

EHA-kongres: Spændende og opmuntrende dage



Indhold

Vi vil være med dér, hvor tingene sker.....	3
Livsfortællinger om at få akut Leukæmi.....	4
Er du mand for at redde et andet menneskes liv?	7
LyLe på EHA-kongres 2019.....	8
Jagten på nyt fra videnskabens hellige haller.....	9
Hvide blodlegemer omprogrammeres til at udrydde kræftceller.....	11
AML: Lys for enden af tunnelen	14
CLL: Kemofri behandling i begrænset periode viser gode resultater	16
CAR-T-celler vil revolutionere kræftbehandlingen.....	18
Det giver så god mening at se resultaterne af vores arbejde	21
Med din hjælp bliver vi en stærkere forening	23
CML Horizons i Lissabon 2019.....	24
Patienthistorie: "Giver du mig en dødsdom?".....	26
Nyt fra LyLes netværksgrupper.....	30
Neurogastronomiske opskrifter til dig.....	32
LyLe.dk – dit online bibliotek med masser af information	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. 3 2019. ISSN 2446-0117 (print) · 2446-0125 (online)

Enhver gengivelse af indhold må kun ske med tydelig kildeangivelse

Forside: <https://ehaweb.org/congress/reports/eha24-digital-congress-report/multimedia/photos/general-impressions/>

Tekst: Finn Stahlschmidt, Eyelevel Communication, Kristina Holmegaard Nørskov, Sara Castenberg

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

Vi vil være med dér, hvor tingene sker

Det kommer altid lidt bag på os. Pludselig en dag er de lune sommertemperatur faldet 10 grader, som om en eller anden har skruet på det store radiatorhåndtag. Efteråret er over os med kølige byger og skove, der falmer trindt om land. Faktisk en meget skøn tid, når man først har accepteret, at der ikke er noget at gøre ved det.

Men inden det kom dertil – dvs. lige inden sommeren fik rigtig fat – var LyLe med på året store europæiske hæmatologikongres; EHA i Amsterdam. I dette blad sætter vi blandt andet fokus på et udvalg af de mange vigtige ting, som vi tog med hjem fra en indholdsmættet kongres som EHA.

Det kan lyde som en gravalvorlig sag at tage til kongres med mere end 10.000 læger, der mødes for at tale om kræft i blodet, knoglemarven eller lymfesystemet, og det er det bestemt også. Men bag alvoren og den højt specialiserede lægevidenskab, det enorme engagement og de truende sygdomme med navne, der knapt kan udtales, ligger faktisk en særegen optimisme og positiv forventning til fremtiden.

Forklaringen på det skal findes i, at selvom der er lang, lang vej endnu, inden vi kan tale om at have knækket cancer – hvis det nogensinde sker – så er der især inden for hæmatologien sket betydelige fremskridt de sidste 10-20 år. Fremskridt, som betyder, at sygdomme, som mennesker før døde af efter kort tid, i dag kan – om ikke helbredes – det sker også – så i hvert fald holdes i så kort snor, at patienterne lever videre i årevis.



LyLes formand, Rita O. Christensen
Foto: Allan Høgholm

Jeg hører selv til blandt CML-patienterne og er dermed en del af en af de mest positive historier inden for hæmatologien. Her taler vi om, hvordan en sygdom, der før var umiddelbart livstruende, blev til en kronisk sygdom, som kun et mindretal dør af.

Når alt det er sagt, og når man lægger begejstringen over alle de glædelige fremskridt lidt til side, så står vi fortsat med alvorlige udfordringer. Det hørte vi også om på EHA. Hvert år får mere 3.000 danskere en eller anden form for leukæmi, lymfe- eller knoglemarvskræft, og for de fleste vil sygdommen påvirke resten af deres liv. Dertil kommer, at det er vigtigt at huske, at der stadig er sygdomme, hvor det kun går langsomt fremad. Det gælder ikke mindst inden for de akutte leukæmier.

Præcis derfor har vi i LyLe involveret os i det verdensomspændende initiativ KNOW AML (akut myeloid leukæmi). KNOW AML (se know-aml.com) har til formål at øge kendskabet til akut leukæmi generelt og at sikre information og støtte til både patienter og behandlere. Alt sammen for at få sat mere skub i udviklingen af både forståelsen af sygdommen og dens behandling. Det er der hårdt brug for, og det arbejde, som vi tager del i, vil du helt sikkert komme til høre mere til gennem LyLe. Det er vigtigt at være med dér, hvor tingene sker, og hvor vi kan få al den viden, vores medlemmer og andre blodkræftpatienter og pårørende har brug for.

God læselyst.

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

Livsfortællinger om at få akut leukæmi

Et nyt studie bidrager med viden om, hvordan patienter oplever at få diagnosen akut leukæmi, og deres behov for social støtte under den første del af behandlingsforløbet. Sygeplejerske og ph.d.- studerende Kristina Holmegaard Nørskov fra Klinik for Blodsygdomme på Rigshospitalet beskriver her resultaterne, og fortæller om, hvordan de kan anvendes i klinisk praksis.

Af Kristina Holmegaard Nørskov

Akut leukæmi er en type af blodkræft, der opstår i de bloddannende celler i knoglemarven. Sygdommen adskiller sig fra andre kræftformer ved at opstå meget pludseligt (akut) og derfor med et behov for en hurtig behandling med kemoterapi. Sygdomsbilledet er fra starten ofte kompliceret af infektioner, træthed (lav blodprocent), blødninger, væggtab, feber og bivirkninger af behandlingen, som påvirker patienternes funktionsniveau og begrænser deres hverdagsaktiviteter. Heldigvis er der sket fremskridt i den medicinske behandling af akut leukæmi. Som noget nyt tilbydes tidlig start af hjemmebaseret kemoterapi og ambulans behandling. Det har ændret behandlingsforløbet for patienter med akut leukæmi, men der er brug for mere viden om patienternes oplevelse af at få diagnosen akut leukæmi og komme igennem den første del af behandlingsforløbet. Der er også brug for viden om behovet for social støtte i den periode.

Studiet er baseret på 18 interviews med patienter fra hæmatologisk afdeling på Rigshospitalet, Herlev Sygehus og Gentofte Hospital samt Odense Universitets hospital. Alle interviewede var nyligt diagnosticeret med akut myeloid leukæmi eller akut lymfatisk leukæmi. Gruppen bestod af 8 mænd og 10 kvinder i alderen 19 til 72 år. Tiden fra diagnosen blev stillet til interviewet blev gennemført var mellem 4 og 16 uger.

Livsfortællingerne har 4 gennemgående temaer.

Væltet omkuld af diagnosen

At få diagnosen blev oplevet som uventet og ubegribeligt især på grund af den korte overgang fra at føle sig rask til at have en livstruende sygdom. Det blev oplevet som en traumatisk ændring med et pludseligt tab af kontrol over eget liv. En yngre mand beskrev det på denne måde:

"Og det var ligesom en stor bus, der ligesom kørte ind foran en og stoppede ens liv. Ja, så blev man ligesom frataget alt ikk? På en eller anden måde."

Patienterne beskrev, at de var i en tilstand af chok, hvor de i starten udelukkende fokuserede på at overleve. Efterfølgende opstod de følelsesmæssige reaktioner som bekymring, negative tanker, skyld og frygt for at dø.

Risikoen for infektioner som følge af et svækket immunforsvar forstærkede frygten for at dø. Flere beskrev en følelse af at være alene med deres tanker om døden, og at have svært ved at tale med deres familie. At tale om døden blev oplevet som en accept eller bevidsthed om ikke at tro på overlevelse. Derfor blev det svært at tale med de pårørende om døden.

Patienternes fysiske overskud afgjorde, om de havde mental energi til at deltage i sociale aktiviteter. I perioder med mange symptomer og bivirkninger af behandlingen oplevede mange derfor en høj grad ensomhed og isolation.

Tab af autonomi

Livsfortællingerne indeholdt beskrivelser af tab af personlig, kropslig og social kontrol, som førte til afhængighed og problemer med at opretholde kontrol over den nye livssituation. Det at få diagnosen og starte behandling blev oplevet som ukontrollerbart, fordi alt skete så hurtigt og beslutninger omkring behandling ofte blev taget hen over hovedet på patienterne. En mand beskrev dette således:

"Al min personlige frihed er bare taget. De fortæller mig, hvad jeg skal spise, og hvad jeg skal dyrke af motion. Alt er blevet taget fra mig. Jeg kan ikke vælge."

Anbefalinger fra læger og sygeplejersker blev ikke altid

oplevet som egentlige valg men i stedet som yderligere tab af selvstændighed. Fysiske og mentale ændringer var så markante, at enkelte ikke kunne genkende sig selv og følte sig fremmed overfor sig selv og sin krop.

"Altså, man kan både se og mærke, at jeg ikke er mig selv. Når man kigger sig i spejlet og kigger sig ind i sine egne øjne, så er det ikke det samme man ser. Mange oplevede derfor en høj grad ensomhed og isolation. Det er sådan ligesom, at der er sådan sløret mur foran dig selv."

Fysiske ændringer som hårtab og tab af muskelfunktion forstærkede patienternes følelse af at være alvorligt syge.

Tilbage til det normale hverdagsliv

Patienternes hverdag var karakteriseret ved hyppige hospitalsbesøg, indlæggelser og sociale begrænsninger, som følge af et nedsat immunforsvar. Det førte til et mere stille og isoleret liv. Flere oplevede at deres liv var "sat på pause". En kvinde beskrev, at hun opdagede, at hun ikke rigtig var med i livet omkring sig.

"Når man sådan begynder at få kræfter og få det godt igen, så begynder man også at opdage at livet omkring en, altså, andres liv går jo videre"

De medvirkende beskrev et behov for at skabe en følelse af normalitet i deres liv. Det blev opnået ved at skabe "et rum fri for sygdom" eller "tage én dag ad gangen". Det at tale om andre ting end sygdom og gøre ting, som de plejede i deres hverdag, var vigtigt, og behovet for at genskabe kontrollen over eget liv førte til øget involvering i og ansvar for eget behandlingsforløb.

Patienterne oplevede at miste dele af deres sociale identitet, mens de ufrivilligt blev en del af en ny som kræftpatient. Denne tilpasning blev af nogen oplevet som svær, og en kvinde sagde:

"Men jeg anser mig jo ikke, som en kræftpatient vel? Jeg tænkte, det er noget jeg drømmer. Det er ikke mig. Men jeg synes stadigvæk, det er lidt akavet, at det er inde i min krop."

Ændringer i fysisk udseende f.eks. hår- og vægttab bidrog til patienternes identifikation som kræftpatient. Flere oplevede, at det var svært at acceptere deres nye selvbillede, når de var sammen med andre uden for hospitalet. En ung kvinde udtrykte det på denne måde:

"Fordi jeg har jo ikke følt mig syg, sådan rigtigt. Men ligeså snart man mister håret, så føler man sig virkelig syg, for så kan alle andre se det."

Patienternes sociale roller med familie, venner og arbejdsliv blev påvirket af sygdommen. Sygdommens fysiske og psykiske belastning begrænsede deres evne til at opfylde deres roller i hverdagen. For nogen førte det til skyld overfor familie og venner. Senere i forløbet, efterhånden som belastningen fra sygdom og behandling blev mindre, og deres fysiske og psykiske velbefindende blev bedre, beskrev de et behov for at genskabe deres sociale liv.

En livline med håb.

Livsfortællingerne beskriver et stort behov for social støtte fra sundhedsprofessionelle, fra patienternes sociale netværk (familie, venner, kolleger) og fra andre patienter med akut leukæmi. Denne forskelligartede støtte blev oplevet som livreddende og førte til håb for fremtiden.

Støtte fra sundhedsprofessionelle blev oplevet som værdifuld i forhold til praktiske og behandlingsrelaterede emner. De medvirkende oplevede, at de sundhedsprofessionelle i mindre grad støttede socialt og psykisk, fordi de manglede tid, og ikke var tilgængelige i ambulatoriet.



Støtten fra eget sociale netværk gennem behandlingsforløbet blev oplevet som afgørende. Flere beskrev, at de var overvældede over den ubetingede støtte, de fik fra familie, venner og kolleger. Især var de meget taknemmelige for, at deres netværk støttede med praktiske opgaver, så hverdagen kunne fungere.

Støtte fra andre patienter med akut leukæmi var unik fordi deling af erfaringer ikke var mulig med de sundhedsprofessionelle og den enkeltes eget netværk. Patienterne delte erfaringer og oplevelser omkring symptomer, praktiske detaljer omkring behandling og hvordan de håndterede deres nye livssituation. Mange beskrev et stigende behov for at tale med andre patienter i takt med at de kom sig over chokket over diagnosen. De ønskede at høre positive historier og at få deres egne følelser og reaktioner på sygdom og behandling bekræftet fra nogen, som havde oplevet det samme og havde det godt. Det gav håb og en tro på, at de var i stand til at håndtere sygdom og behandling. Men det var ikke alle, der ønskede at tale med andre patienter og høre deres erfaringer. De var bange for, at det ville blive for følelsesmæssigt belastende at høre andres historier.

Anvendelse i klinisk praksis

Livsfortællingerne fører til tre hovedbudskaber: Fastholdelse af den enkeltes autonomi, at genfinde den normale hverdag og få støtte fra patienter med samme diagnose.

