MEDLEMSBLAD

DANSK MPN FORENING | 1-2021

Dansk MPN Forening
Polycytæmi Vera • Essentiel Trombocytose • Primær Myelofibrose

VIRTUELT FOREDRAG

Referat af foredrag og spørgerunde med Professor, Overlæge, dr. med. Hans Hasselbalch.

04

GENERALFORSAMLING

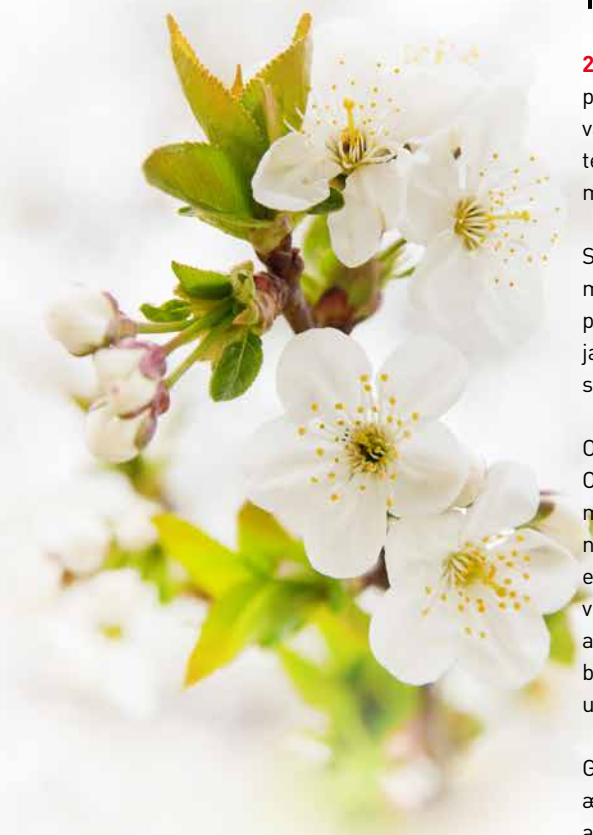
09

OPDATERET VIDEN OM MPN-SYGDOM OG CORONA

13

Foto: Kamelia, Fotograf: Hasse Erichsen

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



Kære medlem

2021 HAR – LIGESOM 2020 - været præget af corona-pandemien, som har vanskeliggjort afvikling af arrangementer på en sundhedsmæssigt forsvarlig måde.

Således blev generalforsamlingen samt medlemsmøderne, der oprindeligt var planlagt til afholdelse i Ølby og Vejle i januar og februar, afholdt virtuelt i stedet.

Også det årlige foredrag med Professor, Overlæge, dr. med. Hans Hasselbalch måtte afholdes virtuelt og blev omdannet til en kombination af et foredrag og en spørgerunde. Efter bestyrelsens vurdering var det dog ret vellykket, og alle forud stillede spørgsmål blev besvaret af Hans Hasselbalch, som udviste stor fleksibilitet.

Generalforsamlingen vedtog vedtægtsændringer, som gør det lettere for os at afholde fremtidige generalforsamlinger virtuelt, hvis vi vurderer det nødvendigt. Det kan jo desværre ikke afvises, at det kan blive dét.

Vi planlægger dog 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.

Her i medlemsbladet kan du læse referater af foredraget og spørgerunden med Hans Hasselbalch og generalforsamlingen.

Og aktivitetskalenderen på bagsiden af bladet er spækket med spændende arrangementer, som vi planlægger at afholde på én af to måder: fysisk med mulighed for virtuel deltagelse eller rent virtuelt, alt efter hvad corona-restriktionerne tillader, og hvad vi finder ansvarligt.

Lige nu ser det jo ud, som om der er lys for enden af tunnelen, og vi kan vende tilbage til mere normale tilstande i efteråret. Så lad os håbe det.

Mange hilsner

Per Kjær Erichsen
Formand, Dansk MPN Forening

Dansk MPN Forening

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 Damsgaard

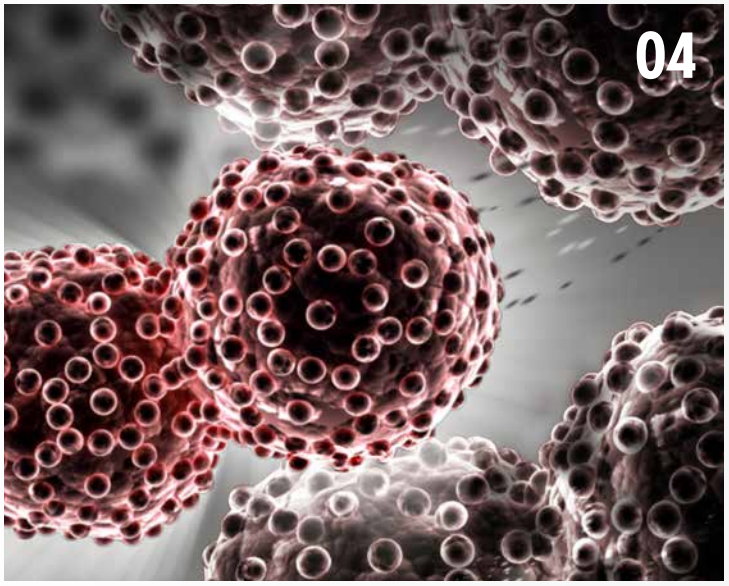
Oplag:
500 stk.

