



Daniel Svensson:

“Jeg løber ofte panden mod en mur”

Lymfekræft

Mange forskellige sygdomme med diffuse symptomer og gode chancer for at blive helbredt

CAR-T-cellebehandling flytter grænser, men ikke tilgængelig i Danmark

Kend din undertype

CLL – kronisk lymfatisk leukæmi

LyLe bliver repræsenteret i LYFO-databasens styregruppe

Patientstøttegruppe: Waldenström Danmark

Waldenström – en kompleks sygdom

Patienthistorie: Man må jo være opfindsom ...

De fire stadier: Non-Hodgkin lymfom

Patienthistorie: Jeg løber ofte panden mod en mur

... og meget andet!

Indhold

Vi skal blive ved med at passe godt på hinanden	3
Mange forskellige sygdomme med diffuse symptomer og gode chancer for at blive helbredt	5
Typen af lymfekræft	9
CAR-T-cellebehandling flytter grænser, men ikke tilgængelig i Danmark	11
Kend din undertype	14
CLL – kronisk lymfatisk leukæmi	15
LyLe bliver repræsenteret i LYFO-databasens styregruppe	16
Patientstøttegruppe: Waldenström Danmark	16
Waldenström – en kompleks sygdom	17
Patienthistorie: Man må jo være opfindsom	18
De fire stadier: Non-Hodgkin lymfom	21
Patienthistorie: Jeg løber ofte panden mod en mur	22
60.000 patienter vil få gavn af genetiske analyser de næste fire år	24
Forsvaret vil hjælpe med at skaffe flere stamcelledonorer	25
Vi må ikke sænke parademe	26
Nielsen Goes To USA	27
Patienthistorier: Sådan tackler vi hverdagen i coronaens skygge	28
Neurogastronomiske opskrifter til dig	30
Sammen er vi stærkere	30



Patientforeningen for
Lymfekræft, Leukæmi og MDS

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

LyLe Fokus · Lymfekræft · 1. udgave 2020 · ISSN: 2245-7132 · ISSN: 2245-7140 (online)

Enhver gengivelse af indhold må kun ske med tydelig kildeangivelse

Tekst: Finn Stahlschmidt, Eyelevel Communication

Layout: Rikke Sørensen, Plus R

Tryk: PE Offset A/S, Varde

Redaktion: Finn Stahlschmidt, Rikke Sørensen, Rita O. Christensen og ansvarshavende redaktør Poul Eigil Rasmussen

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

Vi skal blive ved med at passe godt på hinanden



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

I dette forår har næsten alting handlet om COVID-19. Fra begyndelse af marts, hvor coronaen for alvor tog fart her i landet, var det klart, at netop hæmatologiske patienter tilhører en særlig risikogruppe. Mange af os – og det gælder især dem, der er behandlet for nylig – lever med et svækket immunforsvar, og det kan være stærkt bekymrende. For mig har det betydet, at jeg er blevet kontaktet af mange ængstelige patienter og pårørende, der har brug for råd og en at tale med. Som tiden er gået, kan vi se, at mange blodkræftpatienter har isoleret sig og været yderst forsigtige i deres omgang med andre. Det har jeg også selv. Det har betydet afsavn og måske endda ensomhed, men det har helt sikkert også medvirket til, at forholdsvis få fra vores patientgrupper er blevet ramt af sygdommen – så vidt vi ved. I et interview i dette blad fortæller hæmatologen Francesco d'Amore fra Aarhus Universitetshospital, at de på hans afdeling etablerede et kriseberedskab, der stort set ikke er kommet i brug. Det er en god nyhed.

Hjemme i mit kontor, foran min skærm, har jeg deltaget i en række internationale webinarer om COVID-19 og blodkræft, og de har efterladt det indtryk, at situationen ikke har været så dramatisk for hæmatologiske patienter, som vi kunne frygte, men også, at der er stor forskel på, hvor udsat man er afhængigt af, hvor man er i sit sygdomsforløb. Det har været kendetegnende, at corona-viruset også er nyt for de læger, vi sætter vores lid til i hverdagen, og at de råd, de har kunne give os, ikke har skilt sig nævneværdigt ud fra dem, der gælder

for resten af befolkningen. Meget tyder altså på, at vi har været gode til at passe på os selv, og at vi skal blive ved med at gøre det i lang tid fremover.

I dette nummer bringer vi et interview med hæmatologen Judit Jørgensen, der fortæller om, hvad vi ved om lymfekræft i dag, hvordan sygdommen kan behandles, og hvorfor det er vigtigt at kende den specifikke sygdom, man er ramt af. Hun fortæller også om den nye, lovende behandling CAR-T-celleterapi, som desværre endnu ikke er tilgængelig for lymfekræftpatienter i Danmark. Judit Jørgensen er et godt bekendtskab for LyLe, for hun er formand for Dansk Lymfomgruppe, i hvis styregruppe vi fornyelig har fået plads. Det er et eksempel på, at vi som forening har mulighed at få indflydelse i vigtige, faglige fora, og at man sætter pris på vores deltagelse.

Du skal også se frem til at læse portrættet af Alice Primdal, der er lymfekræftpatient, og interviewet med altid positive Daniel Svensson. Han skulle have holdt oplæg på vores nu udsatte generalforsamling, men i stedet kan du nu møde ham her og senere på året ved vores næste Temadag.

Det er usikre tider, men heldigvis også med et fællesskab, som har vist sig stærkt. For mange har coronaen givet tid til refleksion og eftertænksomhed og mindet os om, at livet både er skrøbeligt og smukt.

Jeg ønsker alle en god sommer og minder om, hvor vigtigt det er, at vi passer godt på os selv og hinanden – altid.

Rita O. Christensen, formand for LyLe

Mange forskellige sygdomme med diffuse symptomer og gode chancer for at blive helbredt

Ca. 1.500 danskere rammes hvert år af lymfekræft. De fleste af Non-Hodgkin lymfom og en mindre gruppe af Hodgkin lymfom. Sygdomsforløbene og behandlingen afhænger meget af, hvilken af de mange undertyper af lymfeknudekræft der er tale om, og hvor udbredt sygdommen er ved diagnosen. Som hovedregel har lymfekræft en bedre prognose end de fleste andre kræftsygdomme, og i mange tilfælde kan behandlingen endda føre til helbredelse. Vi har talt med Judit Jørgensen, der er overlæge på Hæmatologisk Afdeling på Aarhus Universitetshospital og formand for Dansk Lymfomgruppe (DLG), og bedt hende fortælle, hvad lymfekræft er for en sygdom, og hvordan den kan behandles.



*Judit Jørgensen, overlæge på Hæmatologisk Afdeling
på Aarhus Universitetshospital og
formand for Dansk Lymfomgruppe (DLG)
Foto udlånt af Sundhedspolitisk Tidsskrift*

LyLe Fokus mødte Judit Jørgensen på Aarhus Universitetshospital (tidl. Skejby Sygehus) i den nordlige udkant af Aarhus i det, der i dag næsten er en hel by i sig selv. Det var en af de allerførste 'corona-dage' i marts, inden epidemiens fulde omfang og alvor var gået op for Danmark, men dog på et tidspunkt, hvor det pludselig var blevet forbudt at give hånd og kramme. Judit Jørgensen er udover at være overlæge på Hæmatologisk Afdeling på Aarhus Universitetshospital også formand for Dansk Lymfomgruppe (DLG), der er en multidisciplinær cancergruppe forankret i Dansk Hæmatologisk Selskab.

Lymfekræft – en heterogen sygdom med mange undertyper

Lymfekræft er en kræftsygdom, der udgår fra lymfecellerne – de såkaldte lymfocytter – og som i de fleste tilfælde sidder i lymfeknuderne. Men da vi har lymfeceller i hele kroppen, kan sygdommen også sidde i de indre organer, fx i tarmene og mavesækken og endda i hjertet.

Sygdommen blev første gang beskrevet af Thomas Hodgkin i 1832. Han var en britisk læge, som blev anset for at være en af de mest fremtrædende patologer i sin tid og pioner inden for forebyggende medicin.

Lymfekræft er mest synlig, hvis den sidder i lymfeknuderne, hvor den vil vise sig som hævede kirtler på halsen, i armhulen eller i lysken, men den kan også i mange tilfælde være usynlig, fordi den sidder steder i fx brysthulen eller i maven, hvor vi ikke kan se den og kan have svært ved at mærke den.

Lymfekræft er en meget heterogen (uensartet) sygdom med mere end 40 undertyper, der har hver deres egenskaber og skal behandles forskelligt. De to

hovedgrupper er non-Hodgkin og Hodgkin lymfom, hvor af førstnævnte står for 80 procent af tilfældene. Den intensive forskning og den stadigt større forståelse af disse sygdommes biologi betyder, at man kan beskrive et stadigt større antal undergrupper og dermed udvikle mere og mere differentieret behandling.

Non-Hodgkin lymfom er med mere end 1.300 nye tilfælde om året den hyppigst forekommende. Sygdommen rammer oftest mennesker over 60 år, men den kan forekomme i alle aldersgrupper – også hos yngre mennesker og børn. Non-Hodgkin lymfom opdeles i T- og B-celle typer afhængig af, hvor sygdommen udgår fra. I daglige tale skelner man også mellem høj-maligne og lav-maligne non-Hodgkin lymfomer, som er et udtryk for hvor aggressiv sygdommen er.

De lav-maligne kan man typiske leve med i mange år, men ikke helbrede. De aggressive kan man ikke leve med længere tid uden behandling, men til gengæld er der god chance for helbredelse.

Hodgkin lymfom opstår hos ca. 150 mennesker om året i Danmark og er altså en forholdsvis sjælden sygdom. Sygdommen ses især hos to aldersgrupper – yngre (15-40 år) og ældre (55 år og frem). Hodgkin lymfom er karakteriseret ved, at der findes såkaldte Reed-Sternberg-celler i de hævede lymfeknuder. Disse celler findes ikke i de andre typer lymfomer.

Det er kun muligt at skelne mellem de forskellige lymfomtyper ved at undersøge en lymfeknude i mikroskop. Selvom de forskellige typer ligner hinanden på mange måder, er det mange forskellige sygdomme, og de behandles forskelligt.

Symptomerne

Symptomerne på lymfekræft kan variere. Det mest almindelige er hævede lymfeknuder, der ikke forsvinder efter nogen tid. De er mest synlige på halsen, i armhulene og i lysken, men der kan også opstå syge lymfeknuder i bryst- og bughulen. De hævede lymfeknuder gør sjældent ondt, og det er oftest tilfældigt, at man opdager, at de er hævede. Andre symptomer kan være nattesved over en længere periode, feber, vedvarende hudkløe og vægttab. Hævede lymfeknuder behøver ikke at være tegn på kræft. Lymfeknuderne er en del af vores immunsystem, og de hæver, når kroppen forsøger at bekæmpe infektioner. Også når der er tale om ikke alvorlige sygdomme.

"Typisk henvender patienterne sig til lægen, fordi de har en forstørret lymfekirtel, men de syge lymfeknuder kan også gemme sig i kroppen," forklarer Judit Jørgensen. Hvis man selv kan mærke de forstørrede lymfeknuder, bliver lymfekræften i nogle tilfælde opdaget tidligt. Hvis lymfeknuderne ikke kan mærkes udefra, kommer patienterne typisk til lægen, fordi de har nogle uspecifikke symptomer, fx de tabt sig betydeligt, eller fordi de sveder voldsomt om natten og eventuelt også har mindre temperaturforhøjelser. Når man går til lægen med disse symptomer, vil mange opleve at få en penicillinur, fordi mistanken i første omgang retter sig mod noget andet. Mange gange vil udredningen for lymfekræft starte på et tidspunkt, hvor sygdommen er fremskreden. Derfor kan patienterne være meget syge, når de kommer til os. Endelig kommer nogle patienter, fordi knuden har vokset sig så stor, at den trykker på et organ – fx nyrerne eller tarmene – eller på store blodkar. Der kan være over 10 centimeter store knuder i maven eller i brysthulen. I værste fald kan alene størrelsen af lymfeknuden være livstruende."

Lymfekræft er ofte en udfordring for lægerne i primær-sektoren (de praktiserende læger), fordi symptomerne er så uspecifikke, at det er svært at komme til klarhed over, hvad der gemmer sig bag. Af den grund er det ikke ualmindeligt, at der kan gå op til et halvt år fra det første møde med lægen til, at en diagnose kan stilles. Det sker ofte på et af hospitalernes diagnostiske centre, der sender patienterne videre til en hæmatologisk afdeling. Det betyder, at mange patienter allerede har fået fastslået diagnosen, når de kommer til den hæmatologiske afdeling.

Fortsættes på næste side

"Når patienterne kommer til os, bliver de udredt med scanninger, eventuelt en kikkertundersøgelse og typisk også en knoglemarvsundersøgelse, og vi taler med patienterne for at få indtryk af, hvor syge de føler sig, og om de har andre sygdomme. Når vi ved præcis, hvad det er for en type lymfekræft, og hvor udbredt den er, kan vi begynde behandlingen af patienten," forklarer Judit Jørgensen og fortsætter:

"I nogle tilfælde, hvis der er tale om fx langsomt voksende, lav-malign lymfekræft, kan vi beslutte at se tiden an og vente med behandlingen. Nogle gange kan der gå år, inden det bliver nødvendigt, og det kan være svært for patienten at forstå og acceptere. Når man har kræft, vil de fleste gerne behandles for sygdommen hurtigst muligt i håb om at slippe af med den. Det, vi forholder os til, er prognosen, altså hvordan og hvor kritisk sygdommen vil udvikle sig, og ofte bliver den ikke bedre af, at en behandling sættes i gang. Til det hører naturligvis også, at behandlingen har bivirkninger, som det giver god mening at skåne patienterne for."