I Klinik for Blodsygdomme på Rigshospitalet har man i flere år arbejdet med involvering og inddragelse af patienter og det prioriteres højt i den daglige praksis. Vores resultater understreger vigtigheden af, at dette arbejde fortsætter på landets hæmatologiske afdelinger og får øget opmærksomhed. Det er afgørende, at den enkelte patient oplever at blive medinddraget allerede fra diagnosen stilles, både i forhold til behandling og i forhold til de forebyggende anbefalinger om f.eks. fysisk træning og kost. Det bidrager til at styrke det at være aktiv i eget behandlingsforløb og det at have kontrol i en til tider ukontrollerbar situation.

Der er betydningsfuldt at fastholde en hverdag så tæt som mulig på den, man havde før man blev syg. Ved at opretholde en "normal" hverdag fastholdes ens sociale identitet og de sociale roller indenfor både familie, venner og arbejdsliv i højere grad. Ved specifikt at

mindske tiden på hospitalet og tilbyde hjemmebaseret kemoterapi og væskebehandling hjælper den enkelte til at fastholde sit hverdagsliv og vende hurtigere tilbage til sit sociale liv.

Social støtte fra både sundhedsprofessionelle, eget netværk og andre patienter med akut leukæmi har stor betydning for håndtering af både sygdom og behandlingsforløb. Det er afgørende at styrke den enkeltes sociale netværk. Her tænkes særligt på støtte fra andre med samme sygdom, fordi deres erfaringer og refleksioner på en unik måde hjælper patienterne med at forstå deres egen situation. Der er behov for at etablere sociale rammer, som skaber sociale møder mellem patienter. I Klinik for Blodsygdomme har vi efter det beskrevne studie, gennemført et forsøg, hvor nyligt diagnosticerede patienter med akut leukæmi får en patient-ambassadør, som er en tidligere patient med akut leukæmi. Forsøget er afsluttet, og resultaterne er ved at blive beskrevet, men vi kan allerede nu afsløre, at det har været en succes. Vi er derfor i gang med at planlægge, hvordan denne viden kan blive en del af et tilbud til patienterne i Klinik for Blodsygdomme på Rigshospitalet.

Studiet er en del af forskningsprogrammet Models of Cancer Care på Rigshospitalet og er finansieret af Novo Nordisk Fonden.

Er du mand for at redde et andet menneskes liv?

Det er navnet på en kampagne, LyLe står bag i dette efterår i en række forskellige medier og på facebook, for at skaffe flere danske stamcelledonorer, der allerhelst skal være unge mænd.

Kampagnen har den lidt særlige vinkel, at den retter sig mod yngre mænd. Generelt er det nemlig sådan, at kvinder er langt bedre end mænd til at melde sig som blod- og stamcelledonorer, hvilket naturligvis er rigtigt fint. Sagen er bare, at unge mænd har flere stamceller i deres blod end kvinder. Derfor er de faktisk mere attraktive som donorer – ud fra et rent medicinsk synspunkt.

Dette budskab er stærkt inspireret af overlæge Betina Sørensen fra Blodbanken fra Århus Universitet. Hun er faglig rådgiver for LyLes kampagne og medvirker i øvrigt i en af tre videoer, der er en del af kampagnematerialet. Betina Sørensen er glad for alle nye stamcelledonorer, men beskriver det som et reelt problem, at alt for få yngre mænd melder sig. Præcis hvorfor det er sådan, er der ingen, der ved med sikkerhed, men man kan gætte på, at kvinder lettere lader sig påvirke, når det gælder om at hjælpe andre mennesker. Omvendt mener nogle, at unge mænd er nogle pjevs, der prøver at undgå nålestik i armen.

Som at finde en nål i en høstak

I disse ligestillingstider kan man måske studse over, at mænd er mere eftertragtede som donorer end kvinder, men det har altså rent biologiske forklaringer. Når det er sagt, håber LyLe, at der her ligger en lille 'provokation', der kan hjælpe med at få budskabet ud.

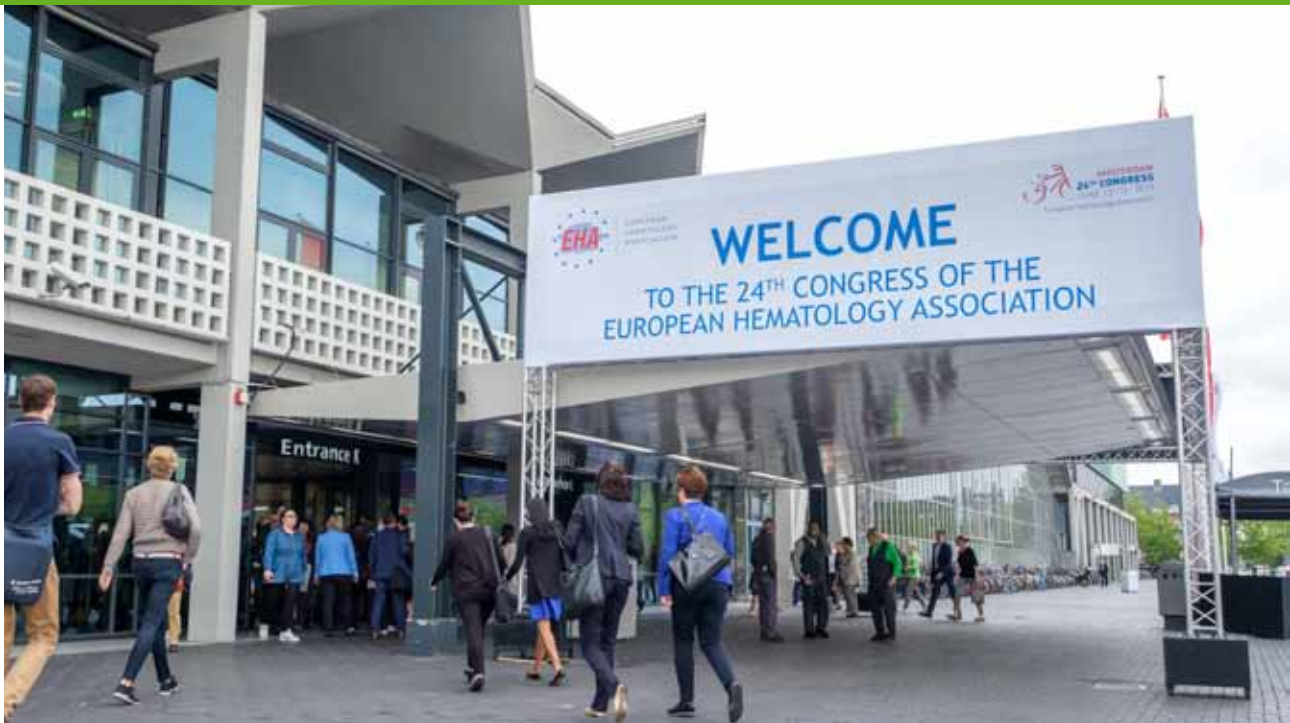
Kampagnen udspiller sig på en alvorlig baggrund. Hvert år har 150 danske blodkræftpatienter brug for et andet menneskes stamceller for at overleve en livstruende sygdom. Men der mangler danske stamcelledonorer, der altså allerhelst skal være yngre mænd. Som stamcelledonor kan man på nogle få timer og et par nålestik redde et andet menneskes liv og blive en af hverdagens helte.

Marika Sabroe, der medvirker i en af kampagnens tre videoer, fortæller den bevægende og vigtige historie om den stamcelledonor, der reddede hendes liv, og som hun har haft besøg af hjemme i Vejle. Han hedder Robert, er i begyndelsen af 30'erne, musiker, kommer fra Tyskland og stolt over at være donor. Hvad mere kan man ønske sig? Privatfoto.

At finde en stamcelledonor er som at finde en nål i en høstak, da donors og patientens vævstyper skal være fuldstændigt identiske. Det er kun, hvis der er et genetisk match mellem donor og patient, at man bliver indkaldt som donor, men opgaven er at sikre, at donorregisteret er så omfattende som muligt. Jo flere der melder sig som potentiel donor, jo større er sandsynligheden for at finde en, der matcher, den dag, der er brug for det.

Som en del af kampagnematerialet er der blevet produceret tre korte videoer, der skal ramme målgruppen via en særlig hjemmeside og via Facebook. I videoerne medvirker som sagt lægen Betina Sørensen, der forklarer, hvorfor det er vigtigt, at vi har mange potentielle donorer i det danske register – og hvorfor mænd faktisk er mest efterspurgt. I en anden video fortæller den tidligere professionelle håndboldspiller og Vild med Dans-deltager Daniel Svensson, som er godt kendt af LyLe som oplægsholder, om vigtigheden af at melde sig, og hvad det kan betyde for en patient, at man finder en donor. Endelige fortæller 42-årige Marika Sabroe, der er helbredt MDS-patient, om det at få et andet menneskes stamceller. Marika Sabroe, som er medlem af LyLe, har i dag kontakt til sin tyske donor, Robert fra Dresden.





LyLe på EHA-kongres 2019

LyLe deltog igen i år i den store årlige europæiske hæmatologikongres EHA – denne gang i Amsterdam. Med fra LyLe var formand Rita O. Christensen, der havde følge af foreningens faste journalist, Finn Stahlschmidt. På de følgende sider bringer vi noget af det, de to tog med sig hjem fra fire spændende, tætpakkede og opmuntrende dage i Holland.

EHA havde i år mere end 12.000 deltagere fra hele verden, hvoraf hovedparten var læger og andre medicinske fagfolk. Blandt de deltagende var også et stort antal repræsentanter fra patientforeninger, men det er vigtigt at understrege, at kongressen først og fremmest er et videnskabeligt forum og en gigantisk udveksling af viden og erfaringer blandt specialister. Det meste foregår på engelsk og det alt sammen i medicinske termer, der kan fremkalde sved på panden hos lægfolk.

Programmet bestod i år af ikke mindre end 169 sessioner med 360 præsentationer af videnskabelige data fra en lang række studier i blodsygdomme. Der er med andre ord tale om en samling af alle de klogeste hoveder inden for de hæmatologiske sygdommes biologi og deres behandlingsmuligheder. Trods det tunge emne, er det et forum, der i de sidste mere end 20 år har været præget af begejstring og optimisme. Det skyldes, at der er sket noget nær en eksplosion i rækken af gennembrud i forståelsen af sygdommene og ikke mindst i den måde, de i dag kan behandles på. Hæmatologien er i dag, set i det lidt større perspektiv, et

af de områder inden for forskningen i kræftsygdomme, hvor der er sket de mest markante fremskridt, og det mærkes i den atmosfære, der hersker på den store europæiske kongres. Når det er sagt, viser kongressen også med al tydelighed, hvor meget arbejde der stadig forestår for at forstå komplicerede sygdomme og for at opnå endnu bedre resultater til glæde for de mange millioner mennesker, der rammes af kræft i blodet.

I dette nummer af LyLe Nyt kan du bl.a. læse om, hvor vi står i behandlingen af AML (akut myeloid leukæmi), om et helt nyt og lovende behandlingsprincip inden for CLL og om CAR-T-terapi i de hæmatologiske sygdomme. Undervejs talte vi med Lidia Wojnicka Ginsbo, der er projektsygeplejerske på den hæmatologiske afdeling på Roskilde Sygehus, om værdien af at deltage på EHA set fra hendes synsvinkel, og med hæmatologen Lars Munksgaard, der var i Amsterdam for især at høre om CAR-T-cellerterapi. Du kan også læse et interview med Rita O. Christensen, der fortæller om, hvilket udbytte man som patientforening kan have at være med på EHA-kongressen.

Jagten på nyt fra videnskabens hellige haller

EHA – den store europæiske hæmatologi-kongres – er først og fremmest et forum, hvor læger udveksler ny viden og erfaringer og hvor videnskabsfolk deler med andre videnskabsfolk. Så hvad kan en patientforening som LyLe egentlig få ud af at være på en så specialiseret kongres? Det talte vi med LyLes formand, Rita O. Christensen, om.



Heldigvis har Rita stor indsigt i stoffet. Dels fordi hun i en årrække selv har været patient (CML) og naturligvis ikke mindst fordi, hun har været en særdeles aktiv formand for LyLe i adskillige år. Det er hun ikke blevet læge af, men hun har tilbragt så meget tid på kongresser som denne og læst så store stakke af videnskabelige artikler og kliniske studier, at hun er klædt mere end godt på til at være med, når lægerne taler om progression, treatment free remission, bruton's tyrosinkinase-hæmmere, chimeric antigen receptor T-celler og om key pathways i blodceller, der er ved at løbe løbsk.

Patienterne er velkomne

"EHA er et vigtigt sted at være med, og faktisk er der uddannelsessessioner, som bl.a. tager sigte på patientforeninger. De er meget efterspurgt og giver god mening. EHA har også udviklet sig til at være et forum, hvor patientforeninger fra hele verden mødes og udveksler erfaringer," fortæller hun og fortsætter:

"Heldigvis er der i dag et meget tæt samarbejde mellem EHA og patientorganisationerne, og det skyldes i høj grad ildsjæle blandt patienterne, der har insistet på at blive lukket ind i varmen. Der er i dag en udbredt forståelse for, at patienter skal have viden om deres sygdom og om dens behandlingsmuligheder. For blot nogle få år siden var tingene mere adskilt, og det var ikke specielt velanset, at patienterne blandede sig i lægernes arbejde. Sådan er det ikke længere. Nu er det slået fast, at patienter og pårørende, der involverer sig i deres sygdom og dens behandling, klarer sig bedre."

