



Akut leukæmi og MDS

- ✿ Når tak bare ikke er "godt nok"
- ✿ Kort om akut leukæmi og MDS
- ✿ Temadag om MDS og akut leukæmi
- ✿ Stadigt mere skræddersyet behandling
- ✿ Hvordan medicinalfirmaer udvikler et lægemiddel
- ✿ Ingen vej tilbage ...
- ✿ Modgang af orkanstyrke
- ✿ Flere patienter skal have kemo derhjemme
- ✿ Det gælder om at komme ud af kassen ...
- ✿ Lad bare opvasken stå ...
- ✿ MDS-patienter lever længere!
- ✿ Mikroskopisk billeddannelse afslører oprindelsen af leukæmi
- ✿ Velkommen til MDS Patientstøttegruppen
- ✿ Fakta om LyLe

Indhold

Når tak bare ikke er "godt nok"	2
Kort om akut leukæmi	4
Kort om MDS	5
Temadag om MDS og akut leukæmi	6
Stadigt mere skræddersyet behandling	10
Hvordan medicinalfirmaer udvikler et lægemiddel	14
Ingen vej tilbage	16
Modgang af orkanstyrke	20
Flere patienter skal have kemo derhjemme	24
Det gælder om at komme ud af kassen	26
Lad bare opvasken stå	28
MDS-patienter lever længere!	31
Mikroskopisk billeddannelse afslører oprindelsen af leukæmi	32
Velkommen til MDS Patientstøttegruppen	34
Fakta om LyLe	35



Patientforeningen for
Lymfekræft og Leukæmi

www.lyle.dk · lyle@lyle.dk · 31 68 26 00

Når tak bare ikke er "godt nok"

Blodkræft – især akut leukæmi og MDS – er heldigvis blandt de mere "sjældne" kræftdiagnoser, men når disse sygdomme rammer, kommer det ofte som lyn fra en klar himmel, og bliver en "oplevelse" patienter og pårørende gerne var foruden.

Derfor skal der herfra lyde et dybtfølt tak til dedikerede læger og forskere, som utrætteligt arbejder videre på et "snævert" område for at sikre patienterne en så nænsom men effektiv behandling som muligt. Vore hjemlige hæmatologer nyder desuden stor anerkendelse i udlandet for deres indsats og resultater.

I mine øjne er der ingen tvivl om, at den behandling vi hæmatologiske kræftpatienter får her i landet er i absolut verdensklasse, og endnu er vi så privilegerede at have adgang til stort set alle tilgængelige lægemidler, om end udgifterne hertil står uberettiget for skud.

Man hævder i den offentlige debat, at udgifterne til den dyre sygehusmedicin er steget eksplosivt, selvom en nylig udmelding fra LIF (Lægemedelindustriens Forening) påpeger, at den gennemsnitlige udgift til medicinsk behandling af kræftpatienter har udvist en faldende tendens siden 2009. At hæmatologerne så er blevet endnu bedre til at diagnosticere, og der således konstateres en svag stigning i antal behandlingskrævende sygdomme er en helt anden sag.

At lægerne er dedikeret i deres - efter eget udsagn - ret så "nørdede" verden, skal vi være taknemmelige for, ligesom der også skal lyde en kæmpe tak for, at de beredvilligt stiller op til interviews og på temadage og andre arrangementer i LyLe for at udbrede viden og kendskab til seneste udvikling på netop vores område.

Ingen tvivl om at sundhedsvæsnets generelt er under pres og dagligt må håndtere store udfordringer, men afslutningsvis vil jeg også takke "høj som lav" indenfor hæmatologien for altid seriøst at besvare foreningens henvendelser.

Med disse ord håber jeg, I vil tage godt i mod fjerde udgave af LyLe Fokus - denne gang om akut leukæmi og MDS. God læselyst.

Rita O. Christensen, formand for LyLe



Foto: Allan Høgholm

Kort om akut leukæmi

Hvad er akut leukæmi?

Akut leukæmi, også kaldet akut blodkræft, er betegnelsen for hurtigt fremadskridende kræftsygdomme i de bloddannende celler i knoglemarven. Tilstanden medfører, at de normale blodproducerende celler i knoglemarven fortrænges og erstattes af leukæmiceller, hvilket er en livstruende tilstand.

- Sygdommen kan inddeles i to hovedtyper:
- **Akut lymfatisk leukæmi (ALL)**, der hyppigst forekommer hos børn.
- **Akut myeloid leukæmi (AML)**, der hyppigst forekommer hos voksne.
- For begge typer leukæmi (ALL og AML) gælder, at der findes mange undertyper, som diagnosticeres med specialundersøgelser på blod og knoglemarv. Sygdommens behandling og prognose afhænger i høj grad af undertypen.
- Sygdommen er mulig at helbrede med gentagne kure i form af kemoterapi. I nogle tilfælde er det dog nødvendigt at supplere med knoglemarvstransplantation.
- Akut leukæmi er en ret sjælden sygdom. Der opstår cirka 300 nye tilfælde herhjemme om året hos voksne og cirka 50 tilfælde hos børn. Overlevelsen er især for børn og unge blevet særdeles god. Hos voksne er prognosen generelt ikke helt så god som hos børn/unge, men den afhænger af mange faktorer.

Hvilke symptomer er der på akut leukæmi ?

Sygdommen viser sig som regel pludseligt over dage til få uger. Hos et barn bemærker man måske:

- En udtalt bleg kulør.
- At barnet klager over en næsten unaturlig træthed.
- Der kan være tendens til betændelse i munden samt feber.
- Den akutte leukæmi viser sig også ved for eksempel næseblod og/eller blå mærker i huden, som opstår ganske let og helt uden slag eller fald.

Mange børn får også smerter i forskellige led, og det opfattes en gang imellem fejlagtigt som vokseværk.

De samme symptomer gør sig gældende hos voksne, hvor især træthed, åndenød, hovedpine og svimmelhed er hyppigt ved sygdommens begyndelse. Desuden kan der være gentagne infektioner med feber, hvor der er behov for antibiotika (penicillin). Endelig kan der opstå tendens til blå mærker oftest i form af små blå pletter i huden, især på underben og langs bukselinningen, næseblødning eller blødning ved tandbørstning.

Kilde: Netdoktor.dk

En **allogen stamcelletransplantation** overfører raske stamceller fra en anden person, en donor, til en kræftpatient i kræftbehandlingen. De mest egnede stamcelledonorer er slægtninge, hvis væv matcher patientens så nært som muligt.

Ved en **autolog stamcelletransplantation** fjernes knoglemarvsstamceller fra patientens egen krop før kræftbehandling for at beskytte stamcellerne.

Kort om MDS

Hvad er MDS?

Myelodysplastisk syndrom (MDS) er en gruppe af sygdomme, der er kendetegnet ved en svigtende funktion af knoglemarven, som fører til blodmangel hos patienten.

Der er flere undertyper af MDS. Nogle typer er mere fremskredne end andre, og de kan give forskellige symptomer hver især.

MDS kaldes også præleukæmi, fordi det kan udvikle sig til akut myeloid leukæmi.

Årsager til MDS

Årsagen til MDS er oftest ukendt. I nogle tilfælde opstår sygdommen nogle år efter, man har fået kemoterapi eller strålebehandling (terapiudløst MDS). Der er øget forekomst af MDS hos rygere og hos personer, som har været udsat for opløsningsmidlet benzen. I meget sjældne tilfælde kan sygdommen opstå som følge af medfødte gendefekter.

Hvilke symptomer er der på MDS?

Symptomerne ved MDS skyldes dårlig knoglemarvsfunktion. I knoglemarven produceres røde blodlegemer, hvide blodlegemer og blodplader, men ved MDS kan koncentrationen af dem falde.

- Ved mangel på røde blodlegemer (anæmi), kan symptomerne blandt andet være træthed, forpustethed og svimmelhed
- Ved mangel på hvide blodlegemer kan man have øget tendens til infektioner
- Ved blodplademangel er symptomerne ofte blødninger, f.eks. i form af blå mærker og næseblødning

Symptomerne vil ofte have stået på i nogen tid, før sygdommen påvises. Man har ikke nødvendigvis mangel på alle typer blodlegemer, men 80 pct. af patienter med MDS har mangel på røde blodlegemer ved sygdomsstart.

Hvis behandling er mulig, kan symptomerne aftage eller forsvinde.

Kilde: Kræftens Bekæmpelse



Temadag om MDS og akut leukæmi

Den 15. oktober afholdt LyLe en velbesøgt temadag om myelodysplastisk syndrom og akut leukæmi. På programmet var en gennemgang af diagnose og behandling af disse sygdomme ved hæmatolog og professor Kirsten Grønbæk. Hun blev fulgt af Ann-Dorthe Zwisler Olsen fra Videnscenter for Rehabilitering og Palliation, der fortalte om rehabilitering af hæmatologiske patienter. Endelig fortalte Jannie Andersen sin personlige historie om at blive ramt af akut myeloid leukæmi.

Af Camilla Nygaard Christensen, Referent

Fotos: Allan Høgsholm

Det var LyLes formand Rita O. Christensen, der havde fornøjelsen at byde de 46 fremmødte patienter og pårørende velkommen til en spændende og nyttig dag på Comwell Hotel i det centrale Århus. Som en del af sin velkomst introducerede hun den netop færdigproducerede video med Tina Løvgreen og hendes mand Patrick Henriksen, hvor de fortæller om at blive ramt af akut myeloid leukæmi. Det skete for Tina en tidlig sommerdag i 2013. På side 20 i dette blad, kan du læse Tinas historie. Du kan også finde videoen på www.lyle.dk under "Videoer".

Næste punkt på dagens program stod professor Kirsten Grønbæk fra Den Hæmatologiske Klinik Rigshospitalet for. Det handlede om MDS-diagnose og -behandling. Kirsten er ledende MDS-læge på Rigshospitalet og dybt engageret i grundforskningen på Københavns Universitets Biotech Research & Innovation Centre. Hun lagde ud med at fortælle om selve sygdomme og dens oprindelse i stamcellerne i knoglemarven.

Hun forklarede, at den store udfordring med MDS er, at der er mange varianter, som dog alle er kendetegnet ved: Ineffektiv udvikling af modne blodceller, tiltagende cytopeni (for lave niveauer af modne celler i blodet), dysplasi (forstyrrelse af cellers normale vækst), variabelt antal blaster, normal eller abnorm cytogenetik og meget forskellige prognoser. Kirsten gennemgik derefter de kliniske symptomer på sygdommen, som kun er alt for godt kendt af de fleste MDS-patienter, og derefter den såkaldte WHO-klassifikation, der beskriver syv forskellige slags MDS.



Professor Kirsten Grønbæk

Gode finske erfaringer bruges i Danmark

Derefter gennemgik hun det internationale prognosesystem, der bruges til at forudsige sygdommens udvikling og til at fastlægge, om der er tale om høj- eller lavrisiko MDS.

I sit indlæg om behandlingen af MDS havde Kirsten ikke mindst fokus på allogen stamcelletransplantation (celler fra fremmed eller beslægtet donor til patient) eller knoglemarvstransplantation, som det også kaldes. Af særlig interesse var hendes omtale af, at finske læger, som Kirsten samarbejder med i den nordiske MDS gruppe, ved en ændret forbehandling før en knoglemarvstransplantation havde opnået, at 70-80 procent af patienterne kom godt ud af transplantationen. Tidligere var det kun 50 procent, der gjorde det. Den finske protokol er nu også i brug på Rigshospitalet og vil desuden blive tilbudt på Aarhus Universitetshospital.

Udover denne gode nyhed fortalte Kirsten Grønbæk, at behandlingen af MDS-patienter bliver stadigt mere individualiseret. Hun og andre forskere arbejder bl.a. med at teste, om en given behandling virker i et modelmiljø (i laboratoriet) med patientens egne celler, inden den tilbydes til den enkelte patient. Derved undgår man at give dyr medicin til patienter, som ikke får gavn af den, men kun oplever bivirkningerne.

Jern i kroppen

Jernkæling er en særlig problemstilling, der knytter sig til de MDS-patienter, som får mange blodtransfusioner. Transfusionerne fører til ophobning af kritisk meget jern i kroppen – især i leveren og hjertet. Svaret på dette problem, der ofte følger efter 25 transfusioner, eller når serumferritin-niveauet overstiger 1500-2000, er jernkælerende behandling, som kan drive jernet ud af kroppen. Der er dog ofte mange overvejelser forbundet med beslutningen om at jernkæle, som fx patientens alder, forventede restlevetid, om man er høj- eller lavrisiko, og om man er kandidat til en knoglemarvstransplantation.

AML og ALL

Efter en tiltrængt kaffepause fortalte Kirsten Grønbæk om diagnose og behandling af AML (akut myeloid leukæmi) og ALL (akut lymfatisk leukæmi). Akut leukæmi minder i princippet om MDS. Det er en sygdom, der kommer til udtryk som nedsat antal af både røde blodlegemer, blodplader og umodne blodceller (blaster).

Mens lægerne har rimelig god tid, når de står over for en patient med symptomer på MDS, så er det meget anderledes med AML og ALL, der netop er 'akutte'.

Patienter med disse sygdomme kan føle sig friske og raske den ene dag og være alvorligt syge den næste. Derfor startes behandlingen af AML nogle gange, inden det endelige svar på en knoglemarvsprøve er kommet fra patologerne.

