



Lymfekræft

- ✿ Lymfekræft kort fortalt
- ✿ Fokus på fokus
- ✿ Behandling af lymfekræft – status og fremtidsudsigter
- ✿ Fagre nye verden
- ✿ Ind i kampen
- ✿ Om lymfekræft
- ✿ Hæmatologi i verdensklasse
- ✿ Behandlingen ER i top
- ✿ Det glade vanvid
- ✿ Antistof forlænger progressionsfri overlevelse
- ✿ Immunterapi – målrettet behandling af Hodgkin lymfom
- ✿ Malurt i bægeret
- ✿ Hvorfor lige ham?
- ✿ Ny bog: Aldrig alene
- ✿ Første medicin til behandling af Waldenstrøms får ”positiv opinion”
- ✿ Han ville sejre
- ✿ I skyggen af frygt
- ✿ Information om LyLe

Indhold

Lymfekræft kort fortalt	2
Fokus på fokus.....	3
Behandling af lymfekræft – status og fremtidsudsigter	4
Fagre nye verden.....	6
Ind i kampen.....	7
Om lymfekræft.....	10
Hæmatologi i verdensklasse	12
Behandlingen ER i top	13
Det glade vanvid.....	14
Antistof forlænger progressionsfri overlevelse.....	16
Immunterapi – målrettet behandling af Hodgkin lymfom	17
Malurt i bægeret	18
Hvorfor lige ham?	20
Ny bog: Aldrig alene	22
Første medicin til behandling af Waldenstrøms får "positiv opinion" fra de europæiske lægemiddelmyndigheder	23
Han ville sejre	24
I skyggen af frygt	26
Praktisk information om LyLe.....	28

Lymfekræft kort fortalt

- Lymfekræft (malignt lymfom) opstår i lymfeknuderne. Kræften dannes i de hvide blodlegemer, lymfocytterne. Lymfeknuderne findes overalt i kroppen især i større samlinger på halsen, i armhulerne og i lyskerne. Derudover findes de i brysthulen og bughulen; milten, knoglemarven og lymfekarrene er en del af dette system.
- Der findes mange typer af lymfekræft som inddeles i Hodgkin lymfom – HL og Non-Hodgkin Lymfom – NHL samt Non-Hodgkin B-celle og T-celle lymfomer. Alt i alt findes der ca. 60 forskellige sub-typer ("underdiagnoser") af lymfekræft.
- Der findes flere hundrede lymfeknuder i kroppen, og de er indbyrdes forbundet med et karsystem, der hedder lymfekarrene.

Læs mere på side 10.



Patientforeningen for
Lymfekræft og Leukæmi

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

Fokus på fokus

Du sidder lige nu med seneste eksemplar af LyLe Fokus i hånden denne gang med fokus på lymfekræft, der er den anden i rækken – første gang havde vi fokus på CLL (kronisk lymfatisk leukæmi) – og jeg håber, du vil have nytte og gavn af indholdet.

I LyLe afholder vi sygdomsspecifikke temadage, hvor patienter, pårørende og fagfolk mødes for at blive klogere på hver enkelt diagnose indenfor hæmatologisk blodkræft. Vi har derfor besluttet at følge disse temadage op med LyLe Fokus, som gerne skulle være medvirkende til en "afmystificering" af komplekse diagnoser.

Fokus henvender sig direkte til patienter med en blodkræftdiagnose og deres pårørende, hvorfor det er vigtigt for os som patientforening at høre din mening og "historie". Derfor skal der herfra lyde en stor opfordring til at kontakte os på lyle@lyle.dk eller telefon 31 68 26 00 eller 31 68 26 02, hvor vi gerne modtager ris, ros og gode ideer.

Det er vores overbevisning, at alle der kommer i berøring med blodkræft har behov for mest mulig information skrevet i et sprog, som alle forstår. I erkendelse af at ikke alle har fysisk eller psykisk overskud hertil, så er det os magtpåliggende at være formidler af sidste nye viden og virkelighedsnære artikler, der kan belyse alle aspekter af sygdommene.

Som nævnt indledningsvis er dette nr. to i rækken, der snarligt vil blive efterfulgt af Fokus på CML (kronisk myeloid leukæmi) samt fokus på akutte leukæmier og MDS. LyLe Fokus erstatter således ikke hverken LyLe Bladet eller LyLe Nyt – sidstnævnte udsendes elektronisk via e-mail og offentliggøres på vores hjemmeside – men er altså et supplement til vore øvrige udgivelser.

Vore udgivelser er således kraftigt udvidet til nu at være et årligt LyLe Bladet i januar, 4 årlige LyLe Nyt og altså 4 eksemplarer af LyLe Fokus, der gerne skulle opfylde ønsker og behov om information og viden.

God læselyst.

Rita O. Christensen, formand for LyLe



Foto: Jesper Elgaard

Behandling af lymfekræft – status og fremtidsudsigter

Af Peter de Nully Brown



*Peter de Nully Brown var taler på
LyLes temadag om Lymfekræft.*

I denne artikel udtaler han sig som privatperson.

Foto: Jesper Elgaard

Gennem 50 år har hovedbestanddelen af lymfekræft bestået af kemoterapi. Denne form for behandling har været revolutionerende for sin tid, og er blevet raffineret gennem en årrække, til at opnå den størst mulige effekt, med de færrest mulige bivirkninger.

Siden årtusindskiftet har udviklingen taget en anden drejning mod mere målrettet behandling, og antistoffet Rituximab har vist sit værd med bedring af prognosen for alle B-celle lymfomer. Succesen har ført en øget interesse for udvikling af andre antistoffer med sig. Man har udviklet nye generationer af Rituximab, hvor foreløbige data synes at vise at det har lidt bedre effekt, og på ASCO kongressen i år viste helt friske data, at man kan have gavn af vedligeholdelsesbehandling med det nye antistof Ibinutuzumab når Rituximab ikke har haft tilstrækkelig effekt. Det forventes dog først at kunne anvendes i praksis fra næste år på den indikation.

Antistoffer udviklet mod andre proteinstrukturer på celleoverfladen af lymfomceller har endnu ikke vist overbevisende effekt, bortset fra Brentuximab-Vedotin, som siden 2013 har kunnet anvendes ved tilbagefald af Hodgkin og nogle T-celle lymfomer.

Målrettede behandling kaldes man det når behandlingen specifikt angriber et bestemt sted i lymfomcellerne. I de seneste år er der kommet flere nye stoffer, men i modsætning til kemoterapi, som virker mod alle celler, så er det ofte kun nogle enkelte af lymfomtyperne disse nye stoffer kan anvendes mod: Ibrutinib anvendes især ved tilbagefald af mantlecelle lymfom, men de undersøges i øjeblikket om det også kan anvendes ved andre lymfomtyper. Ved lymfoplasmacytoidt lymfom = Waldenströms sygdom, har det for nyligt vist god effekt, når anden behandling ikke har virket. Det er dog endnu ikke godkendt til denne sygdom i DK, men det forventes at det kan anvendes fra 2016.

Idelalisib er et medikament som er beregnet til anvendelse mod follikulære lymfomer. Imidlertid mangler man en undersøgelse der sammenligner virkningen med traditionel behandling. Indtil dette foreligger, er det kun i udvalgte situationer at man kan forvente at idelalisib anvendes.

PD-1 hæmmere er et af de stoffer som har tiltrukket sig mest opmærksomhed det sidste års tid. Man har set en imponerende effekt ved nogle hudkræft former, og i øjeblikket afprøves stofferne på flere lymfekræft former. Baggrunden for stofferne virkning er at man har fundet ud af hvordan nogle kræftceller beskytter sig mod angreb fra vores immunsystem. PD-1 hæmmerne kan fjerne denne beskyttelse, hvorved der åbnes mulighed for at ens eget immunsystem kan slå kræftcellerne ihjel. Det må forventes at denne behandling først bliver tilgængelig i 2017. Princippet for denne behandlingsform hører under begrebet immunterapi.

Immunterapi har tiltrukket sig mange overskrifter det senest år, og mange spår denne type behandling en stor fremtid. Imidlertid er der endnu ikke så mange resultater fra den type behandling. Ideen med immunterapi er at man uddanner kroppens egne celler til at opdage kræftcellerne. Antistofbehandling er også et led i denne behandlingsform, ligesom såkaldte vaccinationsbehandlinger hører under denne kategori, men for lymfekræft er behandlingen fortsat på forsøgsstadiet.

Strålebehandling er sjældent en behandlingsform som trækker store overskrifter. Imidlertid er denne behandlingsform blevet betydeligt raffineret gennem den sidste årrække. Det betyder at man er blevet bedre til at afgrænse det syge og det raske væv i forbindelse med strålebehandlingen, således at mindst muligt af det normale væv inddrages i strålefeltet. Mange Hodgkin patienter har behov for strålebehandling mod brysthulen, og bedre afgrænsning af strålefeltet sker nu også ved at tilpasse behandlingen åndedrættet, så strålebehandlingen kun gives i en bestemt fase af åndedrættet. Derudover er stråledosis mindsket for flere lymfekræftformer. Protonbehandling er en ny type strålebehandling, som kan levere bestrålingen meget mere præcist, uden at skade det omkringliggende væv. Der er tale om et meget stort og avanceret apparat, og foreløbig forgår behandlingen kun i udlandet, men allerede fra 2016 vil patienter kunne få denne behandling, foreløbig er det kun i Århus denne behandling kan gives, og det vil kun være en lille del af lymfom patienter med behov for strålebehandling, hvor protonbestråling vil være relevant.

Selvom de fleste landvindinger opnås med ny behandling, er der stadig behandlingsgevinst ved at optimere eksisterende kemoterapi. En foreløbig lille dansk undersøgelse har fundet ud af at en bestemt kombination giver gode resultater hos en patientgruppe, som ellers ikke har haft effekt af kemoterapi. I løbet af de næste år skal princippet afprøves i større målestok.

