



**Ved de praktiserende læger  
nok om kræft?  
Det mener patienter og LyLe ikke ...**

## Indhold

Et godt år .....	3
Nyt om Nyt .....	4
Praktiserende læger ved for lidt om kræft .....	5
Er den dyre medicin FOR dyr? .....	6
Ni skarpe til Ulla Astman .....	8
Kronikere får nu automatisk medicintilskud .....	11
At leve med MDS .....	12
Der er gode dage ... og så er der RIGTIGT gode dage .....	16
Lægeerklæringer tilsidesættes af jobcentre .....	17
Er du dus med din blodkræft – og skovens grønne træer? .....	19
Against all odds .....	20
Fagre nye verden .....	23
Nye lægemidler .....	24
CAR T og kombinationer størst for leukæmi .....	25
Det hæmatologiske fagudvalg under RADS anbefaler lægemiddel, som FDA kalder sidste udvej .....	26
Dansk forskning vil gøre immunterapi endnu mere effektiv .....	28
Folkemødet .....	30


 Patientforeningen for  
 Lymfekræft, Leukæmi og MDS    www.lyle.dk · lyle@lyle.dk · 31 68 26 00

LyLe Nyt nr. 1 2016. ISSN 2245-5027 (online)  
 Enhver gengivelse af indhold må kun ske med tydelig kildeangivelse  
 Forsidefoto Shutterstock.com  
 Ansvarshavende redaktør Villy O. Christensen · Layout: Rikke Sørensen, Plus R

## Et godt år

Med ønsket om et rigtigt godt nytår vil jeg konstatere, at 2015 blev en milepæl for LyLe som forening og generelt inden for behandling af hæmatologiske kræftsygdomme.

Uheldigvis får flere og flere konstateret blodkræft – det hænger i stigende grad sammen med lægernes evne til at diagnosticere. Heldigvis er tilgængeligheden af medicin og nye behandlingsformer også med til at sikre, at flere og flere overlever det, der før var en reel "dødsdom".

Indeværende år byder dog også på store udfordringer, når debatten går på anvendelse af såkaldt "dyr sygehusmedicin", og hvor meget et liv må koste – skal man redde liv for enhver pris. Jeg mener effektiv behandling skal ses som en "investering" foretaget for bl.a. den syges egne skatte kroner – før, under og efter sygdom. (Læs mere på side 6).

LyLe har gennem hele sidste år sat fokus på de forskellige diagnoser inden for vores område med hele 4 sygdomsspecifikke temadage efterfulgt af fokusmagasinerne LyLe Fokus fordelt på CLL, lymfekræft, CML, samt akut leukæmi og MDS. Tilbagemeldingerne, vi har fået, har været positive. Tak for det.

Netop nyheder sætter vi i højsædet, da behandling og udvikling inden for hæmatologien går så stærkt, at man dårligt kan følge med. Vi fortsætter således med at indhente og formidle viden på temadage, hjemmeside og sociale medier samt gennem vores bladudgivelser LyLe Nyt og LyLe Fokus (læs mere herom på side 4).

Indledningsvist nævnte jeg, at 2015 blev en milepæl inden for behandling af blodkræft, og uden at have en krystalkugle forventer jeg, at dette år bibringer mange nye behandlingsformer og medicin, som til syvende og sidst vil indgyde håb og en hverdag så tæt på normalen som muligt – også for kræftpatienter og deres pårørende.

Tak for jeres støtte og opbakning gennem året, der gik. Vi vil efter bedste evne forsøge at leve op til jeres tillid ved at gentage populære aktiviteter og tiltag og krydre dem med nyheder i 2016.

Jeres meninger og holdninger er vigtige for os, og derfor vil vi altid gerne høre fra jer på sociale medier, via mail og på telefon. Fortsæt endelig med at kommentere og deltage i debatten – kun sådan bliver vi bedre – og sammen står vi stærkere.

Tak for 2015 og velkommen til 2016.

*Rita O. Christensen, formand for LyLe*  
 rita@lyle.dk · 31 68 26 00



Foto: Allan Høgholm



## Nyt om Nyt

Nogle vil måske savne "det gode gamle" LyLe Bladet, men bestyrelsen har besluttet at lade dette udgå til fordel for LyLe Nyt, der i 2015 blev suppleret af de sygdomsspecifikke LyLe Fokus – så sig pænt goddag til det nye og farvel til det gamle.

LyLe Bladet så dagens lys første gang i 2012, og 2015-udgaven blev således det sidste, da det til trods for stor tilfredshed blandt læserne har "overlevet sig selv". Udviklingen inden for hæmatologien løber nemlig så stærkt, at ét årligt blad ikke kan bevare aktualitet året rundt.

Vi har været stolte af vores blade (der fortsat kan findes på [www.lyle.dk](http://www.lyle.dk)), men vi er til gengæld yderst tilfredse med nu at kunne udgive LyLe Nyt hyppigere med tidsrelevante artikler formidlet af patienter og pårørende – og vice versa.

Vi får positiv respons for patient- og pårørendehistorier, så derfor stor tak til alle jer, der stiller op og "krænger" jeres liv ud. Også en kæmpe stor tak til alle de dygtige hæmatologer og andre specialister, der ligeledes bidrager med viden og erfaring ved temadage og alle vores medlemsudgivelser, som sidste år løb op i 1 LyLe Bladet, 4 LyLe Fokus og 4 LyLe Nyt.

Her er nogle af LyLes udgivelser i 2015:



LyLe Nyt, 2015

LyLe Fokus, 2015

Med 9 bladudgivelser i 2015 har vi ramt loftet for, hvor højt vi kan hoppe og springe i en frivilligt drevet forening uden lønnet arbejdskraft. Vi bliver således nødt til at justere i anvendelsen af ressourcer – økonomisk og menneskeligt – hvorfor vi altså fremover vælger at satse på LyLe Nyt og LyLe Fokus, og de vil primært udkomme digitalt.

Det er derfor vigtigt, at du oplyser korrekt mailadresse og giver besked om evt. ændringer. Alle udgivelser kan naturligvis fortsat læses på hjemmeside [www.lyle.dk](http://www.lyle.dk) under "Nyheder".

Vi hører altid gerne fra jer med tips, ros og ris samt "historier", der kan hjælpe andre, da vi står stærkere sammen end hver for sig. Formanden træffer du på telefon 31 68 26 00, og sekretariatet/redaktionen på telefon 31 68 26 02 eller begge på [lyle@lyle.dk](mailto:lyle@lyle.dk).

I denne sammenhæng vil bestyrelsen gerne takke fhv. redaktør af LyLe Bladet, Henrik Simonsen, samt redaktør af det tidligere Nyhedsbrev, Anne Jensen, samt nuværende redaktør af LyLe Nyt og LyLe Fokus, Villy O. Christensen.

Bestyrelsen

## Praktiserende læger ved for lidt om kræft

**LyLe hilser det velkomment, at praktiserende læger (PLO) efter en konference arrangeret af Dagens Medicin melder ud, at de gerne vil bidrage til tidligere diagnostik af kræftpatienter<sup>1</sup>, men det er langt fra ambitiøst nok, mener formand, Rita O. Christensen.**

Rita O. Christensen fik selv konstateret kronisk myeloid leukæmi i 1997 ved et årlig rutinemæssig helbredstjek via hendes arbejde i et større dansk rederi – hendes egen læge havde nemlig ingen mistanke om kræft. Rederilægen tog de "rigtige" blodprøver, da Rita O. Christensen havde skrantet en hel del i et års tid, og herefter gik det stærkt.

"Jeg kom i kyndig behandling – det var hårdt og var flere gange ved at tage livet af mig, men jeg kom ud på den anden side og har det godt i dag. Det piner mig dog en del hele tiden at skulle forklare mig til praktiserende læger og på apoteker om min behandling og den medicin, jeg har fået ordineret af sygehuset".

Den frustration er hun ikke alene om at opleve. Sidste år gennemførte LyLe i samarbejde med Dansk Myelomatose Forening en stor undersøgelse blandt danskerne om deres erfaring og kendskab til blodkræft.

Blandt de adspurgte patienter viste den gennemsnitlige ventetid sig at være 6,3 mdr. fra første lægebesøg med symptomer på kræft, til den endelige diagnose blev givet, og behandling dermed kunne iværksættes.

Undersøgelsen viste også, at hele 49 % af de adspurgte føler, at de generelt ved mere om deres egen sygdom end deres praktiserende læge.

"Som patientforening ønsker vi naturligvis, at der diagnosticeres langt hurtigere, men det kræver større viden om blodkræft hos de praktiserende læger", påpeger formanden.

LyLe har gentagne gange forsøgt at komme i dialog med de praktiserende lægers organisation (PLO) efter offentliggørelse af undersøgelsesresultaterne, hidtil dog uden held.

"Alle ved jo, at hele det danske sundhedsvæsen er under hårdt økonomisk pres, hvilket også afspejler sig ude i almen praksis, da der intet økonomisk incitament er for, at lægerne efteruddanner sig. Jeg kan selvfølgelig ikke vide, om det er manglen på praktiserende læger, der gør, at lægen hellere vil blive på klinikken frem for at vende tilbage på skolebænken, men man forledes til at tro, at det er manglen på det økonomiske incitament", lyder det fra formand Rita O. Christensen.

Hun påpeger, at der skal nytænkning til i hele sundhedsvæsenet, hvis man skal problemstillingerne til livs, og foreslår derfor, at de nugældende takstsystemer revideres og ændres til fordel for patienterne og deres behandling.

"Ikke alle ved det, men det er sådan, at enhver konsultation – telefonisk eller ved personligt fremmøde – udløser en afregningstakst til lægen, ganske som enhver sygehusbehandling gør. Det er ikke længden af konsultationen, der afgør, hvor meget lægen tjener, men antallet, så kan vi godt frygte, at værdifuld tid går fra patienten", påpeger en bekymret formand.

LyLe efterlyser derfor et mere seriøst udspil fra de praktiserende læger end det forliggende, som foreningen anser som uambitiøst og ukonkret.

Af: Villy O. Christensen

<sup>1</sup>) Dagens Medicin 25.11.2015 <http://www.dagensmedicin.dk/almen-praksis/nyheder/praktiserende-laeger-vil-gerne-blive-bedre-til-at-spotte-kræftpatienter/>





## Er den dyre medicin FOR dyr?

I LyLe Nyt september 2015<sup>1</sup> spurgte vi alle partiers sundhedsordførere i Folketinget, om et liv kan gøres op i penge, og fik et noget mudret svar, der bl.a. udviste manglende kendskab til de faktuelle udgifter til anvendelse af dyr sygehusmedicin.

**Sundhedsprofessor Jes Søgaard, der også er Afdelingschef i Dokumentation & Kvalitet hos Kræftens Bekæmpelse, kunne dog kaste lys over de faktuelle tal, som for 2014 udgjorde 7,152 mio. kroner – et tal, der forventes at stige drastisk fremover i kraft med tilvejebringelsen af ny målrettet medicin, som ikke ”kun” er udviklet til kræftpatienter.**

Under den ”farverige” valgkamp i 2015 lovede hovedpersonerne fra hhv. Socialdemokraterne og Venstre, at der IKKE skulle prioriteres i anvendelse af godkendt medicin, eller hvor meget et liv må koste. Så langt, så godt.

### Dyr medicin KAN give billigere behandling

Effekten af den dyre sygehusmedicin blev bekræftet af flere eksperter senest i en artikel i Berlingske den 29. november 2015. En af disse er læge, ph.d. Anne Vest Sørensen fra Herlev Hospital. Hun har sammen med en gruppe forskere kortlagt de årlige samlede sundhedsudgifter for den enkelte patient før og efter, at der i 2006 blev introduceret en helt ny type lægemidler til såkaldt targeteret (målrettet) behandling af patienter med nyrekræft, der har spredt sig. Hun konkluderede, at nye, dyre præparater fører til store besparelser andre steder i sundhedsvæsnet:

”Det kan godt være, at en stribe nye præparater til syge danskere medfører ekstra udgifter i milliardklassen. Men det kan også betyde, at patienterne vil få det så meget bedre, at der kan være mange penge at spare andre steder på sygehusene og i samfundet, fordi de eksempelvis undgår dyre indlæggelser, og nogle måske kan blive ved med at arbejde”, lyder det i artiklen.

