MEDLEMSBLAD

DANSK MPN FORENING | 2-2020

Dansk MPN Forening
Polycytæmi Vera • Essentiel Trombocytose • Primær Myelofibrose

MPN-WEBINAR

Referat af MPN-webinar med verdens førende MPN-eksperter

04

GENERALFORSAMLING

09

NYE TYPER MEDICIN MÅSKE PÅ VEJ

12

Foto: Hasse Erichsen

Dansk MPN Forening er en frivilligt drevet patientforening for de kroniske blodkræftsygdomme Essentiel Trombocytose, Polycytæmi Vera og Primær Myelofibrose

Kære medlem

2020 HAR VÆRET et annus horribilis – eller måske snarere et annus mirabilis (et forunderligt år) for Dansk MPN Forening.

Ligesom alle andre foreninger har corona-pandemien vanskeliggjort afvikling af arrangementer på en sundhedsmæssigt forsvarlig måde. Som omtalt i medlemsblad 1-2020 har vi således set os nødsaget til at aflyse alle arrangementer fra og med medio marts 2020.

Også i efteråret har vi måttet aflyse såvel årsmøde som de planlagte medlemsmøder og foredrag.

Vi udskød af samme grund generalforsamling 2020, der skulle have været afholdt 25. april, på ubestemt tid.
Det lykkedes dog at afholde generalforsamling 2020 på corona-sikker vis i Middelfart 28. november 2020. Vi sørgede for, at der var mulighed for virtuel deltagelse samt deltagelse via fuldmagt.

Bestyrelsen overvejer muligheden for virtuel afvikling af arrangementer eller mulighed for virtuel deltagelse i fysiske arrangementer i 2021.
Vi planlægger altid optimistisk ud fra den tanke, at så kan vores medlemmer reservere dagen i kalenderen. Så må vi jo aflyse, hvis det viser sig nødvendigt, eller afholde arrangementer virtuelt, hvis det vurderes muligt og hensigtsmæssigt.

Året har dog ikke været helt uden arrangementer. Bestyrelsen og nogle af foreningens medlemmer har deltaget virtuelt i flere webinars, der har givet ny, vigtig viden om MPN-sygdommene, som vi løbende har formidlet til vores medlemmer, via Facebook-gruppen og hjemmesiden.

Vi prøver at samle op på nogle af erfaringerne fra disse webinars i dette medlemsblad og henviser i øvrigt til medlemsområdet på hjemmesiden: https://danskmpnforening.dk/medlem

Mange hilsner

Per Kjær Erichsen
Formand, Dansk MPN Forening

Dansk MPN Forening
Polycytæmi Vera • Essentiel Trombocytose • Primær Myelofibrose

Dette medlemsblad udgives af Dansk MPN Forening og udkommer to gange om året.

Formand:
Per Kjær Erichsen
mpn@danskmnforening.dk
Tlf.: 51 94 15 86

Udgiver:
Dansk MPN Forening
https://danskmpnforening.dk

Redaktion:
Dansk MPN Forening

Design & layout:
Rasthof.dk, Ebbe Pedersen

Oplag:
500 stk.

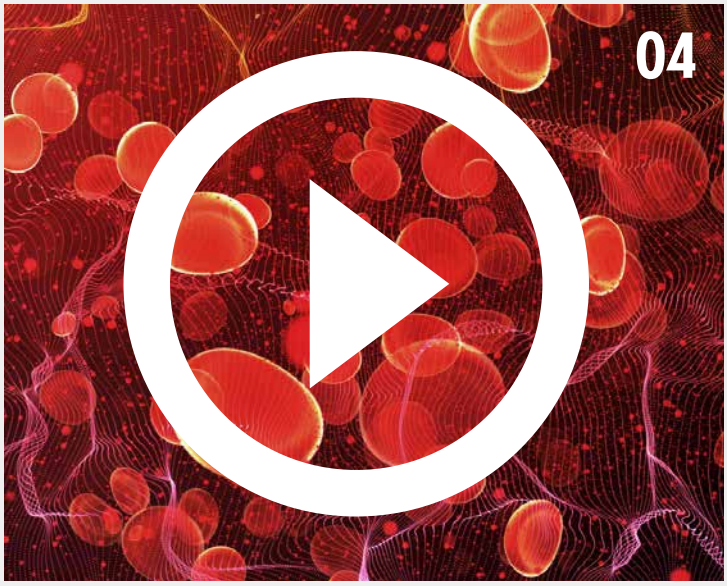
Tryk:
Øko-Tryk, oko-tryk.dk

Trykt med vindenergi

Om fotos og beskyttelse af personoplysninger

Vi beskytter medlemmernes persondata – herunder også fotos. Fotos i medlemsbladet er brugt med tilladelse fra deltagerne. Medlemsbladet sendes kun til medlemmer. Ønsker du fremover ikke dit billede brugt i bladet, henvend dig da til Dataansvarlig, formand Per Kjær Erichsen.

Læs evt. mere i Persondatapolitikken på:
https://danskmpnforening.dk/persondatapolitik



INDHOLD

DANSK MPN FORENING | MEDLEMSBLAD 2-2020

04 MPN-WEBINAR
Referat af MPN-webinar med verdens førende MPN-eksperter

09 GENERALFORSAMLING
Referat af generalforsamling

12 NYE TYPER MEDICIN MÅSKE PÅ VEJ
PegIntron forventes at være på vej ud af markedet, og det er formentlig et spørgsmål om tid, før Pegasys også udgår af markedet.

13 OPDATERET VIDEN OM MPN-SYGDOM OG CORONAVIRUS

14 TIL DIG DER ER ÆLDRE ELLER KRONISK SYG

15 NY HJEMMESIDE & NY BESTYRELSE

16 BAGSIDE: AKTIVITETER JANUAR-MAJ 2021

HUSK KONTINGENT

Så er det blevet tid til betaling af kontingent for 2021.