Lymfekræft, som sidder i hjernen har gennem en årrække været meget svære at behandle, da kemoterapi trænger ret dårligt over hjernehindere, og dermed ind i hjernen. På en lymfom kongres i juni blev en undersøgelse fremlagt, som viste en betydelig bedring i effekt ved at kombinere kemoterapi og antistof på en særlig måde. Man har tidligere hævdet at antistoffer ikke kunne trænge ind i hjernen, og dermed er det først nu at man har en form for bevis for at antistoffer også virker ved lymfekræft i hjernen.

Transplantation har i mange år været tilbudt patienter med tilbagefald af lymfekræft. Den autologe transplantation, hvor man får ens egne knoglemarvsceller tilbage efter intensiv kemoterapi, medfører flere ugers indlæggelse. Som noget nyt er der begyndt afprøvning med ambulant kemoterapi, hvor pt. får behandlingen med hjem i en rygsæk, som man er forbundet med. Dette har medført en større frihed og færre indlæggelsesdage i perioden hvor kemoterapien gives. Det forventes at denne behandlingsform i løbet af få år vil brede sig til andre sygehuse og inddrage andre behandlingsformer af lymfekræft, hvor kemoterapi traditionelt ses givet under indlæggelse.

Der er således en lang række nye behandlinger på vej, ligesom der også ved ny kombination af gamle stoffer er opnået væsentlige fremskridt i behandlingen. En ny vejledning i opfølgning af kræftpatienter er også ved at finde vej rundt på afdelingerne i DK, og det vil for flere betyde kortere opfølgningstid, f.eks. 3 år i stedet for 5, ligesom antallet af rutinemæssige scanninger bliver mindsket. Nogle vil kunne opfatte dette som et tilbageskridt, men det er faktisk et fremskridt, som følge af de gode resultater der er opnået indenfor behandlingen af lymfekræft indenfor de sidste 10 år, hvor flere overlever, og lang færre får tilbagefald, specielt når der er gået 2 år efter afsluttet behandling.

Fagre nye verden

Det er velkendt, at tiden taler for helbredelse og overlevelse, når kræften gør sit indtog i kroppen, men det medfører også en helt ny verden med nye begreber og ord, som vi lige så godt kan vende os til med det samme, da forskermiljøet er internationalt.

Af Villy O. Christensen, redaktør

Kilder: Promedicin.dk, Kræftens Bekæmpelse, Sundhedsstyrelsen, Aarhus Universitet, Mennesker og Medicin

Generics

På dansk er det nærmeste man kommer en definition: "kopimedisin". Betegnelsen dækker over et præparat, der har samme aktive kemiske sammensætning som et allerede godkendt præparat mod en given sygdom. Kopiprodukter er underlagt samme godkendelsesprocedurer, regler og forordninger vedrørende anvendelse og "markedsføring".

Bio similars

Et biosimilært lægemiddel er et biologisk lægemiddel, der svarer til et eksisterende biologisk lægemiddel. Biosimilære lægemidler er ikke det samme som generiske lægemidler, som har en enklere kemisk struktur og anses for at være identiske med det tilsvarende referencelægemiddel. I et biosimilært lægemiddel er det aktive stof i det væsentlige samme biologiske stof som i det tilsvarende referencelægemiddel, men der kan være mindre forskelle som følge af stoffernes komplekse opbygning og produktionsmetoderne.

Targeteret medicin

Behandling med lægemidler som slår kræftceller ihjel ved at angribe et bestemt mål i kræftcellerne. Targeteret behandling kan f.eks. blokere stoffer, der får kræftceller til at vokse eller kan hjælpe immunsystemet til at dræbe kræftcellerne. Kaldes også målrettet behandling. Stort set al medicin virker ved, at medikamentet binder sig til et protein i kroppen. Det kan f.eks. være proteiner, som fremmer væksten af kræftceller. Medikamentet binder sig til dette protein så det ikke kan fungere længere, og dermed stopper kræftcellerne med at vokse. Forskerne har nu fundet en ny type molekyle, kaldet aptamerer, som kan designes til at virke meget specifikt mod kræft. De første medikamenter med aptamerer er allerede kommet ud på hospitalerne.

Immuno onkologi

Selvom det har betegnelsen onkologi anvendes det også på det hæmatologiske område og er måske bedre kendt som immunterapi. Immunterapi er en behandlingsform, hvor man udnytter kroppens eget immunforsvar til målrettet at bekæmpe kræftceller. Immunterapi bruges som led i behandlingen af f.eks. lymfeknudekræft, leukæmi, nyrekræft og modermærkekræft. Desuden er der lovende udvikling af forskellige former for immunterapi af mange andre typer kræft. I de seneste år har der været et meget stort gennembrud i udviklingen af immunterapi, og det forventes, at det bliver en lige så vigtig behandlingsform som kemoterapi inden for den nærmeste fremtid.

Clinical trials

Kliniske forsøg gennemføres for at finde ud af, hvordan et lægemiddel virker, hvilke bivirkninger det har, og hvordan det omsættes i kroppen. De lægemidler, der bliver undersøgt, kan både være nye lægemidler og kendte lægemidler, der allerede er på markedet i Danmark. Undersøgelsen foregår på raske, frivillige forsøgspersoner eller på frivillige patienter. Alle, der deltager i et klinisk forsøg, skal have både mundtlig og skriftlig information om forsøget og give deres samtykke til at deltage, før de starter i forsøget.

Biomarkører

Biomarkører er biologiske stoffer eller bestanddele i vores krop, som kan sige noget om vores helbredstilstand, og om hvordan vi sandsynligt vil reagere på påvirkninger fra vores omgivelser fx mad, miljø og brug af lægemidler. Biomarkører kan være særlige gener eller fx specifikke proteinstoffer eller enzymer i vores blod og væv. Biomarkører er nyttige værktøjer til at afsløre sygdomme i deres tidligste stadie, endda før der kommer symptomer, hvilket er det tidspunkt, hvor sygdommene ofte er mest modtagelige for behandling. Biomarkører kan også vejlede lægen i ordineringen af det mest effektive lægemiddel med de færrest mulige bivirkninger.

Ovenstående er en kort sammenfatning af begreber, som er svært at "koge ned" til forståelig dansk, men heldigvis er der god hjælp at hente på Internettet, hvis man vil vide mere.

Ind i kampen

Heidi Værum måtte kæmpe for sit liv, da hun fik lymfekræft. Selvom kampen ikke er slut endnu, vil hun markere sine sejre.

Af Jakob Fälling

Foto: Jesper Elgaard



Det sev ligesom ikke ind, da hun fik diagnosen. Det var seks dage før jul 2013, efter et efterår fuld af hosten og en del undersøgelser. Lymfekræft, lød diagnosen.

Over de næste fem dage gennemgik den nu 45-årige Heidi Værum et hav af prøver og scanninger. Sidste scanning lå lillejuleaften, dagen inden familien fra Tappernøje skulle være værter for 18 gæster.

"Man slog det jo nok lidt hen: Det var jo nok ikke noget: Det ville nok gå væk igen", siger hun og kigger tilbage på næsten halvandet års mareridt siden dengang.

For diagnosen VAR noget. Lymfekræften var alvorlig. Den blev diagnosticeret til follikulært lymfom grad 2 midt i januar 2014.

"Det ændrede min tilværelse totalt", siger Heidi Værum, der gik fra at være afdelingsleder på fuld tid i en børnehave til at være fuldtidssyg. Og dog.

Det gik nemlig op for Heidi Værum, at hun var nødt til at kæmpe for livet. Og i hendes version var arbejdsdelingen enkel: "Lad lægerne om alt det med sygdommen. Så klarer jeg resten."

Fortsættes på næste side



Fortsat fra forrige side

Ikke kun patient

Diagnosen betød ikke kun, at Heidi Værum skulle igennem en opslidende kemokur og at hun skulle konfrontere frygten for at dø. Men endnu værre: At hendes gode, normale liv skrumpede ind til at være meget lille. Det kom til at bestå af to steder: hjemmet og hospitalet.

“Når jeg var på hospitalet, var jeg syg. Men når jeg kom hjem, ville jeg godt være noget andet end det. Herhjemme ville jeg selv bestemme. Jeg ville tage vare på det herhjemme.”

Selvom hun var så voldsomt afkræftet, at hun nogle dage havde svært ved at rejse sig op, kæmpede hun sig op hver eneste morgen, inden familien stod op, tog makeup og lidt pænt tøj på, inden hun sendte sine to børn i skole. Hun lagde sig ikke i sofaen, men slog græs, ordnede have eller støvsugede, når familien var taget afsted.

“Der var dage, hvor jeg måtte stille mig tilfreds med at støvsuge halvdelen af stuen eller slå en halv bane græs. Men så måtte jeg jo bare gøre lidt mere dagen efter”, siger Heidi Værum.

“Det blev vigtigt at tage vare på mit eget liv. At sætte mig mål og så udvide dem hele tiden. Ellers tager sygdommen dig med ned”, siger hun.

Heidi Værum forvandlede altså det, andre ville kalde kedelige pligter til en kampzone for kontrollen med sit eget liv. Hun betragtede det som en sejr, når hun nåede at ordne noget husligt, og med en sejr i bagagen kunne hun måske klare lidt mere dagen efter. Stille og roligt udvidede hun kampzonen.

Hun kom tilbage til det fitnesscenter, hvor hun havde gået til fitness, zumba og andre slags træning. Selvom hendes kræfter var få, fik hun trænet og mødte nye træningsveninder, der holdt hende til ilden.

Syg på Facebook

Et andet sted, Heidi Værum kunne bestemme selv, var på hendes Facebook-profil, hvor hun besluttede, at hun ville holde folk orienteret om sin sygdom og behandling. Det kunne være med humoristiske statusopdateringer som når hun fik taget blodprøve og skrev “Besøg hos Dracula igen”. Eller mere hverdagsagtige opdateringer, der fortalte, hvordan hun havde det. På godt og ondt.

