



Hvad venter forude?

Indhold

Et travlt og spændende efterår	3
Det er en varvittigt spændende tid	4
EHA Kongres i Bella Center med mere end 10.600 deltagere set med MDS-briller på.....	8
Folkemødet 2016	10
Invitation: Temadag om akut leukæmi og MDS	14
Ny, gratis bog: 'Da kræft ændrede mit liv – ukendt og usynlig'	15
Hvis bare de dog havde set ordentligt på de røntgenbilleder.....	16
Her testes morgendagens kræftbehandling	20
Invitation: Temadag om lymfekræft og CLL	23
Den skamfulde patient	24
CML: Stopstudier vækker opsigt	26
Sammen er vi stærkere	28
Ledende hæmatolog stopper i Roskilde for at forske i Herlev.....	30
Nyt hæmatologisk tidsskrift: Hæmatologi.....	31
LyLe – fordi vi har brug for hinanden!	32



Patientforeningen for
Lymfekræft, Leukæmi og MDS

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

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

Layout: Rikke Sørensen, Plus R

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

Et travlt og spændende efterår

Sommeren går på hæld, men det afholder os ikke fra at holde dampen oppe i LyLe og fortsætte arbejdet for at forbedre forholdene for hæmatologiske blodkræftpatienter og deres pårørende med særlig fokus på sammenhængende patientforløb fra symptomer til diagnosstillelse, behandling og "efterbehandling".

Vi deltager naturligvis i opmærksomhedskampagnen i hele september måned, som er international "awareness" måned for blodcancer. Vi afholder bl.a. to temadage i september (se side 14 og 23) og iværksætter en række andre aktiviteter, der har til formål at udbrede kendskab til "usynlige" sygdomme, som kan ændre patienter og pårørendes liv radikalt.

Vi er gået sammen med en række andre små kræftforeninger om et fælles udspil i forbindelse med Kræftplan IV, som landets sundhedsminister Sophie Løhde (V) kalder "Patienternes kræftplan" – omtalt i LyLe Nyt April 2016. Det vil vi gerne holde hende op på, og derfor har vi afholdt møder med Sundhedsstyrelsen og sundhedspolitiske ordførere fra alle partier, hvilket vil pågå lige op til finanslovsforhandlingerne i november, der også omfatter vedtagelse af ordlyden og indholdet af Kræftplan IV.

Vi afrunder årets aktiviteter med endnu en temadag om CML i november (se side 15), der i lighed med septembers to temadage efterfølges af et LyLeFokus.

Som formand er jeg naturligvis stolt over også at kunne notere mig en massiv medlemstilgang, som heldigvis ikke skyldes en eksplosiv stigning i antal diagnoser, men derimod ønsket blandt patienter og pårørende om en stærk forening, som fortsætter arbejdet med at indsamle og formidle viden.

LyLe har nu nået en nærmest magisk antal på 800 medlemmer, hvilket svarer til en fordobling på kun 3 år. Det er vi stolte af og sender derfor en stor tak til alle jer, der støtter os – aktivt som passivt. Det er en tillidserklæring, som vi til stadighed vil forsøge at leve op til efter bedste evne.

Husk, at vi som forening ikke er bedre, end I som medlemmer gør os til. Derfor er alle velkomne til at kontakte såvel bestyrelse, som tovholdere i lokalgrupperne, sekretariatet og redaktionen med spørgsmål, tips og ideer eller bare en snak om "stort og småt", der trænger sig på i hverdagen.

SAMMEN ER VI STÆRKERE

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



Foto: Privatfoto

Det er en vanvittigt spændende tid

Lars Kjeldsen, klinikchef på Hæmatologisk Klinik på Rigshospitalet, glæder sig over den rivende udvikling, hæmatologien befinder sig i – selvom udviklingen også indebærer betydelige økonomiske udfordringer.

Af: Signe Juul Kraft og Kristian Lund



Foto: Carsten Andersen

Lars Kjeldsen

- Født i 1960
- Speciallæge i hæmatologi i 2001
- Ansat på Hæmatologisk Afdeling, Rigshospitalet, siden 1999, fra 2008 som klinikchef.
- Forfatter til 93 peer-reviewed publikationer.
- Forskningsområde: Kliniske forsøg i akut myeloid leukæmi (AML) og myelodysplastisk syndrom samt ambulant behandling af patienter med hæmatologiske maligniteter.
- Formand for Dansk Hæmatologisk Selskab siden 2013

Der er 117 hæmatologer i Danmark. Hvad er I for nogle?

Hæmatologer er ekstremt dedikerede og går virkelig langt for deres patienter. Jeg tror, det er drevet af et 'fra vugge til grav'-princip. Mange af vores patienter har vi fulgt i rigtig mange år, så vi er virkelig kontaktlæger for dem. Det kan vi få til at fungere, fordi vi ikke har så mange patienter – i modsætning til onkologien, som har et enormt patientvolumen. Det lange forløb giver et engagement for den enkelte læge. Derudover kan man godt sige, at læger inden for hæmatologien er en lille smule nørdede med deres detaljerede viden om talrige og ret sjældne diagnoser.

Kræftbehandlingen har gennemgået en rivende udvikling de seneste år, ikke mindst med introduktionen af forskellige former for immunterapi.

Hvor er hæmatologien på vej hen?

Hæmatologien er begunstiget af, at vi har relativt let adgang til det syge materiale; blodet og knoglemarven. Det betyder, at der er lavet rigtig meget grundforskning inden for hæmatologiske sygdomme. Der sker også meget inden for den sygdomsrelaterede forskning.

En milepæl var, da man i starten af 1970'erne fandt den kromosomabnormitet, som var specifik for kronisk myeloid leukæmi (CML). Det første omkring år 2000 til opfindelsen af proteinkinasehæmmeren imatinib (Glivec), som var et virkelig epokegørende lægemiddel, fordi det var målrettet den specifikke genmutation.

Ved CML er der kun én genmutation, som er nødvendig at angribe. Mange andre hæmatologiske sygdomme er mere komplekse og har flere mutationer på én gang, som gør, at man må rette behandlingen mange forskellige steder. Det er kompliceret, men forskningen er så intens, at vi efterhånden ved mere og mere om, hvordan sygdomme opstår, og vi får redskaber, så vi kan

kortlægge, hvilke mutationer, der driver sygdommen hos den enkelte patient. Der er en varvittigt spændende tid.

Vi har fået den meget effektive 'next generation sequencing' (metode, der bruges til at bestemme den nøjagtige rækkefølge af baserne i vores arvemasse, red.), hvor man stort set har kortlagt hele arvematerialet i de syge celler. Det har ført til, at man har fundet ud af, at det tit er de samme genmutationer – og dermed de samme behandlinger – der går igen på tværs af sygdommene. Det vil i fremtiden gå mere i den retning, at man ser på genmutationen frem for sygdommen.

Hvad har de nye behandlingsmuligheder betydet for overlevelsen for de hæmatologiske patienter?

Der er sket meget, fordi vi har fået meget bedre lægemidler og meget bedre understøttende behandling. Desuden helbreder vi i dag mange flere patienter ved hjælp af konglemarvstransplantation. Omkring år 2000 fandt man ud af, at det, der virkede ved en transplantation, er, at man skifter immunsystemet ud, så det er donorens immunsystem, der kommer ind og overtager og bekæmper sygdommen. I USA udviklede man en metode, så man kunne introducere et nyt immunsystem mere gelinde og præcist. Det betyder, at vi nu kan transplantere patienter, der er over 70 år.

Store økonomiske udfordringer

Man kan næsten ikke tænde for fjernsynet eller åbne en avis uden at blive konfronteret med, hvordan de nye, målrettede lægemidler, der er på vej, vil ruinere os – for ikke at tale om udgiftspresset ved, at vi bliver ældre og ældre. Hvordan skal vi forholde os til de stigende sundhedsomkostninger?

Vi får flere og flere patienter, som bliver ældre og ældre,

vi skal håndtere mange flere patienter med komorbiditet. Samtidig får vi flere og flere behandlingsmuligheder, hvor behandlingen strækker sig over lang tid. Alt i alt vil det føre til, at vores sundhedsudgifter vil stige, og det er en kæmpe udfordring. Den helt store udfordring er, hvordan vi skal finansiere de nye behandlinger.

I mange tilfælde er det oplagt, hvilken behandling en given patient skal have. Men i andre tilfælde tror jeg, vi skal være bedre til at give patienterne nogle valgmuligheder. Som lægestand er vi generelt ret styrende. Vi har ofte en idé om, hvor vi gerne vil have patienten hen, inden vi starter samtalen, og så fører vi patienten derover. I stedet bør vi lægge mulighederne frem med de fordele og ulemper, der er, og inddrage patienterne i beslutningen om, hvorvidt de f.eks. ønsker at gennemgå en behandling, der kan give dem tre måneder ekstra at leve i, eller hellere vil være hjemme hos familien den sidste tid.

Et af de tiltag, Danske Regioner har afgjort i forsøget på at styre medicinudgifterne, er at nedsætte prioriteringsorganet Medicinrådet, som skal forhandle rabatter på sygehusmedicin ved at sætte et lægemiddels gavn for patienten i forhold til prisen. Tror du, at Medicinrådet kan håndtere de nye, smalle lægemidler?

Det bliver de nødt til. Flere og flere lægemidler skal gives til særlige undergrupper af patienter med en bestemt sygdom. F.eks. er alle enige om, at den bedste behandling ved en sjælden undertype af akut myeloid leukæmi (AML), er en kemofri behandling. Det er en behandling, der koster en halv mio. kr. pr. patient. Den slags behandlinger kommer der mere af, i særdeleshed inden for hæmatologien, så det bliver medicinrådet nødt til at håndtere.



Er du bekymret over, om Medicinrådet vil sige nej til behandlinger, du gerne vil tage i brug?

Jeg tror ikke, de kommer til at sige nej så ofte, men jeg ved det ikke. Det afhænger jo helt af effekten af lægemidlet i forhold til prisen. Med hensyn til den kemofri AML-behandling er det til en patientgruppe, der i forvejen har en meget høj overlevelse, så vi løfter måske overlevelsen fra 88 til 95 procent for cirka 10 patienter årligt. Selvom effekten er signifikant, er det et spørgsmål om at gå fra høj overlevelse til endnu højere, dog med en mere gunstig bivirkningsprofil. Jeg tror, at hvis data er solide, er det svært for Medicinrådet at sige nej – men det må tiden vise.

Som du selv peger på, er mange af de nye hæmatologiske behandlinger svimlende dyre; ofte koster de en halv mio. kr. om året pr. patient. Er de nye, dyre behandlinger det rigtige sted at lægge pengene?

