



CML

- * Bevar håbet
- * Temadag om CML
- * Kronisk myeloid leukæmi (CML)
- * Medicinsk behandling af CML og ordliste
- * Man er nødt til at være optimist efter sådan en omgang ...
- * Følgevirkninger af sygdom og behandling kaster kræftpatienter ud i ingenmandsland
- * Vær en aktiv patient
- * Ny, gratis bog
- * Monica flyver og har det godt
- * De hæmatologiske forsøg skal fylde mere
- * Behandlingen styres af genforhold
- * Patienter med CML kan med fordel stoppe eller reducere brug af kræftmedicin
- * Sammen er vi stærkere ...
- * Bliv medlem af LyLe

Indhold

Bevar håbet	3
Temadag om CML: Det startede med arsenik	4
Temadag om CML: En yderst lærerig dag for en udenforstående.....	8
Temadag om CML: Workshop for patienter og pårørende.....	12
Kronisk myeloid leukæmi (CML)	14
Medicinsk behandling af CML	18
Ordliste	19
Man er nødt til at være optimist efter sådan en omgang ...	20
Følgervirkninger af sygdom og behandling kaster kræftpatienter ud i ingenmandsland	24
Vær en aktiv patient	29
Ny, gratis bog: 'Da kræft ændrede mit liv – Ukendt og usynlig'	29
Monica flyver og har det godt	30
De hæmatologiske forsøg skal fylde mere.....	33
Behandlingen styres af genforhold	34
Patienter med CML kan med fordel stoppe eller reducere brug af kræftmedicin	36
Sammen er vi stærkere	38
Bliv medlem af LyLe.....	39



Patientforeningen for
Lymfekræft, Leukæmi og MDS

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

LyLe Fokus · CML · 3. udgave 2016 · ISSN: 2245-7132 · ISSN: 2245-7140 (online)

Enhver gengivelse af indhold må kun ske med tydelig kildeangivelse

Forsidefoto xxxx. Foto: Allan Høgholm

Layout: Rikke Sørensen, Plus R

Redaktion: Rita O. Christensen, Patrick Henriksen, Poul Eigil Rasmussen, Finn Stahlschmidt, Rikke Sørensen, Villy O. Christensen

Ansvarshavende redaktør Villy O. Christensen, villy@lyle.dk, 31 68 26 02

Bevar håbet

"I morgen er der atter en dag ... håber jeg", sådan tænkte jeg selv, da jeg tilbage i 1997 fik diagnosen CML (kronisk myeloid leukæmi) kun 3 dage før min 35-års fødselsdag, for dengang var prognoserne for overlevelse ikke specielt gode for CML-patienter – faktisk fik jeg tyve procent chance for at være i live 5 år efter. Dengang var der ingen medicinsk behandling udover kemo og inteferon, hvorfor jeg måtte igennem en knoglemarvstransplantation med min søster som donor den 1. december samme år.

Efter et sandt mareridt med gentagne tilbagefald og suppleret af flere T-celler fra min søster kom det store gennembrud i form af Glivec® (imatinib), som var svaret på alle mine bønner og håb om et længere liv, hvor jeg kunne følge min – dengang – kun 7 år gamle søns opvækst (han var kun 2 år, da jeg fik diagnosen) og dermed også få en tålelig tilværelse uden akutte indlæggelser og andre daglige besværligheder, der følger i hælene på kronisk kræft i blodet.

Mine tal stabiliserede sig indtil 2010, hvor et mindre tilbagefald gjorde, at min læge på Rigshospitalet i samråd med de andre hæmatologer besluttede, at jeg skulle skifte til Tasigna® (nilotinib), hvilket også hjalp – endda så godt, at jeg i 2013 som en af de første indgik i et såkaldt stopforsøg, hvor man altså ikke længere skal tage celledræbende medicin. Bevares, jeg skal stadig tage mine forholdsregler omkring infektioner osv., men det er jo minimalt i forhold til tidligere.

Hvem havde troet det tilbage i 1997, at jeg i dag skulle stå her som formand for en patientforening og stolt kan være et eksempel på, at det nytter at tage kampen op mod kræften – og at den kan vindes. Jeg ved også godt, at der ikke udstedes garantier, og sygdommen stadig lurker i mit blod, den er jo kronisk ENDNU, men hvem ved, hvad fremtiden bringer?

I dag er vi i den lykkelige situation, at vi har fem tilgængelig medicinske behandlinger, så stadigt færre og færre skal gennem den "helt store tur" med knoglemarvstransplantation og alt, hvad dermed følger. Andre – som jeg – bliver enten sat ned i dosis eller indgår i protokoller om stopforsøg og får dermed en ny chance i livet.



Foto: Allan Høgholm

Forskere og læger samarbejder på tværs af grænser og kontinenter i bestræbelserne på at blive klogere på alle hæmatologiske kræftsygdomme og alle de forskellige subtyper (underarter og mutationer), herunder altså også CML. Løbende bliver vi opmuntret af nyheder og gennembrud inden for vores særegne område, som gør, at fremtiden ser mere lysende ud end nogensinde før. Faktisk er den relative overlevelsesprognose ændret til, at man i dag har hele 90 procent chance for at overleve sygdommen og dø af noget helt andet som fx noget så "kedeligt" som alderdom.

Der er stadig store udfordringer, der skal løses omkring bivirkninger og senfølger, men med den igangværende og kommende forskning er JEG som patient og formand for LyLe fuld af fortrøstning på alle hæmatologiske kræftpatienters vegne, hvilket "kun" blev yderligere bekræftet under vores temadag om CML den 12. november. Det kan du kan læse mere om i dette blad tillige med patienthistorier og nyheder om behandling.

God læselyst.

Rita O. Christensen, formand for LyLe



Stemningsbilleder fra temadagen om CML den 12. november i Kolding

Temadag om CML

Det startede med arsenik

Nej, emnet var ikke udryddelse af skadedyr, da scenen var sat til LyLes temadag om behandling af CML (kronisk myeloid leukæmi) på Comwell Hotel i Kolding den 12. november 2016. Det handlede derimod om behandling af en kromosomfejl hos leukæmipatienter.

Af Villy O. Christensen, redaktør

Fotos: Allan Høgholm

Første gang man fik "kendskab" til CML er helt tilbage i 1860'erne, hvor man ikke vidste ret meget om leukæmi og selvsagt ikke rådede over avanceret diagnostisk udstyr. Dengang tog lægerne som eneste mulighed arsenik i brug i behandling den – for dem ukendte – sygdom. Det lyder brutalt, og det var det da også, da kun de færreste patienter overlevede.

Philadelfiakromosomet

Philadelfiakromosomet er et nyt kromosom, som dannes ved bytning (translokation) af arvemateriale mellem kromosom nr. 9 og 22. Der dannes derved nye arveegenskaber (det såkaldte BCR-ABL-genkompleks).

Dette nye genkompleks danner et nyt protein, som virker som et slags energiprotein. Energiproteinet gør, at de syge hvide blodlegemer og blodplader – leukæmicellerne – deler sig uhæmmet og lever længere end normale blodceller. Derved øges antallet af disse celler i blod og knoglemarv samt i milten, som bliver forstørret. Derudover fører energiproteinet til, at cellernes arvemateriale bliver ustabil, så der er risiko for, at der opstår flere kromosomforandringer.

Det er afgørende for diagnosen CML, at disse forhold kan påvises, så man kan blive behandlet med medicin rettet specifikt mod dette energiprotein. Alt sammen viden, som læger og forskere i dag er blevet meget klogere på, men vi skal ikke længere tilbage end til årtusindeskiftet, hvor det første aktive medicinske stof, imatinib¹, så dagens lys og skulle vise sig som en revolution inden for behandling af CML.

Patienthistorier

Temadagen blev indledt med en video om den dengang kun 17-årige Monica Reese Tønnesen, der fik CML (læs hendes historie på side 30) samt formand Rita O. Christensen (se forordet på side 3), der fik diagnosen i 1997. Begge er i dag med i et protokolleret (overvåget) stopforsøg og er dermed medicinfr.

Videoen med Monica kan du se på LyLes hjemmeside lyle.dk under "Video", hvor du også kan se andre patienter fortælle om deres forløb og erfaringer med CML – før, under og efter behandling. Her kan du ligeledes se videoberetninger fra forskellige temadage og interviews med læger m.fl.



Video med Monica Reese Tønnesen
Læs Monicas historie på side 30 i dette LyLe Fokus

Inden overgangen til fakta om behandling, som arrangørerne fra LyLe ikke havde tøvet med at kalde “et kvantespring inden for medicinsk behandling af CML”, blev der også tid til at have en kort debat og stille spørgsmål til formanden.

Hvor langt er vi så nået i dag?

Det og fremtidens behandling var hovedtemaet og spørgsmålene til oplægsholderne fra Odense Universitetshospital, Hanne Vestergaard, der er ledende overlæge på hæmatologisk afdeling X, og Andreja Dimitrijevic, der ligeledes er overlæge på OUH og aktivt tager del i international forskning og samarbejde primært i Europa.



Hanne Vestergaard, ledende overlæge, OUH

Hanne Vestergaard kunne berette om, hvor langt man rent faktisk er nået i behandling og forståelse af CML, og hun kunne med stor begejstring fortælle om, hvordan man i dag behandler patienterne langt mere skånsomt end hidtil gennem personificeret og targeteret (målrettet) medicin og kun sjældent må ty til en knoglemarvstransplantation.

Da undertegnede ikke selv var til stede under temadagen (pga. deltagelse i konference om CLL i Beograd) henvises til side 8, hvor bestyrelsesmedlem Niels Jensen skriver om ‘En yderst lærerig dag for en udenforstående’, ‘Medicinsk behandling af CML’ (side 18) samt faktuelle oplysninger om CML ‘Kronisk myeloid leukæmi’ (side 14).



Andreja Dimitrijevic, overlæge, OUH

Workshop for patienter og pårørende

Temadagen blev afsluttet med workshops for hhv. patienter og pårørende, hvor erfaringer, ønsker, mangler og mange andre ting blev drøftet livligt. Formand Rita O. Christen har sammenfattet drøftelserne i en opsummeret konklusion ‘Workshops for patienter og pårørende’, som du finder på side 12.

Det er ikke første – og bliver med garanti ikke sidste – gang, LyLe afholder sygdomsspecifikke workshops eller fokusgruppemøder, hvor deltagerne frit fra leveren kan dele ud af deres liv med diagnosen.

Det viser sig at være meget givende for deltagerne og os som forening, da der er rigtig mange sammenfald, men også individuelle forskelle at tage hensyn til. Erfaringerne, som bliver indhentet på disse møder, vil gøre LyLe endnu bedre rustet i tilrettelæggelse af fremtidige arrangementer.



Præsentation af drøftelser fra workshops

Du er ikke alene

Vil du gerne dele dine oplevelser som patient eller pårørende (endda i enkelte tilfælde begge dele) med så alvorlig en sygdom som CML, så er du velkommen til at kontakte sektariatet, dvs. Villy O. Chirstensen, på e-mail villy@lyle.dk eller telefon 31 68 26 02.

Har du behov for en snak om løst og fast om CML med ligestillede, kan du melde dig ind i vores lukkede Facebookgrupper “Lyleforeningen” og

“kroniskmyeloidleukaemi”, der har fokus på CML. Du er selvfølgelig også altid velkommen til at kontakte sektariatet med praktiske oplysninger m.m., men hvis din henvendelse handler mere konkret om CML, anbefales det at kontakte formand Rita O. Christensen på e-mail rita@lyle.dk eller telefon 31 68 26 00.

I vores lokalgrupper, som du finder i 9 forskellige byer, møder du også ligestillede til en snak om dagen og vejen, men også det kan du læse mere om på vores hjemmeside. Se mere om lokalgrupperne på side 38.



Det var blevet en smuk aften, da temadagen sluttede på Comwel Hotel i Kolding

1) Imatinib markedsføres under navnet Glivec® af medicinalvirksomheden Novartis, der nu ikke længere har patent på anvendelsen af medicinen, hvorfor der allerede nu i flere andre lande findes kopipræparater på markedet, som også snart forventes at finde vej til Danmark.



Niels Jensen til LyLes temadag om CML i Kolding
Foto: Allan Høgholm

Temadag om CML

En yderst lærerig dag for en udenforstående

Da jeg kom til CML-temadagen i Kolding en kold november morgen i 2016, var min viden om CML stærkt begrænset. Dog vidste jeg, at vores formand har levet med CML i mange år, og at CML står for Chronic Myeloid Leukemia. Og jeg synes altid, at det er positivt at høre om patienter, som har levet med en kronisk sygdom i mange år.

Af Niels Jensen, bestyrelsesmedlem i LyLe og MDS-patient

Livet som CML-patient ikke uden problemer

Det blev dog hurtigt gjort mig klart, at livet med en kronisk sygdom kan være som at danse på roser – de stikker – da dagen startede med historien om den kun 17-årige Monica Tønnesens CML-diagnose. Blot to år senere var Monica som 19-årig indlagt i isolation på Rigshospitalet for at få en knoglemarvstransplantation. Efter transplantationen var der tilbagefald, men det nye

vidundermiddel Tasigna® (nilotinib) bragte sygdommen under kontrol, så Monica i 2011 som den første i Danmark kunne stoppe med at tage sin medicin. I dag føler Monica sig “rask”, men helt så kontante i deres udmelding er lægerne ikke. De siger, at der er for tidligt at bruge betegnelsen “rask”. Alligevel lever Monica som et rask menneske og er i dag souschef hos Q8. Det må siges at være en historie med en dårlig start, men med en – foreløbig – positiv afslutning.

