Polycytæmi Foreningen i Danmark

WWW.PV-FORENINGEN.DK

Nyhedsbrev nr. 2 - 2010

Stiftet den 30. april 1997

Bestyrelsen:

Formand
Erik Ryberg

Næstformand
Elisabeth Olesen

Kasserer
Randi Tønnesen

Bestyrelsesmedlem
Kirsten Andersen

Bestyrelsesmedlem
Marijanne Gerdts

Suppleant
John Jensen

Suppleant
Hanne Johansen

Nyhedsbrevets redaktion Erik Ryberg
Indlæg til nyhedsbrevet sendes til
PV Foreningen, Spurvevej 9,
3550 Slangerup eller
e-mail fra hjemmesiden.

Velkommen til nye medlemmer.

Sjælland.

1242 Lil & Max Erik Reinhold
1243 Hans Chr. Johansen
1244 Sarah Moshage
1245 Lone Bardrum
1246 Lars Fuglesang
1247 Ingrid Westergaard
1249 Jette Egelund
1250 Inge Mutti

Fyn

2037 Jørgen Gustafsen
2038 Anders Chr. Andersen

Jylland.

3220 Majbritt Poulsen
3221 Svend Hermansen
3222 Kirsten R. Nielsen
3223 Gitte Nørgård
3224 Lisbeth Rosendahl
3225 Aksen Mosbæk
3226 Rebecca & Kenneth Korfitz Tranekjer
3229 Claus Grønne
3227 Beate Steensgaard

Referat af ordinær generalforsamling i

PV-Foreningen

Lørdag den 24, april 2010,
Ølby Sognegård, 4600 Køge

1. Ordstyrer Søren Røjel
   Referent Marijanne Gerdts

2. Erik Ryberg fremlagde beretning, som blev godkendt. Der deltog 23 medlemmer i generalforsamlingen mod 18 sidste år i Frederecia. Foreningen har i forløbne år haft en netto medlemstilgang på 18 medlemmer. Vi er nu 258 medl + 76 støttemedlemmer.

   Årets aktiviteter blev beskrevet. Vi har desværre ikke modtaget de sædvanlige midler fra Tips og Lotto, som vi allerede er bevilliget. Der er ikke så mange midler til fordeling mere på grund af ændringer i Tips og Lotto, men vi har budgetteret med midlerne, da de var bevilliget. Vi bliver dog ikke insolvente, hvis vi ikke får dem, men går totalt i nul. Vi må se hvad der sker.
   Der er 105 tilmeldte til Hans Hasselbalchs livskvalitetsundersøgelse. Deres mailadresse er registreret og de vil høre nærmere, når det går i gang.
3. Marijanne Gerdts gennemgik regnskabet, som hun var blevet sat grundigt ind i, da kassereren havde meldt afbud til generalforsamlingen.
   Regnskabet blev godkendt og kontingentet er samme som sidste år 150 kr. for medlemmer / 75 for støttemedlemmer. Frivillige bidrag er altid velkomne. De reddede vores økonomi sidste år og tak for dem.
   Bestyrelsen har lagt budget for kommende år. Budgettets rigtighed afhænger af om vi får tilskuddet fra Tips og Lotto, hvis ikke, må vi finde alternative veje til at skaffe lidt flere penge.

4. Der er ikke valg af formand i år
5. Bestyrelsen:
   Elisabeth Olesen, Strib ikke på valg i år
   Randi Tønnesen, Køge valgt for 1 år
   Marijanne Gerdts, Herfølge genvalgt for 2 år
   Nyt bestyrelsesmedlem Kirsten Andersen, Ølstykke valgt for 1 år
   Ny suppleant John Jensen, Randers valgt for 2 år
   Ny suppleant Hanne Johansen, Solrød valgt for 1 år
6. Valg af revisor Inge Barnewitz
   Revisorsuppleant Finn Baunsgaard
7. Ingen forslag
8. Næste medlemsmøde mandag den 23/8 10 kl. 13.30 i Ølby Sognegård, Ølby Center 79-81, 4600 Køge. Gåafstand fra S-toget Ølby Station, linje E Køge
   Der arbejdes på at få en foredragsholder til Vejle ca. 2.oktober, nærmere besked følger
9. Transportrefusion til medlemmer blev diskuteret. Formanden har modtaget nogle regninger, som ikke står i forhold til vores medlemskontingent, efter sidste foredrag. Bestyrelsen får opbakning fra salen til at vedtage en maximumgrænse for tilskud. Der blev talt om 400-500 kr. som niveauet for max-betaling til langsvejs kommende fra gæster.