Hvorfor får man lymfekræft?

"Det er der naturligvis rigtigt mange, der spørger om," siger Judit Jørgensen, "men det er vigtigt at slå fast, at det ikke er en livstilssygdom, hvor fx rygning, alkohol eller særlige kostvaner har en indflydelse. I nyere tid har man snakket om, at fx sprøjtemidler og endda hårfarvningsmidler kan have en betydning, men man ved det ikke, og man kan højst tale om en lille forøget risiko, hvis man fx i landbruget har været i tæt kontakt med sprøjtemidler. Det er ikke sådan, at man kan få lymfekræft ved at bruge et ukrudtsmiddel hjemme i haven. Det findes der ingen evidens for. Helt overordnet er der formentlige tale om en kombination af flere faktorer, der kan udløse sygdommen. Kun for enkelte undertyper af lymfekræft har det været muligt at påvise en årsag – fx det såkaldte MALT-non-Hodgkin lymfom i mavesækken, som skyldes infektion med mavesårsbakterien *Helicobacter pylori*. Vi ved også, at de såkaldte autoimmune sygdomme (sygdomme, der opstår som følge af, at immunsystemet angriber kroppens egne celler) øger risikoen for at få lymfekræft. Ligeledes har mennesker, der har fået en organtransplantation og dermed immundæmpende behandling, også en forøget risiko, og samme gælder for patienter med HIV."

Kysse- og seksuelt overførte virus, Epstein-Barr-virus, spiller også en

rolle i udvikling af nogle typer lymfekræft, fx nogle tilfælde af Hodgkin og Burkitt lymfekræft.

Men genetisk eller molekylærbiologisk set er det ikke så mærkeligt, at der kan opstå lymfekræft, forklarer Judit Jørgensen. Vores lymfeceller skal bekæmpe infektioner, og det gør de ved at forsøge at tilpasse sig, når der kommer en virus eller en bakterie ind i kroppen, så de målrettet kan angribe disse fremmede partikler eller mikroorganismer.

"I den proces indgår vores immunglobulin-gener, og de kan sættes sammen som legoklodser i forskellige varianter. Det betyder, at cellerne kan bygge en 'legoklods', som lige præcis passer til de vira eller bakterier, der er kommet ind i kroppen. Bagefter vil 'opskriften' til denne legoklods sidde i immunforsvarets hukommelse, så den kan genkende de samme antigener, hvis de kommer ind i kroppen igen. Det betyder, at kroppen så vil kunne bygge de legoklodser, der kan holde virussen væk, så vi ikke bliver syge. Det betyder også, at der er en del af vores genom (arvemasse), som er meget ustabil, fordi der hele tiden foregår ændringer og tilpasninger. Det øger risikoen for, at der kan ske fejl, som kan udvikle sig til ukontrolleret cellevækst – dvs. til kræftceller."

I mange undertyper af lymfekræft indgår kromosom 14, hvor immunglobulin-genet sidder. Der kan man se, at der kan knække et stykke af fra kromosomet, hvorefter der 'klistres' en del fra et andet kromosom på, der betyder en opregulering af et såkaldt onko-gen, som potentielt kan forårsage kræft.

"Biologisk set er der altså mange forklaringer på det, der sker i cellerne, men det er ikke noget, der kommer udefra, og der er ikke nogen arvelighedsfaktor. Man kan dog i sjældne tilfælde se en ophobning af sygdommen i nogle søskendeflokke, og af og til kan det forekomme, at flere børn i den samme familie har Hodgkin lymfom. Men der er altså ikke tale om arvelighed i normal forstand."

Kemoterapi er stadig 1.-linjebehandling

"Kemoterapi er fortsat, evt. i kombination med strålebehandling, 1.-linjebehandlingen i langt de fleste tilfælde, og ved B-celle-lymfekræft kombineres kemoterapi med antistof. Lymfekræft var faktisk den første kræftsygdom, hvor man brugte såkaldt targeteret (målrettet) behandling i form af immunterapi (rituximab)

som standardbehandling – en behandling, der med et slag væsentligt forbedrede overlevelsen for follikulært lymfom og diffust storcellet B-celle-lymfom. Antistoffet binder sig til et protein på kræftcellernes overflade, som fører til, at kræftcellen bliver slået ihjel. Ser man på 2.- og 3-linjebehandling, dvs. de behandlinger, der tages i brug, når 1.-linjebehandlingen ikke har den ønskede effekt, har vi i nogle lymfekræfttyper flere nye behandlingsmuligheder, som fx revlimid, ibrutinib, idelalisib og venetoclax, der virker ved at hæmme et protein i kræftcellen, så den går til grunde.”

I nyere tid er der kommet antistoffer kombineret med kemoterapi, som fx CD30 kombineret med kemo, der primært kan bruges over for Hodgkin og nogle T-celle-lymfekræftsygdomme. Her er det et andet princip, hvor man ikke aktiverer ens eget immunforsvar, men hvor antistoffet er koblet på kemoen, så den kan frigøres direkte i cellen.

”I de 25 år, jeg har beskæftiget mig med disse sygdomme, er vi blevet betydeligt bedre til at behandle dem. Fra starten havde vi bare få typer kemoterapi, strålebehandling og stamcelletransplantation i værktøjskassen. I dag har vi et meget stort antal lægemidler, der kan anvendes i forskellige kombinationer, men vi er også i nogen grad hæmmet af, at de nye lægemidler er godkendte til bestemte indikationer og kun må bruges til dem. Det handler om økonomi. Tidligere havde vi mere frie hænder til at forsøge forskellige behandlingsveje, men i dag må vi ikke bruge de meget dyre stoffer, hvis der ikke er evidens for deres virkning i relation til en specifik sygdom. Vi kan så at sige ikke være så kreative, som vi kunne ønske os. Lægens frie ordinationsret, som er et grundprincip, betyder ikke helt det samme i dag som tidligere.”

Bliver behandlingsmulighederne ringere, når vi taler om de mere sjældne varianter af sygdommen?

”Man kan sige, at jo færre patienter der er, jo vanskeligere er det at opnå evidens for, at behandling er virksom. Nogle varianter forekommer med under 15 tilfælde om året i Danmark, og så bliver det svært at skaffe evidens for virkningen af en behandling, og det kan give udfordringer med at få den godkendt af Medicinrådet.”

”Som hovedregel vil patienter, der får at vide, at de har lymfekræft, have en relativt god prognose i forhold til andre kræftformer. Ved diffust storcellet B-celle-lymfom er

der en helbredelsesrate på ca 70 procent, og ved T-celle-lymfekræft er den 40-50 procent. Sammenlignet med fx lungekræft er det en god prognose.”

”Men meget afhænger naturligvis af patientens specifikke sygdom. Har jeg en patient, der har en af de mere aggressive sygdomme, som kan helbredes, så plejer jeg at lægge vægt på, at den behandling, vi vælger, sigter efter helbredelse. Nogle vil gerne høre procenter (for deres chance for helbredelse), andre vil ikke. Ved Hodgkin ligger vi i nærheden af 90 procent, og så er det jo et godt budskab. Hvis jeg sidder over for en patient med en mere ’langsom’ lymfekræft, som ikke kan helbredes, plejer jeg at lægge vægt på, at det er noget, man kan leve med i mange år, og at der er mange behandlingsmuligheder, og der tilmed er nye på vej. Det skaber grobund for optimisme. Det er også vigtigt at sige, at behandlingen kan lægge sygdommen til ro i en årrække, og at vi kan behandle, når den viser sig igen.”

Behandlingsvejledninger vs. patientinddragelse

Patientinddragelse og aktiv beslutningstagen, der involverer patienten er vigtige elementer i vores behandlingssystem. Men i en verden, hvor behandlingen i meget høj grad er styret af stramme behandlingsvejledninger, giver det så overhovedet mening at tale om patientinddragelse?

”Vi ved, at patientinddragelse har positiv effekt for patienterne. At det gør patienterne trygtere og kan have en positiv indflydelse på sygdomsforløbet. For os læger handler det om at se på vores patienter som hele mennesker med en historie og nogle bestemte forudsætninger. For patienterne handler det om at tage ansvar for sin egen sygdom. Der er på en måde to forskellige retninger,” forklarer Judit Jørgensen: ”På den ene side skal vi nøje følge nogle fastlagte faglige retningslinjer, og på en anden side skal vi bruge nogle beslutningsværktøjer og inddrage patienterne. I mange tilfælde er det selvfølgelig muligt at forene de to ting. Det er der, hvor man kan justere på behandlingen, eller der, hvor vi har en sygdom med fx to ligeværdige behandlinger med måske forskellige bivirkningsprofiler. På den anden side kan vi have sygdomme, hvor der er meget stærk evidens for én bestemt behandling og derfor reelt ingen valgmuligheder. Men selvfølgelig kan

man diskutere sammensætning af behandling, om vi fx skal bruge strålebehandling eller ej, og det vil vi naturligvis inddrage patienterne i. For de fleste sygdomme er der meget præcise beskrivelser af, hvad der er 1.- og 2.-linjebehandling. Men er vi et sted, hvor evidensen er svagere, så kan vi selvfølgelig diskutere med patienten, om vi skal gå i den ene eller den anden retning. Overordnet vil meget handle om patientens alder og almentilstand, når der skal træffes beslutninger, og det vil i høj grad handle om mulige bivirkninger af behandlingen. Sidder man med en patient, der er mor eller far til to små børn, vil fokus selvfølgelig være på overlevelse, og man vil acceptere en mere voldsom bivirkningsprofil. Sidder man derimod med en 70-årig, der fx har svage lunger eller hjerte, så vil man ikke vælge den meget 'hårdhændede' behandling, fordi der vil være en risiko for, at bivirkningerne bliver for alvorlige. Det vil vi selvfølgelig tale med patienten om."

"Vi vil meget gerne i dialog med patienterne om, hvad der skal ske, men ofte har vi også en ret fast overbevisning om, hvad der er den rette vej. I øvrigt handler patientinddragelse jo ikke kun om behandlingsvalg, men også om at 'uddanne' patienten, dvs. forklare, hvad det er for en sygdom, han/hun er ramt af, og hvordan han/hun skal forholde sig. Her er vi naturligvis meget opmærksomme på, hvad patienten kan klare, og hvilke ressourcer han eller hun har," slutter Judit Jørgensen.

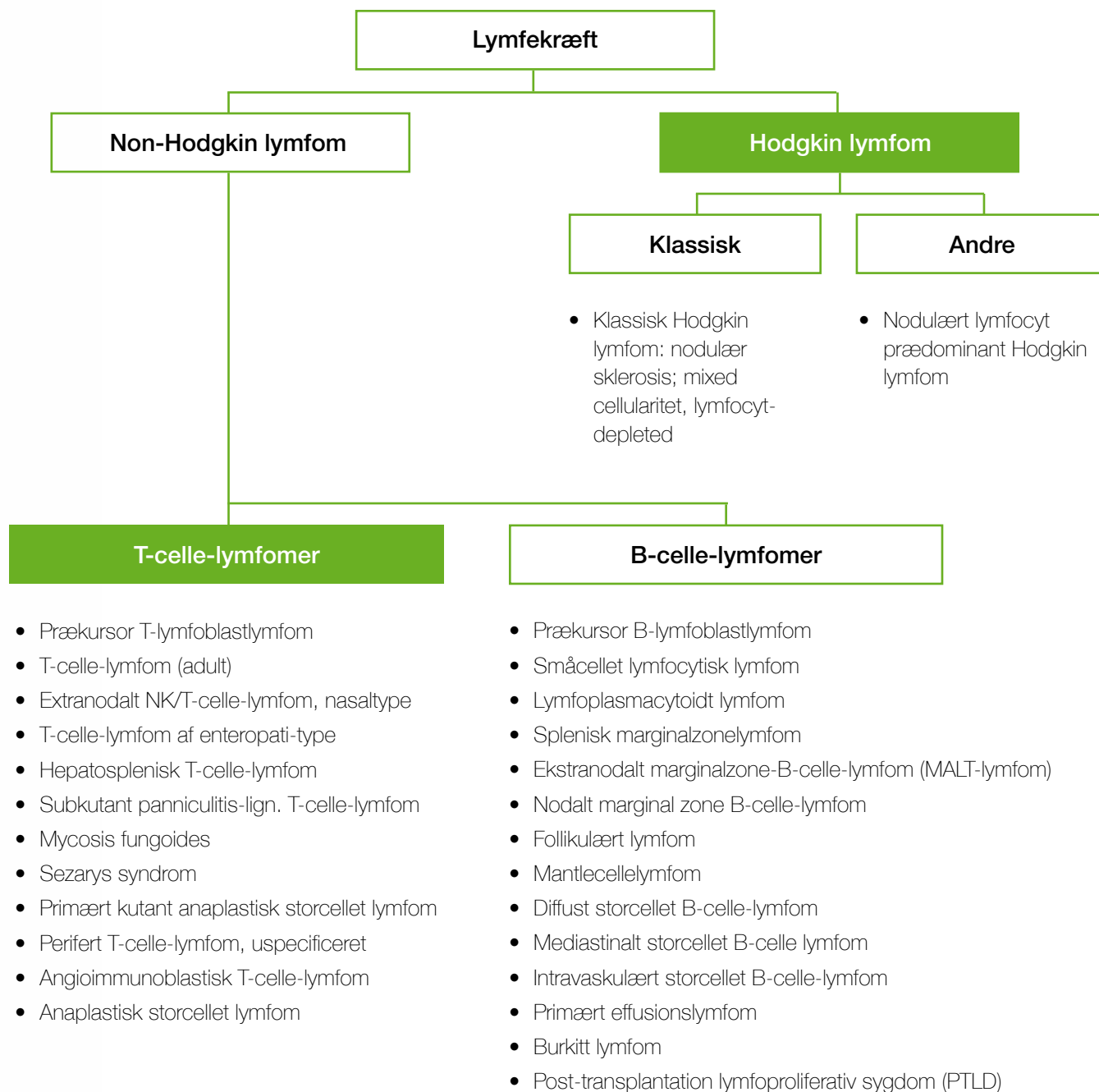


LYFO-databasen

I Danmark har vi en af de ældste lymfomdatabaser, LYFO-databasen, der blev oprettet i 1983 som en af de første populationsbaserede lymfomdatabaser. Formålet er at registrere sygdomme og deres karakteristika fra diagnostetidspunkt og følge op på forløbet på de enkelte afdelinger. Dette er med henblik på at kvalitetssikre diagnostik og behandling og danne grundlag til populationsbaseret forskning. LYFO har siden 2000 været landsdækkende, men indeholdt indtil da udelukkende patienter fra Vestdanmark. Alle hæmatologiske afdelinger i Danmark indberetter til databasen.



