



**Reportager fra en
vellykket temadag**

Indhold

Prognose og livskvalitet skal helst følges ad – leder	3
Nysgerrighed er nøglen til fremtidens personlige kræftbehandlinger	4
LyLe online – website og Facebookgrupper	7
Det er rart at møde andre med samme sygdom i afslappede rammer	8
Prognose og livskvalitet skal helst følges ad	11
Husk at betale kontingent	13
CML: I dag er bivirkningerne vores største udfordring	14
Det har stor betydning, at vi er sammen om det	16
MDS: Bedre forståelse af sygdommen styrker håbet om, at vi kan udvikle nye, målrettede lægemidler	18
Spiller C-vitamin en rolle for udviklingen af MDS?	21
Jeg kommer tilbage	22
Vi er nødt til at tage i betragtning at kræft er en social sygdom	23
Fokusgruppe for unge med lymfekræft – endelig lykkedes det!	26
Waldenström – en sjælden sygdom med særlige udfordringer	27
Den mest anvendte behandling af Waldenström	28
LyLe har brug for din hjælp – og gerne inden nytår	29
Udsigt til bedring	30
LyLe var med på international conference om CLL	33
Kan neurogastronomiske virkemidler øge appetitten ved kemoterapi?	34
Hvis du ikke er heldig, kritisk eller har ressourcer, kan det gå helt galt	36
Bogomtale: Kigger ned falder op	37
Nyt fra netværksgrupperne	38
Sammen er vi stærkere	38
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. 4 2018. ISSN 2446-0117 (print) · 2446-0125 (online)

Enhver gengivelse af indhold må kun ske med tydelig kildeangivelse

Tekst: Finn Stahlschmidt, Eyelevel Communication

Foto: Toke Hage; forsidebillede og billeder fra LyLes temadag den 29. september i København

Layout: Rikke Sørensen, Plus R

Tryk: PE Offset A/S, Varde

Redaktion: Finn Stahlschmidt, Rikke Sørensen, Niels Jensen og ansvarshavende redaktør Poul Eigil Rasmussen

LyLe Nyt bliver til ved hjælp af sponsorater fra bl.a. medicinalindustrien – se aftaler på lyle.dk

Prognose og livskvalitet skal helst følges ad

Velkommen til årets fjerde og sidste nummer af LyLe Nyt!

Overskriften er hentet fra et interview i dette nummer med Mette Dahl, der er læge og ph.d.-studerende på Rigshospitalet. I interviewet fortæller hun bl.a. om den opmuntrende udvikling i behandlingen af de hæmatologiske sygdomme set fra en ung læges synspunkt.

Mette minder os om, hvor vigtigt det er at have fokus på, at kræftpatienter ikke blot skal overleve, men faktisk også have et godt liv efter behandlingen – som raske eller med en kronisk sygdom. Det er et af de vigtige temaer, vi har fokus på i LyLe, og hvor vi som patientforening håber at kunne gøre en forskel.

Mette var en af fem læger, der deltog med oplæg på vores temamøde den 29. september i København. Med næsten 100 deltagende patienter og pårørende var mødet lidt af et tilløbsstykke, og det er mit klare indtryk, at de fleste tog derfra med nyttig viden og en rigtigt god oplevelse. I forlængelse af temaet om det gode liv efter kræft kan jeg varmt anbefale at læse det tankevækkende interview med overlæge og professor Christoffer Johansen om senfølger og psykosociale forhold i forbindelse med kræft – det finder du på side 23-25 i dette blad.

Og netop temamødet, som var det andet i år, har vi valgt at koncentrere os om i dette nummer af LyLe Nyt. Det



LyLes formand, Rita O. Christensen

gør vi gennem interviews med de bidragende læger og nogle af deltagerne. Vi håber på den måde, at også de, der ikke selv kunne være der, kan få udbytte af mødet.

I dette nummer af LyLe Nyt kaster vi også lys over en af de mere sjældne hæmatologiske sygdomme, nemlig Waldenströms makroglobulinæmi. Det sker med et interview med lægen Lars Munksgaard, der fortæller om denne særlige sygdom og dens behandling, og gennem en bevægende samtale med Arne Kjær Christensen, der har denne sygdom. Arnes historie giver os indblik i, hvor udfordret man er som patient med en sjælden og ofte ondartet blodkræftsygdom, men heldigvis også i, hvor gode behandlinger vi har i dag.

Inden du sætter dig til rette med bladet, vil jeg minde om at huske at betale kontingent for medlemskabet af LyLe i 2019 (se mere på side 13). Derudover vil jeg også minde dig om muligheden for at give foreningen en pengegave på minimum 200 kr, som du kan få skattefradrag for. Den giver nemlig LyLe – udover det samlede gavebeløb – mulighed for at komme i betragtning til at modtage kompensation fra Den Statslige Momsordning. Det kan blive til et vigtigt bidrag til vores kommende arbejde. Det kan du se lidt mere om på side 29.

Tilbage er nu bare at ønske god læselyst – og en rigtigt god jul og et lykkebringende nytår!

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



Bliver afstanden mellem basalforskningen og den kliniske forskning for stor, bliver det svært at få dem til at smelte sammen til patienternes bedste, forklarer Kirsten Grønbæk.

Nysgerrighed er nøglen til fremtidens personlige kræftbehandlinger

Klinisk forskning og grundforskning er to nøglebegreber, når vi taler om kræft og kræftbehandling. Men hvad dækker disse to discipliner egentlig over, og hvordan får man dem til at smelte sammen til patienternes bedste. Det har vi snakket med Kirsten Grønbæk om – hun er overlæge og professor ved Klinik for Blodsygdomme på Rigshospitalet og var oplægsholder ved LyLes temamøde i København den 29. september.

At forstå og behandle hæmatologiske sygdomme er et speciale, der kræver dygtige, nysgerrige og engagerede læger og forskere. Men lægernes opgave er langt fra blot at forstå sygdommenes biologi og udtryksformer og de vejledninger, der som regel sætter rammerne for den behandling, patienterne kan tilbydes. I den moderne medicinske verden, i hvert fald når vi taler om kræft, har det udviklet sig sådan, at ikke to sygdomme – selv med samme navn – er helt ens, og derfor er der ofte ingen facitliste, man kan slå op i som læge, når man står over for den enkelte patient med en specifik

diagnose. Kræftsygdomme, der principielt falder under samme betegnelse som fx MDS, opfører sig forskelligt afhængigt af en lang række faktorer. Ikke mindst derfor foregår der på Rigshospitalet og de øvrige store danske universitetshospitaler samt i en lang række internationale netværker et løbende arbejde med at finde stadig mere personligt tilpassede kræftbehandlinger. Både i laboratorier og ambulatorier arbejder forskere og læger og konstant for at skabe mere viden og få den kliniske virkelighed og den såkaldte grundforskning til at mødes.

Den kliniske forskning tager direkte udgangspunkt i patienternes sygdomsbilleder og forløb, vurderingen af diagnostiske metoder og gennemprøvningen af forskellige former for behandling. Grundforskningen – eller basalforskningen, som den også kaldes – er derimod kendetegnet ved, at den foregår på afstand af patienterne i særlige laboratorier, hvor man som forsker – ofte en læge, en biokemiker eller en biolog – kaster sig ud i at undersøge naturen, mennesket eller fx nogle specifikke celler med det ønske at ville forstå, hvordan det hele hænger sammen og opfører sig, som det gør.

I Danmark finder sundhedsvidenskabelig forskning ofte sted i tæt samarbejde mellem universiteter, hospitaler, klinikker, regioner, kommuner, styrelser, patientforeninger, patienter og borgere.

De to kan ikke undvære hinanden

Det siger næsten sig selv, at der er tale om meget forskellige opgaver og omgivelser, afhængigt af om man er grundforsker eller klinisk forsker, men de to parter kan ikke undvære hinanden. Bliver afstanden mellem dem for stor, bliver det svært at få dem til at smelte sammen til patienternes bedste. Derfor taler man om et særligt forbindelsesled, den såkaldte translationelle forskning. Dens opgave er groft sagt at forbinde viden og behandling; teori og praksis. Eller – sagt på en anden måde – at oversætte basalforskernes resultater til konkrete initiativer og handlinger.

Professor Kirsten Grønbæk er et kendt ansigt i hæmatologien, ikke kun inden for landets grænser, men også i internationale forskerkredse. Hendes og hendes kollegers arbejde har bragt sundhedsvidenskaben tættere på sporet af blodkræftens molekylære forandringer og bidrager på den måde til at udvikle nye behandlinger til hæmatologiske patienter. I dag er hun såkaldt lærestolsprofessor, og hun er dermed med til at drive de yngre generationer af hæmatologer videre. Og så har hun også sin færden på hospitalsgangene og blandt patienterne.

Hvad er grundforskning?

"Grundforskning kan være mange forskellige ting inden for naturvidenskab. Det kan være atomfysik eller astrofysik, men i vores tilfælde handler det om de helt basale mekanismer og funktioner i vores celler. Det er basal kræftcellebiologi, vi arbejder med," fortæller hun og fortsætter:

"Det er vigtigt at forstå helt fra grunden, hvad det er, der er gået galt, hvis vi skal komme videre med at forstå og behandle disse sygdomme. Det er forudsætningen for, at vi kan udvikle nye lægemidler og rette behandlingen præcis mod det sted, hvor fejlen er. Og faktisk er vi i de senere år kommet betydeligt tættere på at forstå ting, der for bare få år siden lå mere eller mindre hen i mørke. Men man kan også sige, at med den viden, vi har nu, kan vi se, hvor komplekst det hele er. Da man fandt nøglen til at behandle sygdommen CML (kronisk myeloid leukæmi), var det fordi, man kunne identificere en specifik fejl, der åbnede helt nye muligheder for effektiv behandling. Men det viste sig hurtigt, at den enkelthed, der gjaldt for denne sygdom, slet ikke gælder for hovedparten af de andre hæmatologiske sygdomme. Ved CML opstår der et nyt protein, som man kan sigte på og eliminere, men hvis der derimod er tale om noget, der mangler, noget der er faldet bort, som fx et bestemt gen, så er det betydeligt sværere. Så skal vi til at erstatte noget, og det er en anden sag."

Ingen enkelt kur mod cancer

"Kræftceller er desværre smarte. Bedst som vi tror, vi har dem, finder de smutveje i form af mutationer. De udvikler nye egenskaber. Det er en af vores helt store udfordring som forskere og måske derfor, at immunterapi virker rigtig godt på nogle sygdomme og dårligt på andre. Helt overordnet bliver det gradvist tydeligere, hvor svær en opgave vi står overfor. Og jeg tror ikke, at vi kommer til at se en egentlig kur mod cancer, men derimod, at vi kan holde sygdommene under kontrol, som en kronisk tilstand. Det er sådan, vi skal lære at tænke på det," forklarer Kirsten Grønbæk.



Hvis man er den slags forsker, der laver museforsøg i et laboratorium og sidder ved et mikroskop, hvor langt er der så hen til patienterne og deres udfordringer?

”Det kommer meget an på, hvem man er. I mit eget tilfælde er der ikke så langt. Jeg er en af den slags, der har et ben i hver lejr – i den basale kræftforskning og i den kliniske forskning. Dem er der brug for flere af. Blandt de unge læger her på hæmatologisk afdeling på Rigshospitalet, er der et udtalt ønske om at være begge steder og forstå begge 'lejre'. Jeg tror, kommende generationer af kræftlæger vil se sig selv på den måde. Generelt er hæmatologer meget orienterede mod at forstå den basale kræftbiologi, men det er sjældent noget, man kan få passet ind i en travl klinisk hverdag med teknologiske udfordringer og stigende krav til effektivitet. Men det er også vigtigt, at der findes tid til at sætte sig ind i de bagvedliggende mekanismer og deres kompleksitet. I praksis er det vigtigt og afgørende, at det kliniske arbejde med patienterne og grundforskningen nærmer sig hinanden, selvom det traditionelt er to forskellige kulturer.”

”Som jeg ser det, så er det, når man står over for patienterne, at man får de nye ideer. Det er trods alt ikke alt det, man observerer i museforsøg, som direkte kan overføres til patienter. I EHA-sammenhæng (European Hematology Association) er der i dag et stort program for unge læger, der vil arbejde med den translationelle forskning, hvor man overskrider grænsen mellem de to positioner. Det er vigtigt.”

Det er i cellerne, svarene skal findes

Hvordan hænger ønsket om at sammensmelte basal kræftforskning og det kliniske arbejde med patienterne sammen med bestræbelsen på at udvikle mere personlig medicin?

