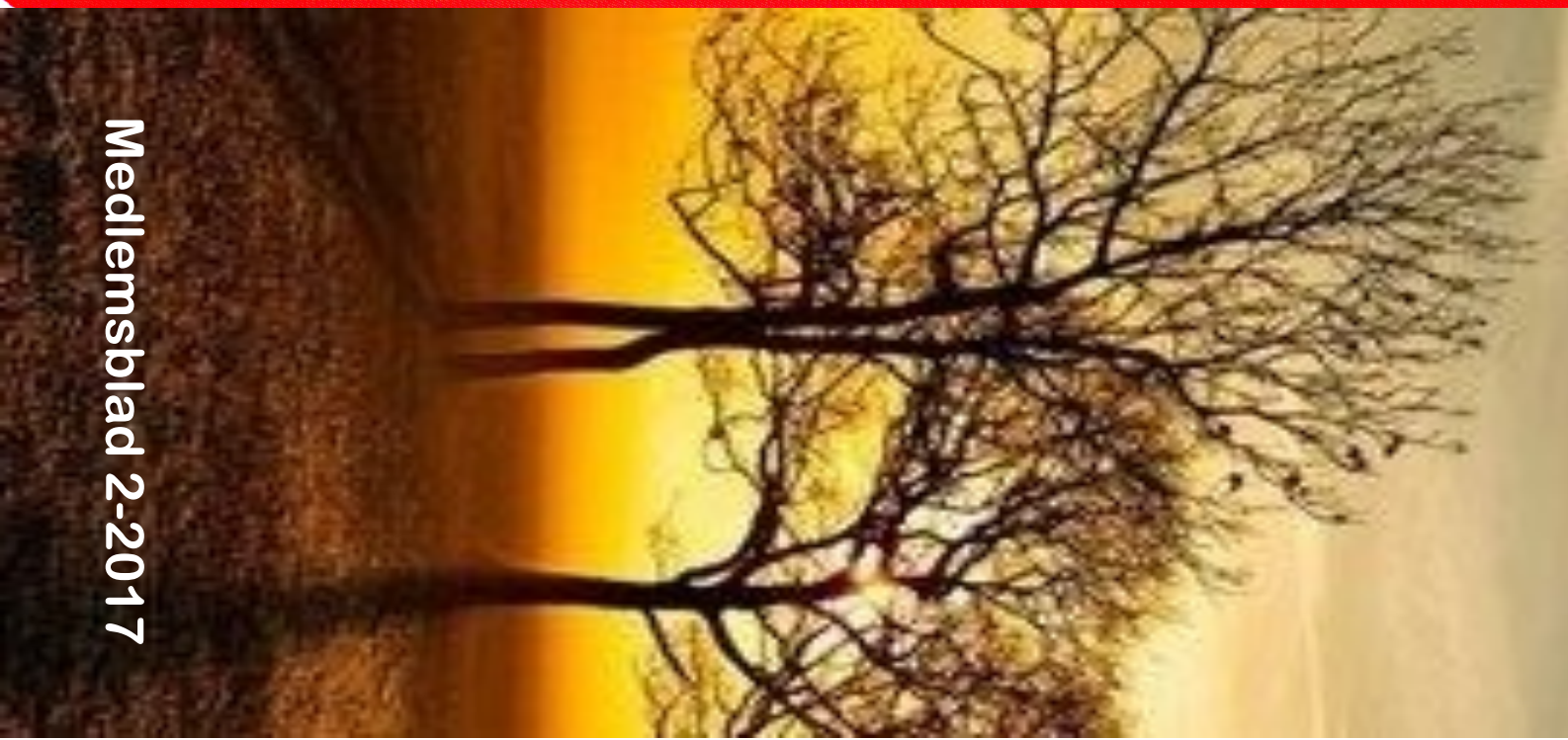
Dansk MPN Forening

Polycytæmi Vera • Essentiel Trombocytose • Primær Myelofibrose



Medlemsblad 2-2017

Indhold

Formandens forord 3
Bestyrelsen 4
Referat fra mødet med Hans Hasselbalch 5
Referat fra generalforsamlingen 14
Aktivitetskalender 2. halvår 2017 24

Nyhedsbrevet er nu et medlemsblad

I bestyrelsen har vi besluttet at ændre titlen på nyhedsbrevet til "medlemsblad". Det skyldes, at vi føler, at det halvårlige nyhedsbrev ikke indeholder tilstrækkeligt med friske nyheder til at kunne kaldes et "nyhedsbrev". Derfor har vi fundet det mere retteligt at kalde det et medlemsblad.

Indholdsmæssigt ændrer det ikke noget, og medlemsbladet udkommer halvårligt på samme tider af året, som nyhedsbrevet hidtil har gjort, dvs. januar og juli/ august.

Nødfunktion til smartphones

De af jer, der har en iPhone, har en indbygget funktion, hvori du kan indtaste dine helbredsoplysninger og kontaktpersoner. Funktionen kan aktiveres fra startskærmen uden at låse telefonen op, således at ambulancepersonale m.fl. kan se, at du har en MPN-sygdom og dermed bedre kan hjælpe dig, skulle uheldet være ude, hvilket kan redde dit liv.

