



Akutte leukæmier og MDS

MDS: Nye behandlinger giver grund til håb

AML er stadig et smertensbarn, men der er lys for enden af tunnelen

Stamcelletransplantation

Ny kombinationsbehandling til ny-diagnosticerede, ældre AML-patienter

Stor donation bidrager til at kaste nyt lys over AML og MDS

Patient-/pårørendehistorie: Vi er så heldige, at vi har hinanden

CMML: Monocyter fortrænger vigtige celler

Ny forskning: Patienter med blodsygdomme er særligt sårbare over for coronasmitte

C-vitaminbehandling ved MDS og AML har stadig forskernes interesse

LyLes generalforsamling 2020

Patienthistorie: Jeg vil ikke give op

Fokus på de sårbare patienter ... og meget andet!

Birthe, AML-patient:

“Jeg vil ikke give op ...”

Indhold

Det handler om håb	3
MDS: Nye behandlinger giver grund til håb	5
MDS og det internationale prognostiske scoringssystem (IPSS)	7
AML er stadig et smertensbarn, men der er lys for enden af tunnelen.....	8
Stamcelletransplantation	12
Ny kombinationsbehandling til ny-diagnosticerede, ældre AML-patienter viser bedre overlevelse og bedre evne til at fordrive kræftcellerne fra blodet.....	13
Stor donation fra Novo Nordisk Fonden bidrager til at kaste nyt lys over AML og MDS.....	14
Patient-/pårørendehistorie: Vi er så heldige, at vi har hinanden	16
Få LyLes nye nyhedsbrev direkte til din mailbox.....	18
CMML: Monocyter fortrænger blodets vigtige celler.....	19
LyLe efterlyser en frivillig psykolog til vores blodkræftpatienter og deres pårørende	21
Ny forskning: Patienter med blodsygdomme er særligt sårbare over for coronasmitte	22
LyLes spørgeskema om COVID-19: Hvordan har du oplevet tiden?	23
C-vitaminbehandling ved MDS og AML har stadig forskernes interesse.....	24
LyLes generalforsamling 2020	27
Patienthistorie: Jeg vil ikke give op	28
Fokus på de sårbare patienter	33
Gratis webinarer	34
Ny, gratis bog: 'Da kræft ændrede mit liv – beslutninger og valg'	35
Neurogastronomiske opskrifter til dig	36
Nyt fra netværksgrupperne.....	38
LyLe har brug for din hjælp!.....	40



Patientforeningen for
Lymfekræft, Leukæmi og MDS

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

LyLe Fokus · Akutte leukæmier og MDS · 2. 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

Det handler om håb

I dette nummer af LyLes medlemsblad har vi fokus på akutte leukæmier, MDS og CMML. Det er sygdomme, der har mange fælles træk, men som er smertensbørn, fordi det har været sparsomt med behandlingsmæssige fremskridt.

Som patientforening ser vi det som en af vores fornemmeste opgaver at bidrage med viden om de forskellige blod-, knoglemarvs- og lymfekræftsygdomme. Det gør vi, fordi patienter i dag møder et sundhedssystem, hvor patientinddragelse er et bærende princip. Altså det, at patienter involverer sig i og tager del i de beslutninger, der knytter sig til et hvert behandlingsforløb. Derfor er det – synes vi – vigtigt at ruste patienter og pårørende til at træffe gode beslutninger om deres behandling. I sidste ende handler det om at sikre den bedst tænkelige livskvalitet i en situation, hvor man er udfordret på en måde, man formentlig aldrig har været det før i sit liv. Derfor er det så vigtigt, at vi kan lade kompetente læger hjælpe os med at forstå disse sygdommes særlige natur, den måde, de kommer til udtryk på, og de muligheder, der er for at behandle dem. Det er det, et blad som dette gerne skal medvirke til.

Vi er også optaget af at lade patienter fortælle deres personlige historier om, hvordan det er at blive ramt af og leve med disse sygdomme. Vi ved, hvor meget værdi der er i, at patienter og pårørende deler deres historier med hinanden. Det giver håb. Patienter er på mange måder hinandens bedste læremestre og inspiratorer.

I LyLe vil vi også hjælpe patienter og pårørende med viden om den udvikling, der sker behandlingsmæssigt inden for de specifikke sygdomme. Det handler om det håb, der ligger i, at dygtige forskere og læger hele tiden bliver klogere og dermed skaber forudsætninger for at udvikle nye behandlinger. Behandlinger, der sjældent er mirakler, men som kan skabe gradvise forbedringer i form af bedre overlevelse og livskvalitet. Det er der masser af eksempler på i hæmatologien, og mange flere er på vej.

Når vi synes, det er vigtigt at fortælle om nye behandlingsmuligheder, som i mange tilfælde måske ikke engang er



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

nået frem til at blive godkendt og taget i brug, er det fordi, det giver patienter og pårørende forudsætninger for at tage systemets ønske om patientinddragelse alvorligt på en kvalificeret måde. Patienter og pårørende er forbrugere af sundhedsydelser, og forbrugere, der i samlet flok skubber på for at opnå forbedringer, har en stor magt. Vi ser det – sagt med andre ord – som en vigtig opgave at være med til at sikre, at kræftsyge patienter får andel i fremskridtet. Det sker kun, hvis de og deres pårørende er klædt godt på, når de møder behandlingssystemet.

På de følgende sider fortæller dygtige læger om de tre sygdomme AML, MDS og CMML, og de kaster lys over, hvad der sker lige nu for at skabe bedre behandlinger, hvor der i meget høj grad er brug for det.

Du kan også møde Birte, der har AML. Hun er en sej kvinde, der har brugt masser af energi på at sætte sig ind i sin sygdom. Hun har været igennem et langt, dramatisk og livsomvæltende forløb og kan helt sikkert være en inspiration for andre. Ligeledes kan du møde ægteparret Helge og Ini, der trods betydelige helbredsudfordringer stadig elsker deres lille haves smukke blomster og hinanden. Helge, der er født ukuelig optimist, har MDS og har modstræbende måttet erkende, at livet ikke kun er en dans på roser.

Med dette blad vil vi i al beskedenhed vise, at der er lys for enden af tunnelen, selvom den i nogle tilfælde er lang. Lys er håb, og håb har vi brug for.

Du ønskes god læsning.

Rita O. Christensen, formand for LyLe

MDS: Nye behandlinger giver grund til håb

Vores viden om sygdommen myelodysplastisk syndrom (MDS) har udviklet sig betydeligt i de senere år, og behandlingsmulighederne er blevet flere og bedre. Men selvom der er gode takter i udviklingen af nye lægemidler, er MDS stadig en hård nød at knække for lægerne og en alvorlig sygdom for dem, der får den. Vi har bedt overlæge Klas Raaschou-Jensen fra Hæmatologisk Afdeling X på Odense Universitets-hospital give en status på vores viden om og behandling af MDS.

