



Lymfekræft og CLL

- ✿ Kan man gå på vandet?
- ✿ 'Know your subtype'
- ✿ Temadag om lymfekræft og CLL
- ✿ Kærlighed til hæmatologien
- ✿ Jeg VIL være her ...
- ✿ ESMO – endnu en forkortelse
- ✿ Banebrydende behandling?
- ✿ De hæmatologiske forsøg skal fylde mere
- ✿ Behandling af ældre patienter i fokus
- ✿ Vi finder balancen ...
- ✿ Om lymfekræft
- ✿ Om CLL
- ✿ Ny, gratis bog
- ✿ Nyt internationalt CLL-netværk
- ✿ Sammen er vi stærkere ...
- ✿ Bliv medlem af LyLe

Indhold

Kan man gå på vandet?	3
'Know your subtype'	4
Temadag om lymfekræft og CLL.....	6
Kærlighed til hæmatologien	10
Jeg VIL være her	14
ESMO – endnu en forkortelse	18
Banebrydende behandling?.....	20
De hæmatologiske forsøg skal fylde mere.....	22
Behandling af ældre patienter i fokus	23
Vi finder balancen	24
Om lymfekræft.....	28
Om CLL	29
'Da kræft ændrede mit liv – ukendt og usynlig' – ny, gratis bog.....	30
Nyt internationalt CLL-netværk	31
Sammen er vi stærkere	32
Bliv medlem af LyLe.....	33



Patientforeningen for
Lymfekræft, Leukæmi og MDS

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

LyLe Fokus · Lymfekræft og CLL · 1. udgave 2016 · ISSN: 2245-7132 · ISSN: 2245-7140 (online)

Enhver gengivelse af indhold må kun ske med tydelig kildeangivelse

Forsidefoto fra Temadag om Lymfekræft og CLL i Middelfart den 15. september. Foto: Allan Høgholm

Layout: Rikke Sørensen, Plus R

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

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

Kan man gå på vandet?

Selvfølgelig kan man ikke det i bogstavelig forstand, men i overført betydning kan man, når man som forening møder den opbakning og støtte, som vi oplever i LyLe, hvilket særligt kom til udtryk på vores temadag om Lymfekræft og CLL.

På den internationale lymfomedag den 15. september, som LyLe også valgte at markere med en temadag om behandling af lymfekræft og kronisk lymfatisk leukæmi (CLL), kunne man som patient og pårørende også næsten gå på vandet, da professor Francesco d' Amore fra Aarhus Universitetshospital fortalte om udviklingen inden for behandling af disse sygdomme.

Francesco er ikke nogen "hvem som helst"-læge, idet han har arbejdet med behandling og forståelse af hæmatologisk blodkræft i 35 år – og han turde også kigge i krystalkuglen og love bedre tider og mere skånsom behandling med udvikling af individuel og målrettet medicin.

Internationalt sættes der megen fokus på, at patienterne skal kende deres eksakte diagnose, idet der inden for lymfekræft er ca. 60 forskellige underdiagnoser, som arter sig forskelligt, selvom de alle er kræft i lymfesystemet.

Fremtiden ser lys ud behandlingsmæssigt, selvom det naturligvis er som at få en spand koldt vand i hovedet, når man diagnosticeres med blodkræft.

Naturligvis kan man ikke gå på vandet, men metaforen passer meget godt i en verden, hvor man i dag heldigvis i langt de fleste tilfælde kan nøjes med at få våde fødder i stedet for at stå i vand til op over næsen.

I dag er lymfekræft og CLL heldigvis ikke nødvendigvis en dødsdom, men sygdomme, man kan leve forholdsvis godt med – og dø med, ikke af.



Foto: Allan Høgholm

I LyLe er vi stolte af at have medvirket ved tilblivelsen af bogen 'Da kræft ændrede mit liv – Ukendt og usynlig' sammen med Dansk Myelomatoseforening. Bogen er udgivet af Janssen og indeholder 10 forskellige og personlige fortællinger om, hvordan blodkræft ændrer livet, som man kendte det før sygdommen. Det er en bog fyldt med håb og stærke fortællinger, og den udleveres ganske gratis (mod betaling af evt. forsendelse) til interesserede patienter, pårørende og sundhedsfagligt personale.

Tag kontrol over dit liv, og kend din eller din kæres eksakte sygdomstype for at sikre optimal behandling og tilværelse.

Rita O. Christensen, formand for LyLe

‘Know your subtype’

Lymphoma Coalition (LC), som LyLe er en del af, har i 2016 sat fokus på nødvendigheden af at kende sin nøjagtige diagnose, da tiden for længst er løbet fra at tale om Hodgkins og Non Hodgkins lymfom, når man bliver diagnosticeret med lymfekræft, hvor der overordnet set er cirka 60 forskellige underdiagnoser, som kan behandles forskelligt.

Oversat af redaktionen fra artikel af Charlotte Roffiaen, Regional Director, Lymphoma Coalition Europe

Verden over har 1 mio. mennesker lymfekræft af den ene eller anden art, og 1.000 nye tilfælde konstateres hver eneste dag, men desværre viser det sig også via undersøgelser foretaget nationalt og internationalt, at mange patienter ikke bliver oplyst om deres eksakte underdiagnose og dermed ikke forstår meningen af diagnosen – hvad den betyder for dem, og hvilke behandlingsmuligheder der er.

Derfor har sammenslutningen LC iværksat kampagnen #knowyoursubtype i forbindelse med markeringen af den internationale lymfomdag den 15. september, hvor de fleste af i alt 66 tilsluttede nationale patientforeninger verden over var med til at markere dagen – også LyLe med afholdelse af temadag i Middelfart.

På selve dagen, World Awareness Day (#WLAD), var der således hektisk aktivitet i form af temadage og -møder, men også de sociale medier blev brugt flittigt i bestræbelserne på at nå så bredt ud med budskabet som muligt.

Kampagnen #knowyoursubtype havde intet mindre end 15 mio. opslag på Twitter og 700.000 på Facebook, hvor billeder, kommentarer og budskaber blev delt flittigt på tværs af grænser og verdensdele.

”Vi var meget imponerede over den kreativitet, hvorved vores medlemsorganisationer og -foreninger iværksatte kampagner og aktiviteter for at nå ud til patienter, pårørende, sundhedsprofessionelle og beslutningstager. Fx sammenlignede den spanske lymfekræftorganisation (AEAL) underarter af lymfekræft med antal af forskellige kaffetyper (og dem er der altså mange af i Spanien) for at den vej at skabe opmærksomhed på de forskellige diagnoser. Kampagnen kan ses på <http://aeal.se/dmlimfoma2016>.

Kampagnerne har været mangeartede og forskellige, men havde samme fælles formål, som også opsummeres i Lymphoma Coalition Europas video, der ligeledes understregede samme budskab og vigtigheden heraf, hvor bl.a. formanden for LyLe, Rita O. Christensen, og sekretariatsleder Villy O. Christensen er med. Den kan ses på Lymphoma Coalitions YouTube-kanal.

Tillykke til LyLe med den store succes i bestræbelserne på at repræsentere patienter og pårørende og derigennem skabe opmærksomhed på lymfekræft og undertyperne. Flot med temadagen som markering af WLAD og det store stykke arbejde, som udføres i foreningen af alle de frivillige kræfter – hver eneste dag!



Privatfoto: Charlotte Roffiaen, Regional Director, Lymphoma Coalition Europe på ESMO-konferencen

Temadag om lymfekræft og CLL

På den internationale dag for markering af kræft i lymfesystemet den 15. september 2016 afholdt LyLe temadag om emnet på Comwell Hotel i Middelfart, hvor dagens hovedtaler var klinisk professor Francesco d'Amore ved Institut for Klinisk Medicin, Hæmatologisk afdeling R på Aarhus Universitetshospital

Af Villy O. Christensen, redaktør

Fotos: Allan Høgholm

De fremmødte kunne først med slet skjulte tårer i øjenkrogene høre de rørende patienthistorier fra Lena Bussenius og Olivia Løvenstedt, og med den hyppige brug af Kleenex blev vi fra en start mindet om, hvorfor vi var til denne temadag, som havde til formål at udbrede kendskabet til lymfekræft og CLL – kronisk lymfatisk leukæmi. Tak til jer seje piger!

Lena kunne fortælle om et liv og personlig erfaring med kræft og andre sygdomme, som nok ville have taget pippet fra de fleste, men hun nægtede – og nægter fortsat – at give op. Lena hun har det jo godt, og død bliver først en option, når alderen banker på døren – manden med leen kan bare holde sig langt væk. Du kan læse hele Lenas historie på side 14 i dette LyLe Fokus.



Lena Bussenius



Olivia Løvenstedt

Olivia fortalte sin uddybende udgave af, hvor skæbnesvangert det er ikke at få en korrekt og rettidig diagnose, som hun også havde berettet om på Folkemødet 2016. Du kan læse Olivias historie i detaljer i LyLe Nyt august 2016 (på side 16): 'Hvis de dog bare havde kigget ordentligt på de røntgenbilleder'. Historien findes også på lyle.dk under 'Nyheder'.

Jeg tror ikke, at jeg tager munden for fuld ved at hævde, at alle sad tilbage, som om de var blevet ramt af en orkan efter de to patienthistorier, der skulle efterfølges af en af landets absolut førende eksperter inden for behandling af kræft i lymfesystemet.



Francesco D'Amore

Hæmatologi i går, i dag og i morgen

Francesco D'Amore er en institution og vidensbank inden for hans eget speciale. Tilbage i 2014 havde vi også besøg af Francesco til temadag om lymfekræft, hvor han havde 1½ time til rådighed, så denne gang var der afsat 2½ time – og en times frokost – til hans oplæg. Det var så heller ikke nok, da professoren er et omvarende leksikon ...

Der var mange spørgsmål, mens han berettede om fortidens behandling – som han har 35 års erfaring med – nutiden og fremtiden, som ifølge Francesco uden tvivl vil byde på ny banebrydende forskning og behandling, som du også kan læse om i dette blad på side 10.