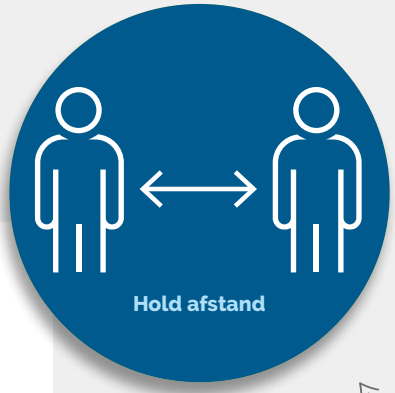
Frist for betaling: 20. januar 2021 (jf. vedtægter, vedtaget på generalforsamling 2018)

Kontingentsatser 2020 (besluttet på generalforsamling 2018 og fastholdt på generalforsamling 2019 og 2020):
- **Medlem: 250 kr.**
- **Støttemedlem: 150 kr.**

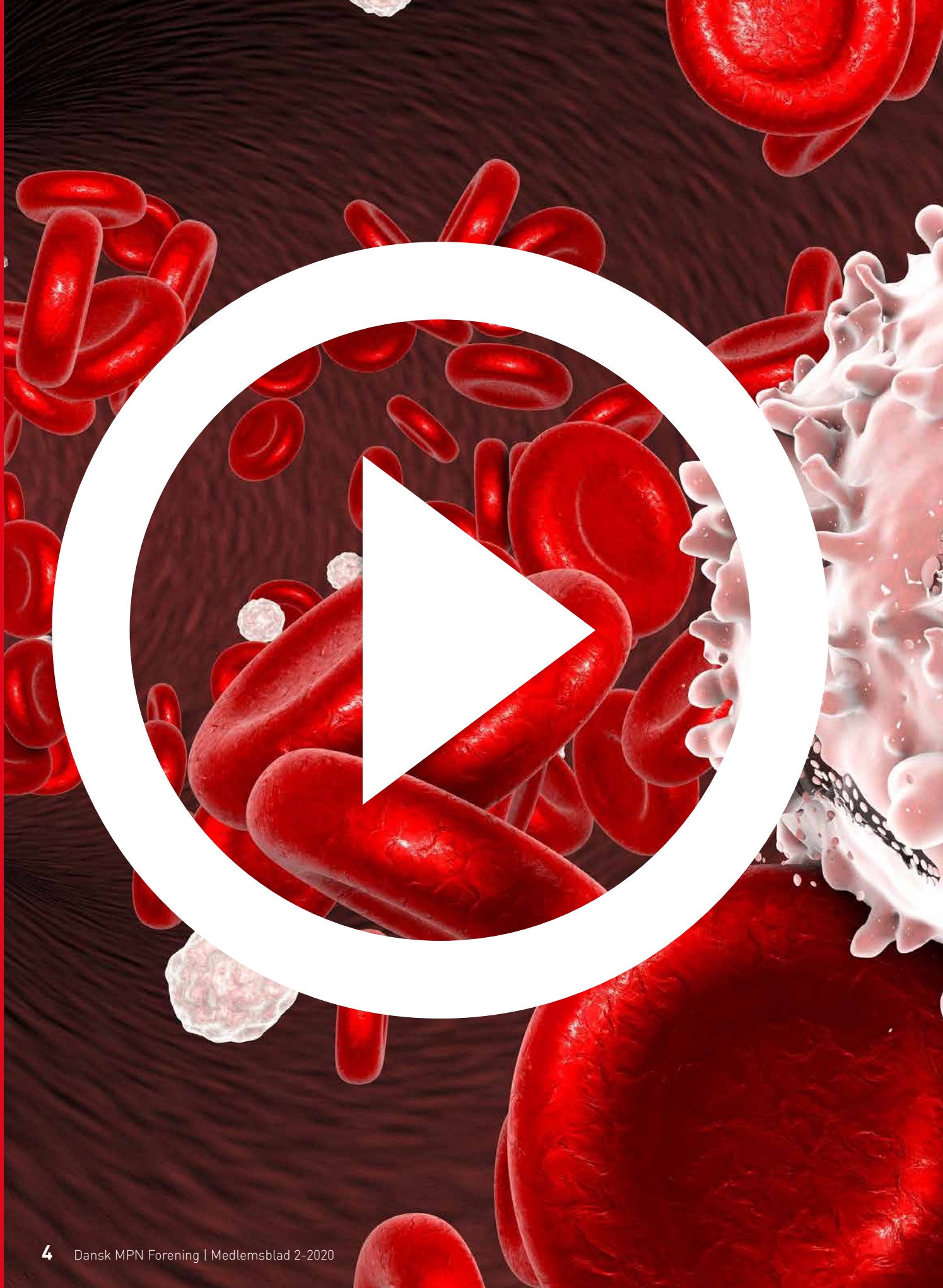
Betaling på én af følgende måder:
- **Bankoverførsel til Danske Bank, reg.nr. 1551 – kontonr. 0016622354**
- **MobilePay til nr. 16435**

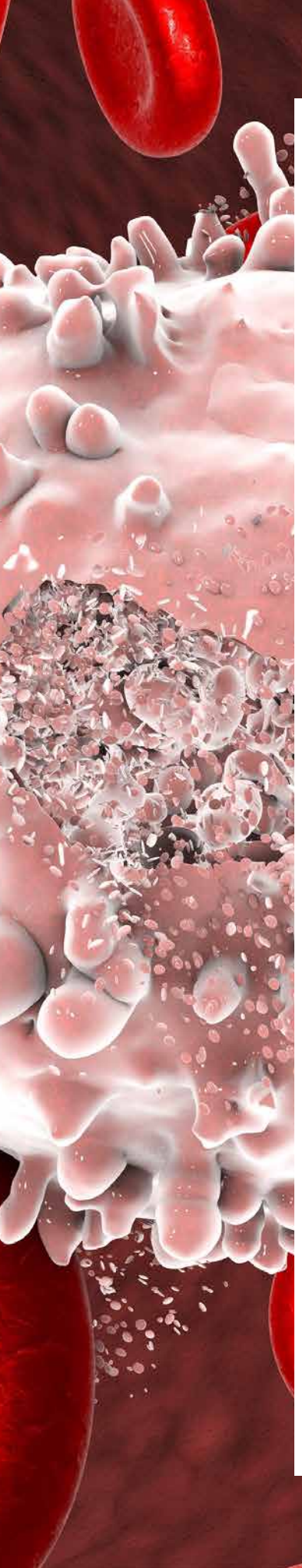
HUSK venligst at oplyse medlemsnummer og navn, uanset hvilken betalingsmetode der benyttes. Det letter vores identifikation af din betaling.

