



**“Jeg tænker nok lidt
mere over livet end
andre på min alder ...”**

Indhold

Endnu et aktivt år	3
Dyr sygehusmedicin og senfølger i klynger.....	4
Stigende udgifter til medicin presser hospitalerne	6
Neurogastronomisk opskrift til dig	8
Kombinationsbehandlinger baner nye veje i behandlingen af CLL	9
Det specifikke immunforsvar	11
LyLes sociale netværk på Facebook	11
Det giver håb at høre nyt om min sygdom	12
Fortsat fremskridt i behandlingen af CML.....	13
Neurogastronomiske opskrifter til dig	15
Jeg tænker nok lidt mere over livet end andre på min alder	16
En behandling handler ikke udelukkende om overlevelse, men også om, hvordan man har det, mens man er i live	21
Det har aldrig været lettere at betale kontingent	23
Jeg er kommet for at høre de gode historier om det at stoppe behandlingen....	24
Vi har brug for at møde andre, der har været igennem det samme som os	24
En senfølge kommer sjældent alene	25
En dag vil jeg købe et hus til mor	28
App på din telefon hjælper dig med at huske at tage din medicin	32
Det drejer sig jo om patienterne og de pårørende	33
Sammen er vi stærkere	34
Nyt fra netværksgrupperne	34
LyLe har brug for din hjælp	36



Patientforeningen for
Lymfekræft, Leukæmi og MDS

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

LyLe Nyt nr. 4 2019. ISSN 2446-0117 (print) · 2446-0125 (online)

Enhver gengivelse af indhold må kun ske med tydelig kildeangivelse

Forsidebillede: Bartal Marnarsson Næs – læs Bartals historie på side 16. Fotograf Carsten Andersen.

Tekst: Finn Stahlschmidt, Eyelevel Communication

Layout: Rikke Sørensen, Plus R

Tryk: PE Offset A/S, Varde

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

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

Endnu et aktivt år

Hjerteligt velkommen til dette års sidste nummer af LyLe Nyt.

Vi har haft et travlt år i foreningen med adskillige landsdækkende patient- og pårørendemøder, et stort antal lokale netværksmøder, udgivelse af et særligt LyLe Fokus om CLL og fire udgivelser af dette blad – LyLe Nyt.

I foråret holdt vi årets første temadag om hæmatologisk kræft i Odense, hvor vi sluttede dagen af med vores årlige generalforsamling. Den 25. april holdt vi en meget velbesøgt konference om CLL i København. Det skete i samarbejde med Lymphoma Coalition Europe (LCE), der er en indflydelsesrig europæisk paraply-patientorganisation. Mødet varslede et fremtidigt tættere samarbejde mellem os og LCE. Den 11. maj afholdte MDS Foundation for tredje gang et MDS-patientforum i København, hvor LyLe naturligvis også var involveret. I juni deltog vi i den europæiske hæmatologi-kongres, EHA, i Amsterdam, hvorfra vi bl.a. tog artikler med hjem til oktobernummeret af LyLe Nyt. Endelig afholdt vi den 14. september årets sidste temadag, som fandt sted i Aarhus.

I dette efterår har vi gennemført en længe ønsket fornyelse af vores informations- og hvervefolder, der fortæller bredt om vores arbejde og ligger på de hæmatologiske afdelinger. Folderen er en vigtig brik i vores indsats for at skaffe endnu flere medlemmer til LyLe. I samme åndedrag har vi arbejdet på at gøre foreningen og vores meget omfattende hjemmeside mere synlige på internettet. Det er nu blevet betydeligt nemmere at finde os via Google og Facebook.

I dette nummer kan du på siderne 5-14 læse en serie artikler fra temadagen i Aarhus. Derudover bringer vi to meget anderledes patient- og pårørendeportrætter, hvor det ene er et interview med 21-årige Bartal Næs, der fik akut leukæmi som to-årig. Bartal fortæller meget åbenhjertigt om, hvordan sygdommen har været med til at præge ham som menneske – og stadig gør det i dag. Det andet interview er med Silke og Malou Chili på hhv. 15 og 13 år. Deres mor fik lymfekræft, da de var



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

små. De to søskende fortæller om en barndom med en alvorligt syg singlemor, om angst og afsavn, men også om et tæt sammenhold og et stærkt bånd mellem de to og deres mor.

Jeg vil også fremhæve historien om LyLes forhold til det meget omtalte Medicinråd. Et råd, vi desværre er afskåret fra at kunne bidrage til på trods af vores store kompetencer inden for blodkræftområdet og vores intensive medlemsaktiviteter. Jeg forklarer her om baggrunden for LyLes udelukkelse, og hvorfor det er så urimeligt.

Når jeg kigger frem mod 2020, så tyder alt på, at vi kommer til at have et mindst lige så begivenhedsrigt år som i år, og det glæder jeg mig til. Her vil jeg gerne fremhæve, at vi i vores bladudgivelser kommer til at se forandringer, hvor vi søger at opnå en bedre balance mellem fokus på og fordybelse i de enkelte sygdomme og patientgrupper og det mere generelle stof – det, som vi har til fælles som leukæmi-, lymfekræft- og MDS-patienter/-pårørende. Hvordan det nærmere vil udfolde sig, vil vi vende tilbage med i begyndelsen af det nye år.

December er jo for de fleste den glade juletid, og selvom vi som patienter og pårørende har udfordringer, der af og til står i vejen for julens mange gode sider, så håber og tror jeg, at julen for de fleste af jer er en god tid. Til dem af jer, hvor sygdommen overskygger alt andet, vil jeg blot sige, at vores tanker er hos jer.

Jeg ønsker alle en rigtig god jul og et godt nytår.

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

Dyr sygehusmedicin og senfølger i klynger

Den 14. september bød LyLe velkommen til temadag om hæmatologisk kræft i Aarhus, hvortil der som sædvanligt var inviteret en række spændende oplægsholdere.

Det var Niels Jensen fra LyLes bestyrelse, der bød velkommen og introducerede dagens program for de mere en 60 fremmødte patienter og pårørende.

Dagens første præsentation handlede om 'Dyr sygehusmedicin' og kom fra Jørgen Clausen, der er cheføkonom i Lægemiddelindustriforeningen (LiF). Man kan vel sige, at lægemiddelproducenterne dermed var inviteret ind i løvens hule. Jørgen Clausen havde til opgave at forklare, hvilken rolle LiF har i forbindelse med den store udfordring, det er, at danske hospitaler er ved at bukke under for stigende udgifter til medicin og herunder ikke mindst ny kræftmedicin. Det kan du læse om på de næste sider.

Efter Jørgen Clausen og en god frokost i godt selskab var temamødet opdelt i tre 'splitsessioner'.

Den første under ledelse af en gammel, god kending hos LyLe, nemlig Francesco d'Amore fra universitetshospitalet i Aarhus, der talte om lymfomer og CLL. Efter mødet lavede vi et interview med doktor d'Amore – det finder du på side 9.

Anden session blev forestået af Sarah Farmer, der er 1. reservelæge på den hæmatologiske afdeling på Vejle Sygehus. Hun fortalte om myelodysplastisk syndrom (MDS) og akut lymfatisk leukæmi (AML), om eksisterende og kommende behandlingsmuligheder og om de særlige livskvalitetsudfordringer, der knytter sig til de to sygdomme. På side 21 kan du læse et interview med Sarah Farmer.

Tredje session handlede om kronisk myeloid leukæmi (CML), og blev bestyret af Peter Niekerk, der er afdelingslæge på Aarhus Universitetshospital. Han fortalte om nye behandlinger, der kan hjælpe patienter med sjældne og kritiske mutationer, og om det voksende antal CML-patienter, der med succes kan tages helt ud af behandling eller få nedsat deres medicindosis – se artiklen på side 13.

Tilbage i plenum ud på eftermiddagen overtog professor ved Onkologisk Afdeling, Aarhus Universitetshospital Bobby Zachariae talerstolen for meget tankevækkende

at fortælle om senfølger. Det gjorde han under den overskrift, at senfølger hos kræftpatienter har det med at komme i klynger. Også Bobby Zachariae talte vi med efterfølgende og stillede ham 10 skarpe spørgsmål. Dem finder du svar på på side 25.

Herefter randt en indholdsmeget temadag stille og roligt ud. Endnu en gang så det ud til, at LyLe havde mødt deltagerne med et relevant og spændende program. Det fortæller de tre patienter/pårørende, som vi snakkede med undervejs, om i en række små interviews længere fremme i dette blad.

Som sædvanlig gav temamødet deltagerne mulighed for at tale sammen og udveksle erfaringer og livsvisdom i skyggen af de alvorlige sygdomme, der er grunden til, at vi mødes i LyLe-regi.



Fotos: Allan Høgholm.



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



Stigende udgifter til medicin presser hospitalerne

De danske hospitaler er ved at bukke under for stigende udgifter til ikke mindst ny kræftmedicin. Medicin, som betyder, at et voksende antal kræftpatienter lever længere og længere. I juni tilførte den nye regering 1,5 milliarder til sygehusene til næste år, og det letter lidt på trykket. Men måske er det blot et plaster på såret, for de stigende medicinudgifter ligner en skrue uden ende.



Foto: Allan Høgholm.

"Medicinalvirksomhedernes opgave er at udvikle effektiv medicin til patienterne, men vi er samtidigt klar over, at vi også har et medansvar for, at medicinen kan komme i brug, uden at sygehusenes økonomi vælter," fortalte Jørgen Clausen fra LiF.

Det kan ligne et dristigt træk at invitere medicinalindustriens danske brancheforening, Lægemedelindustriforeningen (LiF) til at tale om 'dyr sygehusmedicin' på et møde for blodkræftpatienter, al den stund at lægemiddelindustrien er under konstant beskyldning for at dræne sundhedssystemet med sine høje priser på ny medicin. Men det var ikke desto mindre, hvad LyLe gjorde på sit temamøde midt i september, hvor cheføkonom i LiF, Jørgen Clausen, var første taler og havde til opgave at fortælle om foreningens syn på dyr medicin.

Midt i sommerferien – et par måneder før temamødet – bragte Danmarks Radio en historie under overskriften 'Hospitaler bruger milliarder ekstra på medicin: Prisen presser personale og plejen'. For LyLe kom netop denne historie i særlig grad tæt på. Journalistens væsentligste kilde var nemlig klinikchef Lars Kjeldsen fra Rigshospitalets hæmatologiske afdeling. Med andre ord: En mand, der sidder midt i det brændpunkt, hvor nye typer kræftbehandling på sygehusapotekets hylder varsler nye fremskridt i behandlingen af livstruende sygdomme, men også dramatisk stigende omkostninger. Omkostninger så høje, at klinikchefen skal fyre nogle af sine medarbejdere for ikke at overskride budgetterne.

"De seneste fem år har klinikken skulle spare mindst fem millioner kroner på grund af en ekstra stor medicinregning," fortæller Lars Kjeldsen, og fortsætter: "Det er benhårdt, at man skal af med personale, fordi vi dækker et område, der bruger dyr medicin. Penge til medicin er med til at udhule resten af det budget, der er til hospitalerne," siger han.

Nye tal fra Danske Regioner og Danmarks Statistik, som DR bragte i spil i sin historie, viser, at hospitalerne sidste år brugte 9,2 milliarder kroner på medicin. Det

er 3,6 milliarder mere end for ti år siden (renset for inflation). Samtidig viser tallene, at hospitalerne i dag bruger hver niende krone til medicin, mens det var hver fjortende i 2007.

Rigshospitalets Hæmatologiske Klinik er bare et af de steder, som direkte mærker, at ny medicin koster medarbejdere.

Flere patienter får dyr medicin i længere tid

En stærkt medvirkende faktor til sygehusenes stigende problemer med økonomien skal tilskrives det enkle faktum, at antallet af patienter er steget med over 24 procent i perioden fra 2009 til i dag. En analyse foretaget af LiF viser da også, at fra 2009 til 2015 har udgifterne til kræftmedicin primært været drevet af øget aktivitet, dvs. flere patienter og deraf højere medicinforbrug. Men med til billedet hører også, at mange af de nye lægemidler, der er blevet tilgængelige i perioden, generelt har højere priser end de ældre produkter. Inden for hæmatologien spiller det således en helt klar rolle, at der er kommet nye, meget avancerede og meget effektive lægemidler til – lægemidler, der har betydelig indflydelse på patienternes overlevelse. Man skal fx se for sig, at der er kommet kræftlægemidler til, der koster mellem 60.000 og 100.000 kroner om måneden per patient – lægemidler, der vel at mærke er så effektive, at de i mange tilfælde kan holde sygdommen nede i mange år. Man kan altså fastslå, at patienterne faktisk får mere liv for de mange penge, og det kan og vil ingen naturligvis bestride værdien af.