I LyLe har vi længe argumenteret for, at man skal se udgiften til medicin som en investering i at få den syge ”ud på den anden side” af behandlingen, så man som hidtil kan bidrage til samfundet med arbejdskraft og skatte kroner. Uanset type af indkomst så bidrager vi alle til samfundet. Skal selvsamme samfund – som syge er en del af – så bestemme, hvem der må få hvilken behandling?

### Styring af medicinudgifter

Regionerne, der driver sygehusene, vil have forhandlet priserne ned på sygehusmedicin, og der pågår i skrivende stund fortsat analyser af de stigende medicinudgifter. Arbejdsgruppen, der er nedsat af Sundhedsministeriet med deltagelse af repræsentanter fra andre ministerier og Danske Regioner, skulle have fremlagt en rapport i januar 2016, men det er nu udskudt til marts.

Heller ikke forhandlingerne om pris aftaler mellem regionerne og Lægemedelindustriforeningen (LIF) har endnu resulteret i en ny aftale, hvorfor den hidtidige er forlænget til marts, da det forlyder, at parterne står langt fra hinanden. Regionerne forlanger en klækkelig rabat, samtidig med at de forventer store besparelser på ”kopimedicin” (generiske og biosimilære lægemidler), mens medicinalindustrien ønsker at få inddækket deres

udgifter til forskning, udvikling og produktion. Det kan således godt ligne en gordisk knude at løse, når der sammenblandes politik, økonomi og menneskelige hensyn.

### ”Er vi parate til at fratage alvorligt syge patienter den bedste medicinske behandling?”

– sådan lød overskriften i en kronik af sundhedsminister Sophie Løhde (V) i Berlingske den 29. december 2015, hvor hun bebuder en bedre styring af medicinudgifter og mener, at økonomiske prioriteringer er nødvendige. Altså stik modsat valgløfterne og sundhedsordfører Jane Heitmanns (V) svar til LyLe Nyt september 2015.

Også sundhedsordføreren fra Socialdemokraterne, Flemming Møller Mortensen, er positiv over for ministerens udmeldinger, selvom partiets spidskandidat, Helle Thorning Schmidt, under valgkampen lovede, at en økonomisk prioritering ikke ville komme på tale i til- eller fravalg af dyr sygehusmedicin.

Med til historien hører dog, at sundhedsministeren understreger, at hun ikke ønsker et prioriteringsinstitut i lighed med det engelske NICE<sup>2</sup>, som opstiller et forsimplet udtrykt regnestykke, hvor man holder prisen på eksisterende medicin og et nyt lægemiddel op mod en forbedret livskvalitet eller det ekstra antal leveår, som patienten opnår ved at blive behandlet med den nye medicin.

Sophie Løhde mener, at tilgængelig medicin skal tilbydes, hvor der er lægefaglig vurdering for effekten heraf, hvilket bl.a. direktør for Kræftens Bekæmpelse, Leif Vestergaard Petersen, ifølge Dagens Pharma er enig i, og han tilføjer, at ”det at oprette et institut, som mange sundhedsøkonomer drømmer om, hvor man lader økonomien vægte frem for hensynet til patienter, kan vi ikke støtte”.

### Ny og billigere medicin på vej

Når patentet på et medicinsk præparat løber ud, udløser det straks, at flere varianter af kopimedicin kommer på markedet, og det medfører vanligvis en lang række besparelser for sundhedsvæsnet, hvilket allerede er set på flere områder, og det vil også gøre sig gældende inden for hæmatologien, hvor 2016 åbner op for nye generiske og biosimilære lægemidler (læs mere på side 24).

Regionerne forventer da også på den baggrund at kunne spare mange millioner på medicinudgifterne, når der kommer mere konkurrence.

### Hvad mener LyLe?

Man kan således spørge, om det er rimeligt, at der i den offentlige debat sættes så stor økonomisk fokus på individuel behandling i stedet for livskvalitet hos den enkelte patient og dennes familie?

LyLes formand, Rita O. Christensen, der selv har været en af de dyre CML-patienter på hhv. Glivec® og Tasigna®, er nu på 3. år på stop trial (dvs. uden medicin), og hun er således på sin vis på begge områder den rette at spørge, om det er rimeligt?

”Som privatperson og egoist er jeg naturligvis glad for at få den gave at se min søn vokse op – takket være en dyr pille, men hvem vil ikke være det?”, spørger formanden og fortsætter:

”Som formand er jeg bekymret over, at det skal være et økonomisk spørgsmål om, hvem der må leve og hvor længe. Hvem kan sætte pris på et liv – om det er dage, uger, måneder eller år? Har vi ikke alle betalt vores skat og bidraget til samfundet og er dermed berettiget til den mest optimale behandling?”, slutter hun.

LyLe vil aktivt tage del i den offentlige debat for derigennem at oplyse beslutningstagerne om forhold, der åbenlyst er ukendte for dem, indtil de måske selv havner med en folkesygdom, som rammer ca. hver tredje af os, nemlig kræft.

Og skal kræftpatienten så have dårlig samvittighed over at koste samfundet penge, som han/hun selv har bidraget til?

Villy O. Christensen

1) Læs det på lyle.dk under ”Nyheder”

2) NICE – National Institute for Health and Care Excellence er det engelske prioriteringsinstitut for sundhedsvæsenets anvendelse af ressourcer, hvortil der ofte skæves i den hjemlige offentlige debat



## Ni skarpe til Ulla Astman

**Prioriteringsdebatten i det danske sundhedssystem blev et varmt emne op til Folketingsvalget i juni 2015. LyLe har spurgt formand for Sundhedsudvalget i Danske Regioner og Regionsrådsformand Region Nordjylland Ulla Astman, hvordan hun ser på prioriteringsdebatten. På vegne af mange bekymrede kræftpatienter spurgte vi hende bl.a. om patienter, som i dag er helt afhængige af en meget dyr medicin, kan risikere, at den bliver taget fra dem, hvis det på et tidspunkt bliver nødvendigt at fravælge brugen af nogle typer af dyr sygehusmedicin.**



Ulla Astman, Formand for Regionsrådet  
Foto: Foto AV, m.dk

I valgkampen i foråret, hvor prioriteringsdebatten i sundhedssystemet fyldte en del, kom både Helle Thorning-Schmidt og Lars Løkke Rasmussen med den udmelding, at danskerne skal have den medicin, der kan hjælpe dem, og at der ikke skal skeles til prisen. Godt nyt for ikke mindst kræftpatienter, men hvad siger Danske Regioner, der jo har ansvaret for økonomien i de danske sygehuse?

Ulla Astman: "Når sådan en melding kommer, har vi i regionerne en forventning om, at vi får dækket den regning, der følger med, men det ser desværre ikke ud til at være tilfældet i forhold til de udgifter, vi allerede har, og den stigning, som vi forudser. Sidste år havde vi en udgift til medicin på lidt over 13 mia. kr. Det var en stigning på 700 mio. kr. i forhold til året før. I år – i 2015 – forventes udgiften at stige med yderligere en milliard. Fortsætter den stigningstakt, så rammer vi en fordobling af det nuværende niveau inden 2020.

### Og hvad med de 2,4 mia. kr. som regeringen har bevilget ekstra til sundhedssystemet?

De skal ikke bruges til at dække medicin alle sammen. De 500 millioner er bundet til bl.a. kræftbehandling og psykiatri. Så er der rigtigt nok en milliard, der skal dække ny, dyr sygehusmedicin, men det dækker ikke de faktiske omkostninger. Hvis man vil give al den medicin, der er tilgængelig uden forbehold, så må man også finde midlerne.

### Er det ikke absurd at tale om prioritering i sundhedssystemet, når alle, der har forstand på det, siger, at det faktisk sker i forvejen?

Jo, det sker hver eneste dag i sundhedssystemet, og allerede i dag er det jo sådan, at vi prioriterer personalet fra for at få råd til ny, dyr medicin. Dette er måske ikke så synligt, men i min egen region har vi fået 50 millioner til at dække ny, dyr medicin, men den reelle udgift er mere end tre gange så høj. Det betyder, at vi skal ud og spare mere en 100 millioner andre steder, og det

går ud over personalet. Det betyder, at vi er nødt til at skære i antallet af sygeplejersker, lægesekretærer osv. En milliard kroner svarer på landsplan til 2.500 sygeplejersker. Dem ville vi da gerne have haft ansat i stedet for at bruge dem til ny, dyr medicin. Vi bruger det, vi skal, til medicin, men det går ud over andre områder inden for sundhedsvæsenet. Jeg må indrømme, at jeg har svært ved at forstå, hvorfor man er så bange for at inddrage omkostningerne i vurderingen af, om man skal tage et nyt lægemiddel i brug. Det gør stort set alle lande omkring os. En ting er sikkert, og det er, at regionerne ikke kan blive ved med at lægge ryg til den udvikling, vi ser nu. Hvis man ønsker, at vi skal undgå at prioritere, som mange af vores nabolande gør, så må der penge på bordet.

Tidligere på året lød der, bl.a. fra Det Radikale Venstre, et ønske om at flytte beslutningen om prioritering i sundhedssystemet til et nationalt niveau – altså væk fra regionerne og ind på Christiansborg. Hvad tænker Danske Regioner om det? Hvorfor er det Danske Regioner, der skal træffe beslutninger om, hvilken medicin der skal tilbydes patienterne på danske sygehuse?

"Det er for at sikre en ensartet behandling. Noget af det, vi er blevet kritiseret for, er regionale forskelle i behandlingen. Derfor har vi valgt at have nationale råd (som RADS og KRIS\*), der skal sikre, at det er de samme behandlingstilbud, man får, uanset om man er patient i København eller i Nordjylland. Vi har valgt at udvikle nationale behandlingsretningslinjer, der er de samme over hele landet. På den måde hjælper vi også vores fagpersonale med at træffe beslutninger.

### Men det fungerer jo ikke altid i praksis?

Nej. Det skyldes, at der nogle gange er faglige uenigheder om, hvad der er den rigtige behandling, og det skal der også være plads til, fordi mennesker er forskellige. Men udgangspunktet er det samme: Der er specifikke retningslinjer for, hvordan vi anvender specifikke behandlinger, uanset hvor man er.

Det, som De Radikale siger, og som Regionerne er enige i, er, at der er brug for prioritering – og det er en større diskussion. Sagen er jo, at hvis vi reelt vælger nogle særligt dyre behandlinger fra ud fra en vurdering af effekt, bivirkninger og pris, og de folkevalgte er uenige i

det, så vil det jo ikke vare længe, før de kommer efter os og laver det om. Det vil ende med at blive et mærkeligt signal at sende til befolkningen, at vi folkevalgte ikke kan blive enige.

### Den engelske NICE\*\*-model nævnes altid, når der tales om prioritering i Danmark. Tror du, man kan forestille sig, at vi gør noget tilsvarende i Danmark?

Vi har jo haft det oppe at vende i Danske Regioner, og der er udbredt enighed om, at modeller i den stil er nødvendige at kigge på. Vi har også haft det oppe at vende, om man kunne bruge den norske referencemodel\*\*\*, som ser interessant ud. Men hensyn til et egentligt prioriteringsinstitut, så er tommelfingeren vendt nedad fra Christiansborgs side. Derfor har vi sagt, at vi ikke vil følge det spor længere. Vores holdninger er, at hvis man siger, at der ingen begrænsninger og ingen prioritering skal være, så må pengene følge med. Det kan jo ikke være meningen, synes jeg, at vi skal skære yderligere i andre behandlinger og i personaleressourcer for at kunne betale regningen.

### Der har været talt om, at KRIS\* kunne begynde at inddrage sundhedsøkonomiske betragtninger i sine beslutninger om ibrugtagning af ny, dyr medicin.

