

Årets ildsjæl

Sun...lsParlame

powered by effector

LyLe

ÅRETS ILDSJÆL

Indhold

En spændende tid for en lille forening	3
Fire timer med fokus på hæmatologisk kræft	5
Aktive patienter vil vide mere om deres sygdom	8
Tid til de gode spørgsmål	10
Rita kåret til Årets ildsjæl	13
Vi skal alle dø en dag, men alle de andre dage skal vi leve	14
Ingen vej uden om de biosimilære lægemidler	20
Sådan godkendes biosimilære lægemidler	23
Det mener LyLe om biosimilære lægemidler	23
Hjemmekemo: Fremskridt eller besparelse?	24
LyLe på Folkemødet 2017	27
DP og KB stiller de små patientforeninger stolen for døren	28
Interview med LyLes formand: KBs krav til de små patientforeninger spænder ben for, at vi kan imødekomme medlemmernes ønsker og behov	30
Kemoterapiens ABC	33
Generalforsamling i LyLe	36
LyLes nyvalgte bestyrelse	38
Sammen er vi stærkere	39
LyLe – fordi vi har brug for hinanden!	40



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

LyLe Nyt nr. 2 2017. ISSN 2446-0117 (print) · 2446-0125 (online)
Enhver gengivelse af indhold må kun ske med tydelig kildeangivelse
Forsidefoto: Formand Rita O. Christensen bliver kåret som Årets ildsjæl på Folkemødet på Bornholm 2017.
Læs mere på side 13 i dette nummer af LyLe Nyt. Foto: Carsten Andersen.
Tryk: PE Offset A/S, Varde
Layout: Rikke Sørensen, Plus R
Redaktion: Patrick Henriksen, Poul Eigil Rasmussen, Finn Stahlschmidt, Rikke Sørensen, Niels Jensen og
ansvarshavende redaktør, Villy O. Christensen (e-mail: villy@lyle.dk, tlf. 31 68 26 02)
LyLe Nyt bliver til ved sponsorat fra lægemiddelindustrien – se aftaler på lyle.dk



LyLes formand, Rita O. Christensen. Foto: Allan Høgholm

Et travlt og udfordrende forår

Det første halvår af 2017 har budt på velbesøgte patient-/pårørendemøder i Aalborg, København, Aarhus og Odense. Her har vi sat fokus på det vigtige arbejde i lokalgrupperne, og man har kunnet møde sin lokal læge og høre spændende indlæg om de hæmatologiske sygdomme. Efter sommerferien kommer turen til Sønderborg og Roskilde. Nævnes skal selvfølgelig også de mange lokale netværksmøder, der er blevet afholdt her i første halvår. De er vigtige for os, og værdifulde for de, der deltager.

På vegne af LyLe har jeg deltaget i flere spændende patientmøder ude i den store verden og taget en masse nyttig viden med hjem, som vil komme jer medlemmer til gode hen ad vejen. Midt i juni var vi en lille LyLe-delegation, der deltog i Folkemødet på Bornholm. Det er et vigtigt sted for os at være med og komme til orde. Folkemødet satte fokus på et bredt spekter af vigtige samfundsanliggender og herunder ikke mindst sundhedsområdet. I løbet af de fire dage, mødet varede, var der en lang række debatmøder om ikke mindst kræft. Det strakte sig fra forskning, til

behandling, til social ulighed i sundhedssystemet og til patientinddragelse. I år havde vi vores egen journalist Finn Stahlschmidt med på mødet, og han kom hjem med en posefuld vigtige artikler til kommende LyLe-udgivelser. I den sammenhæng skal det i øvrigt nævnes, at jeg ved en særlig begivenhed på Folkemødet vandt prisen som Året ildsjæl. Det er jeg utroligt stolt over og glad for på foreningens vegne. Det kan du læse mere om på side 13.

En af de ting, vi i særlig grad ser frem til med forventning og glæde, er vores jubilæums- og temawebweekend i Svendborg den sidste weekend i september. Weekend vil have et rigt program med en kombination af plenumoplæg inden for behandling af blodkræft kombineret med særlige diagnosespecifikke oplæg og workshops ved nogle af landets absolut førende eksperter inden for hver deres område. Der vil også være oplæg om kræft, kost, motion, psykologiske aspekter, senfølger og mindfulness m.m. Vil du/l med, kan I melde jer til via vores hjemmeside: www.lyle.dk eller direkte på villy@lyle.dk – tlf. 31 68 26 02.

Fortsættes på næste side

På den politiske front er der især to ting, der har krævet vores opmærksomhed, fordi de i meget høj grad kan komme til at påvirke vores arbejde som patientforening fremover. I en vis forstand er de tæt forbundet med hinanden. Den første daterer sig tilbage til begyndelsen af året, hvor det nyetablerede Medicinråd under Danske Regioner meldte ud, hvilke regler der ville komme til at gælde med hensyn til habilitet, når det gælder de læger og patientrepræsentanter, der skal sidde i rådets forskellige fagudvalg. Det vil for LyLes vedkommende dreje sig om de udvalg, der skal se på nye lægemidler inden for det hæmatologiske område. Habilitetsreglerne skal sikre, at de valgte medlemmer ikke er under indflydelse af primært medicinalindustriens interesser. Det betyder fx, at man ikke må have deltaget i en kongres eller lignende ude i verden, hvor en medicinalvirksomhed har betalt rejsen dertil. Det er dog helt almindeligt, at virksomhederne gør netop det, og i mange tilfælde er det en forudsætning for, at lægerne (og patientrepræsentanter) kan komme afsted for at blive opdateret på deres viden om, hvad der rører sig inden for deres speciale. Habilitetsreglerne gav og giver fortsat anledning til protester og ramaskrig, og mange læger har fundet dem så urimelige, at de ikke ønsker at stille sig til rådighed for fagudvalgene. Det er en grotesk situation, hvor de læger, der netop er opdateret videnskæssigt, udelukkes fra at være med til at træffe vigtige beslutninger om, hvordan danske patienter skal behandles fremover.

Parallelt med denne udvikling har Kræftens Bekæmpelse meldt ud, at man den 9. august vil forlange, at de små selvstændige kræftpatientforeninger (herunder LyLe), der samarbejder med og får økonomisk støtte af Kræftens Bekæmpelse, skriver under på en ny samarbejdsaftale. Den indebærer, at de små foreninger ikke må modtage mere støtte fra medicinalindustrien end, hvad der svarer til 5 procent af foreningens samlede indtægter. Det vil for LyLe, men også for mange andre af de små foreninger, betyde en dramatisk beskæring af vores aktivitetsniveau. Bare som et eksempel vil det betyde, at vi ikke længere vil kunne udgive et blad som det, du sidder med i hånden lige nu. Overordnet set vil det fuldstændigt ændre vores forudsætning for at give dig som medlem den information, den viden og den erfaringsudveksling, som vi ved, der efterspørges og som for rigtigt mange er grunden til at være medlem af LyLe.

Der er med andre ord tale om et kvælertag fra Kræftens Bekæmpelse og Danske Patienter, der er fuldstændigt urimeligt, og som vi ikke kan leve med. Det hele bliver ikke mindre grotesk af, at reglen om de fem procent kommer fra Danske Patienter, som ingen af de små foreninger er medlem af.

Som det vil fremgå, har dette udløst en meget alvorlig situation for os og de andre foreninger på et helt urimeligt grundlag. Vi anser samarbejdet med medicinalindustrien for at være fornuftigt og på alle måder måde etisk forsvarligt. Vi får støtte til vores aktiviteter på projektbasis og uden krav fra industrien om, at pengene skal bruges til at understøtte specifikke interesser eller dagsordner. Derfor er det svært for os at se kravet om de fem procent som andet end et forsøg på at bringe de små, frie kræftpatientforeninger under kontrol. Vi har stor respekt for Kræftens Bekæmpelses arbejde og betydning, men de har ikke, som de åbenbart ønsker, monopol på at varetage kræftpatienters interesser. Når de store, som i øvrigt også for en stor del er drevet af donationer, buldrer frem, bliver patienterne ofrene – en konsekvens, som Danske Patienter og Kræftens Bekæmpelse åbenbart er parate til at se stort på.

Henover sommeren kommer vi til at bruge meget tid og energi på at overveje vores situation, og hvilke konsekvenser den skal have. Det vil vi komme tilbage til.

Ud over to artikler om 'krisen' med Kræftens Bekæmpelse er der naturligvis masser af andet godt læsestof i dette nummer. Lad mig blot nævne omtalen af vores velbesøgte informationsmøde i Aalborg og interviewet med ledende overlæg Paw Jensen, artiklen om kemoterapiens ABC, der kaster lys over, hvad kemoterapi egentlig er for noget. I forlængelse af den bringer vi en artikel om hjemmekemo, der er et tilbud, som flere og flere hæmatologiske patienter benytter sig af, og som andre takker pænt, men bestemt 'nej tak' til.

I ønskes god læselyst og en rigtig god og solrig sommer.

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



Fire timer med fokus på hæmatologisk kræft

LyLes temamøde i Aalborg den 28. februar var med over 80 deltagere lidt af et tilløbsstykke. På programmet var oplæg om bl.a. behandling af lymfekræft, koniske og akutte leukæmier samt MDS, knoglemarvstransplantation og personlig medicin fra tre hæmatologer fra Aalborg Universitetshospital.

*Af Finn Stahlschmidt
Fotos: Allan Høgholm*

Over 80 patienter og pårørende var på plads i Kongesalen på Hotel Phønix i Aalborg på den sidste officielle vinterdag. Et imponerende fremmøde i betragtning af, at vi jo taler om relativt små sygdomsgrupper. Det var som vanligt LyLes formand, Rita O. Christensen, der bød velkommen og samtidig benyttede lejligheden til at præsentere de lokale tovholdere Ann, Hanne og Bente*. De fortalte om deres mødeaktiviteter i Aalborg – møder, der finder sted den første torsdag i måneden kl. 19-21 hos Kræftens Bekæmpelse på Stenstrupsvej. Gruppen mødes også den første tirsdag i måneden kl. 14-16. Hanne fortalte også om 'Torvedagen', der er et årligt tilbagevendende arrangement på sygehuset. I år var det den 17. maj, og LyLe havde sin egen stand.

Kurs mod mere skræddersyede behandlinger

Paw Jensen, der er ledende overlæg på den hæmatologiske afdeling på Aalborg Universitetshospital, var første oplægsholder og fortalte om lymfekræft og kronisk lymfatisk leukæmi, der med ca. 400 nye tilfælde om året er den hyppigste form for leukæmi i Danmark.

Det blev en grundig gennemgang af disse sygdomme, og hvordan de opstår. Undervejs havde Paw Jensen en konkret patienthistorie, som han brugte til at beskrive et karakteristisk behandlingsforløb. Henimod slutningen af oplægget fortalte Paw Jensen om fremtidsudsigterne for behandlingen af hæmatologisk kræft. Her havde han fokus på de stadigt mere målrettede lægemidler, der identificerer, rammer og hæmmer væksten af kræftceller. Behandlingen af kræft går generelt mere og mere i retning af, at den skræddersys til den enkelte patients specifikke sygdom.

Det tunge skyts

Efter Paw Jensen fulgte overlæg Marianne Tang Severinsen, der fortalte om den særlige biologi bag myeloid og akut leukæmi og om knoglemarvstransplantation. Transplantation af knoglemarv kan komme på tale i de tilfælde, hvor det vurderes, at risikoen for tilbagefald af sygdommen er stor. Marianne Tang Severinsen understregede, at knoglemarvstransplantation er en kompliceret og



Ledende overlæge Paw Jensen og overlæge Marianne Tang Severinsen, Aalborg Universitetshospital

'giftig' løsning, der forudsætter en patient, der har sin ungdoms styrke i behold. Aldersgrænsen går dog i dag, hvor metoderne er mere avancerede, ved 70-års alderen. Pointen ved transplantation er, at det kun kan komme på tale hos en patient, der er 'sygdomsfri'. For at opnå det, skal det tung skyts i form af kemoterapi tages i brug. Dertil kommer, at det kræver, at man har en passende donor. Nogle patienter bliver helt raske efter en knoglemarvstransplantation, men mange får også alvorlige bivirkninger, typisk fordi donors celler angriber patientens celler. Det kaldes graft versus host - GVH.

Marianne Tang Severinsen fortalte også om arbejdet med at finde nye og stadig bedre behandlinger og om, hvordan Aalborg Universitetshospital arbejder sammen med andre hospitaler i ind- og udland. Udviklingen har heldigvis gjort, at lægerne taler meget sammen og intensivt udveksler erfaringer. Det har den konsekvens, at man behandler patienter med blodkræft stort set ens på de danske hospitaler, hvor man har egentlige hæmatologiske afdelinger.

Endnu et stykke vej til individuel behandling

Efter Marianne Tang Severinsen fulgte overlæge Jacob Madsen, ligeledes fra Aalborg Universitetshospital, med et oplæg om personlig medicin. Hans fokus var rettet mod et emne, der mere end noget andet er oppe

i tiden, og som lægerne får mange spørgsmål om. I den helt korte version er personlig medicin, ifølge Jacob Madsen, medicin, der er tilpasset den enkelte på en måde, så man får mest mulig virkning og færrest mulige bivirkninger. Ofte kan det bestå i noget så enkelt som at tilpasse dosis af lægemidlet meget nøje til den enkelte patients helt individuelle måde at reagere på medicinen på.

"Nyudviklet medicin er altid et udtryk for, at man ønsker at gøre det bedre", forklarede Jacob Madsen. "Det, vi oplever i dag, er, at vores indsigt i, hvad det er i generne eller i cellerne, der udløser sygdommen, bliver dybere og dybere. Med den stadig større forståelse får vi også bedre forudsætninger for at udvikle præcis den medicin, der retter sig mod det specifikke problem. Der, hvor vi er kommet længst, er, hvor vi har fundet metoder, der kan hæmme eller blokere specifikke syge cellers udvikling."

Jacob Madsen konkluderede, at behandling af hæmatologiske sygdomme allerede i dag er forsøgt tilpasset den enkelte patients sygdom, og at der er en velbegrunder forventning om, at denne individualisering fortsat vil blive forfinet. Endelig slog han fast, at begrebet personlig medicin, det vil sige en behandling, der er bestemt ud fra den specifikke sygdom i en specifik patient, og som altid vil virke efter hensigten og med minimale bivirkninger, fortsat er en fremtidsvision. Der er et stykke vej endnu.