”Det hænger rigtigt godt sammen, men der er lidt forskellige opfattelser af, hvad personlig medicin er. Som jeg ser det, er den eneste måde, man kan udvikle personlig medicin på, at se på, hvad der er gået galt inde i cellerne. Dvs. i den individuelle patients kræftform. Vi ved nu, at det ikke er nok at se på de fejl, der opstår i genomet (arveegenskaberne) i de syge celler. Vi håber derimod at finde frem til, hvordan man rammer det, man kalder 'kræftstamcellen', dvs den celle, der er 'mor' til alle de andre kræftceller. Hvis vi kan ramme den, håber vi at få styr på kræften.”

Men er det realistisk at se på den enkelte patient på denne måde i en verden, hvor ressourcerne er begrænsede? Vi ved jo, at der er næsten lige så mange kræftformer, som der er kræftpatienter?

”Det er rigtigt, at det er meget dyrt at udvikle og bruge personlig medicin sammenlignet med gammeldags spredehagl (som fx kemoterapi), men sagen er, at vi i dag bruger rigtigt mange ressourcer på unødigt behandling – behandling, der ikke virker. Det kan vi holde op med, når vi kan pege præcist på, hvor udfordringerne er hos den enkelte patient. Med tiden kan vi forhåbentlig finde særlige mønstre for særlige typer af patienter og dermed igen forenkle behandlingen. Jeg tror, at løsningen et langt stykke hen ad vejen ligger i nye teknologier og i såkaldt Big Data (i fortolkningen af enorme mængder af data).”

Overlevelse er ikke længere nok

Kan du sige lidt mere om teknologien som nøglen til at håndtere nogle af disse store udfordringer?

”Det handler om, at vi arbejder mere rationelt på at sortere i data og sorterer det fra, som ikke giver mening. Udviklingen giver os mulighed for at spare steder, som i dag er meget dyre. Et eksempel er de mange kontroller, som patienterne går til. Her kan man i højere grad overlade det til patienterne selv, hvornår de vil til kontrol. Vi skal lære dem at mærke efter og kontakte os, når der er behov for det istedet for bare at køre efter et skema. Et andet godt eksempel er brugen af hjemmekemo og i det hele taget mere ambulant behandling. Det har vi allerede indført med stor succes, men man kan jo altid gøre det bedre. Det er vanskelige regnestykker, men vi bliver nødt til at se på, at det ikke er omkostninger det hele. Hvis vi er dygtige nok, kan vi sende vores patienter tilbage til arbejdslivet i stedet for, at de bliver pensionister. Det betyder, at vi skal de svære bivirkninger til livs. I dag er det langt fra nok, at man overlever. Man skal også leve og fungere. Det er der, vi skal hen. Vi skal tro på, at vi kan gøre det rigtige. Ellers er der ikke grund til at være her. Selvom vi har fokus på den enkelte patients kræftform, så lærer vi hele tiden noget generelt, der kan have betydning for andre patienter. Vi ikke skal ud i en situation, hvor behandlingen er værre end sygdommen, og endelig må vi også forholde os til, at vi alle har en udløbsdato.”

I dit oplæg på LyLes temamøde talte du om noget så banalt som C-vitamin til MDS-patienter. Hvad sker der lige her?

"Vi skal passe på, at vi ikke glemmer nogle af de meget nærliggende ting, der måske kan forbedre behandlingen. Det viser sig for eksempel, at mange af vores patienter har meget lavt C-vitamin i blodet. Man ved ikke hvorfor – det kan både være, fordi kroppen mangler C-vitamin, eller fordi kræftcellerne 'skal bruge det til noget'. Så vi ved faktisk ikke, om det er godt eller skidt at tage ekstra C-vitamin. Derfor skal man ikke bare gå hjem og spise en masse C-vitamin, men det er godt eksempel på, hvad vi kan få af nye ideer ved at se på musene i basalforskningen. Det ser ud som om,

C-vitamin kan kompensere for nogle særlige genfejl hos mus. Men den viden kan vi ikke direkte overføre til patienter, som jo er meget mere komplekse organismer.

Vi har i dag ofte mulighed for at forudsige sygdommen MDS, i op til 10 år før den viser sig. Måske kan vi forbygge, at sygdommen udvikler sig ved at intervenere med livsstil eller milde behandlinger, inden vores patienter bliver syge. Men igen skal det undersøges grundigt i store kontrollerede klinisk/translationelle undersøgelser. Det kommer til at blive et af mine fokuspunkter i resten af min karriere," lover Kirsten Grønbæk.

LyLe.dk – dit online bibliotek med masser af information om 'vores' sygdomme ...



LyLes sociale netværk på Facebook



LyLe har flere sygdomsspecifikke grupper på Facebook, hvor du også er inviteret med. Grupperne er lukkede og for patienter og pårørende, så du skal derfor anmode om at blive med i den gruppe, der er relevant for dig:

- Alle, der interesserer sig for hæmatologiske sygdomme
- Patienter med akut leukæmi og deres pårørende
- CLL-patienter og deres pårørende
- CML-patienter og deres pårørende
- Lymfekræftpatienter og deres pårørende
- MDS-patienter og deres pårørende
- Unge med lymfekræft og leukæmi og deres pårørende



Carinas CML tager ikke modet fra hende og Steffen. De drømmer om at få et barn mere.

Det er rart at møde andre med samme sygdom i afslappede rammer

Carina og Steffen, der er 31 og 34 år gamle, var blandt de næsten 100 deltagere ved LyLes temamøde om hæmatologisk kræft i København den 29. september. Vi fik en kort snak med dem i en pause.

Carina var gravid i uge 26 med Steffens og hende første barn, da hun i foråret 2016 fik diagnosen CML (kronisk myeloid leukæmi). Graviditeten betød, at hun ikke kunne komme i behandling før efter fødslen. Derfor fik hun undervejs rensset sit blod for overskydende hvide blodlegemer. Efter at have født en velskabt dreng, kom hun med det samme i behandling.

Carina og Steffen vil gerne have et barn mere og har fået besked på, at det vil kunne lade sig gøre. Det kræver, at Carinas sygdom er i såkaldt dyb molekylær respons (MMR), der betyder, at hun kan tages ud af behandling under graviditeten på forsvarlig vis.

I har tidligere deltaget i et af LyLes temamøder. Hvad bringer jer herhen denne gang?

"Christen Lykkegaard Andersen, der fortæller om CML på dette møde, er Carinas nye læge, efter at Ole Weiss Bjerrum er stoppet på Rigshospitalet, så vi synes, det er relevant at høre, hvordan han ser på sygdommen," fortæller Steffen. "Det er rart at mødes på denne måde, hvor det hele er lidt mere uformelt og rammerne hyggeligere. Det er også fint at møde andre, som er igennem det samme, selvom vores situation er lidt speciel."

"For det meste er man jo ret alene med sin sygdom, fordi den er så sjælden, men her oplever vi, at vi faktisk ikke er de eneste med denne sygdom," tilføjer Carina.

Har I kontakt med andre, der ligesom jer har fået et barn og gerne vi have flere?

"Ikke herhjemme. CML er en sygdom, de fleste først får, når de er lidt oppe i alderen. Så der er meget langt imellem sådan nogle som os. Vi har været i kontakt med en kvinde i Australien, der også fik konstateret sygdommen under graviditeten, og det gav rigtig god mening."

Har I håb om, at Carina kan blive taget ud af behandling på et tidspunkt?

"Det har vi. Jeg har fra starten reageret fint på behandlingen, men har lige været igennem en periode, hvor den blev stoppet på grund af nogle bivirkninger, og jeg fik det bedre med det samme. Som andre CML-patienter slås jeg meget med træthed. Nu er jeg i behandling med et andet stof, som virker fint. Jeg håber naturligvis, at jeg på et tidspunkt kan standse helt med pillerne."

Læs i øvrigt 'CML: I dag er bivirkningerne vores største udfordring' med Christen Lykkegaard Andersen på side 14-15 i denne udgave af LyLe Nyt.



Se flere stemnings-
billeder fra LyLes
temadag på lyle.dk





I dag er der et voksende fokus på, at patienten ikke blot skal overleve, men faktisk også have et godt liv efter behandlingen – som raske eller med en kronisk sygdom, fortæller læge Mette Dahl.

Prognose og livskvalitet skal helst følges ad

Udviklingen i forståelsen af de hæmatologiske sygdomme og i behandlingen af dem bevæger sig i disse år fremad med stormskridt, og de unge læger, som i dag har valgt det hæmatologiske speciale, kan – sammen med deres patienter – se frem til yderligere fremskridt i de kommende år. Det har vi talt med læge og ph.d.-studerende ved Klinik for Blodsygdomme på Rigshospitalet, Mette Dahl, om.

Da LyLe Nyt tidligere på året interviewede den 63-årige hæmatolog Francesco d'Amore, sagde han, at han ville ønske, at han fortsat kunne være med i udviklingen af sit fag om 30 år. Det fromme ønske var inspireret af, at han samme morgen, som vi mødtes, havde undervist en gruppe unge lægestuderende. Francesco d'Amore har været med i nogle årtier, hvor der er sket store fremskridt i behandlingen af blodkræft, men han ser for sig, at de unge studenter, han nu underviser, vil komme til at opleve en endnu mere positiv udvikling.

På LyLes temamøde i slutningen af september deltog blandt andre den 32-årige læge Mette Dahl, der holdt oplæg om lymfekræft og CLL, og hun er måske en af

dem, som Francesco d'Amore kan være lidt misundelig på. Og Mette Dahl har da også en oplevelse af at være med i en udvikling, hvor det går stærkt – på den gode måde. Det gælder både i forståelsen af sygdommene, i udviklingen af behandlingerne og måden, man ser på den hastigt voksende gruppe af kræftoverlevende på.

De nyeste behandlinger er toppen af isbjerget

"Ser vi på fx CLL, der er en af de hyppigst forekommende leukæmisygdomme, er der sket en betydelig udvikling inden for få år," forklarer Mette Dahl. "I dag behandler vi CLL under hensyntagen til de mutationer, den enkelte patient har. Studier har vist, at patienter med genforandringerne deletion af kromosom del17p eller

Fortsættes på næste side



mutation i TP53-genet ikke har gavn af konventionel kemoterapi, men i stedet responderer godt på det forholdsvis nye lægemiddel ibrutinib, og det har ført til, at behandlingsvejledningen er blevet ændret. Et andet stof er idealisib, der er et alternativ til patienter, der ikke tåler ibrutinib. Endelig kan også nævnes det nye lægemiddel venetoclax, hvor de foreløbige resultater også ser lovende ud. Generelt kan man sige, at mange af de nye stoffer formentlig vil kunne kombineres med gode resultater, men også, at disse efter alt at dømme blot er toppen af isbjerget i forhold til, hvad vi kommer til at se af nye behandlinger i de kommende år. Jo mere vi ved om, hvordan sygdommen opstår – om biologien – jo bedre mulighed har vi for at udvikle målrettede behandlinger.”

Vil vi se kemoterapi blive overflødig inden så længe?

”Jeg forstår patienternes bekymring for kemoterapi, men vi vil komme til at bruge denne behandling i mange år endnu, fordi mange patienter responderer godt på kemoterapi. Hos nogle patienter vender sygdommen aldrig tilbage, og hos andre går der mange år, før den viser sig igen.”

”Men det er til gengæld klart, at vi har en opgave i at blive bedre til at behandle de bivirkninger, der følger med brugen af kemoterapi. Med patienternes egen medvirken bør vi som fagpersoner have fokus på, hvordan vi hjælper dem bedst igennem et kemoterapi-forløb. Det handler om kendte ting som sundere levevis, mere motion og rigelig og sund kost. Det kan vi rådgive om, men det er afgørende, at patienten selv er en aktiv medspiller, og at sundhedspersoner, patienter og pårørende arbejder sammen for at mobilisere de ressourcer, der skal til, for at den enkelte patient får optimale betingelser for at komme godt igennem forløbet.

Det er altid en afvejning, hvor tidligt man skal starte en behandling

Man hører ofte, at sundhedssystemet, lægerne og medicinalindustrien bruger al energien på at reparere på følgerne af sygdom og alt for lidt på at forebygge dem. Hvordan ser du på den kritik?

”Der er mange grunde til, at man får kræft. Nogle af dem kender vi, og andre kender vi ikke. Skal man



forebygge kræft, skal vi på en meget gennemgribende måde regulere, hvordan vi lever. Det tror jeg ikke, der er hverken politisk eller folkelig opbakning til, men selvfølgelig kunne man da ønske, at tobak og alkohol blev vanskeligere tilgængeligt – specielt i forhold til de helt unge. Det, vi som fagpersoner kan gøre, er at sørge for, at patienterne kommer bedre igennem deres forløb, og gennem forskning blive klogere på, hvordan sygdommene opstår, og identificere de risikofaktorer, vi endnu ikke kender. I dag er der et voksende fokus på, at patienten ikke blot skal overleve, men faktisk også have et godt liv efter behandlingen – som raske eller med en kronisk sygdom.”

