

### **Netop diagnosticeret med Waldenströms Macroglobulinemia?**

Du er altså netop blevet diagnosticeret med Waldenströms Macroglobulinemia (WM)? Og så kan du ikke engang udtale navnet og endnu mindre har du en fornemmelse af hvad det er. Selv din læge havde måske svært ved at stave det korrekt, da du bad ham om at skrive navnet på den diagnose han gav dig. Vi er flere, der har været netop dér, hvor du er nu. Vi er bekendt med din frygt og dine omgivelseres bekymring.

Du er måske blevet fortalt, at dette er en meget sjælden blodcancer, at WM er tæt relateret til Multiple Myeloma og at man ikke ved ret meget om sygdommen.

Hvis du stillede din læge samme spørgsmål, som vi er flere der har: "Hvor lang tid har jeg tilbage?", så er du nok blevet fortalt, at det er der ingen, der ved med sikkerhed. Nogen er måske blevet fortalt, at det ville være passende, at de tænkte på at få deres personlige sager bragt i orden.

### **Slap af og tag det roligt!**

Det første vi vil fortælle dig er, at **du skal slappe af og tage det roligt**. Tag en dyb indånding. Som de fleste ting vi bekymrer os om i livet, er de oftest ikke så slemme, som det vores fantasi gør dem til! WM er en kræftsygdom, som ikke skal ignoreres eller tages let på. På den anden side er det en langsomt udviklende, ofte indolent sygdom, hvor omgående aggressiv behandling sjældent er nødvendig. Sygdommen kræver mere af din opmærksomhed end de fleste sygdomme, da ekspertisen er sparsom. Du bør involvere dig i din diagnose og din behandling.

### **Lad os derfor starte på dit nye uddannelsesprojekt.**

Her er nogle anbefalinger til, hvilke skridt du kan tage:

1. Henvend dig til Kræftens Bekæmpelse eller LYLE for at få hjælp til kontakt med en du kan tale med om dine bekymringer.
1. Hvis du kan forstå engelsk, så send en email til [info@iwmf.com](mailto:info@iwmf.com) og anmod dem, om de vil sende dig en "Patient Information Package (InfoPak)", som indeholder publikationer og anden nyttig information om sygdommen. Det er gratis!
2. Hvis du kan forstå engelsk, så tilmeld dig IWMF-Talk (international Internet Discussion Forum), som er beskrevet i ovennævnte InfoPak.
3. Tilmeld dig en supportgruppe under LYLE, hvis en sådan bliver oprettet. Men vi er måske for få.

4. Få kontakt med en kontaktperson, som selv har sygdommen. Det kan ske gennem Kræftens Bekæmpelse tlf. nr. 8030 1030.
5. Spørg din læge om hvor mange WM patienter han har om året, så du kan være sikker på, at han har erfaring med sygdommen – husk, der er meget få tilfælde i Danmark om året, hvorfor det er vigtigt, at de få patienter der er, samles hos så få læger som muligt.
6. Undersøg om du eventuelt har en forsikring, der dækker din sygdom. Mange firmaer har tegnet en medarbejderforsikring, der dækker livstruende sygdomme.
7. Tag endnu en dyb indånding, slap af og forbered dig på en lang opdagelsesrejse og eftertænksomhed. Tag initiativ, involver dig og bliv en aktiv og beslutsom deltager i varetagelsen af dit helbred.

Velkommen til en ny, unik, udfordrende og fascinerende del af dit liv.

”Mr. Waldenström”