Når man har MDS, er ens knoglemarv ramt af en kræftsygdom, som betyder, at den ikke producerer tilstrækkeligt mange modne blodceller. Lægerne kalder det populært for 'doven knoglemarv', og før man kunne beskrive sygdommen under den samlede betegnelse MDS, talte man om 'preleukæmi' – altså en sygdomstilstand, der kunne føre til leukæmi. I mange år var MDS ikke klassificeret som en egentlig kræftsygdom, men blev det, da man blev klar over, at der var tale om en klonal sygdom, dvs. en sygdom, der bygger på en genetisk forandring, der styrer blodcellens udvikling. Forkortelsen MDS – og herunder ikke mindst ordet 'syndrom' – afspejler sygdommens kompleksitet. Når der er tale om et syndrom, betyder det, at der er et stort antal forskellige varianter af sygdommen.

I knoglemarven produceres røde og hvide blodlegemer og blodplader, men ved MDS kan koncentrationen af dem falde. Symptomerne ved MDS skyldes den dårlige knoglemarvsfunktion.

Ved mangel på røde blodlegemer (anæmi), vil man opleve træthed, forpustethed og svimmelhed. Ved mangel på hvide blodlegemer vil man have øget tendens til infektioner. Ved blodplademangel er symptomerne ofte blødninger, fx i form af blå mærker og næseblod.

Symptomerne vil ofte have stået på i nogen tid, før sygdommen påvises. Man har ikke nødvendigvis mangel på alle typer blodlegemer, men 80 pct. af patienter med MDS har mangel på røde blodlegemer ved diagnosen.

Gennemsnitsalderen for patienter, som får diagnosen MDS, er 73 år, og 86 procent af dem er ældre end 60 år. Sygdommen rammer oftere mænd end kvinder.

MDS opdeles i to hovedgrupper: Lavrisiko og højrisiko

"I lavrisiko-gruppen, der udgør ca. to tredjedele af alle MDS-patienter, vil sygdommen være forholdsvis fredelig, og man vil med stor sandsynlighed kunne leve med den i årevis med en god livskvalitet, og uden at den udvikler sig kritisk," forklarer Klas Raaschou-Jensen. "Har man en mild variant af sygdommen, vil den typisk kun påvirke ens blodprocent og forårsage blodplademangel, der kan komme til udtryk som milde blødninger. Disse patienter bliver tilbudt at gå til regelmæssige kontroller og få taget blodprøver med jævne mellemrum. Med tiden kan sygdommen udvikle sig på en måde, der skaber behov for jævnlige blodtransfusioner. Det vil typisk være en til to gange om måneden og med tiden måske hyppigere. Med blodtransfusionerne kan man holde symptomerne i ave. I mange tilfælde kan det også blive nødvendigt at supplere med EPO-behandling, der stimulerer produktionen af de røde blodlegemer. Det er en behandling, man kan være på i årevis, hvis man er i lavrisiko-gruppen, og sygdommen ikke udvikler sig mere kritisk. Selv om man er diagnosticeret til at være i lavrisiko-gruppen, er der en risiko for, at kromosomforandringer forværrer sygdommen."

Er man i højrisiko-gruppen, vil sygdommen komme mere voldsomt til udtryk og kan i værste fald udvikle sig til livstruende akut leukæmi, der kræver indlæggelse og indgriben med kemoterapibehandling. Er man relativt ung (typisk under 65 år), kan en stamcelletransplantation med bloddannende stamceller fra en rask donor komme på tale. Det er den eneste behandling, hvor helbredelse er mulig, men det er også en meget intensiv behandling, der forudsætter, at patienten ikke lider af andre sygdomme som

diabetes og hjertekarsygdomme. Et transplantationsforløb, der altid involverer intensiv kemobehandling, indebærer en vis risiko for patienten, idet infektioner undervejs kan blive livstruende. I praksis er det – på grund af alderen ved diagnosetidspunktet – forholdsvis få MDS-patienter, der tilbydes en stamcelletransplantation.

Hos nogle patienter kan der i lang tid i forvejen være tale om, at ens blodtal har været afvigende. Man kan have haft en let blodmangel eller et lidt nedsat blodpladetal. I nogle tilfælde kan der være taget en knoglemarvsprøve flere år før, hvor man ikke har set tegn på begyndende MDS, og hvor man nogle år efter konstaterer forværrede blodtal. Det vil føre til en ny knoglemarvsundersøgelse, og har man materiale fra patienten liggende i en biobank fra den første prøve, vil man kunne se, at der er molekulære biologiske forandringer, der altså ikke i første omgang førte til en mistanke om en spirende MDS-sygdom.

I andre tilfælde kommer sygdommen mere pludseligt, hvis der er sket en mere alvorlig genetisk forandring. Det kan betyde, at man med kort varsel får en lav blodprocent eller et lavt antal hvide blodlegemer.

Blod og jern

Hyppige blodtransfusioner, der gives til mange patienter i lavrisiko-gruppen, som dør med forpustethed og hjertebanken ved selv moderat bevægelse, kan udvikle sig til et alvorligt helbredsproblem. Det vil typisk ske, når man har fået blod mange gange over et længere forløb – typisk mere end 25 portioner blod. Med hver portion blod følger en mængde jern, som kroppen ikke selv kan skille sig af med. Det kan føre til en ophobning af jern, som bl.a. kan føre til leversvigt og kredsløbsproblemer. Hvis lægerne vurderer, at man stadig har mange leveår foran sig og i øvrigt har et nogenlunde godt helbred, kan man blive tilbudt såkaldt jernkelering. Det er en behandling, der kan uddrive jernet fra kroppen, men som man ofte tøver med at bruge på grund af dets betydelige bivirkninger.

Nye stoffer er på vej

"Overordnet set er MDS en sygdom, som har givet og fortsat giver betydelige behandlingsmæssige udfordringer, og hvilken behandling der kan tages i brug afhænger af, hvilken undertype af MDS man har," fortæller

Klas Raaschou Jensen. "Eneste helbredende behandling er som nævnt knoglemarvstransplantation. Men der sker behandlingsmæssige fremskridt. For ca. 10 år siden kom Revlimid, som bruges på transfusionskrævende patienter med den såkaldte 5Q minus-variant. Det hjalp de 5-10 procent af MDS-patienter, der har denne særlige undertype. Nogenlunde samtidigt kom Azacitidin (Vidaza), som især kunne hjælpe højrisiko-patienterne. Siden da er der ikke kommet nye behandlinger til, som specifikt er godkendt til MDS-sygdom."

