Dansk MPN Forening

Polycytæmi Vera • Essentiel Trombocytose • Primær Myelofibrose

Medlemsblad 1-18

Indhold

Formandens forord 3
Bestyrelsen 4
Nyt MobilPay nummer 5
Persondatasikkerhed 6
Referater fra Årsmødet ..... 7—14
Referat fra Møde med Ole Weis Bjerrum ..... 15—18
Aktivitetskalender 20

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.

Formandens forord

I 2017 opstartede vi medlemsmøder i Roskilde og Odense. Vi forventer at afholde et par møder hvert sted også i 2018.

Der afholdes medlemsmøde 22. februar i Randers kl. 13,30 i Arena Randers.

Og vi forventer at afholde medlemsmøde i Vejle i 2018. Invitationer udsendes, når vi har fået det helt på plads.

I foråret afholdes som vanligt foredrag med professor, overlæge, dr.med. Hans Hasselbalch i Roskilde. Vi forventer også at afholde foredrag i Jylland i efteråret med en anden hæmatolog. Invitationer udsendes.

Det er endnu for tidligt at sige, om vi kan afholde årsmøde igen i 2018. Men vi arbejder på at få støtte til at kunne afholde det.

Der er en masse spændende forskning i MPN-sygdomme på vej – bl.a. en vaccine imod sygdommene. Referat af foredrag herom kan læses i medlemsområdet på foreningens hjemmeside,

www.danskmpnforening.dk/medlem

Kommende aktiviteter annonceres altid på

www.danskmpnforening.dk

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

Nyt MobilePay-nummer

Foreningen har fået nyt MobilePay-nummer som resultat af at MobilePay er blevet udskilt fra Danske Bank som et særskilt selskab.

Den gode nyhed er, at nummeret er blevet kortere og dermed lettere.

Nummeret er: 16435

Vi beskytter dine persondata.

Gode råd til øget persondata-sikkerhed

Som beskrevet gør vi meget for at beskytte dine persondata. Men du kan også gøre noget selv.

- Oplys ALDRIG dit CPR-nummer! Foreningen kunne aldrig drømme om at bede om dit CPR-nr. Det eneste, vi beder om ved indmeldelse, er dit fødselsår.
- Klik ALDRIG på et link i en mail, medmindre du er helt sikker på, at afsenderen er den, vedkommende udgiver sig for. Tjek f.eks., at afsenderen på vores mails slutter på @danskmpnforening.dk – ellers kan det være spam.
- Tjek adressen i alle links – links, du får fra foreningen vil altid starte med www.danskmpnforening.dk eller https://www.danskmpnforening.dk (medmindre andet er oplyst i mailen – f.eks. starter Facebook-gruppen med www.facebook.com)
- Indtast kun persondata på sikre hjemmesider med hængelås i venstre side af adresselinjen. Se foreningens hjemmeside for at se, hvordan en sikker side ser ud: www.danskmpnforening.dk

Dansk MPN forening holdt sit andet medlemsmøde på Christiansminde hotel den 23. til 24. september 2017.

Igen i år var vi velsignet med et skønt vejr. For nogen måske for skønt. Ved ankomsten blev vi ved store opslag gjort opmærksom på, at der netop denne weekend blev afholdt en kapsejlads Fyn rundt for "single hand" både. Starten gik fredag eftermiddag, og der var lovet et spektakulært syn, når bådene ville passere Christiansminde lørdag formiddag. Men teksten fra sangen "Hvem kan sejle foruden vind" blev i den grad aktuel. Det blev den mest vindstille weekend i mands minde. Mange både måtte udgå. Kun nogle få gennemførte i løbet af søndagen.

For foreningens arrangement var det fint. Vi kunne nyde udsigten og vejret i fred og ro.

Interessen for at deltage i år var meget stor. Vi måtte skaffe ekstra værelser, så vi i alt rådede over 70 værelser. Det lykkedes at få plads til alle, der ønskede at deltage. Vi havde planlagt 3 foredrag. Der var således god tid til at være sammen og nyde omgivelserne. Årsmødet sluttede med frokost søndag middag. Formanden, Per Kjær Erichsen, takkede for mødet og udtrykte håb om, at vi også til næste år kan holde et lignende arrangement. Vi skal også huske at takke medicinalfirmaet, Novartis. Uden et generøst tilskud fra dette firma, havde det ikke været muligt at afholde et møde som dette.