Nysgerrighed driver værket

Herefter tog Paw Jensen ordet igen for at fortælle mere indgående om den måde, der arbejdes med de hæmatologiske sygdomme på Aalborg Universitetshospital. Her er det vigtigt at slå fast, at al hæmatologi i Region Nordjylland, i takt med den tiltagende specialisering, nu ligger i Aalborg. Paw Jensen understregede, at udviklingen i stigende grad går mod ambulant behandling ud fra den betragtning, at det alt andet lige er bedre for patienten at opholde sig hjemme. Med hensyn til forskning fortalte Paw Jensen, at det er et område, der fylder stadig mere, og at afdelingen hele tiden arbejder på at integrere forskning i det løbende arbejde. Det er, som han udtrykte det, vigtigt, at vi hele tiden er nysgerrige på, om vi kan gøre de ting, vi gør, endnu bedre. Det kan være i form af egentlige studier og medvirken til at udvikle nye behandlinger, men også når det fx gælder forståelsen af de mekanismer, der er i spil i de enkelte sygdomme.



Behandling af hæmatologiske sygdomme er allerede i dag forsøgt tilpasset den enkelte patients sygdom, og der er en velbegrunder forventning om, at denne individualisering fortsat vil blive forfinet, forklarede overlæge Jacob Madsen, Aalborg Universitetshospital.

"Vigtigt er også vores samarbejde med verden uden for Nordjylland. Det er vi meget fokuserede på, og det er særligt vigtigt, fordi vi er et forholdsvis lille speciale. Det gør det meningsfuldt, at vi samarbejder på tværs med de andre hæmatologiske afdelinger i landet", forklarede Paw Jensen og fortsatte: "Den overordnede paraply er Dansk Hæmatologisk Selskab og der under de forskellige sygdomsgrupper som fx Dansk Lymfomgruppe. Det er her, der udarbejdes de nationale retningslinjer, der sikrer ensartet behandling uanset, hvilket hospital man kommer på."

Efter mødet spurgte vi på tomandshånd Paw Jensen, hvordan han fra sin position ser på værdien af patientmøder som det netop afholdte. Hans svar finder du i artiklen 'Tid til de gode spørgsmål ...' på side 10 i dette nummer af LyLe Nyt.



Tovholderne i Aalborgs lokalgruppe: Ann Ferrarese, Hanne Gerges og Bente Lundsgaard

*Hvis du vil vide mere om lokalgruppen i Aalborg, kan du kontakte en af de tre tovholdere - se side 39 for kontaktinformation.

Aktive patienter vil vide mere om deres sygdom

Umiddelbart efter temamødet den 28. februar i Aalborg fik vi en snak med ledende overlæge Paw Jensen fra den hæmatologiske afdeling på Aalborg Universitetshospital. Vi spurgte ham bl.a. om, hvordan han ser på værdien af denne type patientmøder, og hvilken betydning det har for lægerne, at deres patienter kommer med en forholdsvis stor viden om deres sygdom og dens behandling.

Af: Finn Stahlschmidt

Temamødet i Aalborg viste med al tydelig, hvor stor interesse der er blandt både patienter og pårørende for at få mere viden om deres sygdom. Aktive patienter, der opsøger viden om deres sygdom, falder fint i tråd med sundhedssystemets ønske om i højere grad at inddrage og involvere patienter i de beslutninger, der skal træffes omkring et sygdomsforløb. Skal det fungere optimalt, skal både patient og pårørende have en grundlæggende forståelse af sygdommen og de behandlingsmuligheder, der gives. Dette temamøde gav os anledning til at snakke med en af mødets oplægsholdere, ledende overlæge Paw Jensen.

Aktive patienter vil have viden

Hvilken værdi er der i denne type informationsmøder set fra dit synspunkt som læge?

”Vores opgave som hospitalslæger er i dag baseret på, at patienter har krav på åbenhed og på at vide, hvad det er for en sygdom, de er ramt af, hvilke behandlingsmuligheder der er, og hvad de kan forvente sig. Det er en fordel for alle parter. Helt grundlæggende er det fint, at patienter sætter sig ind i deres sygdom og stiller relevante spørgsmål til deres læge. Det falder fint sammen med ønsket om en højere grad af patientinddragelse, og vi oplever meget klart, at patienter i dag stiller meget større krav. De sætter sig i højere grad ind i deres sygdom, end det var almindeligt for 10-20 år siden, og det er meget forståeligt. Hvis jeg havde en alvorlig sygdom, ville jeg også bruge energi på at finde ud af, hvad det handler om.”

Patentinddragelse indebærer vel også i en eller anden grad et krav til patienten. Systemet forventer en aktiv og medspillende patient, og det kræver, at patienten har viden – viden, de blandt andet kan få på et møde som dette. Ser du det også i det perspektiv?

”Jeg tror, det er meget nyttigt med denne type møder. Udfordringen for os er, at vi skal kunne rumme mange forskellige slags patienter. De, der medvirker i et møde som dette, er typisk dem, der stiller en masse relevante spørgsmål, når de kommer i klinikken. Det er dem, der udfordrer os – på den gode måde. Men de er meget forskellige fra de patienter, som vi også har, dem med en svagere social baggrund, med færre ressourcer og kompetencer, og som jo har krav på at blive behandlet nøjagtigt lige så godt. Det er vigtigt, at vi har øje for de svage patienter, og at vi understøtter dem i særlig grad.”

Alle vil ha' Doktor Hansen

Der tales om, at sundhedspersonalet skal forholde sig til det hele menneske. Altså ikke bare som en krop, der bærer rundt på en sygdom. Er I gode nok til det?

”Vi bestræber os på det, men det kommer nok an på, hvem du spørger. Vi kan ikke alle sammen være gode til det hele. Lægerne er traditionelt meget behandlingsorienterede, hvilket ikke er så mærkeligt. Der er en meget stor kompleksitet i disse kræftsygdomme, så alene det at sætte sig ind i dem og holde sig opdateret er en stor opgave. Den anden del, det at se på patienten som andet end et menneske med en sygdom, er sygeplejerskerne traditionelt meget bedre til. Vi er helt opmærksomme på, at det, patienterne ofte efterspørger, det er Doktor Hansen fra Matador. Han rummede det hele. Nogle læger kan dette, men jeg tror også, at mange af os oplever, at vi er gode til at skabe kontakt til nogle patienter og mindre gode til at skabe kontakte til andre. Vi er meget forskellige som mennesker. Forholdet mellem læge og patient handler meget om 'kemi'.”

LyLe – fordi vi har brug for hinanden!



”Vores opgave som hospitalslæger er i dag baseret på, at patienter har krav på åbenhed og på at vide, hvad det er for en sygdom, de er ramt af”, forklarede Paw Jensen til LyLes temadag om hæmatologisk kræft i Aalborg. Foto: Allan Høgholm.

Hvad få du selv med hjem fra et møde som dette?

”Det er mange ting, men helt klart, at vi skal have mere fokus på rehabilitering og de psykiske aspekter. Vi skal generelt have øjnene mere åbne over for, hvad det er, vi sender patienterne hjem til, og det er i øvrigt også i tråd med de ambitioner, der er i Kræftplan IV. Kunsten er at få det ind i vores dagligdag, at finde rutiner, så vi får snakket sammen faggrupperne imellem. Hvis det ikke ligger i vores rutiner, glemmer vi det. Der er brug for, at vi bliver bedre til at hjælpe patienterne videre i livet, når de forlader hospitalssystemet. For de fleste sker deres tilbagevenden til det 'normale' liv meget gradvist. De kommer jo her til jævnlige kontroller, men lige i den situation handler det jo meget om tal. Tal, der fortæller, om det går den rigtige vej. Ved disse kontroller kunne det jo være relevant også at snakke om andre ting. Helt overordnet, så fylder spørgsmål om livskvalitet mere og mere, efter at vi i årevis har haft blikket stift rettet mod overlevelsesprognosen. Der er noget her, der bevæger sig i den rigtige retning. Det kedelige ved alt dette er, at det for en stor del handler om, de ressourcer vi har, og alle ved, hvor presset sundhedssystemet er i dag.”

Vores høje alder har en pris

Et af de spørgsmål, der næsten altid bliver rejst ved møder som disse, er, hvorfor vi får disse sygdomme, og om man dog ikke kan finde veje til at forebygge dem. Der foregår jo meget forskning, også på Aalborg Universitetshospital, men det handler sjældent om at finde svar på dette helt grundlæggende spørgsmål. Hvorfor får vi blodkræft?

”Det er et meget relevant spørgsmål, som vi møder hele tiden. Den ene del af svaret er, at det er sindssygt svært at dokumentere, om fx miljøpåvirkninger har indvirkning på udviklingen af disse sygdomme. Det vil kræve, at man følger tusindvis af mennesker over meget lang tid, og det er ikke engang sikkert, at det ville give valide resultater.”

”Der, hvor man kan prøve at søge svaret, er ved at kigge på generne i det enkelte menneske. Vi kan se på, om der kan være defekter i generne, som gør, at kroppen ikke kan reparere sig selv. Her ligger en meget betydelig del af svaret, og det er også det, de nye behandlinger tager udgangspunkt i. Det er i den del af forskningen, vi kan finde nogle svar, men det er uhyre kompliceret.”

”Når vi oplever, som det er tilfældet, at flere og flere får kræft, så ligger en meget stor del af svaret i, at vi bliver ældre og ældre. Alderen er en vigtig faktor. Når der er flere ældre, er der også flere, der får fx lymfeknudekræft. Hvis vi blev 150 år, ville vi alle få kræft før eller siden. Det er godt, at vi bliver ældre, og at vi generelt har det godt i vores alderdom, men det har også en pris.”

Til sidst: Er det lige så godt at blive behandlet for blodkræft i Aalborg som andre steder i landet?

”Ja! Og det kan jeg sige med sikkerhed, fordi vi hvert år udarbejder årsberetninger, hvor de respektive afdelinger kan sammenlignes. Behandlingsresultaterne er ens landet over. I dag har vi fuldstændigt ens retningslinjer for behandling i København og i Aalborg (og de andre store byer), og vi har ens adgang til den samme medicin. Og så taler vi sammen. Det sidste er måske det allervigtigste.”



Tid til de gode spørgsmål

Som den sidste del af programmet til temamødet i Aalborg den 28. februar (omtalt på side 5) var der afsat tid til spørgsmål til oplægsholderne, og spørgelysten var stor: Hvorfor får man blodkræft, spiller miljøet en rolle, og hvorfor bruger man ikke altid den nyeste medicin? Det var blot noget af det, deltagerne søgte svar på. Her er et udvalg af spørgsmål og svar.

Af: Finn Stahlschmidt
Fotos: Allan Høgholm

Vi taler altid meget om behandling, men jeg vil gerne vide noget om forebyggelse. Er forskningen kommet tættere på, hvad det er, der igangsætter disse mutationer, og hvad vi kan gøre for ikke at blive ramt af disse sygdomme?

Marianne Tang Severinsen:

"Det er rigtigt, at vi ikke ved så meget om, hvorfor vi får disse sygdomme. Tobaksrygning, gift i miljøet og stråling nævnes ofte, men dybest set er der ingen, der ved præcis, hvad årsagen til sygdommene er. En del af problemet er, at hæmatologiske sygdomme er relativt sjældne. I vores forskning her i Aalborg kigger vi bl.a. på, hvad det er for befolkningsgrupper, der bliver syge, men vi rammer den begrænsning, at der er så relativt få patienter. Derfor er det ikke muligt at pege på specifikke påvirkninger i den gruppe, der bliver syge."

Paw Jensen:

"En af de faktorer, der ofte bliver bragt i spil, er radioaktiv stråling. Der findes japansk forskning inden for lymfeknudekræft, men man har ikke kunne påvise flere dødsfald der, hvor der blev kastet atombomber. Her har man undersøgt ret store befolkningsgrupper, men man har kun konstateret en lille øget risiko for at få leukæmi. Forholdene i Japan har naturligvis været meget ekstreme, og jeg er ikke sikker på, at de miljøpåvirkninger, vi har i Danmark, er betydelige nok til, at de skulle kunne forklare forekomsten af leukæmi eller lymfekræft. Jeg synes, man skal være meget forsigtig med at lægge restriktioner ned over sig selv fx i retning af, at der skulle være ting, man ikke kan spise. Vi ved reelt intet om det."



Har man nogen viden om, hvilken betydning det kan have, hvis man er vokset op tæt på højspændingsledninger?

Marianne Tang Severinsen:

"Det er faktisk noget, jeg har tænkt en del over. Men det er simpelthen umuligt at finde ud af, om folk, der bor tæt på højspændingsledninger, bliver mere syge end andre. Der er mange faktorer som fx, hvor længe man har boet i nærheden af ledningerne, afstanden til dem, hvilken alder man havde i den periode af sit liv o.s.v. til at få nok valid information, til at man kan drage konklusioner. Der findes ganske enkelt ikke nogen viden på det område. For nyligt har der været snakket om radon i jorden, og om det kunne have betydning for forekomsten af kræft, men der gælder det samme som for højspænding. Man kan simpelthen ikke samle data, der vil have tyngde nok til, at man kan sige noget, men på den anden side er jo ikke noget, der modbeviser det. En anden miljøpåvirkning handler om sprøjtegifte, hvor det jo også forekommer sandsynligt, at de kan påvirke vores helbred, men igen så er det meget vanskeligt at undersøge. I USA diskuteres det, om man skal deklare sprøjtemidlet Roundup som cancerfremkaldende. Ser vi på Danmark, er der ikke umiddelbart noget, der tyder på, at fx landmænd rammes hyppigere af kræft end andre."

Under mit sygdomsforløb (lymfekræft) fik jeg blodpropper i benene. Jeg var på sygehuset et par gange, hvor jeg insisterede på at få det undersøgt, og der fik jeg at vide, at det ikke var ualmindeligt med blodpropper i benene efter min sygdom og den behandling, jeg fik. Hvorfor fik jeg ikke blodfortyndende medicin fra starten?

Marianne Tang Severinsen:

"Det er noget, vi er blevet klogere på i undersøgelser, der er blevet lavet og publiceret for nyligt. Vi har kigget på antallet af blodpropper hos patienter med lymfekræft,

og det viste sig, at der var flere tilfælde, end vi havde vurderet. Det er en meget vanskelig balancegang, for når man har en blodkræftsygdom, så har man også en blødningstendens. Derfor har vi kigget på, om vi kan forudsige, hvem det er, der har en særlig stor risiko for at få blodpropper. Spørgsmålet er, om alle skal have blodfortyndende medicin for at forebygge blodpropper, eller om der er nogen, der er mere udsatte end andre. Udfordringen er, at der er nogen, der både bløder og får blodpropper, og hvis de får blodfortyndende medicin, så stiger risikoen for blødninger, og det kan være farligt. Det er en meget vanskelig balancegang. Vores undersøgelse viser, at hvis man har haft en blodprop tidligere, før man fik kræft, så er risikoen for, at man får det igen, større."

