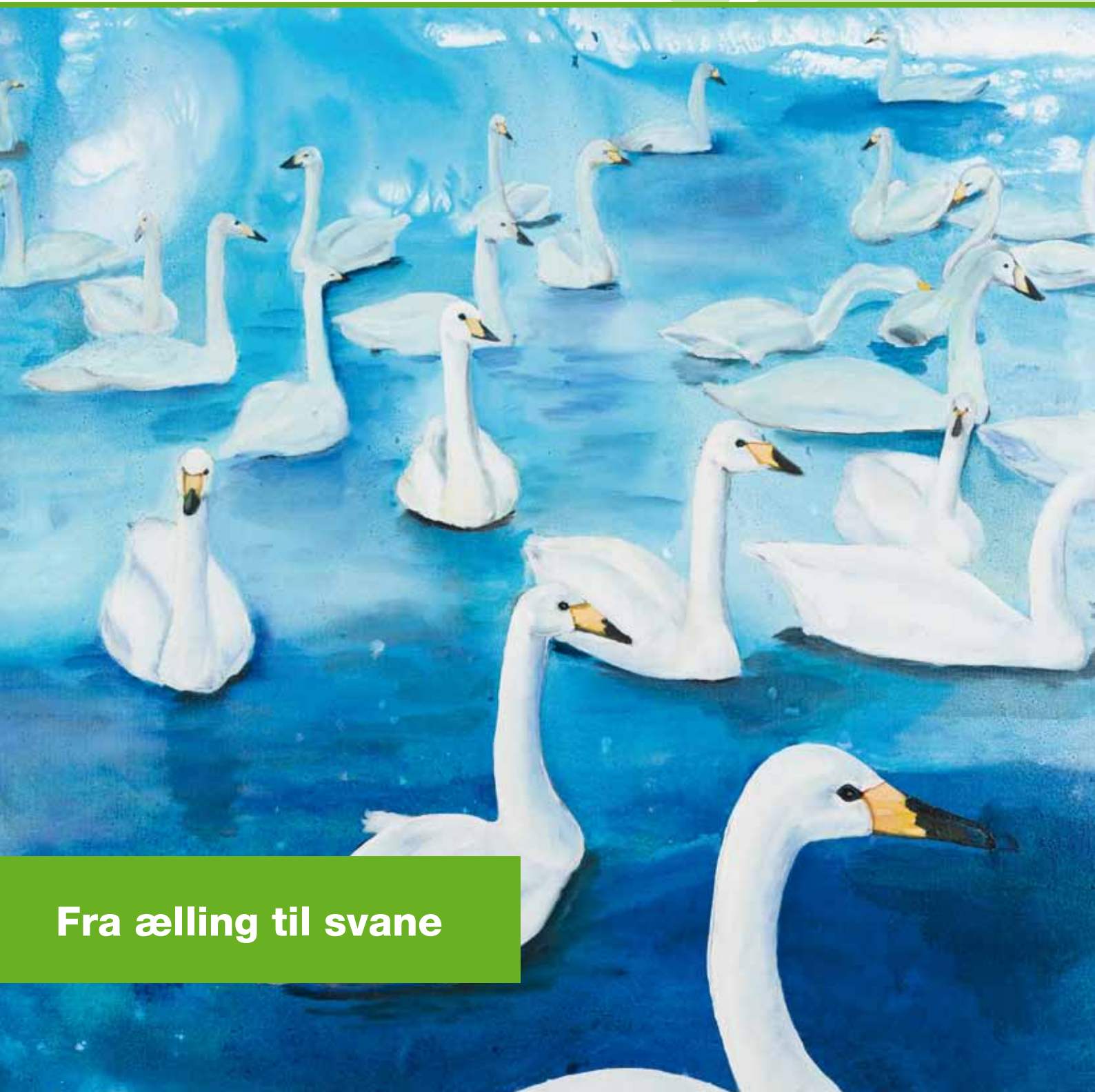




Fra ælling til svane

Indhold

Nej, vi er ikke 'Den grimme ælling'	3
Velkommen på forsiden	4
Det sker i 2017	5
Kaptajn og ensom ulv	6
Flere patientgrupper er udelukket fra Medicinrådet	10
Invitation: Generalforsamling 2017	12
Tid til fornyelse af kontingent	13
Mere fokus på de sjældne sygdomme	14
10 tekniske fremskridt, som vil ændre sundhedssektoren	16
Tro, håb og udfordringer	20
Nu kommer de biosimilære lægemidler	25
De biosimilære – kan vi stole på dem?	26
Lif vil holde Medicin-rådet i ørerne i 2017	30
Prioriteringens nødvendighed	32
Styrket indsats for netværksgrupperne	35
Det vi går og laver i Odense	36
Aalborg har historien og hjertet med	37
Sammen er vi stærkere	39



Patientforeningen for
Lymfekræft, Leukæmi og MDS

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

LyLe Nyt nr. 3 2016. ISSN 2446-0117 (print) · 2446-0125 (online)
Enhver gengivelse af indhold må kun ske med tydelig kildeangivelse

Forsidefoto: Maleri af Hanne Munck

Tryk: PE Offset A/S, Varde

Layout: Rikke Sørensen, Plus R

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



Foto: Allan Høgholm

Nej, vi er ikke 'Den grimme ælling'

De fleste velkendte eventyr starter med "Der var engang ...", og sådan er det da også med LyLe, der blev officielt etableret den 25. september 2007 af en nedsat arbejdsgruppe med Jytte Gamby i spidsen, for det skulle blive en helt ny forening med hende som formand.

Meget hurtigt fik foreningen etableret sig og understreget sin eksistensberettigelse, hvilket heldigvis er fortsat til dags dato, hvor vi har rundet de 900 medlemmer og fortsat er i konstant vækst. Det skal fejres!

Sidste år introducerede vi en temawebweekend for vores medlemmer, hvor vi kom godt rundt om behandling af og livet med hæmatologisk kræft, og for at takke vores medlemmer for støtten og opbakningen gennem tiden, gentager vi nu succesen med afholdelse af en kombineret tema- og fødselsdagsweekend for at markere LyLes 10-års jubilæum. Der sker i dagene fra den 29. september til den 1. oktober på Hotel Christiansminde i Svendborg, så sæt allerede nu kryds i kalenderen til spændende weekend med et flot og omfattende program – du kan læse en kort omtale om weekenden andetsteds i dette blad.

2016 har på alle måder været et ualmindelig travlt år med direkte medlemsaktiviteter som afholdelse af temadage

og lokalgruppemøder, udgivelse af medlemsbladene LyLe Nyt og de sygdomsspecifikke LyLe Fokus, men også på den politiske front har der hersket stor travlhed omkring den nye Kræftplan IV, etablering af Medicinrådet og samspillet mellem almen praksis og de hæmatologiske specialecentre på landets sygehuse.

Arbejdet i forbindelse med udarbejdelse og vedtagelse af Kræftplan IV, som regeringen har døbt 'Patienternes Kræftplan', har fyldt rigtigt meget i både den offentlige debat og LyLe. En debat, der ufrivilligt bragte os på forsiden af netmediet Altinget.dk, idet visse kræfter forsøgte at miskreditere foreningens intentioner om netop at sikre, der blev tale om en kræftplan for og af patienterne.

Sammen med andre kræftpatientforeninger gik vi sammen i bestræbelserne på at fastholde politikerne i ønsket om, at der vitterligt blev tale om patienternes kræftplan. Vi deltog aktivt i offentlige debatter, medierne og gennem personlig møder med politikere og beslutningstagerne i sundhedsvæsenet, hvilket af visse kredse blev udstillet som habilitetsproblemer, da vi modtager økonomisk støtte fra medicinalindustrien, der jo holder vores medlemmer i live. I LyLe ønsker vi at sikre patienterne den bedst mulige og

Fortsættes på næste side



tilgængelige behandling. Alle vores midler går til direkte patientrelaterede aktiviteter, og vi er åbne omkring, hvordan vi modtager og anvender støtte fra industrien – alt offentliggøres fx på vores hjemmeside for derigennem at skabe størst mulig transparens.

Etablering af det nye medicinråd fylder meget lige nu samtidig med, at vi ser stadig flere og flere tilgængelige lægemidler og nye behandlinger inden for hæmatologien. Skal økonomien stå i vejen for, hvilke behandlingsmuligheder der skal tilbydes? Det mener vi ikke! Vi ønsker optimal behandling og livskvalitet for den enkelte patient og dennes pårørende.

Internationalt opererer man med begrebet 'Quality of Life', der netop direkte kan oversættes til livskvalitet, som har været i højsædet gennem hele LyLes eksistens – og fortsat vil være det.

Jeg vil ikke her komme ind på de kommende tiltag og arrangementer, da disse omtales på de følgende sider, dog vil jeg fremhæve den utrolige og engagerede indsats, der er blevet ydet af foreningens tovholdere og frivillige gennem de 10 år, foreningen snart har eksisteret – tusinde tak til jer alle for jeres kæmpe indsats i bestræbelserne på at styrke foreningen.

Afslutningsvis skal der også lyde en særlig tak til vores medlemmer, samarbejdspartnere – offentlige som industrielle – på de hæmatologiske afdelinger på sygehusene for politisk lydhørhed og velvilje og sidst, men ikke mindst, til arbejdsgruppen fra 1997 og foreningens første formand, Jytte Gamby, der sendte en flyveklar svane af sted.

Der påhviler bestyrelsen og mig som formand et tungt ansvar og meget store opgaver, som vi er ganske bevidste om, og vi i stræber i vores arbejde efter, at også fremtidens patienter kan nyde godt af historiens (og svanens) vingesus. Vi flyver videre i bedste velgående takket være den store opbakning, vi møder fra nær og fjern.

Tak for støtten siden 2007 og velkommen til 2017.

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



Velkommen på forsiden

Forsiden på denne udgave af LyLe Nyt er et foto af Hanne Muncks maleri, der rent tilfældigt faldt godt i tråd med forordet om den grimme ælling, der blev til en flot svane – men hvem er kunstneren egentlig?

Hanne Munck er en 60-årig social- og sundhedsassistent fra Odense, der har fundet en tilfredshed og ro i at male efter et temmelig langt og omfattende sygdomsforløb, som du kan læse mere om i næste udgave af LyLe Nyt.

Kort fortalt fik Hanne konstateret brystkræft for 14 år siden, hvor hun gennemgik et langt forløb med rekonstruktion af brystet. Efterfølgende har hun fået så 'hatten passede' med hudkræft og lymfekræft.

I dag er Hanne stadig aktiv på arbejdsmarkedet og slapper bedst af med en pensel i hånden foran lærredet, hvor hun udtrykker sin uforbeholdne kærlighed til dyr og natur, som vi andre så kan nyde godt af og købe, hvis man har lyst.

Du kan læse mere om Hanne i næste udgave af LyLe Nyt. Vil du se mere til hendes malerier, så formidler redaktionen gerne kontakten.

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

Det sker i 2017

Den altoverskyggende aktivitet i 2017 bliver naturligvis markering af LyLes 10-års fødselsdag den 25. september, som vil blive fejret ved afholdelse af kombineret fødselsdags- og temawebend fredag den 29. september til søndag den 1. oktober på Hotel Christiansminde i Svendborg.

Uden at love for meget kan vi også allerede nu løfte sløret for, at ambitions- og aktivitetsniveauet for indeværende år om muligt er endnu højere end nogensinde. Vi ønsker gennem vores aktiviteter at intensivere såvel vores nationale som lokale indsats over for patienter og pårørende.

Følgende aktiviteter er allerede nu planlagt for året:

- **Temamøde i Aalborg** tirsdag den 28. februar
- **Temamøde i Aarhus** onsdag den 1. marts
- **Temamøde og generalforsamling i København** lørdag den 1. april
- **Temamøde i Odense** tirsdag den 23. maj
- **LyLe på Folkemødet, Bornholm** torsdag den 15. – søndag den 18. juni
- **Temamøde i Sønderborg** torsdag den 31. august
- **Fødselsdags- og temawebend i Svendborg** fredag den 29. september – søndag 1. oktober
- **Temamøde i Roskilde** torsdag den 9. november

Hold øje med e-mails, sociale medier og vores hjemmeside, www.lyle.dk, hvor vi snarest vil offentliggøre programmer og invitationer, så snart alle detaljer er på plads.

Vi vil løbende udgive tidssvarende og aktuelle udgaver af LyLe Nyt og en særudgave i forlængelse af fødselsdags- og temawebenden i Svendborg.

LyLe deltager naturligvis også i nationale møder og konferencer for at indhente seneste nye viden inden for behandling af blodkræft, som vi formidler via samme kanaler som anført ovenfor.

Inden for det overordnede og politiske/økonomiske område fokuserer LyLe på Kræftplan IV, Medicinrådet, opfølgingsprogrammer og rehabilitering – blot for at nævne nogle af hovedpunkterne, men vi har naturligvis også stor fokus på udvikling og tilgængelighed af ny medicin samt alt, hvad der kan sikre patienterne den bedst mulige behandling og herunder særlig fokus på livskvalitet.

Hvis du som patient eller pårørende har spørgsmål, ris eller ros, så hører vi meget gerne fra dig på telefon eller via e-mail:

Formand Rita O. Christensen, 31 68 26 00, rita@lyle.dk
Sekretariatsleder Villy O. Christensen, 31 68 26 02, villy@lyle.dk

Du finder os også på sociale medier bl.a. Facebook, hvor du kan møde bestyrelsesmedlemmer, tovholdere fra de lokale netværksgrupper og andre frivillige i foreningen. Sammen er vi stærkere!

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





Kaptajn og ensom ulv

29-årige Peter Kristensen har mere livserfaring end de fleste på hans alder. Heldigvis. Siden han var 14 år gammel, har omkvædet i hans tilværelse været sygdom og gæld. Men håb er det sidste, Peter Kristensen vil miste, og selv om hans titelsang spiller i mol, ser han stadig sig selv som kaptajnen i sit eget liv.

Tekst: Mette de Fine Licht

Fotos: Villy O. Christensen

108 kilos smil møder mig den vinterdag, hvor jeg har sat Peter Kristensen i stævne i København. Det er en lang rejse for en nordjyde, og Peter Kristensen har været tidligt oppe for at nå toget, men øjnene stråler, og han virker frisk. Havde jeg mødt ham i køen i Magasin, ville jeg aldrig have gættet, at der bag de runde, fregnede kinder og grønne øjne gemmer sig en historie så dramatisk som den, han om lidt fortæller mig.

Peter Kristensen er formentlig ikke den eneste kræftpatient, som oplever, at andre siger, at han ikke ligner en, der har været så syg. Den slags reaktioner fra den raske del af samfundet kan på en sær måde gøre en glad og træt på samme tid, og det kan være svært at forstå for folk, som ikke har lagt krop til kemo med mere. (Lad mig derfor slå fast allerede nu, at denne skribent står med et ben i samme lejr).

Peter Kristensen takker nej til kaffe og te, men sørger for, at mor-Bente bliver installeret med en kop. Egentlig er det meget symbolsk, at Peter Kristensen vælger at tage sin mor med på endagsturen til hovedstaden, for de seneste år har hun været en central nøgleperson på hans mange rejser fra Mors til Aalborg Sygehus, fra forretningsmand til førtidspensionist. I løbet af den næste time kalder Peter Kristensen indimellem på Bente, for der er store huller i hans hukommelse, og snart forstår jeg, hvorfor den menneskelige hjernes evne til at fortrænge oplevelser også kan være nyttig.