#### Hvor står den nu?

Det er en diskussion, der pågår, men der er ikke truffet nogen beslutninger om det. Jeg tror, at vi på et tidspunkt kommer til at se på sammenhængen mellem effekten og omkostningerne. Det kan fx være i forbindelse med medicin, der ikke har en helbredende effekt, men forlænger levetiden nogle få måneder. Hvis det har en høj pris, så må man jo overveje, om det er det, man skal. Det er måske noget, man vil kunne se om nogle år, men vi er ikke der endnu. Men det er da en af de overvejelser, der indgår, hvis vi skal indføre noget, der ligner NICE, i Danmark. Vi diskuterer både med os selv og med regeringen, og der vil blive sat forskellige analysearbejder i gang, som vi vil følge nøje. Men igen. Det er vigtigt, at vi som folkevalgte er enige på alle niveauer. Ellers giver det ikke mening, og hvis vi begiver os af med at skabe løsninger, som ikke støttes på Christiansborg, så bliver vi sat ud af spillet.





Ulla Astman, Formand for Regionsrådet.  
Foto: Foto AV, m.dk

### Yngre læger og andre faggrupper inden for sundhedssystemet har talt om, at man burde isolere udgifterne til sygehusmedicin fra sygehusenes budgetter.

#### Hvad tænker du om det?

Tanken er umiddelbart tiltalende, men det bliver den samlede pengepose jo ikke større af. Det vil jo kun fungere, hvis man løbende forøger den pulje, der skal betale medicinen. Eller står vi tilbage med valget mellem at købe medicin eller købe ansatte. Jeg har svært ved at se, at det skulle være løsningen. Det ville måske gøre udviklingen mere synlig, men vi har jo i forvejen ikke svært ved at se, hvad det er pengene bruges til. Jeg synes, regeringen skal være ærlig: Hvis man ikke vil sige nej til nogle behandlinger, så må man komme med nogle flere penge. Det handler om, at der skal bevilges de penge, der reelt er brug for.

### Hvis vi for et prioriteringsinstitut i Danmark inden for en overskuelig fremtid, er der så en risiko for, at nogle af de patienter, som i dag får en meget dyr sygehusmedicin, vil opleve, at den bliver taget fra dem?

Jeg forstår godt bekymringen. Det er jo ikke underligt, at man gerne vil have den medicin, som man mærker har en effekt på ens sygdom. Men det vil ikke blive sådan, at man tager specifikke behandlinger fra særlige patientgrupper, heller ikke leukæmipatienter. Det er utænkeligt. Det drejer sig om, at vi giver den bedste behandling til den bedste pris. På det tidspunkt, hvor man sætter prioriteringen mere system, vil man sikkert kigge både på ny og gammel medicin og vurdere, hvordan effekterne er. Det er jo noget, man skal gøre hele tiden under alle omstændigheder. Jeg synes ikke, man skal være bekymret. Diskussionen drejer mere om de nye lægemidler, der kommer, som har en begrænset effekt, og som er meget dyre. Det er der, vi skal tage stilling til, om vi skal tage det i brug eller ej.

### Men du udelukker ikke, at man kun ser på de nye lægemidler, men at man også revurderer dem, der er i brug?

Ja. Det skal man jo hele tiden gøre. Jeg har selv været med til i Region Nordjylland, at vi gennemgik sygehusmedicinen og set på, om noget kunne erstattes med noget andet. Dvs. såkaldt biosmilære produkter – altså kopiprodukter. Det vil vi ikke udelukke, og det kan få den konsekvens, at man i stedet for at skulle tage medicinen én gang om dagen skal tage den fx tre gange. Det er en ulempe for patienten, men hvis effekten er den samme til en langt billigere pris, så er det jo noget af det, som vi bliver nødt til at se på. Men der er ikke nogen, der bliver efterladt uden behandling. Det handler om at få behandlinger til den bedst mulige pris.

Af: Finn Stahlschmidt, journalist

## Kronikere får nu automatisk medicintilskud

En ny lovgivning er trådt i kraft, så kronikertilskud nu automatisk bliver givet til patienter, der har høje medicinudgifter. Indtil nu er over en tredjedel af patienterne gået glip af tilskuddet, fordi deres læge ikke har fået sendt den nødvendige ansøgning ind.

Læger behøver ikke længere at rode med apoteksbonner og lommeregner for at finde ud af, om patienternes medicinudgifter er så høje, at de kan få kronikertilskud.

Indtil nu har lægen skulle ansøge myndighederne om kronikerbevilling til deres patienter, men fra begyndelsen af denne måned er nye regler trådt i kraft, så alle patienter med høje medicinudgifter nu automatisk får et loft over egenbetalingen. Beslutningen er en del af finanslovsaftalen for 2015, og den er altså trådt i kraft ved begyndelsen af 2016.

Loftet over egenbetalingen med fuld offentlig dækning af patientens udgifter til tilskudsberettiget medicin bliver nu automatisk udløst, når en patients egenbetaling til medicin på ét år overstiger 3.880 kr. De seneste 2013-tal viser, at 86.000 danskere havde medicinudgifter over denne grænse på den tidligere ordning, men 32.000 i denne gruppe fik aldrig kronikertilskud, fordi deres læge ikke fik ansøgt om det hos Sundhedsstyrelsen – og nu Lægemedelstyrelsen. Beregningerne, som ligger til grund for den nye lovgivning, viser, at det vil koste regionerne 32,9 mio. kr. ekstra, at de 32.000 ekstra personer fremadrettet automatisk får tilskud. Hvis man fordeler den ekstraudgift på de 32.000 personer, svarer det til, at hver enkelt person får 1.028 kr. ekstra i statslig støtte til medicinindkøb hvert år.

Apotekerforeningen hilser den nye lovgivning velkommen, fortæller sundhedspolitisk konsulent Helle Sandager.

»Vi har gjort opmærksom på denne uretfærdighed i flere år. Det er derfor meget positivt, at det ikke længere er afhængig af den enkelte læge, om en patient får det tilskud, personen er berettiget til,« siger Helle Sandager.

Selvom det giver en umiddelbar merudgift for staten på 32,9 mio. kr., så vil en automatisering af kronikertilskuddet udløse besparelser andre steder i systemet. I de beregninger, som ligger til grund for lovændringen, anslås det, at der vil kunne spares 4,5 mio. kr. årligt hos lægerne, som ikke længere skal bruge tid på at ansøge om kronikertilskud. Kommunerne vil spare 7-11 mio. kr. årligt i støtte til medicinindkøb for svage borgere. Samtidig vil der være små besparelser i Lægemedelstyrelsen, som ikke længere skal bruge mandetimer på at sagsbehandle ansøgninger om kronikerbevillinger.

Den nye ordning ligestiller ifølge Helle Sandager borgerne. Men tilbage står stadig den problemstilling, at den enkelte borgers medicinudgifter svinger for meget hen over året.

Ifølge Helle Sandager er det stadig et problem for mange borgere, at de skal dække alle medicinudgifter i begyndelsen af året, før de optjener retten til medicintilskud. Apotekerforeningen arbejder derfor fremadrettet på en udligningsordning, så borgernes medicinudgifter bliver udjævnet hen over året.

Af Jonas Gamrath Rasmussen, Dagen Pharma





Godt 50 patienter og pårørende deltog på MDS patientsmødet den 18. januar 2016  
Foto: Villy O. Christensen

MDS-patientmøde i Roskilde:

## At leve med MDS

Den 18. januar afholdt MDS-patientstøttegruppen og LyLe et velbesøgt møde om MDS på Roskilde sygehus med deltagelse af den tyske MDS-specialist professor Uwe Platzbecker og Klas Raaschou-Jensen fra den hæmatologiske afdeling på Roskilde Sygehus. Mødet var blevet til på initiativ af MDS-patientstøttegruppen, men blev afviklet i samarbejde med LyLe, som MDS-gruppen nu er blevet en del af. På den måde blev dette møde den første udadvendte aktivitet i et det nye regi.

Godt og vel 50 patienter og pårørende var mødt op i Roskilde for bl.a. at møde den tyske professor i hæmatologi Uwe Platzbecker fra Dresdens universitetshospital. Han er en af Europas førende eksperter inden for MDS. Dr. Platzbecker fortalte om, hvor vi står i behandlingen af MDS i 2016. Derefter holdt overlæge Klas Raaschou-Jensen et oplæg under overskriften "Hvad dør MDS-patienten af, hvordan undgår vi, det sker for tidligt, og hvad skal jeg tænke på som patient?". Endelige talte psykolog Bo Snedker Boman ud fra temaet "Alvorlig sygdom vender op og ned på vores liv, og stiller både den syge og de pårørende på svære opgaver. Men hvordan kommer vi overens med sygdommen og får det bedst mulige ud af livet?". Medvirkende var også sygeplejerske Linette Zornig Kjellberg, der undervejs svarede på spørgsmål fra deltagerne.

### Hvor står vi i dag i behandlingen af MDS?

Uwe Platzbecker lagde ud med at fortælle om nyt

på behandlingsfronten. Han tog afsæt i et af de væsentlige temaer omkring MDS – at det er en sygdom, der først og fremmest rammer den ældre del af befolkningen og derfor er i vækst i mange vestlige lande. Diagnosticeringen af MDS har ikke ændret sig væsentligt i mange år. Den tager først og fremmest udgangspunkt i knoglemarvsprøver, der kan give et billede af de blodproducerende celler. MDS er en sygdom med mange udtryk og var derfor svær at give et egentlig navn, da man begyndte at forstå den tilbage i 1950'erne, som et forstadium til akut lymfatisk leukæmi. Derfor blev det til kombinationen af myelo (marv), dysplasi (unormal udvikling) og syndrom (en gruppe af symptomer på sygdom). Uwe Platzbecker gennemgik de forskellige undergrupper af sygdommen og den prognose, der knytter sig til dem. Pointen er her, at MDS er en kolossalt kompliceret sygdom med mange forskellige udtryksformer i form af mutationer i blodcellerne, og at den, som et resultat af den stadigt voksende viden om sygdommen, reelt bliver

stadigt mere kompliceret. Dette er dog kun set fra det diagnostiske synspunkt. Set fra et behandlingsmæssigt synspunkt er det enklere. Her opdeles sygdommen i de to hovedgrupper lav- og højrisiko-MDS, der har meget forskellige udviklingsprognoser. De bedst stillede patienter har relativt få unormale celler og vil kunne leve i mange år udelukkende på blodtransfusioner. Bliver der tale om behandling for denne gruppe, er det ofte Epo, der tages i brug. Epo stimulerer dannelsen af de røde og hvide blodlegemer og er en meget almindelig behandlingsform især i Norden, selvom der reelt mangler dokumentation for dets virkning. Det næste lægemiddel, Dr. Platzbecker gennemgik, var Lenalidomid, som kun kan bruges til patienter med den særlige 5Q-variant, men hvor det har en god virkning på op mod to tredjedele af patienterne. Gennem store studier forskes der dog i, om dette lægemiddel kan være gavnligt for andre MDS-patienter.



Uwe Platzbecker, professor i hæmatologi fra Dresdens universitetshospital. Foto: Villy O. Christensen

Fra den nyere forskning fortalte dr. Platzbecker om begrebet 'Bone Marrow Microenvironment', der er det miljø, hvori stamcellerne produceres. Her har man særligt fokus på nogle 'dårlige' hormoner, såkaldte cytokiner, der produceres i dette 'miljø', og som hæmmer udviklingen af sunde blodceller. Da MDS-patienter har for mange cytokiner, har man udviklet en slags fælde, der fjerner dem. Dermed understøttes produktionen af sunde celler. Det er blevet til den mest innovative og lovende behandling lige nu kaldet Luspatercept. Dette stof undersøges lige nu i et stort studie, som vi også kan håbe, at Danmark vil bringe patienter ind i. Dette er lige nu den meste interessante behandling for lavrisiko-MDS, vurderer Uwe Platzbecker.

