Aktiviteter sidste halvår 2015

Medlemsmøde i Ølby:

Tirsdag den 25.august 2015 kl 13.30– 16.30
Tirsdag den 24.november 2015 kl 13.30-16.30

Ølby sognegård, Ølby Center 71-76, 4600 Køge

Medlemsmøde i Randers:

Tirsdag den 8. september 2015 kl.13.30– 17.00
Fritidscentret, Vestergade 15, 8900 Randers

Foredrag i samarbejde med Novartis:

"ET, PV og PMF - et bedre liv med sygdommen".
Onsdag den 23. september 2015 kl 15:00 – 18:00
Hotel Plaza, Odense, Østre Stationsvej 24, 5000 Odense
indbydelse og tilmelding ses i bilag her i bladet

Foredrag i Vejle planlægges lørdag i uge 40 eller 41 som sædvanlig.

Se hjemmeside og facebook eller ring til et bestyrelsesmedlem, når tiden nærmer sig, for at få flere oplysninger. Det bliver et lægefagligt foredrag.

Andre medlemsmøder:

Vi holder også medlemsmøder i Middelfart og planlægger møde i Sønderjylland, men det bliver først i næste halvår. Så snart vi har datoerne annonceres de på hjemmesiden og på facebook.

Dansk MPN Forening

Polycytæmi Vera • Essentiel Trombocytose • Primær Myelofibrose

www.danskmpnforening.dk

Nyhedsbrev nr. 2 - 2015

Stiftet den 20.april 1997 som PV-Foreningen

Nyt navn: Dansk MPN forening , 25.april 2015

Formanden skriver:

Nyt navn, ny bestyrelse og ny formand

PV-Foreningen har fået nyt navn. Nu hedder foreningen Dansk MPN Forening.

MPN (MyeloProliferative Neoplasier)er et samlebegreb, som dækker alle tre sygdomme, ET, PV og PMF. Forkortelsen anvendes internationalt, så man vil ved søgning efter viden om sygdommene hurtigt støde ind i forkortelsen, og så er vejen til patientforeningen kortere.

Foreningen har på generalforsamlingen fået ny bestyrelse. Se de nye ansigter andetsteds i dette nyhedsbrev. Nogle af de gode, "gamle" kræfter er heldigvis fortsat. Stor tak til både de afgående, blivende og nye.

Der har samtidig været udskiftning på formandsposten, idet jeg er blevet valgt til ny formand. Stor tak til den afgående formand, Erik Ryberg.

Det er min ambition at være synlig og tilgængelig for medlemmerne og åben for nye ideer. Min vision for foreningen er, at den bliver endnu bedre til at formidle vigtige budskaber og redskaber til jer medlemmer, som kan gøre det lettere at leve med sygdommene.

Per Kjær Erichsen

Dansk MPN Forening på Facebook

Vi har på facebook lavet en gruppe, der kun er for medlemmer af foreningen.

Du finder siden ved enten at søge efter : Dansk MPN Forening

eller bruge dette link:
www.facebook.com/groups/danskmpnforening
Siden er lukket, dvs. alle kan se hvem medlemmer af siden er, men de kan ikke se, hvad der bliver skrevet på siden.

Du ansøger om at blive medlem og vil blive lukket ind i gruppen hurtigst muligt.

Gruppen er et sted hvor medlemmer udveksler informationer, historier, spørger hinanden til råds og lignende.

Det er en god og hurtig måde at kommunikere med andre med samme sygdom. Bestyrelsen står ikke inde for information/råd der deles på siden, det er udelukkende medlem til medlem.

I skrivende stund er vi 133 medlemmer af gruppen, og vi håber at endnu flere kommer til, så der er flere at dele erfaringer med .

Rikke Krogsgaard, tovholder på gruppen.

Ooooooooooooooooooooooooooooooooooooooooooooooooooooooooooooooooooooo

INTERNETTET:Det er efterhånden utroligt, hvad man kan finde på internettet. Det er ikke lægefaglige eksperter, der har skrevet det hele, men gode råd fra den ene patient til den anden, viser det sig, at vi også har rigtig meget gavn af. På Youtube kan man finde en video, der på engelsk forklarer vores sygdom meget pædagogisk:

"What are myeloproliferative disorders"
www.youtube.com/watch?v=WL3CZvIcUFY

Medlem Marianne Møller har en blog: www.mariannemoeller.dk, som er værd at følge med i, hvis patient til patient-råd er noget, du søger.

Og "google" MPN, kan man altid gøre. Vi må vænne os til de nye muligheder og drage nytte af dem.