Der findes apps med samme funktion til Android-telefoner. Se mere i medlemsområdet på www.danskmpnforening.dk/medlem

Formandens forord

Den 23. april holdt vi for første gang medlemsmøde i Roskilde. Mødet var velbesøgt. Vi forventer også at afholde et møde i oktober. Invitation udsendes.

Der kommer nu også medlemsmøder i Odense - første gang den 23. august 2017. Der er allerede kommet mange tilmeldinger.

Da vi har måttet stoppe medlemsmøderne i Aalborg, fordi tovholderen trak sig, flyttes møderne til en anden lokation, formentlig Randers. Invitation udsendes.

Den 21. marts 2017 afholdt vi igen foredrag med Hans Hasselbalch i Roskilde – som altid et tilløbsstykke.

Foredrag med overlæge Ole Weiss Bjerrum afholdes i Kolding 28. oktober. Invitation udsendes.

Der afholdes igen i år årsmøde på Hotel Christiansminde i Svendborg i september. Der har været overvældende interesse, og der er allerede fuldt booket.

Der er en masse spændende forskning i MPN-sygdomme på vej – bl.a. en vaccine imod sygdommene, som vi får mere information om på årsmødet. Der kommer referat, så alle medlemmer kan få denne viden.

Per Kjær Erichsen

Bestyrelse

FORMAND
FU

Per Kjær Erichsen
E-mail: mpn@danskmpnforening.dk
Tlf.nr. 51 94 15 86

NÆSTFORMAND
FU

John Ilsøe Jensen
E-mail: john@danskmpnforening.dk
Tlf.nr. 41 56 85 84

KASSERER
FU

Mette Skovgaard Madsen
E-mail: kasserer@danskmpnforening.dk
Tlf.nr. 46 35 72 26

SEKRETÆR
FU

Erik Jakob Ilsted Bech
E-mail: sekretaer@danskmpnforening.dk
Tlf.nr. 23 30 88 27

BESTYRELSES-MEDLEM

Charlotte Grimm Thornberg
E-mail: charlotte**@**danskmpnforening.dk
Tlf.nr. 23 65 65 25

BESTYRELSES-MEDLEM

Leif Hvolbæk Olesen
E-mail: leif**@**danskmpnforening.dk
Tlf.nr. 40 44 43 90

BESTYRELSES-MEDLEM

Bodil Jordan
E-mail: bodil**@**danskmpnforening.dk
Tlf.nr. 24 22 90 49

SUPPLEANT

Johnny Møller
E-mail: johnny**@**danskmpnforening.dk
Tlf.nr. 30 74 93 46

SUPPLEANT

Conny Nissen Knudsen
E-mail: conny**@**danskmpnforening.dk
Tlf.nr. 61 66 45 02

Referat af foredrag med Professor, overlæge, dr. Med. Hans Hasselbalch.

Forkortet til Medlemsblad nr. 2, 2017

Roskilde Sygehus Auditorium, Sygehusvej 10, 4000 Roskilde, Indgang nr. 16

21-03-2017 kl 12 til 16.

Dansk MPN forening stod som vært ved dette foredrag med Hans Hasselbalch, der denne gang, som traditionen byder, blev afholdt i sygehusets auditorium.

Der er tradition for, at Hans Hasselbalch holder et foredrag for os hvert forår, og denne gang holdt planen til punkt og prikke.

Formanden, Per Kjær Erichsen, bød velkommen og gav ordet til Hans Hasselbalch, der som sædvanlig veloplagt fortalte os om initiativer og forskning vedrørende MPN sygdomme.

Hans Hasselbalch præsenterede os for Sarah Friis Christensen og Nana Brochmann, der begge er læger og arbejder på Roskilde sygehus under Hans Hasselbalchs ledelse.

Hans Hasselbalch gav herefter ordet til først Sarah og derefter Nana, der præsenterede deres projekter. Både Sarah og Nana arbejder med livskvalitet for patienter med kroniske myeloproliferative cancersygdomme (MPNs).

Sarah behandler et stort datamateriale, der er indsamlet ved brug af spørgeskemaer. Spørgeskemaerne omhandler patienternes oplevede livskvalitet. Disse skemaers indhold sammenholdes med patienternes objektivt målte helbred. Herved fås en unik viden om korrelationen mellem oplevet livskvalitet og sygdommens behandlingsresultater.

Denne viden er unik og af stor betydning, fordi der har været en stor patientdeltagelse, da 90% af de adspurgte patienter har medvirket.

Nana lægger nu sidste hånd på sit Ph.d.-projekt, der omhandler livskvalitet hos patienter med MPN-sygdomme. Nana holdt et foredrag for foreningen på vores årsmøde i september 2016. Der er et fyldigt referat af dette foredrag på foreningens hjemmeside.

