

At være ung mor med en lille familie – og Hodgkin lymfom



Indhold

For for året, der gik, og velkommen til et spændende 2019 – leder	3
LyLe styrker sit internationale samarbejde.....	4
Velkommen til informationsdage i LyLe	6
MRD – Minimal Residual Disease – fortæller, hvor god prognosen er ved CLL	8
Opmuntrende tal for overlevelse efter lymfekræft	10
NYHED: LyLes nye webshop	11
"Har de mon glemt mig deroppe" – en historie fra det virkelige liv	12
Alliance skal modarbejde ulighed i kræftbehandlingen	16
Illegale produkter udgør en alvorlig trussel mod folkesundheden.....	17
Det har aldrig været lettere at betale kontingent	17
Flere og flere lever med kræft.....	20
108.239 gode danske kroner i refusion!.....	21
REHPA-møde om den svære samtale.....	22
Nekrolog: Holger kom helhjertet ind i LyLe i 2013, han ville gøre en forskel	23
Forebyggende behandling skal øge CLL-patienters overlevelse	24
LyLe.dk – dit online bibliotek	25
LyLes sociale netværk på Facebook	25
Nu har mor ikke ondt i hovedet mere	26
Bogomtale: 'Der er kun dage'. Kampen mod kræft er ikke en sportsdisciplin....	31
Neurogastronomiske opskrifter til dig	32
Sammen er vi stærkere	34
Nyt fra netværksgrupperne.....	34
LyLe – fordi vi har brug for hinanden!	36



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

LyLe Nyt nr. 1 2019. ISSN 2446-0117 (print) · 2446-0125 (online)

Enhver gengivelse af indhold må kun ske med tydelig kildeangivelse

Forsidebillede: Heidi Skytte Larsen med sin familie. Læs Heidis historie om Hogdkin lymfom på side 26.

Tekst: Finn Stahlschmidt, Eyelevel Communication

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

Tak for året, der gik, og velkommen til et spændende 2019

2018 var LyLes første år som selvstændig patientforening. Vi var den første af en række små kræftpatientforeninger, der valgte at træde ud af samarbejdet med Kræftens Bekæmpelse. Bestemt ikke i protest, for vi har dyb respekt for KBs arbejde og betydning for kampen mod kræft, men for at få mere råderum og mulighed for at følge vores specifikke mål om at være en aktiv og patientnær forening.

Det var ikke uden nervøsitet, vi lagde fra land. Nu skulle vi vise, at vi har styrken til at stå på egne ben og udfylde rollen som patientforening for de mere end 20.000 danskere, der lever med lymfekræft, leukæmi og MDS.

Det første meget synlige tegn på vores nye liv var åbningen af ny hjemmeside, lyle.dk. Den er vi stolte af, og den har nu udviklet sig til at være den – uden sammenligning – mest indholdsrige side om blodkræft i Danmark med et klart patient-/pårørendeperspektiv.

2018 bød også på to velbesøgte temamøder i København og Aarhus. Begge gange med oplæg fra nogle af de dygtigste hæmatologer, vi har i landet. Året bød også på en lang række lokale netværksmøder og på stor aktivitet på vores sygdomsspecifikke grupper på Facebook. Fremhæves skal også vores deltagelse i en lang række faglige møder i Danmark og ude i Europa. Til den mere tunge ende hører her vores deltagelse ved EHA (European Hematology Association) i Stockholm, der spiller en vigtig rolle for, at vi kan opdatere vores viden om både sygdom og behandling.



LyLes formand, Rita O. Christensen
Foto: Allan Høgholm

2019 – også et travlt år for LyLe

Det første tegn på, at 2019 også bliver et travlt år for foreningen er det blad, du kigger i nu. I løbet af året vil der komme yderligere tre numre. Den 6. april holder vi temadag og generalforsamling i Odense, den 25. april afholder vi en CLL-konference i København i samarbejde med Lymphoma Coalition Europe, og den 11. maj er der MDS-patientforum i samarbejde med MDS Foundation også i København. Du kan læse mere om disse møder inde i bladet.

Når vi når frem til efteråret, vil der som vanligt blive endnu et temamøde – denne gang i Aarhus. Ud over disse større arrangementer vil der naturligvis blive afholdt en lang række lokale netværksmøder. Det kan du læse om på lyle.dk.

Til sidst lige et par ord om vores internationale samarbejde, som i år manifesterer sig stærkt. Vi er især stolte af, at vi nu intensiverer samarbejdet med Lymphoma Coalition Europe, der repræsenterer ca. 40 nationale og lokale patientorganisationer i 30 lande. Vi ser en kolossal styrke i at være forbundet med så indflydelsesrig en organisation, der kan medvirke til at give os både viden, inspiration og hestekræfter. Samtidig glæder vi os over et fortsat godt samarbejde med MDS Alliance og MDS Foundation.

2019 tegner til at blive endnu et godt år for LyLe.

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



LyLe styrker sit internationale samarbejde

LyLe har i lang tid haft tætte bånd til forskellige internationale patientorganisationer. Hen over vinteren har foreningen yderligere intensiveret sit samarbejde med Lymphoma Coalition Europe (LCE), der er en stærk patient-paraplyorganisation. Som et håndgribeligt udtryk for dette har LyLe nu en repræsentant i LCE's Community Advisory Committee, og i april holdes et fælles patientmøde i København.

Den globale patientorganisation Lymphoma Coalition (LC) har sit hovedkontor i Canada og er et verdensomspændende 'non-profit' netværk af lymfom-patientgrupper, der blev dannet i 2002. LC har ikke mindre end 80 medlemmer (patientorgansationer) i 51 forskellige lande. Organisationen blev skabt ud fra et ønske om at skabe lige adgang til informationer om de mere end 60 forskellige typer af lymfekræft, der samlet går under betegnelsen lymfekræft. Hertil kommer CLL, der er en leukæmi, som i visse tilfælde behandles meget lig lymfekræft. Derudover ønsker LC at medvirke til en generel højnelse af vidensniveauet af disse sygdomme og endelig at kunne være en støtte og ressource for nationale patientorganisationer rundt om i verden.

LCE – Lymphoma Coalition Europe – er den regionale del af LC. LCE ser det som sin særlige opgave – sammen med de europæiske medlemsorganisationer som LyLe – at støtte alle, der har lymfekræft inde på

livet, med information og viden om behandling, at støtte medlemsorganisationerne i deres sundhedspolitiske arbejde og at sikre erfaringsudveksling mellem patientorganisationerne.

LCE har gennem længere tid ønsket at involvere LyLe mere direkte, men foreningen har ikke hidtil haft de fornødne ressourcer til dette. Det er på den baggrund, at LCE nu direkte har opfordret Villy O. Christensen til at indgå i LCE's Community Advisory Board (CAB). CAB's opgave er blandt andet at følge forskning, kliniske forsøg og udviklingen af ny medicin, at rådgive LCE's ledelse om projekter og udviklingsplaner og overordnet at sikre, at organisationens arbejde lever op til målene om at hjælpe og støtte medlemsforeningerne og dermed lymfekræft- og CLL-patienter i Europa. Villy O. Christensen har, som mange vil vide, tidligere stillet sin arbejdskraft og store viden til rådighed for LyLe.

LCE giver os flere kræfter

Villy O. Christensen fortæller om den opgave, han har påtaget sig:

"Det er først og fremmest en stor ære, at LyLe kan sidde med i en så stor og betydningsfuld international patientorganisation. Det stiller os stærkere som patientorganisation i et lokalt landskab, hvor der er et betydeligt både politisk og økonomisk pres på hele sundhedssystemet, og hvor det derfor er vigtigt, at blodkræftpatienter – på linje med andre patientgrupper – skal være meget synlige og proaktive for at sikre den bedst mulige behandling. Med til baggrunden for, at LyLe er blevet tilbudt denne vigtige post, hører, at vi på trods af vores forholdsvis beskedne størrelse er en forening, hvis arbejde andre lader sig inspirere af. Men det vigtigste for os som en dansk patientforening er, at vi gennem dette arbejde får en unik mulighed for på tættest hold at følge med i kliniske forsøg og udviklingen af nye behandlinger og dermed får adgang til en viden, som vil komme danske lymfekræft- og CLL-patienter til gode.

Som et meget konkret og umiddelbart resultat af LyLes tættere bånd til LCE bliver der i samarbejde mellem de to afholdt en CLL-konference den 25. april i København (se næste side). Konferencen byder på et stærkt program med oplæg fra både danske og internationale hæmatologer og fra en dansk patient. Derudover deltager LCE's regionale direktør, Jonathan Pearce. Mødet retter sig primært mod patienter og pårørende, og der er gratis adgang for alle interesserede.

Internationalt samarbejde – ikke noget helt nyt i LyLe

Som en yderligere understregning af LyLes internationale engagement har Rita O. Christensen i en årrække siddet med i et råd under CML Horizons, der er et globalt kronisk myeloid leukæmi-patientsamarbejde. Dertil kommer, at hun netop nu er på vej mod en tilsvarende opgave i forbindelse med akut leukæmi.

LyLe har ligeledes gennem en årrække været tilknyttet MDS Alliance, som er den danske MDS Patientstøttegruppe allerede var det, inden denne forening blev en del af LyLe i 2017. Og det skyldes ikke mindst stifteren af MDS Patientstøttegruppen, Niels Jensen.

Niels Jensen, der selv er MDS-patient, sidder i dag i LyLes bestyrelse. Han fortæller her kort om samarbejdet med MDS Alliance og specielt MDS Foundation:

"Det var vigtigt at etablere dette samarbejde, fordi det gav adgang til en stor mængde viden om MDS, som danske patienter ikke havde tidligere. Det førte bl.a. til oversættelsen af en meget nyttig og relevant amerikansk bog om denne sygdom. Det var et stort fremskridt, fordi der nærmest intet fandtes på dansk før oversættelsen af bogen. Samarbejdet gav også adgang til viden om den forskning i sygdommen og dens behandling, der foregik ude i verden. Desuden kom det til at betyde, at vi blev inviteret til at deltage i møder rundt om i verden om MDS. Alt i alt har tilknytningen til MDS Alliance været med til at løfte vores arbejde for MDS-patienter og deres pårørende i LyLe."

Alt i alt er LyLe altså forankret internationalt inden for alle de tre sygdomsområder lymfekæft, leukæmi og MDS, som foreningen dækker.



MDS-patientforum i København i maj

I samarbejde med den amerikanske MDS-patientorganisation MDS Foundation kan LyLe i maj byde velkommen til et informationsmøde for MDS-patienter og deres pårørende. Her vil være oplæg fra specialister fra Rigshospitalet og Odense Universitetshospital. De vil fortælle om forskning, diagnose og behandling. Deltagelse er gratis, og mødet er som nævnt blevet til i samarbejde med MDS Foundation og LyLe. MDS Foundation er ligesom LyLe medlem af paraplyorganisationen MDS Alliance. Du kan også læse mere om dette møde på næste side.



Velkommen til informationsdage i LyLe

LyLe starter 2019 med masser af aktiviteter og mulighed for at få mere viden om de sygdomme, vi dækker. Du er hermed inviteret til ikke mindre end tre informationsdage i hhv. Odense og København.

Alle aktiviteter er gratis at deltage i – og alle er velkomne, patienter som pårørende.

I forbindelse med temadagen i Odense afholder vi også vores årlige generalforsamling for foreningens medlemmer.

Læs mere om de spændende arrangementer nedenfor, og tilmeld dig endelig på vores hjemmeside, www.lyle.dk.



