Dansk MPN Forening

Polycytæmi Vera • Essentiel Trombocytose • Primær Myelofibrose

Nyhedsbrev

Nr. 2 Juli 2016

Indhold

Husk kontingent for støttemedlemmer 3
Formandens forord 4
Bestyrelse 5
Generalforsamling 2016 6
Medlemsmøder i Ølby 8
Medlemsmøder i Aalborg og Vejle 13
Møde med Dr. Ruben Mesa 14
Et vellykket rehabiliteringsforløb 18
Årsmøde 19
Foredrag med Hans Hasselbalch 22
Dokumenteret træthed/ fatigue 23
Aktivitetskalender 2. halvår 2016 24

Hov! Hvorfor kommer posten ikke med mit nyhedsbrev?

Som nævnt i nyhedsbrev 1-2016, sender vi nu kun nyhedsbrevet i elektronisk form pr. mail til de medlemmer, vi har e-mail-adresse på, medmindre disse specifikt har bedt om at få det tilsendt med post.

Ønsker du at modtage nyhedsbrevet pr. post, send da en mail til mpn@danskmpnforening.dk eller ring til formand Per Kjær Erichsen på tlf. 51 94 15 86.

Husk kontingent for støttemedlemmer

På generalforsamlingen i april 2015 blev kontingentet for medlemmer sat op fra 175 til 200 kr. om året.

Ikke alle medlemmer husker at betale 200 kr. Husk venligst dette fra og med 2017, tak.

Støttemedlemskab koster stadig 100 kr. om året.

Vi har bemærket, at mange støttemedlemmer ikke betaler kontingent – typisk fordi de er ægtefæller til et medlem og derved måske glemmer, at de også selv skal betale.

Vi opfordrer venligst til, at alle støttemedlemmer betaler kontingent.

Er du i tvivl om, hvorvidt du er støttemedlem, kontakt da foreningen på e-mail mpn@danskmpnforening.dk, tlf. 51 94 15 86 eller via foreningens Facebook-gruppe.

Støttemedlemmer, der ikke betaler kontingent fra og med 2017, må vi desværre udmelde af foreningen. Så husk det nu!

Kontingentet er helt afgørende for, at foreningen fortsat kan afholde og udvide sine aktiviteter, til gavn for medlemmerne.

Formandens forord

Dansk MPN Forening får stadig nye medlemmer. Indmeldelserne strømmer ind, og foreningens Facebook-gruppe giver støtte til stadigt flere.

Der er i foråret afholdt møder i Ølby og Aalborg.

Desuden har vi udvidet med møder i Vejle - uden for normal arbejdstid, så erhvervsaktive bedre kan deltage.

Vi har fået ny bestyrelse, og jeg takker for den store opbakning ved generalforsamlingen.

Vi har også store planer for efteråret 2016.

Den 10.-11. september afholder vi første gang årsmøde for at give mere tid til udveksling af gode råd til et bedre liv med sygdommen. Der har været stor interesse, og der er fuldt booket. Tilmelding er lukket.

Foredrag med professor, dr. Med. Hans Hasselbalch i Roskilde afholdes den 13. oktober.

På opfordring har vi også sikret os et foredrag med Dorte Rønnow-Jessen i Vejle 12. november. Dorte er hæmatolog og formand for Dansk Studiegruppe for Kroniske Myeloide Sygdomme, DSKMS (www.myeloid.dk)

Der er også i efteråret møder i Ølby, Aalborg og Vejle.

Flere lokale møder forudsætter lokale tovholdere.
Meld dig gerne på mpn@danskmpnforening.dk.

Per Kjær Erichsen

Bestyrelse

FORMAND
FU

Per Kjær Erichsen, Kalundborg
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

Kirsten Andersen
E-mail: kirsten@danskmpnforening.dk
Tlf.nr. 21 22 84 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

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

SUPPLEANT

Conny Nissen Knudsen
E-mail: conny**@**danskmpnforening.dk
Tlf.nr. 44 84 50 02

Generalforsamling 2016

Mødet startede kl 13:00 på Hotel Park i Middelfart.

Der var 25 fremmødte medlemmer og støttemedlemmer.

Formandens beretning

Formand Per Kjær Erichsen berettede om et begivenhedsrigt år i Dansk MPN Forening.

Formanden benyttede lejligheden til at takke bestyrelsen, lokale tovholdere og andre, foruden hvem det ikke havde været muligt at nå så langt med udviklingen af foreningen.