Som led i Sarahs kommende Ph.d.-projekt vil der blive fokuseret på værdien af patientrapporterede oplysninger for, at få et langt bedre og mere detaljeret indtryk af den enkelte patient – en information, som også forventes at få betydning ved valg af behandling. Man vil bede patienterne udfylde spørgeskemaer inden deres besøg i ambulatoriet. Disse læses så af sundhedspersonalet og benyttes til at vurdere patientens samlede behov i forbindelse med konsultation i ambulatoriet. Herved kan man også finde ud af, om det er fordelagtigt at inddrage andre faggrupper i den individuelle behandling. Det kan være fysioterapeuter, diætister, psykologer, socialrådgivere, præster eller andre.

Patientrapporterede oplysninger, PRO, indgår i et større projekt: Partnerskab om PRO, der er et samarbejde mellem mange sundhedsaktører. Se www.dinproguide.dk.

Rehabiliteringsophold blev nævnt efter anmodning fra salen:

En del MPN-patienter har deltaget på REHPA-ophold på Nyborg Strand. Der har været stor tilfredshed med disse ophold, og tilhørerne er interesserede i at vide, om de bliver gentaget. Det arbejdes der på med henvisning til, at opholdet var en meget stor succes. Opholdene på Nyborg Strand indgik i et forskningsprojekt, der også omfatter patientgrupper med andre former for kræft. Resultatet fra dette projekt er ved at blive evalueret. Men det blev nævnt, at kommunerne er ved at starte noget lignende op. For eksempel blev Bornholms regionskommune nævnt i denne sammenhæng.

Hans Hasselbalch startede med at ridse de nye tiltag op:

1. Hjerte-karprojektet
2. Statinprojektet
3. Vaccinationsprojektet

1. Hjerte-karprojektet

Et af problemerne med MPN-sygdomme er den ofte sent stillede diagnose. Hvis man f.eks. bliver indlagt med en blodprop, vil blodbilledet være unormalt. Er det en isoleret blodprop, vil dette rette sig op efter nogen tid. Er blodproppen derimod forårsaget af en MPN-sygdom, vil blodbilledet ikke rette sig op. En efterkontrol ville vise dette, men den bliver ikke foretaget rutinemæssigt i dag.

For at få mere viden om MPN-sygdommene i relation til andre sygdomstilstande hos patienterne, har man startet et projekt, hvor man undersøger patienter for hjerte- og kredsløbsfunktion, herunder blodforsyning til hjernen. Hans Hasselbalch sammenligner MPN-sygdommene med type 2 diabetes. Vi ved, at man skal behandle diabetes med det samme, det opdages. Ellers får man alvorlige senskader. Det samme mener Hans Hasselbalch gælder for patienter med MPN -sygdomme, og projektet skal bidrage til at belyse dette nærmere. Så snart blodbilledet er unormalt, skal man finde årsagen og behandle. Ellers er der risiko for tidlig udvikling af hjerte-karsygdomme, lungesygdom, nyreskader og tidlig demens.

2. Statinprojektet

Hans Hasselbalch mener, at MPN-sygdommene er inflammatoriske sygdomme. Statiner, der

normalt benyttes som kolesterolsænkende medicin, virker også "anti-inflammatorisk". Der har været eksempler på, at forhøjede blodcelletal hos patienter, der samtidig fik statiner, er blevet normale, hvilket har initieret det nyet studie for at be - eller afkræfte statiners effekt hos patienter med MPNs.

3. Vaccinationsprojektet

Dette projekt er afledt af, at man ved andre kræftformer har haft held til at bremse udviklingen af kræft, ved at vaccinere patienten.

Ved MPN-sygdommene er ideen bl.a. at vaccinere patienter, der ved behandling med interferon har en lille rest af sygdommen tilbage, som man håber at kunne fjerne helt ved vaccination. Hos andre patienter håber man at være i stand til helt at bremse sygdommens udvikling. Vaccinationsprojektet har fået en bevilling på 2,4 millioner kr. En del af forskningen vil foregå ved dyreforsøg i Tyskland, hvor man har påført mus MPN sygdommene og så følger deres udvikling efter vaccinationen. Forskningen er således på et meget tidligt stadie nu. Morten Holmstrøm, der har lavet laboratorieforsøgene på Center for Cancer Immunterapi (CCIT), Herlev Sygehus, under daglig ledelse af professor Mads Hald Andersen, har sagt ja til at holde et foredrag for foreningens medlemmer på det kommende årsmøde i Svendborg d. 23.-24. september.

Hans Hasselbalch benyttede en stor del af mødet til at fortælle om den behandling, der gives MPN-patienter i Danmark. Vi skal være glade for, at vi bor her. I mange andre lande har man ikke adgang til interferon, der af Hans anses for at være førstevalget til behandling af de fleste patienter med vore sygdomme.