Typer af lymfekræft



Kutane lymfomer

Lymfekræft, der starter i lymfocytterne i huden, kaldes kutane lymfomer, og de er sjældne. Det skønnes, at der hvert år forekommer 1 tilfælde for hver 100.000 personer i de vestlige lande.

Selvom kutane lymfomer er en form for kræft, er de i mange tilfælde meget langsomt voksende og påvirker ikke levealderen. De opfører sig mere som en langvarig (kronisk) hudlidelse end som en kræftsygdom.

Et lymfom, der starter et andet sted og derefter spreder sig til huden, ikke er et kutant lymfom.

Du kan læse mere om kutant lymfom på lyle.dk.

CAR-T-cellebehandling flytter grænser, men er desværre ikke tilgængelig i Danmark

Chimeric Antigen Receptor Therapy eller bare CAR-T-celleterapi er i hastig vækst som kræftbehandlingsmetode og ikke mindst inden for hæmatologien. Desværre ser det ud til at have lange udsigter, før behandlingen bliver taget i brug herhjemme, og det vil koste dødsfald blandt lymfompatienter. Her fortæller overlæge Judit Jørgensen fra Hæmatologisk Afdeling på Aarhus Universitetshospital om perspektiver og udfordringer for den nye behandlingsform med særligt fokus på diffust storcellet B-celle-lymfom (DLBCL).

Det er snart 10 år siden, amerikanske læger første gang prøvede CAR-T-cellebehandling på et barn med akut lymfatisk leukæmi (ALL). Det var på 7-årige Emily Whitehead, der blev det første barn i et klinisk studie, der afprøvede CAR-T-cellebehandlingen CTL019. Historien om hendes helbredelse for en dødelig sygdom gik verden rundt. Emily er i mellemtiden blevet 16 år, og hun er fortsat rask.

Siden er det gået stærkt, og den komplicerede og ekstremt dyre behandlingsform har vundet frem og har blandt andet vist positive resultater i behandlingen af visse former for lymfe- og blodkræft. CAR-T-celleterapi beskrives på Rigshospitalets hjemmeside som "et kæmpe teknologisk og medicinsk fremskridt, der flytter grænserne for, hvordan vi kan angribe kræftsygdom."

Men træerne vokser som bekendt ikke ind i himlen, og i dag er CAR-T-cellebehandling ikke tilgængelig for danske lymfekræftpatienter eller for den sags skyld andre kræftpatienter bortset fra yngre patienter med akut lymfatisk leukæmi (ALL). Det er en modsætning til, hvad der gør sig gældende i en lang række lande i Europa, som vi ellers ynder at sammenligne os med. Til dato har kun én dansk DLBCL-patient været i CAR-T-cellebehandling. Det er Allan Nielsen, som du kan læse om i dette blad (og på LyLes hjemmeside lyle.dk).

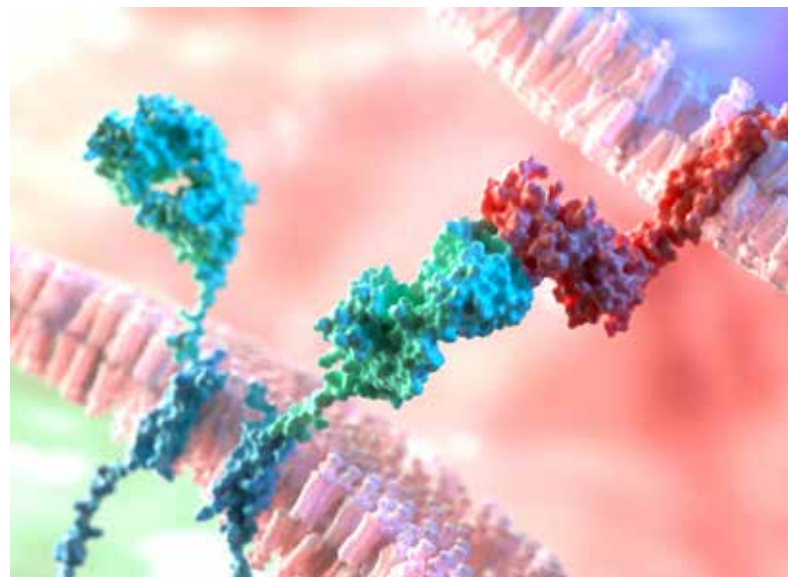
Vi har ikke 3.-linjebehandling i Danmark i dag

"I den meget korte version, så er CAR-T-cellebehandling baseret på, at man høster patientens egne hvide blodlegemer, de såkaldte T-celler. Cellerne bliver genmodificeret i et laboratorium og tilført en form for virus, der bringer dem i stand til at genkende overfladestrukturer,

som er særegne for kræftceller, og udrydde dem. De genmodificerede celler føres derefter tilbage til patienten via en blodtransfusion. På den måde kan T-cellerne rette et frontalt angreb mod kræftcellerne. Behandlingen skræddersys i sagens natur til den enkelte patient, og i modsætning til en lang række af de nye, meget effektive og målrettede (og dyre) kræftbehandlinger, der gives over meget lang tid og måske endda livslangt, så er en CAR-T-celleterapi en 1-gangsbehandling. Det er ikke uvæsentligt, når talen falder på prisen," forklarer Judit Jørgensen.

Til DLBCL (og i øvrigt også til B-celle akut lymfatisk leukæmi (B-ALL) er der i dag to behandlinger godkendt til 3.-linjebehandling af DLBCL af Det Europæiske Lægemiddelagentur (EMA) og de amerikanske lægemiddelmyndigheder (FDA), og en tredje er på vej til at blive det. De to første, Yescarta og Kymriah, ligner hinanden meget og er begge rettet mod CD19-molekylet på B-cellernes overflade. Yescarta forventes i øvrigt snart godkendt til mantlecellelymfom (MCL), og der er studier i gang på follikulært lymfom og kronisk lymfatisk leukæmi (CLL). Danske patienter – indtil videre kun én, der under helt særlige omstændigheder vil kunne tilbydes disse behandlinger – kunne sendes til behandling til USA, indtil Medicinrådet tog stilling til behandling.

Det er vigtigt at slå fast, at vi i dag ikke har en 3.-linjebehandling til DLBCL, men standardbehandling til linje 1 og 2. Det betyder med andre ord, at hvis en patient ikke har glæde af de to første behandlingslinjer, så er der ikke længere en standardbehandling at tilbyde. For at imødekomme dette, har man i mange år – desværre med dårlige resultater – forsøgt sig med varianter af kemo-behandlinger, som patienten ikke er blevet udsat for før.



Chimeric Antigen Receptor (CAR) på en T-celle, der binder sig til et molekyle på en kræftcelles overflade

Udviklingen har i øvrigt ført til studier, der sammenligner stamcelletransplantation med behandling med CAR-T-celler som 2.linjebehandling, så måske vil vi inden længe se, at CAR-T-cellebehandling overflødiggør stamcelletransplantation for patienter med tilbagefald af DLBCL.

Nej fra Medicinrådet

For ét år siden afviste Medicinrådet CAR-T-cellebehandling til patienter med DLBCL, som ellers er en sygdom, hvor brugen af den nye, avancerede behandlingsform har vist bemærkelsesværdigt positive og holdbare resultater hos patienter med dårlig prognose, og hvor kemoterapi har en begrænset effekt.

Den gang udtalte Judit Jørgensen til Sundhedspolitisk Tidsskrift, at "... det er meget ærgerligt, at CAR-T ikke er blevet godkendt som standardbehandling. Behandlingen virker hos en del patienter – cirka 40 procent bliver raske – og det ser ud til, at effekten holder på sigt, og at langtidsbivirkningerne er få. De fleste patienter, som har haft gavn af behandlingen, vender tilbage til arbejdsmarkedet. Der er et stort politisk fokus på målrettet og personlig medicin. CAR-T-cellebehandling opfylder i den grad begge dele. Så det er meget beklageligt, at behandlingen ikke bliver godkendt."

Baggrunden for afvisningerne var, at Medicinrådet vurderede, at der ikke er et rimeligt forhold mellem den kliniske merværdi, der er vurderet som 'ikke-dokumenterbar', og omkostningerne ved behandlingerne, sammenlignet med bedste tilgængelige behandling.

Judit Jørgensen mener, at beslutningen om at afvise CAR-T-cellebehandling som standardbehandling rejser nogle kritiske spørgsmål omkring Medicinrådets metode.

"Rådet tildeler klinisk merværdi for den nye behandling i forhold til standardbehandling. Men der findes ingen standardbehandling, når det kommer til 3.linjebehandling af DLBCL. Her anvender man forskellige kemoterapikombinationer, men ingen af dem er undersøgt i større studier og godkendt til 3.-linjebehandling," siger Judit Jørgensen.

Medicinrådet lægger i sin vurdering af CAR-T-cellebehandlingerne vægt på, at evidensens kvalitet er lav, og at der er behov for et mere solidt evidensgrundlag for at kunne vurdere den kliniske merværdi sammenlignet med den bedste tilgængelige behandling. Judit Jørgensen påpeger, at den dokumentation, som Medicinrådet kræver, er svær at skaffe for en så sjælden sygdom som tilbagefald af DLBCL, hvor der ikke findes en standardbehandling.

De anvendte behandlinger i 3. linje er forholdsvis billige traditionelle kemoterapier, derfor bliver prisforskellen mellem de nuværende behandlinger og CAR-T-celleterapi naturligvis også meget stor.

"Medicinrådets beslutninger hviler meget på et evidensgraderingssystem og en vurdering af merværdi. Men recidiverende (tilbagefald af) DLBCL er en sjælden sygdom med få patienter, så det er svært at skaffe dokumentation på fase III-niveau med langtidsopfølgning. Det nuværende vurderingssystem, som er anderledes end det, man anvender i andre lignende organisationer som fx NICE (det britiske prioriteringsinstitut, red.), betyder, at det er svært at få godkendt en ny behandling for sjældne sygdomme i Danmark," siger Judit Jørgensen. Hun påpeger, at Medicinrådet i januar faktisk godkendte CAR-T-cellebehandling til børn med ALL på baggrund af et lignende studie og evidensgrundlag.

Fortsættes på næste side

Hvad må et liv koste?

I forbindelse med Medicinrådets afvisning af Yescarta spurgte Sundhedspolitisk Tidsskrift LyLes formand, Rita O. Christensen, om, hvordan patientforeningen så på dette:

"Uden at blive alt for teknisk, så synes vi, at den måde, Medicinrådet har beregnet behandlingens effektivitet på, er meget mærkværdig. Vi hæfter os ved, at man tilsyneladende inddrager kontrolgruppen i det samlede resultat. Man siger, at så og så mange patienter har fået CAR-T-cellebehandling, og så mange har ikke – det vil sige kontrolgruppen – og så beregner man effektiviteten ud fra den samlede gruppe. Det er en meget mærkværdig måde at beregne det på," siger Rita O. Christensen og fortsætter:

"Vi ser afvisningen som benhård økonomisk prioritering, og det strider imod vores holdning til, at danske patienter har ret til den bedst mulige behandling, som er godkendt af EMA (Det Europæiske Lægemiddelagentur). Vi ved godt, at CAR-T-cellebehandling er en meget dyr behandling, men hvem skal sætte pris på, hvad et liv må koste?"

LyLe har haft kontakt med paraplyorganisationen for lymfompatientforeninger i Europa, Tyrkiet og Israel, Lymphoma Coalition Europe (LCE), vedrørende Medicinrådets afvisning af Yescarta. LCE oplyser blandt andet, at Novartis, som står bag Kymriah, i flere tilfælde har erklæret, at firmaet er villig til at samarbejde med sundheds- og godkendelsesmyndigheder i Europa om en fair, værdibaseret pristilgang, som er holdbar for de nationale sundhedssystemer.

Yescartas amerikanske listepriis er \$ 373.000 for DLBCL, mens der i Europa i øjeblikket drøftes og indgås forskellige prisstrategier for både Kymriah og Yescarta. Fx har man i Spanien indgået den aftale, at sundhedsvæsenet betaler 50 procent af prisen (60 procent ved pædiatrisk kræft) for en CAR-T-cellebehandling, og de øvrige 50 procent (eller 40 procent), hvis patienten opnår komplet remission (der kan ikke længere konstateres sygdom) 18 måneder efter en CAR-T-celleinfusion. Amgro har også forhandlet med firmaerne, men resultatet af disse forhandlinger er fortroligt, og vi kender ikke den danske pris for CAR-T-cellebehandling.

