



Hellen havde MDS:
‘Tro på, at du klarer det’



Søren løb fra kræften
med Proof of Life



Mindre kontrol: Fornuft
eller skjulte nedskæringer

Ny på formandsposten efter Jytte: en læreproces

Som nytiltrådt formand har jeg brugt de første måneder på at tale og skrive med alle de mange samarbejdspartnere, som er tilknyttet LyLe.

Det var en overvældende tid. Jeg skulle lære en ny bestyrelse at kende, derudover alle mulige tovholdere, Kræftens Bekæmpelse og medicinalpartnerne. Det er dejlige mennesker, og overskuddet og lysten til at gøre noget godt for at viderebringe Jytte Gambys værk, er imponerende.

Erfaringer gode som dårlige måtte jeg igennem. Det var bare med at træde ind og mærke efter indimellem, når det har været mest hektisk. Det er en læreproces, man skal gennemgå og jeg må sige, at jeg har lært meget og fundet fodfæste og bruger meget tid på LyLe. Det er faktisk svært at lade være, der sker noget konstant.

Derfor skal der lyde en stor tak til mit bagland, min ægtefælle der støtter mig 100 procent – og helt automatisk er blevet en del af LyLe på sidelinjen – og det mangeårige LyLe-medlem Rita Christensen, som er min sparringspartner og en konstant støtte. Der er hele tiden noget at drøfte og vende, og der går ikke mange dage, hvor Rita og jeg ikke er i dialog med hinanden.

I 2014 bliver der nok at se til, også. Budskabet om, at vi eksisterer, skal ud mere bredt og flere ideer og tanker er i gang. Vi skal have fokus på at støtte de pårørende. Oftest har de pårørende mindst lige så meget behov for tilbuddene fra en patientforening som de syge selv, der typisk har nok at se til med deres behandling til at begynde med. De pårørende står mange gange alene med deres angst og frustrationer over de ting, de må gennemgå med deres kære og i de offentlige systemer.

Også her vil jeg gerne gøre en indsats som formand for LyLe.

Liane Staal, Formand



I dette nummer ...



4 Tro på, at du klarer det



7 MDS-behandlingen bliver bedre



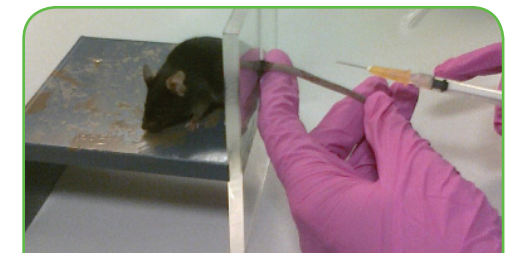
9 Fornuft eller nedskæringer?



12 Søren løb fra sygdommen



15 Farvel og tak til Jytte



16 Mus og mænd



18 LyLes fokusområder



19 Godt at vide om LyLe

Tro på, at du klarer det

Få kender kræftsygdommen myelodysplastisk syndrom, MDS. Måske fordi der kun er omkring 200 danskere om året, der får stillet diagnosen. I 2001 var Helen Trustrup en af dem. Efter en stamcelletransplantation er hun i dag erklæret rask.

Af Christina Løgstrup Sanders
Foto: Maiken Norup

Da Helen fik diagnosen MDS, kendte hun intet til kræftsygdommen. Det startede med en enorm træthed, som hendes læge i første omgang troede blot var en vinterdepression. Trætheden forsvandt dog ikke, da sommeren kom. Efter en blodprøve og en knoglemarvsprøve blev diagnosen på vinterdepression ændret til MDS.

Hård, men livreddende behandling

Ved MDS kæmper patienter med en lav blodprocent, fordi den blodproducerende knoglemarv ikke fungerer, som den skal. Til at starte med kunne Helens blodprocent holdes oppe ved behandling med EPO.

”Jeg kunne på et tidspunkt mærke, at jeg blev træt igen, og min blodprocent var faldende, da effekten af EPO-behandlingen forsvandt. Så ved man, at sygdommen er ved at udvikle sig, og man må gøre noget. Stamcelletransplantation var eneste mulighed, jeg havde. I dag er der dog flere behandlingsmuligheder.”

Men Helen var i et dilemma. En transplantation er nemlig hård kost og kan gøre mere skade end gavn. Ville hun forsøge, om en transplantation med stamceller kunne helbrede hende, eller skulle hun se tiden an og afvente, hvordan sygdommen udviklede sig?

”Det var bestemt ikke et let valg, særlig fordi jeg havde to mindre børn at tænke på. Men det var egentlig en lettelse, da vi først havde taget beslutningen om transplantation, fordi jeg nu endelig kunne handle. Jeg kan huske, lægen sagde til mig: ’hvis vi ikke gør noget nu, så bliver du ikke 60 år, og hvis vi gør noget nu, så bliver du måske ikke 44.’ Jeg var 43 år på det tidspunkt! Så spurgte jeg lægen, hvad han ville gøre, hvis det var

ham. Han smilede og fortalte, at han var blevet 60. Jeg spurgte så, hvad han ville gøre, hvis det var hans datter, og han svarede, at så ville han helt sikkert transplantere. Derfor gjorde jeg det.”

Usikkerheden er det værste

MDS er ikke blot en fysisk hård sygdom. Psykisk er den også hård. Det skyldes især, at sygdommen hurtigt kan forværres, og derfor er fremtiden meget usikker.