CLL-konference Torsdag den 25. april i København

LyLe har i samarbejde med Lymphoma Coalition Europe arrangeret en CLL-konference for at give patienter med CLL mest mulig viden om deres sygdom og behandling heraf. Ekspertter fra både ind- og udland deler ud af deres viden om seneste nyt inden for området.

Tid: Torsdag den 25. april 2019 kl. 10.30-18.00

Sted: Scandic Copenhagen, Vester Søgade 6, 1601 København V



Temadag og generalforsamling Lørdag den 6. april i Odense

Vi byder velkommen til endnu en temadag om hæmatologisk kræft, hvor vi har inviteret førende eksperter til at fortælle om udviklingen inden for hver deres felt. Dagens afsluttes med generalforsamling.

Tid: Lørdag 6. april 2019 kl. 10.30-16.30 (temadag) – kl. 17.00-19.00 (generalforsamling for medlemmer)

Sted: Odeon, Odeons Kvarter 1, 5000 Odense



MDS-patientforum Lørdag den 11. maj i København

MDS-patienter og deres familie indbydes til at deltage i et møde målrettet den sygdom, de lever med. MDS-specialister fra Rigshospitalet og Odense Universitetshospital vil på mødet fortælle om forskning, diagnose og behandling. Mødet er arrangeret af MDS Foundation i samarbejde med LyLe.

Tid: Lørdag den 11. maj 2019 kl. 12.00-16.00

Sted: IDA Mødecenter, Kalvebod Brygge 31-33, 1560 København V

MRD – Minimal Residual Disease – fortæller, hvor god prognosen er ved CLL

I LyLe Nyt omtalte vi i forbindelse med EHA-kongressen i Stockholm i juni begrebet Minimal Residual Disease (minimal resterende sygdom) eller bare MRD – og i december talte vi med hæmatologen Ilse Christiansen fra Aalborg Universitetshospital, for at få hende til at fortælle lidt mere om, hvad MRD dækker over, hvad der aktualisere dette begreb, og hvilken rolle det spiller i forbindelse med behandlingen af CLL.



Ilse Christiansen, Aalborg Universitetshospital:

“Med MRD har vi måske en markør for, at vi kan kurere folk, men vi kan ikke svare på det endnu. Indtil det sker, anser vi CLL for kronisk.”

Foto: Allan Høgholm.

”Begrebet MRD bliver brugt med stigende hyppighed inden for mange kræftsygdomme og herunder CLL, men det er ikke et begreb, vi bruger i vores daglige omgang med patienterne,” forklarer Ilse Christiansen indledningsvis.

MRD bliver internationalt defineret som det niveau af sygdom, som kan spores ved hjælp af meget følsomme teknikker og dermed vise, hvor effektiv en specifik behandling er, og hvor stor en risiko patienten har for tilbagefald af sygdommen.

Det er indtil videre kun patienter, der indgår i forsøgsprotokoller, der møder begrebet MRD. Lægerne skelner mellem MRD-negativitet, hvor man har påvist, at man kun har én eller mindre en én syg celle pr. 10.000 leukocytter (hvide blodlegemer), og MRD-positivitet, hvor man har mere end én syg celle pr. 10.000 leukocytter. Når det drejer sig om CLL, måles MRD i blod- eller knoglemarvsprøver ved hjælp af en såkaldt flow cytometry, der er analysemetode baseret på laserteknologi.

Hvad er det, der aktualiserer, at vi nu i stigende grad taler om MRD?

”Tilbage i 2010 fik vi resultaterne fra forsøgsprotokollen CLL8, og de kom til at ligge til grund for den standardbehandling*, vi har i dag. Efterfølgende begyndte vi at kigge på, hvordan det gik for dem, der var MRD-negative, og dem, der ikke var det, og det viste sig, at der går længere tid til sygdomsprogression (det tidspunkt, hvor sygdommen udvikler sig igen) for dem, der er negative sammenlignet med de positive. Det gælder for CLL, men også for andre sygdomme i blodet,” forklarer Ilse Christiansen og fortsætter:

”Kan vi opnå MRD-negativitet med en specifik behandling, er det et tegn på, at det går rigtigt godt, og at behandlingen gør det, vi håber på. Dermed bliver

MRD også en markør for overlevelsestid og ikke kun for, hvornår sygdommen kommer igen. Er man MRD-negativ, har man generelt udsigt til at leve længere, end hvis man er MRD-positiv.”

”Helt aktuelt måler vi i nogle nordiske og tyske fællesprotokoller, vi deltager i på MRD. Hvis man er MRD-negativ, kan man i princippet ophøre med at tage de nye og meget dyre, molekylærbiologiske stoffer (fx Ibrutinib). Er man derimod ’positiv’, skal man fortsætte behandlingen. I et forsøg fortsætter nogle patienter i behandling, mens andre ophører med den. Det gør vi for at se, om der er forskel. Personligt er jeg ikke i tvivl om, at det på et tidspunkt, når vores data er solide nok, bliver obligatorisk, at måle MRD for blandt andet at kunne afgøre om en behandling kan ophøre eller skal fortsætte. MRD-analysen vil på sigt komme til at styre den måde, vi behandler (eller ikke behandler) på, men vi mangler fortsat stærke data.”

I CML taler man om ’treatment free remission’ (TFR), og patienter, der når det niveau, kan tages ude af behandling. Kan man sammenligne MRD og TFR?

”I CML er man kommet lidt længere end i CLL. Her er det 20 år siden, vi fik det store gennembrud med tyrosinkinasehæmmerne. I CML kan man tage patienter, der har været i remission (hvor sygdommen ikke længere er sporbar) helt ud af behandling efter en årrække, og man begynder faktisk med forsigtighed at tale om potentiel helbredelse. Forskellen ved MRD og TFR er bl.a., at man måler på to helt forskellige måder, der ikke kan sammenlignes. Det er to meget forskellige sygdomme.”

Kan man tage begrebet MRD som udtryk for, hvor dygtige vi er blevet til at behandle CLL?

”Ja, i høj grad. Jeg har været hæmatolog i mange år og kan roligt sige, at vi er i en helt ny verden i dag. Meget tyder på, at den standard, vi etablerede i 2010, kan noget, vi ikke har kunnet før. Der er i dag patienter, der har levet i 15 år og mere uden tilbagefald. Måske er der en lille fraktion af patienter, som faktisk er helbredt, men det kræver lang tid at påvise det. Med MRD har vi måske en markør for, at vi kan kurere folk, men vi kan ikke svare på det endnu. Indtil det sker, anser vi CLL for kronisk.”

For Ilse Christiansen er gennembruddet med de nye, biologiske lægemidler inden for CLL altså sammenlignelige med det, der er sket inden for CML for snart 20 år siden.

”Det har ikke mindst betydning for de ældste patienter, som ofte ikke tåler kemoterapi, men som tolererer de nye behandlinger fint. Her er det et spørgsmål om at finde de rigtige kombinationer og få accepten fra Medicinrådet. Det er meget dyre behandlinger, vi taler om. Jeg har en patient på 90 år, som aldrig ville have klaret det med kemo. Efter halvandet år med den nye behandling har hun virkelig god gavn af den. Og der er grund til optimisme, for vi kan allerede se nye generationer af behandlinger som venetoclax, der er meget effektive og med færre bivirkninger. Løsningerne ser ud til at ligge i kombinationer af stoffer og ikke så meget i enkelte stoffer. Vi går en lys fremtid i møde, når det gælder CLL, og det er MRD et godt udtryk for,” slutter Ilse Christiansen.

**En meget stor andel af patienter behandles i dag med en kombination af kemoterapi og rituximab. De, der ikke gør, vil typisk være patienter med særlige mutationer (som fx TP53) og patienter med tilbagefald.*

Animation om MRD på lyle.dk

Mens dette nummer af LyLe Nyt er i trykken, arbejdes der sideløbende på at udvikle en animationsfilm, der forklarer, hvad MRD er for en størrelse.

Filmen bliver tilgængelig på lyle.dk, når den er klar, så hold løbende øje med hjemmesiden.

Opmuntrende tal for overlevelse efter lymfekræft



"Når det går godt, skyldes det blandt andet at de behandlingsmæssige ændringer, som kom for snart 15 år siden, har båret frugt", fortæller Peter de Nully Brown, der er overlæge på Rigshospitalet.

Foto: Allan Høgholm.

Overlevelsen for patienter med lymfekræft i Danmark er gennem de seneste 15 år blevet forbedret, så man nu er oppe på, at 70 procent af patienterne er i live fem år efter, at de har fået diagnosen. Det fortæller mediet Propatienter i februar. Tallene er publiceret i den seneste årsrapport fra Dansk Lymfomgruppe.

Den forbedrede overlevelse skyldes især ankomsten af antistofbehandling, fortæller overlæge på Rigshospitalet, Peter de Nully Brown til Propatienter. Han er styregruppeformand for Den Hæmatologiske Fællesdatabase.

Når det går godt, skyldes det blandt andet at de behandlingsmæssige ændringer, som kom for snart 15 år siden, har båret frugt. Der er ikke siden sket så meget afgørende i førstelinjebehandlingen for den almindelige, ukomplicerede patient, og derfor ville vi ikke forvente,

at der var sket en forbedring. Men alligevel kan vi se, at overlevelsen over de seneste ti år bliver ved med at blive bedre, selvom det de sidste par år drejer sig om mikroskopiske ændringer. Det er vi rigtig glade for," siger Peter de Nully Brown.

Den forbedrede overlevelse skyldes blandt andet, at de patienter, som kommer ind på hospitalet med lymfekræft, er i bedre stand nu, end de var førhen. Det skyldes til dels nok pakkeforløbene, men, tror jeg også, at den generelle opmærksomhed på egen sundhed har en indflydelse," siger Peter de Nully Brown og fortsætter:

En anden faktor for den forbedrede overlevelse er, at der gennem de sidste 10 års tid er kommet flere behandlingsmuligheder til de cirka 20 procent af lymfompatienterne, som får tilbagefald af sygdommen. Nogle af behandlingerne er målrettede og går specifikt efter de syge celler frem for kemoterapi, som rammer hele kroppen.

Et godt spørgsmål er naturligvis, hvordan det ser ud med patienternes livskvalitet i takt med, at de lever længere. Livskvalitet måles ikke løbende, men Peter de Nully Brown påpeger, at "Generelt set er vores behandlinger ikke særligt hårde ved patienterne, så der er ikke en stor gruppe patienter, som har mange senfølger, der påvirker livskvaliteten i høj grad."



NYHED: Få LyLe Nyt tilsendt, og bestil andre materialer på vores nye webshop

Vi udvikler løbende vores nye hjemmeside, som vi lancerede for et år siden, og som noget helt nyt kan du nu bestille bøger, cd'ere, medlemsblade og -magasiner og andre fine ting i vores nylancerede webshop på lyle.dk.

LyLe Nyt og andre medlemsblade er gratis

Du betaler du kun for forsendelsen, hvis du bestiller LyLe Nyt eller andre af vores medlemsblade. Andre varer koster små symbolske beløb, der dækker foreningens udgift til dem.

Du kan også donere en pengegave til LyLe eller betale kontingent via shoppen.

Husk også, at hjemmesiden løbende bliver opdateret med fx nye artikler, information om netværksmøder og videoer, så vend tilbage engang imellem og se, om der skulle være kommet noget nyt til, du vil have glæde af.

lyle.dk/shop

Det er let og enkelt at handle i LyLes nye webshop. Besøg shoppen og kik lidt rundt:

- Blade, bøger, brochurer og andet informationsmateriale
- Kuglepenne, usb-stick og beklædning
- Donationer og kontingent



Inden Kim blev syg, havde han et velbetalt job som økonomimedarbejder i Rødovre Kommune. Nu venter han på afklaring af hans og Gittes fremtidige økonomi, men kommunen er tavs.

