

Referat af foredrag og spørgerunde med Professor, Overlæge, dr. med. Hans Hasselbalch



Professor, Overlæge, dr. med. Hans Hasselbalch

Afholdt virtuelt via Zoom d. 17. marts 2021.

Det er efterhånden en fast tradition, at Professor, Overlæge, dr. med. Hans Hasselbalch (H. H.) holder foredrag for Dansk MPN Forening i marts måned. Sidste år, 2020, var der planlagt foredrag d. 18. marts. Det måtte aflyses, da det netop var i dén uge, Danmark lukkede ned på grund af en ny virus og sygdom.

Alle kan huske, hvordan den sidste del af 2020 og nu også ind i 2021 var påvirket af, hvad der snart skulle vise sig at være en pandemi.

I år besluttede vi os for, at foredraget **skulle** afholdes. Det blev arrangeret, så vi kunne afholde det via Zoom. Der var 139 deltagere fra hele landet. Arrangementet var en stor succes. Specielt var medlemmerne glade for at kunne deltage uafhængigt af, hvor i landet de befandt sig.

Foredraget var opdelt i to dele. Første del var generel information om MPN-sygdommene, og anden del var besvarelse af spørgsmål. Deltagerne havde mulighed for at stille spørgsmål på forhånd via tilmeldingsblanketten. Disse spørgsmål blev indskrevet i et skema og grupperet, således at man ikke behøvede at springe for meget i emnerne. Dette skema blev overgivet til Hans Hasselbalch inden mødets start. Til sidst i mødet havde deltagerne mulighed for at stille mundtlige spørgsmål. Spørgelysten var stor, og mødet sluttede først lidt efter kl. 18.

Del 1. Information om MPN-sygdommene

Hans har gennem sine mange foredrag for foreningen og i mange artikler givet god information om vores MPN-sygdomme. Jeg vil ikke her gentage den information, men henvise til referater, der kan findes på Dansk MPN Forenings hjemmeside i medlemsområdet.

Nogle overskrifter fra dette års foredrag vil jeg dog nævne:

MPN-sygdomme blev i mange år betragtet som sjældne sygdomme. Nyere forskning har vist, at de ikke er sjældne. De er bare underdiagnosticerede. En undersøgelse af ca. 20.000 borgere i Næstved kommune har vist, at ca. 650 bærer de mutationer (erhvervede genfejl) (hos langt de fleste er det JAK2V617F-mutationen), der medfører sygdommene, uden at vide det. Mindst 100 af disse har også et eller flere forhøjede blodcelletal (røde blodceller, hvide blodceller eller blodplader) og er derfor mistænkt for at have en MPN-blodsygdom. Hvis man skalerer op, er der 10.000-20.000 borgere i Danmark, der har sygdommene, men de er hos disse borgere u-diagnosticeret. Det er et stort sundhedsmæssigt problem, fordi det er sygdomme, der giver blodpropper og tidlig død, hvis de er ubehandlede. Oplysning til sundhedsfaglige om et stort og udækket behov for tidlig diagnosticering og behandling er nødvendig for at gøre noget ved dette problem. H. H. mener, at man bør screene for JAK2-mutationen, når borgere indlægges med hjertekarsygdom, blodprop i hjernen og rygerlunger (rygning er en af flere risikofaktorer for udvikling af MPN), ligesom man rutinemæssigt screener for blodsukker og kolesterol. En sådan ny forebyggende indsats vil for den enkelte borger, der rammes og invalideres af blodpropper pga. u-diagnosticeret kronisk blodcancersygdom, og samfundsøkonomisk indlysende have betydelig nytteværdi.

Der forskes i hele verden for at finde nye behandlingsmuligheder, blandt andet er der en ny type Interferon på vej, Ropeginterferon, som kun skal gives hver anden uge – måske hos nogle patienter hver 3. eller hver 4. uge - og flere nye JAK-hæmmere, bl.a. Momelotinib er også undervejs. Der går megen tid, før ny medicin kan tages i brug i Danmark. Den skal godkendes af Medicinrådet, og det er en langsommelig proces.