Lige nu knytter der sig forventninger til lægemidlet Luspatercept, som er en form for EPO, der kan øge mængden af røde blodlegemer og dermed blodprocenten, fortæller Klas Raaschou-Jensen. Til at starte med vil det først og fremmest blive brugt på den gruppe af lavrisiko-patienter, der har såkaldte ringsideroblaste. Klas Raaschou-Jensen håber, at dette stof vil blive tilgængeligt for danske patienter i 2021.

Et andet eksempel på nyudvikling inden for MDS er en kombinationsbehandling, der omfatter Azacitidin og det nyere lægemiddel Venetoclax. Det har vist sin relevans i forhold til AML, men også i MDS. Klas Raaschou-Jensen siger om denne kombinationsmulighed, at den kan være nøglen til at bringe sygdommen så meget i ro eller få den til at trække sig så meget tilbage, at det kan bringe patienter, der ellers ikke ville komme i betragtning hertil, frem til en transplantation. Kombinationen af disse to lægemidler er endnu kun mulig inden for rammerne af kliniske studier, og der er lang vej endnu inden godkendelse og ibrugtagning. Der er dog allerede nu udtrykt håb om, at dette kan blive en fremtidig standardbehandling. Indtil da vil patienter kun kunne tilbydes behandlingen gennem forsøgsprotokoller.

Generelt ser det ud som, at kombinationen af Azacitidin og andre stoffer kan have potentiale til at bremse udviklingen af MDS til akut leukæmi. Lige nu arbejdes der på et nordisk studie med afsæt fra Rigshospitalet, hvor Azacitidin kombineres med C-vitamin i håb om at opnå bedre behandlingsrespons. C-vitamin vil i så fald kunne booste virkningen af Azacitidin. Dette kan du læse mere om andet steds i dette blad.

Nævnes kan også, at der kan være hjælp at hente for den undergruppe af patienter, der er ramt af TP53-muteret sygdom. Her er det stoffet APR-246, der har vist

sig lovende og potentielt kan finde plads blandt fremtidige behandlinger. Også med dette stof er der håb for, at det kan hjælpe patienter til at nå frem til transplantation.

Kombination af kendte og nye lægemidler

I det hele taget er der en stigende opmærksomhed mod at kombinere kendte, gængse lægemidler med nye, avancerede stoffer. Styrken i de nye præparater er, at de kan vise sig at være gode at kombinere med allerede kendte lægemidler, men det er kun den ene del af det. Væsentligt er det naturligvis også, at de nye stoffer har helt andre virkningsmekanismer og er mere direkte målrettet de syge celler.

"Der er ikke nye lægemidler lige rundt om hjørnet, der kan bringes os i retning af helbredelse uden transplantation, men det ser ud som om, at vi hos flere patienter kan bringe sygdommen i ro uden brug af intensiv kemoterapi og få dem frem til stamcelletransplantation," siger Klas Raaschou-Jensen. "Det vil betyde, at også patienter med lidt højere alder vil kunne komme i betragtning. Der vil dog fortsat være patienter, der på grund af svære infektioner vil være for svækkede til at kunne gennemføre et transplantationsforløb. Vi mangler stadig mere solide data på, hvor langt vi kan komme med kombinationen af Azacitidin og anden medicin. De vil forhåbentlig komme i de kommende år."

"Kerneydelsen på de hæmatologiske afdelinger er fortsat at hjælpe patienterne til en fornuftig livskvalitet med de behandlinger, vi har til rådighed. Vi ved i dag, at jo mere fysisk aktiv man er, jo højere funktionsniveau kan man opretholde. Det kræver en god blodprocent, og at man kan holde infektioner og tyngende træthed fra livet. For mange er træthed eller fatigue en meget stor belastning at leve med, men fysisk aktivitet og sund levevis er nøglen til, at man faktisk kan opleve fremgang frem for forfald," slutter Klas Raaschou-Jensen.

MDS og det internationale prognostiske scoringssystem (IPSS)

IPSS, er et system til bedømmelse af, hvor alvorlig ens MDS er. Efter de diagnostiske undersøgelser af en patient (resultater af lægeundersøgelse og blodundersøgelser) scores sygdommen med hensyn til risiko for patienten, dvs. forventet restlevetid og potentialet for, at sygdommen udvikler sig (transformeres) til AML. Dette kaldes for prognose. Ved IPSS-scoringen tildeles forskellige målinger bestemte værdier. Først procenten af blastoceller i knoglemarven, dernæst de cytogenetiske resultater (identifikation af kromosomfejl) i knoglemarvens blodceller og til sidst blodcelletallet og andre resultater af blodundersøgelsen.

For at kunne beregne sin IPSS-score skal man kende tre ting: Procent af blastoceller i knoglemarven, antallet af blodcellelinjer med lave værdier og resultatet af kromosomanalysen (cytogenetik).

Med hensyn til blodprøverne så defineres lave værdier som neutrofile < 1.800 per mikroliter, hæmatokrit $< 36\%$ af røde blodlegemer i samlet kropsvolumen, og blodplader < 100.000 per mikroliter.

God cytogenetik omfatter et normalt sæt med 23 kromosomer eller et sæt med kun delvist tab af den lange arm af kromosom 5 eller kromosom 20 eller tab af kromosom Y. Dårlig cytogenetik omfatter abnormaliteter i kromosom 7 eller 3 eller flere samlede abnormaliteter. Det, der ikke er godt eller dårligt, scores som middel.

IPSS opdeler MDS-patienter i fire risikogrupper

Lav risiko: IPSS score 0.

Intermediær-1 risiko: IPSS score 0,5 eller 1,0.

Intermediær-2 risiko: IPSS score 1,5 eller 2,0.

Høj risiko: IPSS score over 2,0.

Normalt omtales lav risiko og intermediær-1 risiko som lavrisiko-MDS, og intermediær-2 og høj risiko omtales som højrisko-MDS. Lægen evaluerer resultaterne fra blodundersøgelserne og knoglemarvsundersøgelsen og anvender WHO-klassifikationssystemet og IPSS-scoringen til at vurdere, hvilke behandlinger patienten har mulighed for at få det bedre med, og hvor alvorlig patientens risiko for at udvikle AML er. Med udgangspunkt heri kan lægen anbefale et behandlingsprogram, som tager hensyn til patientens almene helbred og sygdomshistorie samt mulighederne for at lindre symptomer, reducere blodabnormaliteter og minimere risikoen for at udvikle AML.