“Det gav en masse kommentarer fra de venner, kolleger og familie. Små opmuntringer, smil og hilsner. Det gør det faktisk stadig, og det hjælper. Så kan man meget lettere samle sig sammen, hvis man har det svært”, siger hun.

Da hun begyndte at miste håret under kemoterapien, lavede hun sit profilbillede om, så hendes Facebook-venner kunne se, hvordan hun så ud.

“Altsammen gjorde det lidt lettere, hvis jeg mødte folk nede i supermarkedet: Så vidste de, hvad de kunne vente og kunne spørge til det, hvis de havde lyst. Eller de kunne gå i en stor bue udenom”, siger Heidi Værum.

Svært for de nærmeste

Heidis familie, der består af manden Peter og to piger på 13 og 18 år, bakkede hende op og gav hende derved mod på at kæmpe.

Peter blev den, der holdt styr på lægeaftaler og medicin. Heidi forsøgte at inddrage døtrene og vænne dem til, at hendes sygdom var svær og alvorlig, men heller ikke mere end det. Hun tog den ene med til damefrisøren, og de grinede sammen, da de sidste lokker blev fjernet. Hun fik den anden til at hjælpe sig med at købe smarte tørklæder til at dække det skaldede hoved.

“Vi skal jo lære at leve med det allesammen. Men vi skal omvendt ikke tale om det hele tiden”, siger Heidi Værum, der ikke lægger skjul på, at det værste ved kræftsygdommen er at se angsten hos sine nærmeste.

Måske af samme grund gik der næsten et år, før Heidi Værum fik sat ord på det med døden.

Hun forklarer det selv med, at hun forsøgte at beskytte sine nærmeste og dermed kom til at lukke de andre ude fra frykten.

“Jeg var bange om at tale om det. Jeg var bange for at snakke om de sværeste tanker ...som: hvad nu hvis jeg dør?”

På rehabiliteringscenter Dallund mødte hun dog andre patienter og personale, der tog netop de sværeste samtaler op. Og så viste det sig, at de ikke var så svære endda.

“Det gik op for mig, at jeg måtte åbne op og tale om det. Vi skal jo alle sammen dø en dag”, siger hun og tilføjer, at åbenheden også handler om af og til at give sig selv lov til at pive.

“Jeg bliver nødt til en gang imellem også at sige, når det gør rigtigt ondt. For jeg vil vinde denne her kamp. Og jeg kan ikke bære på det her alene”, siger hun.

Bedre livskvalitet

Idag er Heidi Værum færdig med kemokure og antistofbehandling og på en vedligeholdelsesbehandling, der er sat til at vare to år. Det betyder, at hun hver anden måned skal have medicinen Rituximab i blodet. Medicinen gives normalt som drop, men det ville Heidi Værum meget gerne undvære.

“Når du går med et dropstativ med poser, slanger, bib-bib-lyde og blinkende lygter, er du jo bare syg. Selvom det kun er for en dag ad gangen”, siger hun.

“Men det minder mig så meget om kemoterapi-kuren, at det kan være meget belastende forinden og under”, forklarer Heidi Værum.

Derfor er hun meget glad for, at hun som en af de få i landet har fået lov til at prøve at få en tilsvarende medicin

ved indsprøjtning. Det sker i maveskindet og tager et øjeblik. Dermed fylder behandlingen meget lidt i hendes mentale landskab. Helt i tråd med Heidi Værums mål om at bevare magten over sit eget liv.

“Det er ikke bare, fordi jeg sparer en masse tid. Det giver en bedre livskvalitet. Det virker ikke så voldsomt, ikke så tungt på den måde.”

Netop livskvalitet her og nu er en vigtig målestok for Heidi Værum. Hendes lymfekræft kan nemlig ikke helbredes. Og der er stødt en ny ansamling bag brystbenet til.

“Jeg ved godt, at jeg ikke overkommer kræften. Jeg ved, at jeg på et tidspunkt får et tilbagefald og så skal jeg have mere behandling”, siger Heidi Værum, der mest af alt frygter hen ad vejen at blive så syg, at hendes livskvalitet bliver elendig.

Indtil videre kan hun dog godt være stolt over sine sejre.

“Jeg har vundet magten over mit eget liv, og det har jeg kæmpet hårdt for. Det er en sejr, jeg vil markere”, siger hun og gnider sig på sit højre håndled med venstre hånds pegefinger.

Lige der skal laves en lille tatovering, hendes første, og hun skal have den i selskab med to andre kræftramte veninder, som hun har kæmpet sammen med. Som et lille monument over sejren.

Om lymfekræft

Af Villy O. Christensen, redaktør

Kilder: Kræftens Bekæmpelse og Sundhedsstyrelsen. (Læs mere på cancer.dk og sst.dk)

Lymfekræft (malignt lymfom) opstår i lymfeknuderne. Kræften dannes i de hvide blodlegemer, lymfocytterne. Lymfeknuderne findes overalt i kroppen især i større samlinger på halsen, i armhulerne og i lyskerne. Derudover findes de i brysthulen og bughulen. Milten, knoglemarven og lymfekarrene er en del af dette system.

Der findes mange typer af lymfekræft som inddeles i Hodgkin lymfom – HL og Non-Hodgkin Lymfom – NHL samt Non-Hodkin B-celle og T-celle lymfomer. Alt i alt findes der ca. 60 forskellige sub-typer ("underdiagnoser") af lymfekræft.

Der findes flere hundrede lymfeknuder i kroppen, og de er indbyrdes forbundet med et karsystem, der hedder lymfekarrene.

B- og T-lymfocytter

Cellerne i lymfeknuderne kaldes lymfocytter, hvoraf der findes to slags: B-lymfocytter og T-lymfocytter. Lymfeknudekræft opstår i disse celler. I lymfekarrene transporteres lymfocytterne (forsvarscellerne). Lymfekarsystemet transporterer desuden overskydende væske væk fra vævene, så der ikke opstår væskeansamlinger (ødemer).

Lymfeknuderne fungerer som et filter

Lymfeknuder og lymfocytter spiller en væsentlig rolle i kroppens forsværssystem, f.eks. over for infektioner og kræft. Lymfeknuderne fungerer som et slags filter, der kan fange f.eks. bakterier og kræftceller fra et andet organ, inden de spredes rundt i kroppen.

Lymfeknuderne kan f.eks. hæve i lysken ved en infektion i benet, og de kan hæve i armhulen ved spredning af brystkræft.

Lymfocytterne er en væsentlig del af immunforsvaret, dels fordi de danner antistoffer mod infektioner, dels fordi de bidrager til at slå fremmede celler (f.eks. bakterier eller kræftceller) ihjel.

Årsager til lymfeknudekræft

I langt de fleste tilfælde kender man ikke årsagen til lymfeknudekræft. Kun for enkelte undertyper af lymfeknudekræft har det været muligt at påvise en årsag, f.eks. det såkaldte MALT lymfom i mavesækken, som skyldes infektion med mavesårsbakterien *helicobacter pylori*. Mulige årsager til lymfeknudekræft kan være et svækket immunforsvar ved enkelte sjældne, medfødte sygdomme, f.eks. ataxia teleangiectasia og Li-Fraumeni syndromet, og et svækket immunforsvar hos patienter, som har fået foretaget organtransplantation, f.eks. nyretransplantation, eller har en HIV-infektion.

Lymfeknudekræft er ikke arvelig og smitter ikke.

Symptomer på lymfeknudekræft

Det mest almindelige symptom på lymfeknudekræft er hævede lymfeknuder, som ikke er ømme. De er mest synlige på halsen, i armhulerne og i lyskerne. Hævede lymfeknuder bliver ofte opdaget tilfældigt og er sjældent forbundet med smerter. Hvis lymfeknuderne trykker på omgivelserne, kan nyrerne f.eks. blive påvirket, og man kan have smerter, fordi de trykker på nerver og rygmarven. Man kan også have symptomer som nattesved, forhøjet temperatur og vægttab.

Undersøgelser for lymfeknudekræft

De karakteristiske symptomer på lymfeknudekræft ses også ved en række andre sygdomme. Derfor vil lægen først tale grundigt med og undersøge patienten for at finde frem til, om der er andre symptomer eller tegn på, at der er tale om lymfeknudekræft.

Hvis der fortsat er mistanke om lymfeknudekræft, får man foretaget forskellige undersøgelser – dels for at stille diagnosen, dels for at finde ud af, hvor udbredt sygdommen er. Sygdommens udbredelse har betydning for, hvilken behandling man kan blive tilbudt.

Behandling af lymfeknudekræft

Behandlingen afhænger af en række forskellige forhold, især af hvilken type lymfeknudekræft det drejer sig om, hvilke symptomer sygdommen har givet, hvor udbredt den er, og om man har andre sygdomme.

Valget af behandling er desuden afhængig af, om sygdommen kan helbredes, eller om der kan opnås en god virkning, uden at egentlig helbredelse er mulig. I første tilfælde vil man ofte blive tilbudt en mere intensiv behandling end i sidstnævnte tilfælde.

Behandlingsforløbet er vidt forskelligt for de forskellige typer af lymfeknudekræft og for den enkelte patient. Der kan f.eks. anvendes forskellige former for medicinsk behandling: kemoterapi, binyrebarkhormoner og anti-stoffer rettet mod de syge celler. Strålebehandling anvendes hyppigt, enten alene eller kombineret med medicinsk behandling. Operation kommer sjældent på tale.

Pakkeforløb for lymfekræft

Hvis din læge har mistanke om, at du måske har en kræftsygdom, bliver du henvist til et 'pakkeforløb'. I et pakkeforløb står der bl.a., hvilke undersøgelser man skal igennem, og hvordan behandlingen skal forløbe.

Et pakkeforløb er et standardpatientforløb, som beskriver organisation og sundhedsfagligt indhold, kommunikation med patient og pårørende, samt angiver entydig ansvarsplacering og forløbstider.