Senfølger

LyLe havde til dagen inviteret Marianne Nord Hansen, der er onkologisk sygeplejerske, cand.scient.soc og formand for Senfølgeforeningen. Marianne berettede på indlevende vis og med personlig ballast om senfølger, som de fremmødte kunne nikke genkende til, men også dele den frustration, der kommer til udtryk, når omverdenen ikke forstår eller anerkender begreb som fx kronisk træthed – fatigue.

Fatigue er nok den senfølge, som rammer langt de fleste behandlede hæmatologiske kræftpatienter, hvorfor det er dybt frustrerende, at omverdenen og det offentlige system ikke forstår omfanget og alvorligheden af dette. Fra salen lød der da også kommentarer som: "Det er SÅ trættende at høre kommentarer om, at man "bare kan tage sig sammen", "Du ser jo ikke syg ud" og "Hvorfor kan du ikke arbejde", når man må bruge al energi på at få hverdagen til at hænge sammen.

Senfølgerne er mange, forskelligartede, personlige og behandlingsrelaterede, hvorfor det er utrolig svært at tegne et dækkende billede, men alligevel er der fælles træk, som mange udskrivende hæmatologiske afsnit ikke er gode nok til dybdegående at beskrive i journalen, der danner grundlag for livet efter behandling for livstruende sygdom. Største udfordring er endvidere at få det kommunale system til at forstå, at overstået behandling IKKE er en raskmelding, men derimod en besked om, at akut krise og livsfare er overstået – for nu! Kære kommune og andre, forstå nu, at en kronisk sygdom ER kronisk – og dermed livstruende. Resten af livet!



Marianne Nord Hansen



Stemningsbilleder fra temadagen om lymfekræft og CLL den 15. september i Middelfart



I Danmark har vi professorer og eksperter en masse inden for stort set alt, men vi har kun én inden for forskning i senfølger, hvorfor omverdenen kender alt for lidt til senfølger, der således uheldigvis desværre opfattes negativt i forhold til at have et liv efter behandling. Og det er hamrende forkert ifølge såvel patienter som pårørende. Det handler om livskvalitet – er det for meget forlangt?

Noget med hjem

Det er foreningens indtryk at deltagerne ikke 'kun' gik hjem med nogle nye værktøjer i tasken, men også en fornemmelse af, at de ikke er alene. Det er derfor af uendelig stor vigtighed, at LyLe fortsat afholder temadage og -møder, så kræftpatienter og pårørende møder ligestillede, hvor det ikke er nødvendigt at krænge sjæl og sind ud, når de møder medmennesker, der er i samme båd.

For LyLe var det vigtigt at afholde temadagen netop den 15. september, som er international dato for markering af den internationale lymfomedag. Dagen falder desuden i den internationale 'awareness month' for blodkræft, hvor vi sammen med vores internationale samarbejdspartnere satte fokus på vigtigheden af at kende den eksakte undertype inden for sygdomstypen – alene inden for eksempelvis lymfekræft er der ca. 60 forskellige undertyper. Kend derfor din sygdom, diagnose og behandling, så hjælper du dig selv bedst muligt.

Bestyrelsesmedlem Poul Eigil Rasmussen, der selv er lymfekræftpatient, styrede med stor dygtighed og indlevelsesevne såvel temadag som tidsskema og den efterfølgende spørgerunde, hvor den fhv. skolelærer beviste sine pædagogiske evner, men også have overblikket til at stille opsummerende spørgsmål.

Som afslutning rundede formand Rita O. Christensen af med disse ord:

PAS PÅ DIG SELV OG HINANDEN og NYD LIVET, MENS DU HAR DET.

Kærlighed til hæmatologien

Francesco D'Amore, der er professor på Hæmatologisk afdeling R på Aarhus Universitets Hospital, har været læge i 35 år og aktivt medvirkende i en fascinerende udvikling, hvor behandlingen af de hæmatologiske sygdomme har gjort banebrydende fremskridt. På LyLes temadag om lymfekræft og CLL den 15. september stod Francesco D'Amore for et oplæg om 'Hæmatologi i går, i dag og i morgen'. Vi talte med ham efterfølgende og har samlet nogle af hans vigtigste budskaber her.

Af Redaktionen

Fotos: Allan Høgholm

Francesco D'Amore og hans mange hæmatolog-kolleger verden over har i de seneste årtier været medvirkende til en lang række banebrydende fremskridt i behandlingen af de hæmatologiske sygdomme. Med sine 61 år er Francesco D'Amore gammel nok til at kunne huske fortidens 'spreddehags-behandlinger', hvor det ikke kun var blodets syge celler, der blev ramt, når der blev skruet op for kemoen, men også de raske celler. I dag er han glad for at kunne tilbyde sine patienter langt mere målrettede, personligt tilpassede og skånsomme behandlinger. Francesco D'Amore kommer oprindeligt fra Italien, men efter at have færdiggjort sin lægeuddannelse i Genova og mødt sygeplejersken Bodil på et hospital i England, kom han til Danmark. I de sidste knapt 20 år har han arbejdet og boet i Aarhus.

Francesco D'Amores karriere har udviklet sig fra den brede hæmatologi til et stadigt større fokus på lymfekræft – en udvikling, der i høj grad skyldes hans interesse for immunforsvaret.

Helt aktuelt har Francesco D'Amore fokus på de mikromiljøer, som kræftcellerne udvikler sig i. Forskningen i mikromiljøet ser ikke kun på den enkelte kræftcelle, men også på det miljø, der er rundt om kræftcellen, og på, hvordan det påvirker kræftcellens udvikling. Meget tyder nemlig på, at mikromiljøet er vigtigt, og at man ved at påvirke dette kan påvirke kræftcellernes vækstbetingelser.

"Under normale, 'raske' omstændigheder vil der være et hav af celler, der vil gå til angreb på kræftcellerne og eliminere dem. Men kræftcellerne er i stand til at sende signaler ud, der siger 'spis mig ikke, og lad

være med at finde mig'. De signaler gør, at mikromiljøet bliver væsentligt mere tolerant over for kræftcellerne og dermed giver dem mulighed for at trives og opformere sig. Men hvis man skruer på nogle knapper, kan man ramme kræftcellerne og forringe deres overlevelsessevne," forklarer Francesco D'Amore.

Hvordan har vores forståelse af lymfekræft udviklet sig de sidste 10-15 år?

"Vi har først og fremmest fået en meget dybere forståelse af disse sygdommes komplekse biologi", forklarer Francesco D'Amore. "I dag er der en meget mere direkte forbindelse mellem vores biologiske forståelse og de behandlinger, vi har til rådighed. Uanset hvilken type lymfekræft vi tidligere stod overfor, så var der reelt meget få behandlingsmuligheder. Man kan sige, at før i tiden var den detaljerede biologiske viden god at have, men ikke afgørende nødvendig for, hvordan vi behandlede sygdommene. Vi var simpelthen ikke – på samme måde som i dag – i stand til at omsætte vores biologiske viden til specifikke behandlinger. I dag er den biologiske viden helt afgørende for, at vi kan sætte målet ind mod sygdommen. Det er meget beskrivende, at vi fra 1832 talte om Hodgkins-lymfekræft, fordi lægen Thomas Hodgkin på det tidspunkt blev i stand til at beskrive netop denne sygdom, mens alle andre lymfekræftsygdomme blot fik betegnelsen 'ikke-hodgkin'. De dækkede over alt det, vi ikke kendte og ikke forstod i detaljen. Helt overordnet har der været en meget betydelig udvikling i vores biologiske viden samtidig med, at vi har udviklet værktøjer til at behandle med. Det er to processer, der



Francesco D'Amore til LyLes temadag i Middelfart den 15. september

i dag spiller helt tæt sammen. Den klassiske kemo, altså cellegifte, der påvirker alle celler, inklusiv de raske, har i vidt omfang måtte vige for mere intelligente og målrettede molekyler, der kan påvirke de mekanismer, som er specifikke for kræftcellen, og lade de andre celler være i fred. Det betyder bedre effekt, bedre overlevelse og færre bivirkninger."

Og hvor står vi så i dag – hvad ser du som de største udfordringer lige nu?

"Udfordringen er, at der stadig er grupper af patienter, som vi ikke kan nå med de aktuelle behandlingsstrategier – enten fordi deres sygdom er for aggressiv, eller fordi de er skrøbelige. Det er to forskellige

problemstillinger, hvor vi på den ene side har en kræftsygdom, der er for aggressiv og dermed ikke reagerer på medicinen, eller også har vi faktisk den rigtige behandling, men en patient, der er for svækket til at kunne tage imod den. Det er typisk alder, men også såkaldt komorbiditet, hvor der er flere sygdomme i spil på samme tid, der svækker patienten."

"Vi kan glæde os over, hvor gode vi er blevet til at behandle og til at forlænge patienternes liv og forbedre deres livskvalitet, men der er en anden side af sagen, som vi står mere værgeløse overfor. Og det er det faktum, at vi har et voksende antal mennesker, der bliver syge, uden at vi ved hvorfor. Det gælder inden for hæmatologien, men også inden for andre kræftsygdomme. Problemet er, at vi ikke er i stand til



En velopløgt Francesco D'Amore svarede på spørgsmål

at forklare den stigende forekomst i befolkningen af kræft, og vi kan ikke kun bruge den forklaring, som ofte bringes i spil, at vi bliver ældre og ældre, og at der er flere ældre medborgere i vores samfund. Kigger man på Nordcan*, der er et register etableret af de nordiske kræftorganisationer (herunder Kræftens Bekæmpelse), kan man se, at kræft rammer alle aldersgrupper, og at antallet af tilfælde er stigende. Et andet argument, vi hører som en mulig forklaring, er, at vi er blevet bedre over tid til at diagnosticere kræft, og det er selvfølgelig rigtigt og kan forklare en del, men ikke det hele. Overordnet set er der en stigning i kræfttilfældene, som vi ikke kan forklare, og vi må konstatere, at der er et eller andet i den måde, vi lever på, som påvirker os i retning af, at vi har større risiko for at få kræft. Og desværre viser tallene, at nogle typer af kræft har større hyppighed, og deriblandt er lymfekræft.”

*<http://www-dep.iarc.fr/NORDCAN/DK/frame.asp>

Hvad kan vi forvente os af de kommende år, når det gælder kræftbehandling – hvor kommer det næste gennembrud fra?