Bagud fra start

Peter Kristensen er akkurat blevet teenager, da han mister sin far til kræft. Faren har skrantet gennem længere tid, og da man får kigget på symptomerne,

viser det sig, at kræften sidder i hele kroppen. Tre måneder senere ser Peter Kristensen kisten køre væk, og da han ikke kan bo hos sin mor, bliver han anbragt hos en plejefamilie. Desværre er det et hjem, hvor knus og varme er erstattet med tavse, kølige skuldre. I de følgende måneder kæmper Peter Kristensen for at komme væk derfra. Han møder en familie, som åbner deres arme og hjem for ham, og med vinden i ryggen gennemfører han en uddannelse og får arbejde som maler.

Men en dag får Peter Kristensen ondt i maven. Han begynder at pendle mellem Mors, hvor han bor, og Aalborg Sygehus, og efter flere måneders mavesmerter, opkast, diarré og vægttab kan manden i den hvide kittel slå fast, at Peter Kristensen lider af mavesygdommen Morbus Chron. Kitlen fortæller også, at det er en kronisk betændelsestilstand i tarmene. Indimellem kan man holde den under kontrol med præparater som binyrebarkhormon, Prednisolon og Cimzia. Ingen nævner, at sidstnævnte kan være kræftfremkaldende.

Hjemme på Mors lærer Peter Kristensen at leve med medicinens bivirkninger, som blandt andet betyder kvalme og kraftige væskeophobninger i kroppen. For at skåne tarmen, lever han på en diæt, de fleste vil kalde 'stram', men selv om han undgår både koffein og sukker, fortsætter væsken med at hobe sig op i hans krop. Peter Kristensen kæmper for at holde fast i en tilværelse, der smager så normalt som muligt, og som ligner det, hans venner oplever med venner, kærester, lejlighed, job ... Indimellem går det okay, men til tider er hverdagen udfordrende, og han drømmer sig væk i bøgernes verden. Alligevel fastholder han sin

Fortættets på næste side



glubende appetit på livet, og da chancen for at købe en malerforretning byder sig, slår Peter Kristensen til. På det tidspunkt er han 25 år gammel.

Milliongæld

Tre måneder senere går mavesmerterne igen i udbrud. Denne gang i en grad, Peter Kristensen aldrig før har oplevet. Alt, hvad han indtager, ryger retur, og der går ikke længe, før han igen kører mod Aalborg Sygehus – nu i en ambulance. Undersøgelserne viser ikke andet, end at den pokkers Morbus Chron lever sit eget liv. Kitlerne kan ikke forstå, hvorfor medicinen ikke virker. Selv om det ikke er nogen helt almindelig sygdom, har de alligevel noget erfaring med at behandle den.

Imens står malerforretningen stille, og regningerne hober sig op. Peter Kristensen er stadig indlagt og kan ikke betale, så kreditorerne begynder at røre på sig. Få måneder senere står det ganske klart for alle inklusive Peter Kristensen selv: Han er ude af stand til at køre forretningen videre. Konkurs er hans eneste løsning. Med renters renter har han pludselig oparbejdet en gæld på 1,8 millioner kroner.

Det følgende år kigger Peter Kristensen på problemer uanset, hvor han vender blikket mod. I Aalborg kan de hverken finde opkastens årsag eller løsning, og på Mors skylder han penge. Mange penge.

En dag ser han ud af vinduet og opdager, at det er blevet efterår. Oktobervinden rusker i træerne, og regnen falder tungt og insisterende. Da han tjekker postkassen senere samme dag, ligger en ny dom klar til ham. 'Førtidspensionist' står der med fed i brevet fra Jammerbugt Kommune. Afgørelsen er baseret på en lægeerklæring, som Peter Kristensen må læse fem gange, før han tror sine egne øjne.

"Der stod, at de ikke regnede med, at jeg ville leve særlig længe endnu, så derfor ville de tilkende mig permanent førtidspension," fortæller han.

På det tidspunkt er han 26 år.

En uventet julebesked

Da adventskransen er tændt, ligger Peter Kristensen atter på Aalborg Sygehus. Pludselig knækker kitlerne koden til hans skrantende helbred. Inde bag Morbus Chronen, og inde bag bivirkningerne af den medicin,

som skulle holde sygdommen i ave, dukker der pludselig noget op, som får flere kitler på arbejde midt i højtiden.

Inden jul har han fået to nye diagnoser: Hodgkin Lymfom i stadie 4B og EBV-drevet Hæmaflagocytose. Peter Kristensen har lymfekræft. Og det er slemt. Mens resten af Danmark kæmper om mandelgaven den 24. december, får Peter serveret en ganske anden cocktail end and og brun sovs. BEACOBH hedder hans julemenu og består af syv forskellige stoffer, blandt andet Bleomycin, som med hans egne ord kunne have 'stegt' ham.

"Det er nogle hårde stoffer, der er i BEACOBH. De indeholder præcis den mængde atombombe, som balancerer på grænsen af at kunne slå et menneske ihjel," fortæller han.

Resten af den jul husker han ikke så meget af, kun at han fik fortalt lægen, at det der kemo ville han ikke være med til. Det var ganske enkelt for voldsomt og barskt.

På det her tidspunkt i interviewet kalder Peter Kristensen på Bente, for hans egen hukommelse sætter ud. Hun remser grusomhederne op i kronologisk rækkefølge. Der er kemo og ambulancer og genindlæggelser i ét virvar. Indimellem fortællingerne kigger hun på sin telefon, for hjemme i Fjerritslev er hundesitteren alene hjemme med rottweileren Donna.

Heldigvis bliver det forår igen i historien. Peter Kristensen afslutter sin kemo og bliver udskrevet. Han fylder halvt så meget, som han gør nu, og alting foregår langsomt og liggende. Men det går i den rigtige retning. Han sover om natten, læser bøger om dagen og forsøger at få styr på sine tanker. Indimellem drikker han en cola og kigger ud på de skiftende årstider.

En dag møder han en kvinde, og pludselig er det ikke Morbus Chronen, der bobler i maven.

Når en enspænder elsker

Det næste halvandet år nyder Peter Kristensen livet på en måde, han aldrig har prøvet før. Han er stadig syg af både det ene og det andet og fortsat både førtidspensionist, gået konkurs og RKI-anført, men til gengæld er han ramt af noget, der er stærkere end det hele til sammen: Forelskelse.



"Sammen med hende er alting anderledes," fortæller han. "Tosomhed er noget, jeg har læst om, men aldrig rigtigt oplevet på den måde."

Alligevel kommer der skår i glæden, da Peter Kristensen ikke kan leve op til hendes forestilling om livet med parmiddage og familieidyl.

"Jeg er enspænder. Det har jeg altid været, og de seneste års rutsjebanetur har ikke hjulpet på det. Når jeg kigger tilbage på alt det, der er sket i mit relativt korte liv, kan jeg ikke lade være med at tænke, hvad fanden det hele egentlig er kommet af. Jeg ved godt, at det ikke fører til noget at tænke sådan, men det er alligevel provokerende at være herre over så lidt, når man i bund og grund føler sig som en kaptajn i sit eget liv," siger han og snupper en pebernød. "Og hvis du sætter mig i et rum med seks andre mennesker, som ikke har oplevet at være helt ude på kanten, går der ikke mere end et par timer, før jeg bliver utilpas og

rastløs. Jeg føler mig som en ensom ulv, der sonderer terrænet for mennesker, som jeg har en samhørighed med, som jeg deler en historie med. Dem er der bare ikke så mange af, og resten keder mig hurtigt. Og så vandrer jeg videre. Forhåbentlig betyder det, at jeg også vandrer videre fra ulykkerne, når de rammer. Det har jeg gjort indtil videre, og min krystalkugle fortæller mig, at jeg nok skal komme til at opleve toppen af tilværelsen igen på et tidspunkt."

I dag bor Peter Kristensen i Fjerritslev. Han er forfatter til bogen 'Mønsterbryderen fra Mors'. Han er kemofri og går fortsat til kontrol på sygehuset.

Flere patientgrupper er udelukket fra Medicinrådet

Det nye Medicinråd, som erstatter RADS og KRIS i arbejdet med at skaffe bedre priser og rabatter på medicin, er ved at komme i arbejdstøjet. Men fra en række patientforeninger lyder nu en advarsel om, at indsatsen på flere terapiområder vil komme til at halte gevaldigt.

Af: Berit Andersen

De er nemlig udelukket fra arbejdet og vil ikke kunne bidrage med den nødvendige ekspertise.

Til at repræsentere patienterne i Medicinrådet har Danske Regioner bedt foreningen Danske Patienter udpege to repræsentanter. Valget faldt på direktørerne i hhv. Danske Patienter og Kræftens Bekæmpelse – dvs. Morten Freil og Leif Vestergaard. De er indstillet af Danske Patienters forretningsudvalg efter en høring blandt de 20 medlemsorganisationer.

"De to er for det første ikke patienter, men embedsmænd. Og de kender dermed ikke til problematikkerne set med rigtige patientøjne. For det andet repræsenterer de organisationer, som kun dækker en del af sygdomsbilledet. Mange sygdomme er derfor udelukket, fordi de ikke vil give stemme til en lang række mindre patientforeninger," siger Rita O. Christensen, formand for LyLe, Patientforeningen for Lymfekræft, Leukæmi og MDS.

Problematikken er opstået, efter at Morten Freil og Leif Vestergaard har udtalt, at de i deres arbejde i MR ikke vil inddrage patientforeninger, som er støttet primært af medicinalindustrien.

I dag erkender Morten Freil fra Danske Patienter, at der eventuelt vil være terapiområder, som ikke får en stemme i hverken Medicinrådet eller den række af fagudvalg, som skal nedsættes hen ad vejen. Men det kan ikke være

anderledes, mener han, "fordi det vigtigste af alt er, at ingen vil kunne beklikke patientrepræsentanternes habilitet. Og det ville man kunne, hvis man gav plads til foreninger, der er massivt støttede af industrien," siger han.

Patientinddragelsen bliver ikke reel

LyLe er en af mange kræftforeninger, der er udelukket fra indflydelse. Og da kræft er et område, hvor der hele tiden kommer ny medicin, og hvor den medicin, man får, bliver mere og mere målrettet, kalder foreningsformændene på dette område det 'katastrofalt', at de ikke vil blive hørt.

I andre mindre patientforeninger, som Sundhedspolitisk Tidsskrift har talt med, men som ønsker at være anonyme, lyder det som fra LyLe, at de ikke føler sig repræsenteret af de to direktører, der nu skal sidde på Medicinrådets patientstole.

"Vi ser med stor undren på, hvordan rådet har valgt at gøre alvor af et udtalt ønske om inddragelse af patienterne i rådets arbejde. Derfor må vi stille spørgsmålstejn ved, hvor reelt dette ønske er. For som det er nu, er patienternes egne stemmer totalt fraværende," siger en anden patientforeningsformand.

Og Lotte Klim fra EUPATI – dansk afdeling af et europæisk netværk, der tilbyder patientuddannelse – er også uforstående over for, at der ikke på forhånd er skabt præcise rammer for, hvordan man vil sikre patienternes reelle indflydelse i MR:



”Udadtil har man slået sig op på værdien af at have patienterne med – uden hverken at have en vision, en metode eller en proces. Vi ser gerne, at man også over for patienterne følger princippet om åbenhed og klarhed i processen,” siger hun og er i sidste ende bange for, at man i realiteten ikke vil kunne bruge patientinddragelsen til noget.

Målet med EUPATIs indsats er netop at styrke patienterne til at kunne indgå på lige fod med fagpersoner i diskussionerne om prioritering, hvorfor det er nødvendigt, at patienterne også har forståelse for hele vurderingsgrundlaget, tilføjer hun.

Andre små foreninger er velkomne

Til gengæld for udelukkelsen af mange små patientforeninger lover Morten Freil, at Danske Patienter vil gøre alt for at komme til at tale andre små patientforeningers sag i Medicinrådet og endda sikre dem plads i de fagudvalg, der skal nedsættes.

”Danske Regioner har bedt os om at stå for udpegningen af patientrepræsentanter i fagudvalgene, hvis vi forpligter os til at trække både på Danske Handicaporganisationer og andre foreninger, når det handler om at finde repræsentanter til udvalg, som ikke er dækket af en af vores egne medlemsorganisationer. Det skal ikke være et krav, at man skal være medlem af Danske Patienter for at kunne sidde i et Fagudvalg,” siger han.

Inhabilitet er et dårligt argument

Fælles for de patientforeninger, der lige nu føler sig kørt ud på et sidespor i fremtidige beslutninger om ny medicin, er, at de for en stor del lever af penge fra medicinalindustrien. Det forklarer de med, at det er livsvigtigt for deres eksistens, i og med at der ikke er offentlig støtte at hente og at støtten f.eks. fra udlodningsmidlerne og Kræftens Bekæmpelse er meget lille. De mener dog ikke selv, at industriens penge gør dem inhabile.

”Vi følger alle regler om samarbejde med industrien. Det betyder blandt andet at vi sikrer os en bred støtte, så vi ikke bliver afhængige af en enkelt virksomhed,” siger Rita O. Christensen.

Og Lotte Klim mener heller ikke, at der er grund til at holde nogen patientforeninger udenfor. Tværtimod appellerer hun til en ”dialog mellem alle organisationerne, Medicinrådet og de to udpegede patientrepræsentanter, så man kan få skabt en tydelig, transparent og åben model for, hvad det er patienterne forventes at bidrage med, og hvordan det sikres, at det bliver dem, der har ekspertisen på et givent område, der bliver hørt i fagudvalgene.”

Bedre vilkår for små foreninger ønskes

Løsningen på, at terapiområder ikke vil få patientrepræsentation er, ifølge Morten Freil, ikke at acceptere, at de små, industristøttede patientforeninger i en periode får indflydelse. For det vil undergrave de beslutninger, der skal tages. I stedet har han et ønske om, at det offentlige sikrer bedre vilkår for de små foreninger, så de vil kunne undvære industriens bidrag og dermed blive inddraget i Medicinrådet som repræsentanter for patienterne.

”Vi har en dialog med politikere og myndigheder om, hvordan vi skaber bedre vilkår for at drive små patientforeninger i Danmark. Så når nogen af de små siger, at vi kører dem ud på et sidespor, vil jeg gerne understrege, at vi arbejder for, at de netop ikke bliver det,” siger direktøren.

De ikke-industristøttede små patientforeninger, der står udenfor Danske Patienter, har allerede mulighed for at blive inddraget i arbejdet med at varetage patienternes interesser via en baggrundsgruppe, som foreningen i sin tid nedsatte ifm. Medicintilskudsudvalget, og som nu mødes to gange månedligt for at diskutere, hvilke emner man gerne vil have på dagsordenen i Medicinrådet.