CAR-T celler giver håb for AML-patienter

Var der ting, du især havde interesse for i år?

"Jeg havde fokus på kronisk lymfatisk leukæmi og akut myeloid leukæmi (CLL og AML). CLL, fordi der sker så meget på området, at vi dårligt kan følge med, og

LyLe's formand Rita O. Christensen og foreningens faste journalist Finn Stahlschmidt var igen i år med på EHA for at rapportere om den nyeste udvikling i behandlingen af de hæmatologiske sygdomme. Privatfoto

European Hematology Associations årlige kongres, EHA, er primært et forum for læger og andre medicinske fagfolk. Det betyder dog ikke, at patientforeninger ikke også er velkomne og kan have stor nytte af at deltage. Tværtimod er patientorganisationers deltagelse værdsat, og lægerne stiller gerne op, når patientforeninger søger viden og stiller spørgsmål. Det ligger i deres DNA og i øvrigt i kongressens formålserklæring. Men i sagens natur foregår en kongres som EHA primært på lægernes præmisser, og det kan simpelthen være svært for selv vidende lægfolk at følge med i og helt forstå, hvad der er op og ned på de mange data, studier, abstracts, summaries, conclusions m.m. Derfor er et af de tilbud patientforeninger får på kongressen at deltage i såkaldt "educational sessions", hvor de kan blive klogere på det lægefaglige sprog.

Fortsættes på næste side





AML, fordi det her har knebet med at skabe fremskridt i behandlingen i mange år. Jeg deltager i et såkaldt advisory board i KNOW AML og i Steering Committee hos ALAN (Acute Leukemia Advocacy Network), der er et globalt initiativ med sigte på at støtte både patienter, pårørende og sundhedspersonale ved at dele viden om sygdommen, og det at leve med den. Det er min opgave at øge kendskabet til AML i Danmark, og det er vigtigt, fordi der er tale om en patientgruppe, hvor behandlingsmulighederne og dermed prognosen hidtil har været dårlige, men hvor der heldigvis sker gode fremskridt lige nu.”

”Generelt er der kommet meget bedre behandlinger til AML i de senere år, og det smitter af på overlevelsen. I min egen lokale gruppe i Næstved har vi mistet nogle medlemmer med AML, men lige nu har vi flere i gruppen. AML er fortsat en sygdom, hvor mange patienter må igennem en risikabel behandling og evt. stamcelletransplantation. Men der findes i dag gode behandlinger, der kan tages i brug forud for en evt. transplantation og i øvrigt også efter. Det er et billede på en situation, hvor der netop nu sker en positiv udvikling i form af en række nye behandlinger. Det nye er ikke mindst den meget omtalte CAR-T-cellebehandling¹, som der er betydeligt fokus på netop nu – også på EHA. Det er en behandling, som stort set ikke er kommet til Danmark endnu, men helt sikkert vil gøre det i de kommende år. Faktisk er der allerede givet tilladelse af Medicinrådet til at bruge den til Akut Lymfatisk Leukæmi (ALL) patienter, og der er tilladelser til at bruge den i Fase1-enheden på Rigshospitalet, København.

”Det er vigtigt, at AML-patienter får adgang til en behandling, der på sigt kan træde i stedet for transplantation. Transplantation indebærer, selvom lægerne også er blevet dygtigere her, en betydelig risiko for AML-patienter, og her håber vi, at CAR-T-cellebehandling kan komme ind,” forklarer Rita. CAR-T-celleterapi har potentiale til at helbrede AML-patienter, og er i øjeblikket det, alle taler om.

”Som det ser ud i dag, kommer CAR-T-cellebehandling i første omgang til at spille en rolle dér, hvor patienter får tilbagefald efter en transplantation. De er i en meget dårlig situation, men her giver CAR-T håb. Vi ser altså i første omgang CAR-T-cellebehandling som en tredjelinje-behandling (efter transplantation og tilbagefald), men håber, at man på et tidspunkt kan

sætte ind tidligere – dvs. før transplantation. Det er der allerede lovende forsøg i gang med, og kan vi undgå stamcelletransplantation, kan vi spare menneskeliv,” understreger hun.

Når det er sagt, så maner hun også til besindighed og tålmodighed, for der har vist sig alvorlige komplikationer i forbindelse med brugen af CAR-T-cellebehandling. Træerne vokser som bekendt ikke ind i himlen.

Kombinationer vinder frem i CLL

”Når det drejer sig om CLL handler det meget om nye typer af kombinationer af de nye lægemidler²,” fortæller Rita. ”Der er i dag adskillige lovende og effektive stoffer, som bliver afprøvet i forskellige kombinationer med rigtigt gode resultater. Der hersker en stor optimisme inden for CLL, som på mange måder minder om udviklingen inden for CML, hvor vi i dag er nået til, at nogle patienter kan tages helt ud af behandling. Noget af problemet er, at de nye lægemidler er meget dyre. Derfor leder man efter at finde veje hen imod behandling, der er tidsafgrænset og ikke livslang. Vi kan kun håbe, at vi vil se noget tilsvarende inden for AML.”

CML er din egen sygdom. Sker der noget spændende her?

”Der er lidt stagnation her, fordi behandlingen af CML i dag er så effektiv. De fleste klarer sig godt på behandlingen, og tilmed har det jo vist sig muligt at tage nogle patienter helt ud af behandling. Men der kommer stadig nye lægemidler til, der retter sig mod særlige mutationer af sygdommen og dermed ekstremt få patienter. Inden for CML retter fokus sig i stigende grad mod bivirkningerne af de ellers meget effektive lægemidler. Her er der stadig rigtig meget at tage sig af fat i.”

1) Du kan læse mere om CAR-T-cellebehandling på side 11 i dette nummer af LyLe Nyt.

2) Du kan læse om studiet CLL14 på side 16 i dette blad. Dette studie er et eksempel på de muligheder, der i dag er i behandlingen af CLL med de nye stoffer – og på, hvor langt man kan nå i kampen for at eliminere brugen af kemoterapi.

Hvide blodlegemer omprogrammeres til at udrydde kræftceller

Chimeric Antigen Receptor Therapy eller bare CAR-T-celleterapi er i hastig vækst som kræft -behandlingsmetode og ikke mindst inden for hæmatologien. Ikke overraskende var CAR-T igen i år et stort tema på EHA. Her kan du læse om, hvor langt fremme udviklingen af denne lovende behandlingsform er.

Det er som regel en god idé at slå koldt vand i blodet, når der for første gang dukker historier op om nye vidunderlægemidler til kræftbehandling. Når det gælder den såkaldte CAR-T-celleterapi ser der dog ud til at være noget om snakken. Behandlingsprincippet har nemlig vist yderst lovende resultater.

Men lad det være sagt med det samme: Som dansk kræftpatient skal man ikke regne med at denne nye type superavancerede lægemidler kommer i brug på danske hospitaler foreløbig. Hæmatologen Lars Munksgaard fra den hæmatologiske afdeling på Roskilde Sygehus, som vi bringer et interview med på side 18, taler om mellem 5-10 år, før der kan fremstilles behandling i Danmark til danske patienter. I mellemtiden vil vi dog helt sikkert opleve, at udvalgte danske patienter kommer i CAR-T-cellebehandling i udlandet.

Vi skal helt tilbage til 1988-89 for at spore de første tegn på den teknologi, der nu har gjort det muligt at producere denne meget specielle behandlingsform, og først i 2017 godkendte de amerikanske lægemiddelmyndigheder lægemidlet med det mundrette navn Tisagenlecleucel til behandling af akut lymfoblastisk leukæmi i B-celler.

Genkender og angriber kræftceller

"CAR-T-celleterapi er et kæmpe teknologisk og medicinsk fremskridt, der flytter grænserne for, hvordan vi kan angribe kræftsygdom," fortæller overlæge Ulrik Overgaard fra Hæmatologisk Klinik, Rigshospitalet på hospitalets hjemmeside¹. "Lægemidlet baserer sig på, at man høster patientens egne hvide blodlegemer, de såkaldte T-celler. Cellerne bliver gen-modificeret i et laboratorium og tilført en form for virus, der bringer dem i stand til at genkende overfladestrukturer, som er særegne for kræftceller, og udrydde dem. De gen-modificerede celler føres derefter tilbage til patienten

via en blodtransfusion. På den vis kan T-cellerne rette et frontalt angreb mod kræftcellerne," forklarer Ulrik Overgaard på siden¹.

Behandlingen skræddersys i sagens natur til den enkelte patient. Det involverer både laboratoriedyrkning og genmodificering, ligesom det kræver et tæt samarbejde med lægerne på hospitalet for at fastlægge patientens niveauer og den passende mængde af det færdige kræftmiddel. Risikoen er, at man 'booster' immunforsvaret for meget, når behandlingen er givet.

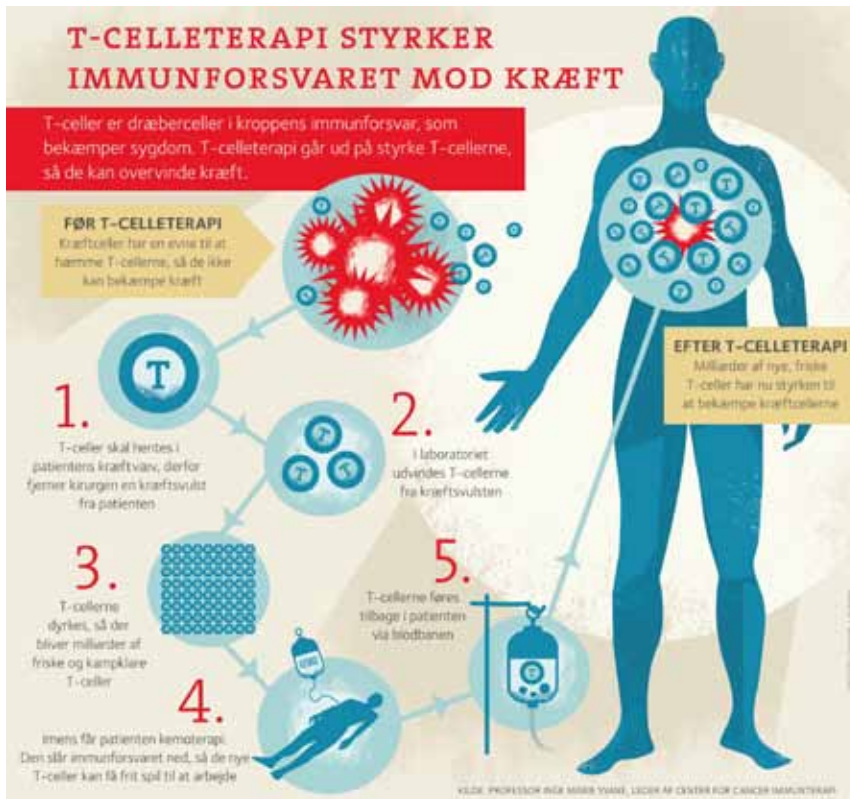
"Patienten følges tæt under hele forløbet, særligt når behandlingen gives, for der er også risiko for bivirkninger ved medicinen – i værste fald kan de nye T-celler overreagere i deres angreb på leukæmicellerne og skabe en livstruende immunstorm," siger Ulrik Overgaard¹.

Behandlingen er først for nylig er blevet godkendt af de amerikanske og europæiske lægemiddelmyndigheder – og i første omgang til aggressive typer af blodkræft. Den udmærker sig ved, at patienten i princippet kan nøjes med en eller to behandlinger i stedet for måneder eller år med mere konventionel medicin, stråling og kemoterapi. Med CAR-T-behandling er kræften forsvundet i helt op til 51 procent af tilfældene – selv hos meget syge patienter – viser kliniske studier.

Når dette er sagt, skal det understreges, at ingen danske hospitaler/laboratorier har udstyr og kompetencer til at udvikle og bruge CAR-T-celler, og dermed rører vi ved en af de største udfordringer for denne behandling lige nu.

Den første danske patient, der har fået CAR-T-cellebehandling er en ung mand, der sidste år blev behandlet for tilbagefald af akut lymfatisk leukæmi (ALL). Det skete på Rikshospitalet i Oslo.





Sådan foregår CAR-T-celleterapi

Behandlingen starter med, at man høster patientens hvide blodlegemer (T-celler) og sender dem til et laboratorie.

Her bliver T-cellerne tilført en såkaldt vektorvirus, der omprogrammerer T-cellernes dna, således at de kan genkende leukæmicellernes – fx diffust storcellet B-celle lymfom (DLBCL) – CD 19-receptorer.

De modificerede T-celler bliver dyrket og sendt retur til den behandlingsgivende afdeling.

Inden behandlingen går i gang, får patienten immundæmpende medicin for at svække kroppens immunfunktion, så de nye – og delvist fremmede – T-celler ikke bliver destrueret af patientens eget immunforsvar.

De første patenter bliver dem med livstruende sygdom

På EHA deltog LyLe i et interview med Robin Foa, der er medlem af EHA's bestyrelse og chef for den hæmatologiske afdeling på 'La Sapienza' Universitet i Rom. Vi spurgte ham:

Hvad er den største udfordring, der er forbundet med at indarbejde CAR-T-celler den kliniske praksis?