”Jeg kan huske, at min læge i starten sagde til mig ’vi kan ikke vide, hvad der kommer til at ske. Måske vil det udvikle sig til leukæmi i morgen, eller måske gør det aldrig’. Det var svært at forstå. På et tidspunkt tog jeg mig selv i at sige til min mand ’vi kan godt tage til Bornholm på ferie til sommer, hvis jeg da stadig ikke har fået leukæmi’. Det var en enorm belastning at leve med den usikkerhed.”

Tag ét skridt ad gangen og tro på det

Det er nu 11 år siden, Helen fik den stamcelletransplantation, der gjorde hende rask. Når hun kigger tilbage, er der nogle ting, der særligt har hjulpet i forløbet.

”Det vigtigste er at tage et skridt ad gangen. Det bliver umuligt og fuldstændig uoverskueligt at kigge på hele forløbet på én gang. Og så skal man altid tro på, at man klarer den. Tro betyder alverden.”

Til trods for at Helen var uheldig at få sygdommen, så har hun ofte følt sig heldig.

”Uanset, hvor slemt jeg har det, så er der altid nogen, der har det værre. Når jeg var på hospitalet og mødte



Det er nu 11 år siden, Helen fik den stamcelletransplantation, der gjorde hende rask.

andre patienter, tænkte jeg tit, 'godt, jeg ikke har det lige så slemt som hende' eller 'godt, det ikke er mine børn, som er ramt'. Jeg tror, det har hjulpet, at jeg trods alt har følt mig heldig."

Sidst, men ikke mindst, har Helen altid været meget nysgerrig og fundet information omkring MDS. Det, mener hun, har rustet hende til behandlingen.

Nyt liv – ny cykel

Helen lever i dag med senfølger af transplantationen, men er ikke så hårdt ramt som nogle andre – igen føler Helen sig heldig.

"Selvom jeg er rask i dag, så er jeg ikke den samme som før sygdommen. Jeg kæmper fortsat med træthed, koncentrationsbesvær og en svag fysik. Senfølgerne gør, at jeg ikke kan arbejde mere. Det var svært at indse, men jeg har valgt at fokusere på det positive i stedet for det negative."



Helen kan ikke længere arbejde pga sine senfølger og fokuserer nu på det positive i stedet for det negative.

For Helen er det enormt vigtig at få opbygget en stærk krop og fysik igen. Det fungerede dog ikke at tage ned i det lokale træningscenter.

"Jeg var god til at træne, men jeg trænede bare for længe og endte med at nedbryde muskler i stedet for at opbygge dem. Derfor var en af mine største udfordringer at lære at sige 'stop' og mærke efter, hvad min krop kan holde til. Det var bl.a. noget af det, jeg lærte, da jeg var en tur på Club La Santa for tidligere kræftframte. Det var en befrielse endelig at lære at sige nej. Jeg har altid levet efter det gamle ordsprog, 'jeg kan, hvad jeg vil'. Det har jeg fået vendt om, så nu vil jeg, hver eneste gang jeg kan. Og jeg kan jo rigtig meget – det er bare noget andet end før MDS'en."



Helens cykel, der selvfølgelig har håbets farve, er blevet et symbol på alt det, hun har været igennem og alt det, hun har opnået.

På Club La Santa stiftede Helen kendskab til en ny sport – mountainbike.

"Jeg lærte at cykle op over en vulkan, og jeg kunne også komme ned igen. Det var så fantastisk en oplevelse. Da jeg kom hjem, købte jeg mig en ny mountainbike – selvfølgelig i grøn; håbets farve. Den er blevet et symbol på alt det, jeg har været igennem, og alt det jeg har opnået."

Senest har Helen været på højskole på mountainbike-kursus, og selvom hun lå bagerst i feltet, føler hun sig stadig som en vinder; hun har vundet livet tilbage.

Klinikchef: MDS-behandlingen bliver bedre dag for dag

MDS er en kompleks sygdom, hvor behandling kan være svær. Dog er der sket fremskridt, fortæller klinikchef Lars Kjeldsen fra Rigshospitalet.

Af Christina Løgstrup Sanders

"MDS er en meget forskelligartet sygdom, og derfor er forløb og behandling forskellig fra patient til patient. Vi skelner groft sagt mellem ikke-fremskreden og fremskreden MDS. I begge tilfælde er vores primære behandlingsopgave at sikre, at sygdommen ikke udvikler sig. Hvis sygdommen er fremskreden, kan vi behandle med det nye lægemiddel azacitidin eller intensiv kemoterapi. Derudover kan stamcelletransplantation overvejes i alle tilfælde. Det er den eneste helbredende behandling, vi har, men da den er meget hård for kroppen og kan gøre mere skade end gavn, er det desværre ikke en mulighed for alle patienter."

Selvom sygdommen er meget forskelligartet, er de første symptomer på sygdommen de samme. De inkluderer træthed og blodmangel men kan også være tendens til blødninger eller hyppige infektioner.