De ressourcer, hæmatologien får, tager ressourcerne nogle andre steder. Det burde jeg ikke sige, fordi jeg er hæmatolog, og sammen med onkologerne er vi nogle af dem, der har rigtigt mange penge til lægemidler. Men det er et faktum, at vi ikke bruger særligt mange penge på f.eks. KOL-patienter eller rygestopsindsatser, der kunne spare en masse lungecancerliv. I stedet kanaliserer vi det over i kræftbehandlingen og bruger pengene til noget, der måske forlænger patientens liv med ni måneder. Det er en meget relevant diskussion, hvor vi bedst lægger pengene, men en virkelig svær problemstilling at løse i et velfærdssamfund, hvor man naturligvis helst vil have råd til det hele.

Nytænk organiseringen

En måde at få råd til de dyre behandlinger på er at prioritere, hvilke man vil betale for, f.eks. ud fra hvor meget ekstra levetid de giver, og hvilke man ikke synes er pengene værd. Men hvad med organiseringen af behandlingen – kan der gøres noget her for at skabe økonomisk råderum til de nye behandlinger?

Jeg er meget optaget af, om vi kan tænke nyt og organisere anderledes, eksempelvis ved at lave opgaveglidning. Der er f.eks. ingen grund til, at patienterne skal snakke med en læge, hver eneste gang de skal have kemo. Sygeplejerskerne kan sagtens tage sig af de komplikationsfri patienter, og så kan lægerne tage sig af de komplicerede patienter.

Jeg synes, det er sjovt at få øje på ting, vi kun gør, fordi vi altid har gjort det. Der er stadig noget, vi kan gøre bedre, f.eks. opfølgingsmæssigt, hvor vi nemt kan reducere antallet af besøg og til gengæld give patienter et bedre indhold, der levet op til deres forventninger. Desuden er jeg sikker på, at en del fysiske fremmøder på hospitalet fremover kommer til at blive erstattet af interaktive, digitale løsninger.

Det er mit ansvar som leder at få mest ud af de penge, jeg har. Men det kan være svært at ændre organiseringen, for de fleste læger er ikke særligt optagede af alt det, der ligger uden for den medicinske del af behandlingen, og det kan være en udfordring at rykke dem.

Du er selv initiativtager til et projekt, der er blevet udbredt til hele landet, hvor patienter med akut leukæmi får kemoterapi derhjemme. Hvad er perspektiverne i hjemme-behandling?

Det kan komme meget længere, end det er nu. Jeg tror, vi kan behandle rigtigt mange patienter derhjemme, både med kemo og med f.eks. antibiotika, hvis vi systematisk oplærer og involverer dem. På trods af det pres, vi oplever demografisk, har vi samlet set færre indlæggelsesdage på vores sengeafsnit nu end før projektet. Vi ser også flere og flere patientforløb med meget få indlæggelsesdage. For ti år siden lå patienter med AML på hospitalet i op til 100 dage, nu er enkelte patienter helt nede på to dages indlæggelse.

Vi får mere og mere pres på sengene, fordi vi kan behandle flere og flere, så hvis vi kan flytte nogle 'raske' patienter, som kun er indlagt på grund af tekniske,

logistiske årsager, ud af hospitalet, kan vi bruge de frigjorte pladser på de mest syge patienter. Vi sparer ikke længere penge ved det, men vi skaber kapacitet til det større antal patienter, som er en konsekvens af flere patienter med hæmatologiske sygdomme og forlænget overlevelse med løbende behandlingsbehov.

Hertil kommer, at der er store gevinster at hente for patienterne ved at blive behandlet derhjemme. Det har kæmpe betydning for deres sociale liv, samvær med familien, kost og motion mv., og de slipper for nogle hospitalserhvervede infektioner.

Hæmatologien skal centraliseres

Den hæmatologiske behandling i Danmark foregår seks steder rundt om i landet. Du er fortaler for, at hæmatologien skal samles på færre enheder. Hvorfor?

Jeg mener ikke, at vi udnytter den fordel, vi har ved at være et geografisk set lille land. Centralisering vil føre til, at nogle patienter skal lidt længere, ja, men hvis vi ikke kan drive forskning og udvikling, fordi vi er uattraktive for industrien på grund af et for lille patientvolumen, går det ud over resten af behandlingen, og dermed i sidste ende ud over patienterne.

Specialeplanen fra 2008 betød, at vi på Rigshospitalet mistede halvdelen af vores patienter inden for de regionale funktioner til Region Sjælland. Vi har mistet et patientgrundlag, som vi har brugt til forskning og protokolarbejde. Vi har også været med på en masse publikationer og haft indflydelse på udformning af lægemiddelforsøg, fordi vi har været gode til at rekruttere patienter. Sådan noget mister man, når man bliver mindre, og det giver en risiko for, at patienterne går glip af tidlig adgang til nye behandlinger.

I min klinik har vi f.eks. fået tilbudt at deltage i et forsøg til AML-patienter. Kravene for patienterne er, at de skal være over 60 år, de skal have haft tilbagefald, de skal ikke være kandidater til fornyet, intensiv behandling, og de skal have en genmutation, som findes hos

fem procent af patienterne. Så er vi nede på 'en halv' patient om året. Det er virkelig en udfordring, at vi ikke har så mange patienter som mange andre lande, og det er med til at drive mit ønske om, at vi skal være færre afdelinger i Danmark.

Jeg tror basalt set, at tre afdelinger i landet vil være rigtigt fint, for så får man nogle endnu stærkere afdelinger, som kan sammenligne sig med store internationale centre.

Hvorfor har I ikke et stærkere samarbejde afdelingerne imellem?

Vi er rigtigt gode til at samarbejde, og det går faktisk godt, men nogle gange er det svært. Vi kan godt have en intention om, at et forsøg kun kører på en afdeling i landet, men det kan være svært at få patienterne til at flytte sig. Jeg tror, det vil være nemmere, hvis man er nogle store afdelinger frem for flere små.

Regionerne er i fuld gang med at bygge de nye supersygehuse. Hvordan forestiller du dig, at hæmatologien skal passes ind i de nye sygehuse i din region?

Vi er i dag to hæmatologiske afdelinger i Region Hovedstaden. Jeg tror, at en samlet afdeling i Region Hovedstaden kunne blive virkelig stærk, ikke blot behandlingsmæssigt, men også inden for forskning og udvikling, som i sidste ende vil komme patienterne til gavn. Det vil utvivlsomt blive en endnu bedre hæmatologisk dynamo, end det er tilfældet i dag. De to afdelinger er bedre sammen end hver for sig.

Jeg håber virkelig, at Region Hovedstaden også kan se perspektivet, og vil arbejde for at få samlet de to afdelinger. Det er klart, at hospitalsbyggerierne gør det nemmere at finde den nødvendige fysik, men den, mener jeg, faktisk godt kan findes allerede nu.

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



EHA Kongres i Bella Center med mere end 10.600 deltagere set med MDS-briller på

Fra fredag den 9. juni til og med søndag den 12. juni afholdt European Hematology Association (EHA) deres årlige kongress i København. Det var en gigantisk begivenhed, som fyldte hele Bella Centert ved København og tiltrak mere end 10.600 deltagere fra hele verden. Kongressens emneområde er ny viden om alle de hæmatologiske sygdomme, men i år havde kongressen et ganske betydeligt fokus på MDS, dvs. myelodysplastiske syndromer.

Ved kongressens åbningsceremoni blev den svenske MDS-forsker Dr. Eva Hellström-Lindberg anerkendt for sin indsat gennem mange år inden for behandling af MDS med tildeling af EHA's mest prestigefyldte pris – nemlig José Carreras prisen, der opkaldt efter den berømte spanske tenor. Eva Hellström-Lindberg er professor ved Karolinska Institutet uden for Stockholm og formand for Nordic MDS Group, som siden begyndelsen af 1990'erne har forsket i anvendelse af EPO og vækstfaktor til højnelse af livskvaliteten hos MDS-patienter med lav risiko MDS. Siden 2003 har dette arbejde resulteret i officielle nordiske retningslinjer – kaldet protokoller – for brug af EPO og vækstfaktor til højnelse af livskvaliteten for mange nordiske MDS-patienter, som takket være denne banebrydende forskning i mange tilfælde har kunnet leve et godt liv uden hyppige blodtransfusioner. EHA's officielle begrundelse for at give dette års José Carreras-pris til Eva Hellström-Lindberg er hendes fremragende bidrag til grundforskning og klinisk forskning i de biologiske mekanismer bag myelodysplastiske syndromer (MDS)

og behandling af denne gruppe sygdomme. Denne forskning har ført til, at vi nu kender mange af de mutationer – altså ændringer i patientens DNA – som man finder hos MDS-patienter. Det er viden, som kan medvirke til, at lægerne bliver bedre til at vælge den rigtige behandling til den enkelte MDS-patient. Efter modtagelsen af prisen holdt Eva Hellström-Lindberg en forelæsning med titlen "Mod forståelse af anæmi i forbindelse med myelodysplastiske syndromer".

Allerede inden den officielle åbningsceremoni var der fredag formiddag en serie præsentationer fra den videnskabelige arbejdsgruppe, som arbejder med MDS under overskriften "Myelodysplastiske Syndromer (MDS) – Hvor stopper MDS, og hvor begynder AML?". AML står for akut myelodysplastisk leukæmi og er den form for cancer, som MDS statistisk set udvikler sig til hos omkring en fjerdedel af patienterne. Leonie Saft fra Karolinska Institutet startede med fortælle om grænsetilfælde mellem AML og MDS. Historisk set har man fortalt patienten, at hun har MDS, såfremt den såkaldte blastprocent er under 20, og er blastprocenten

over 20, så kaldes sygdommen for AML. Det er imidlertid ikke ualmindeligt, at blastprocenten bevæger sig både op og ned hos den enkelte patient, og behandlingstilbudene til en patient med en blastprocent under 20 ligner meget behandlingstilbudene til en patient med en blastprocent over 20. Derfor håber Leonis Saft at udvikle en metode til bedre at skelne mellem de to sygdomme. Sidst på formiddagen fortalte Uwe Platzbecker, som nogle danske MDS-patienter måske husker fra mødet på Roskilde Sygehus i januar 2016, om knoglemarvstransplantation af ældre patienter med MDS eller AML. Foredraget gjorde det klart, at muligheden for en succesfuld knoglemarvstransplantation mere afhæng af patientens fysiske tilstand og eventuelle andre sygdomme end alder. Professor Platzbecker gav under den efterfølgende diskussion udtryk for, at han var optimistisk med hensyn til at finde en kurerende behandling til MDS-patienter baseret på immunterapi. Godt nyt på en conference, hvor hele udstillingsområdet var domineret af medicinalfirmaernes arbejde med immunterapi.