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 1-2021

04 VIRTUELT FOREDRAG
Referat af foredrag og spørgerunde med Professor, Overlæge, dr. med. Hans Hasselbalch.

09 GENERALFORSAMLING
Referat af generalforsamling

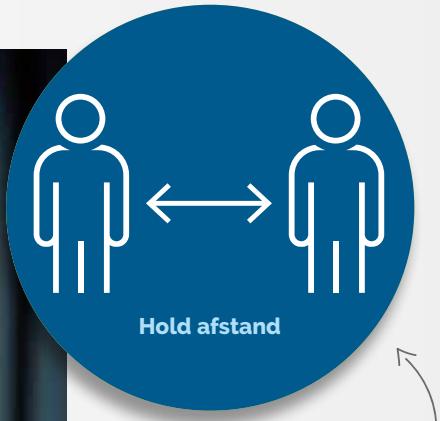
12 HANS HASSELBALCH MODTAGER HAGEDORN PRISEN
En af verdens førende MPN-eksperter, Professor, Overlæge, dr. med. Hans Hasselbalch, har modtaget Hagedorn Prisen for sin utrættelige forskning i MPN-sygdomme igennem 40 år.

13 OPDATERET VIDEN OM MPN-SYGDOM OG CORONAVIRUS

14 TIL DIG DER ER ÆLDRE ELLER KRONISK SYG

15 BRUG HJEMMESIDEN NY BESTYRELSE

16 BAGSIDE: AKTIVITETER JUNI-NOVEMBER 2021



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.

VIRTUELT FOREDRAG

Referat af foredrag og spørgerunde med Professor, Overlæge, dr. med. Hans Hasselbalch. Afholdt virtuelt via Zoom d. 17. marts 2021.

Tekst: Sekretær Erik Bech *Foto: AdobeStock og iStock*

DET ER EFTERHÅNDEN EN FAST TRADITION, at Professor, Overlæge, dr. med. Hans Hasselbalch (H. H.) holder foredrag for Dansk MPN Forening i marts måned. Sidste år, 2020, var der planlagt foredrag d. 18. marts. Det måtte aflyses, da det netop var i dén uge, Danmark lukkede ned på grund af en ny virus og sygdom.
Alle kan huske, hvordan den sidste del af 2020 og nu også ind i 2021 var påvirket af, hvad der snart skulle vise sig at være en pandemi.
I år besluttede vi os for, at foredraget **skulle** afholdes. Det blev arrangeret, så vi kunne afholde det via Zoom. Der var 139 deltagere fra hele landet. Arrangementet var en stor succes. Specielt var medlemmerne glade for at kunne deltage uafhængigt af, hvor i landet de befandt sig.

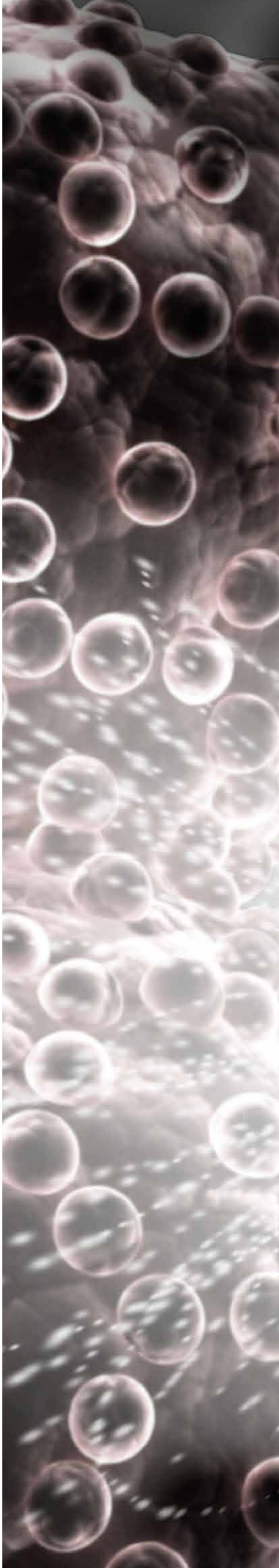
Foredraget var opdelt i to dele. Første del var generel information om MPN-sygdommene, og anden del var besvarelse af spørgsmål. Deltagerne havde mulighed for at stille spørgsmål på forhånd via tilmeldingsblanketten. Disse spørgsmål blev indskrevet i et skema og grupperet, således at man ikke behøvede at springe for meget i emnerne. Dette skema blev overgivet til H. H. inden mødets start. Til sidst i mødet havde deltagerne mulighed for at stille mundtlige spørgsmål. Spørgelysten var stor, og mødet sluttede først lidt efter kl. 18.