Hvorfor bruger man ikke altid den nyeste medicin?

Paw Jensen:

"Det er et spørgsmål, vi får meget tit, og som er så let at svare på: Al ny medicin er ikke per definition bedre end den gamle. Hvis vi skal vælge noget nyt, så vil vi som regel gøre det på baggrund af undersøgelser, der direkte sammenligner de nye og de gamle behandlinger. Det er undersøgelser, der tager nogle år at lave, så vi har ikke altid svaret, lige når vi får den nye medicin. Det er altså ikke kun fordi, vi er nordjyder, at vi er forsigtige. Som regel vil vi afprøve ny medicin på et afgrænset antal patienter. Vi ved af erfaring, at hvis vi bruger et nyt lægemiddel bredt, så vil der vise sig nogle problemer (bivirkninger) hen ad vejen, som man ikke så i de undersøgelser, der ligger til grund for godkendelsen af lægemidlet. Det er en svær balance, når man skal beslutte, hvornår det nye er bedre end det gamle. Vi skal passe meget på, at vi ikke gør skade. Det er sket mange gange, at vi har troet, at vi har løst et problem hos en stor gruppe patienter, men hvor det viser sig, at det alligevel ikke virker så godt på alle. Eller der viser sig bivirkninger, som man ikke kunne forudse."

Fortsættes på næste side



Det er vigtigt, at der er fokus på det forløb, der følger efter behandlingen. Der er mange, der sidder tilbage med en stor usikkerhed, og som har brug for støtte. Lægerne var gode at tale med undervejs i behandlingsforløbet, men jeg ville gerne have snakket med en sygeplejerske på det tidspunkt. En, der havde mere tid. Jeg tror, man ville kunne forebygge fx depressioner og angst og stressreaktioner på den måde. Spørgsmålet er, hvordan man fra hospitalet kunne medvirke til at forebygge nogle af de problemer, der rejser sig, når man kommer tilbage til et mere normalt liv?

Paw Jensen:

"Der er kommet mere fokus på det, vi snakker om her – rehabilitering o.s.v. Vi er naturligvis optaget af, hvordan vores patienter har det, når de forlader hospitalet, men der er ingen tvivl om, at vi er meget fokuserede på behandlingen. Og det skal vi selvfølgelig være. Men vi prøver at tale om både de psykiske og de fysiske udfordringer med vores patienter på et ret tidligt tidspunkt i behandlingsforløbet. Det kræver naturligvis, at der bliver fulgt op på det, når man når hen imod afslutningen af forløbet. Vi kan givet vis blive bedre på dette område, og der er brug for et bredt spektrum af løsninger, fordi vi alle er så forskellige og ikke har de samme behov."

Paw Jensen og Marianne Tang Severinsen er hhv. ledende overlæge og overlæge på Hæmatologisk Afdeling på Aalborg Universitetshospital.

Læs også interviewet med Paw Jensen på side 8 i dette blad.

Der er ikke obligatorisk tilbud om psykologhjælp til patienter med blodkræft, selvom vi ved, at der er et stort behov for den slags hjælp hos mange. Hvad kan I som læger gøre ved det?

Paw Jensen:

"Vi forstår godt, at det kan være vigtigt og rigtigt for nogle. Det handler dybest set om prioritering, om hvad vi bruger vores energi og ressourcer på. Vi har en psykolog tilknyttet onkologisk afdeling, så der er en mulighed for at kunne henvise til hende, og så henviser vi i øvrigt ofte til Kræftens Bekæmpelse, der jo ligger meget tæt på sygehuset. Men deres kapacitet på det felt er naturligvis begrænset. For de fleste, der har dette behov, vil det rigtige være at gå til sin praktiserende læge. Via Sygesikringen kan man få bevilget 10 timer."

Marianne Tang Severinsen:

"Det er muligt, at vi bruger for lidt energi på de mere psykologiske udfordringer. I udgangspunktet synes jeg, at det er vigtigt, at man har en god kontakt til den læge, der behandler en. Jeg er klar over, at han eller hun ikke er psykolog, så der er selvfølgelig en begrænsning, men jeg tror på, at det giver en vis tryghed, at man taler med sin læge. Selvfølgelig bekymrer jeg mig om, hvordan mine patienter har det helt generelt, og jeg spørger ind til det og følger op på det. Faktisk er det sådan, at når jeg spørger mine patienter, om de har lyst til eller oplever at have behov for at tale med en psykolog, så er der mange, der siger nej."



Rita får overrakt Årets ildsjælpris på Folkemødet på Bornholm. Foto: Carsten Andersen

Rita kåret til Årets ildsjæl

Blandt højdepunkterne på årets Folkemøde var SundhedsParlamentets uddeling af Årets ildsjælpris, der tilfaldt ingen mindre end vores egen formand, Rita O. Christensen. Prisen gives til en person fra en patientforening, som har udvist særlig gejst og højt engagement i sit arbejde til fordel for patienterne.

Rita modtog prisen smilende og lidt forlegen under bragende klapsalver og understregede i sin takketale, at hun aldrig ville have fået prisen uden betydelig opbakning fra bestyrelsen og hele foreningen.

For LyLe er det vigtigt at være en patientnær patientforening, og lige præcis det var nok det, der gjorde udslaget. I indstillingen til prisen stod der bl.a.: "at der intet bedre forbillede er end Rita, der næsten dagligt taler med nydiagnosticerede kræftpatienter, der har brug for trøst, håb og oplevelsen af at blive lyttet til." I de tre år, Rita har været formand, har vi oplevet en tredobling af vores medlemstal, som nu er på knapt 1.000.

Med til begrundelsen var også, at Rita er blevet et markant ansigt i mediebilledet, hvor hun bl.a. har markeret sig omkring Kræftplan IV. I efteråret 2016 var hun en af drivkræfterne bag oprettelsen af et netværk af små kræftforeninger, som sammen ville sikre, at den nye kræftplan vitterligt også var patienternes plan. Rita har også markeret sig i debatten om små patientforeningers økonomiske støtte fra medicinalindustrien. For hende er der ingen tvivl: "Vi er ikke et værktøj for industrien, men uden støtten har vi ikke ressourcerne til at gøre en indsats for at sikre patienterne bedre forhold".

Bag ildsjælprisen står Dagens Medicin og kommunikationsbureauet Effector. I dommerpanelet bag nomineringen sidder: Liselott Blixt, MF, Dansk Folkeparti og formand for Sundheds- og Ældreudvalget, Kasper Tingkær, generalsekretær i Depressionsforeningen, Grete Christensen, formand for Dansk Sygeplejeråd, Jette Warrer Knudsen, redaktør på Helse, Nicolai Döllner, chefredaktør på Dagens Medicin og Elisabeth Tissot Ludvig fra Effector.



Kamma på Silkeborg bibliotek omgivet af de 173 bøger, hun har læst gennem sit sygdomsforløb. Privatfoto.

Vi skal alle dø en dag, men alle de andre dage skal vi leve

Den 5. januar 2012 fik Kamma Dickson den trælse besked: "Du har kræft". Her kan du læse hendes livsbekræftende beretning om fem år med kræft og se nogle af hendes egne billeder fra forløbet.

Jeg gik egentlig og ventede på en lårbrøkooperation. Jeg havde fået hævelser som halve æg ved begge lysker efter noget gravearbejde – troede jeg. Tre måneder tidligere var jeg gået på efterløn og havde bestemt, at nu skulle der blive tid til en masse motion: Spille golf, gå i fitnesscenter og læse en masse bøger. Disse tre ting blev hjørnesten i mit liv, men samtidig havde der sneget sig en fjerde ind: En kræftdiagnose. Non-Hodgkin follikulær lymfom. Tre store lymfomer i maveregionen, 20 x 20 cm, 13 x 6 cm og 7 x 6 cm – ja, det er centimeter! Ordet kræft havde ikke været på min lystavle

overhovedet. Havde jeg overset faresignaler? Tja, nu fandt jeg så ud af, at nattesvederiet ikke skyldtes, at jeg var uundværlig på arbejdsmarkedet, og den forøgede vægt ikke skyldtes forkert kost.

Ind i systemet

Jeg har kun ros til vores sundhedssystem. Overalt er jeg blevet mødt med venlighed, forståelse, overbærenhed og professionalismisme. Jeg havde altid min mand med, og min datter var sekretær, så alt fra samtalerne blev noteret. Ved samtalerne er man alt fra nervøs, spændt,

bange, lyttende, spørgende, glad, overvældet og træt. Jeg lærte mig selv fra starten, at der er to muligheder: Den gode nyhed og den knap så gode nyhed. Den gode, så er vi alle glade. Den knap så gode – det er godt, at de opdagede det i tide – det må lægerne gøre noget ved, hvis de kan. Det lyder måske lidt kækt, men det var og er faktisk det, jeg praktiserer. Og jo, jeg er spændt hver gang, men det hjælper mig mentalt. Og tro så ikke, jeg satte mig på bagsædet og ventede på, at de fikse det.

Kemobehandlinger, kost og motion

Meldingen i januar 2012 var, at kræften ikke havde spredt sig til organer eller knoglemarv. Kemobehandlingen blev iværksat – otte i alt efter planen. Jeg husker meget tydeligt den første. Jeg havde hørt mange historier, men jeg lærte hurtigt, at vi ikke er to mennesker, der reagerer ens. Selvfølgelig kunne man mærke, at der skete noget i kroppen, men jeg blev ikke decideret dårlig. Når nu lægerne gjorde, hvad de kunne, så måtte jeg også tage fat. Det blev syv km på min crosstrainer hver dag, undtagen når jeg havde fået kemo. Det blev et must for mig. Jeg følte en glæde og stolthed over, jeg selv gjorde noget. Kosten kom også i fokus, og min dejlige mand er den bedste kok, jeg kunne ønske mig. Han lavede lige netop det, jeg kunne tænke mig den dag, og det kunne sagtens ske, at jeg ændrede mening, inden han var færdig med måltidet. Så kombinationen af sund kost, motion og et positivt livssyn var mit bidrag til situationen.

Hårtab

Vi kom til midtvejsresultater. Kemoen virkede, men ikke i den ønskede grad. Den nye kemo var hårdere og bevirkede hårtab. Jeg skulle ikke have paryk, og med den beslutning gik jeg dagen i møde, hvor jeg skulle kronrages – 6. juni 2012. Min datter havde lovet, at hun ville gøre det herhjemme. Det gik fint – med sammenhold, positivitet og et godt grin kommer man langt. Da jeg var kronraget, kiggede jeg i spejlet, fældede en tåre og sagde: 'Du er bare smuk uden hår'. Og det troede jeg så på. Det hjalp at få et knus og kram fra frisøren, og min mand syntes stadig, jeg var den dejligste kvinde i hans verden. Efter tre måneder var jeg ikke skaldet mere, men havde 1 cm hårpragt, og sidenhen fik jeg de flotteste krøller, som dog forsvandt igen.



Kammas datter kronragede hende derhjemme, da kemokuren bevirkede, at hun begyndte at tabe sit hår. Privatfoto.

Vaskebold

August 2012 og godt på vej, men den store lymfom var der stadig, som en vaskebold. Det var ikke specielt sjovt at vende sig i sengen, for vaskebolden kørte frem og tilbage. Næste step var en operation, hvis det var muligt; ellers stråler. Operationen lykkedes. Når jeg var indlagt på sygehuset, var jeg syg, og derfor modtog jeg ikke de store besøg. Det har været forbeholdt de to personer, der har fulgt mig tættest. Du kan hvile, når du har lyst, og bruge kræfter, når det passer ind i dit program. Du er ikke isoleret, og med mobiltelefon, Skype m.m. er verden heldigvis lige udenfor. Når jeg var hjemme igen, var det dejligt med besøg – en lang gåtur, et cafebesøg, en golfrunde eller noget andet aktivt. SMS'er, telefon eller mails er dejlige, men intet slår nærvær og tilstedeværelse.

Færdigbehandlet? Fremtiden

I oktober 2012 var der gået ni måneder, og man var tilfreds med scanningerne. Nu stod den på efterbehandling med Rituximab hver anden måned. I det nye år 2013 var jeg lidt rastløs, for pludselig stod jeg lidt arbejdsløs efter det hektiske år. Nye fokuspunkter. Jeg fik lavet et løft af mine hængende øjenlåg, og ligeledes fik jeg udskiftet min garderobe, da jeg havde tabt 15 kg. Nu fik jeg overskud til at tænke lidt fremad. Jeg købte billetter til musik- og teateroplevelser et par måneder frem og kiggede på en tur til Rom. Et par måneder inde i det nye år 2013 ventede den næste scanning, som

Fortsættes på næste side ►



"Alle dage er specielle, men denne dag var jeg ekstra spændt, og jeg havde, uden nogen vidste det, taget mit flotte lyserøde plastikdiadem med i tasken. Jeg havde bestemt, at hvis det var det gode resultat, ville jeg tage diademmet på. Midt i samtalen sad jeg som en anden dronning – lidt kongelig har man da lov at være. Kæmpe smil fra de andre tre i rummet – min datter, min mand og min kræftlæge Ida. Humor er godt og forløsende." Privatfoto.



Kamma tilbagelagde syv km på en crosstrainer i fitnesscentret – hver dag, undtagen efter kemobehandling. Privatfoto.

desværre viste, at kræften var vendt tilbage. Lymfomen var denne gang 90 x 50 mm. Da jeg fik konstateret kræften første gang, var jeg meget bevidst om at være åben om det. Det var jeg også denne gang, og igen blev der sendt mails ud til de forskellige grupper, jeg havde lavet. Egentlig ville de ikke høre fra mig, da mottoet var: Intet nyt er godt nyt.

Ny behandling i 2013

Jeg blev videresendt til Århus. Denne gang skulle jeg først have kemobehandling to dage i træk med tre ugers mellemrum. Derefter skulle jeg stamcellehøstes inden videre behandling. Høsten august 2013 var god – millioner milliarder af stamceller blev sendt med taxi til et sted i Århus. Et godt skud i bøssen, men et skud man gemmer til senere, og for min skyld gerne meget senere – statistikken siger, at 20 procent dør inden for det første år. Kemobehandlingen fortsatte de næste mange uger – nogle gange foregik det på enestue, andre gange i samtalekøkkenet, hvor vi sad seks-otte i samme rum – alle med vores stativer, tikkende lyde og sygeplejersker, der vimsede rundt og opvartede os. Vi snakkede, læste blade og ønskede hinanden fortsat god dag. Blodprøver blev der også taget mange af. Man stikker armen ud, de tager prøven og fortsat god dag. Personalet kiggede i starten med glæde på mine fine

blodårer, men glæden forsvandt lidt efter lidt. Kemoen satte i hvert fald sine spor på mine blodårer. De blev seje, rullede og blev vanskelige. Jeg er ikke sart, og jeg opfordrer dem altid til at gøre endnu et forsøg. Flere gange måtte der tilkaldes specialstyrker.

