

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 Bjerum 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 bemedlet, 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 Gerds