Rita O. Christensens liv med CML har også været en udfordring. Hendes sygdom blev opdaget, da lægen i det rederi, hvor hun dengang arbejdede, tog nogle blodprøver ved den årlige helbredsundersøgelse (man kunne ønske sig, at flere firmaer indførte sådanne årlige helbredsundersøgelser af deres medarbejdere). I rederiet havde Rita gode kolleger, og det føltes som en stor familie. På diagnosetidspunktet var Rita en gift ung mor med en lille dreng på blot 2 år. Også Rita blev indlagt på Rigshospitalet, hvor man straks gik i gang med at søge efter en mulig knoglemarvsdonor. Det viste sig, at Ritas søster var et godt match, men hun var gravid. Derfor måtte Rita vente 7 måneder på sin knoglemarvstransplantation. For en ung mor er noget af det værste ikke at kunne give sit barn et knus. Normalt skal besøgende til patienter i isolation pakkes ind i noget, som ligner en rumdragt, men det var ikke rigtig muligt med Ritas lille dreng. Derfor foreslog Rita, at hun blev pakket ind, og at drengen så kunne sidde lidt hos hende, og sådan blev det! Desværre resulterede knoglemarvstransplantationen ikke i, at Rita fik kræfterne tilbage. Det forstod Ritas daværende mand ikke, så ægteskabet forliste. I dag er Rita lykkeligt gift med Villy, som har accepteret både hendes kroniske sygdom og hendes autismeramte nu voksne dreng. To år efter knoglemarvstransplantationen oplevede Rita et kort tilbagefald, men blev også reddet af Glivec®. Villy fik efterhånden Rita til at skrive en bog, og i bagklogskabens lys var det en god terapi. I begyndelsen af 2013 stoppede Rita med at tage Tasigna®. En del af aftalen med at stoppe medicinen

er at få foretaget regelmæssige blodprøver hver 3. måned. Også den historie havde en dårlig start, men en – foreløbig – positiv afslutning.

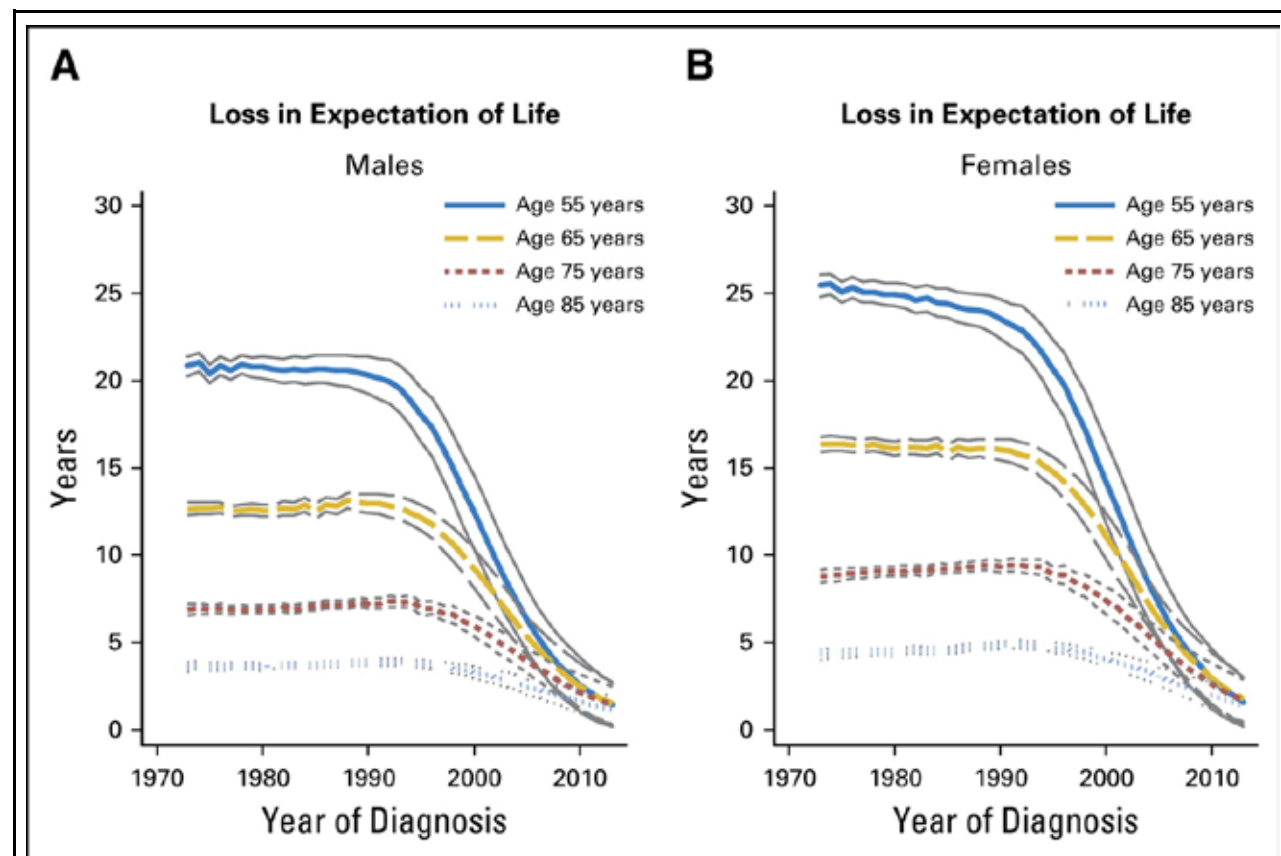
TKI'er er yderst målrettet behandling af CML-patienter

Efter disse patienthistorier skiftede dagen fokus fra, hvordan det var at få diagnosen CML før Glivec® til dagens verden for CML-patienter. Overlæge fra OHU Hanne Vestergaard fortalte historien om behandling af CML fra 150 år siden, hvor eneste middel var arsenik i moderate mængder, til i dag, hvor der er fem forskellige såkaldte TKI'er (tyrosinkinasehæmmere) på markedet. Det første product var Glivec® (imatinib) fra Novartis, som blev godkendt af EMA allerede den 7. november 2001 (FDA godkendte Gleevec, som produktet hedder i USA, den 18. april 2003). Tabel 1 viser de fem godkendte produkter til behandling af CML. De seneste to godkendelser har dog vise anvendelsesbegrænsninger. Alle 5 TKI'er er såkaldte målrettede behandlinger af CML. Det betyder, at patienten skal være Philadelphia Chromosom-positive, dvs. patienten skal have en specifik mutation mellem kromosom 9 og 22, som oprindeligt blev observeret af forskere i Philadelphia. Studier offentliggjort for få år siden viser, at med de eksisterende behandlinger til CML er mere end 95 % af patienterne i live efter 10 år. I Danmark har RADS – Rådet for Anvendelse af Dyr Sygehusmedicin – endnu ikke kommet med anbefalinger om de senest godkendte stoffer. Indtil videre må disse derfor kun anvendes i kliniske forsøg.

Tabel 1. Tyrosinkinasehæmmere (TKI'er) til behandling af CML. [2,3]				
Produkt	Kemisk navn	Firma	EMA-godkendt	FDA-godkendt
Glivec®	Imatinib	Novartis	2001-11-07	2003-04-18
Sprycel®	dasatinib	BMS Pharma	2006-11-20	2006-06-28
Tasigna®	nilotinib	Novartis	2007-11-19	2007-10-29
Bosulif®	bosutinib	Pfizer	2013-03-27	2012-09-04
Iclusig®	ponatinib	Ariad Pharma	2013-07-01	2012-12-14

Hanne Vestergaard fremhævede også en undersøgelse offentliggjort i Journal of Clinical Oncology i august 2016 med titlen "Forventet levealder for patienter med CML nærmer sig den forventede levealder hos almen

befolkningen". Figur 1 er fra denne artikel og viser levealderstab for CML-patienter, og det kan næsten ikke blive bedre.



Figur 1. Forventet tab af levealder for patienter med CML nærmer sig nul. [1]

Fremtiden kan bringe en kur for CML og en vaccine mod CML

Andreja Dimitrijevic, som også kommer fra OUH, men har en medicinsk uddannelse fra det tidligere Jugoslavien, fortalte lidt om, hvad fremtiden for CML kunne forventes at bringe. Et område, som for tiden har stor fokus, er kriterier for STOP af behandling. Nogle undersøgelser tyder på, at man skal udholde bivirkningerne af TKI'er i 5-6 år, før man stopper behandlingen, så vil behandlingen have reduceret effekten Philadelphia-kromosomændringen med mindst fire størrelsesordener målt ved såkaldt PCR-analyse. Halvdelen vil opleve et behov for at genoptage behandlingen med TKI'er, men desværre har man ikke yderligere information om denne gruppe på nuværende

tidspunkt. Det er dog betryggende, at man efter stop af behandlingen om nødvendigt kan genoptage den og forvente samme respons som første gang. Nogle deltagere havde dog oplevet forstærkede bivirkninger ved den genoptagne behandling.

Overvejer man at stoppe behandlingen af CML, så er der en række ting, som skal være opfyldt:

1. Man skal have haft mindst 3 års – og gerne 5-6 års – god respons til TKI-behandlingen målt med PCR-analyse.
2. Det skal være muligt at foretage regelmæssige PCR-analyser efter stop af TKI-behandlingen. Der er nogle sjældne former af CML, hvor dette ikke er muligt, og i de tilfælde kan man derfor ikke stoppe behandlingen, da der ikke er opnået total molekylær respons.

Desuden skal man være opmærksom på følgende ved et stop af TKI-behandling:

- Stop af TKI-behandling må kun ske efter aftale med hæmatologen.
- Omkring 50 % af de, der stopper TKI-behandling, får tilbagefald og må genoptage behandlingen. Ved genoptagelse af behandlingen kan bivirkningerne være større.
- Stop af TKI-behandling kræver en fast aftale med hæmatologen og adgang til et laboratorium, som kan foretage de regelmæssige PCR-analyser.
- Det er hæmatologen, der giver grønt lys til at stoppe TKI-behandlingen.

I Storbritannien køres pt. forsøget DESTINY, hvor dosis først halveres inden et fuldstændigt stop. Da dette forsøg endnu ikke er afsluttet, så kender vi endnu ikke effekten af dette ekstra led i proceduren. Andreja Dimitrijevic nævnte også, at nye retningslinjer for behandling af CML er på vej fra ELN; European Leukemia Network. For tiden er 10 forskellige forsøg med at stoppe TKI-behandlingen i gang over hele kloden.

Den gode effekt af TKI'erne på CML-patienter har også resulteret i større fokus på langtidsbivirkninger af TKI-behandlingen. Man kan sige, at TKI'erne holder sygdommen i skak, men den forsvinder ikke. Vælger man at stoppe behandlingen, så er det afgørende, at man overholder aftalen med lægerne om regelmæssige blodprøver og PCR-analyser, så man i tide opdager, hvis sygdommen ændrer sig. Den gode effekt betyder også, at der er etiske overvejelser i forbindelse med at finde en eventuel kur i form af enten noget, som korrigerer Philadelphia-mutationen, eller en vaccine mod denne mutation.

Andreja Dimitrijevic påpegede også, at vi mangler et register over CML-patienter, som stopper, og at der arbejdes på at etablere et sådant enten i Danmark eller i Skandinavien. Jeg tror, at der kunne være visse fordele ved at have et register, som omfatter alle blodkræftpatienter, for at kunne se på mutationer på tværs af diagnoser, efterhånden som vi får mere information fra gensekventering af alle blodkræftpatienter.

Workshop for patienter og pårørende pegede på bisidderordning

Temadagen sluttede med en workshop, hvor deltagerne var opdelt i patienter og pårørende, og skulle tage stilling til følgende 5 spørgsmål:

1. Hvordan har du det med behandlingen?
2. Tager man hensyn til din sygdom på arbejdspladsen og i omgangskredsen?
3. Hvis du ikke har arbejde, har kommunen accepteret din diagnose? Hvor er du i forløbet?
4. Har du bivirkninger, har du fået tilbudt psykolog-hjælp?
5. Har der været tale om stopforsøg (af behandling)? Tog du imod? Hvordan går det?

I forbindelse med behandlingen pegede nogle på, at skiftende lægelig kontakter gør, at der ikke opbygges den nødvendige tillid mellem patient/pårørende og læge. Andre pegede på et problem med, at kommunerne ikke anerkendte forsikringsudbetalinger for alvorlig kritisk lidelse i forbindelse med vurdering af arbejdsevne. Andre efterlyste, at LyLe etablerede en bisidderordning i forbindelse med patienters kontakt med kommunen.

Efter en yderst lærerig dag kunne jeg sidst på dagen starte rejsen tilbage til Slangerup med et ekstra langt stop på Korsør Station. Men det er en helt anden historie.

Referencer

Bower, H. et.al. (2016): "Life Expectancy of Patients With Chronic Myeloid Leukemia Approaches the Life Expectancy of the General Population", *Journal of Clinical Oncology* 34(24) (August 2016) pp. 2581-2857. DOI: 10.1200/JCO.2015.66.2866.

European Medicines Agency. På hjemmesiden http://www.ema.europa.eu/ema/index.jsp?curl=pages/medicines/landing/epar_search.jsp&mid=WC0b01ac058001d124 kan man søge efter information om medicin, som er godkendt til behandling i Europa. Man kan søge på handelsnavnet, eksempelvis Glivec, eller navnet det kemiske stof er registreret under, eksempelvis imatinib. Siden er kun tilgængelig på engelsk. Et alternativ er Lægemiddelstyrelsens hjemmeside www.laegemiddelstyrelsen.dk, hvor man kan downloade et excel ark med alle lægemidler godkendt til brug i Danmark.

US Food & Drug Administration (FDA). På hjemmesiden <http://www.accessdata.fda.gov/scripts/cder/daf/> kan man søge efter information om medicin, som er godkendt til behandling i USA. Man kan søge på handelsnavnet, eksempelvis Gleevec, eller navnet det kemiske stof er registreret under, eksempelvis imatinib. Siden er engelsksproget.



Der er gang i workshops på temadagen om CML
Fotos: Allan Høgholm

Temadag om CML

Workshop for patienter og pårørende

Dette er en sammenfatning af udtalelserne på workshops ved temadagen om CML den 12. november i Kolding. Patienter og pårørende blev delt op i to grupper, og punkterne, der blev diskuteret i grupperne, blev delt med hele gruppen under den sidste del af sessionen.