”Man kan sige, at vi lever i en gennembrudstid. Vi ved i dag en masse om menneskecellens arvemasse, og hvad en lille fejl i den kan medføre af sygdomsrisiko. Og jo mere vi ved om det, og jo bedre vores teknologiske muligheder bliver for at påvirke eller måske ligefrem reparere de fejl, jo bedre bliver vores forudsætninger for at behandle sygdomme, som vi ikke tidligere har drømt om at kunne gøre noget ved. Allerede i dag er der forskere, der arbejder på at reparere gener, så man kan håbe på, at vi i fremtiden vil være i stand til at helbrede sågar patienter med arvelige sygdomme, som fx cystisk fibrose, som man hidtil ikke har kunnet standse udviklingen af. Man kan i dag tilbyde unge patienter med cystisk fibrose indgreb som fx lungetransplantation, der er i stand til at forlænge patientens levetid, men ikke standse dens udvikling. Inden for kræft og lymfekræft vil vi inden for en overskuelig fremtid se nye banebrydende biologiske tests, der går hånd i hånd med en bestemt behandling. Det hedder ’companion diagnostics’ og betyder, at der med medicinen følger en test, der kan afgøre, om medicinen vil virke efter hensigten på den specifikke patient. Det er altså en metode, hvor man præcis kan forudsige, hvordan en patient vil reagere på en bestemt behandling. Det betyder også, at man kan undlade at behandle patienter, som alligevel ikke vil respondere på behandlingen efter hensigten.”

Nogle patientforeninger har kritiseret, at immunterapi stort set ikke omtales i Kræftplan IV. Det på trods af, at immunterapi ellers ses som det nye dyr i åbenbaringen. Hvordan ser du på immunterapi?

”Immunterapi er noget, læger har talt om i lang tid, men det er et ’hot’ ord lige nu, selvom de fleste knapt nok ved, hvad der menes. Immunterapi er behandling ved hjælp af immunsystemet. Det er der ikke noget nyt i, men det kan være et spørgsmål om, hvordan man definerer det. Man skal være opmærksom på, at der er dele af den medicinske verden, der har en særlige interesse i

at beskæftige sig med dette område. Immunterapi er fx anti-stofbehandling, som har været i brug de sidste godt 10 år. Men der er en lidt mere moderne version af ordet, hvor det handler om at bruge molekyler, der kan ’afsløre’ kræftcellen over for immunsystemet. Det er en god historie, men immunterapi bliver også brugt i nogle sammenhænge, hvor det kun har marginal effekt eller slet ingen effekt. Når det er sagt, så er vi også meget glade for immunterapi dér, hvor det faktisk virker. Immunterapi er en del af den eksplosive udvikling, som jeg talte om før. Det er et eksempel på, at vi behandler ud fra en biologisk viden og med biologiske værktøjer, som vi ikke havde før.

Du talte på LyLe-mødet i Middelfart om vigtigheden af, at hver lymfekræftpatient kender sin særlige undergruppe. Hvorfor er det vigtigt?

Vi taler her om noget, der er helt i tråd med ånden i Kræftplan IV. At man som patient har en høj grad af viden om sin egen sygdom, og at man på den baggrund kan indgå i en slags team med sin læge og de sundhedspersoner, man er i kontakt med. Det betyder, at man som patient kan spille en aktiv rolle i forbindelse med de behandlingsmæssige valg, der træffes, og de strategier, der vælges. Det, vi stræber efter, er, at patienterne (og deres pårørende) er lidt mere oplyste og blander sig lidt mere i den beslutningsproces, der før i tiden lå suverænt hos lægen og foregik bag lukkede døre.

Kan man gå så langt at sige, at den kompetente patient har bedre udsigter, når det gælder overlevelse og livskvalitet?

”Ja, det vil jeg mene, men vi bør som sundhedspersoner have fokus på den patient, der af forskellige årsager ikke kan eller ikke vil sætte sig grundigt ind i sin sygdom. Man skal ikke frasorteres, fordi man ikke har de ressourcer, det kræver. Mange ældre kan ikke overskue at sætte sig ind i deres sygdom, og de skal selvfølgelig stadig have den bedste behandling på lige fod med alle andre. Man behøver ikke selv at være læge for at få den bedste behandling. Det er vigtigt, at man som patient kan have fuld tillid til den person, der er ens læge og ens rådgiver, og finde ro i det.”

Hvad betyder det på – det helt personlige plan – at være læge i en tidsalder med så positiv en udvikling, som vi har set og stadig ser inden for hæmatologien?

”Jeg oplever det som både spændende og udfordrende. Udfordringen ligger i, at man skal kunne følge med som fagperson. Gør man ikke det, bliver man relativt hurtigt sat af. Hvis man kan lide at tage på opdagelsesrejse, så er det en fantastisk tid, vi lever i. Som læge vil jeg fremhæve den vigtige interaktion med patienter og patientorganisationer. Det er vigtigt, at alle forstår, at når de kommer til os læger, så er det et menneske, de møder, og ikke en robot. Vi betragter vores patienter som medmennesker og medborgere og føler ansvar for, hvordan det går dem. Det er vigtigt at aflive myter om, at man som patient er udsat for ting, hvor man bare er en forsøgskanin. Det handler om at udvikle og fastholde gode relationer mellem mennesker, hvor gensidig respekt og tillid spiller en afgørende rolle. Det betyder blandt andet, at der er brug for en meget høj grad af gennemsigtighed – at man kan komme ind i maskinrummet og se, hvad der faktisk sker der.

Jeg VIL være her ...

Lena Bussenius fra Odense er 63 år, har været gift med Frits i en menneskealder og er CLL-patient. Bag sig har hun en usædvanlig historie, hvor kræft og anden sygdom gennem tre årtier har været en dominerende følgesvend. Men på trods af sin anderledes og sjældent voldsomme sygdomshistorie har Lena sit gode fynske humør, sin optimisme og sin lattermildhed i behold. Lena er en viljestærk overlever, der insisterer på, at hun vil være her. Her kan du møde Lena, der ikke har tænkt sig at give op.

Af redaktionen

Fotos: Allan Høgholm



Lena Bussenius har, som hun udtrykker det med vanlig fynsk underdrivelse, været i sygehusvæsnet 'i ret mange år'. Det startede, da hun som 21-årig fødte sin første søn, Jakob. Han kom til verden med en misdannet højre arm. Et faktum, fortæller Lena åbent, der har kostet hende dyrt rent psykisk, men som hun – understreger Lena – er kommet over henad vejen.

Da Jannik kom til verden 10 år senere, måtte hun igen sande, at hun stod over for en udfordring. Jannik var velskabt, men døjede med astma og eksem. På det tidspunkt havde Lena arbejdet mange år i børnehaver og vuggestuer, men udfordringerne med Jannik betød, at hun sadlede om og valgte en deltidsstilling i en slagterforretning. Det lå egentlig lige for, for hun har altid været glad for at lave mad. Efter nogle år førte dette job hende videre til delikatessen i OBS i Rosengårdscenteret. Der var hun på fuld tid, til hun blev syg i 1989.

På det tidspunkt var Lena 35 år og Jannik og Jakob henholdsvis 5 og 15 år. I forbindelse med en halsbetændelse havde hun lagt mærke til en knude i halsen, men Lena fik besked af sin læge om, at det var en cyste og ikke noget særligt. 'Hun skulle jo ikke være hysterisk.'

Lymfekræft

Nogle måneder senere, nærmest ved en tilfældighed, kom Lena til at tale med en kvinde hos sin frisør. Kvinden anbefalede hende at kontakte en øre-næse-halslæge i Odense, og det gjorde Lena. Knuden bekymrede hende, og hun var ikke rigtigt tryk ved sin egen læges vurdering. Og den nye læge så med det samme, at det var en knude, der ikke skulle være der. Han opfordrede Lena til at tage til Odense Sygehus, OUH, med det samme.

På OUH havde de svært ved at tage en anvendelig biopsi, men det var klart, at knuden skulle fjernes. Det skete tre dage senere, og da det var overstået, og der var gået yderligere et par dage, skulle hun udskrives. Inden Lena blev sendt hjem, blev dog hun noget overraskende kaldt ind til en samtale med en læge, og der fik hun trukket benene væk under sig. Det var en kræftknude, lød beskeden fra lægen, og hun skulle direkte videre til scanning. Der blev det klart, at det var spredt til skjoldbruskkirtlen. Lena havde lymfekræft.

Behandlingen, der blev sat i gang med det samme, var en radioaktiv jodpille i højeste dosis. Lena fik medicinen i en isoleret hospitalsstue, hvor medarbejderne på grund af radioaktiviteten ikke måtte komme uden at være iklædt 'rumdragter', som Lena beskriver det. Den behandling fik hun to af med et par måneders mellemrum og en tilsvarende omgang senere på året.

"På det tidspunkt synes jeg faktisk, at det gik meget godt, og jeg startede med at arbejde igen 17 timer om ugen og fik en fantastisk behandling af min arbejdsgiver, FDB" husker Lena. "Det viste sig dog at være lidt for hårdt med skiftende og ofte sene arbejdstider, så jeg søgte til Roulunds Fabrikker, hvor der var et godt 12-timers job i kantinen. Det passede mig fint."

Kronisk lymfatisk leukæmi

Så fulgte en periode, hvor Lena havde det godt. Hun var blevet fast patient hos øre-næse-halslægen, der, som hun siger, 'reddede mit liv'. Han kom faktisk ud på sygehuset kort efter operationen for at se, hvordan det var gået. Det blev ham, Lena gik til løbende kontrol hos over en længere periode. I mellemtiden er vi nået frem til julen 2001, hvor Lena konstaterer, at hun har det mærkeligt i halsen igen. Det førte til en ny undersøgelse og atter en tur til OUH, der afslørede, at sygdommen var aktiv igen. I januar 2002 tog de en masse lymfer på den anden side af halsen, og Lena måtte igen gennem en højdosis radioaktiv jodbehandling af to omgange. Efter fem dage på hospitalet blev hun sendt hjem, men kort efter ringede lægen til hende.