### Det farlige jern

Han gik derefter over til at tale om jernophobing i forbindelse med blodtransfusioner. Mange blodtransfusioner giver en potentielt sundhedsskadelig ophobning af jern i kroppen (i leveren, hjertet og i knoglemarven,) og hos nogle patienter er det relevant at tage såkaldt jernkelerende behandling i brug, der kan tage jernet ud af kroppen. Denne behandling er dog omdiskuteret blandt hæmatologer, og mere brugt i Tyskland, end det er tilfældet i Danmark. Diskussionen skyldes, at der mangler endegyldig dokumentation for dets livsforlængende effekt. Noget som igangværende studier gerne skulle kunne belyse. Stoffet kan give bivirkninger som diarre og i nogle tilfælde skader på nyrerne. Derfor er lægerne, fortalte Uwe Platzbecker, forsigtige med at give denne behandling. Men dette skal altså holdes op mod, at overophobning af jern i kroppen skaber betydelig mistrivsel og kan blive livstruende.

Sidste punkt for dr. Platzbecker var højrisiko-MDS, som er defineret ved, at man har mange blaster (umodne celler), at man har leukæmiske celler i knoglemarven, at man har brug for mange blodtransfusioner, at man lider af blodmangel (anæmi) og cytopeni og har knoglemarvsfibrose. Med højrisiko-MDS er prognosen dårligere og behandlingen derfor mere intensiv med det primære mål at forhindre, at sygdommen udvikler sig til akut leukæmi. Desværre findes der ikke, som ved andre kræftformer, såkaldt målrettet behandling. Derfor er der brug for mere bredtvirkende lægemidler som Vidaza og kemoterapi. Vidaza har i studier vist klart bedre overlevelse end den tidligere standardbehandling. Med Vidaza er det dog svært at forudsige, om det vil virke hensigtsmæssigt på den enkelte patient, men studierne viser, at 40-50 pct. af patienterne reagerer positivt på behandlingen.

Uwe Platzbeckers talte også om stamcelletransplantation, der er den eneste mulighed for at blive helbredt. Det er dog kun ca. 30 pct. af de patienter, der får en stamcelletransplantation, der kureres. Det er en risikabel behandling, der kun tilbydes en mindre, fortrinsvis yngre del af patienterne.

MDS er som sagt en heterogen sygdom, og der bliver løbende opdaget flere undergrupper, men vi har kun meget få behandlingsmuligheder til dem alle. Det er derfor vigtigt, at opfordre alle MDS-patienter at deltage i undersøgelser af nye lægemidler. På den måde kan man ikke alene hjælpe sig selv, men også kommende generationer af MDS-patienter.

Fortsættes på næste side





### Hvad dør MDS patienter af?

Klas Raaschou-Jensen tog afsæt i, at hovedparten af MDS-patienter er over 70 år og derfor ofte også har andre aldersrelaterede sygdomme. Det mest invaliderende ved MDS er ud over træthed, åndenød, nattesved, led-gener og blå mærker de hyppige infektioner, der ofte følger med. Af samme grund understreger Klas, at netop feber (dvs. mere en 38,5° C) altid skal udløse, at man tager kontakt til ens hæmatologiske afdeling. Feber skal tages særdeles alvorligt, for lader man det være, og får man ikke hurtigt den rigtige antibiotika, kan det få meget kedelige konsekvenser. Her kom sygeplejerske Linette Zornig Kjellberg på banen og anbefalede, at man, hvis man rammes af et ildebefindende og fx stærk diarre, hurtigt kontakter sin hæmatologiske afdeling (der, hvor man går til kontrol). Det kan man gøre hele døgnet.



Klas Raaschou-Jensen, overlæge på hæmatologisk afdeling på Roskilde Sygehus. Foto: Villy O. Christensen

Den eneste mulighed for at helbrede MDS er den såkaldte allogene stamcelletransplantation, hvor man skifter knoglemarven ud med en donors blodstamceller. Det sker typisk, hvis man har en mere fremskreden sygdom. Ellers er det opgaven at udvælge den rigtige, individuelt bestemte behandling, der kan forbedre cytopeniene, de lave blodtal, og reducere behovet for at få blod, der – som vi hørte Uwe Platzbecker fortælle – belaster ens krop med jern. Har man meget lavt niveau af hvide blodlegemer og er begyndt at få infektioner, bliver man sat i vækstfaktorbehandling og/eller antibiotika for at undgå de infektioner, der med tiden gør en svagere. Vi sætter også ind for at reducerer blødningstendensen der, hvor der er brug for 'støtte' til at få blodet til at koagulere. Alt dette går ud på at forbedre livskvaliteten, så man får mest muligt ud af

de leveår, man har tilbage, og selvfølgelig at forlænge overlevelsen så meget som muligt. Helt overordnet er der brug for forskning og for at udvikle nye behandlinger, og ligesom Uwe Platzbecker opfordrede Klas Raaschou-Jensen til, at man tager del i de forskningsprotokoller, man bliver tilbudt.

De personer, som vi i Danmark har besluttet kan komme i betragtning til en stamcelletransplantation, er højrisikopatienter eller patienter med intermediær 1-sygdom med symptomgivende (transfusionskrævende) sygdom uden behandlingseffekt. Transplantation er forbundet med en vis risiko for at sygdomsforløbet blusser op under transplantationen, eller at man dør af komplikationer. Når man vælger at transplantere, sker det ud fra nogle givne retningslinjer. Man deler det op i en standardtransplantation og en mini-transplantation. Den sidste har mod forventning vist sig problematisk, fordi sygdommen i mange tilfælde kommer tilbage. Fornylig er det i øvrigt blevet besluttet, at aldersgrænsen for transplantation ikke længere går ved 40-50 år, men ved 65 år, når det gælder standardtransplantationen. Generel går det imod, at det ikke nødvendigvis er alderen, der afgør, om man kan transplanteres, men mere ens generelle sundhedstilstand.

Herfra kom Klas Raaschou-Jensen ind på, hvad det er, MDS-patienter rent faktisk dør af. Her viser amerikansk tal, at under 29 pct. dør af årsager, som ikke har noget med sygdommen at gøre; at 24 pct. udvikler forværring af deres sygdom og får akut myeloid leukæmi; at 7 pct. vil dø af anæmi-relaterede komplikationer, som fx kan være blodprop i hjertet eller i hjernen; at 20 pct. vil dø af infektioner, 2 pct. af jernophobning og 12 pct. af blødningskomplikationer, hvilket ifølge Klas Raaschou-Jensen er et overraskende stort antal. Endelig er der den gruppe, der underkastes transplantation. Den er på 6 pct. (husk det er amerikanske tal). Af dem vil 2 pct. blive helbredt, 3 pct. vil få tilbagefald og dø, og 1 pct. vil gå bort af komplikationer i forbindelse med transplantationen.

### Angst er en naturlig og meningsfuld reaktion

Sidst på programmet var psykologen Bo Snedker Boman, der har arbejdet på Roskilde Sygehus i 16 år. Han omtaler, måske lidt overraskende, sig selv som 'psykologiskeptisk', da han oplever, at psykologer ofte komplicerer tingene ud over det nødvendige. Også i psykologien er det nødvendigt at kalde en skovl for en skovl, mener Bo Boman. Således anerkender han ikke,

at der findes en særlig psykologi, der knytter sig til kræft. Det store og gennemgående problem for kræftpatienter og deres pårørende er angst og tungsind: Angsten for sygdommens konsekvenser og vemodet over, at det lige er mig, der rammes. Men angsten for sygdommen er i princippet ikke en anden form for angst end den, vi i øvrigt oplever i vores liv.



Bo Snedker Boman, klinisk psykolog på Roskilde Sygehus. Foto: Villy O. Christensen

Bo Bomans erfaring tyder på, at mange kræftpatienter rammes af skyld og skam. Han mener, at fænomenet udspringer af, at mennesker i dag ofte ser deres liv som et resultat af deres egne beslutninger og handlinger og den måde, de lever livet på. Skyld er derfor et tema, han ofte må tage op med de patienter, der opsøger ham i Roskilde.

### Jernophobning

I forbindelse med Klas Raaschou-Jensens oplæg kom der et spørgsmål om behandling for jernoverskud, som har direkte tilknytning til artiklen på side 26 i dette nummer af LyLe Nyt, om behandling af jernoverskud af MDS- og CMML-patienter, som vi derfor vil fremhæve.

**Spørgsmålet lød:** Rådet for Anvendelse af dyr Sygehusmedicin (RADS) ligestiller i deres behandlingsvejledning to produkter (deferipron og deferasirox) til behandling af jernoverskud. Det førstnævnte, som er det billigste, og derfor det, der i praksis vil blive valgt, har en meget problematisk bivirkningsprofil.

Kan du forklare, hvorfor man ligestiller de to behandlinger?

Det gode spørgsmål for den pårørende er naturligvis, hvad man kan gøre ved den nagende angst, og her peger Bo Boman på noget, der ligger lige for, og som er evner, vi alle har. Det er omsorgsfuldhed, kærlighed og medfølelse, men også det at hjælpe med at aflede opmærksomheden fra det onde og truende. Det er gaver, vi alle har, og det kræver ikke nødvendigvis assistance fra en psykolog at gøre brug af disse.

Det at aflede fokus på sygdommen vil mange psykologer ikke være enige med Bo Boman i, fordi de i almindelighed vurderer, at netop konfrontationen med problemet, det at se sygdommen i øjnene, også rummer muligheden for lindring, afklaring og accept. Bo Boman betegner det derimod som en fantastisk evne, at man kan aflede opmærksomheden og fokusere på noget andet.

Angst er en naturlig og meningsfuld reaktion i mange sammenhænge i livet. Uden angst ville vi som mennesker være farlige for både os selv og andre. Det er vigtigt, at vi lærer os selv at se angst som noget naturligt, der kan hjælpe os. Men, fastslog han, det er ikke det samme som, at vi ikke skal gøre, hvad der er nødvendigt for at dæmpe angsten. Vi skal ikke forsøge at fjerne angsten, men forsøge at finde det leje, hvor vi kan leve med den og komme overens med den, sluttede Bo Boman.

Af: Finn Stahlschmidt, journalist

**Svaret lød:** Det vigtige er her, at vi foretager en individuel vurdering af, hvad der er den rigtige behandling. Det ene præparat (deferipron), som vi har brugt i mange år, har en alvorlig bivirkning, som betyder, at man skal have taget en blodprøve hver uge. Det er for flertallets vedkommende dem, der får blod hver uge, så der kan vi holde øje med, om de påvirkes negativt af stoffet. Hvis det er tilfældet, kan vi stoppe behandlingen og skifte over på det andet. Det andet præparat (deferasirox) belaster desværre nyrerne, og over halvdelen må stoppe. Vi synes, det er vigtigt at kunne give begge præparater. Anbefalingen er lidt 'tåget', men det er godt, at vi har noget vælge imellem. Vi har en udfordring i forhold til prisen, fordi den ene af de to behandlinger er meget dyr, men det er medicinske betragtninger, der afgør vores valg.





## En donation ud over det sædvanlige

Alene det at være med i en forening, hvor medlemmerne værdsætter det, vi laver, er en belønning i sig selv, men når man åbner netbank og ser, hvordan medlemmerne vitterligt sætter pris på det, så bliver man ydmyg.

Ordene kommer fra LyLes kasserer, Merete Ruagager, der dagligt håndterer indbetalinger af medlemskontingent og betaling af udgifter, men også indbetalinger fra sponsorer og samarbejdspartnere som f.eks. Kræftens Bekæmpelse, Tips & Lotto, fonde og private velgørere.

Hun er vant til lidt af hvert og konstaterer jævnlige, at private indbetaler gavebeløb på alt fra 25 kroner og opover: "Det er jo glædeligt, at vores arbejde giver mening for medlemmerne, og vi er SÅ taknemmelige for hver en krone, vi modtager til foreningens drift. Vi har et stort ambitionsniveau, og det koster altså penge – mange penge", siger Merete, der var ved at få morgenkaffen galt i halsen den 10. januar 2016.

"Ja, jeg havde åbnet netbank for at betale en regning og troede, jeg vidste, hvor mange penge vi havde på kontoen, men så var der altså pludselig indbetalt 100.000 kroner fra en privatperson. Jeg troede, det var en fejl og ringede straks til sekretariatet, som heldigvis kunne bekræfte, at den var god nok".