Senere fredag formiddagen blev en række resultater af kliniske forsøg med MDS-patienter præsenteret. Uwe Platzbecker fortalte i det første indlæg om et klinisk forsøg, ARCADE, som kort fortalt går ud på at sikre, at også MDS-patienter uden for Norden kan få adgang til behandling med darbepoetin alfa (Aranesp). De foreløbige resultater viste, at darbepoetin alfa reducerer behovet for blodtransfusioner hos patienterne. Et andet klinisk forsøg undersøgte sikkerheden ved indtagelse af azacitidin som piller i stedet for som nu, som injektioner. Et sådant skifte kunne reducere patienternes behov for at møde op på hospitalet. Uwe Platzbecker præsenterede også resultater fra brug af Luspatercept til at øge hæmoglobinniveauet og mindske transfusionsbehovet hos MDS-patienter. Foreløbige data om dette forsøg blev præsenteret ved et møde på Roskilde Sygehus i begyndelsen af 2016, og når dette læses, så burde forsøg med brug af Luspatercept være startet i Danmark. De foreløbige resultater har vist, at omkring 50 % af patienterne får forbedret blodprocent ved at tage dette stof.

Hidtil har vi fra danske MDS-eksperter hørt, at MDS ikke var en arvelig sygdom, men efter EHA's 21. kongress i København, så må man nok ændre denne holdning. På kongressen blev der præsenteret resultater fra gensekventering af 78 familier med familiær MDS eller AML. Desværre kan forskerne ikke pege på ét gen som årsagen til familiær MDS, men ni kandidatgener

blev identificeret. Under et webinar fra Aplastic Anemia and MDS International Foundation umiddelbart inden EHA blev det sagt, at 2 % af nydiagnosticerede MDS-patienter har familiær MDS.

På andendagen af kongressen var der både indlæg om biologien bag MDS og om kliniske forsøg involverende MDS-patienter. Dr. Mariskima fra Cleveland Clinic i USA havde foretaget gensekventering af over 1.000 patienter – heraf flere med prøver taget på forskellige tidspunkter af deres sygdomsforløb. Studiet viste, at tilstedeværelse af vise mutationer er en indikation for hurtigere udvikling af sekundær AML hos en given MDS-patient. På denne baggrund bør man nok spørge, om oftere gensekventering af MDS-patienter ville kunne resultere i opdagelse af disse mutationer tidligere, og dermed også muliggøre tidligere behandling af deres sekundære AML? Et andet indlæg gik ud på at identificere patienter, som ikke reagerer på azacitidin inden behandlingen med dette stof påbegyndes ved en gensekventeringsprøve. Dette ville både spare patienten for bivirkninger af medicin, som ikke virker, og hospitalet for udgifter til medicin, som ikke virker på den pågældende patient. Det er, hvad man ville kalde en win-win-situation.

En undersøgelse fra Karolinska Institutet, som brugte det svenske MDS-register, gik ud på at sammenligne de tre eksisterende prognostiske systemer for MDS-patienter, som IPSS, IPSS-R og WPSS – de to sidstnævnte er nyere. Undersøgelsen viste, at IPSS-R og WPSS er lidt mere effektive værktøjer til prognose end IPSS. På det grundlag må man håbe, at IPSS-R og/eller WPSS snart bliver standarden på danske hæmatologiske klinikker.

Alt i alt var det en hæmatologisk kongress i København, hvor MDS fyldte forholdsvist meget i forhold til størrelsen af patientgruppen, og med flere indikationer af forbedrede behandlinger i de kommende år. EHA adskiller sig fra andre medicinske kongresser ved at tilbyde deltagelse i kongressen på favorable vilkår for frivillige, som er involverede i formidling af information til patienter.

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

I de kommende udgaver af LyLeFokus bringer vi flere spændende artikler fra EHA om lymfekræft og leukæmi



Folkemødet 2016

I lighed med sidste år deltog LyLe på Folkemødet 2016 på Bornholm. I år havde vi 5 repræsentanter med og tog aktivt del i 3 paneldebatter, hvor der var fokus på det mest væsentlige for hæmatologiske blodkræftpatienter – om end det er svært at sætte fokus på ét område, da al behandling er individuel.

Opfølgningsprogrammer

LyLe indledte debatterne ved at deltage i en rundbordsamtale om opfølgningsprogrammer sammen med repræsentanter fra andre kræftpatientforeninger, formanden for Kræftens bekæmpelse Dorte Grøger, klinikchef på Rigshospitalets Hæmatologiske Klinik Lars Kjeldsen, koncernchef i Region Hovedstaden Svend Hartling og Bolette Friderichsen, der repræsenterede de praktiserende læger.

De 1½ times debat, som havde stor bevågenhed, blev indledt af Lars Kjeldsen, der informerede om Sundhedsstyrelsen ønske om at "tage et opgør" med de traditionelle opfølgningsformer, som ikke er evidensbaserede, og gøre dem mere systematiske.

Kræftpatientforeningerne fremførte en vis utryghed ved at lade opfølgingsforløbene overgå til de praktiserende læger, som i øvrigt efter eget udsagn ved for lidt om kræft – og i særdeleshed blodkræft, påpegede Rita O. Christensen på baggrund af en undersøgelse foretaget



LyLes formand Rita O. Christensen sad med og deltog i rundbordssamle om opfølgningsprogrammer.

af LyLe i samarbejde med Danske Myelomatoseforening. En utryghed som til dels blev delt af Bolette Friderichsen, som påpegede nødvendigheden af, at de praktiserende læger begynder at lære mere om kræft – ikke at de dermed bliver specialister, men et godt bindeled mellem patient og behandlende sygehus.

Opfølgningsprogrammerne er forskellige, og en systematiseret ændring vil kræve tid at implementere, og umiddelbart er der ingen tegn på, at hæmatologiske patienter skal bekymre sig. Særligt Lars Kjeldsen påpegede nødvendigheden af, at hver patient "tildes" en fast kontaktlæge, så man undgår at møde for mange forskellige ansigter på sygehuset, som fortsat skal forstå kontrollerne, hvilket blev bifaldet af både Dorthe Crüger og Bolette Friderichsen.

Alt i alt var der enighed om behovet for systematiske og effektive opfølgningsprogrammer, men der henstår fortsat en hel del ubesvarede spørgsmål og erfaringer hermed.

Patienternes Kræftplan IV

Rita O. Christensen og Patientforeningen Lungekræfts formand Lisbeth Søbæk Hansen deltog på vegne af Danske Kræftpatientforeninger i en debat om den kommende Kræftplan IV, som af sundhedsminister Sophie Løhde (V) bliver kaldt Patienternes Kræftplan IV. Fra politisk hold var der deltagelse af sundhedsordførerne Flemming Møller Mortensen (S) og Majbritt Katstrup (LA). Overlæge ved Herlev Sygehus Inge-Marie Svane repræsenterede lægestanden.



Debat om den kommende Kræftplan IV. Paneldeltagerne fra venstre: Lisbeth Søbæk Hansen, Rita O. Christensen, Majbritt Katstrup (LA), Flemming Møller Mortensen (S), Inge-Marie Svane

Netop det, at en kommende kræftplan – som lovet af ministeren – tager hensyn til patienterne frem for "systemet", er af altoverskyggende betydning for diagnosticering, behandling og tryghed for såvel patienter som pårørende, og det blev igen og igen fremhævet af de to patientforeningsformænd på vegne af Danske Kræftpatientforeninger. Formændene opsummerede desuden patientforeningernes krav til en kommende Kræftplan IV:

- Den enkelte patient skal, hvis vedkommende ønsker det, have tilknyttet en tovholder; en behandlingsansvarlig sundhedsperson, f.eks. en sygeplejerske, der kan guide patienten igennem systemet. Er der tale om patienter med særlige udfordringer, skal tovholderen kunne bemyndiges til at repræsentere patienten og udtrykke vedkommendes ønsker med henblik på at sikre et individuelt tilpasset tilbud.
- Samarbejdet mellem egen læge og hospitalet, der står for den egentlige behandling, skal styrkes. Den praktiserende læge skal i højere grad kunne rådgive sin patient samt henvise patienter med lavere grad af mistanke om kræft end tidligere. Her kunne brug af udredning på såkaldte ja/nej-klinikker være en mulighed. Sådanne klinikker kan sikre de nødvendige, tidligere diagnoser og aflaste andre led i sundhedssystemet. Den praktiserende læge bør i øvrigt i højere grad følge op i forhold til behandlingen f.eks. ved nye symptomer eller tilbagefald. Det kræver ressourcer til nødvendig efteruddannelse og pligt til at holde sig ajour med kræftområdet.
- Samlet set skal muligheden for at sikre individuelt tilpassede og sammenhængende patientforløb forbedres ved at udvikle og implementere elektroniske patientjournalssystemer, der både åbner mulighed for fuld integration med kliniske databaser og sikrer, at der samles relevante informationer om patientens livsomstændigheder. Disse informationer skal anvendes til at give et sammenhængende billede af "den hele patient". Psykosociale forhold skal kunne integreres med rent kliniske data. Muligheden for adgang til patientdata eksisterer allerede, men kan forbedres, således at billedet af den enkelte patient fuldstændiggøres og muliggør en indsats, der er afstemt efter den enkeltes behov.
- Den enkelte patients behov for rehabilitering bør ligeledes være en integreret del af det sammenhængende patientforløb, så patienter fremover ikke længere vil opleve af være kastebold mellem forskellige afdelinger og systemer, der ikke taler sammen. En simpel behovsanalyse, der afdækker patientens behov i overgangen til rehabilitering, kan være en god løsning. Et sådant tilbud vil hjælpe patienten med at få overblik over hans eller hendes konkrete behov og praktiske muligheder.

Fortsættes på næste side

Desuden understregede Rita O. Christensen nødvendigheden af tidligere diagnostik gennem egen læge og sygehus samt lige adgang til nyeste, bedste og mest effektive kræftbehandling – UANSET behandlingssted og økonomi.



Tilhørerne blev aktivt inddraget ved besvarelse af JA-/NEJ-spørgsmål under debatten, der var velbesøgt.

Fra politisk hold blev der igen og igen fremhævet, at effektivisering af kræftbehandlingen er omkostningskrævende, om end der var stor forståelse for patienternes behov, ønsker og krav til systemet, men til syvende og sidst er det op til Folketinget at finde de nødvendige økonomiske midler.

Når det kommer til lige adgang til behandling og ibrugtagelse af ny medicin, bør der ikke skæves til økonomien, men vi undgår ikke en debat om økonomi, fastslog de to politikere, mens Inge-Marie Svane foretrækker en evidensbaseret vurdering af pris i forhold til effekt uden at kaste sig ud i blinde og bare betale.

Publikum ville desuden gerne høre både lægens og politikernes syn på immuno-onkologi eller immunterapi, som det også kaldes, som er en af de mest dominerende nyheder inden for kræftbehandling. Ifølge Inge-Marie Svane er denne medicin dyr, og der mangler viden på området i sundhedsvæsenet, men på sigt vil det kunne have gavnlig effekt (immunterapi er kun nævnt flygtigt i Sundhedsstyrelsens oplæg til Kræftplan IV /red).

Også rehabilitering blev vendt under debatten, hvor det med al tydelighed fremgik, at der var store kommunale og regionale forskelle i tilbuddene til patienterne, hvilket der ifølge kræftpatientforeningerne og publikum var stor utilfredshed med.