Kommer de nye, mere målrettede lægemidler til at betyde, at man vil starte behandlingen af en sygdom som CLL på et tidligere tidspunkt i stedet for at vente, til symptomerne viser sig for alvor?

”Jo bedre vi forstår en sygdom, jo bedre kan vi inddele patienterne efter, hvem vi skal behandle hvornår. Jeg forstår, at mange oplever det som frustrerende at få en diagnose og i øvrigt få at vide, at man blot skal vente og se. Men det kan der ofte være et godt rationale i, og vores opgave er at sørge for, at patienterne forstår dette rationale – hvorfor man ikke altid skal gøre alt, hvad man kan, for at udrydde sygdommen her og nu. Det er altid en afvejning, hvor tidligt man skal starte en behandling, for der vil være omkostninger i form af bivirkninger. Der vil også altid være en risiko for, hvis man starter en behandling meget tidligt, at man ikke kan tåle den eller ikke har gavn af den på det tidspunkt, hvor der virkelig er brug for den. Derfor giver det i mange tilfælde mening at vente og holde skarpt øje med, hvordan sygdommen udvikler sig.”

Det er vigtigt at bygge bro mellem forskning og patienterne

Hvad er det, der får en unge læge til at interessere sig for hæmatologi?

”Det, der har tiltrukket mig, er dels den kompleksitet, der er i sygdommene, og dels at der er så positiv en udvikling i gang. Det, at vi hele tiden bliver bedre til det, vi gør. Der er en atmosfære af optimisme i hæmatologien, som er motiverende. Jeg finder det meget inspirerende at møde patienterne og iagttage den styrke og beslutsomhed, mange har – også i de vanskelige forløb.”

Du beskæftiger dig med forskning, men møder også patienterne. Er det svært at have et ben i hver lejr her?

”Det kan faktisk nogle gange føles, som om der er meget langt, men det er vigtigt at kunne være begge steder. Der er brug for både den biologiske og den kliniske indfaldsvinkel for at finde ud af, hvad der virker, og hvilke bivirkninger der følger med. Det er en forudsætning for, at vi kan gøre både prognosen og livet bedre for vores patienter. Hvis man både forsker og har patienter, kan man bygge bro mellem de to discipliner, og det er helt nødvendigt.”

På et temamøde som LyLes er der fokus på, at deltagerne får viden med hjem. Hvad får du ud af det?

”Begge parter kan få meget ud af sådan et møde. Jeg oplevede at få stillet spørgsmål, som jeg slet ikke havde ventet. At møde patienterne på denne måde og uden for hospitalet får os læger til at anskue tingene i et mere overordnet perspektiv. Det gør os til bedre formidlere og bedre til at møde patienterne i øjenhøjde i vores daglige arbejde. Måske er det også en fordel for os yngre læger, at vi selv for nyligt har måttet danne os overblik over de hæmatologiske sygdomme. Det var i hvert fald min oplevelse, at det lykkedes at viderefremde mit kendskab til CLL og lymfekræft, og at de fleste gik hjem med fornyet viden om sygdommene.”

Husk at betale kontingent

Som medlem støtter du foreningens arbejde og får masser af fordele – og vi er afhængige af dit kontingent for at kunne lave aktiviteter:

- Danske Bank: Reg.nr. 1551 konto 0010283701
- MobilePay til 12368
- Giro: +01< +10283701

Husk at notere navn og adresse ved indbetalingen!

Medlemsform	Årligt
Personligt	150 kr.
Husstand	225 kr.
Studerende/pensionister	75 kr.
Pensionist husstand	150 kr.
Firmamedlemsskab	5.000 kr.

Se mere på lyle.dk

CML: I dag er bivirkningerne vores største udfordring

Christen Lykkegaard Andersen er læge ved Klinik for Blodsygdomme på Rigshospitalet. På LyLes temamøde fortalte han om CML (kronisk myeloid leukæmi). CML er en sygdom, som nærmest har rekord i gode historier om, hvad sygdomsforståelse og avancerede lægemidler kan udrette. I dag kan en del CML-patienter tages ud af behandling og klare sig uden medicin, men sygdommen giver stadig både patienter og læger meget at slås med.

CML – kronisk myeloid leukæmi – er en sjælden blodsygdom med cirka 70 nye tilfælde om året i Danmark. CML har stor bevågenhed, fordi det var den første hæmatologiske sygdom, hvor det blev forstået, hvad genetiske ændringer kan betyde for en sygdoms opståen, diagnostik og behandling. Det har ført til, at langt størstedelen af patienterne kan leve et normalt langt liv, og har man en sjælden variant af sygdommen, er der som regel også hjælp at hente. I bedste fald er det endda muligt at tage nogle patienter ud af behandlingen efter en årrække.

Hvad er den største behandlingsmæssige udfordring ved CML, når man tager i betragtning, hvor gode vi er blevet til at behandle denne sygdom?

”Det er bivirkninger. Det er bagsiden af de lægemidler, vi har i dag, som er enormt gode til at holde sygdommen nede og nogle gange endda kan få den til tilsyneladende at forsvinde. Forventet overlevelse var engang cirka fem år efter diagnosen. Sådan var det i ’gamle dage’, men det faktum, at vi nu er så gode til at behandle sygdommen, betyder, at patienterne i mindre grad er parate til at acceptere bivirkninger. Det er utroligt sjældent, at vi ikke får styr på sygdommen, men bivirkningerne giver ofte udfordringer,” forklarer Christen Lykkegaard Andersen.

De generelle bivirkninger er træthed, koncentrationsbesvær/osteklokke-følelse og ødemer. Dertil kommer bivirkninger, som er specifikke for de forskellige lægemidler. Og der hersker ikke tvivl om, at det er medicinen, der skaber problemerne, og ikke selve sygdommen. Hos de patienter, der kan tages ud af behandling, ophører bivirkningerne med ganske få undtagelser.



Vi ved i dag, at dem, det går bedst for i behandlingssystemet, er dem, der sætter sig ind i, hvad det er, de fejler, og i øvrigt passer deres sygdom (tager medicinen og lever sundt), som lægen anbefaler, forklarer Christen Lykkegaard Andersen fra Rigshospitalet.

"De behandlinger, vi har til rådighed i dag, er imatinib (også kendt som Glivec) og de videreudviklinger af dette lægemiddel, der er fulgt efter. De virker på langt de fleste patienter. Til de, der af en eller anden grund ikke reagerer hensigtsmæssigt på disse, er der flere nye på vej. Er man der, hvor man ikke kan få styr på sygdommen med de vedtagne 1., 2. og 3. linje-behandlinger, kan en knoglemarvstransplantation komme på tale hos yngre patienter. Det sker dog meget sjældent," fortæller Christen Lykkegaard Andersen.

Tidlig diagnose er vigtig ved de fleste kræftsygdomme. Bliver CML for det meste opdaget i tide?

"Langt de fleste bliver 'fanget' i sygdommens kroniske fase. Mange har oplevet svage symptomer som vægttab, nattesved og uoplagthed i nogle måneder, inden de går til læge. Derfra vil en blodprøve hurtigt afsløre, hvad der er på spil."

Hvordan fortæller man en patient, at han eller hun har CML. Det er jo både en ond og en god historie?

Det er sikkert forskelligt, hvordan man griber det an. Når man kender hele det hæmatologiske spektrum, så er CML en alvorlig sygdom, men i dag er det jo sådan, at man nærmest er heldig, hvis ens diagnose er CML. Jeg fortæller naturligvis, hvad det er for en sygdom, men når også ret hurtig frem til at understrege, at dette er noget man kan leve med. Det er en fin balance at få det fortalt på den rigtige måde. Man har i den situation 40 minutter, og på den tid får man så meget information, at det er umuligt at huske det. Jeg forsøger at gentage nogle få hovedbudskaber, og som regel er det de pårørende, der husker dem bedst. Men man kommer ikke uden om, at det er et chok at få besked om, at man har kræft. Uanset hvad jeg i øvrigt kan tilføje for at formilde situationen.

Giver det mening at tale om muligheden for at blive taget ud af behandling allerede ved den første samtale?

"Det kommer an på, hvem du spørger. Nogle læger, inklusive mig selv, mener, at det er rimeligt at tage det op ved den første samtale, med mindre der er tale om et særligt kompliceret tilfælde. Hos rigtig mange patienter kan man i dag overveje at stoppe behandlingen, og alene derfor giver det mening at tale om det. Men det er op til den enkelte læge, hvordan man vil gribe det an.

Hvor lang tid der skal gå, inden man kan stoppe, er der ikke fuldstændig enighed om. Det, vi ved, er baseret på retrospektive data (på et historisk tilbageblik), hvor det er vanskeligt at sammenligne studierne. Men vi taler om cirka fem år, og at det kræver, at man er dér, hvor sygdommen er under dyb kontrol. Tages man ud af behandling, peger erfaringen på, at det vil være cirka 50/50, om man også kan fortsætte med at være behandlingsfri."

Hvor meget ved dine patienter om deres sygdom – fx ét år efter diagnosen?

"Nogle gør sig selv til specialister, mens andre ikke orker det eller ikke er interesserede. Vi ved i dag, at dem, det går bedst for i behandlingssystemet, er dem, der sætter sig ind i, hvad det er, de fejler, og i øvrigt passer deres sygdom (tager medicinen og lever sundt), som lægen anbefaler. Jeg synes, der er et minimum af ting, man bør vide alene af den grund, at sygdommen måske vil følge en resten af ens liv. Men man må respektere, hvis nogle foretrækker at vide så lidt som muligt og overlade resten til lægen. I øvrigt er der jo blandt disse patienter mange, der er oppe i alderen, og som har andre sygdomme. For dem er deres CML-sygdom måske den, de mærker mindst til."

På side 9 i dette nummer af LyLe Nyt kan du læse historien om Carina, der var gravid i uge 26, da hun fik CML.





Det er en styrke at kunne være sammen om sygdommen, fortæller Flemming og Inger-Lise Rasmussen.

Det har stor betydning, at vi er sammen om det

Ægteparret Flemming og Inger-Lise Rasmussen er henholdsvis 76 og 72 år. Flemming har haft lymfekræft i tre år. Det er ikke første gang, de deltager på et af LyLes møder.

"Vi har været med ved to møder tidligere og ikke mindst ved jubilæumsmødet i Svendborg sidste år. Det var absolut en god oplevelse. Vi får noget med hjem hver gang," fortæller Flemming og fortsætter: "Vi vil gerne høre om, hvad der sker inden for behandlingen af sygdommen og denne gang også om senfølger. Det var et meget interessant oplæg fra Christoffer Johansen. Provokerende, men også morsomt. Det kan vi godt lide."

"Oplægget om lymfekræft fra den unge læge, Mette Dahl, var også fremragende. Lidt teknisk måske, men hun var dygtig til at fortælle om sygdommen."

I kommer her sammen. Hvad betyder det for jer?

"Det har stor betydning. Det er en styrke at kunne være sammen om sygdommen, selvom det også er svært.

På Herlev Sygehus, hvor vi kommer nu, siger de altid 'I' til os. Det er vi glade for. Vi er sammen om det her," understreger Inger-Lise.

"Det er vigtigt," tilføjer Flemming. "Ikke kun for min skyld. Som pårørende bliver man også ramt, når man får sådan en sygdom ind på livet. Det er mig, der er syg, men det er jo lige så alvorligt for Inger-Lise."

Betyder det noget for jer at møde andre i samme situation?

"Det gør det i høj grad. Det har stor værdi og tilføjer altid nye facetter. Vi kommer helt sikkert igen en anden gang," slutter Flemming.



Se flere stemnings-
billeder fra LyLes
temadag på lyle.dk



MDS: Bedre forståelse af sygdommen styrker håbet om, at vi kan udvikle nye, målrettede lægemidler

Stine Ulrik Mikkelsen, læge og ph.d-studerende på Klinik for Blodsygdomme på Rigshospitalet, fortalte ved LyLes temadag den 29. september om MDS og akut leukæmi. Efter mødet fik vi en snak med hende om diagnosticering, knoglemarvstransplantation og epigenetik.



Der skete en landvinding, da vi opdagede de kendetegnende genfejl hos MDS-patienter. Det har ført til, at vi på Rigshospitalet i de fleste patienter, som henvises med uforklaret blodmangel, undersøger, om der er fejl, dvs. mutationer, i disse særlige gener, forklarer Stine Ulrik Mikkelsen.