Ændring af foreningens vedtægter

Bestyrelsen fremlagde forslag til vedtægtsændringer.

Forslagene bestemmer, at alle, der har betalt kontingent før generalforsamlingen, er stemmeberettigede og specificerer, at formanden og et bestyrelsesmedlem tegner foreningen.

Forslagene blev enstemmigt vedtaget.

Foreningens vedtægter kan ses på www.danskmpnforening.dk/vedtægter

Ændring af foreningens etiske regler

Bestyrelsen fremlagde desuden forslag til ændring af de etiske regler.

Motiveringen for ændringerne var at bringe de etiske regler i overensstemmelse med foreningens praksis.

Ændringerne blev godkendt.

De etiske regler kan ses på www.danskmpnforening.dk/tak-til

Ny bestyrelse valgt

Der blev valgt ny bestyrelse. Se bestyrelsen på s. 5.

Formanden ønsker at sige mange tak for den store opbakning på generalforsamlingen og for valget af en fuldtallig bestyrelse.

Referent: Sekretær Erik Bech

(**Bemærk:** Dette referat er forkortet og bearbejdet af hensyn til nyhedsbrevets format. Det fulde referat kan læses på www.danskmpnforening.dk/medlem)

Medlemsmøder i Ølby

Vi har siden sidste nyhedsbrev udkom, afholdt to medlemsmøder i Ølby, Køge.

Disse møder, der altid er velbesøgte, afholdes 4 gange om året i Ølby sognegård, der er tilknyttet Ølby kirke.

Møderne afholdes tirsdage kl. 13:30-16:30.

På de to møder d. 27. januar og d. 31. maj bød formanden, Per Kjær Erichsen, velkommen.

Dagsordenen for møderne er normalt, at formanden starter med en generel orientering, hvorefter ordet er frit for medlemmernes erfaringsudveksling.

Der er stor spørgelyst til formandens orientering. Tiden til medlemmernes indbyrdes snak bliver derfor oftest meget kort, således at der må fokuseres på at høre om de nytilkomnes beretninger.

Der var en tilbagemelding om REHPA-forløbene, hvoraf 2 er afviklet nu. REPHA er et offentligt tilbud om rehabilitering, der er tilbudt MPN-foreningens medlemmer. Selve forløbet går over 1 uge, på Nyborg Strand.

Marijanne Gerdts og Margit Schwaner fortalte om deres oplevelser under forløbet.

Marijannes oplevelser kan læses på s. 18 i dette nyhedsbrev.

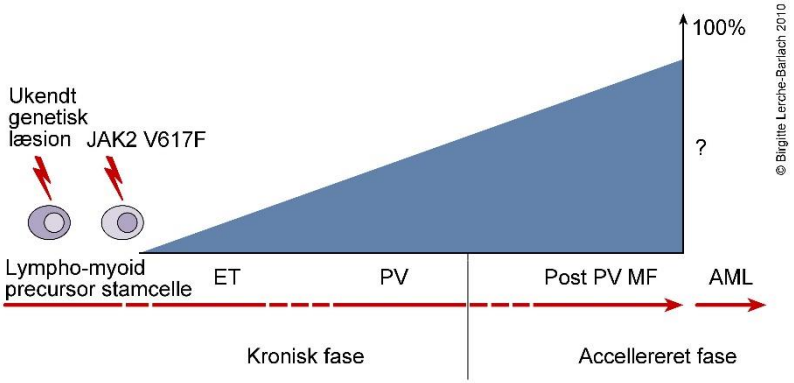
Margit Schwaner var med på det kursus, hvor der var pårørende med. Det er lidt nemmere at overholde motionsvanerne, når der er pårørende med. Margit synes, at opholdet var fantastisk.

Nana Brochmann Mortensen var den bedste foredragsholder, der var der.

MPN-foreningens sekretær, Erik Bech, gav en kort orientering om foreningens årsmøde. En opdateret orientering kan findes på s. 19-21 i dette nyhedsbrev.