Udfordringerne er, at rehabilitering er et kommunalt ansvar og fordrer bedre sektorovergange mellem

behandlende sygehus og kommunale tilbud, hvor den praktiserende læge også spiller en væsentlig rolle. Kommunerne kræver flere penge for at kunne opfylde behov for effektive tilbud, men skiftende regeringer har ikke magtet at finde tilstrækkelig økonomi hertil. Der var enighed om behovet for øget fokus på området.

Tidlig diagnostik

"Hvordan får lægerne nok at vide om små kræftsygdomme?" – lød spørgsmålet til et panel bestående af Kaja Schmidt formand for Dansk Myelomatoseforening, Rita O. Christensen formand for LyLe, Liselott Blixt sundhedspolitisk ordfører for DF og formand for Folketingets Sundhedsudvalg, Flemming Pless medlem af sundhedsudvalget i Region Hovedstaden og professor ved SDU Torben Plesner, der er overlæge ved Vejle Sygehus.

Lymfekræftpatient Olivia Løvenstedt indledte debatten med et oplæg netop om nødvendigheden af at blive diagnosticeret i tide, hvilket ikke skete i hendes tilfælde, da symptomerne blev overset.



Lymfekræftpatient Olivia Løvenstedt indledte debatten – læs Olivias personlige historie på side 16.

Alle paneldeltagere var enige i, at den medlevende historie var både grotesk og forfærdelig og skriger til himlen om forbedringer, som i Torben Plesners øjne ikke kræver struktur-, men kulturændringer rundt om på afdelingerne for, at den slags ikke sker fremadrettet. Det gøres blandt andet ved at skabe et netværk

lægerne imellem og en database over symptomer, så den enkelte læge ikke skal gætte eller "google" sig frem til en diagnose.

I bund og grund handler det om at lytte til patienten og "turde" spørge andre læger, da ingen kan vide alt og måske kun i nogen eller ringe grad støder på de samme symptomer og sygdomme. Her bør patientforeningerne tages med på råd og ses som samarbejdspartnere for at kunne skabe den kulturændring, som Torben Plesner påpeger nødvendigheden af.

Liselott Blixt, der under debatten selv var sygemeldt, påpegede, at fagligheden hos lægerne er blevet forringet de seneste år på grund af større og større krav om dokumentation. Hun fremhævede, at man som patient næsten ønsker at få kræft, så man i det mindste er omfattet af et kræftpakkeforløb, men det gælder nu engang kun de "store" kræftsygdomme, så der skal større fokus på de mindre kræftsygdomme, og det implementeres i den kommende Kræftplan IV.



Panelet fra venstre: Kaja Schmidt, Torben Plesner, Flemming Pless, Liselott Blixt og Rita O. Christensen

Torben Plesner mener, at der er masser af ressourcer i "systemet", men at de desværre bruges forkert, når eksperterne sidder bag computeren og bruger tiden på registrering i stedet for patientpleje.

Liselott Blixt forsikrede, at der er gang i en større oprydning i infleksible regelsæt, men det er vigtigt, at politikerne får klar besked om fejl og mangler, så systemet bliver til for patientforeningerne og ikke omvendt. Et stort problem er udveksling af data mellem de forskellige sygehuse og regioner. En kritik, som gik fuldstændig hen over hovedet på Flemming Pless, der kalder det klynkeri og fremhævede, at Region Hovedstaden begyndte implementering af det nye

IT-system "Sundhedsplatformen" den 21. maj (har medført store indkøringsvanskeligheder og virker ved redaktionens afslutning fortsat ikke efter hensigten /red).

Presset ligger på lægerne, mente Torben Plesner, og det er spørgsmålet, hvor meget mere pres, de kan klare. Der er for lidt tid til erfaringsudveksling og mangel på praktiserende læger, hvorfor han i fremtiden forventer at se større lægehuse med den nødvendige viden og erfaring samlet under samme tag. Et tiltag, som bydes velkommen af Rita O. Christensen, der som eksempel nævner, at lymfekræft omfatter ca. 60 forskellige underdiagnoser, og man kan ikke forlange, at alle læger ved alt, men med rette kunne forvente, at "bolden kastes videre" til nogen med erfaring på området.

Hun advarede endvidere mod brugen af "doktor google", som er årsag til mange skrækhistorier, når patienter finder frem til historier med flere år på bagen og dermed skaber frygt og usikkerhed. Udviklingen går heldigvis stærkt, lægerne får ny viden, og vi ser en rivende udvikling medicinsk – derfor er Google direkte farlig for flertallet af patienter.

Politisk var der løfte om at tage indtryk, kommentarer og ønsker med hjem og arbejde videre med at sætte patienterne i fokus. Dette blev modtaget med glæde af de to patientformænd, men som Rita O. Christensen udtrykte det: "Vi vil meget gerne se handling, og vi holder øje med jer".

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



Invitation:

Temadag om akut leukæmi og MDS

Tid: 3. september 2016 kl. 09:00 - 17:00

Sted: Comwell Hotel Middelfart, Karensmindevej 3, Middelfart

Formål: Formidle viden til patienter og pårørende om sygdommene, behandling og hverdagen med hæmatologisk blodkræft

PROGRAM

- 09:00 Morgenkaffe og morgenbrød
- 10:00 Velkomst v/formanden
- 10:30 Patienthistorie MDS
- 11:00 Patienthistorie akut leukæmi
- 11:30 Hvad er akut leukæmi og MDS
- 12:30 Frokost
- 13:30 Behandling af akut leukæmi og MDS
- 15:00 Kaffepause
- 15:30 Senfølger
- 16:00 Spørgerunde
- 16:30 Afslutning v/formanden
- 17:00 Tak for i dag

Sæt allerede nu kryds i kalenderen:

Temadag om CML

Tid: 12. november 2016 kl. 09:00 - 17:00

Sted: Endnu ikke fastlagt

Invitation:

Temadag om lymfekræft og CLL

Se invitationen på side 23

Tilmelding senest den 28. august 2016: Via e-mail villy@lyle.dk eller på telefon 31 68 26 02

Transport: Der vil være mulighed for buskørsel fra Middelfart station til Comwell Hotel og tilbage
– ønske herom bedes oplyst ved tilmelding

Der tages forbehold for ændringer i programmet

Ny, gratis bog:

'Da kræft ændrede mit liv – ukendt og usynlig'

'Da kræft ændrede mit liv – ukendt og usynlig' er titlen på en ny bog med 10 personlige fortællinger, som hver især giver indblik i livet med en sjælden kræftdiagnose, de daglige udfordringer, sygdommens og behandlingens eftervirkninger, kampen for forståelse og anerkendelse, men også om livslysten, optimismen og viljen til at leve og få det bedste ud af hver eneste dag.

Vi møder bl.a. Connie, der har MDS. Hun fortæller om, hvor svært det er at bære en sygdomsbyrde, ingen kan se, og i hvor høj grad hun er påvirket af den manglende forståelse og anerkendelse, som usynligheden medfører. En anden af bogens hovedpersoner er Ida, der er gift med Lars, som har CLL. Sammen har de en søn på to år. Ida beskriver kræften som en ubuden gæst, der ikke vil tage hjem, og som fratager den lille familie deres drømme og påvirker deres planer for fremtiden.

Udover de 10 personlige fortællinger indeholder bogen også interviews med en lægefaglig ekspert, en sygeplejerske og en psykolog, som hver især bidrager med deres viden om disse hæmatologiske sygdomme og deres konsekvenser.

Bogen er skrevet af journalist Finn Stahlschmidt på initiativ af Janssen-Cilag A/S. Ønsket er, at bogen vil skabe større synlighed, viden og ikke mindst en større forståelse fra både nærmeste pårørende og omgangskredsen, men også fra arbejdspladsen og beslutningstagerne i det danske sundhedssystem.

Vil du have en bog?

LyLe har fået et antal bøger til gratis udlevering til vores medlemmer på temadage og til netværksmøder.

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

Porto udgør 46 kr., som kan indbetales via MobilePay til 31 68 26 00, direkte til Danske Bank reg. nr. 1551 kontonr. 3229254820 eller ved at fremsende portokode til lyle@lyle.dk – husk tydelig angivelse af navn og adresse uanset betalingsform.

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





Hvis bare de dog havde set ordentligt på de røntgenbilleder

Tidlig diagnose og hurtig igangsætning af behandling er altafgørende for, hvordan en kræftsygdom udvikler sig og muligheden for at helbrede den. Det er en fastslået kendsgerning. For Olivia Løvenstedt, der har storcellet B-celle lymfom, er der ingen tvivl om, at det forhold, at ingen læger så grundigt på de røntgenfotos af hendes smertende knæ for ni år siden, efterfølgende blev årsagen til et langt mere kompliceret behandlingsforløb end nødvendigt, til svære senfølger og måske endda til et tilbagefald af sygdommen, hun oplevede for fire år siden. Her er hendes historie.

Hvis der er noget, der har ligget Olivia fjernt, er det tanken om, at hun, netop hende, nogensinde skulle få kræft. Hun har altid levet et sundt liv, dyrket motion o.s.v., og ingen i familien har haft kræft. Men sådan skulle det altså ikke være. Og selvfølgelig har hun spurgt sig selv mange gange, hvorfor det lige netop er hende, der har fået den sygdom, men hun har også erkendt, at der ikke gives noget klart svar og har fundet sig til rette med det. Det nærmeste man kan komme det, mener Olivia, er at se på en kompleksitet af faktorer hvor miljø, tidligere infektionssygdomme og måske den belastning og den stress, som prægede hendes og hendes families liv i årene op til, at sygdommen blev kendt.

”Det, jeg har lært,” fortæller Olivia, der er 45 år og i dag lever alene sammen med sine to døtre på 9 og 12 år, ”er, at det gælder om at finde balancen i sit liv. Det skal føles godt og rigtigt inderst inde. Sådan har det ikke altid været for mig. Da jeg var syg første gang, var jeg fornægtende og tænkte, at kræft, det har ikke noget med mig at gøre, så det gælder bare om at komme videre i livet. Jeg var meget dårlig, tidligere i mit liv, til at sige fra, til at sige nej, til at finde mine egne grænser og være opmærksom på mine egne behov. Det, tror jeg, har spillet en rolle i det samlede billede. Det var først nogle år senere, da jeg fik tilbagefald, at det for alvor gik op for mig, at uanset om jeg vil det eller ej, så er dette på livstid. Selvom jeg ikke bliver syg igen af cancer, så har det mærket mig for altid, og det har ændret nogle grundlæggende vilkår for mig, som jeg er blevet nødt til at se i øjnene.”

Jeg spurgte direkte, om det kunne være cancer

Det er nu ni år siden, Olivia fik storcellet B-celle lymfom midt imens, hun var på barsel med sin yngste datter. Fra den en dag til den anden fik hun ondt i sit venstre knæ. Benet hævede, og hun kunne ikke støtte på det. Det havde været nogle lange og seje dage og uger, hvor hendes mand havde været væk meget af tiden. Efter nogle dage gik Olivia til sin læge. Han kunne ikke forklare smerten og anbefalede hende at tage på skadestuen. Det var den letteste vej ind i 'systemet', mente han. På skadestuen mente de, at det måtte være en overanstrengelse og tog blodprøver og et røntgenfoto. Olivia blev sendt hjem med et par krykker og besked om, at det var vigtigt, at hun ikke gik på det. Lidt af en udfordring med en baby i huset.