Kirsten Grønbæk fortalte om forekomsten af disse sygdomme. Der kommer hvert år 250 nye tilfælde af AML, og sygdommens hyppighed er stærkt knyttet til alder, da den hyppigst ses hos voksne. ALL derimod er mest almindelig hos børn og yngre voksne, og der ses ca. 75 nyt tilfælde af ALL om året. Der er ingen, som ved med sikkerhed, hvad der udløser disse sygdomme.

Efter gennemgangen af disse sygdommes karakter, de mekanismer, der udløser dem, og de behandlingsmuligheder, som gives, så Kirsten Grønbæk nærmere på de faktorer, der spiller ind på prognosen – altså hvordan sygdommen udvikler sig. Det er faktorer som alder, almentilstand, cytogenetik, molekylær-biologiske forandringer, antal hvide blodlegemer, tidligere blodsygdom, kemo fra anden kræftbehandling m.m.

Sidste indslag fra Kirsten Grønbæk havde fokus på ALL. Her fortalte hun om de meget gode erfaringer fra den måde, man behandler børn på, og hvordan de er kopieret over på yngre voksne – med positive resultater. Ved ALL kan kemoterapi i nogle tilfælde kurere sygdommen, men reelt er der meget forskellige udfald af sygdommen. Som med de to andre sygdomme går vejen til helbredelse, når det lykkes, over transplantation, og også her er det primært de yngre patienter, der kan komme i betragtning.

Rehabilitering, palliation og en historie fra det virkelige liv

Temadagens næstsidste punkt stod centerchef og professor ved PAVI-Videnscenter for Rehabilitering og Palliation, Ann-Dorthe Zwisler Olsen, for.

Videncenter for Rehabilitering og Palliation, der blev åbnet i 2009, arbejder for at styrke den rehabiliterende og den palliative indsats til mennesker ramt af livstruende sygdom. I videncenteret kortlægges, udvikles og formidles viden om rehabilitering og palliation med det formål at bidrage til udvikling af praksis på et forskningsbaseret grundlag. Den væsentligste målgruppe er sundhedsprofessionelle, men også andre faggrupper og borgere, patienter og pårørende.

Fortsættes på næste side 



Stemningsbilleder fra temadagen om akut leukæmi og MDS i Aarhus den 15. oktober 2015

Ann-Dorthe Zwisler Olsen gennemgik, hvem, der har brug for rehabilitering og hvornår, om sygdomsforløb og senfølger. En væsentlig del af hendes oplæg fokuserede på, hvad rehabilitering faktisk er, og hvad den sigter efter at opnå. I den korte version kan man sige, at rehabilitering er en række indsatser, som har til formål at sætte den enkelte i stand til at opnå og vedligeholde bedst mulig fysisk, psykisk og social funktionsevne. Hun understregede, at kommunerne alt for ofte er ude af stand til at skelne kvalificeret mellem forskellige kræfttyper, og de meget forskellige behov, kræftpatienter har for hjælp og støtte til for at få en fornuftig livskvalitet tilbage.



Professor og centerchef Ann-Dorthe Zwisler

Temadagen i Århus afsluttedes med en patienthistorie fra Jannie Andersen. Jannie Andersen blev diagnosticeret med AML i sommeren 2000 og transplanteret i efteråret samme år. På det tidspunkt var hun alenemor med en lille pige, og en af hendes første beslutninger blev at være åben om sin sygdom over for sin datter. En beslutning, som måske har hjulpet Jannie med at komme gennem

det første svære år efter transplantation. Allerede efter ét år var Jannie tilbage på jobmarkedet, og hun arbejder stadig i et fleksjob. Du kan læse mere om Jannie og hendes liv med AML på side 28 her i bladet.

I pauserne gav mange tilstedeværende udtryk for, at



AML-patient Jannie Andersen

en af de positive ting ved en temadag som denne er at man møder andre mennesker, som mere umiddelbart forstår det særlige sprog, der knytter sig til at være en hæmatologisk patient, og den situation man står i, når man har MDS, AML, ALL eller er pårørende. Det er vigtigt, at der ved patientmøder er afsat rigelig tid til, at deltagerne kan tale uformelt med hinanden.

Dagens sidste ord på dette års sidste LyLe-temamøde kom fra Rita O. Christensen, der takkede oplægsholdere og mødedeltagere for en indholdsmættet og nyttig temadag.

Stadigt mere skræddersyet behandling

Udviklingen bør kun gå én vej, når det gælder behandlingen af myelodysplastisk syndrom (MDS) og akut leukæmi – den skal blive stadig mere tilpasset til den enkelte patient. Det er den meget korte udgave af Kirsten Grønbæks foredrag om MDS og akut leukæmi på LyLes temamøde den 15. oktober i Århus. Vi mødte hende efterfølgende på hendes forskningslaboratorium i København for at tale om MDS og akut leukæmi.

Af Redaktionen

Kirsten Grønbæk er professor, ledende MDS-læge på Rigshospitalet og i øvrigt Co-formand for den nordiske MDS-gruppe sammen med Eva Hellstrøm-Lindberg fra Sverige. Kirsten er dybt engageret i både klinisk forskning på Rigshospitalet og i grundforskningen på Københavns Universitets Biotech Research & Innovation Centre (BRIC) og en populær foredragsholder ved flere LyLe-patientmøder. Ud over at passe sine patienter på den hæmatologiske klinik på Rigshospitalet er Kirsten en passioneret forsker med et imponerende netværk i og uden for Danmark.

På LyLes tema-møde i Århus den 15. oktober stod Kirsten for oplæg om både MDS og akut leukæmi. Vi mødte hende på hendes forskningsarbejdsplads i København for at få svar på en række spørgsmål om sygdommene.

Hvad er det, der sker i knoglemarven, der gør, at man får MDS?

”Vi ved i dag, at det er i de tidlige stamceller, det går galt, og at det i særlig grad påvirker blodets myeloide celler. Det er dem, der laver de hvide og de røde blodlegemer samt blodpladerne, og det afspejles tydeligt i symptomerne på sygdommen. Hvis man mangler røde blodlegemer, bliver man træt og oplever typisk svimmelhed, åndenød og hjertebanken. Manglen på hvide blodlegemer viser sig i hyppige infektioner, og manglen på blodplader betyder, at man kan få små eller større blødninger i huden. Hos de fleste MDS-patienter er det første tegn på sygdommen blodmangel – anæmi.”

MDS opdages som regel først, når man har haft sygdommen i nogen tid, når symptomerne træder tydeligere frem. Har man i virkeligheden MDS i lang tid, inden man opdager det, og har det en konsekvens for sygdommens udvikling?

”Jakob, en af mine PhD-studerende, har netop lavet en undersøgelse af, hvor tidligt man kan påvise anæmi, inden man får diagnosen MDS. Det viser sig, at man hos mænd kan se det op til tre år før, og hos kvinder et år før.”

”Med hensyn til den tid, der går, så er der især én ting, som spiller en rolle for behandlingen. Det er jo sådan, at jo yngre man er, desto bedre egnet er man til en transplantation, der kan gøre en rask. Alene af den grund kan det være afgørende at få kendskab til sygdommen så tidligt som muligt, og ved man det tidligt, har man naturligvis bedre mulighed for at følge sygdommens udvikling. Det vil altid være en fordel. MDS er meget anderledes end akut leukæmi, fordi den kommer snigende. Derfor vil der også være mange situationer, hvor vi møder patienter med fx lave blodplader, som kan skyldes mange andre ting. Udredningen går derfor mest på at udelukke, om der er noget andet galt.”

Mange forskellige sygdomme

”På forskningsplan har vi nogle nye redskaber, der gør det muligt at analysere og registrere de MDS-specifikke gener. Det ser ud til, at der i hvert fald er 25 kræftgener, som hyppigt muterer, når der er tale om MDS. Det



Kirsten Grøn bæk ved LyLes temadag om akut leukæmi og MDS i Århus den 15. oktober 2015
Foto: Allan Høgholm

centrale er, at hvis vi finder ud af, hvad genfejlen betyder for cellens vækst, så kan vi måske designe en medicin, som virker meget specifikt mod de celler. Det er stadig et fremtidsperspektiv, og det er kompliceret, fordi MDS er mange forskellige sygdomme, men det åbner helt nye perspektiver for behandlingen. Helt overordnet kommer vi i stigende grad til at kigge meget på den individuelle patient og behandle ud fra det, vi finder. Det øger kompleksiteten, men er en god udvikling, fordi vi med mere målrettede behandlinger kan spare patienterne for ubehagelige bivirkninger. I Danmark er vi udfordret af, at vi er et lille land med forholdsvis små behandlingseenheder og forholdsvis få patienter. Det kan nogle gange gøre det svært at få lov til at være med til at bruge den nyeste medicin. Det er også vigtigt, at vi bliver bedre til at kombinere den basale forskning med den kliniske forskning. Så kommer vi meget længere, end hvis vi sidder i hvert vores tårn.”

Hvordan behandles MDS?

”Det er afhængigt af, hvilken type MDS vi snakker om. Vi inddeler patienterne i høj- og lavrisiko baseret på, hvor mange blaster, hvor mange penier (lavt antal blodceller) og hvilke cytogenetiske forandringer der er. Lavrisiko-MDS er en relativt fredelig sygdom, hvor man så vidt muligt blot observerer sygdommen. Hvis man behandler, er det typisk med vækstfaktorer som epo og med granulocyt-stimulerende faktor, som virker godt hos mange. Hvis det ikke virker efter en periode, kigger man igen på knoglemarven, fordi det kan være tegn på, at sygdommen udvikler sig til højrisiko-MDS. Det er den naturlige udviklingshistorie. Et andet lægemiddel, som bruges til nogle former for lavrisiko-patienter, er lenalidomid, som er et immun-modulerende stof. Det er specielt godt til den undertype, der hedder 5q minus. Det er ofte lidt af et puslespil, som i sidste instans kan blive til et billede på, hvordan den specifikke patient skal behandles. Behandlingen er allerede meget skræddersyet, men vil blive det endnu mere i fremtiden.”

Fortsættes på næste side

Transplantation. Hvor gode er vi til det, og hvordan er prognosen?

”Transplantation er forbundet med risiko, men er vejen til helbredelse, hvis det går godt. Og der er sket fremskridt her. For halvandet år siden indførte vi en ny metode, der er en mellemting mellem det, man kalder en standard allogene transplantation (stamceller overføres fra en donor til en patient), hvor man bryder alle celler i knoglemarven ned, og det man kalder mini-transplantation, hvor man stort set bare giver donorceller. Det hedder reduced toxicity regimen (RTC) og er mindre giftigt end standard allogene* transplantation. Det har vist sig at være meget effektivt og sikkert. Ældre patienter kan ikke tåle standard allogene transplantation, men nu kan vi gå højere op aldersmæssigt end tidligere med denne nye lidt ’mildere’ behandling. RTC-transplantationen er baseret på et finsk studie, hvor man har set, at overlevelsen er øget fra 50 procent til 70-80 procent. Dette er vigtigt, fordi transplantationen er den eneste form for behandling, der kan helbrede MDS. I hvert fald med de midler, vi har i dag. Og præcis derfor er det så vigtigt, at vi kommer videre med at se på den enkelte patient. MDS er en kompliceret sygdom, som der heldigvis forskes meget i. Jeg ved, det kan lyde mærkeligt, men for mig som forsker er MDS en interessant sygdom. Jeg synes i øvrigt, at det er vigtigt at understrege, at vi gør meget ud af at lave en helhedsvurdering: Vi ser naturligvis på alle de biologiske og helbredsmæssige forhold hos den enkelte patient, men planlægger behandlingen efter grundigt samråd med patienten – vi ser på den enkelte patients ønsker og behov – ja, og hvad patienten gerne vil. Som læge er det en vigtig opgave. MDS er ikke bare en apparatfejl, som et brækket ben.”

Der findes flere forskellige internationale systemer til at beskrive prognosen hos den enkelte patient. Hvordan bruger I dem?

”Vi bruger dem til at vælge behandling. Vi har fælles nordiske retningslinjer, som er oversat til dansk. Det er et vigtigt redskab, fordi der for mange læger kan være ganske lang tid imellem, at de står over for en MDS-patient. Med retningslinjerne i hånden kan man forholdsvis enkelt slå op og finde ud af, hvad der er den bedste behandling.”

Der tales meget om ulighed i det danske behandlingssystem. At man fx bliver bedre behandlet i København end i Ålborg. Hvad tænker du om det?

”Jeg er ikke enig i, at der er stor forskel. Vi er generelt meget enige om, hvordan vores patienter skal behandles. Der, hvor problemet ligger, er, at det er nødvendigt at samarbejde mere om at få de nye behandlinger til landet (i studier). Det er det allervigtigste og nødvendigt, fordi vi er så lille et land. Da jeg var ung læge, kunne der være meget store forskelle på, hvordan man behandlede rundt omkring, men sådan er det ikke længere.”

Hvordan ser du på brugen af jernkelerende behandling til patienter, der får mange blodtransfusioner?**

”Har man fået mere end 25 transfusioner, bør man overveje det. Spørgsmålet er, om man skal gøre det hos alle. I Danmark er det praksis, at vi ser på patientens forventede restlevetid. Den skal være mere en 1-2 år for, at det giver mening at kelere. Behandlingen har en del bivirkninger. Men igen handler det meget om at se på den enkelte patient, og vores fokus er primært på de patienter, der skal transplanteres, og på lavrisiko-patienterne, der har udsigt til at leve i mange år.”