Loft over priserne

"Medicinalvirksomhedernes opgave er at udvikle effektiv medicin til patienterne, men vi er samtidigt klar over, at vi også har et medansvar for, at medicinen kan komme i brug, uden at sygehusenes økonomi vælter. Det gavner hverken os eller sygehusene og helt sikkert ikke patienterne. Derfor er vi også bevidste om, at vi er en del af løsningen på problemerne," forklarede Jørgen Clausen på LyLes temamøde.

I praksis har situationen ført til, at Sundhedsministeriet, Danske Regioner og LiF inden for de sidste 10 år har indgået aftaler tre gange om at lægge loft over priserne på sygehusmedicin. Tredje gang var i foråret 2019, og her blev det aftalt, at de såkaldte listepreiser på ny sygehusmedicin – dvs. lægemidler, der introduceres

i Danmark i aftaleperioden – ikke kan overstige den gennemsnitlige pris i Sverige, Norge, Finland, Storbritannien, Holland, Belgien, Tyskland, Irland og Østrig.

I en pressemeddelelse fra Sundhedsministeriet forklarede ministeriet, der tilsyneladende var svært tilfredse med resultatet af de langstrakte forhandlinger, at "... det er lykket at forhandle en aftale på plads, der reducerer listepreiserne på sygehusmedicin med 12,5 procent over de kommende fire år. Det betyder, at de danske listepreiser på sygehusmedicin med den nye aftale ender med at blive i alt 15 procent lavere i perioden 2019 til 2023, end de ville have været uden aftalen."

I samme forbindelse udtalte formand for Danske Regioner, Stephanie Lose: "Jeg er tilfreds med de aftaler, vi har landet i dag. Meget af den medicin, der kommer på markedet, gør en vigtig forskel for patienterne, men samtidig presser de stigende udgifter vores muligheder for at få enderne til at nå sammen. Alene i 2018 steg udgifterne til sygehusmedicin med seks procent, så derfor er det positivt med de flerårige rabatter, vi har forhandlet hjem."

Således virkede alle parter forbløffende tilfredse – forbløffende, fordi virkeligheden ude på hospitalerne fortsat handler om, som Lars Kjeldsen fortalte ovenfor, at hospitalsafdelinger må skære i personalet for at få råd til medicin.

Især den nye kræftmedicin koster

Ifølge sundhedsøkonomen Jes Søgaard er der flere forklaringer på sygehusenes stigende udgifter til medicin – og især to:

For det første kommer der flere patienter og ældre, som har behov for medicin. Og for det andet er medicinen blevet bedre og dyrere. Det gælder især kræftmedicinen og biologiske lægemidler.

For eksempel, forklarer Jes Søgaard til DR, kostede det under 20.000 kroner om måneden at behandle en kræftpatient med de nyeste typer medicin i år 2000. I 2016 var prisen for at behandle en patient med den nye medicin 55.000-110.000 kroner om måneden. Det viser en analyse fra Regionernes indkøbscentral, Amgros.



Ifølge Jørgen Clausen fra LiF er der mange forklaringer på, at de nye avancerede lægemidler bliver så dyre: "Først og fremmest koster forskning og udvikling ekstremt mange penge. Bag et nyt, målrettet kræftlægemiddel ligger årevis af forskning og efterfølgende afprøvning på et stort antal patienter. Andelen af de penge, medicinalindustrien tjener, og som investeres i forskning, er større end i nogen anden branche, men selvfølgelig går der også penge tilbage til aktionærerne."

Bare til eksempel så brugte Novo Nordisk i nærheden af 1/3 af sit overskud i 2018 på forskning og udvikling svarende til 15 mia. kroner.

"Der er en stor usikkerhed forbundet med at udvikle lægemidler. Mange potentielle behandlinger bliver sorteret fra allerede i udviklingsfasen, fordi de ikke viser de forventede resultater, når de prøves på mennesker. Dertil kommer, at konkurrence skaber en stor risiko. Der er altid en mulighed for, at et nyt lægemiddel bliver overhalet indenom – kort tid efter det er kommet på markedet – af et nyt lægemiddel, der viser endnu bedre behandlingsresultater."

Flere penge på vej

Den gode nyhed er måske, at den regering, der tiltrådte ved udgangen af juni, har besluttet at bruge 1,5 milliard kroner mere på sygehusene næste år. Det vil kunne hjælpe lidt, selvom det er en halv milliard mindre end det, Regionerne havde på ønskelisten. Her sigtede man efter to milliarder ud fra den vurdering, at en halv milliard ville dække, at sygehusmedicin bliver dyrere år for år, mens resten skulle dække, at antallet af ældre vokser og dermed også behovet for mere medicin og nye behandlinger.

Til DR udtalte formanden i Danske Regioner, Stephanie Lose: "Det (de 1,5 mia.) giver Regionerne mulighed for at videreudvikle et virkeligt godt sundhedsvæsen med patienter og pårørende i centrum. Vi har kæmpet for hver krone i aftalen, og selvom vi havde håbet på noget mere, må jeg sige, at jeg er godt tilfreds."

Næstformand i Danske Regioner, Ulla Astman, hæfter sig blandt andet ved, at der er tale om en aftale med betydeligt flere penge end sidste år, hvor Regionerne fik 1 mia. kr. og tilføjer:

"Sundhedsvæsenet er under pres, blandt andet fordi flere og flere mennesker lever med kroniske sygdomme, og medicinudgifterne vokser. Med den nye aftale kan vi i Regionerne arbejde for, at sundhedsvæsenet er gearret til at tage hånd om det stigende antal patienter."

Hvordan udfordringerne skal løses på lidt længere sigt er ikke soleklart. Sikkert er det dog, at Regionernes omdiskuterede Medicinråd nok skal komme på overarbejde i de kommende år. Rådet har til opgave – ud fra en række medicinske, men også sundhedsøkonomiske vurderinger – at afgøre, hvilke nye behandlinger ikke mindst kræftpatienter skal have adgang til.

I et kommende nummer af LyLe Nyt vil vi kaste lys over Medicinrådet, dets mandat og dets betydning.

Salat med rød spidskål, ristet grønkål, syltede tranebær og valnødder

"Julen er ikke det tidspunkt på året, hvor vi spiser mest salat, og det er lidt ærgerligt, fordi den fede julemad har rigtig godt af et bittert og frisk modspil. Det har jeg prøvet at tænke ind i denne salat, som med tiden er blevet en af mine egne juleklassikere," skriver kokken Rasmus Bredal i sin neurogastronomiske kogebog, som kan købes online på neurogastronomi.com.

Find denne opskrift på lyle.dk



Kombinationsbehandlinger baner nye veje i behandlingen af CLL

På LyLes temamøde i september i Aarhus havde deltagerne endnu en gang mulighed for at møde Francesco d'Amore, der er klinisk professor ved Aarhus Universitetshospital og en god ven af LyLe. På mødet fortalte han om CLL og lymfekræft. Dette interview, der bla. har fokus på kombinations- og CAR-T- cellebehandling fandt sted efter mødet.



Foto: Allan Høgholm.

"I dag er vi dér, at vi kan få respons med forholdsvis skånsomme behandlinger, hvor vi før måtte gribe til meget bivirkningstung behandling (kemoterapi) med begrænset effekt," forklarer Francesco d'Amore.

Francesco d'Amore er en travl mand og en populær foredragsholder ved LyLes medlemsarrangementer. Desværre nåede vi ikke at få ham i tale efter hans oplæg lørdag eftermiddag den 14. september. Til gengæld fangede vi ham på en telefon en fredag aften i november på omtrent det tidspunkt, hvor det halve af Danmark varmer op til fredagsslik og Vild Med Dans. Francesco d'Amore var – trods det fremskredne tidspunkt – 'langt fra færdig', som han udtrykte det; at være hæmatolog på et af landets store sygehuse er ikke et 8 til 16-job.

Vi er i en overgangsperiode

Helt overordnet. Hvad er det vigtigste, der sket i nyere tid i behandlingen af CLL?

"Først og fremmest har vi fået nogle nye molekyler (lægemidler), som vi er meget glade for, og som har hjulpet os videre i forhold til nogle af de klassiske behandlinger (kemo/immunterapi)," forklarer Francesco d'Amore. "Det drejer sig i dag om to behandlingsformer (ibrutinib og venetoclax), som begge indgår i de nationale (og internationale) CLL-behandlingsretningslinjer og er en del af vores værktøjskasse i dag. De betegnes også som 'small molecules' og er karakteristiske ved at være meget målrettede i deres virkning. De har været afgørende, fordi de har givet respons dér, hvor vi tidligere havde svært ved at opnå resultater. Dvs. i forhold til de varianter af sygdommen, hvor der er tale om særlige mutationer. I dag er vi dér, at vi kan få respons med forholdsvis skånsomme behandlinger, hvor vi før måtte gribe til meget bivirkningstung behandling (kemoterapi) med begrænset effekt. Man kan sige, at vi lige nu befinder os i en overgangsperiode fra de 'gamle' behandlinger mod de nye. Det vil i praksis sige, at hovedparten af nye patienter fortsat behandles efter de 'gamle' behandlingsprincipper, fordi de er virksomme, og at de patienter, der har særlige udfordringer som fx ved hurtigt fremadskridende sygdom eller tilbagefald, kan tilbydes de nye stoffer."

Kombinationsbehandlinger er en ny udviklingsfase

En ny retning i behandlingen, som vi tidligere har omtalt i LyLe Nyt, er forsøgene med at kombinere de nye, avancerede, biologiske lægemidler. Hvad ligger der bag denne strategi, og hvad skal vi forvente os?*

"Udvikling af kombinationsbehandlinger står meget stærkt i de studier, der lige nu laves inden for CLL. Vi stiller det naturlige spørgsmål, at nye behandlinger, der afprøves hver for sig af de virksomheder, der har udviklet dem, måske kan anvendes i kombination, og at vi på den måde kan skabe yderligere fremskridt. Vi taler med andre ord at kombinere nye behandlingsformer

som medicinalvirksomhederne betragter som konkurrenter. Det giver lidt komplikationer, fordi de skal bringes til at samarbejde. Når det er sagt, er kombinationsbehandlinger (dvs. kombinationer af de nye lægemidler) den nyeste udviklingsfase. Et af de vigtigste temaer er, hvornår vi skal behandle på ubestemt tid, og hvornår og hvordan vi kan behandle tidsafgrænset* og opnå et holdbart resultat, hvor sygdommen forbliver i ro på et meget lavt niveau. Det er vigtigt både set i et patientperspektiv, fordi man ikke skal være i livslang behandling, og samfundsøkonomisk, fordi der er tale om meget dyre lægemidler.”

Der tales også meget om dosering. Dvs. at man arbejder med at justere mængden af den aktive medicin, samtidig med at man sikrer tilstrækkelig effekt af behandlingen. Er det en strategi, der har fundet plads i CLL-behandlingen?

”De doseringer, vi arbejder med, og som er de officielle anbefalinger, er baseret på store studier, der skaber viden og erfaringer med, hvordan et lægemiddel skal doseres for at få mest mulig effekt og færrest bivirkninger. Men i såkaldte fase fire-studier kan vi afprøve lavere doseringer end de anbefalede. Det vil typisk ske for at undersøge en effekt på særligt problematiske bivirkninger – samtidig med at behandlingens effekt ikke svækkes. Også her er der et økonomisk incitament.”

CAR-T: Medicinrådet efterlyser evidens

*Interessen for den såkaldte CAR-T-cellebehandling** er voksende – ikke mindst inden for hæmatologien. Hvordan ser du på dette behandlingsprincip i forhold til CLL?*

”CAR-T-cellebehandling er meget dyr. I dag har vi kun tilladelse til at behandle børn og unge (op til 25 år) med akut lymfatisk leukæmi (ALL) med CAR-T-cellebehandlingen Kymriah, hvis de ikke responderer på 1. linjebehandlingen. I USA og Europa har lægemiddelmyndighederne imidlertid godkendt behandlingen til voksne patienter med diffust storcellet B-celle lymfom (DLBCL). Alligevel har det danske Medicinråd altså afvist den ud fra den vurdering, at der ikke er et rimeligt forhold mellem ’lægemidlets kliniske merværdi og omkostningerne ved behandling sammenlignet med bedste tilgængelige behandling’. Det er ikke uden grund, at man i dag taler om ’økonomisk toksicitet’ (giftighed), når det handler om ekstremt dyre behandlinger. Medicinrådet efterlyser dog først og fremmest mere og bedre evidens.”

Mere tilgængelige alternativer

Hvordan ser du på denne beslutning fra Medicinrådet?

”Som læge vil man altid finde det urimeligt, hvis man har en patient, hvor en bestemt behandling vil kunne gavne, men som man ikke har adgang til. Der er naturligvis tilfælde, hvor vi oplever og må acceptere, at myndigheder (Medicinrådet) – langt væk fra de konkrete patienter – træffer beslutninger, som vi som læger ikke er enige i. Man skal på den anden side også passe på med at gøre CAR-T til en mirakelbehandling. Der er meget, vi ikke ved endnu, men vi ved, at toksiciteten ved CAR-T-cellebehandling kan være meget alvorlig, og at man i værste fald kan dø af bivirkningerne.”