”Der gik nogle dage,” fortæller Olivia, ”før jeg fik det svar, at der ikke var noget unormalt at se. Nogen tid efter blev jeg ringet op af en meget arrogant læge, der sagde, at der ikke var noget at se, og at han i øvrigt havde travlt med andre, mere syge patienter. Derefter var jeg overladt til mig selv, men efter en måned gik jeg til lægen igen. Denne gang var han bekymret for, om det kunne være en blodprop, jeg havde i benet, og sendte mig til traumecenteret på Rigshospitalet. Der spurgte jeg direkte, om det kunne være cancer. Jeg havde en fjern og usikker fornemmelse og følte, at jeg blev nødt til at spørge. Det blev afvist. De mente ikke, at jeg var gammel nok til at have kræft, hvilket jeg ikke helt forstod. Der var en læge til stede, som ville scanne



mig, men det blev affejet af en overordnet læge. Han vurderede, at jeg nok havde en meniskskade. Det førte til en kikkertundersøgelse i fuld narkose, der ikke gav noget resultat. Derefter blev jeg udskrevet med besked om at kunne få en henvisning til genoptræning.”

Men smerterne blev ved, og hvad stiller man op, når lægerne siger, at man ikke fejler noget? Olivia konkluderede, at så måtte det bare være det. Set i bakspejlet kan hun i dag godt se, at hun også døjede med en stor træthed, men på det tidspunkt antog hun, at det nok skyldtes den dårlig nattesøvn, der følger med et spædbarn, der skal have mad om natten.

Fra januar og frem til maj gik Olivia til genoptræning. Derefter foreslog fysioterapeuten at få knæet undersøgt igen. Derfor tog Olivia kontakt til Rigshospitalet, men der gik et par måneder, før en ortopædkirurg ringede. Han havde kigget en ekstra gang på det første røntgenfoto og sagde, at han syntes, det så lidt underligt ud.

Alt var kaos

”Lige i det øjeblik var det som om, alt blodet løb ud af mit hoved. Det var i august 2008, og i netop den periode havde min mand en svær depression. Han kunne ikke støtte mig. Jeg fik besked om, at jeg ville blive indkaldt til hospitalet hurtigst muligt, men det var ikke godt nok til mig. Dagen efter tog jeg derover, og heldigvis tog lægen sig tid til mig. Der kiggede vi igen på røntgenbillede, som jeg naturligvis ikke var i stand til at vurdere, men det var påfaldende, at det så mærkeligt ud, og at ingen havde reageret på det, siden det var blevet taget på Bispebjerg for snart lang tid siden. Lægen, der så nogle forandringer i knoglen, beklagede og erkendte, at noget var gået for hurtigt. Der var ingen, der talte om kræft, men det lå i luften.”

På det tidspunkt var Olivia begyndt også at have ondt i ryggen og havde været til kiropraktor og massør uden, at det hjalp. Så blev jeg scannet og fik at vide, at jeg have en lymfeknude på størrelse med en cocktailpølse lige op ad rygsøjlen. De ville tage en biopsi, men vidste ikke rigtigt, hvor de skulle gå ind. Det hele virkede vanvittigt, husker Olivia. De startede med at tage nogle røntgen- og scanningsbilleder af hele kroppen. Det var en fredag, og hun fik at vide, at hun ville få svar ’i næste uge’. Olivia havde sin mand og sin søster med og gik ud for at få noget frokost, men inden de kom dertil, blev



Olivia deler sin historie på Folkemødet 2016

der ringet fra traumacenteret med besked om, at hun skulle komme tilbage med det samme. De følte, at de blev nødt til at fortælle Olivia, at dette var alvorligt, og at det var nødvendigt at gribe ind hurtigt. Cocktailpølsen kunne gøre hende lam. Faktisk havde hun allerede mærket en følelsesløshed i et område fra rygsøjlen og om på brystet.

Olivia fik besked om, at hun skulle opereres næste dag. De ville fjerne knuden og tage en biopsi. De mente, at det i knæet og det ved rygsøjlen var det samme. Hun fik at vide, at hvis den ikke blev fjernet, kunne hun blive lam, men at risikoen var, at operationen kunne få samme udfald. Det fik Olivia under 20 timer til at forholde sig til, og næste dag tilbragte hun med at vente på hospitalet, indtil hun sidste på dagen fik besked om, at de ikke ville operere alligevel. Det var for farligt, mente de, at gå ind ved ryggen og i stedet skulle der tages en biopsi ved knæet. Hun måtte tage hjem igen og vente på en indkaldelse. Alt var kaos.

Der manglede en mere holistisk tilgang

”Det var en forfærdelig ventetid, hvor jeg pludselig begyndte at kaste blod op. Jeg havde fået mavesår og migræne. Det var vanvittigt. Så blev biopsien lavet, og jeg ventede 14 dage på at få svaret. Da det endelig kom, var det uklart. De kunne ikke sige præcis, hvad det var. De havde ikke fundet noget ’brugbart materiale’. Der blev ikke sagt kræft højt, men det klingede mellem linjerne. De ville ikke sige noget, før de havde den endelige diagnose. Der blev det besluttet, at de ville foretage et indgreb i ryggen alligevel og på trods af alle risici.”

Det første, kirurgen spurgte Olivia om, da hun vågnede af narkose, var om hun kunne bevæge sine tæer? Det kunne hun. Samtidig fik hun at vide, at det var kræft, men det tog yderligere 14 dage, før der blev sat et mere præcist navn på: Storcellet B-celle lymfom. Vi er nu i slutningen af oktober 2008.

Behandlingen blev sat i gang allerede dagen efter. Det var vigtigt, at det gik stærkt for meget dyrebar tid var allerede gået tabt. Olivia havde en klar fornemmelse af, at sygehuspersonalet var flove over den ringe behandling, hun havde fået.

"For mig er dette en historie om, hvor vigtigt det er at lytte til patienten, at man skal have mod til at gå ud over de gængse metoder og procedurer. Der manglede en mere holistisk tilgang, og jeg følte ikke, at jeg blev taget alvorligt. På et tidspunkt havde jeg oplevelsen af, at de betragtede mig som hypokonder. Nu, lang tid senere, må jeg jo tvivle på, om der overhovedet var nogen, der havde kigget grundigt på det første røntgenbillede, som jo rummede sandheden. Det virkede hele vejen igennem, som om, ingen havde set det billede."

Ingenmandsland

For fire år siden fik Olivia et tilbagefald. Sygdommen var kommet tilbage, og behandlingsmøllen gik igang. I dag ser Olivia en klar sammenhæng mellem den ringe behandling i første omgang og det faktum, at sygdommen kom igen. Et synspunkt, hun til en vis grad har fået medhold i fra lægerne.

Konsekvenserne af dette forløb har indlysende grunde været uoverskuelige. I ni år har Olivia været sat så meget ud af spillet, at enhver tanke om fx at kunne passe et arbejde har været udelukket, og det er kun gået fremad med meget små skridt. Det har naturligvis påvirket hele familien og haft store økonomiske og sociale konsekvenser. Dertil kommer, at Olivia ikke havde overskud til at være der for sin mand under hans depression. Senere blev de skilt. I dag dør hun med en nyreskade, der er en følge af kemoterapien, og kroniske smerter i ryggen.

"Mine børn kunne have haft en anden mor, hvis kræften var blevet opdaget med det samme. Det er selvfølgelig blevet normalt for dem, men det har i meget høj begrænset, hvad vi har kunnet gøre sammen. Det er svært for dem at forstå, at de ikke har kunnet det

samme som deres kammerater. Det har aldrig været på tale, at jeg bare kunne rende lidt hurtigere, så vi kunne spare nogle penge sammen til at realisere en eller anden drøm. Tage ud at rejse for eksempel. Jeg er fortsat mærket af en voldsom træthed, der indebærer, at jeg hver dag meget nøje må økonomisere med min energi. Hvis jeg af og til føler, at jeg har mere overskud, indebærer det som regel, at jeg er helt tappet og næsten ingenting kan dagen efter. Det føles som at have en blanding af tømmermænd og influenza."

I kølvandet på Olivias sygdom er fuldt et opslidende forløb med kommunen, der på mange måder er sammenfaldende med, hvad andre kræftpatienter har oplevet. Systemet er ikke gearret til at imødekomme patienter med svære senfølger, og Olivia har oplevet, hvor nedværdigende det er ikke at få anerkendt de skader, som sygdommen og et mildest talt problemfyldt og sjusket behandlingsforløb har efterladt hende med. Olivia har søgt om at blive indstillet til førtidspension, men har fået afslag i første omgang, og er derfor nu i et ressourceforløb, der i princippet kan føre frem til en eller anden slags flexjob. Hun er, som hun selv beskriver det, i et ingenmandsland, i en situation præget af manglende afklaring og uden mulighed for at skabe den ro og stabilitet, der måske på sigt ville kunne give hende flere kræfter. "Ikke fordi jeg har valgt det, men fordi nogle andre har valgt det for mig," siger Olivia og fortsætter: "Først måtte jeg kæmpe med at finde ud af, hvad jeg fejlede, og siden har jeg måttet bøvle med alle de konsekvenser, det har haft."

Den største udfordring i kølvandet på Olivia's sygdom, fortæller hun, er de mentale knubs hun har fået efter at have hamret på dørene i op til ét år og fået at vide, at jeg hun ikke fejlede noget for derefter, fra den ene dag til den anden, at få at vide, at hun havde en potentielt dødelig sygdom.

Forløbet har ført til, at Olivia har rejst en sag gennem Patientklagenævnet, hvor hun har fået medhold og en foreløbig 'symbolsk' erstatning. Sagen er dog endnu ikke helt afsluttet, og der venter en endelig afgørelse. Præcis hvornår er uklart. Ventetid er ikke noget nyt for Olivia.

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

Her testes morgendagens kræftbehandling

I Rigshospitalets fase 1-enhed afprøves ny kræftmedicin i de tidligste faser. Forudsætningen for forsøgene er medicinalindustriens interesse og rekruttering af de rette patienter.

Af: Signe Juul Kraft

Bag seks grå døre på Rigshospitalet foregår afprøvningen af noget af det allernyeste medicin, som skal være med at forbedre kræftsyrge danskernes behandlingsmuligheder. Her, i den såkaldte Fase 1-enhed, testes nye behandlinger for første gang på mennesker. Her stræber et hold dedikerede og arbejdsomme læger og sygeplejesker efter at forbedre behandlingen af kræft.