Andre steder behandler man slet ikke lavrisiko-patienter under 60 år. Man venter, og først når patienten bliver ramt af en alvorlig komplikation i form af blodprop eller blødning, sættes patienten i behandling med celledræbende medicin, som de fleste steder i dag stadig er Hydrea. Med en behandling, der normaliserer blodtallene, er der meget stor sandsynlighed for, at den alvorlige udvikling slet ikke sker. Grunden til, at der stadig kan være uenighed inden for lægeverdenen om dette, er, at MPNs er sjældne sygdomme, som gør det svært at lave store lodtrækningsstudier (”randomiserede” studier), hvor lægemidlers effekt afprøves over for hinanden (f.eks. Hydrea overfor interferon). Derfor er der inden for MPNs kun få studier, der er gennemført som lodtrækningsstudier – netop de studier, der i den akademiske verden betragtes som ”facitlisten”. Ved sjældne sygdomme som MPNs må evidens bygges på ofte små studier, hvor man beskriver effekten af f.eks. interferon på et relativt lille patientantal (typisk 20-100 patienter). Sådanne studier er altså ikke randomiseret, men kaldes ”single-arm-studier”, fordi der ikke studeres en sammenligning mellem 2 stoffer. Der foreligger talrige ”single-arms” (i alt med inklusion af over 1.000 patienter), som meget overbevisende viser, at interferon er både en sikker og effektiv behandling af MPNs. For at et lægemiddel kan blive godkendt af lægemiddelmyndighederne, kræves normalt dobbeltblindede forsøg udført på en stor patientmasse. Denne form for forsøg er, som beskrevet ovenfor, bare ikke mulig for sjældne sygdomme, hvor det ikke kan lade sig gøre at få en tilstrækkelig mængde patienter, der kan indgå i forsøgene.

En anden usikkerhed for patienterne er, at diagnosen er meget svær at stille på baggrund af knoglemarvsundersøgelser. Patologer vil ofte komme til forskellige konklusioner, selv om det er den samme knoglemarv, der er undersøgt. Bestemmelsen er usikker. Patienter opfordres til at fæste lid til blodprøveresultaterne og ikke blive for bekymrede over en dårlig prognose, der

kun er baseret på knoglemarvsundersøgelser.

Hans omtalte kort de medikamenter, der benyttes til behandlingen:

Hydrea:

Midlet karakteriseres som en mild kemoterapi. Midlet kan stabilisere blodbilledet, herunder reducere antallet af hvide blodceller og blodplader, for patienter med ET, PV og myelofibrose. Der er ingen kurativ effekt af midlet. Standser man behandlingen, vender det abnorme blodbillede tilbage i løbet af dage til uger. Midlet kan forårsage hudkræft hos nogle patienter efter lang tids brug.

Interferon:

Normalt bruges dette middel til behandling af leverbetændelse (hepatitis C), der er en virussygdom. Midlet styrker immunforsvaret. Midlet har en god virkning til at normalisere blodbilledet. Efter lang tids behandling kan det for mange patienter give en reduktion af sygdomsbyrden (allelbyrden, der er et mål for, hvor mange procent af blodcellerne, der har den mutation, der forårsager sygdommen). Efter ca. 5 års behandling kan man ofte helt undvære behandling i flere år, fordi interferon har fået sygdommen til at gå tilbage. Hans anbefaler, at man måler allelbyrden to til tre gange om året for patienter, der behandles med interferon.

JAKAVI:

Dette middel virker primært ved at dæmpe den kroniske inflammation, som ledsager MPN-sygdommene. Denne anses af mange i dag for at være medansvarlig for sygdommenes opstå-

en og udvikling fra tidligt sygdomsstadium til det fremskredne sygdomsstadium – myelofibrosen med den store milt og blodmangel. JAKAVI har – i modsætning til interferon – kun beskeden effekt på JAK2-mutationen, men hos nogle ses dog et fald – nok primært fordi JAKAVI dæmper den kroniske inflammation, som er med til at drive sygdommene og bekæmper den mutation, der forårsager sygdommen.

Midlet reducerer kroppens immunforsvar. Det virker som nævnt "anti- inflammatorisk". Det er meget dyrt, og bliver kun foreskrevet til patienter, der er generet af en alt for stor milt, eller på anden vis har alvorlige gener i et senere stadie af sygdommen. Midlet er hos nogle patienter i stand til at reducere miltens størrelse på få dage, men hos de fleste kræver det flere måneders behandling for at opnå et betydeligt svind i miltens størrelse. Det har også god virkning på hudkløe og visse gigt-og sygdomme, herunder psoriasis og "muskelgigt" hos ældre.

Der er også andre virksomme medikamenter, der benyttes til behandling af MPN-sygdomme. Jeg henviser her til et referat fra årsmødet af Per Kjær Erichsens foredrag.

Det blev slået fast:

Der er ingen virksom cancermedicin uden bivirkninger.

Omkring 20-30 % af patienterne har ingen gavn af det enkelte præparat.

Omkring 20-30 % af patienterne kan ikke tåle det enkelte præparat.

Det er således en stor fordel, at der er alternativer.

Det, at interferon og JAKAVI har forskellig virkning, har genereret den idé, at det kunne være en fordel at kombinere behandlingen, således at begge midler benyttes samtidigt. Der er derfor opstartet et kombinationsstudie, der undersøger dette.