Kilde: Afskrift af artikel på sundhedspolitisktidsskrift.dk, den 12. januar 2017 i kategorien Patienter

Illustration er indsat af redaktionen

**EUPATI er en dansk afdeling af et europæisk netværk af patientforeninger, forskere, offentlige institutioner, myndigheder og industri, der tilbyder patientuddannelse. Vi samarbejder med både industri og myndigheder for at bidrage til kvalitetsudvikling på behandlingsområdet. Den danske ledelse tæller bl.a. patienter, fagpersoner og repræsentanter fra Novo, Lundbeck, Boehringer og en række andre medicinalvirksomheder.*



Invitation:

Generalforsamling 2017

Efter afholdelse af foreningens årlige generalforsamling i henholdsvis Aalborg 2015 og Svendborg 2016 er turen i år igen kommet til landets hovedstad, når LyLe slår dørene op til regionalt temamøde på Comwell Conference Center Copenhagen (Bella Sky) i København den 1. april – og det er ikke en aprilsnar.

Vi ønsker at komme rundt i hele landet med vores regionale temamøder i år* og vælger derfor at understrege, at vi er en landsdækkende forening ved at placere afholdelse af de årlige generalforsamlinger forskellige steder i landet, og i år er turen altså kommet til København.

Generalforsamling 2017, med dagsorden iht. foreningens vedtægter, afholdes altså umiddelbart efter den regionale temadag:



Den 1. april 2017 kl. 16:00



Comwell Conference Center Copenhagen, Center Boulevard 5, 2300 København S

Comwell Conference Center Copenhagen er placeret lige ved motorvejen med 4.000 parkeringspladser til rådighed og ved Bella Centrets egen metrostation, hvor både busser og tog ligeledes findes inden for gåafstand.

Invitation og endelig dagsorden, der følger foreningens vedtægter, vil blive udsendt som e-mail og alm. post til medlemmer uden mailadresse i løbet af marts måned, men reservér allerede nu dagen, hvis du vil have afgørende indflydelse på LyLes fremtidige virke som selvstændig og uafhængig patientforening.

Det skal ikke være nogen hemmelighed, at vi har gennemgået en rivende udvikling som forening i vores snart 10-årige eksistens, hvor mangt og meget er opnået for patienter og pårørende – det og meget mere glæder vi os til at informere nærmere om på generalforsamlingen.

I henhold til § 5 i foreningens vedtægter skal indkomne forslag være formanden i hænde senest 14 dage før afholdelse, hvis dette eller disse ønskes behandlet på generalforsamlingen.

Forslag og spørgsmål bedes rettet til foreningens sekretariat på mail lyle@lyle.dk eller tlf. 31 68 26 02.

Vi byder således velkommen til en forhåbentlig spændende og informativ dag i København den 1. april 2017.

*Bestyrelsen
lyle@lyle.dk, 31 68 26 00*

**Se 'Det sker i 2017' på side 5*



Tid til fornyelse af kontingent

Så er det med årsskiftet blevet tid til fornyelse af kontingent, så du fortsat kan nyde gavn af LyLes mange aktiviteter og de fordele, der følger med. Som betalende medlem får du:

- Førsteret til deltagelse i temamøder og temadage
- LyLe Nyt og LyLe Fokus – foreningens medlemsudgivelser
- Relevant og opdateret behandlingsmæssig information fra ind- og udland
- Mulighed for at deltage gratis i lokale netværksgrupper
- Møde- og stemmeret til foreningens generalforsamling
- Medlemssupport og støtte via foreningens sekretariat

Vi fortsætter i 2017 med uændrede satser for kontingent, som er:

Personligt	kr. 150,-
Personligt pensionist/studerende	kr. 75,-
Husstand	kr. 225,-
Husstand pensionist/studerende	kr. 150,-

Indbetaling af kontingentet kan ske på følgende måder:

Danske Bank reg.nr. 1551 konto 0010283701

Giro +01 +010283701

Mobile Pay til 31 68 26 00

Husk altid tydelig angivelse af navn og adresse samt evt. besked i forbindelse med indbetaling.

Spørgsmål og andre henvendelser vedrørende medlemskab bedes rettet til foreningens sekretariat på telefon 31 68 26 02 eller via e-mail til lyle@lyle.dk.

Vi takker for støtten og ser frem til også i 2017 at kunne fortsætte med formidling af relevant information og afholdelse af spændende arrangementer.

Merete Rugager, kasserer
merete@lyle.dk – 31 68 26 03

Mere fokus på de sjældne sygdomme

Den Sorte Diamant i København lagde i slutningen af november rammen til et velbesøgt debatmøde om sjældne sygdomme. Mødet var blevet til i et samarbejde mellem formand for Sundheds- og Ældreudvalget, Liselott Blixt (DF), Dansk Myelomatose Forening og LyLe. Og deltagerne var enige det meste af vejen: Der er brug for mere fokus på de sjældne og ikke så synlige sygdomme!

Af: Finn Stahlschmidt

Baggrunden for mødet var den kendsgerning, at det ofte er de store folkesygdomme, der stjæler billedet hos mediernes, beslutningstagerne og dermed også i befolkningen. Spørgsmålet er, hvilke konsekvenser det har for patienter, der bliver ramt af sjældne sygdomme. Det var det – blandt mange andre temaer – der blev sat til debat. Konferencen havde deltagelse af både folketings- og regionalpolitikere samt medicinske fageksperter, embedsmænd, patientforeninger og andre meningsdannere.

Formålet var at skærpe opmærksomheden på og skabe forståelse for det danske sundhedsvæsens udfordringer, når det kommer til opsporing og udredning af relativt sjældne sygdomme. Her vil der være et særligt fokus på den praktiserende læges udfordringer og arbejde i forbindelse med mødet med patienten.

"Vi bør fokusere på de små grupper først. De er taberne i det sundhedsvæsen, som vi har i dag." Flemming Møller Mortensen (S), sundhedsordfører

Hører man til blandt de godt 2.600 danskere, der hver år får blodkræft, lymfekræft, knoglemarvskræft eller MDS, kan man have oplevet måneders venten og usikkerhed førend en endelig diagnose kan sættes på sygdommen.

I den tid, der går fra de første tegn på, at noget er galt (typisk hyppige infektioner, åndenød, træthed og dårligt velbefindende), går meget værdifuld tid tabt, hvor kræftsygdommen udvikler sig. Alene det er et voldsomt problem for de, der rammes.

Forklaringen på, at det ofte går sådan, ligger til dels i disse sygdommes særlige kompleksitet, men desværre også i, at kendskabet i hvert fald til de mere sjældne blodsygdomme er meget lavet. Desværre ligger en del problemet i at patienterne møder læger og behandlere med ringe forudsætning for hurtigt at bestemme, hvad der ligger bag symptomerne. Her er der i meget høj grad plads til forbedringer.

"De praktiserende læger bør have let adgang til specialister, hvis vi skal styrke opsporing. Der er afsat 170 millioner kroner til tidlig opsporing, og det er her, vores fokus bør være." Jane Heitmann (V), sundhedsordfører

At det ikke sker 'overnight' giver næsten sig selv, men der er, som også dette møde illustrerede, et påtrængende behov for at sikre mere viden både blandt praktiserende læger og hospitalslæger. Spørgsmålet er naturligvis, hvad der skal til, for at det kan komme i stand. I det følgende vil vi ikke nøje referere de mange gode oplæg og indspark, men blot se på hovedtrækkene og konklusionerne.

Det starter hos den praktiserende læge

For langt størstedelen (85-90 procent) af kræftpatienterne begynder forløbet hos deres praktiserende læge. Derfor er den praktiserende læge en nøglespiller i forbindelse med tidlig opsporing og diagnosticering. Det er med andre ord af afgørende betydning, at lægen er bekendt med symptomerne for de små sygdomme.

Det er vigtigt i den forbindelse at huske på, at netop den praktiserende læge er den, der i udgangspunktet kender patienten og dennes livssituation. Den praktiserende læge er også den person, der har den bredeste lægefaglige viden, men det kræver naturligvis en løbende opdatering/efteruddannelse at sikre, at denne viden er til stede – ikke mindst i forhold til de små sygdomme.

I 90 procent af alle kræfttilfælde er det patienten, der bringer symptomerne på banen, altså går til læge, fordi han/hun oplever, at der er noget galt. Af samme årsag var der bred enighed blandt de tilstedeværende eksperter og beslutningstagere om, at patienterne har let adgang til almen praksis (hvilket desværre ikke er nogen selvfølge i nogle dele af landet), og at patienterne føler, at de bliver taget alvorligt og lyttet til, samt at der er tilstrækkelig tid til at komme i dybden under konsultationen.

"Vi kan ikke forvente, at alle ved alt om alle sygdomme. Men vi bliver nødt til at forholde os til, at der er nogle små, alvorlige sygdomme, som der bør være mere viden om i systemet."

Morten Grønbæk, direktør i Statens Institut for Folkesundhed

Mere viden om symptomerne er nødvendig

Samtlige eksperter og beslutningstagere på mødet påpegede, at der generelt bør være mere oplysning om små sygdomme med særligt fokus på symptomer. Det gælder både til borgerne i al almindelighed og til almen praksis. Det skal dels sikre, at patienterne selv er opmærksomme og kan genkende symptomer, dels skal det sikre, at de praktiserende læger har opdateret viden om sygdommene. I øvrige fremhævede Liselott Blixt (DF) og Francesco d'Amore (ledende overlæge og professor i hæmatologi i Århus) begge bogen 'Ukendt og Usynlig' som et godt eksempel på, hvordan den type information kan se ud.

"Det er afgørende vigtigt at få bragt tiden fra de første tegn på sygdommen til diagnosen ned. Vi ved, det har betydning for overlevelsen." Francesco d'Amore, ledende overlæge og professor i hæmatologi, Aarhus Universitets Hospital

Både Leif Vestergaard Pedersen (adm. direktør i Kræftens Bekæmpelse) og Liselott Blixt (DF) lagde vægt på vigtigheden af, at lægerne har adgang til opdateret viden om symptomer på kræft, herunder kender til henvisningskriterier for det diagnostiske og sygdomsspecifikke kræftpakkeforløb. Der bør være et værktøj for lægerne, hvor de kan sparre og vidensdele med hinanden.

"Vi politikere må tage budskabet om behovet for efteruddannelse til lægerne til os. Der er behov for en form for hotline, hvor lægerne kan bruge hinanden og dele ud af deres erfaringer." Liselott Blixt, formand for Folketingets Sundheds- og Ældreudvalg

Hospitalerne skal understøtte almen praksis

På mødet var der stor bevidsthed om, at det er altafgørende, at hospitalerne understøtter primærsektoren, dvs. de praktiserende læger, hvis tidligere opsporing skal lykkes. Ikke mindst fordi den praktiserende læge mere end nogensinde er presset,

fordi flere og flere sundhedsopgaver varetages i primærsektoren. Derfor blev behovet for fordelene ved lægehuse også adresseret, således at lægen også her kan få hjælp og ikke skal varetage opgaver, som andet sundhedsfagligt personale kan tage sig af.

"Bekymrede patienter bør ikke møde den praktiserende læge som det første, men i stedet en sygeplejerske, og det er her lægehusene giver rigtig god mening, hvor vi samler jordemødre, fysioterapeuter, sygeplejersker og læge under et tag til gavn for både borgerne og optimerer arbejdsprocesserne i vores almen praksis," sagde Flemming Møller (S), der er medlem af Sundhedsudvalget.

Forslag til fremadrettede initiativer, der kan styrke opsporing

På baggrund af budskaberne fra mødet anbefaler Dansk Myelomatoseforening og LyLe, at sætte der sættes fokus på følgende initiativer:

1. Øget patientinddragelse

Særligt når det gælder de små sygdomme, er det vigtigt at give sig tid til at lytte til patienten, så vigtige symptomer ikke bliver overset.

2. Systematisk brug af de diagnostiske centre

Gør systematisk brug af de diagnostiske centre i regionerne; vær dog opmærksom på, at der er store kapacitetsforskelle i regionerne på disse centre.

3. Etablering af Ja/Nej-klinikker

Der bør, foreslår Kræftens Bekæmpelse, etableres en stribe 'Ja/Nej-klinikker' landet over, hvor patienter med uklare symptomer kan blive undersøgt og hurtigt få svar på, om de lider af kræft eller ej. De skal give hurtigt svar til patienten, hvilket er essentielt.

Sikring af tidlig diagnostik af kræftpatienter stiller krav til den praktiserende læges kompetencer, de strukturelle rammer og kommunikationen mellem læge og patient samt mellem almen praksis og sygehusvæsenet eller speciallægepraksis.

10 tekniske fremskridt, som vil ændre sundhedssektoren

På Medscape, www.medscape.com, kunne man i midten af december læse en artikel af den amerikanske læge Eric Topol om 10 tekniske fremskridt, som vil medføre væsentlige ændringer for patienter og deres behandling. På overskriftsniveau er der udsigt til følgende:

- Kunstig intelligens til at assistere med fortolkning af medicinske billeder af alt fra patologiske strygninger, over røntgenbilleder, MRI-scanninger, CT-scanninger og PET-CT-scanninger til billeder af hudlæsioner og nethinder.
- Kontinuerlig overvågning af den enkelte patient både i eget hjem og under indlæggelse ved brug af bærbare brug og smid væk-sensorer og smartphone.
- Flere og bedre blodprøver i forbindelse med diagnose og overvågning af kræftpatienter og – som konsekvens heraf – færre vævsprøver i samme forbindelse.
- Brug af CRISPR-genredigering i behandling og kliniske forsøg inden for cancerområdet.
- Ekkokardiografi (ultralydsscanning) på en smartphone.
- Laboratoriet i lommen.
- Hel-genom-sekventering og forudsigelse af risiko for kræft.
- Mikrofluidchip baserede laboratorier analyserer en dråbe blod.
- Virtual reality (VR) og augmented reality (AR).

Det fleste af disse teknologier vil have betydning for medlemmer af Lyle med en blodkræftdiagnose, og det vil ske hurtigere, end de fleste af os tror. De ti teknologier er nærmere beskrevet i de følgende afsnit.

Kunstig intelligens kommer til det medicinske område

Kunstig intelligens (AI, Artificial Intelligence) har ramt mange områder af vores dagligdag – ofte uden at vi ved det. Eksempelvis når vi laver Google-søgninger, eller

når Google finder alle billeder med eksempelvis vores mor i vores samling med tusindvis af billeder på Google Photos. AI er også begyndt at vise, hvad det kan bruges til inden for sundhedssektoren. Den ekstraordinære evne, AI har til at analysere billeder, er for nylig blevet demonstreret [1] indenfor fortolkning af patologiske billeder, røntgenbilleder, billeder af hudlæsioner og billeder af nethinder.

Der er over 90 nystartede virksomheder i USA, som arbejder med udvikling af AI-anvendelser inden for sundhedssektoren, heriblandt teknologiske giganter som IBM, Apple, Google og Microsoft. Rigshospitalet er allerede i gang med at teste IBM's Watson inden for onkologien. I en udgave af TV-programmet "60 Minutes", som blev optaget på University of North Carolina, blev det fortalt, at AI for 30% af kræftpatienternes tilfælde kunne finde evidensbaserede behandlinger, som patienternes egne onkologer ikke havde tænkt på.