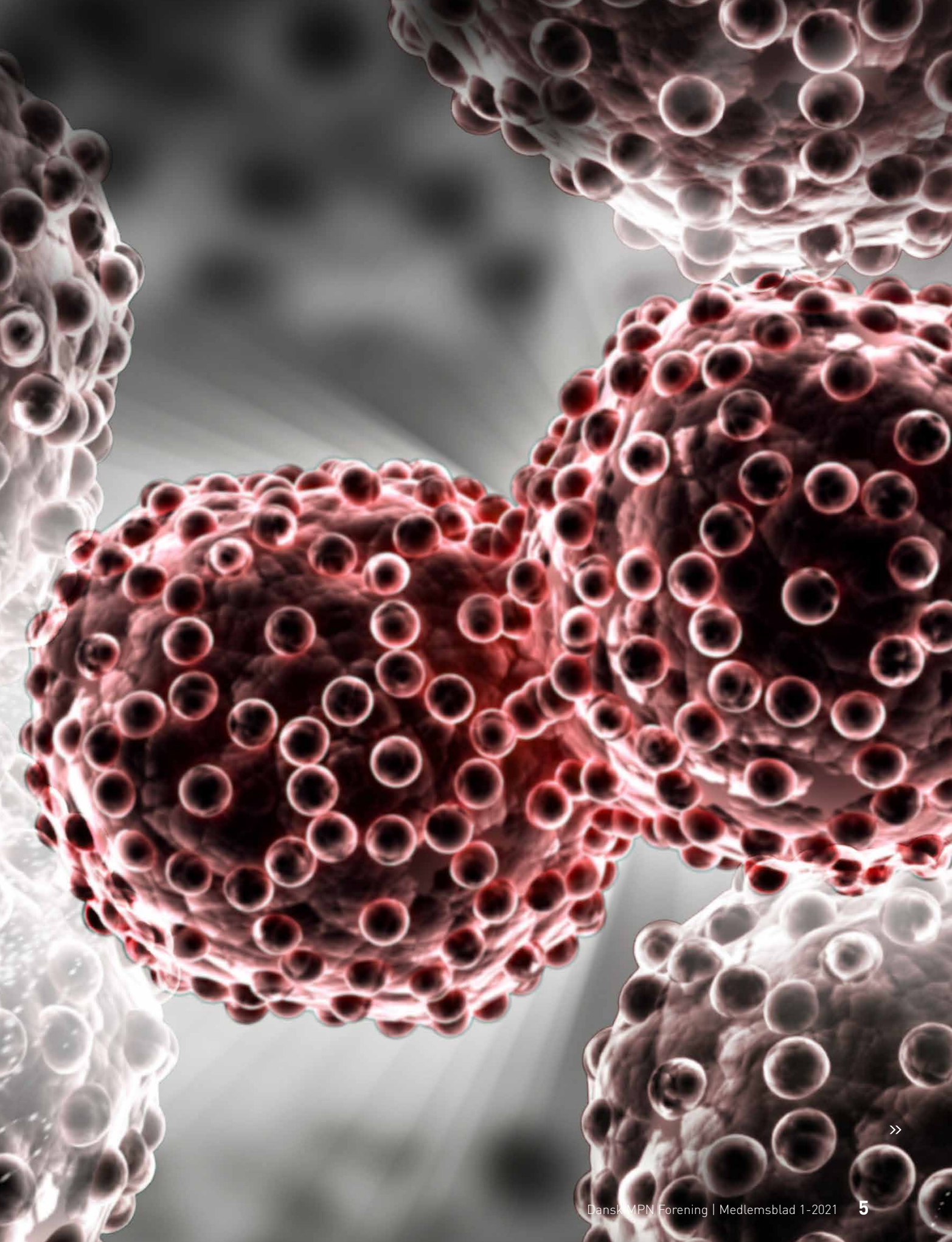
Del 1. Information om MPN-sygdommene

Hans har gennem sine mange foredrag for foreningen og i mange artikler givet god information om vores MPN-sygdomme. Vi vil ikke her gentage den information, men henvise til referater, der kan findes i medlemsområdet på Dansk MPN Forenings hjemmeside.