Et andet projekt, der blev omtalt, er DALIAH-protokollen. Dette projekt startede i 2012 og skal sammenligne virkning og bivirkningsprofil for de to interferon-produkter, PegIntron og Pegasys. Disse produkter blev givet til patienter under 60 år. Til patienter over 60 år blev der endvidere givet Hydrea. Der deltog 200 patienter, fundet ved lodtrækning, i forsøgene.

Hans Hasselbalch slår fast:

> Sygdommene er almindeligvis ikke arvelige, men hos ganske få optræder sygdommene i familien
>
> Rygning trigger sygdommene. Ryger man, er der konstant inflammation i lungerne.
>
> Termen "Primær JAK2-positiv myelofibrose" giver ingen mening, da alle disse patienter mest sandsynligt har haft et årelangt u-diagnosticeret forløb med PV. Der er derfor næsten altid et længerevarende forløb (5-10-15 år), før man får sygdommen. Det kan mange gange være udbrud af urinsyregigt, der skyldes forøget celleomsætning.

Efter foredraget var der en livlig spørgelyst. Nogle enkelte af de berørte emner skal her anføres:

Der blev spurgt om, hvorvidt der kan være en fordel i

at skifte fra Hydrea til interferon, hvis man har været under behandling i lang tid. Svaret er, at der ikke er nogen forskning, der viser noget om dette. Men er man fint kontrolleret på Hydrea, blev det anbefalet at fortsætte. Hvis man har ujævne blodtal, er det værd at overveje et behandlingsskift.

Der blev spurgt om, hvorvidt statiner kan hæmme de røde blodlegemer så meget, at man skal have blod-transfusion. Svaret er nej.

Der blev spurgt om top 3 bivirkninger ved interferon. Svaret er træthed. Andre bivirkninger som influenza-symptomer og vægttab overvindes som regel efter kort tids brug.

Hans takkede foreningen for muligheden for at afholde foredrag for os. Han glæder sig hver gang til dialogen med sine tilhørere.

Referat d. 22-03-2017 Erik Bech. Forkortet 12-06-2017

Referat generalforsamling Dansk MPN forening 1/4-2017

Dette referat er forkortet. Det komplette referat kan ses på foreningens hjemmeside.

Mødet startede kl 13:00 på Hotel Park i Middelfart efter en god frokost.

Der var udsendt en indkaldelse pr. brev til alle medlemmer den 15. februar.

Der var mødt 11 deltagere op til generalforsamlingen. Med bestyrelsen var vi i alt 18 deltagere.

1. Som dirigent blev Søren Røjel valgt med akklamation.

Valg af referent: Erik Bech blev valgt til at referere mødet.

Dirigenten kunne konstatere, at generalforsamlingen var lovligt indvarslet.

Bestyrelsens beretning

Formanden, Per Kjær Erichsen aflagde en fyldig beretning (forkortet):

"Det har været endnu et godt år for Dansk MPN Forening – forstået på den måde, at vi får stadigt flere medlemmer. Det er ikke positivt, at flere får en MPN-sygdom. Men det er positivt, at sygdommen hos flere bliver opdaget i tide. Måske er der slet ikke flere, der har en MPN-sygdom i dag. Måske skyldes stigningen blot, at man er blevet bedre til at diagnosticere sygdommen. Og i så fald glæder det mig, fordi jeg selv har oplevet, hvor frustrerende det er at være u-diagnosticeret. Det er en lettelse at få en diagnose, fordi man så kan vise omverdenen og sig selv, at man ikke er hypokonder, og fordi en diagnose giver håb om, at der kan sættes ind med den rette behandling.

Jeg ser det også som noget positivt, at mange ny-

diagnosticerede melder sig ind i foreningen, fordi jeg tror på, at de kan få en støtte og forståelse hos vores medlemmer, som er svær at få andetsteds. Men det er også positivt af den grund, at det understreger, at der er et behov derude, at vi med vores frivillige arbejde gør en positiv forskel for nogle mennesker i en svær situation.

Og hvor mange medlemmer er vi så efterhånden? I 2016 rundede vi 700 medlemmer, heraf 164 støttemedlemmer. Derved har vi fået ca. 130 nye indmeldelser siden sidste generalforsamling. Dog er vi i dag lidt færre, fordi nogle har undladt at betale kontingent. Hvis det er en forglemmelse, og de stadig ønsker at være med, er de altid velkomne til at melde sig ind igen. Men som forening er vi helt afhængige af kontingentet. Med møje og besvær er vi nu kommet hen i en situation, hvor størstedelen af de medlemmer, som fortsat ønsker at være medlem, har betalt. Det har jo heldigvis de fleste. Men vi blev lidt bekymrede, da dagen oprandt, hvor kontingentet skulle være betalt, og kun ca. halvdelen af medlemmerne havde betalt. Det endte heldigvis med, at kun 63 medlemmer måtte udmeldes. Det er derfor helt i tråd med tidligere år, når det ses i det lys, at vi har fået hele 130 indmeldelser siden sidste generalforsamling. Derved har vi igen slået rekorden for antal indmeldelser på et år, idet den hidtidige rekord fra 2015 lød på 110 indmeldelser. Efter udmeldelse af de 63 ikke-betalende medlemmer og støttemedlemmer, har vi nu 637 medlemmer og støttemedlemmer.