Store fremskridt – men stadig behov for bedre behandlinger

Der er sket store landvindinger inden for behandling af MDS, blandt andet nye og mere skånsomme metoder for stamcelletransplantation og introduktion af nyere lægemidler som azacitidin og lenalidomid. Derudover er det i dag også lettere at symptombehandle med bl.a. blodtransfusion og antibiotika mod infektioner. Lars Kjeldsen mener dermed, at vi har set store behandlingsfremskridt:

"Vi arbejder hver dag på at skabe bedre behandlinger. Vi har en række studier her på Rigshospitalet og i hele Danmark, hvor vi forsøger at forbedre behandlingen. Vi kigger på nye tilgange til behandlingen og arbejder med

mange nye ideer, men desværre har vi endnu ikke den gyldne løsning. Så man kan sige, at der er sket store fremskridt – men vi har stadig behov for endnu bedre behandlinger."

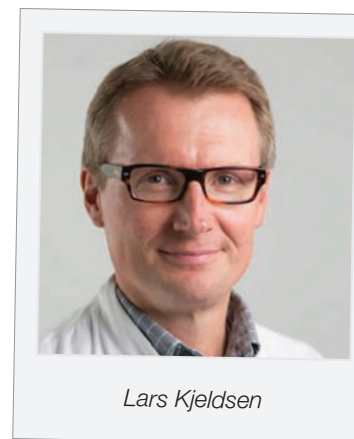
Der findes mange årsager til, at MDS endnu ikke kan kureres. En af dem er, at det er meget svært at forstå, hvad der præcist sker i kroppen, når man har MDS:

"MDS er en enormt kompleks sygdom. Der kan være mange defekter i de syge celler, og det kan være svært at ramme dem alle i forsøget. Derfor er det et evigt puslespil, hvor vi arbejder på at sætte sygdommen i skak eller gøre den skakmat."

Nysgerrighed er vigtig

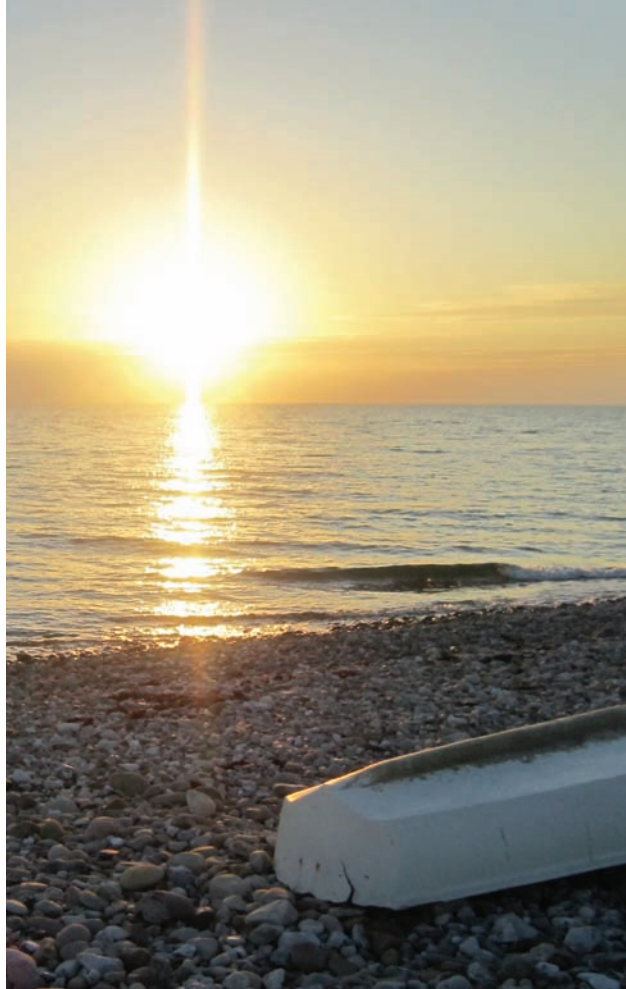
Lars Kjeldsen har behandlet rigtig mange patienter gennem årene. Hans bedste råd er at være nysgerrig:

"Man skal være nysgerrig og undrende over, hvorfor man har de symptomer, man har. Det gør, at vi sammen kan komme frem til den rette diagnose. Man skal også være nysgerrig omkring, hvilke behandlingsmuligheder der findes. Vi har hele tiden studier i gang, og der sker konstant nye opdagelser, så udforsk sammen med dine læger, hvad der findes. Derudover vil jeg anbefale alle at spørge ind til, hvordan deres kromosomer ser ud, og om der er forandringer. Det har nemlig stor betydning for vores behandling."



Lars Kjeldsen

Læs mere om MDS på internettet:
www.blodceller.dk eller www.lyle.dk



Succesfuld mindfulness

Ro i sindet, bedre nattesøvn, styr på tankerne, øget nærvær i nuet. LyLes kurser i Mindfulness og Yoga (omtalt i sidste nummer af LyLe-bladet) har givet mange af deltagerne øget livskvalitet på trods af deres sygdomme. Rigtig mange udtrykker stor beundring for underviseren Christina Hernvig. I en evaluering af kurserne beskriver deltagerne hende som blandt andet lydhør, nærværende og inspirerende. Du kan læse deltagernes tilbagemeldinger og sidste nummer af bladet på LyLes hjemmeside www.lyle.dk.