Del 2. Spørgsmål til Hans Hasselbalch

De spørgsmål, der omtales her, stammer dels fra de spørgsmål, der var stillet skriftligt inden mødet, og de spørgsmål, der blev stillet mundtligt på mødet. Spørgsmålene er grupperede efter emner. Spørgernes navne er anonymiseret.

1. Ny forskning, ny medicin

Spørgsmål: Der spørges til, hvilken forskning der pågår lige nu, og om corona-situationen har haft betydning?

Ligeledes spørges der til, om der er ny medicin på vej, med færre bivirkninger end den eksisterende, Hydrea og interferon. Spørgeren er bekendt med, at Pegasys (interferon) er på vej til at blive udfaset, da det ikke længere er en god forretning for producenten.

Svar: H. H. svarer, at Corona situationen har haft betydning på grund af nedlukningerne. Der er dog rigtig mange studier i gang i hele verden. Både om kombinationsbehandlinger og anvendelsen af nye stoffer. På Sjællands Universitetshospital, Roskilde, forventes i 2021 indledt et studie, der skal belyse om statinbehandling vil kunne bidrage til at nedsætte forhøjede blodcelletal. Vi ved fra et enkelt studie, at statiner kan nedsætte behovet for blodtapninger hos patienter med Polycytemia Vera . Det ønsker vi nu at eftervise og

samtidig også, om statiner kan nedsætte antallet af hvide blodceller og blodplader. Statinpræparater benyttes til patienter med forøget kolesterol. Det er ikke ny viden, at statinpræparater kan have en gunstig virkning i forbindelse med visse cancersygdomme. Det er tidligere vist i bl.a. et dansk studie, at statiner måske kan nedsætte risikoen for tilbagefald hos brystkræftpatienter. Hans opfordrer os ikke til at bede om at få statinpiller ved vores næste konsultation. Projektet undersøger virkningen, og når der kan konkluderes, kan den nye viden tages med i anbefalingerne for behandling af vores sygdomme.

Der er en ny interferonmedicin på vej, Ropeginterferon, der ikke er godkendt til brug i Danmark endnu. Der gøres også forsøg med nye JAK-hæmmere, f.eks Momelotinib, der heller ikke er godkendt endnu. Danske MPN-eksperter arbejder for, at det nye interferonpræparat bliver godkendt til brug i alle regioner i landet.

Spørgsmål: En spørger vil vide, om Car-T-celleterapi er en mulighed, og om der er nye studier, man kan deltage i?

Svar: Car-T-cellebehandling er på forsøgsstadiet, og der er ikke noget nyt i Danmark. Der findes en fase 1-enhed på Rigshospitalets hæmatologiske afdeling. Her afprøves der helt nye stoffer. I øjeblikket er nogle få myelofibrosepatienter under behandling. Man skal henvises for at kunne blive behandlet dér.

2. **Langsigtet behandling**

Spørgsmål: En spørger, der har haft PV i 20 år, er kun behandlet med Hjertemagnyl og blodtapninger, Nu har hun gener fra en stor milt og ledsmerter. Hun vil helst ikke have JAKAVI, fordi hun har hørt, at det medfører vægtøgning. Hvilke muligheder er der så?

Svar: H. H. svarer, at den behandling, hun har fået, var den foretrukne behandling på den tid. Hvis hun var blevet behandlet i Roskilde af H. H., ville hun have fået tilbudt en interferonbehandling. Det ville måske have medført et bedre forløb, men ikke med sikkerhed. Der er også patienter i behandling med interferon, der udvikler stor milt. Det kan skyldes, at behandlingen sættes ind for sent. Der er mange, der går længe med sygdommen før den diagnosticeres. H. H. ville tilbyde denne patient JAKAVI. Det ville få milten til at blive mindre og også regulere mængden af røde blodlegemer, så tapning ville blive unødvendig.