   Gæster ved arrangementer har glemt at betale. Fremover skal beløbet indsættes på foreningens konto inden deltagelsen i et arrangement som gæst, så vi ikke glemmer det i forvirringen.

   Generalforsamling slut

   Derefter refererede Marijanne fra Uddannelsesdag for Yngre Hæmatologer.

Der blev vist et videoklip fra www.denintelligentekrop.dk

Hvorfra undervisnings Dvd'er m.m. kan bestilles. Det handler om Iltoptagelse og åndedrættets betydning for vores velbefindende.

Tak for et godt møde
Referent Marijanne Gerdts

Mellem os.

En stor tak til alle der gav et ekstra tilskud til foreningens slunkne kasse.

??????
Vidste DU af hunde, katte og heste også kan få Polycytæmi.

Her er godt råd fra et medlem.
Da mange kender problemet med tør hud spc. dem der får Hydrea, er her et forslag.

Locobase Fedtcreme

En god hjælp
Kan bl.a. købes i Matas

!!!!!!!!!!!
HUSK at checke med forsikringen hvis du skal rejse.

Via vores medlemskab af Sjældne Diagnoser har vi også adgang til CSH (Center for Små Handicapgrupper), som er en selvejende institution under Indenrigs –og Socialministeriet. Her kan du f.eks. få svar på hvilke sociale tilskudsmuligheder der er. CSH kan kontaktes via hjemmesiden www.csh.dk eller på tlf. 33 91 40 20.

FUP ELLER FAKTA OM D-VITAMIN

Kan D-vitaminmangel være årsag til kræft? Det er der noget, der tyder på. En af de seneste, amerikanske undersøgelser viser, at indbyggere i Norden ofte får cancer som følge af D-vitaminmangel. Ydermere er det konstateret, at en gruppe amerikanske kvinder, der regelmæssigt tog deres D-vitamin, reducerede deres risiko for at få cancer med 60%. **FAKTA**

Kan man komme til at overdosere sit D-vitaminindtag gennem kost og soldyrkning? Nej. Du skal som altid passe på i solen og sørge for at spise varieret. Men ingen af delene kan give dig for meget D-vitamin. **FUP**

Kan brug af solcreme blokere for optagelse af D-vitamin? Ja, det er rigtigt. Bruger du altid solcreme over faktor 8, når du er i solen, har du brug for at få tilført samme mængde D-vitamin fra andre kilder som i vinterhalvåret. **FAKTA**

Er det lige så godt at gå i solarium, som at opholde sig i den naturlige sol for at få D-vitamin? Nej. Det er meget forskelligt, hvor høj en UV-stråling solarier har. Derfor tilrådes de ikke som kilde for optagelse af vitaminet. **FUP**

K – vitamin (jern)

Fra levnedsmiddelstyrelsens tabeller

Indhold i 100 g.

Avocado	8 mg	
Blomkål	210 mg	
Broccoli	210 mg	Grønne
bønner	28 mg	
Soja bønner	190 mg	Hvide tørrede
bønner	170 mg	
Champignon	7 mg	
Grønkål	250 mg	
Gulerødder	15 mg	
Hvedekim	37 mg	
Hvedeklid	80 mg	
Hvidkål	59 mg	
Jordbær	20 mg	
Persille	790 mg	
Purløg	310 mg	
Rosenkål	250 mg	
Salat	130 mg	
Selleri	100 mg	
Sojamel	200 mg	
Spidskål	170 mg	
Spinat	560 mg	
Tomater	17 mg	
Ærter	70 mg	
Kyllingelever	8 mg	
Svinelever	30 mg	

Foredrag ved Hans Hasselbalch,
2. Marts 2010 i Roskilde

Som sædvanlig mødte et stort antal medlemmer op til foredrag og vi fik en særdeles udbytterig dag.

Hans startede med at beskrive vores sygdomme, som han plejer, og det er fantastisk godt for nye medlemmer, så den historie skal med hver gang.