Et pakkeforløb er multidisciplinært organiseret og involverer primærsektoren, herunder såvel almen

praksis, evt. speciallægepraksis og kommuner samt alle de specialer/afdelinger/enheder på sygehuse (både på hovedfunktions- og på specialiseret niveau), der hver for sig eller sammen varetager dele af patientforløbet.

Forløbstiderne blive monitoreret ud fra registreringsdatoerne. Dvs. med udgangspunkt i kalenderdage. Der anvendes således kalenderdage ved beskrivelsen af forløbstiderne i pakkeforløbene, og der regnes i hele kalenderdage. Som tidligere er de enkelte faser i forløbet uden overlap, og når en fase slutter, begynder den næste umiddelbart. Dette er i overensstemmelse med hidtidig praksis.

Konverteringen af standardforløbstiderne fra hverdage til kalenderdage er foretaget således, at 5 hverdage svarer til 7 kalenderdage.

Hæmatologi i verdensklasse

Danske hæmatologer er anerkendt blandt patienter, kolleger og internationalt som værende i absolut verdensklasse på trods af relativt få tilfælde af blodkræft i Danmark, men hvorfor er det sådan?

Af Villy O. Christensen, redaktør



Fazila Asmar, læge og forsker ved Rigshospitalet

Foto: Jesper Elgaard

Redaktionen spurgte læge og forsker ved Rigshospitalet Fazila Asmar, som er en af de fremadstormende yngre forskere, der er med til at sikre, at kvaliteten er i top inden for hæmatologien, hvorfor hun valgte netop det som speciale, når der er flere penge og offentlig interesse for onkologien – især brystkræft.

”Det startede ret tidligt i mit studie, hvor biologien bag blodkræft i den grad fangede mig, netop fordi det overordnet set er et relativt lille speciale med store udfordringer for at sikre patienterne den bedst mulig behandling gennem intensiv og målrettet forskning, og allerede nu kan jeg sige, at vi er kommet langt – rigtig langt”, siger Fazila Asmar, der også var oplægsholder ved LyLes temadag om lymfekræft i juni.

Fazila er stolt over at være med til at forske og arbejde i et miljø med protokoller, der til fulde matcher international standard, men føler hun sig dermed ”nørdet”?

”Ha ha ja, det kan man vel godt sige på en eller anden måde”, lød svaret fra den unge forsker, der allerede har fået udgivet 13 publikationer i anerkendte tidsskrifter om hæmatologi og biologien bag. Hvis Fazila og hendes kolleger er nørdere, så er vi det også i LyLe, da vi ihærdigt følger forskning og behandling – nationalt og internationalt.

I offentligheden er der en kedelig tendens til at mistænke læger og forskere for at være i lommen på medicinalindustrien, men den ”køber” forskeren ikke:

”Nej, den del af forskningen som jeg deltager i er primært finansieret af Kræftens Bekæmpelse, offentlige midler og fonde, som derigennem er med til at sikre fri og uafhængig forskning. Når det kommer til kliniske forsøg, er vi dog afhængig af medicinalindustriens deltagelse, da det jo er deres præparater, vi tester for effekt og evt. bivirkninger m.m.. Vi udvikler jo ikke selv medicin, men afsøger for årsager til, hvorfor f.eks. nogle patienter ikke responderer på en given behandling”.

Netop det er en af hæmatologernes helt store udfordringer i den såkaldte targeterede (målrettede) behandling, hvor det handler om at identificere subgrupper (underarter) og mutationer for derigennem

at blive klogere på, hvordan også disse patienter behandles bedst muligt.

"Al vores forskning er evidensbaseret og beror på egne studier men også på forskning i Norden, England, USA og især Tyskland, da etniciteten (folkeligt tilhørsforhold /red.) er direkte sammenlignelig. Det er netop nødvendiggjort af forholdsvis få tilfælde af blodkræft her i landet", understreger Fazila. (Der er hvert år ca. 2.500 nye tilfælde af lymfekræft, leukæmi og MDS i DK).

Man mærker tydeligt fascinationen og entusiasmen, når snakken kommer ind på behandling og forskning, hvor nye udtryk og betegnelser kommer i en lind strøm, der bl.a. omfatter: biomarkører, generics, clinical trials

og biosimilars – for blot at nævne en håndfuld, som er beskrevet nærmere i artiklen "Fagte nye verden".

"Så er vi tilbage til det lidt "nørdede", da vi så at sige er nødt til at have nogle redskaber til at forstå biologien bag – og det er DET, der er så spændende".

Hvor tæt er I på at "knække cancer?"

"At knække koden er noget af en tilsnigelse, da der ikke er EN kode, der er mange afhængig af cancer typen. Men hver eneste da kommer vi tættere og tættere på at forstå biologien selv blandt de mest komplekse typer af kræft", slutter en optimistisk Fazila Asmar.

Behandlingen ER i top

Det var beskeden fra Merete Rugager Andreassen, der udover at være kasserer i LyLe også selv er lymfekræftpatient og deltager ved temadagen om lymfekræft i Køge den 27. juni.

*Af Villy O. Christensen, redaktør
Foto: Allan Høgholm*

"Jeg fik diagnosen Non-Hodgkin diffust småcellet B-lymfom i 2006 og på trods af storartede læger på afdeling X, Odense Universitetshospital, besluttede jeg mig alligevel for at sende mine scanningsbilleder, journal og noget af den oprindelige biopsi over til en bekendt i USA, som er læge – jeg ville være helt sikker på, at jeg fik den mest optimale behandling.

Som sagt så gjort. Merete købte scanningsbillederne af OUH, som sammen med journaludskrift og resultater af biopsi blev sendt over til Edward Wright Hospital i Saint Petersburg, USA, hvorfra svaret hurtigt lød: "Det der kan vi ikke gøre bedre".

"Det gav mig en indre ro, som forsikrede mig om, at jeg var i gode hænder", sagde Merete, der i dag nyder seniorlivet med at spille golf og tage på spændende ferier under fjerne himmelstrøg.

Merete og manden Johnny – som desværre har hjerteproblemer men responderer godt på behandlingen – nyder livet i fulde drag, og som de ægte fynboer de er, efterlever de til fulde H.C. Andersens ord: "At rejse er at leve".



Merete er behandlet på OUH med:

CHOP-6 (kombinationsbehandling): 6 kemokure + 2 gange Rituximab og efterfølgende 12 gange Rituximab



*Susanne Lindved Barslund overvandt strabadserne og kom hele vejen til Paris
Foto: Privat*

Det glade vanvid

Det virkede nærmest som det rene vanvid, da 45-årige Susanne Lindved Barslund fra Næstved sammen med 48 andre på Team Rynkeby satte kursen mod Paris på cykel. Vanvid fordi Susanne først for nyligt er begyndt at cykle, og i 2013 fik hun konstateret kronisk lymfekræft.

Storsmilende og fuld af forventning drog hun af sted ud i den verden, som efter hendes eget udsagn ligger for hendes fødder, selvom hun stadig er i behandling med antistof for hendes sygdom.

Af Villy O. Christensen, redaktør

Det startede med to blodpropper

Den 30. maj 2013 blev Susanne ramt af to blodpropper, som fik alarmklokkerne til at ringe på Næstved Sygehus, som straks iværksatte et (kræft) pakkeforløb med CT og MR-scanning samt et hav af blodprøver. I juni måned fik hun så fjernet en lymfeknude (fra armhulen), hvorfra der blev udtaget en biopsi. På Næstved Sygehus fik hun efterfølgende at vide, det var et forstadium til lymfekræft, og Susanne åndede lettet op – det var jo "kun" et forstadium.

Hele hendes verden brød sammen d. 9. juli 2013 under et besøg på Ringsted Sygehus, hvor hun skulle have fjernet noget væske i armhulen efter fjernelse af lymfeknuden. Lægen kom ind til hende og spurgte, hvordan hun havde det. Susanne havde det fint, da hun jo havde fået at vide, det kun var et forstadium, som lægen på medicinsk afdeling i Næstved havde sagt.

Det var den kvindelige læge så ikke enig i, hun sagde at hun var helt sikker på, at Susanne havde lymfekræft og hun opfordrede til straks at kontakte hæmatologisk afdeling på Roskilde Sygehus. Klappen gik ned for Susanne der efterfølgende satte sig ud i bilen og stortude.

Herefter gik det for alvor stærkt for den ellers så optimistiske Susanne, som fik udtaget knoglemarvsprøve på Roskilde Sygehus, og hun glemmer nok aldrig datoen 23. juli 2013 - hun havde kronisk lymfekræft nærmere betegnet som follikulært lymfom.

Ti dage senere kommer hun i intravenøs antistofbehandling med Mabtera (Rituximab), og mangler den dag i dag fortsat 2 behandlinger i hhv. slutningen af juli og september, men ikke desto mindre er hun altså på vej til Paris på cykel.

Et uendeligt langt forløb

"Det sværeste var at fortælle det til mine forældre", husker Susanne, da hun ikke ville bekymre dem, så hun fandt heldigvis stor trøst og forståelse hos broderen og nære venner, som altid stod klar, når hun havde behov for at "læse noget af".

Op- og nedture blev en del af Susannes hverdag, som ændrede sig drastisk i forbindelse med diagnose og behandling. Hun havde svært ved at forstå og forholde sig til det hele, og spurgte derfor gentagne gange læger og sygeplejersker på Roskilde Sygehus de samme spørgsmål, og heldigvis blev hun mødt med stor tålmodighed og forklaringer, hun til sidst kunne forstå og derved aktivt (kunne) "arbejde med" i behandlingen.

Det blev en svær tid, som hun skulle igennem, og den blev på ingen måde lettere af, at hendes chef hos Beredskabsstyrelsen Sjælland valgte at fritstille hende for jobbet som sekretariatsleder. Kort sagt fik hun under en samtale beskeden om, "at hun jo er kronisk syg, og det er ikke til at vide, om det vil ændre sig".