Vi er i øvrigt i færd med at ændre støttemedlemmernes medlemsnumre, så de matcher medlemmets nummer og dermed bliver lettere at huske. I vil blive kontaktet, når jeres nummer står for tur.

Også Facebook-gruppen vokser fortsat. Vi har nu rundet 323 medlemmer, og gruppen er således blevet ca. 27 % større siden generalforsamlingen 2016.

I sommeren 2016 fik vi lejlighed til at møde en af verdens førende forskere inden for MPN-sygdommene, Dr. Ruben Mesa fra USA, som var i København i anledning af en konference om MPN-sygdommene. Sekretær Erik Bech og jeg interviewede ham og fik et godt indblik i, hvordan de behandler MPN-patienter i USA og dermed også et interessant, alternativt perspektiv på behandlingen. (Et referat af dette møde findes i nyhedsbrev nr. 2-2016)

I min tiltrædelsestale nævnte jeg min ambition om, at der skulle være medlemsmøder uden for almindelig arbejdstid, så vidt muligt på begge sider af bæltet, således at også erhvervsaktive medlemmer kan deltage i møder i køreafstand. Og det er mig en stor glæde at kunne konstatere, at det er lykkedes, idet vi i 2016 og starten af 2017 har haft møder uden for normal arbejdstid i Aalborg. Vi har fortsat møder i Vejle, og nu har vi fået nok tilmeldinger til, at vi nu kan sige, at det første møde i Roskilde også bliver til noget her i 2017. Det bliver den 23. april. Tak til Margit og Finn Schwaner for at være tovholdere for disse møder.

Den 9.-10. september 2016 afholdt vi årsmøde på Hotel Christiansminde i Svendborg. Årsmødet var en stor succes, og vi har derfor søgt penge hos Novartis til også at kunne afholde årsmøde i 2017. Vi har fået tilsagn om støtte fra Novartis, så vi også i 2017 kan holde årsmøde. Det bliver den 23.-24. september samme sted, Hotel Christiansminde. Vi udsender snart invitation.

Vi har også afholdt foredrag med Hans Hasselbalch i november 2016 og igen i marts 2017. Foredraget i marts 2017 blev det første, hvor vi afprøvede en ny tilmeldingsmulighed, Place2Book – et nyt redskab, hvor man tilmelder sig på nettet og får en billet. Hermed sparer bestyrelsen en masse arbejde med at modtage tilmeldinger. Tak til suppleant Charlotte Grimm Thornberg, som er kommet med ideen og har fået systemet op at køre. Det fungerede ganske godt

ved foredraget med Hans Hasselbalch, og vi planlægger derfor at bruge redskabet til årsmødet også. Deltagergebyret vil være det samme som sidste år og vil automatisk blive opkrævet i forbindelse med tilmelding via Place2Book. Ikke-IT-parate medlemmer kan stadig tilmelde sig direkte til sekretæren.

Jeg har som formand ageret bisidder ved et par medlemmers sager om fleksjob, og de er alle faldet ud til medlemmets fordel. Jeg har siddet klar med dokumentation, hvis der skulle blive sået tvivl om, hvorvidt MPN-sygdommene kan medføre nedsat arbejdsevne.

I bestyrelsen har vi brugt tid og penge på at sprede kendskabet til sygdommene og foreningen i offentligheden. Formålet har bl.a. været at nå ud til nydiagnosticerede, så de også kunne få støtte hos os. Vi har indrykket et par annoncer i et indstik i Jyllands-Posten, hvor vi fik stor rabat. Annoncerne ledsagede artikler, hvor Hans Hasselbalch og jeg er blevet interviewet.

Nogle af vores medlemmer har været på rehabiliteringsforløb på Rehabiliteringscenter Nyborg, hvor deltagerne har fået et forløb med bl.a. motionsprogram, kostvejledning ved diætist, samtaler med præst/ psykolog m.m. Vi har udelukkende fået positive tilbagemeldinger. Desværre kan vi ikke garantere, at der kommer noget lignende i 2017. Men vi anbefaler vores medlemmer at søge om en henvisning fra jeres respektive hæmatologer, fordi det er sandsynligt, at der vil blive oprettet forløb mere bredt for kræftpatienter i 2017. REHPA Centret er et tilbud til alle kræftpatienter, og MPN-sygdommene er temmeligt sjældne. Der er godt 4.000 MPN-patienter i Danmark og naturligvis mange flere andre kræftpatienter.

Det har dog også været et år med store udfordringer.