”I enkelte tilfælde har vi dog tilladelse til at bruge behandlinger, der ellers ikke er tilgængelige – når der ikke er nogle alternativer. Således har vi enkelte voksne, danske DLBCL-patienter, der har fået CAR-T-cellebehandling i USA.”

”CAR-T-cellebehandling er teknologisk meget kompliceret, og i forhold til CLL ikke lige rundt om hjørnet. Dertil er også at sige, at der findes andre nye, biologiske behandlinger, fx de såkaldte bi-specifikke antistoffer, der er en del af vores immunforsvar. De bringer B-lymfeceller og T-lymfeceller sammen således at sidstnævnte T-celler kan gennemføre et angreb på de syge, lymfekræftframte B-celler. Den type behandling har vist lovende resultater og er meget mere tilgængelig end CAR-T-cellebehandling. Her behøver vi ikke sende patientens celler til USA for at blive gen-manipuleret til at have bestemte egenskaber og få dem sendt tilbage. Jeg kan ikke på nuværende tidspunkt sige, at de bi-specifikke antistoffer er lige så effektive som CAR-T-cellebehandling, men måske kan netop denne behandling udfordre CAR-T. Det vil kommende studier vise.”

**Se artiklen på side 16 i LyLe Nyts oktobernummer. Artiklen 'Kemofri behandling i begrænset periode viser gode resultater' omtaler et behandlingsprincip, der betegnes som 'fixed duration' (fast afgrænset varighed). Du kan finde bladet på lyle.dk.*

***Du kan læse om CAR-T-cellebehandling i artiklen 'Hvide blodlegemer omprogrammeres til at udrydde kræftceller' på side 11 i LyLe Nyt, oktober 2019. Du kan finde bladet på lyle.dk.*

Det specifikke immunforsvar

Ved immunterapi påvirker lægerne dele af det specifikke immunforsvar.

Det særlige ved det specifikke immunforsvar er, at dets celler hver og én er kodet for et bestemt mål (antigen), og at det efter blot et enkelt møde kan huske et antigen.

Det specifikke immunforsvar består af to typer hvide blodlegemer (T-lymfocytter og B-lymfocytter) og dendritceller. T-lymfocytter inddeles i:

- T-hjælpeceller, der aktiverer og styrer det specifikke immunforsvar
- T-dræberceller, der nedkæmper de fremmede eller unormale celler
- T-hukommelsesceller, der husker de fremmede cellers antigen

B-lymfocytternes vigtigste opgave er at danne antistoffer, der kan binde sig til de fremmede cellers antigener og dermed bidrage til at nedbryde dem.

Dendritcellerne bringer oplysninger om de fremmede antigener til lymfocytterne.

Ved den specifikke reaktion i immunforsvaret genkender T- og B-lymfocytterne bestemte mønstre (antigener) i de indtrængende mikroorganismer eller kræftceller. Det fører til, at de danner antistoffer, der kan uskadeliggøre præcis de antigener, der er fremmede for kroppen. Desuden kan T-dræbercellerne målrettet og effektivt udlette de fremmede celler.

Kilde: <https://www.cancer.dk>



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



Foto: Allan Høgholm.

Det giver håb at høre nyt om min sygdom

Liva Knap og hendes mand, Carl Aage, (hhv. 76 og 77 år gamle) var begge kommet til LyLes temamøde i Aarhus for at høre nyt om Livas sygdom og dens behandling. Liva har CML på 10. år og har det trods op- og nedture godt med sin sygdom. Det er tredje gang, de er til et af LyLes temamøder.

"Vi er her mest for at høre, hvad der er sket af nye ting inden for min sygdom. Der forskes jo hele tiden, og der sker løbende forbedringer af behandlingen. Det giver mig håb i hverdagen, og det er vigtigt," fortæller Liva.

"Jeg er med, fordi jeg som pårørende synes, det er vigtigt at vide mest muligt om min kones sygdom," forklarer Carl Aage. "Det er svært at stå på sidelinjen og se ens kære have det skidt uden at kunne hjælpe på anden måde end at være til stede rent fysisk. Man kan godt føle sig lidt magtesløs som pårørende."

"Det er vigtigt, at vi er her sammen. Det giver mig meget bedre mulighed for at forstå, hvad der sker med Liva, og det nyeste om sygdommen giver også håb om, at behandlingen kan blive endnu bedre i fremtiden," tilføjer Carl Aage.

Liva og Carl Aage er også glade for de oplæg, der ikke handler specifikt om sygdom.

"Bredden i emnerne på dette temamøde er vigtig. Det var spændende at høre indlægget 'dyr sygehusmedicin'. Når man som jeg får en behandling, der er meget dyr, så gør det faktisk ondt, når man ustandseligt hører i medierne om, at dyr medicin går ud over andre ting på sygehusene. Det er meget ubehageligt, men det er godt at blive mindet om, at jeg ikke skal have dårlig samvittighed," slutter Liva.

Fortsat fremskridt i behandlingen af CML

Der kommer fortsat nye behandlinger til kronisk myeloid leukæmi (CML), der kan hjælpe patienter med sjældne og kritiske mutationer. Samtidig kan et voksende antal velbehandlede patienter med succes tages helt ud af behandling eller få nedsat deres medicindosis. Vi har taget temperaturen på CML-behandlingen i dag.



Foto: Allan Høgholm.

"Stopper man med behandlingen for CML, som flere og flere vælger at gøre, bytter man en stabil situation med en, hvor man i starten skal til kontrol en gang om måneden, og hvor man hver gang vil være nervøs for, hvad blodprøverne viser," forklarer Peter Niekerk.

Vi har fortalt historien før. Den om, hvordan kronisk myeloid leukæmi for snart 20 år siden blev en sygdom, man næsten over én nat kunne leve med i stedet for at dø af kort tid efter at have fået diagnosen. Det er historien om tyrosinkinase-hæmmeren (TKI) Glivec, der var den første kræftbehandling, der sigtede direkte mod kræftcellernes molekylære mekanismer og derfor slog sygdommen ned med forholdsvis beskedne bivirkninger.

Glivec var i høj grad med til at ændre vores opfattelse af kræft som en sygdom, man enten havde – og som regel døde af – eller ikke havde. Det var starten på en tid, hvor vi begyndte at tale om den 'kroniske kræftpatient', dvs. en kræftpatient, som bar på en sygdom, man kunne holde i skak, men ikke nødvendigvis få til at forsvinde.

I mellemtiden er mange pilleglas blevet tømt. Glivec er stadig en behandling, der bruges med gode resultater, men som er blevet efterfulgt af nye og stadigt mere effektive TKI'ere, så lægerne i dag har fem forskellige TKI'ere at vælge imellem. I dag kan en anseelig andel af CML-patienter behandles så effektivt, at de kan holde op med at tage medicinen, uden at deres leukæmi tilsyneladende kommer tilbage – mere om det senere.

På LyLes temamøde den 14. september var det Peter Niekerk, der er afdelingslæge på Aarhus Universitetshospital, der stod for sessionen om CML. Vi talte efterfølgende med ham om nogle af de vigtigste temaer, når det gælder behandlingen af CML i dag.

Når vi er så gode til at behandle sygdommen, hvorfor så fortsat have så meget fokus på den?

"Det er der flere grunde til," forklarer Peter Niekerk. "Blandt de 60-80 mennesker, der hvert år får sygdommen i Danmark, er der en lille gruppe med en variant, der er vanskelig at behandle, og for hvem sygdommen kan være alvorlig. Endelig er der store forskelle i, hvordan medicinen påvirker de patienter, der har glæde af behandlingen. Det har gjort bivirkninger, og hvad vi stiller op med dem, til et af de store temaer i behandlingen af CML."

Fortsættes på næste side

"Som med andre kræftsygdomme er det afgørende, hvor tidligt sygdommen opdages. Er man sent ude ved diagnosen, og er sygdommen i såkaldt blastfase, er der tale om en kritisk tilstand. I så fald behandler vi som ved akut leukæmi. Det vil sige intensiv kemobehandling i kombination med en TKI'er og – hvis patienten er egnet til det – en efterfølgende knoglemarvstransplantation. Er man i den såkaldte accelererede fase, vil vi typisk behandle med en TKI'er alene og holde nøje øje med, hvordan sygdommen udvikler sig. Er man i et tidligere stadie ved diagnosen, den såkaldt kroniske fase, vil behandlingen også være en TKI'er som Glivec eller tilsvarende, men der vil være lidt mere ro på.

Udover de eksisterende behandlingsmuligheder kommer der også nye til, der sigter mod de særlige mutationer, som de fem mest brugte TKI'ere ikke er tilstrækkeligt virksomme overfor. Et godt eksempel på det er Asciminib, der også er en TKI'er, men som bygger på et nyt princip, idet den binder sig til BCR-ABL-proteinet et andet sted end de hidtidige TKI'ere. Dermed er stoffet også uafhængigt af alle eventuelle resistensmutationer imod de nuværende TKI-stoffer. Det er en behandling, som fortsat undersøges i kliniske studier, men alt tyder på, at den vil finde vej til patienterne.

I behandlingen af kronisk lymfatisk leukæmi (CLL) tænker man meget i kombinationer af de nye lægemidler, der er kommet her. Er det også et tema i CML-behandlingen?

"Ikke på helt samme måde, og det skyldes, at TKI'erne virker så godt. Men kombination af flere lægemidler er ikke ukendt i CML. I den nordiske CML-gruppe har vi fx gennemført et studie, hvor vi kiggede på kombinationen af en TKI'er (Sprycell) og interferon i en lav dosis, og det viste lovende resultater.

Behandlingsstop har været et stort tema gennem nogle år. For ganske mange patienter har det vist sig, at de kan tages ud af behandling uden at få tilbagefald af sygdommen. Hvad sker der på den front?

"Det store studie inden for dette felt, EURO-SKI, er afsluttet nu. Det har undersøgt, om det er muligt at standse behandlingen med TKI'ere hos CML-patienter med en meget dyb respons på deres behandling (sygdommen ikke længere sporbar). Det har vist, at ca. 50 procent kan tages ud af behandling, uden at sygdommen vender tilbage. Det næste skridt,

hvor vi ikke helt er nået til endnu, er at få beskrevet præcise retningslinjer, som kan bruges i klinikken, for at vi mere rutinemæssigt kan stande behandlingen. Vi har længe ventet på retningslinjer fra det europæiske leukæminetværk (ELN), men de lader vente på sig. Derfor har vi gennem nogen tid skelet til de amerikanske retningslinjer (NCCN), til ESMO (European Society for Medical Oncology) og de nationale, franske retningslinjer. I den første tid tog vi kun patienter ud af behandling som en del af et studie, men nu gør vi det uden for studiesammenhæng. Samlet set har vi rimelige data, og der er næppe udsigt til, at der kommer flere STOP-studier i den nærmeste fremtid."

Oplever du, at dine patienter selv spørger om muligheden for at komme ud af behandling?

"Ja. Det er typisk patienter, der har meget viden om deres sygdom (LyLe-medlemmer), men der er også mange, hvor det er noget, vi foreslår. Der er i øvrigt engelske studier, der har kigget på, hvad der sker, hvis man – i stedet for at stoppe fra den ene dag til den anden – trapper gradvist ud af behandlingen. Det har vist sig at være en farbar vej. Faktisk har disse studier vist bedre resultater – dvs. flere der har kunnet stoppe med succes – end EURO-SKI-studiet. Det har også åbnet for, at patienter, der ikke kan undvære behandlingen, kan gå ned på en mindre dosis og bevare effekten."

Netop bivirkninger er noget, som mange døjer med. Er der udsigt til forbedringer her, og kan mindre dosis af medicinen spille en rolle?

"Det ser ud til at være en farbar vej at sætte dosis ned, men det forudsætter, at man har en god respons på medicinen. Det er der desværre en del, der ikke har, og så skal man være forsigtig med at skrue ned for medicinen. Men for mange kan det bestemt komme på tale, og det vil i så fald foregå under nøje observation."

Hvad er det især for bivirkninger, CML-patienter slås med?

"Mange døjer med træthed, og det har ingen forbindelse til, hvilken type TKI-behandling man får. Træthed er et fremherskende symptom på, at man har sygdommen, men man kan selvfølgelig spørge, om det er sygdommen eller behandlingen, der udløser denne træthed, men der er meget, der taler for, at det er behandlingen."

"Nogle bivirkninger er vi nødt til at gribe ind overfor. Det er fx svær leverpåvirkning eller kløende udslæt på hele kroppen. I så fald kan vi prøve at skifte behandling, og det vil hjælpe i nogle tilfælde. Med specielt et af lægemidlerne oplever vi væske på lungerne som et problem, og her kan der være grund til at skifte til en anden behandling."