Spørgsmål: En ny-diagnosticeret patient spørger, om det er noget, han skal trækkes med hele sit liv?

Svar: Svaret er, at det skal han. Sygdommene er kroniske, og den eneste mulighed for helbredelse er at få en knoglemarvstransplantation (KMT). Det tilbydes kun få udvalgte patienter med svær sygdom - det vil sige oftest patienter med myelofibrose, da KMT også indebærer en risiko og kun hos få medfører helbredelse.

Spørgsmål: Der spørges også til, hvor længe kroppen kan tåle behandling med Pegasys?

Svar: Hvis man tåler interferon, kan den gives livslangt.

3. **Udsigten for patienter, der ikke tåler Hydrea og interferon?**

DALIAH-studiet, der er verdens største lodtrækningsstudie, har vist, at op til ca. 40-50 % af patienterne ikke tåler interferon. Det betyder også, at 50-60 % tåler behandlingen uden problemer. Hans benyttede lejligheden til at takke de patienter, der har medvirket i dette studie.

Sygdommene skyldes en genfejl i den meget tidlige modercelle. Der er et stof, der kan påvirke dette, og det er interferon. Sygdommene er også påvirket af ”inflammation” (en kronisk ”irritationstilstand” i kroppen). Hans kalder det en ild, der skal slukkes. Et stof, der

kan dæmpe inflammationen, er JAKAVI. Hypotesen er, at patienten bedre tåler Interferon, hvis det kombineres med JAKAVI. Forsøget, der kaldes COMBI I, omfattede 50 patienter. Af disse fik mange det meget bedre. Et COMBI II-studie med inklusion af 25 ny-diagnosticerede PV-patienter er i gang i Roskilde med samme gode resultater. Der udføres forsøg i hele verden med denne behandling, der er inspireret af forsøgene i Roskilde. Hans vil gerne udbrede det videre: "Fremtiden er ikke monoterapi. Mange vil få en fordel ved at blive behandlet med en kombination af flere typer medicin".

En ny idé er at kombinere Hydrea med interferon. Hydrea kan give hudcancer, og interferon kan give bivirkninger. Idéen er, at man måske kan få en bedre virkning ved at give mindre Hydrea og mindre interferon, end man ville give, hvis man kun anvendte det ene stof. Dette studie vil H. H. forsøge at få i gang i 2021/ 2022.

4. **Nyt om vaccine imod MPN-sygdom?**

Der er udført et studie, der omfatter patienter med CALR-mutationen. Morten Orebo Holmström, der udfører denne forskning, mener, at der er størst chance for, at patienter med denne mutation kan behandles. Resultatet er, at der ikke er set nogen effekt på blodpladetallet for de patienter, der fik vaccinen. Konceptet for forsøget var at booste immunforsvaret til at bekæmpe celler med CALR. Det har vist sig at være en rigtig tese. Hvorfor virker det så ikke? Årsagen er måske, at patienterne har gået med sygdommen alt for længe, inden den blev opdaget. Man søger nu at få finansiering til at vaccinere de patienter fra Næstved-undersøgelsen, der har CALR-genfejlen, er i en tidlig udvikling af sygdommen og ikke har fået diagnosen stillet endnu. Det vil være vigtigt at undersøge, om vaccinationen kan hjælpe patienter i den tidlige fase af sygdommen.

5. **Forøget risiko ved COVID-19-infektion?**

Spørgsmål: Er der forøget risiko for os, hvis vi får en COVID-19-infektion?

Svar: Coronavirus medfører forøget inflammation i kroppen. Man ved, at patienter med hjertesygdomme og patienter med stærk overvægt har en forøget inflammation. Ligeledes er MPN-sygdomme karakteriseret ved en forøget inflammation. Så der er nok en forøget risiko.

6. **Symptomer som forøget forpustethed**

Spørgsmål: Der spørges om, hvad årsagen kan være til forøget forpustethed?