Scanninger

Flere forskellige scanninger var i spil – ultralydsscanning, CT-, MR- og PET-scanning. En scanning tager tid, og man skal ligge musestille. Her benyttede jeg et godt råd: Tag en dejlig runde på Himmelbjerg golfbane – visuelt. Det er nogle af de bedste runder, jeg har haft – pointmæssigt, dejlige slag, præcise slag og super putning. Scanning færdig – tak for i dag. Det bedste var så, når jeg tog den rigtige runde bagefter. Min mand og jeg startede med at spille golf i 2005. En fantastisk beslutning, og jeg er ikke et sekund i tvivl om, at det har været min redningsplanke i mit fem-årige kræftforløb. Når jeg spiller golf, tænker jeg ikke på min kræftsygdom, men udelukkende på, at jeg skal have den lille golfbold i hul.

Stråler

I december 2013 bliver der dømt 20 gange stråler. Endnu en ny oplevelse. Der skulle tatoveres og tages mål. Stråler hver dag undtagen weekend. Det eneste, jeg skulle gøre, var at ligge musestille. En let opgave, og jeg kunne ikke mærke nogen bivirkninger de første 12 gange. Men så opdagede jeg, hvad stærke smerter er. Jeg kan huske, at jeg tænkte nytårsaften, da jeg lå i en flitsbue og ventede på vagtlægen: Hvis dette er livet med kræft, så vil jeg hellere undvære det. Det gjorde mig altid ondt, når jeg på afdelingerne mødte unge mennesker. Det var uretfærdigt, at de unge skulle bruge deres liv på de hårde behandlinger og også leve med angsten om, at de ville få et for kort liv. Jeg har været heldig. Jeg har fået min uddannelse, 35 år som lærer, stiftet familie, set en masse af verden og fået livserfaring. De var lige begyndt på livet.

Halvdelen af halvdelen

4. januar 2014 fik jeg mine sidste stråler og blev igen sat i venteposition. Strålerne skulle have deres tid til at virke, så der var først scanning i april 2014, hvor lymfomen var 8 x 8 mm. Næste gang skulle den være mindre eller status quo, ellers ville stamcelletransplantation komme ind i billedet. September 2014 var målene 6 x 8 mm.

Fortsættes på næste side ►



Når Kamma skulle ligge musestille i forbindelser med forskellige scanninger visualiserede hun en dejlig runde på Himmelbjerg golfbane. Det bedste var så, når hun kunne tage den rigtige runde bagefter. Privatfoto.

Januar 2015 – der er ingenting at måle på. MEN jeg tænkte og vil nok altid have det bag i mit hoved: Vi startede efter tilbagefaldet i 2013 med 90 x 50 mm. Kemoen og strålerne har virket. Men min matematiske hjerne siger mig, at halvdelen af halvdelen aldrig giver nul. Den lille gnom med kræft er der stadig et eller andet sted. Den er slået bevidstløs, og den ligger i dvale. Det må den for min skyld meget gerne gøre i mange år endnu. Ny scanning i september 2015. Var den stadig væk eller?? Alle dage er specielle, men denne dag var jeg ekstra spændt, og jeg havde, uden nogen vidste det, taget mit flotte lyserøde plastikdiadem med i tasken. Jeg havde bestemt, at hvis det var det gode resultat, ville jeg tage diademmet på. Midt i samtalen sad jeg som en anden dronning – lidt kongelig har man da lov at være. Kæmpe smil fra de andre tre i rummet – min datter, min mand og min kræftlæge Ida. Humor er godt og forløsende.

Senfølger

I dag er der stadig mange, der dør af kræft, men vi er også mange, der lever med kræften, og man kan lære at leve med den. Den næste udfordring bliver, hvilke skader og bivirkninger er der kommet efter alle disse behandlinger. Senfølger, hvad er det? Josina Bergsøes bog "Senfølger efter kræft" kan varmt anbefales til alle – kræftframte, pårørende eller ganske almindelige mennesker. Senfølger er både fysiske og psykiske. Her er der heller ikke to personer, der er ens. Igen er det vigtigt at være åben omkring sine senfølger, også selv om det nogle gange kan være ganske grænseoverskridende at tale om dem. Det er ikke specielt underholdende at fortælle om sin diarre, opkastninger, oppustethed, tørre slimhinder, søvnløshed, kemohjerne – you name it. Senfølgerne er der, selv om de er usynlige. Denne del af sygdomsforløbet er svær at håndtere, da omgivelserne ret hurtigt tror, at det var så det. Så er vi tilbage til normalen. Men som Lars Liholt synger: 'Livet går videre, men aldrig som før. Det er op til dig selv, hvad du tør og gør'.

Hverdagen

Dan Turell sagde: 'Jeg holder meget af hverdagen'. Min hverdag er blevet brugt på bøger, golf og fitness. Jeg har tit sagt, at det kan være ensomt at være syg, men jeg føler mig aldrig alene inde i en bog. Under en søvnløs nat lige efter nytår fik jeg ideen til mit stuntshow.

Jeg ville den 5. januar 2017 – på fem-års dagen for min kræftdiagnose – tage et billede af min hverdag med bøger, fitness og golf. Fitness og golf var rimeligt ligetil at arrangere, men at finde de 173 bøger frem omkring sofaen på Silkeborg bibliotek, blev da en event for dem, der hjalp mig, og for dem, der tilfældigvis var på biblioteket. Mange timer er gået med bøgerne – i en dejlig ubekymret verden. Fitnesscentret blev også et fast holdpunkt for mig. Det første halve år var jeg der næsten hver dag – måske var det lige så meget mental træning. Op på crosstraineren, så jeg kunne få pulsen op og styrketræne lidt. Senere blev det mere normalt med to-tre gange om ugen. Jeg har i de fem år frekventeret fitnesscentret 500 gange, og jeg har travet 3.000 km på min crosstrainer. Golfbanen var mit frirum. Før jeg blev syg, spillede jeg golf i næsten al slags vejr, men jeg blev mere forsigtig efter diagnosen. Fitnesscentret besøges uanset vejr og vind, og hul 19 (klubhuset) kan også spilles, uden at man har gået de 18 huller. Det er blevet til i alt 360 runder i de fem år, og enhver golfspiller ved, at når en runde er slut, ja så glæder man sig til den næste.

Er jeg mig?

Jeg har læst og hørt mange visdomsord i hele forløbet, men det er først inden for de sidste par år, jeg har været i stand til at bruge disse tre fuldt ud:

- 1: Vil du have forandringer i dit liv, må du selv tage teten.
- 2: Du skal selv finde kampgejsten, ingen andre gør det for dig.
- 3: Du bestemmer selv, hvilke forventninger du vil leve op til.

Livet gik videre, men aldrig som før. Jeg er nu 68 år og har levet med en kræftsygdom i fem år. Jeg synes selv, jeg er blevet livsklog og har skrælet nogle unødvendige og betydningsløse lag af mig selv. En kræftdiagnose giver usikkerhed, forventninger, håb og drømme til fremtiden. Jeg har gjort mig mange tanker om den dag, jeg skal dø. Jeg er blevet afhængig af gode citater som "Vi skal alle dø en dag, men alle de andre dage skal vi leve". Derfor er det vigtigt for mig med et positivt livssyn, med nærvær og tilstedeværelse, med omsorg og kærlighed. Livet skal leves, mens vi har det. Man skal ikke udsætte noget til i morgen, som kan laves i dag. Helt konkret har jeg meldt mig ud af folkekirken. Jeg har

skrevet livstestamente for fire år siden, om at jeg ikke ønsker behandling, hvis jeg er uhelbredeligt syg eller uafvendeligt døende. Ligeledes har jeg meldt mig som organdonor – der er åbenbart brugbare reservedele i mig. Min kemohjerne gør, at jeg meget let toner ud i større selskaber (føler mig som i en klokke), så jeg er blevet meget bevidst om, hvad jeg gider bruge min tid på – og få meldt det klart ud.

Fremtiden efter januar 2017

Storm P – Jeg siger bare, at man skal være glad for vejret, så længe man kan trække det. Ja, det kan man grine meget af. Vi vil alle sammen gerne blive gamle, eller vil vi? Jeg vil gerne leve et liv med livskvalitet og værdighed, men hvis min sygdom kommer til terminalfasen, og døden er uafvendelig, vil jeg meget gerne være medbestemmende. Jeg håber, at ligeså dygtige vi er til at kæmpe for livet, ligeså dygtige skal vi være til at kæmpe for en værdig afslutning af livet.

Ja, jeg er mig

Men i en ny udgave. Kroppen er medtaget af kemobehandlinger og stråler. Fysisk er jeg helt bestemt i mit livs bedste form og psykisk føler jeg, at jeg er blevet stærkere og livsklog. Jeg vil nyde livet, nyde nærværet, nyde tilstedeværelsen, nyde omsorgen, nyde kærligheden og sidst, men ikke mindst, nyde dagen og nuet.

Ingen vej uden om de biosimilære lægemidler

Biosimilære lægemidler* er sikre og effektive, og fordi de er langt billigere end de originale lægemidler, er de en forudsætning for, at vi også fremover kan få råd til nye og stadigt bedre lægemidler – ikke mindst inden for kræftområdet. Det mener Hanne Rolighed Christensen, der er professor i farmakoterapi.

Hun understreger samtidig, at hun til fulde forstår den usikkerhed, der følger med at blive skiftet fra en behandling til en anden.

Af: Finn Stahlschmidt



"Jeg forstår naturligvis, at patienter, der har været alvorligt syge længe, som har prøvet mange forskellige lægemidler, og som har oplevet forskellige bivirkninger, men nu føler sig velbehandlede, bliver nervøse, når de får at vide, at de skal skifte. Derfor ser jeg det som en af vores vigtigste opgaver at sørge for at forklare og berolige patienter, sygeplejersker og læger om dette." Professor i farmakoterapi, Hanne Rolighed Christensen. Privatfoto.

Bispebjerg Hospital ligger som en enklave i grænselandet mellem København NV, Østerbro og Hellerup. Da hospitalet blev bygget for 104 år siden, var det hensigten at skabe et indbydende og moderne sygehus med liggehaller, verandaer, elevatorer og blomstrende haver, hvor patienter og besøgende ikke skulle føle sig knuget. Det lykkedes ganske godt, selvom Bispebjerg anno 2017 også har fået sine kølige og funktionelle glas- og betonkasser.

I opgang 51, tæt på Tuborgvej, finder man afdelingen for Klinisk Farmakologi, der i al korthed og med egne ord har det som sin opgave at bidrage til en rationel og økonomisk rådgivning om lægemidler. Det er her Hanne Rolighed Christensen har sin arbejdsplads.

"Brugen af biosimilære lægemidler i Danmark tog fart for lige under to år siden," forklarer hun. På det tidspunkt blev det biologiske kopipræparat, Remsima, introduceret i behandlingen af leddegigt, psoriasisgigt og rygsejlegigt, og det var startskuddet til en tid, hvor flere og flere ofte meget dyre biologiske lægemidler vil gå af patent og bliver erstattet af betydeligt billigere kopier. Og med Remsima kom det ikke til at gå helt stille af.

*FDA's definition på et biosimilært lægemiddel: Et biosimilært lægemiddel er et biologisk lægemiddel, som er godkendt, fordi det har vist, at det i meget høj grad ligner et andet FDA-godkendt biologisk lægemiddel – også omtalt som referenceproduktet – og fordi det ikke har vist nogen betydelig forskel fra dette, når det gælder effekt og sikkerhed. Kun mindre forskelle i de klinisk inaktive komponenter er tilladt i biosimilære lægemidler. FDA (Food and Drug Administration) er de amerikanske lægemiddelmmyndigheder

Kritikken hørt

Gigtforeningen kritiserede nemlig, at patienter, der hidtil havde været velbehandlede med original-præparatet Remicade, uden varsel fik det nye kopiproduct, selvom der blandt eksperter ikke var enighed om, hvorvidt det kunne ske uden risiko for den enkelte patient. Desuden var informationen til både patienter og sundhedspersonale nærmest ikke-eksisterende, hvilket meget forståeligt gav anledning til usikkerhed. Sundhedsstyrelsen tog kritikken alvorligt og udarbejdede en handlingsplan, der skulle sikre skærpet overvågning af den nye type kopimedisin og herunder en øget opmærksomhed omkring indberetning og registrering af såvel effekt som bivirkninger. Desuden satte man gang i en oplysningsindsats for at imødegå den utryghed, som mange patienter oplever, når de skal i behandling med et nyt præparat. Kravet om, at selv velbehandlede patienter – med mindre en læge i særlige tilfælde beslutter noget andet – skal skifte fra originalpræparat til kopimedisin, blev der dog ikke piller ved.

Det naturlige spørgsmål, som mange patienter af gode grunde stiller sig selv, er, om disse kopi-lægemidler er lige så effektive og sikre som originalen. Sagen er nemlig, at der er en meget præcis grund til, at disse lægemidler omtales som 'similære' (altså tilnærmelsesvis magen til) og ikke identiske. Det har noget at gøre med den måde, de er fremstillet på, og den meget høje kompleksitet, der er i biologiske lægemidler. Det er i modsætning til kemiske lægemidler, hvor det klassiske eksempel er Panodil med det aktive stof paracetamol. Nøjagtige samme stof er i fx Pamol og Pinex. Disse kemiske set ukomplicerede lægemidler er i princippet nøjagtig ens. De er tro kopier.