Jytte Gamby



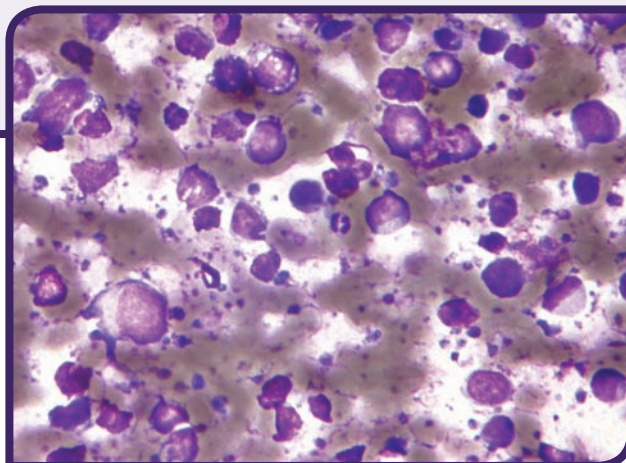
Mulige ændringer i den rutinemæssige kontrol af kræftpatienter skaber nervøsitet og angst hos patienterne.

Cellealder og lymfekræft:

Forskere har opdaget et protein kaldet Smurf2, der er sat ud af spil hos patienter med diffus, storcellet B-celle lymfekræft. Proteinet, som er involveret i aldring af celler, vil måske på sigt kunne anvendes i behandlingen af denne hyppigt diagnosticerede kræftsygdom, mener man på University of Massachusetts Medical School. Her peger man ligeledes på, at opdagelsen – der altså har at gøre med aldring af celler – er interessant, da denne type lymfekræft især opstår hos personer på den øvre side af de 60 år.

(Kilde: Nature Communications, oktober, 2013)

Henrik R. Simonsen



Sund fornuft eller kamouflerede nedskæringer?

Ingen ved om den rutinemæssige kontrol af kræftpatienter fungerer efter hensigten. Derfor har sundhedsministeren nedsat et antal arbejdsgrupper, der skal komme med bud på ændringer af kontrollen.

Af Finn Stahlschmidt

Fremover skal det ikke være en selvfølge, at kræftsyge bliver kaldt til kontrol år efter år, mener sundhedsminister Astrid Krag. Ifølge sundhedsministeren er det spild af ressourcer, når alle kræftpatienter med jævne mellemrum bliver kaldt til kontrol for at tjekke, om der er fornyet sygdomsaktivitet. Derfor står frekvensen af den opfølgende kontrol, som vi kender den i dag, for fald.

”Det er muligt, at de automatiserede kontroller giver tryghed, men det er en falsk tryghed i den udstrækning,

at det ikke er dokumenteret, at de virker,” sagde Astrid Krag til Jyllands-Posten i foråret.

Sundhedsministeren vil aflaste speciallægerne på sygehusene ved at sende nogle kræftpatienter til kontrol hos deres praktiserende læge, mens andre skal kontrolleres af en sygeplejerske. Nogle patienter med særlige udfordringer skal dog fortsat kontrolleres af speciallæger, lyder meldingen.

Fortsættes på næste side



Ikke helt overraskende, så glæder formanden for Danske Regioner, Bent Hansen, sig over, at ministeren udstikker en ny kurs for kontrollen af kræftpatienter: "Systemet er for firkantet i dag. Det koster penge at kontrollere, så vi skal ikke gøre det, hvis der kun er tale om falsk tryghed," siger Bent Hansen.

Hos Kræftens Bekæmpelse er man overraskende positivt stemt. I juni sagde formanden Frede Olsen til Jyllands-Posten at "udenlandske undersøgelser tyder på, at vi kan reducere noget af kontrollen og flytte den ud til egen læge, uden at det forringer patientens mulighed for at overleve."



Foto: Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse

Astrid Krag (SF) vil kigge kontrolundersøgelserne efter i sømmene, da der ikke er evidens for, at den nuværende form rent faktisk virker.

Patienterne: Alene tanken om ændringer skaber usikkerhed

Som nævnt er det endnu ikke muligt at sige noget konkret om, hvad disse ændringer vil betyde, ligesom der ikke er nogen klare signaler om, hvorvidt der er særlige patientgrupper, som ikke vil møde ændringer.

Lone Nielsen, der er 61 og fik konstateret lymfekræft i 2002, føler sig umiddelbart stærkt utryk ved udsigten til ændringer i den måde, hun går til kontrol på. Godt nok er hun helbredt for sin lymfekræft, men til hendes sygdomsbillede hører også en autoimmundefekt i knoglemarven, der skal følges tæt.

"Jeg har så meget brug for adgang til min hæmatolog og den hæmatologiske afdeling. Den rutinemæssige kontrol er en livline, som jeg ikke vil undvære. Tanken om at blive overladt til fx en sygeplejerske eller min

praktiserende læge er skræmmende. De ved ikke nok om min sygdom," fortæller Lone Nielsen.

Tina Sonne Lodstrup, der er 39 år og fik konstateret akut myeloid leukæmi i 2011, deler Lone Nielsens utryghed: "Med en sygdom som min bliver man meget afhængig af den løbende kontrol, og bare tanken om, at der kan ske forringelser, gør mig både nervøs og angst. Man kan ikke overlade kontrollen til andre end den eller de læger, der kender mig og min sygdom. Men på den anden side synes jeg ikke, vi skal male fanden på væggen allerede nu, og selvfølgelig skal vi patienter også kunne samarbejde om at finde fornuftige løsninger."