Fase 1-enheden har gennemgået en rivende udvikling, siden projektet blev søsat i 2005. I 2011 deltog enheden i fem forsøg ad gangen, tre år efter var tallet 15. Rigtig fart tog det, da der i slutningen af 2014 blev startet det nationale offentligt-private partnerskab NEXT. Det førte til, at antallet af henviste patienter steg fra 200 i 2014 til 300 i 2015. Antallet af forsøg er steget væsentligt siden. I dag er der 25 forsøg i gang i Fase 1-enheden – og flere er på vej.

Fase 1-enhedens leder, professor Ulrik Lassen, forventer, at enheden vil fortsætte sin udvikling og vokse yderligere de kommende år.

”Vi er allerede vokset meget – vi har fået ansat mere personale, sidste år fik vi to ekstra senge, og antallet af patienter er øget med 50 procent de sidste par år. Med tiden vil jeg mene, at der bliver behov for, at vi vokser yderligere. Vi skal have den størrelse, der svarer til det antal patienter, der er i Danmark. De patienter, der ønsker at være med i et forsøg, skal kunne komme med i et forsøg,” siger Ulrik Lassen og tilføjer: ”Den eneste måde, vi kan forbedre kræftbehandlingen, er, hvis patienterne kommer med i kliniske forsøg. Så længe vi ikke kurerer alt, og der er noget, der hedder bivirkninger, er der behov for kliniske forsøg.”

Kræver friske, dødsyge patienter

Afprøvningen af den nye medicin kræver, at alvorligt syge kræftpacienter vil stille op til forsøgene, som de

ikke på forhånd ved om vil gavne dem. Det er ikke noget problem at få fat i patienter, der vil deltage i forsøgene, fortæller leder af Fase 1-enheden Ulrik Lassen. Et af hovedkriterierne for forsøgsdeltagerne er nemlig, at de ikke har gavn af de standardbehandlinger, der findes til deres sygdom – og dermed ikke har flere behandlingsmuligheder.

”Det er meget få patienter, der siger, at de ikke vil være med. De fleste siger, at de vil være med til hvad som helst,” siger Ulrik Lassen.

Det andet hovedkriterium for at kunne medvirke i et forsøg er – paradoksalt nok – at de dødeligt syge patienter skal være friske.

”For at kunne stille op i forsøg, må man ikke være for svækket. Vi tester typisk medicin, som vi ved meget lidt om. Vi skal kunne måle bivirkninger, og hvis patienterne har for mange symptomer på deres kræft, kan man ikke se, om det er en bivirkning eller et symptom på kræften. De skal kunne holde til at deltage i alle undersøgelserne og være indstillet på, at det er meget tidskrævende. De første to-tre uger af forsøget er det lige så tidskrævende som at have et fuldtidsarbejde. Patienterne skal prioritere at bruge deres – måske – sidste tid til det,” siger Ulrik Lassen.

De fleste får en plads

Fase 1-enheden får henvist cirka 300 patienter om året. To ud af tre af de henviste patienter i enheden kommer fra kræftafdelinger i andre regioner. Ud af de 300 patienter er det kun cirka halvdelen, der får tilbudt at være med i et forsøg. Nogle få patienter siger nej, og 15-20 procent er for svækkede, men resten prøver lægerne i enheden at få en plads til.

Det er dog ikke altid, der er en plads i et forsøg. Mange af forsøgene kræver, at man tester, hvilke doser af medicinen der er optimal, og her afhænger testen

af den forhenværende patient. Hvis patienten klarer behandlingen godt i mindst en måned og ikke oplever væsentlige bivirkninger, går man i gang med den næste patient, som så får en lidt højere dosis.

“Det vil sige, at vi ikke bare kan starte patienten op når som helst. Det afhænger af, hvornår den forhenværende patient er nået til den sikkerhedsperiode, der åbner op for, at en ny patient kan komme ind,” siger Ulrik Lassen.

En anden faktor for, om en patient får en plads i et forsøg, er, at alle forsøgene i Fase 1-enheden kører på tværs af landegrænser. Landene deles om pladserne og skiftets til at få en plads i forsøget. Det kan betyde, at det ikke altid er en dansk patients tur til at få en plads.

“Hvis jeg har patient, der gerne vil være med i et forsøg og lever op til kravene, får jeg måske at vide, at vi først får en plads om tre gange, fordi næste plads f.eks. går til USA og derefter Canada. Så kan vi ikke gøre noget, og så arbejder tiden imod os, for om to måneder er patienten måske blevet for dårlig. Men af de patienter, som er friske nok til at deltage, får langt de fleste en plads i et forsøg,” siger Ulrik Lassen.

Stigende interesse fra firmaer

Fase 1-enheden siger kun nej til ganske få forsøg. Det kan være, hvis de ikke tror på studiets set-up, hvis forsøget ikke er sikkert nok eller for hårdt for patienterne. Langt de fleste forsøg er dog spændende og lovende, så enheden går med i de fleste af de forsøg, de bliver tilbudt at deltage i, fortæller Ulrik Lassen.

Det, Fase 1-enhed selv gør for at få så mange danske patienter som muligt med i et forsøg, er at prøve at tiltrække firmaernes interesse.

“Hele idéen med Fase 1-enheden er at skabe nogle rammer, som gør, at patienterne kan være med i forsøg – for det er det, de kommer her for. Derfor skal vi prøve

Kort om Fase 1-enheden

Rigshospitalet har siden 2005 haft en såkaldt Fase-1-enhed, hvor de allertidligste kliniske forsøg med nye kræftlægemidler afprøves. Fase 1-enheden tager sig primært af fase 1- og komplekse fase 2-forsøg.

Både patienter med meget sjældne kræftformer og patienter med hyppigere kræftformer, hvor al dokumenteret behandling er afprøvet, kan henvises til enhedens forsøg.

Fase 1-enheden er et integreret ambulatorium og sengeafsnit med personale, der har specialerfaring i at udføre kliniske, videnskabelige forsøg.

Fase 1-enheden ledes af professor Ulrik Lassen, og herudover har afdelingen ansat to overlæger, en afdelingslæge og et par læger i hoveduddannelse. Hertil kommer seks sygeplejersker, laboratoriepersonale, tre forskningssekretærer og cirka 30 projektsygeplejersker, hvoraf 10 arbejder med fase 1-forsøg og resten med fase 2- og 3-forsøg.

Fase 1-enhedens mål er at sikre, at nye lovende behandlinger hurtigst muligt kommer danske patienter til gode, og at enheden er med til at præge udviklingen og forbedringen af den fremtidige kræftbehandling. Det er også enhedens mål at skabe behandlingstilbud i videnskabelige, kliniske forsøg til patienter, der ikke har andre behandlingsmuligheder.



Om kliniske forsøg

Udvikling af nye behandlingsmetoder og ny medicin sker i forskellige faser. Først afprøver forskerne et nyt stof i laboratorieforsøg og på forsøgsdyr. Derefter afprøver forskerne, hvordan stoffet virker i mennesker.

I fase 1-forsøg undersøges, hvordan mennesker reagerer på behandlingen, hvor stor dosis der kan tåles, og hvilke bivirkninger behandlingen har. Fase 1 forsøg omfatter som regel en meget lille gruppe patienter.

I fase 2-forsøg undersøges, hvor effektiv behandlingen er i forhold til den kræftsygdom, som den er udviklet til at bekæmpe, hvor store doser man skal give, og hvor alvorlige bivirkningerne er.

I fase 3-forsøg undersøges, om den nye behandling er bedre, mere effektiv eller mere skånsom end de behandlinger, man allerede bruger. Forsøgsbehandlingen sammenlignes med eksisterende standardbehandlinger, og forsøget foregår ofte i flere lande, med deltagelse af flere hundrede patienter. Fase 3 er oftest et såkaldt lodtrækningsforsøg, hvor nogle af patienterne i forsøget får standardbehandlingen, mens andre får den nye behandling.

NEXT

NEXT (National Experimental Therapy Partnership) er et offentligt-privat partnerskab inden for klinisk forskning, bestående af seks offentlige institutioner og fem lægemiddelproducerende virksomheder. Partnerskabet blev startet 1. november 2014 som Inno+ partnerskab, hvor innovationsfonden investerer 50 mio. kr. over en femårig periode, og partnerne bidrager med 74 mio. kr.

Målet med NEXT er at gøre Danmark til et foretrukket land for lægemiddelindustrien til at foretage de helt tidlige afprøvninger af nye lægemidler i patienter. NEXT vil opnå dette ved at sikre national rekruttering af patienter til hurtig påbegyndelse og gennemførelse af forsøg og ved at udvikle et personalized medicine-perspektiv som konkurrenceparameter.

at fremstå på en måde, så firmaerne vil køre deres forsøg hos os. Jo flere forsøg, vi har, jo oftere er der en plads,” siger Ulrik Lassen.

Firmaerne har da også i stigende grad fået øjnene op for den danske Fase 1-enhed. En af årsagerne til det er, at Fase 1-enheden de sidste to år har tilbudt alle patienter, der henvises til afdelingen, at få taget en vævsbiopsi, som bliver brugt til at lave en fuld genomisk profilering. Det får enheden til at skille sig ud, fortæller Ulrik Lassen:

“Der er ingen andre steder i Europa, hvor man laver så omfattende genanalyser, som vi gør, og på den måde er vi attraktive, fordi vi kan noget, de andre ikke kan. Mange af de nye behandlinger er meget målrettede, og man skal have en bestemt mutation for, at en bestemt type medicin giver mening. Det vil sige, at hvis vi skal teste noget medicin, som er rettet mod en bestemt mutation, er vi nødt til at finde nogle patienter med den rette mutation,” siger han og tilføjer:

“Vores mål er at sætte et system op, så vi får screenet så mange som muligt, sådan at så mange som muligt kan være med i forsøget og, forhåbentligt, få gavn af behandlingen.”

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



Invitation:

Temadag om lymfekræft og CLL

Tid: 15. september 2016 kl. 09:00 - 17:00

Sted: Comwell Hotel Middelfart, Karensmindevej 3, Middelfart

Formål: Formidle viden til patienter og pårørende om sygdommene, behandling og hverdagen med hæmatologisk blodkræft

PROGRAM

Morgenkaffe og morgenbrød

10:00 Velkomst v/Rita O. Christensen, formand i LyLe

10:30 Patienthistorie fra Lymfekræftpatient v/Olivia Løvenstedt

11:00 Patienthistorie fra CLL-patient

11:30 Hæmatologi i går, i dag og i morgen – Part 1 v/Francesco de Amore

12:30 Frokost

13:30 Hæmatologi i går, i dag og i morgen – Part 2 v/Francesco de Amore

15:00 Kaffepause

15:30 Senfølger v/Marianne Nord Hansen, formand i Senfølgeforeningen

16:30 Spørgerunde

17:00 Afslutning v/Rita O. Christensen, formand i LyLe

17:00 Tak for i dag

Tilmelding senest den 8. september 2016: Via e-mail villy@lyle.dk eller på telefon 31 68 26 02

Transport: Der vil være mulighed for buskørsel fra Middelfart station til Comwell Hotel og tilbage – ønske herom bedes oplyst ved tilmelding

Der tages forbehold for ændringer i programmet

Den skamfulde patient

I takt med at debatten om dyr kræftmedicin skærpes, oplever nogle patienter i de nye behandlinger sig stigmatiserede. "Vi fortæller nødtigt naboen eller kollegaer, at vi modtager dyr medicin," siger Rita O. Christensen.