"Det var noget med min kalk, der var lidt i uorden, fortalte han, men ikke nok med det. Han fortalte mig også, at jeg også havde leukæmi. Kronisk lymfatisk leukæmi (CLL) nærmere bestemt. Jeg fik at vide, at det ikke kunne helbredes, men at jeg kunne leve med det, og at jeg skulle blive hjemme og passe på mig selv. På det tidspunkt havde jeg passeret de 50 år og havde gennem nogen tid været på et mellemste pensionstrin, så jeg forsat kunne arbejde lidt. Jeg var meget opsat på ikke helt at give slip på arbejdsmarkedet, men det var altså slut nu, og jeg kom på en fuld invalidepension," fortæller Lena.

I 2006 konstaterede de på afdeling X (den hæmatologiske afdeling OUH), at Lena's immunforsvar var dårligt, og hun blev straks sat i behandling for at styrke det. I januar er Frits og Lena på Tenerife. Der fik hun det dårligt og blev indlagt på et privathospital med hævede fødder og en mistanke om en blodprop i benene. Da hun kommer hjem, blev hun indlagt på OUH, og samtidig fik hun knuder op af lårene, og



Lena fortalte sin historie og besvarede spørgsmål på LyLes temadag den 15. september

hendes knæ gjorde ondt. Først da en ældre overlæge kom på banen, blev det klart, at Lena er ramt af en bindevævssygdom, der sætter sig på lymferne, og hun blev sat i behandling.

Brystkræft

I 2007 var Lena kommet i den alder, hvor hun skulle til mammografi. Hun fortæller:

”Jeg tog til scanningen, og et par dage efter fik jeg et brev om, at de ikke var tilfredse med billederne, og at jeg skulle komme igen. Jeg undrede mig lidt, men var egentlig ikke urolig. Jeg kunne ikke mærke noget. Jeg troede, de vil gentage scanningen, men det skete ikke. Til gengæld sagde de, at de havde fundet en knude. Jeg havde gudskelov min søster med. Nogle uger efter fjernede de knuden, lavede en brystbevarende operation og fjernede 37 lymfer i min armhule. Heldigvis viste det sig at være en mild form for kræft. Jeg fik 24 strålebehandlinger.”

Og som om det aldrig skulle tage ende, fik Lena det dårligt igen i begyndelsen af 2010. Leukæmien spøjte, og for første gang måtte Lena i kemo-behandling. Heldigvis tog hun godt imod behandling og kunne glæde sig over det. Lena synes, hun havde det fint. Det varede et par år.

I 2013 var den gal igen. Lena følte sig utilpas, havde hævede lymfer og smerter. Endnu en gang måtte hun i behandling i form af en mild kemo i et fire-måneders forløb. Men her slutter det ikke. I 2014 fik hun en diskusprolaps.

Diskusprolaps

”For dølen, hvor gjorde det ondt. Jeg havde oplevet smerter før, men dette slog alt. Jeg fik besked på, at jeg skulle gå hjem og lægge mig. Det er det, man gør i dag. Den skal lægges på plads, og det virkede faktisk. Jeg kan stadig mærke det af og til og skal være forsigtig med at belaste min ryg.”

Og så er vi fremme ved 2015. En dag, hvor Lena var på vej op ad trappen til toilettet på første sal, lød der et smæld i knæet, og hun kunne ikke støtte på det. En undersøgelse kort efter viste, at knæet var faldet sammen, og at knoglerne stod direkte mod hinanden. Højre ben strittede blidt ud til højre. En operation har ikke været på tale, og Lena har en stille beslutning om, at det må være de livsnødvendige operationer, der står først. Knæet må hun leve med, selvom det volder hende kvaler.

Lena har haft sine kampe med systemet undervejs. Blandt andet har hun insisteret på at have den samme læge hele vejen. Hun havde svært ved at leve med, at hun aldrig snakkede med en læge mere end 5-10 minutter, og at de skiftede hele tiden. Og det hjalp. I december 2015 gav den læge, der på det tidspunkt havde fulgt hende gennem længere tid, besked om, at hun nu skulle flyttes over til den afdeling, der arbejder med CLL til daglig. Lenas hvide blodlegemer blev ved med at stige, og det kom tættere på, at hun måtte i behandling igen, men det var samtidig klart, at hun ikke kunne tåle mere kemo. Resultatet blev, at hun blev sat på den nye imbruvica-behandling, der har vist rigtig gode resultater på andre CLL-patienter, og den viste sig hurtigt at virke godt.

”Jeg kan klart mærke, at jeg har fået det bedre, og tilmed er mine blodtal blevet nærmest normale. Der er bivirkninger som bl.a. kramper i nogle muskler og ledsmerter, der dog overskygges af de positive effekter. Da jeg sidst var til kontrol i juni, var alle min tal perfekte. Jeg håber, at det vil være lige sådan ved næste kontrol.”

Som det står klart, så har Lena, lige siden hun for snart 30 år siden første gang kom i berøringen med sundhedssystemet, ikke været forskånet. Og så har hun endda ikke nævnt de problemer, der stødte til i 2014, hvor hun fik konstateret knudrose, der er en slags betændelse i hudens fedtvæv. Knudrose viser sig i starten som små røde knuder, der er meget følsomme. Sygdommen er som regel knyttet til en underliggende sygdom, som det også er tilfældet med Lena.

Jeg skal nok komme videre

Men hvordan står man igennem et så langstrakt og alvorligt sygdomsforløb, som Lena har været igennem, og bevarer sin livstro og det gode humør, som stadig stråler ud af hende?

”Mine to drenge siger, at jeg som en bold i vandet, der altid popper op til overfalden. Og jeg har fået mange dyk, men jeg har en god evne til at kunne se, at der er nogen, der har det værre end mig. Jeg har altid en fast tro på, at jeg nok skal komme videre. Det har bestemt ikke været nemt, men jeg har hele tiden holdt fast i, at jeg ville have et familieliv. Øre-næse-halslægen, som jeg løb ind i på et tidligt tidspunkt, har altid sagt, at det er min vilje, der er min styrke. Min mor døde sidste år i en alder af 90 år. Hun havde hjerteproblemer allerede, da hun blev 70. Jeg tror, at jeg har den stædige og vilje til at ville være fra hende, men meget skyldes også Fritz, som har været en fantastisk hjælp. Uden ham var det nok ikke gået.”

Med til historien hører også, at Jakob, den ældste, ham der vakte så meget bekymring fra fødslen, nu er gift og har fire børn og altså har gjort Lena tungeste tanker om, hvordan det skulle gå ham i livet, til skamme. Den lille livlige flok kommer forbi farmor hver morgen, inden bussen kører dem i skole.



Statsminister Lars Løkke Rasmussen åbnede ESMO-konferencen i Bella Center Copenhagen

ESMO – endnu en forkortelse

Når man træder ind i den hæmatologiske kræftverden, skal man nærmest lære et helt nyt sprog med ord, betegnelser og især forkortelser. Den 7.-11. oktober slog Bella Center Copenhagen dørene op for den største faglige kræftkonference på dansk grund nogensinde. ESMO – European Society of Medical Oncology – blev officielt åbnet af statsminister Lars Løkke Rasmussen og leder af Rigshospitalets Fase 1-enhed Ulrik Lassen. Hele 20.500 sundhedsprofessionelle og repræsentanter fra patientorganisationer verden over havde valgt at komme til København i den gode sags tjeneste.

Af Villy O. Christensen, redaktør

Det er ellers ikke længe siden samme sted udgjorde rammerne for en anden forkortelse, da man i juni afholdt hæmatologiske kræftkonference under EHA – European Hematology Association – med over 10.000 deltagere.

LyLe, som fik gratis adgang som patientforening, var naturligvis repræsenteret ved begge konferencer og lad det være sagt med det samme: Forkortelser, grafer, kurver og kliniske betegnelser kom som en sand kugleregn fra begge sider, så man flere gang måtte dukke sig for at bevare overblikket, når læger og forskere uddeler af deres store og specifikke viden

på hver deres særegne område på engelsk, hvilket ikke altid var letforståeligt, når der fra talerstolen blev anvendt tekniske udtryk og forkortelser med stærk dialekt.

Det er selvsagt for omfattende at bringe et fyldigt referat fra ESMO-konferencen, hvorfor der henvises til den officielle hjemmeside esmo.org, hvor det omfattende program, nyhedsartikler og anden relevant information kan findes. I sagens natur handlede denne conference mest om de onkologiske sygdomme, men der var også mange interessante oplæg om hæmatologisk blodkræft tillige med møder for patientorganisationer.



De 20.500 deltagere på vej fra et oplæg til et andet ...

Nogle af de vigtigste resultater og indtryk, LyLe fik med hjem fra ESMO, er:

Videnskaben er kommet langt, når det gælder diagnose og behandling – meget langt endda – men læger og forskere er endnu relativt langt fra at forstå biologien og mekanismerne inden for vores særegne interesseområder. Diagnoserne bliver løbende mere detaljerede og specifikke, hvorfor det er altafgørende, at man som patient kender sin egen undertype. Tiden er løbet væk fra at tale om Hodgkins og Non Hodgkins, når man taler om lymfekræft – faktisk er der ca. 60 undertyper.

For at give et indtryk af kompleksiteten i diagnoser og behandling, så er Waldenström makroglobulinæmi delt op i typisk og atypisk Waldenström, som igen er opdelt i høj-, mellem- og lavrisiko. I sjældne tilfælde kan visse patienter endda som følge af behandlingen udvikle MDS (myelodysplastisk syndrom), der igen kan gå over i akut leukæmi.

Det er selvsagt således meget kompliceret at stille en eksakt diagnose, da de forskellige diagnoser har mange af de samme symptomer, hvor selv ikke avancerede prøveresultater giver et endegyldigt og utvetydigt svar. Rigshospitalets Fase 1-enhed har gennem længere tid gennemført gensekventering¹ af alle patienter, der indgår i kliniske forsøg, men en systematisk gensekventering af alle patienter vil uden tvivl være et vigtigt redskab for læger og forskere i bestræbelserne på at blive mere eksakte i diagnosticering og behandling.

På kræftkonferencen den 13. oktober i Børssalen, København efterlyste lederen af Fase 1-enheden, Ulrik Lassen, systematisk indsamling af data, hvilket af forskellige årsager indtil videre har været besværliggjort

af hensyn til bl.a. databas, misbrug og offentliggørelse af personfølsomme oplysninger. Sundhedsordførerne Liselott Blixt (DF) og Flemming Møller Mortensen (S) var enige om, at meget er blevet forhalet af møder, som igen er endt op i nye møder lang tid efter, hvor ingen kan huske, hvad der tidligere er drøftet, og af træg sagsbehandling (man har vel referater), men de gav hinanden håndslag på, at nu skal der altså ske noget for at komme videre.



