

Ráðstefna í tilefni 20 ára afmælis Félags danskra mergæxlissjúklinga



Greinargerð

Félag danskra mergæxlissjúklinga 20 ára

Félag danskra mergæxlissjúklinga (Den Danske Myelomatose Forening), skammstafað DMF var 20 ára 24. mars 2019. Af því tilefni efndi félagið til ráðstefnu sem haldin var í Nyborg á Fjöni. Fyrir tilskyrk frá Krabbameinsfélagi Íslands átti ég þess kost á sitja ráðstefnuna og færi ég krabbameinsfélaginu mínar bestu þakkir. Dagskráin var fjölbreytt þar sem komið var inn á meðhöndlun mergæxlissjúklinga, framtíðina viðvíkjan rannsóknir á mergæxlum, hvað er vitað um lífsgæði mergæxlissjúklinga, reynsla af endurhæfingu fyrir sjúkling með mergæxli og síðast en ekki síst það að vera kominn á „síðasta söludag“.

Um félagið

Árlega greinast um 400 Danir með mergæxli. Í félaginu eru um 670 meðlimir eða um þriðjungur mergæxlissjúklinga sem eru lifandi í Danmörku (mars 2019).

Frá 1998 hefur DMF verið vettvangur og málþípa fyrir sjúklinga með mergæxli og aðstandendur þeirra. Samtökin standa á bak við fjölda aðgerða til að skapa sýnileika um aðstæður mergæxlissjúklinga.

Í stjórn eru 7 fulltrúar (ýmist sjúklingar eða aðstandendur). Varamenn eru 3. Í dag situr einn Íslendingur í stjórn og hún er aðstandandi.

Auk þess eru 14 hópar starfandi um allt land með umsjónarmenn. Hóparnir hittast að jafnaði fjórum sinnum á ári. Fundarstaðir eru fastir hjá hverjum hópi. Sem dæmi heldur hópurinn á Norður-Jótlandi sína fundi hjá Krabbameinsráðgjöfinni í Álaborg. Hópurinn í Kaupmannahöfn heldur fundi í Miðstöð krabbameins og heilsu. Fram kemur á heimasíðu félagsins hvenær fundirnir eru haldnir.

Félagsmenn greiða félagsgjald sem er 250 DKR á ári (ca 4.600 IKR). Önnur fjármögnun er frá Kræftens Bekæmpelse (krabbameinsfélaginu), Heilbrigðisráðuneytinu og ýmsum kostunaraðilum. Tekjur félagsins 2017 voru 985.126 DKR (ríflega 18 milljónir IKR) Gjöldin voru 939.588 (ríflega 17 milljónir IKR) og hagnaður 45.538 (tæplega 850 þúsund IKR).

Félagið gefur út blað 4 sinnum á ári (MYELOMATOSEBLADET). Önnur útgáfa er handbók fyrir sjúklinga og handbók fyrir aðstandendur. Þá heldur félagið úti heimasíðu. Auk þessa eru haldnar ráðstefnur og fundir árlega. Í eftirfarandi töflum má sjá starfsemi DMF í hnotskurn og fjármögnun og kostnað fyrir árið 2017.

KOSTUNARAÐILAR		
Bristol-Myers	Vegna aðstandenda	50.000
Takeda Pharma	Bæklingur til lækna	18.000
Amgen	App	5.000
Janssen-Cilag	Fundur umsjónamanna hópa	50.000
Bristol-Myers	Póstkort til lækna	30.005
Amgen	Ráðstefna	34.300
Janssen-Cilag	Ráðstefna	50.000
Celgene	Ráðstefna	95.000
Krabbameinsfélagið	Rekstrar- og fundarkostnaður	175.000
Heilbrigðisráðuneytið	Rekstrar- og fundarkostnaður	224.321
Kostun samtals		731.626
Samtals IKR		13.535.081

FUNDIR	FUNDARKOSTNAÐUR	FERÐAKOSTNAÐUR	SAMTALS
Aðalfundur og stjórnarfundir	70.629	17.375	88.004
Hópafundir	31.372	12.586	43.958
Umsjónarmannafundir	81.980	17.885	99.865
Aðri fundir	12.152	33.280	45.432
Ráðstefna	572.926	9.837	582.763
Fundir samtals			860.022
Samtals IKR			15.910.407

Ráðstefnan

Kynning á fyrirlesurum.