I 2021 forventes det, at der kan tages en ny prognostisk score baseret på over 7.000 patienter fra Nordamerika og Europa i brug. Den vil gøre det muligt for lægerne at få mere klarhed over, hvilke patienter der er i risiko for at udvikle akut leukæmi, og dermed skabe bedre grundlag for at vurdere, hvilke patienter der skal henvises til stamcelletransplantation.

Kilde: <https://dkpsg.mds-and-you.info/en-mds-patienthaandbog>

AML er stadig et smertensbarn, men der er lys for enden af tunnelen

Der findes to typer akut leukæmi: Akut lymfatisk leukæmi (ALL) og akut myeloid leukæmi (AML). For ALL gælder, at den hyppigst rammer børn og har en god prognose. Når vi taler om AML, er sagen en anden. Sygdommen rammer som regel ældre mennesker, og prognosen er ofte dårlig, men på den positive side tæller, at antallet af mennesker, der dør af sygdommen, har været faldende gennem de seneste 10 år. I det følgende ser vi med hjælp fra Hans Beier Ommen, overlæge på Aarhus Universitetshospital, nærmere på, hvad AML er for en sygdom, og hvordan det går med at forstå og behandle den.



Overlæge Hans Beier Ommen
Aarhus Universitetshospital
Privatfoto

Men først kort om ALL. Med 50 nye tilfælde om året i Danmark er det en sjælden sygdom, der oftest rammer børn i alderen 3-7 år og som regel udvikler sig meget hurtigt (deraf 'akut'). Behandlingen, der følger den nordiske børnebehandlingsprotokol, er så effektiv, at de allerfleste opnår 'komplet remission' – dvs. fuldstændig tilbagegang af sygdommen – og bliver raske. Ved tilbagefald kan kun knoglemarvstransplantation helbrede sygdommen. Hos personer, som har fået tilbagefald, vil 40-50 procent af voksne og 80-90 procent af børn og unge voksne kunne kureres.

Når det gælder AML, tegner der sig et noget andet billede. Det årlige antal nye tilfælde er i nærheden af 250 – et tal, der over en årrække har været svagt faldende. Gennemsnitsalderen ved diagnosen er tæt på 70 år.

Diagnosen

"Som med andre leukæmisygdomme er det at nå frem til en specifik diagnose også en udfordring ved AML. Symptomerne er diffuse (træthed, svimmelhed, åndenød og infektioner) og ikke nødvendigvis signaler om, at noget mere alvorligt er på spil," forklarer Hans Beier Ommen.

"Dér, hvor en sen diagnose bliver et alvorligt problem, er, når man kommer til sygehuset med en svær infektion som fx blodforgiftning, hvor ens immunforsvar allerede er sat ud af spillet," fortsætter Hans Beier Ommen. "Det eneste, vi kan gøre, er at give kemoterapi, og den virker først efter nogen tid. De fleste AML-patienter kommer dog med anæmisymptomer (blodmangel), og det et langt bedre udgangspunkt for den videre behandling end en infektion."

"Når det gælder diagnosetidspunktet, spiller patientens alder en rolle. Alene det, at det er en sygdom, der rammer forholdsvis ældre medborgere, gør det til en kritisk sygdom. Det er mennesker, der i udgangspunktet ikke har så meget at stå imod med, og som måske har andre

helbredsudfordringer. Men selvfølgelig møder vi også 80-årige, som er friske, men alder er en udfordring, hvis man skal i intensiv kemoterapi."

Ikke én, men mange sygdomme

"AML er en kræftsygdom i knoglemarven (deraf myeloid), som gør, at knoglemarven holder op med at fungere, som den skal. Det er farligt, fordi der i knoglemarven produceres ting, som man ikke kan klare sig uden – det gælder bla. for immunforsvaret. At der tales om akut leukæmi skyldes, at sygdommen opstår pludseligt, og at der er behov for en hurtig og effektiv indsats for at bekæmpe sygdommen. Før kemoterapi blev almindelig, døde patienterne af sygdommen inden for tre måneder. Hvor hurtigt sygdommen skrider frem afhænger af, hvor hurtigt knoglemarven svigter, efter at man har fået de første symptomer. Uden en rask knoglemarv vil immunforsvaret svigte, og man vil dø af en infektion," forklarer Hans Beier Ommen.

Vi ved i dag, at AML ikke kun er én sygdom, men mange, der blot viser sig med sammenfaldende symptomer. AML underinddeles ud fra, hvilke ændringer i arvematerialet (DNA'et) der har gjort, at det har udviklet sig til akut leukæmi. Et fælles træk ved alle varianter af AML er, at risikoen for tilbagefald af sygdommen er stor – uanset, hvor effektiv behandlingen har været i første omgang.

"Nogle af undertyperne er mere problematiske end andre," forklarer Hans Beier Ommen. "Det kan fx udtrykke sig på den måde, at sygdommen er mere fremskreden, når den opdages, eller at sygdommen udtrykker sig forskelligt alt efter, hvordan man reagerer på behandlingen. Den primære behandling er kemoterapi, men det er ikke nødvendigvis sådan, at dem, der er meget syge fra starten, også er dem, der reagerer dårligt på kemoterapi. Ofte er det faktisk tværtimod. Prognosen – dvs. udsigten

til, hvordan det vil gå – afhænger naturligvis af, hvor farlig sygdommen er i starten af forløbet, men i høj grad også af, hvor godt kemoterapien virker på patienten, og senere i forløbet, hvor succesfuld en eventuel knoglemarvstransplantation er.

Mere personligt tilpasset behandling er fremtiden

I AML findes en særlig højrisikomutation – FLT3 – der er i spil hos ca. 30 procent af patienterne. Denne mutation anses for at være lidt mere aggressiv fra sygdommens tidlige fase. Har man FLT3-mutationen, vil kemoterapien som regel virke godt i starten, og sygdommen kan bringes under kontrol, men der vil ofte gå forholdsvis kort tid inden tilbagefald og en deraf følgende knoglemarvstransplantation.