Ulrik Lassen er formand for Dansk Onkologisk Selskab og var lokal vært for ESMO i København, som han sammen med statsminister Lars Løkke Rasmussen (V) officielt åbnede.

LyLe vil i den kommende tid sætte fokus på dataindsamling og behandling af disse i bestræbelserne på at optimere behandling af alle hæmatologiske blodkræftsygdomme, men i særdeleshed lymfekræft og dens ca. 60 underdiagnoser.

¹) Gensekventering er en proces, ved hvilken de enkelte base-nukleotider i en organismes DNA identificeres. Denne teknik bruges til at lære mere om genom af organismen som helhed, og at identificere specifikke områder af interesse og bekymring.

Kilde: <http://sundhed.11665.com/sundhed/sygdom/51433.html>

Banebrydende behandling?

Medierne nærmest snubler over hinanden i iveren efter at omtale det helt nye ‘gennembrud’ i behandling af kræft: Immunterapi eller immuno-onkologi. Men hvad er op og ned i debatten – og hvad er effekten af behandlingen?

Af Villy O. Christensen, redaktør

På ESMO-konferencen i Bella Center Copenhagen, der havde deltagelse af 20.500 sundhedsprofessionelle og patientorganisationer, blev der ikke lagt skjul på, at forventningerne er store, men der blev dog også af forskere og andre eksperter verden over manet til ophøjet ro.

Først og fremmest er immunterapi ikke noget nyt – det har med relativ stor succes været anvendt i behandlingen af modernærkekræft, og nu breder det sig til andre kræftformer, bl.a. lymfekræft, hvor der flere steder i verden pt. pågår kliniske forsøg for at få klarlagt effekten. I Danmark har overlæge Lars Møller Petersen netop forladt sin stilling på Roskilde Sygehus for at fortsætte i forskning af dette på Center for Cancer Immunterapi ved Herlev Hospital, der har vel nok Danmarks førende ekspert på området, professor Inge Marie Svane, i spidsen.

Hvad er immunterapi?

Immunterapi er en behandlingsform, hvor man udnytter kroppens eget immunforsvar til målrettet at bekæmpe kræftceller.

Immunterapi bruges som led i behandlingen af fx lymfeknudekræft, leukæmi, nyrekræft og modernærkekræft. Desuden er der lovende udvikling af forskellige former for immunterapi af mange andre typer kræft som eksempelvis lungekræft.

Immunterapi er forsøg på at aktivere immunsystemet til på forskellige måder at gå til angreb på kræftcellerne. Metoden er meget specifik, og den kan ikke sammenlignes med at styrke immunsystemet generelt gennem fx kost og motion.

I samarbejde med en gruppe hollandske forskere igangsatte forskerne på Herlev sidst år et fase 3-forsøg, der skal føre til endelig godkendelse af T-cellebehandling. Men af frygt for at blive ved med at rykke ned i behandlingslinjen i takt med, at nye stoffer overhaler indenom og bliver godkendt, vil Inge Marie Svane i løbet af efteråret tage kontakt til Det Europæiske

Lægemiddelagentur, EMA, for at diskutere, hvordan behandlingen med T-celler hurtigst muligt kan blive godkendt.

Udviklingen af T-celleterapi startede i USA for ti år siden og går ud på, at der udvindes T-celler fra patienternes tumorvæv, som opformeres og aktiveres og tilbagegives til patienten. Immunterapi er således ikke den nye, revolutionerende behandlingsform, som nogle journalister gør den til.

International forskning

Førende forskere i hele verden har kastet sig over denne form for målrettet behandling og til en vis grad opnået lovende resultater, men man kender fortsat ikke den langsigtede effekt – ej heller bivirkninger og senfølger forbundet med behandlingen.

Der hersker en vis uenighed om den faktuelle effekt, da igangværende og afsluttede kliniske forsøg udviser forskellige resultater f.s.v. angår den relative overlevelsessevne, tilbagefald og utilsigtede bivirkninger, nogle af sidstnævnte er nye og ukendte.

De kliniske forsøg omfatter endvidere forskellige kombinationsbehandlinger med allerede afprøvet medicin, kemo og placebo m.m. Nogle forsøg udviser positive resultater med effekt hos op til ca. 80 procent af patienterne, mens andre har en væsentligt lavere responsrate. Fælles for alle disse forsøg er, at de er udført med relativt få patienter, da det er svært at rekruttere deltagere til forsøgene pga. den forholdsvis lave udbredelse af de enkelte diagnoser og den høje medianalder.

Livskvalitet og overlevelse

Det kom frem på ESMO-konferencen, at hvis man sammenholder de forskellige undersøgelsesresultater, udgør succesraten nok ca. 60 procent; forskningen er kommet langt, men der er et godt stykke vej, inden vi ser et mere retvisende billede af behandlings reelle effekt.

Der var stor enighed blandt forskerne om, at den vigtigste parameter i målingen af effekten må og skal være livskvalitet, da en forholdsvis stor del af deltagerne i disse forsøg afgår ved døden af andre årsager end den hæmatologiske kræftdiagnose. Langt de fleste diagnoser har en medianalder på 60-70 år, så udfordringen er ikke at kurere, men at gøre en tidligere potentielt livstruende sygdom til en kronisk lidelse, som man forhåbentlig lever godt med og ikke dør af.

Konklusion fra sidelinjen

Er det så godt eller skidt? Tjah, som lægmand uden sundhedsfaglig baggrund vil jeg driste mig til at kalde det for en absolut lovende form for behandling, der falder rigtigt godt i tråd med bestræbelserne på at skabe målrettet og individuel behandling.

Fremhæves skal da også kombinationsbehandlinger, hvor der tages nyudviklet medicin i brug sammen med afprøvede medikamenter, der igen gør behandlingen mere effektiv og skånsom, hvilket øger livskvaliteten for patienterne og dermed også deres pårørende. Sidstnævnte bør fremadrettet indtænkes i forløbet som en ressource, når patient fx er til kontrolsamtaler på det behandlende sygehus.

Det var endvidere opløftende at høre nordiske forsøg og hæmatologer blive fremhævet som værende blandt de førende på området. Selvom diagnosen naturligvis skaber utryghed, så er det trods alt betryggende at vide, at vi er i gode hænder.

Forskning og udvikling af ny medicin og ibrugtagning af nye behandlingsformer går så stærkt, at man ikke skal blinke med øjnene, men tal med og lyt til din hæmatolog – de taler internt med hinanden for at sikre dig den bedst mulig behandling.



De hæmatologiske forsøg skal fylde mere

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

Af Signe Juul Kraft

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

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

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

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

Patienter skal rekrutteres

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

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

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

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

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

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

Behandling af ældre patienter i fokus

I de seneste år er der i takt med den demografiske udvikling kommet mere fokus på behandlingen af ældre hæmatologiske patienter. En af sessionerne på EHA handlede om, hvordan man skal gribe behandlingen af ældre patienter med lymfeknudekræft an.

Af Signe Juul Kraft

Ledende overlæge på Hæmatologisk Afdeling, Aalborg Universitetshospital, Paw Jensen, deltog i sessionen, og han mener, at behandlingen af ældre patienter bør være et centralt omdrejningspunkt i den hæmatologiske forskning.

“Det er enormt vigtigt at sætte fokus på de ældre patienter, for befolkningen bliver ældre og ældre, så vi får flere og flere ældre patienter, og der er flere og flere, der er friske og i god fysisk form. Så det giver rigtig god mening at prøve at optimere behandlingen for gruppen af plus 80-årige,” siger Paw Jensen.

Sessionen behandlede blandt andet det spørgsmål, og lymfekræft hos ældre er en anden sygdom end lymfekræft hos yngre.

“Panelet diskuterede, om lymfeknudekræft er anderledes, når man er 85 år i forhold til, når man er 20 år. De kom frem til, at der er mange af de samme karakteristika i hele aldersspektret for lymfeknudekræft, men at den ældre aldersgruppe i mange tilfælde har flere risikofaktorer, og derfor kan sygdommen hos den ældre generation være sværere at behandle. Kort sagt er det grundlæggende den samme sygdom med forskellige risikogrupper,” siger Paw Jensen.

Et stort potentiale

Sessionen gennemgik også forskellige undersøgelser om ældre og lymfeknudekræft, blandt andet afprøvninger af kendte kombinationer af kemoterapi, hvor der bliver reduceret i intensiteten.

Der var også et punkt på sessionens dagsorden, der handlede specifikt om Hodgkin lymfom hos ældre. Hodgkin lymfom rammer alle aldersgrupper, men ses

hyppigst hos unge i 20-30-årsalderen og hos personer omkring 65-årsalderen.

“Vi er vant ti at tænke, at det er unge mennesker, der får Hodgkin, og at mange bliver raske. Men hvor unge patienter med Hodgkin har en rigtig god prognose, er der en stor gruppe af 60-70-årige, som får påvist Hodgkin, hvor prognosen er dårligere, og hvor bivirkningerne ved de behandlinger, vi giver til de unge, er ret betydelige. Så der er et behov og et stort potentiale for at forbedre behandlingen af den ældre gruppe af patienter,” siger Paw Jensen.

Antallet af personer, der har fået stillet diagnosen Hodgkin lymfom, har været næsten uændret gennem de seneste omtrent 40 år, men antallet af personer, der dør af sygdommen, har været kraftigt faldende gennem de seneste par årtier. For perioden 2009-2013 var etårsoverlevelsen for Hodgkin lymfon 92 procent, mens femårsoverlevelsen var 84 procent. Overlevelsen for patienter på 60 år og derover ligger på cirka 60 procent.

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



Læs Hæmatologi online her:
issuu.com/medicinsketidsskrifter/docs/h__m_0116_low



Ida Lindstrøm fortæller åbenhjerteligt om at være pårørende til en kræftsyg mand både i denne historie samt i Bogen 'Da kræft ændrede mig liv – Ukendt og usynlig'.

Foto: Carsten Andersen

Vi finder balancen ...