Ph.d. Thomas Lund er yfirlæknir á blóðmeinafræðideild á háskólasjúkrahúsinu í Óðinsvéum. Auk þess er Thomas fulltrúi í danska mergæxlis námshópi, sem samræmir meðferð mergæxla í Danmörku. Thomas er meðhöfundur á viðmiðunarreglum um meðferð mergæxla sem gefið er út árlega.

Dr.med Annette Juul Vangsted Dósent og yfirlæknir á blóðmeinafræðideild á Ríkisspítalanum í Kaupmannahöfn. Annette hefur starfað innan blóðmeinafræðinnar síðan 1994. Hún var tengd Stofnun mergæxla fyrir rannsóknir og meðferð í Little Rock, USA. Annette er formaður fyrir norræna mergæxlisþóp, sem meðal annars vinnur að sameiginlegum leiðbeiningum milli skandinavískra blóðfræðimeinafræðideilda.

Lene Kongsgård Nielsen er sérfræðilæknir í blóð- og mergæxlissjúkdómum við háskólasjúkrahúsið í Óðinsvéum. Lene hefur ásamt öðrum unnið að könnun um „Lífsgæði hjá dönskum mergæxlissjúklingum“.

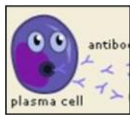
Ph.d. Eva Jespersen er sjúkráþjálfari við Þekkingarmiðstöð fyrir endurhæfingu og líkn (REHPA) þar sem hún vinnur við rannsóknarverkefni í tengslum við viðveru sjúklinga á REHPA. Auk þess vinnur hún við rannsóknir á endurhæfingadeild háskólasjúkrahúsins í Óðinsvéum.

Charlotte Bøving er læknir hjá lækna- og sálfræðingum í Jugendhuset i Varde. Auk þess hefur hún unnið som þáttagerðamaður og stjórnari í þekktum sjónvarpsþáttum s.s. „Læknirinn flytur inn“. Charlotte er krabbameinssjúklingur með ólæknandi krabbamein í smáþörmum og kviðarholi. Árið 2018 gaf Charlotte út sjálfsævisöguna „Ég er á síðasta söludegi“.

*Fyrirlestur Thomas Lund fjallaði almennt um mergæxli og meðferð. Hann ræddi sérstaklega um orsök mergæxla og listaði upp hvaða meðferðarúræði eru í boði. Thomas velti upp hvernig lyfjagjöf á að vera. Hvernig gefum við efnin? Hvernig á að nota eitru-efnin? Mikið magn í einu í fá skipti eða lítið og oft. Á meðferðin að vera *erfið en taka stuttan tíma* eða *mild og langvarandi*? Hann líkti lyfjapróuninni við verkfærakassa sem alltaf er verið að bæta í. Umfjöllunin var mjög lífleg og myndræn eins og sjá má á meðfylgjandi myndum¹.*

¹ Allar myndir eru birtar með leyfi höfunda.

Hvad er myelomatose?



Hvad giver det af problemer?



Smerter og forhøjet kalk



Mangel på blodceller



Nyresvigt

Infektion er faktisk lidt svært



lymfocyt



plasmacelle



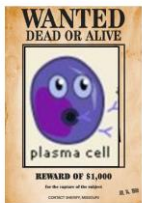
Neutrofil granulocyt



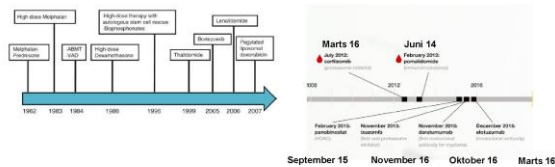
Går det for langsomt?