Akut myeloid leukæmi

”I modsætning til MDS opstår akut myeloid leukæmi (AML) pludseligt, og en del af patienterne er forholdsvis unge. Man kan have det fint den ene uge og den næste uge være alvorligt syg med f.eks høj feber, lavt blodtryk og blødninger. AML er en meget mere dramatisk sygdom, men også en sygdom, hvor vi ved, at kemoterapi virker ganske effektivt. Opdelingen af disse patienter er baseret på cytogenetik (kromosomer). Der er nogle varianter, som har en meget god overlevelse på 80-90 procent, der er nogle midt i, og så er der nogle, hvor vi ved, at prognosen er meget dårlig – hvis vi ikke transplanterer. De cytogenetiske undersøgelser er meget vigtige på et tidligt tidspunkt i sygdomsforløbet. Det er ud fra dem, vi beslutter, om vi skal transplantere med det samme. Behandlingen består i, at man først giver en skrap kemoterapi, hvor man fjerner alle cellerne. Efter fire uger med understøttende behandling

* Se faktaboks på side 4

**Jernkelering er en medicinsk metode til at drive overskud af jern ud af kroppen

(blod, blodplader, antibiotika m.m.) er cellerne kommet tilbage, og vi tager endnu en knoglemarvsprøve for at se, om kræftcellerne er væk. Det er de heldigvis i de fleste tilfælde. Derefter får patienten yderligere typisk tre kemokure for at være helt sikker på, at vi har fjernet den sidste syge celle. Det strækker sig typisk over et halvt år. Hvis vi vurderer, at patienten er i højrisiko, transplanterer vi allerede i starten.”

”Efter det første halve år bliver man fulgt tæt de første efterfølgende år. Der er ikke nogen vedligeholdelsesbehandling. AML er i særlig grad et problem hos patienter, som er over 60 år. Generelt går det dem ikke godt, og derfor er der ikke mindst her et stort behov for at finde nye veje behandlingsmæssigt. Transplantation kan i mange tilfælde give god mening, men det afhænger fuldstændig af den biologiske alder – dvs. i hvor god form, man er. Det er ikke altid alderen, der afgør det. Det er ofte forskellige livsstilssygdomme, som diabetes og dårligt hjerte, der er den begrænsende faktor. Men transplantation er en af de bedste chancer for at blive helt rask. Vi deltager nu i en fase tre-undersøgelse sammen med Århus og Odense om et nyt stof, der ligner Vidaza, men som har længere holdbarhed i kroppen. Det hedder Guadecitabin. Det tåles rigtig godt af dem, der samtidig er syge af andre ting som fx dårlige lunger eller dårligt hjerte.”

Hvornår ved man, om dette er et fremskridt?

”Det er et stof, der først har været prøvet på mus og derefter på mennesker. I første fase (på mennesker) for at vurdere, om patienterne kan tåle det, og i anden fase for at gøre erfaringer med dosis. Allerede efter fase to kunne vi se, at op mod 60 procent af disse patienter går i remission (antallet af syge celler falder). Det er et meget fint tal hos patienter, som er over 60 år. Fase tre er en meget stor undersøgelse med 800 patienter på verdensplan. Vi ser det som en chance for at kunne tilbyde nogle af vores patienter en ny behandlingsmulighed. Det er det vigtigste for mig. Så må tiden vise, om det er et egentligt behandlingsgennembrud.”

”Jeg tror vejen frem er, at vi systematisk tager patientens kræftceller og eksponerer dem for et stort antal cancerlægemidler, sammenligner det med de genetiske fejl i kræftcellerne og dermed ser, hvad der virker godt ved hvilke genfejl. Det er kun på det eksperimentelle

plan lige nu, og vi kan ikke regne med, at det vil kunne helbrede patienten, men i det øjeblik vi kan ramme cancer-stamcellen, håber vi at kunne skabe langt bedre resultater. Vi arbejder stadig på, hvordan det præcis skal foregå, så det er ikke helt klar endnu, men det er vejen frem. Som sagt: Det handler om at finde individuelle behandlinger, og så synes jeg, det er vigtigt, at vi er med i Danmark. At vi ikke bare venter på, at de andre gør det.”

Akut lymfatisk leukæmi

”ALL er igen en helt anden type sygdom. Her er der tale om mindre celler, og man kan gå med et meget højt celletal og være relativt upåvirket, indtil man pludselig bliver syg af f.eks. en infektion. Vi opdeler i børn og voksne. For børnene går det i langt de fleste tilfælde rigtig godt. De bliver stort set raske alle sammen. Det har man taget ved lære af og har udviklet ALL-behandlingen hos yngre voksne (op til 45 år), så den ligner den, man behandler børnene med – og det går rigtig godt. Problemet er igen dem, der er over 60 år. Her bruger vi et behandlingsregime, som ligner lidt lymfekræftbehandling, og det går nogenlunde. Her skal de have vedligeholdelsesbehandling i to år. Kemoterapi kan helbrede ALL, men reelt er der meget forskellige udfald af sygdommen. I ALL opdeler vi også patienterne efter cytogenetik, men i særlig grad på responset på den første behandling, der har betydning for udfaldet. Hvis man ikke får bragt celleniveauet ned på et meget lavt niveau, betragtes man som værende i højrisiko og går direkte til transplantation. Transplantationen bruges, når den ’almindelige’ behandling ikke slår til, og er mest relevant for de yngre patienter.”



Hvordan medicinalfirmaer udvikler et lægemiddel

At udvikle et nyt lægemiddel er et langt og hårdt arbejde, og få produkter skal gennem så omfattende en proces som et lægemiddel. Det tager i gennemsnit 12 år med forskning, kliniske studier og godkendelse i flere instanser, før et lægemiddel kommer på markedet.

Af Bengt Gustavsson, Medicinsk chef, Celgene Nordic

Mængden af nye lægemidler er steget i de seneste år. Det er resultatet af en øget forståelse for, hvordan sygdomme opstår, behandles og forebygges. Nogle af de vigtigste årsager til, at udviklingen går hurtigere, skyldes kortlægningen af DNA-strukturen, avanceret scanningsteknologi og en særdeles hurtig udvikling inden for molekylær medicin og digital teknologi. Processen med at udvikle nye lægemidler er lang, tolv år i gennemsnit, så det vil vare nogle år, før udviklingen afspejles på markedet. Ud af 5.000 aktive stoffer, der undersøges indledningsvis, vil i gennemsnit kun fem blive undersøgt i kliniske studier. Kun én ud af fem bliver godkendt.

Der er især én grund til, at fremgangsmåden i fremstilling af lægemidler er omfattende og grundig: Patientsikkerhed. Du skal som patient kunne være sikker på, at lægemidlet er undersøgt grundigt, og at der oplyses tilstrækkeligt om mulige bivirkninger.

Fra idé til godkendt lægemiddel

Alt starter og slutter med patienten. Medicinalfirmaer og akademiske forskergrupper har forskellige processer og motiver for at udvikle et nyt lægemiddel, men fælles er, at der primært er behov for at helbrede en sygdom, og sekundært at lindre symptomer. Derefter begynder en søgning efter forskellige molekyler, som kan udvikles

til lægemidler. De kan have vegetabilsk eller animalsk oprindelse, eller være syntetisk fremstillet i laboratorier.

Når man har fundet et stof, der potentielt kan blive til et lægemiddel, venter en omfattende præklinisk forskning med datamodeller, celleprøver og forskellige dyreforsøg, før stoffet kan undersøges på mennesker. Denne fase tager omkring fem år og afsluttes med, at resultaterne af grundforskningen indleveres til myndighederne sammen med en ansøgning om at fortsætte med kliniske studier.

Når du deltager i et klinisk studie, hjælper du ikke kun til, at forskningen på området bevæger sig fremad. Du får også en mere hyppig kontakt til læge og sygeplejersker, og du kan opleve, at du bliver mere involveret i din egen behandling. Hvis du er interesseret i at deltage i et sådant studie, så kan din læge hjælpe dig.

Den kliniske lægemiddelforskning er meget reguleret og sikret ved Good Clinical Practice (GCP) i Helsinki-erklæringen om menneskerettigheder. Hver forskningsprotokol skal også godkendes af den nationale lægemiddelmyndighed samt af den nationale etiske komité. Det er ALTID frivilligt at deltage i et klinisk studie af et lægemiddel. Man har til enhver tid ret til at trække sig fra et studie, man er med i, samt annullere samtykke til, at ens forskningsdata må anvendes i analysen af resultaterne fra studiet.

Det færdige produkt testes i fire faser

Den kliniske forskning er opdelt i fire forskellige faser:

- **Fase I.** Studier med et mindre antal raske frivillige (25-50 personer/studie). Ved nogle meget alvorlige sygdomme sker det imidlertid, at fase I udføres på patienter. I denne fase forsøger man oftest at bestemme, i hvilken dosis medicinen skal gives.
- **Fase II.** Lægemidlet undersøges på patienter, der har sygdommen (100-200 patienter/studie). I denne fase forsøger man at afklare, om lægemidlet har den ønskede effekt.
- **Fase III.** Sammenlignende undersøgelser med placebo (sukkerpille) eller andre lægemidler (500-5.000 patienter/studie). Denne fase har til formål at sikre, at lægemidlet har den ønskede virkning og sikkerhedsprofil hos en større gruppe af patienter, der er repræsentative for den kliniske hverdag på hospitalerne.

Efter fase III-studiet samles resultaterne, og der sendes en ansøgning til myndighederne om tilladelse til at begynde at markedsføre produktet. I Danmark er

Sundhedsstyrelsen den myndighed, som gennemgår lægemiddelstudier. I kraft af vores europæiske samarbejde, kan farmaceutiske myndigheder fra flere europæiske lande deltage i evalueringen afhængigt af, hvilken procedure der anvendes. Via den centraliserede procedure i EU bliver lægemidlet godkendt i alle EU-lande samtidig ved en afgørelse fra EU-Kommissionen. EU-Kommissionen træffer deres afgørelse på baggrund af en indstilling fra tilsynsmyndighederne, om lægemidlet bør godkendes eller ej. Hvis det godkendes, kan lægemidlet ordineres af læger. Et nyt lægemiddel er nu tilgængeligt for patienterne.

- **Fase IV.** Når stoffet er godkendt og taget i brug, fortsættes studier for at opnå endnu mere viden om anvendelsen af produktet samt indsamle oplysninger om effekt, som kan muliggøre nye studier inden for andre sygdomme. I denne fase undersøges blandt andet langtidsvirkningen af lægemidlet, ligesom lægemidlets virkning og sikkerhed undersøges på et endnu bredere udvalg af patienter.

Særlige regler for lægemidler til sjældne sygdomme

Et lægemiddel, der anvendes til behandling af sjældne sygdomme (højest 5 ud af 10.000 personer har sygdommen, EU-definition) kaldes et orphan drug. Flere former for blodkræft, såsom myelodysplastisk syndrom (MDS), defineres som sjældne sygdomme. I EU-forordningen om lægemidler til sjældne sygdomme kan et lægemiddel kvalificeres som et orphan drug, hvis det er beregnet til sygdomme, der er livstruende eller kronisk invaliderende og højest forekommer hos 1 ud af 2.000 personer. Da antallet af patienter er så få, og markedet er begrænset, er det meget at investere i forskning og udvikling. Derfor er der forskellige støtteforanstaltninger på europæisk plan for at tilskynde og finansiere udviklingen af disse lægemidler. Støtteforanstaltningerne muliggør, at produktionsprocessen bliver hurtigere, men slutproduktet er oftest dyrere, da udviklingsomkostningerne skal fordeles på færre behandlinger end ved et lægemiddel til behandling af en almindelig sygdom, såsom forhøjet blodtryk.

Alle lægemidler kan medføre bivirkninger; det er derfor vigtigt, at man som patient forbereder sig på dette i samråd med sin læge, sygeplejerske og eventuelt apoteket, inden man starter behandlingen.

Når et lægemiddel når frem til dig som patient, kan du være sikker på, at det har undergået omfattende undersøgelse. Dette for at sikre patienterne.

Ingen vej tilbage ...

I det tidlige forår 2015 fik Christian Thomassen besked om, at han havde ALL +ph*. En særlig ondartet variant af akut lymfatisk leukæmi, hvor en stamcelletransplantation er det eneste håb om overlevelse. Siden har Christian været gennem et intensivt kemoforløb og en lang og slidsom forberedelse til den transplantation, der skal redde hans liv. Vi mødte ham og Suzette på Rigshospitalet nogle dage før transplantationen. Et modigt og stærkt par, der har forberedt hinanden på det værste, men er overbeviste om, at det nok skal gå godt.

Af Finn Stahlschmidt

Christian, der er en klippert på to meter, sidder mageligt i en hospitalseng på sin enestue på hæmatologisk klinik på Rigshospitalet. Han smiler og taler lige ud af posen. Man mærker med et samme hans overskud og beslutsomhed, men også, at virkelighedsflugt ikke er en del af hans strategi. Gennem et vindue, der står på klem, kan man høre trafikken nede på Tagensvej. I den modsatte ende af sengen sidder Suzette. Afslappet, i strømpesokker og med benene trukket op under sig. Også hun smiler og virker til at være i nogenlunde harmoni med situationen – om end man mærker et slør af situationens alvor. På en mærkelig måde virker det som om, de er faldet lidt til her, at de er trygge eller i det mindst har accepteret, er det er her, de skal være lige nu i deres liv. Når det nu ikke kan være anderledes. Børnene er hjemme i Taulov ved Fredericia.