Vinduet stod faktisk på klem i en kort periode

I perioden mellem, at EMA godkendte Yescarta og Kymriah, og Medicinrådet i Danmark behandlede ansøgningerne, var det faktisk muligt at sende patienter til udlandet, og på den måde kom to patienter afsted. Det skete med midler fra en særlige pulje fra Sundhedsstyrelsen, der åbner op for den mulighed. Men efter Medicinrådets afvisning af CAR-T-cellebehandling for lymfomer er det ikke længere muligt at sende patienter til udlandet. Der er to danske afdelinger, der i Sundhedsstyrelsens specialeplan er udpeget til at behandle lymfekræftpatienter med CAR-T: Rigshospitalet og Århus, men der mangler finansiering.

"I Dansk Lymfomgruppe har vi spurgt myndighederne og Sundhedsministeriet, hvad vi så kan gøre. Fra Sundhedsministeriet har de meldt tilbage, at Medicinrådet afgørelse ikke er en lov. Sundhedsstyrelsen har henvist til Danske Regioners 'Vejledning om anvendelse af lægemidler, som ikke er anbefalet af Medicinrådet' og udtalt: *Hvis læger i en konference beslutter, at en patient skal have den behandling, så skal de søge om at få den betalt via regionens lægemiddelkomite,*" forklarer Judit Jørgensen.

"Der er altså en teoretisk mulighed for at tilbyde patienter CAR-T-cellebehandling, men den er teoretisk. Regionernes Lægemiddelkomite henviser nemlig til Medicinrådets beslutning og siger på den baggrund nej. Det har vi eksempler på, og er man en patient, der har brug for den behandling, så er chancerne for, at det kan lade sig gøre, nærmest lig nul. Sammenligner vi os med en lang række lande i Europa som Østrig, Frankrig, Italien, Spanien, Tyskland og Sverige virker det nærmest pinligt, at vi er faldet helt bagud i Danmark. Det kan vi ikke være bekendt, og vi kan nu bare vente på, at der kommer resultater fra randomiserede fase III-studier, hvor CAR-T-cellebehandlingen sammenlignes med stamcelletransplantation som 2.-linjebehandling. Hvis studiet viser positive resultater, bliver det meget svært at afvise CAR-T-cellebehandling for lymfompatienter, og forhåbentlig kan også tages i brug som 3.-linjebehandling i Danmark," slutter Judit Jørgensen.

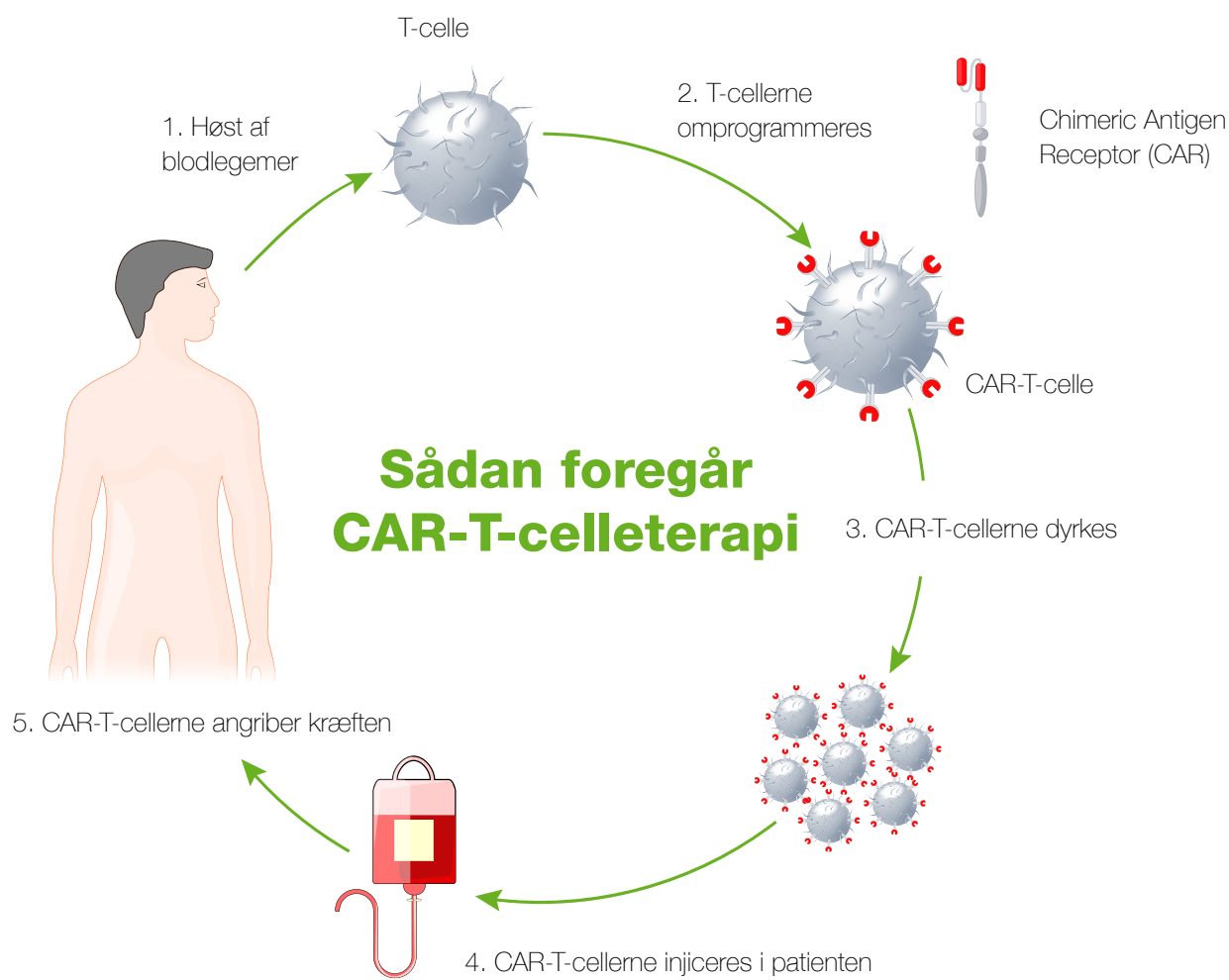
Sådan foregår CAR-T-celleterapi

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, så de kan genkende leukæmicellernes – fx diffust storcellet B-celle lymfom (DLBCL) – CD19-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.



Kend din undertype

Som lymfekræftpatient er det vigtige at kende sin specifikke undertype af sygdommen. Her fortæller Judit Jørgensen hvorfor.

At få en kræftdiagnose betyder for de fleste, at deres liv ændrer sig med kort varsel. Fra at sidde bag rattet i sit eget liv og bestemme retning og hastighed, er man pludselig reduceret til passager. Man taber kontrollen over sit liv. Sådan kan det i hvert fald føles.

Det er ofte oplevelsen af kontroltab, der gør, at kræftpatienter får behov for at skaffe sig mest mulig viden om den sygdom, der har ramt dem. Det er en viden, de typisk får ved at stille masser af spørgsmål og lytte til deres hæmatolog og til de sygeplejersker, de møder på sygehuset. Som supplement vil mange søge på nettet. De går til 'Doktor Google'.

Når vi taler om lymfekræft, opfordrer hæmatologerne – og i øvrigt også LyLe – patienter til at sætte sig grundigt ind i, hvilken specifik sygdom der har ramt dem. Men hvorfor er det så vigtigt?

Først og fremmest vigtigt for patienten selv

"Hvis du vil vide, hvad du skal forvente dig, hvilke symptomer og gener der er de meste almindelige, hvilke behandlinger der kan tilbydes, eller hvis du vil dele dine tanker med dine pårørende, så er det væsentligt, at du ved præcis, hvad du fejler," forklarer Judit Jørgensen. "Når det gælder lymfekræft, handler det om at kende ens specifikke undertype. Hvis du vil have mere viden og fx søger efter den på nettet, er det i sagens natur vigtigt, at du leder efter det rigtige, ligesom det også er vigtigt at vide det, hvis man opsøger andre patienter for at dele erfaringer. Har man fx follikulært lymfom, som er en langsomt voksende lymfekræft, så giver det ikke mening at sammenligne med en aggressiv lymfekræft eller fx at sammenligne en T-celle-lymfekræft med en B-celle-lymfekræft."

Der kan være meget stor forskel på, hvad man skal indstille sig på, og hvordan sygdommen kommer til at påvirke ens liv. I nogle tilfælde vil sygdommen muligvis forkorte ens liv, og i andre tilfælde betyde, at man skal leve med sygdommen i årevis og måske en dag dø af noget helt andet.

Det er vigtigt for behandlingssystemet, at patienterne sætter sig ind i deres sygdom og dermed kan tage del i de beslutninger, der skal træffes i behandlingen, men det er først og fremmest vigtigt for patienterne selv, fordi sygdommen sætter rammerne for, hvad man kan forvente, hvordan man skal indrette sit liv, og om man fx kan komme tilbage til sit arbejde.

Flere og flere søger viden på nettet

Som læge skal man forholde sig til, hvilke ressourcer ens patienter har, hvor meget de kan rumme af information, og hvor meget ansvar de selv kan tage. Hvad tænker du om det?

"Det er klart, at vi til enhver tid skal tilpasse vores kommunikation og forventninger til, hvad vi tror, patienten kan rumme. Det nytter ikke at tale om kromosomer og kompliceret cellebiologi til en patient, der ikke har forudsætninger for at forstå, hvad vi taler om. Sidder man derimod over for en patient, som tydeligt viser, at han/hun allerede har læst på 'lektionen', så kan man gå lidt dybere i forklaringerne og de udfordringer, der er rent behandlingsmæssigt," fortæller Judit Jørgensen.

Ser du problemer i, at patienter søger information på nettet?

Nej. Når vi opfordrer patienterne til at sætte sig ind i deres sygdom, må vi regne med, at de gør det. Det er kun positivt, men der er selvfølgelig en risiko for, at man på nettet finder oplysninger, som er vildledende, forkerte eller farvet af bestemte interesser, men det er faktisk ikke noget, jeg oplever som et problem. Jeg foretrækker dog at give patienterne anbefalinger til, hvor de kan finde kvalificeret information om deres sygdom, når det er muligt."

CLL – kronisk lymfatisk leukæmi

Den 25. april 2019 holdt LyLe informationsmøde om kronisk lymfatisk leukæmi (CLL) i samarbejde med Lymphoma Coalition Europe. Dagen bød på et program med oplægsholdere fra det store udland og fra vores hjemlige græsgange. Med lidt optimisme i blodet ser meget ud til, at 'kemo-æraen' er på sit sidste, og at mere skånsomme og målrettede lægemidler er ved at tage over. Her et lille udpluk af artikler fra mødet – du kan læse disse og andre artikler fra mødet på vores hjemmeside, lyle.dk



Behandlingen af CLL minder mere og mere om behandlingen af diabetes

Den israelske hæmatolog Tamar Tadmor gav de godt 80 fremmødte patienter og pårørende et fint 'overblik og en status over behandlingen af CLL' og kiggede lidt i en krystalkugle, der fortæller om stadigt voksende indsigt i sygdommen og bedre behandlinger. Måske endda så gode, at kemoterapi fortrænges af mindre skadelige og mere målrettede behandlinger. Vi talte med hende under fire øjne efter mødet.



CLL-behandlingen står i et vadested

Sådan beskriver Carsten Niemann situationen i behandlingen af CLL. En sygdom, hvor der i de senere år er kommet flere nye, målrettede behandlinger i spil med potentiale til at afløse den klassiske kemo-immunterapibehandling. Carsten Niemann er overlæge på Rigshospitalet og stærkt engageret i videnskabelige studier, der undersøger brugen af både nye og gamle lægemidler til behandling af CLL. På CLL-mødet den 25. april i København fik vi lejlighed til at stille ham en række spørgsmål.



Jan takkede ja til at være med i et klinisk studie, CLL13

Da Jan Fredholm sidste år skulle i behandling for den CLL, han havde fået konstateret godt fem år tidligere, fik han et tilbudt om at deltage i et videnskabeligt studie med en kombination af nye og mere kendte lægemidler. Formålet var at undersøge effekten af forskellige behandlinger med og uden kemoterapi, og Jan Fredholm sagde ja tak. Her fortæller Jan og hans læge, hæmatologen Christian Poulsen fra Roskilde Sygehus, om det at være med i forsøg med nye lægemidler.

LyLe bliver repræsenteret i LYFO-databasens styregruppe



LyLe er fornylig blevet inviteret til at deltage i LYFO-databasens CABS (Community Advisory Boards), der hører hjemme under det faglige selskab Dansk Lymfomgruppe (DLG), som er en multidisciplinær cancergruppe forankret i Dansk Hæmatologisk selskab. Databasen er landsdækkende og har siden 1983 indsamlet data om diagnostik og behandling af malignt lymfom i Danmark.

LYFOs formål er at registrere sygdomme og deres karakteristika fra diagnostetidspunkt og følge op på forløbet på de enkelte afdelinger. Dette med henblik på at kvantitere og kvalitetssikre diagnostik og behandling af disse sygdomme i Danmark.

Alle hæmatologiske afdelinger i Danmark indberetter til databasen og data suppleres med data fra Landspatientregisteret (LPR), Landsregisteret for Patologi og CPR-registeret.