Antistoffer:

Daratumumab
Elotuzumab



Værktøjskassen



I får ikke det der virker, men det der virker BEDST

Thomas endaði fyrirlesturinn á því að velta upp nýjungum í lyfjaþróun. Það líður langur tími þar til lyf sem eru leyfð í USA eru leyfð í Evrópu. Í Evrópu er sjúklingum gefið lyf svo lengi sem það virkar fyrir sjúklinginn og nýtt gefið þegar það gamla hættir að virka. Í USA er gefið það nýjasta, óski sjúklingurinn eftir því og getur borgað, óháð því hvort gamla lyfið virkar eður ei. Lokaorð Thomasar voru;

"Þið fáid ekki bara það sem virkar fyrir ykkur heldur það sem virkar BEST fyrir ykkur".

Fram kom í umræðum að Danmörk er það land í Evrópu sem hefur bestan aðgang til nýrra lyfja eftir að það hafi verið samþykkt í Evrópu.

Fyrirlestur Annette Juul fjallaði um rannsóknir og framtíðina. Í upphafi velti hún því upp í hvaða stigi mergæxla ætti að leggja mestar áherslur í rannsóknum, MGUS-stigi, MALLANDI-stigi eða á MERGÆLIS-stigi.

Annette skipti þróun rannsókna í þrjá kafla. Í fyrsta lagi ræddi hún um hvað er nýtt í því sem við þekkjum þegar s.s. MRD-greiningar og ónæmismæðferðir. Í öðru lagi nýjar rannsóknir sem framkvæmdar eru í Danmörku eins og PERSIUS, CONPET og ný IMiD og í þriðja lagi rannsóknir sem enn eru ekki framkvæmdar í Danmörku s.s. BiTe, CAR-T, bólusetning og spá um viðbrögð við lyfjainntöku.

MRD (e. Minimal Residual Disease) eða leifar af krabbameinsfrumum í merg eru í lágmarki. Þannig er hægt að greina með næmnisaðferðum hvort það eru ein eða fleiri krabbameinsfrumur meðal 100.000 fruma eða jafnvel meðal 1 milljóna fruma í mergnum. Ef ekki mælast leifar af krabbameinsfrumum er talað um MRD – neikvæðni. MRD-neikvæðni er tölfraðilega tengt við háar líkur á löngu sjúkdómshléi og þar með er þörfin fyrir meðferð er lítil eða engin. MRD-rannsóknir er hægt að framkvæma með greiningu á mergsýnum eða með raðgreiningu á mergsýnum.

PET-skönnun að aflokinni háskamtameðferð ætti að sýna að ekki eru merki um sjúkdóm. Ef það er hinsvegar tilfellið eru miklar líkur á að sjúkdómurinn blossi upp fljótlega á nýjan leik. PET skönnun er rannsókn þar sem geislavirkt sykruefni er sett í blóðið einni klukkustund fyrir skönnunina. Ef virkar krabbameinsfrumur eru eftir í beinmerginu, mun þær taka upp svo mikið af geislavirkum sykri að það kemur fram í skönnuninni.

PERSUS-rannsókn gengur út á að prófa áhrif þess að gefa Daratumumab við greiningu hjá sjúklingum áður en sjúklingar gangast undir mergígræðslu. Ennfremur prófar rannsóknin hvort hægt er að hætta við viðhaldsmeðferð með Daratumumab ef sjúklingur greinist MRD neikvæður..

CONPET-rannsókn eru prófanir á sjúklingum sem gangast undir ígræðslu og sem hafa ennþá PET-jákvæðar breytingar geta verið PET-neikvæðar ef þau eru meðhöndluð samhliða með carfilzomib + lenalídómíði og dexametasón.

Hvað er CAR-T frumumeðferð? Sjúklingur fær eigin ónæmisfrumur .Gervi viðtaka er gerð til að virka sem lyf/tól sem smitar mergæxlis frumur. Margir sjúklingar upplifa aukaverkanir af meðferðinni s.s. cýtókín storm sem veikir varnarkerfi ónæmiskerfisins í frumum. Alvarleg aukaverkun af meðferðinni getur haft áhrif á heilann. Þessi rannsóknaraðferð er enn á frumstigi.

Þessi partur ráðstefnunnar var mjög fræðilegur og vart skiljanlegur leikmanni á þörtum.