”Jeg var i gang med at starte mit eget firma i byggebranchen,” fortæller Christian. ”Det var min plan for 2015. Jeg kunne ikke få det gamle job til at passe med rytmen i familien. Vi har tre børn på seks, otte og ti år, og efter 11 år, hvor firmaet har bestemt meget i mit liv, var det min egen tur. Det var en morgen, og jeg stod i badet. Jeg skulle til et møde med min revisor. Jeg lagde mærke til, at jeg havde en masse små røde prikker under armene. Et par dage senere havde jeg også prikker på maven og et stort blåt mærke under min fod. Der var noget galt. Nogle dage efter var vi til et konfirmand-arrangement i kirken, hvor vores datter skulle synge. Der fik jeg pludselig den vildeste hedetur. Min skjorte kunne vrides.”

Alt tegnede lyst

Det kom som et lyn fra en klar himmel. Christian lagde sig på kirkebænken, fordi han var bange for at besvime.

Det vakte en del opsigt, men kirketjeneren hjalp ham udenfor, hvor han fik et glas vand. Svedeturen forsvandt lige så pludseligt, som den var kommet.

”Og så var det, at konen sparkede ham i r... – igen – og sagde, at nu kan du godt se at få fat i den læge,” indskyder Suzette fra sin plads i benenden.

Christian ringede til vagtlægen, der foreslog, at det nok var skarlagensfeber, og at han skulle ringe til sin egen læge, hvis det blev værre. Han fik en tid dagen efter.

Forude var gået en periode, hvor Christian havde renoveret stuen derhjemme. Han var træt om aftenen, men havde egentlig ikke fundet det underligt. Normalt var hans arbejde mere stillesiddende. Men han frøs også og havde måske feber. Men det var februar og mange havde influenza. Det var nok bare det.

Da Christian kom ned til lægen, undrede hun sig over prikkerne og tog nogle blodprøver. Hun så straks, at hans infektionstal var mistænkeligt højt. Derefter talte hun med en kollega, og sammen blev de enige om, at Christian skulle indlægges akut i Kolding. Men det duede jo ikke, protesterede Christian. Der var en montør derhjemme, der var ved at sætte en varmepumpe op, og han skulle lukkes ud. Lægens konklusion skulle siden vise sig at være klog. Rigtigt klog endda.

”Jeg fik lov at køre hjem, hvis jeg lovede at få Suzette til at køre mig til Kolding. Der tilbragte vi eftermiddagen med, at der blevet taget en masse blodprøver. De fandt ud af, at jeg skulle videre til den hæmatologiske afdeling på Vejle Sygehus. Der tog de atter blodprøver og indlagde mig. Om morgenen fortalte en læge, at de nu kiggede nøje på blodet. Det lignede noget, hun havde set før. Leukæmi, sagde hun. Men hun ville ikke lægge hovedet på blokken.”

*En ud af 5 voksne med ALL og færre børn har det såkaldte Philadelphia-kromosom +PH, der er en genmutation kaldet BCR-ABL, som gør, at de behandles som patienter med CML (kronisk myeloid leukæmi).

Vished

Christian måtte vente på en stue med patienter, der så virkelig syge ud. Han tænkte, at det måtte være en misforståelse, men kort efter kom en sygeplejerske, der allerede på afstand så bekymret ud. Det var ham, hun skulle snakke med. Han skulle overføres til Odense. Omgående.

På Odense Sygehus fik Christian og Suzette vished. "Det var ALL. Det var som at se døden direkte ind i øjnene," husker Suzette. Der blev taget en knoglemarvprøve med det samme.

"Vi fik besked om, at jeg skulle gennem et såkaldt børneforløb. Det er en behandlingsform udviklet til børn, men som har vist sig også at give gode resultater på voksne. Det skulle ske på Rigshospitalet. Få dage efter fik vi at vide, at det ikke var almindelig ALL, men en såkaldt +ph-variant. Det er en alvorlig tilstand, hvor den eneste overlevelseschance er en allogen stamcelletransplantation. På det tidspunkt var jeg allerede startet på den første kemokur," fortæller Christian.

Christian og Suzette blev forvirrede over, hvad der skulle ske. Kommunikationen var uklar. Skulle det være på Odense eller på Rigshospitalet? De befandt sig i en hel ny og usikker verden og havde paraderne oppe, som Suzette husker det. "Vi var møg bange og manglede ordentlige informationer".

Det endte med Odense. Det var fint, fordi det betød mindre kørsel. Her kom Christian til at ligge med en patient, der var 10 år ældre end ham selv, men fejlede det samme. De blev venner. Rystet sammen af skæbnen og et fælles intensivt program for kemokure. Bortset fra et længere ophold på hospitalet i begyndelsen kunne komme Christian hjem mellem kemokurene."

Suzette mindes, at hun var hunderæd. "Jeg vidste jo ikke, om han ville smutte mellem fingrene på mig. Men de var gode til at tage sig af mig og forklare, hvad det var, der skete."

Langt tilløb

Christian fik antibiotika med hjem i en bæltetaske med en pumpe, han selv kunne koble sig på. Han fik som den første patient i Odense en taske, der indeholdt en pumpe, samt en pose med hydreringen, han fik i forbindelse med en kemokur. Så var han ikke "bundet" til et stålstativ, men kunne forlade afdelingen og evt.



Christian Thomsen med sin familie uden for Rigshospitalet to dage før transplantationen

Privatfoto

gå en tur. Det var et forsøg, og Christian var første forsøgsperson på OUH, og resultatet var godkendt og tilfredsstillende.

Fra dag ét har det som nævnt været klart, at Christian skulle igennem en stamcelletransplantation, og at det skulle ske på Rigshospitalet. Transplantationens skulle være den såkaldte standard og ikke den stadig mere brugte mildere form – minitransplantation. I Christians tilfælde var det afgørende vigtigt, at alle syge celler ville blive fjernet.

"Samlet set, og sammenlignet med de andre patienter, vi har haft kontakt til, må man sige, at Christians kemoforløb er gået forholdsvis smertefrit," fortæller Suzette. "Han har været heldig, tror vi, selvom den sidste kur var hård ved hans mund. Ja, og så er der jo

Fortsættes på næste side



*Motion er vigtig for at komme til hægterne igen. Her tager Christian en tur på kondicyklen
Privatfoto*

lige håret, som er væk. Med transplantationen er det anderledes. Her har tilløbet været langt ikke mindst fordi, der skulle findes en donor. På et tidligt tidspunkt blev det klart, at Christians bror Jesper ikke kunne bruges. Først længere fremme i processen blev der udvalgt et felt på fem potentielle donorer, der senere blev skåret ned til én: En 51 årige kvinde fra Texas.”

Jeg føler mig stærk

Da LyLe besøgte Christian og Suzette var han i strålebehandling som en del af forberedelsen til transplantationen. Lige forude ventede en egentlig isolation, hvor han ville blive lukket inde, men dog stadig må få besøg.

Selve transplantationen foregår stort set, som når man får blod. Cellerne finder selv ind i knoglemarven. Efter transplantationen venter endnu en gang kemo for at sikre, at den nye knoglemarv ikke bliver for aktiv. Under alle omstændigheder skal man regne med en

vis grad af GVH (Graft-versus-host disease), der er en komplikation, hvor donorcellerne angriber modtagerens krop. Samtidig er der en risiko for infektioner, der kan blive fatale i værste fald.

”Og jeg har besluttet, hvilken gruppe jeg er i”, siger Christian med et insisterende smil, mens Suzette har lidt sværere ved at skjule sin bekymring. ”Jeg er relativt ung og føler mig stærk,” siger Christian. ”De har da også lovet mig en kondicykel, så jeg kan holde mig selv lidt i gang.”

Rent praktisk får Suzette mulighed for at overnatte på hospitalet i forbindelse med transplantationen. Efter fire til seks uger kan han forvente at komme hjem – naturligvis afhængigt af, hvordan det går.

”Det bliver sikkert kedeligt, men mon ikke også du er mega træt og vil sove en stor del af tiden”, siger Suzette med en blanding af bekymring og optimisme. Suzette, der til daglig er pædagog, har fået orlov til at passe Christian i et halvt år, men hun har svært ved at forestille

sig, hvordan det vil blive. "Skal jeg mon børste hans tænder og klippe hans negle?" Også her er Christian optimist og fuld af fortrøstning. Han regner med selv at børste sine tænder.

Det skal gå

"Problemet lige nu er, at jeg har ventet meget længe uden at vide præcis, hvad det er, jeg går ind til. Vi har fået mange beskrivelser af, hvordan det kan gå, men det er uforudsigeligt. Bliver jeg mon en grøntsag, som skal vaskes, makes og lægges i seng? Det har jeg svært ved at forestille mig, men det er nok det, jeg er mest bekymret for. Det er mærkeligt at vide, at jeg vil blive skudt helt ned, før det kan blive godt igen."

Suzette tilføjer: "Vi har fået at vide, at dette er vejen fremad. Hvis Christian ikke får transplantationen, er det næsten sikkert, at han vil dø af sygdommen." Man mærker, at dette er et tema, de har vendt tusinde gange før. De er ikke i tvivl om, at det er et fælles projekt, og der er ingen af dem, der vakler. Det skal gå.

Selvfølgelig har Suzette været på nettet. Hun har fundet ud af, at overlevelsen ved allogene stamcelletransplantationer ligger på mellem 25 og 40 procent. Et faktum, der slog benene væk under hende. Da hun konfronterede lægerne på Rigshospitalet med det, håbede hun, at de ville afkræfte tallene, hvilket de ikke gjorde. Men de understregede, at de tal hun talte om, var fra 2009, og at metoden i mellemtiden er blevet forbedret. Der sker hele tiden fremskridt. Problemet er dog fortsat, at der ikke er nogen langtidsprognose at læne sig opad. 50/50 er det, Christian og Suzette har at forholde os til.

Stjernes kud

"Vi har været gode til at tale om det, selv om Christian i begyndelsen ikke ville vide for meget. Det mere faktuelle ville han kun høre fra lægerne. Problemet for mig har været, at jeg føler mig magtesløs. Derfor har jeg kastet mig over at læse så meget som overhovedet muligt for at blive klogere. Man bliver nødt til at ruste sig for at kunne stille de kritiske spørgsmål til lægerne og sikre, om de er helt klar over, hvad de har gang i. For ikke at ende i komplet afmagt, må man gøre noget selv og spørge stædigt, hvis man undres over noget," lyder rådet fra Suzette."

"Over for børnene har vi været åbne fra starten. Vi fortalte dem, at far har en sygdom, han kan dø af. Jeg

er pædagog og har lært, at man skal fortælle børn, hvad man ved. De finder altid ud af, at der er noget alvorligt galt, og det er bedre at sætte navn på det – selvfølgelig uden at gå i detaljer. De har også talt om sygdommen i skolen, hvor en lærer har haft kræft. De to mindste har gået i en børnehave, hvor et barn havde leukæmi, og Christians kusines søn har også haft leukæmi. Kræft er ikke noget helt ukendt for børnene."

"Vores store pige græd meget i starten, og den midterste blev vred og endte ofte i storhulkeri. Den lille har også grædt, men han spørger bare på sin egen umiddelbare facon. Søren, den mellemste af de tre, sagde en aften til sin far, at hvis han så et stjernes kud, ville han ønske, at han ikke skulle have kræft mere. Ved middagsbordet spurgte Thias, hvem der egentlig skulle med til fars begravelse. Det tog du sgu meget pænt," siger Suzette og skæver over til Christian med et kærligt smil.

"Vi har orienteret alle forældrene på børnenes skole, og vi har mødt en masse af sympati og fået hjælp. Det har været vigtigt med hjælpen ikke mindst fra Suzettes mor, der har sat alt til side. Det betyder, at vi har fået mere ro på derhjemme. Og selvfølgelig har vi da været på sommerferie sammen. På camping på Nordfyn – 20 minutters kørsel fra sygehuset i Odense."

Epilog

Christian kom godt igennem sin transplantation og kom hjem til sine børn den 16. oktober.

Du kan møde Christian og Suzette i en video på LyLes hjemmeside www.lyle.dk under "Videoer"



*Tina Løvgreen og hendes mand Patrick til LyLes temadag i Århus den 15. oktober
Foto: Allan Høgsholm*

Modgang af orkanstyrke

36-årige Tina Løvgreens far, som døde, da hun var 21 år, lærte hende, at man skal leve livet fuldt ud, mens man er her, og gå efter det, man brænder for. Det princip har Tina gjort til sit, men der har været forhindringer på vejen. I juni for lidt over 2 år siden fik hun besked om, at hun havde akut myeloid leukæmi. Det førte til et fire måneders intensivt behandlingsforløb, hvor hun på et tidspunkt svævede mellem liv og død. I dag er hun, selvom hun slås med svære eftervirkninger, kommet ud på den anden side og har fået øjnene op for helt andre sider af livet.

Af Finn Stahlschmidt

Beskeden om, at man har leukæmi, kommer for de fleste som et lyn fra en klar himmel. Som ord, der pludselig kommer ud af en læges mund. Med selve sygdommen forholder det sig anderledes. Den kommer snigende som en tyv om natten med sine uforståelige symptomer. Symptomer som de fleste forsøger at ignorere i forventning om, at det nok snart går over, at man nok bare er pylret eller usædvanlig træt, og at det sikkert har en naturlig forklaring. Og så er der jo ingen grund til at male fanden på væggen.