"Men lige præcis når det gælder FLT3-mutationen, sker der positive ting behandlingsmæssigt lige nu. For ca. halvandet år siden fik vi en behandling, som forbedrer patienternes overlevelse – ikke dramatisk, men dog så meget, at det gør en forskel. Samlet set er der så god en udvikling i gang, at det ikke længere er helt så problematisk at have FLT3-mutationen som tidligere. Når det er sagt, er det vigtigt at slå fast, at det ikke er lægemidler, som revolutionerer behandlingen. Det er stoffer, vi kan lægge oven i den kendte behandling hos nogle patienter – ikke alle – og som kan forbedre overlevelsen med 5-10 procent. De nye stoffer, vi har allerede, og dem, vi vil få adgang til i den kommende tid, afspejler en dybere forståelse af selve sygdommens biologi. I et større perspektiv har vi derfor en forhåbning om, at de nye lægemidler åbner nye veje og muligheder og kan gøre os klogere," forklarer Hans Beier Ommen, og fortsætter:

"For få år siden var vi lidt mere opgivende, men i dag

er der langt mere optimisme og håb om, at vi kan skabe fremskridt, hvis vi kombinerer de nye stoffer, der er på vej. Som med andre leukæmi-sygdomme ligger meget af forventningen netop i vores muligheder for at kombinere stoffer. Fordi vi taler om en mangfoldighed af sygdomme – sygdomme, der er forskellige helt ned på det molekylære plan – er der ikke noget, der taler for, at vi får en behandling til alle typer AML. Derfor vil løsningerne være meget personligt tilpassede, og i det billede spiller vores mulighed for at kombinere forskellige behandlinger en afgørende rolle.”

Er der forsøgs-protokoller (studier) i gang, som I kan tilbyde danske AML-patienter deltagelse i?

”Ja. Vi har et tæt samarbejde med de engelske forsøgs-protokoller. AML er så sjældent en sygdom, at det er nødvendigt at samarbejde over grænserne, for at det skal give mening. Vi har lige nu en åben protokol for patienter over 60 år, der skal have intensiv kemoterapi. Vi har ligeledes en protokol for patienter under 60 år. Den er lukket for tilgang, men åbner formentlig igen i løbet af dette efterår. Derudover har vi flere protokoller på vej. Generelt kan man sige, at samarbejdet med England har været meget nyttigt. Det afspejler sig i, at en del af resultaterne er omsat til behandlingen i dag.”

Det typiske forløb

”Hvis vi taler om yngre patienter (20-40 år), som kan helbredes, er der to karakteristiske forløb alt efter, hvor fremskreden sygdommen er. For de yngre patienter gælder typisk, at man vil få kemoterapi i 10 dage – efterfulgt af en periode, hvor man er under meget nøje overvågning. Derefter vil sygdommen i mange tilfælde være væk, og patienten helbredt, og for nogle vil risikoen for tilbagefald været relativt lav. Hvis der er mere usikkerhed om risikoen for tilbagefald, gælder det så om at forebygge, at det sker. Udfordringen, når vi kan konstatere, at leukæmien er væk, er altså at vurdere risikoen for tilbagefald. Hvis vi anser den for at være stor, så er knoglemarvstransplantation vejen frem, og vi vil tale indgående med patienten om, hvad det indebærer. Mange vil være i en gråzone risikomæssigt, og derfor beror beslutningen meget på, hvad patienten selv ønsker, hvad man foretrækker og har det bedst med,” fortæller Hans Beier Ommen og fortsætter:

”De 60-70-årige patienter er en større gruppe end de yngre. Her kan sygdommen i mange tilfælde være væk

efter 4-6 uger, men der kan være omstændigheder, der betyder, at risikoen for tilbagefald er stor, hvis man kun behandler med kemoterapi. Vi ved af erfaring, at 90 procent af tilbagefaldene kommer inden for de første to år. Sagt på en anden måde: Hvis det er besluttet ikke at transplantere, så vil man ikke være i nogenlunde sikker havn før efter de to år. Ved transplantation er der en aldersfaktor, vi skal tage højde for. Vi plejer at sige, at hvis man er under 70 år og rimeligt frisk, kan man transplanteres. Hvis man er ældre end det – op til 75 år – er det især vigtigt, at man er frisk og har en sund hjerte- og lungefunktion.”

Transplantation forbedrer overlevelsen

Hvor meget gør I ud af forventningsafstemningen, når I sidder over for en patient, der skal transplanteres?

”Det er særlige transplantationslæger, der står for processen. Selve transplantationen er ikke uden risiko, fordi man skal igennem en fase, hvor ens immunforsvar er sat ud af spil. Det betyder, at der er risiko for, at man rammes af livstruende infektioner. Vi gør meget ud af at sætte patienten ind i, hvad det er, der skal ske, og hvorfor transplantationen er afgørende for tilbagefaldsrisikoen. Det handler om, at det ’nye’ immunforsvar er bedre til at holde leukæmien væk end ens ’gamle’.”

”Bagsiden ved det mere aktive immunforsvar er,” forklarer Hans Beier Ommen, ”at det også kan finde på at angribe kroppen. I så fald har vi det, vi kalder ’graft versus host-sygdom’ (GVHD), som rammer en stor del af patienterne, men som oftest kan afhjælpes medicinsk. Faktisk er det sådan, at de patienter, der får GVHD, har en lavere tilbagefaldsfrekvens end dem, der ikke får det. Man kan sige, at GVHD er et udtryk for, at immunforsvaret er aktivt – men så at sige for aktivt. Men GVHD er en alvorlig og ofte kompliceret tilstand, og som patient skal man håbe på, at man får det i en mild grad.”

”Vi har for nyligt opgjort, hvordan overlevelse er for AML-patienter her i Danmark hen over de sidste 20 år, og her kan man tydeligt se, at det går gruppen på 60-70 år betydeligt bedre i dag. Det skyldes efter min vurdering, at vi transplanterer.”

Bruger I ressourcer på at forberede jeres patienter på det liv, der venter, efter at man er færdigbehandlet. Vi ved, at mange – ud over de fysiske udfordringer – har det vanskeligt psykisk, og at det at få en depression ikke er usædvanligt?

”Det er i sagens natur voldsomt udfordrende at komme fra at være rask til at være alvorligt syg på meget kort tid. Vi ser vores patienter meget ofte både i den periode, hvor de får kemoterapi, og senere, også hvis de bliver transplanteret, og vi fortæller dem løbende om, hvordan vi ser på udviklingen af deres sygdom. Vi inddrager alle patienter så meget som muligt i de overvejelser og beslutninger, der skal træffes, og vi taler rigtigt meget med dem om de gener, de må forvente, uanset hvilken behandling de skal igennem. Her spiller det naturligvis en rolle, om man er forholdsvis ung, eller om man er 72 år. Ens alder er i sagens natur vigtig for, hvilke forventninger man har til livet. Men uanset hvad, er det naturligvis utroligt svært at blive så syg, at man kan være truet på livet, og så finde tilbage til et mere normalt liv igen seks eller otte måneder senere, hvis alt er gået godt. Det bedste, vi kan gøre som læger, er at forberede patienterne grundigt på, hvad det er, de skal igennem, involvere dem så meget som muligt i overvejelser og beslutninger og tale med dem om, hvad det er for en risiko, der er involveret, og hvad det er, de kan komme til at opleve. Det gælder uanset, om de er nye med sygdommen eller har oplevet et tilbagefald.”