Medlem af Sundhedsudvalget: Bekymret men lydhør

Liselott Blixt, medlem af Folketingets Sundhedsudvalg for Dansk Folkeparti, er bekymret for hele sundhedssystemets sundhedstilstand i disse år. Men hun er lydhør overfor, at der kan være grund til fornyelse af kræftkontrollsystemet. Hun er sikker på, at en masse tidligere kræftpatienter jævnligt indkaldes til kontrol, uden at der er noget egentlig belæg for nødvendigheden, og at mange derfor også oplever det som overflødig.

"Når det er sagt, så mener jeg, at vi bliver nødt til at tilbyde tidligere eller kroniske kræftpatienter såkaldt 'åben henvisning' til en speciallæge. Altså, at de til hver en tid kan henvende sig, hvis de har behov for det. Kontrollen af kræftpatienter skal være baseret på en faglig vurdering af, hvad der er brug for. Jeg er åben for, at der kan være patientgrupper, hvor der ikke skal ændres på de nuværende procedurer, men det handler også om ens egen indstilling som patient. Vi slipper ikke uden om at tale om, hvordan vi bruger ressourcerne bedst muligt."



Foto: Folketinget

"Vi slipper ikke uden om at tale om, hvordan vi bruger ressourcerne bedst muligt", siger Liselott Blixt (DF).

Hæmatologen: Initiativet er ikke sundhedsmæssigt begrundet

Der kan altid være god grund til at kigge systemer og rutiner efter i krogen, mener Torben Mourits-Andersen, overlæge på Hæmatologisk Afdeling på Sydvestjysk Sygehus i Esbjerg.

"Men det generer mig, at sundhedsministeren taler om manglende evidens, for som udgangspunkt har man jo ikke undersøgt, om det eksisterende system faktisk virker tilfredsstillende. Ordet evidens bruges og misbruges til at slå hinanden oven i hovedet med.

For Torben Mourits-Andersen er der ingen tvivl: "Ideen om at ændre på den rutinemæssige kontrol af kræftpatienter udspringer ikke af et problem, som har et sundhedsmæssigt udgangspunkt. Dette er "cool business" udtænkt af økonomer langt fra den kliniske hverdag på hospitalerne. Desværre adskiller disse tanker sig ikke fra mange andre ting, vi bliver mødt med på hospitalerne i disse år."

Scanning på Århus Universitetshospital.

Foto: Michael Harder / AUH - Kommunikation





Løb fra sygdommen

Unge kræftoverlevende landet over mødes i idrætsforeningen Proof of Life for at komme sig fysisk og psykisk. Søren Bloch er en af dem.

Af Jakob Fälling
Foto: Rasmus Sangild

Det gik egentlig først op for ham kort før mål, hvor stor en bedrift det var. Da 28-årige Søren Bloch var tæt på at have gennemført Budapest Marathon i 2011, begyndte tårerne at trille. 18 måneder forinden havde han højest evnet at gå 800 meter. 22 måneder før havde han været tæt på at dø.

Nu vraltede han, godt nok for langsomt og med kroppen fuld af smerter, men han bevægede sig, fremad, fremad, og kom ind på de sidste meter af den største bedrift i sit nye liv. Han havde gennemført en marathon, og på mange måder besejret sygdommen.

”Jeg har aldrig haft det så fantastisk og samtidig haft så ondt i benene. Hver eneste smerte, jeg følte, var samtidig en enorm fryd”, siger Søren i dag.

Trænede i sengen

Søren Blochs sygdomshistorie tog sin start en dag i november 2009, da han fik han den nedslående besked, at han havde akut myeloid leukæmi. Allerede to dage senere havde Søren Bloch besluttet, at han ville overvinde sygdommen og løbe et marathon, når han kom ud på den anden side.

”Det blev et fixpunkt for mig gennem de næste fire måneders kemoterapi. Jeg overbeviste mig selv om, at det var marathontræning, når jeg gik op og ned ad hospitalsgangen eller lavede øvelser i sengen. Det fixpunkt gjorde, at alting ikke handlede om kræft”, forklarer han.

Vender krisen til noget positivt

En speciel tankegang, vil nogen måske sige, men den er ikke helt atypisk for unge kræftramte. En del unge søger netop mod motion for at komme sig over en kræftsygdom, fordi de aktivt vil bygge kroppen op igen. Fordi de vil vende deres livskrise til noget positivt.

Det bekræftede forskere efter et studie først i 00’erne. Som pilotprojekt blev en gruppe unge kræftoverlevende sat til at gennemføre en Kiliman – dvs. bestige Kilimanjaro, Afrikas højeste bjerg, cykle 248 km på mountainbike og løbe et marathon – inden for ni dage. Herefter skabte de en idrætsforening, Proof of Life, hvor unge kræftoverlevende kunne mødes om at motionere. Proof of Life er i dag en stor succes med fem afdelinger landet over. Søren Bloch er næstformand i foreningen.



Marlene Skaarup Kjær fra Frederikshavn fik konstateret Hodgkins lymfekræft i 2011, hvorefter hun modtog kemoterapi fra januar til juni. I 2013 blev hun erklæret helt rask og deltog også i Proof Of Lifes årlige løb på Amager Fælled.

Ud af hospitalet

Tilbage i 2010, da Søren Bloch var færdig med en lang og ganske hård kemoterapi-behandling, fandt han noget helt specielt i Proof of Life.