For Tina, der har børnene Melanie på otte og Liam på tre og bor i Odder med sin mand Patrick, startede det, mens hun var gravid med Liam. Under graviditeten fik hun svedeture om natten og ømhed i hele kroppen. Men hun tænkte, at det måtte være graviditetshormonerne, der spillede hende et puds, og lod det ligge. Da Liam var et halvt år, tog familien tre måneder til Finland i forbindelse med Patrick's arbejde. I løbet af opholdet kunne Tina mærke en form for træthed, hun ikke før havde følt, men slog det hen med, at det nok var fordi,

hun var i et fremmed land, og at hun var alene med begge børn i dagtimerne.

Er jeg ved at blive skør?

På Tinas 34 års fødselsdag, en uge før familien igen skulle vende hjem til Danmark, skrev hun til sin læge og forklarede, hvordan hun havde det. Lægen mente dog ikke, at der var grund til bekymring, men syntes, at Tina skulle få en tid, når hun var tilbage i Danmark.

”Da vi kom hjem, var mine sidste kræfter væk. Jeg kunne ingenting, sad bare i sofaen. Men igen fandt jeg på undskyldninger. Det måtte være på grund af manglende søvn, da jeg sov rigtigt dårligt om natten, og måske fordi min krop manglede vitaminer eller lignende.”

”Hos lægen fortalte jeg hende om mine symptomer. Hun tog nogle prøver, og jeg fik at vide, at der ville gå en uge, før jeg fik svar. Lige efter skulle jeg til en massør, fordi jeg havde så ondt i kroppen. Han kunne mærke, at min milt var meget spændt, men også, at det var som om massagen hjalp. Om aftenen orkede jeg ingenting. Nogle dage efter havde jeg besøg af min søster, der er sygeplejerske. Jeg viste hende nogle mærkelig prikker, jeg havde på benene, men hun mente ikke, det var noget. Måske var det bare fordi jeg havde barberet mine ben. Jeg tænkte, at jeg var ved at blive småskør.”

Om mandagen skulle Liam starte i dagpleje. Selvom dagplejen lå ganske tæt på hjemmet, kunne Tina næsten ikke slæbe sig derop, hun blev voldsomt forpustet, og meget træt. Næste dag, på vej hjem fra dagplejen, ringede telefonen. Det var lægens sekretær, der bad Tina komme forbi og få taget nogle nye blodprøver. Tina prøvede at få det udskudt, fordi hun skulle til frisør med børnene, men hun fornemmede, at det var vigtigt og sagde alligevel ja til at komme samme formiddag.

Ordet

”Efter at have snakket med sekretæren sendte jeg en SMS til Patrick, og fortalte ham om de ekstra blodprøver. Han spurgte, om jeg var ok. Det havde jeg egentlig været, men da han spurgte, kunne jeg mærke, at noget forandrede sig.”

”På en måde var jeg glad for, at der øjensynlig var et eller andet galt, som kunne forklare det hele. Så var jeg nok ikke skør alligevel. Min læge bad mig fortælle om mine symptomer én gang til. Jeg fortalte hende om de

nye ting, der var kommet til, og viste hende prikkerne på mine ben. Jeg fortalte også om massøren, der havde sagt, at han kunne mærke, at min milt var spændt. Derefter ringede hun til sygehuset i Århus, tog en ny blodprøve og fortalte mig, at jeg skulle indlægges dagen efter til udredning. Hun forklarede, at jeg så ud til at have en blodsygdom, og at hun havde lovet afdelingen at sige, at de havde rigtig gode behandlingsmuligheder, og at de behandlede for at helbrede. På det tidspunkt vidste jeg stadig intet om, hvilken alvorlig sygdom de mistænkte, at jeg havde. Til sidst sagde hun, at jeg ikke skulle blive bekymret, hvis jeg på afdelingen mødte ordet leukæmi.”

Inden de skiltes, bad lægen Tina om at ringe til Patrick og sige, at han skulle komme hjem til hende nu. Hun husker, at hun knapt kunne ramme tasterne på telefonen, og at hun begyndte at græde, mens hun talte. Efter at have snakket med Patrick, tog Tina til dagplejen, hvor også Patrick stødte til efter at have hentet Melanie i børnehaven. På et tidspunkt, mens de var der, ringede Tina's telefon, det var fra hospitalet, og de ville have, at hun skulle komme ind med det samme.

”Heldigvis havde vi verdens bedste dagplejemor, som sagde, at børnene naturligvis bare kunne blive hos hende, indtil min mor kunne hente dem. Det gav mig lidt ro i sindet. Så skulle jeg da i hvert fald ikke bekymre mig om det.”

Mutters alene

”Vi kom ind til den hæmatologiske afdeling. Jeg så kun meget syge mennesker og syntes ikke, at jeg passede ind der. Det måtte være en fejl. Vi blev mødt af en sød sygeplejerske, som viste os ind på en stue. Hendes første ord, da vi sad der, var: ”Ja, I ved jo godt, hvorfor I er her”. Da vi svarede, at nej, det gjorde vi ikke, kunne vi godt mærke, at hun blev lidt utilpas ved situationen, men hun fik forklaret, at de havde en mistanke om, at jeg havde leukæmi. Det var totalt surrealistisk. Jeg havde det ikke godt, men det var jo blevet en tilstand for mig. Så kom der en læge ind og udspurgte mig om hele mit liv bl.a. om andre sygdomme, og hvor jeg havde været i verden. Han forklarede, at det med stor sandsynlighed var leukæmi.”

Patrick tog hjem til børnene, og Tina blev tilbage for at overnatte på hospitalet. Næste morgen skulle der laves en knoglemarvsprøve, der ville kunne give et præcist svar. Den aften og nat var hun mutters alene på stuen.

”Jeg sov lidt, men vågnede hurtigt og vandrede hvileløst rundt. Jeg fandt nogle patientbrochurer, der handlede om forfærdelige sygdomme, jeg aldrig før havde hørt om. Fortvivlelsen voksede, og tankerne flaksede. Næste dag kom Patrick igen, og jeg blev kørt ind til knoglemarvsprøven. Det skulle vise sig at være noget, jeg skulle igennem mange gange.”

Omsider fik Tina besked. Akut myeloid leukæmi. Hun gik i sort og husker næsten intet. Hun fik udleveret, hvad der virkede som 1.000 stykker papir, om et forsøg, de gerne ville have hende med i. Der skulle trækkes lod om, hvem der skulle have hvilken behandling. Tina syntes, det lød mærkeligt. Kunne man risikere, at trække en nitte? Hun fik lov til at tænke over det og tog papirerne med hjem med en beslutning om, at hun ville lade sin søster se på dem. Selv kunne hun ikke tage stilling. Det var den 12. juni 2013.

”Da jeg kom hjem, var hele familien der,” husker Tina. ”Min søster, min bror, min mor, min svigerinde og min svigermor. De sad og græd, og jeg gik i chok over al den opmærksomhed, som bare understregede, hvor alvorligt det var. Min søster kiggede på papirerne om forsøget og var ikke i tvivl om, at det var det, jeg skulle. Det var et forsøg, der havde kørt over længere tid med varierende antal behandlinger og doser af kemoterapi. Jeg orkede ikke at høre om det. Sagde bare ja tak.”

Dagen efter fik Tina kemo første gang.

”Jeg kan huske, at jeg var skrækslagen ved tanken om at min krop skulle fyldes med ”gift”, for jeg håbede jo stadig på, at de havde taget fejl, og når først jeg havde fået kemoen ind i kroppen, så kunne det jo aldrig gøres om.”

Åbenhed, humor og kærlighed

”Det værste var, at jeg skulle undvære mine børn, når jeg var indlagt, og at jeg ville miste håret. Jeg kan huske, at Melanie sagde til mig, at hun troede, at jeg ville komme til at ligne en mand, eller at hun sikkert ikke ville kunne kende mig uden håret. For at komme hendes frygt i forkøbet, fik jeg hende til at hjælpe med at klippe mit hår af, så hun kunne se, at det stadig var mig – bare uden hår. Det hjalp hende midt i angsten for, hvad der skulle ske med hendes mor. Den første udmelding, jeg fik på sygehuset, var, at jeg nok skulle regne med at være indlagt helt indtil jul. Det var endnu et chok. Heldigvis fik jeg nogle dage efter besked om, at der var gode udsigter til, at jeg kunne komme hjem indimellem.”

Den afdeling, hvor Tina var indlagt, havde tilknyttet en sorgpilot, som var specielt uddannet i at hjælpe

børnefamilier med både at få overbragt det svære budskab og samtidig give gode råd til, hvordan man skulle snakke med børnene omkring den alvorlige situation. Sorgpiloten havde en god snak med hele familien, og Melanie fik udleveret bogen ”Kemo Kasper”. Den skulle vise sig at have stor betydning for Melanie. Den var med i børnehaven hver dag, og hun fik læst den højt af pædagogerne, lige så tit hun ville.

”Vi lavede tidligt i forløbet nogle klare aftaler om, at uanset hvad, så måtte vi ikke gå fra hinanden nu. Vi skulle huske, at hvis bølgerne gik højt, så var det kemoen eller sygdommen, der ”talte”. Det løfte holdt vi, også på det tidspunkt, hvor det så allermest sort ud. Jeg havde fået en svampeinfektion, og lægerne vidste ikke, om det ville gå den ene eller den anden vej. Derfor ringede jeg hjem til Patrick og sagde, at jeg blev overført til intensiv nu, og at han skulle komme. Vi skulle giftes i dag. Så vi blev gift på intensivafdelingen med to sygeplejersker som vidner, og præsten stående midt imellem maskiner, iltapparater og slanger. Præsten spurgte, om jeg var ved mine fulde fem, hvortil Patrick svarede: ”Hun skal giftes med mig, så det tror jeg næppe, at hun er.”



Vielse på hospitalet

Privatfoto

”Vi var også enige om, at børnene skulle mærke så lidt til det som muligt i deres dagligdag. Den sidste del kunne kun klares, fordi vi havde min mor, som i hele forløbet var en fuldstændig uvurderlig hjælp og støtte.

Jeg ved godt, at mange siger, at de har verdens bedste mor, men det kan de godt glemme. Det har jeg.”

Tina og Patrick mærkede også stor støtte fra Liam's dagplejemor, som altid var klar til at træde til, hvis det var nødvendigt.

”Vi valgte at være meget åbne omkring min situation. Vi brugte Facebook til at informere omkring mit forløb, om hvordan jeg havde det og om op og nedture. Det var en god måde at informere mange på én gang. Det ville være alt for uoverskueligt at skulle skrive til hver enkelt og svare på de samme spørgsmål igen og igen. For mig betød det, at jeg havde en kontakt til omverdenen og kunne mærke deres støtte på trods af, at jeg var indlagt. At være åben om situationen, det er nok en af de vigtigste ting, jeg vil anbefale andre. For os betød det, at vores venner, bekendte og kollegaer vidste, hvor de havde os, og kunne træde til med hjælp, når de kunne se, at det var nødvendigt.”

”Jeg må også nævne de fantastiske sygeplejersker på afdelingen, de var virkelig med til at holde humøret højt. De var ret hurtige til at fornemme, at vi godt kunne tåle lidt sjov og ballade. Dem er jeg evigt taknemmelige. De fortjener så meget respekt for det arbejde, de udfører hver dag.”

Jeg har fået et helt andet liv

Her to år efter er Tina stadig sygemeldt.

”Jeg lever med, at dette har påvirket min krop i en helt ekstrem grad, og netop det har fået mig til at skifte bane i mit liv. Jeg har valgt, ikke mindst med hjælp fra en læge jeg selv opsøgte undervejs, at søge mere alternative veje og drømmer i dag om at uddanne mig til biopat.”

”Tiden efter sygdommen, behandlingen og hospitalsopholdene var rigtig svær,” fortæller Tina. ”Mange forventer, at når man nu er kræftfri, så er man også rask. Jeg sloges længe med følelsen af ikke at leve op til det, som alle andre forventede. Jeg havde fået af vide, at efter behandlingerne ville der gå tre-seks måneder, hvorefter de fleste kunne vende tilbage til deres job og tilbage til deres normale liv.”

Tina var langt fra det niveau, og først langt henne i efterforløbet, hvor hun var til kontrol på den hæmatologiske afdeling, fik hun ro i kroppen. Hendes læge fortalte, at det forløb, hun havde været igennem, havde været så ekstremt belastende for hendes krop, at kemoen havde påvirket hendes centralnervesystem. Hendes organer havde været ved at svinge, og hun



Udklip fra patientvideo med Tinas historie fra LyLe.dk

havde på et tidspunkt været i iltmangel. Tina havde kort sagt været døden nær. Så kunne hun pludselig godt forstå, at hun stadig følte sig hårdt ramt, og at det sandsynligvis ville tage en årrække at genvinde fordums styrke.