"Fra studiet 'DESTINY', der har undersøgt effekten af 'de-eskalering' (nedjustering af dosis), ved vi, at patienterne oplevede, at bivirkningerne generelt blev mindre fremherskende efter ca. tre måneder, men kun aftog i mindre grad efter denne periode."

"Det er meget individuelt, om man oplever livskvalitetsforringende bivirkninger. Nogle har næsten ingen, og andre – uden at vi ved hvorfor – har udtalte problemer. Desværre ser det ud til, at for nogle er bivirkningerne prisen for at holde sygdommen nede."

Nogle patienter er betænkelige ved at blive taget ud af behandling, selvom de kan. De har vænnet sig til at behandlingen holder dem sygdomsfri og føler sig utrygge ved at standse. Hvor almindeligt er det?

"Det er ret almindeligt. Når man tager medicin og har gjort det i lang tid, har man en oplevelse af at have kontrol over sygdommen, og man går relativt sjældent til kontrol. Stopper man med behandlingen, bytter man denne stabile situation med en, hvor man i starten skal til kontrol en gang om måneden, og hvor man hver gang vil være nervøs for, hvad blodprøverne viser. Sygdommen kommer på den måde tættere på og vil pludselig fylde mere i ens bevidsthed – igen. Hvis man så ovenikøbet ikke har været generet af bivirkninger, så er det for nogle ikke så lige til at give slip på medicinen," slutter Peter Niekerk.

Neurogastronomiske opskrifter til dig



Ristet romanesco-kål med ingefærsyltede tyttebær og valnødder

"Ristet kål er i modsætning til kogt kål (som let kommer til at smage lidt af prut) super lækkert. Umamismagen forstærkes, og det fede fra smørret balancerer bitterheden. I denne opskrift tilføjes ingefærsyltede tyttebær for at give et surt, sødt og stærkt modspil, og yderligere tilføjes lidt knas fra valnødderne, så retten fuldendes."



Bagt selleri med citron, tørrede abrikoser og mynte

"I denne salat får sellerien et ordentlig skud varme, så den bliver lidt mørk og let bitter. Den bitre smag brydes af de søde abrikoser, syren fra citronen og friskheden fra mynten. Toppingen er en dukah, som er en skøn mellemøstlig krydderiblanding, som tilfører lidt knæk og har en let parfumeret smag. Salaten smager godt til stegt kylling og mellemøstlige retter"

Sådan skriver kokken Rasmus Bredal i sin neurogastronomiske kokebog – find opskrifterne online på lyle.dk



Foto: Carsten Andersen.

"Da jeg startede i skolen," fortæller Barta, "havde jeg svært ved at forstå, at min mor var så beskyttende. Jeg oplevede mig selv som sund og rask, selvom jeg fik en masse forskellig medicin, og kunne vist ikke rigtigt forstå, hvad jeg havde været igennem. Jeg troede, det var normalt."

Jeg tænker nok lidt mere over livet end andre på min alder ...

Bartal Marnarsson Næs er født på sygehuset i Thorshavn i sensommeren 1998. Knap tre år gammel fik han akut lymfatisk leukæmi (ALL) og kom i intensiv behandling. Få år efter fik han tilbagefald af sygdommen og efterfølgende en knoglemarvstransplantation, der reddede hans liv. I dag er Bartal en rask, ung mand på 21 år, der bærer på en dramatisk historie om, hvor langt man kan komme med viljestyrke, et ubrydeligt familiesammenhold, omsorg og troen på det gode i livet.

En sen eftermiddag i september bød Bartal på kaffe hjemme på Amager til en åbenhjertig snak om, hvordan en svær start på livet har gjort ham til den, han er i dag. I Bartals klare, havblå øjne kan man se skæret af grønne, græsklædte fjeldsider, det brusende Atlanterhav og mærke vindens kølige renhed. Før vi har udvekslet mange ord i den solbelyste karnap, hvor vi sidder, står det klart, at her sidder en ikke helt almindelig livsklog, ung mand, der bærer på en usædvanlig, men også livsbekræftende historie.

Hans ankomst til livet havde ikke været nem. Ved fødslen vejede han to kilo mere end forventet, og jordmoderen måtte brække hans højre arm for at få ham ud. Allerede da han var tre måneder, fik han første gang høj feber. Hans farmor havde født otte børn, men havde aldrig set et, der var så bleghvidt som Bartal, når han fik feber. Som to-årig flyttede Bartal med sin far, mor og søster Sissal Randarsól fra Færøerne til København, hvor de skulle bo ét år i forbindelse med hans forældres arbejde. Det blev et ophold, som for Bartal blev meget længere end forventet og starten på en dramatisk omvæltning i hans og hans families liv.

Indtil Bartal var 1 år gammel, var han i behandling hos en fysioterapeut for at rette op på de skader, hans dramatiske fødsel havde givet ham – og hvem ved, måske var det de røntgenstråler, han fik som spæd, der to år og ti måneder senere betød, at han blev indlagt med blinkende lys og sirener på Rigshospitalet med diagnosen akut lymfatisk leukæmi. Forud for indlæggelsen var gået en periode med endeløse infektioner, udmarvende penicillinkure og skiftende læger, der ikke forstod, hvor alvorlig han situation faktisk var.

Den 7. juli 2001, dagen hvor Bartal fik sin diagnose, startede en lidelsesfuld og sej kamp mod sygdom og kemobehandlinger, og dagen før hans tre-års fødselsdag i august samme år blev han udskrevet efter et mere end en måned langt hospitalsophold. Herfra kunne han og familien flytte til det færøske patienthotel i København, sove i almindelige senge og kun komme på hospitalet ambulant. Alene det var en befrielse, men kun starten på en lang række af svære år.

Efter den første indlæggelse fulgte en tid med intense sygehusindlæggelser og endeløse kemo-behandlinger. I sommeren 2002 kunne familien flytte tilbage til det elskede Thorshavn og fejre Bartals fire-års fødselsdag. Derpå fulgte en periode med hyppige, kortere eller længere ture til Danmark. Kampen mod sygdommen og hospitalsbesøgene ville ingen ende tage. Selvom han i perioder var udmarvet og afkræftet, ville den lille dreng ikke give slip på livet.

I januar 2004 fik Bartal – fem et halvt år gammel – foretaget en rygmarvsundersøgelse på Rigshospitalet, der viste 98 procent tilbagefald med leukæmiceller i centralnervesystemet. Nu var der kun én vej frem, og Bartal kom i kemobehandling for at gøre ham klar til den knoglemarvstransplantation, der skulle redde hans liv.

I august 2005 startede Bartal i 0-klasse i Sølvgade skole i København – helbredt for sin leukæmi.

Min familie har kæmpet for mit liv

I dag fortæller Bartal om en barndom, som for en stor del ligger uskarp og tåget hen i hans erindring, men også som en tid, der har sat sig de spor, der er en del af den eftertænksomme, selvreflekterende, unge mand, han er i dag.



På bordet foran os ligger en mængde fotomapper med billeder fra Bartals barndom. De vækker følelser:

"Jeg bliver meget berørt, når jeg ser billederne fra den gang. De viser så tydeligt, hvor barske de år var. Men på en måde kommer billederne til at stå i kontrast til det, jeg faktisk kan huske. Min mor var utroligt dygtig til at bære mig igennem og beskytte mig fra sygdommen. Jeg tror, det er derfor, der er en afstand mellem det forholdsvis lidt, jeg faktisk husker, og det, jeg ser på billederne."

En af de ting, Bortal husker tydeligst, er tiden på Rigshospitalet, hvor han skulle i isolation i forbindelse med knoglemarvstransplantation:

"Jeg fik vendt tingene på hovedet og troede, at det var mig, der kunne smitte de andre med min farlige sygdom. Det var jo ligesom mig, der var syg," mindes Bortal med et smil, der kun er muligt, fordi tiden har lagt behørig distance mellem dengang og nu.

"Da jeg startede i skolen, havde jeg svært ved at forstå, at min mor var så beskyttende. Jeg oplevede mig selv som sund og rask, selvom jeg fik en masse forskellig medicin, og kunne vist ikke rigtigt forstå, hvad jeg havde været igennem. Jeg troede, det var normalt. Jeg har aldrig været i en gruppe med andre leukæmiramte børn. Jeg er blevet båret på en blød, beskyttende pude af min mor, og det er jeg hende taknemmelig for i dag. Hun og min skytsengel-søster Sissal har kæmpet for mit liv. Min far har også været der gennem hele sygdomsforløbet, men mit forhold til ham har været skiftende. Da jeg blev rask, boede vi og blev i Danmark, og min mor fik en ny kæreste, som blev min stedfar hernede. For tre år siden begyndte jeg at reflektere mere over, hvem min far er, fordi jeg havde brug for at finde ud af, hvem jeg selv er, og vi har haft en god kontakt siden."

Jeg har det fint med, hvor jeg er i dag som menneske

Når du i dag hører ordene akut lymfatisk leukæmi, hvad er det så for en følelse, det giver dig?

"Jeg har meget svært ved at sætte mig ind i det. Det er som om, det ikke helt har noget med mig at gøre. Jeg tror, jeg har fortrængt det meget, og jeg lever ikke i dag med et billede af mig selv som kræftpatient. Jeg tror først, det var efter, at jeg startede i skolen, det gik op for mig, at jeg havde haft så alvorlig en sygdom. Nogle

havde spurgt, og jeg havde fortalt, at jeg havde haft kræft. Her hørte jeg, at det kunne jeg jo have været død af. Det kan lyde mærkeligt, men for mig er det historien om, at min mor har været helt fantastisk til at beskytte mig og at tage den alvor væk fra mig."

"Jeg tror på mange måder, at min sygdom har gjort, at jeg i dag reflekterer mere over livet end de fleste andre på min alder. Jeg har også haft brug for mere tid til at finde ud af, hvad jeg vil med mit liv. Der har nok været en forventning om, at jeg skulle gå en mere direkte vej gennem uddannelsessystemet, end jeg faktisk har gjort. Det var en udfordring for mig at komme ud af folkeskolens trygge rammer efter 9. klasse, og jeg har haft brug for at prøve nogle ting af for at føle mig sikker på, at jeg er det rette sted. Det har jeg det faktisk fint med i dag. Jeg har gået på Christianshavns Gymnasium i et halvt år, været på en produktionsskole og startet på en social- og sundhedsassistentuddannelse og fundet ud af undervejs, at det ikke var det, jeg skulle. Nu går jeg på HF og er meget glad for det. Jeg er ikke så rastløs længere, og har fundet mig selv mere. Der, hvor jeg er i dag, og med de mennesker, jeg har rundt om mig, behøver jeg ikke at være en anden person end den, jeg er. Det er en god følelse og vigtigt for mig."

Bortal lever i dag med bevidstheden om, at den sygdom, der kunne have kostet ham livet som helt lille, og som kom til at præge hans barndom, aldrig helt vil gå væk – heller ikke selvom han er rask. Den vil altid være en del af hans personlighed samtidig med, at han insisterer på at være en helt almindelig, ung mand på 21 år med livet foran sig.

Jeg kunne lige så godt ikke have siddet her i dag

Du har et liggende ottetal (Kræftens Bekæmpelses logo) diskret tatoveret på din højre overarm. Hvad betyder det for dig?

"Da jeg blev 18, fik min søster og jeg lavet en ens tatovering. Min sidder på indersiden af min højre overarm, mens Sissals sidder på et ribben på højre side. Tatoveringen er et udtryk for mange ting i mit liv og selvfølgelig ikke mindst det bånd, der er mellem Sissal og mig. Jeg har bevidst sat den et diskret sted. Jeg har ikke behov for at 'flashe', at jeg har haft leukæmi, men hvis folk ser den, kan de spørge, hvorfor jeg har den.



Foto: Carsten Andersen.

Bartal lever i dag med bevidstheden om, at den sygdom, der kunne have kostet ham livet som helt lille, og som kom til at præge hans barndom, aldrig helt vil gå væk – heller ikke, selvom han er rask.

Man kan jo ikke se på mig, at jeg har haft leukæmi, og hvis jeg ikke fortæller det, vil de ikke vide det. Tatoveringen skal minde mig om, når jeg en dag finder ud af, hvad jeg vil arbejde med i mit iv, at hjælpe andre, der har været eller er midt i alvorlig sygdom. Den er et symbol på, at selvom jeg har været gennem svære ting og overlevet livskriser, så er jeg kommet godt videre. Jeg snakker ikke om det hver dag, men jeg ser mig selv som en overlever. Det er jo sådan, at jeg lige så godt ikke kunne have siddet her i dag. Tatoveringen er på en måde et billede på min taknemmelighed, men samtidig en påmindelse om, at jeg skal få noget ud af livet. Når man har været igennem det, som jeg har været, må man ikke tage livet for givet.”