Originalerne er ikke så originale

"De biosimilære lægemidler er altså kun similære og ikke nøjagtigt identiske med originalproduktet (også kaldet 'referenceproduktet'), og det er grunden til, at de også i en eller anden grad giver anledning til usikkerhed," forklarer Hanne Rolighed Christensen. "Biologiske lægemidler er lavet på et biologisk materiale og altså ikke med en kemisk struktur. De er dyrket frem på et materiale, som typisk kan være gærsvampe eller bakterier. Blandt de mest simple (og ældste) er

insulin, mens det, vi ser i dag, er yderst komplicerede biologiske lægemidler som fx antistoffer. På grund af den voldsomme kompleksitet kan man med god ret spørge, om de kan være farlige. Men sagen er, at det er nøjagtigt det samme molekyle, der er i det biosimilære lægemiddel som i de originale lægemiddel. De er blot lavet på forskellige vækstmedier, og det er på den baggrund, at man ikke kan hævde, at de er nøjagtigt ens. Fordelen ved de biosimilære lægemidler er, at de ikke behøver at gennemgå den samme omfattende afprøvning på mennesker, og det smitter kraftigt af på prisen. Godkendelse af dem er baseret på laboratoriestudier, der skal dokumentere, at det er det samme som originalen, og på kliniske studier, hvor man prøver det på mennesker. Disse studier, der sammenligner dets effekt med originalen, kan involvere mange hundrede patienter, men dog betydeligt færre end dem, der lå til grund for godkendelsen af det originale lægemiddel. Når dette er gennemført kan lægemidlet godkendes til brug."

"Diskussionen om 'original kontra kopi' er imidlertid ikke så entydig," siger Hanne Rolighed Christensen. Der er i årenes løb sket adskillige ændringer i fremstillingsmetoden for fx Remicade, som betyder, at produktet i dag ikke er identisk med det oprindelige produkt, og sådan er det med alle de biologiske præparater. Så begrebet 'originalprodukt' er allerede noget udvandet. Desuden påpeger Hanne Rolighed Christensen, at man efterhånden har en del erfaringer med, hvordan det går de patienter, der skifter til et biosimilært lægemiddel, og der er ikke set nogen problemer. Faktisk kan et biosimilært lægemiddel i nogle tilfælde være bedre end originalpræparatet.

"Når det er sagt, er det naturligvis vigtigt, at vi hele tiden følger op og udveksler erfaringer, både herhjemme og internationalt. Det gælder for de biosimilære lægemidler som for al anden medicin, at man altid skal være parat til at skifte standpunkt, hvis der viser sig at være grund til det," siger Hanne Rolighed Christensen.

Bespareser baner vejen for nye lægemidler

"Den helt afgørende pointe bag de biosimilære lægemidler er, at de koster betydeligt mindre end det originale, og det skyldes primært, at man kan undgå de store kliniske forsøg," forklarer Hanne Rolighed

Fortsættes på næste side

Christensen. Selvom om vi er rige i Danmark, og vi har et offentligt finansieret sundhedsvæsen, så er der naturligvis økonomiske grænser. En af de ting, som belaster vores sundhedssystem i meget høj grad, er netop stigende udgifter til lægemidler. Det sker samtidig med, at gennemsnitsalderen i befolkningen vokser – et faktum, der alt andet lige betyder, at vi får flere kræfttilfælde. Derfor er der reelt ingen vej uden om de biosimilære lægemidler. Vi har henover de foregående årtier fået flere og flere meget effektive – men også meget dyre kræftlægemidler – og det er en glædelig udvikling, der vil fortsætte. Men skal vi også fremover kunne tilbyde nye innovative lægemidler til kræftpatienter, er det bydende nødvendigt, at vi finder pengene der, hvor vi kan spare. Her spiller de biosimilære lægemidler en nøglerolle, og vi kan allerede nu konstatere, selvom vi kun står ved begyndelsen, at de biosimilære har givet os betydelige besparelser – samtidig med at udgifterne til medicin fortsat stiger. Jeg plejer at sige, at de biosimilære lægemidler er kommet for, at 'du' kan blive behandlet med de nyeste og bedste lægemidler, uanset om du har kræft, leddegigt eller sklerose."

"Utryghed er ikke nok i sig selv"

Flere patientorganisationer og herunder Danske Patienter taler for, at det er etisk uforsvarligt at tvangsskifte (fra originalt til biosimilært) velbehandlede patienter alene ud fra en økonomisk betragtning, og at et skifte fra et originalt lægemiddel til et biosimilært kun bør ske med patientens samtykke. Hvad synes du om det?

"Det, synes jeg ikke, er rimeligt. Samfundets opgave er at kunne tilbyde optimale rammer for sundhedssystemet og den bedste behandling. Det har patienterne krav på, men de har ikke krav på at sige, at de vil forblive i en bestemt behandling, alene fordi de er utrygge ved at skulle skifte til en ny. Jeg forstår naturligvis, at patienter, der har været alvorligt syge længe, som har prøvet mange forskellige lægemidler, og som har oplevet forskellige bivirkninger, men nu føler sig velbehandlede, bliver nervøse, når de får at vide, at de skal skifte. Derfor ser jeg det som en af vores vigtigste opgaver at sørge for at forklare og berolige patienter, sygeplejersker og læger om dette. Det har ikke fungeret godt nok i alle tilfælde. Med en ny handlingsplan har Sundhedsstyrelsen både skærpet overvågningen af de nye lægemidler, øget opmærksomhed omkring registrering og indberetning af såvel effekt som bivirkninger og igangsat en oplysningsindsats, som skal imødegå den utryghed, som mange patienter oplever, vil det blive bedre fremover. Set fra mit synspunkt er det en generel udfordring, at vi fremover bliver bedre til at 'uddanne' patienter til mødet med sundhedssystemet. Vi ved i dag, at aktive, medvirkende patienter er et gode for både patienter og 'systemet', men det kræver, at vi i en eller anden grad forbereder borgerne på mødet med sundhedssystemet," slutter Hanne Rolighed Christensen.



Sådan godkendes biosimilære lægemidler

Det er det Europæiske Lægemiddelagentur (EMA), der er den myndighed, som overordnet udformer og kontrollerer standarderne for lægemidlers virkning og sikkerhed inden for EU. EMA har et omfattende evalueringsprogram for biosimilære lægemidler, som vurderer alle tegn på afvigelser i forhold til det originale lægemiddel. Hvis et biosimilært lægemiddel ikke har de samme egenskaber som originalproduktet, bliver det ikke godkendt af EMA.

Til brug for godkendelsen af et biosimilært lægemiddel udarbejdes et omfattende dokumentationsprogram. De prækliniske studier, dvs. inden afprøvning på mennesker, inkluderer in vitro-forsøg (undersøgelse i en levende organisme) og in vivo-forsøg (laboratorieundersøgelser) – eventuelt suppleret med dyreforsøg. De kliniske forsøg involverer typisk hundredvis af patienter og raske frivillige, hvor lægemidlets sikkerhed og virkning testes farmakokinetisk (hvad kroppen gør ved lægemidlet) og farmakodynamisk (hvad lægemidlet gør ved kroppen). Selv om biosimilære lægemidler i princippet kan sammenlignes med generika (ikke-biologiske kopilægemidler), er dokumentationskravene til de biosimilære således langt skrappere.

Det mener LyLe om biosimilære lægemidler

Også inden for de hæmatologiske sygdomme vil vi komme til at opleve introduktion af biosimilære lægemidler. De er faktisk lige rundt om hjørnet. Der vil, som det er tilfældet med alle andre lægemidler, være tale om behandlinger, der er godkendt af de europæiske lægemiddelmyndigheder (og de danske), og ibrugtagningen vil kunne skabe meget betydelige besparelser i sundhedssystemet. Men vi mener ikke desto mindre, at det er problematisk, at patienter, der allerede er i vellykket behandling med et originalprodukt, i praksis tvinges til at skifte præparat alene af økonomiske grunde. Her må tvivlen komme patienterne til gode. De biosimilære lægemidler er nemlig ikke identiske med originalerne – de kan snarere betegnes som en ny version. Og der mangler stadig tilstrækkelig dokumentation for, hvad et skift kan medføre for patienter, der allerede er i behandling med originalproduktet. Vi kender således ikke langtidseffekten eller potentielle utilsigtede bivirkninger/senfølger, da godkendelse sker på basis af relativt korte kliniske forsøgsforløb. Derfor mener vi, at de biosimilære lægemidler som udgangspunkt kun bør anvendes til patienter, der ikke tidligere har været i biologisk behandling, eller som – fx på grund af bivirkninger eller manglende effekt – skal skifte medicin.

Hjemmekemo: Fremskridt eller besparelse?

Det er godt og vel et år siden, at fænomenet hjemmekemo blev et tilbud på Rigshospitalet, og siden har et stort antal leukæmi-patienter sagt ja tak til denne mulighed. Det, der for blot nogle få år siden virkede utopisk, er nu ved at blive hverdag, fortæller Lars Kjeldsen, der er ledende overlæge på den hæmatologiske klinik. Her kaster vi lys over, hvad det er, der driver denne udvikling, og over de erfaringer, der er gjort. Det kritiske spørgsmål er selvfølgelig, om der ikke er grænser for, hvad patienter med alvorlig sygdom kan klare selv.

Af: Finn Stahlschmidt



"Grundlæggende er et hospital ikke et godt sted at være, og det er altid godt, hvis man kan sende en patient hjem. I mit perspektiv, og selvom vi er blevet skudt i skoene, så handler det her ikke om besparelser, men om patienternes ve og vel." Lars Kjeldsen, ledende overlæge, hæmatologisk klinik, Rigshospitalet.
Foto: Carsten Andersen

Kemo. Kræftbehandlingen over dem alle og både hadet og elsket. Hadet, fordi kemo har ry for næsten at slå patienten ihjel, inden sygdommen gør det – og faktisk også elsket, fordi denne behandling er en notorisk livredder af de helt store. For mange er kemoen blevet både en ven og en fjende.

Det er nu lidt over ét år siden, at projekt hjemmekemo blev skudt i gang. I første omgang var målet at få nogle af de 120 patienter med akut lymfatisk leukæmi (ALL) til at få kemoen med i en rygsæk, så de kan sidde i trygge og rolige omgivelser og få dét klaret, som før krævede indlæggelse i dagevis. ALL kan i bedste fald helbredes med kemoterapi.

Initiativet til forsøget kom fra ledende overlæge på Rigshospitalets hæmatologiske klinik, Lars Kjeldsen, og han havde store forventninger. Til Hæmatologisk Tidsskrift sagde han i oktober 2015:

"Vi vil gerne vise, at det kan lade sig gøre at sende patienter hjem med deres kemoterapi, 150 km væk fra sygehuset. Jeg tror, at alle patienter, uanset om man bor i Skagen, på Lolland eller på Østerbro, vil synes, det er fedt at komme hjem i stedet for at være indlagt. Jeg er overbevist om, at det ender med, at hele landets leukæmipopulation får gavn af det."

I praksis foregår hjemmekemobehandling ved, at patienten får koblet en kemopumpe til et permanent venekateter, der ligger i et af de store kar under huden. Afhængig af behandlingstype indstilles pumpen til at dosere en bestemt dosis, fx hver 12. time. Pumpen er placeret i en bæltetaske eller en rygsæk, og patienten oplæres i at koble pumpen af og skylle kateteret samt

selv at tage blodprøver. På den måde kan patienterne være derhjemme og nøjes med at komme på hospitalet, når pumpen skal skiftes.

Begejstringen for hjemmekemo var til at få øje på fra starten. Tilsyneladende var den løsning at behandle patienter ambulant en fordel for både patienterne, personalet og økonomien.

Det var pokkers

Set i et lidt større perspektiv er hjemmekemo en snorlige og logisk konsekvens af 'systemets' ønske om i stigende grad at inddrage patienterne og se dem som mennesker med en historie, med følelser og forventninger samt med ret til medbestemmelse, når det gælder deres eget liv og helbred. Det er grundlæggende en god og logisk udvikling, men den er ikke drevet af humanisme alene. Lige så vigtigt er det, at dette syn på patienten er vejen til et mere effektivt sundhedssystem, der som en livsbetingelse har store økonomiske udfordringer. Den aktive patient er et aktiv for sundhedssystemet. Set i det lys er hjemmekemo et godt eksempel på, hvordan man kan få økonomitænkning og kvalitetsforbedring til faktisk at gå hånd i hånd. Det var pokkers, vil mange sikkert tænke.

Men hvor går grænsen egentlig for, hvor meget man kan involvere patienter, og hvor aktive man kan kræve, at de er i relation til deres egen sygdom og behandling?

Patienterne er både for og imod

På Facebook spurgte vi for nylig LyLes egne medlemmer, hvordan de så på hjemmekemo, og vi stillede blandt andet spørgsmålet: "Hvordan du ville reagere, hvis du fik det tilbudt." Svarene afspejler overordnet, at løsningen

virker som et godt og fornuftigt fremskridt for de fleste, men også, at der er begrænsninger, som både læger og patienter skal være opmærksomme på.

Anna* skrev: "Jeg synes, at hjemmekemo er langt at foretrække frem for at være indlagt. Jo mindre hospital, jo bedre. Hvis det sparer hospitalet nogle penge, så er det også fint med mig, jeg er helt sikker på, at de nok kan bruges et andet sted." Men hun var også enig i, at der er en risiko for, at systemet stiller for store krav til patienterne: "Involveringskravet kan blive for stort. Det er trods alt syge mennesker eller deres pårørende, som der her stilles krav til i en situation, hvor overskuddet måske ikke er der. Vi er jo alle forskellige og har forskellige grænser. Men når det er sagt, så tror jeg, at en vis grad af involvering (afstemt individuelt) er sundt."

Preben* ramte spot on på en problemstilling, som mange kan genkende. Han skrev: "Jeg siger nej tak til hjemmekemo, fordi jeg bor alene uden nogen til at holde øje med eventuelle problemer, og fordi jeg føler større tryk, når jeg har personlig kontakt med min kontaktsygeplejerske, som jeg kan klare alt med, når jeg alligevel er i ambulatoriet."

Merethes* svar lå ikke langt fra Prebens. Hun skrev: "Jeg ville takke nej, er selv i behandling og synes, det i forvejen er utrygt at være så meget alene om denne sygdom."

Charlotte* bragte en ny dimension ind i debatten, som sikkert vil have stor vægt for mange: "Jeg synes også, det lyder rigtig smart og kan måske holde en fri for flere infektioner, lyde fra diverse maskiner, ensformig hospitalsmad, andre indlagte og deres dårligdomme mm. Men jeg tror bestemt ikke, jeg havde sagt ja tak til

Fortsættes på næste side

hjemmekemo i starten. Jeg var vildt bange for, hvordan min krop reagerede, og jeg tror ærlig talt, at min søde mand og mor ville være ligeså 'bange' for at have mig hjemme. I hvert fald i starten af min sygdom. Det ville i øvrigt kræve, at jeg kunne have min mand eller anden på orlov til at være hjemme ved mig, da jeg ikke måtte være alene under mit forløb."