Merete er sædvanligvis en meget rolig og nøgtern kasserer, men her var hun altså fuldstændig målløs og sad tilbage med en uendelig følelse af taknemmelighed.

"Vi føler, vi gør en forskel for patienter og pårørende, men vi er jo ikke bedre end medlemmerne gør os til, og når så vi får sådan en gave, så er det lige før, døgnen har fået en ekstra time", siger Merete Rugager.

Baggrundshistorien er, at en 83-årig kvinde kontaktede sekretariatet dagen før nytårsaften dybt berørt over at være diagnosticeret med akut leukæmi og derfor udbad sig et par girokort, da hun på Rigshospitalet havde set og læst LyLe Fokus.

Hun melder sig efterfølgende ind i LyLe og giver altså den flotte pengegave. Jeg ringede til den anonyme giver og takkede mange gange for beløbet, der vil være med til at gøre en forskel. HUN blev glad og fortalte mig, at det slet ikke var så slemt – hun har "kun" MDS – myelodysplastisk syndrom. Så smider man altså sig fladt ned på maven og glemmer alt om fysiske skavanker, der på ingen måder kan måle sig med dette.

"Vi gør det ikke op i beløbsstørrelse, men er dybt taknemmelige for hver en krone, vi får som gave, da vi tager det som en tilkendegivelse af, at vi er på rette vej", slutter kasserer Merete Rugager.

Villy O. Christensen

## Lægeerklæringer tilsidesættes af jobcentre

Når syge borgere midlertidigt eller permanent mister erhvervsevnen pga. sygdom, så er der ingen vej uden om den "kommunale mølle" og dermed jobcentret, men alt for ofte føler borgeren sig misforstået, mødt med mistro og som en brik i et spil Ludo, hvor man konstant slås tilbage til start.

Vi har før skrevet om blodkræftpatienter, der ikke "kun" må kæmpe med livstruende sygdom, men også med en konstant mistænkeliggørelse i et system, der på ingen måde tilgodeser syge borgere og tilsidesætter lægelige oplysninger om livstruende sygdom, hvorfor patienten ender i et ofte nyttesløst ressourceforløb og/eller arbejdsprøvning, der reelt set er en raskmelding – selvom praktiserende og behandlende læge erklærer, at den syge er uarbejdsdygtig.

En af de patienter, der lige nu har problemstillingen tæt inde på livet, er Kim Hemmer, som vi skrev om i LyLe Fokus på Lymfekræft og LyLe Nyt september 2015<sup>1</sup>. Udover at han må slås med to kroniske diagnoser – Morbus Meniér<sup>2</sup> og lymfekræft<sup>3</sup>, hvoraf sidstnævnte er direkte livstruende – så må han også slås med kommunen, som ikke tror på ham.



Kim Hemmer med hustruen Gitte. Foto: Villy O. Christensen

### Et uforstående system

Uden at gå i detaljer med Kims sagsbehandling, så står han nu til at miste sine sygedagpenge og overgå til ressourceforløb til trods for, at han i øjeblikket er så fysisk og psykisk belastet af de udfordringer, hans sygdomme beviseligt udsætter ham for. Og Kim er slet ikke alene. Dagligt modtager LyLe henvendelser fra tydeligt frustrerede syge borgere, der slet og ret ikke

magter kampen mod et uforstående system styret af regler og love, som tolkes vidt forskelligt rundt om i kommunerne.

Kim blev først svigtet af arbejdsgiveren, der lokkede ham ud i en frivillig fratrædelse, og nu er han havnet i et kommunalt sagsbehandlingshelvede (undskyld), hvor jobcentret negligerer praktiserende læges udtalelser (indhentet af kommunen), da behandlende hæmatolog "uheldigvis" i sin udtalelse har sået tvivl om, hvorvidt hans lymfekræft er livstruende eller ej.

LyLe har bistået Kim i sagsbehandlingen ved at sætte en erfaren socialrådgiver på sagen. Desuden har han selv indhentet "second opinion" fra en anden hæmatolog, som LyLe har valgt at kontakte for en kommentar generelt og specifikt til den aktuelle sag.

### Livstruende sygdom

Hvornår er en sygdom livstruende, og hvordan påvirker den erhvervsevnen? Det har vi spurgt hæmatolog Paul Gram-Hansen fra Odense Universitetshospital om. Han har over 20 års erfaring i udfyldelse af statusattester<sup>4</sup>, og han har indgivet second opinion i Kims sag.

"Lad mig først sige, at vi læger er uddannede til at behandle sygdomme og IKKE sagsbehandle i kommunalt regi – det har vi absolut INGEN kompetence til eller erfaring i, men når det er sagt, så er der noget riv, rav, ruskende galt med lovgivning, tolkning og sagsbehandling", siger en tydeligt frustreret hæmatolog, der i den grad føler sig misbrugt i kommunal kassetænkning.

Han mener, at den nye sygedagpengereform er direkte skadelig for kræftpatienters ve og vel.

"Politikerne flokkes om at forsikre patienterne i, at der nu er spændt et sikkerhedsnet ud under patienterne, men reelt har den nye reform skåret deres dagpengere ned fra 52 til 22 uger. Hvordan i alverden kan de "ansvarlige" hævde, at det er et sikkerhedsnet, når det er fyldt med faldgruber?", spørger en tydelig berørt Paul Gram-Hansen.

Han har spurgt beskæftigelsesminister, Jørn Neergaard Larsen (V), om definitionen på "livstruende sygdom" og fået følgende svar:

"Ifølge lægeforeningen beror det på en individuel og konkret lægevurdering".

Paul Gram-Hansen undrer sig over denne vage forklaring, idet såvel forsikringsselskaber, Patienterstatningen og kommunernes sagsbehandlere vurderer forskelligt – primært på baggrund af lægekonsulenters og sundhedskoordinatorers individuelle vurdering, som efter hans mening ingenlunde er subjektiv.

Dette forstærkes ifølge Paul Gram-Hansen af, at lægerne hinanden imellem er uenige om, hvordan man definerer livstruende sygdom, og hvis en behandlende hæmatolog ikke udsteder en utvetydig attest, så er den syge altså relativ dårligt stillet.

"Ja, vi kan blive bedre til at udstede disse attester, men vi er behandlende hæmatologer og IKKE sagsbehandlere eller eksperter i erhvervsevne eller afprøvning heraf", slutter hæmatologen, der er tydeligt frustreret over, at Odense Universitetshospital nu må dele den eneste fastansatte socialrådgiver med onkologisk afdeling, som giver mindre tid til den enkelte patient og dennes særlige forhold.

### Kæmp for alt hvad du har kært

Tilbage til Kim Hemmer, der nu "kører på pumperne" og kæmper, det bedste han har lært:

"Ja, jeg synes godt nok, det er op ad bakke, og jeg føler mig fuldstændig rundtosset over forskellige udmeldinger fra jobcentret. Først ville de hjælpe mig til at få den fornødne ro til at forholde mig til min sygdom og situation, og nu vil de have mig i jobafklaring på trods af tidligere løfter om det modsatte", siger en fortvivlet Kim Hemmer.

"Jeg har forsøgt at være en god medspiller til konstruktiv og god dialog, men jeg føler ikke, kommunen spiller med åbne kort, som jeg gør. Altså jeg må jo tænke på mig selv og min familie, men jeg føler mig efterhånden som en økonomisk brik i et spil Ludo, hvor man ender med at blive slået hjem", slutter Kim Hemmer, der dog ikke har givet op og kæmper videre.

Hvor han får kæfterne fra, ved han ikke, men at han har siddet i en økonomistilling giver ham måske lidt mere indsigt i kassetækning og sagsbehandling, end hvad tilfældet er for flertallet. Kim Hemmer nyder endvidere godt af samarbejdet med en erfaren socialrådgiver, der står ham bi. Det er svært at stå alene i disse sager.

Villy O. Christensen

1) Læs mere på [lyle.dk](http://lyle.dk) under Nyheder

2) Morbus Menniér er en bindevævssygdom, som medfører trykken for ørerne, der medfører svimmelhed og tinnitus.

3) Kim Hemmer er diagnosticeret med lymfekræft – Non Hodgkins B-celle lymfom i 2014

4) Statusattester rekvireres i sager om revalidering og førtidspension af sagsbehandleren, der anfører sit syn på den aktuelle problematik, og med baggrund heri udbeder sig konkrete helbredsoplysninger.



**TEMAWEEKEND 1.-3. APRIL 2016:**

## Er du dus med din blodkræft – og skovens grønne træer?



**LyLe inviterer til temawekend og generalforsamling, hvor vi sætter fokus på livet med hæmatologisk blodkræft.**

**Hvor:** Det smukt beliggende Hotel Christiansminde i Svendborg

**Hvornår:** Fredag-søndag den 1.-3. april 2016

**Kom med og mød ligestillede**, hvor du og dine pårørende ikke konstant skal forklare andre om din situation, da I ikke er alene. Vi sætter fokus på livet med hæmatologisk blodkræft og alle de aspekter, der følger med – under og efter behandling.

Hold øje med vores hjemmeside og din mail, da endeligt program følger, men vi kan allerede nu løfte sløret for, at vi kommer ind på følgende emner:

- Hæmatologisk behandling i dag og i fremtiden
- Kræft, kost og motion
- Senfølger og bivirkninger
- Psykologi
- Alternativ behandling
- Rehabilitering og rettigheder

Der vil undervejs være mulighed for at erfaringsudveksle med andre i samme situation og stille spørgsmål til oplægsholderne.

**Deltagergebyr:** Temawekenden sponsoreres delvist af Heinrich og Laurine Jessen Fonden, men der vil også være et mindre og bindende deltagergebyr på kr. 600,- pr. person for medlemmer og kr. 1.200,- for ikke medlemmer, som dækker indkvartering, fuld forplejning og deltagelse i alle arrangementer.

**Transport:** Der vil være mulighed for at køre med bus fra Odense Banegård direkte til Hotel Christiansminde i Svendborg for de der anvender offentlig transport.

**Vil du vide mere eller tilmelde dig allerede nu:** Kontakt os endelig på [lyle@lyle.dk](mailto:lyle@lyle.dk) eller telefon 31 68 26 02, men skynd dig, da der er et begrænset antal pladser.

**Sidste frist for tilmelding:** Tirsdag den 1. marts 2016.





Dorthe og Peter Horslund er "Against all odds" stadig sammen på trods af en lang og iskold vej. Foto: Villy O. Christensen

## Against all odds

**Phil Collins sang om det at være "against all odds", oppe mod alle odds, og sådan var det også for Dorthe og Peter Horslund, da de gennemlevede deres livs værste mareridt. Først fik sønnen Patrick konstateret autisme og dernæst fik han leukæmi – ALL (Akut Lymfoblastær Leukæmi)<sup>1</sup>. Deres liv blev nærmest sat på standby, og nu ti år efter kigger de tilbage på den tid med et skævt smil, mens de udveksler kærlige blikke.**

Nærmest symptomatisk møder vi dem en kold og snefuld januardag over en frokost i Næstved, hvor de meget taknemmelige for sønnens overlevelse også lidt lakonisk nævner, at de teoretisk burde være skilt for længe siden, da der statistisk er 50 % risiko for at forældre til autister går hver til sit, og det samme gør sig gældende, når et barn rammes af kræft.

Storgrinende konstaterer Dorthe og Peter samstemmende, at de altså ikke er "helt normale", men smilene blegner dog noget, da de begynder at fortælle deres historie om Patrick, der kun 6 år gammel får diagnosen ALL oven i den autisme GUA<sup>2</sup>, han fik konstateret i 2003.

### Nap en Panodil

Det startede midt i februar 2006, hvor Patrick kommer hjem fra skole med 40° C i feber, der dog hurtigt skulle stige til 42° C, men deres praktiserende læge beroligede Dorthe og Peter med, at det da blot var influenza, som skulle behandles med Panodil, så skulle det nok gå godt alt sammen. Det gjorde det så IKKE.