Håbet

Nogle patienter kan nå dertil, hvor de ikke orker mere behandling. Hvordan håndterer I det, når patienterne giver udtryk for, at de hellere vil dø end behandles?

”I de tilfælde, hvor vi kan se, at den behandling, patienten lige har fået, ikke virker efter hensigten, plejer jeg at sige, at de skal huske at sige fra, hvis de ikke vil være med mere. Omvendt lover jeg dem også at være tydelig, hvis jeg synes, at det ikke længere giver mening at fortsætte. Der er to sider: Der, hvor patienten ikke kan holde til det mere, og der, hvor vi som læger – selvom der måske findes endnu en type kemobehandling – ikke tror på, at det giver mening at fortsætte. Som læge er det ofte svært at være helt præcis om, hvordan tingene vil udvikle sig. Vi ved ofte ikke, hvor mange procents chance der er for, at noget vil lykkes, men jeg vil som regel kunne sige, hvis der er under 10 procent chance.”

”Selv i den situation, hvor der ikke er mere kemoterapi, er der stadig ting, vi kan gøre for patienterne. Livet med akut leukæmi er et liv, hvor man ikke har nogen knoglemarvsfunktion, men vi kan afhjælpe situationen med blodtransfusioner, antibiotika og hjælp til at standse

blødninger. Nogle patienter kan have glæde af lavintensiv-kemoterapi og have et næsten normalt liv i en periode med det, men det er en afvejning af de bivirkninger, de kan få – om bivirkningerne står mål med den gavn, de har af behandlingen. Vi oplever ofte, at patienten får det bedre i en periode på en til to måneder, efter at vi sammen med patienten har besluttet at ophøre med den lavintensive kemoterapi, fordi ulemperne er for mange,” slutter Hans Beier Ommen.

Sammenfattende kan man sige, at der er sket betydelige fremskridt i vores forståelse af, hvordan genetiske ændringer i normale knoglemarvsceller kan få dem til at udvikle sig til leukæmiceller. Det er en indsigt, der ikke mindst har stor betydning for vores forståelse af AML. Indsigten har betydet, at vi i dag ved, at der er mange typer AML – at sygdommen kan være udtryk for mange forskellige genændringer, der påvirker, hvordan leukæmien vil udvikle sig, og hvilke behandlinger der kan være mest nyttige for den enkelte patient. Den viden og forståelse, vi har af sygdommen i dag, og som bliver stadigt større, er forudsætningen for, at der kan udvikles nye, målrettede terapier mod AML. Det er her håbet til fremskridtet i behandlingen ligger.

Stamcelletransplantation

Autolog stamcelletransplantation: Hvis ens kræftsygdom kræver, at man får behandling med en kraftig dosis kemoterapi, vil kemoterapien slå kræftcellerne ihjel, men også skade knoglemarven.

For at bevare knoglemarvens funktion tager lægen derfor knoglemarvsstamceller ud fra blodet og fryser dem ned, inden den kraftige kemoterapi gives. Når kemoterapien er ude af kroppen efter 1-2 døgn, optøs stamcellerne og føres igen ind i kroppen ligesom en blodtransfusion. Stamcellerne finder selv vej til knoglemarven og opbygger den på ny.

Denne transplantationsform med patientens egne stamceller kaldes autolog stamcelletransplantation. Med denne transplantation kan man tåle at få en mere intensiv og kraftigere behandling med kemoterapi og eventuelt strålebehandling, end det ellers er muligt.

Allogen stamcelletransplantation: Ved denne type transplantation får man celler fra en donor. De fremmede stamceller vil starte en immunreaktion, så ens eget immunsystem vil slå kræftcellerne ihjel.

Den ønskede effekt ved en transplantation med stamceller fra en donor består i, at hvide blodceller fra det nye immunforsvar dræber de kræftceller, som kemoterapien ikke kunne udrydde. Transplantation af stamceller fra en donor bruges derfor til de sygdomme, der ikke kan behandles af kemoterapi alene.

Selve processen ved de to typer transplantation er ens: Stamcellerne føres ind i blodet på samme måde, som når man tilføjer blod. Det hele opleves for de fleste som meget udramatisk.

Isolation: Risikoen for infektioner er stor i forbindelse med stamcelletransplantation, hvor man får stamceller fra en donor. Derfor skal man isoleres i et rum med steril luft og strenge hygiejneregler. Der er fjernsyn og internetadgang på isolationsstuerne. Man kan også få besøg af sin familie, hvis de ikke er forkølede. Isolationen hører op, når man har et tilstrækkeligt antal hvide blodceller i blodet, så kroppen igen kan forsvare sig mod infektioner.

Med kemoterapi og isolation varer indlæggelsen fire til seks uger i alt. Når man er udskrevet, går man de efterfølgende år til kontrol, hvor man får justeret den immundæmpende medicin.

Ny kombinationsbehandling til ny-diagnosticerede, ældre AML-patienter viser bedre overlevelse og bedre evne til at fordrive kræftcellerne fra blodet

AML er en af de mest aggressive blodkræftsygdomme og samtidig meget svær at behandle, da der hidtil har været få behandlingsmuligheder. Sygdommen rammer især voksne og ældre. Gennemsnitsalderen ved diagnosen er således tæt på 70 år. Det betyder, at et forholdsvis stort antal AML-patienter er så tilpas højt oppe i årene ved diagnostidspunktet – og måske svækket af andre aldersbetingede sygdomme – at de ikke kan behandles med gængs kemoterapi og knoglemarvstransplantation. Det har betydet, at behandlingsmulighederne har været få for denne patientgruppe, og overlevelsen tilsvarende dårlig.

I de senere år er der dog, som man også kan læse i interviewet i dette blad med overlæge Hans Beier Ommen, sket fremskridt i behandlingen af AML i form af nye lægemidler, der er målrettet de særlige, genetiske mutationer, der ellers har betydet en dårlig prognose for patienterne.

I august 2020 omtalte det ansete medicinske tidsskrift The New England Journal of Medicine resultater fra studiet VIALE-A, hvor man har undersøgt effekten af en ny kombinationsbehandling i ældre og hidtil ubehandlede (ny-diagnosticerede) patienter. Kombinationen bestod af lægemidlerne azacitidin og venetoclax. De deltagende patienter var delt i to forsøgs-arme, hvor den ene arm fik kombinationen af de to lægemidler, og den anden fik placebo (snydemedicin) og azacitidin.