Af: Camilla Grønberg

Foto: Søren M. Osgood



"Er du klar over, hvor dyrt det er?"

Det er en sætning, Rita O. Christensen har hørt flere gange.

Hun blev i slutningen af 90'erne diagnosticeret med kronisk myeloid leukæmi, og i 2003 fik hun en ny behandling, som reddede hendes liv.

I begyndelsen fortalte hun om sin nye behandling, men det stoppede hun dog hurtigt med. De reaktioner, hun oplevede fra naboer, bekendte eller familie, var ikke alle lige positive. For ny kræftmedicin koster.

Pillen har godt nok reddet Ritas liv, men er hun nu til gavn for samfundet.

I dag er Rita ikke længere i behandling og kan fejre sit tredje år på stop-forsøg.

"Nu er jeg da rask, er jeg ikke. Spørger jeg min læge. Nej, kræftsygdommen ulmer stadig og kan komme tilbage, siger han. Men det kan jo også gå den anden vej, jeg er jo stoppet med den behandling, jeg fik. Det kan jo faktisk være, at de dyre piller, som jeg har fået, har kureret mig."

Rita er en af de mange kræftpatienter, der i bogstavelig forstand nyder godt af, at der i disse år opfindes og markedsføres ny, dyr kræftmedicin. Men hun oplever også bagsiden af medaljen.

Det konstante, negative fokus på stigende medicinpriser, som sprænger regionernes sygehus-budgetter og koster varme hænder i hele sektoren, forplanter sig i befolkningen og har negativ indvirkning på de kræftpatienter, som kæmper for deres liv med nye behandlinger.

"Jeg bad ikke om at blive syg eller få den medicinske behandling, jeg fik. Når man er dødssyg, og som jeg havde et barn på to år, da jeg blev diagnosticeret med en dødelig kræftsygdom, så ønsker man bare den bedste behandling. Man vil overleve," siger Rita O. Christensen.

Patienter som Rita O. Christensen vil bare leve, men mange patienter som hende ønsker ikke længere at være åbne omkring, hvilken behandling de modtager, hvis de er så heldige at opleve, at en af de nye dyre behandlinger redder deres liv eller holder sygdommen i ave. For behandlinger koster på velfærdskontoen og andres ret til sundhed.

Vi taler ikke så gerne om det

Rita O. Christensen er formand for LyLe – Lymfekræft, Leukæmi og MDS – og har gennem sit virke i foreningen kontakt til mange andre kræftpatienter, som beretter om lignende oplevelser. Flere føler, at de ikke kan være åbne omkring den behandling, de modtager, af frygt for omverdenens reaktioner, de oplever en yderligere stigmatisering. Mediernes fokus på kræftmedicin som værende en bombe under regionernes sundhedsbudgetter, er for flere et ekstra prædikat, som de skal tumle med.

"Det er et psykisk pres at føle sig som en dyr patient, der belaster samfundet. Når der er fokus på dyr sygehusmedicin i medierne, så snakker man ikke så gerne om det. Inderst inde ved man godt, at den medicin, man tager, er dyr," siger Rita O. Christensen og fortsætter:

"Reaktioner fra omverdenen fylder rigtigt meget, men generelt er holdningen dog blandt patienterne, at de føler sig berettigede til at få den bedst mulige behandling, de har jo også betalt samfundet. Men selvom de har det sådan, så kan de jo stadig rammes af dårlig samvittighed, når det ruller i medierne."

Patienter nervøse for fremtidens prioriteringer *Er du ikke nervøs?*

Det er nok det værste spørgsmål at få, fortæller formanden for LyLe, Rita O. Christensen.

"For selvfølgelig bliver jeg og alle de øvrige patienter, jeg har kontakt med, påvirket af det konstante, negative fokus i medierne og nye økonomiske initiativer," siger hun og tilføjer:

"Flere er nervøse for, at deres medicin eller muligheden for at få den bedst mulige medicin bliver taget fra dem. Især med etableringen af det nye Medicinråd og processen omkring godkendelse. Det gør patienterne nervøse ved tanken om en ny godkendelsesprocedure, der kan tage længere tid, og hvor udfaldet måske ikke er positivt."

Hverken Venstres eller Socialdemokraternes sundhedsordførere mener, der er grund til bekymring for patienterne, da Folketingets sundhedsordførere netop har fremlagt syv principper for fremtidens prioritering for sygehuslægemidler, hvoraf det fremgår, at alle danske patienter skal have adgang til sikre og effektive lægemidler og modtage behandling af høj faglig kvalitet. Geografisk lighed og hurtig ibrugtagning af godkendte, nye lægemidler er også et væsentligt og betydningsfuldt fokuspunkt, for at alle danske kræftpatienter i fremtiden kan sikres både hurtig og effektiv behandling.

De peger ligeledes på, at Danske Regioner og Kræftens Bekæmpelse tidligere på året indgik et partnerskab, hvor målet er at styrke inddragelsen af den enkelte patient.

"Alle partier har enstemmigt meldt ud, at det ikke er pris alene, der afgør det. Jeg tror godt, at patienter ved, at de ikke får taget deres muligheder fra dem, at de er sikret at blive behandlet med den bedst mulige medicin, der er tilgængelig," siger sundhedsordfører for Socialdemokraterne, Flemming Møller Mortensen.

Sundhedsordfører: Patienter skal have den rigtige medicin

Sundhedsordfører for Socialdemokraterne, Flemming Møller Mortensen, mener ikke, at patienterne skal hænges ud som dyre patienter.

"Der må ikke være nogle fordomme forbundet med at være kræftpatient. Der er noget medicin, som koster meget, og noget, som koster mindre. Det vigtigste er, at den medicin, som den enkelte patient modtager, er den rigtige medicin. Valg af medicin skal ske i tæt dialog med sundhedspersoner, pårørende og patienten, og her skal prisen ikke indgå som en faktor," siger sundhedsordføreren og tilføjer:

"Der er noget medicin, som er meget dyrt, og samfundet har selvfølgelig en interesse i at indkøbe det så billigt som overhovedet muligt, men prisen er ikke det udslagsgivende, og det er ikke patienterne, der skal stå til ansvar for den medicin, de tager."

Sundhedsordføreren fra Venstre, Jane Heitmann, peger ligeledes på, at det at blive syg aldrig må blive en byrde for patienten i den forstand, at det giver anledning til "dårlig samvittighed" i forhold til spørgsmål om samfundsøkonomi.

"Det er for os afgørende, at der er fri og lige adgang til både behandling og medicin – uanset hvad med fejler."

Sundhedsordfører fra Venstre, Jane Heitmann, peger derudover på, at man med "Kræftplan IV" vil adressere de udfordringer, som man i dag og i fremtiden vil stå overfor på kræftområdet eksempelvis i forhold til diagnosticering, hurtig behandling og overlevelsesfrekvens.

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

CML: Stopstudier vækker opsigt

Tre af de mest opsigtvækkende studier, som blev præsenteret på den europæiske hæmatologikongres EHA i juni i København, handlede om de såkaldte stopstudier. De nyeste data viser, at mere end 51 pct. af de patienter med kronisk myeloid leukæmi (CML), der efter flere års målrettet behandling ikke længere havde sporbar sygdom i kroppen, kunne stoppe behandlingen, og fire år efter behandlingsstop fortsat undvære medicinen, uden at sygdommen kommer tilbage. Det er intet mindre en fantastisk og meget opmuntrende, mener LyLe's formand Rita . Christensen, der selv er 'stop-patient'.

Af: Finn Stahlschmidt

For bare 12 år siden var kronisk myeloid leukæmi (CML) en kræftsygdom, som hovedparten af patienterne døde af inden for de første fem år efter diagnosen. At man nu, hos nogle patienter, kan bringe den livstruende blodkræftsygdom så meget under kontrol, at patienterne kan forblive uden målbar sygdom efter at være ophørt med behandlingen, var der ingen, der havde turdet håbe på for bare få år siden.

Siden 2001 er overlevelsen ved hjælp af målrettet medicinsk behandling, med såkaldte tyrosinkinase-hæmmere, blevet forbedret så betydeligt, at de fleste CML-patienter kan leve et normalt langt liv, hvis de tager medicinen hver dag resten af livet. I de studier, der nu præsenteres på EHA i København, er der tegn på, at nogle patienter faktisk reagerer så godt på behandlingen, at de efter nogle år kan ophøre helt med at tage medicinen. Resultaterne er blandt de mest bemærkelsesværdige, der er set inden for behandlingen af kræft i de senere år.

To studier, EUROSki og ENESTFreedom, viser samlet, at der er mulighed for at stoppe livslang kræftbehandling.

Det første studie, der præsenteredes data fra, var EUROSki, hvori der indgik 771 patienter fra 11 lande, som primært (94 procent) var behandlet med Glivec (imatinib). De andet studie var ENESTFreedom, hvori der indgik 215 patienter fra 19 lande, alle behandlet med Tasigna (nilotinib). I begge disse studier indgik patienter fra Danmark.

Der er også gode nyheder for de patienter, der ikke har opnået tilstrækkelig effekt af Glivec til at stoppe behandlingen:

I det tredje studie, ENETStop, der omfatter 163 CML-patienter fra 18 lande, har man inkluderet patienter,

som ikke har kunnet nå en dyb nok respons med Glivec i første linje, for at opfylde kriterierne for at stoppe behandlingen, men som opnåede det ved et efterfølgende skift til behandling med Tasigna i ét år. 126 patienter med optimal respons er stoppet i behandling, og 58 pct. er forblevet i såkaldt sygdomsfri remission fire år efter behandlingsstop.

Studierne er vigtige, da de som de første skaber en større forståelse af behandlingsfri remission og kan bidrage til at fastlægge klare og passende kriterier for, hvornår CML-patienter eventuelt kan stoppe deres behandling.

Stol på lægerne!

LyLe's formand, Rita O. Christensen, der selv er CML-patient og taget ud af behandling for tre år siden, er begejstret for resultaterne:

"Jeg er først og fremmest meget glad på vegne af alle de, der har CML. Selvom det indtil videre samlet set er meget få patienter, der er blevet taget ud af behandling, giver det et håb om, at man som CML-patient ikke nødvendigvis skal være i livslang pille-behandling. Samtidig er det vigtigt at understrege, at lægerne ikke taler om helbredelse men om sygdomsfri remission – altså at sygdommen er i ro uden behandling. Det er endnu alt for tidligt at tale om egentlig helbredelse, men det ændrer ikke ved, at dette er fantastisk lovende. Et vigtigt perspektiv ved denne historie, set med patientforeningssøjne, er også, at den viser, at det giver mening at tage nye og ofte meget dyre kræftlægemidler i brug. Det er vigtigt, at sundhedssystemet ser på det som en investering og ikke bare en udgift. Hver gang, det er muligt at tage en CML-patient ud af behandling, sparer samfundet en masse penge," fortæller Rita O. Christensen.