Svar: Man skal henvende sig til sin læge, hvis man oplever sådanne og lignende symptomer. Forpustethed kan bl.a. skyldes blodpropper i lungerne, men også hjertesvigt, og det er vigtigt, at der undersøges for det.

7. **Symptomer som øget svedtendens**

Spørgsmål: Spørgeren har øget svedtendens, når han vågner om natten. Er velbehandlet med interferon. Hvad kan det skyldes?

Svar: H. H. svarer, at det kan være en bivirkning til interferon. Nogle får forhøjet stofskifte og vil derfor føle sig mere varme. Det er en god idé at få kontrolleret skjoldbruskkirtelfunktionen. Men man kan ikke vide det med sikkerhed. Sikkert er det dog, at nogle ikke tåler interferon.

8. **Følgesygdomme**

Spørgsmål: Der spørges ind til, om der er et samspil mellem MPN-sygdomme og hjerteflimmer og forhøjet blodtryk i forkammer og lunger?

Svar: Svaret er ja. Der er udført en undersøgelse på Odense Universitets Hospital, der viser en sådan sammenhæng. Helt op til ca. 50 % har et øget tryk i lungekredsløbet. MPN-patienter har en forøget risiko for at have hjerte-karproblemer, forhøjet blodtryk, andre

cancersygdomme og alderspletter på nethinden (druser), som kan medføre aldersbetinget svækkelse af nethinden og dermed synssvækkelse ("AMD"). Druser er hyppige hos MPN-patienter. H.H. vil derfor arbejde for, at alle patienter, der diagnosticeres med en MPN-sygdom, også bliver vurderet af en øjenlæge, således at tidlig behandling kan indledes over for øjensygdommen, hvis det skønnes nødvendigt. Af andre sygdomme, der forekommer hyppigere hos MPN-patienter, kan bl.a. nævnes muskelgigt, nyresygdomme og afkalkning af knogler med øget risiko for knoglebrud. MPN-patienter har også en øget risiko for anden cancer.

9. **Jernmangel ved PV**

Spørgsmål: Hyppige tapninger har givet spørgeren jernmangel. Er der noget, man kan gøre?

Svar: H.H. siger, at patienten havde jernmangel allerede, da PV blev diagnosticeret. Og formålet med tapningerne er netop at holde jernniveauet nede. Jern er nødvendig for at danne røde blodlegemer, og da for mange røde blodlegemer er problemet ved PV, må man ikke få jerntilskud. For patienter, hvor der er fuld kontrol over sygdommen, kan man dog godt give et lille jerntilskud for at mindske slimhindeproblemer, der kommer af jernmangel.

10. **Forhøjet hypofysehormon på grund af interferon**

Spørgsmål: Spørgeren oplever, at hans TSH-niveau bliver forhøjet på grund af interferon. Når han ophører med at tage interferon, bliver niveauet normalt igen. Han er i øvrigt glad for interferon og vil nødtigt opgive denne behandling?

Svar: Når TSH-niveauet bliver forhøjet, skyldes det, at skjoldbruskkirtlens funktion bliver for lav. Der kompenseres så ved at øge TSH-niveauet. TSH dannes i hypofysen.

Man skal tage det alvorligt, og det er fornuftigt at tage en pause med interferon. Man kan så starte op med en lav dosis interferon igen, men holde skarpt øje med TSH.

11. **Vaccination sammen med interferon**

H.H. tilråder, at der skal gå ca. 14 dage, efter man har fået sin vaccination, før man injicerer interferon. Hans har ingen evidens for, at det er nødvendigt. Men vaccinationens funktion er at styrke immunforsvaret. Teoretisk kunne man forestille sig, at der ville komme forbigående forstærkede bivirkninger til COVID-19-vaccinationen, da interferon også stimulerer vores immunforsvar. Der er ikke de samme bekymringer med hensyn til de andre medicintyper, vi bruger. JAKAVI må man f.eks. ikke stoppe med pludseligt, og behandlingen kan godt fortsættes under en COVID-19-vaccination.