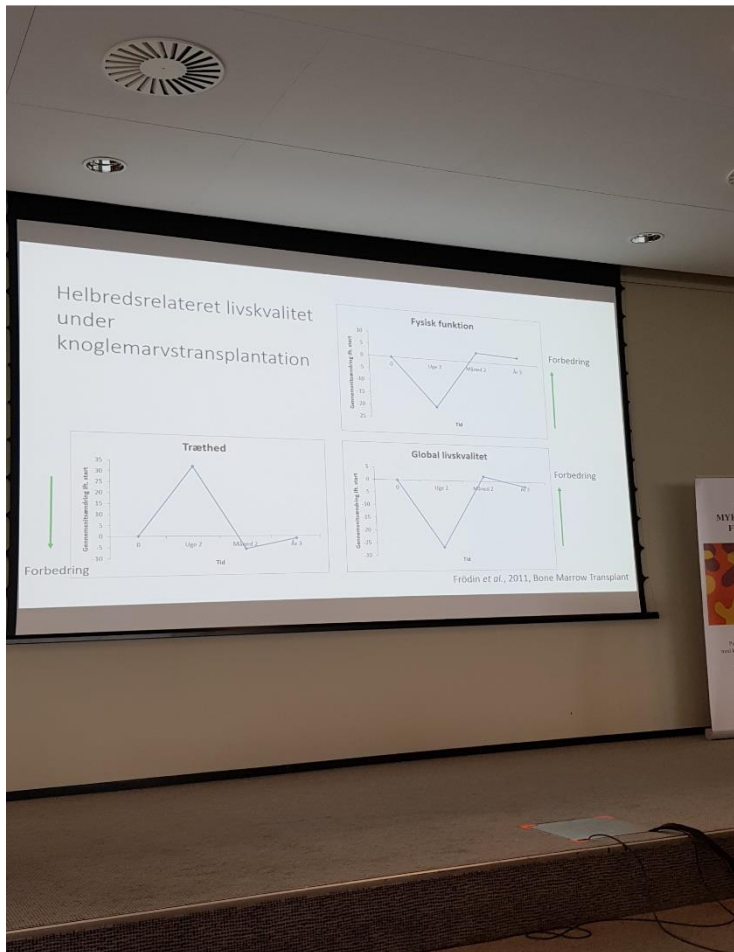
Fyrirlestur Lene Kongsgård fjallaði um hvað er vitað um lífsgæði mergæxlissjúklinga. Fyrirlesturinn hóf hún á að spyrja Hvað eru lífsgæði?

”Lífsgæði er munurinn á vonum og væntingum einstaklings og þess sem einstaklingurinn upplifir á hverjum tíma”

Það er einnig talað um heilbrigðistengd lífsgæði en það ” felur í sér skynjun sjúklings bæði, jákvæð og neikvæð, svo sem eðlislægir, tilfinningalegir, félagslegir og vitsmunalegir eiginleikar, auk einkenna sem eru af völdum sjúkdóms eða meðferðar”.

Í fyrilestri Lene kom fram að það vantar meiri vitneskju um líðan sjúklinga. Það er í gangi rannsókn þar sem mergæxlissjúklingar hafa fengið senda spurningarlista og vonandi verður svörunin góð. Meiningin er að könnunin nýtist læknum m.a. til að ákvarða meðhöndlun sjúklings. Að með þessari könnun verði hægt að komast eitthvað lengra í að svara spurningum sjúklings. Í könnuninni er leitast við að fá sem mestar upplýsingar um líðan sjúklings hvort heldur er líkamlega eða sálarlega.

Gerðar hafa verið kannanir meðal sjúklinga sem hafa farið í mergígræðslu (stofnfrumuskipti) þar sem spurt var um þreytu, líkamlega virkni og almennt um lífsgæði. Myndin hér á eftir sýnir niðurstöður eftir 2 vikur, 2 mánuði og 3 ár.