Første foredragsholder var Jesper Stentoft.

Jespers foredrag handlede generelt om MPN sygdomme. Jesper Stentoft er overlæge på Hæmatologisk afd. R, Aarhus Universitetshospital. Jesper er formand for det fagudvalg, der i Medicinrådet arbejder med anbefaling af behandlingspraksis og godkendelse af lægemidler til MPN sygdomme.

MPN sygdomme har altid været der, men blev først opdaget og karakteriseret i 1951. I Amerika sammenholdt man patientdata (specielt resultater af blodprøver), og fandt, at der var karakteristika, der gik igen for flere patienter. Blandt andet alt for mange røde blodlegemer. Man behandlede patienterne med åreladninger. Senere fandt man i 2005 en mutation i JAK2 (Januskinase), der viser sig at være til stede hos flertallet af Philadelphia kromosom-negative (Ph-) MPN patienter. Andre mutationer (CALR og MPL) er siden identificeret i forbindelse med Ph- MPN sygdomme.

Sygdommene karakteriseres som neoplasier. d. v. s. ondartede, fordi naturens regulering er sat ud af kraft. For Ph- MPN sygdomme drejer det sig om reguleringen af knoglemarvens produktion af blodceller. De sygdomme, vi fokuserer på i foreningen er ET (essentiel trombocytose), PV (Polycytemi vera) og MF (Myelofibrose). Der er en sammenhæng mellem sygdommene, og de kan udvikle sig til Leukemi.

Jesper Stentoft spurgte deltagerne, om han måtte vise et billede om prognoserne for patienter med vores sygdomme. Stemningen i salen var ikke udelukkende positiv for dette. Det er altid forbundet med ubehag at se den slags grafer, der jo er baseret på gennemsnitstal. De kan ikke bruges af det enkelte individ. Her er det bedre at tale med sin læge om ens egen særlige situation. Overordnet må man sige at sygdommene påvirker livslængden: Ved ET dog kun minimalt, ved PV lidt mere og ved MF igen lidt mere, men med meget stor variation.

Særligt blodets hæmatokrit niveau, der har tendens til at stige for PV patienter, har betydning for risikoen for

blodpropper. Derfor holdes hæmatokritniveauet nede ved medicinering og åreladning, ligesom alle MPN patienter (der kan tåle det) får Hjertemagnyl.

Diagnosticering af vores sygdomme er baseret på blodprøver. Men ved nye tilfælde, tager man ofte en knoglemarvsprøve for at underbygge diagnosen. Der blev spurgt fra salen om hvor ofte man skal tage en sådan prøve. Jesper svarede: "Så sjældent som muligt. Populariteten af den slags prøver er ikke stor hos patienterne". En prøve, man tager med mellemrum, er bestemmelse af allelbyrden. Allelbyrden er den procent af ens blodceller, der indeholder det muterede gen. Jo lavere den er, jo mindre sygdom har man. Man har dog endnu ingen forskning, der viser sammenhæng mellem allelbyrde og overlevelse. Ens sunde fornuft siger, at det er en fordel med en lav allelbyrde, men man kan ikke bruge sund fornuft alene, når man skal træffe bestemmelse om behandlinger. Alle behandlinger kan have ukendte negative virkninger, som ophæver de synlige fordele. Derfor er det nødvendigt med forskning, hvor man kan følge mange patienter i lang tid.

Man tilstræber en ensartet behandling af de samme sygdomme i hele landet. Men hvem bestemmer hvad der skal behandles med?

Ja-først skal behandlingsmidlerne opfindes. Lægemiddelindustrien er liberal og udvikler og fremstiller kun medicin, der kan betale sig. Dernæst skal lægemidler registreres af Lægemiddelstyrelsen i EU og nationalt. Så skal Medicinrådet give tilladelse til ibrugtagning. Så skal lægen ordinere midlet, der derefter skal indtages af patienterne.

NB.: Referaterne i dette medlemsblad er let forkortede. De komplette referater kan læses på Dansk MPN forenings hjemmeside, www.danskmpnforening.dk

Lizl Rand er forfatter og psykoterapeut,

Efter frokost, lørdag eftermiddag, holdt Lizl Rand et foredrag om pårørendes rolle i forbindelse med kronisk sygdom. Lizl Rand er forfatter og psykoterapeut, rådgiver i Psykiatrifonden og tidligere Journalist.
Lizl har skrevet flere bøger, bl.a. "Tæt på Krise og Sygdom", som også dannede udgangspunkt for foredraget.