BESTYRELSEN:

På generalforsamlingen, blev vi enige om at udvide bestyrelsen med to medlemmer, så vi nu er 6 bestyrelsesmedlemmer + formanden + 2 suppleanter, i alt 9 medlemmer fordelt over det meste af landet. Formanden , kassereren og sekretæren udgør et forretningsudvalg, som udfører de daglige "forretninger". Bestyrelsen har en lukket gruppe på facebook, hvor vi hurtigt kan kommunikere , indimellem vore bestyrelsesmøder.

Formand: Per Kjær Erichsen, Kalundborg,
tlf: 5194 1586, mpn@danskmpnforening.dk

Næstformand: John Ilsøe Jensen, Randers

Kasserer: Mette Madsen, Roskilde, tlf.: 2070 7226

Sekretær: Marijanne Gerdts, Køge, tlf.: 2060 1511
(redaktør på dette Nyhedsbrev)

Medlem: Kirsten Andersen, Stenløse

Medlem: Britta Hoven, Aalborg

Medlem: Lisbeth Hesselberg, Viborg

Suppleant: Rikke Krogsgaard, Beder, tlf.: 4026 8853

Suppleant: Erik Jacob Ilsted Bech, Ballerup

Per

John

Mette

Marijanne

Kirsten

Britta

Lisbeth

Rikke

Erik

Referat af foredrag i PV-Foreningen med professor dr. med. Hans Hasselbalch 26.marts 2015 kl. 13 i Roskilde

146 medlemmer var mødt op denne eftermiddag.

Erik Ryberg bød velkommen, og Michael Skjoldager fra advokatfirmaet Kroer Pramming Advokater (www.kroerpramming.dk) tog over og fortalte om, hvordan firmaet kan hjælpe vedr. ansøgninger om udbetaling ved kritisk sygdom og andre problemer af juridisk art i forbindelse med, at man er syg.

Det er Søren Kroer (www.kroerpramming.dk/os/soren-kroer) og Michael Skjoldager (www.kroerpramming.dk/os/mikael-skjoldager), der sidder med disse sager i firmaet.

Mange af os har en forsikring for Kritisk Sygdom, ofte tegnet i forbindelse med arbejdspladsen, pensionen eller privattegnet.

Ved kritisk sygdom udløser forsikringen en engangssum, typisk 150.000 kr., når visse kriterier er opfyldt.

Sygdommen skal fremgå af forsikringens sygdomsliste.
Diagnosetidspunktet er afgørende for, hvilken liste der ses på, og hvilken takst der udbetales efter.
Fra 2011 ser vi listerne blive ændret, og i flere selskaber er vores sygdomme nævnt ved navn.
Kræft er altid på listen.

Vores sygdomme er kræft i "blod og bloddannende organer", hvilket læger som Ole Weiss Bjerrum og Hans Hasselbalch dokumenterer (andre gør også). Nogle læger og lægefaglige konsulenter er desværre ikke opdateret på nyeste viden (dvs. viden efter 2008, hvor sygdommene af WHO blev betegnet som kræft).

Når vi bliver afvist, kan en advokat træde ind og argumentere imod med paragraf 38 b- koncipistreglen, der i Aftaleloven foreskriver, at den mest gunstige løsning for forsikringstageren skal vælges i tvivlstilfælde.

Michael Skjoldager fortalte om nogle af de argumenter, han havde mødt fra kendte forsikringsselskaber, og der var tydeligvis noget at gå i gang med for en advokat.

Vi er nødt til at gå til domstolene. Ankenævnet for Forsikring er ikke nok, da der ikke er nogen bevisførelse.
Der er muligvis retshjælpsdækning i din familieforsikring eller anden forsikring. Er du mindre bemidlet, kan søges om fri proces. En prøvesag kan måske bane vejen for andre.

"Uvidenhed om et krav" kan flytte forældelsesfristen, så derfor skal vi også søge, selvom det er flere år siden, vi er diagnosticeret.

To selskaber: Forenede Gruppeliv og Sampension udbetaler p.t. uden problemer.

Alka, Nordea og Danica har vi problemer med. Og der er flere, som jeg ikke har ved navn.

Michael Skjoldager - msk@kroerpramming.dk - kan være behjælpelig, og tager han sagen, koster det selvfølgelig, hvad den slags koster, men det er en hjertesag for ham, idet han er personligt ven med et medlem af foreningen.

Efter en kort pause, fortsatte Hans Hasselbalch med et foredrag på baggrund af et sæt engelsksprogede slides, han havde brugt for ganske nylig i USA. Det gik fint med det engelske, for Hans forklarede udførligt.