12. **Pause i interferonbehandlingen**

Spørgsmål: Der spørges til om man kan holde pause i interferonbehandlingen efter at have fået det uden bivirkninger i 3 år?

Svar: Det kan man godt, hvis man ønsker det. Hans vil dog råde spørgeren til bare at fortsætte, hvis han ikke oplever bivirkninger. Beslutter spørgeren sig til at holde pause, skal det ske i samarbejde med hans læge og med hyppige blodprøver (f.eks. mindst hver 3. måned).

En lille uddybning: Nogle patienter, der har været i langvarig behandling med interferon, kan opnå, at JAK2-procenten bliver meget lav (under 1 %). De kan så holde en pause med behandlingen. Op til flere år. Når JAK2-procenten så stiger igen, genoptager H. H. behandlingen. Det samme gælder ikke for patienter med CALR-mutation. Denne mutation responderer ikke så godt på interferonbehandling. Hvis blodprøverne er normaliserede, kan man dog godt holde en pause. I øvrigt har patienter med JAK2-mutationen større risiko for blodpropper end patienter med CALR-mutationen.

13. Vægtforøgelse

Spørgsmål: En spørger har fået forøget vægt ved medicinering med JAKAVI. Tager det af? Eller skal man bare leve med det?

Svar: Hvis det er en stor vægtforøgelse, skal man muligvis gå lidt ned i dosis. Høj vægt er også en risiko. Ellers må man lægge sin livsstil om. For eksempel gå mindst 10.000 skridt om dagen.

Spørgsmål: Der spørges også til, om Hydrea giver en vægtforøgelse?

Svar: Nej, det er ikke almindeligt. Nogle patienter i Hydrea-behandling tager på i vægt, fordi blodcelletallene bliver normale, og derfor får patienterne det alment bedre og dermed også en bedre appetit.

14. Kost

Spørgsmål: Der spørges til kost. Er det fornuftigt at omlægge sin kost, så man kun spiser anti-inflammatorisk? Hvilke råd kan man give? Hvad med kål, der indeholder K-vitaminer?

Svar: Der er forskning i bl.a. USA om anti-inflammatorisk kost. Nogle patienter har kunnet holde deres pladetal normale ved at omlægge kosten. Man skal spise alsidigt og ikke være så bange for at få for meget jern gennem en almindelig varieret kost. Selvfølgelig skal PV-patienter ikke udelukkende spise meget jernholdig kost.

15. Overgangsalder

Spørgsmål: En kvinde spørger til, om man kan kombinere behandling for MPN-sygdom med hormoner, der formindsker gener ved overgangsalderen?

Svar: Der er hormoner, man kan bruge. Det skal aftales med patientens hæmatolog og praktiserende læge.

16. Low Dose Naltrexone (LDN)

Spørgsmål: Spørgeren kan se, at andre har en fordel af at tage Low Dose Naltrexone (LDN). Er det en god idé?

Svar: H. H. ved ikke noget om det, og han fraråder det.

17. Arvelighed

Spørgsmål: Der spørges til, om sygdommene er arvelige?

Svar: Der er ca. 5 %, hvor sygdommen er arvelig.

18. Børn og MPN

Spørgsmål: Spørgeren har en datter, der fik MPN som 8-årig. Er der ny viden om, hvordan det kunne ske?

Svar: Der er helt ny viden, som er frembragt af to uafhængige forskergrupper, der viser, at man får JAK2-mutationen i barndommen, måske så tidligt som i livmoderen. Næstved-undersøgelsen har givet et helt unikt datamateriale, der viser, at mange har mutationen uden at have fået sygdommen endnu. Den undersøgelse kan måske i samarbejde med de to forskergrupper bringe os nærmere på at kende årsagen til sygdommene. Særlige omstændigheder kan have betydet, at sygdommen er brudt ud for den lille pige, der kan have haft mutationen meget tidligt. Sygdommen findes hos børn, men det er sjældent.