Af Rita O. Christensen

Pårørende-gruppen

Hvordan havde I det med beskeden om diagnosen og behandlingen?

- Man bliver meget berørt af, at en af sine nærmeste – ægtefælle, mor eller familiemedlem – får en kræftdiagnose; man tænker ikke på hvilken form, kun ordet kræft gør alle kede af det.
- Man ser patienten blive ked af det, og det gør det svært at kunne støtte og bidrage med "kloge" ord.
- Man er bange for at miste den anden/patienten – mand, kone, børn eller familiemedlem
- Man savner den "gamle" mand/kone; de daglige ting, man plejer at kunne gøre, er der ikke længere
- Man får ondt af sig selv! Kan man nu klare det her og hvordan? Man føler sig utilstrækkelig og svag.
- Føler sig trykke ved behandlingen.
- En fast læge ville være godt!

Patient-gruppen

Hvordan havde I det med beskeden om diagnosen og behandlingen?

I denne gruppe talte man mere om behandlingen!

- Gener: Træthed, smerter, humørskift, influenza-symptomer og at skulle overholde pille-tider.
- Glivec og Sprycel og bivirkninger: Kløe, føler sig underligt tilpas, træthed, smagsforstyrrelser – kan afhjælpes ved motion.
- Positiv indstilling; desværre oplever man også de negative personer i venterummet.
- I dagene op til konsultationen føles stress og bekymring for resultaterne.
- En deltager havde ingen problemer med behandlingen.

Pårørende-gruppen

Bivirkninger

Vi tænkte også, at de pårørende kan have "bivirkninger" ved en sådan diagnose!

- Det er meget ubehageligt, og man ved ikke, hvordan man skal handle.
- Føler sig hjælpeløs og handlingslammet.
- Kræftdiagnosen gør meget ondt – det er noget man kan dø af, så er det om at komme med gode ideer til at afhjælpe frustrationer:
 - Aktiverer min mand, og det gør ham mere glad
 - Udvis besindighed og finde ro.
 - Større evne til at finde ind i sig selv og dermed blive stærkere til at støtte den anden.
 - Tænker pludselig anderledes, ser sig selv og verden på en anden måde.
 - Mere fokus på, at de pårørende også kan have brug for hjælp!

Hvordan reagerede arbejdspladsen?

Hvordan agerede kommunen?

Denne gruppe tog begge spørgsmål under et.

- Afragt fra familiens side.
- Fik mere at se til.
- Jobprøvning og usikkerhed i familien; man skal forklare sig hvert sted.
- Mistro fra kommunen.
- Uværdig behandling.
- Man kan kræve arbejde og dermed værdighed!
- Kommune er tung at danse med.
- Reaktion på arbejdsplads afhænger meget af arbejdsplads; meget forskelligt, hvor man nu er!

Stopforsøg – er din nærmeste blevet tilbudt stopforsøg?

- Det er bestemt et mål, men er ikke blevet tilbudt det endnu.
- Det er bedre at være "rask" end potentielt syg.
- At være fri for angsten.
- Nyt liv med børnene/familien.
- Få ny viden på området; opmærksom på mulighederne.
- Kunne være rart, hvis man har mulighed for at stoppe på et tidspunkt!

Patient-gruppen

Bivirkninger

- Gik helt ned, fik 10 behandlinger ved psykolog, efter henvisning fra egen læge – det skader jo ikke!
- Fik brug for psykologhjælp 12 gange, og det hjalp!
- To x Tasigna, to x Sprycel – generelt godt med de kendte bivirkninger beskrevet i indlægssedlen.
- Infektioner i krop og hud.
- Åndenød og tryk for brystet.
- Rejser, hvad gør vi så? Forslag om de Europæiske og SOS, som skal bevilges via egen læge og evt. hæmatolog.
- LyLe har gratis psykologhjælp, som man skal benytte sig af.

Hvordan agerede arbejdspladsen, da du fik din diagnose?

- Tre i gruppen på seks fik nej til at forlænget kontrakt; de blev fyret.
- Tre var på fleksjob og en i fleksjob pga. tidligere sygdom.
- En blev selvstændig og har et super arbejde i dag.
- Omgangskreds er generelt forstående; fik meget omsorg.

Hvordan agerede kommunen?

- Tre x nej til et godt samarbejde.
- En kæmpede mod kommunen i 6 mdr. for et fleksjob i den virksomhed, han allerede var ansat i.
- Et "gedemarket" – man mente ikke, han var syg.
- Kæmpede i 10 mdr. for en pension, involverede Dansk Metal, hæmatolog og praktiserende læge i sagen.
- En er i fast job på 4. år efter diagnosen.
- Problematikker om fastansættelse i samme fleksjob, man nu har.
- En er blevet pensionist/delvist selvstændig.
- Den selvstændige har heldigvis ingen kontakt med kommunen mere.

Stopforsøg

- Nej, jeg er blevet spurgt eller foreslået.
- Måske med tiden og holder øje med udviklingen.
- Ville meget gerne, men kan ikke pt. pga. variant af behandlingen og kort behandlingstid.
- Ingen fra gruppen er blevet tilbudt stopforsøg endnu.



Kronisk myeloid leukæmi (CML)

Af Ole Weis Bjerrum, overlæge, dr.med, klinisk lektor, speciallæge i hæmatologi og i intern medicin



Ole Weis Bjerrum ved LyLes temadag om CML i 2015
Foto: Allan Højholm

Hvad er kronisk myeloid leukæmi (CML)?

Kronisk Myeloid Leukæmi er en blodsygdom. Der er ikke en dansk betegnelse, men sygdommen betegnes ofte i stedet ved forkortelsen (fra engelsk) CML. Navnet angiver, at det er en blodkræft (leukæmi), det vil sige en sygdom, som opstår i knoglemarven. Sygdommen er ondartet og udgår fra en stamcelle, der er kommet ud af normal kontrol, og det medfører en ændring i dannelsen af hvide blodlegemer, røde blodlegemer og blodplader.

Det er en sjælden blodsygdom med cirka 70 nye tilfælde om året i Danmark. Den har megen bevågenhed, fordi det var den første sygdom, hvor det blev forstået, hvad genetiske ændringer kan betyde for en sygdoms opståen, diagnostik og behandling.

CML optræder både hos mænd og kvinder. Som regel er patienten i 55-65-års alderen, men CML ses også hos (meget) yngre og ældre mennesker.

Hvorfor får man (CML)?

CML opstår, fordi dele af to kromosomer i cellekernen i en stamcelle bliver byttet rundt. Derved bliver der dannet en ny genetisk kode i stamcellen, og det fører

til CML. Ombytningen kan ske som følge af radioaktiv påvirkning, hvilket dog sker sjældent. Derfor ved man reelt ikke, hvorfor denne ombytning sker. Men man ved, hvordan det sker.

Kort fortalt er det en form for teknisk fejl, der gør, at to af kromosomerne (nr. 9 og nr. 22) bliver viklet ind i hinanden ved en celledeling. På kromosom 9 er der placeret et gen, som man kalder "ABL", og på kromosom 22 er genet "BCR" placeret. Når de to kromosomer bliver viklet ind i hinanden, dannes en ny genetisk kode (BCR-ABL) på kromosom 22, der derefter kaldes Philadelphia-kromosomet. Kromosomet er opkaldt efter den by i USA, hvor det blev opdaget i starten af 1960'erne. Ved CML er Philadelphia-kromosomet altid til stede, og det gør, at man præcist kan stille diagnosen.

Med dannelsen af det nye gen, BCR-ABL, opstår et enzym, som tilhører gruppen tyrosinkinaser (TK). Dette TK-enzym findes ikke i andre, raske celler. Dette enzym er aktivt hele tiden. Det medfører, at der sker en ukontrolleret dannelse af de hvide blodlegemer (granulocytter), af visse blodplader (trombocytter) og af de røde blodlegemer.

Hvad er symptomerne på CML?

CML udvikler sig langsomt, og man opdager det ofte lidt tilfældigt i forbindelse med blodprøver i anden sammenhæng.

Symptomerne vil typisk være:

- Et mindre væggtab.
- Nattesved.
- Træthed.
- Eventuelt synsgener.
- Trykken i venstre side af maven, hvor milten bliver forstørret. Milten kan da enten føles som en udfyldning i venstre side, ikke specielt øm, og varierende fra lidt under ribbene til helt ned til hoftebenet. Det har en sammenhæng med, hvor længe sygdommen har været under udvikling.
- Der er kun sjældent smerter, men kan være det fra milten.

Alle disse symptomer er dog ikke særlige for CML, men man ser dem også ved flere andre ondartede blod- og lymfekirtelsygdomme.

Hvordan stilles diagnosen CML?

I første omgang får lægen mistanke om CML, når man beskriver symptomerne ovenfor, og når der samtidigt ses de nævnte ændringer i antallet af celler i blodet. Diagnosen bekræftes endeligt ved specialanalyser:

Blodprøver

Ved CML ser man typisk et moderat eller ekstremt højt antal hvide blodlegemer (leukocytter) især af typen granulocytter. De røde blodlegemer kan være til stede i nedsat mængde (populært kaldet blodmangel, nedsat blodprocent) eller være normal. Blodpladetallet kan være nedsat, normalt eller meget højt. Den øgede produktion af celler kan vise sig med forhøjet mængde urinsyre, som kan give nyresten, urinsyre-gigt eller forhøjet mængde af enzymet laktatdehydrogenase (LDH).

Påvisning af Philadelphia-kromosomet

CML karakteriseres som nævnt særligt ved, at Philadelphia-kromosomet er til stede. Man kan finde Philadelphia-kromosomet ved hjælp af en blodprøve, som undersøges med en meget følsom analyse, som kaldes PCR-teknik.

Knoglemarvsundersøgelse

Ved mistanke om CML udfører man rutinemæssigt også en knoglemarvsundersøgelse på hoftebenet. Undersøgelsen foretages ambulant i lokalbedøvelse. Knoglemarvsprøven bliver undersøgt under mikroskop, hvor man ser på celleforandringerne i knoglemarven samt cellernes fordeling og udvikling. Desuden bruges prøven til at udføre en fuldstændig kromosomundersøgelse, hvor alle 23 kromosompar beskrives. Denne undersøgelse kan give ekstra oplysninger, som ikke kan vises med PCR-teknik, og den vil også bekræfte tilstedeværelsen af Philadelphia-kromosomet.

Hvordan behandles CML?

Man starter med behandling af CML, så snart diagnosen er stillet.

Indledende behandling

Hvis patienten har høje celletal i blodet, indleder man så tidligt som muligt – og eventuelt allerede, når man blot har en begrundet mistanke – en foreløbig behandling med kemoterapi (hydroxyurea) i tabletform. Behandlingen vil begrænse den høje produktion af celler, og den har meget få bivirkninger. Samtidig med kemoterapien bliver man behandlet mod urinsyre (allopurinol) for at undgå urinsyregigt, og at nyrerne bliver påvirket.

Måltrettet behandling

Man tilbyder måltrettet behandling mod CML, så snart diagnosen er helt sikker. Måltrettet behandling virker sådan, at den hæmmer TK-enzymet, som omtalt tidligere er meget specifikt for CML. Der findes flere lægemidler, som har den virkning, og derfor kaldes de overordnet for TKI (tyrosinkinasehæmmere). Midler med TKI er særdeles effektive til at stoppe sygdommen og symptomerne inden for blot få uger. Bivirkningerne er ofte begrænsede, fordi TK-enzymet ved CML ikke findes i raske celler. TKI rammer derfor meget specifikt og er således ikke kemoterapi.

Som regel anvender man den tablet, der indeholder lægemidlet imatinib. Der er flere andre, som kan anvendes, men ofte først, hvis imatinib giver for mange bivirkninger, eller ikke virker godt nok.

Medicin og anvendelse

Behandlingen forestås alene på specialafdelinger for blodsygdomme (hæmatologiske afdelinger), og tabletterne udleveres gratis på den afdeling, hvor man går til kontrol.

Man skal tage en tablet (400 mg) hver dag – helst på samme tidspunkt for at skabe en regelmæssig rytme. Det er vigtigt, at man ikke springer en eller flere dage over, for så kan virkningen svækkes – også i årene fremover.

Fortsættes på næste side

Tabletten tages til et måltid sammen med 300-500 ml væske. Man må ikke indtage grape, granatæble, Seville orange juice og pomelo samtidigt med behandlingen, fordi det kan øge både virkning og bivirkning af TKI. Man bør drikke 2-3 liter væske dagligt den første måned for at "skylle" nyrerne igennem for affaldsstoffer fra sygdommen. Hvis man sveder meget, vil det også være godt for væskebalancen at drikke meget vand. Ellers er der ikke nogen begrænsninger i kost eller livsstil. Der er ikke kendte langtidsbivirkninger ved fortsat brug af imatinib. Der er ikke forskel i behandling af yngre og ældre.

Hvordan forløber behandlingen af CML?

Kontrol

Når man er i behandling for CML, er det vigtigt med regelmæssig kontrol. I starten kan det være ugentligt, inklusive samtale i ambulatoriet, men senere kan kontrollerne foregå med længere intervaller. For mange kan der gå fra tre og op til seks måneder mellem hver blodprøve, afhængigt af hvor effektiv behandling viser sig at være.

Dokumentation

Efter tre, seks og tolv måneders behandling skal behandlingen dokumenteres. Det gør man ved at tage en knoglemarvsprøve og en PCR-blodprøve. Hvis behandlingen ikke virker tilfredsstillende, eller der er tegn på, at behandlingen svigter, vil lægerne tage stilling til, om man skal skifte behandling. Det kan også være nødvendigt at skifte behandling, hvis man oplever mange bivirkninger.

Skift af behandling

I dag findes der flere TKI-midler til rådighed udover imatinib:

- dasatinib
- nilotinib
- bosutinib
- ponatinib

De er allesammen også målrettet tabletbehandling, der på samme måde som imatinib ikke er kemoterapi. De kan være mere effektive end imatinib til at hæmme det syge enzym ved CML. De enkelte TKI-lægemidler kan give forskellige bivirkninger, og man skal vurdere valget af behandling i samråd med lægen.