Overskriften var "The MPN as inflammatory diseases" (De myeloproliferative sygdomme som inflammatoriske sygdomme).

Der var ligesom et forøget fokus på dette med inflammationen, og det var tydeligt, at der stadig gøres fremskridt i forståelsen og behandlingen af vore sygdomme.

40 pct. af al kræft er forudgået af inflammation. Derfor mener HH, at sygdommene skal behandles, når de opdages, og at man endelig ikke skal vente – efter devisen "wait and see" - og lade inflammationen fortsætte, som man ser nogle gøre.

Den nyeste behandling er en kombinationsbehandling med Ruxolitinib (Jakavi) og Interferon. Hvor interferonen angriber inflammationen, og Jakavi angriber årsagen.

Problemet for forskningen i Danmark er, at vi er så få patienter, at det er svært at skabe evidens i et randomiseret studie, dvs. at have patienter nok til, at forsøget kan gøres alment gældende.

Al kræft udvikler sig over tid, også vores. ET og PV kan udvikle sig til PMF. Derfor skal det stoppes, holdes nede, med det samme.

Vi ser en inflammation i knoglemarven, en overophedet knoglemarv. Benzintilførslen stoppes med interferon, og ilden slukkes med Jakavi, statin og HDAC (definition på engelsk her: www.en.wikipedia.org/wiki/Histone_deacetylase_inhibitor). Hjertemagnyl er en meget vigtig del af behandlingen. Statiner har den gode effekt, at de hæmmer cellevækst.
Der foregår en krig i knoglemarven hele tiden. De overophedede celler er stressede, og HH kom ind på begrebet **Oxidative Stress.** Der forskes i emnet på Roskilde Sygehus. Denne stress sætter umodne celler i cirkulation, og så er det, de kan sætte sig i milten og arbejde derfra. Oxidative stress kan også forklare den enorme træthed, vi plages af.

Selvom vi er velbehandlede, viser livskvalitetsundersøgelserne, at vi er stærkt plagede af nedsat livskvalitet. Der forskes i problematikken.

Myelofibrosepatienter kan i hele landet få Jakavi, da det er frigivet til brug. ET- og PV-patienter kan få det i forbindelse med forskningsprojekter, men HH mener, det vil være klar til frigivelse i løbet af 2015.

Jakavi mindsker det oxidative stress og giver plads for interferonen til at virke bedre. Statinerne hæmmer cellevæksten. Det er det bedste bud på behandling lige nu.

Et spændende foredrag og spørgsmål fra salen blev villigt besvaret som sædvanligt. Tak til foredragsholderne.

En særlig tak til Erik Ryberg blev givet af Hans Hasselbalch til afslutning. Erik træder på generalforsamlingen tilbage som formand. Det er Erik, der har været med til at starte foreningen og har bragt den op på det niveau, den er nu, og Hans sagde ham mange tak for års godt samarbejde.
Referat: Marijanne Gerdts

0-0-0-0-0-0-0-0-0-0-0-0-0-0-0-0-0-0-0-0-0-0-0-0-0-0-0-0-0-0-0-0-0-0-0-0-0-0-0-0-0-0-0-0-0-0-0-0-0-0-0-

Erik Ryberg siger :"Tak for denne gang" , til Hans Hasselbalch

ADVOKATER ?. (GENTAGELSE FRA SIDSTE NYHEDSBREV)

Hvis du har problemer med at få kommunen til at forstå, hvad din sygdom indebærer af problemer og begrænsninger, er det rart at have hjælp af en person der kender det.

Cand. jur Lone Lunau fra advokatfirmaet Futurum-Law Aps., Møllegade 32,1. , 8000 Aahus C Tlf. 26859460.
Mail: ll@futurum-law.dk
www.futurum-law.dk
Lone har hjulpet vores medlem Rikke Krogsgaard med at få et flexjob. Hvis du vil vide mere kan du ringe til Rikke på telefon 40268853

Advokatfirmaet Kroer Pramming, arbejder med forsikringssagerne og skriver:

Når medlemmerne kontakter os bedes de oplyse diagnose, diagnosetidspunkt, begrundelse for afslag, forsikringsselskab samt kontaktoplysninger.

Det er en god idé at få et overblik over hvilke forsikringsselskaber der udbetaler. Visse selskaber har i 2011 ændret forsikringsbetingelserne således, at PV direkte fremgår som dækningsberettiget. Der er imidlertid visse selskaber som allerede har udbetalt på baggrund af standarddækningen "kræft", hvilket ud fra et juridisk synspunkt er interessant, idet forsikringspraksis i sig selv er et holdepunkt for at antage, at de øvrige selskaber må "følge trop".