Feberen blev ganske vist efter 14 dage reduceret til 39,7° C for senere helt at forsvinde, men Patrick var dødhamrende træt, hvilket fik de bekymrede forældre til at se tilbage på årene fra fødslen og op til "influenzaen". Patrick havde aldrig tidligere været syg, og derfor undrede det dem meget, men lægen afviste kategorisk, det var farligt og indikerede nærmest, at moderen var hysterisk.

Feberen forsvandt altså, og Patrick kom efter eget ønske tilbage i skolen. Han gik (og går stadig) i en skole for børn og unge med behov for vidtgående behov for specialundervisning, hvor der var fuld forståelse for situationen: Da Patrick fortsat var meget træt, deltog han i undervisningen og sov i frikvartererne.

### Du er jo selv bleg

Dorthe, der lige havde født familiens tredje barn på kun 3 måneder, gik hjemme på barsel og blev mere og mere bekymret over den konstant trætte dreng, da han også blev bleg og flere gange måtte hentes hjem fra skole. Igen tog hun til egen praktiserende læge, men

blev affærdiget med, at hun jo også selv var bleg. Der blev ikke taget blodprøver eller undersøgt nærmere. Frustrationen var ved at koge over inden i hende, mens hun ventede på, at Peter skulle komme hjem fra arbejde – ofte sent – før hun kunne få luft for bekymringerne.

Men ak ak, bekymringerne skulle hurtigt eskalere. Patrick frøs konstant, og en dag besvimeede han i skolen, mens han sad på bordkanten, og han faldt ned og slog hovedet. Af sted til Næstved Sygehus og observation for hjernerystelse. Sygehuset konstaterede ingen fysiske skader og tog ingen blodprøver.

Efter episoden i skolen begyndte Patrick at klage over konstante rygsmerter, som i den grad fik begge forældre til at tænke: Der er altså et eller andet riv rav ruskende galt her, men de møder ingen forståelse hos egen læge eller vagtlægen, der blot siger, at han skal have mere jern – uden dog at ordinere det. Faktisk føler Peter og Dorthe lidt, at de bliver skævet til som pylrede, og Patrick havde jo en diagnose inden for autismspektret, så det måtte jo være det, syntes at være lægens overfladiske holdning. Hvorfra skulle de vide og agere anderledes?

### "Har han mon kræft?"

Den uhyggelige mistanke dukkede op hos Dorthe en måned efter den pludselige feber, da hun måtte give Patrick et brusebad, efter han havde lavet i bukserne:

"Mens han står der i badet, siger han pludselig til mig, at han havde ondt inden i, men at jeg nok ikke kunne forstå det, da jeg intet kunne se. Og så slog det mig: Kan han have kræft", siger Dorthe.

Pludselig besvimede Patrick, mens hun tørrer ham efter badet, så hun skynder sig at lægge ham ind i sengen, mens hun ringer til naboen, som hun dårligt kender (de var lige flyttet til byen 6 måneder tidligere), og skriger ind i telefonen: "Kom herover nu -- den er helt gal".

Naboen kom og sørgede for at få hentet Peter, der var spejderleder i nærheden, mens Dorthe ringede til vagtlægen – og blev afvist. Den urolige mor insisterede dog på, at Patrick skulle tilses, så den vrisne vagtlæge indvilgede i, at de kom ind, "så kan vi give ham et skud jern, så er han frisk i morgen – er du så tilfreds?" lød beskeden.

### Så gik jeg i panik

Patrick indlægges på børneafdelingen på Næstved Sygehus, og ENDELIG tages der relevante blodprøver, og alt testes, mens han er fjern og nærmest ikke mulig

at komme i kontakt med. Allerede samme aften får de besked om, at blodprocenten blot er 1,6 (den skal normal være mellem 7 og 10). Der knækkede filmen for Dorthe, som slet og ret gik i panik. Han fik blod, men børneafdelingens læger var gået hjem, så de kunne ikke gøre yderligere ud over at tilkalde en læge fra voksenafdelingen, men der skete altså ikke mere den aften og nat.

Far Peter tog vagten på sygehuset sammen med Patrick, da Dorthe som tidligere nævnt var nybragt mor, så de var end ikke sammen om at kunne dele deres bekymringer og uro – begge var de vel nærmest i chok over, at den var "helt gal".

Dagen efter til stuegang lyder beskeden, at der er mistanke om enten virus i rygmarven eller leukæmi. Begge dele medfører, at der skal udtages en rygmarvsprøve, og da Næstved Sygehus ikke kan behandle leukæmi, vælger man straks at overføre Patrick til Rigshospitalet (RH) for at skåne drengen, da RH under alle omstændigheder vil tage deres egne prøver.

Som afskedsalut fra Næstved Sygehus får forældrene en regulær skideballe for ikke at være kommet noget før, men de blev jo ikke taget alvorligt under nogle af de talrige konsultationer hos egen læge eller vagtlægen, forklarer de sygehuslægen, som så ikke ønskede at "grave mere i det"?

### En underlig form for lettelse

Patrick overføres sammen med faderen til Rigshospitalet i en almindelig sygetransport til trods for den ekstremt lave blodprocent, som ved første blodprøve viser sig at være faldet yderligere, den er nu kun på 1,4 % – det laveste nogensinde set hos et barn på det tidspunkt. Hertil skal særligt nævnes, at han umiddelbart forud for transporten havde fået blod for at klare turen til RH.

Dagen efter, som var en fredag, blev der udtaget knoglemarvsprøve, og Patrick kom i kemobehandling, men de stakkels forældre kunne ikke få svar eller vished før om mandagen, da den udtagne prøve skulle til analyse i Sverige. Det blev den længste weekend i deres liv!

Underligt og ambivalent blev det for Dorthe og Peter endelig at få sat navn på: Patrick har ALL, der medfører 2½ års behandling, men RH har gode erfaringer med kemo og behandling af børn. Den relative overlevelsessevne var på 90 %.

Dorthe husker med tårer i øjnene, hvor svært, men også befriende det var at få klar besked. Deres bekymringer, som egen læge og vagtlæge sad overhørig, var altså ikke ubegrundede. Her må vi så afbryde interviewet, da Dorthe overvældes af et forløb, som hun troede var passé 10 år efter.

“Som mor var jeg i DEN grad frustreret over ikke selv at kunne indlægges sammen med vores søn, men lægerne fortalte mig, at kemoen kunne gå over i modermælken, og da jeg stadig ammede vores datter, var det jo godt, at jeg havde en forstående mand”, husker Dorthe, der i stedet for tog sig af deres to piger.

### På Rigshospitalet

For at gøre en lang historie (bare lidt) kortere, så var Patrick teknisk set indlagt 3 år på RH sammen med far Peter, der fik bevilget orlov, hvoraf de ca. 6 måneder var reel indlæggelse. Mens de på forunderlig vis hyggede sig med at se tegnefilm og spille PlayStation, så var tiden lang for faderen, der læste bøger, passede Patrick og besvarede opkald fra Dorthe, der ringede hver halve time – til stor frustration for Peter, der også endte med at give hende en regulær skideballe for under et besøg at glemme hans sutsko til trods for, at de lige havde talt om det i telefonen.

Sammen ser de tilbage på en tryk tid under indlæggelse, hvor Peter takket være orlov kunne tage sig godt af Patrick, mens Dorthe tog sig af deres andre børn og hjemmet, men de levede ligesom hver deres liv pga. adskillelsen. De havde stor hjælp af RHs socialrådgiver og psykolog – sidstnævnte brugte de dog ikke så meget, da de selv er gode til at tale om tingene, selvom de som nævnt levede adskilt og i hver deres osteklokke.

De kunne skændes om petitesser i ren frustration over situationen og risikoen for at se deres liv blive splittet ad, hvis nu, såfremt og i så fald, men så galt gik det heldigvis ikke.

### Sygdomsfri

I 2009 blev Patrick udskrevet som færdigbehandlet, og i 2014 blev han erklæret sygdomsfri. Hans kontrolforløb skal genoptages, når han fylder 20, da børn og unge har høj risiko for at udvikle andre former for kræft, men det bekymrer nu hverken ham eller forældrene, der med taknemmelighed ser tilbage på et forløb, der reddede hans liv – og så er den ikke længere, siger Dorthe og Peter nærmest i munden på hinanden.

Fire timer, en frokost og adskillige pauser blev det til undervejs i samtalen med Dorthe og Peter, hvor der

blev knebet nogle tårer, grinet og skrevet notater, der kunne danne grund for et 12-siders langt referat, men jeg vil lade de to forældre få de sidste ord:

”Lad dog være med at skændes om bagateller og gå op i petitesser. Livet er SÅ alvorligt, at man kan dø af det. Lad vasketøjet stå, græsset gro og støvet være til dagen efter. Nyd børnene, hinanden og livet – det er selve DET, der betyder noget”.

Jeg tænker lidt, om det ikke er den lære, vi alle kan drage af den historie?

Villy O. Christensen

Dorthe og Peter Horslund er i dag hhv. 43 og 45 år. Sammen har de 4 børn på 8, 10, 14 og 16 år, hvoraf Patrick er den ældste.

Undervejs i Patricks kræftforløb blev Dorthe igen gravid med parrets fjerde barn, hvilket Dorthe dårligt magtede tanken om og overvejede abort, men en psykolog overtalte dem til at beholde barnet. RH høstede stamceller, da der var et match med Patrick, hvis leukæmien skulle komme tilbage. En beslutning de i dag ser tilbage på med glæde.

1) Akut leukæmi (blodkræft) er den almindeligste kræftform hos børn. Sygdommen, der hvert år rammer 40-50 børn i Danmark, er dermed ansvarlig for næsten en tredjedel af alle kræfttilfælde hos børn. Akut lymfoblastær leukæmi (ALL) er, når leukæmicellen er en umoden lymfocelle (lymfoblast).

2) GUA - gennemgribende udviklingsforstyrrelse andet og hører inden for autismspektret.

## 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.**

### 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 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. Artiklen er første gang bragt i LyLe Fokus på Lymfekræft, september 2015

Af Villy O. Christensen

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



## Nye lægemidler

Der er igennem de seneste 10-15 år kommet en masse ny lægemidler på markedet inden for kræftbehandling, som er mere målrettede over for de syge celler, end for eksempel kemoterapi, som jo rammer både syge og raske celler. Disse lægemidler har forbedret overlevelsen for mange grupper af kræftpatienter.

Der er i kræftbehandlingen introduceret en masse antistoffer, som er monoclonale, hvilket betyder, at antistoffet binder sig et helt bestemt sted på det protein, de er rettede imod. Ydermere er mange af antistofferne, der primært er lavet i mus, efterfølgende ændret, så de ligner menneskeantistoffer mere, så man ikke som patient reagerer mod dem, og så de kan gives gentagne gange. Disse lægemidler gives altid som indsprøjtninger enten direkte ind i årene eller i underhuden.

Et vigtigt eksempel på dette inden for hæmatologien er antistoffer rettet mod CD20, som findes på overfladen af mange lymfekræftceller inklusiv kronisk lymfatisk leukæmiceller. Antistoflægemidler ender altid på "...**mab**" i deres navngivning (indholdsstoffet, men ikke handelsnavnet). Her var det første eksempel Rituximab (Mabthera®). Andre eksempler inden for hæmatologien er Obinutuzumab (Gazyvaro®) og Ofatumumab (Arzerra®), som også er antistoffer rettede mod CD20, men som binder sig andre steder på molekylet end Rituximab gør.

Når disse antistoflægemidler går af patent, ofte efter 15 år for kræftlægemidlers vedkommende, kan andre firmaer end de oprindelige, lave identiske antistoflægemidler, der så kaldes **biosimilære**. Det er antistoffer, der er tro kopier af det oprindelige, og som har identisk effekt. Der kan måske være forskelle i bivirkningerne mellem biosimilære lægemidler på baggrund af forskelle i andre indholdsstoffer udover antistoffet i det færdigt blandede lægemiddel. Når et biosimilært lægemiddel tages i brug i patienter, er der de 2 første år efter ibrugtagning en skærpet indberetningspligt i forhold til observerede bivirkninger, så man på den måde sikrer, at nye bivirkninger ved et biosimilært lægemiddel opsamles sikkert og systematisk. I fremtiden vil patienter med stor sandsynlighed få behandling med eksempelvis biosimilær "rituximab", når det kommer på markedet. Biosimilære antistoffer forventes at blive noget billigere end det oprindelige patenterede produkt.