Knoglemarven og blodets celler

- De røde blodlegemer lever 120 dage. Har man for mange, giver det hovedpine, hjertebanken, svimmelhed og synsforstyrrelser.
- De hvide blodlegemer lever 10 timer. Der er flere typer. De neutrofile bekæmper infektioner. For mange af dem trombogene, kan forårsage blodprop.

- Blodpladerne lever 10 dage. De stabiliserer karvægen og får blodet til at størkne ved rift o.lign. For mange er trombogene.

Øget celleomsætning giver træthed, vægttab, nattesved og forøget milt. Tro ikke at fordi, du ikke har vægttab, har du nok ikke øget celleomsætning, for den medicin vi får, giver for en dels vedkommende vægtforøgelse.
Populært sagt overhører cellerne signalerne fra knoglemarven og producerer ukontrolleret. Vi har MPN= kronisk myeloprofilerativ neoplasia.
Der er ikke noget nyt indenfor behandlingsmetoderne. Det ligger dog mere og mere fast, at mænd og kvinder skal behandles forskellige. F.eks. Ved blodtapning, kvinder tappes ved ht >0.42 pg mænd ved ht> 0.45. Normalværdien for hæmoglobin er for kvinder 7, for mænd 8. Når vi er i behandling, ligger vi ofte under, p.g.a jernmangel. Men på diagnosetidspunktet er hæmoglobinen ofte 15 eller mere for PV. Hydrea forhindrer meget effektivt blodprop, ordet højeffektivt blev brugt.

Igangværende er nogle forsøg med Vorinostatbehandling som erstatning for Hydrea, og Jak2. resultaterne foreligger ikke endnu. 26 patienter deltager.
Igangværende Nordic IFN-alpha2 study,er et interferonstudie, du kan deltage i hvis du har taget interferon i et år.

Tilskud:
Sørg for at få tilstrækkeligt med D vitamin (38-50 mygram), kalk og en multivitamintablet uden jern. 20mg/dg Simvastatin anbefales af mange som nyttigt tilskud ved MPN.

Tak for et godt foredrag. MG

Ny forskning januar 2010

Marijanne Gerdts og Erik Ryberg deltog i Uddannelsesdag for Yngre Hæmatologer i januar i Roskilde. Her afløste den ene interessante foredragsholder den anden, idet hæmatologerne skulle opdateres på den nyeste forskning indenfor området Kroniske Myeloproliferative Sygdomme.

JAK2

Forskningen tog en væsentlig drejning i 2005, da man opdagede JAK2. Nu skulle JAK2 hæmmes og det kan man i nogen grad med interferon. Det viser sig, at Hydrea ikke hæmmer JAK2, som man en overgang håbede.

Arvelighed

Under arbejdet med disse ting, er der dukket nye faktorer op, som man interesserer sig for. Disse bagvedliggende faktorer har både de JAK2 positive og de JAK2negative patienter, hvilket er interessant og åbner nye muligheder for forskning.
Man erkender nu, at der er en vis arvelighed, men har ikke helt klarlagt forløbet. At anlægget for sygdommen (kronisk Myeloproliferative sygdom) er arveligt, er der ikke tvivl om, men sygdom bryder ikke altid ud, bare fordi man har anlægget, som man nu ser det. Måske finder man pludselig den virkelige arvegang.

Nye mutationer

Man har fundet 7 nye mutationer, man interesserer sig for. To af dem vil man i løbet af et år eller to begynde at teste for: JAK exon12 og MPL (kilde Niels Pallisgaard Vejle).

Ny klassifikation

På baggrund af de nye forskningsresultater er man i WHO's klassifikation 4.edition fra 2008 begyndt at klassificere de kroniske myeloproliferative sygdomme som cancer.
MPN=myeloproliferativ neoplasia, hvor neoplasia står for den ukontrollerede celledeling, som karakteriserer cancer.
Det er cancer, ingen tvivl om det blandt forskerne, men cancer har hos mange en fatal klang, og man forestiller sig det værste, der breder sig til andre dele af kroppen. Der findes en del cancersygdomme, der udvikler sig langsomt og nogle kan helbredes ved hurtig indgriben. De kronisk myeloproliferative