Azacitidin, som især mange MDS-patienter kender som Vidaza, er en form for kemoterapi. Venetoclax, der tilhører gruppen af nye, målrettede kræftlægemidler, er en form for immunterapi af typen enzymhæmmer. Venetoclax virker ved at hæmme et signalmolekyle i kræftcellerne, så

de går til grunde, og i Danmark er stoffet godkendt som mulig standardbehandling til voksne patienter med kronisk lymfatisk leukæmi (CLL) i kombination med rituximab.

VIALE-A-studiet viste en klar overlevelsesgevinst ved denne kombinationsbehandling sammenlignet med eksisterende standardbehandling. Resultaterne viste sig så positive, at behandlingen vurderes til at kunne blive standard i behandlingen af ældre patienter med AML. Det skal dog understreges, at den endnu ikke er godkendt i Danmark.

Studiet viste – med undskyldning for, at det nu bliver lidt fag-teknisk – en reduktion på 34 procent i risikoen for død hos AML-patienter, som ikke kunne modtage intensiv kemoterapi. Den mediane, samlede overlevelse (også kaldet 'overall survival') for patienter i den arm af studiet, hvor patienterne fik venetoclax, var 14,7 måneder mod 9,6 måneder i placebo-armen. Samtidig viste studiet en markant forbedring, når det gælder remission. Fuldstændig remission betyder, at man efter behandlingen ikke længere kan spore kræftceller.

AML er den mest almindelige form for akut leukæmi i verden. Man antager, at ca. 160.000 mennesker lever med sygdommen.

Besøg LyLes hjemmeside **stamcelledonor.dk** og se, hvordan du kan redde et andet menneskes liv ved at blive stamcelledonor.

Kilde: <https://www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJMoa2012971>

Stor donation fra Novo Nordisk Fonden bidrager til at kaste nyt lys over AML og MDS

De mange penge skal blandt andet bruges til at forbedre behandlingen af patienter med tilbagefald af AML og MDS og til at uddanne næste generation af forskere inden for hæmatologien.

For tre år siden kunne professor Kirsten Grønbæk fra Hæmatologisk Klinik og professor Bo Porse fra Finsenlaboratoriet glæde sig over, at de modtog 100 mio. kr. fra Novo Nordisk Fonden til 'Program for Translationel Hæmatologi' (PTH). Begrebet translationel betyder i denne forbindelse, at man bygger bro mellem basalbiologisk kræftforskning med genteknologi og konkrete kliniske problemstillinger hentet fra konkrete patienter med tilbagefald af blodkræft. Det handler så at sige om at 'oversætte' forskningen til den konkrete virkelighed.

"Vi har identificeret flere interessante 'targets' (mål), som virker lovende i forhold til behandling af patienter med tilbagefald af akut myeloid leukæmi (AML) og myelodysplastisk syndrom (MDS)."

Det fortalte professor Bo Porse til Hæmatologisk Tidsskrift i slutningen af september. Han er en af de drivende kræfter bag PTH, der i 2017 modtog den store donation fra Novo Nordisk Fonden til at forske i personlig medicin til patienter med hæmatologisk kræft.

Bo Porse er chef for Finsenlaboratoriet på Rigshospitalet, gruppeleder ved Biotech Research and Innovation Centre (BRIC) og professor i Molekylær Onkologi ved Institut for Klinisk Medicin ved Københavns Universitet.

Siden de mange penge fra Novo Nordisk Fonden kom for tre år siden, er det ikke gået stille for sig. Tiden er bl.a. blevet brugt til at etablere seks nye forskningsgrupper med 25 ph.d.-studerende, forskere, laboranter, koordinatore og assistenter. De tilknyttede forskere har arbejdet målrettet på at opfylde visionerne for programmet: At styrke behandlingen af patienter med tilbagefald af AML og MDS, indhente ny viden om de mekanismer, der regulerer raske og de syge stamceller, samt uddanne den næste generation af forskere til at tænke hæmatologi på tværs af faggrænser.

Grundforskningen skal tættere på den kliniske virkelighed

"Hvis det skal lykkes at forbedre behandlingen af patienter med AML og MDS, så er det afgørende, at vi bringer basalforskningen tættere på det kliniske arbejde – og omvendt. Det er vi allerede kommet langt med. Vi har blandt andet etableret en fast møderække, hvor vi på tværs af vores fagligheder og kompetencer diskuterer og evaluerer projekter med afsæt i relevante kliniske problemstillinger. Samarbejdet vil andre efter os kunne videreføre og drage fordel af," fortæller Bo Porse til Hæmatologisk Tidsskrift.

Mange patienter med AML kan med succes behandles med kemoterapi, men for patienter, som har tilbagefald af sygdommen efter kemoterapi, og som ikke kan stamcelletransplanteres, er behandlingsmulighederne meget begrænsede. Målet med PTH er at udvikle personlige lægemidler, som kan komme denne patientgruppe til gode i fremtiden. Én af de måder, forskerne i PTH arbejder med udvikling af personlig medicin, er ved at teste et panel af godkendte lægemidler og nye stoffer på kræftceller fra patienter med AML eller MDS, såkaldt lægemiddelscreening.

En del af bevillingen fra Novo Nordisk Fonden er derfor gået til at etablere et speciallaboratorium, hvor screeningen foregår. I laboratoriet isoleres og testes den enkelte patients kræftstamceller over for et bredt udvalg af stoffer. Sideløbende karakteriseres kræftstamcellerne i laboratoriet i celleforsøg og musemodeller.

"Lægemiddelscreeningen fungerer som et pejlemærke i forhold til at finde og udvikle lægemidler til patienter med tilbagefald af AML og MDS. Det minder om det, der foregår på Fase 1-enheden på Rigshospitalet bortset fra, at vi har færre patienter, og at vi også tester stoffer, der ikke tidligere har været afprøvet i kræft," siger Bo Porse.

Forhåbningen er, at programmet på et tidspunkt kan udbredes til at inkludere andre hæmatologiske sygdomme end MDS og AML.

Kan små doser C-vitamin forebygge kræft?

Et af de stoffer, som vi omtaler andet steds i dette nummer af LyLe Fokus er vitamin C. Mangel på vitamin C har tidligere været associeret med udviklingen af kræft, men sammenhængen er aldrig blevet endeligt fastslået. Patienter med AML og MDS har ofte C-vitamin-mangel. Det gælder også mennesker, der har forstadier til AML og MDS – såkaldt klonal hæmatopoiese.

Mennesker med klonal hæmatopoiese har en 15 gange større risiko for at udvikle AML og MDS end resten af befolkningen. Forskerne er nysgerrige efter at undersøge, om behandling med forholdsvis små doser C-vitamin spiller en rolle i forhold til, hvilke mennesker der udvikler sygdom, og hvem der ikke gør.