Efter korrespondancen med Hans Hasselbalch og Ole Bjerrum er vi kommet frem til, at også personer med ET og Myelofibrose bør få udbetaling. Du må i nyhedsbrevet meget gerne gøre opmærksom på, at det også er relevant for disse og ikke kun de medlemmer der har diagnosen PV.

Med venlig hilsen

Mikael Skjoldager Juridisk assistent (BA.jur) T: 71 99 31 31 WWW: kroerpramming.dk

KROER PRAMMING
*ADVOKATER

Referat af PV-foreningens ordinære generalforsamling 25/4 2015 kl.13

Afholdt på Park Hotel, Viaduktvej 28, 5500 Middelfart

Vi startede kl 12 med spisning på hotellet. Vi fik en dejlig frokost.

Der var 37 tilmeldte til generalforsamlingen.

Referat:

Ad 1: Erik Ryberg bød velkommen og slog samtidig fast, at der ikke har været nogle problemer i bestyrelsen, som årsag til at flere bestyrelsesmedlemmer ønsker at fratræde. Erik vil gerne gå på "pension", og det har ført til et ryk i det hele og arbejde på en fornyelse.

Erik Christiansen blev valgt til dirigent
Marijanne Gerdts blev valgt til referent.
Erik Christiansen konstaterede at mødet er rettidigt indkaldt.

1a: På bagsiden af indkaldelsen er nævnt nogle forslag til vedtægtsændringer.

1. foreningens navn ændres til **Dansk MPN Forening**.
2. Bestyrelsen udvides med to medlemmer til 7.
3. Paragraf 8 vedr. midlerne ved foreningens eventuelle opløsning ændres, så der står de kan gå til en
   dansk forening indenfor blodsygdomme eller relevant forskningsfond. Alle tre ændringer blev vedtaget
4. I forb. med 1a,1 blev foreningens hjemsted også vedtaget at være den til enhver tid siddende formands hjemkommune.
   Dette skrives ind i vedtægterne.

Ad2: Erik Ryberg aflagde beretning for 2014.
Foreningen har 405 medlemmer og 19 støttemedlemmer+ støttemedlemmer, der er familie og tilknyttet medlemmernes medlemsnumre.

Der har været en tilgang på 51 og en udmeldelse på 25.

Erik takker for de ekstra bidrag, der er givet ud over kontingentindbetaling. De har stor betydning for foreningens muligheder for arbejde. Vi får 33.333 kr fra Tips og Lottomidlerne i forbindelse med vores medlemskab af Sjældne Diagnoser.

John Ilsøe er social observatør tilknyttet Sjældne Diagnoser. Vi sender derudover to gange om året to best.medlemmer til seminar med Sjældne Diagnoser.

Vi udsender p.t. 2 nyhedsbreve og vi holder medlemsmøder i Ølby , Randers og Middelfart. Vi har to foredrag om året, det ene med Hans Hasselbalch i Roskilde og det andet i Jylland med andet indhold.
Der er gerne stort fremmøde til vores foredrag. Sidst mødte 145 tilmeldte plus nogle ekstra Hans havde inviteret med.

Velkomstmappen er også en aktivitet. Den er omfattende og uddeles til nye medlemmer, men kan også købes af enkelte, der ikke bliver medlem.

Hjemmesiden er under ombygning ved hjælp af Per Kjær Erichsen. Facebookgruppen styres af Rikke og John.

Foreningens kontakt til Novartis blev uddybet. Vi har ingen forpligtelser overfor firmaet og det vil nøje fremgå af den nye hjemmeside, hvordan vores indtægtsgivende relationer er. Der kom forslag om også at have kontakt til Roche, som fremstiller Pegasys.

Ad 3. Inge-Lise Soelberg fremlagde regnskab for 2014.Det blev vedtaget. Kontingentet blev sat lidt op til 200 kr pr medlem og stadig 100 kr pr støttemedlem. Portoen er steget og to mere i bestyrelsen koster ekstra kørselspenge.

Det henstilles til den ny bestyrelse at diskutere forplejning på de store møder. I Roskilde til foredrag, var der for lidt. Forslagsstilleren mente deltagere selv skulle købe mad. Der er flere detaljer i dette, idet mange medlemmer har rejst langt, når de kommer og spisningen er en social handling, hvor vi får snakket sammen. Skal man selv sørge for mad, vil nogle spise deres madpakke i bilen og ikke komme til denne snak.(sidste sætning tilføjet af referenten).