Nu skulle man så tro, at hun gik helt ned med flaget, men det blev i stedet lige det spark, hun skulle have for at komme videre med livet og vende det negative til noget positivt.

Jeg vil ikke være syg

Motion har altid været en stor del af Susannes liv, så hun hankede op i sig selv og begyndte i det små med gåture, der sidenhen blev til løb. I 2014 løb hun faktisk 25 km. under stafet for livet i Næstved og var en del af det servicehold, der fulgte med Team Rynkeby holdet fra Næstved til Paris – og derved opstod altså ideen om selv at cykle med på de 1.354 km..

I dag er hun på dagpenge og er HELT klar til at komme tilbage på arbejdsmarkedet og er aktivt jobsøgende indenfor kontorområdet. Hun sidder aldrig med hænderne i skødet og venter på "mirakler", hun opsøger dem selv ved bl.a. at have taget en uddannelse som zoneterapeut (i det forløbne år), hvorfor hendes jobmæssige muligheder er blevet udvidet betragteligt. Susanne er også med i LyLes bestyrelse og medtovholder i den lokale netværksgruppe, hvor hun tager aktiv del i det frivillige arbejde.

I regn og slud er cyklen kommet ud på landevejene for at træne benene op til den lange tur, der startede d. 3. juli og kulminerer d. 11. juli, hvor alle de forskellige hold fra Team Rynkeby i hele landet mødes uden for Paris og i alt ca. 1.400 cykelryttere tager de sidste km. i den gode sags tjeneste.

Susannes sidste ord inden afgang var: "Det er bare så fedt at kunne give kræften baghjul". Vi ønsker hende god tur.

Antistof forlænger progressionsfri overlevelse

Største studie: Der har ikke tidligere været så store studier af situationen for patienter med indolent-NHL, som ikke har effekt af en vedligeholdelsesbehandling med rituximab (MabThera), siger Peter Brown, overlæge på Rigshospitalets hæmatologiske afdeling og formand for Dansk Lymfom Gruppe.

Af Peter de Nully Brown

Peter Brown tøver da heller ikke med at kalde den nye type antistofbehandling for et vigtigt resultat for patienter med indolent Non-Hodgkins Lymfom (indolent-NHL), der ikke har effekt af behandling med rituximab, eller som hurtigt får tilbagefald under eller efter behandlingen.

Et nyt antistof, obinutuzumab (Gazyvaro), har vist sig at forlænge den progressionsfri overlevelse for patienter med indolent-NHL. Fase 3 studiet af obinutuzumab, GADOLIN-studiet, blev præsenteret på ASCO.

"GADOLIN-studiet" dokumenterer, at det for de patienter, der ikke har haft effekt af vedligeholdelsesbehandling kan have effekt af at blive behandlet med det nye antistof som en del af den efterfølgende behandling. Og formentlig vil denne effekt være bedre end ved rituximab.

Studiet inkluderede 400 patienter med indolent-NHL, der efter en periode på syv til ni måneder ikke længere havde effekt af rituximab. Det gælder for ca. en fjerdedel af disse patienter. Studiet var designet som et åbent randomiseret fase 3 studie, hvor den ene gruppe patienter fik obinutuzumab i kombination med kemoterapi (Bendamustin), og den anden gruppe fik kemoterapi alene.

Resultaterne viste, at den første patientgruppe oplevede en markant længere progressionsfri periode end den anden: 29,2 måneder mod 14. Studiet blev stoppet før tid på grund af det markante resultat.

"Responsraterne i de to patientgrupper er ens. Det at den første gruppe får obinutuzumab sammen med kemoterapi, er således ikke det der gør forskellen i den progressionsfri overlevelse. Det er de to års vedligeholdelse bagefter med obinutuzumab", siger Peter Brown.

"I GADOLIN-studiet er rituximab ikke inkluderet, så det er endnu ikke til at sige, hvor meget bedre effekt obinutuzumab har i forhold til rituximab, men meget tyder på, at effekten er bedre på flere undertyper af indolent-NHL", slutter Peter Brown.

Sammen med kemoterapi er rituximab i dag et standard regime for indolente NHL-patienter. Både obinutuzumab og rituximab er udviklet af Roche.

Fakta om MabThera og Gazyvaro

MabThera (Rituximab) er et kimært antistof mod et antigen (CD 20) på B-lymfocytter. Bindningen af rituximab til CD20 interferer med aktiveringen og differentieringen af B-lymfocytterne. Stoffet, der i nogle år har været anvendt mod Non-Hodgkin lymfom, blev i august 2006 registreret også mod reumatoid artrit (RA). MabThera (Rituximab) er et biologisk antireumatikum med en anderledes virkningsmekanisme sammenlignet med TNF-hæmmerne, som dominerer markedet.

Gazyvaro (Obinutuzumab) er rettet mod det transmembrane differentieringsantigen CD20, som findes på normale og maligne B-celler. Binding af antistoffet til CD20 medfører celledød som følge af antistofafhængig cellulær cytotoxicitet, direkte celledød og i mindre grad komplementafhængig cytotoxicitet

Kilde: Institut for Rationel Farmakologi

Immunterapi – målrettet behandling af Hodgkin lymfom

De seneste 15-20 år har lægerne vidst, at cellerne ved Hodgkin lymfom grundlæggende er genetisk forandrede B-lymfocytter – og altså stammer fra immunsystemets egne celler. De celler, der giver ophav til Hodgkin lymfom, betegnes Hodgkin Reed-Sternberg celler. De er oprindelig meget atypiske B-lymfocytter, men har dog mistet en stor del af de karakteristika, der kendetegner B-lymfocytter. I stedet har Hodgkin Reed-Sternberg cellerne erhvervet andre funktioner, som beskrives i det følgende.

De genetisk forandrede Hodgkin Reed-Sternberg celler udgør mindre end 1% af cellerne ved Hodgkin lymfom. Alligevel er de i stand til at være potentielt dødelige via deres aggressive vækst.

Hodgkin lymfom påvirker immunsystemet

Hodgkin Reed-Sternberg cellerne danner en række forskellige stoffer, der kan påvirke mikromiljøet i det omkringliggende væv. Det gør Hodgkin lymfomet i stand til at beskytte sig imod immunsystemet, der forsøger at bekæmpe lymfomet. Et eksempel herpå er, at Hodgkin Reed-Sternberg cellerne er i stand til at påvirke de omkringliggende celler, således at det ikke er muligt at påvise alle kropens normale immunceller i vævet omkring lymfomet.

Denne egenskab er helt central i forhold til lymfomets overlevelse i kroppen, og dets muligheder for at vokse og sprede sig. Derfor er disse karakteristika ved lymfomet et naturligt mål for udvikling af nye lægemidler med henblik på at svække lymfomets. Der pågår en række forskellige undersøgelser af nye behandlingsmuligheder, der kan påvirke immunsystemet. Tre eksempler er:

- Antistoffer, der har indvirkning på celleødelæggende proteiner.
- Stoffer, der kan modulere immunsystemet og vævet omkring lymfomet.
- Stoffer der er i stand til at aktivere celler, der er direkte skadelige mod lymfomet.

Nyt behandlingsprincip

Et eksempel på et nyt behandlingsprincip er anvendelse af et antistof, der binder sig til det såkaldte CD30 protein på Hodgkin Reed-Sternberg cellerne. Via kobling til et andet antistof tiltrækkes og aktiveres nogle af immunsystemets såkaldte "dræberceller" eller NK-celler (natural killer cells), der er i stand til at bekæmpe lymfomet.

Opdagelsen af CD30 proteinet går mere end tre årtier tilbage. Proteinets er meget specifikt for Hodgkin Reed-Sternberg cellerne. Derfor er det umiddelbart et oplagt behandlingsmål, idet behandlingen dermed bliver mere målrettet, fordi målet for behandlingen – CD30 proteinet – primært findes i lymfomet og ikke i det raske væv.

Antistoffer, der alene er rettet mod CD30 proteinet, har vist sig kun at have en mindre effekt, hvorfor det er nødvendigt at supplere med anden behandling. Således er behandling med brentuximab vedutin et eksempel på, at antistoffet bindes til et celledræbende stof. Gennem denne proces bindes antistoffet til CD30, hvorved der opnås en stor koncentration af det celledræbende stof i cellen.

For nylig er der publiceret data om endnu et nyt potentielt lægemiddel, betegnet AFM13. Dette stof styrker immunsystemet ved at øge antallet af "dræber celler" (NK celler) og mindsker mængden af proteinet CD30 i blodet. En faldende værdi af CD30 er således et indirekte tegn på, at Hodgkin lymfomet svækkes.

Resultaterne er lovende, men der er dog forbehold. Blandt andet stammer resultaterne fra et mindre studie, hvor patienterne blev behandlet med meget små doser af stoffet. Derudover viste undersøgelsen, at stoffet medførte flere bivirkninger eller øget toksicitet. Derudover fik størstedelen af patienterne kun en behandlingsserie, og ingen patienter fik mere end to behandlingsserier, ligesom den ugentlige doseringsplan ikke var optimal.

Der er således flere faktorer, der begrænser de mulige effekter af den nye behandlingsmetode. Et efterfølgende større såkaldt fase 2 studie vil tage højde for disse aspekter og kaste mere lys over dette lovende stof og målrettet immunterapi i almindelighed.