Bivirkninger

Der optræder bivirkninger hos mange, men de er typisk i et acceptabelt omfang. Træthed, svedtendens, hævelse omkring øjne og væske i benene, krampefornemmelse i muskler og aflåsningstilfælde i led i korte øjeblikke optræder hos mange, der behandles med imatinib. De øvrige TKI-midler kan også have andre bivirkninger, men man kan skifte, hvis bivirkningerne er uacceptable i det daglige, og typisk vil man opleve tydelig forbedring ved et skift. Ved nogle af bivirkningerne kan man give symptomlindrende behandling eller ikke-medicinske tiltag, som for eksempel at ændre tidspunktet, som tabletten tages på.

Hvis behandlingen svigter

Det kan ske, at cellen med det unormale BCR-ABL-gen undergår nye ændringer, som gør, at behandlingen ikke længere har den ønskede virkning. Det vil man typisk opdage ved kontrollerne i blodprøverne, men nogle har selv bemærket mere svedtendens især om natten, træthed og et mindre vægttab. Hvis dette sker, kan det være tegn på, at CML-sygdommen er ved at udvikle sig til akut leukæmi.

Hvis behandlingen svigter, vil man hos de fleste forsøge at skifte TKI-behandling igen for at få ny kontrol med sygdommen. Dog er det ofte tegn på en biologisk ændring i sygdommen, hvor enzymet ændrer form, og derfor ikke bliver nær så effektivt hæmmet af TKI-midlet. I disse tilfælde vil man også overveje, om det i stedet er relevant med en knoglemarvstransplantation.

Knoglemarvstransplantation

Den eneste behandling, som kan helbrede CML, er knoglemarvstransplantation. Man anvender kun transplantation, hvis behandlingen med TKI ikke virker tilstrækkeligt på CML-sygdommen. Ved en transplantation modtager man nye stamceller fra en søskende eller en donor, der har en vævstype, der er identisk med ens egen. Donoren finder man gennem registre i blodbanker i Danmark eller udlandet.

En knoglemarvstransplantation med celletilførsel fra en anden person er en kompliceret behandling, som er forbundet med en risiko for fatal udgang samt mange andre og alvorligere bivirkninger end TKI-behandling. Aldersgrænsen for at få udført en knoglemarvstransplantation er omkring 70 år. Det

er også aldersgrænsen for donorer. Aldersgrænsen skyldes, at der er høj risiko for eksempel forekomst af andre, samtidige sygdomme.

CML og andre sygdomme (komorbiditet)

Det er vigtigt at nævne for lægen, at man bliver behandlet for CML, hvis man uventet skal behandles for andre sygdomme. Det er især følgende præparater, der kan påvirkes af eller påvirke CML-behandling:

- Antibiotika
- Kolesterol-sænkende midler
- Blodfortyndende midler

Det vil typisk være tilfælde, hvis man skal behandles for:

- Lungetændelse
- Blærebetændelse
- Anden infektion, der kræver antibiotikabehandling
- Blodprop i fx hjerne og hjerte

Man skal også være forsigtig med at bruge midler med paracetamol som smertestillende hver dag. Desuden skal naturlægemidlet perikon undgås ved TKI-behandling.

Hvad skal man være særligt opmærksom på, når man har CML?

Det er vigtigt at nævne, at man bliver behandlet for CML, hvis man under rejse eller andet uventet må behandles for andre sygdomme. Især præparater som antibiotika, kolesterol-sænkende eller blodfortyndende midler kan påvirkes af eller påvirke CML-behandling. Hvis man skal opereres, kan man aftale kortvarige pauser i behandlingen med sin læge. Man må aldrig selv ændre i sin behandling uden at have drøftet det med lægen.

Graviditet

Indtil videre fraråder man at få børn, mens man bliver behandlet med TKI. Har man et ønske om at blive gravid, skal man drøfte det nøje med speciallægen. Man kan da lave en individuel vurdering af sygdommen og eventuelt overveje andre lægemidler for at holde CML under kontrol under en graviditeten.

Mænd med CML kan få børn, mens de er i behandling med imatinib. Man kender ikke til risiko for, at denne behandling påvirker barnet, eller at CML kan blive

overført til børn. Man fraråder dog foreløbigt, at mænd får børn, mens de er i behandling med andre TKI'er. Man kan eventuelt aftale en pause i behandling og/eller sæddeponering med sin læge.

Udsigt for fremtiden

For alle voksne personer, der rammes af CML, er virkningen af TKI-behandling så god, at overlevelsen principielt er som for den normale befolkning. Derfor kan langt de fleste personer med CML forvente at have en hverdag, som er tæt på det normale. Man kan typisk opretholde arbejde, være aktiv og rejse.

Kan man blive rask?

Foreløbigt kan man ikke forvente at blive helbredt for CML alene med imatinib eller anden TKI-behandling, men resultaterne af behandlingen viser, at behandlingen har en enestående evne til at gøre patienten med CML "rask" forstået på den måde, at der kun måles meget lidt eller ingen aktivitet af sygdommen i blodprøver.

Sund livsstil

Det er ikke vist, at en mere "sund" livsstil gavner behandlingen af CML, men lige som alle andre, så råder man personer med CML til at undgå rygning, spise sundt og dyrke regelmæssig motion. Det nedsætter risikoen for de hyppige folkesygdomme som overvægt, hjerte-karsygdom og andre ondartede sygdomme.

Ved symptomer eller mistanke om alvorlig sygdom, kan den praktiserende læge eller lægen på den hæmatologiske afdeling hjælpe med at vurdere og undersøge, så man kan få den rette behandling.

Kilde: Netdoktor.dk



Medicinsk behandling af CML

Af Ole Weis Bjerrum

Der findes i dag fem tilgængelige medicinske behandlinger af CML. For detaljret beskrivelse af bivirkninger foreslås opslag på "min.medicin.dk" – alle præparater udleveres på hospitalet:

- **Imatinib – Glivec®** (Novartis) er den først introducerede specifikke behandling af CML, den første tyrosinkinasehæmmer (TKI). Tages én gang dagligt til måltid. Ved gener med kvalme i løbet af dagtimer kan forsøges at tage tabletten fast hver aften i stedet.
- **Dasatinib – Sprycel®** (Bristol Myers Squibb) kan give same bivirkninger som Glivec, men har også en evne til hos ganske få at kunne give væskeansamling i lungehinden. Det kan opleves som åndenød eller trykken i brystet. Det vil som regel indebære pause i behandling og fx tabletbehandling med binyrebarkhormon. Tages én gang dagligt til måltid.
- **Nilotinib – Tasigna®** (Novartis) kan også give samme bivirkninger som Glivec, men adskiller sig fra Sprycel ved mere at kunne påvirke blodsukkeret og hos få personer karvæggene og give fx øget blodtryk i dele af kredsløbet. Man bør være opmærksom på anvendelse af blodpropforebyggende hos personer med tegn til åreforkalkning eller andre risikofaktorer for blodpropssygdomme. Tages to gange dagligt, med fasteperiode før og efter.
- **Bosulif – Bosotinib®** (Pfizer) tilhører ligesom Sprycel og Tasigna såkaldte 2. generations-TKI, fordi de er "kraftigere" virkende end Glivec mht. at hæmme det enzymet, som forårsager CML. Kan især den første tid give diarré og leverpåvirkning. Tages én gang dagligt til måltid.

Ponatinib – Iclusig® (ARIAD Pharmaceuticals) er tilgængeligt som behandling, men anvendes kun til ganske få personer, der ikke har tilstrækkelig effekt af øvrige TKI'er. For nogen personer vil behandling med Iclusig være en midlertidig behandling indtil knoglemarvstransplantation. Tages én gang dagligt til måltid.

Desuden behandles også med:

- **Interferon-alfa (PEGintron®, Pegasys®)** anvendes aktuelt især i såkaldte afprøvninger sammen med en TKI. Et injektionspræparat, der som regel gives under huden én gang om ugen, og som man selv kan lære at give. Er et biologisk signalstof, alle mennesker danner. Gives i større doser, end kroppen danner, hvilket giver særlige virkninger, men også en række bivirkninger hos mange, der anvender det.
- **Kemoterapi (hydroxyurea, Hydrea®)** (parallel-import) er en kapes/tablet, som ofte anvendes de første dage i en behandling, indtil diagnosen er afklaret. Er en "mild" kemoterapi, som hurtigt medfører en reduktion i antal syge celler. Skiftes til TKI efter kort tid.

Ved immundæmpende behandling, når knoglemarvstransplantation (KMT) udføres, er det vigtigt, at de nye knoglemarvsceller ikke overreagerer hos den person, der modtager cellerne. Derfor gives fx ciklosporin (**Sandimmun®**) og andre tabletter/kapsler som hæmmer immunsystemet, samt evt binyrebark (prednisolon) i tabletform. Præparaterne kan øge risiko for især infektioner. Behandlingen med KMT sker kun på specialafdelinger i Aarhus og København.

Ordliste

CML: Forkortelsen kommer fra Chronic Myeloid Leukemia – på dansk kronisk myeloid leukæmi – som er en kræftsygdom, der opstår i knoglemarvens bloddannende stamceller.

CMML: Kronisk myelomonocytleukæmi kommer ligeledes fra det engelske Chronic Myelomonocytic Leukemia. CMML er en klonal stamcellesygdom med monocytose som dominerende træk. Sygdommen har karakteristika både svarende til myelodysplastisk syndrom og svarende til myeloproliferativ sygdom.

LEUKOCYTTTER: De hvide blodlegemer (hvide blodceller/leukocytter) er en del af immunforsvaret, der beskytter kroppen mod infektioner. Hos raske voksne udgør hvide blodlegemer normalt omtrent 1 procent af det totale blodvolumen.

Der findes flere forskellige slags hvide blodlegemer, som har hver deres hovedopgave. For eksempel er de neutrofile granulocytter og makrofagerne en del af det medfødte immunforsvar, mens lymfocytterne er ansvarlige for det erhvervede immunforsvar. Lymfocytterne opdeler man i T- og B-lymfocytter, og de står også for den immunologiske hukommelse, som gør kroppen i stand til at genkende og hurtigt reagere på tidligere nedkæmpede mikroorganismer. Det er B-celler og såkaldte plasmaceller, som danner de antistoffer, mennesker har som forsvar mod infektion (både virus og bakterier), efter at have haft infektionen første gang. Hos voksne dannes de hvide blodlegemer i knoglemarven ligesom de røde blodlegemer, og for lymfocytterne også i lymfeknuderne.

TROMBUCYTTTER/TROMBOCYTOSE: Trombocytter, blodplader, er blodceller, som spiller en central rolle, når en blødning skal standses. Trombocytose betyder, at der er et øget antal trombocytter i blodet. Tilstanden kan være udtryk for en reaktion på en anden underliggende sygdom (sekundær trombocytose), eller den kan skyldes en ukontrolleret produktion af trombocytter i knoglemarven (essentiell eller primær trombocytose).

MONOCYTOSE: Monocytter er et af de hvide blodlegemer, som cirkulerer i blodet ligesom alle andre leukocytter, men som kan forlade blodbanen (ligesom neutrofile) og ude i vævet blive til en såkaldt makrofag. De bekæmper infektioner, men kan også finde syge celler. Monocytose foreligger, når der er for mange monocytter i blodet, hvilket kan ses ved (især

ondartede) blodsygdomme, andre kræftsygdomme og en række infektioner.

PHILADELPHIA KROMOSOM: Philadelphia-kromosomet opstår ved bytning (translokation) af arvemateriale mellem kromosom nr. 9 og 22. Der dannes derved nye arveegenskaber (det såkaldte BCR-ABL-genkompleks). Det nye genkompleks danner et nyt protein, som virker som et "energiprotein". Energiproteinet (en tyrosinkinase) bevirker, at de syge hvide blodlegemer og blodplader – leukæmicellerne – deler sig uhæmmet og lever længere end normale blodceller. Derved øges antallet af disse celler i blodet og knoglemarven samt i milten, som bliver forstørret.

KNOGLEMARVSUNDERSØGELSE: En knoglemarvsundersøgelse foretages, hvis der er mistanke om leukæmi, kræft i knoglemarven, myelomatose eller lymfeknudekræft. Den anvendes også for at undersøge, om en kræftknode et andet sted i kroppen har spredt sig til knoglemarven. Som regel får man taget vævsprøven fra knoglemarven ved, at lægen suger lidt knoglemarv ud gennem en nål stukket ind i hoftebenskammen. Tillige tages et knoglestykke ud (der ligner en lille del af en tændstik) fra hoftekammen for at udnæse cellerne, der er placeret på knoglevævet. Materialet sendes til mange forskellige analyser, bl.a. kromosom-undersøgelse. Indgrebet tager cirka 20-35 minutter, og inden undersøgelsen bliver man lokalbedøvet, ligesom der sprittes omhyggeligt af og bagefter sættes en forbindelse. Der skal ikke sættes sutur, og undersøgelsen udføres ambulant, uden faste. Man kan bede om en beroligende tablet inden undersøgelsen også, men skal helst tage den en time før proceduren, for at den virker.

IMATINIB: Imatinib er et lægemiddel, der markedsføres af Novartis som Glivec®. Det er en kapsel (tablet) i to forskellige doser, der virker mod bl.a. genfejl, der får de hvide blodlegemer til at danne et protein, som får blodlegemerne til at dele sig uhæmmet, hvilket fører til en særlig form for kræft, nemlig CML. Det aktive stof, imatinib, anvendes også til lymfoblastisk leukæmi og (sjældent) myelodysplastiske sygdomme og gastrointestinale stromale tumorer og dermatofibrosarcoma protuberans. Udover CML har de forskellige sygdomme enzymer, som kan hæmmes af imatinib, der blokkerer for virkningen af disse enzymer.

Kilder: *Kræftens Bekæmpelse, Sundhed.dk*

Man er nødt til at være optimist efter sådan en omgang ...