De pårørende har en stor rolle ved familiemedlemmers/ venners sygdom. Lizl omtalte at stress og angst ikke blot rammer de syge, men også de pårørende. Hvis man kender sig selv godt, er det lettere at rumme både sig selv og den syge, og at være noget for andre uden at påtage sig en rolle, som f.eks. at være den "medlidende", "klovnen", "flinkeskolepigen" eller den "fraværende".
Grundlæggende er det godt, at holde sig for øje at "sygdom" er noget vi har, og ikke noget vi er. Hvis muligt, kan man forsøge at placere sin sygdom uden for sig selv (eksternalisere). Det er en metode man kan bruge til at skaffe sig noget frirum.
Som pårørende kan man ikke trylle eller helbrede, men man skal forsøge at være realistisk og møde den syge med nærvær, nysgerrighed, omsorg, etc. Det kan gøre en stor forskel for den syge.

Lizl fortalte også om krisens typiske faser: Chok (sekunder til dage), Reaktion (1-8 uger), Bearbejdning (op til 1 år), Ny-orientering (resten af livet). Vi går sjældent fra en fase til en anden, men zig-zagger os

gennem faserne. Dette er naturligt. Nogle gange fylder sorgen/sygdommen meget og andre gange mindre. Hvis man som pårørende kan rumme den syges fortællinger flere gange/mange gange, kan man være til stor hjælp. En pårørende med ro og overskud kan bedre hjælpe den syge med at følge behandlingen, motivere, indhente information og frem for alt lytte uden nødvendigvis at komme med løsninger.

Vær bevidst om at nogle syge ønsker stilhed og ordløs kontakt, mens andre kan have et ønske om at blive presset en smule for at komme videre. Derfor er det vigtigt med en forventningsafstemning mellem den syge og den pårørende. En forventningsafstemning kan munde ud i en konkret handlingsplan, hvor man som pårørende kan spørge ind til: Hvad….., Hvor meget…., Hvornår……, Hvor ofte…….etc. Vær tydelig i kommunikationen.

En pårørende kan hjælpe den syge med at bevare håbet. Derfor er det godt, hvis man kan gøre op med dårlig samvittighed og i stedet bære "skylden" med et smil. Hvis man er fyldt op, er det svært at give til andre. Derfor hjælp dig selv for at kunne hjælpe andre.
Lizl pointerer, at man godt kan være syg og samtidig have et godt liv, og et langt stykke hen ad vejen er det godt at kunne opretholde dagligdagen.

Mere konkret blev foreslået følgende øvelser:
Bekymringstimen: Registrer og læg til side.
Taknemmelighedsøvelse: Fokuser på f.eks. 3 gode ting/dag.
Træk vejret: Ånd ind (næsen) – ånd ud (munden).
Power pose: Åbne kroppen/armene op.
Stærk som et træ: "Grounding", føl kraft og robusthed fra "rodnettet".

Som afslutning blev det slået fast, at der ikke er én rigtig måde, at takle sin sygdom på eller være pårørende på.

Tak til Lizl Rand for et nærværende og meget relevant foredrag.

Morten Orebo Holmström

Søndag morgen Hold Morten Orebo Holmström et med spænding ventet foredrag om Vaccination mod MPN sygdomme. Dette er nyt, fordi vi normalt forbinder vaccination med forebyggelse mod store sygdomme. Her er der tale om vaccination af allerede syge mennesker, der får deres immunforsvar til at bekæmpe sygdommen.

Morten er læge og Ph. D. studerende på Hæmatologisk afdeling, Sjællands Universitetshospital i Roskilde og har Hans Hasselbalch som hovedvejleder. Morten er kandidat fra 2011. Det meste af hans forskning foregår på Herlev hospital, på Center for Cancer immunterapi. Centret forsker i immunsystemets rolle ved kræft. Der udføres grundforskning, forskning, der bygger bro mellem grundforskning og lægemiddelforskning og klinisk forskning.

Immunterapi inden for kræftbehandlingen er en ret ny disciplin, der har revolutioneret behandlingen af visse kræftformer. Man har blandt andet vist store resultater for patienter med modermærkekræft.