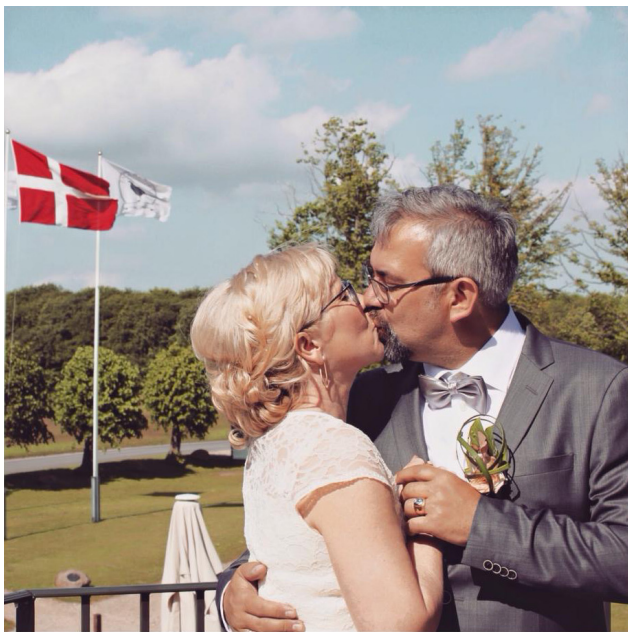
Baseret på engelsk originalartikel i "Blood" af Martin Hutchings, Rigshospitalet Fase 1-enheden.

Oversat af Medical Media

Malurt i bægeret

”Vi napper da lige 25 år mere”, sådan lød det kækt fra ægteparret Gitte og Kim Hemmer en julidag på Augustvej i Søborg, da de med store smil tænkte tilbage på deres sølvbryllup i juni, men det var ikke uden malurt i bægeret og en del tårer, de nåede dertil.

Af Villy O. Christensen, redaktør



Gitte og Kim Hemmer på deres sølvbryllupsdag

Foto: Privat

Det har dog været en rejse med bump på vejen op mod den store dag, der markerede 35 års jubilæum og 25 års ægteskab - Gitte lider af en kronisk bindevævssygdom og Kim har Morbus Mennièr (trykken for ørerne som medfører svimmelhed og tinnitus). Som om det ikke var nok, så kulminerede det med, at Kim fik konstateret lymfekræft (Non-Hodkins B-celle lymfom) i 2014.

”Jeg tudbrølede, da vi fik diagnosen og tænkte straks det værste, men Kim tog det overraskende roligt”, siger Gitte over en kop kaffe, mens hun giver Kims hånd et kærligt klem og sender ham et drilsk blik. Man fornemmer, at der kommer et ”men” – det gør det da også: ”Men, det fylder rigtig meget i Kims hverdag”, hvilket Kim ikke er helt enig i:

”Jeg synes jeg har vænnet mig til tanken om, at jeg har fået endnu en kronisk sygdom, og selvom der gode chancer for at overleve, så har jeg affundet mig med tanken om, at jeg risikerer at dø af eller med den”, siger han.

Kompensation for kritisk sygdom

Kim har som følge af diagnosen fået udbetalt 100.000 i kompensation for kritisk sygdom, og pengene blev brugt til at besøge deres store datter i Canada og altså afholde et brag af en fest i anledning af deres sølvbryllup, som blev understreget med endnu to gange ja i kirken.

Gitte fortæller, at det var Kim, der stod for hele arrangementet og endda havde købt kjolen til hende:

”Det var som om, at Kims hoved fik en pause fra hverdagen og den altoverskyggende problemstilling i forhold til arbejdet”, og Kim nikker samstemmende.

”Ja, jeg må indrømme at netop det med arbejdet fylder meget. I øjeblikket arbejder jeg på nedsat tid, efter min arbejdsgiver på egen hånd besluttede at raskmelde mig. Jeg er glad for mit arbejde og vil for alt i verden gerne beholde det, men jeg kan ikke gå op på fuld tid, som min chef ønsker”.

Kim arbejder 25 timer om ugen, hvilket reelt er mere, end hans fysiske og psykiske formåen, da han ofte kommer hjem dødtæt og ”melde sig ud af systemet” i et par timer. Der er end ikke energi til at gå en tur i skoven med hans elskede hund, hvilket nager ham utrolig meget.

Aftale om refusion af sygedagpenge

Sygedagpengelovens § 56 giver mulighed for at en arbejdsgiver ved aftale med lønmodtageren kan opnå ret til refusion de første 30 kalenderdage af et sygefravær, og sådan en aftale kunne Kim godt tænke sig at indgå, men chefen er afvisende.

”Han mener åbenbart, at han er klogere end min læge og vil slet ikke høre tale om noget som helst. Jeg skal bare op på fuld tid, og så er den ikke længere ifølge ham. På lønningskontoret anede de end ikke, hvad en § 56 aftale er, da jeg spurgte dem”, siger en tydelig frustreret Kim.

Kim har tillidsmanden fra arbejdet med på sidelinjen, og i august skal det afgøres, hvad fremtiden vil bringe i forhold til arbejdsmarkedet. I yderste konsekvens må

han opgive sin nuværende stilling og har da også andre tilbud på hånden, men allerhelst vil han blive, hvor han er, men på permanent nedsat tid evt. gerne i et fleksjob, men også her er chefen uforstående og afvisende. Det ligger lidt i luften, at han bliver fyret, hvis han ikke "makker ret".

"Jeg ved ikke, om han bliver presset fra oven, men jeg møder slet ingen forståelse. Jeg kan ellers godt lide min chef, men lige på dette område virker han kold og kynisk. I hans terminologi er jeg rask, selv om jeg har både kronisk det ene og det andet – og kan i yderste konsekvens dø af det ene", siger Kim.

Fremtiden er uvis

Hvad fremtiden vil bringe for det ellers lykkelige sølvbrude par er uvis, men set i bakspejlet har Kim – med en enkelt undtagelse -trods alt været utrolig glad for forløbet på Herlev Hospital, hvor både han og Gitte er blevet mødt med stor forståelse og tålmodighed – altså lige med undtagelse af en uempatisk læge, der overbragte beskeden, om at han har lymfekræft.

"Ja, det kunne godt have været gjort mere nænsomt, men derimod stor ros til sygeplejersken, der gav os gode råd og vejledning om, hvordan vi viderebragte beskeden til vore to døtre på dengang hhv. 19 og 23 år", husker han.

Kim går til psykolog og har et godt kontrolforløb, men nu flytter hans læge fra Herlev til hæmatologisk afdeling på Roskilde Sygehus, hvorfor han overvejer at "flytte" til Rigshospitalet, som i forvejen behandler hans anden sygdom.

Arbejdsmæssigt ved han endnu ikke, hvilken vej pilen peger, men ET er sikkert: Hverken han eller Gitte giver op, da målet mod guldbryllup er sat, og det skal sygdom eller en "dårlig" chef ødelægge. "Skal vi sælge huset for at Kim kan få den fornødne ro, så gør vi det", slutter Gitte Hemmer.

Morbus Menière

Cirka 3.000 danskere er ramt af sygdommen, der er opkaldt efter en fransk læge ved navn Prosper Menière. Sygdommen er lokaliseret til det indre øre, der består af øresneglen og balanceorganet (buegangene). Sygdommen bevirker pludselige og uforklarlige trykændringer i det indre øre. Sygdommen rammer oftest kun det ene øre, men kan altså i nogle tilfælde angribe det andet øre senere i livet. Sygdommen kan optræde i alle aldre, men indfinder sig især hos midaldrende. Kvinder og mænd rammes lige hyppigt.

Kilde: *Netdokter.dk*

Sygedagpengelovens § 56

En arbejdsgiver kan ved aftale med en lønmodtager opnå ret til fra kommunen at få refusion i de første 30 kalenderdage af sygefraværet, hvis lønmodtageren opfylder beskæftigelseskravet i § 30. Refusionen beregnes efter reglerne om sygedagpenge fra kommunen til lønmodtagere, jf. § 47, stk. 1, 1. pkt. Refusionen kan dog højst ske med det beløb, som lønmodtageren har ret til efter § 50, stk. 2.

Kilde: *Retsinformation.dk*

Hvorfor lige ham?

Det er ikke let at være pårørende til en kræftpatient. Annette & Jørn Meinertsens søn, Michael, blev ramt af lymfekræft, da han var 19 år gammel.

Af Jakob Fälling, journalist



Annette, Jørn, Stephanie og Michael Meinertsen har forståeligt nok den alvorlige mine på.

Foto: Privat

Da Michael Meinertsen blev ramt af lymfekræft, var det ikke bare ham, det gik ud over. Frygten, fortvivelsen og kaos'et ramte hele familien.

“Hvis Annette eller jeg blev ramt af kræft, ville det være ganske forfærdeligt. Men vi er 50 og 47 år og har haft et godt liv, så det havde været til at arbejde med. Men at ens barn bliver ramt! Det er så uretfærdigt, som noget kan være”, siger Michael Meinertsens far, Jørn Meinertsen.

Michael Meinertsens diagnose – b-cellet Hodgkin lymfom i stadie 3b af 4 – blev stillet i september 2013. Herefter gjorde familien det eneste, de kunne: De rykkede sammen.

Far, mor og Michaels et år yngre lillesøster, Stephanie, lovede Michael, at han aldrig skulle sove alene i sit forløb, uanset hvor mange indlæggelser, der måtte komme. De tog med ham til alle kemokure, behandlinger, møder, alt.

“Heldigvis, kan man måske sige, var jeg arbejdsløs i den periode, så jeg brugte al min tid på at få det til at køre og aflaste Annette, så hun kunne tage sig af det herhjemme”, siger Jørn Meinertsen, der blandt andet tog sig af at køre for – og være hos – sin søn under alle hans 12 kure på Odense Universitets Hospital samt et utal af blodprøvetagninger. Blandt de mange andre opgaver, der skulle løses af familien, var at få styr på Michaels medicin, selve diagnosen, men også sygemelding, sygedagpenge, jobcentermøder, hjemmesygepleje og hjælpemidler. Hertil kom selvfølgelig almindelig pleje og støtte.

Rollerne ændret

Men familiens rystetur var ikke klaret ved at lægge timer på transport, medicinhåndtering, brevskrivning og pleje. Noget helt fundamentalt ændrede sig i familien.

“Under en af de sidste kure var Michael så afkræftet, at jeg måtte made ham som en lille baby. Han kunne ikke engang spise en banan selv”, forklarer Jørn Meinertsen.