Leif Simoni Jørgensen fik konstateret CML i foråret 2009 og har været igennem mange behandlinger siden – nu ser det endelig ud til, at den rigtige behandling er fundet.

Leif Simoni Jørgensen, 75 år og fra Nordjylland, fik CML i foråret 2009. Som andre CML-patienter kunne han midt i bekymringen glæde sig over, at der findes rigtigt gode behandlingsmuligheder for en sygdom, der for blot 15 år siden havde en dårlig prognose. For Leif viste det sig desværre, at han er blandt den meget lille procentdel af CML-patienter, der har den særlige T315I-mutation, der betyder, at han er resistent over for den mest almindelige behandling – Glivec®. Heldigvis har både lægevidenskaben og udviklingen af nye lægemidler været på Leifs side. I dag er han i behandling med ponatinib og har det fint.

Af Finn Stahlschmidt

Fotos: Claus Letoft

Den 30. december 1940 kom Leif Simoni Jørgensen til verden i Søborg kun nogle få kilometer nordøst for Københavns centrum. Her ved nytår kan Leif således fejre sin 76-års fødselsdag. Tid er noget underligt noget, og når man ser hen over den tid, som Leif har levet i, kan man blive helt åndeløs. Hold da op, hvor er der sket meget – ikke mindst på den medicinske front.

Den gang, ved årsskiftet mellem 1940 og 41, stod alting i krigens og besættelsens tegn. Måske ikke for Leif, der var lige lille nok til at blive frihedskæmper. Det var en tid, hvor man måtte vænne sig til mørklægningsgardiner, rationeringsmærker, erstatningskaffe og spærretid. Det var en tid, hvor man måtte lære at spare og få det bedste ud af tingene – om det så gjaldt nye frakker af gamle gardiner, sko af fiskeskind, tørv som brændsel til opvarmning af hjemmene eller kaffe af byg eller roer. Fire år efter, da krigen endelig var ovre, var Leif en bette knejt, der var godt på vej til at blive nordjyde.

Da han var tre år, flyttede han og hans far og mor nemlig til Nordjylland – Aalborg nærmere bestemt. Af samme grund har Leif levet hele sit liv i Aalborg og Nørresundby og en stor del af tiden i selskab med sin livspartner,

Jane. Sammen har de tre voksne børn. Da Leif blev gammel nok til at komme ud i livet for alvor, tog han en treårig kontoruddannelse i et brændselsfirma, og med den i rygsækken blev han soldat og senere sergent. Skrivebordssoldat er nok den rigtige betegnelse, for der var brug for folk, der kunne styre en regne- og skrivemaskine. Først var han i Varde, siden i København og det sidste års tid i Viborg, men det var aldrig planen, at militæret skulle blive hans løbebane. Efter 24 måneder kunne han lægge uniformen.

Efter soldatertiden kom Leif tilbage til brændslet, så at sige, men denne gang i en lidt mere flydende form. I 1963 blev han ansat hos Dansk Esso, og blev der i 36 år indtil oktober 1999, hvor han gik på pension. Det var på det tidspunkt, at det norske statslige olieselskab Statoil købte Esso's aktiviteter i Danmark, og de, der havde lang anciennitet, kunne vælge en gunstig fratrædelsesordning. Et faktum, som Leif og Jane har kunnet glæde sig over lige siden. På det tidspunkt var Jane i øvrigt gået på efterløn, så de havde al tid i verden til sammen at passe haven og det store hus, nyde livet i campingvognen og for Leifs vedkommende også at hygge sig med sin mandolin og folkemusikken i Skagen.

Fortsættes på næste side ►

Du er uhelbredeligt syg

Men nu til tilbage til foråret 2009:

”Vi havde det fint som pensionister Jane og jeg. God økonomi og sunde og raske,” fortæller Leif og fortsætter: ”Det var i marts, og jeg var nede på Fyn til bryllup. Jeg kunne mærke, at der var noget galt. Jeg blev træt og forpustet og kunne dårligt komme op af trappen med min bagage. Vi indså ret hurtigt, at der måtte være noget galt, og at jeg måtte til lægen. Det viste sig, at min blodprocent var nede på 2,3, og at vi skulle sætte kurs mod sygehuset med det samme”.

Leif blev indlagt med det samme, og dagen efter stod den på en knoglemarvsprøve. Samme eftermiddag kom lægen forbi Leifs stue, lige efter at Jane var taget hjem for at passe et barnebarn. Han fortalte, at det var alvorligt og uhelbredeligt, men ikke dødeligt. På det tidspunkt var lægerne ikke helt klar over, hvad det præcis var, Leif fejlede, og efter at have fået nogle portioner blod, blev han sendt hjem. En uge senere kom beskeden: CML; kronisk myeloid leukæmi. Allerede samme aften fik Leif Glivec® første gang, og der fulgte en uge med influenza-lignende symptomer, men derfra gik det fremad. Leif fik det bedre og fik mere energi. Så langt så godt.

”Der gik nok halvandet år, hvor jeg gik til jævnlige kontroller i Aalborg, men en dag gav lægen mig besked om, at tallene ikke var helt i orden, og at der skulle ske noget andet. Jeg blev derefter skiftet over på Sprycel®. Der skete det samme som først gang, at der gik en uge med følelsen af at have influenza, og så blev det atter bedre dog uden at blive helt godt. Der gik igen op mod halvandet år, før det viste sig, at heller ikke den behandling gjorde det, den skulle,” fortæller Leif.

Undervejs fik Leif taget adskillige knoglemarvsprøver, og der var tvivl om, om han atter skulle skiftes til en ny behandling. På et tidspunkt, hvor han var stærkt generet af vejtrækningsproblemer, viste det sig, at han have 4,8 liter væske i den ene lunge. Lægerne var sikre på, at det var medicinen, der var årsagen. Han fik på det tidspunkt dobbelt dosis af det normale, og det var åbenbart for meget. Derefter blev han sat på endnu

et nyt lægemiddel, Tasigna®, der er en slags anden-generations Glivec®. Det gik nogenlunde i en periode, men heller ikke denne medicin virkede helt, som den skulle. Derfor blev det forsøgt at give Leif interferon oveni, og det stod på et års tid med en god virkning.

Nu går det godt

”I sommeren 2015 begyndte jeg at få nogle bivirkninger i form af neuropatiske smerter. Det viste sig som meget ubehagelige brændende og stikkende smerter i fødderne. Resultatet blev, at jeg stoppede med interferonen, men midt i juli blev jeg indlagt med vejtrækningsproblemer igen, og her gik det helt galt. Jeg kom i dialyse og i respirator i 10 dage. Jeg var simpelthen dødsyg. Henover fire uger lå jeg det meste af tiden i sengen og kunne kun gå med en rollator. Samtidig blev Tasigna®-behandlingen stoppet i en længere periode.”

Efter atter en knoglemarvsprøve fik Leif besked om, at heller ikke Tasigna® virkede, som det skulle. Han fik nu igen en ny type behandling, men fremgangen udeblev. Leif var syg, meget syg, og det viste sig, at de hvide blodlegemer var eksploderet. Den nye behandling blev stoppet omgående.

”I december for nu et år siden var jeg til et utal af prøver på hospitalet og blev overvåget tæt. På det tidspunkt lød beskeden, at nu var der ikke flere behandlingsmuligheder i Aalborg. Derfor tog professor Jesper Stentoft på den hæmatologiske afdeling på Aarhus Sygehus over. Det var blevet klart, at jeg havde den særlig mutation T315I, som præcist lægemidlet ponatinib (Iclusig®) var designet til, og som på det tidspunkt kun kunne gives på forsøgsbasis. Det, mente Jesper Stentoft, var en mulighed, og i begyndelsen af januar var jeg i Aarhus til den første samtale, endnu en knoglemarvsprøve samt en øjenundersøgelse og en hjerteundersøgelse.”

Efter nogle komplikationer og overvejelser om, hvorvidt Leif's sygdom passede ind i det omtalte forsøg, blev det endelig klart, at det gjorde den. Forsøget gik ud på at klarlægge, hvor lille en dosis man kunne klare sig med, og Leif kom i en gruppe, hvor han fik en meget lav



Leif Simoni Jørgensen ved sin computer i hjemmet i Nordjylland

dosis. Forud for det var han blev forklaret, at lægemidlet gav en øget risiko for blodpropper. I forvejen var Leif på blodfortyndende medicin, som dog blev skiftet ud med en nyere og mere effektiv behandling. Det var Jesper Stentoft godt tilfreds med, og behandlingen med ponatinib kunne begynde.

”Og det er gået godt. Rigtig godt,” fortæller Leif, ”men det har også betydet, at jeg har været i Århus 16 gange

siden januar. Sidste gang var den 11. oktober, og jeg har ikke hørt fra Jesper Stentoft siden. Så jeg går ud fra at prøverne har været i orden. I hvert fald er det gået støt fremad siden både med mit energiniveau og trætheden, og jeg har det simpelthen så godt nu. Den 3. januar skal jeg til Aarhus igen for at få taget prøver. Det regner jeg med bliver en formssag. Man er nødt til at være optimist efter sådan en omgang.”

Følggevirkninger af sygdom og behandling kaster kræftpatienter ud i ingenmandsland

Kræften er væk eller under kontrol, og prognosen er god. Det står der i mange kræftpatienters hospitalsjournaler, men den velbegrundede begejstring over, hvor gode vi i dag er til at behandle kræft, lægger ofte et røgslør over det faktum, at mange kræftpatienter lever med seriøse livskvalitets-ødelæggende følggevirkninger af sygdommen og den behandling, de har været igennem. Tilstande, som de sociale myndigheder ofte ikke anerkender som sygdom. Vi kaster lys over et problem, som alt for mange konfronteres med efter afsluttet behandling. Den gode nyhed er, at der er initiativer på vej, der kan afhjælpe problemerne. Senfølgerforeningen vejrer i hvert fald morgenluft.

Af Finn Stahlschmidt

Vi hører om det alt for ofte. Medlemmer af LyLe henvender sig frustrerede og rystede med beretningen om, at deres sagsbehandler vil sætte dem i jobafklaringsforløb og dermed på den såkaldte ressourceforløbsydelse. For at nå frem til den beslutning, skal sagsbehandleren vurdere, at borgeren har ressourcer til at komme tilbage på arbejdsmarkedet. En vurdering, man kan nå frem til ved at læse sygehusjournalen, hvoraf det ofte fremgår, at borgeren ikke længere har kræft, eller at sygdommen er under kontrol, og at prognosen er god. Det, som sagsbehandleren ikke kan læse i den samme journal, handler om de psykiske udfordringer, en kræftdiagnose fører med sig, og følggevirkningerne af intensiv kemo- og strålebehandling. Sagen er bare, at den 'helbredte' kræftpatient, vi taler om her, ofte er i en meget dårlig forfatning helbredsmæssigt – psykisk, såvel som fysisk. De, der står midt i det, ved, hvad vi taler om: Ødelæggende og altdominerende træthed, hukommelse- og koncentrationsbesvær, smerter, søvnløshed, psykisk uligevægtighed (grænsende til depression), angst for tilbagefald. Listen er lang.

Lones historie – et eksempel

Lad os tage et eksempel. Lone på 58 år (hendes rigtige navn er kendt af redaktionen) var stort set klar til at

genoptage sit arbejdsliv efter et alvorligt stressnedbrud, da hun i 2015 som et lyn fra en klar himmel fik konstateret storcellet diffust B-celle lymfom i milten. Behandling i form af kemo og strålebehandling blev sat i gang med det samme. Hun bad derfor kommunen om at komme på en såkaldt 'stand by ordning' (sygedagpenge), og det kom hun. I maj 2016 efter afsluttet behandling blev Lone erklæret kræftfri. Kort efter denne gode nyhed modtog hun et brev fra kommunen, hvoraf det fremgik, at hendes sygedagpenge skulle revurderes, da hun jo ikke længere havde kræft. Varslet kom på trods af, at kommunen havde indhentet lægelige oplysninger på den hæmatologiske afdeling og hos Lones egen læge. Begge parter fastholdt, at det var nødvendigt med en sygemelding på ubestemt tid pga. udtalt træthed, kognitive skader og andre senfølger.

På trods af flere lægelige instansers vurderinger, at Lone var uarbejdsdygtig og havde en ikke ubetydelig risiko for tilbagefald, var det kommunens intention at indrullere Lone i et jobafklaringsforløb på ressourceforløbsydelse. Et beløb, der svarer til den laveste kontanthjælpsydelse. Kommunen anerkendte, at hun led af udtalt træthed, men de øvrige senfølger forholdte de sig ikke til. Hun oplevede kommunens beslutning som et voldsomt og stressende overgreb,

der kommer oveni, at hun konstant lever med angsten for at få tilbagefald. Lone har stort set intet overskud i dagligdagen. Nu frygter hun en økonomisk situation, der vil få alvorlige konsekvenser for hendes og hendes mands liv.

Sikkerhedsnet fyldt med huller

En af dem, der møder stadig flere fortvivlede kræftpatienter, der er kommet under pres fra deres kommune, er juristen Mette Heap. Hun driver sin egen rådgivningsvirksomhed 'Din Socialjurist' i Skjern. Mette Heap har arbejdet med sociallovgivning i 20 år og har, som hun beskriver det, tidligere set et system, der var til for borgerne. Et system med et sikkerhedsnet, og som fungerede. Man kunne regne med, at man fik hjælp fra kommunen, hvis sygdom eller ulykke gjorde, at det ikke var muligt at vende tilbage til ordinært arbejde. Men med de seneste års reformer, er sikkerhedsnettet, med Mettes Heaps ord, blevet fuldt af huller, og det er næsten umuligt for det enkelte menneske at navigere rundt i junglen af paragraffer.