Sjúklingarnir nefna mikla þreytu fyrstu tvær vikur eftir ígræðslu en hún fellur eftir það og sjúklingurinn hefur náð fyrri styrk eftir tvo mánuði. Þremur árum eftir ígræðslu merkja sjúklingar meiri þreytu en tveimur vikum eftir ígræðslu. Líkamleg virkni minnkar að sama skapi fyrstu tvær vikurnar eftir ígræðslu en stígur eftir það og er meiri að sögn sjúklinga eftir tvo mánuði. Að þremur árum liðnum er virknin svipuð og hún var tveimur mánuðum eftir ígræðslu. Lífsgæði meta sjúklingarnir á svipaðan hátt og virkni. Hún dalar fyrstu tvær vikurnar eftir ígræðslu en stígur eftir það og er svipuð (meiri) og hún var fyrir ígræðslu eftir tvo mánuði. Eftir það dalar hún og þremur árum eftir ígræðslu eru almenn lífsgæði metin heldur verri en þau voru fyrir meðferð.

Almennt upplifa sjúklingar betri heilsufarstengd lífsgæði eftir fyrstu háskammtameðferð og stofnfrumuskipti og það breytist ekki þó það komi bakslag og sjúklingurinn fer í aðra háskammtameðferð og stofnfrumuskipti.

Myndin dregur fram hvað hefur komið fram um lífsgæði. Það er mismunur á vonum / væntingum og reynslu. Lífsgæði er flókið og huglægt hugtak. Heilbrigðistengd lífsgæði batna eftir fyrstu meðferð og þau haldast óbreytt þrátt fyrir aðra meðferð eftir bakslag.

Resume

Forskelle mellem håb/forventninger – oplevelse
 Livskvalitet er *komplekst, subjektivt og dynamisk*

Helbredsrelateret livskvaliteten forbedres første gang man får behandling
 - midlertidig forringelse under knoglemarvstransplantation

Helbredsrelateret livskvaliteten er uændret under behandling for tilbagefald
 - det lykkes os ikke at måle nuancerne

Hver er verstí tíminn að fá greiningu á mergæxli. Er nokkur tími betri en annar? Myndir hér að neðan listar upp áhrifin af að fá greiningu á virkni sjúklinga og andlega líðan í uhaffi. Tilfinningaleg og líkamleg virkni dalar. Greiningin getur haft áhrif á andlega heilsu.

Hvad er det værste tidspunkt?

Når Myelomatose konstateres

Emotionel funktion ↓
 Fysisk funktion ↓
 Mentale helbred ↓
 Role funktion ↓
 Fremtidige perspektiver ↓

Global livskvalitet ↓

Smerte ↑
 Træg mave ↑
 Træthed ↑
 Appetitløshed ↑
 Sygdomssymptomer ↑

Nielsen et al., HemaSphere, 2018

Hlutverkið innan heimils og á vinnustað tekur breytingum, og einstaklingurinn horfir öðru vísi til framtíðar. Seinna fer mergæxli að hafa áhrif á ýmis sjúkdóms einkenni, matarlystin minnkar, þreyta eykst, lyfjagiöf hefur áhrif á magann og einstaklingurinn verður var við meiri verki. Allt þetta hefur svo þau áhrif

að almenn lífsgæði minnka. Hér mætti einnig draga fram að félagsleg virkni minnkar en það hefur líka áhrif á lífsgæði.

Eva Jespersen hóf sinn fyrirlestur á að spyrja hvernig lítur mergæxlissjúklingurinn út sem kemur á REHPA og svaraði því þannig að það er ekki til nein frumgerð.

Þáttakendur í endurhæfingu eru, með börn á heimilinu, vilja gjarna halda áfram í vinnu, greindust fyrir 3 árum, mæta í eftirlit reglulega, verkjalausir, hafa enga aðra sjúkdóma. Þeir meta heilbrigðisástand sitt 15 á skalanum 0-100 þar sem 100 er best.

Svo eru þátttakendur sem eru, komnir á eftirlaun, greindust fyrir 8 árum, hafa fengið bakslag fjórum sinnum, hafa verki og eru með aðra sjúkdóma. Þeir meta heilbrigðisástand sitt 85 á skalanum 0-100 þar sem 100 er best.

