



DANSK MYELOMATOSE FORENING

Kære medlem af Sundheds- og Ældreudvalget,

I sidste uge var jeg, sammen med overlæge Annette Vangsted fra Rigshospitalet, på besøg i Sundheds- og Ældreudvalget for at fortælle om livet med knoglemarvskræft og uddele en alternativ kræftpakke, der indeholdt information om livet med knoglemarvskræft. Ved foretrædet blev der stillet nogle spørgsmål, som vi desværre ikke nåede at svare på, derfor følger vi op på mail.

Vi blev blandt andet spurgt om, hvad man kan gøre for, at patienterne bliver tidligere diagnosticeret?

Mange mennesker med knoglemarvskræft oplever at få diagnosen meget sent.

Heldigvis har vi i dag fået struktureret det diagnostiske forløb med kræftpakker. Men knoglemarvskræft er svær at opdage, og derfor er der patienter der kommer igennem et kræftpakkeforløb og får at vide, at de er kræftfri. Først senere, ved gentagne henvendelser og efterfølgende undersøgelser får de den rette diagnose - knoglemarvskræft.

Vi efterlyser mere samarbejde med de diagnostiske centre om patienter, der er svære at udrede.

En praktiserende læge ser i gennemsnit en ny patient med knoglemarvskræft hvert 8. år. De kender ikke symptomerne, og derfor er det vigtigt, at de lærer mere om symptomerne på knoglemarvskræft og går mere i dialog med de diagnostiske centre.

Vi blev også spurgt om;

Hvad vi mener med manglende tilgang til behandling?

Vores oplevelse som patientforening er, at nogle sygehuse tænker mere på økonomi end på patienten. Det er vores påstand, at der er direkte sammenhæng mellem behandlingsstedernes udgifter til medicin og chancen for overlevelse. Det har vores medlemmer efterhånden fundet ud af, og derfor søger de væk fra de sygehuse med ringest prognose.

Vores forening er dybt bekymret for, om Danmark reelt har adgang til den bedste medicin, idet Medicinrådet er tøvende i godkendelsen af nogle af de nyeste medikamenter. En ansøgning har været til behandling i over et år, og vi ved, at en anden medicinalvirksomhed har udskudt deres ansøgninger, fordi Danmark er for lille et marked til, at virksomheden orker at tage kampen mod Medicinrådet. Og vi taler om medikamenter, som er godkendt af EU og som har dokumenteret værdi for behandlingen.

Både chancen for overlevelse og den progressionsfri periode for patienterne er langt større i USA end i Danmark. Man kan ikke uden videre sammenligne de to lande, men det er en understregning af, at der sagtens kan gøres mere for danske patienter.

Vi håber, at du kan bruge vores input. Man kan leve mange år med knoglemarvskræft. Men det kræver, at der fortsat investeres i patienterne.

Hvis du er interesseret i at vide mere, mødes jeg meget gerne. Du er også meget velkommen til at følge Annette Vangsted en dag i ambulatoriet på hæmatologisk afdeling, Rigshospitalet.

Med venlig hilsen,

Søren Dybdahl
Formand, Dansk Myelomatose Forening