LyLes bliver repræsenteret af Villy O. Christensen og hans medvirken er endnu et eksempel på, at LyLe får mulighed for indflydelse i vigtige faglige fora. Således blev LyLe sidste år bedt om at træde ind i Lymphoma Coalition Europe såkaldte Community Advisory Committee.



Patientstøttegruppe: Waldenstrøm Danmark

For godt et år siden oprettede en gruppe Waldenström-patienter Facebook-gruppen 'Waldenstrøm Danmark'.

Det er en støttegruppe, der vil medvirke til at udbrede kendskabet til sygdommen med det udgangspunkt, at sygdommen er vanskelig at diagnosticere og behandle optimalt. På Facebook har gruppen skabt et forum for uafhængig oplysning og støtte til patienter og pårørende. Gruppen ønsker også at støtte al forskning, der medvirker til, at patienter og pårørende får det bedste ud af livet trods de begrænsninger, en sjælden sygdom medfører.

Gruppen ønsker desuden at formidle relevant viden i samarbejde med førende læger, der har speciale i sygdommen. Waldenstrøm Danmark er også et forum, hvor man kan udveksle erfaringer og støtte hinanden.

Bag gruppen stod fra starten Arne Kjær Christensen og Charlotte Holm. Arne fik diagnosen som 65 årig. Han har været gennem forskellige behandlinger, men har døjet med mange bivirkninger. Charlotte fik diagnosen i 2012 som 42 årig. Hendes sygdom har endnu ikke været behandlingskrævende.

Gruppen holdt sit første 'fysiske' træf i Roskilde i september 2019. Her deltog Lars Munksgaard, der er overlæge ved hæmatologisk afdeling på Roskilde sygehus. Han bidrog med et oplæg om Waldenstrøm.

I marts 2020 mødtes gruppen igen denne gang i Vejle og atter med Lars Munksgaard som oplægsholder. Mødet havde fokus på arvelighed, kost og sexliv, og der blev rig lejlighed til at stille spørgsmål til Lars Munksgaard. Mødet havde knapt 30 deltagere, som var både patienter og pårørende.

Waldenstrøm Danmark havde planer om endnu et møde her i foråret, men det måtte aflyses pga. coronapandemien. På gruppens Facebook-side kan du holde øje med, hvornår dette møde gennemføres. Datoen er endnu ikke kendt.

Du kan finde gruppen på Facebook som 'Waldenstrøm Danmark'. Du kan også skrive direkte til Arne på hanneame@ka-net.dk eller til Charlotte på chmaden21@yahoo.com.

Waldenström – en kompleks sygdom

Waldenströms makroglobulinæmi er med ca. 80 nye tilfælde om året i Danmark en sjælden sygdom. Ofte har den et forholdsvist fredeligt forløb, men den kan udvikle sig til at give patienten alvorlige udfordringer.

Waldenströms makroglobulinæmi (forkortet enten Waldenström eller blot WM) er en kronisk kræftsygdom i en bestemt type lymfeceller (B-lymfocytter) – de såkaldte LPL-celler. Sygdommen er karakteriseret ved, at disse celler producerer proteinet makroglobulin som i kort form kaldet M-komponent.

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

Blandt de mest dominerende symptomer er træthed, manglende appetit og vægttab. Synsforstyrrelser og nedsat syn, svimmelhed, hovedpine, næseblødning og forvirringstilstand ses også, hvilket er advarsels-symptomer om for tykt blod.

Klinisk set ligner Waldenström mest CLL (kronisk lymfatisk leukæmi) – en lighed, der blandt andet viser sig ved, at rigtigt mange patienter, som har M-komponent, og hvor man kun lige akkurat kan se sygdommen i knoglemarven, har meget svage symptomer. Har man en lav M-komponent, kan der i mange tilfælde gå 5-10 år, før behandling kan blive nødvendig.

Det er ofte i forbindelse med udredningen af en anden sygdom, at lægerne bliver opmærksomme på den forhøjede M-komponent. Waldenström er ligesom mange andre kræftsygdomme aldersbetinget og kan forklares med genetiske fejl, ophobning af mutationer og skader på DNA'et, der typisk ses med stigende alder. Man kan også se, at Waldenström forekommer hyppigere i nogle familier. Der kan altså være en arvelighedsfaktor, der gør, at Waldenström findes hyppigere i nogle familier end i andre.

I 2012 skete der et gennembrud i forståelsen af mekanismen bag Waldenström, da man fandt en skade i MYD88-protein. MYD88 regulerer de signaler, der bliver sendt til cellen om, hvad den skal gøre. Men er der sket en skade på dette protein, ændres signalmolekylerne, der styrer cellen. Det holder liv i kræftceller, der ellers ville dø af sig selv. Opdagelsen af MYD88 gør det muligt at se meget tidlige tegn på sygdommen.

Waldenström er den sygdom blandt lymfekræftsygdommene, der har det mest brogede symptombillede. Således er der patienter med en meget lille M-komponent, der får alvorlige nervebetændelsesgener. De kan opleve, at det føles, som om de har hænderne på en kogeplade, eller som om de går på glasskår. Det kan blive et stort handicap, som man i nogle tilfælde kan afhjælpe/mildne med behandling, ofte i samarbejde med neurologer.

Som Waldenström-patient er det vigtigt at leve relativt sundt, og det gælder ikke mindst, hvis man er i en afventende position, og sygdommen ikke giver klare symptomer endnu. Man skal forberede sig på en kommende behandling, der vil tære på ens fysik. Det er en fordel at være så sund og rask som muligt, dvs. holde sig fri af andre sygdomme, herunder hjerte-kar- og lungesygdomme og naturligvis diabetes.

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

Af den grund har lægerne måttet 'låne' behandlinger fra CLL og myelomatose og har på den måde fundet lægemidler, der er virksomme.

Hvis man kan tale om en mainstream-behandling for Waldenström i dag, er det antistoffet rituximab. Det er det første, der tages op af værktøjskassen, og det bruges som regel i kombination med kemoterapi og binyrebarkhormon. Rituximab kan i nogle tilfælde bruges alene, hvis patienten ikke tåler kemoterapi. Der findes også mere biologisk orienterede lægemidler (ikke kemoterapi), som fx kan hæmme specifikke celleprocesser (bortezomib) eller signalveje (ibrutinib). Ibrutinib bruges indtil nu ved tilbagefald efter tidligere kemoterapi, eller hvis patienterne har svært ved at tåle kemoterapi.

Ovenstående er et sammendrag af en artikel vi bragte i december 2018. Den var baseret på et interview med Lars Munksgaard, der er hæmatolog på Odense Universitetshospital. Artiklen kan læses i sin fulde længde på [lyle.dk](https://www.ryle.dk).



"Jeg købte en gammel, brugt Minicrosser – en el scooter – og så kunne jeg sidde der i ro og mag og lufte hunde og komme lidt omkring. Efter sådan en tur, måtte jeg hurtigt ind på sofaen igen. Det gælder om at være opfindsom, for at gøre det bedst muligt for sig selv, og crosseren fungerede fint, selvom det var lidt grænseoverskridende at rulle rundt i kvarteret i begyndelsen"

Privatfoto

Man må jo være opfindsom ...

Alice på 76 år bor i et rækkehus i Sorø sammen med sine to små hunde. I februar 2019 fik hun besked om, at hun har non-Hodgkin lymfom, men som med mange andre før hende kom den endelige diagnose først ad omveje. Kemobehandling, der blev sat i gang i al hast, sendte hende til tælling i sofaen i tre måneder, og lige dér, hvor hun næsten ingenting kunne, blev der brug for opfindsomhed. I dag har hun det meget bedre, men behandlingen har sat sine spor.

Vi sidder i Alices køkken med en kop kaffe og lidt fristende chokolader til. Uden for køkkenvinduet er det en helt almindelig, kølig, solrig og tilsyneladende fredelig dag i begyndelsen af marts – lige inden det store coronamonster begyndte sit livtag med os alle sammen. Vi sidder her i køkkenet, for at Alice kan fortælle sin historie om den sygdom, der kom ind i hendes liv for lidt over et år siden: Follikulært lymfom og diffust storcellet B-celle-lymfom (DLBCL)* – begge er sygdomme under denne samme hat: Non-Hodgkin lymfom. Hun har dem begge, som om én ikke kunne være rigeligt.

Alice har i mange år drevet hundekennel og -pension, men det er ved at være lang tid siden. Rækkehuset, hun bor i sammen med de uundværlige papilloner Bonnie og Nanna, har været hendes hjem i godt 30 år. Hun er pensionist og har været det i en årrække. Alice har to døtre på 53 og 56 år og har boet alene, siden hun blev skilt for mange år siden.

Har du fået kemo før?

Alices historie med lymfekræft har mange fælles træk med andre, der er ramt af samme sygdom. Rejsen fra de første diffuse symptomer frem til diagnosen er næsten altid lang og med mange bump på vejen.

"Jeg opdagede en dag, at jeg havde blod i afføringen, og tænkte først, at det ikke var noget alvorligt. Jeg har haft forskellige skavanker gennem mit liv, men jeg syntes, jeg havde det rigtigt godt lige i den periode. Da blodet kom igen, gik jeg til min læge. Han undersøgte mig, men kunne ikke umiddelbart se, hvad der var i vejen. Derfor besluttede han at sende mig til en undersøgelse af tarmen på Næstved Sygehus. Lægen, der lavede undersøgelsen der, tog nogle polyper fra tarmen og sagde, at der ikke var noget mistænkeligt ved dem. Ingen grund til bekymring, lød hans dom, og jeg var beroliget. Ca. 14 dage senere fik jeg et brev om, at jeg skulle til en scanning, fordi der alligevel viste sig at være sygdom i polyperne. Det blev til endnu en scanning i Næstved, og samtidig fik jeg taget en pokers masse blodprøver. Jeg

ved ikke, om de allerede dér havde en mistanke om kræft, men da hospitalet senere ringede til mig for at aftale en ny tid, spurgte sygeplejersken lidt uventet, om jeg havde fået kemo før? Jeg forstod ikke helt spørgsmålet, for nej, det havde jeg ikke. Men det gik op for mig, at der måtte være noget alvorligt galt med mig. Det var en rigtigt dum måde, det blev serveret på, og det forskrækkede mig. Jeg er ellers ikke sart eller særligt bekymret for noget."

Fra starten havde Alice haft en veninde med til møderne på sygehuset, for – som hun siger – når man er rundt på gulvet, optaget af sygdommen og har det skidt, er det svært at høre ordentligt efter. Lige i den situation er det godt at have en med sig, som man er tryk ved, selvom hun også har oplevet – fortæller hun med et lille smil – at de nogle gange ikke har været enige om, hvad det egentlig var, lægen havde sagt.

Det handlede bare om at få det overstået

Efter sygehuset i Næstved blev Alice henvist til den hæmatologiske afdeling på Roskilde Sygehus. Her mødte hun en læge, der uden omsvøb slog fast, at hun havde lymfekræft og skulle i behandling med det samme. Faktisk var der tale om to sygdomme, fik hun forklaret: Follikulært lymfom og diffust storcellet B-celle-lymfom (DLBCL) i stadiet mellem 3 og 4 (se nedenfor). De betegnes hhv. som den aggressive og den latente.

"Lægen, der var meget sød og god til at forklare, sagde, at min prognose var god, og at jeg ikke skulle bekymre mig så meget. Jeg fik seks kemobehandlinger, og jeg husker tydeligt, at jeg gik ned med flaget efter den anden gang."

"Jeg måtte indlægges to gange under kemo behandlingen. Første gang for en blodtransfusion, og anden gang for små blodpropper i venstre lunge pga behandlingen. Derefter måtte jeg have blodfortyndende medicin i tre måneder. Da jeg har nåleskræk, kom hjemmeplejen hver dag for at stikke mig i maveskindet. Det var temmelig belastende."

* Follikulært lymfom er et mindre aggressivt lymfom, hvilket betyder, at det uden behandling vil vokse og sprede sig langsommere end et aggressivt lymfom. Knap en tredjedel af alle patienter med non-Hodgkin lymfom har denne type. Diffust storcellet B-celle lymfom, er et aggressivt lymfom. At lymfomet er aggressivt betyder, at det uden behandling hurtigt vil vokse og sprede sig. Omkring en tredjedel af alle patienter med non-Hodgkin lymfom, har denne type.

"I det hele taget tog behandlingen tog hårdt på mig, og mit hår blev tyndere og tyndere uden dog at falde helt af. Jeg var ellers rimeligt fattet i den periode. Jeg stolede på, at prognosen var god, når det var det, han sagde. Det handlede bare om at få behandlingen overstået."

"Jeg hører ikke til den slags, der farer hjem og går på nettet efter viden. Jeg tror, man får alt for mange forkerte informationer, og dem vil jeg hellere undvære. Jeg var til gengæld god til at spørge min læge, og han var god til at forklare, hvad der var galt."

"For mig var kræft noget, jeg forbandt med brystkræft eller lungekræft. Den her sygdom havde jeg aldrig hørt om før. Det er svært at fatte det med lymferne, for hvor er kræften egentlige henne? Er det i hele kroppen? Det er svært, ikke mindst når man skal forklare andre, hvad det er, man fejler, for der er jo ikke noget synligt. Jeg havde en veninde på det tidspunkt, som havde meget svært ved at forstå, hvad jeg fejlede, og derfor heller ikke tog det rigtigt alvorligt. Hun kunne godt se, at jeg mistede håret og havde tabt mig, men hun undrede sig over, at jeg ikke vil med på hundeudstilling og mange andre ting. Hun fortalte mig også, at jeg skulle spise det og det og en masse andre ting, og det blev faktisk irriterende, at jeg hele tiden blev skubbet til af en, der ikke vidste, hvad jeg var oppe imod. Til sidst måtte jeg bede hende om at stoppe. Jeg lå på sofaen i tre måneder, sov det meste af tiden og kunne næsten ingen ting. Det var kemoen, der slog mig ned."