Nogle overskrifter fra dette års foredrag nævnes dog her:

MPN-sygdomme blev i mange år betragtet som sjældne sygdomme. Nyere forskning har vist, at de ikke er sjældne. De er bare underdiagnosticerede. En undersøgelse af ca. 20.000 borgere i Næstved kommune har vist, at ca. 650 bærer de mutationer (erhvervede genfejl) (hos langt de fleste er det JAK2V617F-mutationen), der medfører sygdommene, uden at vide det. Mindst 100 af disse har også et eller flere forhøjede blodcelletal (røde blodceller, hvide blodceller eller blodplader) og er derfor mistænkt for at have en MPN-blodsygdom. Hvis man skalerer op, er der 10.000-20.000 borgere i Danmark, der har sygdommene, men de er hos disse borgere u-diagnosticeret. Det er et stort sundhedsmæssigt problem, fordi det er sygdomme, der giver blodpropper og tidlig død, hvis de er ubehandlede. Oplysning til sundhedsfaglige om et stort og udækket behov for tidlig diagnosticering og behandling er nødvendig for at gøre noget ved dette problem. H. H. mener, at man bør screene for JAK2-mutationen, når borgere indlægges med hjertekarsygdom, blodprop i hjernen og rygerlunger (rygning er en af flere risikofaktorer for udvikling af MPN), ligesom man rutinemæssigt screener for blodsukker og kolesterol. En sådan ny forebyggende indsats vil for den enkelte borger, der rammes og invalideres af blodpropper pga. u-diagnosticeret kronisk blodcancersygdom, og samfundsøkonomisk indlysende have betydelig nytteværdi.





Der forskes i hele verden for at finde nye behandlingsmuligheder. Bl.a. er der en ny type interferon på vej, Ropeginterferon, som kun skal gives hver anden uge – måske hos nogle patienter hver 3. eller hver 4. uge - og flere nye JAK-hæmmere, bl.a. Momelotinib, er også undervejs. Der går megen tid, før ny medicin kan tages i brug i Danmark. Den skal godkendes af Medicinrådet, og det er en langsommelig proces.

Del 2. Spørgsmål til Hans Hasselbalch

Af pladshensyn dykker vi i det følgende kun ned i nogle enkelte svar på spørgsmål.
For svar på flere spørgsmål henvises til det fulde referat i medlemsområdet på hjemmesiden.

Ny forskning, ny medicin

Corona-situationen har haft betydning på grund af nedluknin-gerne. Der er dog rigtig mange studier i gang i hele verden. Både om kombinationsbehandlinger og anvendelsen af nye stoffer. På Sjællands Universitetshospital Roskilde forventes i 2021 indledt et studie, der skal belyse, om statinbehandling vil kunne bidrage til at nedsætte forhøjede blodcelletal. Vi ved fra et enkelt studie, at statiner kan nedsætte behovet for blodtapninger hos patienter med Polycytæmia Vera. Det ønsker vi nu at eftervise og samtidig også, om statiner kan nedsætte antallet af hvide blodceller og blodplader. Statinpræparater benyttes til patienter med forøget kolesterol. Det er ikke ny viden, at statinpræparater kan have en gunstig virkning i forbindelse med visse cancersygdomme. Det er tidligere vist i bl.a. et dansk studie, at statiner måske kan nedsætte risikoen for tilbagefald hos brystkræftpatienter. Hans opfordrer os ikke til at bede om at få statinpiller ved vores næste konsultation. Projektet undersøger virkningen, og når der kan konkluderes, kan den nye viden tages med i anbefalingerne for behandling af vores sygdomme.
Der er en ny interferonmedicin på vej, Ropeginterferon, der ikke er godkendt til brug i Danmark endnu. Der gøres også forsøg med nye JAK-hæmmere, f.eks Momelotinib, der heller ikke er godkendt endnu. Danske MPN-eksperter arbejder for, at det nye interferonpræparat bliver godkendt til brug i alle regioner i landet.

Car-T-cellebehandling er på forsøgsstadiet, og der er ikke noget nyt i Danmark.
Der findes en fase 1-enhed på Rigshospitalets hæmatologiske afdeling. Her afprøves der helt nye stoffer. I øjeblikket er nogle få myelofibrosepatienter under behandling. Man skal henvises for at kunne blive behandlet dér.

Langsigtet behandling
MPN-sygdommene er kroniske, og den eneste mulighed for helbredelse er at få en knoglemarvstransplantation (KMT). Det tilbydes kun få udvalgte patienter med svær sygdom - det vil sige oftest patienter med myelofibrose, da KMT også indebærer en risiko og kun hos få medfører helbredelse.