Myelodysplastisk syndrom, eller bare MDS, er en gruppe af sygdomme, der er præget af varierende grader af knoglemarvssvigt med en tendens til udvikling af akut myeloid leukæmi (AML). Sygdommen, der har mange undertyper, er karakteriseret ved forskellige grader af mangel på blodlegemer. Ved mangel på røde blodlegemer er der tale om blodmangel, også kaldet anæmi. Ved blodplademangel tales om trombocytopeni og ved mangel på hvide blodlegemer om neutropeni.

En given patient har ikke nødvendigvis mangel på alle typer blodlegemer – men næsten alle MDS-patienter har blodmangel (anæmi) ved sygdomsstart.

Sygdommen kan blive værre over tid, og det viser sig ved forværring af blodtallene og ved et stigende antal umodne celler – såkaldte blaster – i knoglemarven. Hvis der er mere end 20 procent blaster i blodet eller knoglemarven, er der tale om akut leukæmi. MDS, der kun i meget sjældne tilfælde er arvelig, rammer hyppigst ældre mennesker – gennemsnitsalderen ved debut af sygdommen er omkring 70 år.

Hvad er det for særlige udfordringer, der – set fra et medicinsk synspunkt – knytter sig til MDS?

”MDS er en kompliceret sygdom, der kan være vanskelig at diagnosticere – især i de tidlige stadier. Patienterne kan have haft cytopeni (mangel på blodceller) i lang tid, inden de bliver henvist til en hæmatologisk afdeling,” forklarer Stine Ulrik Mikkelsen.

Et forskningsprojekt fra Rigshospitalet har vist, at der kan være tale om år, fra de første symptomer viser sig i form af blodmangel, til diagnosen stilles. Selv når patienterne er blevet henvist til en hæmatologisk afdeling, kan

der være tvivl om diagnosen, da sygdomstegnene i knoglemarven i de tidlige stadier kan være tvetydige. Her vil man kigge nøje på cellernes form, størrelse og antal.

"Rent diagnostisk kan MDS altså være en udfordring, og mange af dem, der bliver henvist med mangel på blodceller, viser sig ikke at have MDS. Når eller hvis diagnosen MDS stilles, er det en vigtig og ind imellem udfordrende opgave som læge at forklare patienten, hvad han eller hun fejler. De fleste har aldrig hørt om sygdommen før, og betegnelsen 'myelodysplastisk syndrom' viser ikke meget på vej."

MDS er en alvorlig sygdom. Hvordan forklarer man patienterne, hvad de fejler?

"Det vil som regel give mening at forklare knoglemarvens funktion helt basalt, og hvordan dannelsen af blodceller foregår. Når man har MDS, er produktionen af blodceller i knoglemarven ineffektiv, og der er risiko for, at det kan udvikle sig til den mere alvorlige sygdom akut leukæmi. MDS er et syndrom, og det betyder, at diagnosen er baseret på nogle generelle karakteristika, men dækker i øvrigt over et væld af undertyper. Det er som regel svært at sige noget præcist om risikoen for videreudvikling hos den enkelte, og det kan være frustrerende for patienterne, der ønsker at vide, hvad de kan forvente sig. I det lys er det vigtigt at understrege over for patienten, at vi fra afdelingens side følger sygdommen nøje og fastlægger kontrollerne sådan, at vi kan gribe ind, hvis der bliver brug for det. Det er vigtigt at få sagt, at MDS – selvom det er en alvorlig sygdom – ikke er en dødsdom, og mange lever med MDS som en kronisk sygdom i årevis."

Taler I om kræft ved den første samtale med patienten?

"Ja, det gør vi, for det er en kræftsygdom, og patienten har krav på klar besked. Men der er som bekendt mange forskellige kræfttyper, og mange med MDS vil opleve, at de ikke bliver sat i behandling, lige fra diagnosen stilles. Meget afhænger af, hvilken undertype der er tale om, og kontrol- og behandlingsforløbet er tilpasset den enkelte. Vi vil gerne opnå, at patienter og pårørende tager hjem med en tryk fornemmelse, selvom det naturligvis er en svær besked at få, og det kan være svært at leve med," forklarer Stine Ulrik Mikkelsen.

Når vi taler kræft, er tidlig diagnose vigtig. Gælder det også for MDS?

"Vi har patienter, hvor det spiller en rolle, at sygdommen er fremskreden, når de kommer første gang, og hvor man måske ikke vil kunne tilbyde stamcelletransplantation, fordi patienten har for høj en alder og fejler andre ting, som gør, at risikoen ved sådan en behandling er for høj. Blodmanglen vil ofte kunne spores år tilbage, så man eventuelt kunne have diagnosticeret patienten tidligere, hvis han eller hun var blevet henvist til en hæmatologisk afdeling. Det er en balancegang, for som sagt vil de fleste med blodmangel ikke fejle noget hæmatologisk, så det er ikke alle, der skal henvises og udredes i en hæmatologisk afdeling."

Hvad er den største behandlingsmæssige udfordring ved MDS?

Stamcelletransplantation – det, som de fleste kender som knoglemarvstransplantation – er den eneste behandling, som kan helbrede MDS. Men her spiller alder og andre sygdomme en rolle, og det er ofte et problem, at patienterne ved diagnosen er forholdsvis gamle. Det betyder, at det er relativt få, der har helbred til at kunne tilbydes en transplantation. Vi er inden for specialet blevet dygtigere her også og kan i nogle tilfælde tilbyde knoglemarvstransplantation til ældre, hvis de i øvrigt er sunde og raske," forklarer Stine Ulrik Mikkelsen.

"De øvrige behandlinger, vi kan tilbyde, er symptomlindrende og i nogle tilfælde livsforlængende. Heldigvis sker der også ting på dette felt, selvom det ikke rykker lige så hurtigt, som vi ser det ved visse andre kræftsygdomme. I Danmark er lægemidlet azacitidin godkendt til MDS-patienter i højrisikogruppen, og det kan have en god virkning, selvom det ikke helbreder sygdommen. Azacitidin tilhører den relativt nye kategori af epigenetiske lægemidler."

Epigenetisk. Det lyder kompliceret. Hvad går det ud på?

"Det vides nu, at ikke kun fejl i cellernes DNA, såkaldte genmutationer, men også epigenetiske forandringer kan føre til sygdom. Generne er en del af vores arvemasse, DNA'et, og de rummer koden til dannelse af forskellige byggesten i vores krop og regulerer forskellige



processer. Hvert menneske har sit eget unikke DNA, der er ens i alle kroppens celler. I fosterstadiet, hvor de forskellige celletyper, fx muskelceller og nerveceller, dannes, og livet igennem, når cellerne skal specialisere sig, hjælper de epigenetiske mekanismer cellerne med at sikre, at de rigtige gener bliver slukket eller tændt. Hvis der opstår fejl i den epigenetiske regulering, kan cellerne miste deres funktion, få uønskede egenskaber og udvikle sig til kræft. I MDS kan vi se en afvigende epigenetisk regulering. Dette kan påvirkes med epigenetiske lægemidler, der kan gøre, at gener, der var blevet 'slukket', kan 'tændes' og hjælpe cellen med igen at opføre sig som en rask celle."

Hvor godt forstår vi sygdommen MDS i dag?

"Der skete en landvinding, da vi opdagede de kendetegnende genfejl hos MDS-patienter. Det har ført til, at vi på Rigshospitalet i de fleste patienter, som henvises med uforklaret blodmangel, undersøger, om der er fejl, dvs. mutationer, i disse særlige gener. Da vi tidligere kun havde mulighed for at undersøge for større

fejl, der kunne ses i et mikroskop i knoglemarvscellernes arvemateriale – den såkaldte kromosom-analyse – kunne vi i cirka halvdelen af patienterne finde den afvigelse, der gav ophav til kræftklonen og dermed til sygdommen. Nu kan vi se afvigelsen i mere end 90 procent af patienterne. Det har øget vores forståelse af sygdommen og styrket vores håb om, at der kan udvikles nye, specifikke lægemidler."

Der er et slægtskab mellem MDS og akut leukæmi. Hvordan hænger det sammen?

"Med MDS er der en øget risiko for at udvikle akut myeloid leukæmi, AML. Risikoen for, at det sker, afhænger helt af undertypen af MDS, og hvilke risikofaktorer man har. Har man MDS, har man også en øget instabilitet af arvematerialet i de syge celler, så der lettere opstår nye genfejl, og både immunmekanismer og mikromiljøet i knoglemarven er dysreguleret til fordel for de ondartede celler. Tilsammen øger det risikoen for at udvikle akut leukæmi."



Spiller C-vitamin en rolle for udviklingen af MDS?

Stine Ulrik Mikkelsen er netop nu igang med sit ph.d-projekt, der handler om MDS og C-vitamin. Her forklarer hun, hvad det handler om.

For at forstå, hvorfor vi ser dette som spændende, skal vi tilbage til epigenetikken. Det kommer sig af, at der ofte i MDS er mutationer i genet TET2, som bevirker nedsat aktivitet af enzymet. Det enzym er en såkaldt epigenetisk regulator, der aktivt fjerner metylgrupper på DNA'et og dermed kan 'tænde' for gener, der er blevet 'slukket', fx gener, der forhindrer cellen i at dele sig uhæmmet. C-vitamin er hjælpestof for TET2-enzymet og dermed nødvendig for dets funktion. Vi ved fra studier, at hæmatologiske patienter generelt har en lav koncentration af C-vitamin i blodet, men vi ved ikke hvorfor. Får disse patienter C-vitamin, kan man se koncentrationen stige, så den lave koncentration skyldes altså ikke manglende evne til at optage det.

"I museforsøg er det vist, at øgning af C-vitamin-niveauet til det normale fysiologiske område kan bremse leukæmiceller. Det har ansporet til at forsøge at give C-vitamin til MDS-patienter. Tanken er, at hvis man har tilstrækkeligt med C-vitamin i blodet og knoglemarvens celler, kan det måske kompensere for den nedsatte aktivitet af TET2-enzymet og ophæve den abnorme epigenetiske regulering i patienternes kræftceller og få dem til at opføre sig mere som raske celler," forklarer Stine Ulrik Mikkelsen.

"Helt konkret har vi lavet et pilot-studie (en prøveballon, der skal give et fingerpeg, om der kan være hold i hypotesen, og om der kan være bivirkninger) med 20 patienter med højrisiko-MDS eller akut leukæmi i behandling med azacitidin, der er et epigenetisk lægemiddel. De skulle indtage 500 mg C-vitamin eller en snydepille – placebo – dagligt sideløbende med deres medicin. Resultaterne fra forsøget er først nu ved at foreligge, og det tyder på, at tilskud med C-vitamin til behandlingen kan ændre den epigenetiske profil og gener, der 'tændes'. Derudover har vi opstartet et nyt forsøg med en gruppe patienter med forstadier til MDS eller lavrisiko-MDS, som ikke er i aktiv behandling.

De får 1000 mg C-vitamin dagligt i ét år eller placebo som kapsler. Der tages knoglemarvsprøve i starten af forløbet, efter tre måneder og efter et år og blodprøver hver tredje måned. Til slut skal vi sammenligne blod- og knoglemarvscellerne fra patienterne for at se, om cellerne fra patienterne i C-vitamin-gruppen har ændret den epigenetiske regulering. Vi vil naturligvis gerne vide, om kosttilskud af C-vitamin kan bremse udviklingen af sygdommen hos visse patienter, og om tilskud af C-vitamin i patienter med højrisiko-sygdom, der får epigenetisk behandling, kan gøre, at behandlingen virker bedre. Med det som udgangspunkt har vi planer om at starte et stort studie næste år med højrisiko-patienter, der skal opstartes i behandling med azacitidin. Det vil være et fælles projekt i de nordiske lande."

"Når vi ikke bare kan anbefale MDS-patienter at tage C-vitamin i stor stil på egen hånd, skyldes det, at vi ikke kan vide, om der kan være bivirkninger forbundet med det, eller om årsagen til, at patienter med blodkræft har lavt C-vitaminiveau kan være, at kræftcellerne bruger det til noget. Derfor er det nødvendigt at undersøge virkningen først i et kontrolleret videnskabeligt forsøg," slutter Stine Ulrik Mikkelsen.

Vi ser frem til at følge op på disse spændende forsøg i kommende numre af LyLe Nyt.





Turid Elin Krogstad kom hele vejen fra Moss i Norge for at være med i LyLes temamøde.

Jeg kommer tilbage ...

Turid Eline Krogstad er 70 år, har MDS og kommer fra Moss i Norge. Hun læste om LyLes temamøde på Facebook og fløj til København for at blive klogere på sin sygdom. Hun savner en patientforening i Norge, der er lige så aktiv som LyLe. Vi fik en kort snak med hende, lige inden hun fløj hjem til Norge igen.