”Man møder typisk ikke særligt mange unge mennesker på hospitalet. Alene det, at jeg kunne møde unge med samme indstilling, gjorde Proof of Life til et pusterum for mig”, siger han.

”Blandt unge er cancer ikke i fokus. Her er alle fokuserede på, at vi skal videre og have noget ud af livet. Det var en stor kontrast til tiden på hospitalet.”



Tim Barrett er en af de medlemmer af Proof Of Life, der var med på den efterhånden legendariske tur til Kilimanjaro.

Da Søren Bloch første gang mødte kræftoverlevende, der løb det ene marathon efter det andet, betragtede han dem med en del skepsis.

”Jeg havde svært ved at se, at jeg nogensinde skulle ende der. Omvendt kunne jeg ikke lade være med at spejle mig i dem. Jeg fik inspiration til selv at træne”, siger han.

”For mig handlede det om at genvinde tilliden til min krop. Når man bliver så syg, føler man sig forrådt af sin krop. Den tillid skal man vinde tilbage, og det kunne jeg altså gøre ved at træne hårdt.”

De svære samtaler

De ankommer drypvist og sætter sig i det bløde møblement i Center for Kræft og Sundhed i København. Der bliver krammet og hyggesnakket i den lille gruppe på syv, der skal træne i dag. En af dem skal ovenpå i træningscentret, mens Søren Bloch og de andre løber ud i byens aftentrafik.

”På de lange løbeture kan man godt få snakket om nogle ting, som ellers ikke er så lette at få hul på. Man snakker ikke kun om kræft, men om det, der nu lige fylder; om det er job, kræft, bivirkninger eller noget helt andet”, siger Søren Bloch, inden han genner flokken ind i et boligkvarter, hvor de løber, spurter og laver intervalløb.

Fortsættes på næste side



Søren Bloch er træner og indpisker. Han er færdigbehandlet og håber at blive erklæret ”rask” om tre et halvt år. Han er en af de få, der nok bliver hængende i Proof of Life.

”Egentlig er det jo et sundhedstegn, hvis folk holder op her og kommer tilbage til deres gamle netværk og sport. Men jeg bliver stadig lige inspireret af at se en af de nye, der løber sine første fem kilometer. Det giver mig lyst til også at skubbe mine grænser”, siger han.

I ukendt terræn

Søren Bloch mener ikke, at han besejrede sygdommen, fordi han var fokuseret på et nyt mål under behandlingen og fulgte op med træning. Helbredelsen har de dygtige kræftlæger på Rigshospitalet stået for. Men han har fundet inspiration til et nyt liv og en ny måde at forstå sig selv på det, han betegner som en gigantisk ’identitetsrejse’. Fra rask, over sygdomsramt, til døds-truet og nu til den sygdomsfri Søren.

”Jeg begav mig ud i ukendt terræn, og der havde jeg brug for en guide, der havde prøvet den rejse før. De folk fandt jeg i Proof of Life”, siger løberen, der siden Budapest Marathon har fortsat med at sætte sig nye mål.

Siden dengang har han løbet tre andre marathonløb og et sekstimers-løb. Næste år er et ultraløb på 60 km på Bornholm i april ’14 bare en appetizer inden den egentlige udfordring: Han skal løbe 250 km på syv dage på Madagascar.



Søren Bloch led af akut myeloid leukæmi af under-typen APL. 52 portioner blod måtte han modtage under de fire runder kemoterapi, han modtog. Han fik sidste vedligeholdelsesbehandling den 20. april, 2012.

Proof of Life

Proof of Lifes formål er at inspirere, oplyse og støtte unge kræftoverlevende via fysisk træning. Du kan blive medlem, hvis du er 18-40 år og har eller har haft en kræftdiagnose. Vigtigt: Alle kan være med uanset fysisk form. www.prooffoflife.dk

Farvel og TAK til Jytte

LyLes fødselshjælper og frontkvinde går nu på pension.

Af Henrik R. Simonsen

Efter at have arbejdet intensivt med LyLe siden stiftelsen i 2006 er det en tilfreds Jytte Gamby, der nu kigger tilbage på sit virke fra sin havestol.

”Jeg er rigtig glad for, at LyLe er blevet en patientforening med et godt omdømme hos samarbejdspartnerne i sundhedssektoren. LyLe har gennem forskellige udvalgsarbejder i sundhedssektoren, været med til at skabe bedre vilkår for patienter med lymfekræft og leukæmi. Vi har arbejdet bevidst på netop de områder, som LyLes medlemmer har efterspurgt”, siger forkvinden, der overlod formandskabet til Liane Staal på generalforsamlingen i marts 2013.

Nu nyder Jytte Gamby at have tid til at læse en bog, rejse og gå en tur i teateret.

Stadig nok at tage fat på

”En patientforening som LyLe er som en levende organisme med behov for omsorg, hvis den skal bestå”, siger Jytte Gamby. På trods af at hun nu nyder sit otium, kan hun stadig se områder, hvor der er problemer at tage fat på.

”Jeg kunne ønske mig at patienter med lymfekræft og leukæmi også kunne indlægges akut om sommeren i hele landet. Hvad gør man som hæmatologisk patient i Esbjerg, hvis man bliver pludseligt syg i hospitalets sommerferie?”