Hvad gør man, når den ene part i parforholdet vil vide alt om den andens sygdom ned i mindst detalje, mens den syge selv helst vil vide så lidt som muligt? Den udfordring kender Lars og Ida. Hun er, med egne ord, lidt af en revisor-type, der har det bedst, når hun kender alle tal og fakta om Lars sygdom (CLL) og helst også præcis, hvordan han har det, mens Lars selv bare vil vide det allermost nødvendige. For ham er der gode dage og dårlige dage og et ønske om, at alt ting ikke skal handle om hans sygdom. Her fortæller Ida, hvad de gør for at finde balancen i deres lille familie, der også består af Mads på to år og den allermindste, der har forventet ankomst til juni næste år.

Af redaktionen

Det er godt seks år siden, Lars og Ida, begge i begyndelsen af 30'erne, fik forklaringen på den bule, Lars gennem nogen tid havde haft på halsen. Det var leukæmi – kronisk lymfatisk leukæmi eller CLL, som sygdommen også forkortes. En sygdom der ikke kan helbredes, men som med den rigtige behandling kan holdes under kontrol i årevis. Dengang var de bare kæresten, men i 2012 blev de gift, og et par år senere meldte Mads sin ankomst.

Det gode spørgsmål er naturligvis, hvordan man bedst finder en rimelig balance, når den ene part i forholdet vil vide alt om sygdommen, mens den anden slet ikke har det behov. Det handler altså om, at den ene part, det være sig den pårørende eller den syge, har en stræk trang til at ville vide mest muligt om sygdommen, dens biologi og dens behandling. En higen efter viden, der ofte kan forklares med et helt naturligt ønske om at forsøge at få kontrol over noget, der grundlæggende set er meget svært, for ikke at sige umuligt, at få kontrol over.

Ida har tidligere fortalt, at hun af og til ønsker at kunne være inde i Lars krop. Kun på den måde vil hun kunne få det fulde og sandfærdige billede af, hvordan han i virkeligheden har det. Selvfølgelig spørger hun ham, men hans svar gør hende som regel ikke så meget klogere, synes hun. De går i retning af "jeg har det meget godt", "jeg har det ok" eller måske "jeg er godt nok ikke helt på mærkerne i dag, men det bliver sikkert

bedre i morgen". I sagens natur er det som patient meget vanskeligt at sætte præcise ord på noget så subjektivt som utilpashed, træthed eller tunge følelser og tanker. Alternativet for den videbegærlige pårørende er derfor ofte at være med til samtalerne hos lægen og få stillet alle de spørgsmål, der presser sig på.

Ida fortæller, at hun næsten altid går med, når Lars skal til kontrol og tale med sin læge. De enkelte gange, hvor det ikke har været muligt, har hun måttet nøjes med at spørge, hvordan det gik, og hvad lægen sagde, og har oplevet ikke at få særligt udførlige svar. Ikke fordi Lars hukommelse er dårlig, men fordi han ikke synes, at det er så vigtigt. For ham er det nok at vide, om det går op eller ned, om det bliver værre eller bedre. Det er rigeligt til ham. Ida derimod vil vide alt – ned i den mindste detalje.

En mulighed som mange med stort videbegær eller nysgerrighed benytter er at gå på nettet. Her kan man læse i det uendelige om B-lymfocytter, cytogenetik, trompocytter, mutationer, autoimmun hæmolytisk anæmi og immunmedieret trombocytopeni. Alternativt kan man kan gå på sundhed.dk med sin ægtefælles NemID og gå på opdagelse i journaler og laboratoriesvar. Blodprøveresultater med deres matematiske niveauer for hæmaglobin, leukocytter, trombocytter, kalium og koagulationsfaktorer kan åbne ned til sygdommens mysterier og være gulf for den videbegærlige pårørende.

Fortsættes på næste side ►

Men tilbage til Ida

”Jeg oplevede fra starten, at vores læge på Vejle Sygehus var opmærksom, på, at vi havde forskellige behov Lars og jeg, men jeg så det egentlig ikke som et problem på det tidspunkt. Vi snakkede åbent om det, og Lars var opmærksom på fra starten, at jeg ville vide så meget som muligt,” fortæller Ida.

”Med tiden opstod der situationer, hvor Lars havde været alene til kontrol og kom hjem uden rigtigt at have noget at fortælle. Det irriterede mig grænseløst, for hvordan skulle jeg så vide, hvordan det stod til med sygdommen. Jeg kan ikke se direkte på Lars, hvordan han har det, og de svar han kan give mig, når jeg spørger, er slet ikke nok. Det er meget frustrerende.”

Første gang Lars var i behandling, var han en del af et protokolforløb og blev fulgt tæt. Det betød, at han skulle udfylde en masse papirer med skalaer, der skulle give et billede af, hvordan han havde det fra 1 til 10 ud fra forskellige parametre, og Ida fik lov til at kigge ham over skulderen.

”Det betød, at jeg kunne følge med, og det gav mig en masse tryghed. Det var en hjælp, at han blev tvunget til at svare på disse ting, og det har jeg forsøgt at holde fast i – også efter at han kom ud af protokolforløbet.”

I begyndelsen, når Lars kom hjem med blodprøve-svarene, gik Ida systematisk til værks.

”Jeg ville vide, hvad alle disse tal reelt betød, og via Google fandt jeg ud af det hen ad vejen. På et tidspunkt havde jeg også en lang snak med en sygeplejerske, der hjalp mig med at forstå, hvad de forskellige tal betyder. Det var omkring det tidspunkt, at jeg spurgte Lars direkte, om han det slet ikke interesserede ham, hvordan det stod til, og han svarede helt ærligt, at det gjorde det faktisk ikke. Han synes ikke, han kunne bruge det til noget.”

Tror du ikke, at der er en form for tryghed for Lars i, at du sætter dig ind i disse ting?

”Det har jeg aldrig spurgt ham om, men det tror jeg da, at der er. Han kan jo godt lide, at jeg tager mig af det. Han ved godt, at det er min måde at vise omsorg på, og det anerkender han. Det, jeg skal acceptere, er, at det selvfølgelig ikke er særligt sjovt det her. At det er svært for ham at se sygdommen i øjnene. Det er jo ham, der

er syg, ikke mig. Selvfølgelig handler det på en måde for ham om at leve i slags ’lykkelig uvidenhed’, og jeg forstår godt, han ikke orker at høre, hvis noget ikke ser så godt ud – hvis det ikke kun går fremad. Tanken om at skulle i behandling igen, er jo ikke til at holde ud. Lars ser på det på den måde, at han tager udfordringerne, når de viser sig. Indtil da lader han dem være.”

Dybest set afspejler mønsteret mellem Ida og Lars, hvordan de hver især er som mennesker; hvad de prioriterer, og synes er vigtigt. Det er jo ikke tilfældigt, at det er Ida, der er revisoruddannet, og derfor også er den, der har styr på familiens finanser.

”Men helt ærligt, så kan det da godt stadig irritere mig, at han ikke går mere op i det. På den anden side, når jeg nu tænker over det, så er det jo sådan, at hvis jeg har influenza, så er det ham, der spørger mig hele tiden, om hvordan det går. Han spørger mig om de samme ting, som jeg spørger ham om. Så han kan godt se det fra min side.”

”Det har taget lang tid at finde den balance, hvor vi forstår og acceptere hinandens behov, og for mig at få tillid til, at Lars nok skal sige til, hvis der er noget, der rører sig. Jeg har skullet lære at leve med, at der også er dage, hvor vi ikke taler om sygdommen, men jeg synes, jeg er blevet bedre til at give slip. Med tiden er vi blevet bedre til at læse hinanden, men vi har også måtte lave klare aftaler om, hvordan vi taler om dette og hvornår. I starten ville jeg nærmest have ham til at tage sin temperatur hele tiden for at være sikker. Det kan man selvfølgelig ikke leve med. I dag ved Lars, hvis han har det lidt dårligt, at han lige så godt kan tage sin temperatur med det samme, for han ved spørgsmålet kommer.”

Hvis du skulle give et råd til andre, der kan genkende dette problem, hvad er så det?

”Det er nødvendigt, hvis man har det ligesom jeg, at man arbejder med sin tolerance og rummelighed. Lars sagde på et tidspunkt, at hvis du bliver ved med at minde mig om min sygdom hver eneste dag, så bliver jeg tvunget til at tænke på det hver eneste dag, og det har jeg ikke lyst til. Lars har brug for bare at være Lars og ikke at være ’kronisk syge-Lars’ hele tiden. Lars er ikke kun sygdom – han er alt muligt andet. Det har jeg fuld forståelse for, og det gør, at jeg må styre mig. Selvom



*Ida med sin søn Mads, der bliver storebror næste sommer
Foto: Carsten Andersen*

man har forskellige behov, er det vigtigt, at man lytter til den anden, ellers bliver det et konstant problem. Som pårørende bliver man nødt til at se, at det også handler om at tage hensyn til den, der er syg. Det er sådan set ret væsentligt.

Lars og Ida har en aftale om, at hun har lov til at kigge på hans side på sundhed.dk, så hun kan læse hans blodprøvesvar. Når de er til kontrol, har de aftalt, at Lars snakker med lægen først, og at hun gør det bagefter. Ida lægger ikke skjul på, at deres forskellige behov har givet bølgegang i den lille familie, og at hun i hvert fald i starten måtte være meget insisterende. Hun blev nødt til at få ham til at forstå, hvad der skulle til, for at hun kunne få sit liv til at hænge sammen. I dag er der kommet mere ro på, og Ida har tillid til, at Lars nok skal komme til hende, hvis han har det dårligt. Han forstår, hvad uvisheden gør ved Ida.

”Det er vigtigt at få snakket det her helt til bunds, så man forstår hinanden. Det er vigtigt, at den syge forstår, hvad det er, det gør ved den pårørende ikke at have

styr på, hvordan den anden har det. Uvidenheden eller manglende på information kan være med til, at problemerne og bekymringerne vokser ud af proportioner hos den pårørende. Først når det er på plads, kan man finde en balance, der er til at leve med for begge parter,” fortæller Ida.

Og alt er bestemt ikke sygdom hjemme hos Lars og Ida og Mads. Til juni venter de barn nummer to, og glæden kender ingen grænser.