Udsigten for patienter, der ikke tåler Hydrea og interferon?
DALIAH-studiet, der er verdens største lodtrækningsstudie, har vist, at op til ca. 40-50 % af patienterne ikke tåler interferon. Det betyder også, at 50-60 % tåler behandlingen uden problemer. H. H. benyttede lejligheden til at takke de patienter, der har medvirket i dette studie.
Sygdommene skyldes en genfejl i den meget tidlige modercelle. Der er et stof, der kan påvirke dette, og det er interferon. Sygdommene er også påvirket af "inflammation" (en kronisk "irritationstilstand" i kroppen). H. H. kalder det en ild, der skal slukkes. Et stof, der kan dæmpe inflammationen, er JAKAVI. Hypotesen er, at patienten bedre tåler interferon, hvis det kombineres med JAKAVI. Forsøget, der kaldes COMBI I, omfattede 50 patienter. Af disse fik mange det meget bedre. Et COMBI II-studie med inklusion af 25 ny-diagnosticerede PV-patienter er i gang i Roskilde med samme gode resultater. Der udføres forsøg i hele verden med denne behandling, der er inspireret af forsøgene i Roskilde. H. H. vil gerne udbrede det videre: "Fremtiden er ikke monoterapi. Mange vil få en fordel ved at blive behandlet med en kombination af flere typer medicin".
En ny idé er at kombinere Hydrea med interferon. Hydrea kan give hudcancer, og interferon kan give bivirkninger. Idéen er, at man måske kan få en bedre virkning ved at give mindre Hydrea og mindre interferon, end man ville give, hvis man kun anvendte det ene stof. Dette studie vil H. H. forsøge at få i gang i 2021/ 2022.

Nyt om vaccine imod MPN-sygdom?
Der er udført et studie, der omfatter patienter med CALR-mutationen. Morten Orebo Holmström, der udfører denne forskning, mener, at der er størst chance for, at patienter med denne mutation kan behandles. Resultatet er, at der ikke er set nogen effekt på blodpladetallet for de patienter, der fik vaccinen. Konceptet for forsøget var at booste immunforsvaret til at bekæmpe celler med CALR. Det har vist sig at være en rigtig tese. Hvorfor virker det så ikke? Årsagen er måske, at patienterne har gået med sygdommen alt for længe, inden den blev opdaget. Man søger nu at få finansiering til at vaccinere de patienter fra Næstved-undersøgelsen, der har CALR-genfejlen, er i en tidlig udvikling af sygdommen og ikke har fået diagnosen stillet endnu. Det vil være vigtigt at undersøge, om vaccinationen kan hjælpe patienter i den tidlige fase af sygdommen.

Forøget risiko ved COVID-19-infektion?
Coronavirus medfører forøget inflammation i kroppen. Man ved, at patienter med hjertesygdomme og patienter med stærk overvægt har en forøget inflammation. Ligeledes er MPN-sygdomme karakteriseret ved en forøget inflammation. Så der er nok en forøget risiko.

Vaccination sammen med interferon
H. H. tilråder, at der skal gå ca. 14 dage, efter man har fået sin vaccination, før man injicerer interferon. Der er ingen evidens for, at det er nødvendigt. Men vaccinationens funktion er at styrke immunforsvaret. Teoretisk kunne man forestille sig, at der ville komme forbigående forstærkede bivirkninger til COVID-19-vaccinationen, da interferon også stimulerer vores immunforsvar. Der er ikke de samme bekymringer med hensyn til de andre medicintyper, vi bruger. JAKAVI må man f.eks. ikke stoppe med pludseligt, og behandlingen kan godt fortsættes under en COVID-19-vaccination.

Pause i interferonbehandlingen
Man kan godt holde pause i interferonbehandlingen, hvis man ønsker det. H. H. vil dog råde spørgeren til bare at fortsætte, hvis han ikke oplever bivirkninger. Beslutter spørgeren sig til at holde pause, skal det ske i samarbejde med hans læge og med hyppige blodprøver (f.eks. mindst hver 3. måned).
En lille uddybning: Nogle patienter, der har været i langvarig behandling med interferon, kan opnå, at JAK2-procenten bliver meget lav (under 1 %). De kan så holde en pause med behandlingen. Op til flere år. Når JAK2-procenten så stiger igen, genoptager H. H. behandlingen. Det samme gælder ikke for patienter med CALR-mutation. Denne mutation responderer ikke så godt på interferonbehandling. Hvis blodprøverne er normaliserede, kan man dog godt holde en pause. I øvrigt har patienter med JAK2-mutationen større risiko for blodpropper end patienter med CALR-mutationen.

Følgesygdomme
Der er udført en undersøgelse på Odense Universitets Hospital, der viser, at helt op til ca. 50 % har et øget tryk i lungekredsløbet. MPN-patienter har en forøget risiko for hjerte-karproblemer, forhøjet blodtryk, andre cancersygdomme og aldersspletter på nethinden (druser), som kan medføre aldersbetinget svækkelse af nethinden og dermed synssvækkelse ("AMD"). Druser er hyppige hos MPN-patienter. H. H. vil derfor arbejde for, at alle patienter, der diagnosticeres med en MPN-sygdom, også bliver vurderet af en øjenlæge, således at tidlig behandling kan indledes over for øjensygdommen, hvis det skønnes nødvendigt. Af andre sygdomme, der forekommer hyppigere hos MPN-patienter, kan bl.a. nævnes muskelgigt, nyresygdomme og afkalkning af knogler med øget risiko for knoglebrud. MPN-patienter har også en øget risiko for anden cancer.