Ud at rulle ...

Alice døtre var selvsagt kede af deres mors sygdom, og hun kan i dag godt se, at den måde, hun fik fortalt dem om den på, ikke var smart. Hun kaldte dem til 'møde', og de blev temmeligt skræmte, fortæller Alice.

"Det var svært at få fortalt, hvad det var, der havde ramt mig, men efterhånden blev de klar over, at det kunne jo være, at jeg overlevede. Efterhånden som jeg fik det bedre, kom der mere ro på."

I den sværeste periode var det en udfordring for Alice at få luftet sine hunde. Det fandt hun imidlertid en løsning på.

"Jeg købte en gammel, brugt Minicrosser – en el scooter – og så kunne jeg sidde der i ro og mag og lufte hunde og komme lidt omkring. Efter sådan en tur, måtte jeg hurtigt ind på sofaen igen. Det gælder om at være opfindsom, for at gøre det bedst muligt for sig selv, og crosseren fungerede fint, selvom det var lidt grænseoverskridende at rulle rundt i kvarteret i begyndelsen."

Alice har en god veninde, der har haft brystkræft, og hun har været en vigtig samtalepartner og i øvrigt også passet hundene af og til.

"Min veninde har arbejdet i hjemmeplejen, så hun er god til det med omsorg og har nogle værdifulde erfaringer. Man har brug for mennesker, der forstår, hvad det er, man er igennem, og som kan bevare overblikket. Hun har været en uvurderlig støtte for mig. Når man bor alene, bliver det endnu vigtigere at have gode venner omkring sig."

Selvom Alice i en lang periode var meget hårdt ramt af behandlingen, har hun aldrig været i tvivl om, at hun ville komme på benene igen, og hun fortæller med glæde i stemmen om de sygeplejersker, hun har mødt på Roskilde Sygehus.

Efter den lange periode i kemobehandling og efterfølgende en behandling med retuximab begyndte det langsomt at gå fremad. Sidst på året i 2019 fik hun en lungebetændelse, der formentlig skyldtes, at hendes immunforsvar var trykket i bund, og at hun ikke tålte retuximab-behandlingen. Den tog hårdt på hende. For nyligt har hun døjet med en virus i munden, der også skyldtes hendes dårlige immunforsvar.

Det nytter jo ikke at lægge sig ned og tude

"I dag synes jeg, jeg har det rimeligt. Jeg har ikke helt den samme energi som før, jeg blev syg – måske 80 procent. Jeg begynder at kunne kende mig selv, og jeg går med mine hunde. Efter kemoen fik jeg besked om, at den aggressive sygdom var væk, men at den latente fortsat var der. Det er en udfordring at leve med en følgesvend, som jeg aldrig slipper af med, og som kan betyde et tilbagefald af sygdommen. Det har jeg det naturligvis ikke godt med, men tænker egentlig ikke så meget på det til hverdag. Jeg har accepteret, at denne sygdom er kommet for at blive, og den fylder ikke så meget. Måske lige med undtagelse af tiden op til, at jeg skal til scanning. Problemet med denne sygdom er, at jeg ikke kan mærke den. Jeg ved ikke, om den rører på sig. Den er som et spøgelse, som jeg godt kan glemme, men som er der hele tiden. Jeg prøver at se lyst på det, og det går egentlig meget godt, for alternativet er, at jeg lægger mig ned og tuder, og det nytter ikke. Jeg prøver på ikke at se på mig selv som patient. Det må ikke fylde for meget. Jeg har haft et forholdsvis skrøbeligt helbred fra barnsben, og det har nok hærdet mig lidt i forhold til lymfekræften," slutter Alice og kigger ud gennem køkkenvinduet. Solen skinner stadig derude.

Få dage efter at LyLe Fokus havde været på besøg hos Alice måtte hun indlægges med influenza – heldigvis ikke COVID-19.

De fire stadier: Non-Hodgkin lymfom

Stadie 1: Sygdommen er kun påvist i et område med lymfeknuder (eksempelvis kun lymfeknuder i halsen eller armhulen).

Stadie 2: Sygdommen er i flere lymfeknuder (fx lymfeknuderne i halsen og armhulen), men alle lymfeknuderne er på samme side af mellemgulvet. Det vil sige, at de enten er i den øvre del af kroppen eller i den nedre del af kroppen.

Stadie 3: Sygdommen er i flere lymfeknuder på begge sider af mellemgulvet (både i den øvre og nedre del af kroppen). Dog har den ikke spredt sig til andre organer end lymfesystemet eller milten.

Stadie 4: Sygdommen findes uden for milten eller lymfesystemet, eksempelvis i lunger, lever eller knoglemarv.

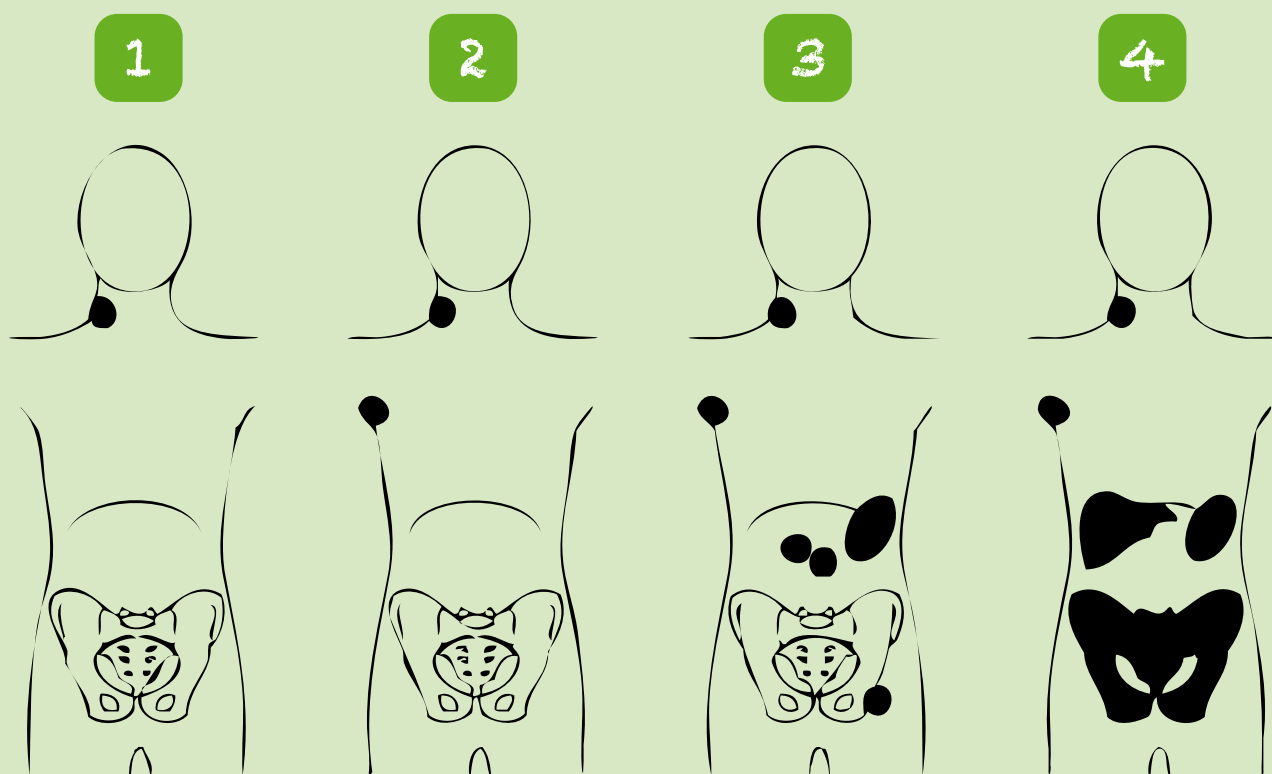


Illustration af de fire stadier: Danmarks Sundhedspanel

Kilde: www.sundhedspanel.dk/sundhedsnyheder/hvad-er-non-hodgkin-lymfom/

Jeg løber ofte panden mod en mur

Daniel Svensson, tidligere professionel håndboldspiller og Vild med Dans-vinder, nuværende direktør i en håndboldklub og en god ven af LyLe, blev over en periode på tre år ramt af lymfekræft to gange. I dag er han rask og taler åbent og ærligt om de udfordringer, der er ved at leve i skyggen af kræft og forsøge at få det bedste ud af livet på nye betingelser.



To gange, i 2013 og i 2016, fik den professionelle håndboldspiller Daniel Svensson (f. 1982) en kræftdiagnose. Først Hodgkins lymfom og siden Non-Hodgkins. Positive tanker har givet ham energi, og hård træning har gjort, at han efter begge sygdomsperioder er kommet tilbage på håndboldbanen. I dag er han rask og ikke længere håndboldspiller, men direktør for håndboldklubben AJAXs 1. divisions herrehåndbold, håndbold-kommentator på TV2 og en efterspurgt foredragsholder.

"Jeg kom relativt godt igennem mit første sygdomsforløb. Jeg kunne spille håndbold og videreføre det liv, jeg gerne ville. Jeg identificerede mig selv med det, jeg lavede. Jeg var elitehåndboldspiller, og det var det eneste, jeg ville lave. Men efter anden omgang med sygdom, tre år senere, måtte jeg erkende, at jeg ikke kunne længere. Jeg kom tilbage og spillede, men jeg kunne slet ikke gøre det på samme niveau som tidligere, fordi min krop var for medtaget. Jeg indså, at jeg ikke kunne komme tilbage til den karriere, jeg helst ville have, og at jeg måtte genopfinde mig selv. Heldigvis viste der sig nogle jobmuligheder, jeg kunne følge. Jeg var blevet færdigbehandlet i 2017 og spillede håndbold til året efter. Derefter stod jeg ved en skillevej. Det job, jeg havde fået, var fint, men ikke det helt rigtige. Men hvad skulle jeg så? Jeg var i en identitetskrise og spurgte mig selv, hvad jeg skulle gøre med mit liv."

"Det var omkring det tidspunkt, jeg opsøgte en psykolog. Det er noget af det bedste, jeg har gjort for mig selv. Det hjalp mig med at finde ro i at tage én ting ad gangen. Jeg ville gerne tættere på min familie, så jeg måtte flytte tættere på dem og derfra forsøge at finde ud af, hvad jeg ville – hvor jeg ville hen. Jeg talte også med en karriererådgiver, der hjalp mig til at forstå, hvilke kompetencer jeg faktisk har. Men det var jo kun det arbejdsmæssige."

"Der var også min fysik. Min krop, som jeg havde levet af, og som altid havde været stærk. Nu kunne jeg kun halvdelen af det, jeg kunne tidligere. Jeg løber ofte panden mod en mur, fordi mine forventninger ikke matcher, hvad der faktisk er muligt. Hvis jeg ikke kan løbe en bestemt tur, så prøver jeg igen og får en skade i benet, fordi mit lymfesystem ikke kan dræne ordentligt. Min lunger har fået et hug, og mit lymfesystem og mine nervebaner har fået tæv."

Vil det fortsætte resten af dit liv?

"Ja. Det tror jeg. Desværre. Jeg har kæmpet for at finde en løbeform, men min krop protesterer. Det har jeg måtte erkende og må prøve noget andet. Hvis min krop ikke kan holde til at løbe, kan jeg så cykle, gå til styrketræning eller lave yoga? Jeg prøver mig frem for at se, om jeg kan finde det rigtige for at opbygge min styrke. Det vigtigste er, at min sygdom ikke bliver en stopklods. Jeg må finde nye veje. Det har været mit mantra gennem hele forløbet. Jeg forsøger at tænke, at jeg er forandret, men ikke nødvendigvis til det værre."

Ser du din psyke og din fysik som to sider af samme sag?

"Jeg ser det som to ting, der påvirker hinanden. Mest af alt prøver jeg at være bevidst om min begrænsninger og muligheder både fysisk og psykisk, at fortælle mig selv, at det er ok, at jeg har det sådan, og at jeg må arbejde med det."

Er du god til det?

"Med måde. Jeg er forholdsvis ung og har været i en verden, hvor jeg har brugt min krop på en bestemt ting, og det tager rigtig lang tid at få bevæget bevidstheden og

psyken væk fra det. Det er en langstrakt proces, for man forandrer sig ikke så grundlæggende på kort tid. Men det er vigtigt, at man tror på det og mærker, at det går fremad – også selv om det nogle gange går baglæns.”

De egenskaber, der har gjort dig til en god håndboldspiller, kan du bruge dem til at håndtere livet, som det er nu?

”På en måde. Det svarer til at skulle træne op efter knæoperationer, som jeg har gjort flere gange. Man skal kunne sige, at det er ok at have ondt af sig selv og være ked af det. Man skal turde kunne tage det første skridt til at komme videre og have mod til at sætte ord på, hvad det er for en udfordring, man står i. Kan man sætte ord på problemet, har man taget det første skridt hen imod en løsning. At være i kemo er som et maratonløb hver gang. Det gør ondt, og det må man acceptere. Man skal kunne sige, at i dag gør det ondt, eller i dag er jeg så presset psykisk, at jeg ikke skal gøre det, jeg har planlagt. Man skal kunne sige fra over for sine egne og andres krav til en. Den udvikling, man ønsker for sig selv, går aldrig ud af en ret linje. Livet består af op- og nedture, men i min situation bliver det meget komprimeret i korte intervaller. Der sker en masse omvæltninger i ens liv, når man har været gennem et kræftforløb.”