”Jeg er i princippet helbredt, men lever altså med svære følgevirkninger af behandlingen, som jeg måske aldrig bliver helt fri for. Lægerne kan i dag ikke garantere, at sygdommen holder sig i ro, og tilbagefald ikke kan forekomme. Jeg har haft meget svært ved at acceptere, at der skulle være en mening med at overleve, hvis jeg skal leve med konstant angst for, at sygdommen kommer tilbage. Men som tiden er gået, og jeg har læst om, hvad jeg selv kan gøre med kost, vitaminer m.m. for at holde min krop i gang og få min styrke tilbage, er jeg også begyndt at tro på, at jeg har et liv foran mig. Frygten for tilbagefald er med tiden blevet mindre. I starten frygtede jeg, at jeg aldrig ville blive lykkelig igen, men selvom der er en skygge et sted, har jeg også fået en ny kvalitet ind i mit liv. Jeg har lært at værdsætte de ”små” ting i livet, en tur på legepladsen med børnene, oplevelser med familien og andre menneskers selskab. Jeg har dog stadig ikke lært at holde af hverken opvask eller vasketøj. Når jeg er til kontrol og besøger min gamle afdeling, har jeg lyst til at gå ind på samtlig stuer og indgyde dem, der ligger der, kampgejst og vise dem, at det godt kan lade sig gøre at komme igennem det hårde forløb, de er i. Jeg synes på mange måder, at jeg har fået et helt andet liv, og jeg er faktisk, selvom det kan lyde mærkeligt, glad for den drejning, det har taget. Jeg har fundet en anden dybde i livet, og det er jeg taknemmelig for.”

Flere patienter skal have kemo derhjemme

Danske patienter med akut leukæmi kommer i den nærmeste fremtid til at modtage deres kemoterapi derhjemme. Ledende overlæge på Rigshospitalets Hæmatologisk klinik Lars Kjeldsen, som er initiativtager på et succesrigt hjemmekemoprojekt, vil nemlig udbrede projektet til hele landet.

Af Signe Juul Kraft

Tanken bag hjemmekemoprojektet er, at patienter i højere grad bør involveres i deres behandling, til gavn for både patienter og hospitalsressourcer.

”Vi kan omlægge rigtig mange af de ting, vi går og gør, fra indlæggelsesregi til ambulant- og hjemmereg, og vi kan involvere patienterne endnu mere, end vi gør nu. Patienterne er vilde med det, og vi kan spare nogle hospitalsressourcer. Der er ingen tvivl om, at det er en win-win,” siger Lars Kjeldsen.

Han mener, at behandling i hjemmereg vil blive mere og mere udbredt de kommende år.

”Den gammeldags patient, der sad med hænderne i skødet og sagde; ”bare gør, hvad du vil, doktor”, findes ikke rigtig mere. Patienterne vil delagtiggøres i deres behandling, det er meningsfyldt for dem. Som udgangspunkt vil patienterne altid være interesserede i alt, hvad der kan ske hjemme og væk fra hospitalsregi,” siger Lars Kjeldsen.

Patienterne er meget begejstrede. De kan hænge rygsækken på et stativ og sidde og se fjernsyn, og hjemmebehandlingen har kæmpe betydning for deres sociale liv, samvær med familien samt kost og motion. Når man er indlagt i mange dage, bliver man tiltagende initiativløs

Han regner med, at det landsdækkende hjemmekemoprojekt skydes i gang i starten af næste år. Formålet er at få udbredt hjemmekemo på en ensartet og sikker måde på alle de leukæmibehandlende afdelinger i Danmark, og planen er, at projektet skal indsamle empirisk kvalitetsdata for eksempel, hvor mange indlæggelsesdage, der kan spares, samt hvad hjemmekemo betyder for patienternes forekomst af infektioner og deres livskvalitet.



Foto lånt fra onkologisktidsskrift.dk

I skole med kemo i tasken

Patienter med akut leukæmi kan kun helbredes med intensiv kemoterapi, der gives direkte ind i blodårerne via kateter. Behandlingen gentages med jævne mellemrum i en periode på cirka fire til seks måneder.

Hjemmekemobehandlingen foregår ved, at patienten får koblet en kemopumpe til et permanent venekateter, der ligger i et af de store kar under huden. Afhængig af behandlingstype indstilles pumpen til at dosere en bestemt dosis, f.eks. hver 12. time. Pumpen er placeret i en bæltetaske eller en rygsæk, og patienten oplæres i at koble pumpen af og skylle kateteret samt selv at tage blodprøver. På den måde kan patienterne være derhjemme og nøjes med at komme på hospitalet når pumpen skal skiftes.

Det betyder meget for patienterne, at kemoen kan gives i ambulant regi, fortæller Lars Kjeldsen.

”Patienterne er meget begejstrede. De kan hænge rygsækken på et stativ og sidde og se fjernsyn, og

hjemmebehandlingen har kæmpe betydning for deres sociale liv, samvær med familien samt kost og motion. Når man er indlagt i mange dage, bliver man tiltagende initiativløs,” siger han.

Som eksempel på betydningen af hjemmekemo er en gymnasieelev, som blev sendt hjem med en taske kemo påsat en pumpe, som gav dosis fem dage i træk. Det betød, at han kunne følge sin skolegang i en hel uge, selvom han var i kemobehandling.

Kræver systematik

En af udfordringerne ved hjemmekemo er, at det kræver investering af tid at få oplært patienterne i det, de skal kunne, for at varetage dele af behandlingen selv. Omlægningen fra at have patienterne på sygehuset i mange dage til stort set ikke at se dem, stiller store krav til systematik og skemalægning, fortæller Lars Kjeldsen:

”Når patienterne er indlagt, foregår der en masse kommunikation mellem sygeplejerske og patient. Den dialog bliver meget kortere, når patienten behandles ambulantly, du skal nå meget mere på meget kortere tid. Det skal man være sig bevidst, så man får sat tingene i system og f.eks. får lavet nogle meget konkrete oplæringsprogrammer, og med tjeklister sikrer sig, at patienten har fået den nødvendige information. Vi er nogle gange blevet lidt overraskede over, at patienter ikke havde styr på basale ting, fordi de havde været så lidt hos os.”

Frigør sengepladser

Omlægningen af leukæmibehandlingen på Rigshospitalet har betydet, at patienterne er indlagt i langt kortere tid end tidligere. For 10 år siden lå de på hospitalet i op til 100 dage, nu er enkelte patienter helt nede på to dages indlæggelse. Mange patienter må dog indlægges undervejs i behandlingsforløbet på grund af infektioner, som ikke kan forhindres.

Rigshospitalet har ikke lavet beregninger af, om hjemmekemo kan betale sig økonomisk set, men det er planen, at totalomkostningerne vil blive opgjort, og der vil blive set på, om der er en besparelse at hente på eksempelvis sengedage og sygepleje.

Lars Kjeldsen fremhæver frigørelsen af sengepladser som en ressourcemæssig fordel ved projektet.

”Vi har været tvunget til at skulle spare nogle penge, og det har blandt andet betydet, at vi har lukket nogle senge. Det har vi kunnet, fordi vi i tiltagende grad omlægger

behandlingerne. Det, som vi frigør af senge, kan vi bruge til alle de gamle patienter, vi får. Vi får flere og flere kræftpatienter, fordi mange kræftsygdomme opstår hos gamle. Så vi har behov for mere behandlingskapacitet og for at udnytte ressourcerne bedre. Det kan det her projekt være med til,” siger han.

Selvom det lyder som en åbenlys besparelse at frigøre sengepladser, kan der alligevel være nogle økonomiske ulemper forbundet med ikke at have så mange patienter indlagt, påpeger Lars Kjeldsen.

”Det er et generelt problem i forhold til økonomi, at vi nogle gange mister ressourcer eller DRG-takster ved at omlægge ting smartere. Vi er ikke i tvivl om, at omlægningerne gør noget godt for patienten, og vi aflaster personalet, men alligevel risikerer vi, at det koster os penge. Hvis vi f.eks. på grund af hjemmekemo kan lukke fem senge, så nytter det ikke noget, at det betyder, at vi skal afgive alt personalet. Vi bliver nødt til at beholde noget personale til ambulantly behandling,” siger han og tilføjer:

”Der er noget i vores model, som ikke giver incitament til at omlægge ting smartere. Incitamentet for mig er, at alt, der er godt for patienten vil jeg altid forfølge. Det er mit udgangspunkt, at vi ikke skal holde fast i noget, der er oldnordisk og forkert, hvis vi har mulighed for at gøre det på nogle andre måder. Så må vi løse de andre problemer bagefter.”

Hjemmekemoprojektet er efterhånden implementeret på Rigshospitalets leukæmiafsnit, hvor projektet startede, og man er også begyndt at køre kure for transplanterede patienter, dog ikke med kemoterapi, men med væske. Projektet har også grebet ind på andre afdelinger, f.eks. er man i gang med at omlægge behandlingen af patienter med hjerteklapbetændelse, til ambulantly regi og egenbehandling.

Lars Kjeldsen er overbevist om, at hjemmekemo udgør et stort potentiale for flere kræftformer end leukæmi. Han understreger dog, at hjemmekemo kun giver mening ved de mere komplekse behandlinger, som foregår over længere tid, og ikke for behandlinger, hvor kemoen bliver givet som en enkelt dosis over kort tid.

Kilde: onkologisktidsskrift.dk 14. august 2015

Det gælder om at komme ud af kassen ...

Man skal leve, mens man gør det, komme ud af sengen og ud af døren – også selvom trætheden konstant er ved at overmande en. Det er 62 årige Per Jørgensens personlig opskrift på et liv her 10 år efter han fik AML. Per fortæller her, at han egentlig ikke er bange for at 'stille sutterne', men han er helt sikkert bange for ikke at leve – mens han gør det.

Af Finn Stahlschmidt

Der er gode dage, faktisk de fleste, men der er også dårlige. Per Jørgensen fra Nykøbing Sjælland gør sit yderste for, at det er ham, der bestemmer, hvordan dagen er gået, når solen går ned. Faktisk synes han, det går rigtig udmærket det meste af tiden, selvom trætheden er voldsom modstander. For Per er svaret disciplin. Hård disciplin.

"Min dag begynder klokken fem, hvor jeg kører min kone Randi på arbejde. Men tro ikke, at jeg vender tilbage til sengen eller den bløde stol, når jeg er hjemme igen. Jeg passer min passion for garnfiskeri, går på jagt i Nordsjælland og hjælper en lokal bådebygger. Jeg har altid gang i noget, og det er min helt nødvendige medicin," fortæller Per. Hans projekt er sådan set enkelt. Han vil leve, så længe han gør det, og tænker, at han jo dybest set ikke er så forskellig fra alle andre mennesker: "Vi ved jo ikke, hvor længe vi er her, så det gælder om at få det bedste ud af det – hver dag."

Per har sammen med Randi to voksne børn på 36 og 38 år og har for et par år siden skippet sit job som blikkenslager. Nu er han efterløner og fast besluttet på at holde skruen i vandet. Livet er en gave og skal leves en dag ad gangen og helst uden for mange bekymringer. Det der med bekymringer ligger ikke rigtigt til Per.

Et ukendt land

Da det hele startede for 10 år siden, havde han aldrig hørt om leukæmi. I hvert fald ikke som noget, der havde noget med ham at gøre. Men hans historie udviklede sig, som den typiske gør. Feber og halsbetændelser, der ikke rigtigt var til at komme af med, og talrige besøg hos lægen, der ikke umiddelbart fattede mistanke. På et tidspunkt nåede han, lægen, dog frem til, at Per sikkert havde sukkersyge og gav ham noget medicin med hjem.

"Da jeg tog en tablet om aftenen, troede jeg, jeg skulle dø. Jeg fik det virkelig dårligt og var tilbage i lægehuset tidligt næste dag. Jeg snakkede med en ny læge, som kiggede på min blodprøve og sagde, at det så helt tosset ud. Han tog nogle nye blodprøver og ringede til mig næste formiddag med beskeden om, at jeg skulle på sygehuset. Først til Holbæk Sygehus, som hurtigt sendte mig videre til Slagelse. De tog nogle vævsprøver i halsen, men kunne intet finde. De rodede med mig det meste af aftenen og ud på natten og kunne ikke finde nogen infektioner. Men der var en overlæge fra Bispebjerg, som havde vagt dernede, som vidste noget om leukæmi. Han tog yderligere nogle blodprøver og så i et mikroskop, at det var helt galt med de hvide blodlegemer. Det kom han op og fortalte mig kl. 3 om natten. Om morgenen blev jeg overført til Rigshospitalet. Det tog en måneds tid, fra jeg henvendte mig første gang, til jeg vidste, hvad der var galt."

"Det første, jeg tænkte på, da jeg lå der på Slagelse Sygehus, var min kone. Lægen fra Bispebjerg havde sagt, at jeg ikke skulle være urolig, at det var en sygdom, der kunne behandles, men jeg troede ikke rigtig på det. For mig var leukæmi et ukendt land. Jeg havde ingen idé om, hvad det handlede om, før jeg kom ind på Rigshospitalet og fik en meget grundig briefing. Derinde vidste de med det samme, hvad det var for en sygdom. Det skyldtes i høj grad, at lægen fra Bispebjerg havde lavet et godt forarbejde og naturligvis sendt resultaterne ind. Det ligger mig i øvrigt meget på sinde at sige, at jeg fik en fantastisk behandling på Rigshospitalet. Helt fantastiske mennesker. De var eventyrlige. Det er et meget særligt sted."

Behandlingen startede med det samme. Per fik et solidt skud penicillin, så enhver rest af infektioner var væk, og han fik kemo to-tre dage efter. Hans kone kom ind, og de fik en grundig snak om, hvordan det stod til.