"Det virker som om, mange ting er lettere her i Danmark, selvom jeg jo ikke kender det indefra. Jeg har kun haft MDS i tre år, men jeg har haft 12 forskellige hæmatologer i forbindelse med min sygdom hjemme i Norge. Det er ikke godt. Jeg tror, noget af problemet er, at der ikke er læger nok," fortæller Turid, der er glad for LyLes møde, selvom hun har mange flere spørgsmål, end hun kan få svar på.

"Jeg er ikke bange for at snakke i store forsamlinger. Jeg holder mig ikke tilbage og har altid mange spørgsmål. Fordelen ved at blive gammel er, at jeg ikke har noget at tabe," griner Turid. "Men det er et 'kjempeflott möte dette', og jeg vil meget gerne komme tilbage ved en senere lejlighed. Folk her er søde og afslappede, og lægerne er dygtige og imødekommende. Jeg føler mig tryk og godt tilpas her."

Vi er nødt til at tage i betragtning, at kræft er en social sygdom

Det voksende antal kræftoverlevende er naturligvis glædeligt, men det rejser nye udfordringer, fordi overlevelse helst skal følges op af et godt liv. På LyLes temamøde talte Christoffer Johansen, der er overlæge og professor ved Onkologisk Klinik på Rigshospitalet, om senfølger, psykosociale forhold og socialt differentieret behandling. Temaer, der kræver voksende opmærksomhed fra sundhedssystemet.

Fakta: Der er i dag ca. 300.000 kræftoverlevende i Danmark, og på Onkologisk Klinik på Rigshospitalet regner man med, at mere end halvdelen har én eller flere vedvarende fysiske forandringer som et resultat af det, de har været igennem. Dertil kommer, at mange rammes af psykiske problemer og fx får en depression.

"Vi har for lidt fokus på, at så mange overlever en kræftsygdom, og derfor kommer de kroniske skader, der udvikler sig under behandlingen eller som kommer i årene efter, til at fylde mere og mere," mener Christoffer Johansen. "Opfølgningen har i dag mest fokus på tilbagefald af sygdommen eller risikoen for, at man kan få en ny cancersygdom. De ting, der følger med et liv som kræftoverlever, er simpelthen ikke prioriteret højt nok på listen over det, som onkologen/hæmatologen tager sig af. Det ligger i princippet hos ens egen læge, der skal rådgive om, hvordan man håndterer eftervirkninger af behandling og senfølger*. Det har den praktiserende læge meget dårlige forudsætninger for."

Men i den ideelle verden, hvordan skulle så det system være indrettet, der kunne tage sig af disse mennesker og deres problemer?

"Det hele handler om, hvordan man tilrettelægger opfølgningen efter en behandling. I dag har vi nogle meget faste rutiner for, hvordan vi udreder, diagnosticerer og iværksætter en behandling, og for hver sygdom har vi fastlagte programmer for opfølgning, som Regionerne og de lægefaglige selskaber har udviklet. Men opfølgningen er ikke fokuseret på at være senfølgeforebyggende, men på at holde øje med, om patienten har tilbagefald eller ny cancersygdom. Det bliver man nødt til at lave om på, hvis man skal håndtere senfølgerne. Vi står i et vadested, hvor antallet af patienter, der overlever så længe, at de får senfølger, er stigende. Det skaber et pres, vi ikke har set før."





Man er nødt til at tage i betragtning, at kræft er en social sygdom og se på, hvad man kan gøre for familien. Vi tænker altid, at sygdommen tilhører individet, men det er ikke rigtigt, mener Christoffer Johansen.

Livet bliver ikke som før

Men er der ikke en grænse for, hvad systemet kan tilbyde det enkelte individ? Vi kan i dag sørge for, at mange overlever, men vi kan ikke give dem deres 'gamle' liv tilbage. Ville vi kunne det, selv under det mest optimale system?

"Der er en sandhed i, at livet ikke bliver som før, når man har været igennem en kræftbehandling, og det må både kræftpatienter og systemet sande. Det handler meget om, hvilke forudsætninger den enkelte har for at håndtere sine livsudfordringer. Det triste er, at der er en stor social slagside her. De, der kommer fra et lavt udgangspunkt i de sociale hierarkier, er også de store tabere her. Det handler om samfundets ressourcer, men i høj grad også om det enkelte menneskes."

"Landsdækkende studier har vist, at depression er et udbredt problem blandt kræftpatienter og deres pårørende. Vi ved, at omkring hver femte patient inden for fem år får en klinisk depression, og omkring 12-14 procent får en klinisk angst-episode. Spørgsmålet er, hvem der skal tage sig af det? Er det ens egen læge,

eller er det speciallægen? Som patient havner man et sted midt mellem egen læge og hospitalet. Jeg mener, at det bør være et led i kræftbehandlingen, at man screener for depression og iværksætter den relevante behandling. Det næste spørgsmål er så, om man kan forebygge det, og det er ikke undersøgt. Faktisk er vi her, hvor jeg er ved at starte et studie op, der netop skal se på, om man kan forebygge depression hos kræftpatienter."

"Generelt er der diskussion, om man kan forebygge de store senfølger som depression, angst for tilbagefald, træthed og smerter. Som et minimum kunne man tale om risikoen for at få en depression, om de tidlige symptomer, og hvordan man kan komme i gang med behandling, hvis man oplever at have brug for det. Når vi ser på de pårørende, så ved vi, at de reagerer med mere psykologiske belastninger end den syge, når vi taler om en kræftdiagnose. Man er nødt til at tage i betragtning, at kræft er en social sygdom, og se på, hvad man kan gøre for familien. Vi tænker altid, at sygdommen tilhører individet, og at det er individet vi behandler, men det er ikke rigtigt."

En ting er, at vi har en forventning om, at 'systemet' har fokus på dette, men er det ikke en udfordring i sig selv, at få dem, det handler om, til at have fokus på det?

"Det tror jeg ikke. Det handler om en manglende anerkendelse af, at det er et problem, og jeg hører fra klinikkerne, at det fylder meget og er et stort problem. Vi mangler nogle initiativer, der kan adressere det. De findes ikke."

"Vi har påvist i 20 år, at der er en meget højere forekomst af depression blandt kræftpatienter, men der er ikke blevet gjort noget ved det. Det passer ikke i den måde, vi tænker i medicin og behandling på. Vi skal lære at tænke på helt nye måder for alvor at komme rundt om hele patientens liv."

Der er brug for socialt differentieret behandling

Social ulighed er også en problemstilling i forbindelse med rehabilitering og senfølger. De stærke patienter stiller krav og får meget mere ud af systemet, end de svage. Hvad kan man gøre ved det?

"Princippet om, at alle skal have den samme behandling, giver ikke de ønskede resultater. De patienter, der har en kort uddannelse og bor alene, har som regel allerede mindst én sygdom på tidspunktet, de får en cancerdiagnose. De er med andre ord meget mere belastede helbreds-mæssigt og kan derfor ikke lige så godt tåle de behandlinger, vi giver. Af bl.a. den grund får de en dårligere overlevelse. Der er op til 20 procents forskel i overlevelsen mellem de højtuddannede og personer med kortere uddannelser. Hvis vi skal gøre noget her, så skal vi forskelsbehandle, og jeg tilhører den skole, der mener, at man skal give særlige behandlinger til de svageste patienter. Vi kan ikke give dem flere kvadratmeter, bedre sygesenge eller flere penge, men vi kan iværksætte behandlinger, der er mere målrettet den gruppe. Lige nu taler vi meget om personlig eller målrettet behandling, men den mest målrettede behandling ville være at lave socialt differentieret behandling. Det vil give langt mere på den samlede overlevelseskonto end de nye avancerede lægemidler."

"Gevinsten samfundsmæssigt vil være kolossalt stor, og det handler ikke om økonomi, men om at bruge ressourcerne på de socialt svage frem for at

bruge dem på hele gruppen og dermed komme til at 'misbruge' penge til de velstillede. Det er ligesom med folkepensionen: Alle skal have den, men i praksis kunne man tage den fra de højtuddannede, der kan klare sig uden. Social ulighed kommer til udtryk på mange forskellige måder. Undersøgelser har vist, at kvinder, der har haft brystkræft i stadie 1 og 2, lever længere end deres medsøstre ude i samfundet, der ikke har haft brystkræft."

"Vi bliver nødt til at stå ved uligheden i samfundet og handle ud fra den. Nogen vil indvende, at man stigmatiserer bestemte samfundsgrupper ved at tale om deres særlige behov og behandle dem anderledes, men det er ikke et argument, der tæller efter min mening."

Præhabilitering

Du talte på temamødet om præhabilitering. Hvad er det for en størrelse?

"Det er en idé om, at man ved nogle kræftsygdomme sætter initiativer i gang, inden man starter selve behandlingen. Forud for behandlingen ser man på, om der er livsstilsfaktorer hos en specifik patient, hvor han eller hun er udfordret, og om patienten har andre sygdomme. Den viden bruger man til at iværksætte tiltag, der skal ruste patienten til bedre at klare kræftbehandlingen og forhåbentlig også forebygge senfølger."

Er det rimeligt at forlange/forvente, at mennesker, der er truet af en alvorlig sygdom, også skal dyrke motion, tale med en psykolog, holde op med at ryge og omlægge deres kostvaner. Er de ikke belastede nok i forvejen?

"Når man har en kræftsygdom, er den ens herre. Hvis man vil øge sandsynligheden for at overleve og have et liv bagefter, så er der nogle ting, man er nødt til at gøre. Når det kommer til stykket, er der ikke andre end os selv til at handle og gøre de ting, der er nødvendige – men selvfølgelig skal vi hjælpe, støtte og rådgive."

**Senfølger efter kræftsygdom og -behandling dækker over en række symptomer, helbredsproblemer eller funktionssvigt, som kan opstå umiddelbart i tilknytning til behandlingen eller flere år efter. For nogle er senfølgerne forbigående, for andre er de langvarige og i de værste tilfælde livslange. Kilde: Kræftens Bekæmpelse*

Fokusgruppe for unge med lymfekræft – endelig lykkedes det!

Det skulle vise sig at være lidt vanskeligere end først antaget at rekruttere deltagere til LyLes længe planlagte fokusgruppe-interview for unge med Hodgkin lymfom. Den 6. oktober lykkedes det. Og selvom vi var en lille sluttet kreds, gav gruppesamtalen god mening og tid til fordybelse i deltagernes meget personlige historier om et liv, der skal leves videre på trods af modvind.



Gennem nogen tid har det ligget LyLe på sinde at få mere viden om, hvordan yngre lymfekræft-, leukæmi- og MDS-patienter klarer sig gennem sygdom, behandling, familieliv og hverdag. Alt sammen fordi vi i et 'hæmatologisk landskab', hvor gennemsnitsalderen ved diagnosen for mange af disse sygdomme er +60, har et ønske om også at kunne være en god og relevant forening for yngre patienter med hæmatologisk kræft.

I sagens natur er størstedelen af LyLes medlemmer derfor oppe i alderen, og vi måtte sande, at det var svært at samle de seks-otte deltagere i alderen 18-40 år, vi stilede efter. Trods dette så det ud til, at vi var godt på vej til at blive en pæn flok, men en stribe afbud i dagene op til interviewet gjorde, at det formede sig lidt anderledes. Så – ud fra devisen 'hellere få end slet ingen' – besluttede vi at holde fast og afholde

gruppeinterviewet med de tre, der kunne og havde dagsformen. Det viste sig at give god mening. De tre deltagere havde en række sammenfald, idet de alle var kvinder og også mødre – og altså aldersmæssigt homogene. Jobmæssigt var de til gengæld vidt forskellige: En kontorassistent, en pædagog og en ingeniør.

Vi, det vil sige LyLes udsendte mødestyrer og skribent, Finn Stahlschmidt, og formand, Rita O. Christensen, samt vores tre deltagere mødtes en gråvejstung eftermiddag i Odense og tog – godt udstyret med kaffe og lidt sødt – fat på de valgte temaer under overskrifterne: Før sygdommen, under behandlingen og efter behandlingen.

Og det blev til næsten tre koncentrerede timer med personlige beretninger om at opleve sit liv omdefinert med et slag, om at komme overens med en ny virkelighed, om at 'overleve' behandlingssystemet, om at få livet med venner, familie, små børn og arbejde til at fungere og om at finde sig til rette med de sår på krop, psyke og sjæl, som et liv gennem 'kræftmøllen' altid bringer med sig.

Lige nu arbejder vi i LyLe på at skrive fokusgruppe-interviewet sammen i en rapport, som vil blive offentliggjort på lyle.dk, så snart den foreligger.