”Den egenskab, jeg har, som kan hjælpe mig, er min evne til at samle input og erfaringer fra andre og se på, hvordan jeg kan bruge dem i min egen situation. Det, tror jeg, er noget, alle vil kunne gøre. I mit liv som sportsmand har jeg indarbejdet mange ting fra andre håndboldspillere. Ting, som var gode, som jeg har prøvet af på mig selv og justeret dem til min egen person. Det er vigtigt at bruge andres erfaringer og se, om man kan bruge dem i sit eget liv. Det tror jeg, jeg er ret god til.”

Du gør meget ud af at fortælle din historie til andre. Hvad får du ud af det?

”Jeg har altid været glad for at snakke. Det ligger i mine gener. Da jeg blev interviewet til Jyllands Posten tilbage i 2013, fandt jeg ud af, at det hjalp ekstremt meget at fortælle min historie, og det er jeg fortsat med. Jeg har skrevet en bog og holder mange foredrag, og når nogle har brug for at snakke med mig, så gør jeg det. Men selvfølgelig kan jeg godt løbe tør for energi og sige fra. At fortælle min historie er hjælp til selvhjælp.”

Psykologer taler om 'posttraumatisk vækst'. Det, at en traumatisk oplevelse – som en kræftsygdom – ikke kun

har negative konsekvenser. At den også kan tage noget positivt med sig. At man kan vokse som menneske. Kan du relatere til det?

”Det er et interessant fænomen. Det er uvant at sætte de to ord traumatisk og vækst sammen, men det er en fantastisk betegnelse, som jeg tror, mange kan genkende. Det handler om at få øje på de værdier, der ofte ligger i ret banale ting i ens hverdag. De kan pludselig få en ny betydning. Sygdommen kan få en til at spørge, hvad der er vigtigt, hvilke mål man skal sætte sig, og så handle på det. Sagt på en anden måde: En krise rummer altid en mulighed for at 'ommøblere' sit liv og få fokus på de ting, som har værdi. Der er grænser for, hvor mange nedture vi kan bære på. Derfor må man kigge efter det smukke i ting, som måske før forekom selvfølgelige eller mindre betydningsfulde.”

Har du nogensinde været bange for at blive vanvittig?

”Nu var jeg jo ret skør i forvejen. Det er der mange, der vil skrive under på. Men jeg tror, jeg er blevet bedre til at håndtere min følelser. Jeg har aldrig været bange for at blive vanvittig, for jeg har fundet ind til nogle kerneværdier, nogle positive sider af mig selv, som hele tiden har været der, men som jeg ikke har dyrket. Posttraumatisk vækst giver god mening, selvom man selvfølgelig ikke skal romantisere det at blive alvorligt syg. Sygdom virker næsten altid meningsløs, og som patient leder man efter mening. Jeg tror, det er det, der ligger i posttraumatisk vækst – det er en mulighed.”

”Jeg har selvfølgelig tænkt med selvmedlidenhed, hvorfor det lige er mig, der skal rammes. På et tidligt tidspunkt i min behandling, kort før jeg skulle have kemo første gang, mødte jeg en lille dreng på en hospitalsgang. Han var tre år, pilskaldet og kom gående med sit kemostativ. Oven på posen med kemoen sad en Batmanfigur. Den lille gut fik ikke kemo, han fik Batmanjuice, fortalte han, og han smilede stort til mig. Så hvad sku' jeg så tude for, tænke jeg. Han var tre år, og jeg var 30 og havde haft et superfedt liv med professionel håndbold og lidt for mange byture. Den lille dreng satte perspektiv på min egen situation. Selvfølgelig skal man have ondt af sig selv, for det er mæg uretfærdigt at blive ramt af kræft, men det må ikke tage overhånd. Gør det det, skal man bare besøge en børnecancerafdelingen. Det er seje mennesker. Der kan man lære noget.”

60.000 patienter vil få gavn af genetiske analyser de næste fire år

Op til 60.000 patienter vil kunne se frem til en bedre diagnostik og mere skræddersyet behandling. Det er ambitionen med en køreplan for personlig medicin, der er udarbejdet af Sundheds- og Ældreministeriet i samarbejde med Nationalt Genom Center. Novo Nordisk Fonden har bevilget en milliard kroner for at kickstarte centeret.

"Mange lande er ligesom Danmark i gang med at udvikle personlig medicin. Bevillingen fra Novo Nordisk Fonden betyder, at Danmark i ét ryk vil kunne løfte den samlede indsats for personlig medicin til et niveau, som det ellers vil tage lang tid at opnå i det danske sundhedsvæsen. På tre områder er den danske indsats unik. Vi har fokus på, at personlig medicin kommer patienterne til gode med det samme. Vi har offentlig kontrol med brug af oplysninger fra danske patienter. Og vi udvikler personlig medicin nationalt, så patienterne får samme tilbud, uanset hvor i Danmark, de er på hospitalet," siger sundheds- og ældreminister Magnus Heunicke.

Novo Nordisk Fondens bestyrelse godkendte et rammebeløb på en milliard til centeret for et år siden afventende en konkret køreplan for centerets udrulning i hele Danmark. Da denne køreplan nu ligger klar og allerede er i gang med at blive udrullet, har Novo Nordisk Fonden godkendt den endelige bevilling.

Det nye center udgør et betydeligt fremskridt for brugen af genetiske oplysninger til patientbehandling i sundhedsvæsenet: Danske patienters genetiske data vil med Nationalt Genom Center blive opbevaret og brugt med den højeste grad af sikkerhed. Patienternes selvbestemmelse er styrket; og samtidig udvikles analyseværktøjer til data, som vil komme til at understøtte lægernes mulighed for at give patienterne optimal behandling med så få bivirkninger som muligt – personlig medicin.

Danske Regioner har sammen med Sundheds- og Ældreministeriet udviklet Danmarks Nationale Strategi for Personlig Medicin, og derfor har Danske Regioner som partner støttet Sundheds- og Ældreministeriets ansøgning til Novo Nordisk Fonden. Danske Regioner skal nu tage den nye infrastruktur til sig og implementere den i den kliniske hverdag, hvor læger og patienter mødes.

Sjældne sygdomme først

"En styrkelse af den nationale infrastruktur for Personlig Medicin kan komme patienter til gavn i form af hurtigere og mere præcis diagnostik og behandling til den enkelte patient. Fondsbevillingen kan fremskynde vores planer og bringe databeskyttelsen til højeste niveau," siger Stephanie Lose, formand for Danske Regioner.

Over 80 pct. af de lægefaglige specialer bruger i dag genetisk diagnostik, og Nationalt Genom Center vil sikre, at de kan udføre omfattende genundersøgelser af ensartet høj kvalitet uanset, hvor i landet patienten går på hospitalet. Lægerne og sundhedsforskerne vil med en fælles indsats få bedre betingelser for at forbedre kommende patienters behandling. Udvælgelse af de første patientgrupper, der skal tilbydes omfattende genetiske analyser (helgenomsekventeringer) via Nationalt Genom Center sker i tæt samarbejde med regionerne og Organisationen af Lægevidenskabelige Selskaber (LVS), og derfor med den kliniske hverdag helt tæt på. Det gælder også for forskningen. Derudover har alle relevante repræsentanter haft mulighed for at komme til orde på et åbent stormøde, som blev afholdt i december 2019.

Det er besluttet, at NGC starter med at tilbyde helgenomsekventering til patienter med sjældne sygdomme. Samtidig er der opsat en proces for udvælgelse af de næste patientgrupper, der skal tilbydes helgenomsekventering under NGC. Det er regionerne og LVS, der indsender indstillinger af nye patientgrupper, som kunne have gavn af helgenomsekventering under NGC's infrastruktur.



**NATIONALT
GENOM CENTER**

Forsvaret vil hjælpe med at skaffe flere stamcelledonorer

LyLe er godt på vej mod et spændende samarbejde med Forsvaret og Bloddonorerne i Danmark om rekruttering af danske stamcelledonorer. Desværre har Corona-pandemien sat planerne midlertidigt på hold.

LyLe lancerede i efteråret 2019 en kampagne for at skaffe flere danske stamcelledonorer (omtalt i LyLe Nyt Oktober 2019). Kampagnen henvender sig direkte til yngre mænd. Det gør den paradoksalt nok, fordi kvinder er langt bedre end mænd til at melde sig som blod- og stamcelledonorer. Sagen er bare, at unge mænd har flere stamceller i deres blod end kvinder. Derfor er de faktisk mere attraktive som donorer – ud fra et rent medicinsk synspunkt.

Det særlige fokus på yngre mænd er stærkt inspireret af overlæge Betina Sørensen fra Blodbanken ved Århus Universitet. Hun er faglig rådgiver for LyLes kampagne og medvirker i en af tre videoer, der er en del af kampagnematerialet. Betina Sørensen er glad for alle nye stamcelledonorer, men beskriver det som et problem, at alt for få yngre mænd melder sig. Præcis hvorfor det er sådan, vides ikke med sikkerhed, men man kan gætte på, at kvinder lettere lader sig påvirke, når det gælder om at hjælpe andre mennesker.

Ønsket om at skaffe flere danske stamcelledonorer har en alvorlig baggrund. Hvert år har 150 danske blodkræftpatienter brug for et andet menneskes stamceller for at overleve en livstruende sygdom. Men der er mangel på danske stamcelledonorer. Som stamcelledonor kan man på nogle få timer og et par nålestik være med til at redde et andet menneskes liv.

LyLe åbner en ny front

Kampagnen førte til, at LyLe sidst på året 2019 tog kontakt til Forsvarets Sanitetskommando med sigte på at skabe interesse for at hjælpe til med at rekruttere donorer til det danske stamcelleregister.

Henvendelse blev så positivt modtaget af Sanitetskommandoen, at der i midten af januar blev sat et møde op med Stabslæge Susanne Lausten hos Militærmedicinsk Udviklingsafdeling i Brabrand. Hun kunne med det samme se det meningsfulde i at sprede det vigtige budskab om, at vi har brug for danske

stamcelledonorer blandt Forsvaret rekrutter og store stab. Det danske forsvar beskæftiger over 25.000 ansatte og værnepligtige, hvoraf en meget stort del (endnu) er mænd i alderen fra 18 til 40 år.

Forud for dette møde tog LyLe kontakt til Bloddonorerne i Danmark, der er den organisation, der via Blodbankerne har ansvaret for at rekruttere bloddonorer og stamcelledonorer og i øvrigt stå for selve den operative del af dette arbejde. Her talte vi med Generalsekretær Flemming Bøgh-Sørensen, der ligeledes med det samme kunne se perspektivet i et samarbejde med Forsvaret.

Således rustet drog LyLe (repræsenteret af Finn Stahlschmidt) til møde med Militærmedicinsk Udviklingsafdeling i selskab med Fleming Bøgh-Sørensen den 15. januar.

På mødet bekræftede stabslæge Susanne Lausten Forsvarets seriøse interesse i at tage del i kampagnen og besluttede at arbejde for at skabe forståelse for indsatsen oppe i det militære hierarki. Sigtet er at forsøge at nå de mange kommende værnepligtige via Forsvarets Dag, der er betegnelsen for det som tidligere blot hed 'session'. Det er en lang række møder landet over, hvor de værnepligtige møder op for at få klarlagt deres opgave i Forsvaret.

Tilbagemeldingen fra Forsvaret lød, at man så særdeles positivt på at medvirke, og at næste skridt vil være en konkret planlægning af indsatsen.

Alt tegnede altså lyst for dette enestående samarbejde lige indtil Corona-pandemien meldte sin ankomst. Pandemien betød, at Forsvaret med kort varsel måtte ændre sine prioriteter, men at det lovende samarbejde med LyLe og Bloddonorerne i Danmark vil blive taget op igen, når tiden atter er moden. Vi venter i spænding og vil vende tilbage, så snart der er nyheder fra denne front.

Mens vi venter, er det dog stadig muligt for unge, danske mænd at tilmelde sig som stamcelledonorer via LyLes kampagneside: stamcelledonor.dk.

Vi må ikke sænke paraderne

Hæmatologiske patienter lever med en særlig risiko i disse corona-tider, fordi mange har nedsat immunforsvar. Vi har talt med hæmatologen Francesco d'Amore om, hvordan man skal forholde sig, når samfundet gradvist åbnes op. Selvom vi har godt styr på sygdommen, skal vi indstille os på, at virussen vil præge vores liv i lang tid fremover, fortæller han.



*Hæmatolog Francesco d'Amore, Institut for Blodsygdomme
Foto: Allan Høgholm*

Det er vigtigt – i takt med at samfundet vender tilbage til mere normalitet – at vi ikke sænker paraderne, og at vi ikke slækker på disciplinen, især når det gælder social afstand og hygiejne, understreger Francesco d'Amore fra Institut for Blodsygdomme ved Århus Universitet.

"De anbefalinger, vi har hørt fra myndighederne 100-vis af gange, vil gælde i lang tid fremover. De vil faktisk blive endnu vigtigere. Det er afgørende, at vi ikke tolker åbningen af samfundet som et signal om, at vi kan slappe mere af. Vi er på vej mod en situation, der minder mere om den svenske, hvor vi hver især får lidt mere ansvar," påpeger Francesco d'Amore.

"Social afstand er en af de vigtigste ting, vi skal holde os for øje, for det er et meget effektivt våben. Afstand er mere effektiv end noget af den medicin, vi hører om i øjeblikket."