”Det er fantastisk og en lille smule uventet, at det virkelig skulle lykkes, men det har også, som Ida udtrykker det i telefonen til LyLes udsendte “sat ild under mit behov for at vide, hvordan Lars har det. Nu bliver vi én mere, og derfor bliver det endnu mere vigtigt, at han er hos os. Det har det selvfølgelig hele tiden været, men det gør nu en forskel. Selvfølgelig skal det ikke blive til et yderligere pres på Lars. Han har nok at tænke på og skal selvfølgelig kunne glæde sig. Det er også derfor, jeg fortæller dig det nu, hvor han lige er gået i bad,” griner Ida.

Om lymfekræft

Af Villy O. Christensen, redaktør

Fra LyLe Fokus på lymfekræft, august 2015

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

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

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

B- og T-lymfocytter

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

Lymfeknuderne fungerer som filter

Lymfeknuder og lymfocytter spiller en væsentlig rolle i kroppens forsvarssystem, fx over for infektioner og kræft. Lymfeknuderne fungerer som et slags filter,

der kan fange fx bakterier og kræftceller fra et andet organ, inden de spredes rundt i kroppen.

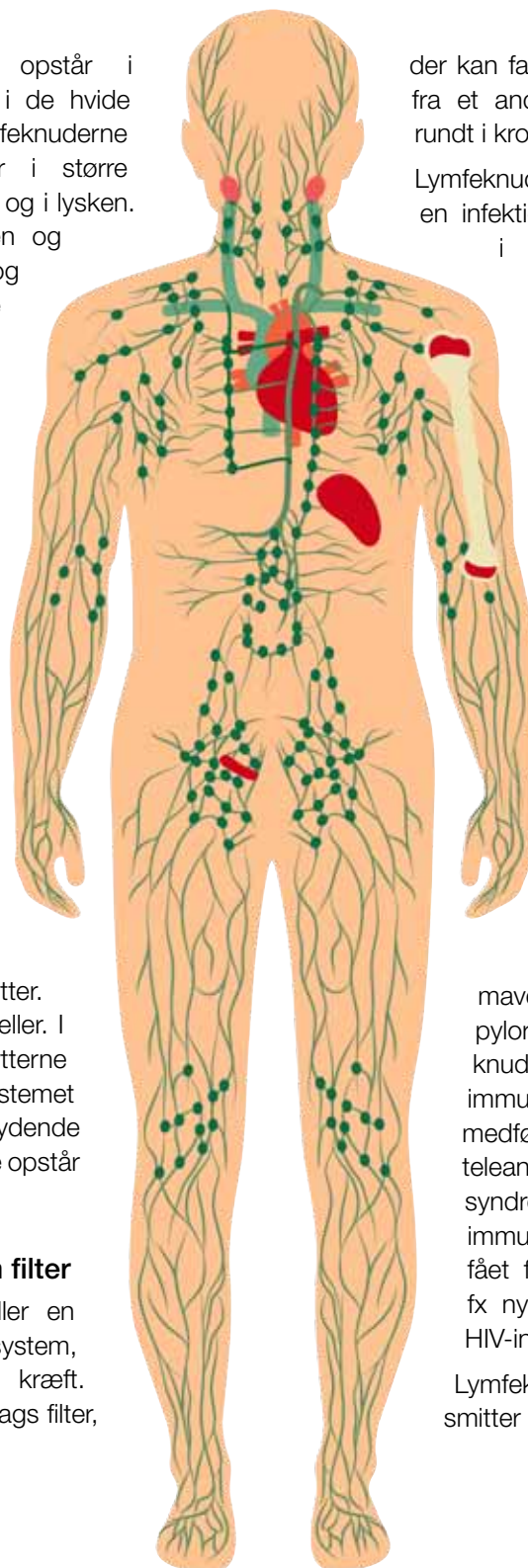
Lymfeknuderne kan fx hæve i lysken ved en infektion i benet, og de kan hæve i armhulen ved spredning af brystkræft.

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

Årsager til lymfeknudekræft

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

Lymfeknudekræft er ikke arvelig og smitter ikke.



Bemærk! Udviklingen går så hurtigt, at der hele tiden kommer nye behandlinger, så tal altid med din hæmatolog om dine muligheder

Symptomer på lymfeknudekræft

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

Undersøgelser for lymfeknudekræft

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

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

Behandling af lymfeknudekræft

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

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

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

Pakkeforløb for lymfekræft

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

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

Et pakkeforløb er multidisciplinært organiseret og involverer primærsektoren, herunder såvel almen praksis, evt. speciallægepraksis og kommuner samt alle de specialer/afdelinger/enheder på sygehuse (både på hovedfunktions- og på specialiseret niveau), der hver for sig eller sammen varetager dele af patientforløbet.

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

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

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

Om CLL

Afskrift fra Sundhed.dk af speciallæge Per Boye Hansen

Hvad er kronisk lymfatisk leukæmi?

Kronisk Lymfatisk Leukæmi (CLL) er en form for blod- og knoglemarvskræft, hvor kræftcellerne - lymfocytterne - vokser og deler sig uhæmmet. Lymfocytter er en af flere typer hvide blodlegemer. I starten opholder de modne lymfocytter sig i lymfeknuder og andet lymfevæv. Senere vil kræftcellerne dog infiltrere knoglemarven, og antallet af denne type celler i blodet vil øges. I de fleste tilfælde udgår kræftsygdommen fra den undergruppe af lymfocytter, som danner antistoffer.

Op til 60 % af de, der har CLL, har ingen symptomer, når diagnosen stilles. De hyppigste symptomer er træthed, ufrivilligt vægttab og nattesved. Ved langvarig sygdom vil man ofte udvikle tegn på knoglemarvssvigt:

- Manglende energi og træthed som skyldes lav blodprocent
- Hyppige infektioner som skyldes færre raske immunceller
- Blødninger i hud eller slimhinder som skyldes færre blodplader

Hvor hyppig er kronisk lymfatisk leukæmi?

Der opstår hvert år ca. 400 nye tilfælde i Danmark. Sygdommen er hyppigst hos ældre mennesker og er meget sjælden før 40-års-alderen. Gennemsnitsalderen er omkring 70 år, når diagnosen stilles. CLL ses dobbelt så hyppigt hos mænd som hos kvinder. CLL udgør ca. 30 % af alle leukæmitilfælde.

Hvorfor får man kronisk lymfatisk leukæmi?

Kræftcellerne mister evnen til at udføre de funktioner, som de normalt har i immunforsvaret. Den ukontrollerede vækst og infiltration fører desuden til, at andre celletyper også forstyrres i at vokse og udføre de funktioner, som de normalt har.

Arv synes at være af en vis betydning. Stråling og nogle kemiske stoffer kan være kræftfremkaldende.

Hvordan stilles diagnosen?

Sygehistorien kan give mistanke om sygdommen, men op til 60 % med CLL har ingen symptomer, når diagnosen stilles.

Ved lægeundersøgelse har 80 % af patienterne forstørrede lymfeknuder på halsen, i armhulerne og/eller i lysken. Lymfeknuderne er ikke ømme. Ved knoglemarvssvigt vil man ofte være bleg, have hudblødninger/blå pletter og har let ved at få infektioner. Dette ses hovedsageligt i det fremskredne stadie af sygdommen. 50 % har forstørret milt og lever.

I blodet ses der ofte et øget antal af lymfocytter, uden tilsvarende øgning i antallet af andre celler. Ved undersøgelse af en bloddråbe i mikroskopet ses små og modne lymfocytter, som ikke kan skelnes fra de normale lymfocytter. Senere i forløbet vil blodprøverne vise lavere værdier af hæmoglobin (blodprocent), blodplader og antistof. På sygehuset undersøges blodet ved en speciel metode (Flowcytometri), hvorved diagnosen kan stilles. Knoglemarvsundersøgelse er ikke nødvendig for at stille diagnosen, men vil ofte blive lavet før der startes behandling. Mikroskopi af denne vil ofte vise overvækst af små lymfocytter.

Hvilken behandling er der?

Målet med behandlingen er at lindre symptomer og gener. Man skal behandles med medicin i perioder, indtil symptomerne er væk, og kan så afsluttes for kortere eller længere tid. Den traditionelle behandling har i mange år været en mild form for kemoterapi som hedder clorambucil. Det er en tablet-behandling som fortsat anvendes til ældre patienter. Andre behandlingsmetoder omfatter stoffet fludarabinphosphat, som oftest gives i kombination med cyclophosphamid og det såkaldt monoclonale antistof rituximab. Det er en kraftigere behandling med flere bivirkninger, og anvendes derfor overvejende til yngre patienter. Et stof som hedder bendamustin anvendes også i tiltagende omfang

sammen med rituximab. Behandling med kemoterapi dræber kræftceller, og der frigøres stoffer, som kan forårsage urinsyregigt. For at modvirke dette, skal man behandles med medicin, som mindsker mængden af urinsyre i blodet (allopurinol).

Lymfeknuder, som ikke reagerer på behandling med kemoterapi (cytostatika), kan behandles med lokal stråling.

Inden for de sidste år er kommet flere nye lægemidler, som ikke er kemoterapi og som anvendes på særlige tilfælde af CLL. Disse stoffer går ind i leukæmicellerne og inaktiverer disse celler via forskellige mekanismer. Fremtiden vil vise, hvor effektive de er, og om de kan erstatte kemoterapi.

Man anvender immundæmpende medicin (prednisolon), hvis årsagen til blodmanglen eller blodplademanglen skyldes dannelsen af antistoffer over for de røde blodlegemer eller blodpladerne.

Knoglemarvstransplantation/stamcelletransplantation med donor kan komme på tale til yngre mennesker med CLL, hvor den almindelige behandling ikke har effekt..

Hvordan er langtidsudsigterne?

Hos en del personer udvikler sygdommen sig langsomt, og man kan være påvirket i mange år. Lymfeknuderne vokser dog ofte hele tiden. CLL bliver først behandlingskrævende, når man får generende symptomer. Tilstanden kan ikke helbredes, og de fleste mennesker med CLL dør som følge af infektion. Livstruende infektioner kan opstå på grund af nedsat infektionsforsvar.