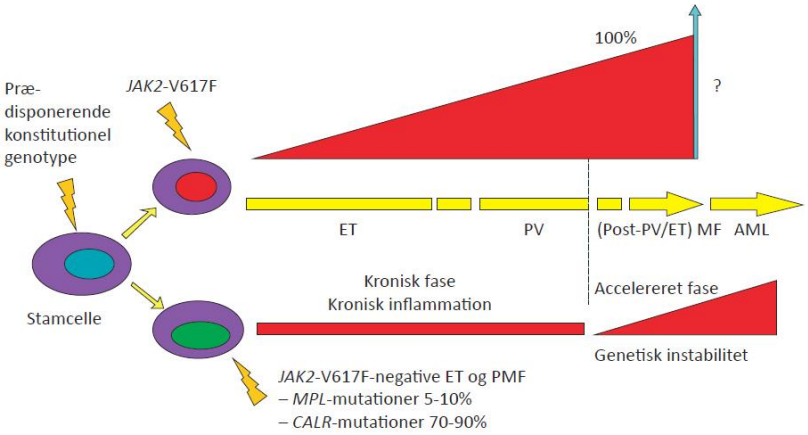
Det biologiske kontinuum

Teorien bag det biologiske kontinuum blev gennemgået. Det biologiske kontinuum er en grafisk fremstilling, der viser udviklingen af MPN-sygdommene fra den tidlige fase, startende med ET over mellemfasen, PV, til den senere fase, der manifesterer sig som MF.



Figur: Det biologiske kontinuum (figuren beskriver et ubehandlet forløb – behandling kan bremse udviklingen)

De fleste patienter, har en mutation i et JAK2-gen. Men der er også patienter, der har sygdommen, men er JAK2-negative Disse patienter har så andre former for mutationer. I den accelererede fase af sygdommen udvikler de fleste JAK2-mutationerne.



Figur: Det biologiske kontinuum, udvidet med JAK2-negative varianter

Behandling

Formanden fortalte om de forskellige medicintyper, der anvendes til behandling af MPN-sygdomme.

Gruppen, Dansk Studiegruppe for Kroniske Myeloide Sygdomme, DSKMS, har udarbejdet en anbefaling for behandling af MPN sygdommene. Se deres hjemmeside: www.myeloid.dk

Bordet rundt

Under "Bordet rundt" ved de to møder var der beretninger fra deltagerne, der har sygdommene i alle faser.

En deltager har været ude for, at flere hæmatologer forventede, at hun selv skulle tage stilling til, om hun ville have medicin eller ej. Mødedeltagerne var forargede over, at lægerne forventer, at en ny-diagnosticeret skulle kunne tage stilling til det.

En anden deltager har trappet ned i medicinen og får cannabisolie som supplement. Hendes allelbyrde (JAK2-procent) er gået ned.

En tredje deltager har som sidste udvej for at få reduceret størrelsen af sin milt, fået ordineret JAKAVI. Medicinen har virket, men med helvedesild som bivirkning.

En deltager, der har haft sygdommen i mange faser gennem lang tid, får nu EPO med et godt resultat for bekæmpelse af den blodmangel, der er fulgt med.

En deltager, der både har haft blodpropper og MPN-sygdom, har smidt medicinen, omlagt sit liv, stoppet rygning og intensiveret motionen. Han går til kontrol og har det fint på denne måde.

En deltager er generet af en konstant trykken i øret. Marijanne kunne oplyse, at det er en kendt komplikation som følge af MPN.

Møderne slutter kl. 16:30. Der er en god stemning ved møderne, men man fornemmer at deltagerne godt kunne ønske sig lidt mere tid til de indbyrdes erfaringsudvekslinger.

Referent: Sekretær Erik Bech

Tilføjelse fra formand Per Kjær Erichsen:

Jeg vil bestræbe mig på fremover at give mere plads til dialogen medlemmerne imellem, da jeg mener, det er det, medlemmerne får det største udbytte af, nemlig muligheden for støtte og for at få gode råd til et bedre liv med sygdommen.

Jeg tror også, vi er nået et punkt, hvor de fleste efterhånden er blevet orienteret om sammenhængen imellem sygdommene. Nu er det biologiske kontinuum også taget med i nyhedsbrevet. Så nu er der bedre plads til at fokusere på medlemmernes indbyrdes udvekslinger.

Til årsmødet bliver der meget bedre tid til at snakke sammen, deltagerne imellem.

Medlemsmøder i Aalborg og Vejle

Takket være tovholder Britta Hoven har der været afholdt medlemsmøder i Aalborg 16/1 og 21/5.