Afhverju sækja fleiri og fleiri krabbameinssjúklingar REHPA?

Mergæxli á REHPA²

Hvernig:

- Myeloma námskeið

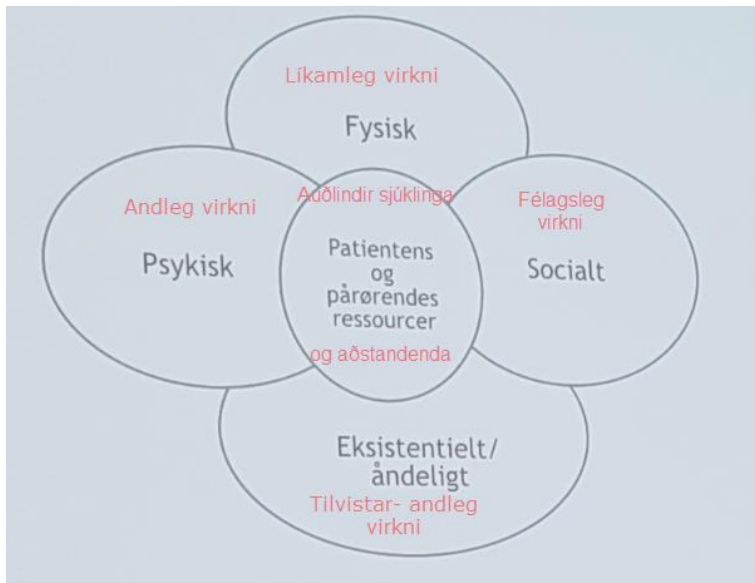
Af hverju:

- Fleiri lifa með mergæxli sem langvarandi krónískur sjúkdómur
- Sjúkdómurinn hefu áhrif á virkni og lífsgæði sjúklins
- Þörf á endurhæfingu og líknarmeðferð

Samstarfsaðilar:

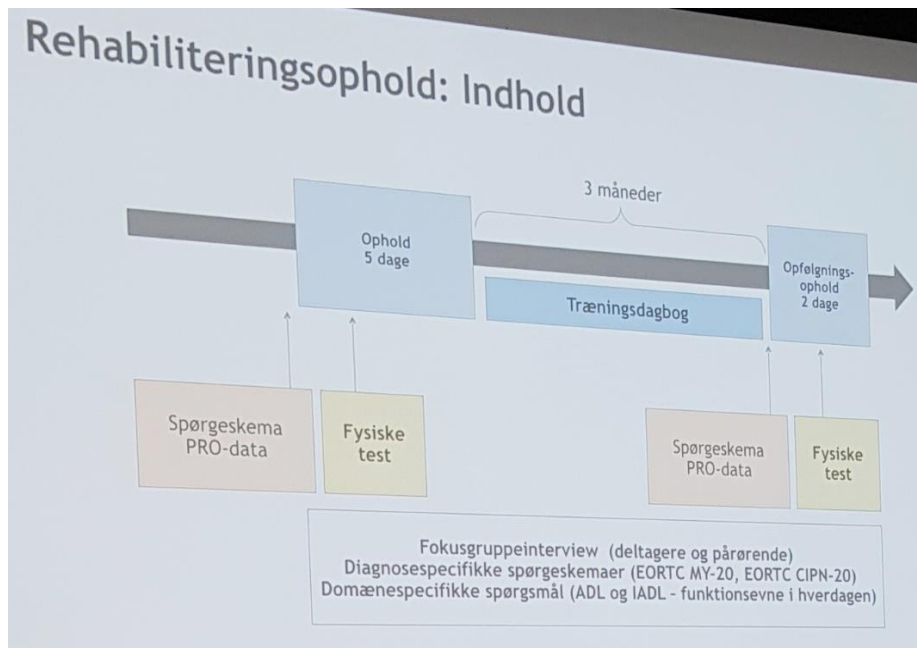
- Hematology Department X, OUH
- Sjællands Universitetshospital, Roskilde / Køge
- Dansk Myelomatosis forening

Áherslan er lögð á endurhæfingu með heildrænni sýn.