Arvelighed
Der er ca. 5 %, hvor sygdommen er arvelig.

REFERAT AF ORDINÆR
GENERALFORSAMLING 2021
FOR DANSK MPN FORENING

Lørdag den 24. april kl. 13-15 virtuelt via Zoom

Tekst: Erik Bech *Foto: AdobeStock*

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 støttemedlemmer, som har indbetalt kontingent rettidigt, jf. § 6."

4. Aflæggelse af regnskab 2020 til godkendelse
a. Regnskab 2020 er udsendt med indkaldelsen og kan ses på hjemmesiden.

»

5. Vedtagelse af budget 2021 og kontingent for 2022

a. Budget 2021 fremlægges på generalforsamlingen og på hjemmesiden inden generalforsamlingen.

b. Fastsættelse af kontingent:

i. Bestyrelsen foreslår at kontingentsatserne sættes ned, så de afspejler de færre arrangementer i 2020 og 2021.

6. Valg af formanden

a. Per Kjær Erichsen modtager genvalg.

7. Valg af bestyrelse og suppleanter for 2 år

a. Valg af bestyrelsesmedlem for 2 år: Lisbeth Søbæk Hansen modtager genvalg.

b. Valg af bestyrelsesmedlem for 2 år: Marijanne Fønskov Gerdts modtager genvalg.

c. Valg af suppleant for 2 år: Charlotte Grimm Thornberg modtager genvalg.

(Bestyrelsesmedlem Erik Jakob Ilsted Bech, Bodil Jordan og Kim Christian Hvidkjær samt suppleant Conny Nissen Knudsen er ikke på valg.)

8. Valg af intern revisor og revisorsuppleant for 1 år

a. Valg af intern revisor for 1 år: Klaus Thagaard Hansen modtager genvalg.

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

9. Valg af ekstern revisor for 1 år

a. Bestyrelsen indstiller genvalg af ReviPartner.

10. Indkomne forslag

a. Skriftlige forslag skal være foreningen i hænde senest den 22. april 2021.

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

Formanden kan ekstraordinært fremlægge forslagene på generalforsamlingen.

11. Eventuelt

Der var 21 stemmeberettigede medlemmer og støttemedlemmer.

Dagsordenspunkt	Underpunkt	Beslutninger	Kommentar
1. Valg af dirigent og referent		Der blev ikke valgt nogen dirigent. Hvervet udførtes af formanden.	
	a. Referent	Som referent valgtes Erik Bech.	
2. Beretning		Per fremlagde bestyrelsens beretning. Den kan findes på foreningens hjemmeside, sammen med dette referat.	
3. Vedtægter	a. b. c.	§ 4.2: "udgangen af april" bliver stående. "Generalforsamlingen kan afholdes virtuelt, uden fysisk fremmøde." § 4.3: "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."	§ 4.2: 14 stemmer for § 4.3: 16 stemmer for
4. Regnskab 2020		Regnskabet blev fremlagt og godkendt. Der var tvivl om, hvorvidt alle havde underskrevet. (Efterskrift: Mail, der bekræfter, at alle har underskrevet, er modtaget fra Karsten Christensen 26-04-2021)	18 stemmer for og 3 stemmer imod.
5. Budget og kontingent 2021	a. Budget	Budgettet blev vedtaget.	
	b. Kontingent	Kontingentet fastholdes, som det er nu.	
6. Valg af formand		Per Kjær Erichsen blev genvalgt til formand for 2 år.	
7. Valg af bestyrelse og suppleanter	a.	Lisbeth Søbæk Hansen blev genvalgt som bestyrelsesmedlem for 2 år.	
	b.	Marijanne Fønskov Gerdts blev valgt til at indtræde som bestyrelsesmedlem for 2 år.	
	c.	Charlotte Grimm Thornberg blev valgt som suppleant for 2 år.	
8. Intern revisor og revisorsuppleant	a.	Klaus Thagaard Hansen blev genvalgt som intern revisor for 1 år.	
	b.	Pladsen som revisorsuppleant er stadig vakant.	
	a.	ReviPartner blev genvalgt som ekstern revisor for 1 år.	
9. Indkomne forslag		Ingen indkomne forslag.	
10. Eventuelt		Et medlem spurgte, om sygdommene fortsat er sjældne nok til medlemskab af Sjældne Diagnoser? Et medlem efterlyste moderation i Facebook-gruppen, så diskussionerne om vaccination og behandling fylder mindre, da hun synes, at diskussionen om vaccination er irrelevant, og at lægerne behandler efter fælles bedste.	Svar: Sjældne Diagnoser har ændret deres vedtægter, så vi stadig kan være med. Facebook-moderation tages med i de videre overvejelser, men vigtigt, at ordet er frit.