Referat af det første møde i Aalborg kan læses på www.danskmpnforening.dk/medlem

Og så kan vi takke tovholder Beate Steensgaard for, at der nu også afholdes møder i Vejle. Første møde blev afholdt den 5. april.

Formanden kommer ud til disse møder én gang årligt.

De øvrige møder står tovholderne for.

Tak til de medlemmer, der møder op til disse møder og dermed bakker initiativet til flere lokale møder op.

Møde med Dr. Ruben Mesa

(Billede fra www.patientpower.info)

I forbindelse med konferencen om hæmatologi, European Hematology Association, 212. Congress, der afholdes i Bellacentret 9.-12. juni, har Dansk MPN forening haft den glæde at møde en af verdens førende forskere inden for MPN-sygdommene, Dr. Ruben Mesa. Dr. Mesa er tilknyttet Mayo Clinic i Arizona, USA.

Mødet fandt sted i Coffee First, Gl. Kongevej 1, den 10. juni kl. 08:30. Til stede var formanden, Per Kjær Erichsen, og sekretær Erik Bech.

Foreningen havde forberedt en del spørgsmål. Vi var specielt interesserede i at høre om Dr. Mesas erfaringer og forskning, herunder om der er forskel på den foretrukne behandling i USA og Danmark, og hvad der rører sig lige nu i forskningsverdenen.

Samtalen udviklede sig i mange retninger. Jeg vil her i kort form opremse, hvilke konklusioner jeg drog af mødet:

Behandlingen i Danmark og USA er meget ens. Der er dog en tendens til, at Danmark er mere generøs med brug af interferon end USA. Det kan til dels afhænge af prisen. Der er mange steder, hvor interferon ikke er godkendt.

Behandlingen tager afsæt i hele patientens situation. Alder, symptombyrde og hvilken type sygdom, det drejer sig om.

En ung ET patient, uden symptomer, kan i en tid helt undvære behandling. Der foregår forskning for at undersøge, om tidlig behandling alligevel er fordelagtig for måske at forsinke sygdommens udvikling. Her er den danske tilgang, at man skal sætte ind med behandling tidligt i forløbet.

En patients symptombyrde klassificeres ved besvarelse af 10 standardspørgsmål, MPN 10, der oprindeligt er udviklet af Dr. Mesa og siden accepteret internationalt. Disse spørgsmål benyttes også i forskningen i Danmark. Forskellen er, at man i USA er kommet længere med at benytte svarene til fastlægning af behandling.

Der bliver forsket i, om hydrea eller interferon er mest effektiv. Fornemmelsen er, at Interferon er bedst, men man vil gerne have det videnskabeligt bevist. Hydrea er effektivt til at forebygge blodpropper for ET-patienter, men Interferon er bedre til at reducere JAK2-procenten (allelbyrden).

Desværre kan man ikke bruge allelbyrden til at forudsige noget om sygdommens prognose. Man har fornemmelse af at en lille allelbyrde (JAK2-procent) er godt, men forskningen kan ikke understøtte dette.

For ET patienter er Anagrelid også en mulig behandling.

Den danske model med at tilbyde næsten alle Interferon fører til, at nogle patienter bliver overbehandlede. På grund af de alvorlige bivirkninger skal man være forsigtig med dette, mener Dr. Mesa.

JAK2-hæmmere som JAKAVI benyttes til patienter, der har en høj symptombyrde og/ eller er længere henne i sygdomsforløbet (PMF eller MF). Der er gode erfaringer med JAKAVI, men der er bivirkninger, og det virker ikke på alle patienter.

Når man ser på overlevelsesestimater i forskellige artikler, skal man være opmærksom på, at de underliggende data nødvendigvis er gamle. Overlevelsen kan meget vel være meget bedre i dag, hvor der behandles intensivt.

Udvikler sygdommen sig til leukæmi, er det alvorligere for MPN-patienter end for andre. Der forsøges behandlet med kemoterapi for at reversere sygdommen til MPN. Knoglemarvstransplantation er en mulighed, men overlevelsen er kun 50%.

Vi talte også om, hvorhen forskningen bevæger sig i øjeblikket, og om der kan forventes nyt på konferencen. Et af de vigtige projekter er 5-års erfaringer med behandling med JAKAVI. Et andet interessant projekt vedrører gravide kvinders situation. Chancen for en succesfuld gravitet og fødsel forøges betydeligt for de kvinder, der er i behandling i forhold til dem, der ikke behandles.

