



## Diagnose: Myelomatose

Hvert år får over 500 mennesker i Danmark diagnosen myelomatose eller forstadiet smoldering (sovende) myelomatose. 350-400 af dem har ved diagnosen behandlingskrævende myelomatose.

Endnu ikke behandlingskrævende patienter med smoldering myelomatose, holdes der øje med, med blodprøver og jævnlige kontroller.

Myelomatose kan endnu ikke helbredes, men den kan behandles og holdes i ave i kortere eller længere tid. Den første behandling skal få sygdommen i remission, så den ikke kan måles, eller der kun er lidt restsygdom tilbage. I valget af behandling vil der blive taget hensyn til patientens alder, almene konstitution og øvrige sygdomme.

### Overlevelsen stiger for hvert år

Når den første behandlingslinje er overstået, kan der ofte være en behandlingsfri periode af kortere eller længere varighed, der som regel kan måles i år, og nogle gange mange år. Når sygdommen vender tilbage, og patienten får tilbagefald, sættes ind med en ny behandling – eller den første behandling gentages.

Overlevelsen med myelomatose er forøget hvert år de sidste 10 år, og bliver stadigt bedre hvert eneste år. I 2021 var 5-årsoverlevelsen 69 procent for patienter under 70 år og 40 procent for patienter over 70 år, bl.a. fordi ældre patienter har forøget risiko for at dø af andre årsager. Overlevelsestallene vedrører patienter, der blev diagnosticeret i 2016. Får man diagnosen i dag, vil overlevelsen være endnu bedre.

Den stadigt stigende overlevelse skyldes, at der hele tiden udvikles nye og mere effektive behandlinger imod myelomatose.

## Diagnose: AL amyloidose

Hvert år får ca. 60 mennesker i Danmark konstateret AL amyloidose, som er en sjælden aflejringssygdom. Det skønnes, at ca. 500 lever med sygdommen. Gennemsnitsalderen ved diagnosen er 60 år.

Amyloid er lette proteinkæder, og de aflejres rundt om i kroppen og i organerne. Hyppigt rammes hjerte, nyrer og lever, men også tarmen, nervesystemet, blodkar og bløddele kan rammes. Derfor vil symptomerne være forskellige fra patient til patient, lige fra åndenød, nyresvigt, svimmelhed, mørke rande om øjnene, karpaltunnelsyndrom osv.

De lette kæder (amyloidet) dannes af unormale plasmaceller i knoglemarven, og giver som regel også en lille M-komponent i blodet. Så der er visse fællestræk med myelomatose, men en forskel er, at AL Amyloidose ikke regnes for en kræftsygdom.

### Behandling af AL amyloidose

Behandlingen af AL amyloidose er i store træk den samme som for myelomatose. AL amyloidose kan ikke helbredes, men sygdommen kan behandles og holdes nede i mange år. Når der kommer tilbagefald, kan der sættes ind med ny behandling.

Der er de seneste 10 år kommet rigtigt mange nye behandlinger på markedet, som har øget overlevelsen meget. Men det er vigtigt at få diagnosen – og dermed behandlingen – så tidligt i sygdomsforløbet som muligt, da aflejringerne kan forekomme på vitale organer og forstyrre deres funktion.

Der findes ikke præcise overlevelsestal for AL amyloidose, da man kun har ført pålidelige statistikker over sygdommen og behandlingen siden 2019.

## Få viden og støtte

Med diagnoser som myelomatose eller AL amyloidose får du og dine nærmeste brug for at sætte jer ind i sygdom og behandling, for at kunne træffe informerede valg i samråd med den behandlingsansvarlige læge. Du skal måske også tage stilling til at deltage i kliniske forsøg, hvor man kan få nye behandlinger, før de er godkendt af Medicinrådet.

At blive klogere på sygdom og behandling kan Dansk Myelomatose Forening hjælpe med via vores **seminarer**, hjemmesiden **[www.myelomatose.dk](http://www.myelomatose.dk)**, vores **Facebookgrupper** og **Myelomatosebladet**, som er kvartalsmagasinet til vores medlemmer.

Du får måske også lyst til at komme i kontakt med andre, der lever med myelomatose eller AL amyloidose og med deres pårørende. Det kan du fx komme i vores netværksgrupper i hele landet og i vores online netværk for AL amyloidose.

Find din nærmeste netværksgruppe her: **[www.myelomatose.info/netværk](http://www.myelomatose.info/netværk)** eller i **Myelomatosebladet**.

Dansk Myelomatose Forening administrerer også en række lukkede Facebookgrupper, hvor patienter og pårørende udveksler erfaringer og hjælper hinanden.

### Meld dig ind og støt vores arbejde

Ved at melde dig selv og dine pårørende ind i foreningen, hjælper du ikke alene dig selv, du støtter også vores arbejde for patienter og pårørende. Både økonomisk, men også fordi, at jo flere vi er, jo bedre bliver vi hørt.

Du melder dig ind på hjemmesiden: **[www.myelomatose.info/indmelding](http://www.myelomatose.info/indmelding)**