Avancerede bærbare sensorer

I det forgangne år har der været store fremskridt inden for bærbar sensorteknologi med fokus på egenskaber som fleksible sensorer, sensorer, som kan strækkes, sensorer, som udskrives på en 3D-printer, og sensorer uden strømforsyninger (batterier) til overvågning af fysiologiske parametre, kemiske niveauer i blodet (bl.a. glukose, ethanol og laktat) og miljøpåvirkninger (bl.a. ultraviolet lys).



Epidermal bærbar sensor. University of Illinois, USA

Flydende biopsi inden for cancer

Større undersøgelser, som sammenligner resultater baseret på blodprøver med resultater baseret på vævsprøver, er blevet offentliggjort inden for analyse af tumor-DNA (tDNA). Antallet af virksomheder i USA, som arbejder med at udskifte vævsprøver med blodprøver inden for sekventering, er nu over 50.

Samtidig er antallet af kræftrelaterede gener, som er blevet sekventeret fra blodprøver, vokset betydeligt. Nyetablerede virksomheder som Grail og Cirina har begge igangsat forsøg med henblik på at opdage cancer i store grupper af raske mennesker enten ved direkte analyse af tDNA eller ved tDNA-methylering. Målet er at opdage sygdomme så tidligt som muligt på et tidspunkt, hvor behandling og/eller forebyggelse er mulig.

Det er stadig usikkert om blodprøver med tilstrækkelig nøjagtighed og korrekthed kan identificere asymptomatiske personer. Fordelene med blodprøver i stedet for vævsprøver for patienter med en foreløbig diagnose eller patienter, som overvåges, er store (mindre udgifter, mindre risiko og mindre ubehag).

Desuden er det muligt, at den mere homogene blodprøve bedre repræsenterer den biologiske proces end en heterogen vævsprøve.[2]



Mercy Virtual, St. Louis, Missouri, USA.

Virtuelle medicinske centre ('sengeløse hospitaler') og telemedicin

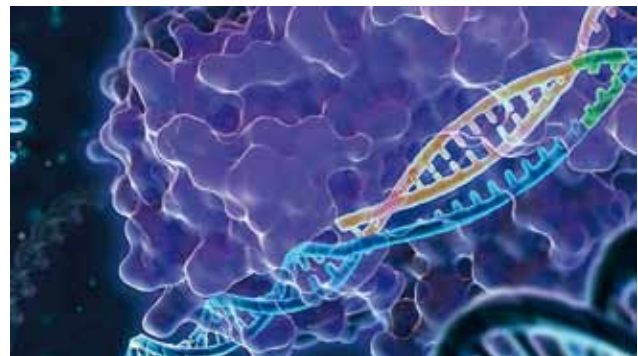
Virtuelle medicinske centre ('sengeløse hospitaler') til fjernovervågning af patienter med bærbare sensorer og telemedicin vil skyde op. I St. Louis, Missouri, USA

har Mercy Virtual ansat 330 sundhedsprofessionelle, som udfører fjernovervågning i realtid af tusindvis af patienter. Parallelt med sådanne centre vokser telemedicin kraftigt med henblik på reduktion i behovet for ambulante besøg på hospitalet.

Brug af CRISPR-genredigering i behandling og kliniske forsøg

Den første patient er blevet behandlet for lungekræft ved brug af CRISPR-genredigering. CRISPR er et værktøj til udskiftning af dele af enkelte gener og dermed reparation af uheldige spontane mutationer, som giver anledning til en sygdom. Behandlingen fandt sted på et hospital i Kina ved først at fjerne nogle immunceller fra patienten, redigere et gen i dem ved brug af CRISPR for at skabe øget immunfunktion (deaktivering af PD-1), dyrke de redigerede celler i laboratoriet og til sidst re-injicere cellerne i patienten.[3]

I USA er kliniske forsøg med CRISPR inden for cancer blev godkendt, og der har også været bemærkelsesværdige fremskridt inden for monogene sygdomme, som seglcelleanæmi, men også inden for leukæmi og lymfomer.[4]



CRISPR, Science

Ekkokardiografi med smartphone

Ekkokardiografi er en undersøgelse af hjertets funktion ved hjælp af lydbølger – ultralyd. For et års tid siden blev Philips Lumify smartphoneultralydscanner fremhævet som et eksempel på ledende teknologisk udvikling inden for det medicinske område. Et år senere er en dedikeret hjerte-sonde blevet udviklet, som genererer billeder via en Android-app. Samtidig er en anden smartphone-ultralydsenhed, Clarius, ved være tilgængelig, og den

har en trådløs forbindelse til din smartphone. Endelig har Healcerion udviklet et ultralydsapparat.

Alt sammen i 200-året for stetoskopets indførelse.

Laboratoriet i lommen

Et apparat, som har evnen til hurtigt og billigt at diagnosticere et betydeligt antal infektionssygdomme, benævnes point of care – en parallel til forretnings point of sale-terminaler. Listen over sygdomme, som kan diagnosticeres med denne teknologi, omfatter nu HIV, HPV, influenza og gruppe A-streptokokker med mange flere på vej.[5]



USB HIV lab, Imperial College, London, UK.

Den mobile platform, der i stigende grad anvendes, er meget attraktiv for fjerntliggende områder. For nyligt annoncerede Imperial College en brug og smid væk-USB-stick, som med stor nøjagtighed kan bestemme HIV-virale niveauer fra en dråbe blod. Og 'allestedsnærværende sekventering' – evnen til at sekventere et patogen hurtigt fra kropsvæske prøve – giver håb om at revolutionere diagnose af infektiøse sygdomme i de kommende år.

Genforskning inden for prædisponering for cancer

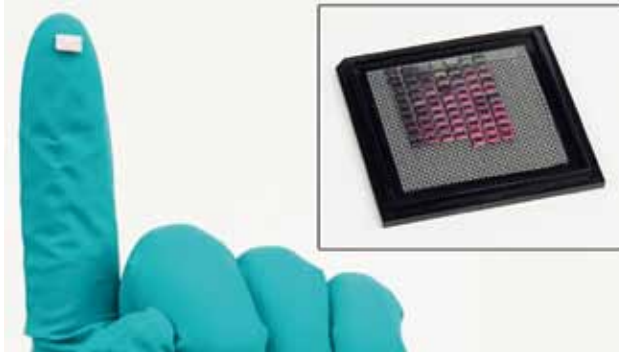
Firmaet Veritas Genetics annoncerede på konference 'Future of Genomic Medicine' hel-genom-sekventering for under 7.000 kr. Selvom der har været skriveri om 7.000 kr (1.000 \$) hel-genom-sekventering i årevis, så er dette første reelle overskridelse af denne grænse. Udførelse af hel-genom-sekventering kræver adgang til en Illumina HiSeq X Ten-gensekventeringsmaskine, som koster omkring 70 millioner kr.

I dag kendes et væsentligt antal af de almindelige ændringer i gener, som prædisponerer en person til at få cancer – både i onkogenet og i tumorsuppressor-gener. For personer med en familiehistorie med kræft kan Color Genomics nu sekventerer 30 af disse gener for blot 1.750 kr. Flere andre virksomheder tilbyder såkaldte mutationspaneler eller anden målrettet sekventering med henblik på at finde evidens for øget risiko. Dette vil kunne forbedre brugen af screening for kræft og give håb om forebyggelse ved at identificere risikoen, længe før kræften viser sig.

Mikrofluidchips til bloddråbebaserede laboratorier

Selv om firmaet Theranos ikke levede op til løftet om præcise blodprøver fra en dråbe blod, så bevæger teknologien på området sig fremad ved hjælp af chips med mikrofluidteknik og kolorimetri. Et eksempel er de immunoassays, som firmaet Genalyte udfører på en dråbe blod inden for 9 minutter – noget som normalt koster over 7.000 kr og tager en til to uger på et speciallaboratorium.

Mikrofluidteknologi kan gøre mange analyser billigere, hurtigere og mere præcise. Genalyte har i modsætning til Theranos offentliggjort en peer-reviewed artikel med validering af deres målinger.



Microfluid chip, Genalyte.

Virtual reality ved smerte, fobier og forebyggelse af fald

Teknologigiganter, som Google, Facebook og Microsoft har investeret massivt i virtual reality (VR). Eksempelvis købte Facebook firmaet "Oculus Rift" på et tidspunkt, hvor der ikke var mange, som så potentialet for VR i sundhedssektoren. Et forsøg beskrevet i tidsskriftet Lancet viser, hvordan VR kan reducere tilbøjeligheden til at falde.[6] Derudover er yderst lovende data publiceret eller præsenteret ved konferencer om VR i forbindelse med lindring af smerter, fobier og posttraumatisk stress. Derudover bruges VR i stigende grad inden for kirurgien samt i forbindelse med simuleringer under lægestudiet.

Relateret til VR er såkaldt 'augmented reality' (AR), som offentligheden først stiftede bekendtskab med i forbindelse med Google Glass, og som senest dukkede op CBS-tvserien Pure Genius. Denne teknologi vil eksempelvis gøre det muligt at lave realtidsbilledbehandling, så kirurger bedre kan skelne sygt væv fra rask væv under en operation.

Kilder

- 1.Jha, S.; Topol, E.J. (2016): "Adapting to artificial intelligence radiologists and pathologist as information specialists", JAMA, November 29 (ePub ahead of print).
- 2.Lanman, R.B.; Mortimer, S.A.; Zill, O.A. (2015): "Analytical and clinical validation of a digital sequencing panel for quantitative, highly accurate evaluation of cell-free circulating tumor DNA", PLoS One, 10:e0140712.
- 3.Cyranoski, D. (2016): "CRISPR gene-editing tested in a person for the first time", Nature, 539:479.
- 4.DeWitt, M.A.; Magis, W.; Bray, N.L. et.al (2016): "Selection-free genome editing of the sickle mutation in human adult hematopoietic stem/progenitor cells", Sci. Transl. Med., 8:360ra134.
- 5.Radin, J.M.; Topol, E.J.; Andersen, K.G.; Steinhubl, S.R. (2016): "A laboratory in your pocket", Lancet, 388:1875.
- 6.Mirelman, A.; Rochester, L.; Maidan, I.; et.al. (2016): "Addition of a non-immersive virtual reality component in treadmill training to reduce fall risk in older adults (V-TIME): a randomized controlled trial", Lancet, 388:1170-1182.

Denne danske bearbejdning af Eric Topol's artikel "10 Tech Advance That Can Change Medicine" publiceret på www.medscape.com den 16. december 2016 er udført af Niels Jensen. Illustrationerne til artiklen er også lånt fra originalartiklen.

Niels Jensen, bestyrelsesmedlem
niels@lyle.dk – 41 41 55 31



Virtual reality, The Lancet.



Kirsten Bech, der nu er 56 år, fik konstateret lymfeknudekræft i 2015. Her fortæller hun sin meget personlige historie blandt andet i form af dagbogsnotater forkortet af redaktionen. Fotos: Allan Høgholm

Tro, håb og udfordringer

20. oktober 2016 – tid til refleksion over et meget turbulent og udfordrende år, hvor Manden med leen bød op til dans! Jeg takkede ellers pænt nej, da han inklinerede, men han insisterede og svingede mig rundt og rundt. Da jeg fik vristet mig løs, var jeg fortumlet, svimmel og ude af stand til at holde balancen. Efter denne dans bliver mit liv aldrig mere som før.

Maj 2015. Som et lyn fra en klar himmel fik jeg voldsomme smerter i venstre side – nærmest alla fødselsveer, og jeg tænkte først, om det mon kunne være blindtarmen? Fik en akuttid hos min læge, som konstaterede stærkt forhøjet infektionstal og blod i urinen. Det tydede på en urinvejsinfektion. Måske nyrebækkenbetændelse. Blev sat i antibiotikabehandling og fik det gradvist bedre. Nye blodprøver efter endt behandling viste stadig forhøjet infektionstal, som dog var faldet. Jeg skulle komme igen efter 5-6 uger, hvis jeg stadig havde symptomer.

Vendte tilbage til lægen i starten af august og blev henvist til scanning af nyrer og blære. Tre dage efter scanningen kom opkaldet, der vendte op og ned på mit liv.

Jeg havde tid til scanningssvar torsdag den 20. august og blev vældig forundret, da min telefon ringede klokken otte mandag morgen. Det var min læge. Billederne viste en stor tumor i min milt, og jeg skulle omgående undersøges på Hæmatologisk Ambulatorium på Vejle sygehus. På mit spørgsmål om, hvad de havde

mistanke til, svarede lægen: Kræft – formodentlig blodkræft. Hun bad mig få fat i min mand, så jeg ikke skulle være alene, og lovede at ringe tilbage hurtigt med info om det videre forløb.

Derefter gik en velsmurt maskine i gang. En sekretær fra Hæm Amb ringede. Jeg skulle komme tirsdag til undersøgelser og journal-optag. På det tidspunkt følte jeg mig mest som en bokser, der var knock outet. Fattede ikke, hvad der foregik. Men jeg fik givet besked til mine unger, mor og søster og mødte kampberedt op tirsdag morgen. I mit hoved var tumoren i milten 'noget', der bare skulle væk hurtigst muligt. Og mit første spørgsmål til den unge kvindelige læge var da også: Hvor hurtigt kan I fjerne den? Hendes alvorlige ansigtsudtryk fortalte mig, at så enkelt var det nok ikke, så jeg slog lyttelapperne ud og hørte ord som: Knoglemarvsprøve, gastroskopi, PET-scanning og biopsi myldre igennem mit hoved. Blodprøver og knoglemarvsbiopsi blev lavet med det samme, og henvisningerne til de øvrige undersøgelser kom som perler på en snor. Knoglemarven viste ingenting – ej heller gastroskopian. PET-scanningen viste en meget stor tumor, som gerne ville brede sig ud til bugspytkirtel og maven. Jeg blev henvist til en fin-nålsbiopsi på OUH, da Vejle ikke udfører den undersøgelse i milten.

1. september blev biopsien foretaget på OUH. Lægen, der foretog biopsien, fandt det passende at begynde at underholde mig om, hvad jeg mon kunne fejle og sagde: Jeg tror, at du har lymfekræft, det håber jeg, at det er, for hvis du har kræft i din bugspytkirtel, så er det skidt. Tak for kaffe, tænkte jeg, og lod mig trille retur på afdelingen, hvor min ældste søn ventede. De havde sagt, at jeg skulle hvile fire timer efter indgrebet, og at de skulle tjekke blodtryk og puls med korte intervaller, når jeg kom retur. Efter en time på stuen havde vi ikke set skyggen af personalet. Så jeg hev i snoren for at meddele, at jeg var i live. Heldigvis var alt ok!

9. september. Endelig svar på biopsien. Eller det vil sige, ingen af de udtagne prøver havde været brugbare, så vi er ude i en ommer. Denne gang en grov-nålsbiopsi i fuld narkose.

Forfandenihedehulehelvedeogsgu ...

Indkaldt til indlæggelse på OUH den 15. september. Forundersøgelser og samtalen med anæstesilæge og sygeplejerske tog adskillige timer. Prikken over i'et var,

da sygeplejersken sagde farvel og på gensyn i morgen. Jeg stirrede undrende og hørte hende sige, at jeg bare skulle tage hjem og komme igen næste dag. Undskyld, men hvorfor katten skriver I ikke det i indkaldelsen, fik jeg spurgt. Er knoklet fra Vejle til Odense med tog og bagage trods smerter og nærmest ingen energi. Hun beklagede og kunne vist godt mærke på mine negative vibrationer, at hun måtte gøre noget. Jeg fik plads på patienthotellet.