Karen* åbner for en helt ny problemstilling. Hun skrev: Det kommer nok an på, hvilken slags kemo det er. Jeg fik fire kemostoffer hver gang. Ét af stofferne måtte kun gives, mens en sygeplejerske sad og observerede infusionen konstant. Et andet kemostof var ætsende (hvis det gives forkert). Alle stoffer blev givet gennem centralt venekateter. Da jeg på et tidspunkt blev indlagt via akutmodtagelsen, kunne akutsygeplejersken ikke finde ud af at bruge det, da hun ikke var uddannet i det. Jeg ville helt klart finde det utrygt at være derhjemme uden ordentligt uddannet personale."

Potentialet er enormt

Som kommentarerne viser, er der indlysende ting, der taler både for og imod hjemmekemo. Men initiativet viser også, hvor vigtigt det er, at læger og sygeplejersker har mulighed for og tid til at sætte sig ind i den enkelte patients situation, ressourcer og kompetencer. Spørgsmålet er bare, om de har den tid, det kræver, og om de kan nå at lære deres patienter godt nok at kende i et system, der har blikket stift rettet mod at sende patienterne hjem så hurtigt som muligt. Det spurgte vi Lars Kjeldsen om, og han svarede:

"De fleste af patienterne vil altid være indlagt til en start. Men det er rigtigt, at den kontakttid, vi har med patienterne, er blevet meget kort. For at det skal fungere, er det vigtigt, at vi er meget strukturerede, og det er vi faktisk bedre til end tidligere, hvor vi nemt glemte et eller andet undervejs. Vi har meget bedre styr på vores kontakt med patienterne nu, og det ser jeg som et gode."

Og Lars Kjeldsen fortsætter: "Grundlæggende er et hospital ikke et godt sted at være, og det er altid godt, hvis man kan sende en patient hjem. I mit perspektiv, og selvom vi er blevet skudt det i skoene, så handler det her ikke om besparelser, men om patienternes ve og vel. Jeg har ikke mødt en eneste patient, som ikke synes, at det er genialt at kunne komme hjem. Man kan undre sig over, hvorfor vi ikke har gjort det før, men det skyldes naturligvis, at der er teknologi involveret, som vi ikke har haft før. Nogen gange er det faktisk besparelser, der får os til at tænke i nye løsninger, og nogen gange er de bedre end de gamle. Og selvfølgelig udvælger vi patienterne nøje, men det er under 10 pct. Jeg har ikke endnu oplevet nogen, der har sagt nej tak."

Initiativet med hjemmekemo har betydet, at der nu igangsættes et landsdækkende projekt over en årrække med patienter med akut leukæmi, hvor der skal samles data ind. Det er tanken at følge ca. 120 patienter og holde øje med en lang række parametre som fx, hvilke problemer der dukker op, hvilke infektioner patienterne får, hvor mange dage de er hjemme m.m. Lars Kjeldsen forventer, at resultaterne vil kunne publiceres i et medicinsk tidsskrift. På Rigshospitalet har de allerede nu eksempler på patienter, der kun har haft 1-2 dages indlæggelsestid gennem et helt behandlingsforløb.



Repræsentanter fra LyLe til folkemødet, Niels Jensen og Olivia Løvenstedt. Foto: Villy O. Christensen

LyLe på Folkemødet 2017

Dette års Folkemøde på Bornholm blev holdt den 15.-18. juni, og LyLe var naturligvis med.

Sammen med seks andre patientforeninger* stod LyLe bag et møde om patientinddragelse. Her blev der især fokuseret på to temaer:

1. Hvordan får man patientinddragelse til at give mening i praksis – både for klinikere og patienter – så det kan bruges til at udvikle kvaliteten i sundhedsvæsenet?
2. Hvordan bliver patientinddragelse en del af det eksisterende kvalitetsarbejde og de eksisterende systemer, og kan man lykkes med at få implementeret anbefalingerne i hele sundhedsvæsenet?

Derudover var LyLe bl.a. repræsenteret ved forskellige relevante debatter.

På Folkemødet deltog fire repræsentanter fra LyLe. Det var formand Rita O. Christensen (leukæmi), bestyrelsessuppleant og tovholder i København Olivia Løvenstedt (lymfekræft), bestyrelsesmedlem og medlem af LyLes redaktion Niels Jensen (MDS) og redaktør Villy O. Christensen. Derudover deltog journalist Finn Stahlschmidt fra redaktionen af LyLes medlemsblade.

"Vi har fulgt alle de patientnære debatter og har vigtigt stof med hjem til kommende numre af LyLe Nyt og LyLe Fokus. Blandt de emner, der havde vores særlige interesse, var personlig medicin, den patientansvarlige læge, patientinddragelse og så naturligvis alt, hvad der vedrører Kræftplan IV," fortæller Rita O. Christensen.

* Patienternes navne er anonymiserede, men kendte af redaktionen.

* De andre foreninger er Patientforeningen Lungekræft, Psoriasisforeningen, Kontinensforeningen, Rygsøjlegigt og morbus bechterew, Blærekræftforeningen og KIU (patientforeningen for kræft i underlivet)

DP og KB stiller de små patientforeninger stolen for døren

I august forventer Danske Patienter (DP) og Kræftens Bekæmpelse (KB), at de små kræftpatientforeninger, der samarbejder med KB, skriver under på en samarbejdsaftale, der pålægger patientforeningerne ikke at modtage mere end fem procent af deres indtægt fra medicinalindustrien. Angiveligt sker det for at beskytte foreningernes habilitet, men for mange af foreningerne, herunder ikke mindst LyLe, vil det betyde en kraftig beskæring af de tilbud om patientuddannelse, erfaringsdeling og menneskeligt nærvær, som medlemmerne efterspørger og modtager i dag.

Af: Finn Stahlschmidt

LyLe og en lang række andre små kræftpatientforeninger har i en årrække samarbejdet med Kræftens Bekæmpelse (KB). Samarbejdet har mest været af praktisk karakter og har bl.a. indebåret et årligt tilskud til drift af foreningen, drift af en hjemmeside (www.lyle.dk) og adgang til at bruge KBs medlemsfaciliteter landet over. De små patientforeninger under KB har haft en vidtstrakt frihed og har med udgangspunkt i egne bestyrelser selv fastlagt karakteren og omfanget af deres virke. Det har dog længe været en torn i øjet på KB, at mange af de små kræftpatientforeninger modtager betydelig støtte til deres aktiviteter fra medicinalvirksomheder. Ikke fordi dette er i strid med lovgivning eller med de regler, der gælder på området, men angiveligt ud fra en bekymring om, at de små foreninger kan blive for afhængige af industrien. Afhængigheden er en trussel mod foreningernes selvstændighed og habilitet, mener KB, og her finder man det officielle motiv bag opstramningen omkring de fem procents støtte fra medicinalindustrien.

Et ejendommeligt mis-magtforhold

Egentlig er det ikke nogen ny regel – reglen om, at de samlede indtægter fra lægemiddel- og medicoindustri samt privathospitaler til en patientforening tilknyttet Danske Patienter (DP) maksimalt må udgøre fem procent af foreningens samlede indtægter. Hvorfor tallet er havnet på fem og ikke syv eller 30, er der hidtil ikke nogen, der har ønsket at give en forklaring på. Det nye er imidlertid, at KB nu i fællesskab med DP har besluttet også at håndhæve reglen. Derfor skal alle de små kræftpatientforeninger – med en underskrift på en samarbejdsaftale i august – bekræfte, at de vil overholde den. Det er i sig selv bemærkelsesværdigt,

fordi reglen stammer fra DP, som ingen af de små foreninger er medlemmer af. Forbindelsen går via KB, som de små kræftpatientforeninger har et samarbejde med. KB – landets største og mest indflydelsesrige sygdoms-interesseorganisation – udgør med sine mere end 400.000 medlemmer lige knapt halvdelen af DPs påståede 870.000 medlemmer (de tæller bl.a. LyLe med, som ikke er medlem af DP). Et ejendommeligt mis-magtforhold, der kan få en til at undre sig over, at KB er så optaget af at underkaste sig regler udstukket af DP. Man kan kun gætte på motiverne.

Direktører frem for patienter

For at forstå den mere officielle historie bag DPs og KBs korstog mod de 'uregerlige', små patientforeninger, er det nødvendigt at vende blikket mod Danske Regioners nyoprettede Medicinråd; rådet, der fremover skal beslutte, hvilke behandlinger danske patienter skal kunne tilbydes.

Ved årsskiftet blev det klart, at DP fik til opgave at udpege to personer, der skulle repræsentere patienterne i Medicinrådet. Valget faldt ikke helt overraskende på direktørerne i hhv. DP og KB – dvs. Morten Freil og Leif Vestergaard Petersen. Det fik LyLes formand, Rita O. Christensen, på barrikaderne. Til Hæmatologisk Tidsskrift sagde hun den 12. januar: "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." Allerede her ser vi altså en konflikt mellem de små patientforeninger

og mastodonterne fra DP og KB. Fælles for de patientforeninger, der nu føler sig truet i forhold til at få indflydelse på fremtidige beslutninger om ny medicin, er, at de for en stor dels vedkommende modtager penge fra medicinalindustrien.

Allerede kort efter etableringen af Medicinrådet begyndte formanden, Jørgen Schøler Kristensen (Lægefaglig direktør, Regionshospitalet Horsens), at rumle med udtalelser om habilitetskravene til de personer (læger og patientforeningsrepræsentanter), der skal indgå i de enkelte fagudvalg (udvalg under specifikke sygdomsområder) under rådet. Hans udtalelser gik på, at det var nødvendigt at sikre disse menneskers habilitet for at opnå den nødvendige troværdighed bag udvalgenes beslutninger. Og de beskrevne habilitetsregler skulle vel at mærke også gælde for patientrepræsentanterne. Det vakte naturligvis en del postyr, fordi mange, der fx havde været til en kongres et sted i verden betalt af medicinalindustrien, måtte se sig diskvalificeret. Og det med to års tilbagevirkende kraft.

Lægerne siger fra

Habilitetsreglerne, som de se ud i dag, vil ramme lægerne så hårdt, at mange af de dygtigste og mest ambitiøse vil prioritere arbejdet i fagudvalgene og derfor fravælge at deltage i internationale lægekongresser, fordi de frygter at blive indhentet af en 'pinlig' sag eller blive holdt ude af vigtige beslutninger om medicin på deres områder. Det vil især ske på områder, som er smalle, og hvor lægemidlerne er dyre, fx inden for hæmatologien og sikkert også dele af onkologien. Der kan de nye regler være katastrofale for fagudvalgene, fordi kongresdeltagelse udgør en betydelig del af lægernes efteruddannelse. Hermed opstår den absurde situation, at de læger, som skal træffe de kvalificerede beslutninger om ibrugtagning af ny medicin, afskæres fra en vigtig del af den videreuddannelse, der skal kvalificere dem til at sidde i udvalgene. Denne situation fik i midten af maj samtlige medlemmer af fagudvalget for reumatologi til at trække sig fra udvalget. "Vi frygter for kvaliteten af det fremtidige arbejde i fagudvalget, hvis ikke medlemmerne sikres adgang til internationale, faglige kongresser og adgang til at udvikle internationale, videnskabelige netværk," hed det i reumatologernes begrundelse. Som det fremgår er historien om habilitetsudfordringerne i Medicinrådet både lang, kompliceret og konfliktfyldt, og naturligvis er det udfordringer, som skal tages alvorligt

af alle parter. Alle kan blive enige om, at der ikke skal sidde mennesker i disse råd med skjulte interesser og dagsordener.

Men for at komme tilbage til udgangspunktet – DPs og KBs krav om maks. fem procents støtte fra medicinalindustrien – så er der med andre ord en direkte linje mellem diskussionerne om habilitet i forbindelse med Medicinrådet og DPs og KBs stillen de små patientforeninger stolen for døren nu. Konsekvensen for fx LyLe vil blive, hvis ikke foreningen skriver under på den nye samarbejdsaftale, at deltagelse i fagudvalg under Medicinrådet er definitivt udelukket. Dermed ekskluderes de godt 20.000 danskere, der lider af leukæmi, lymfekræft og MDS, fra indflydelse på, hvilken medicin de og fremtidige patienter skal have. Og det vel at mærke uden, at nogen regler om kontakten mellem patientforeninger og medicinalvirksomheder er blevet overtrådt med så meget som en millimeter.

Fem procent af hvad?

En ikke helt ubetydelig mærkværdighed er, at DP og KB i nyere tid har ændret formulering fra, at man talte om fem procent af 'driftsudgifterne' til, at man nu taler om 'de samlede indtægter'. Det er en lille og næppe tilfældig korrektion med en vidtrækkende betydning. Driftsudgifter er typisk udgifter til husleje, kontorudstyr, medlemsudsendelser m.m. og omfatter fx ikke, hvad man kunne kalde projekter. Et projekt for LyLe vil typisk være en specifik bladudgivelse eller et patient-/pårørendemøde sponsoreret af en eller flere medicinalvirksomheder, uden at de i øvrigt har indflydelse på, hvad bladet skal beskæftige sig med eller mødet handle om. Det siger sig selv, at det er meget forskellige regnestykker, og taler vi om procent af driftsomkostninger, vil dette ikke udløse problemer for LyLe. Her vil foreningen ligge klart under de fem procent. Taler vi derimod om 'de samlede indtægter' vil dette omfatte både driftsomkostninger og projektudgifter, og så bliver sagen en helt anden. For LyLe vil det betyde en kraftig reduktion i antallet af patientmøder og årlige medlemsbladsudgivelser. Lige præcis de to ting, som mange melder sig ind i LyLe for at få.

Se i øvrigt interviewet med Rita O. Christensen om samme emne på de næste sider.

Interview med LyLes formand

KBs krav til de små patientforeninger spænder ben for, at vi kan imødekomme medlemmernes ønsker og behov

Kræftens Bekæmpelse (KB) har på foranledning af paraplyorganisationen Danske Patienter (DP) meldt ud, at man ved udgangen af i år agter at håndhæve et princip om, at ingen patientforening må modtage tilskud fra medicinalindustrien, der samlet overskrider fem procent af foreningens indtægter. Det er intet mindre end en bombe under LyLes og mange andre små patientforeningers virke. Vi har spurgt LyLes formand, Rita O. Christensen, hvordan LyLe ser på denne udfordring.

Af: Finn Stahlschmidt



“Vi kunne aldrig drømme om at gøre os til en reklamesøjle for industrien – noget, de slet heller ikke ønsker, at vi gør”, fortæller Rita O. Christensen, formand i LyLe. Foto: Allan Høgholm

Hvad betyder kravet om, at de små patientforeninger maksimalt må modtage støtte fra medicinalindustrien svarende til fem procent af foreningens samlede indtægter for LyLe?