Tak til jer der deltog

Vi er sikre på, at jeres medvirken og meget personlige bidrag vil vise sig at være værdifulde – både for andre unge med tilsvarende udfordringer og for LyLe i foreningens fremtidige arbejde for også at være en patientforening for unge med hæmatologisk kræft.



Waldenström – en sjælden sygdom med særlige udfordringer

Waldenströms makroglobulinæmi er med ca. 70 nye tilfælde om året i Danmark en sjælden sygdom. Ofte har den et forholdsvis fredeligt forløb, men den kan udvikle sig til at give patienterne alvorlige udfordringer. Vi har talt med Lars Munksgaard, der er hæmatolog på Odense Universitetshospital og en af dem herhjemme, der ved mest om denne sjældne sygdom.

Waldenströms makroglobulinæmi, eller bare WM eller Waldenström, er en kronisk kræftsygdom i en bestemt type lymfeceller (B-lymfocytter) kaldet LPL-celler. Den er karakteriseret ved, at disse celler producerer proteinet makroglobulin, der også betegnes som immunglobulin M (IgM) eller bare M-komponent. Sygdommen er lidt hyppigere hos mænd end hos kvinder og ses mest hos personer i 60-70-årsalderen.

På grund af store mængder M-komponent, som strømmer ud i blodbanen kan blodet blive tykt og sejt. Det betyder, at blodet cirkulerer dårligt, og at små blodårer kan tilstoppes. Hertil kommer, at M-komponenten kan udløse reaktioner i immunsystemet, som kan give nervesmerter, forstyrrelser i blodstørkningssystemet og en lang række andre fænomener.

Symptomerne er meget uspecifikke, men blandt de mest dominerende er træthed, manglende appetit og vægttab. Dertil kommer smerter i fingre og tæer, også når patienten udsættes for kulde – disse smerter forekommer hos en mindre del. Synsforstyrrelser og nedsat syn, svimmelhed, hovedpine, næseblødning og forvirringstilstand ses også, hvilket er advarsels-symptomer om for tykt blod.

Wait and watch

"I 2003 vedtog man internationalt at nydefinere kriterierne for Waldenström, der betød, at flere patienter nu fik stillet diagnosen, da man nu kun krævede påviseligt M-komponent i blodet uden hensyn til koncentrationen samtidig med påviselige LPL-celler i knoglemarven. Blot få celler, som udviste cancer-egenskaber, var altså nu i princippet tilstrækkeligt til at tale om Waldenström. Tidligere skulle man have en vis koncentration af disse celler, men fra 2003 skulle den altså bare være påviselig. Klinisk set ligner Waldenström mest CLL (kronisk lymfatisk leukæmi)," forklarer Lars Munksgaard.

Ligheden med CLL viser sig blandt andet ved, at rigtigt mange patienter, som har M-komponenten, og hvor man kun lige akkurat kan se sygdommen i knoglemarven, går rundt uden særlige symptomer. Har man en lav M-komponent, kan der i mange tilfælde gå 5-10 år, før behandling kan blive nødvendig. I den mellemliggende tid vil man være i den såkaldte 'wait and watch-gruppe'. Som tiden går, vil M-komponenten for de fleste stige stille og roligt, og på et tidspunkt bliver behandling nødvendig.

"For nogle patienter er det frustrerende at få en kræftdiagnose, som ikke med det samme udløser behandling. Derfor har vi en vigtig kommunikations-opgave i at fortælle, at dette er en tilstand, mange går rundt med uden at vide det. Problemet er, at vi er blevet så gode til at diagnosticere, at man kan finde forstadier, der aldrig udvikler sig til egentlig sygdom. Det kan være svært at forklare."

"Det er ofte i forbindelse med udredningen af en anden sygdom, at vi bliver opmærksomme på den forhøjede M-komponent," fortæller Lars Munksgaard. "Mange kommer altså til en undersøgelse for en sygdom, der ikke har noget med Waldenström at gøre. Waldenström er ligesom mange andre cancersygdomme aldersbetinget og kan forklares med genetiske fejl, ophobning af mutationer og skader på DNA'et, der typisk ses med stigende alder."

I 2012 skete der et gennembrud i forståelsen af mekanismen bag Waldenström, da den amerikanske læge og forsker Steven Treon fandt en skade i MYD88-proteinet (mutation), der er en del af en såkaldt signalvej i cellerne. MYD88 regulerer de signaler, der blive sendt til cellen om, hvad den skal gøre. Men er der sket en skade på dette protein, ændres signalmolekylerne, der styrer cellen. Det holder liv i kræftceller, der ellers ville dø

Fortsættes på næste side

af sig selv. Opdagelsen af MYD88 giver adgang til at se et meget tidligt tegn på sygdommen. Det vil sige på et tidspunkt, hvor patienten egentlig ikke fejler noget (har Waldenström), men hvor man vil se M-komponenten stige stille og roligt henover en årrække.

En kompleks sygdom

Hvad siger du til en patient, der netop har fået stillet diagnosen?

"De vil som regel have fået kendskab til deres situation undervejs i processen frem mod diagnosen. De vil fx vide, at de har en forhøjet M-komponent-værdi, og at det kan være på grund af en kræftsygdom. De er altså som regel lidt forberedte. Derfra forklarer jeg, at vi kan se en kronisk sygdom i knoglemarven, der kan forblive i ro i mange år, men også i nogle tilfælde kræve behandling med det samme. Jeg forklarer også helt overordnet om lymfekræft, om de aggressive varianter, der skal behandles her og nu, og om de mere sløve og godartede. I de fleste tilfælde vil jeg kunne sige til patienten, at han eller hun ligger i den gode ende, og at det er en kræftsygdom, der kan sammenlignes med fx en gig, hvor der kan gå lang tid, inden sygdommen giver egentlige problemer. I dag betyder kræft ikke, at man skal dø lige om lidt. Det ved patienterne som regel godt."

"Men det er også vigtigt at huske, at Waldenström er en meget kompleks sygdom, der kan være meget alvorlig. Der er også mennesker, der dør af denne sygdom. Det er den sygdom blandt lymfomerne, der har det mest brogede symptombillede," beskriver Lars Munksgaard. "Der er fx patienter med en meget lille M-komponent, der får alvorlige nervebetændelsesgener. De kan opleve, at det føles, som om de har hænderne på en kogeplade, eller som om de går på glasskår. Det kan blive et stort handicap, som man i nogle tilfælde kan afhjælpe/mildne med behandling, ofte i samarbejde med neurologer."

Ved vi, hvorfor man får Waldenström?

"Det nærmeste, vi kan komme det, er, at der er nogle mekanismer på spil, hvor et genom har været udsat for en særlig påvirkning. Det kan være en miljøfaktor, arvelighed eller en kombination af de to. Dertil kommer – som vi har talt om – aldersfaktoren. Kroppens

reparationssystemer bliver simpelthen dårligere med alderen, og skader i generne når ikke at blive repareret, og cellen undslipper hermed kroppens eget politi. Vi kan også se, at Waldenström forekommer hyppigere i nogle familier. Der kan altså være en arvelighedsfaktor i form af en særlig prædisposition, som betyder, at Waldenström findes hyppigere i nogle familier end i andre."

Lev så sundt som muligt

Er der ting, man kan gøre ved sin livsstil, hvis man har en Waldenström-diagnose?

"De er altid vigtigt at leve relativt sundt. Men er man i en afventende position, og sygdommen ikke giver klare symptomer endnu, er det endnu vigtigere at være i fornuftigt god form. Man skal forberede sig på en kommende behandling, der vil tære på ens fysik. Det er ganske enkelt en klar fordel at være så sund og rask som muligt, dvs. holde sig fri af andre sygdomme, herunder hjerte-kar- og lungesygdomme og naturligvis diabetes. Det er et vigtigt budskab."

Waldenström er en sjælden sygdom, og vi bor i et lille land. Er det et problem?

Nej. Som læger er vi stærkt internationalt forbundet. Når der er brug for det, taler vi med vores svenske og tyske kolleger. Ikke mindst i Sverige har vi læger, der er meget dedikerede og sidder med i internationale forum for denne sygdom. Vi har tæt kontakt over grænserne, når der er brug for det. I DK har vi en særlig dedikeret gruppe, som laver nationale anbefalinger for behandling. Her skeler vi naturligvis også til, hvad der anbefales i andre lande og ikke mindst, hvilke behandlinger som er bedst dokumenteret.

Den mest anvendte behandling af WM

Problemet med Waldenström har i mange år været, at det har været svært at lave randomiserede undersøgelser, der kan vise, hvad der er den bedste behandling. Det skyldes, at der er tale om en sjælden sygdom og altså få patienter, som kan deltage i studierne.



LyLe har brug for din hjælp – og gerne inden nytår ...

Du kan hjælpe med blot 200 kr

♥ LyLe har brug for din hjælp!

En gave fra dig på mindst 200 kroner styrker foreningens arbejde, da vi med den kan komme i betragtning til at modtage kompensation for de penge, vi har betalt i moms i 2018. Det er muligt, fordi vi er en velgørende forening.

For LyLe og vores ca. 1.000 medlemmer vil det være af stor betydning. Det kan nemlig blive til mange penge, som vi kan bruge til at lave aktiviteter for vores medlemmer og deres pårørende. Og så kan du trække beløbet fra i skat.

Du kan læse mere om Den Statslige Momsordning på vores hjemmeside lyle.dk/gave/

Det er meget nemt!

Alt, du skal gøre, er at indbetale det beløb, du ønsker at give (dog mindst 200 kr.) på vores konto i Danske Bank – det kan du gøre på to måder:

- ✓ Kontooverførsel til reg. 1551 konto 10 283 701
- ✓ Mobilpay til 12368

HUSK: Du skal oplyse dit navn, adresse og cpr-nr. og skrive 'GAVE' – så indberetter vi til Skat, så din gave kommer i puljen, og du automatisk får skattefradrag.

På forhånd tak og med venlig hilsen

Rita O. Christensen
Formand i LyLe

"Derfor har vi måttet 'låne' behandlinger fra CLL og myelomatose og har på den måde fundet lægemidler, der er virksomme," forklarer Lars Munksgaard. "Hvis man kan tale om en mainstream-behandling for Waldenström i dag, er det antistoffet rituximab. Det er det første, der tages op af værktøjskassen, og det bruges som regel i kombination med kemoterapi og binyrebarkhormon. Rituximab kan i nogle tilfælde bruges alene, hvis patienten ikke tåler kemoterapi. Der findes også mere biologisk orienterede lægemidler

(ikke kemoterapi), som fx kan hæmme specifikke celleprocesser (bortezomib) eller signalveje (ibrutinib). Ibrutinib kan blive et af fremtidens lægemidler inden for Waldenström, når vi har lært stoffet bedre at kende. Indtil nu bruges stoffet ved tilbagefald efter tidligere kemoterapi, eller hvis patienterne har svært ved at tåle dette. Yngre patienter < 60-65 år med særligt aggressiv sygdom vil kunne tilbydes højdosisbehandling med egne stamceller ved tilbagefald af sygdommen, hvilket dog ikke tidligere har været særligt udbredt i DK."



Arne og Hanne har en fælles kærlighed for sejlads og har i mange år sejlet de danske farvande tynde i deres sejlbad. Efter et vanskeligt sygdomsforløb, har han nu fået nyt håb. Kursen er sat.

Udsigt til bedring ...

På sin 65-års fødselsdag for nu seks år siden fik Arne Kjær Christensen diagnosen Waldenström. Det er en kompleks, men ofte fredelig form for blodkræft med ingen eller få symptomer, og man kan leve længe med sygdommen. For Arne har det dog været et vanskeligt forløb, primært fordi han ikke har reageret som forventeligt på den behandling, der i dag er standard. Nu er han blevet tilbudt en helt ny type medicin, og den har givet ham nyt håb.

Det var den storslåede udsigt, der gjorde udslaget, da Arne og Hanne for otte år siden købte huset på Dådysvej i Kalundborgs nordlige udkant. Den gode udsigt har dog i en lang periode måtte vige for en mere urovækkende udsigt, nemlig udsigten til, hvordan det ville gå med Arnes sygdom, der viste sig svær at behandle.

Vi sidder i de bløde stole oppe på førstesalen med en imponerende udsigt til solnedgang over Kalundborg Fjord og Samsø ude i det fjerne. På dette tidspunkt i det tidlige efterår, mens den lange sommer ikke rigtigt vil overgive sig til efteråret, går det mildest talt ikke særligt godt med Arnes Waldenström-sygdom (hvis fulde navn iøvrigt er Waldenströms makroglobulinæmi). Han har smerter i benene, har det generel skidt og er plaget og urolig over, hvordan sygdommen udvikler sig.