Trætheden hænger på mig

”På det tidspunkt var jeg fuldstændig afklaret om min situation og tog det egentlig ganske roligt. Jeg var klar til alt – også til at stille ’sutskoene’, hvis det skulle være. Men jeg fik at vide, at jeg ikke skulle dø lige med det samme, og at behandlingen vil holde sygdommen i ro. Jeg havde masser af tid, mens jeg lå der, til at få styr på det økonomiske og at sørge for, at mine kone havde de penge, hun skulle bruge. Hun var naturligvis meget angst, og jeg brugte meget energi på at berolige hende, på at få hende til at forstå, at det nok skulle gå, og at vi skulle tage en dag ad gangen. Vi havde en uendelig masse telefonsamtaler i den periode. Man skal være stærk, når man er syg. For mig var det vigtigt, at lægerne og sygeplejerskerne var så klare om, hvad det drejede sig om. Og jeg fik en fantastisk behandling af Ole Weis Bjerrum, som jeg hurtigt fik stor tillid til. Han er stadig min læge. Jeg kommer jo stadig på Rigshospitalet hver tredje måned for at få taget blodprøver.”

Om behandlingsforløbet fortæller Per:

”Det startede med højintensiv kemo, hvor man slår knoglemarven ihjel og dermed immunforsvaret. Efter en periode fik jeg tilført blod og blodplader efter behov, og knoglemarven begyndte at fungere igen. Heldigvis. Efter nogle uger, hvor sygdommen i princippet var væk, fik jeg så endnu en kemokur for at sikre, at der ikke sad en kræftcelle et eller andet sted og gemte sig. Man gentager behandlingen fire gange i løbet af et halvt år. Efter anden gang fik jeg at vide, at nu skulle jeg hjem og være semiambulant. Jeg skulle hjem i min egen verden, til mine hjemlige bakterier. Det er simpelthen for farligt at være på hospitalet, hvor der er for mange fremmede bakterier, fik jeg at vide. Jeg fik taget blodprøver lokalt, og da man kunne se, at knoglemarven var ved at være død, og blodprocenten begyndte at falde, kom en periode, hvor jeg hver dag blev kørt ind på hospitalet for at få tilført blod og blodplader. På det tidspunkt havde jeg en blodprocent på 4-5 stykker, og jeg var sindssygt træt. Det var ubeskriveligt. På et tidspunkt ville vi gå en tur i skoven og kørte derhen. Da jeg havde gået 50 meter, blev jeg nødt til at vende om. Ellers var jeg ikke nået tilbage til bilen. Benene begyndte at forsvinde under mig. Musklerne nægtede at fungere. Den træthed er jeg aldrig kommet helt af med. Den hænger på mig.”

Da der var gået ca. et år, hen imod maj måned, begyndte livet at blive mere normalt. I marts havde han forsøgt at få noget genoptræning, men det kunne kommunen ikke tilbyde. Ingen kunne rigtigt hjælpe ham, og han var med egne ord totalt flad. ”Som smør på en varm pande.”

Så Per købte et månedskort til det lokale fitnesscenter og kunne efter halvanden måned mærke, at kræfterne så småt vendte tilbage. Derefter tog han kontakt til sin arbejdsgiver og kom tilbage på et flexjob. Det var vigtigt for Per at komme i gang med at arbejde igen.

”Da der var gået et år, var jeg egentlig meget optimistisk. Det gik fremad. Mine blodprøver blev efterhånden fine, selvom trætheden var der hele tiden. Når klokken blev 12, var det slut med kræfterne. Jeg havde heldigvis en god arbejdsgiver, og flexjob-ordningen var en fordel for alle parter.

Der er mange gode dage på et år

Efter fire år begyndte Pers blodprocent at falde langsomt. Kemoen havde lavet en skade på knoglemarven, forklarede Ole Weis Bjerrum, og det var det, der kom til udtryk. Tiden blev set an, men blodprocenten fortsatte med at falde. Til sidst måtte Per i epo-behandling. Det virkede, og gør det stadig. Pers stofskifte og immunforsvar er reduceret betydeligt, og hver gang han får feber, skal han kontakte Riget og bliver derefter indlagt med det samme.

Hvad tænker du her 10 år efter?

”Trætheden er der stadig, men det går udmærket. Det mærkelige er, at der ikke rigtigt er nogen, der ved, hvorfor man bliver så træt – om det er sygdommen eller kemobehandlingen. Selv tror jeg, at det er kemobehandlingen. Der er andre kræftformer, hvor man også får kemo, hvor trætheden er et problem.”

”Vi er jo alle sammen forskellige som mennesker, men hvis jeg skal give et godt råd, så må det være, at man skal se lyst på det liv, man har, og så er det ellers med at komme ud af kassen om morgenen. Der er mange gode dage på et år, men selvfølgelig også nogle dårlige. Jeg lever en uge ad gangen og spiser godt. Heldigvis fejler min appetit ikke noget, og god mad er godt for humøret. Jeg ved ikke, hvor lang tid jeg har igen. Det er der jo ingen af os, der gør, men jeg vil have det godt, mens jeg er her. Og det går egentlig ganske godt.”



Jannie på LyLes temadag den 15. oktober 2015

Foto: Allan Høgsholm

Lad bare opvasken stå ...

Kræft er desværre ikke noget helt ukendt fænomen i 47-årige Jannie Andersens liv. Få år før hun selv fik akut myeloid leukæmi (AML), var hendes mor bukket under for kræft. Da hun selv fik det barske budskab, troede hun ikke sine egne ører og gik i chok. Hendes redning kom i sidste øjeblik i form af en amerikansk knoglemarvsdonor. Jannie minder andre i en lignende situation om at forsøge at bevare optimismen og passe godt på sig selv, hvis det er muligt.

Af Finn Stahlschmidt

Tilfældigheder har det med at spille en vis rolle forud for en leukæmi-diagnose. Da Jannie for 15 år siden fik det chokerende budskab om sin sygdom, skulle hun egentlig bare til en tre-års undersøgelse med sin datter Cecilie. Det var den 18. februar 2000, og Jannie havde følt sig usædvanligt træt og udslidt i en periode. Hun

lignede vist en hængt kat, da hun sammen med Cecilie kom op til lægen. Han bemærkede det og insisterede på at tage en blodprøve på Jannie. Nogle dage efter ringede han og med få ord forandrede han Jannies liv. Den dag i dag får hun stadig gåsehud, når hun tænker på den telefonsamtale.

Blodprøverne så kritiske ud, og hun skulle indlægges med det samme, sagde lægen. Ingen på Rigshospitalet, som var hendes lokale sygehus, kunne på det tidspunkt sige, hvad det præcis var, der var galt, men hun manglede, hvad der svarer til to tredjedel af sit blod. Der gik mere end to uger, før hun omsider fik sat navn på problemet. Det var AML og ovenikøbet i en meget aggressiv form. En sygdom som "uden behandling medfører fatale infektioner og blødninger inden for få måneder, efter at diagnosen er stillet", som det lakonisk fremgår af den offentlige side sundhed.dk.

Så tog fighter-ånden over

Jannie fortæller: "Jeg er normalt en type, der ikke er så let at ryste, men det budskab fik mig til at gå i baglås. Jeg græd og anede ikke, hvordan jeg nogensinde skulle klare det. Hvad skulle der ske med Cecilie? Min eksmand var ikke i stand til at tage sig af hende alene. Jeg besluttede at få lavet et børnetestamente i al hast. Jeg vidste godt, at der var en risiko for, at jeg ville dø, men tænkte, måske lidt overtroisk, at hvis jeg lavede testamentet, så ville det ikke ske."

Så fulgte flere måneder med knoglemarvsprøver og hård kemo. Opskriften lød på tre daglige kemokure i syv dage. Det gentog sig fem gange i alt. På tre uger tabte Jannie 30 kilo og mærkede, at hendes krop var tæt på at give op. Lægerne var klar over, at kun en knoglemarvstransplantation kunne redde hende. Det fik hun besked om i august. Det var den store knoglemarvstransplantation, der ventede, hvor risikoen for at dø på det tidspunkt var større end ved en hjertetransplantation.

"Jeg kunne mærke, at lægerne var tilbageholdende med at fortælle, hvad udsigterne var, men jeg bad dem om at sige sandheden. Jeg er den slags, der kalder en skovl for en skovl og en spade for spade. Jeg ville kende sandheden, og så skulle jeg nok selv beslutte, hvad jeg ville," fortæller Jannie. Beskeden lød, at der var 60 procents risiko for, at hun ikke ville overleve.

Jannie husker, at hun tudede i nogle dage og syntes, at alt var noget møg, men så tog fighter-ånden over. Hun ville være frisk og hellere være på forkant end at vente passivt på konsekvenserne. Da hun vidste, at hun alligevel ville tabe håret, fik hun en veninde, der er frisør, til at komme forbi med barbermaskinen. Jeg gjorde som Demi Moore i aktion-filmen G.I. Jane. Jeg fik klippet håret af. Demi Moore fik tre millioner, jeg fik et nyt liv.

Stroppetur med bivirkninger

Heldigvis havde Jannie sin veninde Mette ved sin side.

"Hun gjorde meget for at holde mit livsmod oppe. På et tidspunkt lagde hun Cecilie ved siden af mig i sengen for at minde mig om, at jeg ikke måtte give op. Når jeg ser tilbage på det, så tror jeg faktisk ikke, jeg havde overlevet, hvis ikke jeg havde haft min datter."

Jannie tilbragte det meste af den efterfølgende tid på hospitalet, primært fordi hun var meget dårlig af kemoen, og fordi hendes immunforsvar var skudt ned, men efter otte måneder kom den gode nyhed. Man havde fundet en donor. En amerikaner. Den 13. november blev Jannie lagt i isolation og gennemgik tre hel-krops bestrålinger og to kemo-kure. Herefter fik hun sin nye knoglemarv, som heldigvis 'bed på'. Efter få dage begyndte hendes blodværdier at stige, og ganske langsomt fik hun det bedre. Isolationen varede seks uger.

I tiden, der kom, gik det fremad lidt efter lidt. Men efter den 'medicinske stroppetur', som Jannie havde været igennem, måtte der vises sig flere kedelige virkninger. Jannie dør i dag med kronisk GvH* i munden, skader på tarmen, mindre hukommelsestab, nedsat lungefunktion og andre "småting", som Jannie omtaler hendes ikke ubetydelige skavanker, som hun dog understreger, hun har lært at leve med. Tarmskaderne var en overgang så slemme, at hun måtte have en midlertidig stomi. Undervejs har hun været på operationsbordet tre gange og er vågnet op af narkosen, uden at der var sket egentlige forbedringer. Til sidst fandt lægerne dog en fistel**, som blev lappet. Den dag i dag har Jannie problemer med sine tarme, men lever med det. Som hun udtrykket det: Jeg lever med min sygdom og ikke for min sygdom."

* Graft-versus-host sygdom (GvH) er en tilstand, hvor cellerne fra donor (graften) angriber cellerne i værten (host), der modtager stamcellerne. GvH kan være ubehageligt, men er en del af den immunologiske reaktion mod kræftcellerne: Graft-versus-tumor (GvT). GvH kan som regel behandles effektivt med binyrebarkhormon.

** En fistel er en byld i området omkring endetarmen, som af og til kan resultere i, at der opstår en åbning mellem huden og endetarmen. Denne åbning kaldes en fistel. I langt de fleste tilfælde (ca. 90%) er fistelen få cm lang og løber lige under huden. Symptomerne er hyppig afgang af lidt pus eller væske fra fistlen og evt. ømhed i området.



Artikel i Ude & Hjemme. Foto: Allan Høgsholm

Uopdaget MDS

AML er i mange tilfælde resultatet af en forværring af MDS (myelodysplastisk syndrom). I Jannies tilfælde talte alt for, at hendes sygdom netop er opstået på den baggrund. Selv beskriver hun det forudgående forløb sådan:

”Min mor døde tre år før, jeg selv blev syg, og min far gik fuldstændig ned med flaget. Midt i sorgen over tabet af min mor, skulle jeg på samme tid samle min far op, være mor for min datter, passe mit job og tilmed min fars forretning. Det gjorde mig naturligvis meget stresset og blev grunden til, at min MDS udviklede sig til leukæmi så hurtigt.”

Lige fra det tidspunkt, hvor Jannie begyndte at komme mere ovenpå, havde hun haft et håb om en dag at få mulighed for at møde sin donor, som hun af gode grunde opfatter som sin redningsmand. Det møde blev muligt, fordi ugebladet Ude & Hjemme tidligere havde interesseret sig for Jannies dramatiske historie. Ugebladet gjorde det simpelthen muligt at komme i forbindelse med ham og invitere ham til Danmark.

”Et eller andet sted følte jeg en tæt forbindelse til ham, selvom jeg aldrig havde mødt ham. Men det er jo ham der er skyld i, at jeg lever i dag”, fortæller Jannie.

Mødet med Raymond fandt sted ca. to år efter Jannies transplantation og står stadig i dag som et magisk øjeblik – også for amerikaneren, der blevet fløjet ind fra Californien.

I dag lever og bor Jannie i Ålborg med sin nu 19-årige datter lige i sin nærhed. Hun arbejder fire timer om dagen i et serviceteam på SOSU Nord, og i sin fritid spiller hun dart på konkurrenceplan. Hun går til kontrol én gang om året på Rigshospitalet.

Hvad er de bedste råd, du kan give videre?

”Prøv at bevare humøret, tro på tingene, tag ikke livet for givet – du ved ikke, hvad der sker i morgen. Og uanset hvor meget uvenner man bliver med sin mand eller kone, så husk at sige godnat. Det er også vigtigt at være åben og vise, hvordan man har det. Hvis du ikke orker at tage opvasken, så lad den stå. Den løber ingen steder. Og så må du ikke holde dig tilbage med at bede om hjælp.”