“Uden at kunne sætte præcise tal på her og nu, så ser det ud til, at det vil betyde et meget reduceret aktivitetsniveau i vores forening, hvis vi vælger at acceptere KBs krav. De meget populære patient-/pårørendemøder, vi holder rundt om i landet, og vores bladudgivelser får en betydelig støtte fra medicinalindustrien, og kan vi ikke længere få den støtte pga. kravet, har vi ikke midler til disse aktiviteter.”

Hvori består LyLes relation til KB?

“Vi har samarbejdet med KB siden vores forening blev stiftet for 10 år siden, men vi er ikke medlemmer af KB i den forstand. De støtter vores drift økonomisk med knap 200.000 kroner om året, men det er vigtigt at forstå, at vi er en selvstændig forening med egen økonomi, vedtægter, bestyrelse o.s.v.”

Er LyLe medlem af DP?

“Nej. Og heller ikke via vores relation til KB. Men det er et godt spørgsmål, for vi undrer os over, at DP optræder som om, de repræsenterer os. Og det gør de altså ikke.”

Hvad vil LyLe miste ved IKKE at underskrive den nye samarbejdsaftale og dermed ikke længere være en del af KB-samarbejdet?

“Samarbejdet indebærer nogle rent praktiske ting for os. Vi har en hjemmeside, som ligger under cancer.dk (KBs internetunivers), og som vedligeholdes med hjælp fra KB. Den skal flyttes, hvis vi ikke kan fortsætte det nuværende samarbejde. Derudover vil vi miste et beløb i omegnen af 200.000 kr. om året, og vi vil – siger KB – også miste muligheden for at bruge KBs faciliteter ude i landet til mødeaktiviteter. Derudover kan det ifølge KB få den konsekvens, at vi mister muligheden for at få indflydelse gennem tilstedeværelse i fagudvalg under Medicinrådet. Det sidste vil vi dog drøfte med Medicinrådet selv, før vi tror på det.”

Hvordan vil medlemmerne mærke det, hvis LyLe accepterer fem procentreglen, og I skriver under på den nye samarbejdsaftale?

“Det kommer an på, hvad der egentlig ligger i de fem procent. Om de dækker driften eller de samlede indtægter. Hvis det er det sidstnævnte, vil det blive meget mærkbart. Først og fremmest fordi vi må skrue betydeligt ned for de aktiviteter, der er allervigtigst for vores medlemmer og os som forening: Det vil betyde meget færre patient-/pårørendemøder ud over landet og færre udgivelser af vores blade. Begge ting er vores hjerteblod, fordi vi ved, hvor værdsat det er af medlemmerne.”

LyLes medlemmer efterspørger viden, information og nærvær. Kan I ikke give dem det uden penge fra medicinalindustrien?

“Det ville være rart, hvis vi kunne, men det kræver rigtig mange penge at opretholde det aktivitetsniveau, vi har, og som vores medlemmer ønsker. Samtidig deler vi faktisk en interesse med medicinalindustrien i at tilvejebringe mest mulig viden om sygdomme og behandling på et helt generelt niveau inden for det hæmatologiske område, så det giver mening at få støtte fra industrien. Vi kunne i øvrigt aldrig drømme om at gøre os til en reklamesøjle for industrien – noget, de slet heller ikke ønsker, at vi gør.”

Hvorfor kan man som kræftpatient ikke bare nøjes med at være medlem af KB? Hvad er det, LyLe kan tilbyde, som KB ikke kan?

“Vores stærkeste kort er faktisk hele fire ting:

1. Formidling af specifik viden om de hæmatologiske sygdomme og behandlingsmuligheder af sygdommene.
2. Udgivelser af medlemsblade, hvor nogle er meget sygdomsspecifikke, mens andre er mere generelle (dog kun inden for hæmatologien).
3. Erfaringsudveksling mellem patienter og pårørende, der fx har mulighed for at møde hinanden til vores regelmæssige netværksmøder og større temamøder eller deciderede -weekends.
4. Nærvær: Fordi vi er en lille forening, er det altid nemt at komme i kontakt med et menneske, der ikke bare er en neutral rådgiver, men en person, der har samme sygdom og dermed de samme udfordringer i livet. Det er vigtigt, at vi ikke udgiver os for at være læger. Vi er patienter, der taler med patienter ud fra egne erfaringer. Hvis man er en typisk patient på over 60 år, så kan det være svært at forstå 'lægesprog', og netop derfor har vi en vigtig opgave.”

LyLe modtager hvert år mange penge fra medicinalindustrien. Hvad får de til gengæld?

“Medicinalindustrien har en indlysende interesse i, at patienter er oplyste, dvs. har viden om deres sygdom og hvilken type af behandling, der findes til deres specifikke sygdom, og hvad der forskes i. Det ligger i øvrigt fuldstændigt i forlængelse af, at sundhedssystemet selv taler om patientinddragelse, og om den aktive og medspillende patient. Patienter skal i dag have kompetencer. De skal have viden om deres sygdom og dens behandling og hvilke muligheder der er, og her skal man lægge mærke til, at vi aldrig omtaler specifikke lægemidler. Men sjovt nok er der sjældent nogen, der taler om, hvor denne viden skal komme fra. Her ser jeg, at LyLe har en vigtig rolle, og de, der vil hjælpe os med det, er altså medicinalindustrien. Man kunne selvfølgelig sige, at det var bedre, hvis det var samfundet, der stod for den 'uddannelse', men sådan fungerer det bare ikke. Jeg ser ikke LyLe som afhængig af støtten fra industrien, men vi ville ikke kunne leve op til vores medlemmers ønsker og behov uden den.”

Er LyLe ikke i lommen på industrien, når I får så mange penge? Kan det ikke være et problem?

“Nej. Vi er for det første ikke i lommen på industrien. Det ville vi aldrig finde os i at være, og det ved vores

Fortættes på næste side ►

samarbejdspartnere i medicinalindustrien godt. Og det ønsker de i øvrigt heller ikke selv. Når vi søger om og får penge fra industrien, er det i forbindelse med helt konkrete projekter – fx et patient-/pårørendemøde eller en bladudgivelse. Og her er det meget vigtigt, at der ikke er nogen mod-krav fra sponsoren fx at særlige ting bliver taget op eller særlige behandlinger omtalt. Vi er ikke en reklamesøjle for medicinalindustrien. Og samarbejdet er helt åbent og transparent. Alle de kontrakter, vi laver, kan ses på vores hjemmeside (www.lyle.dk). Prøv selv at gå ind og kig. Vi har intet at skjule, og vi ved, at vores samarbejdspartnere accepterer vores integritet.”

KB er bekymret for, at de små patientforeninger er for afhængige af industrien og dermed inhabile i forhold til arbejdet i Medicinrådet. Hvad siger du til det?

“Det er forkert. Vi står ved, at vi er afhængige af støtte fra medicinalindustrien for at kunne opretholde det høje aktivitetsniveau, vores medlemmer ønsker. Men der er altså forskel på at være afhængige af og være i lommen på. De kontrakter, vi laver, rummer ikke nogen former for modkrav fra sponsoren. Og samarbejdet er helt åbent og transparent.”

Hvilke andre patientforeninger har samme overvejelser om ikke at underskrive den nye samarbejdskontrakt. Arbejder I sammen?

“Det kan jeg ikke udtale mig om lige nu, men vi er bekendt med, at andre patientforeninger har dybe panderynker og overvejer deres situation.”

Hvis vi vender tilbage til Medicinrådet: Hvad vil det komme til at betyde, hvis LyLe ikke må stille repræsentanter til Medicinrådets fagudvalg?

“Det ser vi som meget alvorligt. Hvis ikke helt almindelige patienter med problemerne tæt inde på livet kan komme til orde her, hvem er det så, der skal? Man må jo også huske, at det ikke er de enkelte patienter/medlemmer, der er sponsoreret af industrien. Det er foreningen, der er det.”

Tror du, at industrien stadig synes, at det er interessant at støtte LyLe, hvis I ikke er med i KB og dermed er sat uden for indflydelse i Medicinrådet?

“Ja, det tror jeg. Deres interesse, som vi deler, er, at patienterne er oplyste, at de ved noget om deres sygdom og de behandlinger, der findes. Det ændrer

ikke noget, om vi er med i Medicinrådet eller ej. Vi har allerede talt med vores samarbejdspartnere om dette.”

Har LyLe et liv uden for samarbejde med KB, og er det holdbart på lang sigt ikke at være tilknyttet KB?

“Ja. Selvfølgelig har vi det. Der er masser af patientforeninger, der ikke er medlem af eller tilknyttet en større paraplyorganisation.”

Kan du få øje på, hvad et eventuelt kompromis med KB kunne gå ud på?

“Der er en udestående dialog her om, hvordan man skal fortolke de fem procent. Spørgsmålet er, om det er fem procent af driftsudgifterne, hvilket ikke er noget problem for os, eller fem procent af vores samlede indtægter. Det, mener jeg, må være til diskussion. Alt andet vil være for mærkeligt, men jeg kan tage fejl her. DP og KB har i nyere tid ændret ordvalget fra, at man talte om fem procent af driftsudgifterne til, at man nu taler om fem procent af de samlede indtægter. Det er en lille korrektion, men den har en vidtrækkende betydning.”

KB mener, at der er en risiko for, at I ikke vil blive betragtet som en rigtig patientforening, hvis I ikke er en del af samarbejdet. Hvad siger du til det?

“Det lyder som en tom trussel. De kan jo ikke bare klippe vores nummerplader af, så at sige. Vi er en selvstændig forening med egen økonomi, vedtægter og bestyrelse. Der findes mange patientforeninger i Danmark, som ikke er medlem af en paraplyorganisation.”

Har LyLe allierede uden for patientforeningens-sammenhæng, fx blandt læger?

“Ja, det har vi. Mange. Vi har meget gode og stærke relationer til de mest toneangivne danske hæmatologer. De stiller altid velvilligt op til vores patient-/pårørendemøder for at dele ud af deres viden. De ved om nogen, hvor vigtigt det er, at patienterne har viden om deres sygdom, og de deltager velvidende, at mødet er sponsoreret af medicinalindustrien. Det er i øvrigt værd at bemærke, at mange læger tager afstand fra Medicinrådets habilitetspolitik, som de finder alt for begrænsende. Jeg ville ønske, at vi kunne komme lidt væk fra altid at se medicinalindustrien som farlig. Mange læger arbejder fint sammen med industrien til daglig. De kan ikke undvære hinanden.”



Kemoterapiens ABC

De fleste, der har eller har haft lymfekræft, leukæmi og MDS tæt inde på livet, har stiftet bekendtskab med kemoterapi, men langt fra alle kræftramte ved, hvad behandlingen er for en størrelse. Overlæge Martin Hutchings fra Hæmatologisk Klinik på Rigshospitalet giver her et indblik i kemoterapiens ABC.

Af Anne Mette Steen-Andersen

Kemoterapi. På den ene side en behandling, der med garanti vækker minder hos langt de fleste, der har eller har haft lymfekræft, leukæmi og MDS tæt inde på livet. På den anden side et diffust begreb, som de færreste i detaljer ved, hvad dækker over. Overlæge Martin Hutchings fra Hæmatologisk Klinik på Rigshospitalet har gennem sin lægefaglige karriere vejledt og behandlet rigtigt mange kræftpatienter med kemoterapi. I det følgende tager han os ved hånden og fører os gennem kemoterapiens ABC.

Kemoterapi er en samlebetegnelse for en palette af medicinske cellegifte (cytostatika), der har det til fælles, at de påvirker eller hæmmer cellers evne til at dele og formere sig. Indtil for ca. 20 år siden var kemoterapi den eneste form for medicinsk kræftbehandling, men i dag har flere nye, biologiske lægemidler entreret markedet og udvidet det udvalg af våben, som lægerne har til rådighed i kampen mod kræft.

Kemoterapi virker ved at udnytte forskellige karakteristika ved kræftcellen. Kræftceller er karakteriseret ved, at de deler sig hyppigere end celler i kroppens raske væv. De befinder sig derfor ofte i delingsfasen, hvor de er særligt følsomme over for kemoterapi.

”Kemoterapi ødelægger delingen og kopieringen af kræftcellernes DNA. Fx forårsager nogle typer kemoterapi et såkaldt ‘dobbeltstrengsbrud’, hvor kræftcellernes DNA-streng skæres over på en sådan måde, at de ikke kan dele sig. Andre typer påvirker den måde, DNA’et foldes på, hvilket også umuliggør celledeling,” forklarer Martin Hutchings.

Da kemoterapi ikke specifikt kan målrettes kræftcellerne, vil det raske væv, der deler sig hyppigt, også tage skade af behandlingen. Det gælder især slimhinder, knoglemarven, hår, negle, hud og mave-tarm-kanalen.

Angreb fra flere kanter

Et andet karakteristika ved kræftceller, som kemoterapien udnytter, er, at de er dårlige til at reparere sig selv. Kemoterapi gives normalt med 2-3 ugers mellemrum. I perioden mellem to behandlinger vil kroppens normale væv langt hen ad vejen kunne nå at kompensere for de skader, kemoterapien har forvoldt, mens kræftcellerne vil være slået længere tilbage. Det er det, lægerne udnytter, når de giver cyklisk kemoterapi, hvor samme behandling gentages over flere måneder. "Efter længere tids behandling sker der dog en generel udtrætning af kroppen. Kemoterapi er ikke uden bivirkninger," siger Martin Hutchings.

Nogle af de bivirkninger, som patienter med hæmatologiske kræftsygdomme kan opleve efter at have fået kemoterapi, er knoglemarvssvigt med udvikling af akutte leukæmier, MDS eller andre kræftformer til følge, herunder solide tumorer. Derudover kan kemoterapi ødelægge eller nedsætte fertiliteten, påvirke hjertets pumpefunktion og medføre skader på det perifere nervesystem (føleforstyrrelser).

Der findes ca. 10 hovedgrupper af kemoterapi til behandling af hæmatologisk kræft, og de har alle forskellige virkningsmekanismer. Mange hæmatologiske kræftpatienter vil i løbet af et behandlingsforløb stifte bekendtskab med et af de røde kemostoffer, der kaldes antracykliner (fx doxorubicin, daunorubicin, idarubicin, epirubicin). De indgår i stort set al behandling af aggressiv lymfekræft og leukæmi, fx i kombinationsbehandlingerne CHOP og ABVD til lymfomer, sidstnævnte primært til Hodgkins Lymfom. Kombinationsbehandlingerne er effektive, da de går til angreb på kræftcellerne med flere forskellige 'våben' samtidig.