På andre tidspunkter skulle forældrene holde afstand og behandle Michael som en voksen, selvstændig mand, der selv kunne træffe sine beslutninger. De nye, skiftende roller gjorde ikke livet lettere for nogen i familien.

“På nogle tidspunkter skal du være mentor, på andre tidspunkter en ligestillet sparringspartner. Og så i nogle situationer skal du lære noget helt nyt. For eksempel skulle jeg lære at læse Michaels signaler, når han var så presset. Der blev hele tiden krævet noget nyt af dig som forældre”, siger Jørn Meinertsen.

De nye roller gjorde at selve forholdet mellem forældre og barn blev unaturligt. Og de svagheder, som forældrene hver især havde, stod ret tydeligt frem.

Jørn Meinertsen roser sin datter og sin kone for at have ydet hver deres i familiens maskinrum under sygdommen. Han bebrejder sig selv, at han havde så svært ved at håndtere Michaels sygdom. Han blev ramt af meget dystre tanker og en voldsom apati.

“Jeg tænkte: Bare vi kunne have taget noget af det, som Michael døjede med. Hvorfor kunne vi andre ikke tage lidt af hans træthed, hans dårligdomme, hans bivirkninger. Det gav en meget stor afmagt. Jeg tænkte: Hold kæft: Han ligger bare der og tager det hele ...”

Som konsekvens blev Jørn Meinertsen tavs og lukkede omverdenen ude. En reaktion, han er meget ked af i dag.

Alt var sygdom

Familien Meinertsens to piger læssede af i et lokalt træningscenter, mens Jørn Meinertsen fandt sine små frirum hos to gode venner og ved at skrive dagbog. Han og Annette lægger dog ikke skjul på, at sygdommen har slidt på deres familie. Annette Meinertsen forklarer:

“Nogle gange havde jeg helt ærligt lyst til ikke at komme hjem, når jeg sad alene i bilen, eksempelvis på vej hjem fra træning. Jeg havde lyst til at køre op til mine forældre i Sverige og bare tænke på noget andet”, siger hun og understreger, at hun aldrig ville gøre det.

På samme måde forklarer lillesøster Stephanie, at hun i perioder var meget træt af, at alt i forældrenes verden handlede om sygdom. Det indrømmer Annette og Jørn Meinertsen, selvom de forsøgte at fokusere på andre ting. Men forældrene siger også, at det ikke kunne være anderledes.



Fortsat fra forrige side

Lange eftervirkninger

Annette Meinertsen forklarer, at hun ser det som en stor bedrift, hvis man kan komme ud på den anden side af sådan noget som familie og ægtepar uden at gå fra hinanden

“Der er så meget angst, så mange problemer, at man slider på hinanden og bliver irriteret på hinanden undervejs. Der er så mange udfordringer, der skal håndteres hele tiden, og man kan blive uenige om hver eneste lille, ubetydelige ting. Man begår så mange fejl undervejs”, siger Annette Meinertsen med henvisning til, at hun selv tog lige lovligt meget moder-ansvar for sin syge søn undervejs. Med egne ord blev hun “omklamrende”.

Derfor ser de to forældre frem til sommerens ferie, hvor de to kører en tur til Polen for at besøge gode venner. Det sker helt uden børn, på deres første rigtige

solotur efter Michael Meinertsen blev syg. Det er nu godt et år siden, Michael Meinertsen blev erklæret sygdomsfri, og familien anerkender, at de langt fra er ovre eftervirkningerne.

“Vi vil på en eller anden måde være mærket af det her for resten af vores liv”, siger faderen og tilføjer, at hverdagen lige så stille vender mere og mere tilbage for hver dag, der går.

Dog kan familien stadig ikke rigtigt planlægge deres tid, i hvert fald hvis Michael er indblandet, da der er mange følge-/eftervirkninger fra sygdommen.

“Vi ved ikke, om vi pludselig skal til vores egen læge eller ind på OUH. Det er sket mange gange efter han blev erklæret cancerfri i maj 2014”, siger Jørn Meinertsen.

NY BOG: Aldrig alene

Da 19-årige Michael Meinertsen får konstateret lymfekræft, er hans første tanke, at det må være en misforståelse. Men desværre har lægerne ret, og de næste mange måneder bliver en hård kamp mod kræften, angsten, medicinens bivirkninger og den sociale isolation.

Michaels far sværger, at hans søn ikke skal være alene i et eneste sekund, mens han er syg. Og mens familien rykker sammen, fører faderen dagbog over forløbets op- og nedture. Det bliver en skildring af en kamp, der prøver familiemedlemmerne til det yderste og som tager længere, end nogen af dem kunne have forestillet sig.

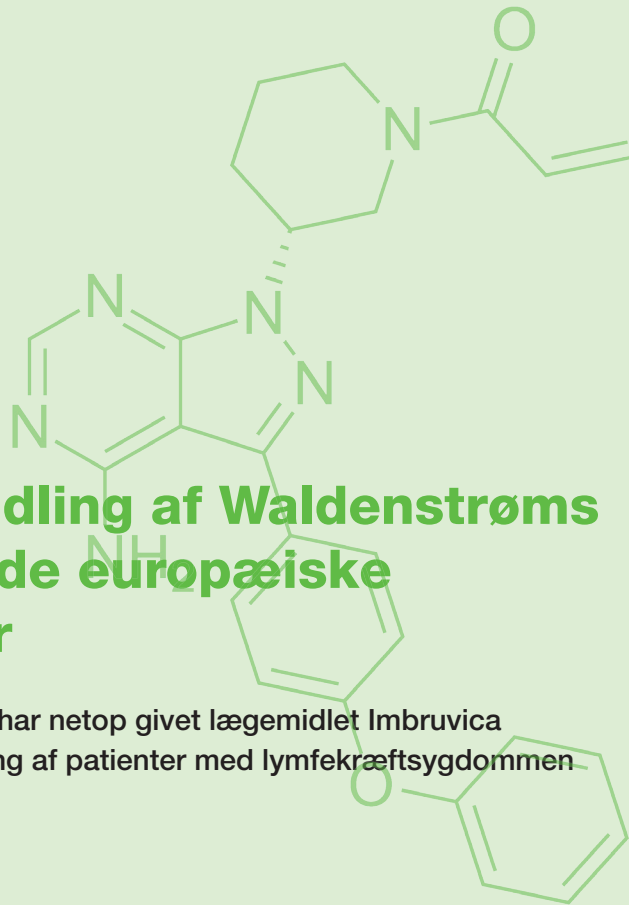
Bogen “Aldrig alene” følger den unge kræftpatient Michael Meinertsen og hans familie, særligt hans far, i en vekselvirkning mellem medrivende fortælling og ærlige dagbogsnotater.

Bogen er skrevet af forfatter Jakob Fälling, der har en håndfuld udgivelser på Gyldendal bag sig. Bogen er baseret på Jørn Meinertsens dagbog og omfangsrige interviews med familien. Det er en hård, sandfærdig fortælling. Bogen er rigt illustreret og udkommer på tryk og som e-bog ultimo september 2015.



Michael Meinertsens far ved sin søns sygeseng

Foto: Privat



Første medicin til behandling af Waldenstrøms får "positiv opinion" fra de europæiske lægemiddelmyndigheder

De europæiske lægemiddelmyndigheder (EMA) har netop givet lægemidlet Imbruvica (ibrutinib) en såkaldt positiv opinion til behandling af patienter med lymfekræftsygdommen Waldenstrøms makroglobulinæmi.

Af Finn Stahlschmidt, journalist

Imbruvica har fået positiv opinion af CHMP (The Committee for Medicinal Products for Human Use) – en komité under den europæiske lægemiddelmyndighed EMA – til voksne waldenstrøm-patienter, som tidligere har modtaget mindst en behandling, eller som første behandling til patienter som ikke er egnede til kemo-immunterapi. Imbruvica er den første medicin, der specifikt retter sig mod denne sygdom.

En positiv opinion kan betragtes som en forhåndsgodkendelse. Det betyder, at lægemidlet inden længe kan forventes godkendt til ibrugtagning – også i Danmark. Imbruvica blev allerede i oktober sidste år godkendt til behandling af kronisk lymfatisk leukæmi (CLL) og Mantle celle lymfom (MCL).

Waldenstrøms makroglobulinæmi er en kræftsygdom i en bestemt type lymfeceller (B-lymfocytter). Den er karakteriseret ved, at disse celler producerer store mængder af et protein, som findes i blodet. Man bruger forskellige betegnelser for dette protein – monoklonalt protein, makroglobulin, M-komponent, immunglobulin og IgM. På grund af de store mængder makroglobulin, som strømmer ud i blodet, bliver blodet tykt og sejt.

Det seje blod cirkulerer dårligt, og kan betyde at små blodårer tilstoppes. Hertil kommer, at det unormale protein kan udløse reaktioner i immunsystemet, som kan give nervesmerter, forstyrrelser i blodstørkningssystemet (koagulationssystemet) og en lang række andre fænomener.

90 procent af patienterne reagerede positivt

Imbruvica er en helt nye type lægemiddel, hvor det aktive stof ibrutinib fungerer ved at blokere et særligt enzym, der hedder Bruton's tyrosine kinase (Btk). Når Btk blokkes eller hæmmes kan de særlige B-lymfocytter, der forårsager sygdommen, ikke overleve og dermed kan man holde kræftsygdommen i skak.

Forhåndsgodkendelsen fra de europæiske lægemiddelmyndigheder af Imbruvica til behandling af Waldenstrøms er baseret på resultaterne fra et studie med 63 patienter som tidligere havde været i behandling for deres sygdom. Omkring 90 procent af patienterne reagerede positivt på behandlingen, og ca. 80 procent var i live uden at sygdommen havde udviklet sig efter 18 måneder.