Mette Heap peger på to forhold, der særligt bringer kræftpatienter i en meget usikker situation i forhold til den hjælp, de kan få:

"For det første, er det et tungtvejende problem, at de læger, der udskriver patienterne fra hospitalerne, ikke forholder sig til senfølger. De ser på, om kræften er væk eller ikke væk. Deres succeskriterier retter sig udelukkende mod kræftsygdommen og patientens prognose. Ikke mod de eventuelle skader, som behandlingen har forvoldt. Hovedproblemet er fagligt snæversyn og den fuldkommen manglende kommunikation i det, vi kalder sektorovergangen – dvs. fra de regionale hospitaler til de kommunale forvaltninger."

Det andet forhold handler ifølge Mette Heap om de

nedskæringer, der i disse år rammer overalt i systemet. I 2014 kom der nye regler, der betyder, at kommunen allerede skal revurdere borgerens sag efter 22 uger – dvs. 22 uger efter sygemeldingen. Tidligere var tidsrummet på 52 uger. Det betød, at patienterne havde meget bedre tid til at komme sig efter afsluttet behandling. I dag når de dårligt at blive færdig med kræftbehandlingen, inden de mødes af kommunens krav. Mette Heap er ikke i tvivl om, at det faktum alene er stærkt medvirkende til, at der i dag er mange flere sager af nogenlunde samme karakter, som i Lones eksempel, end tidligere.

"Mange patienter, og her taler vi ikke kun om kræft, føler sig jaget i dag. Som tingene har udviklet sig, råder jeg, lige som mange af mine kolleger, meget ofte patienter til at tage en professionel bisidder med sig, når de skal mødes med deres sagsbehandler. Og erfaringerne tyder på, at det giver god mening. Det betaler sig at klage, og det gør en forskel, om man får professionel hjælp til at gøre det", siger Mette Heap og fortsætter:

"Rigtigt mange mennesker bliver på grund af sygdom eller ulykke tvunget til at forlade arbejdsmarkedet i utide. Nogle af dem er tvunget fra hus og hjem. Ikke ét af de mennesker, jeg har mødt, har ønsket at være i den situation. Hver eneste førtids- eller invalidepensionist, jeg har kendt, ville hellere have været rask og i arbejde. Jeg har ej heller mødt en eneste, som hellere ville have en pengeerstatning i bytte for sit helbred og sin arbejdsevne."

Lægen: Der er helt klart en opgave her

På Rigshospitalet i København er Lars Kjeldsen, der er chef for den hæmatologiske klinik, naturligvis ikke uvidende om de problemer, som mange hæmatologiske patienter anbringes i efter afsluttet behandling. Han medgiver, at der er noget her, som hospitalslægerne bør have mere fokus på.

Fortsættes på næste side

”Nogle af de behandlingsforløb, som vores patienter udsættes for, er meget intensive og langvarige. Et af de problemer, vi typisk hører om, er træthed, og det er et symptom, som vi læger har svært ved at beskrive i en lægejournal. Ser man på en typisk akut leukæmi-patient, der har været i behandling i fire-fem måneder, og hvor det er gået godt, så går der som regel i hvert fald tre måneder, før de kommer op i noget, der ligner et normalt gear. Det er vi nok ikke altid gode til at beskrive. Ofte ender vi med nogle bløde formuleringer, at det sikkert vil være fornuftigt med en ’forsigtig’ start, når man skal tilbage til arbejdslivet. Vores udfordring som læger er, at vi altid tænker i evidens og ”målbarhed”, og lige præcis her har vi ofte at gøre med symptomer, som er vanskelige at beskrive ud fra de krav, vi normalt opererer med.”

Der har, fortæller Lars Kjeldsen, været meget fokus på rehabilitering med udgangspunkt i Kræftplan III, men det er desværre nok ikke altid og for alle patienter, at vi lykkes med den indsats. Men det er samtidig vigtigt at sige, at der er meget stor forskel på, hvor gode man er rundt om i landet på dette område.

”Kommunen kan, når der opstår tvivl, bede om en statuserklæring fra det hospital, patienten er færdigbehandlet fra. Jo mere intensiv behandlingen har været, jo mere relevant er det at bede om sådan en. Erklæringen kan sige noget mere præcist om status og prognose, og om patientens forventede arbejdsduelighed. Ofte er patienterne uvidende om, at denne mulighed findes, og i kommunerne er man måske tilbageholdende, fordi det koster penge at få den udfærdiget. At lave en statuserklæring kræver i mange tilfælde, at lægen taler med patienten og får et tydeligere billede af, hvordan det går. Det er med andre ord ressourcekrævende, og det er nok en af grundene til, at der ikke altid udfærdiges en statuserklæring der, hvor det måtte være relevant. Når kommunerne presser patienter, både dem med problemer, der knytter sig til den første tid efter behandlingen, og dem med de mere langsigtede kroniske tilstande, så handler det nok også om økonomi. Der sker nedskæringer overalt, og der er

ikke så meget velfærd tilbage, som der var engang. Det er de hårde kendsgerninger.”

Fortvivlede og opgivende patienter

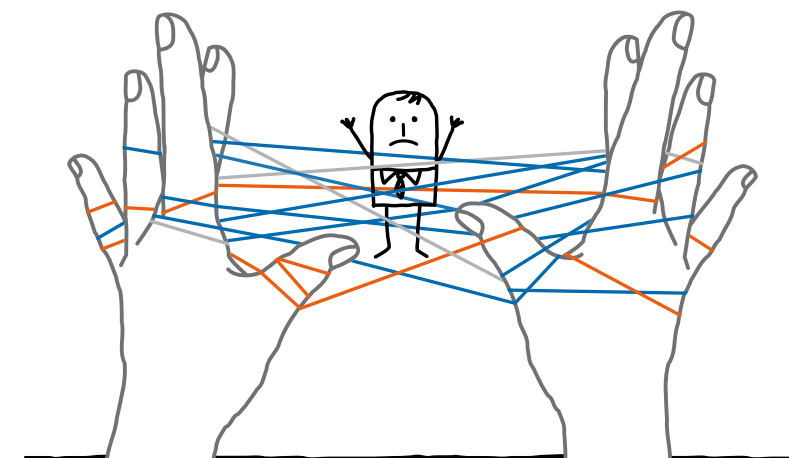
I Senfølgerforeningen, der er en forening, hvis mål bl.a. er at hjælpe og rådgive kræftpatienter til bedre egenomsorg og et godt hverdagsliv, har vi talt med Marianne Nord Hansen, der er formand for foreningen og uddannet sygeplejerske og cand.scient.soc. Marianne Nord Hansen har selv en historie med kræft og svære senfølger. Hun bekræfter, at vi her taler om et særdeles alvorligt problem for mange kræftpatienter, men tænder dog samtidig et lille optimistisk lys i mørket, idet hun peger på, at de nye opfølgingsprogrammer* fra Sundhedsstyrelsen og den kommende Kræftplan IV giver anledning til optimisme. I hvert fald på sigt.

”Det er afgjort et kæmpe stort problem, vi taler om her. Gennem vores rådgivningslinje får vi ofte henvendelser fra kræftpatienter, der ikke kan forstå, hvad det er, de slås med efter afsluttet behandling, fordi senfølger ikke er dokumenteret i deres journal. De er som regel fortvivlede og magter ikke at tage kampen. De oplever, at de løber panden mod en mur, når de forsøger at gøre det klart, hvad det er, de slås med, og de har udsigt til at komme på en kontanthjælp, der er væsentlig mindre end de sygedagpenge, de kommer fra. Mange står derfor over for at måtte flytte fra hus og hjem. Det vil naturligvis være oplagt, at de kan få hjælp fra den afdeling, de er udskrevet fra, men der tager de sig almindeligvis ikke af senfølger. Når man er udskrevet, er man definitivt ude af deres hænder. Vi forsøger at hjælpe så godt, vi kan. Som regel gennem en kontakt til en socialrådgiver i den lokale Kræftrådgivning og i nogle tilfælde ved, at jeg fungerer som bisidder. Mennesker, der dør med senfølger, er ofte meget alene med deres problemer og føler, at de ikke bliver taget alvorligt,” fortæller Marianne Nord Hansen og fortsætter:

”Det er helt afgørende, at der er en stor mangel i sundhedsvæsenet, når det gælder opfølgning på senfølger og på at få dem diagnosticeret. Følger

man reglerne, skal alle kræftpatienter med afsluttede behandlingsforløb ’behovsvurderes’ med henblik på forebyggelse af senfølger. Men det sker bare ikke eller i hvert fald kun i meget få tilfælde. Det betyder, at de mennesker, der dør med disse problemer, ikke aner, hvor de skal gå hen, og ofte indstiller de sig bare på at leve med det.”

Trods den noget dystre situation, som der længe har været omkring senfølger, så er der som nævnt en vis optimisme at spore hos Marianne Nord Hansen. Hun vurderer, at der aldrig tidligere har været så meget opmærksomhed på området, som netop nu i forbindelse med Kræftplan IV, men samtidig peger hun på, at det sikkert vil tage lang tid, inden vi ser egentlige forbedringer.



Af Kræftplan IV fremgår det:

Samtidig med at flere patienter overlever en kræftsygdom, er der også flere patienter, som lever med senfølger efter en kræftsygdom. Det kan fx være svære kroniske smerter eller ernæringsproblemer efter kirurgi og strålebehandling. Håndteringen af senfølger skal være en naturlig del af rehabiliteringen og den løbende sundhedsfaglige indsats i forbindelse med kræftbehandlingen. Og for de patienter, som oplever at få meget alvorlige og invaliderende skader i forbindelse med et kræftforløb, skal der være et fagligt godt og i nogle tilfælde mere specialiseret tilbud.

Regeringen vil derfor prioritere midler til at skabe mere samlet viden om senfølger og indsatsen for at hjælpe patienter med senfølger. Denne viden skal danne afsæt for at styrke den nuværende indsats i den eksisterende rehabilitering og opfølgning efter kræft. Det kan eventuelt ske via såkaldte senfølgeklinikker, som allerede kendes fra enkelte danske kræftafdelinger. Derudover ses på behovet for en eventuelt styrket fertilitetsrådgivning for unge kræftpatienter med henblik på at reducere fertilitetsmæssige senfølger efter et kræftforløb.

”Af Kræftplan IV fremgår det, at der nu skal nedsættes grupper, der skal afdække problemets omfang, og der tales om at etablere egentlige senfølgeklinikker. Så på papiret sker der noget, men der vil realistisk set gå en rum tid, og det hjælper ikke de patienter, der her og nu står over for en mangel på forståelse fra det sociale system,” siger hun og understreger, at det også vil være et betydeligt fremskridt, hvis man realiserer tanken fra Kræftplan IV om, at patienter skal følges af den samme læge gennem hele forløbet.

”Som situationen er lige nu, så foregår der i dag ikke en egentlig diagnosticering af senfølger, og så længe det ikke sker, så vil situationer, som dem vi ser, når en borger sidder over for de sociale myndigheder, ikke blive bedre. Men vi hæfter os altså ved og sætter vores lid til, at regeringen har givet tilsagn om, at der skal sættes penge af til senfølgerområdet.”

*Læs om opfølgingsprogrammerne her:

<http://sundhedsstyrelsen.dk/da/sygdom-og-behandling/kraeft/opfoelgningsprogrammer/beskrivelser>

Også i opfølgningsprogrammer fra foråret 2015 for en lang række forskellige kræftsygdomme, er der håb at hente for fremtiden. Opfølgningsprogrammet erstatter de gamle skemalagte kontrolforløb ud fra et ønske om at sikre en højere grad af individualisering og tilpasning til den enkelte patients behov.

Her slås det fast at: *Et væsentligt hensyn omhandler den patientoplevede kvalitet, nemlig at patienters behov søges imødekommet efter faglig vurdering og beslutning, herunder fokus på psykosociale indsatser og senfølger, inddragelse og forventningsafstemning i forhold til den individuelle plan for opfølgning samt øget ensartethed i tilbud på tværs af landet.*

”Man kan altså sige”, forklarer Marianne Nord Hansen, ”at systemer et sat op, men at det langt fra er implementeret, og det skyldes naturligvis, at det fortsat er forholdsvis nyt. Som patientforening er vi naturligvis glade for det, der er sat i gang, men vi må også fastholde, at patienter i dag oplever et system, der er meget utilfredsstillende. De oplever stress og frustration og mangel på lydhørhed. Det er vigtigt at få frem, for det kan fremme forståelsen for, at der skal sættes ind her og skubbes til processen. At det er en meget kompleks situation, når man fx ikke kan klare sit arbejde mere. At man forholder sig til det på specialistniveau, og at de skader, der er tale om, bliver diagnosticeret og dokumenteret i ens journal. Og

det er ikke fordi, at redskaberne ikke eksisterer. Der findes internationale retningslinjer for, hvordan man kan vurdere hukommelsesbesvær, træthed, smerter, m.m., men man bruger dem ikke i Danmark, og der findes ikke nationale kliniske retningslinjer på senfølgerområdet. Ligeledes findes der ingen retningslinjer for ansvarsfordelingen mellem sygehus, kommunen og egen læge.”

Hvad ser du som de væsentligste forklaringer på, at man ikke bruger disse redskaber i Danmark?

”Det er mangel på viden, men det skal først og fremmest forklares med den måde, sundhedsvæsenet er organiseret på. Man kan sagtens gøre det bedre, men det er vigtigt at understrege, at det, der er brug for, er løbende information til patienterne i et langt tidsrum efter afsluttet behandling. Det nytter ikke, at det knyttes direkte til behandlingen og til et tidspunkt, hvor de fleste patienter er i krise. Der skal en løbende behovsvurdering til, der drives af et tværfagligt team, der har adgang til specialister som fx smertelæger og neurologer. Der findes ikke et system, der er sat op til det. Det skal skabes fra grunden. Tilsvarende er det vigtigt, at praktiserende læger ved mere om dette område. Når det er sagt, vil jeg retfærdigvis sige, at der faktisk er steder rundt om i landet, hvor det fungerer, og hvor patienterne føler sig trygge.”