Kan du ikke huske dit medlemsnummer? Så få det oplyst ved at skrive en mail til formand Per Kjær Erichsen på mpn@danskmpnforening.dk eller ringe på tlf. 51 94 15 86.



Sundhedsstyrelsen har lanceret et badge, man kan bære for at vise sine medmennesker, at man ønsker, at de holder afstand, pga. risikoen for corona-smitte. Disse badges kan fås gratis på landets apoteker.





WEBINAR

11th International Patient Symposium on Myeloproliferative Neoplasms (MPNs)

Tekst: Formand Per Kjær Erichsen *Foto: istock.com*

SEKRETÆR ERIK BECH OG FORMAND PER KJÆR ERICHSEN deltog den 28. oktober 2020 virtuelt i konferencen 11th International Patient Symposium on Myeloproliferative Neoplasms (MPNs), som i år blev afholdt som et webinar, pga. corona-pandemien, arrangeret af Cancer Research & Treatment Fund (CRT), New York, USA, og afholdt via konferenceprogrammet Zoom.

Der var også et antal medlemmer af foreningen, der deltog i webinaret. Men vi har ikke overblik over hvor mange. Derudover deltog ca. 250 patienter fra resten af verden. Af disse var størstedelen patienter fra USA, men også fra 10 lande i Europa og Asien. Som patient kunne man stille spørgsmål på forhånd eller via en indbygget funktion i programmet Zoom.

De MPN-eksperter, der deltog, var de følgende:

Eksperter fra New York (NY), USA:

- **Andrew I. Schaefer**, Professor of Medicine, Weill Cornell Medicine, NY
- **Ellen Ritchie,** Associate Professor of Medicine, Weill Cornell Medicine, NY
- **Ghaith Abu-Zeinak**, Instructor in Medicine, Weill Cornell Medicine, NY
- **Joseph M. Scandura**, PhD, Associate Professor of Medicine, Weill Cornell Medicine, NY
- **Lewis C. Cantley**, PhD, Director, Sandra and Edward Meyer Cancer Center, Weill Cornell Medicine, NY
- **Richard T. Silver**, Professor Emeritus of Medicine, Weill Cornell Medicine, NY
- **Ronald Hoffmann**, Professor of Medicine, Icahn School of Medicine, Mount Sinai, NY

Eksperter fra Danmark:

- **Hans Hasselbalch**, Professor, Overlæge, PhD, Hæmatologisk Afdeling, Sjællands Universitetshospital Roskilde, Roskilde, Danmark

Per har ikke nogen sundhedsfaglig baggrund, men forsøgte alligevel at "simultantolke" webinaret i foreningens private Facebook-gruppe, dvs. at oversætte centrale pointer til dansk for medlemmerne af gruppen. Her forsøger vi at samle op på nogle af disse pointer. Der tages forbehold for, at Per kan have misforstået noget pga. sin manglende faglige baggrund og pga. at det hele foregik på engelsk.

Erik og Per har efterfølgende drøftet erfaringerne fra webinaret og er enige om, at hovedindtrykket var følgende:

1. Der var ikke så meget nyt, idet Hans Hasselbalch mest fortalte det, som han plejer at fortælle ved sine foredrag i foreningen (referater af alle disse foredrag kan læses i medlemsområdet på hjemmesiden og i tidligere medlemsblade og nyhedsbreve), og fordi der ikke er så meget viden, der ikke allerede er kendt i Danmark, og som vi ikke allerede kendte til i forvejen – bl.a. fordi Hans Hasselbalch er en af verdens førende forskere, og meget af den nye, afgørende forskning foretages i Danmark, igangsat af Hans.

»

2. Interferon som behandling af og inflammation som årsag til MPN-sygdom anerkendes i stigende grad af de amerikanske eksperter. Det er pointer, som Hans har advokeret for i mange år igennem en lang karriere, og som der bliver stadigt større lydhørhed for blandt de amerikanske eksperter, på trods af at de amerikanske eksperter tidligere har været ret skeptiske.

3. Der er større accept blandt amerikanske forskere af, at det at reducere JAK2-procenten er et behandlingsmål, fordi de i højere grad end tidligere anerkender, at der er sammenhæng imellem at holde JAK2-procenten på et lavt niveau og at forhindre udviklingen af Akut Myeloid Leukæmi (AML).

Per har efterfølgende fået bekræftet fra Hans Hasselbalch, at det ovenstående indtryk er helt rigtigt opfattet. Hans glæder sig over, at hans livsprojekt er ved at lykkes, forstået på den måde, at det er ved at lykkes ham at overbevise de amerikanske eksperter om interferon som behandling og inflammation som årsag. Han glæder sig på patienternes vegne, fordi han mener, at interferon og kombinationsbehandlinger, hvor interferon indgår, vil være den bedste behandling for mange MPN-patienter (dog ikke nødvendigvis alle). Han forklarer udviklingen med, at de amerikanske eksperter også efterhånden har oplevet, hvor effektivt interferon kan være i behandlingen af deres patienter. Tidligere brugte man ikke interferon så meget i USA, og Hans kunne derfor stort set kun henvise til danske studier og sine egne erfaringer med behandling af patienter som dokumentation for patienters gavn af interferon. Men i de seneste år er amerikanske hæmatologer begyndt at bruge interferon mere og har derfor selv erfaret, hvor godt det virker på mange patienter. Det virker naturligvis stærkere, når man selv oplever det på egne patienter.