Sov stort set ikke. Vågnede badet i sved og tog bad efter alle kunstens regler forud for narkosen. På afdelingen fik jeg plads på en fire-sengs stue, hvor jeg efter to timers venten stadig ikke havde fået den lovede dyne. Stuen var som Fredericia Banegård. De 3 øvrige patienter havde gæster. Støjniveauet var astronomisk. Jeg klapperfrøs uden dyne i den kolde operationsbluse. Forlod infernoet og vandrede rundt på gangen. Blev spurgt, om jeg var OK, hvilket jeg svarede nej til, uden at det udløste nogen reaktion. Tiden sneglede sig afsted. Skulle efter planen til klokken 11. Da den var 14.30 – uden nogen havde informeret mig om noget – satte jeg mig på gangen igen. Kort efter kom lægen og AFLYSTE MIN BIOPSI. Forfandenihedehulehelvedeogsgu ...

Jeg flippede ud og skældte ham hæder og ære fra. En tililende sygeplejerske tilbød mig noget beroligende. Det skulle hun så ikke have gjort!

Retur på OUH. Fik taget en masse prøver og prøvede at få lidt søvn. På A3 blev jeg mødt af en besked om, at jeg alligevel ikke kom til som den første, som de havde lovet. SURPRICE! Gad vide, om de ville fjerne mine mandler eller et ben, når jeg endelig komme til? Ved 10-tiden blev det min tur. Sød sygeplejerske på OP tog imod mig, og bedøvelsen gik som en leg. Vågnede frisk og øm på opvågningen, hvor der blev serveret Filur-is og morfin. Var retur på afdelingen ved 13-tiden. Aftalen var, at lægen skulle komme og informere mig om biopsien. Det besøg venter jeg stadig på her ét år efter.

25. september. Lægesamtale på Hæm Amb. Mens jeg ventede på at skulle afsted, tikkede der digital post ind fra OUH. Indkaldelse til operation på A3. Åh nej, nåede jeg at tænke, så er der nok noget galt igen. Og det var der. Igen var biopsierne ubrugelige. Den kvindelige overlæge på Hæm Amb var meget bramfri: Sikke da et lorteforløb, du har været igennem, sagde hun. Årsagen til, at prøverne var ubrugelige, var cellesammenfald.



Jeg havde været på lægekonference, og det, de nu ville tilbyde, var en keglebiopsi.

Endelig! Den 6. oktober ringede Olav Bergmann, min faste læge fra Hæm Amb.: Biopsien var brugbar. Der var som forventet tale om lymfeknudekræft. Et diffust storcellet B lymfom. Blev bedt om at møde op allerede næste dag til samtale og behandling.

Fik en meget kompetent og saglig indførelse i min diagnose. Alvorligt, men ikke oppe i den helt tunge ende. Gode behandlingsmuligheder. 3-5 måneder med kemo og antistoffer over 3 dage. Kuren hedder Choep 3. Håret ville skvatte af. Godt så.

Tirsdag den 27. oktober røg håret

21. oktober. Dagen for 2. kemo-serie. Lægesamtalen afslørede, at mine tal var pæne nok til, at jeg kunne få kuren. Mærkværdigt at føle glæde ved at blive proppet med giftstoffer! Denne gang gik alting, som det skulle, der blev lagt en venflon uden de store problemer. Var helt forfærdeligt træt, da jeg ved 15-tiden kunne vende snuden hjem. Vågnede næste morgen med kvalme og utilpashed, hvilede på sofaneseren, til jeg skulle afsted på Hæm Amb. De spottede øjeblikkeligt, at jeg var skidt. Blev tilset af Olav Bergman og ordineret ekstra kvalmestillende samt indslumringspiller til natten, mens jeg fik prednisolon. Sov da jeg kom hjem, og havde det heldigvis bedre, da jeg vågnede. Fik lettere forsinket 3. dags dosis og kunne endda cykle hele vejen hjem uden stop.

Tirsdag den 27. oktober røg håret. Først en klipning og derefter trimmer. Parykken blev tilrettet, og den var slet ikke så tosset. Tog en selfie, mens lokkerne røg. Et minde af den mere spektakulære art.

Onsdag den 4. november. Kemodag. Olav undersøgte mig og konkluderede, at han allerede nu stort set ikke kunne føle milten. Åh, kemoen gør det, den skal. Happy mel! Kapslen var endnu ikke lukket ved operationssåret, så vi måtte ty til en venflon igen. Kunne dårligt træde pedalerne rundt, da jeg trillede hjem. Den der første behandlingsdag på fem-seks timer trak sgu tænder ud. Klarede også de resterende to dages behandling og kunne triumferende konkludere, at jeg forhåbentlig allerede nu var halvvejs med kemoen!

Trætheden var min største modstander. Følte mig på intet tidspunkt udhvilet. Gik lidt rundt, som om en

dykkerklokke konstant var trukket ned over mit hoved.

18. november. Kemodag og scanningssvar. Gode nyheder. Tumoren – bedre kendt som Trælse Torben – var svundet betydeligt. Næsten halveret. Næste etape. Tre serier kemo mere og derefter ny scanning. Fik kemoen i kapslen, det var godt nok dejligt at have hænderne fri. Fik hæklet lidt og læst. Fastholdt stædigt at cykle til og fra behandlingerne. Havde behov for, at der i det mindste var én ting, jeg selv kunne bestemme.

Fredag. 3. dag med kemo. Nu er der kun to serier tilbage! Men jeg havde det elendigt, svimmel, hjertebanken og uro i hele kroppen. Kontaktede Hæm Amb og fik besked på at komme omgående. Fik taget blodprøver og EKG. Blodprocenten var på 5, så jeg fik tilbudt en blodtransfusion, som jeg takkede ja til. Fik 5. kemoserie med start 2. december. Denne gang gik alting, som det skulle, og jeg var ikke synderligt påvirket af kemoen. Men I guder, hvor den træthed dog er enerverende. Og snottet blev jeg også.

Filmen knækkede

Mandag den 14. december om morgenen skulle jeg møde ind på hæmatologisk til min sidste kemobehandling. De næste tre dage fik jeg behandling, og fredag den 18. kunne jeg vandre ud fra afdelingen til noget, vi blev enige om at kalde juleferie. I starten af januar skulle jeg scannes, og derefter ville der blive taget stilling til det videre forløb.

I januar startede jeg på Krop & Kræft, hvor min hærgede krop stille og roligt kom i gang med genopbygningen. Ud over træning fire gange dagligt, fik vi teoretisk viden om kræft, senfølger og meget mere. De 11 andre deltagere og jeg blev på kort tid fortrolige og gode venner.

Jeg blev indkaldt til scanningssvar og fik at vide, at min tumor ikke længere var aktiv, men at jeg på grund af den særdeles aggressive kræftform blev tilbudt yderligere to behandlinger – denne gang med højdosischemo. Behandlingen indebar indlæggelse på Hæmatologisk sengeafsnit to gange en uge. Første behandling var allerede i den kommende uge, så jeg gik glip af en hel uge på Krop & Kræft.

Jeg blev indlagt og koblet på saltvand og bicarbonat, som jeg skulle have 24 timer i døgnet under hele kuren. Jeg skulle vejes hver 6. time og have taget en hulens masse blodprøver. De store mængder af væske betød,



*Kirsten laver selv smykker – her et smukt vedhæng med en engle af bl.a. ferskvandsperler.
Vil du vide mere til Kirstens smykker, så formidler redaktionen gerne kontakten.*

at jeg måtte rende på toilettet ca. hvert 45. minut. Sammenhængende søvn var der ikke noget af.

Efter en uges pause skulle jeg atter indlægges en uge til sidste kur. Fik stuen for mig selv det første døgn, derefter delte jeg med en dement dame, der skulle have blod hver tredje time. Hun gik rundt med bar røv på stuen og svarede i øst, når de spurgte i vest. Jeg tilbragte den halve nat frysende i opholdsstuen. Sygeplejersken prøvede at trøste og lovede at se, om der var en enestue næste dag. Det var der ikke, men jeg fik tilbudt at sove på en modtagestue, som stod tom. Det gav lidt ro. Fredag, hvor jeg regnede med at skulle hjem, var mine magiske tal desværre ikke tilstrækkeligt høje. For første gang i et umenneskeligt langt og opslidende forløb, knækkede filmen for mig. Jeg brød grædende sammen og bad om at blive udskrevet på eget ansvar. Kunne bare ikke mere. Min læge forklarede, at det kunne give nyreskader, hvis jeg ikke var i behandling, til tallene var på plads. Han var sikker på, at det ville de

være dagen efter. Jeg blev flyttet på enestue (en tom isolationsstue). Blev koblet fra væsken i to timer og fik sovet to sammenhængende timer. Aftalen blev, at jeg skulle have kateder til natten, så jeg kunne sove, og næste dag var tallene heldigvis gode nok til løsladelse.

100 % remission

Tilbage var nu at vente på scanning og planlægning af et evt. videre forløb. Allerede dagen efter scanning blev jeg ringet op. Tumoren var nu helt og aldeles vissen, og de havde konfereret med OUH om operation/fjernelse af milten. Dette ville minimere min risiko for tilbagefald, så jeg betænkte mig ikke på at sige ja. Heller ikke selv om det betød tilbage til A3 på OUH.

Inden operationen rejste min mand og jeg to uger til Thailand, hvor jeg fik mulighed for lidt tiltrængt rekreation. I slutningen af april mødte jeg op på A3 til samtale og forundersøgelse – fik en overnatning på patienthotellet, og tjekkede ind næste dag på A1.

Havde endnu engang overvundet mig selv og sagt til sygeplejersken, at jeg meget gerne ville på en- eller to-sengs stue. Ventetiden før operationen foregik på fire-sengs stue, men de lovede, at jeg efteropvågning ville komme på to-sengs stue.

Jeg talte kort med den læge, der skulle operere, og blev derefter klargjort. Det lykkedes ikke at anlægge smertepumpen i første hug – så vi tog lige en tur med blodtryksfald og koldsved, inden den sad der i andet forsøg. Da jeg kom til mig selv på opvågningen, havde jeg det godt – lidt ondt, hvilket et ekstra drej på pumpen gjorde noget ved. Fik at vide, at alt var gået godt, og kom efter to timer retur til A1 og den lovede to-sengs stue. Var lidt rundtosset af medicinen og træt som Metusalem. Min mand ringede, og vi aftalte, at han kom dagen efter. Jeg skulle ud af sengen og prøve at stå – det gik ikke!

Dagen efter fandt de ud af, at min smertepumpe ikke fungerede, som den skulle, så jeg blev koblet af den og havde nu 'kun' dræn i maven og en togbane hen under ribbensbuen. Jeg kom ud af sengen og sad lidt i en stol. Gik en kort tur ved hjælp af et stativ og fik så heldigvis lov til at komme i seng igen. På 3. dagen gik det så meget bedre, at jeg selv kunne komme i bad, og nu begyndte jeg intensiv gang- træning med henblik på udskrivning. Først på 6. dagen fik jeg lov at komme hjem. Stadig med drænet i bugen og en aftale om at komme igen mandag og få det fjernet.

Jeg startede genoptræning ca. 14 dage efter indgrebet, og den 11. maj var jeg til kontrol på Hæmatologisk og fik den fantastiske besked: 100 % remission!

Herfra er jeg overgået til kontrolforløb. CT-scanning i august og blodprøver med positivt svar – ingen tegn på kræft og næsten normale blodprøver.

Tilløb til langsom aflivning

Hvordan er livet så efter en alvorlig livstruende sygdom? Jeg havde forestillet mig, at der ville falde ro på, og at jeg kunne fokusere på at komme mig og komme videre. I august kom der en kæmpe efterreaktion på forløbet. Jeg blev og er fortsat hysterisk rædselsslagen for tilbagefald. Blev henvist til psykologsamtaler, hvilket heldigvis tog lidt af trykket af. Fulgte genoptræning, og har gået til mindfulness samt til yoga. Bokser med senfølger, fatigue, kognitive skader (hukommelse og

koncentration). Mine fingre sover, min balance er elendig, mine hofter gør ondt, og jeg har søvnforstyrrelser.

Oven i alle disse udfordringer meldte en ny modspiller sig på banen. Jobcenter. Under behandlingsforløbet har jeg været på Stand By-ordning med en deraf følgende ubegrænset forlængelse af mine sygedagpenge. I slutningen af juli fik jeg besked om, at jeg ikke længere var omfattet af ordningen og skulle til møde med min (nye) sagsbehandler. Jobcenter ønskede at revurdere mine sygedagpenge og indhentede status fra Hæmatologisk. De ordnede sygemelding til 1. februar 17 og anmodning om ny status i december. Jobcenter udbad sig derefter en status fra egen læge på min tidligere sygemeldingsdiagnose stress/angst. Hun svarede, at hun ikke havde set mig i et år, hvorefter de anmodede om en specifik helbredserklæring på stress/angst. Denne er nu udarbejdet. Min læge tilkendegiver, at de to ting ikke kan skilles ad, da der er udpræget angst for tilbagefald. Samt at stressen kan vende tilbage, hvis jeg atter udsættes for et dårligt psykisk arbejdsmiljø.

Blev indkaldt til møde på Jobcenter og orienteret om et eventuelt jobafklaringsforløb, såfremt sygedagpengene ikke kan forlænges. Jobcenter konkluderer, at jeg er uarbejdsdygtig, så der er enighed om, at det er sådan, det er. Afventer nu ny status fra Hæmatologisk. Har bisidder fra min faglige organisation samt socialrådgiver fra Hæmatologisk på banen.

Finder det bizart, at der først postes et anseeligt beløb i at kurere mig for lymfekræft, hvorefter systemet tager tilløb til en langsom aflivning ved at foreslå at anbringe mig på fattigdomsydelse på ubestemt tid. Samtidig med at de anerkender, at jeg ikke er arbejdsdygtig på nuværende tidspunkt. Min pointe i historien må derfor være, at kræftpakker og -planer ikke bare skal udstikke retningslinjer for selve kræftbehandlingen, men i lige så høj grad beskæftige sig med senfølger og den økonomiske virkelighed, der følger i kølvandet. Jeg ved, at de første tre år er mest kritiske i forhold til tilbagefald, og at min prognose efter fem år er markant bedre end nu. Fatter ikke, at kræftpatienter, der ikke erklæres for helbredt, ikke kan få tilkendt en midlertidig pension ind til kontrolperioden er forbi. Efterfølgende må der foretages en revurdering – hvor senfølger med mere indgår.

Nu kommer de biosimilære lægemidler

Biosimilære lægemidler, der er kopier af originale biologiske lægemidler, vil de kommende år i stadig stigende grad blive tilbudt patienter, når den medicin, de får, går af patent. For mange er det forbundet med stor usikkerhed at blive skiftet over på en kopimedisin. For kan man regne med, at den nye medicin virker ligesom den gamle, og hvilke nye bivirkninger, kan der mon dukke op? I denne artikel reder vi trådene ud om forskellige slags kopimedikiner.