² Heimild Eva Jespersen

Dvölin í endurhæfingu eru 5 dagar í upphafi fylgt eftir með 2 dögum eftir 3 mánuði. Hver og einn fær stundatöflu við komuna. Stundataflan listar upp hvað hver og einn á að gera yfir daginn sem ýmist er þjálfun og fyrirlestrar. Við endurkomu eftir þrjá mánuði fá sjúklingarnir nýja stundarskrá en innihald hennar er fyrst og fremst samtöl við sjúkraþjála, leikfimikennara og sálfræðinga ýmist einkasamtöl eða hópsamtöl. Þá er þjálfunarbókin skoðuð til að kanna virkni sjúklings og þrekið mælt. Þjálfunarbókina fá allir í upphafi dvalar þar sem fram kemur hvað hver og einn á að gera í þessa þrjá mánuði sem líða milli heimsókna. Myndin hér að neðan lýsir endurhæfingafærlinu.



REHPA stendur fyrir Endurhæfingu og Líkn (e. Rehabilitation and Palliation). Þannig hefst (og á að hefjast) líknarmeðferð strax þegar sjúkdómurinn er greindur. Líknarmeðferð hefur frekar neikvæða merkingu í hugum fólks en ekki má rugla saman líknarmeðferð og lífshættulega sjúkdóma og fjölskyldna þeirra. Gróft til tekið hefur líknarmeðferð það markmið m.a. að draga úr líkamlegri og andlegri líðan sjúklings.

Að afloknum fyrirlestrum tók við panill þar sem fyrirlesara (utan Annette Juul sem var veik) sátu fyrir svörum. Spurningarnar sem fram komu snerust nokkuð um lífsgæði. Fyrirlesarar voru ekki alveg sammála um hvernig sjúklingar skyldu meðhöndlaðir. Þannig var meiningarmunur á hvort sjúklingur sem væri kominn yfir sjötugt skyldi hvattur til að gera breytingar í lífi sínu s.s. að hætta að reykja eður ei og stunda líkamsrækt.

Þá varð töluverð umræða um ákvörðun lyfjanefndar, frá 30. janúar 2019, um að hafna niðurgreiðslum af lyfinu Revlimid sem notað er í viðhaldsmeðferð fyrir sjúklinga sem eru yngri en 65 ára og hafa svarað háskammtameðferð og stofnfrumuskiptum jákvætt (með mjög lágt gildi á S-Paraprótein/rafdráttur g/L 0,0). Ákvörðun lyfjanefndar byggðist m.a. á fjárhagslegum rökum en það mun vera í fyrsta skipti sem fjárhagslegar ástæður liggja á bakvið höfnun á lyfjaniðurgreiðslu að sögn formanns félags mergæxlissjúklinga. Fram kemur í blaði mergæxlissjúklinga (mars 2019) og haft eftir formanni lyfjanefndar, Steen Werner Hanssen varði það að kostnaðurinn hafi vegið mjög þungt við ákvörðunartökuna. Steen metur það svo að það er misræmi á milli greiðslna á 1,8 milljón króna á hvern sjúkling og áhrif af

viðhaldsmeðferð. Það eru um 100 mergæxlissjúklingar undir 65 ára aldri sem þetta nær til í Danmörku árlega. Það er talið að viðhaldsmeðferð eitt og sér auki lífslíkur um tvö ár. Miðað við að Revlimid (10 mg) kosti um 800 þúsund IKR þakkinn nemur árlegur kostnaður um 32 milljónum IKR á hvern sjúkling

Ráðstefnunni lauk með fyrirlestri Charlotte Bøving sem fór í gegnum líf sitt og starf. Hún hefur nýlokið við að gefa út sjálfsævisögu sem heitir „Ég er á síðasta söludegi“. Charlotte er sem fyrr segir heimilislæknir og hún er krabbameinssjúklingur. Hún hefur gert sjónvarpsþætti sem fjalla um að hjálpa fólki að ná betri heilsu. Það er staðreynd að karlmenn fara síður til læknis en konur svo Charlotte flytur inn í tvo daga. Hún mælir heilsufarið og setur upp þjálfunarprogram og leiðbeiningar um mataræði. Flestir sem óska eftir heimsókn glíma við lífsstíllsjúkdóma. „Fólk segist mun heilbrigðara en það er en með því platar fólk sig sjálft“. Tími sannleikans kemur svo í ljós þegar læknirinn flytur inn. Hreyfingaleysi og offita er mesta heilsuáskorun okkar í dag. Charlotte meinar að nær er að tala um offitufarald.