"Der er nogle få, sjældne hæmatologiske sygdomme, hvor kemoterapi næsten aldrig har effekt eller kun holder sygdommen i kontrol meget kortvarigt. Men generelt har kemoterapi en god effekt på hæmatologiske sygdomme. For aggressive lymfomer gælder det fx, at op imod 60 pct. af patienterne helbredes med kemoterapi alene," siger Martin Hutchings.

Kræftceller udvikler resistens

Når ikke alle hæmatologiske patienter kan helbredes med kemoterapi alene, skyldes det bl.a., at kræftcellerne over tid udvikler resistens over for behandlingen. "Det er simpel evolution: Efter kemoterapi vil der måske være 10 pct. af kræftcellerne, der er i live. Disse celler har egenskaber, der gør dem modstandsdygtige over for den specifikke kemoterapi, og over tid vil de opformere sig til en klon af resistente celler," forklarer Martin Hutchings.

Der har gennem tiden været forsket meget i udviklingen af resistens, men ingen har hidtil fundet 'den hellige gral'. "Hvor det er nærliggende at tro, at kræftceller udvikler resistens over for én bestemt type kemoterapi, så viser erfaringerne, at der snarere er tale om en generel kemo-resistens. En patient, der gennem fem år har fået fire behandlingslinjer, vil med al sandsynlighed ikke have langvarig effekt af femte linje," siger Martin Hutchings.

Der forskes stadig i kemoterapi, men i dag ligger fokus primært på de nyere biologiske behandlinger, såsom antistoffer, immunterapi og tyrosinkinasehæmmere. Det er således sjældent, at der kommer en ny type kemoterapi på markedet. Nogle af de eksisterende produkter bliver dog løbende forfinet og fremstillet i nye varianter, hvor molekylestrukturen er ændret, så leverancen af effekt til kræftcellerne er mere optimal, eller differencen mellem skaden på kræftcellerne og de raske celler er forbedret.

"Et kvalificeret gæt vil være, at kemoterapi ikke vil udvikle sig mærkbart i nær fremtid. Det er de biologiske behandlinger, der rykker! De udnytter karakteristika ved kræftcellerne mere specifikt end kemoterapi og skader på den måde ikke normalvævet i samme grad. Derfor er bivirkningsprofilen og forholdet mellem effekt og bivirkninger bedre end ved kemoterapi," siger Martin Hutchings og tilføjer, at de biologiske lægemidler kan gives i længere perioder, hvilket potentielt gør dem til kroniske lægemidler, der kan holde kontrol over en kræftsygdom over et helt liv.

"Det er heldigvis sådan, at de patienter, der ikke har effekt af kemoterapi, ofte har gavn af andre behandlinger. Jeg er aktuelt involveret i en protokol, der kigger på patienter med hårcelleleukæmi. Få af disse patienter har ikke effekt af kemoterapi, men til gengæld er det muligt at få kontrol over deres sygdom ved at behandle med et stof, der hæmmer en specifik mutation i BRAF-genet, som alle hårcelleleukæmipatienter har tilfælles," fortæller Martin Hutchings.

Kemoterapi på retræte

"Til trods for, at de nye biologiske lægemidler har mange kvaliteter, får hæmatologiske kræftpatienter i dag altid kemoterapi som førstelinjebehandling. Og det er der en rigtig god grund til," siger Martin Hutchings.

"Kemoterapi er de mest veldokumenterede behandlinger, vi har – og de virker generelt set rigtig godt til hæmatologiske sygdomme. Det er muligt, at immunterapi om ti år vil gives som førstelinjebehandling, da vi til den tid har langt bedre data om effekt og bivirkninger. Antistoffer bliver allerede anvendt i kombination med kemoterapi i førstelinje. De har været på markedet i ca. 15 år, og er således efterhånden også meget veldokumenterede."

Foruden forskning i biologiske lægemidler er den videnskabelige verdens blik også rettet imod de biologiske processer uden for kræftcellerne, mikromiljøet. Tesen lyder, at man ved at påvirke mikromiljøet kan skabe bedre forudsætninger for at gå effektivt til angreb på kræftcellerne. Et eksempel, der støtter tesen, er immunterapien Nivolumab. Nivolumab angriber ikke kræftcellerne, men stimulerer derimod nogle af immunforsvarets egne celler til at gå mere effektivt til angreb på kræftcellerne.

"Vi er blevet mere opmærksomme på, at det har stor betydning, i hvilken rækkefølge vi gør tingene, når vi behandler. At det er klogt at tænke i sekvenser, snarere end at gøre alting på én gang. Og så bliver det også tydeligt, at udviklingen går imod behandlinger, der er målrettet den enkelte patients individuelle biologi," siger Martin Hutchings og fortsætter:

"Det er en rigtig spændende udvikling, der stiller store krav til os som læger: Den kræver, at vi udvikler en endnu større forståelse for de biologiske mekanismer, der ligger til grund for de enkelte behandlings effekt."

Med udviklingstendenserne in mente vurderer Martin Hutchings, at brugen af kemoterapi inden for hæmatologien med tiden vil udfases. "I et 10-års perspektiv tror jeg, at vi bruger mindre kemoterapi og mere biologisk behandling. Inden for behandlingen af nogle lavmaligne lymfomer går udviklingen fx allerede imod kemo-fri behandling."

Han understreger, at kemo-fri behandling ikke i sig selv er målet – det er snarere at udvikle intelligente kombinationsbehandling med stor effekt og få bivirkninger.



2016 var et både meget givende og hektisk år for foreningen – her erklærer bestyrelsesmedlem – og dirigent ved generalforsamlingen – Jørgen Bertelsen generalforsamlingen for lovligt varslet og beslutningsdygtig. Foto: Allan Højholm

Generalforsamling i LyLe den 1. april 2017 på Comwell Conference Center i København

I umiddelbar forlængelse af den regionale temadag i København blev LyLes generalforsamling afholdt. Udover bestyrelsen var 27 medlemmer mødt.

Formand Rita O. Christensen bød velkommen og indstillede på bestyrelsens vegne Jørgen Bertelsen som dirigent for generalforsamlingen, og han blev valgt uden modkandidat. Han konstaterede, at generalforsamlingen var lovligt varslet og således beslutningsdygtig jf. vedtægts § 5, og at den udsendte dagsorden var i overensstemmelse med samme.

Formand Rita O. Christensen fremlagde bestyrelsens beretning. 2016 har budt på gentagelse af de populære temadage, en hel temaweekend, deltagelse i møder og konferencer i ind- og udland, udgivelse af LyLe Nyt og LyLe Fokus samt samarbejde med andre patientforeninger især i forbindelse med at påvirke udformningen af Kræftplan IV – alt i alt et meget hektisk og spændende foreningsår.

Dirigent Jørgen Bertelsen, der er statsautoriseret revisor, fremlagde regnskabet på kassererens vegne.

Hovedtallene ses på næste side.

KONTINGENT

Bestyrelsen indstillede til generalforsamlingen, at kontingentet fastholdes på de nuværende satser, dog med den tilføjelse, at der oprettes særlige virksomhedsmedlemskaber, hvorefter kontingent udgør:

Personligt	150 kr.
Husstand	225 kr.
Studerende, efterløbner, pensionist	75 kr.
Studerende, efterløbner, pensionist - husstand	150 kr.
Virksomhed	5.000 kr.

Alle medlemsskaber giver ret til én stemme på foreningens generalforsamling.

Bestyrelsens indstilling blev godkendt.

INDKOMNE FORSLAG

Der var rettidigt indkommet 3 ændringsforslag til foreningens vedtægt, som er fremsat af bestyrelsen:

5.1 Vedtægtsændringer

§ 1. Foreningens navn og hjemsted (1. afsnit)

Som naturlig følge af, at den tidligere 'MDS DK Patientstøttegruppe' er optaget i LyLe, ændres foreningens navn til: LyLe – Patientforeningen for Lymfekræft, Leukæmi og MDS.

§2. Foreningens formål (1. og 2. afsnit)

I forlængelse af vedtaget ændring af foreningens navn ændres ordlyden i 1. afsnit "At støtte patienter med lymfekræft, leukæmi eller MDS samt disse personers pårørende", mens afsnit 2 ændres til: "at medvirke til fremme af behandlingsformer for lymfekræft, leukæmi og MDS".

§ 3. Medlemmer

På baggrund af eksempler på dårlig kommunikationsform i foreningens debatfora på Facebook ønsker bestyrelsen mulighed for at kunne ekskludere personer fra at deltage i medlemsmøder og sociale fora for at tilsikre en god og anstændig tone i medlemsdebatten. Efter en kort debat om lovligheden af dette forslag, og om det retteligt burde være en generalforsamling, der tager stilling hertil, konkluderede dirigenten, at der ikke umiddelbart er nogen problemer forbundet hermed, men at det undersøges nærmere. Forslaget blev således vedtaget, hvorefter ordlyden i §3 er: "Som medlem af foreningen kan optages alle interesserede personer, der kan tilslutte sig foreningens formål.

Hvis et medlem af foreningen ved sin debatform overtræder foreningens formålsbestemmelser, kan foreningens bestyrelse efter forgæves påtale heraf ekskludere det pågældende medlem og herved udelukke vedkommende fra at deltage i foreningens medlemsmøder og sociale fora".

Forslagene blev alle vedtaget.

VALG TIL BESTYRELSEN

På valg var Formand: Rita O. Christensen, Bestyrelsesmedlemmer: Holger Baatrup, Susanne Lindved Barslund og Patrick Henriksen. Suppleant: Olivia Løvenstedt.

Alle genopstillede og blev valgt uden modkandidater.

VALG AF GODKENDT REVISOR

Bestyrelsen indstillede genvalg af Statsautoriseret Revisionspartnerselskab Beierholm, som blev genvалgt.

Under eventuelt gennemgik Formand Rita O. Christensen kort kommende arrangementer i foreningen, hvorefter dirigenten nedlagde sit hverv og takkede for god ro og orden.

Formanden takkede ligeledes deltagerne og afsluttede derefter generalforsamlingen.

RESULTATOPGØRELSE 2016

Indtægter til aktiviteter	1.450.558 kr.
Indtægter til administration	429.132 kr.
INDTÆGTER I ALT	1.879.690 kr.
Omkostninger til aktiviteter	-1.451.417 kr.
Omkostninger til administration	-358.083 kr.
OMKOSTNINGER I ALT	-1.809.500 kr.
ÅRETS RESULTAT	70.190 kr.

Et meget tilfredsstillende resultat i forhold til året før, som blev afsluttet med et underskud på 268.773 kr.

BALANCE 2016

Aktiver	
Tilgodehavender	209.429 kr.
Likvide beholdninger	799.718 kr.
AKTIVER I ALT	1.009.147 kr.
Passiver	
Egenkapital ultimo	310.879 kr.
Gældsforpligtelser	698.268 kr.
PASSIVER I ALT	1.009.147 kr.

Under fremlæggelsen blev det understreget, at det store aktivitetsniveau og indkommet sponsorstøtte har nødvendiggjort hensættelser til aktiviteter i 2017.

Det reviderede og underskrevne regnskab blev godkendt uden anmærkninger.

BUDGET OG KONTINGENT FOR 2017

BUDGET – AKTIVITET	
Udgifter	-1.720.000 kr.
Indtægter	1.720.000 kr.
	0 kr.
BUDGET – DRIFT	
Udgifter	-374.000 kr.
Indtægter	377.000 kr.
	3.000 kr.
Budgetteret resultat:	3.000 kr.

Aktivitetsniveauet og dermed budgettet justeres løbende i forhold til indkomne sponsorer, men der iværksættes ikke nye udgiftsgivende aktiviteter, med mindre der er opnået støtte til disse.



Fra LyLes generalforsamling den 1. april, fra venstre: Niels Jensen, Olivia Løvenstedt, Pia Jeanne Christensen, Poul Eigil Rasmussen, Rita O. Christensen, Holger Bastrup, Patrick Henriksen, Merete Rugager, Jørgen Bertelsen. Foto: Allan Høgholm

LyLes nyvalgte bestyrelse

På LyLes generalforsamling den 1. april blev der valgt ny bestyrelse, som vi her kort præsenterer. Du kan læse mere om de enkelte bestyrelsesmedlemmer på LyLes hjemmeside, hvor du også kan finde kontakteinformationer på hver enkelt.

Rita O. Christensen

Formand og tovholder i Næstved

Pia Jeanne Christensen

Næstformand

Merete Rugager

Kasserer

Susanne Lindved Barslund

Bestyrelsesmedlem og tovholder i Næstved

Holger Bastrup

Bestyrelsesmedlem

Poul Eigil Rasmussen

Bestyrelsesmedlem, medlem af LyLes redaktion og tovholder i Odense

Jørgen Bertelsen

Bestyrelsesmedlem og regnskabsansvarlig

Patrick Henriksen

Bestyrelsesmedlem og medlem af LyLes redaktion

Niels Jensen

Bestyrelsesmedlem og medlem af LyLes redaktion

Olivia Løvenstedt

Bestyrelsessuppleant og tovholder i København

Vivian Larsen

Bestyrelsessuppleant

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 andre, som kender det indefra. Det giver også håb og tro at møde nogle, der 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

aalborg@lyle.dk

27 83 59 33

Bente Lundsgaard

aalborg@lyle.dk

23 30 95 63

Hanne Gerges

aalborg@lyle.dk

22 27 89 41

København

Olivia Løvenstedt

olivia@lyle.dk / koebenhavn@lyle.dk

27 83 59 36 / 40 10 45 95

Næstved/Sydsjælland/Lolland Falster

Rita O. Christensen/Tovholderkoordinator

rita@lyle.dk / naestved@lyle.dk

31 68 26 00 / 28 55 98 55

Susanne Lindved Barslund

susanne@lyle.dk / naestved@lyle.dk

27 83 59 35 / 21 63 05 86

Aarhus

Arne Møller Jensen

aarhus@lyle.dk

27 83 59 31 / 29 63 09 12

Marianne Vadgaard Christensen

aarhus@lyle.dk

51 78 08 02

Odense

Mette Thorsen og Poul Eigil Rasmussen

odense@lyle.dk

26 60 04 13

Roskilde

Anne Krogh Jensen

roskilde@lyle.dk

27 83 59 38

Birgit Hovgaard

roskilde@lyle.dk

51 94 34 49

Allerød

Bente Kofoed

alleroed@lyle.dk

22 59 31 47

Esbjerg

Karin Kristiansen

esbjerg@lyle.dk

23 80 94 45

Sønderborg

Bibi Del Pin

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