Af: Finn Stahlschmidt

Ligesom andre 'opfindelser' er lægemidler omfattet af et patent. For lægemidlers vedkommende typisk med en udløbstid på mellem 10-15 år. Når lægemidlet 'går af patent' kan andre medicinproducenter lave en kopi – helt lovligt og til en meget lavere pris. Kopiproducenten skal af gode grunde ikke have dækket udviklingsomkostningerne, og det smitter af på prisen. Når det gælder lægemidler, der som i Danmark betales af et offentligt finansieret sygehusvæsen, så er der en betydelig interesse i at bringe udgifterne til især meget dyr medicin så langt ned som muligt. Derfor kalder tanken om at kunne erstatte en original behandling ud med en kopi i den grad smilet frem hos økonomerne i Danske Regioner.

For mange patientforeninger – og det gælder også LyLe – er tiden kommet, hvor man skal forberede sig på, at rigtigt mange patienter i de kommende år vil blive skiftet over på biosimilære lægemidler, og det vil føre en række udfordringer med sig.

I dag skelner man mellem to typer

kopimedicin: De generiske og de biosimilære.

Generiske lægemidler er kort fortalt lægemidler med et aktivt indholdsstof, som ikke er beskyttet af et patent. Dem er der – i modsætning til de biosimilære lægemidler – masser af. Generiske lægemidler indeholder de samme aktive indholdstoffer som originale lægemidler og virker på samme måde. Der er samme krav til behandlingseffekt, sikkerhed og bivirkninger som til originale lægemidler. De er typisk 20-80 pct. billigere end originalproduktet.

I modsætning til generiske lægemidler, der er baseret på en kemisk formel, så produceres biologiske lægemidler med udgangspunkt i levende celler. Biologiske lægemidler er et af medicinalindustriens hurtigst voksende områder – og ifølge Lægemiddelstyrelsen er

de så dyre, at 15 lægemidler lægger beslag på hele 36 pct. af sygehussektorens samlede medicinudgifter. Biologiske lægemidler er meget specialiserede lægemidler, som giver en målrettet terapi mod bestemte sygdomsprocesser. De benyttes især på hospitalernes højt specialiserede afdelinger til behandling af fx gigtsygdomme, kræft, sklerose og blodsygdomme. De fremstilles ved hjælp af bioteknologi. Biosimilære lægemidler – eller bare biosimilars – er kopier af biologiske lægemidler, der er gået af patent.

Biosimilars sammenlignes ofte med generika, fordi begge er billigere alternativer til eksisterende behandlinger. Biosimilære lægemidler svarer desuden til generika, fordi de i forhold til kvalitet, sikkerhed og virkning matcher et andet biologisk lægemiddel. Men med biosimilars er der den spidsfindighed, at det biosimilære lægemiddel indeholder det samme aktivstof som originalpræparatet, men det er ikke en nøjagtig kopi. Der er mindre forskelle, dels som følge af stoffernes komplekse opbygning og dels på grund af produktionsmetoderne, der er svære at efterligne.

På denne måde adskiller de biologiske og biosimilære lægemidler sig fra kemisk fremstillede lægemidler, der kan fremstilles fuldstændigt ens hver gang. Myndighederne stiller derfor meget store krav til dokumentationen, før et biosimilar kan godkendes. Er der nogen form for tvivl, bliver lægemidlet ikke godkendt som et biosimilært lægemiddel.

Man kan læse om generiske og biosimilære lægemidler (og forskellene på de to) på Industriforeningen for Generiske og Biosimilære Lægemidlers hjemmeside: <http://igldk.dk/>



De biosimilære – kan vi stole på dem?

I de kommende måneder og år vil et stigende antal biosimilære lægemidler blive taget i brug i kræftbehandlingen og herunder også i hæmatologien. Vi bringer her en række synspunkter, erfaringer og betragtninger om ibrugtagningen af de nye kopi-lægemidler. De kommer fra to læger, to patientforeningsrepræsentanter og en talsperson fra Lægemiddelindustriforeningen, Lif.

Af: Finn Stahlschmidt

Inden for de autoimmune sygdomme (som fx gigt og psoriasis) er biosimilære lægemidler allerede blevet introduceret, og da det først skete, gik det faktisk så hurtigt, at det kom bag på både politikere, embedsmænd, klinikere og ikke mindst på patienterne. Vil man lære noget om de første erfaringer, giver det god mening at kigge til netop gigt og psoriasis. I december deltog LyLes formand Rita O. Christensen og undertegnede i et møde i København om biosimilære lægemidler, og herfra stammer de følgende citater fra professor Julia Johansen, Institut for Klinisk Medicin, Herlev-Gentofte Hospital, James Rickman og Lars Werner, der er hhv. rådgiver i Foreningen af Unge med Gigt (FNUG) og direktør for Psoriasisforeningen. Deres

ord er suppleret med udtalelser fra formanden for Medicinrådet Jørgen Schiøler Kristensen (hæmatolog og tidligere formand for RADS), og fra Jørgens Clausen fra Lægemiddelindustriforeningen (Lif). Samlet set giver disse fem et godt indblik i holdningerne til og erfaringerne med biosimilære lægemidler i det danske sundhedssystem. For god ordens skyld er det vigtigt at understrege, at alle lægemidler, der tages i brug i Danmark, skal være godkendt af det europæiske medicinagentur (EMA) og Sundhedsstyrelsen, før de kan komme på markedet. Der findes allerede adskillige eksempler på biosimilære lægemidler, der er godkendt i fx Sydamerika eller i Rusland, men ikke er blevet godkendt i Europa.

Det er ikke for patienternes skyld

Julia S. Johansen, professor, overlæge, dr. med., Institut for Klinisk Medicin, Herlev-Gentofte Hospital:

”Noget af usikkerheden omkring de biosimilære lægemidler er, at der for fremtiden højst sandsynligt vil være mange forskellige producenter af det samme lægemiddel. Det vil alt andet lige øge risikoen for at kvaliteten af disse lægemidler vil svinge. Vi vil med stor sikkerhed også opleve, at hospitalerne køber de billigste. Det kan nemt komme til at betyde, at patienter med samme sygdom behandles med forskellige biosimilære lægemidler eller endnu værre, at den enkelte patient vil komme til at opleve hyppige skift mellem forskellige lægemidler, fordi hospitalerne har pligt til at bruge den billigste til hver en tid. Problemet er, at vi ikke aner noget om, hvordan kroppen vil reagere på de forskelle, der uvægerligt vil være. Det er meget skræmmende. Vi læger oplever jo ofte med originale lægemidler, hvor der er flere af vælge imellem til den samme indikation, at det måske først er den tredje variant, der virker optimalt. Det er et meget foruroligende billede, der tegner sig, synes jeg. Har man cancer kan et halvt år med den forkerte medicin afgøre forskellen mellem liv og død. Hvis man erfarer, fx inden for reumatologien, at det går fint at skifte mellem forskellige varianter af det samme biosimilære lægemiddel, så er det jo langt fra sikkert, at det kan overføres til cancer. Der er noget her, vi skal være meget opmærksomme på. Det er vigtigt, at patientforeninger inden for fx hæmatologi allierer sig med nogle af de læger, som de ved er kritiske overfor biosimilære lægemidler for på den måde at presse på, for at disse lægemidler undersøges grundigt inden et skifte. Det er vigtigt, at holde sig for øje at hele motivet bag de biosimilære lægemidler er, at samfundet skal spare penge. Det er ikke for patienternes skyld.”

Sørg for en god dialog med din læge

James Rickmann, Senior Rådgiver i ForeningeN af Unge med Gigt (FNUG):

”Den måde, de biosimilære lægemidler er blevet introduceret på overfor vores medlemmer det seneste halve års tid, har bestemt ikke været tryghedsskabende. Helt principielt ser vi sådan på det, at når en læge får at vide, at han (eller hun) skal skifte en patient fra ét lægemiddel til et andet, så mister han reelt sin

ordinationsret. Det, synes vi, er fuldstændig forkert. Den frie ordinationsret er et grundprincip i den måde danske læger arbejder på. Når det er sagt, har det været karakteristisk for det, vi har oplevet med skift fra original- til kopimedicin, at det er sket uden, at vi har fået noget at vide. Dvs. uden patientens viden og aktive samtykke. Det, vurderer vi, er i strid med de gældende regler, hvor det, som vi forstår det, fremgår, at patienten skal give samtykke til skift af et lægemiddel. Nogle af vores medlemmer har reageret på dette, men blot fået at vide, at den nye medicin er den samme som den gamle blot i en anden indpakning. Jeg har haft lejlighed til at spørge nogle af de læger, der har skiftet patienter over på biosimilære lægemidler, om, hvordan det er gået, og svaret er, at det er sket ’stort set uden de store vanskeligheder’. Når noget har givet anledning til bekymring, er patienterne blev skiftet tilbage på deres originalbehandling. Vi gør derfor meget ud af at sige til vores medlemmer, at de skal sige nej, hvis de er i tvivl. Vores allervigtigste råd til patienter, der havner i samme situation, er, at det er meget vigtigt at have en god dialog med sin læge om, hvad det er, der sker. RADS (Rådet for Anvendelse af Dyr Sygehusmedicin) har udtrykkeligt sagt til os, at hvis der er særlige hensyn, der skal tages, så skal man gøre det.”

Det er ikke det samme ...

Lars Werner, direktør, Psoriasisforeningen:

”For os startede det tilbage i 2015, hvor der skete et skift fra Remicade til Remsima. Det skete pludseligt og uventet. Beskeden var, at originallægemidlet ikke længere var på hylderne, så patienterne blev bare skiftet uden nogen forklaring og uden mulighed for aktivt at samtykke. Det oplevede vores patienter som meget utrygt og utilfredsstillende. Vi oplever, at nogle læger bliver sat i en dobbeltrolle, hvor man både ønsker at imødekomme patienternes behandlingsbehov og samtidig har et ansvar for afdelingens økonomi – det er problematisk. Derudover overser nogle den kompleksitet, der er i et biologisk lægemiddel sammenlignet med et kemisk baseret lægemiddel. Et biosimilært lægemiddel er ikke identisk med det originale. Hos patienterne skaber det en stor utryghed, og det er ikke acceptabelt. Patienterne ønsker at blive skiftet på et oplyst grundlag og at give deres aktive



samtykke, før det sker. Kernen for os er patientsikkerhed, og at skiftet sker på baggrund af en grundig information og samtykke. Samtidig indskærper vi, at det er meget vigtigt at være opmærksom på eventuelle nye bivirkninger, og at patienterne rapporterer tilbage, så det bliver samlet op.”

Har I erfaringer med patienter, der er blevet skiftet tilbage på det originale lægemiddel?

”Ja, masser. Det, vi har beklaget os over, er, at det ikke har været muligt at skabe et reelt overblik over effekter og bivirkninger. Det skal ses i lyset af, at stort set alle patienter er skiftet over. Vi undrer os derfor over, hvad man vil gøre, hvis der opstår bivirkninger. I så fald kan det blive nødvendigt at skifte alle patienter tilbage igen, hvilket vil være ærgerligt. Af samme grund har Lægemiddelstyrelsen sørget for, at der nu er skærpet indberetningspligt, og det, synes vi naturligvis, er fint. Det er vigtigt at understrege, at vi ikke er imod, at man bliver tilbudt et biosimilært lægemiddel, hvis man er nydiagnosticeret. Der, hvor vi sætter bremserne i, er, hvis man tvangsskiftes til et biosimilært lægemiddel, der i sagens natur kun kan formodes at virke på samme måde som det, man har fået i årevis. Vi ønsker dokumentation for, at det virker lige så godt. Vi har patienter, der har oplevet at blive skiftet fra Remicade til Remsima uden varsel ved et kontrolbesøg på sygehuset, hvor der kun var en sygeplejerske til stede. Når det er sagt, skal der ikke herske tvivl om, at vi som patientforening hilser det velkommen, at man skifter til billigere kopier, når patenterne udløber. Men det skal ske på et patientsikkerhedsmæssigt forsvarligt grundlag, og så anser vi det for at være en selvfølge, at originalproduktet stadig er tilgængeligt, hvis der bliver brug for at skifte tilbage.”

Hurtigere end forventet

Jørgen Schøler Kristensen, formand for Medicinrådet, hæmatolog og lægefaglig direktør på Hospitalsenheden Horsens:

”Jeg forstår den uro som et medicinskift kan føre til hos en patient. Det er en forståelig reaktion, når der kommer forandringer i den medicin, man skal tage. Man kan med rette komme i tvivl om, om den nye medicin er lige så god, som den man har fået hidtil, om det er det samme, eller om der er nye bivirkninger.

Ibrugtagningen af biosimilære lægemidler i Danmark er sket parallelt med en lang række andre lande. I første omgang inden for gigtsygdomme, hvor flere lægemidler er skiftet ud og i et hurtigere tempo, end vi egentlig havde forventet. Forud for dette har RADS naturligvis diskuteret, om det er forsvarligt at tilbyde biosimilære lægemidler til: 1. Patienter, der aldrig har fået denne type lægemiddel før. 2. Til patienter der har holdt en pause i deres behandling og skal i gang igen. 3. Til de, der er i en vedvarende behandling. Svaret har for alle tre grupper været, at det mener vi, det er. Der er allerede nu blevet lavet en analyse af de første to store grupper af biosimilære lægemidler (inden for gigtbehandlingen), som er kommet ud til patienterne, og vi kan se, at det er gået ganske udmærket. Man kan selvfølgelig teoretisere over, om der ville være en forskel, hvis det var andre kategorier af sygdomme, vi talte om, kræft fx, men her er det vigtigt at fastslå, at vi jo taler om lægemidler, der er godkendt af de europæiske og de danske lægemiddelfmyndigheder. Vi er i udgangspunktet meget opmærksomme på, at vi ikke tager biosimilære lægemidler i brug med bivirkninger, der ikke er kendte og beskrevet. Vi ved af erfaring, at når vi introducerer ny medicin, så er der altid en risiko for, at der er bivirkninger, vi ikke har set tidligere. Dem skal vi kunne fange, og derfor har vi gjort meget ud af at indskærpe vigtigheden af at indrapportere bivirkninger.”

Danske Patienter mener, at patienter skal give samtykke forud for, at de skiftes fra en originalbehandling til en biosimilær. At det altså ikke sker uden deres aktive medvirken. Er det rimeligt set med dine øjne?

”Det er sådan, at hver gang en læge tilbyder en patient en behandling, så har man helt naturligt en dialog med vedkommende om behandlingen, og patienten kan vælge til og fra. Det kan man altid. Undervejs i processen med at introducere de biosimilære lægemidler er der sket en kvalificering af den måde, vi taler om disse lægemidler på. Det gik ganske rigtigt meget hurtigt første gang, og det lærte vi af. Der var patienter, der oplevede, at de ikke havde fået at vide, at de fik en biosimilær behandling, og det er ikke godt nok. Derfor er der nu kommet meget mere opmærksomhed på den side af sagen og mere informationsmateriale. Det er kommet ud til de relevante læger og sygeplejersker, så de kan bruge det overfor deres patienter. Materialet

er lavet sammen med patientforeningerne på området, så vi på den måde kan sikre, at patienten er godt informeret.”