Samtidig understreger hun, at det naturligvis ikke skal være økonomi, der er afgørende for, om en CML-patient tages ud af behandling.

”Her er det vigtigt, at vi stoler på vores læger. Jeg er ikke det mindste i tvivl om, at de ser med strengt medicinske øjne på at standse behandlingen. Generelt er det vigtigt, at man stoler på lægernes vurderinger, hvis man som CML-patient kommer med i et af de igangværende stop-studier. Det er også vigtigt at huske, at det allerede er vist, at får man tilbagefald af sygdommen efter at være stoppet i behandlingen, så kan man uden problemer vende tilbage til medicinen og opnå samme gode effekt som før. Det er forståeligt, at man kan være betænkelig ved at stoppe, hvis man har vænnet sig til, at det er pillerne, der sørger for at holde sygdommen nede. Som stop-patient er man under konstant overvågning, og får man tilbagefald, kan man uden videre begynde at tage medicinen igen”.

At stoppe med behandlingen af CML-patienter er ikke en kliniske anbefaling, men alene noget, der bør foregå i en studie-sammenhæng. Det er bestemt ikke noget, man bør begive sig ud i på egen hånd. At ophøre med behandlingen bør udelukkende ske i sammenhæng med et klinisk studie.

Her kan du læse om studierne

<http://learningcenter.ehaweb.org/eha/2016/21st/135178/johan.richter.stopping.tyrosine.kinase.inhibitors.in.a.very.large.cohort.of.html?f=m3s94553>

ENESTFreedom: <http://learningcenter.ehaweb.org/eha/2016/21st/135340/giuseppe.saglio.results.from.enestfreedom.treatment-free.remission.28tfr29.html?f=m3>

ENESStop: <http://learningcenter.ehaweb.org/eha/2016/21st/135332/timothy.hughes.results.from.enestop.treatment-free.remission.28tfr29.following.html?f=m3>

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. Der er i øjeblikket 9 lokalgrupper i hhv. Aalborg, Aarhus, Allerød, Esbjerg, København, Næstved, Odense, Roskilde og Sønderborg. Der gøres et stort arbejde fra tovholderens side for at holde grupperne kørende.

Formålet er først og fremmest at hjælpe patienter og pårørende gennem samtaler og møder. Da alle, som er berørt af blodkræft, har mange sammenfaldende problematikker og oplevelser, så giver det god mening at snakke med nogen, som kender det indefra. Det giver også håb og tro at møde nogle, der måske er kommet videre. Mange grupper arrangerer også udflugter og andre aktiviteter.

På næste side finder du en oversigt over tovholderne i de 9 lokalgrupper.

I Aarhus-gruppen er der netop skiftet tovholdere. Velkommen til Marianne og Arne, og en stor tak til Bente Byskov og Carsten Spile for jeres store arbejde igennem flere år i gruppen.

Et nyere tiltag til kontakt og hjælp patienter og pårørende imellem er facebookgrupperne. Alle grupper er lukkede grupper, og der er en meget sober og god tone i alle grupperne. Grupperne er hastigt voksende,

og her kan man meget hurtig komme i kontakt med andre, som kan hjælpe én med svar og opmuntring mv. Vi har i øjeblikket 685 medlemmer i vores fælles lukkede gruppe for LyLe – patientforeningen for lymfekræft og leukæmi. Derudover har vi 5 Fokusgrupper: CLL – kronisk lymfatisk leukæmi, akut leukæmi, lymfekræft, MDS og CML – kronisk myeloid leukæmi.

Vi ønsker Bente Kofoed fra Allerød velkommen i rækken af tovholdere. Hun har netop afholdt første møde i gruppen den 20. august

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.

*Poul Eigil Rasmussen, tovholder i Odense
pouleigil@lyle.dk – 26 60 04 13*



Aalborg

Ann Ferrarese

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

Bente Lundsgaard

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

Hanne Gerges

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

Aarhus

Arne Møller Jensen

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

Marianne Vadgaard Christensen

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

Allerød

Bente Kofoed

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

Esbjerg

Karin Kristiansen

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

København

Olivia Løvenstedt

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

Næstved/Sydsjælland/Lolland Falster

Rita O. Christensen/Tovholderkoordinator

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

Susanne Lindved Barslund

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

Odense

Mette Thorsen og Poul Eigil Rasmussen

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

Roskilde

Anne Krogh Jensen

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

Birgit Hovgaard

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

Sønderborg

Bibi Del Pin

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

Ledende hæmatolog stopper i Roskilde for at forske i Herlev

Stor gevinst for forskningen, men patienterne i Roskilde vil savne Lars Møller Pedersen.



Lars Møller Pedersen skifter til Herlev Hopsital for at kunne bruge mere tid på forskning.

Det er med et ønske om at få nye udfordringer, at 58-årige Lars Møller Pedersen har opsagt sit job på Roskilde Sygehus, hvor han i seks år har ledet den hæmatologiske afdeling og sat Region Sjællands hæmatologiske profil på landkortet.

Skiftet til Herlev Hospital betyder, at han nu kan bruge halvdelen af sin arbejdstid på forskning.

“Opgaven i Region Sjælland var primært interessant på baggrund af potentialet. Nemlig at kunne opbygge en højt specialiseret afdeling ud fra ingenting. Udfordringen blev ikke mindre af, at det realistisk set ikke var muligt. Det var også, hvad mange dengang advarede mig imod. Personligt blev det imidlertid mere spændende at klare en “umulig” opgave. Mange forhold gik imod, at det skulle lykkes. Ikke mindst at det har været i en tid med centralisering som det store mantra,” siger Lars Møller Pedersen.

Man skal videre

Lars Møller Pedersen har 29 års klinisk erfaring som læge og bred erfaring med hæmatologien efter at have arbejdet på specialafdelingerne på Rigshospitalet, Herlev Hospital, Odense Universitetshospital og Roskilde Sygehus.

Nu vender han tilbage til Herlev, fordi han ønsker, at mere forskning igen bliver en del af hans hverdag.

Den opgave, der af flere kolleger blev kaldt for umulig, var med til at gøre jobbet i Region Sjælland endnu mere udfordrende for Lars Møller Pedersen. Det var ikke kun centralisering, der var i spil, men også lokale udfordringer, hvor opbygningen af afdelingen krævede en opgradering af flere samarbejdende specialer, som hæmatologien er afhængig af.

Forskning i immunterapi

Det er blandt andet den nye stillings mulighed for at hellige sig en stor del af arbejdet til forskning i immunterapi, der har været en af årsagerne til, at Lars Møller Pedersen har valgt at flytte til Herlev Hospital.

Han ser muligheden for at forske som en vigtigt og nødvendig del af en hæmatologs arbejde.

“Klinik og forskning hænger sammen og skaber synergi. Jeg glæder mig ikke mindst over at komme tilbage til et sted, hvor immunterapien står stærkt. Behandlingen af hæmatologiske cancers går mere og mere i retning af personlig medicin, hvor hver case er unik og behandles ud fra den biologiske profil. Der er ingen tvivl om, at denne udvikling fortsætter og immunterapi af flere typer bliver et centralt element i behandlingen,” siger Lars Møller Pedersen, der har beskæftiget sig med immunterapi i en årrække, fordi brugen af antistoffer og immunmodulerende terapiformer har været en fast bestanddel i behandlingen i de seneste årtier.

Der, hvor han ser en ny, spændende udvikling, er, at man nu ændrer fokus mod at stimulere patientens eget immunsystem til at angribe kræftcellerne, fordi

patienternes immunsystem ofte er nedreguleret og ikke evner at bekæmpe kræftsygdommen.

Han skal blandt andet forske i at udvikle vacciner til lymfekræft.

“De seneste år er denne type immunterapi i høj grad kommet på landkortet. Der er imidlertid lang vej igen, før det bliver mærkbart for den store del af patienterne. Foreløbig er der kun lovende resultater, men klinisk forskning tager tid og kræver stor tålmodighed,” siger han og fortæller, at han på Hørlev Hospital ser sig selv som bindeled mellem den kliniske afdeling og de forskningsaktive enheder på hospitalet.

“Denne interaktion er helt afgørende for at kunne omsætte nye forskningsresultater til den kliniske virkelighed. Jeg ser ydmygt frem til samarbejdet med virkelig dygtige forskere på området,” siger han.

Det er Ulf Christian Frølund som fra 1. august 2016 er ny ledende overlæge på hæmatologisk afdeling på Sjællands Universitetshospital i Roskilde. Han kommer fra en stilling som overlæge på samme afdeling og afløser ledende overlæge Lars Møller Pedersen. Den nye ledende overlæge er 41 år og uddannet fra Syddansk Universitet i 2003. Siden 2007 har han haft fokus på det hæmatologiske område og har gennem sin karriere været forskningsaktiv.

Sygehusledelsen har ansat ham som ledende overlæge til at styrke og konsolidere den fem år gamle afdeling. Ulf Christian Frølund har været ansat som afdelingslæge på hæmatologisk afdeling på Sjællands Universitetshospital siden 2012. I 2014 blev ansat som han overlæge.

Kilde: Dagens Medicin

Nyt hæmatologisk tidsskrift: Hæmatologi

Den opmærksomme læser vil opdage, at denne udgave af LyLe Nyt indeholder artikler fra Hæmatologi, der er en del af medievirksomheden Medicinske Tidsskrifter og har Kristian Lund som administrerende direktør og chefredaktør.

Juliudgaven – som er det første nummer af det nye tidsskrift – indeholder en lang række fremragende artikler fra EHA – European Hematology Associations kongres i København, der blev afholdt i juni måned. Fra LyLe deltog foreningens formand Rita O. Christensen, bestyrelsesmedlem Niels Jensen og undertegnede.

Kongressen var stor og spændende på alle områder, hvorfor jeg kun kan anbefale at læse artikler fra tidsskriftet, som også kan findes online.

Læs Hæmatologi online her:

issuu.com/medicinsketidsskrifter/docs/h_m_0116_low



Du kan bestille et trykt eksemplar af "Hæmatologi nr. 01/juli 2016" efter først til mølle-princippet mod betaling af porto. Bestilling kan ske via e-mail til lyle@lyle.dk eller på telefon 31 68 26 02.

Porto udgør 35 kr., som kan indbetales via MobilePay til 31 68 26 00, direkte til Danske Bank reg. nr. 1551 kontonr. 3229254820 eller ved at fremsende portokode til lyle@lyle.dk – husk tydelig angivelse af navn og adresse uanset betalingsform.

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



LyLe – fordi vi har brug for hinanden!

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

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

Som medlem støtter du foreningens arbejde

Og samtidig får du:

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



Patientforeningen for
Lymfekræft, Leukæmi og MDS

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