Bivirkningerne af behandlingen svarer til dem man allerede har set i behandlingen af CLL d.v.s. lavt blodplade-tal (trombocytopeni), diarré, et fald i de infektionsbekæmpende hvide blodlegemer (neutropeni), blodmangel, træthed, smerter i bevægeapparatet, luftvejsinfektion, kvalme og nedsat appetit.

Waldenstrøms makroglobulinæmi er en sjælden tilstand med færre end 1 nyt tilfælde per 100.000 personer per år. Det er en sygdom, som normalt rammer personer i 60- og 70-årsalderen. Man kender ikke årsagen til sygdommen, men man ved, at miljømæssige, familiære, arvelige og infektiøse faktorer spiller en rolle.



Foto: Allan Høgholm

Han ville sejre

Poul Eigil Rasmussen fra Odense så sin kamp mod kræften som en fodboldkamp, der skulle vindes. I dag er han uden symptomer.

Af Jakob Fälling, journalist

Diagnosen kunne ikke være meget dårligere.

Ikke alene havde nu 65-årige Poul Eigil Rasmussen lymfekræft. Han havde også den meget aggressive form, diffus storcellet b-celle lymfom, i stadie 4 af 4, altså sin værste fase, hvor det bare var et spørgsmål om tid, før den bredte sig til resten af kroppen. Den stammede egentlig fra en anden cancer, follikulær Non-Hodgkin, som han måske havde haft i flere år. En kræft, som han ikke havde mærket til, men som havde muteret og sat den aggressive kræft i gang, vurderede lægerne.

Alligevel så Poul Eigil Rasmussen diagnosen som en lettelse.

“Jeg havde simpelthen haft det så dårligt og havde haft så mange smerter, at det lettede at finde ud af, hvad det var”, siger Poul Eigil Rasmussen i dag. “Nu følte jeg, at vi kunne gøre noget.”

Den gode nyhed midt i de dårlige var, at netop diffus storcellet b-celle lymfom som regel kan slås ned med kemoterapi.

Da kemokuren gik i gang, lavede Poul Eigil Rasmussen en aftale med sig selv. Han besluttede at betragte det her som en fodboldkamp, der ganske vist kunne gå i omkamp og straffesparkskonkurrence. Men han SKULLE vinde den.

“Jeg har spillet fodbold, fra jeg var en lille dreng på syv år, frem til jeg var midt i halvtredserne”, siger Poul Eigil Rasmussen, der også har lavet frivilligt foreningsarbejde i Langeskov IFs fodboldafdeling i mere end 30 år.

På mit hold

Poul Eigil Rasmussens billede af sin kræftsygdom som en fodboldkamp var ret konkret. Dels så han læger, sygeplejersker, venner og familie som medspillere; den slags, der er uundværlige, hvis man skal vinde en kamp. Dels så han medicinen og kemoterapien som personlig beskyttelse.

“Nogle tænker negativt om den gift, som kemoterapien jo egentlig er. Jeg så modsat de poser, der hang på droppet som beskyttelsesudstyr, noget der satte mig i stand til at tage kampen op. Ligesom fodboldstøvler og -skinner i en fodboldkamp”, siger Poul Eigil Rasmussen.

Lægerne ordinerede en meget hård kemokur over syv omgange. Men allerede fra første kur fornemmede Poul Eigil Rasmussen fremgang. Den R-CHOP-kur, der blev sat i gang 19. december 2012, syv dage efter diagnosen, gav ham en følelse af, at han slap kræften.

Sidst i januar, efter tre kemokure, vurderede lægerne, at 98 % af kræften var væk. Når de sammenlignede scanningsbilleder af Poul Eigil Rasmussens overkrop fra 19. december med scanningsbilleder lidt mere end en måned senere, var de førstnævnte scanninger helt sorte. I slutningen af januar var det kun to meget små områder, der var sorte – og altså angrebet.

“Det var jo fantastisk. Der fulgte også en meget stor forbedring af min helbredstilstand med. Jeg havde simpelthen meget færre smerter og gener, næsten fra den ene dag til den anden”, siger Poul Eigil Rasmussen.

En hård kamp

Den gode start gjorde det lettere at tro det bedste i de følgende måneder, men forløbet var absolut ikke nogen walk-over.

Poul Eigil Rasmussen var i perioder oppe på at tage 60 piller om dagen. Han havde kraftige bivirkninger, blandt andet svamp i munden, voldsomme tarminfektioner, skift af huden og neglene, og han tabte alt sit hår. Desuden fik han en blodprop i det ene ben.

“Jeg var også meget træt. Trætheden var så voldsom, at det næsten var en diagnose i sig selv”, siger Poul Eigil Rasmussen, der var vant til både at løbe og svømme flere gange ugentligt, før han blev ramt af lymfekræft. Nu kunne han dårligt gå på toilettet for at tisse.

Oveni alt det kom så det mentale pres, Poul Eigil Rasmussen og hans familie var under. I alle henseender var medspillerne på holdet, særligt hans kone, uvurderlige støtter.

Kortere end ventet

Poul Eigil Rasmussens kamp mod kræften gik ikke i forlænget spilletid. Lægerne skar de ventede syv-otte kemokure ned til seks, og så begyndte Poul Eigil Rasmussen at kæmpe sig tilbage til tilværelsen. Han forsøgte at deltage i de ugentlige korastener, som han tidligere havde holdt så meget af. Han begyndte at træne i svømmehallens motionscenter. Og cykle dertil, så tit han orkede.

Det egentlige vendepunkt kom dog først, da han fik en uges rehabilitering på rehabiliteringscentret Dallund i juni 2013. Da genvandt han for alvor kræfter og mod til at sætte motionsmængden op samt at begynde at svømme igen.

Forandret

I dag, godt to år efter behandlingen stoppede, har Poul Eigil Rasmussen ingen følgevirkninger fra sin kræftsygdom. Hans blodprop er gået lidt ud over benet, så han ikke kan løbe, men han kan synge i kor, svømme lige så langt som før og i øvrigt nyde livet, ganske som han vil. Det indebærer selvfølgelig også at tage til Langeskov, som han i dag er flyttet fra, for at følge 1. holdets fodboldkampe.

“Det forandrer jo en at være ramt af noget så alvorligt. Jeg vil sige, jeg er blevet bedre til at skønne på de gode ting i livet. Som nu mit barnebarn og det barnebarn, der er på vej”, siger Poul Eigil Rasmussen.

Den follikulære, langsomtvoksende kræft, der viste sig ved scanningerne, har Poul Eigil Rasmussen for livet, og derfor kan han risikere, at han får tilbagefald.

“Det er let at sige, men det kan jo ikke nytte noget at gå og bekymre sig. Jeg plejer at sige, at den follikulære har vi gemt ned i en skuffe og så har vi smidt nøglen væk”, siger han.

En del af sit hårdt tilkæmpede overskud bruger Poul Eigil Rasmussen i LyLe, blandt andet i den lokalgruppe for patienter og pårørende, som han og hans kone har startet i Odense, hvor parret også bor.

Fortsættelse af "Ind i kampen" på side 7

I skyggen af frygten

Heidi Værum er i princippet ved at være helbredt. Men der dukker hele tiden noget nyt op og puster til angsten.

Af Jakob Fålling, journalist

Hun er tapper, tænker positivt, træner og klapper sig selv på skulderen, når hun kan.

Men i 45-årige Heidi Værums kræftforløb har der været megen modgang.

I de sidste måneder har en infektion drillet hende så meget, at hun måtte indlægges i en uge og på kraftig antibiotika. Hun har stadig smerter i benene og hedeture. Og hendes ansamling bag brystbenet bekymrer både hende og lægerne.

"Heldigvis viste den sidste scanning, at ansamlingen ikke er vokset. Og den er ikke ondartet", siger hun.

Ansamlingen bag brystbenet stødte til, netop som Heidi Værum og hendes familie havde skubbet lymfekræftforløbet fra 2014 lidt på afstand. Den er svær at komme til, så lægerne kan ikke bare gå ind og fjerne den.

"Vi har alle sammen været bange for, om det var noget nyt. Men vi er gode til at snakke om tingene, og så længe vi er sammen, så klarer vi den", siger Heidi Værum, der stadig har det svært med tanken om, at kræften nok en dag bryder ud igen. Men hun nægter at fokusere på det.

Knokler positivt

Heidi Værum gør, hvad hun kan for at komme ud af angstens skygge. Hun har genoptaget sit arbejde, familien har planlagt den USA-rejse, de måtte aflyse på

grund af Heidis kræftdiagnose. Og så begynder hun at tale om, at hun godt vil hjælpe andre kræftramte.

"Jeg vil gerne hjælpe andre, der er ramt. Der sidder jo nogle, der går alene gennem tingene, og som ikke er så heldige at have et stort netværk og en stærk familie omkring sig, sådan som jeg har", siger hun.

I hverdagen betyder de ydre fokuspunkter – træningen, arbejdet, familien, drømmen om at hjælpe andre -- meget.

På de indre linier ved hun godt, at den måske sværeste udfordring er ikke at gå ned psykisk.

"Jeg har opbakning fra familie og venner, men der er bare noget af det her, som jeg kæmper med alene", siger hun.

I dén ensomme kamp har hendes tatovering, som hun har fået lavet siden første artikel blev skrevet, været overraskende vigtig. Hun bruger den som sin personlige reminder om at holde modet oppe.

"Jeg ved jo, at der vil komme mange flere bump på vejen. Hver gang, der kommer et af de der bump, kan jeg dreje min hånd, og så står der "Stay Strong"", siger hun og fortsætter:

"Jeg skal bare være stærk, lige meget hvor mange udfordringer, der kommer. Vær stærk og tag dig sammen. Kæmp for det, du har kært."



Heidi Værum bruger sin tatovering som sin personlige reminder om at holde modet oppe
Foto: Jesper Elgaard

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.

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, oprette eller være med i lokalgrupper 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

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 m.m.)
- 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: lyle@lyle.dk