Og Bartals historie har lært ham netop ikke at tage livet for givet. Det kommer til udtryk i hans dagligdag, hvor han nok passer lidt bedre på sig selv og reflektere mere over, hvad han gør og ikke gør, end de fleste på hans alder. Han ser sig selv som mere alvorlig og eftertænksom end sine venner, men det betyder ikke, at han er mindre social, og heller ikke, at han ikke går i byen og har det sjovt med klassekammeraterne. Men Bartal har, hvad han er bevidst om, lidt andre grænser for, hvad han deltager i og udsætter sig selv for, og

han er ikke den, der kommer hjem klokken fire-fem om morgenen efter lidt for mange øl.

”Det er sket, at jeg er kommet sent hjem med lidt for meget alkohol i kroppen. Så vågner jeg op næste morgen og tænker, hvordan kom jeg egentlig hjem og fortryder, at jeg har drukket for meget. Måske overtænker jeg tingene lidt, men jeg kan ikke lide at tænke på, at der kunne være sket noget med mig. Det ville være så dumt at komme ud for en ulykke, når man har brugt så meget af livet på overhovedet at være her. Det er sådan jeg tænker, og derfor jeg passer på mig selv. Det er vigtigt for mig at kunne se mig selv i spejlet og tænke, at jeg gør de rigtige ting; at jeg ikke gør noget dumt. Hvis jeg alligevel er gået over en grænse, så er jeg god til at reflektere over det, lære af det og ikke gøre det igen.”

Uden sygdommen havde jeg ikke været den, jeg er i dag

Får du reaktioner fra fx dine klassekammerater, når du er lidt tilbageholdende?

”Jeg er meget åben som person, og hvis jeg siger, at nu går jeg hjem, så ved de godt hvorfor. Det er vigtigt for mig at mærke efter, hvornår jeg skal passe på mig selv,

Fortsættes på næste side

og jeg oplever kun, at det bliver respekteret. Men det er nu ikke alle mine klassekammerater, jeg har delt min historie med. Der er selvfølgelig nogle, jeg har en større fortrolighed med end andre. Alle behøver ikke vide alt, og jeg vil ikke være i en offerrolle. Jeg er ikke noget tilbager trukket menneske, men jeg har heller ikke brug for at være midtpunkt.”

Når det gælder fremtiden, gør Bartal sig selvfølgelig sine overvejelser. Om mindre end et år er han færdig med HF, og lige nu tænker han i retning af en humanistisk bachelor, fordi han er optaget af, hvordan vi mennesker tænker, og hvorfor vi handler, som vi gør.

Behandlingen, som Bartal har været igennem, har sat sine spor. Da han var omkring 10 år gammel, måtte han opereres for grå stær på begge øjne på grund af strålebehandlingen. I perioden fra han var 7 til 14 år, måtte han tage væksthormon for at vokse alderssvarende, og i dag kræver hans stofskifte daglig medicinsk regulering. Men på trods af alt det, føler han sig heldig og taknemmelig for, at det kun er småting, han skal gøre i sin dagligdag for at leve et almindeligt liv.



Foto: Carsten Andersen.

Tænker du af og til 'gid jeg aldrig havde haft den sygdom?'

“Ja, det gør jeg, men det optager mig ikke så meget. Vi er kristne her i familien, uden at det dog fylder meget i hverdagen. Men jeg tror meget på, at ting sker af en grund. Uden sygdommen havde jeg ikke været den, jeg er i dag. Den er en del af min person på godt og ondt. Hvis jeg ikke havde haft kræft, havde vi sikkert boet på Færøerne, og jeg havde haft min skolegang der. Men jeg tænker ikke 'øv, mit liv kunne have været anderledes'. Slet ikke. Jeg er ikke et offer for noget.”

Når du nu ser tilbage på dit liv og ser på, hvem du er blevet som menneske, er der så et godt råd til andre unge mennesker, der er vokset op med en historie som din – med helbredsmæssig udfordring, der er kommet til at bestemme livets gang på godt og ondt? Hvad skal der til at få et godt liv, selvom man har en tung ballast?

“Hvis man har været gennem noget, der er så svært som en livstruende sygdom, er det vigtigt at finde noget i livet, som er positivt – en interesse eller en hobby. Min mor har været god til at skubbe mig i forskellige i retninger. Jeg har gået til guitar, karate og spejder – prøvet en masse. Det er vigtigt, at man finder noget, der kan motivere en. Man må i hvert fald ikke lukke sig inde. Og hvis man har det svært, er det vigtigt, at man ikke holder det inde i sig selv, men at man er åben om det i forhold til dem, man har omkring sig. Som menneske er jeg selv sådan en type, der ikke kan holde ud at leve med udfordringer eller konflikter i lang tid. Jeg trives bedst i det positive, og er der noget, der trækker den anden vej – noget, der kan løses, så skal det helst gå hurtigt. Man skal ikke gå rundt med en knude i maven eller feje noget ind under gulvtæppet. Det vil hobe sig op og komme ud før eller siden, så jo hurtigere man kan konfrontere det, jo bedre.”

Bartal går lige nu på HF på andet år på Efterslægten i København NV og trives med det. I skrivende stund er han og hans seje klassekammerater i Cambodia for at se nærmere på, hvordan det er at lave humanitært arbejde i et u-land.

Forude venter resten af livet.

Behandling af kræft bør ikke udelukkende handle om overlevelse, men også om, hvordan man har det, mens man er i live

Første reservelæge Sarah Farmer* stod for sessionen om MDS (myelodysplastisk syndrom) og AML (akut myeloid leukæmi) på LyLes temamøde i Aarhus i september. Udover at fortælle om sygdommene og deres behandling kom Sarah Farmer bl.a. også ind på nye behandlingsmuligheder, de særlige livskvalitetsudfordringer, der knytter sig til de to sygdomme, samt ønsket om, at patienterne selv spiller en aktiv rolle i forhold til de beslutninger, der skal træffes i forbindelse med behandlingen.



Foto: Allan Høgholm.

"Som læger skal vi i dag give lidt mere af os selv og ikke blot være medicinere i hvide kitler, der skal kurere syge kroppe. Vi skal være mere nærværende og være patienternes hjælp på flere planer," mener Sarah Farmer.

MDS og AML er to forskellige, alvorlige sygdomme i blodet og knoglemarven. De kan optræde hver for sig, eller AML kan være en følgesygdom af MDS. For begge sygdomme gælder, at vi i de senere år har fået en større forståelse af og indblik i deres biologiske kompleksitet. Det betyder ikke mindst, at lægerne er bedre til at differentiere mellem sygdommens specifikke varianter. Vi har i dag meget mere viden om forskellige mutationer, og vi kan se, hvor heterogene sygdommene faktisk er, og hvor forskelligt de kommer til udtryk. Og jo mere vi ved, jo bedre og mere målrettet behandling kan der udvikles. Det betyder, at vi i dag ser, at prognoserne bliver bedre, og – når det gælder MDS – kan samtidig se, hvornår der skal sættes ind med behandling.

MDS er en sygdomsgruppe – et syndrom – der er karakteriseret ved, at knoglemarven danner for få celler, og derved opstår der mangel på blodlegemer. Det kan være mangel på røde blodlegemer, hvide blodlegemer eller blodplader. I nogle tilfælde kan der være mangel på kun én af de tre slags celler, i andre tilfælde mangler alle tre typer celler.

AML er den hyppigst forekommende variant af akut leukæmi. Akut leukæmi er en livstruende sygdom, der rammer knoglemarvens celler og fører til, at disse ikke kan udvikle sig til normale, modne blodceller. De syge knoglemarvsceller forbliver på et umodent stadium, hvilket betyder, at de er virkningsløse, og blot optager pladsen i knoglemarven for de normale celler. Dette fører til en nedsat produktion af blodets normale celler.

Hvor alvorligt er det at få MDS eller AML?

"Begge er alvorlige sygdomme, som man i værste fald kan dø af, da helbredende behandling er ikke altid

mulig,” forklarede Sarah Farmer. ”AML, som er den mest alvorlige tilstand, kan enten opstå som en sygdom i sig selv eller som en følgesygdom af MDS. Når man taler om dem i forlængelse af hinanden, er det fordi, MDS i værste fald kan udvikle sig til AML.”

Hvilken behandling kan man tilbyde MDS-/AML-patienter helt overordnet?

”Meget afhænger af sygdommens specifikke karakter, af patientens alder, og om patienten har andre sygdomme.”

”Behandling af MDS er afhængig af, hvilken undertype af MDS man har. I nogle tilfælde er en helbredende behandling mulig med en knoglemarvstransplantation. Men for mange med MDS, er sygdommen kronisk. I så fald kan man få behandlinger, der kan mindske de gener, der følger med sygdommen.”

”Nogle patienter med MDS har så få eller ingen symptomer, at der ikke er behov for behandling. Disse patienter bliver tilbudt at gå til regelmæssige kontroller og få taget blodprøver med jævne mellemrum, da der er risiko for, at sygdommen kan udvikle sig til at blive behandlingskrævende.”

”Den primære behandling af AML er intensiv kemoterapi. Den første kur forløber typisk over 10 dage og består af to forskellige slags kemoterapi. Målet med den første kur er sygdomskontrol med udryddelse af hovedparten af leukæmicellerne og genvinding af den normale knoglemarvsfunktion. Det kaldes komplet remission og er et meget vigtigt behandlingsmål. Efter opnået sygdomskontrol får man – afhængigt af alder og undertypen af AML – yderligere to til tre kemoterapikure, som skal forhindre tilbagefald af sygdommen. Hver kur efterfølges af svær undertrykkelse af knoglemarvfunktionen af to til fire ugers varighed. Der går fra fire til seks uger mellem de enkelte kemoterapikure: Det samlede behandlingsforløb varer derfor i fem til seks måneder.”

”Hvis lægen på baggrund af leukæmicellernes kromosomforandringer eller utilstrækkelig effekt af kemoterapien vurderer, at der er meget stor risiko for tilbagefald af sygdommen, vil en knoglemarvstransplantation blive relevant. Umiddelbart forud for transplantationen får modtageren immundæmpende kemoterapi eventuelt suppleret med strålebehandling. Det er sjældent, at personer over 70 år bliver tilbudt at få knoglemarvstransplantation.”

*Der tales meget om CAR-T-cellebehandling** i forbindelse med de hæmatologiske sygdomme. Kan du sige lidt om, hvad det er?*

”Først og fremmest er det ikke en behandlingstype, der er tilgængelig i dag til de patienter, vi snakker om her. Men der er grund til at tro, at vi kommer til at se mere til denne type behandling i fremtiden.”

”CAR-T-cellebehandling er en meget avanceret form for immunbehandling, hvor man udnytter kroppens eget immunforsvar til at bekæmpe de syge celler. Man tager kroppens egne T-celler ud og modificerer dem i et laboratorium, så de målrettet kan angribe de syge celler – kræftcellerne. Derefter fører man dem tilbage i patienten og håber, at de finder kræftcellerne og bekæmper dem. Arbejdet i laboratoriet er ekstremt kompliceret og kræver særlig teknologi. Derfor kan det kun udføres i nogle få lande i Europa, i USA og i Kina.”

Du talte også om såkaldte Bi-specifikke antistoffer. Hvad er det?

”Bi-specifikke antistoffer er en del af vores immunforsvar. De kobler B-lymfeceller og T-lymfeceller sammen og kan angribe de lymfekræftfremte B-celler,” forklarede Sarah Farmer. ”Denne type behandling bruger vi ikke som førstevalg i dag, men den giver nye muligheder i forhold til patienter, som ikke har gavn af den gængse kemoterapibehandling og ved tilbagefald. Og så er den mere tilgængelig end CAR-T-cellebehandling. Med Bi-specifikke antistoffer behøver man ikke sende patientens celler til et laboratorium i udlandet** for at blive manipuleret til at have bestemte egenskaber og få dem sendt tilbage. Fremtiden vil vise hvilken plads bi-specifikke antistoffer såvel som CAR-T får i behandlingen af hæmatologiske sygdomme.”

Du fortalte også om hjemmebehandling. Hvad ligger der bag det?

”Hjemmebehandling kan fx indebære, at man får sin kemoterapi hjemme, eller man bliver behandlet for en infektion hjemme. Når det er interessant, er det fordi, der er rigtig mange fordele ved at være hjemme i stedet for på et hospital. Vi ved, at patienterne har det bedre psykisk, når de er hjemme og har mulighed for at være sammen med deres familie. De taber sig mindre, får mere motion og sover bedre. Alt sammen noget, der giver øget livskvalitet.”

Du talte også om, at patienter skal tage større del i beslutningerne omkring deres behandling. Hvorfor er det vigtigt?