Foto: Carsten Andersen

”Har de mon glemt mig deroppe” – en historie fra det virkelige liv

I et lille solskinsgult parcelhus i Herlev uden for København sidder Kim Hemmer og undrer sig. Det har han gjort i nogen tid. Han venter på et svar fra sin kommune, som han sidst var i kontakt med i september sidste år, og som han siden uden held har henvendt sig til via mail – uden at de vender tilbage. Kim venter på et svar, der vil kunne skabe klarhed og forhåbentlig også mere ro i hans og hans kone Gittes liv. Et liv, som man tydeligt kan mærke og høre på Kim, har været op ad bakke i alt for lang tid.

Den trinde og godmodige franske bulldog Felix virker aldeles ubekymret, som han ligger og småsnorker på sofaen tæt op ad Kim, mens vi taler. Felix er Kims og hans kone Gittes uundværlige selskab og trofaste kæledægge og egentlig anskaffet af den ene af parrets to – nu voksne – døtre. Der kunne han imidlertid ikke blive, og Kims og Gittes opgave som adoptivforældre lå lige for. Det ser ud til at være et arrangement, der passer dem alle tre rigtig godt.

For lidt over fire år siden fik Kim konstateret lymfekræft (Non-Hodkins B-celle lymfom). Sygdommen, som han i dag er færdigbehandlet for, kom oven på en kronisk lidelse – Morbus Mennièr – som allerede udfordrede Kim. Morbus Mennièr er en invaliderende øresygdom, der bevirker pludselige og uforklarlige trykændringer i det indre øre med deraf følgende svimmelhed og ubehag. Sygdommen er kendt for at kunne give meget betydelige kognitive udfordringer, der kan minde om demens.

Inden Kim blev syg, havde han et velbetalt job som økonomimedarbejder i Rødovre Kommune. I en periode efter sygdomsudbruddet arbejdede han på nedsat tid – på trods af både fysiske og psykiske udfordringer – og der blev talt om muligheden for et flexjob. Det ville have passet Kim fint, men tydeligvis ikke hans chef, der ville have ham tilbage på fuld tid. Enden på miseren blev, at Kim blev fyret fra et job, som han var glad for og god til, og som i høj grad definerede ham som menneske. Som et plaster på såret blev han sendt hjem med ni måneders løn. Farvel og tak!

Jeg har brug for at vide, hvor jeg står

Fra sin gode løn kom Kim på sygedagpenge i maj 2016. I september 2018, for snart seks måneder siden, henvendte han sig til sin sagsbehandler i Gladsaxe Kommune for at få afklaret sin status. På det tidspunkt havde han altså været på sygedagpenge i mere end to år. Ud fra sin viden om, at man kun kan være på sygedagpenge i et begrænset tidsrum, havde Kim brug for at få afklaret, hvad kommunen havde tænkt sig, der skulle ske. Ville de starte ham i et ressourceforløb på dagpenge, sætte ham på kontanthjælp eller give ham på førtidspension? Forskellen i kroner og ører kan blive afgørende for, om han og Gitte kan blive i deres hus, og det giver naturligvis søvnløse nætter. På den baggrund giver det god mening, at Kim og Gitte har brug for afklaring for at vide, hvor de står, og det selvom Kim er meget bevidst om, at han på sygedagpenge er bedre stillet økonomisk, end han vil være på dagpenge eller førtidspension. Til historien hører, at Kim siden september har skrevet flere mails til kommunen uden at få svar. Det samme har hans læge. Også uden at få svar.

Resultatet af Kims sidste møde med kommunen i efteråret 2018 var, at han som det næste skridt skulle mødes med kommunens sundhedskoordinator. Inden mødet skulle kommunen imidlertid undersøge en række 'ting'. Dette møde er her i begyndelsen af marts 2019 endnu ikke blevet til noget, og Kim sidder tilbage og spørger sig selv: Hva' sker der, og hvorfor denne tavshed?



"Jeg er havnet i en syltekrukke, og måske ved de simpelthen ikke, hvad de skal stille op med mig," fortæller Kim.

Foto: Carsten Andersen

Måske ved de ikke, hvad de skal stille op med mig

I mellemtiden er Kim blevet indkaldt til en konsultation med en neurolog i begyndelsen af april. Det tolker Kim på den måde, at kommunen ønsker en 'second opinion', for han har allerede været hos en neurolog på Rigshospitalet for snart lang tid siden.

"Jeg er havnet i en syltekrukke, og måske ved de simpelthen ikke, hvad de skal stille op med mig," fortæller Kim, der i flere omgange har bedt om aktindsigt. Helt tilbage, mens Kim endnu var i kemobehandling, havde kommunen meddelt ham, at de vil stoppe hans sygedagpenge. Den beslutning klagede han over til ankestyrelsen og fik medhold.

"De ved med andre ord, at jeg sætter mig ind i den lovgivning, der ligger bag, og ikke finder mig i hvad som helst," fastslår Kim, der mener, at loven burde være indrettet sådan, at man hurtigt efter et sygdomsudbrud burde kunne komme på en midlertidig førtidspension,

som man så efterfølgende kunne standse, hvis man blev rask nok til at vende tilbage til arbejdsmarkedet.

Kim går til kontrol for sin lymfekræft hver tredje måned, og den eneste medicin, han får, er smertestillende og antidepressiv. Han har fået besked på, at hans kræftsygdom vil komme i udbrud igen, men lægerne kan ikke sige om der vil gå 2, 5 eller 10 år.

Tidligere i år skrev Kim til LyLe med sine tanker om, hvor forskelligt blodkræftspatienter bliver behandlet alt efter, hvilken kommune man bor i:

"Nogle får tilkendt førtidspension, andre bliver parkeret på sygedagpenge, mens andre kommer i arbejdsprøvning, på kontanthjælp eller i ressourceforløb. Men hvorfor er der så store forskelle på, hvordan man behandles her i lille Danmark. Og er det virkelig rigtigt, at det er nemmere at få tilkendt førtidspension i nogle kommuner end i andre?" Svarene kan du se i interviewet med socialrådgiver Lisjan Andersen på de næste sider.

Ordet 'aktuel' gør den store forskel

Efter at have talt med Kim Hemmer tog LyLe Nyt kontakt til Lisjan Andersen, der er socialrådgiver og tilknyttet Center for Kræft og Organsygdomme på Rigshospitalet. Vi spurgte Lisjan om, hvor længe man egentlig kan være på sygedagpenge, og om hvordan det kan være, at alvorligt syge patienter behandles så forskelligt i landets kommuner, når det gælder tilkendelse af førtidspension?

I Kim Hemmers tilfælde har han været på sygedagpenge i snart 3 år. Er det ikke usædvanligt lang tid?

"Det er det faktisk ikke. Udgangspunktet er, at man har ret til sygedagpenge i toogtyve uger. Derefter skal kommunen tage stilling til, om den kan forlænges efter en af de syv forlængelsesmuligheder, der er beskrevet i loven. Hvis der er tale om en aktuel, livstruende, alvorlig tilstand – dvs. hvis de ord figurerer i den lægefaglige vurdering – så er der mulighed for at forlænge sygedagpengene ubegrænset, indtil tilstanden ophører. Ikke indtil man er rask, men indtil man ikke længere er aktuelt, alvorlig og livstruende syg. På den måde kan mange af de patienter, som jeg er i kontakt med, få forlænget perioden uden begrænsninger.

Når lægen fastslår, at sygdommen ikke længere er aktuel, alvorlig og livstruende, så er der stadigvæk seks forlængelsesmuligheder, som kan komme i betragtning. Eksempelvis hvis det skønnes nødvendigt med en virksomhedspraktik eller anden afklarende foranstaltning, til afklaring af arbejdsevnen – det giver mulighed for forlængelse i op til 69 uger." (se de andre forlængelsesmuligheder nedenfor).

Lisjan medgiver, at den tavshed, Kim Hemmer oplever fra sin kommune, er uforståelig. Med enhver ydelse fra kommunen hører der også en sagsbehandler (ikke altid den samme over tid), som man har krav på at kunne komme i kontakt med.

"Jeg kan ikke vide, hvad forklaringen er i Kims tilfælde, men jeg gætter på, at der mangler noget i forhold til en afklaring af hans samlede situation. Men kommunen er forpligtet til at underrette borgeren, hvis de ikke kan holde de tidsfrister, de har lovet."

Her refererer Lisjan Andersen til den henvisning, Kim Hemmer har fået til en neurologisk undersøgelse (som beskrevet ovenfor), som en mulig forklaring på tavsheden fra kommunen.

Fortsættes på næste side

Sygedagpenge – forlængelse – livstruende alvorlig sygdom

Ankestyrelsens principafgørelse 30-15 om sygedagpenge – forlængelse – livstruende alvorlig sygdom

Nr. 30-15 af 30. juni 2015

Resumé:

Kommunen skal forlænge sygedagpengeperioden efter revurderingstidspunktet, når en af forlængelsesmulighederne i sygedagpengelovens § 27, stk. 1, er opfyldt.

Der kan ske forlængelse efter sygedagpengelovens § 27, stk. 1, nr. 5, når en læge vurderer, at den sygemeldte har en livstruende og alvorlig sygdom.

Forlængelsesmuligheden finder ikke kun anvendelse i situationer, hvor behandlingsmulighederne er udtømte, men også i tilfælde, hvor borgeren har en livstruende og alvorlig sygdom i tidligere sygdomsfasen. Derfor kan kommunen forlænge sygedagpengeudbetalingen i tilfælde, hvor man ikke har klarhed over, hvilket forløb sygdommen vil få.

Det er en forudsætning for forlængelse efter sygedagpengelovens § 27, stk. 1, nr. 5, at borgeren aktuelt har en sygdom, der er livstruende og alvorlig. Bestemmelsen finder derfor ikke anvendelse i tilfælde, hvor en borger har en alvorlig lidelse, som medfører, at borgeren fremtidigt har en øget risiko for at få en livstruende sygdom.

I den konkrete sag led borgeren af forkalkning af hovedkranspulsårerne og havde haft en blodprop i hjertet to gange. Borgeren ville livsvarigt være i meget høj risiko for at få en ny blodprop i hjertet og/eller anden hjertesygdom som følge af sygdommen. Det fremgik dog af de helbredsmaessige oplysninger, at sygdommen ikke var aktuelt livstruende, og at borgeren var stabil og klar til rehabiliteringsforløb.

"Den neurologiske undersøgelse knytter sig med største sandsynlighed til Kims Morbus Menniér-sygdom. Den kan i nogle tilfælde være meget invaliderende, og mange af disse patienter ender faktisk med at få en førtidspension. Man må antage, at kommunen betragter Kims Morbus Menniér som værende en større udfordring for hans helbred end han lymfekræftsygdom og dens følgevirkninger," forklarer Lisjan Andersen.

De sjældne sygdomme udfordrer kommunerne

Der lader til at være meget stor forskel på, hvordan alvorligt syge patienter behandles i landets kommuner, når det gælder tilkendelse af førtidspension. Hvordan er det muligt?

"Det handler om kommunikation. Man skal være meget skarp her. Hvis en læge i en kommune skriver, at en patient har en alvorlig og livstruende sygdom, og en anden læge i anden kommune skriver, at patienten har en aktuel, alvorlig og livstruende sygdom, så vil den sidstnævnte kommune forlænge sygedagpengene, mens den anden ikke kan. Det skyldes kun et ord: 'Aktuel'."