”Udvikling af denne behandlingsform har taget nogle meget store skridt fremad i de senere år. Princippet i, at man anvender patientens egne T-celler, er revolutionerende, og de resultater, vi hidtil har set, er meget opmuntrende. CAR-T-cellebehandling er et kæmpe gennembrud, men som læger har vi også en opgave i at afstemme patenternes forventninger. Det er en meget kompliceret proces at fremstille CAR-T-celler, og der er mange praktiske udfordringer.

Udviklingen foregår først og fremmest i regi af store medicinalvirksomheder og private forskningsenheder og i meget mindre grad på de hospitaler, hvor patenterne er – i hvert fald i Europa.

Hvor vil vi se CAR-T-celler taget i brug, når det gælder de hæmatologiske sygdomme?

”Som regel er det sådan med nye, lovende behandlinger, at de først tages i brug på patienter med fremskreden, livstruende sygdom. Typisk patienter med flere tilbagefald. Opgaven på sigt er at sikre, at CAR-T-celler kan tages i brug tidligt i patientens sygdomsforløb. CAR-T-celler skal på sigt ikke bruges som 'sidste chance'-behandling, men tidligt i et sygdomsforløb. Når vi fx taler om akut leukæmi, så gælder det om at forebygge det første tilbagefald og sikre helbredelse.”

En af de patientgrupper, der først har mødt CAR-T-behandlingen, er mennesker med Diffust storcellet

B-celle lymfom (DLBCL) med en dårlig prognose. Her taler tallene deres eget tørre sprog. Af 861 DLBCL-patienter med dårlig prognose og behandlet med kemoterapi havde hovedparten en meget begrænset effekt af behandlingen. Kun 20 procent af patienterne var i live to år senere.

Tilsvarende viste et studie, hvor en gruppe DLBCL-patienter med en meget dårlig prognose fik CAR-T-cellebehandling, bemærkelsesværdigt positive og holdbare resultater. Her kunne man se, at mere end 50 procent af patienterne ikke havde fået tilbagefald efter et år. Udviklingen har i de senere år ført til studier, der sammenligner stamcelletransplantation med behandling med CAR-T-celler. Måske ser vi inden længe, at CAR-T-behandling overflødiggøre stamcelletransplantation for nogle patientgrupper med en særlig alvorlig sygdom.”

Forskere maner til besindighed

Udviklingen udfordrer lægemiddelmyndigheder og producenter verden over på grund af udfordringerne med at finde den rette CAR-T-behandling til den rette patient på det rigtige tidspunkt. Mange forskere maner derfor til besindighed, fordi der stadig er lang vej endnu, og fordi pris og adgang til behandling fortsat vil være store forhindringer. Indtil videre kommer langt størstedelen af de patienter, der er blevet tilbudt CAR-T-behandling, fra USA og Kina. I det perspektiv er der langt til Danmark.

Selvom der er eksempler på danske patienter, der er blevet behandlet i udlandet, er CAR-T-cellebehandling i en dansk sammenhæng stadig et forholdsvis ubeskrevet kapitel. I maj i år afviste Medicinrådet² en CAR-T-cellebehandling til patienter med diffust storcellet B-celle-lymfom med den begrundelse, ”at der ikke er et rimeligt forhold mellem behandlingernes kliniske merværdi”, der blev vurderet som ’ikke-dokumenterbar’, og omkostningerne ved behandlingerne, sammenlignet med bedste tilgængelige behandling. Mellem linjerne kan man altså læse, at rådet finder behandlingen for dyr i forhold til effekten.

Medicinrådets beslutning gjaldt CAR-T-cellebehandlingen Yescarta (axicabtagene ciloleucel) som standardbehandling til voksne patienter med tilbagefald eller refraktær (hvor patienten ikke

reagerer på standardbehandlingen) diffust storcellet B-celle-lymfom. I februar blev den lignende CAR-T-cellebehandling Kymriah (tisagenlecleucel) ligeledes afvist af Medicinrådet til samme indikation og med samme begrundelse. Samme behandling blev dog godkendt til børn og unge med B-celle akut lymfatisk leukæmi (ALL), som enten er refraktære (ikke har effekt af) eller har tilbagefald efter stamcellebehandling.

Når det er sagt, så vil CAR-T-celleterapi med garanti også blive tilbudt danske patienter i lidt større omfang inden for en overskuelig årrække.

Læs også interviewet med hæmatologen Lars Munksgaard, som vi mødte på EHA, på side 18.

1) <https://www.rigshospitalet.dk/presse-og-nyt/nyheder/nyheder/Sider/2018/juni/banebrydende-celleterapi-paa-vej-til-danske-kræftpatienter.aspx>

2) Medicinrådet er et uafhængigt råd, som udarbejder anbefalinger og vejledninger om lægemidler til de fem regioner. Medicinrådet vurderer, om nye lægemidler og nye indikationer kan anbefales som standardbehandling, og udarbejder fælles regionale behandlingsvejledninger. Nye lægemidler vurderes i forhold til effekt, eksisterende behandling og pris. Det skal give lavere priser og lægemidler, der er til størst mulig gavn for patienterne. De fælles regionale behandlingsvejledninger er vurderinger af, hvilke lægemidler der er mest hensigtsmæssige til behandling af patienter inden for et terapiområde og danner grundlag for ensartet høj kvalitet for patienterne på tværs af sygehuse og regioner.

AML: Lys for enden af tunnelen

Der lød optimistiske toner på dette års EHA omkring akut myeloid leukæmi (AML). Endelig, for AML er for mange en livstruende sygdom, hvor det har knebet med at skabe behandlingsmæssige fremskridt på linje med andre hæmatologiske sygdomme. Nu ser det omsider ud til, at der er lys for enden af tunnelen.



Efter 40 år med en begrænset udvikling i behandlingen af AML har vi i dag fået flere værktøjer til både diagnose og behandling, fortæller Torsten Haferlach. Privatfoto

Professor Torsten Haferlach fra München er ikke en Hr. Hvemsomhelst, når det drejer sig om AML. Blandt kolleger anses han for at være blandt verdens førende leukæmi-eksperter. I 2005 etablerede han the Munich Leukemia Laboratory sammen med tre kolleger. Laboratoriet har i dag 200 ansatte, laver mere end 80.000 knoglemarvsanalyser og behandler 4.500 patienter om året. Dr. Haferlach har bidraget til mere end 500 videnskabelige artikler til førende medicinske tidsskrifter. LyLe Nyt var med på sidelinjen ved et pressemøde, hvor den tyske professor fortalte om den seneste udvikling inden for AML.

Torsten Haferlach berettede om en række nye, målrettede lægemidler og understregede vigtigheden af at se på AML som mange forskellige sygdomme. Sygdomme som skal forstås og behandles individuelt. Han forklarede:

”Alene inden for de sidste fem år er der sket en betydelig udvikling i vores forståelse af AML. Først og fremmest ved vi i dag meget mere om sygdommens molekulære og genetiske natur, og det åbner helt nye døre. Dertil kommer, at vi har nye, avancerede lægemidler til rådighed, der er godkendt i både Europa og USA – og at der er mange nye på vej. Alt i alt skaber det grundlag for fremskridt og nyt håb for patienter med AML, både når vi taler om diagnose og om behandling. Vi har her at gøre med meget målrettede og individuelt tilpassede lægemidler med en høj grad af præcision.”

”Allerede ved diagnosen kan vi nu udpege særlige mutationer og generiske og molekulære udtryk, der peger i retning af, hvilken type behandling vi skal bruge. Og som nævnt, så har vi i dag en lang række lovende stoffer, vi kan bruge både tidligt i sygdomsforløbet og ved tilbagefald. Det er medicin, der specifikt retter sig mod de markører i leukæmicellen, vi har identificeret. Vi arbejder også med lægemidler, som vi kender fra andre hæmatologiske sygdomme, og hvor vi nu har dokumentation for, at de kan være aktive i AML-behandling. Endelig ser vi store muligheder med de såkaldte BCL2-hæmmere, der nu er godkendt i USA til forskellige typer af AML.”

”Efter næsten 40 år med en begrænset udvikling i behandlingen har vi i dag betydeligt flere værktøjer til både diagnose og behandling. Der begynder med andre ord at vise sig alternativer til den meget risikable stamcelletransplantation hos patienter med tilbagefald af sygdommen. Det er et stort fremskridt,” fastslog Torsten Haferlach.

Hvad er det vigtigste budskab til hæmatologerne efter dette års EHA?

”Det er, at vi nu ved, at AML ikke er én sygdom, men kan deles op i mere end 100 forskellige, specifikke varianter. Hver patient har sine specifikke cytogenetiske¹ og molekylærgenetiske² forandringer i cellerne, og den viden gør en kæmpe forskel i forhold til, hvordan vi behandler. AML er en sygdom med en meget stor spændvidde i prognosen for at blive helbredt, men man kan sige, at patienter som i dag har en højrisikosygdom gradvist nærmer sig midterfeltet, når det gælder risikoen for at dø af sygdommen. Vi har nu en meget bedre forståelse af, hvorfor nogle patienter er i højrisiko, og vi har adgang til behandlinger, der kan hjælpe dem ud af farezonen.”

”En faktor, der især spiller en rolle, er vores mulighed for at måle, det vi kalder ’minimal residual disease’ (MRD; minimal resterende sygdom). Det gør det muligt meget præcist at følge med i, hvordan en specifik behandling virker. Dermed har vi langt bedre mulighed for at gribe ind, hvis vi fx står over for et begyndende tilbagefald. Vi kan gribe ind på et meget tidligere tidspunkt.”

”Alle de redskaber, vi har i dag til at forstå AML og til at behandle den specifikke sygdom, indebærer en meget stor forandring i den måde, vi behandler på, men det betyder også, at vi skal være meget grundige med at identificere den specifikke AML-variant hos en patient, før vi begynder at behandle. Endelig skal vi bruge de redskaber, vi har, til løbende at holde øje med sygdommens udvikling.”

Hvad med CAR-T-cellebehandling?

”CAR-T-cellebehandling har ikke mindst været en succes i diffust storcellet B-celle-lymfomer, men vi har ikke hidtil kunnet overføre den til AML. Det skyldes formentlig manglen på et særligt antigen (som anti-CD19) på overfladen af AML-celler. Dermed har man så at sige ikke noget mål at sigte efter. Der er forskning i gang med det formål at finde veje til at anvende CAR-T-celleterapi i behandlingen af AML, og man forventer, at det et stykke ude i fremtiden vil blive muligt at helbrede mennesker med AML med CAR-T. Man forventer dog ikke, at alle AML-patienter vil kunne få glæde af en

sådan behandling. Forhåbentlig vil vi de kommende år blive i stand til at identificere undergrupper af AML-patienter med størst sandsynlighed for at have effekt af behandlingen. En vej frem er muligvis at finde en kombination af stamcelletransplantation og CAR-T-celler.”

1) Cytogenetik er det delområde af genetikken, der omhandler kromosomers struktur og antal i cellerne.

2) Molekylærgenetik er en disciplin inden for biologien, som beskæftiger sig med arvemassens (genomets) opbygning og organisering (i gener og kromosomer) og den heraf følgende regulering af organismens og cellernes biokemiske processer.





CLL: Kemofri behandling i begrænset periode viser gode resultater

Fixed-duration, der bedst kan oversættes til 'fast afgrænset varighed', kom på alles læber under årets EHA. Det dækker over en behandling til hidtil ubehandlede CLL-patienter, hvor der bruges en kombination af to målrettede lægemidler i en tidsbegrænset periode. Der er tale om et smart alternativ til både klassisk kemo-immunterapi og mere avanceret behandling med en såkaldt BTK-hæmmer*. Meget taler for, at en ny standardbehandling er på vej til hidtil ubehandlede CLL-patienter.

Når det skal besluttes, hvilken behandling der skal gives til en ældre patient med hidtil ubehandlet CLL, som tilmed har andre, aldersbetingede sygdomme – lægerne kalder det komorbiditet – er der grænser for, hvor aggressiv en behandling man kan bruge. Eller sagt på en anden måde: For denne ofte lidt skrøbelige patientgruppe kan kemoterapi være problematisk, fordi bivirkningerne er betydelige. Derfor er der et klart behov for at finde alternativer.

Aktuelt står valget mellem på den ene side kemo-immunterapi i en afgrænset periode og på den anden side livslang behandling med et nyt, målrettet (biologisk) lægemiddel. Nu ser det imidlertid ud til, at der er et lovende alternativ på vej.

Jagten på den tredje vej

Kemo-immunterapien har været CLL-standardbehandling i en årrække og er derfor den bedst afprøvede. I de fleste tilfælde er der tale om en effektiv behandling, der bringer sygdommen i ro i en lang periode fremover. Dens bagside er brugen af kemoterapi, der godt nok er virksom, men som ofte også indebærer betydelige bivirkninger og belastende senfølger. Alternativet til kemo-immunterapien er i dag

en mere avanceret, mere målrettet og mere skånsom biologisk behandlingsmulighed – en såkaldt BTK-hæmmer. Denne behandlings svaghed er, at den i princippet skal i gives tidsbegrænset eller til den ikke længere kan tåles eller mister effekt. Det er et problem, fordi behandlingen ikke er uden bivirkninger (selvom den er betydeligt mindre belastende end kemo), og fordi livslang behandling set fra et livskvalitetssynspunkt ikke er ideelt. Dertil kommer, at den målrettede medicinen er dyr. Noget, der kan fremkalde nervøse træk hos sundhedsøkonomer.