HANS HASSELBALCH MODTAGER HAGEDORN PRISEN

Tekst: Formand Per Kjær Erichsen *Foto: Novo Nordisk Fonden*

EN AF VERDENS FØRENDE MPN-EKSPERTER, Professor, Overlæge, dr. med. Hans Hasselbalch, har modtaget Hagedorn Prisen for sin utrættelige forskning i MPN-sygdomme igennem 40 år.

Hovedmotiveringen for at give H. H. prisen er det vedvarende fokus på forskningen i MPN-sygdomme.

En anden årsag til prisen er, at H. H. og hans forskningsteam på Sjællands Universitetshospital Roskilde har påpeget, at MPN-sygdommene er underdiagnosticerede sygdomme, som mange flere bærer rundt på, end diagnoserne illustrerer. Dermed kan hans forskning få betydning for væsentligt flere end først antaget.

Med prisen følger 1,25 millioner kr. til forskning i MPN-sygdomme. Så prisen kommer også fremtidig forskning i MPN-sygdomme til gode, ud over at Hans selv tildeles 250.000 kr.
Dansk MPN Forening har haft et nært samarbejde med Hans Hasselbalch igennem årene og har derfor lykønsket ham og takket ham for det flotte forskningsarbejde igennem årene.

Læs eventuelt mere om Hagedorn Prisen her:
https://novonordiskfonden.dk/da/nyheder/pioner-i-blodkraeftforskning-modtager-hagedorn-prisen-2021/

OPDATERET STATUS
PÅ MPN-SYGDOM OG CORONA-VIRUS

Tekst: Formand Per Kjær Erichsen *Foto: Freepik*

SOM TIDLIGERE SKREVET HER I MEDLEMSBLADET ved man ikke med sikkerhed, om MPN-patienter har forøget risiko for at blive smittet med corona-virus. Men det undersøges i USA. Såvel amerikanske som danske undersøgelser viser, at MPN-patienter har større risiko for et alvorligt forløb, hvis de bliver smittet.

Men nu er heldigvis mange af os ved at blive vaccineret. Der er dog også nogle, der ikke er blevet vaccineret og ikke ser ud til at blive indstillet til vaccination før raske mennesker på deres alder.

Vi kan dog ikke sige noget med sikkerhed om dette, idet vi ikke har kunnet få bekræftet, at det forholder sig sådan. Det eneste, vi ved med sikkerhed, er, at Region Sjælland har indstillet alle MPN-patienter til vaccination i gruppe 5, hvilket vil sige, at alle disse formentlig vil være færdigvaccineret inden udgangen af maj.

Hvad angår de øvrige MPN-patienter, har vi taget henvendelse til Sundhedsstyrelsen. Svaret fra Sundhedsstyrelsen er, at man ikke mener, at der er fagligt grundlag for, at MPN-patienter generelt skal indplaceres i vaccinationsgruppe 5 - kun de, der har fået henvisning til gruppe 5 af deres hæmatolog. Vi overvejer i skrivende stund vort eventuelle næste skridt - også i samarbejde med Sjældne Diagnoser, som ligeledes er i dialog med Sundhedsstyrelsen.

En anden begrundelse fra Sundhedsstyrelsen er, at der kan være risiko for, at vaccinerne ikke virker på kræftpatienter, herunder MPN-patienter. Så for en sikkerheds skyld må vi fortsat opfordre vores medlemmer – vaccinerede som ikke-vaccinerede - til at udvise forsigtighed og tage deres forholdsregler.