”I dag ved vi, at vi når længst, når vi lytter til patienterne – ser ham eller hende som et helt menneske – og tager dem med ind i de beslutninger, der skal træffes i forbindelse med behandlingen. Et behandlingsresultat er ikke altid kun et spørgsmål om overlevelse, men handler også om, hvordan man har det, mens man er i live. Vi skal som læger blive bedre til at tage den svære dialog med patienterne og på den måde delagtige gøre dem i, hvad der skal ske behandlingsmæssigt. Som læger skal vi i dag give lidt mere af os selv og ikke blot være mediciner i hvide kitler, der skal kurere syge kroppe. Vi skal være mere nærværende og være patienternes hjælp på flere planer. I praksis betyder det fx, at lægestuderende får mere og mere undervisning i kommunikation, men meget handler naturligvis om, hvordan man er som menneske, om man er empatisk og kan rumme sine patienter. Når vi som læger kan mærke, at vi kan gøre en forskel for patienten, menneske til menneske, får man også lyst til at investere mere af sig selv og gøre en forskel.”

**Sarah Farmer er under uddannelse til at blive speciallæge i hæmatologi og har indtil for nyligt arbejdet på Odense Universitets Hospital (OUH), men er i dag – som en del hendes uddannelsesprogram – på Vejle Sygehus.*

***CAR-T er en forkortelse for Chimeric Antigen Receptor Therapy. Behandlingen starter med, at man høster patientens hvide blodlegemer (T-celler) og sender dem til et laboratorium.*

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.



Det har aldrig været lettere at betale kontingent ...

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

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

Tilmeld dig samtidig betalingservice, så du fremover betaler dit LyLe kontingent automatisk

Vi har gjort det nemt for at dig, så nu kan du tilmelde dit kontingent til betalingservice via lyle.dk.

LyLes PBS-nummer og deb. grp. nr. er allerede indtastet, hvis du tilmelder dig via hjemmesiden. Vælg 'Om LyLe' og derefter 'Kontingent' i topmenuen, så finder din link lidt nede på siden i højre spalte.

Det kan simpelthen ikke blive lettere!

Jeg er kommet for at høre de gode historier om det at stoppe behandlingen

Anette har været med på LyLes temaermøder tidligere og lægger vægt på at få viden om sin sygdom uden for hospitalsmiljøet. Den læge hun havde fra starten af sit sygdomsforløb er gået på pension, og de nye har hun ikke rigtigt lært at kende endnu, synes hun. Bla. derfor er hun med på temamødet.



Foto: Allan Høgholm.

Anette Grønnegaard er 49 år og har været CML-patient i 12 år. Hun fik sygdommen, da hendes søn var 10 måneder gammel, og den ændrede hendes liv drastisk.

"Jeg er velbehandlet og har det forholdsvis godt. Men jeg slås med træthed, som også andre CML-patienter," fortæller Anette. "Jeg er primært kommet for at høre om muligheden for at stoppe behandlingen. Jeg er i princippet kandidat til det, men det gør mig nervøs. Det er en kæmpe udfordring for mig rent psykisk. Jeg har været afhængig af den medicin, der har reddet mit liv, i 12 år, og hvad sker der, hvis jeg standser? Et vigtigt spørgsmål er selvfølgelig, om jeg kan komme tilbage i behandling, og om den vil være lige så effektiv, hvis det bliver nødvendigt. Jeg er kommet for at høre de gode historier om det at stoppe, og så vil jeg gerne vide, hvad jeg kan forvente, der sker med de senfølger, jeg allerede er ramt af. Det store spørgsmål er, om den træthed, jeg slås med, vil forsvinde? Det er vigtigt for, hvordan mit liv kommer til at forme sig."

Vi har brug for at møde andre, der har været igennem det samme som os

Patrick Henriksens kone, Tina, fik AML (akut myeloid leukæmi) for fem år siden, og siden har de deltaget i adskillige af LyLes temamøder. For de to handler det ikke så meget om at få ny viden om sygdommen, men om at møde andre, der har været eller er samme sted som dem selv.

"For mig er det allervigtigste ved disse møder at få snakket med andre pårørende. Vi meldte os ind i LyLe, fordi vi havde brug for at finde nogle, der kunne vise os, at det faktisk er muligt at komme videre i livet. Vi havde brug for at høre, hvordan andre var kommet igennem en lignende situation, for at vi selv kunne bevare håbet. Vi var på jagt efter håb, og vi fandt det," fortæller Patrick.

"Som pårørende er man meget alene i verden. Selv de mennesker, som er allertættest på en har svært ved at forstå, hvad det er, vi har været igennem. Det er så uendeligt meget lettere at snakke med nogle, der i udgangspunktet forstår ens situation. Det er en kæmpe lettelse. Og det finder vi på LyLes temamøder, så derfor bliver Tina og jeg ved med at komme igen."

Foto: Carsten Andersen.





Foto: Allan Høgholm.

Bobby Zachariae fortæller: "I årevis har vi haft fokus på at redde så mange mennesker som muligt og på at udvikle kræftbehandlinger, og det har vi faktisk haft en vis succes med. Det betyder, at der lever flere og flere mennesker med kræft eller som helbredte, og så bliver det tydeligt, at nogle af disse lever med omkostningerne af stadigt mere effektive behandlinger i form af senfølger.

En senfølge kommer sjældent alene

Senfølger har en tendens til at optræde i klynger af to eller flere samtidige symptomer. Det påpegede professor ved Onkologisk Afdeling, Aarhus Universitetshospital, Bobby Zachariae i sit spændende oplæg om fysiske og psykologiske senfølger af kræft og kræftbehandling på LyLes temamøde den 14. september i Aarhus. Efter hans oplæg stillede vi ham 10 skarpe spørgsmål.

Bobby Zachariae er cand.psych., dr. med. med speciale i sundhedspsykologi og ansat som professor ved Onkologisk Afdeling, Aarhus Sygehus og Psykologisk Institut, Aarhus Universitet. Han anses for at være en af Danmarks førende stress-eksperter.

I sit meget tankevækkende oplæg på LyLes temamøde lagde han ud med at slå fast, at der i dag er cirka 285.000 mennesker, der lever med kræft i Danmark, og at tallet forventes at stige yderligere i de kommende år. Stigningen skyldes blandt andet, at flere kræftpatienter overlever som følge af mere intensiv kræftbehandling. Et faktum, der ikke mindst er sandt, når det gælder hæmatologiske patienter.

Den forbedrede overlevelse er dog ikke omkostningsfri. En betydelig andel af tidligere kræftpatienter oplever psykiske og fysiske senfølger som træthed, vedvarende smerter, søvnforstyrrelser, depressive symptomer, posttraumatiske stresssymptomer, frygt for tilbagefald og kognitive vanskeligheder som hukommelses- og koncentrationsbesvær.

På de næste sider svarer Bobby Zachariae på vores 10 spørgsmål om senfølger.

1 *Hvordan skelner man mellem bivirkninger og senfølger?*

"Man kan tale om, at der er en glidende overgang mellem de to. Bivirkninger er den direkte følge af behandlingen, hvorimod senfølger kommer, når man er færdig med behandlingen. Det kan være mange år efter og behøver ikke kun at være effekten af en behandling direkte, men en konsekvenser af ens samlede livs-situation."

2 *Vi taler rigtigt meget om senfølger i forbindelse med kræftbehandling. Hvorfor bliver senfølger ved med at være et smertensbarn – et felt, der tilsyneladende ikke sker de store fremskridt indenfor?*

"Forklaringerne er, at vi i årevis har haft fokus på at redde så mange mennesker som muligt og på at udvikle kræftbehandlinger, og det har vi faktisk haft en vis succes med. Det betyder, at der lever flere og flere mennesker med kræft eller som helbredte, og så bliver det tydeligt, at nogle af disse lever med omkostningerne af stadigt mere effektive behandlinger i form af senfølger. Men det skyldes også, at patienterne har været i behandling på sygehusafdelinger, som de ikke har kontakt med mange år efter, når senfølgerne begynder at melde sig. På det tidspunkt er det hos kommunerne og de praktiserende læger problemerne skal adresseres, og her er det ikke sikkert, at man tænker på disse symptomer som noget, der har noget med kræft at gøre."

3 *Hvor alvorlige er senfølger?*

"Det varierer meget og er bl.a. afhængigt af, hvilken kræftsygdom vi taler om, og hvilken behandling man har fået. Men det afhænger også af helt andre forhold: Nogle mennesker er mere sårbare end andre, og så kommer det meget an på, hvordan ens liv i øvrigt er. En af de senfølger, man kan have, er kognitive vanskeligheder. Det kan være særligt problematisk for en person, der arbejder meget med sit hoved, mens andre ikke har de samme udfordringer. Meget kommer altså an på, hvor vi er som mennesker, og hvem vi er personligheds-mæssigt."

"Et voksende antal undersøgelser peger på en sammenhæng mellem livskvalitet og den langsigtede overlevelse efter en kræftsygdom. Man har fx fundet,

at både meget kort og meget lang søvn har betydning for tilbagefald af brystkræft. I en stor undersøgelse af danske kvinder behandlet for brystkræft fandt vi tilsvarende, at omfanget af depressive symptomer 15 måneder efter kræftdiagnosen havde betydning for overlevelsen. Graden af depression tre måneder efter diagnosen havde derimod ingen betydning."

4 *Kan senfølger helbredes?*

"Nogle senfølger skal man indstille sig på at leve med resten af livet. Men andre symptomer på senfølger kan behandles. Det kan fx være de søvnproblemer, som mange slås med. Om dem ved vi, at de faktisk kan behandles – ikke med sovemedicin, for det kan ikke bruges til langtidsbehandling – men med psykologiske behandlinger, som er meget effektive."

"Der findes adskillige studier, som viser, at psykologisk behandling er effektiv over for mange senfølger, men alligevel er det ikke en del af behandlingstilbuddet. Jeg mener, at vi bør fokusere på den foreliggende dokumentation og afsætte midler til det, vi fra forskningen ved, virker – også når det gælder senfølger."

5 *Kan pårørende have senfølger?*

"De pårørende er en anden gruppe, som man ikke har tænkt så meget på i behandlingssystemet. Men man er i stigende grad blevet opmærksom på, at pårørende til kræftpatienter (og andre) ofte har både psykiske og fysiske symptomer, dårlig livskvalitet og faktisk også en højere dødelighed end andre. Pårørende bliver simpelthen belastet af den opgave, de står med, og det kan få betydning for ens helbred."

6 *Hvor langt er vi med forskningen inden for senfølger?*

"Det lyder trivielt, når forskere siger, at vi mangler forskning, men det gør vi. Vi mangler i høj grad viden om senfølger, og vi mangler især systematisk viden. Dvs. at vi mangler store landsdækkende undersøgelser på tværs af forskellige behandlinger og kræfttyper, og som følger folk over tid. Vi har masser af data på, hvilken type behandling forskellige patienter har fået, hvor stor en kræftsvulst de havde osv., men det, vi ikke har målt så meget på, er alt det, man bliver nødt til at spørge patienterne om – det, man kalder Patient Reported Outcomes (PRO). Det er først

i de senere år, man er begyndt mere systematisk at spørge ind til symptomer og oplevelser af forskellige slags som smerter, træthed, søvnproblemer, kognitive vanskeligheder, angst, depression og frygt for tilbagefald. Ting, man bliver nødt til at spørge patienterne om. Det er alt det, man ikke kan måle med en blodprøve.”

7 *Du taler om, at senfølger optræder i klynger – kan du forklare det?*

”Det interessante ved en række af de mere generelle senfølger er, at de ser ud til at optræde i klynger. Det vil sige, at hvis man fx har smerter, så vil der være en større risiko for, at man også har et søvnproblem. Hvis man har et søvnproblem, er der en større risiko for, at man vil opleve kræftrelateret træthed, og der vil være større sandsynlighed for, at man oplever angst osv. De forskellige senfølger kommer sjældent alene, men nogle af dem bliver drevet af bagvedliggende mekanismer. Vi ved fx, at visse kræftbehandlinger er forbundet med, at de forstyrrer immunsystemet; at de øger inflammation. Søvnforstyrrelser kan i øvrigt også være med til at forstyrre immunsystemet og blive en kilde til overvægt. Det kan gøre én mere modtagelig over for at blive deprimeret. En klynge af senfølger kan blive til en ond cirkel.

8 *Kan man selv gøre noget for at bryde ud af en ond cirkel af senfølger?*

”Det ved vi ikke så meget om. Vi er vant til at se senfølgerne adskilte – som uforbundne – og det er sjældent, man har kigget på hele paletten og på, hvordan de hænger sammen, og hvordan denne sammenhæng forandrer sig over tid. Det skal vi have mange flere data på. Men jeg vil anse det for sandsynligt, at hvis man kan finde nogle af de symptomer, som driver andre senfølger, så kunne man målrette en behandling mod dem. Tager vi fx søvnproblemer og kigger på en patient med afledte symptomer som træthed og depression, så kan det have en effekt på disse, hvis man sigter efter at løse søvnproblemet.”