Men hvad kunne være en bedre løsning? Det spørgsmål stillede en tysk-ledet forskergruppe sig selv, og det førte til igangsættelsen af CLL14-studiet, hvor man ville undersøge effekten af de nye lægemidler venetoclax og obinutuzumab i kombination og givet i et tidsafgrænset forløb. Venetoclax er en BTK-hæmmer og obinutuzumab et såkaldt CD20-monoklonalt antistof.

Det er dette studie, der blev præsenteret fase tre-resultater fra på EHA i Amsterdam, og som vakte opsigt som en af de betydeligste nyheder på kongressen overhovedet. Hvis vi, som meget tyder på, her har et relevant behandlingsalternativ, er der meget, der taler for, at det bør tages i brug så hurtigt som muligt.

En intelligent idé

Professor Anton Hagenbeek, der er fra den hæmatologiske afdeling på Universitetshospitalet i Amsterdam, var ordstyrer ved det pressemøde, hvor resultaterne fra CLL14 blev fremlagt, og han betegnede den nye behandlingskombinationen som 'intelligent'. Netop fordi, målgruppen er ældre patienter med komorbiditet, er der hårdt brug for en behandling, der er mere skånsom end kemoterapi, og som ikke skal tages livslangt.

”De to lægemidler venetoclax og obinutuzumab, der indgår i kombinationen, har forskellige virkningsmekanismer (mode of actions), og at kombinere netop disse to stoffer, der begge har en god sikkerhedsprofil (= begrænsede bivirkninger), er en åbenlyst god idé. Kombinationen er – på baggrund af data fra CLL14 – faktisk allerede godkendt af de amerikanske lægemiddelmyndigheder og vil forventeligt snart blive det af de europæiske. Der er ingen tvivl om, at denne kombinationsbehandling snart vil blive standardbehandling til målgruppen. En gruppe, der omfatter en meget stor del af alle CLL-patienter,” forklarede Anton Hagenbeek. Det skal understreges, at der ikke er tale om en helbredende behandling.

Studiet

CLL14-studiet er udviklet af den tyske 'CLL Study Group' med det formål at undersøge effekten af en kemo-fri behandling med venetoclax plus obinutuzumab (V-O) sammenlignet med dagens standard kemo-immunterapi med chlorambucil plus obinutuzumab (C-O) hos tidligere ubehandlede CLL-patienter med komorbiditet (andre sygdomme). Studiet havde 432 deltagende patienter, der blev fordelt i to lige store grupper. En på hver behandlingsarm. Der er tale om et såkaldt randomiseret studie, hvor der trækkes lod om, hvilken behandling hver enkelt patient skal have.

Studiet bekræftede, at venetoclax plus obinutuzumab var bedre end chlorambucil plus obinutuzumab, når man ser på den tid, der går frem til, at sygdommen atter udvikler sig (PFS = progression free survival). 88 procent af patienterne i V-O-gruppen havde ingen sporbar sygdom efter 2 år, mens tallet for den anden gruppe var 64 procent. Med andre ord: Resultatet peger på, at V-O-gruppen havde en klart længere sygdomsfri overlevelse (PFS), dvs periode uden sygdomsudvikling, end C-O-gruppen.

Tilmed viser studiedataene, at 76 procent af patienterne i V-O-armen, tre måneder efter at behandlingen var afsluttet, var såkaldt MRD-negative** (dvs. at man kun har én eller mindre en én syg celle pr. 10.000 leukocytter). I den anden arm var det kun 35 procent, der nåede et så lavt antal syge celler i blodet.

Faktisk viste V-O-behandlingen den højeste rate af MRD-negativ respons, der nogensinde er blevet set i et randomiseret studie.

Alt i alt peger CLL14-studiet altså på, at den kemofri kombinationen af venetoclax og obinutuzumab er betydelig mere virkningsfuld end dagens standardbehandling: kemo-immunteapi. Dermed ser det ud til, at vejen er banet for, at behandlingen af denne patientgruppe kan blive kemofri, og at der findes et godt alternativ til tidsubegrænset (ligeledes kemofri) BTK-hæmmer-behandling.

Iøvrigt viste venetoclax og obinutuzumab-kombinationen sig også klart bedre end standardbehandlingen, når det gælder CLL-undergrupperne IGVH-umuteret samt del(17p)- og TP53-muterede patienter.

** BTK er en forkortelse for Brutons tyrosinkinase (bedst kendt som ibrutinib), som blokerer transmission af celleoverlevelsessignaler i maligne B-celler. Ved at blokere det såkaldte BTK-protein hjælper ibrutinib med at dræbe og reducere antallet af kræftceller.*

*** MRD betyder Minimal Residual Disease (minimal resterende sygdom). Du kan få en forklaring på, hvad MRD mere præcist dækker over på LyLes hjemmeside: <https://lyle.dk/videoer/>*



CAR-T-celler vil revolutionere kræftbehandlingen

På European Hematology Associations (EHA) kongres i Amsterdam i juni mødte LyLe Lars Munksgaard fra den hæmatologiske afdeling på Roskilde Sygehus. Vi fik en snak med ham om, hvad han især havde fokus på på kongressen, og hvad han kunne tage med sig hjem. Et par af de store emner for Lars Munksgaards var den såkaldte CAR-T-cellebehandling og de nye veje i behandlingen af CLL. Det fortæller han om her.



Der, hvor CAR-T-cellebehandling bliver særligt interessant, er, når vi taler om de sygdomme, vi fortsat har svært ved at behandle og helbrede. Det er især de akutte leukæmier, fortæller Lars Munksgaard. Privatfoto

Man skal have det store overblik og grundigt have planlagt, hvad man skal gå efter, når man som Lars Munksgaard deltager på den årlige EHA-kongres. Med mere end 12.000 deltagere, 169 programsatte sessioner (møder) med i alt 360 præsentationer af videnskabelige data er det en opgave i sig selv at finde frem til netop det, som har ens særlige interesse. Lars Munksgaard havde i år især øjne og ører rettet mod den såkaldte CAR-T-celleterapi.

I den meget korte form er CAR-T-celleterapi en behandlingsform, hvor man bruger patientens egne hvide blodlegemer i en omprogrammeret form til at bekæmpe kræft. Det lyder enkelt, men er uhyre kompliceret.

CAR-T har allerede i en årrække haft stor bevågenhed som et af de måske væsentligste behandlings-gennembrud inden for hæmatologien og kræftbehandling generelt. Historierne om de næsten mirakuløse behandlingsresultater, hvor dødeligt syge kræftpatienter efter bare en enkelt behandling med CAR-T-celler har fået deres liv tilbage, har været mange, selvom den meget avancerede behandlingsform endnu langtfra er tilgængelig i større målestok – i hvert fald i vores del af verden. Med til billedet hører i øvrigt også tilsvarende historier om de meget alvorlige komplikationer, der i nogle tilfælde er fulgt med behandlingen.

Overordnet kan man sige, at CAR-T-cellebehandling, som er en ekstremt dyr og både medicinsk og teknologisk set en meget kompliceret behandling, år efter år rykker tættere på at blive en behandling, som også danske patienter vil kunne få glæde af.

(På side 11 i dette nummer af LyLe Nyt kan du læse mere om CAR-T-cellebehandling)

Der vil gå 5-10 år, før danske hospitaler kan tilbyde CAR-T-cellebehandling

"CAR-T-cellebehandling har været anvendt med succes inden for lymfom-behandling, men efterhånden ses det tydeligere, hvad denne behandling kan gøre ved en lang række forskellige hæmatologiske sygdomme," fortæller Lars Munksgaard og fortsætter: "Der, hvor CAR-T-cellebehandling bliver særligt interessant, er, når vi taler om de sygdomme, vi fortsat har svært ved at behandle og helbrede. Det er især de akutte leukæmier. Her står vi med det problem, at mange patienter er for gamle og for skrøbelige til, at de tåler den behandling, der måske kan helbrede dem. Det er i sidste instans stamcelletransplantation, men forud for en transplantation skal man igennem et meget hårdhændet kemo-forløb, som for nogle udgør en større risiko end selve sygdommen. Her kan CAR-T-celler komme til at gøre en forskel."

CAR-T-celler har i første omgang vist sig effektive hos børn og unge med alvorlige akutte leukæmier. Det er hos børn med tilbagefald efter transplantation, at det største medicinske behov har været, fordi der er flest leveår at hente her. Derfra har behandlingen fundet vej til diffust storcellet B-celle-lymfomer hos lidt ældre patienter og vist sig meget effektiv, og den har i øvrigt også vist sig virkningsfuld ved fx myelomatose (knoglemarvskræft) og i kronisk lymfatisk leukæmi (CLL).

Kan du se for dig, hvornår CAR-T-cellebehandling kan blive en realitet i Danmark?

"Der er en del betydelige forhindringer, der skal overvindes. For det første er behandlingen rasende dyr og kræver en ekspertise, som lige nu primært ligger hos medicinalindustrien. Det er den del, der handler om at høste patientens egne hvide blodlegemer – de såkaldte T-celler – og derefter gen-modificere dem, så de bliver i stand til at angribe cancercellerne. Det er for kompliceret til, at man kan gøre det på et offentligt hospital. Mit gæt er, at det først vil blive muligt inden for de næste 5-10 år på de største hospitaler i Danmark. Til det skal tilføjes,

at det ikke umiddelbart vil betyde, at alle patienter vil kunne få behandlingen tilbudt. Der vil stadig være brug for stamcellebehandling, som det første, man vil ty til, men slår det fejl, vil man kunne gå til CAR-T-behandling. Sådan tror jeg – med udgangspunkt i den viden, vi har i dag – at det vil blive. Længere ud i fremtiden kan man måske forestille sig, at CAR-T-behandlinger tager over for andre behandlinger. Til en start vil vi fortrinsvist se CAR-T-cellebehandling brugt på patienter, der ikke responderer på den mere gængse behandling."

Dyrere eller billigere?

"Den økonomiske side af sagen spiller naturligvis en stor rolle. Kigger man på fx myelomatose, som CAR-T-cellebehandling har vist sig effektiv overfor, så koster behandling med de nye stoffer (ikke CAR-T) lige nu mellem en halv og en hel million kroner per patient per år. Og det er vel at mærke en behandling, som patienten skal have gentagne gange over en periode. Derfor vil jeg antage, at CAR-T-behandling, som man som hovedregel kun giver én gang, vil vise sig at være billigere for samfundet til denne patientgruppe. Dertil kommer, at CAR-T-cellebehandlingen vil betyde en stor forskel i livskvaliteten, fordi patienterne ikke skal være så meget i behandling."

"Hvis vi siger, at 60 pct. af patienterne med diffust storcellet B-celle-lymfom bliver helbredt med R-CHOP (kemoterapi), som i dag er førstelinje-behandling. Så er der 40 pct. tilbage, og halvdelen af dem kan få en højdosisbehandling med stamcellestøtte, mens den anden andel halvdelen må nøjes med en mere skånsom behandling, som ikke kan helbrede dem. Med CAR-T-cellebehandling ville vi måske kunne helbrede ca. halvdelen af denne gruppe."

Ser man ud over verden, så er det fortrinsvis i USA og i Kina, at CAR-T-cellebehandling rykker. Hvornår kommer Europa med?

"På EHA fortalte den franske forsker Catherine Thieblemont om opmuntrende resultater fra det første franske studie med CAR-T-celler. Her har man



behandlet lidt over 50 patienter med lymfekræft på fem samarbejdende hospitaler med bemærkelsesværdig succes. Frankrig – og i et vidst omfang også Tyskland – er altså ret godt med efterhånden, så det rykker tættere på. Et realistiske bud vil være, at vi inden for de næste fem år vil have mindst et hospital i Danmark, der kan udføre en CAR-T-cellebehandling. I dag har vi allerede eksempler på, at danske patienter bliver sendt til Tyskland til CAR-T-cellebehandling og en enkelt har været i Oslo.”

”I øvrigt har CAR-T-cellebehandling vist sig at have temmelig alvorlige bivirkninger for nogle patienter. Det drejer sig specielt om det såkaldte cytokin release-syndrom (en inflammatorisk reaktion) og om neurologisk toksicitet, der indebærer en påvirkning af nervesystemet. Det er komplicerede og alvorlige bivirkninger, som man dog har gode erfaringer med at få styr på,” fortæller Lars Munksgaard.

Godt nyt om CLL

Det var ikke kun CAR-T-cellebehandling, der havde Lars Munksgaard opmærksomhed på EHA, men også fx behandlingen af CLL med nogle af de nye stoffer, der er dukket op her. Det drejer sig især om kombinationsbehandlinger, hvor der indgår fx venetoclax og ibrutinib.

Et af de studier (CLL14), der fik meget opmærksomhed på EHA, handler om såkaldt 'fixed duration'-behandling (fast afgrænset varighed) med kombinationen af venetoclax og obinutuzumab. Hvorfor er det vigtige data?