Efter en halv times tid, skulle Dr. Mesa videre til et andet møde. Vi fik da lige rundet af med at tale om den dyre medicin. DR. Mesa sagde, at anden ny kræftmedicin også

er dyr. Tallene for JAKAVI er 85.000 $/ år, Interferon 25.000 $/ år og Hydrea 500 $/ år.

Foreningen gav Dr. Mesa en liste med spørgsmål, som han lovede at se på. Det kan måske danne basis for en anden artikel i næste nyhedsbrev.

Vi havde et rigtigt rart møde og er meget taknemmelige for at Dr. Mesa ville afsættte tid til os.

For øvrigt arbejder Dr. Mesa tæt sammen med Dr. Hans Hasselbach.

Referent: Sekretær Erik Bech

Tilføjelse fra formand Per Kjær Erichsen:

Hvad angår det biologiske kontinuum på s. 10 er der tale om en teori, som Hans Hasselbalch er en af forskerne bag, og som er så anerkendt i Danmark, at den ligger på den officielle sundhedsportal, www.sundhed.dk. Derfor bruger vi figuren på s. 10 og på medlemsmøder.

Dr. Mesa afviser ikke, at figuren kan være korrekt, men pointerer, at det endnu ikke er bevist, at JAK2-procenten er afgørende for, hvor fremskreden MPN-sygdommen er.

Bl.a. derfor er Dr. Mesa lidt mere afventende i forhold til at gå direkte til medicin, end vi ofte oplever, at hæmatologerne er herhjemme. Det er dette, Hans Hasselbalch omtaler som ”Wait-and-see”-strategien.

Hans Hasselbalch har i øvrigt ved flere lejligheder medgivet, at det biologiske kontinuum er en teori, men en velunderbygget teori, som han arbejder på at bevise.

Et vellykket rehabiliteringsforløb

Skrevet af: Marijanne Gerdts, som deltog i forløbet i uge 17.

Jeg var på Rehabiliteringskurset i Nyborg i uge 17.

Det var en meget fortættet oplevelse. Jeg taler normalt ikke ret meget om min sygdom, og i 5 dage var jeg nu sammen med de samme 18 mennesker + personalet og var i sygdomsunivers hele tiden.

Vi udviklede os som gruppe og fik et overordentligt positivt gruppeforhold, hvor vi talte hinanden op, og der var en enorm tryghed, især for de nyere diagnosticerede.

Kurset var veltilrettelagt, værelserne gode og maden fortrinlig.

Vi er sendt hjem med pulsur, træningsdagbog og motionselastik og skal stå til regnskab i august. Vi har lavet os en lukket Facebook-gruppe. ”MPN + Otto uge 17” hedder den. Vi er ca 1/3 på Facebook-gruppen nu og vil gerne have alle med.

Rehabiliteringskurset var godt for mig, godt for de 17 andre og godt for foreningen. Det var også godt for forskningen, for de så, hvordan vi fungerede.

Tydeligt var det, at vi blev udmattede på samme tid.

Årsmøde

Der bliver nu lagt sidste hånd på planlægningen af foreningens årsmøde, der afholdes 10.-11. september på Hotel Christiansminde i Svendborg.

Mødet er nu fuldt besat. Vi bliver omkring 100 deltagere i 60 værelser. Programmet er fastlagt med fire foredrag og tid til hygge og samvær.

Arrangementet starter kl. 10 lørdag morgen med morgenmad.

Derefter er der tre foredrag med indlagte kaffe- og frokostpauser.

Om søndagen starter vi med morgenmad og et kort foredrag, hvorefter vi udforsker naturen omkring Christiansminde.

Mødet afsluttes med frokost, hvorefter vi alle drager hjem, efter en forhåbentlig god oplevelse.

Fra programmet kan nævnes, at Nana Brochmann Mortensen, læge, Roskilde sygehus, Hæmatologisk afdeling, vil tale om de livskvalitetsstudier, hun udfører i forbindelse med sit PHD studium.

Læge, Alice Mørch, NOVARTIS, vil fortælle om, hvordan de store medicinalfirmaer udvikler og markedsfører medicin til behandling af sjældne sygdomme.

Advokat, Mikael Skjoldager fra advokatfirmaet Kroer & Fink vil fortælle om, hvordan det går med de sager, han fører for medlemmerne vedrørende forsikringsselskabernes udbetaling for kritisk sygdom.