Der er andre lægemidler, som er proteiner, som for eksempel filgrastim (Neupogen®), der stimulerer

dannelsen af hvide blodlegemer. Disse findes nu også som identiske biosimilære lægemidler, for eksempel Zarzio® og Nivestim®. Vores erfaringer med disse produkter er, at de er helt som moderproduktet Neupogen®, både hvad angår virkning og bivirkninger. De koster markant mindre end det oprindelige lægemiddel.

Andre nye lægemidler inden for hæmatologien har andre angrebepunkter. Mange hæmmer proteiner i kræftcellen, som er vigtige for kræftcellens overlevelse, og hovedparten af disse ender i deres navn på "...**ib**". Et eksempel herpå er imatinib (Glivec®), der anvendes ved kronisk myeloid leukæmi, bortezomib, der anvendes ved myelomatose og senest ibrutinib, der anvendes ved forskellige lymfekræftsygdomme inkl. CLL. Andre lægemidler er såkaldt immunmodulerende, som for eksempel thalidomid og lenalidomid (Revlimid®), som anvendes inden for myelomatose. Kendetegende for alle disse lægemidler er, at de er små kemiske forbindelser (i modsætning til store proteiner som antistofferne), der for hovedpartens vedkommende kan gives som tabletter. Når disse lægemidler går af patent kan andre firmaer lave identiske kemiske produkter/lægemidler som i det tilfælde kaldes for "**generika**" eller "kopiprodukter", og som har helt identisk effekt og oftest også bivirkningsprofil som det oprindelige lægemiddel. Det forventes inden for kort tid, at der kommer kopiprodukter til imatinib, som patienter med kronisk myeloid leukæmi vil få. Kopiprodukter inden for denne lægemiddelgruppe vil blive markant billigere end det oprindelige lægemiddel.

Udgifterne til kræftlægemidler har været markant stigende de seneste år og presser hospitalsvæsenet på ressourcensiden. Derfor er det kærkomment, at vi fremover kan give vores patienter identiske, men billigere lægemidler, når de kommer på markedet, så vi forhåbentlig har råd til at tage kommende nye og dyre lægemidler i brug til gavn for endnu flere patienter."

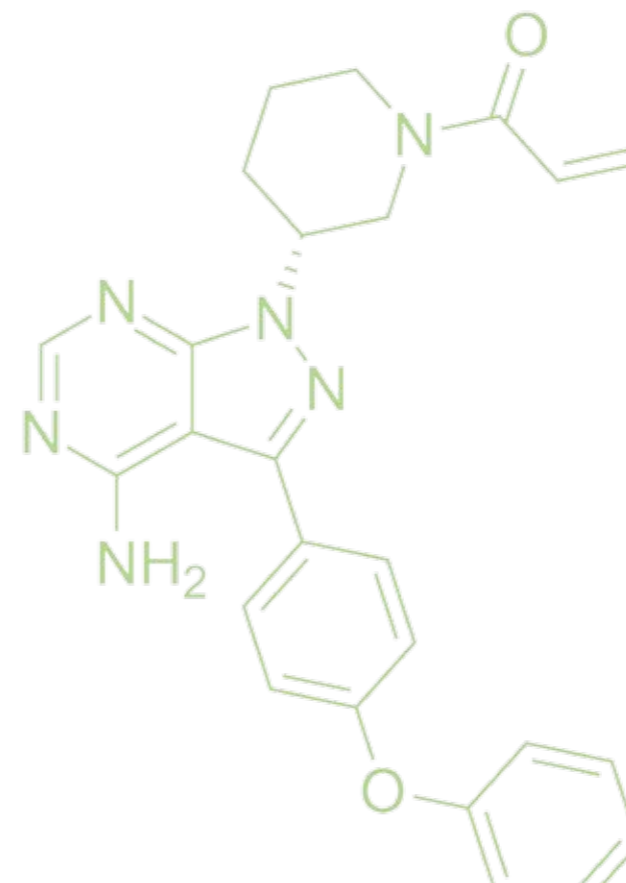
Lars Kjeldsen, klinikchef for Hæmatologisk afdeling på Rigshospitalet

Redaktionen har kontaktet Lars Kjeldsen for at høre ham om den medicinske "usikkerhed" ved aktive stoffer i ny "indpakning":

"Ja, vi er opmærksomme på, at der kan være en absolut minimal risiko ved, at kendte aktive stoffer pakkes ind i nye kapsler. Risikoen er dog forsvindende lille, men vi vil naturligvis følge det meget nøje", siger Lars Kjeldsen, der dog også påpeger, at det ikke vil ske gennem nationale protokoller.

Protokoller er omkostningsrige, og med det pres, der er på sundhedsvæsenet, så tror jeg næppe, det er realistisk at afsætte midler til dette, men jeg kan forsikre, at vi vil have fuld fokus på eventuelle problemstillinger og forventer, at den oprindelige medicin fortsat vil være tilgængelig for patienter, der oplever utilsigtede bivirkninger", slutter klinikchefen, der i øvrigt har store forventninger til de nye medicintyper.

Villy O. Christensen



Artikel fra Hæmatologisk Tidsskrift

## CAR T og kombinationer størst for leukæmi

Dette års ASH-møde bød ikke på de store gennembrud på leukæmiområdet, men der blev taget nogle skridt i en lovende retning på flere områder.

Inden for akut lymfatisk leukæmi (ALL) var noget af det, der vakte mest opsigt, resultater vedrørende behandling med modificerede T-celler til en aggressiv form for ALL, der ikke reagerer på kemoterapi. Her kunne forskere fra London blandt andet vise, hvordan de havde helbredt den halvandet år gamle Layla Richards for ALL efter en behandling med de såkaldte CAR T-celler.

Formand for Dansk Hæmatologisk Selskab (DHS) Lars Kjeldsen fremhæver også de studier på ASH, som handlede om CAR T-celleterapi til behandling af ALL.

"De yngre voksne, som ikke kan bringes i remission med kemo, kan måske helbredes med det her koncept. Jeg tror snart, at behandlingen bliver indregistreret til brug af unge mennesker, som får tilbagefald af ALL," siger Lars Kjeldsen.

I alt handlede mere end 100 af de mere end 3.000 udvalgte abstracts på dette års ASH om CAR T-celler.

Af andre interessante resultater for ALL-området nævner Lars Kjeldsen det biospecifikke antistof blinatumumab, som en effektiv behandling, der kan føre til, at nogle patienter efterfølgende kan helbredes med knoglemarvstransplantation.

### Kombinationer i fokus ved CLL

For kronisk lymfatisk leukæmi (CLL) var den primære overskrift kombinationen af stoffer, fortæller overlæge Carsten Utoft Niemann, som er ansvarlig for CLL-forskningen på Rigshospitalet.

Signe Juul Kraft, Hæmatologisk Tidsskrift

Kilde: <http://haematologisktidsskrift.dk/forskning/65-car-t-og-kombinationer-storst-for-leukaemi.html>

MDS/CMML:

## Det hæmatologiske fagudvalg under RADS anbefaler lægemiddel, som FDA kalder sidste udvej

**Jernophobning: Det hæmatologiske fagudvalg under RADS (Rådet for Anvendelse af dyr Sygehusmedicin) ligestiller i deres behandlingsvejledning to produkter til behandling af jernoverskud. Det ene, det billigste og derfor det, der i praksis vil blive valgt, anser de amerikanske lægemiddelmyndigheder (FDA) for så problematisk, at de betragter det som sidste udvej.**

Brugen af såkaldt jernkelerende behandling til MDS-patienter og andre, der får mange og hyppige blodtransfusioner, er omdiskuteret blandt hæmatologer. Jernkelerende behandling, eller medicin, der kan drive et overskud af jern i kroppen ud, kan komme på tale, hvis man har ophobet store mængder jern i kroppen. Men der er, som det som regel er tilfældet, plusser og minusser ved behandlingen.

Jern er uundværligt for vores krop og en naturlig del af kroppens balance. Voksne har fra naturens side 3-4 gram jern i kroppen – det meste i blodet. Men har man en sygdom, som fx MDS eller kronisk myelomonocytær leukæmi (CMML), og har man brug for hyppige blodtransfusioner, kan man risikere at få for meget jern i kroppen. Har man det, bliver jernet til et skadeligt giftstof, der samler sig i bl.a. leveren og i hjertet. Bliver koncentrationen af jern i organerne for høj, kan det blive livstruende.

En enkelt blodtransfusion tilfører kroppen 200 mg jern, og allerede efter 20 blodtransfusioner, kan man hos voksne tale om jernophobning i kroppen.

### Jernkelering – for og imod

I Danmark har man traditionelt været tilbageholdende med at bruge jernkelering til MDS-patienter. Det skyldes, at patienterne som regel er ældre og ofte har mange aldersbetingede skavanker (lægerne kalder det co-morbiditet). For dem kan jernkeleringens bivirkninger blive en uacceptabel belastning, der ikke bidrager til forbedret livskvalitet og bedre overlevelse. Omvendt kan man tale for, at jernkelering netop kan forbedre livskvaliteten, fordi man slipper af med nogle ubehagelige symptomer, og det vil med nogen sandsynlighed også virke livsforlængende, fordi for meget jern netop kan blive livstruende. Det sidste findes der i dag ikke endegyldig dokumentation for, men der

er studier i gang, der forhåbentlig kan klarlægge dette. Om man skal bruge jernkelerende behandling vil altså afhænge meget af den enkeltes patients helbred og fysiske udfordringer og af lægens samlede vurdering.

Her i landet følger lægerne nøje de behandlingsvejledninger, der udstikkes af de særlige fagudvalg under RADS – Rådet for Anvendelse af Dyr Sygehusmedicin. Fagudvalgene er interne, rådgivende arbejdsgrupper, der refererer til Rådet. Fagudvalgene udarbejder forslag til baggrundsnotater og behandlingsvejledninger for anvendelse af medicin indenfor specifikke behandlingsområder. Dokumenterne forelægges RADS, som træffer beslutning om indholdet af de endelige baggrundsnotater og de forpligtende behandlingsvejledninger.

### Overraskende ligestilling

Op så er vi fremme ved denne artikels egentlige fokus. For mange har det nemlig vakt undren, hvad fagudvalget har besluttet skal være førstevalgene i Danmark, når det gælder jernkelering.

Fagudvalgets overordnede anbefalinger\* er, at jernkelerende behandling kun skal anvende til yngre MDS-patienter, der er indstillet til allogen stamcelletransplantation samt til yngre lavrisiko patienter med en god fysisk form og en forventet restlevetid på mere end to år. Øvrige patienter (ældre eller højrisiko-patienter), der ikke kan henvises til allogen stamcelletransplantation, skal ikke behandles rutinemæssigt med jernkelerende lægemidler.

Endelige peger fagudvalget på, at man skal anvende såkaldt peroral behandling (piller) og ikke den efterhånden 'gammeldags' deferoxaminmesilat, der skal administreres via en særlige pumpeanordning, der er meget ubekvem.



Tilbage står derfor to behandlingsmuligheder. Det er deferasirox (tages én gang dagligt) og deferipron (tages tre gange dagligt), som anses som værende ligeværdige, når det gælder deres virkning, og her er det det blive interessant. Deferasirox er den nyeste (og dyreste) og til de mest almindelige bivirkninger hører fx maveonde, hovedpine, hudkløe og udslæt. I meget sjældne tilfælde (ukendt hyppighed\*\*) kan der også være mere alvorlige bivirkninger beskrevet som bl.a. forværret anæmi (blodmangel), neutropeni, pancytopeni og trombocytopeni.

Det andet stof, deferipron, er langt det billigste og vil derfor i praksis blive det, som patienterne tilbydes. Det er et stof som de amerikanske lægemiddelmyndigheder (FDA) anbefaler, at man kun bruger som en sidste udvej.