”Det er vigtigt, fordi det viser, at patienterne – i dette tilfælde ældre patienter, der ikke har været behandlet før – kan stoppe med deres behandling efter nogen tid og måske opretholde MRD-negativitet*. Vi har ikke langtidsdata på denne behandling, men meget tyder på, at patienterne ikke behøver yderligere behandling. Det er ikke mindst spændende, fordi det viser, at man helt kan undgå kemoterapi, og det har stor betydning for netop de ældre, mere skrøbelige patienter.”

CLL14-studiet og princippet bag 'fixed duration' er beskrevet nærmere på side 16.

**MRD-negativitet betyder, at man har én eller mindre end én syg celle pr. 10.000 leukocytter (hvide blodlegemer). MRD er en forkortelse for minimal residual disease (minimal resterende sygdom).*



Det giver så god mening at se resultaterne af vores arbejde

Lidia Wojnicka Ginsbo er projektsygeplejerske på den hæmatologiske afdeling på Roskilde Sygehus og arbejder til daglig med den praktiske gennemførelse af studier. Vi mødte hende på den europæiske hæmatologikongres (EHA) i juni, for at tale om det at være projektsygeplejerske og om værdien for hende i at være med på kongressen.



EHA-kongressen er en oplagt mulighed for faktisk at se og høre om, hvad der kommer ud af det arbejde, jeg er en del af, fortæller projektsygeplejerske Lidia Wojnicka Ginsbo. Privatfoto

Rundt om på de hæmatologiske afdelinger i Danmark bidrager man løbende med patienter og fagpersonale til medicinske studier. Det er forskningsprojekter, der ofte indgår som en del af større internationale studier.

Studierne er internationale, fordi mange hæmatologiske sygdomme er forholdsvis små målt på antallet af patienter, og derfor er det nødvendigt at inddrage patienter fra mange lande for at sikre den statistiske sikkerhed, der er nødvendig for at opnå det, lægerne/forskerne kalder evidens.¹

Projektsygeplejerskens opgaver er meget forskellige, men kort beskrevet består de i at tage sig af den direkte patientkontakt og koordinere og have ansvar for det daglige arbejde med studiet – eller med protokollen²,

som det også kaldes.

Lidia Wojnicka Ginsbo er tilknyttet Den Kliniske Forskningsenhed, som er et særligt team af projektsygeplejersker, der forestår forsøgsbehandling til klinikkens patienter. Teamet samarbejder med lægerne om den praktiske gennemførelse af de klinisk kontrollerede undersøgelser. De tilbyder såkaldt protokolleret behandling til et bredt spænd af patientgrupper. På den hæmatologiske afdeling er det typisk patienter med fx AML, CML, CLL, myelomatose, MDS og MPN.

I store internationale studier er der ofte en betydelig afstand mellem det daglige, praktiske arbejde i afdelingen og processen med at bearbejde de data, studiet opsamler. Det betyder, at projektsygeplejerskerne, der jo så at sige leverer 'rugbrødsarbejdet', ofte ikke kommer direkte i forbindelse med resultaterne af deres arbejde.

Dermed nærmer vi os årsagen til, at det giver så god mening for Lidia Wojnicka Ginsbo at være på EHA. For det er her, resultaterne af meget af det arbejde, hun selv er involveret i, bliver lagt frem.

Lidia Wojnicka Ginsbo har været projektsygeplejerske i 11 år og er i sit nuværende job helt dedikeret til opgaven. Det betyder, at hun ikke har almindelige sygeplejerskeopgaver, men står for at lave alle de praktiske ting, som er forbundet med protokoller (kliniske studier). Arbejdet foregår i tæt samarbejde med investigator, der er den ansvarlige læge. Hun er med helt fra starten af en protokol og sørger for kontakten til patienterne og sikring af informeret samtykke³. Hun holder også styr på alle blodprøver og screeningsundersøgelser. Alt det, der fremgår af den specifikke protokol.

For Lidia Wojnicka Ginsbo betyder hendes job som projektsygeplejerske, at hun ikke indgår i den daglige turnus, med fx aften- og weekendvagter.

Fortsættes på næste side





En særlig uddannelse

At være projektsygeplejerske er en meget specialiseret opgave, hvortil der stilles en række særlige krav. Når man bliver ansat, skal man igennem et såkaldt GCP-kursus (Good Clinical Practice) i de etiske og videnskabelige standarder i forbindelse med lægemiddelforsøg. Det er her, man lærer om de mange regler og retningslinjer, der knytter sig til at lave medicinske forsøg med mennesker. Man kan sige, at det er en slags kørekort til at styre en protokol. For at sikre at alt foregår efter bogen, sker der en løbende monitorering (kontrol), hvor eksperter udefra kigger på, om alt foregår, som det skal. Intet er overladt til tilfældigheder.

Godt at se frugten af vores arbejde

”Jeg har været på EHA tidligere, og det giver rigtig god mening. Det er en oplagt mulighed for faktisk at se og høre om, hvad der kommer ud af det arbejde, jeg er en del af. I hverdagen mærker jeg ikke meget til det store apparat, som ligger bag. Derfor er det meget tilfredsstillende med egne øjne at se, hvad de data, vi bidrager med, er en del af. I sidste ende handler det om, at vi hele tiden bliver klogere og bedre til at hjælpe alvorligt syge mennesker.”

”Men det er også en udfordring at være på så stor en kongres,” fortæller Lidia Wojnicka Ginsbo. ”Det kræver nøje planlægning, og at man ved præcis, hvad man vil gå efter. For mig giver det mest mening at opsøge de forelæsnings og præsentationer, hvor jeg har viden i forvejen. Alt foregår på engelsk, og det går hurtigt. Derfor er det vigtigt, at man på forhånd ved noget om de sygdomme, det handler om. Det betyder, at jeg i særlig grad går efter de studier, som jeg selv har været involveret i og har kendskab til. Det kan give et helt sug i maven at høre om, hvad der faktisk er kommet ud af det. I hæmatologien har der været en stor optimisme, fordi der hele tiden sker store fremskridt i både forståelsen af sygdommene og i deres behandling. Det er meget tilfredsstillende at være en del af. I øvrigt er EHA også et sted, hvor der tilbydes lektioner med nogle af de dygtigste læger i verden. For mig er det et privilegium at kunne deltage i og på den måde opdatere min viden om de forskellige sygdomme og deres behandling.”

”I år har jeg haft fokus på bivirkninger, og det har været inspirerende at få understreget, hvor vigtigt det er, at vi er opmærksomme på og registrerer bivirkninger i

vores arbejde med protokollerne. Når jeg sieder over for patienterne, er det vigtigt at vide, at de bivirkninger, de oplever, er almindelige og observeret hos andre patienter. Men at være på EHA er ikke kun vigtigt for mig: Når jeg kommer hjem, har jeg en vigtig opgave i at rapportere tilbage til mine kolleger og dele min viden.”

Er vi godt med i Danmark, når det gælder deltagelse i internationale studier?

”Ja, bestemt. Vi holder hele tiden skarpt øje med de studier, der sættes i gang både af industrien og af hospitalerne rundt omkring os, og vi deltager, når det giver mening, og vi har noget at bidrage med. Det er utroligt vigtigt, fordi resultaterne spiller en afgørende rolle for, at vi kan blive bedre og bedre til at behandle vores patienter. Det er jo det, det handler om i sidste ende. Det er også vigtigt for vores patienter, fordi forsøgsprotokollerne er der, hvor vi afprøver nye lægemidler og nye kombinationer af kendte og nye lægemidler, der måske kan gøre en stor forskel. Mange af vores patienter ved, at protokollerne kan være en genvej til nye og bedre behandlinger,” slutter Lidia Wojnicka Ginsbo.

1) Evidens og bevis er ikke det samme. I sundhedsvidenskaben taler man meget sjældent om, at noget er bevist (som man gør det i matematikken), men mere om, at der er en høj grad af sandsynlighed for, at noget er sandt.

2) Hvad er en protokol? Protokollen er en præcis beskrivelse af, hvem der gør hvad, hvornår og på hvilken måde. Hvordan forskeren skal udvælge de patienter, som skal deltage i projektet, og hvad han skal gøre, hvis nogle af dem falder fra undervejs. Hvordan patienterne skal opdeles i forskellige kontrolgrupper.

3) Informeret samtykke er et samtykke, der bliver givet på grundlag af fyldestgørende information fra sundhedspersonen om det studie, patienten skal medvirke i – herunder også information om den risiko, der måtte være for komplikationer og bivirkninger af behandlingen.

LYLE HAR BRUG FOR DIN HJÆLP!

En gave fra dig styrker foreningens arbejde
– og så kan du trække beløbet fra i skat

Med din hjælp bliver vi en stærkere forening

Med en gave fra dig på 200 kroner, kan vi komme i betragtning til at modtage kompensation fra Den Statslige Momsordning, dvs. en kompensation for de penge, vi betaler i moms. Det er muligt, fordi vi er en velgørende forening. For at komme ind i ordningen skal LyLe modtage mindst 100 gaver, der hver skal være på minimum 200 kr. inden årets udgang.

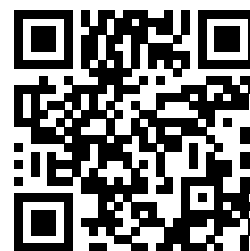
For LyLe og vores næsten 1.000 medlemmer vil det være af stor betydning. Det kan nemlig blive til mange penge, som vi kan bruge til at lave aktiviteter for vores medlemmer og deres pårørende. Pengene kommer altså tilbage til dig som medlem i form af en endnu stærkere forening.

♥ 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** – eller
scanne QR-koden med kameraet i din smartphone.

Det kan simpelthen ikke blive lettere!



Patientforeningen for
Lymfekræft, Leukæmi og MDS



CML Horizons i Lissabon 2019

Af Rita O. Christensen, formand i LyLe

CML Horizons er en årlig tre-dages begivenhed, der afvikles forskellige steder i Europa. I 2018 blev det besluttet, at 2019-mødet skulle være i Kenya, da et af medlemmerne fra styrekomitéen, som kom derfra, døde af CML. Til ære for ham ville man mod sædvanen flytte begivenhed til Afrika. Desværre betød en terroraktion, at vi måtte flytte mødet til Lissabon.

CML Horizons, er et unikt forum, hvor man kan få sidste nye viden om CML, fra eksperter fra hele verden. I øvrigt blev der med inspiration fra CML Horizons etableret et tilsvarende møde for CLL (CLL Horizons) for to år siden. Dette møde deltog jeg i dette efterår.

Det internationale patientfælleskab betyder, at vi kan mødes med CML-patientforeninger fra hele verden og udveksle erfaringer og tilmed have den gode oplevelse at være en del af 'CML-familien'. Når LyLe er med, er det for at få sidste nye viden om behandling og forskning og herunder ikke mindst fra de TFR-forsøg (Treatment Free Remission = Stop), der foregår i de lande, hvor der er adgang til relevant medicin. I mange lande, som i Afrika, er der fx kun adgang til Imatinib (Glivec). Her arbejder Max Foundation (www.themaxfoundation.org) heldigvis på, at flest muligt i verden kan få adgang til behandling for bl.a. CML. Der er altså en stor ulighed, og det minder om, at vi skal være glade for, at vi lever i et land, hvor vi kan få den rigtige behandling og leve med sygdommen.

Patientfællesskaber har indflydelse

På trods af at CML er en sjælden sygdom, så har patientfællesskaber rundt omkring i verden faktisk en stor indflydelse på beslutningstagerne. I LyLe er vi en del af CML Advocacy Network (www.cmladvocates.net), der repræsenterer 119 medlemsorganisationer i 89 lande. Netværket har som mål at give CML-patienter adgang til den nyeste viden om sygdommen. På konferencen hørte vi bl.a. om den nye behandling Asciminib, der er baseret på stoffet ABL001. I Danmark får et meget lille antal patienter denne behandling i kombination med andre såkaldte TKI'ere eller alene. Vi hørte også om at leve med CML, om livskvalitets-stop-forsøget (TFR4CML). 23 danske CML-patienter har været med i dette studie. Man kan læse om TFR4CML-studiet her: www.cmladvocates.net/tfr-cml-patients. Vi vil bringe en artikel om dette studie i LyLe Nyt ved lejlighed.

Dårlig livskvalitet er en udfordring for mange CML-patienter og det ikke mindst på grund af bivirkninger af behandlingen. Som patientforening er det vores opgave at gøre alt for, at CML-patienter får en hverdag, der ligner den, man havde før, man blev syg. På CML Horizons var der flere nyttige sessioner om livskvalitet, og hvad målet med at blive behandlet bør være. Det er naturligvis at kunne kurere CML med tiden, men det omfatter også livskvalitet.

Vi hørte også om, hvordan man tackler behandlingen i lande med lave indkomster. Her er der bl.a. en stor opgave i at sikre at gøre knoglemarvstransplantationer tilgængelige. Ulighedsproblemet vil desværre altid være der, fordi ingen investerer i tilstrækkelig grad i lavindkomstlande i fx Afrika eller Asien. Det er her de internationale patientfælleskaber kan gøre en forskel ved at sætte medicinalfirmaerne og myndighederne under pres.

Sund mad og mutationstest

Et af de tilbagevendende temaer på CML Horizon var, om man kan mindske problemer med bivirkninger ved at spise sundt?