Under foredragene vil der være tid og lejlighed til at stille spørgsmål.

Foreningens formand, Per Kjær Erichsen, vil søndag morgen fortælle om de forskellige medicintyper, der benyttes til at holde vores sygdomme nede.

Sygdommene kan ikke kureres, men medicin kan normalisere blodbilledet og forøge patienternes livskvalitet.

Mødet bliver ikke tæt besat med foredrag og arrangementer. Der vil således være god tid til samvær og hygge. Der lægges stor vægt på indbyrdes erfaringsudveksling.

I Svendborg kl. 10? Kan jeg nå det?

Mødet starter først for alvor kl. 11. Kl. 10-11 er afsat til ankomst for deltagerne og morgenmad.

Desuden er der indsat gratis bus fra Odense Station til Hotel Christiansminde i Svendborg.

De af deltagerne, der har behov for bustransport fra Odense Station til Svendborg, vil få at vide, hvornår de skal møde på Odense Station for at komme med bussen.

OBS! Kun tilmeldte medlemmer kan deltage. Tilmeldingen er lukket. Tilmeldingsfrist var 1. juni. Men hvis årsmødet bliver en succes, og vi kan få støtte til afvikling af det igen, kan der komme flere årsmøder de kommende år.

Foredrag med Hans Hasselbalch

Den 13. oktober 2016 afholder foreningen foredrag med professor, dr. Med, Hans Hasselbalch, som er en af verdens førende eksperter i MPN-sygdommene.

Har du spørgsmål til Hans Hasselbalch, send dem da venligst til mpn@danskmpnforening.dk. Så samler vi de spørgsmål, som flest ønsker svar på, og sender dem til Hans inden foredraget. Så kan han måske svare på nogle af disse spørgsmål. Vi kan dog ikke garantere noget, da det er Hans, der suverænt vælger, hvilke spørgsmål han vil svare på.

Tilmelding på mpn@danskmpnforening.dk eller via Facebook.

Dokumenteret træthed/ fatigue

(fatigue = træthed, man ikke kan sove sig fra)

Det er kommet bestyrelsen for øre, at nogle hæmatologer ikke anerkender sammenhængen imellem MPN-sygdomme og træthed/ fatigue.

Hvis du som medlem oplever dette, giver vi dig her videnskabelig dokumentation for, at der er sammenhæng imellem MPN-sygdommene og træthed.

Den videnskabelige dokumentation
(tolkningen/ den danske titel, vi bruger her, har vi fra læge, ph.D. Nana Brochmann Mortensen):

- 90 % af ET-patienterne rapporterede at være tynget af træthed: www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21536863
- ET påvirker helbred og aktivitetsniveau: www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26922064

Der findes også dokumentation på dansk:

Sundhedsstyrelsen: Træthed "ses hos flertallet af (MPN-) patienter" ifølge "Opfølgningsprogram for kroniske myeloide sygdomme" s. 16:
http://dmcg.dk/fileadmin/dmcg.dk/Opfoelgningsprogrammer/Opfoelgningsprogram_for_kroniske_myeloide_sygdomme_-_FINAL.pdf

Henvend dig gerne til foreningen, hvis du oplever hæmatologer, der benægter denne sammenhæng.

Aktivitetskalender 2. halvår 2016

9. august: Medlemsmøde i Vejle kl. 18:30

23. august: Medlemsmøde i Ølby kl. 13:30

10.-11. september: Årsmøde i Svendborg
(tilmelding lukket)

24. september: Medlemsmøde i Aalborg kl. 13:30

13. oktober: Foredrag med Hans Hasselbalch kl. 13
(tilmelding på mpn@danskmpnforening.dk eller via Facebook)

12. november: Foredrag med Dorte Rønnow-Jessen kl. 12 på Vejle Sygehus
(tilmelding på mpn@danskmpnforening.dk eller via Facebook)

22. november: Møde i Ølby kl. 13:30

- 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
- Medlemsmøder i Aalborg afholdes i De Frivilliges Hus, Mølholmsvej 2, 9000 Aalborg
- Foredrag i Roskilde afholdes på Roskilde Sygehus, Auditoriet, indgang 24, Køgevej 7-14, 4000 Roskilde

BEMÆRK: Der kan ske ændringer i datoerne.

Hold øje med Facebook og www.DanskMPNForening.dk