Det skyldes, at deferipron på bivirkningssiden med tilstanden neutropeni, der af FDA kaldes en 'almindelig' bivirkning ved dette stof\*\*\*. Neutropeni indebærer, at

man får et meget lavt antal hvide blodlegemer, der betyder en stærkt forøget risiko for infektioner, som hos nogen patienter kan være livstruende.

Spørgsmålet der står tilbage er derfor, hvorfor fagudvalget ligestiller to lægemidler, når det er indlysende, at det billigste, og det der derfor i praksis vil blive foretrukket og brugt, har en endog meget problematisk bivirkningsprofil?

Vi lader det hænge i luften.

*Finn Stahlschmidt, journalist*

\*<http://www.regioner.dk/medicinsite/rads/behandlingsvejledninger/~//media/8E84CF428FC04BAFADCE71D9088D3A62.ashx>

\*\* <http://pro.medicin.dk/medicin/praeparater/4088>

\*\*\*<http://www.fda.gov/downloads/Drugs/DrugSafety/UCM302558.pdf>



Artikel fra Cancer.dk

## Dansk forskning vil gøre immunterapi endnu mere effektiv

Immunterapi er blevet udråbt til det helt store gennembrud inden for kræftbehandling – en behandling, der udnytter kroppens egen evne til at slå kræftceller ihjel. Men behandlingen virker ikke på alle, og det vil en gruppe danske forskere nu forsøge at lave om på. De mener nemlig, at de har fundet en af forklaringerne på, at behandlingen nogle gange ikke har en effekt.



Daniel Hargbøl Madsen, forsker ved Herlev Hospital, vil undersøge, hvordan immunterapi kan gøres endnu mere effektiv. Foto: Cancer.dk

Daniel Hargbøl Madsen har svært ved at skjule sin begejstring, når han skal fortælle om sit nyeste forskningsprojekt. Han er for nyligt vendt hjem fra USA og er i gang med at starte en ny forskningsgruppe på Herlev Hospitals Center for Immunterapi. Her skal han blandt andet forske i kroppens egen evne til at slå kræftceller ihjel.

“Det er virkelig spændende, og jeg tror på, at der er rigtig gode muligheder for, at vores resultater kan gøre behandlingen med immunterapi endnu mere effektiv – en behandling, der i sig selv ser ekstremt lovende ud”, fortæller Daniel Hargbøl Madsen.

### Raske celler hjælper kræften med at vokse

En kræftsvulst består både af kræftceller og af normale celler som eksempelvis immun- eller bindevævs celler, og det er de normale cellers betydning, som Daniel Hargbøl Madsen og hans forskergruppe vil undersøge nærmere.

En kræftsvulst er nemlig afhængig af de normale celler for at kunne leve, men man ved ikke præcis, hvad de normale celler gør for at hjælpe kræften. Daniel Hargbøl Madsen har undersøgt en særlig type immunceller, der kaldes M2 makrofager. Under normale omstændigheder har makrofagerne gode og vigtige egenskaber, men når de befinder sig i en kræftsvulst, er det en helt anden sag.

“Når en kræftcelle skal sprede sig, skal den først nedbryde bindevævet omkring svulsten. Vi har nu fundet ud af, at de M2 makrofager, der findes i svulsten, hjælper med at nedbryde bindevævet og dermed altså hjælper kræften med at sprede sig”, fortæller Daniel Hargbøl Madsen og forklarer videre:

“Derudover ser det ud som om, at M2 makrofagerne er gode til at hindre immunforsvarets egne dræberceller, nemlig T-cellerne, i at slå kræften ned.”

### Behandling med T-celler kan måske gøres mere effektiv

En af de succesfulde former for immunterapi er netop T-cellebehandling. Her tager man T-celler fra en patient, og i laboratoriet bliver de opformeret og gjort meget aktive. Herefter sprøjtes T-cellerne ind i patienten igen, så kroppens eget immunforsvar kan gå i gang med at slå kræften ned. Det har vist sig at være en effektiv behandling mod modermærkekræft.

Men hvis patienten har mange M2 makrofager i kræftsvulsten, er det nu de danske forskeres teori, at behandlingen ikke virker, da makrofagerne hæmmer T-cellernes effekt.

“Det vil vi nu undersøge nærmere, og det gør vi i en række forsøg med mus, hvor vi helt kan slå M2 makrofagerne ned – det kan man ikke uden videre gøre i mennesker. Vi er interesseret i at se, hvad det nøjagtigt betyder både for kræftens mulighed for at sprede sig og for T-cellernes aktivitet”, siger Daniel Hargbøl Madsen.

Et muligt scenarie er, at man kan gøre behandling med immunterapi langt mere effektiv. For selv om der er mange patienter, der har god gavn af T-celleterapi, så virker behandlingen ikke på alle.

“Det kræver lidt mere benarbejde at finde ud af, hvordan man kan hæmme M2 makrofagerne i mennesker. Men først skal vi jo have slået fast, at det overhovedet er det rigtige at gøre – men det er vores klare forhåbning”, fortæller Daniel Hargbøl Madsen.

### Forskning tæt på patienterne

Forskningen foregår på Herlev Hospital Center for Cancer Immunterapi, og det betyder, at Daniel Hargbøl Madsen og hans forskerteam har rigtig gode muligheder for at komme tæt på selve behandlingen, og det er meget vigtigt, fortæller han.

Der er tale om grundforskning, og der kan derfor gå flere år, førend patienter får gavn af resultaterne. Men fordi der er så stor fokus på immunterapi, så forventer Daniel Hargbøl Madsen, at udviklingen vil gå relativt hurtigt.

Kilde: 04-01-2016. <https://www.cancer.dk/nyheder/dansk-forskning-vil-goere-immunterapi-endnu-mere-effektiv>



Foto: Villy O. Christensen

## Folkemødet 2016

Sidste år deltog LyLe for første gang i Folkemødet på Bornholm<sup>1</sup> under massivt politiopbud – altså ikke på grund af os, men fordi visse ekstremistiske holdninger blev luftet af kontroversielle personligheder. Heldigvis forløb alt i god ro og orden.

Vi skulle have deltaget i paneldebatter, men grundet møde i Wien i forbindelse med EHA<sup>2</sup>, kunne vi desværre ikke nå frem i tide, så vi var blandt tilhørerne og tog aktivt del i debatten alligevel og blev bekræftet i, at sundhed, sygdom og behandling fylder meget ikke kun på Folkemødet, men også blandt befolkningen generelt. Derfor besluttede LyLe allerede sidste år, at foreningen skal være stærkt repræsenteret i år den 16.-19. juni.

På vegne af LyLe og Dansk Myelomatose Forening (DMF) og med økonomisk støtte fra medicinalfirmaet Janssen-Cilag gennemførte kommunikationsbureauet

Kompas en undersøgelse blandt blodkræftpatienter, deres pårørende og danskere generelt, som nu også danner grundlag i en debat på Folkemødet.

### Hvordan får lægerne viden nok om små sygdomme?

Dansk Myelomatose Forening, LyLe og Janssen-Cilag ønsker at sætte fokus på blodkræft – en samlet betegnelse for kræftsygdomme i blodet, knoglemarven og lymfesystemet – i en debat, der øger den politiske bevågenhed på området.

Debatten, der arrangeres af kommunikationsbureauet Kasters i "Meningsministeriet", vil sætte fokus på politisk erkendelse af, at der bør iværksættes en styrket indsats for at skabe mere viden omkring symptomer på de tre kræftsygdomme<sup>3</sup>.

Til debatten er inviteret relevante politikere, hæmatologer, repræsentanter fra de praktiserende lægers organisation, PLO samt DMF og LyLe. Arrangementet afholdes fredag den 17. juni 2016 kl. 11.30-13.00 hos Kasters i Nørregade, Allinge.

### Opfølgingsprogrammer

Generelt hersker der blandt alle kræftpatienter en stor utryghed ved at lade opfølgingsprogrammer efter kræftbehandling overgå til de praktiserende læge, som efter eget udsagn ved for lidt om kræft<sup>3</sup>. Derfor er LyLe indgået i samarbejde med 5 andre patientforeninger<sup>4</sup> og kommunikationsbureauet Molecule Consultancy om endnu en debat, hvor der sættes fokus på emnet.

Foreningerne ønsker igennem en debat på det kommende Folkemøde at sætte fokus på opfølgingsprogrammer, som er et særdeles højaktuelt emne for de enkelte foreninger og på den politiske kræftdagsorden. Udformningen af opfølgingsprogrammerne er forskellige for de enkelte kræftområder, men fælles for dem alle er, at der sker en radikal ændring i den måde patienterne bliver fulgt op efter endt behandling. Langt flere opgaver vil i fremtiden blive lagt over i den primære sektor, og set i lyset af ændringerne, vil der kunne opstå nye situationer for patienten, som bl.a. kan komme til at stå i en situation, hvor vedkommende nu er nødt til at sidde og drøfte sit videre forløb med den læge, som i sin tid ikke opdagede vedkommendes kræftsygdom.

Debatten vil blive afholdt som en rundbordssamtale med repræsentation af patientforeningerne, PLO, Dansk Multidisciplinære Cancer Gruppe, en hospitalsdirektør og en politisk repræsentant (sundhedsordfører) og vil foregå i et åbent forum, hvor alle, der har lyst til at komme og lytte, er velkomne. Samtidig vil vi forud for arrangementet invitere særlige interessenter. Debatten vil blive afholdt torsdag den 16. juni kl. 15.00-16.30, på Grønbechs Hotel og modereret af Ole Toft, sundhedsredaktør, Altinget.

### Rehabilitering

I slipstrømmen på det lukkede Kræftrehabiliteringscenter Dallund har LyLe aktivt taget del i debatten om rehabilitering – eller mangel på samme – da der er stor forskel på, hvilken form for rehabilitering der tilbydes hæmatologiske kræftpatienter. Det er også et af temaerne under temaweekenden den 1.-3. april i Svendborg<sup>5</sup>.

LyLe arbejder ihærdig på at søge økonomisk støtte til afholdes af endnu en debat om rehabilitering i samarbejde med bureauet Effector. Ved redaktionens afslutning er der dog endnu ikke kommet afklaring herom, men hold øje på vores hjemmeside lyle.dk, på de sociale medier og i kommende udgaver af LyLe Nyt.

### Ønske om synlighed

Det er enormt ressourcekrævende at deltage i Folkemødet for så vidt angår økonomi og deltagelse af bestyrelsen og andre frivillige. Der afholdes et hav af planlægningsmøder, forudgående arrangementer og opfølgende aktiviteter, så det tager meget af foreningens tid, men det er det hele værd, når det gælder ønsket om opmærksomhed, lyder det fra bestyrelsen i LyLe.

"Der er på ingen måde tale om et "se mig-agtigt" projekt, men derimod et "lyt til os-oprøb" til såvel læger som ansvarlige politikere og andre beslutningstagere i sundhedsvæsenet. DERFOR er vi med", siger LyLes formand Rita O. Christensen, der selv er paneldeltager i de forskellige debatter.

Villy O. Christensen

1) Læs mere i LyLe Nyt juli 2016 på lyle.dk under Nyheder og om Folkemødet på folkemoede-bornholm.dk

2) EHA – European Hematology Association – den europæiske blodkræftorganisation afholder en årlig kongres om hæmatologisk blodkræft – i år i København. Læs mere på ehaweb.org

3) Læs også artiklen "Praktiserende læger ved for lidt om kræft" på side 5  
4) Patientforeningen for lungekræft, DBO – Dansk Brystkræft Opererede, PROPA – Prostatakræftforeningen, KIU – Patientforeningen for Kræft i Underlivet og Patientforeningen for Tarmkræft.

5) Læs mere på side 10





## LyLe – fordi vi har brug for hinanden!

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

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

## Som medlem støtter du foreningens arbejde

Og samtidig får du:

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



Patientforeningen for  
Lymfekræft, Leukæmi og MDS

[www.lyle.dk](http://www.lyle.dk) · [lyle@lyle.dk](mailto:lyle@lyle.dk) · 31 68 26 00