Der er enighed om, vi ikke kan holde CML væk ved at spise sundt, men man kan holde kroppen i god form, så man kan modstå angreb af forskellig art. CML-patienten skal passe på infektioner og altid kontakte lægen, hvis feberen overstiger 38,5 C.

Er en mutationstest vejen til en rette behandling fra starten? Sådan lød et vigtigt spørgsmål: Ikke altid, men det er vigtigt, at man blive holdt øje med, så sygdommen ikke accelerer. Der går spekulationer om, hvor hurtigt mutationer kan opstå, og om man kan bremse dem ved at give mere målrettet medicin? LyLes holdning er, at så må vi have flere tests, og at vi på den anden side vurderer, at der er godt styr på kontrolforløb herhjemme.

Fokus på de unge

Hvordan kan vi gøre de hjemlige politikere opmærksomme på, hvad der i særlig grad er en udfordring, når man har at gøre med en sjælden sygdom? Det er altid et godt spørgsmål, for der kun ca. 60 nye tilfælde af CML om året i Danmark, og derfor er det svært at få politikerne til at lytte, når det drejer sig om netop CML. På den anden side, hvis vi slår sygdommene sammen – dvs. forener vores opråb om blodkræftpatienters ve og vel – så får vi mere opmærksomhed! Det er herfra svaret skal komme.

I mange fattige lande kan patienterne ikke tilbydes stopforsøg, da man ikke kan afprøve de nye potente lægemidler. Udsigten for CML-patienter i EU og i andre velstillede lande er anderledes – her kan man mange steder tilbyde gode prognoser og har stopforsøg flere steder. Nogle steder er man allerede nået dertil, hvor man vurderer, om patienter, der har fået tilbagefald, kan komme på stopforsøg senere.

De sidste sessioner drejede sig om at leve med CML i de vestlige lande og verdensdele med lave indkomster – det skete gennem patienthistorier, som imponerede os alle. Bl.a. hørte vi et godt indlæg fra en CML-patient på 18 år, som fik sin diagnose som 12-årig. Han skal bl.a. på bjergtur på Kilimanjaro.

Ikke mange unge får diagnosen, men der er flere og flere, der får den, og det skal vi være opmærksomme på, da de også har brug for hjælp. Der blev talt om det psykologiske aspekt ved at få en diagnose, som er så sjælden, men konklusionen blev, at vi her har et fællesskab, man kan tilslutte sig, og at hjælpen faktisk er der for alle CML-patienter både nationalt og internationalt.

Efter konferencen deltog jeg også i CML CAB-meeting, der betyder CML Community Advisory Board meeting. Her præsenterede vi medicinalfirmaerne for vores ønsker om at forbedre CML-patienters livskvalitet fremover. På den baggrund er det vigtigt for os, at vi får så mange input fra CML-patienter som muligt, som vi kan tage med til disse møder.

Alle firmaer, der producerer de lægemidler, som findes til CML-patienter, inviteres til CAB-meeting, hvor der er 18 deltagere fra organisationen CML Advocates Network inkl. undertegnede.

Hvis du har lyst til at være aktiv i dette, så er du velkommen til at kontakte mig.



Sygdommen har lært mig at være bevidst om at være nærværende, at tage de små ting ind som virkelig at kigge i min datters øjne, følelsen af vinden mod min hud, solens stråler gennem træerne, eller observere min datters søde små ansigtstræk. Det gør, at tilstedeværelsen får lov at blomstre, og tiden faktisk føles længere, fortæller Sarah i denne meget personlig historie om at få en alvorlig diagnose. Privatfoto

"Giver du mig en dødsdom?"

Det var det først, Sara Castenberg spurgte lægen om, da han fortalte hende og hendes mand, at hun havde CML, kronisk myeloid leukæmi. Det var på hendes 38-års fødselsdag, og hun var gravid i 9. uge. Her kan du læse Saras sorgfulde, eftertænksomme og tankevækkende historie.

Af Sara Castenberg

Ifølge den japanske buddhisme har mennesker, der lever med sygdom, en såkaldt højere buddha-tilstand, hvor materielle ting og eget ego bliver valgt fra til fordel for relationer, tilstedeværelse og en taknemmelighed for livet.

Jeg skal ikke kunne sige, om min buddha-tilstand er steget i graderne, efter jeg fik stillet diagnosen kronisk myeloid leukæmi (CML), men der er uden tvivl sket en ændring i min livsopfattelse, efter jeg fik den kedelig besked på min 38-års fødselsdag.

To dage inden beskeden om dette var jeg blevet ringet op af en læge fra obstetrisk afdeling. Jeg var i min 9. graviditetsuge begyndt at få nogle voldsomme reaktioner på graviditeten, og jeg havde derfor været frem og tilbage på afdelingen, uden at de kunne forklare komplikationerne. På baggrund af nogle blodprøver, jeg havde fået taget, bad lægen mig komme tilbage på hospitalet og få taget flere, da "noget ikke så helt almindeligt ud". I telefonen bad hun mig komme enten samme aften eller næste morgen.

Da jeg lagde mobilen fra mig, kunne jeg slet ikke koncentrere mig om mit arbejde og valgte at gå. Jeg husker, hvordan jeg gik rundt og rundt i byen uden at orientere mig om noget i et underligt miks af total mentalt fravær og en beroligende stemme i mit hoved, der sagde: "Selvfølgelig var der tale om en fejl, der kunne ikke være noget, og der er helt sikkert en logisk forklaring på det hele."

Samme aften kørte jeg lettere chokeret hjem fra hospitalet. Sygeplejersken havde gentagende gange sagt, hvor glad hun var for, jeg kom ind nu, og hun fortalte mig desuden, at hun blandt andet ville tage en blodprøve for cancer-markører, men at jeg ikke "skulle blive alt for skræmt". Da jeg lidt efter sad i min bil igen, kan jeg huske, hvordan jeg græd og var noget chokeret over udtalelsen. Det her kan da umuligt ske for mig,

uden at jeg egentlig helt vidste, hvad 'det her' egentlig var. Derhjemme kørte den samme tanke i mit hoved om og om igen: "Jeg kan ikke være syg – jeg ser jo rask ud." Jeg kan i særdeleshed huske, at jeg tænkte, at både mit hår og mine negle så sunde og raske ud, hvilket i mit hoved virkede som en rationel argumentation for, at lægerne og de første blodprøver tog fejl. Jeg blev klogere.

Jeg tog på arbejde næste dag overbevist om, at når lægen ringede, ville hendes ord være noget i retningen af "alt ser fint ud – det var en fejl i blodprøverne", men sådan gik det ikke. I stedet fik jeg at vide, at jeg straks skulle tage på hospitalet, hvor en overlæge ventede mig, da de havde en mistanke om, at jeg havde udviklet CML, en sjælden blodkræftsygdom, der rammer cirka 55 danskere om året, primært ældre mænd.

36 timer, et hav af blodprøver, en knoglemarvsbiopsi og et mindre sammenbrud på hospitalet over for en skare af sygeplejersker senere sad min mand og jeg i et lokale med overlægen og en sygeplejerske. Den var god nok, jeg havde det såkaldte Philadelphia-kromosom, der er skyld i denne form for leukæmi. Alt imens jeg svedigt knugede min mands hånd, trængte særligt et spørgsmål sig på, og jeg spurgte lægen: "Giver du mig en dødsdom?" Jeg følte mig total afmægtig, uforstående og med en total uvirkelighedsfølelse over at stå i sådan en situation – i den alder og som gravid. Det var mere, end jeg kunne rumme i mit hoved.

48 timer tidligere var vi i lykkelige omstændigheder, og nu – ja nu var vi i den anden ende; ja, faktisk var jeg trådt helt ud ad lykkelighedsbarometret og trådt over i noget, jeg ikke en gang selv kunne sætte ord på. Det hele var så uforstående. Men sygdom er jo som bekendt fuldstændigt bedøvende ligeglads med alder, lykkelige omstændigheder, familie osv. Tanker som "Sker det her virkelig?" og "Hvordan takler jeg det her?" var ofte til stede de første mange dage, ja uger.

Fortsættes på næste side





Sara Castenberg er i dag fortsat i behandling for sin CML og har det godt. Hun er tilbage på sit job har en helt normal hverdag. Privatfoto

Tilbage på hospitalsstuen – i en tåge af surrealisme og chok – jokede vi om, hvordan mine hvide blodceller i anledning af min fødselsdag havde besluttet at samle alle deres venner for at holde en fest for mig – alt for mange var troppet op! Grinet udløste en kort latter, derefter kom tårerne.

Hvor placeres de ubehagelige tanker?

Det kom bag på mig, hvor meget angsttankerne fyldte, efter det umiddelbare chok var faldet lidt. Jeg prøvede at få noget tilbage, der virkede som en normal hverdag, der ikke involverede hospitalsbesøg flere gange om ugen. De første mange uger gik med at overleve. Overleve chokket, sorgen, traumet og det uvirkelige element i hele situationen. Jeg kæmpede med blot at gå ned på gaden og handle ind.

Når jeg endelig kom ud, havde jeg mest lyst til at gå hen til alle ældre mennesker for at sige, hvor uendeligt heldige de var for at have klaret sig så langt i livet uden at blive syge. Til alle andre mennesker på gaden havde jeg lyst til at sige, at de skulle huske at nyde livet og prise sig lykkelige over, at de var raske! Det ironiske var, at jeg naturligvis på ingen måde kunne se, om folk døjede med noget, lige så lidt som andre kunne se på mig, at jeg var syg.

Da den første chokfase havde lagt sig, dukkede en anden konstant følgesvend op, nemlig angsten for om min krop pludselig ville vende sig mod mig igen og lave andre krumspring. For mig blev rationalet hurtigt, hvis dette kan ske, hvad kan der så ikke mere ske?! Men også et rationale om, at alting pludselig var blevet en fare for mit liv. Hvis nu jeg spiser dette eller gør dette, hvad kan det så have af konsekvenser – en meget kausal form for tankegang.

Den konstante angst for, hvad der nu kan ske, både med sygdom og andre ting, er en svær størrelse både at bekæmpe, men også at placere. Ens nervesystem er fuldstændigt underdrejet efter sådan et chok, og jeg er af den klare overbevisning, at det derfor også bliver sværere at modstå disse tanker, eller i hvert fald bare at lade dem passere, for det er jo netop det, man som menneske bliver nødt til: At lade disse tanker passere – lægge grublerierne på hylden. Det er ikke gavnligt (for mig i hvert fald) at mærke efter hele tiden og tænke over tingene; hvilket ellers er meget af det, som vi bruger tid på i en almindelig hverdag. Jeg skal på en måde frakoble mig selv fra de strategier, jeg har tillært mig selv inden sygdommen, og lære at være tilstede på en hel anden måde. Jeg kan ikke længere bruge tid på at tænke over fortiden og mindes den. Det er for smertefuldt. Jeg kan heller ikke bruge tid på at tænke over fremtiden. Det er nytteløst forstået på den måde, at ingen ved, hvad der sker – det har jeg fået slået fast en gang for alle – så hvorfor bruge tid på at skabe en illusion, som formentlig ikke sker, eller som i hvert fald aldrig bliver helt, som vi havde håbet. Hvor klichéfylt det end lyder, er det eneste, jeg har at læne mig op ad, dette øjeblik lige her og lige nu. Det er det eneste, der virkelig eksisterer. Derfor er det også smerteligt at skulle bruge sin tid på at bekymre sig eller være angst, for uanset hvor meget tid jeg bruger på det, kan jeg hverken gøre fra eller til i forhold til min sygdom eller andet. Det eneste, jeg kan være sikker på, er, at jeg ikke er tilstede i øjeblikket, når jeg er angst. Den frarøver os det eneste, der i sandheden er: Nuet og alt, hvad det indebærer.

'En ny normal'

Beskeden var klar: Det var ikke muligt at forblive gravid, og knap en uge efter diagnosen fik jeg en kirurgisk

abort. Udover at forholde mig til sygdommen er sorgen også noget, jeg skal forholde mig til på daglig basis. Generelt er det en ny form for tilværelse, jeg skal forholde mig til. En tilværelse, hvor familieførøgelse, karriere, boligkøb m.v. ikke er en mulighed, som for så mange andre i deres 30'ere. Det interessante er dog, at både karriere og materielle ting fra det øjeblik, lægen stillede diagnosen, fløj lige ud ad vinduet sammen med det liv, jeg havde kendt.

Det, der hurtigt stod krystal klart, var relationerne, de små ting, nærværet. Man ser altid i film, hvordan folk skal ud og opleve hele verden, gøre noget stort, sætte deres aftryk, når de får en diagnose, men for mig blev det vigtigste egentlig at være her, lige her og nu sammen med min familie og andre, jeg holder af, med de små ting i livet. På den måde føles det næsten som om, tiden går lidt langsommere. Ting, som at kigge min datter og mand i øjnene, når jeg taler med dem og hører om deres dag, være sammen med dem, kysse og kramme dem – at være til stede lige nu og her i dette øjeblik. Der sker en ændring i opmærksomheden efter sådan en besked. Detaljerne hos folk, du elsker, og relationerne får en anden dimension, fordi alting pludselig bliver så ekstremt sårbart. Illusionen om, at der er masser af tid, er smuldret. I det postmoderne samfunds hverdagsliv havde jeg fået mig lullet ind i en tankegang om, at livet varer 'evigt', for selvfølgelig bliver man gammel, selvfølgelig er der masser af tid.