Vi har måttet sande, at energien ikke rækker til flere aktiviteter. Derfor planlægger vi i 2017 kun 1 foredrag forår og 1 foredrag efterår. Vi har dog udvidet med

medlemsmøder i Roskilde. Men så kan vi nok heller ikke mere. Dvs. der bliver måske også møder på Fyn. Det arbejder vi på. Men vi er nok ved at nå smertegrænsen for vores energiniveau. Derfor er vi nødt til at nedsætte vores ambitionsniveau og ikke udvide aktiviteterne væsentligt mere. Hvis I ønsker lokale møder, er I dog altid velkomne til at koordinere med os. I kan også overveje at arrangere noget i mere uformelle rammer med andre medlemmer i området – f.eks. via Facebook. Det er der allerede medlemmer, der gør.

At vi er tæt på smertegrænsen blev særligt tydeligt i november 2016. Hans Hasselbalch måtte desværre aflyse det planlagte foredrag i marts 2016. Det lykkedes os at få en ny aftale på plads i oktober 2016, men det måtte også aflyses. Derfor måtte det udskydes til november, hvor vi havde mange andre aktiviteter.

Britta Hoven er stoppet som tovholder i Aalborg. Tak til Britta for en gæv indsats. Nu må vi finde ud af, hvad vi gør fremadrettet. I talende stund tyder det på, at vi ender med at flytte Aalborg-møderne til Randers, hvor vi også tidligere har haft møder. Randersmøderne blev netop stoppet, fordi det lod til, at de 2 mødesteder tog deltagere fra hinanden. Medlemsmøderne i Randers vil komme til at ligge uden for almindelig arbejdstid.

De største af vores aktiviteter – så som årsmødet – er afhængige af støttebeløb fra medicinalvirksomheden Novartis. Derfor ansøgte vi i efteråret som sædvanligt om støtte, og det så ud til at gå glat. Det var som altid et stort arbejde, men lod til at blive godkendt. Men så fik vi kontraordre, fordi Novartis har måttet skærpe reglerne for økonomisk støtte til patientforeninger. Derfor skulle vi nu honorere en masse ekstra krav, hvilket gav os meget ekstra arbejde i slutningen af 2016 og starten af 2017.

Og så har vi også haft en del administrativt bøvl med det økonomiske tilskud, vi får fra Tips- og Lottomidler-

ne. Det har været lidt hårdt til tider, men også ind imellem ganske komisk – f.eks. da vi fik besked fra Socialministeriet om, at vi ifølge deres oplysninger slet ikke havde fået noget tilskud fra Tipspuljen i 2015, på trods af at vi kunne se på bankkontoen, at beløbet var gået ind!

Det har også været et stort arbejde – ikke mindst for kasserer Mette Madsen – at få ændret opgørelsesmetoden i vores regnskab og budget, så det bliver mere gennemsigtigt, hvad angår den økonomiske støtte fra medicinalindustrien og tilskud fra Tipspuljen. Men det har for mig at se været hele arbejdet værd. For slutproduktet er, at vi nu og fremadrettet får et mere gennemsigtigt regnskab, og at der er rene linjer.

Nogle af de retssager, som medlemmer har anlagt imod forsikrings- og pensionsselskaber for at få tilkendt udbetaling ved kritisk sygdom, er desværre blevet tabt, og medlemmerne har ikke set sig i stand til at anke sagerne. Foreningen har heller ikke set sig i stand til at hjælpe medlemmerne i dén henseende – ud over moralsk støtte og henvisning til advokatfirmaet, som foreningen samarbejder med. I bestyrelsen så vi os ikke i stand til at støtte ankesagerne økonomisk, og vi kunne ikke overskue at involvere os i en indsamling til støtte for medlemmerne, fordi vi i så fald ville blive omfattet af skatteregler, som ikke vil gavne hverken foreningen eller medlemmerne. Vi skal som forening være varsomme med at krydse den linje, der gør, at vi ikke længere bliver betragtet som en frivillig forening i skattemæssig forstand. Kommer der først skat ind over, så ville det gå ud over beløbet i indsamlingen og vores øvrige fremadrettede aktiviteter. Og vi er også nødt til at beskytte os selv. At gå ind i dette ville medføre ekstra arbejde, og det har vi ganske enkelt ikke energi til.

Jeg vil gerne benytte lejligheden til at takke bestyrelsen for et flot og utrætteligt stykke arbejde, til gavn for medlemmerne: næstformand John Ilsøe Jensen,

kasserer Mette Skovgaard Madsen, sekretær Erik Jakob Ilsted Bech, bestyrelsesmedlem Kirsten Andersen, bestyrelsesmedlem Leif Hvolbæk Olesen, bestyrelsesmedlem Bodil Jordan, suppleant Conny Nissen Knudsen og suppleant Charlotte Grimm Thornberg.

Jeg vil rette en særlig tak til bestyrelsesmedlem Kirsten Andersen, som ikke modtager genvalg. Kirsten trådte ind i bestyrelsen ved generalforsamlingen i 2010. Jeg har hovedsageligt kendt Kirsten som den, der altid har været parat til at stå for praktiske gøremål i forbindelse med f.eks. medlemsmøderne i Ølby og pakning af kuverter til udsendelse af information til medlemmerne. Derudover har jeg oplevet Kirsten som det gode menneske, der altid har været klar til at hjælpe medlemmer og i det hele taget alle omkring sig. Og hun har altid bidraget til den gode stemning i bestyrelsen.