"Læger kan og skal ikke være rustet til at kommunikere ind i den sociale lovgivning. De er læger, ikke advokater.

Alliance skal modarbejde ulighed i kræftbehandlingen

Kræftens Bekæmpelse er klar til at invitere til det første indledende møde om en alliance mellem parter i sundhedsvæsenet, der vil arbejde sammen om at bekæmpe social ulighed i kræft, fortæller direktør i Kræftens Bekæmpelse, Jesper Fisker til Sundhedspolitisk Tidsskrift, efter, at organisationen torsdag den 7. marts præsenterede sin hvidbog 'Social Ulighed i Kræft'.

En alliance mellem de faglige organisationer, regioner, kommuner og i det hele taget alle, der er involveret i forebyggelse, udredning og behandling af kræft, skal arbejde sammen om at finde konkrete løsninger på

Jeg hører, at der er meget forskel fra kommune til kommune, men der er også forskel i de enkelte kommuner internt. Det meste beror desværre på kommunikation. Vi har en sundhedslov og en sociallov, der skal tale sammen, men de taler ikke samme sprog. En anden faktor er kommunernes størrelser. Hvis vi fx taler om pasningsorlov (hvor fx en hustru får orlov for at passe sin leukæmi-ramte ægtefælle i hjemmet), så har en større kommune sat en hel sagsbehandler af til at tage disse sager, fordi de har relativt mange. Hvis du tager en lille jysk kommune, hvor de aldrig før har haft en patient med denne type leukæmi, så kan det ende med en helt anden beslutning. Vi taler om meget sjældne sygdomme, og jo 'mindre' en sygdom er, jo større forskel er der på den behandling, borgerne får. Hvis vi taler om fx brystkræft, så er behandlingen meget mere ensartet. Der er af og til kommuner, der henvender sig til mig og fortæller om en borger med en sygdom, sagsbehandlerne aldrig har hørt om før. Jeg tror, at noget af forklaringen på, at medlemmer af en patientforening som LyLe ofte rammes af mangel på viden og forståelse, ligger her. Det er sjældne og nogle gange ukendte sygdomme, vi taler om."

den sociale ulighed i alle led af kræftindsatsen, som Kræftens Bekæmpelse leverede solid dokumentation for i hvidbogen.

Ud over kræftområdet kan alliancen også komme til at finde løsninger på ulighed i sundhed mere generelt eller i hvert fald på flere sygdomsområder, for flere organisationer gav torsdag udtryk for, at de var interesserede i en bredere tilgang, fortæller Jesper Fisker.

Vi ser frem til at kaste mere lys over alliansens arbejde i kommende numre af LyLe Nyt.



Illegale produkter udgør en alvorlig trussel mod folkesundheden

Dette bekymrende budskab kommer fra foreningen Cannabis Danmark, der arbejder for at udvikle og skabe betingelser for produktion og udbredelse af cannabis til medicinsk brug og for at indsamle forskningsresultater og evidens om brugen af cannabis.

Siden den 1. januar har 2018 har danske læger kunnet udskrive medicinsk cannabis til patienter med særlige indikationer som smerter (i forbindelse med sklerose og rygmarvsskade), kvalme efter kemoterapi og neuropatiske smerter. Det betyder, at der fortsat er et meget stort antal patienter med andre udfordringer end de ovennævnte, der opsøger det illegale CBD-marked. CBD er en kemisk forbindelse, som er udvundet fra Cannabis planten. Indtager man CBD (typisk som olie) kan man opnå virkningen af cannabis uden at blive skæv.

"Danmark bør hurtigst muligt have en ny lovgivning omkring CBD i cannabis, så det illegale marked for de såkaldte CBD-produkter bliver reguleret og kontrolleret, da det er på vej til at blive et af de største pushermarkeder inden for cannabisområdet," advarer Cannabis Danmark. "De illegale produkter udgør en alvorlig trussel mod folkesundheden", udtalte sekretariatschef i foreningen, Rikke Jakobsen, til Sundhedspolitisk Tidsskrift i januar.

Cannabis Danmark refererer til nye undersøgelser af en række CBD-produkter udført af europæiske forskere. Af undersøgelserne fremgår for eksempel, at to tredjedele af produkterne havde et for højt indhold af polyaromatiske hydrocarboner, PAH, som selv i små mængder kan være kræftfremkaldende. At under en tredjedel levede op til deres indholdsdeklARATIONER af for eksempel CBD- og THC-indhold. At nogle CBD-

produkter var helt uden CBD, og at andre indeholdt indholdsstoffer fra helt andre planter.

"Jeg har stor forståelse for at syge og desperate mennesker, som er blevet opgivet af deres læger, forsøger sig på det illegale marked. Men det er alt for vanskeligt og alt for farligt at manøvrere rundt i denne jungle af sælgere, som samtidig udøver kvaksalveri med et middel, som vi endnu ved alt for lidt om," mener Rikke Jakobsen.

Det har aldrig været lettere 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.

Vi har gjort det ekstra nemt at betale kontingent med vores nye webshop – alt, du skal gøre, er at besøge **lyle.dk/shop** og vælge den medlemsform, du ønsker.

Det kan simpelthen ikke blive lettere!

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

Det tegner lyst for behandling af Waldenstrøms makroglobulinæmi



Nye studier giver håb for patienter med den sjældne sygdom Waldenstrøms makroglobulinæmi, der indtil nu har været behandlet med kemoterapi og rituximab. I efteråret 2018 deltog afdelingslæge Troels Hammer fra Roskilde Sygehus i den 10. internationale workshop for Waldenstrom's Macroglobulinemia i New York. Vi har talt med ham om, hvad han fik med hjem.



Vi ved i dag betydeligt mere om denne sygdom end vi tidligere har gjort. Det åbner dørene for nye effektive behandlinger,” fortæller Troels Hammer. Privatfoto.

Waldenstrøms makroglobulinæmi er en type af non-Hodgkins lymfom, hvor en bestemt slags hvide blodlegemer deler sig ukontrolleret og hober sig op i knoglemarven, i lymfeknuder og i milten. Det er en kompleks, men ofte forholdsvis fredelig og langsomt udviklende sygdom, som giver få eller ingen symptomer, og som man kan leve længe med. Man behandler kun Waldenström, hvis man får symptomer på sygdommen.

Selvom Waldenström er en forholdsvis sjælden sygdom, fylder sygdommen en del på den hæmatologiske afdeling på Roskilde Sygehus, hvor Troels Hammer er afdelingslæge. Det skyldes først og fremmest sygdommens kompleksitet og det faktum, at den er kronisk. Sidstnævnte betyder, at patienterne har løbende og langvarig kontakt med sygehuset.

Standard-førstelinjebehandlingen af Waldenström er en kombination af rituximab og kemoterapi. Det er den behandling, som langt hovedparten af patienterne får. Der hersker almindelig enighed om, at rituximab, der er en såkaldt antistofbehandling, ikke virker godt nok som ene-behandling.

”Derfor gives det altid i kombination med noget andet, der som hovedregel er kemoterapi og binyrebarkhormon,” forklarer Troelse Hammer. ”Når det er sagt, så er det faktisk vanskeligt at tale om en egentlig standardbehandling, da behandlingen i meget høj grad tilpasses den enkelte patient – og vi har ikke en ’one size fits all’-behandling. Til de ældre og lidt mere skrøbelige patienter er kombinationen af rituximab, cyclophosphamid og dexamethason (R-CD) en god mulighed.”

Dilemmaet

”Vi har i dag et grundlæggende behandlingsdilemma ved Waldenström,” fortsætter Troels Hammer. ”Et dilemma, som var meget omdiskuteret på mødet i New York. Det er valget mellem på den ene side den tidsbegrænsede behandling (kemo/rituximab) og fx det nyere lægemiddel ibrutinib (en såkaldt BTK-hæmmer), der er en livslang behandling. Den tidsbegrænsede behandling tages over et forholdsvis kort tidsrum, og virkningen holder i et antal år, fx fem år. Over for det står ibrutinib, der holder sygdommen i skak, og som skal tages livslangt. Ibrutinib har en forholdsvis skånsom bivirkningsprofil, men de bivirkninger der er, skal man altså leve med i lang tid.”

I den forbindelse diskuterer lægerne, hvad målet for behandlingen egentlig skal være: Skal man gå efter en delvis/partiel remission* (med fx rituximab/kemo), hvor sygdommen stadig er sporbar, og hvor rigtigt mange patienter har en god livskvalitet? Eller skal man sigte

efter en komplet remission*, hvor der efter en tids behandling ikke længere kan spores ondartede celler? Vi taler altså om tidsbegrænset behandling over for tidsubegrænset behandling. Både hvis vi behandler med Retuxima/kemo og ibrutinib, vil vi hos langt langt de fleste ikke opnå komplet respons. Så det er ikke sådan at ibrutinib (selvom man tager det kontinuerligt) holder sygdommen helt væk og at sygdommen ikke kan spores. Derfor vil jeg oftest vælge den tidsbegrænsede behandling – også selvom ibrutinib i en anden verden var billigt.”

Er man i den mest almindelige type behandling – den partielle – må man forvente, at der kan komme tilbagefald med tiden. Det vil sige, at man i praksis lever med sygdomsfrie perioder og med behandlingsperioder.

Et af de store spørgsmål har været, om ibrutinib ville vise sig virksomt på patienter, der har svigtende effekt af rituximab/kemoterapi. Her har der hidtil været et udækket behov, og den gode nyhed er, at ibrutinib virker og endda på en meget overbevisende måde. Det betyder med andre ord, at lægerne med ibrutinib har fået en behandlingsmulighed, de ikke havde tidligere til denne gruppe af patienter. Til det skal dog tilføjes, at der findes varianter af sygdommen (særlige genetiske variationer), hvor ibrutinib har vist sig mindre virksomt.

Ibrutinib er, anvendt alene (som enkelt-stof-behandling), det mest effektive lægemiddel til dato, fortæller Troels Hammer og understreger, at dette dog ikke betyder, at det til en hver tid er det bedste valg. Ibrutinib er først og fremmest relevant, mener han, når man står over for en patient, der af en eller anden grund ikke kan tåle kemoterapi eller får tilbagefald af sygdommen.

Hvor meget inddrager du dine patienter i de overvejelser, der knytter sig til behandlingsvalget?

”I udgangspunktet har vi at gøre med en kompliceret sygdom og en tilsvarende kompliceret behandling, men jeg har mange patienter, der er hurtige til at gå på nettet og finde de relevante artikler. Det betyder, at nogle patienter har en temmelig stor viden, og at vi kan tale ud fra det. Jeg spørger ofte patienterne, om de har været på Google, og hvad de i så fald har læst. Jeg snakker altid meget åbent og ærligt med mine patienter og tilstræber naturligvis, at de forstår, hvad det handler om, og forstår de beslutninger, vi træffer.

* Remission er en betegnelse for en bedring af sygdom.