Når der begynder at komme kopier af lægemidler, kan man nemt forestille sig, at der kommer mange til de samme sygdomme, og at patienterne vil opleve at skulle skiftehyppigere. Er det et problem?

”Det tror jeg ikke. Der er en dialog omkring, hvor tit man kan skifte. Sagen er, at originalprodukter jo også fornyes henover tid, at de justeres en smule, og det har ført til en dialog, om det ikke kan sammenlignes med at skifte til et biosimilært lægemiddel. Det handler om at få erfaring over tid. Vi har endnu ikke prøvet at skifte patienter mellem to biosimilære lægemidler, men det vil ske, og det kræver opmærksomhed på, hvor ofte man kan gøre det. Vi ved, at man sagtens kan skifte en gang, men spørgsmålet er, om patienterne uden videre kan skifte flere gange. I Medicinrådet arbejder vi på at lave behandlingsvejledninger, der er sikre for patienterne og tager de nødvendige hensyn til patienterne.”

Det er selve skiftet, vi er imod

Jørgen Clausen, Cheføkonom, Lægemiddelindustriforeningen, Lif:

”Mange af de biosimilære lægemidler kommer fra virksomheder, der er vores medlemmer. Det spiller dog ikke ind på vores grundholdning, som er, at man ikke bør skifte velbehandlede patienter over på andre lægemidler. Dermed ser vi altså meget anderledes på dette tema end fx Danske Regioner. Vi mener ikke, at man bør skifte medicin alene af økonomiske årsager. Når en original behandling gør det, den skal, er der ikke grund til at skifte den ud med et biosimilært produkt, som det meget ofte sker. Konsekvensen af den holdning er, at det kun vil være nydiagnosticerede patienter, der tilbydes et biosimilært lægemiddel. Det er velkendt, at et skifte fra et originalt lægemiddel til en kopi, som vi kender det fra de ‘normale’ lægemidler, i mange tilfælde skaber utryghed hos patienten. Når det gælder de biosimilære lægemidler, så mener vi, at netop fordi der er tale om et biologisk materiale, er der større risiko for, at effekten ikke er den samme, og for at der kan opstå alvorlige bivirkninger. At man, som det lader til, skifter patienterne over alene baseret på de mulige besparelser, der kan opnås. Det, synes vi, er at

tage unødige chancer, fordi betydningen af de mulige variationer jo ikke er en del af godkendelsesprocessen. Når en patientforening som FNUG (Forening af Unge med Gigt) er bekymrede over, den måde nogle af deres medlemmer er blevet skiftet på, så forstår vi det udmærket. Det er dog vigtigt at understrege, at vi i Lif ikke stiller spørgsmålstegn ved kvaliteten af de biosimilære lægemidler. Det er selve skiftet, vi er imod. Det er det, der er problemet. Vi er også bekymrede for en situation, som ligger lidt længere ude i fremtiden, hvor der pludselig vil være mange behandlinger (biosimilære) til den samme indikation (sygdom). Her ved vi jo intet om, om det er muligt at skifte rundt mellem disse. Der mangler dokumentation for, hvad der kan ske – eller ikke ske.”





"Det er et bureaukratisk monster, regionerne har sat i verden, og vi ved i realiteten ikke, hvad vi får ud af det," siger Ida Sofie Jensen om Medicinrådet. Foto: Lif

Lif vil holde Medicin-rådet i ørerne i 2017

"Fra politisk hånd har man valgt, at rådet skal asfaltere, mens det kører, og derfor er vi på vagt over for, om det overholder regeringens syv principper for prioritering," siger koncernchef Ida Sofie Jensen, Lif.

Af: Anne Mette Steen-Andersen

Dagens Pharma har spurgt en række aktører om deres forventninger til 2017. Læs blandt andet, hvordan de vil præge dagsordenen i 2017, og hvem bliver de vigtigste alliancepartnere.

I dag svarer Ida Sofie Jensen, koncernchef for Lægemedelindustriforeningen.

Dagens Pharma (DP): Hvad bliver Lif's fokusområder i 2017?

Ida Sofie Jensen (ISJ): Under den forhenværende regering blev der nedsat et vækstteam, hvis opgave var at skabe gode vilkår for en global lægemiddelindustri i Danmark.

De sidste ti år er eksporten af medicin steget markant, og den danske lægemiddelindustri er nu for alvor moden til at rykke ind på et globalt marked. Men vi er i stærk konkurrence med andre life science-områder, og Lif vil fokusere på at fremme forskningsmiljøerne på universiteterne, så vi kan blive ved med at producere dygtige kandidater, som kan søge industrien.

Et andet vigtigt fokusområde er at få EMA til Danmark. Det vil passe utrolig godt ind i forhold til strategien om at gøre Danmark til en life science nation. Kommer EMA til Danmark, vil 900 specialister fra hele Europa få hovedsæde i København. Det vil uden tvivl tiltrække faglig ekspertise og skabe et stærkt fundament for innovation.

DP: Hvordan kommer Lif til at præge dagsordenen i 2017?

ISJ: Vi vil forsøge at påvirke processerne i det nye Medicinråd. I Lif er vi kritiske over for, at man fra politisk hånd har valgt, at rådet skal asfaltere, mens det kører, og har undladt at beskrive alle processer i metodehåndbøgerne fuldt ud. Vi vil holde nøje øje med, at rådet overholder de syv principper for prioritering, som Folketinget har sat op.

Lif vil især være observante i forhold til om tidsfristerne for sagsbehandlingen bliver overholdt, om alle patienter får den behandling, de har gavn af, og om hyppige behandlingsskift kan have negative konsekvenser. Det er et bureaukratisk monster, regionerne har sat i verden, og vi ved i realiteten ikke, hvad vi får ud af det. Det er et eksperiment, og alle famler lidt i blinde.

DP: Hvem bliver Lif's vigtigste alliancepartnere i 2017?

ISJ: Vi har flere vigtige alliancepartnere, men det ligger i vores DNA, at de vigtigste partnere er patienterne, da de er aftagere af vores produkter, og regionerne, da de er bestemmende for, hvilke produkter, patienterne får adgang til.

Lægeforeningen bliver også en vigtig partner i det kommende år, da det står på vores fælles dagsorden, at vi skal diskutere tilknytningsreglerne. I udgangspunktet er reglerne formuleret og listerne udarbejdet for at sikre transparens, men i praksis er listerne blevet udskamnings-liste, som lægerne ikke har lyst til at stå på. Det er et meget problematisk, da industrien er dybt afhængige af samarbejdet med dygtige læger for at kunne bringe medicin ud til patienterne.

Vi så rigtig gerne, at flere præparater fik klausuleret tilskud, og Lif vil gerne være med til at tage et økonomisk ansvar, som kan dække risikoen ved eventuelle fejlvurderinger.

– Ida Sofie Jensen

DP: Hvor ser Lif de største udfordringer i 2017?

ISJ: Tilskudsreglerne til medicin i praksissektoren er på mange måder utidssvarende. Her står vi sammen med Sundhedsministeriet overfor en udfordring med at få dem moderniseret. I dag har de patienter, der behandles i almen praksis ikke adgang til den nyeste

medicin på samme måde som dem, der behandles på et sygehus.

Vi har mødt forståelse for, at reglerne trænger til et eftersyn, og det er en udfordring vil vi tage op i løbet af 2017. En anden udfordring er, at tilskudsnævnet for hyppigt afviser præparater af frygt for udgifterne. Vi så rigtig gerne, at flere præparater fik klausuleret tilskud, og Lif vil gerne være med til at tage et økonomisk ansvar, som kan dække risikoen ved eventuelle fejlvurderinger. Et andet udfordrende område bliver at få udbredt brugen af PRO-data som et mål for kvalitet i hele sundhedsvæsenet.

Vi har i flere år bedømt kvalitet ud fra effektivitets- og produktivitetsmål, men hvis vi reelt skal vide, om en behandling er bedre end den anden, er vi nødt til at spørge patienterne. I samme regi mener Lif, at det er afgørende at dedikere ressourcer til forskning i personlig medicin.

DP: Hvad vil I gerne sige, at Lif har opnået ved udgangen af 2017?

ISJ: Vi vil gerne have en life science-strategi ved udgangen af 2017. Og så vil vi have sikkerhed for, at Danmark fortsat er et af de steder i Europa, hvor patienterne får hurtigst adgang til den nye medicin. Det er også rigtig vigtigt for os, at lægerne stadig fremadrettet ønsker et godt og tæt samarbejde med industrien, så vi kan fremme Danmarks position inden for lægevidenskabelig forskning.

Vi vil også gerne kunne sige, at vi har fået moderniseret tilskudsreglerne til medicin i praksissektoren. Og endelig håber vi at kunne sige, at vi er kommet lidt længere med arbejdet med at få EMA til Danmark.

Kilde: Afskrift af artikel på dagenspharma.dk, 12/01/2017

Prioriteringens nødvendighed

Den danske prioriteringsdebat er fattig: fattig på substans, fattig på begreber, fattig på viljen til at konfrontere problemstillinger, som ethvert sundhedsvæsen verden over har.

Af: Kjeld Møller Pedersen, Professor i sundhedsøkonomi, Syddansk Universitet Aalborg Universitet

»Det er med prioritering inden for sundhedssektoren som med Månens bagside. Den er der, men man kan ikke se den,« har tidligere amtsborgmester Erling Tiedemann træffende sagt. I valgkampen i juni var de to statsministerkandidater enige om, at der ikke skal prioriteres i sundhedsvæsenet. Eller turde de måske ikke åbent sige, at der bliver og altid er blevet prioriteret?

Den ene udtrykte det klart på TV 2: »Jeg kan ikke se for mig en situation, hvor vi skal prioritere. Borgerne forventer verdensklasse, når de møder det danske sundhedsvæsen«.

Den danske prioriteringsdebat er fattig: fattig på substans, fattig på begreber, fattig på viljen til at konfrontere problemstillinger, som ethvert sundhedsvæsen verden over har: Ønskerne og mulighederne overstiger, hvad der er ressourcer til. Så skal der nødvendigvis prioriteres.

At agere som en struds og stikke hovedet i sandet er en fornærmelse mod en virkelighed, som direkte modsiger citatet fra en statsministerkandidat.

Den danske debat om prioritering i sundhedsvæsenet er ikke seriøs – allermindst blandt de store partier på Christiansborg og minder om virkelighedsflugt. Der bliver prioriteret!

Den danske debat om prioritering i sundhedsvæsenet er ikke seriøs – allermindst blandt de store partier på Christiansborg og minder om virkelighedsflugt. Der bliver prioriteret! Det er regionspolitikernes hverdag. Man ser det i disse uger i alle regionerne. Der skal findes besparelser, bl.a. på grund af stigende udgifter til sygehusmedicin, uanset at økonomiforhandlingerne i august gav en ekstra milliard – under 1 pct. af de samlede sundhedsudgifter – overvejende til de stigende medicinudgifter. Uanset ekstra ressourcer i

2016 beløber de indtil nu annoncerede besparelser sig allerede til på den anden side af 1 mia. kr.

Besparelser er naturligvis det konkrete udtryk for prioritering – at noget nedprioriteres for at give plads til noget andet. I øjeblikket er det især sygehusmedicin, men mere generelt drejer det sig om nye behandlinger. Det behøver ikke alene at føre til afskedigelser, sådan som det ofte fremstilles, men måske dårligere kvalitet andre steder, mindre rehabilitering m.m., som rammer andre patientgrupper. Og endnu vigtigere: I den journalistiske behandling af spørgsmålet bliver det til, at der er nogle, der ikke skal behandles. Sludder! Alle bliver behandlet. Prioriteringsspørgsmålet er, hvilken behandling der skal tilbydes. Er den bedste behandling markant bedre sammenlignet med den næstbedste – især når man samtidig spørger om, hvor meget mere det bedste koster sammenlignet med det næstbedste? Det er det centrale spørgsmål, når der ikke er ubegrænsede ressourcer til stede.

I stedet for at fokusere på hvor meget det nye koster, burde man i stedet stille et andet og mere ubehageligt spørgsmål: Hvad kunne vi alternativt have fået af andre behandlinger for det samme beløb? Hvad er alternativomkostningerne, spørger økonomerne? Hvis 100 mio. til ny medicin var blevet anvendt andre steder i sundhedsvæsenet, hvilke sundhedsgevinster, typisk ekstra leveår, kunne vi have fået sammenlignet med, hvad f.eks. ny medicin vil give?

Den administrerende direktør for det engelske Nice (National Institute of Health and Care Excellence, der står for behandlingsprioritering i England) sagde for nylig i forbindelse med afvisning af et kræftlægemiddel, at problemet var, at givet lægemidlets pris og den ekstra sundhedsmæssige gevinst sammenlignet med den næstbedste behandling, ville det nye lægemiddel skubbe andre ting til side, som giver større sundhedsmæssig gevinst end det nye



kræftlægemiddel. Det er selvfølgelig derfor, at nogle politikere og pressionsgrupper ikke interesserer sig for Månens bagside.

Kollegaer ved universitetet i York har beregnet, at for hvert ekstra kvalitetsjusteret leveår, som ny medicin giver, kunne man alternativt for de samme penge have opnået to kvalitetsjusterede leveår andre steder (eller endnu værre: mister to kvalitetsjusterede leveår, hver gang der gives plads til medicinudgifter, der skubber andet væk).

Vi savner en systematisk tilgang til prioritering i Danmark. Det vil kræve, at vi for det første har et prioriteringssprog, for det andet at vi har relevante analysemetoder og for det tredje at vi har institutioner, der kan håndtere prioriteringsarbejdet. Det har vi stort set ikke i dag.

Vi bør skelne mellem makro-prioritering, mikroprioritering (behandlingsprioritering) og rationering. Klarhed over disse begreber ville fjerne megen forvirring i debatten.

Makroprioritering udstikker de overordnede økonomiske rammer for sundhedsvæsenet (og de øvrige offentlige sektorer). Det nedfældes to steder: De årlige økonomiaftaler mellem staten og regionerne og senere i finansloven. Her er regering og folketing naturligt i føresædet – og der prioriteres: Milliarder skæres væk og bruges andre steder.

Makroprioriteringen sætter rammerne for det næste led: regionerne (og kommunerne), som foretager to typer af prioritering. Makro i den forstand, at de enkelte regionsråd (kommunalbestyrelser) fordeler bloktilskuddet på sundhedssektorens forskellige dele: somatik, psykiatri, almen praksis, sygesikringsmedicin osv. Det sker normalt ved de årlige budgetforhandlinger. Der sker også behandlingsprioritering (mikroprioritering) i den forstand, at der skal tages stilling til nye eller forbedrede behandlingsmetoder. Spørgsmålet er, hvordan og på hvilket grundlag dette skal finde sted. Det er her Christiansborg-politikerne slår syv kors for sig og siger, at der ikke skal prioriteres, og siger at vi kan det hele – uden i makroprioriteringen at sørge for midlerne hertil, ud over at det i praksis ville være umuligt.

Regionspolitikere skaber de økonomiske rammer, som gælder for de sundhedsprofessionelle i dagligdagen – en dagligdag, der er karakteriseret ved rationering – nemlig fordeling af de tildelte ressourcer på de enkelte patienter. Det være sig sygeplejeressourcer, operationskapacitet, medicin osv. Rationering består i at træffe afgørelse om, hvordan de her og nu- tilrådgivende ressourcer



skal fordeles til navngivne patienter. Populært sagt er det "sengekants-prioritering".