Vi har en lille gave til Kirsten som tak for at have påtaget sig et ansvar i alle disse år."

Kommentarer til beretningen: Der var ingen kommentarer til beretningen.

Der blev udtrykt stor tak til formanden, og beretningen blev godkendt med akklamation.

Kasserer Mette Madsen fremlagde regnskab 2016 og budget 2017.

Foreningens regnskab er udarbejdet af vores revisor, RIR REVISION og vores kasserer, Mette Madsen.

Regnskabet fremgår af Årsrapport 2016, RIR REVISION.

Budget og regnskab vises også i filen: Budget 2017.xlsx, dateret 01-04-2017

Princippet for regnskabet er ændret fra 2015 til 2016. Vi fører nu et separat regnskab for vores projekter. Mange projekter er støttede, og det er et krav fra støttegiver, at vi kan redegøre for anvendelse af støtten.

Vi har nu tilbagebetalt overskydende beløb til Novartis.

Kommentar: Det ser ud til, at bestyrelsen har styr på omkostningerne.

Kommentar: Det er unødvendigt at sende dagsorden ud pr. post. Vi kunne spare noget ved at bruge mail.

Bestyrelsen mener, at det er nødvendigt at sende vigtig information så som indkaldelse til generalforsamling ud pr. post. Bestyrelsen vil dog overveje, om der skal sendes via mail næste år.

Regnskabet godkendt med akklamation.

Budgettet er nu opdelt i et foreningsbudget og et projektbudget.

Udgift til revisor dækkes nu helt af Tips og Lottomidlerne. Det skyldes, at vi frit kan råde over disse midler. Midler fra andre bidragsydere er låst til de projekter, de skal dække.

Bestyrelsens forslag til vedtægtsændringer

Vedtægtsændringer kan besluttes hvis 2/3 af de fremmødte stemmer for dem.

Bestemmelsen "Nærmeste tiltag samt uddelegering af opgaver" fjernes fra vedtægterne.

Vedtaget enstemmigt.

Valg af formand: Per Kjær Erichsen blev genvalgt.

Valg af bestyrelsesmedlemmer og suppleanter.

Valg af bestyrelsesmedlemmer: John Ilsøe Jensen og Charlotte Grimm Thornberg blev valgt.

Valg af suppleant: Johnny Madsen ønskede at stille op som suppleant. Han blev valgt enstemmigt.

Valg af revisor: Arne Christensen blev opstillet og genvalgt.

Der blev stillet spørgsmål til, om bestyrelsen skal have

en fuldmagt for at vælge en person, der ikke er tilstede. Dette er ikke nævnt i vedtægterne. Der var enighed om, at dirigenten bestemmer, når det ikke fremgår af vedtægterne.

Valg af revisorsuppleant: Svend Aage Jordan blev opstillet og genvalgt.

Ingen indkomne forslag.

Eventuelt

Foldere på sygehuse: Nogle læger og sygehuse rekvirerer flere foldere, når de er løbet tør.

Der er 3, der har anket sagerne om kritisk sygdom til Landsretten. Sagerne kommer for retten i efteråret.

Spørgsmål om, hvorfor vi kun søger støtte fra Novartis: Novartis er det eneste firma, der har lavet en speciel medicin til behandling af MPN-sygdommene. Bestyrelsen har ikke kræfter til at igangsætte flere projekter, der kan søges om støtte til.

Foredrag i Kolding er planlagt til 28. oktober. Novartis har givet tilsagn om at støtte.

Efter mødet konstituerede bestyrelsen sig således:

John Ilsøe Jensen er stadig næstformand, Mette Madsen er kasserer og Erik Bech er sekretær. Der er et forretningsudvalg (FU), der består af Per Kjær Erichsen, John Ilsøe Jensen, Mette Madsen og Erik Bech.

Ballerup d. 4. april 2017 med små rettelser og tilføjelser 5. april 2017 forkortet 12-06-2017

Erik Bech

Aktivitetskalender 2. halvår 2017

23. august: Medlemsmøde i Odense kl. 17-19

29. august:

- Medlemsmøde i Vejle kl. 19-21
- Medlemsmøde i Ølby kl. 13:30-16:30

23.-24. september: Årsmøde i Svendborg (tilmelding lukket)

28. oktober: Foredrag med Ole Weiss Bjerrum i Kolding (invitation udsendes)

28. november: Medlemsmøde i Ølby

Medlemsmøder i Roskilde og Randers er under planlægning (invitationer udsendes)

Mødesteder medlemsmøder:

- Medlemsmøder i Odense afholdes på Kræftrådgivningen Odense, Kløvervænget 18 B, 5000 Odense C
- Medlemsmøder i Vejle afholdes på Vejle Bibliotek, Willy Sørensens Plads 1, 7100 Vejle
- Medlemsmøder i Ølby afholdes i Ølby Sognegård, Ølby Center 71-75, 4600 Køge

BEMÆRK: Der kan ske ændringer i datoerne.
Hold øje med Facebook og
www.DanskMPNForening.dk