Spændende nye forskningsresultater

Et nyt studie, iNOVATE, der undersøger kombinationen af ibrutinib og rituximab, og hvorfra der blev præsenteret opdaterede data i New York, antyder, at denne kombination kan have potentiale til at blive et alternativ til retuximab/kemoterapi som 1. linjebehandling inden for Waldenström. Studiet, der fortsat er i gang, omfatter patienter, der både har været i behandling tidligere, og som er ny-diagnosticerede. Kombinationen af de to lægemidler har tilmed vist sig lovende, når vi taler om patienter med den variant (en særlig mutation) af sygdommen, hvor ibrutinib alene har vist sig ikke at være mindre virksomt. Nævnes skal også de bortezomib-holdige regimer: Rituximab, dexamethason og bortezomib, som der var opdaterede data på i New York. Her viser et otte-års follow-up meget positive resultater og forholdsvis få bivirkninger. Bortezomib er et mere end 10 år gammelt lægemiddel, der har vist gode resultater i behandlingen af myelomatose (knoglemarvskræft).

”En anden spændende ting, der kom frem på mødet, er data vedrørende det, man kalder anden-generations BTK-hæmmere. Det er fx acalabrutinib og zanabrutinib, der kan betegne som en videreudvikling af ibrutinib, men som har en mere specifik protein-hæmmermekanisme. Derfor håber man, at de har en mildere bivirkningsprofil. Vi taler her om meget tidlige studier, men det ser allerede nu ud til, at netop bivirkningsprofilen er bedre end ved ibrutinib,” fortæller Troels Hammer.

Venetoclax er et andet nyt, perspektivrigt lægemiddel til behandling af CLL, men potentielt også til Waldenström, forklarer Troels Hammer. Han beretter om et fase 2-forsøg med 30 patienter, som jo er ganske få, hvoraf halvdelen tidligere havde fået en BTK-hæmmer. De er blevet fulgt i ét år, som er en kort periode, men resultaterne er bemærkelsesværdigt positive om end spinkle. Det ser med andre ord meget lovende ud, og det gælder også for de patienter, som af en eller anden grund ikke har haft glæde af ibrutinib.

”Det er vigtigt at understrege, at vi allerede i dag har gode og effektive behandlinger til Waldenström. Ser vi længere frem, er der ikke tvivl om, at der er en række nye stoffer på vej ind i behandlingen af Waldenström. Vi ved i dag betydeligt mere om denne sygdom og dens særlige genetiske varianter, end vi tidligere har gjort, og det åbner dørene for nye effektive behandlinger,” slutter Troels Hammer.

Flere og flere lever med kræft

Cancerregisterets årlige rapport 'Nye kræfttilfælde i Danmark' blev publiceret i december 2018. Rapporten viser tal for 2017, der er de nyeste. I alt 323.649 personer, heraf 145.540 mænd og 179.109 kvinder, der er diagnosticeret med en eller flere kræftsygdomme, var i live ved udgangen af 2017.

Statistik om kræft er per definition ikke munter læsning. Ikke desto mindre er der tendenser i tallene, man kan glæde sig over. Til dem hører de tal, der viser, at overlevelsen for en række kræftsygdomme gradvist er blevet bedre.

Sammenligner man 2017-tallene med året før, kan man se, at lidt over 11.000 flere var i live. Stigningen svarer til 3,6 procent og skyldes til dels, at der over årene har været en stigning i antallet af diagnosticerede kræfttilfælde, men også, at overlevelsen for en række kræftsygdomme gradvist er blevet forbedret.

I 2017 var der 42.779 nye kræfttilfælde i Danmark, hvilket nogenlunde svarer til antallet af kræfttilfælde i 2016, hvor der er registreret 42.574 tilfælde ved udgivelsen af 2017-publikationen. Hvis man tager højde for køns- og aldersfordelingen i befolkningen, ses der et fald på 1,6 procent i den køns- og aldersstandardiserede incidensrate (dvs. antallet af nye tilfælde per 100.000 mænd eller kvinder aldersstandardiseret til den danske befolkningssammensætning i 2000).

Brystkræft er den hyppigste kræftform hos kvinder. Antallet af nydiagnosticerede tilfælde ligger stabilt på 4.872 tilfælde i 2017 mod 4.860 i 2016. Tallene for brystkræft tyder på, at niveauet for incidensraten af brystkræft stadig ligger på et niveau, der er 5 til 7 pct. højere end niveauet i årene op til 2007, hvilket er normalt efter introduktionen af de nationale screeningsprogrammer.

Tilsvarende for mændene faldt antallet af nye tilfælde af prostatakræft fra 2016 til 2017 med 191 fra 4.553 til 4.362, svarende til omkring fire procent. Befolkningssammensætningen taget i betragtning svarer dette til et fald i incidensraten på 5,7 pct. De sidste års variation kan være udtryk for, at incidensen har fundet et stabilt niveau efter en markant stigning i 2008 og 2009 efterfulgt af et fald i 2010 og 2011, hvor hyppigheden af PSA-tests faldt som følge af danske urologers anbefaling om alene at anbefale PSA-tests

til mænd med symptomer eller arvelig disposition for prostatakræft.

Lungekræft er den næsthyppest kræftsygdom målt i antal nye tilfælde hos kvinder og tredje hyppigste hos mænd. Der ses en mindre stigning for begge køn i antallet af nye tilfælde for lungekræft fra 2016 til 2017. For mænd stiger det absolutte antal fra 2.357 i 2016 til 2.402 i 2017, og incidensraten falder med 0,4 procent. For kvinder stiger det absolutte antal fra 2.374 i 2016 til 2.378 i 2017, og incidensraten falder med 2,2 procent.

Udviklingen mod en større ensartethed i mænds og kvinders rygevaner gennem de sidste 30 år må formodes at være en væsentlig årsag til den observerede mindre forskel mellem incidens af lungekræft hos de to køn, lyder det i rapporten.

Cancerregisterets årlige rapport har ikke specifikke tal for det hæmatologiske område. For de enkelte diagnosegrupper ses mindre variationer i forhold til 2016-tallene. Der ses en stigning i incidensraterne for endetarmskræft og kræft i urinveje for mænd og endetarmskræft og livmoderhalskræft for kvinder. Modsat er der observeret et fald i incidensraten for kræft i hoved og hals, tyktarmskræft, prostatakræft, testikelkræft, kræft i hjerne og centralnervesystem og anden hudkræft for mænd, samt tilsvarende et fald i incidensraterne for kræft i hovedet og hals, lungekræft, modernærkekræft, brystkræft, kræft i livmoder, kræft i urinveje og kræft i hjerne og centralnervesystem for kvinder. For de øvrige kræftsygdommes vedkommende ses mindre udsving hos begge køn, der hovedsageligt kan forklares ved tilfældig variation fra år til år.

Kilde: Sundhedsstyrelsen, Cancerregisterets årsrapport, 2017: <https://sundhedsdatastyrelsen.dk/da/tal-og-analyser/analyser-og-rapporter/sygdomme/cancerregisteret>

MANGE TUSINDE TAK!

Med din hjælp har LyLe fået momsrefusion på 36,75 % af moms betalt i 2017, hvilket svarer til **108.239 gode danske kroner!**

108.239 gode danske kroner i refusion!

LyLes kampagne op mod nytår, hvor vi opfordrede alle til at give foreningen en gave på minimum 200 kr., gav en overordentlig positiv respons og betyder, at vi igen kan se frem til at komme i betragtning til at modtage kompensation fra Den Statslige Momsordning.

Via den såkaldte momsrefusionsordning, der giver frivillige organisationer mulighed for at få tilbagebetalt noget af den moms, man har betalt i løbet af året, har LyLe fået 108.239 kroner tilbage for moms betalt i 2017.

“Op til jul forrige år opfordrede vi medlemmer og venner af foreningen til at give en gave på minimum 200 kr, og da mere end 100 gjorde det, kan vi nu glæde os over at få et stort beløb tilbage i moms,” fortæller Jørgen Bertelsen, der er bestyrelsesmedlem og regnskabsansvarlig i LyLe.

“Vi kørte en lignende kampagne inden udgangen af 2018 og også her fik vi over de påkrævede 100 pengegaver på minimum 200 kr til foreningen. Det betyder, at vi igen kan komme i betragtning til at få momsrefusion af den moms, LyLe har udbetalt i 2018.”

For en forening som LyLe er det et meget vigtigt supplement til vores økonomi og medvirkende til, at vi kan opretholde det aktivitetsniveau, der er vores mål,” slutter en glad regnskabsansvarlig for LyLe.

Ifølge Ligningslovens §8A stk 2 skal foreninger, der kan søge om momskompensation, først og fremmest være en almenvelgørende forening eller på anden vis have et almennyttigt formål.

For at LyLe kan komme i betragtning til momsrefusion skal følgende være opfyldt:

Foreningen skal have

- En årlig indtægt på mindst 150.000 kr.
- Mindst 100 gavebeløb á 200 kroner/år
- En demokratisk valgt bestyrelse
- Mindst 300 kontingentbetalende medlemmer

♥ I 2019 er det ekstra nemt!

Vi har gjort det ekstra nemt at donere til LyLe med vores nye webshop – alt, du skal gøre, er at besøge **lyle.dk/shop** og vælge den donation, du ønsker.

Det kan simpelthen ikke blive lettere!

REHPA-møde om den svære samtale

Årets første netværksmøde i REHPA* blev afholdt den 24. januar i København. Niels Jensen, MDS patient og medlem af LyLes bestyrelse, var med.



Niels Jensen er medlem af LyLes bestyrelse og holder her oplæg om MDS til LyLes jubilæumsweekend i 2017. Foto: Allan Høgholm.

På mødet fortalte pensioneret overlæge Ove Gaardboe om "Den Svære Samtale" - om kommunikationen mellem patienter/pårørende og sundhedsprofessionelle ved en livstruende sygdom. Han berettede, at Trygfonden støtter to projekter: Et rettet mod sygehussektoren og et rettet mod den kommunale sektor. Projekterne tager udgangspunkt i, at overbehandling af døende patienter er et problem og refererer bl.a. til en canadisk undersøgelse, offentliggjort i det anerkendte tidsskrift British Medical Journal, som viste at 35 procent af patienterne ønskede at fravælge hjerte-lunge-redning. Et væsentligt problem i dialogen mellem sundhedssystem og patienter er, forklarede Ove Gaardboe, forskellen mellem kontrakt og kontakt. De sundhedsprofessionelle arbejder ud fra, at der er en kontrakt (en aftale) mellem patient og sundhedssystem, men denne tilgang

forhindrer ofte, at der skabes kontakt mellem patient/pårørende og de sundhedsprofessionelle. Målet med den svære samtale bør være, mener Ove Gaardboe, at der skabes reel kontakt mellem patient/pårørende og de sundhedsprofessionelle. Heldigvis er der mange steder gennem de seneste år blevet arbejdet med denne problemstilling. Bl.a. på lungekræftafdelingen på Rigshospitalet, hvor de sundhedsprofessionelle er blevet klædt bedre på til at tale om døden.

Systemet vs. kirken

Efter dette fortalte hospitalspræst Henning Nabe-Nielsen fra Rigshospitalet om vores sprog omkring død og kræft. Eksempelvis siger man ofte: "Han tabte kampen mod kræft", men dermed siger man, at personen ikke blot er død, men også er en død taber. Henning Nabe-Nielsen sammenlignede tankevækkende sundhedssystemet tilgang og den kristne tilgang til alvorligt syge mennesker således:

Sundhedssystemets	Kirkens
Behandling	Barmhjertighed
Kamp	Omsorg
Problemløsning	Nærvær

På mødet kom det frem, at Røde Kors i samarbejde med Ældre Sagen** arrangerer 'samtalosaloner' om 'Sorg og Død' under overskriften 'Med døden til kaffe', for at gøre os bedre til at tale om døden inden den kommer rigtig tæt på. Flere patientforeninger gav udtryk for, at den svære samtale starter ved diagnosen. Niels Jensen fremhæver dog, at han personligt mener, at der er sket så store fremskridt indenfor behandling af blodkræft de seneste ti år, at det efter hans mening ikke længere er nødvendigt med den svære samtale på diagnosetidspunktet.