MDS-patienter lever længere!

Af Redaktionen

Forskere ved Universitets Hospitalet i Düsseldorf har analyseret sig frem til, at MDS-patienter i dag lever længere, end de gjorde for 30 år siden. Det er ikke overraskende, såfremt man har fuldt udviklingen inden for behandling af MDS-patienter gennem de seneste 10 år, men alligevel er det rart at få dokumentation for effekten af de mange nye behandlingsmuligheder. For 30 år siden havde lægerne kun to tilbud til MDS-patienter:

1. Regelmæssige blodtransfusioner med stor sandsynlighed for ophobning af jern i kroppen med efterfølgende organsvigt
2. Knoglemarvstransplantation – hvis der kunne findes en matchende donor – med risiko for relativ ringe sandsynlighed for at overleve behandlingen

I dag har lægerne heldigvis mange flere muligheder at vælge imellem ved behandling af MDS-patienter.

Den første af disse nye behandlingsmetoder blev FDA godkendt i 2007, og siden er der kommet flere til, bl.a. azacitidin og lenalidomid (en variant af det fra 60'erne frygtede talidomid). Judith Neukirchen og hendes kolleger i Düsseldorf har analyseret deres MDS-registreringsdatabase, som indeholder informationer om 4.147 MDS-patienter diagnosticeret gennem de sidste 30 år.

Forskerne lærte:

- Signifikant længere overlevelse hos patienter diagnosticeret efter 2002: 30 måneder efter 2002, mod 23 måneder før 2002.
- Største forbedring sås i gruppen af patienter med højrisiko-MDS: 19 måneder efter 2002, mod 13 måneder før 2002.
- Forbedringen var også tydelig i patienter, der fik bedste livskvalitetsforbedrende behandling.
- For lavrisiko-MDS-patienter var der ikke væsentlig forskel på før og efter 2002.

De fandt også – noget overraskende – lavere risiko for udvikling af AML hos patienter diagnosticeret efter 2002 end før. Dog kunne en klar årsag til dette resultat ikke identificeres, så forskerne mener, at årsagen skyldes flere faktorer. Eksempelvis kan det faktum, at død grundet blødning og infektioner er blevet betydeligt lavere, skyldes, at den bedste livskvalitetsforbedrende behandling er blevet bedre.

Denne artikel er baseret på artiklen "Change of prognosis of patients with myelodysplastic syndromes during the last 30 years" skrevet af Judith Neukirchen og kolleger og publiceret i Leukemia Research July 2015 (Volume 39, Issue 7, Pages 679–683). Oversat til dansk af Niels Jensen, formand for MDS Patientstøttegruppen.

Mikroskopisk billeddannelse afslører oprindelsen af leukæmi

Forskere ved Cambridge Institute for Medical Research ved University of Cambridge og Medical Research Councils Laboratorium for Molekylær Biologi (LMB) har draget fordel af revolutionær udvikling i mikroskopisk billeddannelse til at afsløre oprindelsen af leukæmi.

Oversat til dansk af Niels Jensen, formand for MDS Patientstøttegruppen v.h.j.a. at Google Translate fra den oprindelige pressemeddelelse på <http://www.cam.ac.uk/research/news/new-microscopic-imaging-technology-reveals-origins-of-leukaemia> (af 19. oktober 2015)

Forskerne undersøgte bittesmå protein-producerende fabrikker, kaldet ribosomer, isoleret fra celler. De udnyttede forbedringer lavet på LMB til en høj-energi teknik til billeddannelse kendt som enkelt partikel cryo-elektronmikroskopi. Disse mikroskoper, som er i stand til at opnå en opløsning tæt på det atomare niveau, gjorde det muligt for forskerteamet at forbinde de molekulære oprindelser af en sjælden arvelig leukæmisk lidelse, "Shwachman-Diamond Syndrom" og en mere almindelig form for akut leukæmi til en fælles sti involveret i bygningen af ribosomer. Forskningen, som er finansieret af blodkræft velgørenheds foretagenet Bloodwise og Medical Research Council (MRC), er offentliggjort online i tidsskriftet Nature Structural and Molecular Biology.

Ribosomer er det molekulære maskineri i cellerne, der producerer proteiner ved 'oversætte' de instruktioner, der er indeholdt i DNA via et mellemliggende meddelelses molekyle. Fejl i denne proces er kendt for at spille en rolle i udviklingen af nogle knoglemarv sygdomme og leukæmier. Indtil nu har forskerne ikke været i stand til at studere ribosomer ved høj nok opløsning til at forstå præcis, hvad der går galt.

Ribosomer konstrueres i en række diskrete trin, som et samlebånd. Et af de sidste trin involverer frigivelse af en centralt element, der gør det muligt for ribosomet til at blive fuldt funktionsdygtigt. Forskerholdet har vist, at en beskadiget mekanisme bag dette grundlæggende sene trin forhindrer korrekt bygning af ribosomet. Dette giver en forklaring på, hvordan cellulære processer gå galt i både Shwachman-Diamond Syndrom og én i 10 tilfælde af T-celle akut lymfoblastær leukæmi. Denne form for leukæmi, som påvirker omkring 60 børn og unge teenagere hvert år i England, er sværere at behandle end den mere almindelige B-celle-form.

Resultaterne fra Cambridge forskerne, der samarbejdede med forskere fra University of Rennes i Frankrig, åbner mulighed for, at et enkelt lægemiddel designet til at målrette denne molekulære fejl kan udvikles til behandling af begge sygdomme. Professor Alan Warren, fra Cambridge Institute of Medical Research ved University of Cambridge, siger: "Vi er begyndt at opdage, at mange former for blodkræft kan spores tilbage til fejl i de grundlæggende husholdning processer under vores cellers modning. Banebrydende forbedringer i elektron mikroskoper baner vejen for skabelsen af et detaljeret kort over, hvordan disse sygdomme udvikles, på en måde, der aldrig før var mulig."

Enkelt partikel kryo-elektronmikroskopi bevarer ribosomer ved minusgrader for at tillade indsamling og sammenlægning af flere billeder af modnende ribosomer i forskellige orienteringer som i sidste ende giver flere detaljer. Teknikken er blevet raffineret i MRC Laboratoriet for Molekylær Biologi ved udviklingen af nye »direkte elektron detektorer» for bedre detektering af elektronerne, hvilket giver billeder af en hidtil uset kvalitet. Metoder til at korrigere for stråle-induceret prøve bevægelser og nye klassificerings metoder, der kan adskille flere forskellige strukturer i en enkelt prøve er også blevet udviklet.

Dr. Matt Kaiser, forskningsleder ved Bloodwise, sagde: "Ny indsigt i biologi blodkræft og sygdomme, der har deres oprindelse i knoglemarven er kun blevet muliggjort af den nyeste teknologiske udvikling. Mens overlevelseshastigheder for børneleukæmi er forbedret dramatisk i løbet af årene, er denne særlige form for leukæmi sværere at behandle og stadig afhængig af giftig kemoterapi. Disse resultater giver håb om, at der kan udvikles nye, mere målrettede, behandlinger."

Reference: Weis, F et al. Mechanism of eIF6 release from the nascent 60S ribosomal subunit. Nature Structural and Molecular Biology; 19 Oct 2015 - Læs mere: <http://www.cam.ac.uk/research/news/new-microscopic-imaging-technology-reveals-origins-of-leukaemia#sthash.CSLIsf3p.SUcT16Og.dpuf>



Efterfølgende har MDS DK Patientstøttegruppe spurgt en dansk ekspert i elektronmikroskopi Eric Jensen, som er Ph.D. fra DTU Nanotech, hvad det nye i den metode forskerne her bruger er: Eric Jensen sagde: “ For at se strukturen af forskellige biologiske komponenter plejede man at lave krystaller ud af dem og bruge x-ray spektroskopi. Hvis man kender strukturen ved man hvilke dele af komponenten som kan påvirkes. Der var en del komponenter som ikke kunne danne krystaller og så brugte man cryo-elektron mikroskopi. Her danner man mange tusinde af komponenterne og sætter dem i vand. En dråbe sættes på en tynd 3mm diameter kobber gitter med tynde karbon lag og blottes. Denne skive fryses så med over 10000 K/s (altså ekstrem hurtig nedkøling). Dette forhindrer vandet i at forme krystaller som ville ødelægge de biologiske komponenter og den amorfe is forhindrer komponenterne i at bevæge sig. Elektron mikroskopi bruges til at se på de tynde dele af isen. Her vil komponenterne have tilfældig orientering. Ved at tage mange billeder af alle de forskellige orienteringer kan man summere og danne en 3D struktur. Der er flere problemer med dette. Det første er skade fra elektronstrålen. Hvis man bruger for

lang tid til at tage et billede skader man komponenterne og billedet bliver ubrugeligt. Den næste er opløsning. Mange af disse komponenter har strukturer som kræver sub-ångstrøm opløsning. For at opnå dette skal man bruge et elektronmikroskop med en speciel og dyr komponent: Cs corrector. Denne kompetent kan fjerne en del fejl i elektronstrålen som ellers ville forhindret opløsningen i at nå til det rette niveau. Den tredje er post processing. Man får dannet mange billeder og hvert billede har mange kopier af komponenterne i. En computer skal sortere og iterere for at danne de farvede 3D strukturer som er vist i artiklen.”

“Det nye forskerne har gjort er: bedre software til at bruge mikroskopet og til at danne billederne og bedre elektron detektor. En Direct Electron Detector kræver signifikant mindre signal for at danne et billede hvilket betyder at man kan få meget bedre billeder med færre elektroner. En sådan detektor koster også omkring det samme som elektronmikroskopet og billederne fylder meget mere så man skal opgradere ens IT infrastruktur,” siger Eric Jensen.

Velkommen til MDS Patientstøttegruppen

Af Villy O. Christensen, Redaktør

Små foreninger kan have det svært med at få gennemslagskraft i offentligheden, når man repræsenterer patienter med en af de heldigvis mere sjældne sygdomme. Det har MDS Patientstøttegruppen måtte erfare, efter foreningen nu har eksisteret siden 2013.

Det har nu fået foreningen til at søge optagelse i LyLe som selvstændigt MDS-udvalg for derved at få større synlighed og opmærksomhed på myelodysplastisk syndrom.

Patientstøttegruppens formand Niels Jensen ser store fordele i at komme ind i LyLe:

”Det vil helt klart styrke vores sag fremadrettet at komme med i en større forening, da det hele i høj grad handler om økonomi fsv. angår afholdelse af arrangementer og udbredelse af viden om en så kompleks sygdom som MDS”, siger Niels Jensen.

På foreningens ordinære generalforsamling i oktober, blev det da også besluttet at arbejde hen mod en egentlig fusion af de to foreninger, som nu afventer hhv. LyLes ordinære generalforsamling og en ekstraordinær generalforsamling i MDS Patientstøttegruppen, før sidstnævnte officielt kan nedlægges.

Niels Jensen, som er meget fokuseret på formidling af viden til patienter og pårørende, ser også frem til at lære mere om og formidle viden om den sammenhæng der er mellem de mange forskellige blodkræftsygdomme og som professor Kirsten Grønbæk fra Rigshospitalet fortalte lidt om på LyLes temadag i Aarhus i oktober.

Også LyLes formand Rita O. Christensen ser frem til optagelsen af MDS Patientstøttegruppens medlemmer i LyLe, da der derved mere effektivt kan sættes fokus på MDS:



Foto: Allan Høgsholm

”Det er jo en indlysende konsekvens at to foreninger, der er nært beslægtet, slår sig sammen og forener kræfterne til glæde og gavn for patienterne”, siger hun og påpeger at MDS kan udvikle sig til leukæmi og patienterne i stor udstrækning behandles af de samme læger.

Der er allerede indledt formaliseret samarbejde med henblik på sammenlægningen, der forventes at finde sted i løbet af foråret 2016 og indtil da samarbejdes altså om aktiviteter og tiltag.

Sociale medier



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, eller du kan sende opmuntring, krydsede fingre og "likes" til ligesindede. 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.

Find os her:

facebook.com/groups/LyLe.foreningen/

twitter.com/lyle_rita

youtube.com/channel/UCZ_JjKtw8zI5zwKF8yf3EhQ (LyLe foreningen for Lymfekræft og Leukæmi)

LyLe bruger også Facebook til at formidle kontakt mellem medlemmerne og fx 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. Som noget nyt kan du også fange LyLe på Twitter, og på YouTube kan de se relevante videoer fra bla. vores arrangementer.

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 02.

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
- finde 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.

Du kan også sende en check, betale via MobilePay til 31 68 26 00 eller få tilsendt et girokort ved at kontakte sekretariatet på telefon: 31 68 26 02 eller e-mail: sekretariat@lyle.dk



Hvert år får ca. 2.400 danskere enten lymfekræft, leukæmi eller MDS, og i dag lever godt 20.000 danskere med hæmatologisk kræft.

LyLe er en patientforening for mennesker, der er ramt af disse sygdomme – direkte som patienter eller indirekte som pårørende.

Som medlem støtter du foreningens arbejde

Og samtidig får du:

- Sygdomsspecifikke nyhedsbreve, udgivelser og tidsskrifter
- Adgang til netværksgrupper på fx Facebook og lokalt i dit nærområde
- Mulighed for at deltage i arrangementer som temadage, lokale netværksgrupper, kurser og uddannelse

SCAN OG MELD DIG IND!



Patientforeningen for
Lymfekræft, Leukæmi og MDS