sygdomme har deres ”liv” i knoglemarven og udvikler sig langsomt og man arbejder på at finde helbredelse. Sygdommene er ikke ufarlige, og er i lang tid fejlagtigt blevet talt i nærheden af bagatelgrænsen. Der er videnskabelige beviser for, at levetiden for f. eks PV patienter ikke er lig med baggrundsbefolkningens, som hidtil fremført (A.M. Joy 2004, refereret af Thomas Stauffer Larsen). De fejlagtige oplysninger skyldes manglende forskning, for så længe noget ikke er bevist i videnskabelige undersøgelser, er det ikke fakta. Med de behandlingsmetoder man har i dag, kan man holde patienten i live i mange, mange år og når patienten måske dør af sygdom et andet sted end i blodet, kan det alligevel være den årelange overbelastning af kroppens organer, der her kommer til udtryk, så det i nogle tilfælde alligevel er sygdommen indirekte, der fører til miseren.
Med den nye erkendelse, er der åbnet op for en yderligere forskning i problematikken. Det er tankevækkende, at det der er internationalt anerkendt i 2008, først i jan 2010 udbredes alment i Danmark.
Den ny klassifikation åbner mulighed for samarbejde med Kræftens Bekæmpelse og den åbner nye muligheder i

argumentationen med offentlige myndigheder ved pensions- og forsikrings- sager.
På Uddannelsesdagen fortalte Erik og jeg, på hver vores måde, om foreningsarbejdet og vi har i foreningen siden mærket en øget interesse for vores foldere fra sygehusenes side. Det var for os et godt PR indslag. MG.

Telefonliste til kontaktpersoner:

PV – Polycytæmi Vera.

Kirsten Nielsen 6520 Toftlund årgang 1960
Tlf. 21463220 - E-mail. Sleipner_dk@hotmail.com

Svend Hermansen 6400 Sønderborg årgang 1945
Tlf. 74433608

Kaj Bollerup 6400 Sønderborg årgang 1949
Tlf. 74485171 - E-mail kasae@stofanet.dk

Bodil Olsen 9200 Ålborg årgang 1932
Tlf. 98183037 - E-mail bobos@mail1.stofanet.dk

Marijanne Gerdts 4681 Herfølge årgang 1953
Tlf. 49146036 - E-mail gerdts@privat.dk

ET – Essentiel Thrombosytose.

Dorthe Flindt 8543 Hornslet årgang 1959
Tlf. 86974196 - E-mail info@flindtonline.dk

PMF – Primær Myelofibrose

Elisabeth Olesen 5500 Middelfart årgang 1946
Tlf. 64401545 - E-mail elisabeth_olesen@stribnet.dk

Du er altid velkommen til at ringe til et bestyrelsesmedlem
eller kontaktperson hvis du har spørgsmål eller bare vil snakke.

Foreningens telefontid er: Mandag til torsdag kl.10 - 12 og 17 - 19
Telefon nr. 47333501.
Hvis der ikke bliver svaret er der telefonsvarer, sig dit navn og telefon nr. så bliver du ringet op snarest.

Kalender for 2010.

OBS ! OBS ! OBS !

Medlemsmøde d. 23. august kl. 13,30 – 17,00
Medlemsmøde d. 29. november kl. 13,30 – 17,00

Foredraget i Jylland vil blive i oktober.
Nærmere herom senere.

VIGTIGT !!!

På grund af prisudviklingen har vi været nød til at ændre reglerne for transportrefusion.

Fremover gælder følgende:

Medlemmer, der krydser Storebælt i forbindelse med et foredrag eller generalforsamling, får udgiften refunderet mod dokumentation. Der ydes max. 450 kr. i refusion til et fuldt betalende medlem pr. gang og max 225 kr. til et støttemedlem pr. gang. Er udgiften større dækker man selv resten.

På grund af de nye portopriser fra 2011, beder vi alle der har mulighed for at få nyhedsbrevet på e-mail om at give besked. vi sparer så ca. 20 kr. pr. nyhedsbrev.
Send dit svar til pvf@pv-foreningen.dk

Medlemsmøderne afholdes i :
Ølby Sognegård (ved Køge) Ølby Center 79-81. 4600 Køge.
Nær ved S togstation og motorvejs afkørsel