På dette tidspunkt er der sommerlukket for akutte patienter på den hæmatologiske afdeling i det vestjyske, har LyLe erfaret. Et medlem af LyLe i behandling og med høj feber var henvist til den gængse akutafdeling sammen med folk, der kastede op og virkede på-virkede. Eksempler som disse fra LyLes medlemmer vidner om, at der er nok at tage fat på i fremtiden. LyLe fortsætter sit arbejde og er fuldt ud klar til at tackle udfordringerne – ikke mindst takket være Jytte Gambys indsats og engagement.



Mus hjælper os med at løse kræftens gåde

Uden de små, behårede væsner ville vi være betydeligt dårligere stillet inden for opdagelsen af fremtidige kræftbehandlinger. Men der er også grænser for, hvad forskerne kan bruge mus til.

Af Henrik R. Simonsen

I husholdningen er de ubudne gæster. Men som kræftpatient har du meget at takke mus for. Som forsøgsdyr er de nærmest uundværlige i enhver grundforskning inden for kræft: "De reproducerer sig selv enormt hurtigt, er nemme at indavle, er nemme at holde på meget lidt plads og man kan standardisere, hvordan de lever". Det fortæller Elisabeth Præstekjær Cramer, der er læge, klinisk assistent og ph. D.-studerende på Rigshospitalets Hæmatologiske Klinik.

Mus lader sig manipulere

Hun forsker dagligt i laboratoriet ved hjælp af mus. Lige nu er hun på barsel og forklarer fra sit køkken på Frederiksberg, hvilke muligheder og begrænsninger forskeren står over for i sit arbejde med de små dyr. "Mus kan man genmanipulere. Vi kan slukke og tænde for forskellige gener og sætte bidder af menneskegener ind i dem også. Jeg tror ikke, der findes andre dyremodeller, vi i lige så udtalt grad kan tilpasse vores formål", siger hun over en småkage og en kop kaffe.

Forskning i CML fik et boost takket være mus

Mus er essentielle i al grundforskning til at styrke forskernes sygdomsforståelse og at forklare de helt basale mekanismer i celler, proteiner og molekyler. Man kom eksempelvis på sporet af årsagen til CML eller kronisk myeloid leukæmi gennem en musevirus ved navn Abelson. "Vi kan bare ikke altid være sikre på, at en



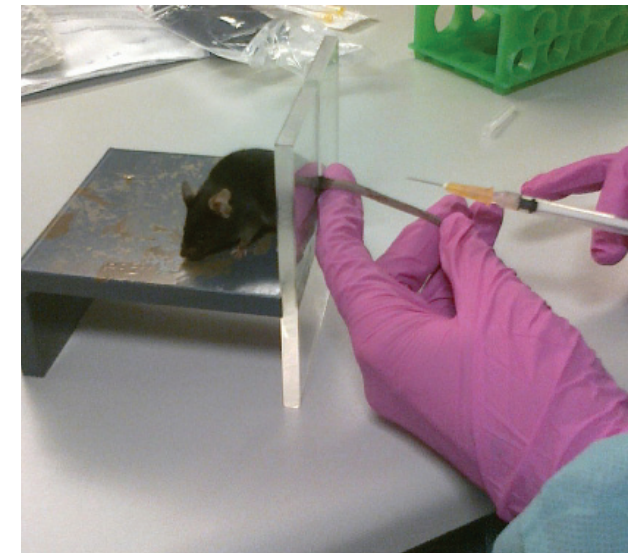
årsagssammenhæng opdaget i mus nødvendigvis kan overføres til mennesker. Men med mus kan vi komme på spor af mekanismer og senere hen se, om de også gælder hos mennesker", siger Elisabeth Præstekjær Cramer.

Mennesker og mus er ikke 1:1

Mus HAR mange begrænsninger, lærer man hurtigt. "Selvom vi forsøger at lave standardiserede grupper, oplever vi forskere ofte, at selvom genetisk fuldstændig ens mus bliver behandlet fuldstændig ens, kan de reagere forskelligt. Selvom de har de samme gener, ved vi ikke, om de pågældende gener er aktiverede eller ej. Musemodeller kan bruges til at komme på sporet og give os en grundlæggende forståelse, men resultaterne herfra kan ikke altid bruges direkte på mennesker."

Menneskekloner frem for mus?

Så hvad er fremtiden for mus og mænd? På mange måder virker det primitivt at sprøjte eksempelvis leukæmi- og lymfekræftceller ind i mus, når vi i dagspressen læser om klonede får og kalenderen siger 2014. Vil museforsøg en dag blive overflødige? "Det håber jeg!" siger Elisabeth Præstekjær Cramer. "Hvis man i fremtiden kommer længere med stamcelleforskningen, ville man kunne undgå nogle forsøg med mus. Det ER jo ikke en menneskelig model. Den perfekte model at forske på ville – sat på spidsen – være et klonet menneske, men det er der selvfølgelig åbenlyse etiske dilemmaer i". Stamcelleforskningen er der store forhåbninger til, oplever hun. Også fra medicinalbranchens og patienternes side. "Stamcelleforskning er langt fra det samme som at klonе et menneske eller lave et foster i en petriskål. Mange bliver utroligt bange, bare man nævner ordet stamceller. Også selvom der er lysår mellem stamceller og egentlige menneskekloner. Man kan slet ikke alle de vilde ting, som folk tror. Også ud i fremtiden vil man nok bruge musene i første omgang og stamceller som supplement", siger Elisabeth Præstekjær Cramer.