“Jeg føler mig på sin vis fløvet over, at jeg kan være så trist til mode og føle mig dårlig, når jeg nu er helbredt for kræft. Jeg ER lykkelig over at have overlevet, men føler nu, at jeg står alene med alverdens senfølger, som ingen rigtig kan forstå eller vil forstå”

Kilde: www.senfoelger.dk

Senfølgerlinjen

Hvis du har brug for en snak om de udfordringer, du har med dine kommune, kan du ringe til Senfølgerlinjen på 40 44 78 48. Der kan de hjælpe med ikke-lægefaglige spørgsmål. De personer, der bemande linjen, har selv senfølger eller er tæt på nogen, der har det.

Vær en aktiv patient

- 1 **Kend dine behandlingsmål.** Skriv noter om behandlingsforløb og undersøgelser.
- 2 **Spring ikke dine regelmæssige kontroller over.** CML er en livstruende sygdom, hvis den ikke er under kontrol.
- 3 **Har du bivirkninger?** Skriv dem ned, og fortæl lægen om dem ved næste konsultation. Lægen kan hjælpe dig med at håndtere bivirkningerne.
- 4 **Behandlingen skal have tid til at virke.** Hav tålmodighed, og foretag ikke ændringer i behandlingen uden din læges samtykke.
- 5 **Et lægemiddel virker kun, hvis man tager det. Vær sikker på, at du tager medicinen som ordineret.** Der er videnskabelig dokumentation for, at behandlingen svækkes, hvis man ikke tager medicinen som foreskrevet. Ved bekymringer er det vigtigt at tale med lægen, hvis du overvejer at ophøre eller springe en behandling over.
- 6 **Få støtte og del erfaringerne.** Få kontakt til andre, der lever med CML, fx via støttegrupper via LyLe.
- 7 **Fortæl familie og venner, hvordan de kan hjælpe.** Overvej at tage et familiemedlem eller en ven med, når du skal til undersøgelse. Det kan være en hjælp i forhold til at huske, hvad lægen siger.

Kilde: The European LeukemiaNet og Patientforeningen LYLE
<http://www.netdoktor.dk/sygdomme/fakta/kronisk-myeloid-leukaemi-cml.htm>

‘Da kræft ændrede mit liv – ukendt og usynlig’

Ny, gratis bog

‘Da kræft ændrede mit liv – ukendt og usynlig’ er titlen på en ny, flot bog med 10 personlige og ærlige fortællinger om livet med en sjælden kræftdiagnose i blodet, lymfesystemet eller knoglemarven.

Bogen inderholder også interviews med en lægefaglig ekspert, en sygeplejerske og en psykolog, som hver især bidrager med deres viden om disse hæmatologiske sygdomme og deres konsekvenser.

Vil du have en bog?

LyLe har fået et antal bøger til gratis udlevering til patienter og deres pårørende på temadage og til netværksmøder. Vil du gerne have bogen, kan du også bestille bogen hos sekretariatet mod betaling af porto. Bestilling kan ske via e-mail til lyle@lyle.dk eller på telefon 31 68 26 02.



Porto udgør 46 kr., som kan indbetales via MobilePay til 31 68 26 00, direkte til Danske Bank reg. nr. 1551 kontonr. 3229254820 eller ved at fremsende portokode til lyle@lyle.dk.

Husk tydelig angivelse af navn og adresse uanset betalingsform.



Monica er – ifølge LyLes oplysninger – den første CML-patient i Danmark, der kunne lægge medicinen på hylden.

Monica flyver og har det godt ...

Fri som en fugl. Sådan beskrev Monica Reese Tønnesen følelsen, da hun den 21. december 2011 blev erklæret fri for sin CML og samtidig fik beskeden om, at hun ikke længere behøvede at tage den kræftmedicin, der ellers var blevet en fast bestandel af hendes hverdag. Vi mødte Monica tæt på hendes fem-års jubilæum som rask for at høre, hvordan det er gået hende siden hun slap ud af 'buret'.

Af Finn Stahlschmidt

Fotos: Villy O. Christensen

Monica er ikke bare en fri fugl, hun er også en meget sjælden fugl. For fem år siden, da hun var 21 år, fik hun beskeden om, at hun ikke længere behøvede at tage sin medicin, at hendes CML var væk, at hun var rask. Det kom efter mere end fire år med en potentielt livstruende sygdom og en knoglemarvstransplantation med alt, hvad dertil hører af stråler og kemo. Efter et år, hvor det stort set kun gik fremad, fik hun beskeden

om, at hun igen skulle have medicin mod sin CML, men denne gang først og fremmest for at være helt sikker på, at kræften ikke ville komme igen. Efter yderligere et år, i december 2011, fik hun så beskeden om, at hun ikke længere behøvede medicinen. Det er en dag Monica aldrig vil glemme, og i LyLe Nyt 2013* fortalte hun begejstret om sit nye liv som en fri fugl.

*<https://www.cancer.dk/dyn/resources/File/file/6/3846/1403180655/lyle-bladet2013.pdf>

Nå du nu ser tilbage, så var det naturligvis først og fremmest begejstring, der fulgte med, at du blev fri for din medicin. Men var der også andre følelser involveret end glæden?

”Det var der bestemt. Jeg tænker, det er naturligt oven på alle de ting, jeg havde været igennem, at jeg var lidt bange for at give slip. Jeg havde levet et liv med konstant kontrol og overvågning, og jeg havde svært ved at tro, at jeg var blevet sluppet fri; at det var mig, der bestemte nu. Jeg gik med tanker om, hvornår jeg mon ville blive ringet op med beskeden om, at nogen havde set forkert; at der var sket en fejl. Jeg havde svært ved at give slip og bare tro på, at det var rigtigt. Medicinen havde jo på en måde været min ven og var grunden til, at jeg var i live. Det var lige som at tage redningsvesten af og så stole på, at jeg faktisk kunne svømme. Men det var jo først og fremmest en lettelse ikke at skulle tænke på at tage medicinen og hele tiden været styret af det. Nu kunne jeg selv bestemme.”

Du har i en meget ung alder været et gennem et forløb med en livstruende sygdom og kommet godt ud af det. Hvordan påvirker den oplevelse dit liv i dag?

”Hvis jeg skal være helt ærlig, så tænker jeg ikke så meget over det. Jeg er først og fremmest glad for at være normal igen. Jeg passer lige som ind, og man kan ikke se på mig, hvor syg jeg faktisk har været. Det er guddommeligt. Jeg er lidt af en kontrol-freak, og nu føler jeg, at det er mig selv, der bestemmer, at der ikke er nogen, der skal fortælle mig, hvad jeg skal. Jeg bestemmer selv min fremtid. Men selvfølgelig er jeg også lidt små-neurotisk. Der skal ikke mere end en forkølelse til, før jeg tror, det er et tilbagefald. Jeg ved, det lyder dumt. Men hvis jeg har ondt i hovedet, så går jeg i panik og tænker, at det nok er kræft, inden jeg ret hurtigt kommer til fornuft.”

Har du nogensinde spurgt dig selv, hvorfor det lige er dig, der har været så heldig?

”Det har jeg gjort rigtigt mange gange, og jeg kender ikke svaret. Gennem det meste af mit liv har jeg set mig selv som den, der altid er uheldig. Det har været en joke, at det altid var mig, der så at sige gled i bananskrælden, og da jeg fik sygdommen, så jeg det lidt i det lys. Men hvorfor jeg lige skulle have denne lykkemønt at blive rask, det forstår jeg ikke helt”.

Der er nogen kræftpatienter, der er overbeviste om, at de kan styrke deres chancer for at blive raske ved at bruge deres indre styrke. Ved at holde fast i, at sygdommen ikke skal bestemme over deres liv. Tænker du på samme måde, at din vilje viljestyrke har spillet en rolle?

”Det er selvfølgelig løbet gennem mit hoved. Jeg har altid set mig selv som målrettet og med en stor indre styrke, men jeg tror alligevel, at det her handler mere om held end om forstand, hvis du forstår. Det er vigtigt at være stærk, og selvfølgelig spiller min disciplin en vigtig rolle. Men der har været perioder, hvor jeg har været meget dårlig og helt isoleret – hvor jeg ikke kunne bestemme noget selv. Det har været en rutchetur, med masser af frustrationer og afmagt, men også lyspunkter og glæde.



Fortsættes på næste side

Hvis man tror, man kan bekæmpe sygdommen med sin vilje, så er der en masse mennesker, der sidder tilbage og tænker, at de ikke er stærke nok, og det, synes jeg ikke, er rimeligt. Jeg ser sådan på det, at det er vigtigt, at man kan acceptere sin situation, at man prøver at bevare det mindset, at man kan blive rask, og så giver det den tid, det tager. Man bliver nødt til at skubbe de negative tanker væk, hvis man kan. Jeg ved, hvor svært det er, når man er midt i det, og døden lurder rundt om hjørnet. Jeg ved, det er kliché-agtigt, men man bliver nødt til at se på det liv, der er her og nu og ikke tænke for meget på i morgen. Og det har ikke noget med ens alder at gøre.

Tror du, du lever dit liv på en særlig måde efter denne oplevelse?

Ja, det gør jeg – og så alligevel ikke. Jeg er et meget temperamentsfuldt menneske og bliver nogen gange nødt til at holde mig selv nede ved at tænke over, hvad der er vigtigt. I dag tænker jeg meget over ikke at bruge tid på negative ting, og jeg bremser mig selv, hvis jeg er ved at sætte et eller andet negativt i gang. Det er vigtigere at komme videre end at hænge fast i noget negativt. Jeg har valgt at bruge min historie som en styrke, og jeg vil ikke bruge tid på noget, der ikke er vigtigt. Jeg er helt sikkert blevet meget klogere på mig selv. Der er fulgt en visdom med, og jeg kender mine styrker og mine svagheder. Men først og fremmest så vil jeg ikke være afhængig af andre mennesker. Jeg vil selv bestemme.

Oplever, du at det kan svært at få andre til at forstå, hvad det er du har været igennem?

”Ja, det gør jeg. Der er ting, jeg kan blive meget ked af eller frustreret over. Fx hvis der er ting, jeg ikke kan huske. Det, jeg har været igennem, som bl.a. kunstigt koma, har påvirket min hukommelse, og det mærker jeg. Jeg bliver gal på mig selv, og når det sker, er der ingen, der fatter hvorfor. De siger bare, ’ta’ det lige med ro’ og begriber ikke, hvor min indre frustration kommer fra. Der er en form for ensomhedsfølelse i det, at andre ikke forstår, og det er lige præcis det, man kan have glæde af at tale med andre patienter om – mennesker der mere automatisk forstår, hvor man er.”



Monica og LyLes formand, Rita, er begge tidligere CML-patienter og nu medicinfr

På de ydre fronter, hvad sker der så i dit liv?

”Jeg blev student i 2013 og startede på noget uddannelse, men i februar 2015 fik jeg job i Q8 som ’morgendame’. Jeg har altid været glad for at stå i butik og efter tre måneder, blev jeg spurgt, om jeg ville være trainee. De syntes, jeg var dygtig og ville gerne uddanne mig til leder. Det er jeg nu i gang med på andet år, og til september 2017 skal jeg ud og have min egen butik og være forretningchef. Det, der i gamle dage hed en tankstation, er i dag meget mere en kiosk, en fastfood-forretning og et lille supermarked. Men jeg ser det ikke som en endestation. Jeg vil uddanne mig videre og kan se mig selv som erhvervs- eller livscoach en gang ude i fremtiden. Så ring til mig igen om 10 år.”

De hæmatologiske forsøg skal fylde mere

Afprøvning af lægemidler til hæmatologiske sygdomme skal fylde mere, end de gør nu. Det kræver blandt andet, at Fase 1-enheden får henvist flere patienter.

Af Signe Juul Kraft

De hæmatologiske forsøg udgør mellem fem og 10 procent af alle forsøgene i Fase 1-enheden. Meningen er, at de skal komme op og fylde 20 procent, fortæller leder af enhedens hæmatologiske forsøg, overlæge Martin Hutchings.

Grunden til, at der ikke er flere hæmatologiske forsøg i Fase 1-enheden, er først og fremmest, at der er færre hæmatologiske patienter end onkologiske patienter.

”De hæmatologiske fase 1-forsøg er en lille smule mere udfordrende end de onkologiske, fordi der er færre patienter. I de onkologiske fase 1-forsøg er der flere patienter i målgruppen, f.eks. er der i de store solide tumorgrupper som prostata-, tyktarms- og lungekræft tusindvis af patienter, mens der er betydeligt færre patienter med hæmatologiske sygdomme,” siger Martin Hutchings.

Der er cirka 4.900 nye tilfælde af brystkræft om året, 4.500 nye tilfælde af lungekræft og 4.400 nye tilfælde af prostatakræft i Danmark. Til sammenligning opstår Non-Hodgkin lymfom hos cirka 1.200 personer om året i Danmark, mens der årligt er cirka 370 nye tilfælde af myelomatose og cirka 365 nye tilfælde af kronisk lymfastisk leukæmi (CLL), som er den hyppigste form for leukæmi i Danmark. For de andre hæmatologiske sygdomme er forekomsten endnu lavere, f.eks. er der årlig 220 nye tilfælde af akut myeloid leukæmi (AML) og 75 af akut lymfatisk leukæmi (ALL).

Patienter skal rekrutteres

En anden faktor for, at de hæmatologiske forsøg ikke fylder mere i Fase 1-enheden er, at der for en stor del af de hæmatologiske sygdomme er så mange behandlingsmuligheder, som patienterne kan tilbydes, inden de kan henvises til Fase 1-enheden, at deres almentilstand ikke altid er god nok til at deltage i et forsøg.

”Ved eksempelvis lymfekræft og myelomatose er der mange mulige behandlinger, som er godkendt og etableret. Ved myelomatose er der otte til 10 behandlingslinjer, før der ikke er flere standardbehandlingsmuligheder, og man må gå over til eksperimentel behandling. Det betyder, at færre kommer hele vejen frem hertil – i en i forvejen sjælden sygdom,” siger Martin Hutchings.

Målet om at få flere hæmatologiske forsøg i gang kræver, at Fase 1-enheden får henvist flere patienter, ikke bare fra lokalområdet, men fra hele landet.