Det første symptom, Arne oplevede, var træthed, og han forstod det ikke. Han har altid været fuld af energi og er i øvrigt uddannet sygeplejerske. Noget var åbenbart på spil i hans krop. I samme periode var han og Hanne på ferie hos nogle venner i Italien. Her slog det ham, at han blev overraskende udmattet, når de vandrede i bjergene, som de havde gjort det mange gange før.

En sygdom, der ikke kan helbredes

"Da vi kom hjem, snakkede jeg med min læge, og han mindede mig om, at jeg jo ikke var 18 år længere. Han gav mig nogle jerntabletter, og der fulgte en tid, hvor jeg blev sendt til flere undersøgelser. Blandt andet på Holbæk Sygehus, hvor jeg mødte en læge, som jeg kendte fra mit arbejde på sygehuset i Kalundborg. Det var ham, der anbefalede, at jeg blev undersøgt for kræft."

Derfra gik det stærkt, og Arne blev kaldt til en samtale på Roskilde Sygehus. Her mødte han en 'helt grøn' læge, der fortalte ham, at han havde Waldenström. Med det fulgte også beskeden, at det var en sygdom, der ikke kunne helbredes, men formentlig holdes nogenlunde under kontrol. Der var gået et halvt år, siden Arne stønnede sig op ad bjerget i Italien.

"Selvfølgelig var det et chok, og jeg hæftede mig ved, at de sagde, at sygdommen ikke kunne helbredes. Det var træls, men jeg ville gerne kende kendsgerningerne."

Arne og Hanne har en fælles kærlighed for sejlads og har i mange år sejlet de danske farvande tynde i deres sejlbåd. Arne er en 'sømand', der normalt er stærk som en bjørn, og som ikke går af vejen for fysiske udfordringer. Og så er han naturligvis aktiv i den lokale sejlkлуб.

Der fulgte nu en periode med yderligere udredning og en kemobehandling, som gjorde Arne endnu mere syg. Han fik en blodforgiftning, der var et udtryk for, at immunforsvaret havde givet op. Problemet har fuldt ham lige siden.

Nervebetændelse og ulidelige smerter

"Af forskellige årsager bad jeg om at blive flyttet til Herlev Sygehus, som jeg var glad for lige fra starten, og som jeg stadig synes, er et rigtig godt sygehus."

Men Arnes Waldenström viste sig vanskelig at få styr på, og det var tydeligt, at han ikke reagerede hensigtsmæssigt på den behandling, der er den gængse, nemlig rituximab i kombination med kemo. Den dag, vi mødte Arne, havde han det ikke godt.



På dette tidspunkt havde han for nyligt fået en ny medicin to gange i træk, som han ligeledes ikke kunne tåle, og som derfor hurtigt blev stoppet. Medicinen gav ham nervebetændelse i begge ben og fødder og uudholdelige smerter, der næsten forhindrede ham i at gå.

"Jeg vil generelt gerne have klar besked om min sygdom og om mulige bivirkninger af medicinen, men jeg havde ikke forstået, hvad denne behandling kunne udløse, og at en af 10 patienter får bivirkninger lignende dem, som jeg har kæmpet med.

Som en konsekvens af smerterne blev Arne sendt til en smerteklinik i Holbæk og fik flere forskellige typer medicin med hjem, heriblandt et antiepileptikum (beregnet til behandling af epilepsi), der også er kendt for en masse ubehagelige bivirkninger.

Sjælden sygdom med høj pris

På den dag, hvor vi taler sammen hjemme i Kalundborg, er Arne i vildrede med, hvad der nu skal ske. Indlysende er det, at han tilhører en gruppe af patienter, der ikke har glæde af den gængse behandling – kombinationen af kemoterapi og antistofbehandling (rituximab).

"Det var blevet ret tydeligt, selvom jeg er godt tilfreds med min læge på Herlev, og den behandling, jeg har fået der, at det har en høj pris at have en så sjælden sygdom. Der er simpelthen ikke nogen, der har tilstrækkelig viden om den. Det erkender lægerne, og det har store konsekvenser. Lige nu kan jeg knapt gå op ad trappen til denne stue på grund af smerter."

Som udgang på vores møde med Arne kunne han den gang i september fortælle, at hans læge på Herlev havde henvist ham til smerteklinikken i Holbæk og ønskede at afvente resultatet af deres behandling. Næste skridt i forhold til behandlingen af selve sygdommen var at prøve en helt ny behandling til Waldenström (ibrutinib). Derfor aftalte vi, at vi skulle tale sammen igen efter nogle uger i håb om, at Arne på det tidspunkt ville have bedre nyheder om udviklingen i sin sygdom.

Halvandet døgn

Det blev slut oktober, før vi atter talte sammen. Denne gang over telefon. Arne fortalte med en forbavsende energi:

"Du tror det ikke, men jeg har tænkt en del på dig, siden vi talte sammen sidst. Der er sket meget i mit liv siden da," grinede Arne, der vurderet på stemmen i telefonen lød til at være i betydeligt bedre humør, end da vi sidst talte sammen.

"Der er sket meget, efter at jeg er kommet over på den nye behandling. Jeg havde det ikke godt, da vi sås sidst. Du kunne sikkert mærke det, og det blev værre endnu. Men Finn, efter halvandet døgn med den nye medicin kunne jeg mærke en god udvikling. Halvandet døgn! Jeg havde ikke nær så ondt i mine ben og min fødder, og jeg kunne styre dem bedre. Jeg har godt nok været lidt sortseende i en periode. Det er pinefuldt at måtte konstatere. Men lige nu sidder jeg nede i sejlkлубben, og jeg har hverken stok eller rollator med hened. Jeg har ikke rigtigt tid til at tale med dig, men jeg er på kanten af at være glad (det lød som en underdrivelse). Smerter er noget møg, men jeg har nærmest ingen lige nu, og jeg har styr på mine ben."

Inden vi atter skiltes fortalte Arne: "Jeg har i øvrigt meldt mig ind i den svenske/skandinaviske Waldenströmforening, der er en ny afdeling af 'The International Waldenström's Macroglobulinemia Foundation' (IWMMF – iwmmf.com). Det har vist sig at være nyttigt. Det giver adgang til oplysninger om sygdommen, som jeg ikke har kunnet finde her i Danmark. Her er noget LyLe måske skulle være opmærksom på. Det er naturligvis en styrke, at det kun er Waldenström, der er fokus på, og jeg kunne hurtigt konstatere, at mange af dem, der er medlemmer, har været igennem samme forløb, som jeg selv. Det har været et meget opmuntrende bekendtskab. Når man har en så sjælden sygdom, er der stor værdi i at finde sammen med dem, der også har den. Her er der adgang til både viden og erfaringsudveksling. Jeg er virkelig blevet optimist igen," slutter Arne.

Læs i øvrigt artiklerne 'Waldenström – en sjælden sygdom med særlige udfordringer' på side 27 i dette LyLe Nyt og 'Nye behandlingsmuligheder for Waldenström' i LyLe Nyt nr. 3 2018 – det finder du online på lyle.dk.



Niels Jensen (midt på trappen til venstre) er overbevist om, at det styrker LyLe at deltage i konferencer som CLL Horizons Conference.

LyLe var med på international conference om kronisk lymfatisk leukæmi – CLL

CLL Horizons Conference 2018 blev afholdt for tredje gang den 31. august - 2. september i Prag, og fra LyLe deltog bestyrelsesmedlem Niels Jensen.

CLL Horizons-konference er et forholdsvis nyt initiativ, der første gang blev afviklet i 2016 i Beograd. I 2017 fandt mødet sted i Frankfurt og i år altså i Prag.

Konferencen er arrangeret i et samarbejde mellem af CLL Advocates Network (CLLAN) og MPN Advocates Network (MyeloProliferative Neoplasms) i fællesskab og var finansieret gennem sponsorater fra Janssen Oncology, Novartis og Abbvie.

LyLes udsendte medarbejder på dette møde var Niels Jensen fra foreningens bestyrelse. Niels var begejstret for mødet, som han fandt særdeles relevant for LyLe. Han beretter, at konferencen sessioner var bygget op, så et lægeoplæg hver gang blev fulgt af et patientsynspunkt. Det gjorde konferencen levende og sikrede, at lægernes bidrag hele tiden blev sat i perspektiv af patientoplevelser.

Hjemme igen konkluderer Niels:

"Jeg vil stærkt opfordre til, at LyLe fortsætter med at deltage i en begivenhed som denne, hvis der også bliver en CLL Horizons Conference i 2019. Og det er der meget, der tyder på. Jeg tror, at det vil styrke LyLe både nationalt og internationalt, hvis flere bestyrelsesmedlemmer har lyst til at bruge tid og kræfter på dette."

Niels har skrevet et omfattende referat, som findes i sit fulde omfang på LyLes hjemmeside, lyle.dk

Fakta: CLL er den mest almindelige form for leukæmi i en vestlige verden. 4-5 personer ud af 100.000 er ramt af sygdommen. CLL Advocates Network's mission er igennem et internationalt samarbejde at forbedre og styrke behandlingen af CLL-patienter og skabe bedre behandlingsresultater.

Kan neurogastronomiske virkemidler øge appetitten hos patienter i kemoterapi?

Eller sagt på en anden måde: Kan man med forskellige virkemidler snyde appetitten og skabe lyst til at spise, når man egentlig ikke har lyst? Det forsøger kokken Rasmus Bredal i samarbejde med diætister fra Center for Kræft & Sundhed i København at finde ud af. Men hvad er neurogastronomi, og hvad har det med kemo at gøre?

For et par år siden skrev kokken Rasmus Bredal sammen med journalisten og gastronomi-nørd Nikolaj Buchardt en bog om neurogastronomi. Et begreb, som kun de færreste indtil da havde hørt om, og som er skabt af bl.a. den engelske Oxford Professor Charles Spence i midten af 00'erne.

Rasmus Bredal var gennem sit arbejde som kok kommet til at undre sig over nogle ting som fx, hvorfor vi bliver stimuleret af noget, der knaser? Hvorfor vi automatisk går uden om fødevarer, der har en bestemt farve, mens andre farver lokker os? Og hvorfor vi taler så meget om smag, når vores lugtesans i virkeligheden giver os tusind gange så mange impulser som smagsløgene på tungen?

Med disse spørgsmål tager Rasmus Bredal sine læsere med på en rejse ind i den hjerne, der fuldstændigt styrer alt, hvad der foregår, når vi bliver sultne, og mens vi spiser. I bogen kombinerer han videnskabelig indsigt med eksempler, som læseren kan genkende, og han anviser konkrete måder at bruge denne indsigt på i opskrifter.

Neurogastronomi er en relativt ny videnskab, som tager udgangspunkt i, at kun 20 procent af vores smagsopfattelse kommer fra tungen. Det vil sige, at syns-, høre-, lugte- og følesansen er lige så vigtige for oplevelsen af maden. Herudover spiller omgivelserne og ens humør en aktiv rolle.

Kroppen har brug for energitæt mad

I november havde Rasmus Bredal sammen med Center for Kræft & Sundhed taget initiativ til et pilot-forsøg, der tager udgangspunkt i, at kræftpatienter i kemoterapi meget ofte oplever sanseforstyrrelser og dermed smagsforandringer. De oplever, at ting, de har været vant til at spise, pludselig smager helt anderledes. Det sker, fordi smagssansen

og evnen til at opfatte smag bliver forandret – dels pga. behandlingen, dels pga. af selve sygdommen. Som kræftpatient er det almindeligt at opleve appetitløshed, føleforstyrrelser, metallisk smag og kvalme, og det påvirker lysten til at spise.

"Det er et stort problem," forklarer Rasmus Bredal. "For netop når man er i kemoterapi – en behandling, der slår de hurtigt voksende celler i kroppen ihjel – har man brug for energitæt mad med mange proteiner og fedt. Det er med andre ord vigtigt at spise rigeligt, når man er eller har været i kemo. Alle de almindelige regler om sund mad, der omfatter, at man helst skal spise rødbeder, gulerødder, kål, ingefær, gurkemeje og intet eller kun lidt kød, bør nulstilles. Jeg plejer at anbefale masser vanillejs," fortæller Rasmus Bredal med et smil.

Jeg ved, det lyder gakket

"Hvis noget smager bittert, kan det hjælpe at drikke af røde glas. Så smager det sødere. Ligesom man kan spise med en pelsbetrukket ske, hvis man vil have noget til at smage blødere. Det lyder som en joke, men virkningen er faktisk dokumenteret. Vi har fx opdaget, at noget, der knaser, virker mod kvalme, og vi har opdaget, at hvis man holder et stykke sandpapir i hånden, så virker maden sprødere. Det lyder gakket, men nu tester vi det, og hvis vi kan se, at vi kan afhjælpe nogle af de gener, kemoterapipatienter får, så vil vi gå videre og lave undersøgelser i en meget større skala og udvikle videre på nogle særlige opskrifter.