Hvis man har valgt en næsten total isolation derhjemme, kan man så begynde at bevæge sig lidt mere ud i samfundet?

"Ja, hvis man er opmærksom på, at hygiejnen er i top, og man holder afstand. Jeg synes, jeg kan se en tendens til – også fra myndighederne – at smitterisikoen vurderes til at være mindre i dag end for en måned siden. Det er den ikke. Vi har haft stor succes med at holde den berømte grønne og flade kurve, fordi befolkningen har været ekstremt disciplineret og myndighederne klare i mælet. Lige nu, hvor vi åbner samfundet op igen, må vi ikke slække på dette. De tre hovedanbefalinger – vask dine hænder tit, host eller nys i dit ærme og hold afstand – gælder stadig, og med en åbning følger et større personligt ansvar. Tænk på, at det ikke er absolut nødvendigt at bruge håndsprit. Almindelig håndsæbe nedbryder virussets proteinskal ganske effektivt."

Men, understreger Francesco d'Amore, den hæmatologiske patient skal ikke låse sig inde. Det er ikke nødvendigt, hvis man tager sine forholdsregler.

Skal vi indstille os på, at dette fortsætter i lang tid fremover?

"Det er et spørgsmål, alle stiller. Jeg tror, vi skal forholde os til, at der kan blive tale om en anden bølge. Det er en reel trussel, som vi har set nogle steder i verden. Fra faglig side er vi bekymrede, når der dukker historier op om, at tilsyneladende raske corona-patienter får sygdommen igen. Vi tror dog ikke, det skyldes, at de bliver smittet igen, men at de ikke er kommet helt fri af sygdommen i første omgang. Det siger lidt om, hvor sejlivet den er. Jeg tror, vi skal være opmærksomme på truslen fra dette virus resten af året og måske lidt til. Det er først, når vi har en effektiv vaccine, vi kan lægge sygdommen helt bag os."

"Vi skal huske, at den måde, vi har tacklet COVID-19 på i Danmark, er meget forskellig fra andre steder i verden. Tallene fra fx USA og England er stadigt rystende her i begyndelsen af maj. Vi har patienter, der ringer og er nervøse, fordi de har købt en rejse til et eksotisk land

i august. De tør ikke aflyse, fordi de kan miste pengene, og er derfor parate til at rejse. Det vil jeg på det kraftigste fraråde.”

Har I oplevet særlig travlhed på de hæmatologiske afdelinger?

”Indtil videre har der været en uventet og næsten bekymrende ro. Vi forventede, at netop udfordringer med et svækket immunforsvar – forbigående eller vedvarende – ville skabe en bølge i starten, men det er forbavsende nok ikke sket. Det afspejler, hvor seriøs indsatsen har været, og hvor dygtige vi alle sammen har været til at følge rådene. Vi har ikke kun set et meget lavt antal patienter med COVID-19, men også meget få med almindelig influenza. Vi har været bekymrede for, om folk blev væk, men vi antager, at det især skyldes, at vi har holdt fysisk afstand. Her på sygehuset har vi haft et særligt beredskab, hvis der skulle komme en stor bølge, men det er kun en mindre del af beredskabet, der har været i brug. Jeg har ikke kendskab til COVID19-relaterede dødsfald blandt hæmatologiske patienter her i Århus.”



Nielsen Goes To USA

44-årige Allan Nielsen fra den midtjyske by Brande er den første, voksne dansker med uhelbredelig diffust storcellet B-celle-lymfom, der har været gennem en CAR-T-cellebehandling.

Det skete i USA i september 2018 på Mayo Clinic i Rochester, Minnesota.

I dag, efter en stamcelletransplantation, er han kræftfri og stærk i sin overbevisning om, at der nu omsider venter et normalt liv forude.

Du kan læse Allans utrolige historie på lyle.dk

Sådan tackler vi hverdagen i coronaens skygge

Som lymfekræftpatient tilhører man nærmest per definition gruppen af særligt udsatte. Derfor har vi spurgt fire patienter, hvordan de tackler hverdagen, mens coronaen florerer.



Gurli Irene Hougesen:

“Jeg fik diagnosen i 2016, og sygdommen var i et sent stadie, da den blev kendt. I dag er jeg i kontrolforløb og er sygdomsfri, men med senfølger efter kemobehandlingen. Jeg har også nogle lungeproblemer, der gør, at jeg helst ikke skal have virussen og derfor skal passe ekstra på.

Min mand og jeg er i vores sommerhus, der ligger forholdsvis isoleret. Han er tømrer og går på arbejde, men det kan gøres forsvarligt.

Vi er kede af det i forhold til børn og børnebørn – dem tør vi ikke se, og vi savner dem vildt. Til gengæld får jeg en masse frisk luft, cykler, går ture og læser for første gang i lang tid. Jeg køber ind i nærheden af sommerhuset, hvor der ikke kommer mange mennesker. Det føles trygt nok.

Men mit humør svinger utroligt. Jeg er splittet mellem lysten til at se andre mennesker og angsten for at blive syg. Det er meget uvirkeligt alt sammen, og vi kender ikke nogen, der har været syge. På den måde er det langt væk, men samtidig alvorligt. Jeg prøver at holde humøret højt og få lidt vind i ansigtet.”



Benedicte Sebbelov:

“Alting står jo stille, men det er ikke sådan, at jeg bare kan læne mig tilbage og holde ferie. Der følger noget bekymring med, for selvfølgelig er jeg angst for at blive smittet. Jeg har min egen virksomhed, hvor jeg importerer gastronomiske specialiteter fra Sydeuropa, men det indebærer ikke, at jeg er meget ude omkring. Det meste kan klares på telefon.

Min sidste kemo var i oktober, og jeg er begyndt at ligne mig selv igen og få lidt mere overskud. Jeg har fået at vide, at jeg er kræftfri. Min første kontrol i marts blev aflyst, men til gengæld havde jeg en telefon-samtale, og der lød beskeden, at mit immunforsvar gerne skulle være på normalt niveau igen.

Jeg er så heldig at have en meget omsorgsfuld kæreste, der arbejder hjemme lige nu. Jeg har faktisk ikke brug for at komme ud, hvor jeg skal passe meget på. Når vi har været ude, har vi selvfølgelig taget de nødvendige forholdsregler uden at være ekstreme. Vi bor tæt på naturen her ved Silkeborg og har været gode til gå ture, selvom der har været lidt trængsel på stierne. Det, jeg savner mest, er at kunne invitere familie og venner eller besøge dem.”



Poul Eigil Rasmussen:

“Det, vi savner allermost, er børnebørnene. Det er svært at skulle undvære dem. Normalt har vi dem ofte her, henter dem i børnehaven og den slags. Det har der ikke været noget af, siden Danmark lukkede ned.

Min lymfekræft er i ro, hvis den stadig er der, og jeg går til kontrol, men jeg mærker ikke noget til sygdommen. Mette og jeg har været i fuldstændig isolation siden 11. marts. Vi er begge i den gruppe, der skal passe på, og har kun meget begrænset besøg. Det er ude i haven og på to meters afstand. Indkøb og den slags står jeg for, og det har jeg det fint med. Jeg synes egentlig ikke, vi er angste, for vi gør alle de rigtige ting.

Det største problem – hvis man kan tale om det, for vi er jo heldige, at vi har hinanden, at vi ikke har økonomiske problemer og den slags – det er tabet af alle de sociale aktiviteter. Jeg er vant til at gå til svømning tre gange om ugen med efterfølgende kaffe og snak. Det er væk sammen med koret, netværksgruppen i LyLe og mit tyskkursus. Min kalender er tom, og det har den været i lang tid. Udfordringen er mere på det psykiske plan. Det gælder om at bevare en struktur på hverdagen, komme ud af sengen og ikke bare lade dagen forsvinde umærket hen.

Vi skal passe på, at vi ikke blive syge af inaktivitet, så vi gør, hvad vi kan, for at forhindre netop det: Vi går ture og tager bilen ud til steder, hvor vi ikke kommer så tit. Heldigvis tyder meget på, at det går i den rigtige retning, og det er en trøst – selvom der sikkert er mange ting, vi ikke kommer til at gøre i lang tid fremover.”



Ester Seberg:

“Situationen påvirker mig enormt. Ikke så meget på grund af min lymfekræft. Jeg har en del helbredsskavanker at slås med, men klager ikke. Jeg er en stædig rad, der altid kigger efter lyspunkterne. Jeg blev alene for 12 år siden efter mange års ægteskab og måtte flytte fra vores store hus. Jeg savner stadig min mand ind i mellem. Jeg fik kræft i 2013 næsten samtidig med at jeg fik pacemaker, nye knæ m.m. Jeg har flere typer gigt og måtte stoppe med at arbejde, da jeg var 40 år, slidt op.

Jeg har heldigvis en fantastisk vennekreds, en veninde jeg har haft i 65 år, en søn og en datter og et barnebarn, og jeg har fundet en sød ven. Min datter bor fem minutter herfra, og hun indskærpede fra starten, at jeg skal passe på. Jeg har stort set ikke været uden for en dør.

Det værste er nok, at jeg er meget træt og har svært ved at tabe mig, som jeg egentlig burde. Jeg kan ikke få den motion, jeg gerne vil. Andre kræftpatienter taber sig, men jeg tog på. Jeg er ikke som alle andre.”

I morgen kommer min læges sekretær for at tage den årlige samtale med mig. Det er den første person, der kommer inden for min dør i seks uger – ud over min ven. Det er min datter, der handler ind for mig, og hun stiller tingene uden for døren. Det er så mærkeligt, men heldigvis har jeg min telefon, og jeg synes da også, der er et lys for enden af tunnelen nu.

Neurogastronomiske opskrifter til dig

Kokken Rasmus Bredal har sammen med journalisten og gastronomi-nørden Nikolaj Buchardt skrevet en bog om neurogastronomi. Her giver Rasmus dig et par opskrifter fra bogen, som kan købes online eurogastronomi.com – her kan du også downloade nogle af opskrifterne gratis. Find også flere gratis opskrifter på lyle.dk.

Råkost 2.0 med rødbede, limevinaigrette, druer og pekannødder

Denne råkost er en opdateret version af den klassiske gulerodssalat. For at en råkost kan blive rigtig lækker, skal der tilføjes noget syrligt og frisk til grøntsagerne og også gerne lidt væde, for ellers bliver det for tørt og kedeligt. Nødder eller mandler giver god kontrast i form af lidt bitterhed og fedme.

Ingredienser (4 pers.)

½ kg store rødbeder

Saft og skal af 2 lime

1 spsk. flormelis

2-3 spsk. nøddeolie

200 g blå stenfri druer

100 g pekannødder

Groft salt

Peber fra kværn



Fremgangsmåde

- Skræl rødbederne, og riv dem fint på et råkostjern.
- Skyl lime, og riv skallen fint. Halvér dem, og pres saften udover skallen i en skål. Tilsæt nøddeolie, og pisk sammen med flormelis til en vinaigrette. Vinaigretten skal være sur-sød og frisk. Smag til med salt og peber.
- Skyl druerne, og pluk dem fra stilken.
- Rist pekannødderne på en tør pande.
- Lige før servering vendes den revne rødbede med limevinaigretten og toppes med druer og pekannødder.

Tip!

Brug gulerødder eller persillerødder i stedet for rødbeder. Brug pære, æble eller blommer i stedet for druer. Brug honning eller agavesirup i stedet for sukker. Brug andre typer nødder i stedet for pekannødder. Salaten er god som mellemret eller sammen med fiskefrikadeller eller en god fiskefilet.

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.

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

Spidskål "mojito-style" med røget laks

Denne opskrift er den mest funky måde at servere spidskål på. Den er frisk og sprød og får et godt syrligt-sødt modspil fra lime og mynte. Den røgede laks tilfører fedme og umami til salaten.

Ingredienser (4 pers.)

1 lille hoved spidskål	Evt. lidt vand
Saft og skal af 2 lime	Groft salt
1 bdt. frisk mynte	Peber fra kværn
1½ spsk. flormelis	200 g røget laks i
2-3 spsk. koldpresset	god kvalitet
nøddeolie	1 lime til pynt
1 tsk. dijonsennep	

Fremgangsmåde

- Halvér spidskålen, skær stokken ud, og kassér den.
- Snit kålen meget fint med en skarp kniv. Riv limeskallen, og kom den i en blender sammen med limesaft, nøddeolie, sennep, flormelis, salt og peber.
- Tilsæt de skyllede mynteblade lidt ad gangen, juster evt. med lidt vand, så blenderen får fat i mynten. Gem lidt mynteblade til pynt.
- Vend mojito-vinaigretten grundigt med spidskålen.
- Skær røget laks i mundrette stykker, og vend med kålen. Anret i glas eller en skål med grofthakkede mynteblade på toppen og en skive lime.



Tip!

Brug eventuelt rød spidskål. Brug andre typer fisk eller skaldyr. Udskift flormelis med honning. Salaten er god som forret eller som tapas-ret.

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

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

SAMMEN ER VI STÆRKERE!

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.

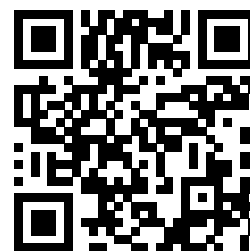
For LyLe og vores næsten 1.000 medlemmer vil det være af stor betydning. Det kan nemlig blive til mange penge, som vi kan bruge til at lave aktiviteter for vores medlemmer og deres pårørende. Pengene kommer altså tilbage til dig som medlem i form af en endnu stærkere forening.

♥ 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