I det følgende fremhæver vi enkelte pointer fra webinaret, som Erik og Per har opfanget og forhåbentlig også forstået rigtigt.

Hans Hasselbalch lagde ud med at fortælle om, hvordan inflammation driver sygdomsforløbet fra Essentiel Trombocytose (ET) over Polycytæmi Vera (PV) og Myelofibrose (MF) til AML. Med behandling kan denne udvikling dog undgås. Eftersom det ifølge Hans Hasselbalch er inflammationen, der er hovedårsagen, er det dén, man bør sætte ind imod. Han advokerede desuden for en tidlig indsats/ indgriben i dette forløb, fordi chancerne for at forebygge, at sygdommen ender i AML, er størst, hvis man sætter tidligt ind. Hans fremhævede, at den mest effektive medicin i den forbindelse er medicintyper med det aktive stof interferon.

Hans fortalte om de ca. 5 af hans patienter, som efter et antal års behandling med interferon kunne lægge interferon på hylden og alligevel have stabile blodværdier i normalområdet. Disse var dog nødt til at genoptage medicineringen efter et antal år. Så det lykkedes altså "kun" at give patienterne en pause fra medicinen.

Men det illustrerer, hvor effektivt interferon kan være.
Hans fortalte desuden, at danske videnskabelige studier viser, at MPN medfører øget risiko for en helt masse følge- og ledsagesygdomme og -lidelser, herunder knoglebrud, kronisk nyresygdom, åreforkalkning, Aldersbetinget Macula-degeneration (AMD) (øjensygdom), inflammatorisk tarmsygdom (IBD) og andre kræftsygdomme.

Hans gjorde opmærksom på, at rygning kan siges at være kronisk inflammation og derfor kan føre til MPN-sygdom.

Hans mener, at det optimale i fremtiden vil være at sætte tidligt ind med interferon og derudover overveje kombinationsbehandling med interferon og JAKAVI – evt. også kombineret med statiner. For hvis denne behandling benyttes, ser det ud til, at patienterne har størst chance for at få gavn af den MPN-vaccine, som måske er på vej (et studie er i hvert fald i gang – det er omtalt i medlemsområdet på hjemmesiden).

De amerikanske eksperter fortalte mest om MPN-patienters risiko for reduceret levetid og fremlagde nogle rystende tal. Til det er det vigtigt at sige, at mange af disse tal er forældede og baseret på amerikanske studier, hvor patienterne ikke har fået en lige så effektiv behandling, som vi typisk får i Danmark. Så vi må som patientforening fastholde, at man som udgangspunkt ikke dør af MPN, men med MPN, forstået på den måde, at alt tyder på, at det må forventes, at MPN-patienters livslængde ikke reduceres pga. sygdommen.

Ghaith Abu-Zeinak nævnte da også, at et stort nyt amerikansk studie med 470 patienter har vist, at kun 4 % endte med at få AML. Til det kan vi tilføje, at det fint matcher tal fra andre undersøgelser, vi har set tidligere. Så det er vigtigt at sige, at med behandling har man som MPN-patient gode chancer (96 %?) for at undgå AML.

De amerikanske eksperter fremlagde studier, der viser, hvor effektivt interferon er – altså med andre ord en underbygning af Hans' positive ord om interferon.
Ronald Hoffmann fortalte om et fransk studie med 62 Patienter med Primær Myelofibrose (PMF), der viste, at interferon kunne forlænge patienternes levetid.

Ronald Hoffmann fortalte, at det er patientens mutationsmæssige profil, der afgør, hvor godt medicinen virker.

Ronald Hoffmann nævnte et studie fra Europa fra 2019, der viser, at transplantationer går meget bedre end tidligere, og at patienter helt op i halvfjerdserne tåler behandlingen. Til det kan vi tilføje, at man ofte i det danske sundhedsvæsen vurderer, at man ikke kan tåle en sådan behandling, hvis man er fyldt 65 år. Så det er interessant nyt.

Ronald Hoffmann nævnte også, at et skandinavisk studie fra

2018 viser, at 10 ud af 18 patienter blev så godt som helbredt via kombinationsbehandling med interferon og JAKAVI. Med "så godt som helbredt" menes, at der kun var en restsygdom tilbage. Der vil stadig være risiko for, at sygdommen kommer igen, ligesom Hans Hasselbalch har erfaret med sine patienter.

Ronald Hoffmann nævnte, at en ny medicin ved navn CPI-0610 har vist sig at være en mere effektiv JAK-hæmmer (hæmmer af JAK2-mutationen) end andre JAK-hæmmere så som JAKAVI. CP-0610 har endog for nogle PMF-patienter betyder, at de har kunnet undvære blodtransfusioner. Der er opstartet forsøg i USA med denne medicin.

Ronald Hoffmann omtalte også lovende resultater i videnskabelige studier af Imetelstat, som vi antager er statiner.

Ellen Ritchie fortalte, at hvis patienter med jernmangel får jernniveauet tilbage til det normale, kan det også føre til normale blodværdier. Joseph Scandura nævnte dog senere i PMF-gruppen, at det ikke er alle MPN-patienter, der kan tåle jerntilskud. Så husk at spørge jeres hæmatolog først, før I evt. går i gang med jerntilskud!

Ellen Ritchie nævnte, at et stort amerikansk studie med 809 patienter har vist, at Hydrea kan reducere risikoen for blodpropper.