*REHPA er Danmarks nationale videncenter for rehabilitering og palliation. Centeret arbejder for at samle, skabe og dele viden om rehabilitering og palliation til gavn for mennesker med livstruende sygdomme, og arbejder samtidig for koordinering og sammenhæng mellem de to felter – i hele forløbet, under og efter sygdom og frem til mulig død samt for de efterlevende.

**Man kan læse om disse saloner på Ældre Sagens hjemmeside under Vågetjenesten: <https://www.aeldresagen.dk/frivilligportalen/social-indsats/aktiviteter-s-i-s-den-s-sociale-s-indsats/vaagetjenesten/samtalosaloner>

NEKROLOG:

Holger kom helhjertet ind i LyLe i 2013, han ville gøre en forskel

Holger Baatrup var fra starten et dedikeret og engageret medlem af bestyrelsen. Holger havde stor erfaring inden for fagforeningsverdenen, og i Dansk sygeplejeråd assisterede han for Kirsten Stalknecht. Mange ideer fra det arbejde havde han med sig, da han trådte ind i LyLes bestyrelse.



Da Holger kom ind i LyLes bestyrelse, havde han lige gennemgået en behandling for lymfekræft og var kommet ovenpå igen. Han havde en indikation på MDS oven i, men var meldt rask, og nu var det tid at hjælpe andre 'i samme båd'.

Holger havde stor indsigt i at drive en forening, og hvis der var 'fejl', så skulle han gerne bemærke det, da han ikke accepterede 'uro' i foreningen. Han kunne have været formand, men det ønskede han ikke. Han satte en ære i, at tingene skulle være efter reglerne, og at foreningen ikke skulle drages i tvivl om integritet og habilitet.

Holger engagerede sig straks i projekt Patienthåndbogen, som endeligt blev færdiggjort med hans kyndige viden om, hvordan en sådan skulle se ud. Han var god til at etablere kontakter med alle, der skulle involveres, og Holger rejste Danmark rundt for at overtale afdelingerne på de danske hæmatologiske afdelinger til at distribuere håndbogen, som den er gengivet på hjemmesiden. Kontakten med afdelingerne fortsatte også efter udgivelsen.

Holger satte sig grundigt ind i palliative behandlinger, rehabilitering, og hvordan man kunne få en bedre livskvalitet efter behandling for blodkræft. Han har selv gennemgået fx 'Krop og Kræft'-forløbet, og det havde han stor gavn af.

Holger var helhjertet med i de beslutninger, der skulle træffes omkring samarbejdet med Kræftens Bekæmpelse i slutningen af 2017.

Han var vittig – på den tørre måde – og han ytrede stor kærlighed til sin familie, hustru, børn og bonusbørn.

Livet for ham var at kunne slappe af i sommerhuset og nyde julen sammen med familien på bestemte dage, der var faste hvert år.

Holger var en god kammerat, den bedste ven og god medspiller til at opnå mål for LyLe. Han var diplomatisk, men med stærke holdninger, man ikke kunne tage fejl af. Holger havde nogle få rigtig nære venner, og vi oplevede, vi var i den nære kreds.

Holger døde 72 år gammel af fremskreden mave-/tyktarmskræft.

Vi savner dig rigtig meget – æret være dit minde!



Da LyLe i begyndelsen af 2015 kunne lancere to patienthåndbøger for hhv. leukæmi- og lymfekræftpatienter, var det til Holgers fortjeneste.

Forebyggende behandling skal øge CLL-patienters overlevelse



Carsten Utoft Niemann, der er overlæge på Rigshospitalet, giver her interview til LyLe på EHA
Foto: VJHEMONG

Rigshospitalet vil teste forebyggende medicinsk behandling af nydiagnosticerede patienter med kronisk lymfatisk leukæmi (CLL). Håbet er at kunne nedsætte patienternes risiko for alvorlige infektioner, som er ansvarlig for hvert tredje dødsfald blandt patienterne. Det kunne man læse om på Rigshospitalets hjemmeside tidligere på året.

Hvert år bliver 400 danskere ramt af kronisk lymfatisk leukæmi (CLL). Mange patienter med CLL har et svækket immunforsvar, og det øger deres risiko for at udvikle alvorlige, behandlingskrævende infektioner så som blodforgiftning eller lungebetændelse, der i værste fald kan have dødelig udgang. Derfor skal et nyt, stort forsøg på Hæmatologisk Klinik på Rigshospitalet undersøge, om en kombination af to kendte typer kræftmedicin kan nedsætte infektionsrisikoen og dermed dødeligheden, når det bliver givet forebyggende til nydiagnosticerede CLL-patienter.

"Ved hjælp af en nyudviklet registerbaseret computermodel kan vi forudsige, hvilke patienter der er i højrisiko for med tiden at udvikle infektioner som følge af deres CLL. Det er vores håb, at vi dermed kan sætte ind med en forebyggende behandling (kombinationsbehandling med lægemidlerne Acalabrutinib og Venetoclax) i perioden før, patienterne har brug for kemoterapi. På den måde kan vi måske 'nulstille' kræftsygdommen, så immunforsvaret, der er hæmmet ved CLL, bliver genetableret, og risikoen for fatale infektioner minimeres, siger overlæge ved Klinik for Blodsygdomme på Rigshospitalet, Carsten Utoft Niemann.

Novo Nordisk Fonden har netop bevilliget 10,5 millioner kroner til forsøget. I første omgang skal kombinationsbehandlingen afprøves på 50 patienter i Danmark, Sverige og Holland.

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

Gå på opdagelse i vores omfattende bibliotek på lyle.dk – her finder du blandt andet en stor artikelsamling og videoarkiv.

Artiklerne har meget forskelligt indhold og er kategoriseret, så du kan vælge at læse om netop det, der interesserer dig. Du kan også tage det 'oppe fra og ned' og læse det nyeste først, og så måske bevæge dig rundt, som det nu bare sker. Eller du kan søge om noget helt specifikt.

I vores videoarkiv deler vi viden og erfaringer gennem videointerviews med både fagpersonale, patienter og pårørende. Alle vores videoer er lavet til dig, så du hurtigt kan få et indblik i det, vi dækker i LyLe. De ligger alle på LyLes kanal på YouTube – nogle af dem også i en engelsk udgave.

God fornøjelse!



Arvelighed

Carsten Utoft Niemann, der er overlæge på Rigshospitalet, svarer i denne video på spørgsmålet: Vi vil gerne vide om CLL er arveligt, da vi har mange patienter, der oplever problemet i deres familier – hvor mange procent af alle CLL-patienter har fået sygdommen via arv? (1:21 min, offentliggjort 4. december 2018)

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



"Vi har været så åbne, vi kunne – talt med skole, børnehave, venner og familie åbent og foran pigerne, og det har givet dem et roligt og naturligt forhold til sygdommen." Her er hun på ferie på Bornholm med sin svigermor, hendes mand Xavier og dødtrene Ivet og Xantal.

Privatfoto.

Nu har mor ikke ondt i hovedet mere ...

Afstanden mellem den glade feriestemning og angstfølelsen kunne dårligt være kortere. Heidi, hendes mand Xavier og deres to piger Xantal og Ivet på seks og tre år stod lige foran sommerferien sydpå, da hun fik beskeden om, at hun havde Hodgkins lymfom. Her fortæller Heidi om at være ung mor med en lille familie, der med kort varsel fik revet tæppet væk under et liv, der ellers var fyldt med glæde og gode forventninger.

Det kan svagt anes i hendes øjne endnu og i håret, der stadig ikke helt har fået længde. Fra juni sidste år og frem til dette forår har 37 årige Heidi Skytte Larsen været gennem de værste og mest turbulente måneder i hendes liv. En pludselig kræftdiagnose, 12 hårdhændede kemobehandlinger, endeløse bekymringer, frygt, gråd, kvalme, smerte, søvnløse nætter og et hoved uden hår skulle der til, før livet og dagligdagen nu omsider ser ud til at være på vej tilbage mod noget mere normalt for den lille familie. I februar fik Heidi lykkeligt besked om, at hun er kræftfri, og at hendes prognose er god. Men rejsen har været lang og hård for både hende selv og hendes børn og mand.

Det begyndte i efteråret 2017. Heidi havde være på en lidt 'våd' bytur med nogle veninder. Dagen efter – og lidt tung i hovedet – konstaterede hun undrende, at hun igen havde nogle mærkelige ringe på halsen. Heidi hører, fortæller hun, til den slags personer, der opfanger alle sygdomme, der smitter, så mon ikke det bare var sådan noget, tænkte hun. Forud var gået en periode, hvor hun havde været oftere til lægen, end hun plejede. Mest med småting, som oftest medfølger, når man har insitutionsbørn, syntes hun. Håndeksem, øre-/halsinfektioner, maveproblemer og nu mærker i huden rundt om på kroppen, som blev værre og værre. I februar 2018 fik hun mavesmerter og kastede op, og efter en nat, hvor hun besvimelede og slog hovedet, gik hun atter til lægen, der sendte hende videre til en mave-tarmspecialist. I pinsen, på en tur i Norge, opdagede hun knuder ved kravebenet, men tænkte først ikke meget over det. Det var nok bare en infektion eller en virus. Men hendes læge, som hun opsøgte nogle uger

senere, så noget andet og sendte hende til Hvidovre Hospital til udredning.

"Der var ingen alarmlamper, der blinkede. Jeg var helt sikker på, at jeg ikke fejlede noget alvorligt og anede intet om lymfekræft," fortæller Heidi her et lille år senere.

Opbakning fra alle sider

Heidi er født og opvokset på Falster. Hun er datter af en dagplejemor, der passede små børn i hjemmet, og en fritidslandmand, der kørte med benzin og fyringsolie.

"Min far sagde mange gange til os søskende, at vi skulle få os en uddannelse, og min søster og jeg tog begge af til København kort efter gymnasiet og udannede os til hhv. farmaceut og civilingeniør. Vi stak af fra den sociale arv, og i dag ser jeg tilbage på den måde, mit liv har udviklet sig på, med tilfredshed. Jeg har taget nogle gode skridt og kæmpet mig til det gode liv, jeg har i dag. Og jeg drømmer ikke om at lave om på det. Heller ikke nu efter sygdommen," fortæller Heidi.

Nok lidt karakteristisk for Heidi, så har hun stort set arbejdet under hele sit sygdomsforløb. Så meget, som hun har orket i hvert fald. Hun er ansat i entreprenørfirmaet Per Aarsleff A/S, hvor hun er med til at sætte strøm til de sjællandske jernbaner. Hendes mand, Xavier, der er fra Barcelona og ligeledes civilingeniør, har hun mødt i ingeniørvirksomheden COWI for snart 10 år siden.

"Jeg var på arbejde nede i Næstved den 18. juni og gik ude på sporene hele dagen. Jeg kom sent hjem og skulle på Hvidovre Hospital næste morgen og have svar. Det var der, jeg fik jeg beskeden: 'Det er kræft, og du skal ind på Rigshospitalet i morgen,' sagde



"Tørklædet fyldte meget hos pigerne. Vi snakkede meget om det. De drømte om en mor med langt lyst Rapunsel-hår," fortæller Heidi. Privatfoto.

sygeplejersken. Xavier var med. Ingen af os forstod præcis, hvad det var, hun sagde. Jeg tænkte, at de måtte have lavet en fejl. Jeg følte mig ikke så syg."