”Forsøgene kan sagtens ske i samarbejde med afdelinger rundt om i Danmark, men som landets eneste dedikerede hæmatologiske fase 1-enhed er det meningen, at vi skal kunne tage patienter fra hele landet, og det skal vi opsøge. Hvis vi ikke gøre det, kan vi ikke rekruttere tilstrækkeligt med patienter til, at vi får de her studier,” siger Martin Hutchings.

Der er fem-seks hæmatologiske fase 1-forsøg under planlægning, som formentligt åbner i løbet af i år. Det er studier inden for leukæmi og lymfekræft, og herudover åbner snart et studie, der skal undersøge PDL1-hæmmeren durvalumab ved myelomatose.

Kilde: Afskrift af artikel i Hæmatologi, nr. 1, juli 2016

Behandlingen styres af genforhold

Måltrettet behandling er kodeordet i den nye kræftmedicin, der testes i Rigshospitalets Fase 1-enhed. Det betyder blandt andet, at patienterne skal opfylde flere krav for at komme med i forsøg.

Af Signe Juul Kraft

For ti år siden handlede de fleste kliniske forsøg på kræftområdet om kemoterapi. I dag er der kun et enkelt forsøg med kemoterapi i gang i Fase 1-enheden. I stedet er de altdominerende kodeord i de studier, der sættes i gang i dag, måltrettet behandling og immunterapi. Det fortæller, leder af de hæmatologiske forsøg i Fase 1-enheden, Martin Hutchings.

“For ti år siden var det i højere grad kemoterapi og stoffer, som havde en mere generel anti-cancereffekt, som f.eks. Avastin, man testede. Siden da er behandlingerne blevet meget mere målrettede. Stort set alle de lægemidler, vi har i afprøvning, retter sig mod et eller andet biologisk target eller særkende ved sygdommen. Derfor skal patienterne også opfylde flere krav for at kunne komme med i et forsøg,” siger Martin Hutchings.

Alle patienter, der henvises til Fase 1-enheden, får tilbudt at få taget en vævsbiopsi, som bliver brugt til at lave en genomisk profilering, der viser, om patienten har specifikke mutationer, kromosomforandringer og ændret produktion af cancerfremmende eller cancerhæmmende proteiner. Prøverne bliver brugt til at målrette forsøgene til den enkelte patients sygdom.

“Vi forsøger at lade valget af behandling til den enkelte patient styre af, hvad vi finder ved biopsien. I stedet for, at folk bare bliver placeret på en venteliste og tildelt det første ledige studie, prøver vi at fordele patienterne til studierne, så det giver bedst biologisk mening. Det er en win-win-situation, som også firmaerne er rigtig glade for,” siger Martin Hutchings.

Som eksempel på målrettede behandlinger, der sættes i gang i Fase 1-enheden inden for det næste års tid

nævner Martin Hutchings fase 1-forsøg med bispecifikke antistoffer, der retter sig mod overflademolekylet på de syge celler og samtidigt tiltrækker T-celler samt fase 1-forsøg med PDI- og PDLI-hæmmere, som er en anden form for immunterapi.

Særlig målgruppe fra starten

Det primære formål med de forsøg, som udføres i Fase 1-enheden, er at teste dosis og bivirkninger. Typisk vil der dog også i den allertidligste forsøgsfase være et signal om, at der er nogle sygdomsgrupper, hvor behandlingen virker, og nogle, hvor den ikke virker.

“Før i tiden var det populært sagt mindre væsentligt, hvad folk fejlede. Da testede vi stofferne, typisk kemoterapi, men det kunne være svært at forudsige, hvilke grupper af patienter der ville få gavn af behandlingen. Nu er det anderledes, fordi de nye stoffer er målrettede. Det vil sige, at hvis du skal teste et lægemiddel, der retter sig mod et molekyle, som vi ved, findes på lymfekræftceller, giver du det ikke til prostata-kræftpatienter. Nu om dage er fase 1-studier ikke målrettet alle patienter, typisk vil der være en særlig målgruppe allerede i fase 1,” siger Martin Hutchings.

Ligesom den nye medicin typisk er målrettet en bestemt genmutation frem for en bestemt sygdom, er Fase 1-enheden heller ikke fysisk delt op i en hæmatologisk enhed og en onkologisk enhed.

“Vi forsøger at karakterisere sygdommen uafhængigt af, hvilket organ den tilfældigvis startede i. Derfor vil der være flere og flere protokoller, som muliggør inklusion af både hæmatologiske og onkologiske patienter. F.eks. vil der i vores nuværende studie med BRAF-



*I Fase 1-enheden forsøger man at styre valget af behandling til den enkelte patient af, hvad biopsien siger
Foto: Søren M. Osgood*

hæmmere både deltage patienter med galdevejskræft, hårcelleleukæmi og myelomatose, fordi de alle har BRAF-muterede tumorer,” siger Martin Hutchings.

Sorteringen er blevet finere

De mere målrettede forsøg fører til, at den medicin, der testes, oftere end førhen fører til godkendte behandlinger.

“Jeg er ikke i tvivl om, at succesraten er stigende. Det er enormt rart for os at vide, at sandsynligheden for, at de behandlinger, vi afprøver, bliver godkendt og er bedre, end den var for ti år siden,” siger Martin Hutchings.

Forklaring på, at flere af de behandlinger, der testes i Fase 1-enheden ender som behandlinger på sygehusene, er dels, at behandlingerne er blevet mere målrettede, dels at medicinalfirmaerne er mindre risikovillige end førhen, mener Martin Hutchings.

“De hastigt stigende udgifter til at udvikle lægemidler gør, at der ikke bliver taget så mange chancer. Den sortering, der sker fra det laboratorieeksperimentelle og dyreeksperimentelle og til fase 1-forsøgene, bliver

finere og finere. Hvis du udvikler et lægemiddel hele vejen igennem den prækliniske fase, og herefter fase 1, 2 og 3, og det så kikker, er det en kæmpe økonomisk nedtur. Det har firmaerne ikke råd til. Så når et nyt lægemiddel kommer her til os, er der allerede løbet en massiv risiko og en stor udgift. Den risiko bliver mere og mere velovervejet,” siger han og tilføjer:

“Det er godt for os, for vi vil hellere have behandlinger, der rent faktisk bliver til noget – og det vil patienterne i den grad også.”

Kilde: Afskrift af artikel i Hæmatologi, nr. 1, juli 2016



Læs Hæmatologi online her:
issuu.com/medicinsketidsskrifter/docs/h_m_0116_low

Patienter med CML kan med fordel stoppe eller reducere brug af kræftmedicin

Af Kristian Sjøgren

Ny forskning viser, at det kan være en fordel at stoppe eller reducere behandling af patienter med kronisk myeloid leukæmi. Kun et fåtal af patienter oplever, at sygdommen kommer tilbage.

Lægemedler, der går under betegnelsen tyrosinkinasehæmmere, er så effektive til at behandle kronisk myeloid leukæmi (CML), at patienter med denne kræftsygdom i dag lever næsten lige så længe som resten af befolkningen.

Desværre kommer behandlingen med nogle kedelige bivirkninger, og på grund af lægemidlets effektivitet stiller patienter og læger sig selv spørgsmålet, hvorvidt det er nødvendigt at fortsætte behandling, efter patienten har fået en række resultater, som peger på, at kræften er væk.

Under de nuværende retningslinjer skal medicinen tages resten af livet, men det er uklart, om det nu også er nødvendigt for alle patienter. For patienter, som oplever bivirkningerne, herunder kramper, væske omkring lungerne, udslæt, kvalme, opkast, diarre, hjerteproblemer og træthed, kan det muligvis være en fordel at stoppe eller begrænse behandlingen med tyrosinkinasehæmmere.

Det viser i hvert fald to nye studier, som er blevet offentliggjort på en konference for American Society of Hematology i San Diego.

Det første studie er et nyt fransk studie med 821 patienter med CML. Studiet viser, at mere end

halvdelen af de tidligere kræftpatienter ikke viste tegn på, at sygdommen kom tilbage inden for to år, efter de stoppede behandlingen med tyrosinkinasehæmmere.

Resultatet peger på, at i hvert fald en stor del af patienter med CML med fordel kan stoppe behandlingen uden risiko for tilbagefald.

Studiet viser også, at patienter, som forinden havde været i behandling i mere end 5,8 år med tyrosinkinasehæmmere, kun i 34,5 pct. af tilfældene havde tilbagefald til sygdommen inden for et halvt år.

Ifølge forskerne stiger patienternes chancer for at undgå tilbagefald med 16 pct. hvert år efter behandlingsstop.

Efter endt behandling med tyrosinkinasehæmmere oplevede 62 pct. af patienterne ingen tegn på tilbagefald efter 6 måneder. Tallet var fortsat 52 pct. efter 24 måneder, hvilket peger på, at mange patienter med CML ikke nødvendigvis har behov for at forblive i behandling resten af livet.

For patienter, som havde tilbagefald til sygdommen, opnåede langt størstedelen at få sygdommen hurtigt under kontrol igen, efter de vendte tilbage til behandling med tyrosinkinasehæmmere.

Studiet, der har læge og ph.d. Francois-Xavier Mahon fra Bergonie Cancer Center ved universitetet i Bordeaux som førsteforfatter, er støttet af European Leukemia Net (ELN) og delvist finansieret af French National Institute of Cancer (INCA).

Et engelsk studie, der ligeledes blev præsenteret på konferencen for American Society of Hematology, viser, at mange patienter med CML med fordel kan skære ned på deres behandling med tyrosinkinasehæmmere og dermed reducere bivirkningerne. I dette studie deltog patienter, der af forskerne blev vurderet som MR3-patienter, hvilket læger betegner som godt, men ikke perfekt, når det angår molekulære markører for risiko for tilbagefald til sygdom.

Ud af 174 patienter med CML udviste størstedelen (93 pct.) ingen tegn på leukæmi et år efter, at de havde reduceret deres dosis af tyrosinkinasehæmmere. Patienterne oplevede ligeledes en kraftig reduktion i bivirkninger. Kun 12 patienter oplevede, at deres sygdom vendte tilbage, men sygdommen blev hurtigt slået ned igen ved at sætte patienternes dosis af tyrosinkinasehæmmere op igen.

»Samlet set indikerer disse fund, at nogle patienter bliver unødvendigt overmedicineret. Den anden vigtige implikation er, at patienter, som ikke har den allerlaveste score i forhold til molekulære markører for CML, også ser ud til med fordel at kunne reducere deres behandling,« fortæller forskeren bag det sidste studie, læge og ph.d. Mhairi Copland fra Institute of Cancer Sciences ved University of Glasgow i en pressemeddelelse.

Kilde: Afskrift af artikel i Dagens Medicin 12. december 2016



Sammen er vi stærkere ...

En af hjørnestenene i LyLes arbejde for at hjælpe blodkræftpatienter og pårørende har siden starten været lokalgrupperne rundt om i landet, hvor patienter og pårørende mødes og støtter hinanden.

Formålet er først og fremmest at hjælpe patienter og pårørende gennem samtaler og møder. Da alle, som er berørt af blodkræft, har mange sammenfaldende problematikker og oplevelser, så giver det god mening at snakke med nogen, som kender det indefra. Det giver også håb og tro at møde nogle, der måske er kommet videre. Mange grupper arrangerer også udflugter og andre aktiviteter. Der er derfor altid mulighed for at få hjælp hos LyLe, hvis du som patient eller pårørende har brug for hjælp på længere sigt, eller har brug for et svar eller omsorg her og nu.

Aalborg

Ann Ferrarese
Vester Allé 47, 9000 Aalborg
aalborg@lyle.dk
27 83 59 33

Bente Lundsgaard
Bopladsen 3, 9230 Svenstrup
aalborg@lyle.dk
23 30 95 63

Hanne Gerges
Engvej 7, Sebbesund, 9240 Nibe
aalborg@lyle.dk
22 27 89 41

Aarhus

Arne Møller Jensen
Mølleparken 8, 8320 Mårslet
aarhus@lyle.dk / arnemjensen@me.com
27 83 59 31 / 29 63 09 12

Marianne Vadgaard Christensen
Malskjærvej 6, 8300 Odder
aarhus@lyle.dk / mariannevadgaard@gmail.com
51 78 08 02

Allerød

Bente Kofoed
Uglevang 98 2. tv., 3450 Allerød
alleroed@lyle.dk / betekofoed59@gmail.com
22 59 31 47

Esbjerg

Karin Kristiansen
Foldingbrovej 9 C, 6670 Holsted
esbjerg@lyle.dk
23 80 94 45

København

Olivia Løvenstedt
Røde Mellemvej 150, 2300 København S
olivia@lyle.dk / koebenhavn@lyle.dk
27 83 59 36 / 40 10 45 95

Næstved/Sydsjælland/Lolland Falster

Rita O. Christensen/Tovholderkoordinator
Banetoften 26, 4700 Næstved
rita@lyle.dk / naestved@lyle.dk
31 68 26 00 / 28 55 98 55

Susanne Lindved Barslund
Ferskenvej 127, 4700 Næstved
susanne@lyle.dk / naestved@lyle.dk / sus.lindved@mail.dk
27 83 59 35 / 21 63 05 86

Odense

Mette Thorsen og Poul Eigil Rasmussen
Eckersbergvej 44, 5230 Odense M
odense@lyle.dk
26 60 04 13

Roskilde

Anne Krogh Jensen
Margrethe Allé 55, 2690 Karlslunde
roskilde@lyle.dk
27 83 59 38

Birgit Hovgaard
Brandsbjergvej 63, 2600 Glostrup
roskilde@lyle.dk
51 94 34 49

Sønderborg

Bibi Del Pin
Vissingsgade 50, 6400 Sønderborg
soenderborg@lyle.dk
27 83 59 32 / 74 48 85 78

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/
youtube.com/channel/UCZ_JjKtw8zl5zwKF8yf3EhQ (LyLe foreningen for Lymfekræft og Leukæmi)

twitter.com/lyle_foreningen

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. 2.600 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