19. Fremme af diagnosticering

Spørgsmål: Den næste spørger sidder i Regionsrådet i Nordjylland. Hun kunne godt være interesseret i at tale for, at der rutinemæssigt tages blodprøver, der viser, om patienter med blodpropper har MPN-sygdom. Det kunne der godt være noget forebyggende ved.

Spørgeren vil gerne have mere viden for at kunne argumentere for det.

Svar: Et samarbejde herom vil Hans glæde sig til. Det har en meget stor prioritet for Hans. Der er undersøgelser, som viser, at MPN-patienter allerede årene inden diagnosen stilles, har et betydeligt øget forbrug af helbredsressurser (Health Resource Utilisation), som afspejler et øget behov for kontakter til Sundhedsvæsenet, herunder indlæggelser for sygdommenes komplikationer i form af bl.a. blodpropper. Disse indlæggelser trækker – som alle indlæggelser – store udgifter, og enhver form for forebyggelse, der kan forhindre, at man får blodpropper, før sygdommen diagnosticeres, vil give en kæmpe besparelse og spare mange mennesker for unødige lidelser.

20. Muligheder for behandling, hvis man ikke tåler interferon

Spørgsmål: Der spørges til, hvilke muligheder man har, hvis man ikke tåler interferon?

Svar: Man har - som tidligere nævnt - gennemført et projekt, COMBI 1, hvor interferon blev kombineret med JAKAVI. Projektet var en succes, op til 50 patienter har deltaget, og de fleste har haft god virkning af det. Det betyder desværre ikke, at andre umiddelbart kan få denne behandling. Patienter, der har deltaget i forsøget, kan fortsætte. Det er bestemt i Helsinki- deklARATIONEN. For andre skal kriterierne for at få JAKAVI være opfyldt. De er: Stor symptomgivende milt eller PMF med store gener. Årsagen er, at en behandling med JAKAVI koster ca. 30.000 kr. om måneden. Behandling med interferon koster ca. 4.000 kr. om måneden. Behandling med det nye interferon er også dyrt – ca. 10-15.000 kr./ mdr. Det er Medicinrådet, der skal godkende behandlingerne med ny og dyr medicin.

21. Mundtørhed og problemer med tænderne

Spørgsmål: Spørgeren døjer med mundtørhed og har fået dårlige tænder. Hun spørger, om det kan have noget med hendes PV at gøre (spørgeren behandles med Hydrea)?

Svar: Såvel patienter i interferon- som i Hydrea-behandling kan få mundtørhed. Spørgeren opfordres til at spørge sin hæmatolog, om hun kan blive undersøgt for, om hun lider af Sjögrens sygdom. Sammen med forskere fra Tandlægeskolen og på Rigshospitalet forsker Hans i øjeblikket i, om MPN-sygdomme kan disponere til tandkødsbetændelse.

22. Knoglemarvsundersøgelser

Spørgsmål: Spørgeren undrer sig over, at hun kun fik foretaget en knoglemarvsundersøgelse, da hun fik påvist sygdommen (ET i 15 år, behandlet med Anagrelid). Er det normalt?

Svar: Det er helt normalt. Man foretager kun undersøgelsen, hvis der er uro i sygdomsbilledet, som man skal prøve at finde årsagen til. Anderledes er det for deltagere i forskningsundersøgelser. Her indgår det i protokollen, at man skal have undersøgt knoglemarven før, under og efter afsluttet behandling, så man kan følge resultatet af den behandling, projektet drejer sig om.

23. MPN-patienter og COVID-19-vaccination

Spørgsmål: Spørgeren er utryk ved COVID-19-vaccination. Er der noget, der taler for eller imod at MPN-patienter skal vaccineres?

Svar: H. H. tilråder, at alle bliver vaccineret. Dansk Hæmatologisk Selskab har indstillet samtlige hæmatologiske patienter til vaccination.

24. Usikker gang og nervebetændelse ved Pegasys-behandling

Spørgsmål: Spørgeren har observeret, at hun har fået balanceproblemer ved behandling med Pegasys. De forsvinder igen, når hun stopper med behandlingen. Hvad kan det skyldes?