Den 28. juni fik Heidi sin første kemo. Hun skulle have 8-12 ABVD*-kemobehandlinger afhængigt af, hvordan det udviklede sig. Heidi håbede hele tiden, at hun ville kunne undgå strålebehandling, da hendes største lymfeknude sad i brystkassen. På grund af hendes alder ville hun være mere eksponeret for at udvikle brystkræft end ellers. Samtidig fik hun besked om, at hun havde øget risiko for at gå i overgangsalder.

"Vi måtte naturligvis droppe ferien til Barcelona og Frankrig. Vi skulle ellers prøve en bungalow-ferie på en familievenlig campingplads på kysten for første gang, og vi havde glædet os vildt. I stedet fik vi mine svigerforældre herop til at hjælpe med at tage sig af pigerne og hente og bringe dem – og passe mig i de dårlige perioder. Der var heldigvis også rigtig god opbakning fra begge vores arbejdspladser. Jeg har tidligere arbejdet på Xaviers arbejdsplads, så de kendte os og vores lille familie godt," fortæller Heidi.

"Da jeg allerede havde to børn, kunne man – som reglerne er – ikke tilbyde mig at tage æg ud til nedfrysning. Men det, der faktisk fyldte mest i mit hoved, var lægernes beskrivelse af kvalme og hårtab. Jeg mistede min barndomskammerat, nabodrengen Rasmus, til kræft i

2008 efter et sygdomsforløb på kun fire måneder, og jeg huskede nogle af de sidste billeder af ham som helt tynd og afkræftet. Det var sådan, jeg forventede kemoterapi var, men lægerne forsikrede mig om, at der var gode midler mod kvalme. De forklarede mig også, at man havde rigtig gode erfaringer med træning under kemoforløb. Min søster havde også hørt meget om vigtigheden i at holde sig i gang og fysisk stærk, så jeg takkede ja til Krop og Kræft på Rigshospitalet, der er et træningstilbud til kræftpatienter i behandling med kemoterapi."

På arbejdet kunne jeg være Heidi igen – eller noget, der mindede om mig

"Jeg var glad for at komme på Krop og Kræft. Jeg følte mig meget alene, men fra første dag mødte jeg piger på min egen alder. De havde brystkræft, tabte håret og havde familie og børn. Dem kunne jeg relatere til. Efter den fjerde behandling tog jeg en pause med træningen. Det stressede mig at skulle derind på faste tider, så jeg besluttede at træne videre i mit lokale fitnesscenter. Der var ikke faste tider, og jeg kunne gøre det uden at bruge en masse transporttid. På et tidspunkt gik det op for mig, at jeg måtte tilbage på mit job igen. Tilbage til det, jeg var god til, og væk fra sygdom. I hvert fald så meget, som jeg nu kunne de dage, jeg havde mellem behandlingerne, hvor jeg var nogenlunde

frisk. Jeg fik mine behandlinger på onsdage, og allerede søndagen inden begyndte mit humør at dale. Onsdag morgen havde jeg kvalme bare ved tanken om kemo. Jeg skulle være der fra morgenstunden for at få taget blodprøver, så det var rart, at svigermor var der til at passe pigerne og få dem afsted. Efter blodprøverne var der lidt ventetid, inden jeg fik mulighed for at tale med en læge. Det var ferietid, så jeg kom til at tale med en ny læge nærmest hver gang. Så var det ellers behandling, og kvalmen blev bare værre og værre. I virkeligheden var det nok mest en psykisk reaktion. Pillerne, jeg fik mod kvalme, hjalp ikke meget. Jeg kæmpede bare for ikke at kaste op de næste tre dage. Hen mod søndag kunne jeg komme op og gå lidt rundt igen. Ellers lå jeg på sofaen eller i sengen mellem måltiderne fra onsdag til søndag morgen. Havde jeg været oppe og aktiv, måtte jeg have en lur bag efter. Efter søndag var jeg oppe og i gang. Mandag trænede jeg og cyklede gerne en tur langs kysten til Ishøj Havn eller ind til byen. Når jeg kunne, tog jeg gerne på arbejde på byggepladsen i Køge, hvor alt var lidt som før, og jeg igen bare var Heidi – eller i det mindste noget, der mindede om hende. Selv min træning var blevet lig med sygdom, fordi det var noget, der skulle hjælpe min behandling. Det føltes godt, men det var ikke rigtigt selvvalgt, sådan 100 procent."

Ved midtvejsscanningen efter fire kemobehandlinger kunne lægerne ikke længere se sygdom. Samtidig

fastholdt de at gennemføre alle de 12 planlagte behandlinger – et budskab, som Heidi ikke forstod, og som kortvarigt fik hende til at overveje ikke at møde op til de sidste fire behandlinger. En tanke, hun aldrig bragte ud i livet. På det tidspunkt begyndte hun at tro på, at der var lys forude.

Som mange andre lider Heidi af nålefohi. Hendes mor kan fortælle historier fra Heidis barndom, hvor lægerne jagtede hende rundt om deres skrivebord, når hun skulle vaccineres.

"Jeg besvimele, da de lagde droppet til den første kemobehandling. Derefter fik jeg de næste fire behandlinger liggende. Selvom jeg nok blev lidt sejere med tiden, så blev det sværere og sværere for dem at stikke, og jeg begyndte at have irriterede blodårer fra kemoen. De gav konstante smerter i armene, og lægerne foreslog, at jeg fik lagt en permanent slange ind, som de kunne give mig behandlingen igennem. I første omgang gik jeg i panik. Men efter nogle dage hjemme med stærke smerter i armene sagde jeg ja til tilbuddet. Det var den bedste beslutning i hele mig behandlingsforløb. Det var begyndt at blive lidt køligere i vejret, så lange ærmer gjorde, at ingen rigtigt så mine arme. De ellers utroligt flotte og farverige bandager, som mine piger også elskede, havde desværre en hospitalslugt, der provokerede min mentale kvalme. Men jeg fandt en løsning. De blev erstattet af strømpebukser, som blev klippet op og var dejligt behagelige. Pigerne



Heidis sygdom har været hård ved hendes familie. Heldigvis har der været overskud til lidt camping. I dag har hun ikke længere kræft.

Privatfoto



Jeg er desværre gået i kunstig overgangsalder. Men det fylder faktisk ikke så meget, for jeg har jo to dejlige piger,” siger Heidi.

Privatfoto

lærte hurtigt, at det var noget, som hjalp mig. De så nok, at jeg fik det bedre og var mere afslappet. En dag i den periode opstod en uigennemtænkt situation, fordi jeg havde vænnet mig til slanger og tørklæder. Jeg havde spillet badminton med nogle kolleger, og vi var i omklædningsrummet, da jeg så deres blikke mod mit hårløsehoved og min arm. Det var meget ubehageligt og fremover badede jeg hjemme.”

Vores åbenhed gav pigerne et fortroligt forhold til min sygdom

Heidi fortæller videre: ”Tørklædet fyldte meget hos pigerne. Vi snakkede meget om det. De drømte om en mor med langt lyst Rapunsel-hår. Den store vil helst ikke have, at jeg bragte og hentede hende. De sagde tit, at de savnede mit hår, og jeg lovede dem, at det ville komme tilbage en dag, når Kemo Kasper ** havde gonket alle de dumme kræftceller ned. Som tiden gik, vænnede de sig til det, ligesom jeg selv gjorde det. I Xantals første skoleuge skulle de tegne deres familie og hjem. Hun bad den nye lærer om at hjælpe hende med at tegne mig med tørklædet på.”

”Vi har været så åbne, vi kunne – talt med skole, børnehaven, venner og familie åbent og foran pigerne, og det har givet dem et roligt og naturligt forhold til sygdommen. Selvfølgelig har vi alle været stærkt påvirket, men jeg føler, de har været trygge i det. Xantal, som jeg tror har været meget mere bekymret for mig, end jeg helt fattede, var med til sidste kemobehandling. Det var en stor mundfuld. Men vi fik vendt de ting, hun havde set derinde om aftenen, og hun endte med at have en fin oplevelse og måske mere forståelse for, at der var andre end mor, der havde den sygdom.”

Da Heidi fik budskabet om, at hun ikke længere havde kræft, var Xavier med. Det var en glædens dag, men også en bevægende dag. På vej ud fra lægen brød Xavier grædende sammen, mens Heidi selv havde svært ved at reagere. Tanken om, at det virkelig var slut, var fantastisk, men svær at rumme.

”Jeg er desværre gået i kunstig overgangsalder og har netop fået en tid til gynækologisk afdeling. Jeg ved ikke, hvad der skal ske. Egentlig fylder det ikke så meget, for jeg har jo to dejlige piger, og nu har de en alder, hvor vi kan lave mere og mere sammen alle fire. Jeg har veninder, som har fået en tre’er, og de er jo nuttede, men som nævnt er jeg meget tilfreds med mit liv, som det er. Vi er nået frem til, at vi nok er blevet for gamle og lidt for meget livsnydere, der vil have vores nattesøvn og et aktivt liv. Sygdommen har lært mig nogle vigtige ting. Ikke mindst, hvor vigtigt det er at handle, at være åben og at tage ansvar for sin egen sygdom. Jeg har haft glæde af at tale med ligesindede, dele min bekymringer og af at følge med i, hvad der sker inden for forskningen og den viden, vi har om denne sygdom. Jeg vil vide ting, og det har hjulpet mig. Min største bekymring lige nu er den knogleskørhed, som lægerne taler om, der er en følge af for tidlig overgangsalder. Jeg er spændt på, hvad der kan gøres mod det”.

I april skal Heidi til sin først kontrol, og det ser hun frem til med fortrøstning. Nede i børnehaven har lvet på snart fire år fortalt de voksne, at mor ikke har ondt i hovedet mere.

**adriamysin, bleomycin, vinblastin og dacarbazin*

***Kemo Kasper er en figur fra en højt læsningsbog, der henvender sig til børn, der er tæt på en kræftsyg*



Bogomtale: ’Der er kun dage’

Kampen mod kræft er ikke en sportsdisciplin

’Der er kun dage’ er titlen på den tidligere professionelle håndboldspiller Daniel Svenssons bog, der udkom sidste år. Daniel Svensson fik lymfekræft i 2013 og senere et alvorligt tilbagefald. I dag er han rask og på mange måder et forandret menneske. Vi bad Olivia Løvenstedt, der selv er tidligere lymfekræftpatient og iøvrigt medlem af LyLes bestyrelse, om at læse bogen.

Gennem hele sin håndboldkarriere har Daniel Svensson fulgt sin fars råd: ”Spil bolden, hvor den ligger.” Den stærke københavner har vundet medaljer, spillet på landsholdet og været professionel i Spanien og Tyskland. Men da Daniel Svensson kort inden VM 2013 får beskeden om, at han har kræft, blev alt vendt på hovedet. Hvordan spiller man bolden, når man ikke ved, hvor den ligger? Kampen mod kræft er ikke en sportsdisciplin. Daniel Svensson blev erklæret rask og kæmpede sig tilbage på topplan – for derefter atter at få konstateret kræft. Og hvis første gang var slem, så var anden gang meget værre. I ’Der er kun dage’ fortæller Daniel Svensson om kampen for at overleve, og hvad de to kræftforløb har gjort ved ham som menneske. Han fortæller om sin livsrejse fra Nørrebro over Aalborg til verdens hårdeste håndboldliga. Om slagsmål, skader, sejre og svigt. Men også om triumfer, kærlighed og om at kaste sig ud på dybt vand i ’Vild med dans’.