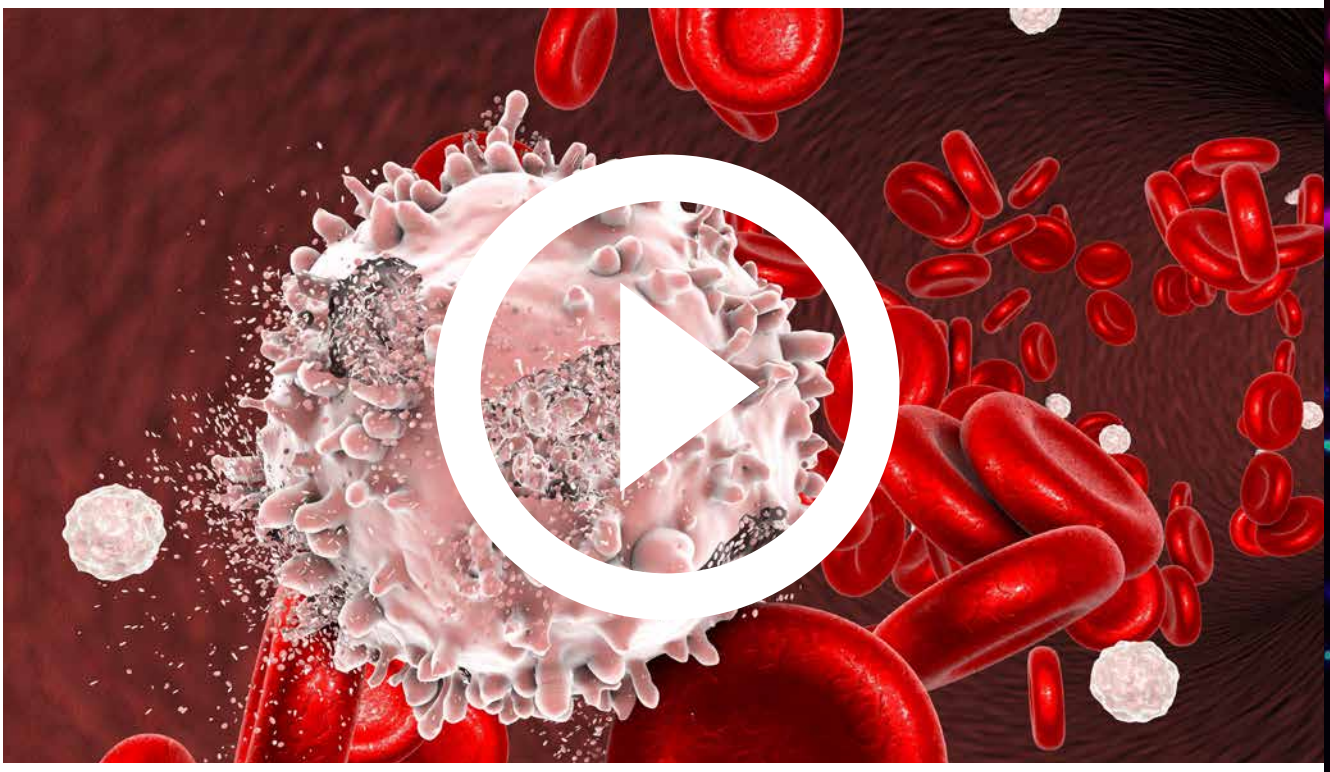
Andrew Schaefer fortalte, at op til 25 % af amerikanske MPN-patienter er blevet behandlet for blodprop eller blødninger inden for 3 år før diagnosen. Dette tyder altså på, at MPN-diagnosen ofte bliver stillet senere i USA, end det ville være hensigtsmæssigt. Vi kan tilføje, at der lader til at være en lignende tendens i Danmark. Det har Hans Hasselbalch tidligere nævnt.

Efter det generelle symposium blev mødet delt op i 3 grupper med det formål, at der kunne stilles specifikke spørgsmål til eksperterne om hver enkelt af de 3 sygdomme, ET, PV og PMF.

Erik deltog i gruppen om PV, og Per deltog i gruppen om PMF. Vi havde således ikke ET-gruppen dækket ind. Men vi vurderede, at det ville komme flere medlemmer af foreningen til gavn, hvis vi deltog i disse to grupper, fordi ET-gruppen indholdsmæssigt formentlig ikke ville adskille sig lige så meget fra PV-gruppen, som PMF-gruppen ville. Det skyldes, at ET og PV er mere nært beslægtede sygdomme end PV og PMF, idet ET- og PV-sygdommene har meget ens karakteristika, hvorimod PMF har sine helt egne karakteristika ud over også at have noget tilfælles med ET og PV.

Der blev svaret på mange spørgsmål i PMF-gruppen. Men der kom ikke for alvor noget frem, som var nyt for os i foreningen. Så det refereres ikke her.

Et dansk referat af sessionen i PV-gruppen kan læses i medlemsområdet på hjemmesiden, da Erik tog referat af dette.



GENERALFORSAMLING 2020

Referat af ordinær generalforsamling 2020 for Dansk MPN Forening. Lørdag den 28. november 2020 kl. 12-15 på Hotel Park, Viaduktvej 28, 5500 Middelfart.

Tekst: Erb Foto: Hotel Park og Marijanne Fønskov Gerdts

Dagsorden

Kl. 13:00-15:00: Generalforsamling

1. Valg af dirigent og referent

a. Referent: Bestyrelsen indstiller Erik Jakob Ilsted Bech

2. Bestyrelsens beretning

3. Vedtægtsændringer: Bestyrelsen foreslår følgende ændringer (se bilag 1a for nuværende vedtægter og bilag 1b for foreslåede vedtægter):

a. § 4.2 ændres til: *"Ordinær generalforsamling afholdes hvert år inden udgangen af indeværende år"*

b. I § 4.2 indsættes følgende: *"Generalforsamlingen kan afholdes virtuelt, uden fysisk fremmøde."*

c. I § 4.3 indsættes følgende: *"Som fremmødte regnes både medlemmer og støttemedlemmer, der er fremmødt fysisk, og medlemmer og støttemedlemmer, der er fremmødt virtuelt ved at logge sig på det online mødeforum, der måtte være stillet til rådighed af bestyrelsen." efter "Stemmeberettiget er fremmødte medlemmer og støtte medlemmer, som har indbetalt kontingent rettidigt, jf. § 6."*

»

4. Aflæggelse af regnskab 2019 til godkendelse

a. Regnskab 2019 fremlægges på generalforsamlingen og lægges på hjemmesiden inden generalforsamlingen.