Forsker fra Rigshospitalet laver knoglemarvstransplantation på mus.



Illustration: Maya Ikeda Madsen

Hvad er stamceller?

Stamceller er primitive celler, som i princippet kan udvikles og specialiseres i laboratoriet til at fungere som en hvilken som helst type celle i menneskekroppen. Denne særlige egenskab kan muligvis bruges til at skabe nyt væv eller måske til at helbrede sygdomme, vi endnu ikke kan behandle. Allerede i dag bruges stamceller i forbindelse med knoglemarvstransplantationer.

LyLes fokusområder

Synlighed

- LyLes logo, annoncer
- Pjecer, plakater, annoncer, brevpapir, visitkort, bæreposer
- Nyhedsbrevet
- LyLe Bladet
- Hjemmesiden

Kalender og indsatsområder i 2014:

Nordisk møde: den 13. - 14. marts i Billund

Generalforsamling: den 21. marts, Scandic Hotel, København

I støbeskeen:

Dag om CML

Pårørendegruppemøder

Endagsmøde med fokus på kronisk lymfatisk leukæmi og Mantle cell lymfekræft

En dag med lymfekræft som overordnet tema. Professor Francesco D'Amore fra Aarhus har tilbudt sig som oplægsholder.

Yderligere fokusområder: Stamceller og navlestreng. Psykologhjælp, især manglen på samme.

Lokalgrupper med erfaringsudveksling:

Roskilde · Næstved · Esbjerg · Aarhus · Aalborg · København

Match af personer med samme sygdom

Samarbejde med sundhedsområdet

Udvalg · patientrepræsentation

Sociale medier

Kom med i vores nye gruppe på Facebook:



På LyLes Facebook-side kan du hver dag møde andre medlemmer, der har eller har haft de samme problematikker inde på livet som dig selv. Du kan skrive, når du vil dele en god eller trist nyhed for et lydhørt publikum, eller du kan sende opmuntring, krydsede fingre og "likes" til alle de andre, som skriver inde på siden. Samtidig er LyLes Facebook-side også et sted, hvor du kan linke til interessante artikler om blodkræft, forskning, sundhedspolitik, livskvalitet og alt muligt andet, der måtte have bred relevans.

LyLe bruger også Facebook til at formidle kontakt mellem medlemmerne og eksempelvis forskere eller journalister, der ønsker at høre blodkræftpatienters mening om en given problematik inden for sundhedsområdet. Endelig er Facebook sandsynligvis stedet, hvor du hurtigst modtager opdateringer omkring LyLes arbejde og initiativer.

Find os her:

<https://www.facebook.com/groups/LyLe.foreningen/>

Frivilligt arbejde

Har du lyst til at give en hånd med?

LyLe har altid brug for personer, der ved frivilligt arbejde vil være med til at gøre en forskel. Det kan være ved at deltage i projekter eller praktiske opgaver omkring arrangementer og meget andet. Har du lyst og overskud, så kontakt formanden på e-mail: lyle@lyle.dk eller mobiltelefon: 31 68 26 00.

www.lyle.dk

Hjemmeside for LyLe – Patientforeningen for Lymfekræft og Leukæmi

På LyLes hjemmeside kan du

- følge foreningens aktiviteter gennem bestyrelsens årlige beretning til generalforsamlingen
- læse om LyLes tre arbejdsområder:
 1. dialog (erfaringsudveksling, lokalgrupper med mere)
 2. formidling af viden (arrangementer, artikler, nyhedsbrevet, hjemmesiden)
 3. påvirkning af systemer (deltagelse i arbejdsgrupper på sundhedsområdet med mere)
- se kommende arrangementer
- mødetidspunkter for lokalgrupper
- læse vores nyhedsbreve
- læse om lymfekræft og leukæmi
- læse patientforløb
- læse udvalgte artikler
- finde interessante links
- se, hvem der er i bestyrelsen
- finde kontaktadresser og mobilnumre på bestyrelsens medlemmer

Bliv medlem af LyLe

Kontingent

Der betales kontingent årligt. Beløbets størrelse fastsættes på den ordinære generalforsamling, og kontingentet betales for det kommende år senest 1. februar. LyLe sender i god tid før 1. februar en e-mail eller et brev til alle medlemmer og gør heri opmærksom på, at det er tid til at forny kontingentet. Kontingentet besluttet på generalforsamlingen april 2011:

Medlemsform	Årligt
Personligt	150 kr.
Husstand	225 kr.
Studerende/pensionister	75 kr.
Pensionist husstand	150 kr.

Nye medlemmer, der betaler kontingent i oktober, november eller december, har betalt for det efterfølgende år.

Kontingentet kan indbetales på foreningens konto i Danske Bank reg. nr. 1551, konto 0010283701.

Såfremt du ikke har netbank, kan du naturligvis enten sende en check eller bede kassereren sende dig et giroindbetalingskort.

Lev med lymfekræft og leukæmi

- LyLe arbejder for dig
- Del dine erfaringer med andre
- Få viden om din sygdom
- Bliv medlem på www.lyle.dk

Patientforeningen for
Lymfekræft og Leukæmi