For at kunne forstå principperne ved immunterapi og mulig vaccination, er det nødvendigt at kende til menneskets immunsystem. Morten gav os en generel information om immunsystemet og cancerimmunterapi. Derefter specielt med henblik på MPN sygdomme. Hvad status er i dag, og hvad der er for planer om for fremtiden.

Når man taler om vaccination, forestiller man sig normalt vaccination med det formål, at **forebygge** syg-

domme. Man injicerer en svækket udgave af sygdommen, som får immunsystemet til at genkende sygdommen og bekæmpe den, hvis man senere bliver udsat for smitte. Vaccination i den forstand som Morten fortalte om, er en **behandlende** vaccination. Her injicerer man celler, der kan få immunforsvaret til at genkende og dræbe kræftcellerne.

Vores immunsystem er meget kompliceret. Det er knyttet til de hvide blodlegemer (leukocytter).

Der er ekstremt mange typer hvide blodlegemer. De hvide blodlegemer udgør kun en lille del af blodet.

Morten forklarede om immunsystemet ved hjælp af tegninger på tavlen.

Først må man forstå, at man taler om et medfødt immunsystem og et erhvervet immunsystem. En del af vores immunsystem er således formet under vores opvækst. Immunsystemet kan genkende og bekæmpe vira, bakterier og unormale celler (kræft).

I grove træk er funktionen således:

Makrofager (ædeceller) kan genkende mikroorganismer og indlede et inflammatorisk respons.

Naturlige dræberceller (NK celler) kan mærke om en celle er inficeret med virus og derefter slå cellen ihjel.

Immunsystemet kan i et livsforløb erhverve sig egenskaber, der medvirker til at bekæmpe bakterier, virus og celler, der ikke genkendes som normale.

Systemet er meget effektivt:

Ved transplantationer, skal man sikre sig, at der er forligelighed, ellers angriber immunsystemet det fremmede væv og udstøder det.

Systemet kan angribe eget væv, så man får de såkaldte autoimmune sygdomme.

Morten viste et par plancher, der viser hvordan de mikroorganismer, der skal bekæmpes, kan være både uden for og inden for cellen.

Kræftceller er karakteriserede ved, at gener inden i cellen er forandrede (muterede). Disse mutationer resulterer i dannelsen af defekt protein (æggehvidestof), som den syge celle fremviser på sin overflade. Visse celler i immunsystemet kan genkende disse defekte proteiner, og kan således identificere om en celle er syg eller ej. Såfremt disse celler i immunsystemet (dræber T-celler) identificerer en sådan syg celle vil dræber T-cellen dræbe den syge celle, altså kræftcellen. Desværre har kræftcellerne en forsvarsmekanisme mod dræbercellerne, der gør, at immunsystemet ikke effektivt kan slå kræftcellerne ned.

Hele formålet med immunterapi er, at modificere immunsystemet, så det kan slå den specifikke kræftform, som patienten har, ned.

Morten opremsede hvilke former for cancer immunterapi, der findes i dag:

NB.: Referaterne i dette medlemsblad er let forkortede. De komplette referater kan læses på Dansk MPN forenings hjemmeside, www.danskmpnforening.dk

Referat af Ole Weis Bjerrums foredrag i Kolding 28. oktober 2017.

Ole Weis Bjerrum holdt sit foredrag i en fyldt sal i hotel Comwell, lørdag den 28. oktober 2017. Foredraget var arrangeret af Dansk MPN Forening som et led i en række af foredrag, foreningen arrangerer i forskellige landsdele, med det formål at informere dens medlemmer om den nyeste viden om MPN-sygdommene og deres behandling.

Som sædvanlig var foreningen vært for et enkelt traktement før foredraget.

Ole Weis Bjerrum har mindst 20 års erfaring i diagnosticering og behandling af MPN-sygdomme. Hans virke har hovedsageligt været på Rigshospitalet. Nu er han tilknyttet Lægemiddelstyrelsen.

Titlen på foredraget var ”Knoglemarven, blodet og Myelo Proliferativ Neoplasi.”

Det var essentielt for Ole Weis Bjerrum, at tilhørerne skulle kunne forstå knoglemarven og kende begreberne og baggrunden for diagnoserne. Herefter blev viden om symptomer og behandling videregivet.