Det er ikke et statisk billede. Pres fra klinikere, som finder rammerne for rationering for snærende, skaber efterfølgende pres på makro- og mikroprioritering.

Når det tyske prioriteringsinstitut, IWQIG, vurderer ny medicin, bruger man en gradbøjning af klinisk effekt. Kernespørgsmålet er, om den nye medicin har merværdi (Zusatznutz). Ifølge årsberetningen for 2014 blev der vurderet 36 lægemidler, hvoraf 21 fik prædikatet "ingen merværdi". I Danmark burde det som minimum være praksis at gradbøje de kliniske gevinster for alle nye behandlinger. I modsat fald får politikere og offentligheden ikke relevant information, og misforståelser omkring værdien af nye behandlinger kan florere i bedste velgående.

Når der træffes afgørelse om ibrugtagning af ny sygehusmedicin, må Rådet for Anvendelse af Dyr Sygehusmedicin, Rads, ikke tage hensyn til medicinens pris. Den samme regel gælder for Kris, Koordineringsrådet for ibrugtagning af sygehusmedicin. Dette er i modsætning til stort set alle andre lande: New Zealand, Australien, Korea, Canada, England, Skotland, Sverige, Norge osv. Her bruger man omkostningseffektanalyse, når der er tale om behandlingsprioritering. Det er en veletableret teknik udviklet af sundhedsøkonomer og epidemiologer. Tænkningen er indlysende: Hvad er forholdet mellem den sundhedsmæssige gevinst og omkostningerne. Metoden er ikke alkymi, men systematiseret fornuft hvis man vil have den største sundhedsmæssige gevinst per sundhedskrone.

Det datamæssige udgangspunkt er data fra lotteribaserede forsøg med den nye behandling eller sammenfatning af resultater fra flere lotteribaserede forsøg – såkaldte metaanalyser. Omkostningseffektanalyse har gode kliniske data som en helt central forudsætning – ikke bevidstløs fokus på kroner og øre.

Det ville være et stort fremskridt, hvis vi systematisk begyndte at bruge omkostningseffektanalyser i Danmark, bl.a. i forbindelse med arbejde om prioritering af den "dyre" sygehusmedicin. Endnu bedre ville det være, hvis arbejdet med prioritering blev sat i system baseret på klare værdier, principper og anerkendte analysemetoder – og ikke mindst transparens omkring arbejdet. Alle ville vinde ved det, og vi ville få mere sundhed for sundhedspenge.

I en ny bog om "Prioritering i sundhedsvæsenet" foreslår jeg, at der oprettes et nationalt prioriteringsråd og et institut for medicinsk teknologivurdering (MTV). Det er inspireret af prioriteringsarbejdet i Norge og England.

Det nationale prioriteringsråd skal rådgive regeringen, Danske Regioner og KL om principper og værdimæssigt grundlag for prioritering – og ikke mindst værdibaseret prioritering, dvs. prioritering alene ud fra etiske overvejelser sådan som vi f.eks. har set det i forbindelse med kunstig befrugtning. Rådet overtager naturligt en del af Etisk Råds opgaver.

MTV-instituttet skal udføre omkostningseffektanalyse af alle relevante sundhedsteknologier, dvs. ikke blot lægemidler, og komme med anbefalinger vedrørende ibrugtagning eller udfasning.

Kilde: Afskrift af kronik i Jyllandsposten, 19.10.2015

Illustration er indsat af redaktionen

Fra netværksgrupperne:

Styrket indsats for netværksgrupperne



LyLes nye tovholderkoordinator, Karin Kristiansen
Foto: Villy O. Christensen

Med udnævnelse af en tovholderkoordinator for de lokale netværksgrupper ønsker LyLe at styrke indsatsen for medlemmerne rundt omkring i landet.

LyLe har lokale netværksgrupper med dygtige og engagerede tovholdere i følgende byer:

Aalborg, Aarhus, Allerød, Esbjerg, København, Næstved, Odense, Roskilde og Sønderborg

Og de får altså nu en tovholderkoordinator, så tag godt i mod Karin Kristiansen, der er 55 år og bosat i Holsted, gift med Søren og har 2 voksne børn og et fantastisk dejligt barnebarn. Karin er uddannet folkeskolelærer, men måtte stoppe som lærer i 2008 pga. sygdom og har siden været på førtidspension. Karin fik konstateret CML (kronisk myeloid leukæmi) i 2008.

“Som tovholderkoordinator håber jeg, at jeg kan styrke grupperne rundt om i Danmark og medvirke til et tættere samarbejde grupperne imellem. Desuden vil jeg arbejde målrettet for at få udbredt kendskabet til LyLe og få etableret nogle nye grupper,” siger Karin, som allerede har taget fat på opgaven og dermed indgår i rækken af frivillige i LyLe.

Formand Rita O. Christensen, der hidtil selv har stået for koordinering af arbejdet i de lokale netværksgrupper, er ligeledes begejstret:

“Det er et stort ønske, som vi længe har haft i bestyrelsen, om at intensivere arbejdet i og for lokalgrupperne, som nu altså iværksættes. Karin bliver bestyrelsens forlængede arm i bestræbelserne på at supportere og støtte vores allerede etablerede lokalgrupper, som er en af hjørnestene i vores forening,” siger hun.

Karin er ikke et helt nyt ansigt i LyLe, idet hun hidtil har været tovholder i Esbjerggruppen, hvilket hun fortsætter med sideløbende som funktionen som tovholderkoordinator.

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

Fra netværksgrupperne:

Det vi går og laver i Odense ...

For tre år siden, helt nøjagtig den 14. januar 2014, startede min kone, Mette Thorsen, og jeg en netværksgruppe her i Odense. Baggrunden var, at jeg selv havde haft lymfekræft i 2012/13 og derfor var kommet i kontakt med LyLe og formanden, Rita. Da jeg efterhånden var kommet godt igennem behandlingen og følte, at kræfterne var begyndt at vende tilbage, så sagde vi ja, da Rita spurgte, om det ikke var noget for os at starte en gruppe op i Odense.

Vi var meget spændte på det første møde. Jeg havde fået en artikel i Fyens Stiftstidende og havde hængt information op på Hæmatologisk afdeling på OUH, hvor jeg i øvrigt selv havde fået en fantastisk behandling fra december 2012 til maj 2013. Der mødte 13 op i det splinternye 'Livsrum', som er Kræften Bekæmpelses rådgivningscenter på Klørvænget klods op ad OUH. 10 af de 13, der kom denne første gang, er stadig med i gruppen.

Ca. 42 har i årenes løb været deltagere i disse månedlige møder. Nogle en enkelt gang, andre over længere tid og er så stoppet af forskellige årsager. To er desværre stoppet på grund af dødsfald, og det er hårdt og rammer os alle sammen, for vi vil jo alle sammen gerne leve og have noget ud af livet. Forud for hvert møde indkalder vi med en skrivelse per mail til de medlemmer, som pt. er aktive i gruppen, og efterfølgende får alle et referat. I øjeblikket består gruppen af ca. 20 personer.

Hvordan foregår et sådant møde så?

Vi synger som regel en sang eller to fra højskolesangbogen, så tager vi en runde 'siden sidst', hvor vi alle kommer til orde, og er der nye til sted, får de ekstra tid til at fortælle deres historie. Faste punkter er: Nyt fra Kræftens Bekæmpelse og LyLe. Derefter drøfter vi forskellige emner af fælles interesse som fx senfølger, kost og kræft, motion, forsikringsforhold under rejser m.v. Vi har også haft besøg af en psykolog og en sygeplejerske, været på udflugter og afholdt et mindfulnesskursus.

Julestue med stor succes

Derudover er gruppen også blevet involveret i en julestue, som min kone og jeg gennem fire år har afholdt sammen med et vennepar. Det er altid lørdag og søndag i weekenden før den første søndag i advent. Her sælger vi masser af hjemmelavede ting såsom dekorationer, malerier, julekort, knækbrød, myntegelé, julepynt, tasker, diverse strikartikler, hjerter mm. Bagefter kan man spise varme vaffer og drikke varm kakao eller kaffe. Også børnene er der tænkt på med en populær fiskedam.

I 2016 kom der 130 besøgende i de to dage, julestuen varede, og overskuddet blev så fornemt som 14.000 kr. Pengene blev doneret til Livsrummet i Odense, som fik 4000,- til hjælp til diverse udflugter, og afdeling X, hæmatologisk afdeling på OUH, som fik kr. 10.000 til en Christianiacykel, så de frivillige knyttet til afdelingen kan tage patienter med på en cykeltur.

I de fire år, vi har arrangeret julestue, er det blevet til 32.000 kr., som bl.a. er gået til 50 højskolesangbøger til Livsrummet og havemøbler til afd. X4 på OUH.



Privatfoto fra julestue 2016

Hvad giver det så at have en sådan netværksgruppe?

Det kan ikke beskrives med ord. Vi tager hånd om hinanden, også når der dukker nye patienter og pårørende op, og vi får drøftet rigtig mange ting, som kan være svære at tackle alene. Vi får også grinet sammen, og stemningen er ofte løssluppen på trods af den alvorlige baggrund. Men vi er alle overlevende, og dermed er vi også med til at give mod til patienter og pårørende, der måske står midt i et kræftforløb. Rundt omkring i landet er der lignende netværksgrupper, og tovholderne gør et kæmpe arbejde for at få grupperne til at fungere. Vi kan godt bruge flere tovholdere, så sidder du lige nu og tænker, det kunne måske godt være noget for dig, så kontakt endelig vores nye tovholderkoordinator, Karin Kristiansen, eller vores formand, Rita O. Christensen.

*Poul Eigil Rasmussen, bestyrelsesmedlem og tovholder
odense@lyle.dk – 26 60 04 13*



*Fra venstre: Ester Seeberg, Poul Eigil Rasmussen og Henrik Skaaning.
Foto: Villy O. Christensen*



Fra venstre: Birgit Tjernild, Peter Byskov, Aase Albirk, Per Jensen, Mette Thorsen, mig og Henrik Skaaning. Foto: Villy O. Christensen

Fra netværksgrupperne: Aalborg har historien og hjertet med

Man mærker straks hjertevarmen, når man møder de tre tovholdere Ann Ferrarese, Bente Lundsgaard og Hanne Gerges, som er i spidsen for netværksgruppen i Aalborg. Gruppen blev etableret umiddelbart efter stiftelse af foreningen i 2007, som også fandt sted i byen nord for Limfjorden, og de er dermed landets næstældste netværksgruppe.

Patienter og pårørende værdsætter da også i den grad Aalborggruppen, som rent faktisk er to grupper med møder hhv. eftermiddag og aften, så alle med behov for at mødes kan tilgodeses. Om eftermiddagen mødes man kl. 14:00-16:00 hver den første tirsdag i måneden, mens aftenholdet mødes den første torsdag i måneden kl. 19:00-21:00 – i begge tilfælde foregår det i Kræftens Bekæmpelses mødelokaler i "Livsrum" på Steenstrupvej 1 i Aalborg.



Privatfotos. Billeder fra julefrokost i 2016, som havde 27 deltagere.



Fortsættes på næste side

Tovholderne

Gruppen blev stiftet tilbage i 2008, og "kører bare derudad", selvom der ikke er noget "bare", når vi taler om blodkræft - flot og godt gået af de tre gæve nordjyske piger. Først sagde man både A og B, ved at Ann Ferrarese og Bente Lundsgaard startede som tovholdere og sidenhen fik følgeskab af Hanne Gerges, da gruppen støt og roligt voksede sig større og større.

Du kan ringe til de tre tovholdere: Ann – 27 83 59 33, Bente – 23 30 95 63 eller Hanne – 22 27 89 41 eller skrive til aalborg@lyle.dk.

De vil glæde sig til at byde dig velkommen i grupperne, hvor det er muligt bare at møde op - tilmelding er ikke nødvendig.

Grupperne

Under de månedlige møder, hvor man mødes for at diskutere løst og fast om livet med en blodkræftdiagnose, er der naturligvis også plads til en snak om alt mellem himmel og jord og ikke mindst et godt grin.....og det er ikke så ringe endda.

Adspurgte medlemmer af lokalgrupperne sætter da også stor pris på de tre pigers engagement og altid gode humør - også selvom emnerne fra tid til anden kan være ret så alvorlige.

Årets højdepunkter er naturligvis den fælles sommerudflugt og juleafslutningen, hvor sygdommen parkeres i hjemmet og livsglæden og -viljen sættes i højsædet.

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

Fotos: Allan Høgholm



Ann er 51 år og Hospital Account Manager i et stort medicinalfirma. Hun fik konstateret Lymfekræft (follikulær lymfom) i 2006 og savnede dengang at tale med ligestillede, hvorfor hun straks meldte sig ind i LyLe ved stiftelsen i 2007 og blev tovholder sammen med Bente.

Bente er 67 år og udannet pædagog og har været "familieplejemor". Bente er nu folkepensionist og nyder tilværelsen og gerne sammen med børnebørnene. Hun fik konstateret Non-hodgkin lymfom tilbage i 2003. Bente har ikke fået nogen form for behandling og har det godt dermed.

Hanne er også 67 år og fik konstateret CML (kronisk myeloid leukæmi) i 2011. Hun kom med som tovholder i Aalborg for 3 år siden efter et par år som medlem af gruppen og trives godt med det. Herudover beskæftiger hun sig med andet frivilligt arbejde, bl.a. som formand for den lokale borgerforening.

Sammen er vi stærkere ...

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

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

Aalborg

Ann Ferrarese

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

Bente Lundsgaard

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

Hanne Gerges

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

Aarhus

Arne Møller Jensen

Mølleparken 8, 8320 Mårslet
aarhus@lyle.dk
27 83 59 31 / 29 63 09 12

Marianne Vadgaard Christensen

Malskjærvej 6, 8300 Odder
aarhus@lyle.dk
51 78 08 02

Allerød

Bente Kofoed

Uglevang 98 2. tv., 3450 Allerød
alleroed@lyle.dk
22 59 31 47

Esbjerg

Karin Kristiansen

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

København

Olivia Løvenstedt

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

Næstved/Sydsjælland/Lolland Falster

Rita O. Christensen/Tovholderkoordinator

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

Susanne Lindved Barslund

Ferskenvej 127, 4700 Næstved
susanne@lyle.dk / naestved@lyle.dk
27 83 59 35 / 21 63 05 86

Odense

Mette Thorsen og Poul Eigil Rasmussen

Eckersbergvej 44, 5230 Odense M
odense@lyle.dk
26 60 04 13

Roskilde

Anne Krogh Jensen

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

Birgit Hovgaard

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

Sønderborg

Bibi Del Pin

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



LyLe – fordi vi har brug for hinanden!

Hvert år får ca. 2.600 danskere enten lymfekræft, leukæmi eller MDS, og i dag lever godt 20.000 danskere med hæmatologisk kræft.

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

Som medlem støtter du foreningens arbejde

Og samtidig får du:

- Sygdomsspecifikke nyhedsbreve, udgivelser og tidsskrifter 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 og andre medlemsaktiviteter



Patientforeningen for
Lymfekræft, Leukæmi og MDS

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