Ad 4: 1.Per Kjær Erichsen blev valgt til formand. Per hører hjemme i Kalundborg. Her har foreningen adresse, men møderne holdes ikke nødvendigvis her.

Ad 5: Til bestyrelsen blev valgt:
2.Mette Madsen, der gerne vil være kasserer, valgt for et år, da hun så erstatter Inge-Lise. På valg i 2016
3.Marijanne Gerdts fortsætter alligevel og er på valg 2016
4.Kirsten Andersen genvalgt. På valg i 2017
5.John Jensen genvalgt. John er p.t. næstformand. På valg i 2017.

To medlemmer mere blev valgt. Det først valgte medlem plejer at være den, der vælges for to år, det andet for et år. Derfor

6. Britta Hoven på valg i 2017
7. Lisbeth Hesselberg på valg i 2016

Som suppleant valgtes:
1. Rikke Krogsgaard. På valg i 2016
2. Erik Beck. På valg i 2017

Ad 6: Revisor: Arne Christensen. På valg 2016
Revisorsuppleant: Finn Baungaard. På valg 2016

Ad 7: Ingen forslag

Ad 8: Ingen usædvanlige tiltag

Ad 9: evt. tilføjet. Der blev sagt pænt farvel til Erik. Marijanne overrakte et gavekort til Bauhaus fra medlemmerne. Der var klapsalver og tak fra medlemmer. Per sagde tak til afgående bestyrelsesmedlemmer og til Erik. Det var en bevægende afsked og vi vil savne Erik og være ham dybt taknemmelig for, hvad han har udført.

Per præsenterede den ny hjemmeside: www.danskmpnforening.dk og det nye medlemsområde, kun med adgang for medlemmer. Desuden præsenteredes en app ved navn MPN Status, som medlemmer kan bruge til at følge udviklingen i deres sygdom. Appen er under udvikling i samarbejde med et webbureau og med støtte fra Novartis. Forbedringsforslag og til hjemmeside og app er meget velkomne og rettes til den ny formand.

Mødet sluttede ved 17 tiden.

Stor tak til Erik Ryberg

Per Kjær Erichsen på generalforsamlingen 2015

Ny hjemmeside

Da PV-Foreningen har skiftet navn til Dansk MPN Forening, skal den naturligvis også have ny hjemmeside, der afspejler det nye navn.

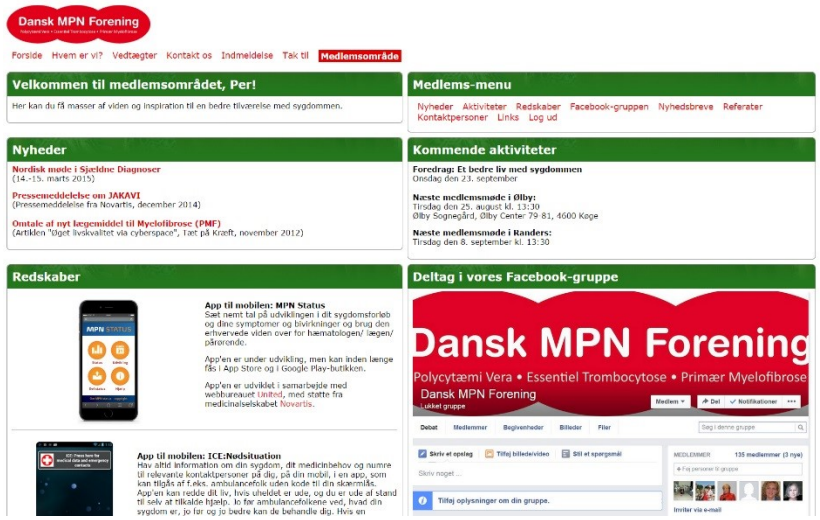
Derfor har foreningen fået lavet hjemmesiden www.danskmpnforening.dk.

Den gamle hjemmeside fører nu blot automatisk videre til den nye, så folk, der kender foreningen som PV-Foreningen, kan finde den nye hjemmeside og få øje på foreningens nye navn.

Har du ideer til hjemmesiden, så send dem til mpn@danskmpnforening.dk

Nyt medlemsområde

På den nye hjemmeside er der kommet et nyt medlemsområde: www.danskmpnforening.dk/medlem



Alle medlemmer får deres eget brugernavn og adgangskode til medlemsområdet.

"Som medlem kan du logge ind med dit fulde navn og dit medlemsnummer. Hvis det ikke virker, send da venligst en mail til mpn@danskmpnforening.dk eller ring til formanden på

tlf. 51 94 15 86."

Der kan nemlig være problem med gode danske navne, som flere har, men det løser Per, når du kontakter ham.