”Vi har i dag en hel del studier, der viser, at forskellige psykologiske behandlingsmetoder som fx kognitiv adfærdsterapi og mindfulness-baserede metoder kan have en positiv effekt på vedvarende smerter

efter behandling for brystkræft. Vi ved også, at det kan afhjælpe angst og depression. Vi har lige afsluttet et studie, hvor vi har kigget på internetleveret mindfulness, der havde effekter på angst og depression hos kvinder med brystkræft og mænd behandlet for prostatakkræft.

9 *Opsummerende: Hvor står vi dag, og hvad er der brug for, når vi taler om lindring og behandling af senfølger?*

”Vi skal forsat arbejde på at få mere viden, og der er da også initiativer i gang. Kræftens Bekæmpelse står bag en opstart af i hvert fald tre nationale centre, der fokuserer på senfølger. Det bliver spændende at se, hvordan den viden, vi får, kan blive til handling i regionerne, i sygehusvæsenet og hos de praktiserende læger.”

10 *Du introducerede på temamødet et begreb, du omtalte som 'posttraumatisk vækst'. Kan du forklare, hvad det dækker over?*

”Vi ved, at det at være udsat for voldsomme begivenheder kan give anledning til posttraumatisk stress. Og en voldsom begivenhed kan være en livstruende sygdom. I den sammenhæng er vi blevet opmærksomme på et fænomen, vi kalder posttraumatisk vækst. Det dækker over, at selvom man selvfølgelig helst ville være fri for en livstruende sygdom, så er det ikke helt uden positive konsekvenser. Folk begynder at tænke anderledes om deres liv, hvem de vil være sammen med, og hvad de vil bruge deres tid på. Nogle gange får man den oplevelse – set i bakspejlet – at meget af det, man brugte sit liv på tidligere, har været ret meningsløst. Hverdagen bliver mere værdifuld.”

”Noget tyder eksempelvis på, at personer med evnen til at kunne finde positive aspekter ved selv meget negative livsbegivenheder er bedre beskyttet mod at udvikle depression i forbindelse med en kræftdiagnose. Desuden er social støtte generelt en vigtig, beskyttende faktor i forbindelse med belastende livsbegivenheder, herunder det at blive ramt af og behandlet for kræft.”



Foto: Carsten Andersen.

"Vores mors sygdom har betydet færre fælles aktiviteter end hos andre børn, men til gengæld har vi været meget mere sammen med vores mor end andre. Hun var jo altid herhjemme," fortæller Silke og Malou Chili, der har fået besøg af Felix.

En dag vil jeg købe et hus til mor

Søskendeparret Silke og Malou Chili Løvenstedt på 16 og 13 år er et par helt almindelige piger, som bærer på en ikke helt almindelig historie. Deres mor, Olivia Løvenstedt*, fik lymfekræft, da de var små, og hendes sygdom har sat dybe spor i deres opvækst. Her fortæller Silke og Malou Chili med mod og beundringsværdig åbenhed om det at vokse op med en alvorligt syg mor.

I en stuelejlighed i en sidegade til Amagerbrogade sidder to piger i en stor, blød sofa med benene trukket godt op under sig. De ser parate ud, parate til at fortælle om dem selv, deres mor og en ond sygdom, der i al for høj grad har defineret den lille families liv siden de to – Silke og Malou Chili – var 5 og 2 år gamle. LyLes udsendte, der har prøvet det meste, når det gælder samtaler med kræftpatienter og pårørende, er mindst lige så spændt på, hvad der nu skal ske, som de to. Selvom de to har prøvet meget de sidste 10 år, er det trods alt ikke hverdagskost, at der kommer en spørgelysten journalist ind ad døren og vil snakke.

Men her sidder de, mens mørket udenfor langsom falder på – trygt og godt i sofaen. Spændte, men parate og klare til at fortælle deres meget særlige historie. Olivia kommer med kaffe, mens skribenten leder efter det spørgsmål, der skal få samtalen i gang og familiens vennesele, ruhårede gravhund, Felix, insisterende, men forgæves prøver at tilkæmpe sig gæstens opmærksomhed.

Silke, der allerede har annonceret, at hun skal afsted om en time til den koreanske restaurant, hvor hun arbejder, springer direkte ud i det:

Første skoledag uden mor

"Når jeg sammenligner mig med mine klassekammerater, er der mange ting, der har været meget anderledes i vores opvækst, og der er ikke mindst mange ting, vi ikke har kunnet gøre, fordi vi ikke har haft penge og overskud til det. På min gamle skole, hvor jeg følte mig meget mærkelig den første tid uden rigtigt at vide hvorfor, var alle ude at rejse i ferierne, og de fleste havde forældre, der lavede en masse sammen med deres børn. Sådan var det ikke helt hos os. Til gengæld var vores mor altid hjemme og klar til at være nærværende, når vi kom hjem fra skole. En stor luksus som mange af mine

kammerater ikke har, det ved jeg i dag. Og nogle rejser er det da blevet til, rejser der har været højdepunkter, som har givet vores familie livskvalitet i et udfordrende liv. I 2014 var vi på campingferie på Korsika. Der var bl.a. planlagt en bjergvandring, som jeg rigtigt gerne ville med på, men som var for hård til mor. Heldigvis var der nogle, der blev opmærksomme på, at vi var lidt udfordrede og sørgede for, at jeg kunne komme med."

For Malou Chili står hendes første skoledag i 0. klasse meget tydeligt i hukommelsen. Hun var ked af det, fordi hendes mor, der skulle i kemobehandling den dag, ikke kunne være der.

"Min far og min mormor var med, men jeg savnede min mor lige dér. Jeg havde det ligesom Silke i skolen," fortæller Malou Chili. "Jeg var anderledes end de andre børn og følte mig mærkelig. Det er heldigvis blevet meget bedre på den skole, hvor jeg går nu."

"Det har været vigtigt for mig, at jeg har et tæt forhold til min mormor og morfar, som jeg boede hos i en periode. De boede lige i nærheden, men er nu er flyttet til Fyn. Så det er lidt ærligt, at jeg ikke kan se dem så tit længere."

I pigernes dagligdag har det fyldt, at deres mor har haft brug for at hvile sig en masse og tage det med ro for at kunne fungere og for simpelthen ikke at få det dårligt.

"Det har betydet færre fælles aktiviteter end hos andre børn, men til gengæld har vi været meget mere sammen med vores mor end andre. Hun var jo altid herhjemme," fortæller Silke. "Sygdommen har også betydet, at vi har været angste i perioder. Tænk hvis den kommer tilbage, tænk hvis det værste skulle ske, at vores mor døde. Hvad skulle der så ske med os?"

Silke fortæller med mærkbar lettelse i stemmen, at angsten siden er blevet mindre, og at den ikke fylder alverden i dag. Olivia har været kræftfri, siden hun blev stamcelletransplanteret i oktober 2012, men lever i



Foto: Carsten Andersen.

Malou Chili er vild med musik og drømmer om at blive sanger en dag.

dag med fysiske senfølger af sygdommen: Kroniske rygsmerter, nedsat nyrefunktion, spasmer i kroppen og trætheden. Så helt forsvinder angsten aldrig.

Puslespil med manglede brikker

Silke er nu 16 år og går i 9. klasse på Det Kongelige Vajsenhus, der er en privat grundskole på Nr. Farimagsgade i det indre København. Egentlig burde hun have gået i 1. g nu, men fordi hun har gået et år mere i børnehaven, på grund af sin mors sygdom, er hun kommet et år bagud. Et faktum, der har generet hende meget specielt i 7. og 8. klasse, fordi hun var ældre end sine klassekammerater og oplevede sig selv som mere moden. Malou Chili går nu i 7. klasse på Sct. Annæ Skole, der ligger i gåafstand fra familiens hjem.

I de senere år er der meget, der har ændret sig for Silke, fortæller hun ivrigt, fordi hun kan mange flere ting på egen hånd nu.

"Da jeg var mindre, var det anderledes. Min mor kunne fx ikke hente os i børnehaven, i de perioder, hvor hun var i kemobehandling i det første sygdomsforløb, så det var der nogle andre forældre, der gjorde. Nu laver jeg

en masse med mine venner, men jeg spørger også en gang i mellem, om vi tre skal lave noget sammen – gå i Tivoli eller noget. Men ofte har min mor ikke kræfterne til det, eller også er det og pengene, der afgør det."

For Malou Chili betyder det noget særligt, at der er perioder i hendes barndom, som hendes mor ikke husker tydeligt, fordi hun dér har været under stort pres både fysisk og psykisk. Derfor lever hun med, at der er brikker i hendes livs puslespil, der mangler. Brikker, der vigtige for Malou Chili, fordi hun synes, de mangler i hendes billede af, hvem hun er.

Plads til drømme

Det, Silke husker bedst fra sin mors sygdomsforløb, er det, hun beskriver som 'den anden periode'. Det er den, der følger efter, at Olivia fik tilbagefald og stamcelletransplantation i 2012.

"Da jeg var mindre, forstod jeg ikke, hvorfor jeg var så anderledes. Jeg vidste godt, der var noget særligt ved min familie, men jeg kunne ikke sætte ord på det. Jeg tænkte, at det var mig, der var noget galt med, og det gik ud over min skole og den måde, jeg var på over for andre mennesker. Efterhånden som jeg er blevet ældre, og jeg på et tidspunkt skiftede skole, begyndte jeg dog at forstå lidt mere. At det ikke nødvendigvis var mig, der var noget galt med."

"I forhold til mine venner har jeg været selektiv. Det har været vigtigt at være sammen med nogle, som jeg oplevede kunne forstå mig, og som var der for mig. Mine klassekammerater har altid været mere sørgløse, mens jeg har været bekymret for min mor en stor del af tiden. Med tiden er jeg blevet god til at finde 'rigtige' venner."

Silke og Malou Chili er heldigvis ikke bange for at tænke stort om deres fremtid. Silke, som er fascineret af Asiens sprog, historie og kultur drømmer om at bo i Korea en tid for at arbejde med et mix af kultur, sprog og handel, selvom det er langt væk fra hendes mor. Hun er sikker på, at hun nok skal komme og besøge hende. Præcis, hvad hun gerne vil lave derovre, er ikke faldet på plads i hendes tanker og planer, men det skal nok komme. Højt på listen står en drøm om at tjene mange penge, så hun en dag kan købe et hus til sin mor.

Også Malou Chili sætter overliggeren højt, når det gælder om at tænke stort om fremtiden. Hun vil til USA. Drømmer om et high school-år, når hun bliver færdig

med 10. klasse om fire år og at på længere sigt at bo og leve i Los Angeles – helst som sanger og model. Det med sangen ligger hende ikke fjært. Hun går til kor og elsker musik – mest pop. Lige nu vil hun rigtig gerne gå til sangundervisning for at dygtiggøre sig. Det har hendes mor ikke mulighed for at hjælpe med pt, men Malou Chili håber, det snart kan lade sig gøre.

Hvis man vil noget med sit liv

"Der er en stor alvor i mit liv, men det er ikke kun tyngende. Jeg har lært at sætte pris på min familie og det, vi har sammen, og at gøre mig umage med de ting, jeg gør. Jeg er nok lidt mere ansvarlig end andre på min alder. Det oplever jeg på mit arbejde i restauranten, hvor jeg nogle gange undre mig over, hvor afslappet de andre unge tager det, mens jeg er mere stresset, tager mere ansvar og vil gøre det hele perfekt. Jeg udsætter ikke noget til i morgen, som jeg kan gøre i dag. Sådan har jeg det også med mit skolearbejde. Hvis man vil noget med sit liv, må man også gøre en indsats for det."

Har du nogensinde været vred?

Spørgsmålet udløser et højlydt grin fra både Silke og Malou Chili.

"Ja, er du rigtig klog. Mange gange," fortæller Silke. "Men det varer kun to sekunder, så bliver jeg mere ked af det end vred. Det går mig virkelig på, hvis jeg oplever noget, der er urimeligt. Jeg tænker meget over tingene, men det, at jeg er seriøs med mit liv, har bestemt gode sider. På mit arbejde kan jeg fx mærke, at de voksne tager mig mere alvorligt, lytter til mig. Det samme gælder mine lærere. Der er bestemt noget godt ved det. Noget, jeg sætter pris på ved mig selv."

"Malou Chili og jeg kan tit blive uenige, og det kan gøre mig ked af det, hvis hun ikke kan se tingene fra min side. Jeg tænker nok lidt anderledes om min mor og hendes sygdom, fordi jeg kan huske længere tilbage."

"Men vi har et tæt forhold," indskyder Malou Chili, "og vi har nogle gode snakke om alvorlige ting i vores liv, som nok ikke er helt almindeligt for to søstre. Vi holder ikke vores følelser for os selv. Jeg har det som Silke med at være seriøs med de ting, jeg gør, og jeg kan ikke have, hvis nogle i min klasse laver sjov med sygdomme. Det gør mig utroligt vred og sikkert også lidt irriterende."