"Man kan spise med en pelsbetrukket ske, hvis man vil have noget til at smage blødere. Det lyder som en joke, men virkningen er faktisk dokumenteret," fortæller Rasmus Bredal.





Grønt-sticks med ærte-/myntedip (4 pers.)

Det her er en lynhurtig og sund snack, som smager rigtig godt. Noget sprødt og blødt passer godt sammen, tænk på chips med dip og tortilla chips med guacamole. Det her er lidt sundere, men smager lige så godt.

Grønt-sticks

2 gulerødder, gerne violet, hvide, gule etc.
1½ agurk
1 lille bdt. nye rødbeder med top

Dip

250 g frosne ærter
1 bdt. frisk mynte
2½ dl drænet yoghurt
1 spsk citronsaft
1 tsk flormelis
Groft salt og peber fra kværn

Fremgangsmåde

Grønt-sticks: Skræl gulerødder og rødbeder og skær i tynde mundrette stænger eller både. Halver agurken, skrab kernerne ud og skær i stænger. Kom i iskoldt vand i 10 minutter, så bliver de super sprøde.

Dip: Blancher ærterne ½ min. i letsaltet vand, sigt dem og køl af i isvand. Kom ærter, mynte, citronsaft og halvdelen af yoghurten i en food processor og kør ca. 30 sek. Vend massen med det resterende drænedede yoghurt i og smag til med flormelis, salt og peber. Server straks med grønnt-sticksene.

Variationer

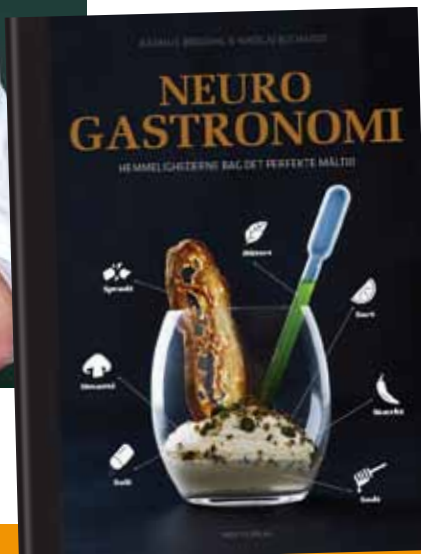
Brug friske asparges, kinaradiser eller nye gulerødder med top som grønnt-sticks.

Brug majskeer eller edemame bønner i stedet ærter i dippen.

Surt: citron · Sødt: flormelis · Salt: salt

Bittert: sennep · Umami: ærter

Stærkt: sennep · Knæk: grøntsager



På neurogastronomi.com kan du købe Rasmus Bredals bog og downloade nogle af opskrifterne gratis.

Hvis du ikke er heldig, kritisk eller har ressourcer, risikerer det at gå helt galt ...

I en radioserie, der findes som podcasts på Danmarks Radios hjemmeside, beskriver journalist Arne Notkin sit møde med sundhedsvæsnet, frem til han får diagnosen lymfekræft. Det kan på det kraftigste anbefales at høre denne podcast.



Jeg priser mig lykkelig over vores sundhedssystem og de kræfter, der arbejder i det. Men der er behov for forbedringer, synes Arne Notkin.

"Journalist Arne Notkin har lavet en radioserie i fem afsnit om sit cancerforløb. Han har interviewet en række fagpersoner, som forsker i kræft og følger til kræftsygdom/behandling. Formidlingen af disse ekspertudsagn, sammen med den personlige sygdomsberetning, gør, at serien har almen gyldighed og et højt fagligt niveau. Lyt til serien – det bliver man klogere af." Sådan lød opfordringen, da Ugeskrift.dk (Ugeskrift for Læger) for nyligt omtalte Arne Notkins radioserie.

For lidt over et år siden fik Arne Notkin svar på en MR-scanning. Kræft, sagde overlægen til Arne, der ikke var forberedt på den alvorlige besked. En kræftsvulst på størrelse med en pakke smør havde gemt sig i ballen. Det blev indledningen til et nyt liv i frygt og håb.

Forud var gået en tid, hvor lægerne ikke kunne finde ud af, hvad han fejlede. Han havde ondt i ballen og ned i benet og var svært handicappet af det. Det nærmeste, der kom det, var, at nogle nerver trykkede så meget på lænden, at det ville kunne give permanente skader, hvis ikke han lod sig operere meget hurtigt. Den operation blev heldigvis ikke til noget. Da han selv foreslog en skanning af bagdelen, svarede lægen, at "vi kan jo ikke blive ved med at skanne dig for alt muligt". Men Arne Notkin var stædig, og hans ihærdighed reddede sandsynligvis hans liv.

Da han havde fået vished om, at det var kræft, tænke han: "Jeg går glip af at følge mine børns videre færd gennem livet. Jeg går glip af en alderdom sammen med min kone. Det er trist, men jeg tænker, at det er langt værre for min kone og mine børn. De skal leve videre i mange år med et tab. For mig er det bare slut."

Men Arne Notkin var heldig, at han fik diagnosen i tide. Allerede efter første behandling med kemo forsvandt smerterne i ballen og de andre steder, kræften havde sat sig. Og efter tre måneder viste en scanning, at der ikke længere var tegn på kræft i hans krop.

Han er ikke bitter på systemet, for han synes, at han har fået en rigtig god behandling. Men han kan alligevel godt være lidt bekymret over de mange steder, det kan gå galt, hvis man ikke har kræfter til at insistere på yderligere undersøgelser.

"Jeg priser mig lykkelig over vores sundhedssystem og de kræfter, der arbejder i det. Men der er behov for forbedring. Hvis du ikke er heldig, hvis du ikke er kritisk, hvis du ikke har ressourcer, risikerer det at gå helt galt," fortæller han til Danmarks Radio.

De fem podcasts om Arne Notkins forløb kan findes på dr.dk, og vi linker også til dem på lyle.dk (søg efter Arne Notkin).

*“Kræft er for mig uden mål og uden mening.
Kræft er en meningsløs sygdom.
Ligesom alle andre sygdomme.
Udryd den og ingen vil savne den.
Punktum.”*

Citat, Arne Notkin

Bogomtale: Kigger ned falder op

Det er titlen på en roman af den unge forfatter Liv Ea. Den handler om lille Ida, der lever mellem håb og frygt, da hendes mor bliver alvorligt syg med akut leukæmi.

Forfatteren Liv Ea er bare nitten år, har gået på Forfatterskolen for Børnelitteratur og har selv oplevet alvorlig sygdom i sin familie. 'Kigger ned falder op' er hendes debut som forfatter. Bogens hovedperson er Ida, der fortæller om sin mor, der taber håret, om lillebror Mads, der skrider, og om sin far, der har 'mørke øjne'.

"Beskrivelsen af den lille familie i 'dødens venteværelse' er lavet med sikker hånd," skrev Politikens anmelder Steffen Larsen, der – som han siger det – ikke kunne undgå at få våde øjne undervejs. Han hæfter sig ved, at den ender godt, og at "alt andet ikke havde været til at bære."

Forlaget alderssætter romanen meget bredt til store børn, unge og de lidt ældre, men det er faktisk ikke så nemt at fastsætte, hvilken aldersgruppe romanen henvender sig til, hvilket formentlig betyder, at den kan læses af mange.

Daniel Boysen, der er anmelder på siden litteratusiden.dk beskriver bogen således: "Liv Eas roman er god læsning, fordi man følger tiden, inden hovedpersonen måske mister en, hun holder af. Det er altså ikke et værk om den efterfølgende sorg, men om den mellemtilstand, der følger med en alvorlig sygdom – en tilstand, hvor man mangler ord. Og nogle af de ord kan man måske finde i denne roman."

Politiken og Nordjyske gav begge bogen fine anmeldelser, da den udkom tidligere på efteråret.



'Kigger ned falder op' er skrevet af Liv Ea og er udkommet på forlaget Jensen & Dalgaard. Den kan købes online og i forskellige boghandler.

Sammen er vi stærkere

En af hjørnesteenene 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.



Aalborggruppens tovholdere: Fra venstre Bente Lundsgaard, Hanne Gerges og Ann Ferrarese

10-års jubilæum i Aalborg

Torsdag den 6. september 2018 fejrede Ann og Bente deres 10-års jubilæum som tovholdere i LyLe.

Vi kan se tilbage på 10 dejlige år og har forlængst konstateret, at der er et stort behov her i Nordjylland, hvor man kan mødes og få en konstruktiv snak med andre, der står i samme situation som en selv.

De første måneder skete der ikke noget, men så kom der endelig 'kunder i butikken'.

Da Ann stadig er på arbejdsmarkedet trådte Hanne i 2012 til som gruppens 3. tovholder.

For cirka fire år siden blev torsdagsgruppen for stor, og der var stemning for at dele gruppen. Hanne og Bente startede derfor et tirsdagshold om eftermiddagen, hvilket indfrie et behov for dem, der kommer langvejs fra, og for dem, der ikke bryder sig om at køre i mørke.

Vi ved, at grupperne er meget glade for og finder tryghed i at mødes, da samværet gør det lettere for den enkelte at leve med sin sygdom. Der er også mulighed for at have en pårørende eller en ven/veninde med.

Vi har et godt samarbejde med Aalborg Universitetshospital, hvilket betyder meget for os.

Stor tak til bestyrelsen for LyLe for inspiration og økonomisk støtte til at danne disse lokale grupper rundt om i DK!

Det er glædeligt, at der altid er plads til nye ansigter i LyLe-regi.

Kontakt os endelig, hvis du bor i Nordjylland og har lyst til at mødes med ligestillede i Aalborg: Du kan fange Hanne på 22 27 89 41 og Bente på 23 30 95 63, ligesom du kan læse mere om gruppen på lyle.dk.

Hilsen fra Odense

Vores gruppe i Odense, der er den eneste gruppe på Fyn, består af ca. 20 personer. Vi mødes den første tirsdag i måneden og starter altid vores møder med en sang. Et andet fast punkt på programmet er en runde 'siden sidst' – her har alle mulighed for at fortælle om, hvordan det går. Vi nyder kaffen og franskbrødet, og snakken går på kryds og tværs af bordet.

I november havde vi besøg af sygeplejerske og patientforløbsvejleder Mette Munk fra Hæmatologisk afdeling på OUH. Mette besøger os mindst en gang om året, og som sædvanligt blev mange spørgsmål afklaret.

Tirsdag den 4. december mødes vi til julefrokost på Carlsund i Odense. Det er samtidig møde nr. 50, så det skal fejres.

Møderne for første halvdel af 2019 er følgende tirsdage kl. 16.00-18.00: 8. januar, 5. februar, 5. marts, 2. april, 7. maj og 4. juni.

Du er velkommen til vores møder og kan tilmelde dig til Poul Eigil, der er tovholder i gruppen, på e-mail: pouleigil@lyle.dk eller tlf. 26 60 04 13.

Du kan se mere om vores gruppe på lyle.dk.

Hilsen fra Næstved

Torsdag den 21. juni tog netværksgruppen fra Næstved på sommerudflugt til Thorsvang Samlermuseum i Stege. Vi tog 9 glade mennesker afsted fra Næstved og mødtes i Stege kl. 13. Så havde vi tre timer til at snuse rundt i 'Verden af i går'. Der var gensynsglæde med alverdens ting fra en svunden tid, og vi fik grinet og hygget os med at fortælle historier om vores egne oplevelser.

Herefter tog vi på Slagter Stig og Co. i Stege og fik en dejlig buffet. Og ikke mindst snakket, hygget os og ønsket hinanden god sommerferie.



Lokalgrupper mødes med jævne mellemrum – se på lyle.dk, hvornår gruppen tættest på dig mødes næste gang. Alle er velkomne, og det er gratis at deltage.

Aalborg

Bente og Hanne
23309563 · 22278941
aalborg@lyle.dk

Esbjerg

Karin
23809445
esbjerg@lyle.dk

Næstved

Rita og Susanne
31682600 · 27835935
naestved@lyle.dk

Roskilde

Anne og Birgit
27835938 · 51943449
roskilde@lyle.dk

Aarhus

Arne og Marianne
27835931 · 51780802
aarhus@lyle.dk

København

Olivia
koebenhavn@lyle.dk
27835936

Odense

Mette og Poul Eigil
26 60 04 13
odense@lyle.dk

Sønderborg

Bibi
27835932
soenderborg@lyle.dk



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