5. Vedtagelse af budget 2020 og kontingent for 2021

a. Budget 2020 fremlægges på generalforsamlingen og lægges på hjemmesiden inden generalforsamlingen.

b. Fastsættelse af kontingent:

i. Ny-indmeldelser: Bestyrelsen foreslår at nedsætte kontingentet til 100 kr. for medlemmer og 50 kr. for støttemedlemmer, i lyset af en forventning om aflysning af alle eller nogle arrangementer i 2021.

ii. Eksisterende medlemmer: Bestyrelsen foreslår, at kontingent betalt for 2020 udvides til også at gælde for 2021, og at medlemmer indmeldt i 2020 og før ikke opkræves kontingent i 2021.

6. Valg af bestyrelse og suppleanter for 2 år

a. Valg af bestyrelsesmedlem for 2 år: Erik Jakob Ilsted Bech modtager genvalg.

b. Valg af bestyrelsesmedlem for 2 år: Bodil Jordan modtager genvalg.

c. Valg af bestyrelsesmedlem for 2 år: John Ilsøe Jensen modtager ikke genvalg.

i. Bestyrelsen indstiller Kim Christian Hvidkjær.

d. Valg af bestyrelsesmedlem for 2 år: Leif Hvolbæk Olesen modtager ikke genvalg.

i. Bestyrelsen indstiller, at suppleant Charlotte Grimm Thornberg indtræder som bestyrelsesmedlem.

e. Valg af 1. suppleant for 2 år: Conny Nissen Knudsen modtager genvalg.

f. Valg af 2. suppleant for 2 år: Såfremt generalforsamlingen godkender bestyrelsens indstilling i punkt 6d, indstiller bestyrelsen Marijanne Fønskov Gerdts til suppleant. (Formand Per Kjær Erichsen, bestyrelsesmedlem Lisbeth Søbæk Hansen og suppleant Charlotte Grimm Thornberg er ikke på valg.)

7. Valg af intern revisor og revisorsuppleant for 1 år

a. Valg af intern revisor for 1 år: Mette Skovgaard Madsen modtager ikke genvalg.

b. Valg af revisorsuppleant for 1 år: Posten er vakant.

8. Valg af ekstern revisor for 1 år

a. Bestyrelsen indstiller genvalg af ReviPartner.

9. Indkomne forslag

a. Skriftlige forslag skal være foreningen i hænde senest den 18. november 2020.

b. Forslagsstillere har ikke mødepligt pga. den ekstraordinære corona-situation.

Formanden kan ekstraordinært fremlægge forslagene på generalforsamlingen.

10. Eventuelt

13 personer deltog ved fysisk fremmøde (inkl. medlemmer af bestyrelsen). 7 personer deltog virtuelt via Zoom. 2 medlemmer havde forinden givet formanden fuldmagt til at stemme på deres vegne..

1		Der blev ikke valgt nogen dirigent. Hvervet udførtes af formanden.
1	a	Som referent valgtes Erik Bech
2		Per fremlagde bestyrelsens beretning. Den kan findes på foreningens hjemmeside, sammen med dette referat.
3		Der var ikke det nødvendige to tredjedeles flertal for vedtægtsændringerne. Nye vedtægter skal vedtages på næste generalforsamling.
4		Regnskabet blev fremlagt og godkendt.
5	a	Der var to versioner af budgettet - ét, der var, som vi ville have skrevet det i foråret, før der var viden om den nuværende pandemi; og ét, der tager hensyn til den nuværende situation, hvor der næsten ikke har været arrangementer. Det blev besluttet at anvende sidstnævnte model. Budgettet kan ses på foreningens hjemmeside, sammen med dette referat.
	b	Dette punkt blev ikke behandlet. Kontingentet fortsætter uændret.
6	a	Erik Bech blev genvalgt som bestyrelsesmedlem.
	b	Bodil Jordan blev genvalgt som bestyrelsesmedlem.
	c	Kim Christian Hvidkjær blev valgt til bestyrelsesmedlem.
	d	Suppleant Charlotte Grimm Thornberg indtrådte i bestyrelsen.
	e	Conny Nissen Knudsen blev genvalgt som bestyrelsesmedlem.
	f	Marijanne Fønskov Gerdts blev valgt som suppleant.
7	a	Klaus Thagaard Hansen blev valgt som intern revisor.
	b	Pladsen som revisorsuppleant er stadig vakant.
8	a	ReviPartner blev genvalgt som ekstern revisor.
9		Der var ikke indkommet forslag.
10		Det blev foreslået at evaluere brugen af Zoom ved denne generalforsamling. Der var dog ikke tid til en uddybende diskussion, men fornemmelsen var, at det fungerede godt. Dog skal der indføres teknik, så bemærkninger fra salen går tydeligt igennem.

NYE TYPER MEDICIN MÅSKE PÅ VEJ

Tekst: Formand Per Kjær Erichsen *Foto: iStock*

PEGINTRON FORVENTES AT VÆRE PÅ VEJ UD af markedet, og det er formentlig et spørgsmål om tid, før Pegasys også udgår af markedet.

Betyder det så, at interferon udgår helt? Nej, formentlig ikke. Der er nemlig en ny type interferon-medicin på vej – eller det vil sige, det er der måske. Når det ikke kan siges med sikkerhed, skyldes det, at nye medicinprodukter skal godkendes i Medicinrådet.

Så vi ved ikke med sikkerhed, om der kommer ny interferon-medicin ud til hospitalerne, så vi MPN-patienter kan få gavn af dem.