Við borðum of mikið, við reykjum of mikið, við neytum of mikils áfengis og við hreyfum okkur of lítið. Þessu öllu verðum við að breyta. Við verðum að hreyfa okkur miklu meira, borða holt og gæta hófs í reykingum og neyslu alkóhóls. Það er staðreynd að það er auðveldara að loka munninum, (þegja) en að stíga upp úr hægindastólnu segir Charlotte.

„*Lettere at lukke munden, end lette røven*“.

Charlotte ræddi einnig samskipti sjúklings og heilbrigðisstarfsfólks. Oftast eru samskiptin fagleg og nærgætin af hálfu heilbrigðisstarfsfólks en á því eru undantekningar.

Hún tók dæmi að dagin eftir aðgerð sem hún fór í fann hún að það var eitthvað að sem á ekki að vera. Hún bað um að fá að tala við lækninn sem framkvæmdi aðgerðina en fékk þau svör að hann væri upptekinn en hún gæti fengið að tala við hjúkrunarfræðing. Charlotte afþakkaði boðið um hjúkrunarfræðing og kvaðst bíða eftir lækninum. Þannig gekk þetta fyrir sig allan daginn, læknirinn var upptekinn en hún gæti rætt við aðra sem hún afþakkaði. Í lokin kom læknir til hennar sem er af erlendum uppruna (veit ekki afhverju hún tiltók það). Charlotte bað enn og aftur um lækninn sem framkvæmdi aðgerðina en því var ekki viðkomið. Að lokum byrsti læknirinn sem hjá henni var og sagði Charlotte vera sjúklinginn en hún lækninn og hún ræður. Charlotte klagði þennan lækni og eftir þetta átti hún ekki í vandræðum með að fá að tala við þann sem hún óskaði eftir. Annað dæmi nefndi hún þar sem faðir hennar, sem þá var kominn vel yfir sjötugt, var greindur með blöðruhálskrabbamein. Læknirinn sagði við hann að hann ætti ekki nema svona hálf tveggja ár eftir. Faðir hennar tók þá upp fyrri iðju sem var að reykja og drekka, en hann þoldi áfengi mjög illa og skapsmunir hans breyttust til hins verra. Charlotte fékk hann ofan af þessu með því að senda honum skilaboð að hún vildi gjarnan að hann yrði lengur hjá sér. Þannig tókst henni að fá hann til að hætta að reykja og drekka og hún

fékk hann til að hreyfa sig meira og borða hollan og næringarríkan mat. Hann lifði í 9 ár en ekki hálf ár eins og læknirinn hafði sagt.

Í lokin fór hún yfir það hvernig hægt er að takast á við slæm skilaboð um sjúkdóminn en viðbrögðin er mjög breytileg frá einum sjúklingi til annars. Hún velti þessari spurningu mikið fyrir sér og komst að þeirri niðurstöðu að þrátt fyrir slæm skilaboð þá segir hún við sjálfa sig Ég er ekkert veikari í dag en í gær. „*Jeg er ikke mere syg i dag end jeg var i går*“.

Fyrirlestur Charlotte fór yfir allt tilfinningasviðið. Áhorfendur hlógu mikið en þeir felldu líka tár.

Þegar á heildina er litið var ráðstefnan mjög fróðleg og góð. Hún var fagleg en fyrirlesarar lögðu sig fram um að tala á máli sem leikmaðurinn skilur. Þá var allur aðbúnaður og matur til fyrirmyndar. Enn og aftur færi ég Krabbameinsfélagi Íslands mínar bestu þakkir að gera mér fært að taka þátt.

Akri á páskum 2019
Gunnar Rúnar Kristjánsson
grkakur@simnet.is
gsm: 892-6683