Og Silke tilføjer: "Der er ingen, der skal sige et ondt ord om min mor, med mindre de vil slås. Jeg kender ikke

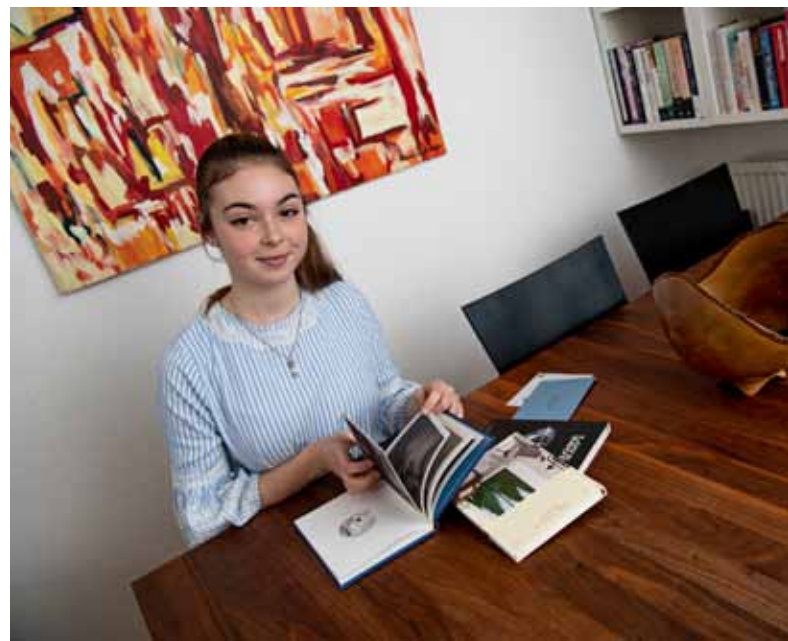


Foto: Carsten Andersen.

Silke er fascineret af Asiens sprog, historie og kultur drømmer om at bo i Korea en tid for at arbejde med et mix af kultur, sprog og handel – selvom det er langt væk fra hendes mor.

en bedre person end hende. Selvom hun har haft så mange udfordringer, har hun gjort så meget for mig og min søster. Brugt alle sine penge og alt sit overskud på os. Der er mange ting, vi ikke har fået eller ikke har gjort, men til gengæld er vi meget tæt forbundne. Selvfølgelig kunne jeg godt tænke mig, at min mor havde fået indfriet flere af sine drømme, og at hun ikke havde de skavanker, hun har i dag. Men jeg er rigtigt glad for den måde, vi har det sammen på – at vi er meget tætte."

På dette tidspunkt stryger Silke hastigt ud ad døren på vej mod Restaurant Seoul i Vanløse. Hun skulle jo nødt komme for sent.

Olivia runder af:

"Jeg er så stolt af mine piger. Når man tænker på, hvad de har været igennem, er det fantastisk at se, hvor de er i dag. De er så stærke, og det er langt fra en selvfølge. Vi har en positiv livsfilosofi, og det har båret os igennem. Indimellem har de selvfølgelig tænkt, hvorfor deres liv skulle være sådan, men det har også bragt os tæt sammen. Gjort os til et stærkt hold."

**Du kan læse Olivias historie her:
http://bit.ly/Olivias_historie*

App på din telefon hjælper dig med at huske at tage din medicin

Drugstars er en app til din telefon, der kan hjælpe dig med at tage din medicin. Bruger du appen, kan du være med til at donere penge til LyLe eller en anden patientforening. Appen giver nemlig brugerne mulighed for at bidrage økonomisk til patientforeninger uden selv at skulle have penge op af lommen. Her kan du læse, hvordan det hænger sammen.



Men først lidt baggrund: I 2017 brugte vi danskere lægemidler for cirka 22 milliarder kroner, og man regner med, at cirka hver tredje voksne dansker får ordineret receptpligtig medicin. Spørgsmålet er, hvor gode vi så er til at huske at tage den. For én ting er at få at vide af lægen, at du skal tage en pille hver dag, noget andet er at huske at gøre det. Man regner med, at kun 40 procent af al udskrevet medicin indtages som anvist af lægen.

Og dårlig compliance, som lægerne kalder det fænomen, at patienter ikke tager deres medicin som foreskrevet, er faktisk et stort problem. Sundhedsmæssigt, fordi medicin, der ikke bliver taget, indebærer en risiko for en forværring af ens sygdomstilstand, og økonomisk, fordi utilstrækkelig behandling lægger pres på sundhedsvæsenet. Endelig betyder dårlig compliance, at vi går glip af systematisk viden om, hvordan medicin virker og mulige bivirkninger ved den.

16.700 kroner til LyLe

Drugstars er et dansk initiativ drevet af tidligere professor i socialfarmaci ved Københavns Universitet Claus Møldrup. Hans idé tager udgangspunkt i, at alle har en mobiltelefon, og at hvis vi får en belønning, så bliver vi bedre til at huske at tage vores medicin.

Drugstars er en gratis app, der giver brugeren en eller flere daglige påmindelser om at tage sin medicin, sine vitaminpiller eller fx sine P-piller. For mange kræftpatienter er dette meget relevant, fordi det er så nemt at glemme eller undlade at tage en medicin, der ofte har nogle ubehagelige bivirkninger.

Det smarte ved Drugstars er, at den ikke kun minder os om at tage medicinen, den belønner os også i kraft af et pointsystem i form af stjerner (deraf navnet Drugstars). Når man har taget sin medicin efter påmindelse fra appen, registrerer man det i appen og modtager til gengæld stjerner til sin konto i appen. En stjerne har en værdi af 7 øre, og når du har indsamlet stjerner nok, kan stjernerne doneres til fx en patientforening (eller anden velgørenhed), hvor de kan veksles til penge. Ud over at få stjerner for at tage din medicin, får du også stjerner for at give feedback om dine oplevelser – gode som dårlige – ved at tage den. Det medvirker til at samle data, der kan have betydning for udviklingen af nye og bedre lægemidler.

Her kan man selvfølgelig indvende, at personlige data kan misbruges i de forkerte hænder. Men hertil siger Claus Møldrup, og vi tager ham på ordet:

”Datasikkerhed ligger os stærkt på sinde. Vi har ikke grund til andet. De data, patienterne bidrager med, bliver naturligvis anonymiseret, og systemet er bygget op, så det ikke er muligt at forbinde specifikke data med specifikke patienter. Det er lige så vigtigt for os, som det er for vores brugere,” forklarer Claus Møldrup.

Pengene bag donationerne kommer fra medicinalfirmaer, der har betydelige interesser i at få viden om, hvordan vi tager vores medicin, og hvordan den virker. Selvom 7 øre per stjerne ikke lyder af alverden, så vil en gennemsnitlig patient indsamle cirka 1.000 stjerner per år. Hvis der fx er 1 million brugere på verdensplan, der benytter appen, vil Drugstars kunne indsamle 70 millioner kroner til velgørenhed. Til dato har Drugstars mere end 320.000 brugere, og i alt 227 patientforeninger verden over modtager bidrag – og tallene vokser dag for dag.

Det drejer sig jo om patienterne og de pårørende

Af Rita O. Christensen, formand for LyLe

For nyligt blev jeg kontaktet af en journalist fra Hæmatologisk Tidsskrift. Hun ville høre om LyLes holdning til en beslutning i Medicinrådet om afvisning af en ny behandling til lymfekræft, og det er altid rart, at bidrage med vores mening om en sag. Jeg måtte jeg desværre fortælle hende, at LyLe er udelukket fra at deltage i Medicinrådets særlige fagudvalg for hæmatologi. Det betyder i praksis, at vi ikke bliver hørt som den specialist, vi notorisk er inden for det hæmatologiske område. Journalisten blev med rette meget overrasket over dette, så lad mig benytte lejligheden til at ridse situationen op.

Når vi som kræftpatientforening ikke er inviteret inden for i Medicinrådets fagudvalg for hæmatologi, skyldes det ikke manglende kompetencer, men alene, at LyLe ikke har en samarbejdsaftale med Kræftens Bekæmpelse (KB). Det har vi ikke, fordi vi i 2017 valgte ikke at skrive under på en aftale med KB (gældende fra 1. januar 2018), der drastisk ville begrænse vores patientrettede aktiviteter. KB krævede – med paraplypatientorganisationen Danske Patienter (DP) i ryggen – at den støtte, vi får fra medicinalindustrien, maksimalt må udgøre fem procent af vores samlede indtægter. Andre nordiske lande har højere grænser for indtægter fra medicinalindustrien, som er mere rimelige end her.

Det kunne vi ikke acceptere, fordi vi så ikke vil kunne støtte de patienter, vi arbejder for, og give dem den information, de har brug for. Det ville ikke være muligt for os at opretholde det høje aktivitetsniveau, vi er kendte for, og som vi anser for at være vores væsentligste opgave. Et eksempel på dette er de blade, vi udgiver hvert år, vores omfattende hjemmeside og fx det temamøde, vi afholdt i september i Aarhus, som du kan læse om i dette nummer af LyLe Nyt.

Desværre betyder denne situation, at DP ikke vil udpege repræsentanter fra LyLe til det hæmatologiske fagudvalg, idet man vurderer, at hele foreningen har et habilitetsproblem, der er forbundet med den støtte, vi får fra medicinalindustrien.

Jeg kan sagtens forstå, at formænd for patientforeninger, som bliver inviteret til konferencer af industrien, ikke kan deltage – ligesom det gælder overlæger og professorer på sygehusene. De sidder heller ikke i fagudvalg, men det betyder ikke, at hele hospitalet eller deres afdeling bliver udelukket fra at være med. Der må da være mulighed for, at andre bestyrelsesmedlemmer i LyLe, som ikke deltager i noget relateret til medicinalfirmaer, kan deltage.

LyLe overholder naturligvis alle etiske regler for samarbejdet med lægemiddelindustrien, og vi har udarbejdet et regelsæt for at bevise vores habilitet og intentioner. Vi har vores egen bestyrelse, og der er ingen penge, der ryger i nogens lommer. Honorarer går direkte til patient- og pårørendestøtte. Vi er åbne og transparente – alle samarbejdsaftaler ligger på vores hjemmeside, og man kan se i vores regnskaber, hvad pengene går til.

Som patientforening har vi en stor viden, vi gerne vil bidrage med i Medicinrådets arbejde. Vi har deltaget i arbejdet i både KRIS og RADS (tidligere råd under Danske Regioner), og vi synes, det er urimeligt, at vi bliver udelukket fra Medicinrådet på denne måde. Konsekvensen er, at vi ingen indflydelse har på, hvilke nye lægemidler der bliver godkendt og ikke godkendt.

Det burde dreje sig om patienterne, og vi er ikke interesserede i at modarbejde Kræftens Bekæmpelse, tværtimod – vi arbejder jo for den samme sag og samme patienter og pårørende.

Du kan læse artiklen i Hæmatologisk Tidsskrift her:
http://bit.ly/lyle_udelukkes

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.

Frivillighedsprisen i Aalborg

LyLe har indstillet Bente Lundsgaard og Hanne Gerges, der har været tovholdere i LyLes netværksgruppe gennem flere år, til Aalborg kommunes Frivillighedspris.

Da foreningen blev ringet op og måtte vælge én af de to, faldt valget på Bente, da hun har været tovholder i Aalborg længst af de to.



Da muligheden bød sig for at give vores frivillige i Aalborg en erkendelse for deres dedikerede arbejde sprang vi hurtigt til. Bente vandt ikke, men var meget beæret over at være blevet nomineret blandt tre frivillige i kommunen.

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

Odense-gruppens besøg på Galleri Galschiøt

Tirsdag den 8. oktober kl. 15.00 mødtes vi på Galleri Galschiøt i Odense N.

Vi fik en rundvisning og så de arbejdende værksteder. Derefter fik vi en kop kaffe og hørte om Galleriet.

Vi sluttede af med smørrebrød og rødvin, øl eller vand.

Alt i alt varede besøget ca. 2,5 time i godt selskab og med spændende oplevelser.

Besøget var finansieret af 5.000,- kr, som gruppen har fået doneret af Sankt Andreas Logen, LOUISE, i Odense.

Har du lyst til at være med til netværksmøderne i Odense, er du altid velkommen. Du kan tilmelde dig til Poul Eigil Rasmussen, der er tovholder i gruppen: pouleigilras@gmail.com eller tlf. 26600413.

Du kan også læse mere om gruppen på lyle.dk



Næstved

Rita og Susanne
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

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.

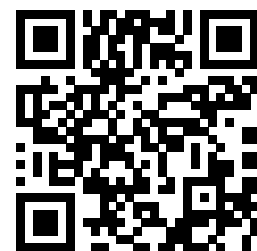
For LyLe og vores næsten 1.000 medlemmer vil det være af stor betydning. Det kan nemlig blive til mange penge, som vi kan bruge til at lave aktiviteter for vores medlemmer og deres pårørende. Pengene kommer altså tilbage til dig som medlem i form af en endnu stærkere forening.

♥ Nu 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