CLL er en kræftform med en god prognose, som de fleste lever med i årevis. Man skal dog være opmærksom på, at det kan være en psykisk belastning at leve med en kronisk sygdom. Du bør kontakte din læge, hvis du hyppigt får infektioner, blå mærker, svedeture eller udtalt træthed.

(fagligt opdateret: 30.06.2015)

**‘Da kræft ændrede mit liv
– ukendt og usynlig’**

Ny, gratis bog

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

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



Vil du have en bog?

LyLe har fået et antal bøger til gratis udlevering til patienter og deres pårørende på temadage og til netværksmøder.

Vil du gerne have bogen, kan du også bestille bogen hos sekretariatet mod betaling af porto. Bestilling kan ske via e-mail til lyle@lyle.dk eller på telefon 31 68 26 02.

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

Husk tydelig angivelse af navn og adresse uanset betalingsform.

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

Bemærk! Udviklingen går så hurtigt, at der hele tiden kommer nye behandlinger, så tal altid med din hæmatolog om dine muligheder

Nyt internationalt CLL-netværk

CLL (kronisk lymfatisk leukæmi) er den meste udbredte form for leukæmi i den vestlige verden og er i dag en uhelbredelig diagnose, hvilket understreges af, at diagnosen er kronisk. Nogle kommer i medicinsk behandling, mens andre er på det nydanske udtryk "Wait And Watch" – i begge tilfælde er der for patient og pårørende flere spørgsmål end svar.

Af Redaktionen



Privatfoto: Lorna Warwick, Næstformand i styregruppen for CLL Advocates Network, CLLAN.

De, der kommer i medicinsk behandling, oplever denne som livsforlængende og en forbedring af det, alle fokuserer på – livskvalitet. Desværre udvikler nogle patienter i medicinsk behandling en resistens over for medicinen, hvorfor de er afhængige af, at der er flere tilgængelige medikamenter, hvilket varierer fra land til land. Udover resistens over for medicinsk behandling er det også vigtigt at være opmærksom på genetiske mutationer, som igen kan vanskeliggøre behandlingen.

Læger og forskere arbejder hårdt på at forstå hele biologien bag CLL, men der er endnu lang vej igen, selvom seneste forskning heldigvis har tilvejebragt nye behandlingsformer, men desværre tilbydes disse ikke til alle pga. forskelle i godkendelsesprocedurer og tilgængelighed, som ofte er økonomisk betinget.

Internationalt set er der uheldigvis også lande, der ikke har patientforeninger eller -organisationer, der varetager CLL-patienters interesser vedr. behandling, effekt, tilbagefald, bivirkninger og senfølger m.m. Netop derfor er der behov for en international sammenslutning, oplyser den canadiske næstformand i styregruppen Lorna Warwick fra CLLAN (CLL Advocates Network).

Repræsentanter fra organisationer i Canada, Tjekkiet, Frankrig, Irland, Portugal, England og USA har derfor taget initiativ til at organisere alle nationale og internationale organisationer i ET netværk, som mødes for første gang i november 2016, hvor også LyLe er med.

"Meningen er at etablere et stærkt netværk, som vi kender fra andre grene af diagnosespektret inden for forhæmatologisk blodkræft, så vi sammen kan rejse kravet om udveksling af patientdata og tilgængelighed af medicin uanset, hvilket land man bor i," siger Lorna Warwick.

CLLAN's mission er at sikre CLL-patienter bedst mulig behandling og sammen forbedre disses forhold ved:

- at repræsentere alle CLL-patienter og patientforeninger i alle processer omkring udvikling og implementering af nye behandlingsformer, forsøg og godkendelsesprocedurer, så ALLE får lige adgang til relevant behandling uanset nationalitet og geografi.
- at udvikle værktøjer og træningsprogrammer for medlemsorganisationer, så disse bedre kan formidle budskaber og indgå i den ofte temmeligt komplicerede, offentlige debat, samt vejlede omkring patientforhold vedr. deltagelse i kliniske forsøg – samt påvirkning af politiske beslutningstagere inden for de respektive nationale sundhedsvæsnere.
- at engagere patienter og pårørende i alle beslutningsprocesser, da de er de reelle eksperter inden for behandling og livet med CLL.
- at udveksle erfaringer om bedst mulig behandling og muligheder gennem afholdelse af konferencer, kurser og etablering af netværk over sociale medier m.m. kombineret med en omfattende hjemmeside.

CLLAN mødes første gang i Beograd, Serbien den 10.-12. november, hvor LyLes repræsentant er sekretariatsleder Villy O. Christensen, da formanden er optaget af temadag om CML (kronisk myeloid leukæmi) i Kolding den 12. november.

LyLes formand, Rita O. Christensen, er glad for, at der nu også kommer massiv international fokus på CLL-patienter:

"Vi er allerede med i Lymphoma Coalition for lymfekræftpatienter¹, CML Advocacy Network for patienter med kronisk myeloid leukæmi og MDS Foundation samt MDS Alliance, der varetager patientinteresser for myelodysplastisk syndrom. Desuden er vi medlem af ECPC, European Cancer Patient Coalition, som på europæisk plan varetager alle kræftpatienters

interesser, især når det kommer til godkendelse af nye lægemidler under EMA (European Medicines Agency) samt indgåelse i kliniske forsøg og reglerne herom. Det var så lige endnu en opremsning af forkortelser, som vores verden er fyldt med," siger hun med slet skjult henvisning til, at man skal kende sine forkortelser.

LyLe er også med i diverse advisory boards om de enkelte sygdomsgrupper inden for hæmatologisk blodkræft, ligesom foreningen er i tæt samarbejde med de nordiske søsterorganisationer og andre nationale kræftforeninger, og LyLe efterlyser nu et internationalt netværk for ALL (akut lymfatisk leukæmi) og AML (akut myeloid leukæmi) for at være dækket ind på alle områder.

"Vi er ivrige deltagere i alle patientforeningsrelaterede konferencer i ind- og udland, da vores primære formål er at indsamle viden og erfaring og dele disse med vores medlemmer i alle henseender, og for at være bedst mulig klædt på til at deltage i den offentlige debat og beslutningsprocesser omkring fx Kræftplan IV, som har vores absolut største opmærksomhed i øjeblikket," slutter formanden af som kommentar til artiklen, der er oversat til dansk af redaktionen.

1) Herunder også diagnosespecifikke organisationer og netværk

Sammen er vi stærkere ...

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

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

Aalborg

Ann Ferrarese

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

Bente Lundsgaard

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

Hanne Gerges

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

Aarhus

Arne Møller Jensen

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

Marianne Vadgaard Christensen

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

Allerød

Bente Kofoed

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

Esbjerg

Karin Kristiansen

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

København

Olivia Løvenstedt

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

Næstved/Sydsjælland/Lolland Falster

Rita O. Christensen/Tovholderkoordinator

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

Susanne Lindved Barslund

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

Odense

Mette Thorsen og Poul Eigil Rasmussen

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

Roskilde

Anne Krogh Jensen

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

Birgit Hovgaard

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

Sønderborg

Bibi Del Pin

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

Sociale medier



På LyLes Facebook-side kan du hver dag møde andre medlemmer, der har eller har haft de samme problematikker inde på livet som dig selv. Du kan skrive, når du vil dele en god eller trist nyhed, eller du kan sende opmuntring, krydsede fingre og "likes" til ligesindede. Samtidig er LyLes Facebook-side også et sted, hvor du kan linke til interessante artikler om blodkræft, forskning, sundhedspolitik, livskvalitet og alt muligt andet, der måtte have bred relevans.

Find os her:

facebook.com/groups/LyLe.foreningen/

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

LyLe bruger også Facebook til at formidle kontakt mellem medlemmerne og fx forskere eller journalister, der ønsker at høre blodkræftpatienters mening om en given problematik inden for sundhedsområdet. Endelig er Facebook sandsynligvis stedet, hvor du hurtigst modtager opdateringer omkring LyLes arbejde og initiativer. Som noget nyt kan du også fange LyLe på Twitter, og på YouTube kan de se relevante videoer fra bla. vores arrangementer.

twitter.com/lyle_rita

Frivilligt arbejde

Har du lyst til at give en hånd med?

LyLe har altid brug for personer, der ved frivilligt arbejde vil være med til at gøre en forskel. Det kan være ved at deltage i projekter eller praktiske opgaver omkring arrangementer og meget andet. Har du lyst og overskud, så kontakt formanden på e-mail: lyle@lyle.dk eller mobiltelefon: 31 68 26 02.

www.lyle.dk

Hjemmeside for LyLe – Patientforeningen for Lymfekræft og Leukæmi

På LyLes hjemmeside kan du

- følge foreningens aktiviteter gennem bestyrelsens årlige beretning til generalforsamlingen
- læse om LyLes tre arbejdsområder:
 1. dialog (erfaringsudveksling, lokalgrupper med mere)
 2. formidling af viden (arrangementer, artikler, nyhedsbrevet, hjemmesiden)
 3. påvirkning af systemer (deltagelse i arbejdsgrupper på sundhedsområdet med mere)
- se kommende arrangementer
- finde mødetidspunkter for lokalgrupper
- læse vores nyhedsbreve
- læse om lymfekræft og leukæmi
- læse patientforløb
- læse udvalgte artikler
- finde interessante links
- se, hvem der er i bestyrelsen
- finde kontaktadresser og mobilnumre på bestyrelsens medlemmer

Bliv medlem af LyLe

Kontingent

Der betales kontingent årligt. Beløbets størrelse fastsættes på den ordinære generalforsamling, og kontingentet betales for det kommende år senest 1. februar. LyLe sender i god tid før 1. februar en e-mail eller et brev til alle medlemmer og gør heri opmærksom på, at det er tid til at forny kontingentet. Kontingentet besluttet på generalforsamlingen april 2011:

Medlemsform	Årligt
Personligt	150 kr.
Husstand	225 kr.
Studerende/pensionister	75 kr.
Pensionist husstand	150 kr.

Nye medlemmer, der betaler kontingent i oktober, november eller december, har betalt for det efterfølgende år.

Kontingentet kan indbetales på foreningens konto i Danske Bank reg. nr. 1551, konto 0010283701.

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



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

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

Som medlem støtter du foreningens arbejde

Og samtidig får du:

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

SCAN OG MELD DIG IND!



Patientforeningen for
Lymfekræft, Leukæmi og MDS