Spørgsmål: Nervebetændelse kan ses under behandling med Pegasys. Hans har kun set det i yderst sjældne tilfælde gennem sit 40-årige virke. Man må udelukke andre årsager til

nervebetændelse. Type II Diabetes Mellitus (sukkersyge) er kendt for at give nervebetændelse. For meget alkohol kan også være en årsag. Man skal også undersøge, om det kan skyldes underskud af B12-vitamin.

25. Cannabisolie

Spørgsmål: En patient mener, at han har fået sit blodpladetal normaliseret ved indtagelse af medicinsk cannabisolie. Hvad er holdningen til dette?

Svar: Har ingen holdning til det. Der er ingen undersøgelser, der beviser virkningen af cannabisolie. Hans vil ikke udtale sig, da han ingen forstand har på det.

26. Hovedpine

Spørgsmål: Kan man gøre noget for at lindre hovedpine?

Svar: Man skal undersøge, om celletallene er forhøjede. Forhøjede tal kan give hovedpine.

27. Mutationer

Spørgsmål: Hvad er forskellen på CALR- og JAK2-mutationen?

Svar: Det er to helt forskellige mutationer. Har man CALR-mutationen, får man ikke et forhøjet antal røde blodlegemer.

Helt kort: Ca. 98 % af PV-patienter har JAK2-mutationen, ca. 50 % af ET-patienter har CALR-mutationen, og ca. 50 % af myelofibrose-patienter har mutationen. Der er meget mere information om dette emne i de artikler og referater, der er skrevet om MPN-sygdommene. Der henvises hertil.

28. Risiko for blodpropper

Spørgsmål: Har man stadig forøget risiko for blodpropper, selvom man er velbehandlet med Hjertermagnyl og interferon?

Svar: Selv for velbehandlede patienter eksisterer risikoen stadig. Men den er væsentligt reduceret på grund af behandlingen.

29. Symptomer

Spørgsmål: Der er beskrevet mange symptomer, der skyldes MPN-sygdommene. Vil de blive lettet på grund af behandlingen?

Svar: Mange symptomer forsvinder, når sygdommen er velreguleret med et normalt blodbillede. Det gælder dog ikke for alle. Nogen vil fortsætte med at have symptomer selv ved en velbehandlet sygdom, men så oftest i mindre grad.

30. Hudkløe

Spørgsmål: Nogle patienter har store gener på grund af hudkløe. Kan man gøre noget ved det?

Svar: Der er ikke nogen rigtig god behandling mod hudkløe, som også er billig. Forskellige cremer med antihistamin kan hjælpe, men ikke for alle. Behandling med JAKAVI er effektiv over for kløe. Men det er ikke en godkendt indikation for at få JAKAVI, da behandlingen er meget dyr.

Her sluttede spørgerunden, og der blev sagt tak for et godt møde.

Hans Hasselbalch kunne til sidst ikke lade være med at ærgre sig over den retssag, nogle medlemmer tabte. Den var anlagt mod et forsikringsselskab for at få udbetalt erstatning for kritisk sygdom. Under retssagen var Hans Hasselbalch og Ole Weis Bjerrum indkaldt som vidner for at forklare, at MPN-sygdomme er kræftsygdomme, der burde give grundlag for fuld erstatning.

Forsikringsselskabet førte en anden læge som vidne. Han var ikke hæmatolog, og han kunne uden nogen specialviden fortælle, at disse sygdomme ikke var så alvorlige, at de burde udløse erstatning. Medlemmet tabte sagen. Man kan nu frygte, at sagen danner præcedens, så andre MPN-patienter heller ikke kan få erstatning. Hans mener, at MPN-patienter bør have fuld erstatning, hvis de er forsikret mod kritisk sygdom, og vil gerne igen medvirke til, at sagen rejses i regi af Dansk MPN Forening.



Dansk MPN Forenings formand, Per Kjær Erichsen