Men vi ved, at nogle nye typer medicin er udviklet, og at andre nye typer er under udvikling.

Der er bl.a. blevet udviklet en ny type medicin med det aktive stof interferon, som forventes at kunne erstatte Pegasys, hvis den godkendes i Medicinrådet.

Der er også andre typer medicin under udvikling. Bl.a. forlyder det, at ny medicin til PMF-patienter testes i hospitalsregi. Men det er endnu uvist, om disse typer medicin ender med at blive godkendt og markedsført i Danmark. Det kan kun tiden vise.

Udvikling af medicin er en lang proces. Medicinalselskabet Novartis har fortalt os, at et medicinprodukt gennemsnitligt tager ca. 16 år at udvikle. Flere typer medicin er i den tredje og sidste fase, hvor den afprøves på patienter. Dermed må vi antage, at der ikke går 16 år, før der er ny medicin klar. Men det må understreges, at der godt kan gå flere år, før de nye medicin-typer er klar. Det er desuden vigtigt at gøre opmærksom på, at det forudsætter godkendelse i Medicinrådet, hvis vi skal have gavn af dem som MPN-patienter. ●●●

OPDATERET STATUS
PÅ MPN-SYGDOM OG CORONA-VIRUS

Tekst: Formand Per Kjær Erichsen *Foto: iStock*

I MEDLEMSBLAD 1-2020 SKREV VI, at man ikke med sikkerhed ved, om MPN-patienter har forøget risiko for at blive smittet med corona-virus.

Det ved man stadig ikke. Men der er igangsat amerikanske undersøgelser, der skal afklare det.

Som nævnt i medlemsblad 1-2020 vurderer førende amerikanske MPN-eksperter, at MPN-patienter som udgangspunkt formentlig vil være i en særlig risikogruppe sammen med andre kronikere. Men hvis MPN-patienter er i god, stabil behandling og passer deres behandling (tager deres medicin osv.), vurderes det, at risikoen for MPN-patienter for at pådrage sig corona-smitte formentlig kun vil være marginalt større end raske menneskers.

(Kilder: Patient Power: https://patientpower.info/myeloproliferative-neoplasms/ask-the-expert/what-are-the-covid-19-risks-for-mpn-patients og https://patientpower.info/myeloproliferative-neoplasms/ask-the-expert/mpns-and-coronavirus-expert-advice-for-patients)

Men siden da har vi talt (virtuelt) med førende amerikanske MPN-eksperter, som mener, at MPN-patienter sandsynligvis har højere risiko for "et alvorligt forløb", hvilket i værste fald vil være et forløb, hvor patienten skal i respirator.

Heller ikke dette ved man dog med sikkerhed.
Men som patientforening må vi følge et forsigtighedsprincip og opfordre vores medlemmer til at udvise forsigtighed og tage deres forholdsregler.

Den danske sundhedsstyrelse anbefaler, at kronikere "i særlig grad overholder de generelle hygiejneråd og råd om færden i samfundet". Disse råd kan ses på næste side her i bladet.
Få altid de mest opdaterede anvisninger fra de danske sundhedsmyndigheder på www.coronasmitte.dk

SUNDHEDSSTYRELSEN

corona | covid-19

Til dig der er ældre eller kronisk syg

Du er særlig udsat for at blive alvorligt syg ved smitte med ny coronavirus og skal være meget opmærksom. Ny coronavirus spreder sig typisk ved håndtryk og små dråber fra hoste og nys. Hvis du beskytter dig selv, er du også med til at beskytte andre. Følg derfor disse råd.

Undgå større forsamlinger og offentlig transport i myldretid

Hold afstand – bed andre tage hensyn

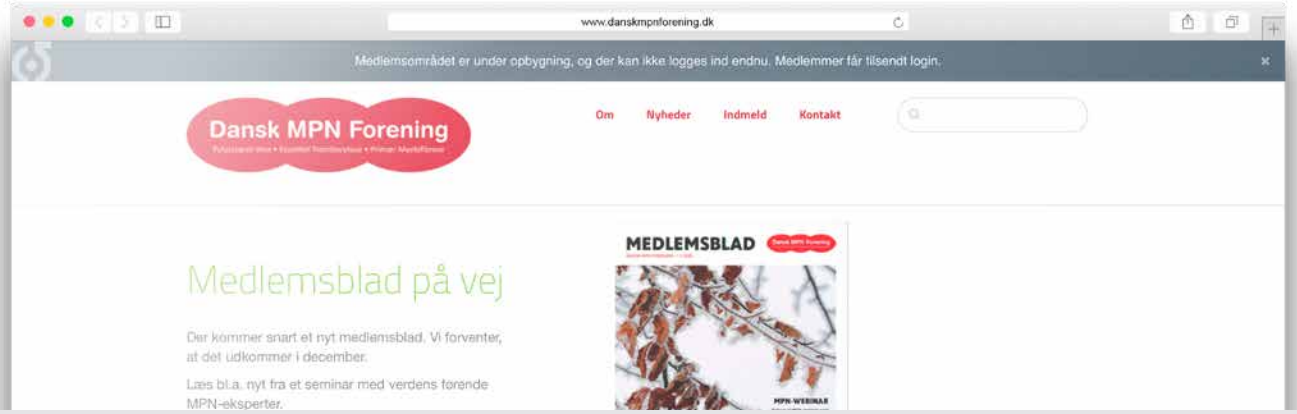
Undgå unødig fysisk kontakt – husk det er ok at sige nej til sociale sammenkomster

Vask dine hænder tit eller brug håndsprit – og overvej handsker når du går ud

NY HJEMMESIDE

FORENINGEN HAR FÅET NY HJEMMESIDE (samme adresse: ***https://danskmpnforening.dk***) med nye fordele, bl.a. disse:

- En mere informativ og åben hjemmeside for besøgende og samtidig endnu bedre beskyttelse af medlemmernes persondata
- Forenklet indmeldelse af nye medlemmer med hurtig og mere tydelig respons på indmeldelse (og dermed kortere respons på indmeldelser, hvis bestyrelsens helbred tillader det)
- Forbedret medlemsområde (samme adresse: ***https://danskmpnforening.dk/medlem***) med nye muligheder, bl.a. følgende:
  - o Bedre muligheder for at melde adresseændring m.v.
  - o Bedre muligheder for kommunikation med andre medlemmer
  - o Bedre muligheder for kommunikation med bestyrelsen
  - o Bedre mulighed for at reagere på artikler på hjemmesiden
  - o Bedre integration af hjemmeside og sociale medier (Facebook, Twitter, YouTube osv.)
  - o Bedre integration imellem aktiviteter på hjemmeside og Facebook (link til tilmelding på Facebook m.v.)
  - o Bedre mulighed for at få hjælp/ support
- Forenklet udmeldelse.



Ny bestyrelse

På ordinær generalforsamling 2020 og efterfølgende konstituerende bestyrelsesmøde 28. november 2020 blev følgende bestyrelse valgt:

Formand
Per Kjær Erichsen,
Tlf.nr.: 51 94 15 86
mpn@danskmnforening.dk

Kasserer
Marijanne Fønskov Gerdts
kasserer@danskmpnforening.dk

Bestyrelsesmedlem
Bodil Jordan
bodil@danskmpnforening.dk

Bestyrelsesmedlem
Conny Nissen Knudsen
conny@danskmpnforening.dk

Næstformand
Lisbeth Søbæk Hansen
lisbeth@danskmpnforening.dk

Sekretær
Erik Jakob Ilsted Bech
sekretaer@danskmpnforening.dk

Bestyrelsesmedlem
Charlotte Grimm Thornberg
charlotte@danskmpnforening.dk

Bestyrelsesmedlem
Kim Christian Hvidkjær
kim@danskmpnforening.dk

BEMÆRK:
- Alle arrangementer og datoer er med forbehold for udviklingen i corona-smitten. Hold øje med Facebook og foreningens hjemmeside (*https://danskmpnforening.dk*)
- Bestyrelsen overvejer mulighed for virtuel afvikling af aktiviteterne. Under alle omstændigheder vil der blive truffet foranstaltninger til sikring af corona-sikker afholdelse.
- Ønsker du medlemsmøder i Jylland? Vi mangler tovholdere. Meld dig gerne på *mpn@danskmpnforening.dk* eller tlf.nr. 51 94 15 86.

AKTIVITETER JANUAR-MAJ 2021

27.01 2021	**kl. 13:30**	**Medlemsmøde i Ølby**	
09.02 2021	**Kl. 16:00**	**Medlemsmøde i Odense**	
17.03 2021	**kl. 12:00**	**Foredrag med Hans Hasselbalch i Roskilde**	Foreløbig dato – invitation udsendes
06.04 2021	**kl. 19:00**	**Medlemsmøde i Vejle**	
24.04 2021	**kl. 12:00**	**Generalforsamling i Middelfart**	
26.05 2021	**kl. 13:30**	**Medlemsmøde i Ølby**	

Mødesteder medlemsmøder:

Medlemsmøder i Hillerød:
Frivilligcenter Hillerød, Fredensvej 12 C, 3400 Hillerød

Medlemsmøder i Odense: Kræftrådgivningen Odense, Kløvervænget 18 B, 5000 Odense C

Medlemsmøder i Randers:
Arena Randers, Fynsgade 1, 8900 Randers

Medlemsmøder i Roskilde:
Frivilligcenter Roskilde, Jernbanegade 21 A, 4000 Roskilde

Medlemsmøder i Vejle:
Foreningernes Hus, Vissingsgade 31, 1. sal, 7100 Vejle

Medlemsmøder i Ølby:
Ølby Sognegård, Ølby Center 79, 4600 Køge

BEMÆRK: Der kan ske ændringer i datoerne!
Hold øje med Facebook og foreningens hjemmeside *(https://danskmpnforening.dk)*

Vi beskytter dine persondata

I bestyrelsen har vi implementeret Persondataforordningen, og det giver fordele for dig som medlem.

Persondataforordningen har til formål at sikre, at dine persondata ikke ryger i de forkerte hænder.

Derfor har vi bl.a. taget initiativ til følgende:

1. Vi har udarbejdet en persondatapolitik og en slettepolitik. Se dem begge på hjemmesiden: ***https://danskmpnforening.dk/persondatapolitik***
2. Vi har indskrevet dine persondatarettigheder i vores vedtægter. Se dem på hjemmesiden: ***https://danskmpnforening.dk/vedtægter/***
3. Vi har udarbejdet en forretningsorden for bestyrelsens arbejde, hvor vi bl.a. har procedurer til sikring af dine persondata.
4. Vi bruger kun dine persondata - herunder billeder - når vi har indhentet din tilladelse - og da kun til netop de formål, du har givet tilladelse til.
5. Vi deler ikke dine persondata med eksterne samarbejdspartnere, medmindre det er helt nødvendigt, som f.eks. deltagerlister ved arrangementer. I disse tilfælde indgår vi databehandleraftaler med f.eks. hoteller.
6. Vi har fået redesignet vores hjemmeside, så du trygt kan udveksle dine oplysninger dér med samme sikkerhed, som du kender fra kortbetalinger på internettet, såkaldt SSL-kryptering. (Grønt hængelås-ikon i browser)
7. Vores mails er også SSL-krypterede.
8. Vi svarer på indmeldelser m.v. uden at gensende første henvendelse, så vi undgår at sende persondata frem og tilbage.
9. Vi sletter dine persondata fra mails og andre steder, så snart sagen (f.eks. en indmeldelse) er afsluttet.

Læs om øvrige tiltag i vores persondatapolitik: ***https://danskmpnforening.dk/persondatapolitik***

Dansk MPN Forening