”Man bliver advaret på de første sider af Daniels bog om, at den nok er lidt håndboldnørdet, og det er sandt,” fortæller Olivia, der ikke selv er specielt håndbold-fan. ”Men det giver alligevel god mening, for hvordan skal han ellers fortælle, hvordan hele hans verden bliver flået fra hinanden af en kræftsygdom.”

Ærlighed og dybde gør ham troværdig

”Det er næsten som om, det er to bøger i en,” forklarer Olivia. ”En om håndbold og en om sygdommen. Men det giver mening,” synes Olivia. ”Jeg tænker, at hvis man som læser står midt i et sygdomsforløb, så er der nok lidt vel meget håndbold, men det er jo hans liv. Da jeg først var kommet igennem bogen, tænkte jeg, at det er, som det skal være. For at forstå, hvor forfærdeligt det er, når ens drømme går tabt, giver det god mening, at blive lukket helt ind i hans håndboldunivers.”

”Styrken i Daniels historie ligger i hans evne til at være positiv. Hans motto ”Spil bolden, hvor den ligger” giver rigtig god mening. Det er et godt billede sammen med hans beskrivelse af at tage ét skridt ad gangen. Det kan nemt blive lidt poleret, lidt overfladisk, men styrken er, at han er meget ærlig. Det blev jeg faktisk positivt overrasket over, og det klæder bogen. Man kunne forestille sig, at den store, stærke mand ville have svært med de dybe følelser, men er ikke tilfældet. Hans ærlighed giver en stor troværdighed. Det var vigtigt for mig.”

Måske er netop Daniel Svenssons ærlighed og åbenhed det vigtigste, man kan lære af hans bog, siger Olivia.

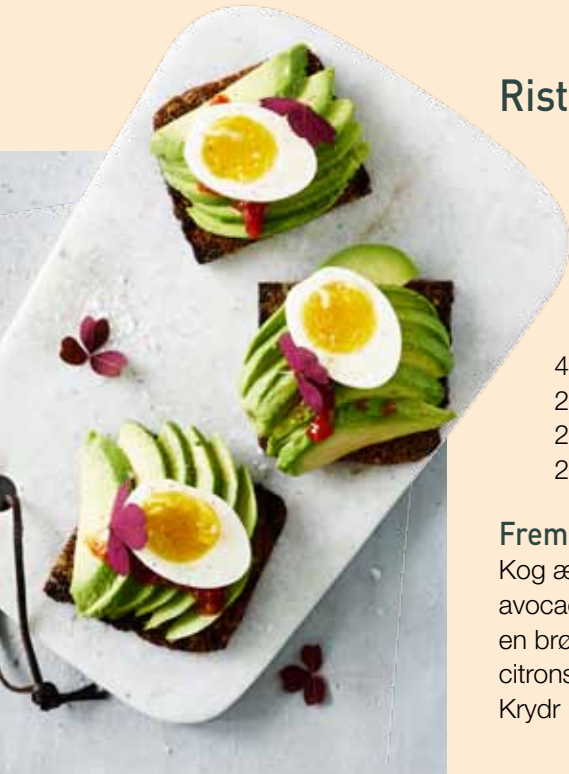
”For mig personligt er det vejen frem at være åben og fortælle om min sygdom. Det kommer godt tilbage til en selv. Bogen er også en meget fin og vigtig beskrivelse af, hvordan det er at komme tilbage igen efter sygdom og spørge sig selv ’hva’ nu?’ – og at have en oplevelse af, at man aldrig bliver helt den samme igen. Det er noget, de fleste, der har været der, kan nikke genkendende til.”

”Da jeg startede med bogen, havde jeg en fordom om, at han sikkert var lidt for smart og overfladisk, men det ændrede sig hurtigt. Der er en fin balance mellem at være positiv og humoristisk og samtidig være ærlig omkring, at det også er hårdt og rædselsfuldt. Det gør han meget godt. Overordnet tror jeg, at bogen vil være svær at læse, hvis man er midt i et sygdomsforløb. Det ville jeg ikke selv gøre. Jeg synes, det er en bog, man skal vente med at læse, til man er kommet lidt ud på den anden side, men det afhænger sikkert meget af, hvem man er. Det er en menneskelig, rørende og indsigtfuld, men også barsk bog, som jeg godt kan anbefale. Og hvis man er glad for håndbold, så får man også det med.”

’Der er kun dage’ kan købes online og fås også som ebog og lydbog.

Neurogastronomiske opskrifter til dig

I decemberudgaven af LyLe Nyt i 2018 fortalte vi om kokken Rasmus Bredal, der sammen med journalisten og gastronomi-nørden Nikolaj Buchardt, har skrevet en bog om neurogastronomi. Her giver Rasmus dig endnu et par opskrifter fra bogen, som kan købes online eurogastronomi.com – her kan du også downloade nogle af opskrifterne gratis.



Ristet rugbrød med avocado, smilende æg og harissa

Dette er en af Rasmus favorit-rugbrødsmadder. Når rugbrød ristes, får det en dejlig sød, let bitter nuance og en sprødhed, som giver modspil til den bløde avocado og ægget. Syren fra citronen og det stærke fra harissaen giver sammen med den sorte peber det sidste.

Ingredienser (4 pers.)

4 skiver rugbrød	1 tsk. harissa
2 avocado	Groft salt
2 æg str. L	Friskkværnet sort peber
2 spsk. citronsaft	Rød skovsyre

Fremgangsmåde

Kog æggene smilende, ca. 8-9 minutter. Afkøl let i koldt vand, og pil dem. Halvér avocadoerne, kassér stenen, og skær dem i tynde skiver. Rist rugbrød sprødt i en brødrister. Anret avocadoskiverne på det lune ristede rugbrød, og dryp med citronsaft. Skær æggene i halve, anret oven på avocadoen, og smør med harissa. Krydr med salt og friskkværnet peber. Pynt med rød skovsyre, og servér straks.



Bagt aubergine med granatæble, mynte og tahin-yoghurt

Denne ret har en masse god umami fra auberginerne. Når de saltes, er de lettere at tilberede. Kombinationen af tahin, spidskommen, mynte og granatæble giver en dejlig mellemøstlig smag.

Ingredienser (4 pers.)

2 auberginer	½ bdt. frisk mynte
2 fed hvidløg	½ granatæble
½ bdt. frisk timian	1½ tsk. hel spidskommen
1 spsk. citronsaft	1½ dl yoghurt naturel
2 spsk. jomfruolivenolie	1 spsk. tahin
Groft salt	1 tsk. harissa
Peber fra kværn	½ bdt. forårsløg

Alternativ: Brug rosmarin i stedet for timian.

Brændende kærlighed med chorizo og rodfrugter

En god kraftig vinterret med et dejligt navn. For at den brændende kærlighed kan piftes op, har den brug for et surt, sødt og bittert modspil til at bryde umami- og saltsmagen fra kartofler og bacon. Rasmus bruger lidt chorizopølse og rodfrugter, som ristes med æbleeddike for at skabe kontrast. Det giver retten et nyt udtryk, som varmer på en kold vinterdag.

Ingredienser (4 pers.)

150 g tørsaltet bacon i tern	800 g skrællede kartofler i tern	Groft salt
150 g hel chorizo, skåret i tern	500 g rodfrugter i tern, f.eks. pastinak,	Peber fra kværn
3 finthakkede zittauerløg	persillerod og selleri	Bredbladet persille, skyllet og hakket groft
2 rødbeder, skrællede og skåret i små tern	3 dl mælk	Dijonsennep
3 spsk. æbleeddike	50 g smør	Groft brød
½ spsk. honning	½ tsk. fintrevet muskatnød	

Fremgangsmåde

Brændende kærlighed: Steg bacon og chorizo i et par minutter ved høj varme, skru lidt ned, og lad det simre, til det er sprødt. Tag bacon og chorizo af panden. Kom løgene på, og steg dem ved jævn varme i 5 minutter, eller til de er gyldne. Vend løg med bacon- og chorizotern, og hold det lunt. På samme pande ristes rødbeder i lidt olie i 5-10 minutter, til de er let møre. Tilsæt æbleeddike og honning, og lad det bruse op. Vend rundt et par minutter. Tilsæt bacon, chorizo og løg, og hold det varmt.

Kartoffelmos: Skræl kartofler og rodfrugter, og skær dem i mindre stykker. Kog dem møre i usaltet vand. Hæld vandet fra, og lad grøntsagerne dampe tørre. Lun mælken, og mos grøntsagerne med en kartoffelstøder eller med piskeris. Tilsæt mælken lidt ad gangen, til mosen har en passende konsistens. Tilsæt smør, groft salt, muskatnød og peber. Du kan evt. udelade mælken og bruge vandet fra grøntsagerne i stedet. Anret mosen i et fad med bacon-rødbede-blandingen på toppen, og drys med lidt hakket bredbladet



Fremgangsmåde

Halvér auberginerne, og skær snit ca. 1 cm ned i kødet i krydsform. Læg dem i et fad, og salt dem. Lad trække 20 minutter, og dup dem tørre med et stykke køkkenrulle. Hak timian og et fed hvidløg godt sammen. Fordel over auberginen sammen med olivenolie og citronsaft. Krydr med salt og peber. Bag dem gyldne i ovnen ved 200 grader i ca. 20-25 minutter.

Skyl og hak mynte. Bank på det halverede granatæble med en ske eller øse, til kernerne kommer ud. Rist spidskommen på en tør pande et par minutter, og lad det køle af. Rør yoghurt med ristet spidskommen, harissa, tahin og et finthakket fed hvidløg. Anret auberginen i bunden af et fad, og kom tahin-yoghurten over. Drys mynte og granatæblekerner over lige før servering.

Sammen er vi stærkere

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

Hilsen fra Aalborg

Torsdag den 6. december holdt vi traditionen tro vores årlige juleafslutning på Hotel Phønix i Aalborg.

Vi har 2 grupper i Aalborg, og denne aften har vi samlet alle, da vi ved, at det betyder meget for deltagerne at være samlet. Vi havde en festlig og fornøjelig aften, der handler om alt andet end sygdom. Snakken gik, og alle nød hinandens selskab.

Har du lyst til at mødes med ligestillede i Aalborg, er du hjerteligt velkommen til at kontakte os:

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.



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

Aarhus

Arne og Marianne
27835931 · 51780802
aarhus@lyle.dk

Esbjerg

Karin
23809445
esbjerg@lyle.dk

København

Olivia
koebenhavn@lyle.dk
27835936

Hilsen fra Odense

Tirsdag den 4. december mødtes netværksgruppen i Odense til en lækker julefrokost på Carlsund.

Det var samtidig et jubilæum, da det var 50. gang gruppen mødtes siden starten i januar 2014. En hel del af de fremmødte har været med helt fra starten og i dag består gruppen af ca. 20 medlemmer. I de fem år gruppen har eksisteret har mere end 50 personer haft glæde af gruppen.

Møderne er den første tirsdag i måneden, og for resten af første halvdel af 2019 er det den 2. april, 7. maj og 4. juni. Vi mødes i Bolbro Brugerhus, Stadionvej 50, 5200 Odense V.

Du er velkommen til at deltage og kan tilmelde dig til Poul Eigil Rasmussen, der er tovholder i gruppen: pouleigilras@gmail.com eller tlf. 26600413.

Du kan også læse mere om gruppen på lyle.dk



Næstved

Rita og Susanne
31682600 · 27835935
naestved@lyle.dk

Odense

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

Roskilde

Hanne og Birgit
27835938 · 51943449
roskilde@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