Sundhedsstyrelsen 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.d***k

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

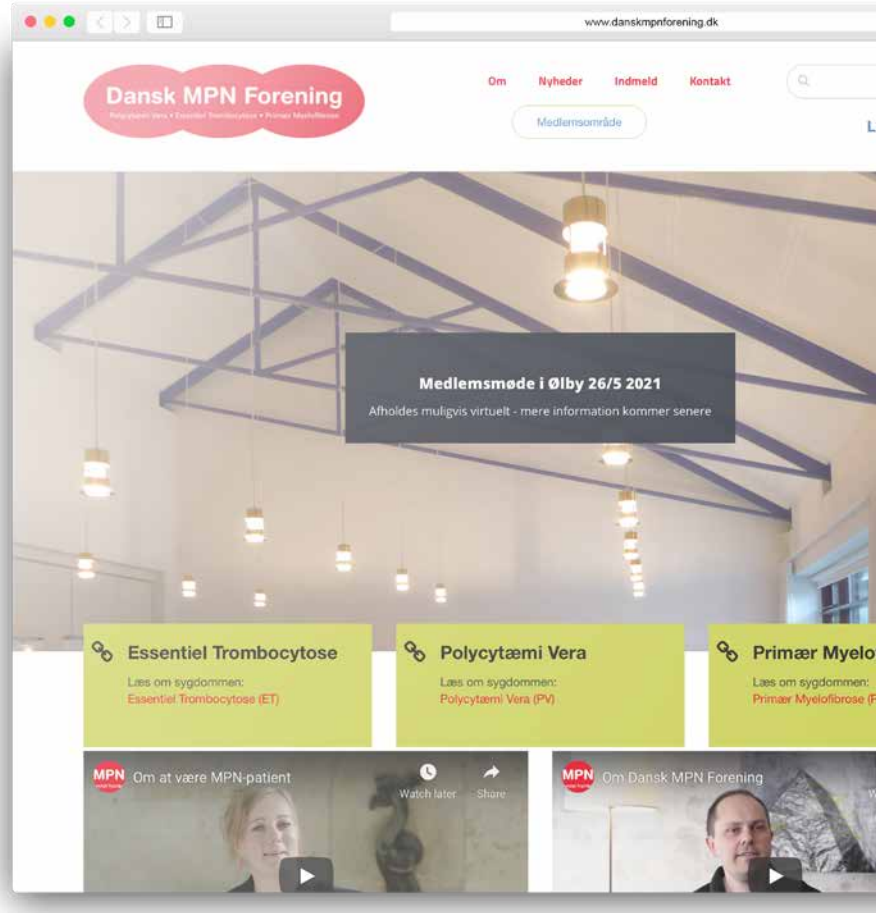
BRUG HJEMMESIDEN

I MEDLEMSOMRÅDET PÅ HJEMMESIDEN
(https://danskmpnforening.dk/medlem) kan du finde megen viden om MPN-sygdommene og nyttige redskaber.

I medlemsområdet kan du bl.a.:

- Tilmelde dig kommende arrangementer i foreningen
- Læse referater af foredrag med ny viden om MPN-sygdommene
- Læse dette og tidligere medlemsblade og nyhedsbreve med masser af viden om MPN-sygdommene
- Få svar på ofte stillede spørgsmål om MPN-sygdommene ***(https://danskmpnforening.dk/medlem/oss-ofte-stillede-sporgsmal)***
- Finde nyttige links til mere viden om MPN-sygdommene
- Finde ud af, om der er andre medlemmer i dit nærområde ***(https://danskmpnforening.dk/medlem/statistik)***
- Se, hvilke data vi har registreret om dig
- Oplyse os om ny post- eller e-mail-adresse

Medlemsområdet udvides løbende med ny viden og nye muligheder. Så vend løbende tilbage.



Ny bestyrelse

På ordinær generalforsamling 2021 og efterfølgende konstituerende bestyrelsesmøde 24. april 2021 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

Suppleant
Charlotte Grimm Thornberg
charlotte@danskmpnforening.dk

Næstformand
Lisbeth Søbæk Hansen
lisbeth@danskmpnforening.dk

Sekretær
Erik Jakob Ilsted Bech
sekretaer@danskmpnforening.dk

Bestyrelsesmedlem
Kim Christian Hvidkjær
kim@danskmpnforening.dk

Suppleant
Conny Nissen Knudsen
conny@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)
- Hvis det er muligt at afholde fysiske arrangementer, vil der blive truffet foranstaltninger til sikring af corona-sikker afholdelse.
- Bestyrelsen har besluttet, at der skal være supplerende mulighed for at deltage virtuelt i alle fysiske arrangementer.
- Hvis et arrangement ikke kan afholdes fysisk, afholdes det virtuelt i stedet.

AKTIVITETER JUNI-NOVEMBER 2021

18.08 2021	**kl. 13:30**	**Medlemsmøde i Ølby**	
07.09 2021	**Kl. 16:00**	**Medlemsmøde i Odense**	**Foreløbig dato** – invitation med endelig dato udsendes
15.09 2021	**kl. 19:00**	**Medlemsmøde i Aarhus**	
18.09-19.09 2021	**kl. 10:00**	**Årsmøde i Fredericia**	
09.10 2021	**kl. 19:00**	**Medlemsmøde i Fredericia**	
13.11 2021	**kl. 12:00**	**Virtuelt foredrag**	
24.11 2021	**kl. 13:30**	**Medlemsmøde i Ølby**	

Mødesteder:

Medlemsmøder i Fredericia:
Sct. Knuds Skole & Børnehave, Sjællandsgade 50, 7000 Fredericia

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

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

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

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

Medlemsmøder i Aarhus:
Skelager Kirke, Skelagervej 49, 8200 Aarhus

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 re-designet 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