Jeg tror ikke, det er muligt helt at forberede sig på de tanker og bekymringer, der opstår efter en krise indtræffer i livet. Min gamle coping-strategi, hvor jeg kunne bilde mig selv ind, at 'alting nok er ok', kan jeg ikke benytte mig af mere. Jeg kan sidde i et møde eller se tv, og pludselig er det som om, en stor klam hånd rækker dybt ind i min kropskerne – måske der, hvor sjælen holder til – og klemmer. Klemmer hårdt om håbet, drømmene og ønskerne og kun efterlader en kold følelse af tomhed, ængstelse og dyb sorg over alt det, jeg potentielt kommer til at gå glip af, hvis vejen stopper for tidligt. Som for enhver anden mor i verden er min største afgrundsangst, at jeg ikke kommer til at være her for min fireårige datter. At livet stopper alt for tidligt, og jeg ikke kommer til at være hendes støtte gennem livet og være med til at danne hende. Ikke at få lov til at overvære hendes udvikling og at se hende

blomstre endnu mere til det fantastiske menneske, hun er. Og elske hende, intet andet end blot elske hende!

Mange gange inden min diagnose har jeg forestillet mig, hvordan vi ved middagsbordet ville diskutere politik eller tale om verden. Om forskellige kulturer, religioner og måder at leve på. Mine drømme og forestillinger om, hvordan vores liv kunne se ud, er rystet i sin grundvold, og jeg skal tage stilling til, at det måske ikke sker – måske gør det, men kun tiden vil vise det. Intet er givet i denne verden – det ved vi jo godt. Alt kan gå i en million retninger hele tiden, men før var det mere et spændende udgangspunkt, nu er det lidt mere skræmmende.

Tilliden til livet og alt det gode, der er i vente, er nu blevet til en bevidsthedsøvelse – noget, jeg konstant skal minde mig selv om. Det er ikke en (naiv) selvfølge længere. Jeg skal tage et bevidst valg om ikke at lade tankerne tage over i min hverdag og dermed i mit liv. Hvis jeg blot kører hele dagen på automatgear, bliver jeg et tomt hylster af bekymringer, der overtager min krop, og så er jeg lige vidt i forhold til sygdommen. Derfor må jeg være bevidst om at være nærværende, at tage de små ting ind som virkelig at kigge i min datters øjne, følelsen af vinden mod min hud, solens stråler gennem træerne, eller observere min datters søde små ansigtstræk. Det gør, at tilstedeværelsen får lov at blomstre, og tiden faktisk føles længere. Jeg har fået en ekstra livsledsager, og hvad end jeg vil det eller ej, må jeg lære at acceptere dens tilstedeværelse, samtidig med at jeg nyder min egen og andres tilstedeværelse – de to ting hænger unægtelig sammen nu.

Som med så mange andre ting i livet kan jeg ikke kontrollere, hvad der kommer til at ske, selvom jeg ville ønske til tider, at jeg havde den evne. I frustrationen over, at livet går, som livet nu en gang går, ligger der alligevel en eller anden form for frihed gemt. Frihed til at være i nuet og blot være – lige nu og lige her, for der er intet andet, så simpelt kan det gøres. Og det er vel netop også det, at den japanske buddhisme gerne vil have os til: At være fuldt tilstede i det øjeblik, der er, og ikke lade os styre af vores ego og de materielle goder, som vi gerne vil opnå, og som ofte er et yndet mål i livet.

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.

Aarhus-lokalgruppens sommerudflugt

I Aarhus-gruppen blev vi glædeligt overrasket over at få en donation til en sommerudflugt, og på vores juni-møde blev målet diskuteret.

Ret hurtigt blev vi enige om at tage på udflygt på Silkeborg-søerne med det agtværdige gamle dampskib Hjejlen, og da det lægger til ved Ålekroen efter en times sejlads, kunne vi få en fin udflygt ud af den kombination. Samtidig kunne vi også tilgodese vores "vestfraktion" fra Herning/Silkeborg, der næsten altid tager turen til møderne i Aarhus, med en noget kortere tur.

Efter en afstemning fandt vi frem til, at den bedste dag var torsdag 15. august, hvor vi 12 personer (deraf to ægtefæller) forventningsfulde kunne møde op i centrum af Silkeborg til afsejling kl. 11. Vejret var desværre ikke rigtig med os med blæst og småbyger, men flere af os holdt fast i at sidde udendørs for udsigten, hvilket ind imellem gav en røgsky i hovedet fra den gamle dampmotor. Nogle udforskede fartøjet mere grundigt, og efter godt en time var vi fremme.

Ålekroen ligger på et næs, hvorfra man kan se et pænt stykke videre østpå mod bl.a. Himmelbjerget. Vi fik vores eget rum, hvor der var pænt dækket

op, og der var bestilt en rigtig kroplatte til alle med sild, rødspætte, frikadeller, roastbeef og ost. Vi fik de drikkevarer, vi kunne tænke os, og vi afsluttede med kaffe/te og småkager. Jeg vil også gerne fremhæve en rigtig god tjener, der opvartede os perfekt.

Vi havde overvejet at gå en lille tur, men valgte at blive siddende og tog en hurtig runde som til vore almindelige møder.

Kl. 15.30 var det tid til at tage tilbage. Denne gang passede det ikke med Hjejlen, så vi fik en tur med en af de nyere, mere komfortable både tilbage til Silkeborg, hvorpå vi kunne drage hver til sit, mætte og glade. Tak til deltagerne for at være med til at gøre det til en god oplevelse.

På deltagerens vegne vil jeg også gerne takke bestyrelsen (det er vist Villy, der skal krediteres, som jeg forstår det) for at have skaffet donationen. Det var fornemt, og I skal ikke høre et ondt ord, hvis I kan gentage det!

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
23 30 95 63/22 27 89 41
aalborg@lyle.dk

Aarhus

Arne og Marianne
51 78 08 02
aarhus@lyle.dk

Esbjerg

Karin
23 80 94 45
esbjerg@lyle.dk

Sønderborg

Bibi
soenderborg@lyle.dk



Næstved

Rita og Susanne
31 68 26 00/27 83 59 35
naestved@lyle.dk

Odense

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

Roskilde

Hanne og Birgit
27 83 59 38/51 94 34 49
roskilde@lyle.dk

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.

Bagt aubergine med granatæble, mynte og tahin-yoghurt

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

Ingredienser (4 pers.)

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



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 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.

Tip!

Brug rosmarin i stedet for timian. Auberginerne kan skæres i skiver og bages eller grilles – og så smager de også godt i salater eller på brød. Retten passer godt til lammekød og mellemøstlig mad.

Bagte rødbeder med hokkaido aioli, salturt og peanuts

Denne tapas-ret er en komprimeret omgang vegetabilsk umami, som gør, at man slet ikke savner kødet. De bagte rødbeder tilføres lidt syre fra balsamico og bitterhed fra timian.

En klassisk fransk aioli røres med pureret kartoffel, så den ikke skiller i den varme Boullabaise. I denne aioli-opskrift har jeg udskiftet kartofflen med hokkaido, som giver en flot orange farve og tilfører stivelse, som gør, at man kan bruge mindre olie.



Ingredienser (4 pers.)

½ kg. store rødbeder

½ bdt. timian

2 spsk. balsamico

400 g hokkaido-græskar med skal

3 æggeblommer, evt. pasteuriserede

Saft og skal af 1 citron

Ca. 1 dl jomfruolivenolie

3 fed hvidløg, finthakket

1 spsk. dijonsennep

1 håndfuld peanuts

Lidt salturt

Groft salt + peber fra kværn

Fremgangsmåde

- Tænd ovnen på 160 grader. Skræl rødbederne, og skær dem i ca. 2 cm. tykke skiver. Skyl og hak timian, og vend det med rødbeder, balsamico og salt. Fordel rødbederne i et ildfast fad, og bag i ca. 1 time, til de er let møre. Læg dem på et fad, og lad dem køle af.
- Vask og halvér hokkaidoen, og skrab kernerne ud. Skær i skiver, og vend med lidt olivenolie. Bag det i ovnen (gerne sammen med rødbederne) ca. 25 minutter, til de er møre. Køl dem af.
- Kom 100g af den bagte hokkaido i en foodprocessor med citronsaft- og skal, sennep, æggeblomme, finthakket hvidløg, salt og peber.
- Blend til jævn konsistens, og tilsæt olivenolie i en tynd stråle lidt af gangen.
- Når aiolien har en cremet og sprøjtbar konsistens, er den færdig.
- Kom aiolien i en sprøjtepose, og sæt en dup på hver rødbede.
- Læg de resterende bagte hokkaidoskiver oven på, og drys med peanuts og salturt

Tip!

Brug æbleeddike eller sherryeddike i stedet for balsamico. Brug rosmarin i stedet for timian. Udskift peanuts med mandler.

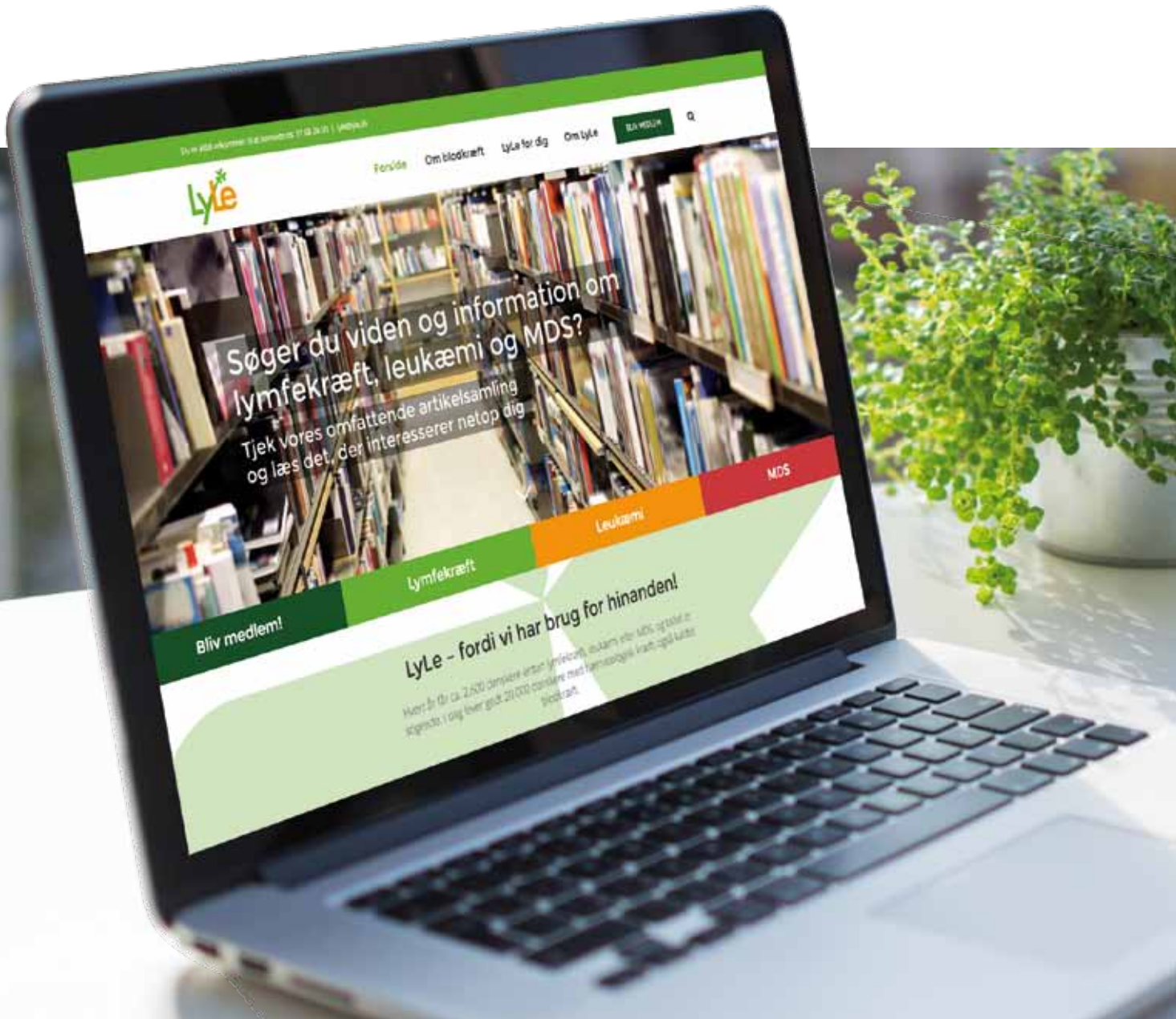
LyLe.dk – dit online bibliotek med masser af information om ‘vores’ sygdomme ...

Gå på opdagelse i det omfattende bibliotek på lyle.dk – her finder du blandt andet en stor artikelsamling og videoarkiv under sektionen ‘LyLe for dig’.

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!



Få LyLe Nyt tilsendt, og bestil materialer på vores webshop, lyle.dk/shop

LyLe Nyt og andre medlemsblade er gratis

Du betaler 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.

Det er let og enkelt at handle i webshoppen

Besøg shoppen, kig lidt rundt og find:

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



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
- Pårørende til hæmatologiske patienter



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