Ole Weis Bjerrum illustrerede sit foredrag med næsten 100 slides. Dansk MPN Forening har fået tilladelse til at bringe disse slides på vores hjemmeside. Jeg vil derfor anbefale, at man kigger disse slides igennem samtidig med, at man læser dette referat.

Foredraget var disponeret således:

- Knoglemarven og blodets celler
- Begreber og diagnostik
- Myeloproliferativ sygdom
- ET, PV og PMF

Knoglemarven og blodets celler

Knoglemarven består grundlæggende af den røde knoglemarv og den gule knoglemarv. Den røde knoglemarv danner blodcellerne, mens den gule består af fedtvæv. De betegnelser, vi bruger, er:

- Myelos oversættes til marv
- Hæmo oversættes til blod

Bloddannelsen sker i knoglemarven. Stamceller i knoglemarven udvikles til

- Røde blodlegemer - også kaldet Erythrocytter
- Hvide blodlegemer - også kaldet Leukocytter
- Blodplader - også kaldet Thrombocytter

Stamcellerne dannes i den tidlige fostertilstand. En tidlig pluripotent stamcelle kan udvikles til mere specialiserede celler (nervevæv, hjertemuskelvæv og blodceller). Dette sker ved celledelinger og cellemodning.

Stamcellernes udvikling styres af vækstfaktorer. For blodets celler er disse vækstfaktorer:

- EPO (erythopoietin): Røde blodlegemer
- G-cfs (granulyt col.stim.fakt): Hvide blodlegemer
- TPO (thrombopoietin): Blodplader.

De røde blodlegemer transporterer ilt, bundet til hæmoglobin, rundt i kroppen. Det er koncentrationen af hæmoglobin (Hgb), der betegnes blodprocenten.

De hvide blodlegemer, hvoraf der er flere forskellige typer, udgør vores immunsystem. Nogle hvide blodlegemer, neutrofile granulocytter, kan bekæmpe infektioner ved at ”æde” bakterier.

Blodpladerne indeholder enzymer, der aktiverer blodets størkning. Blodpladerne dannes ved afsnøring fra megakarycytter i knoglemarven.

Ole Weis Bjerrum afsluttede sit meget interessante foredrag med en kort opsummering:

- Cellebiologien kendes rigtig godt.
- Sikre præcise diagnosekriterier eksisterer nu.
- Man har en detaljeret sygdomsforståelse.
- Der er flere behandlingsmuligheder.
- Ens egen indsats er lige så vigtig.
- Behandlingen er meget individuel.
- Protokolbehandlinger tager mange år.

Herefter fulgte en spørgerunde - især om emner for sygdomsforståelsen. Ole Weis Bjerrum fik stor applaus fra forsamlingen af tilhørere. Dansk MPN Forening kvitterede med de traditionelle flasker vin. Deltagerne blev opfordret til at komme med skriftlige spørgsmål. Besvarelserne vil så blive bragt på Dansk MPN Forenings hjemmeside.

(Dette referat er forkortet. Det komplette referat kan ses på Dansk MPN forenings hjemmeside www.danskmpnforening.dk)

Dansk MPN Forening

Polycytæmi Vera • Essentiel Trombocytose • Primær Myelofibrose

Ønsker alle medlemmer og deres familier Et godt nytår

Aktivitetskalender 1. halvår 2018

24. januar: Medlemsmøde i Ølby kl. 13:30

22. Februar: Medlemsmøde i Randers kl. 13,30

8. marts: Foredrag med professor, overlæge, dr.med. Hans Hasselbalch i Roskilde (invitation udsendes)

14. april: Generalforsamling i Middelfart (invitation udsendes)

23. maj: Medlemsmøde i Ølby kl. 13:30

Medlemsmøder i Odense, Roskilde og Vejle er under planlægning.

Mødesteder medlemsmøder:

- Medlemsmøder i Odense: Kræftrådgivningen Odense, Kløvervænget 18 B, 5000 Odense C
- Medlemsmøder i Roskilde: Roskilde Frivilligcenter, Jernbanegade 21 A, Roskilde
- Medlemsmøder i Vejle: Vejle Bibliotek, Willy Sørensen Plads 1, 7100 Vejle
- Medlemsmøder i Ølby: Ølby Sognegård, Ølby Center 79, 4600 Køge
  Medlemsmøde i Randers: Arena Randers, Fynsgade 1. 8900 Randers

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