Professor Kirsten Grønbæk fra Hæmatologisk Klinik på Rigshospitalet, som er en af de andre drivende kræfter i PTH, har sammen med sin forskningsgruppe for ganske nyligt publiceret data fra et pilotstudie, der viser, at små doser C-vitamin korrigerede en epigenetisk markør, der er associeret med hæmatologisk sygdom (dette kan du også læse om andet steds i dette blad).

"Det er super interessante data – og tænk, hvis vi kunne forebygge alvorlige kræftsygdomme med noget så simpelt og billigt som små doser C-vitamin. Det er vigtigt at understrege, at vi ikke ved, hvorfor patienterne har C-vitamin-mangel, og vi ved derfor ikke, om det i virkeligheden er leukæmicellerne, der 'æder' vitaminet. Er det dét, nytter det jo ikke noget, at vi fodrer dem med endnu mere brændstof," siger Bo Porse til Hæmatologisk Tidsskrift.

Nordisk samarbejde om kliniske studier er nødvendigt

På grundforskningsniveau har PTH betydet, at man på Finsenlaboratoriet er lykkedes med at udpege flere nye, lovende behandlingsmål (targets) på overfladen af leukæmicellerne. I museforsøg har det således været muligt at få kræftsygdom til at forsvinde ved at bruge såkaldte antistoffer mod disse nye mål.

Fra grundforskning til egentlige kliniske undersøgelser er der et stykke vej, men især et af de antistoffer, forskerne arbejder med, virker lovende. Derfor arbejdes der nu på at modificere dette antistof, så det kan afprøves i mennesker. Her er det en udfordring, at hvis der skal udvikles egentlig kliniske studier i større skala, så forslår de 100 mio. kroner ikke. Så vil der blive brug for yderligere økonomiske ressourcer fra relevante investorer.

Udfordring eller ej. Bo Porse er optimistisk, og skal han se fem år ud i fremtiden, forventer han, at man i regi af PTH vil have flere antistofbaserede lægemidler under udvikling.

"Et benskænd er imidlertid, at de patientpopulationer, vi arbejder med, er meget små. Vi har modtaget en bevilling fra Kræftens Bekæmpelses Danish Comprehensive Cancer Center-initiativ, som har gjort det muligt for os at udvide vores protokoller til at inkludere patienter fra hele landet. Men skal det for alvor batte noget, er de kliniske undersøgelser nødt til at koordineres på tværs af Norden. Ellers vil det tage for lang tid at rekruttere nok patienter," siger Bo Porse til Hæmatologisk Tidsskrift.

"Vi har kun set begyndelsen af, hvad arbejdet i PTH vil kunne medføre. De ting, vi har sat i gang, bliver ikke til et lægemiddel i morgen. Men vi har fået ansat dygtige folk og samlet kræfter på tværs og er på den måde blevet et kraftcenter for hæmatologisk translationel hæmatologisk forskning," siger Bo Porse.

Vi er så heldige, at vi har hinanden

For seks år siden fik Helge MDS – myelodysplastisk syndrom – en sygdom, han aldrig havde hørt om, og som på trods af dens alvor aldrig har slået benene væk under ham. Helge er 78 år, tidligere landmand og en hårdfør livsnyder, og han holder i et tæt samliv med Ini på 77 år humøret højt det meste af tiden, selvom de begge har helbredsudfordringer at slås med.



På Sorøvej i Stenlille, et stenkast fra Stenmagle Kirke, bor Helge og Ini i et lille solskinsgult hus ud til landevejen mellem Holbæk og Sorø. Her har Helge boet i 37 år. De to fandt sammen for 21 år siden, efter at begges ægtefæller gennem mange år var gået bort på grund af kræft. Det var Inis veninde Lise, der bragte de to sammen, og det viste sig at være helt rigtigt set. I dag har Helge og Ini svært ved at se, hvordan livet ville være uden deres varme og respektfulde samliv. Selvom de begge er oppe i alderen og har deres at slås med helbreds-mæssigt, er de smittende glade for deres liv sammen, deres hus og haven, der en stor del af året er fuld af smukke blomster.

Vi mødtes en af de hede dage i august, hvor termometeret ramte 30 grader, og jorden tørstede efter vand. For især Helge er solen og heden lidt af en belastning, men

heldigvis har de fået indrettet en lille skyggefuld og enkel udestue tæt op ad huset med direkte udsyn til haven og blomsterne. Det er her, vi har slået os ned med kaffe og basser og en svagt kølende brise i ny og næ. Vi skal tale om Helges sygdom og den måde, hvorpå den påvirker hans og deres fælles liv.

Vores MDS

Man mærker hurtigt, at Helge og Ini trives i hinandens selskab og er glade for at dele deres liv med hinanden. Kærlighed kender ingen alder. Begge har de tidligere ægteskaber med tre børn hver og lange liv bag sig. Måske er det deres fælles skæbne, der gør, at det er så tydeligt, hvor meget de sætter pris på at dele deres liv med hinanden. Ud over de seks voksne børn har de nu også en flok børnebørn, som de kalder 'vores', fordi de alle er født efter at de to fandt sammen.

"Vi er så heldige, at vi har fundet sammen. Jeg følger ham i tykt og tyndt. Han går ingen steder uden mig," siger Ini med et smil, der kommer fra hjertet, og Helge griner samtykkende med sin karakteristiske høje latter. Meget beskrivende for deres tætte samliv, så omtaler Ini Helges sygdom som 'vores MDS'.

Helge, der er ud af en børneflokk på 11, har arbejdet, siden han var 12-13 år, men gik på velfortjent pension for snart en del år siden. Hans far var fodermester på en gård, så det var ikke så mærkeligt, at Helge blev landmand. I tre år var han ansat på en gård under Knuthenborg Gods på Lolland. Siden fulgte 20 år ved godset ved Sandlyng på Vestsjælland. Han sidste arbejdsår var hos NCC i København, hvor han var med til at bygge Metroen.

Ini er født i Nykøbing F. og arbejdede på Fjordgården i Præstø i 35 år, hvor hun de sidste år var gruppeleder.

Helge og Ini har delt hverdagens opgaver mellem sig, selvom de også er fælles om mange ting. Computeren er Helge helst fri for. Den og internettet styrer Ini med

sikker hånd for – som Helge siger med et grin: "Der må være andre end mig på min alder, der døjer med al den teknologi. Jeg vil ikke have noget med det at gøre," og Ini nikker bekræftende. Det er hende, der er på Facebook og med jævne mellemrum tjekker Helges blodtal på Sundhed.dk og holder øje med de aftaler, de har med hospitalet.

Corona-tiden har sat dybe spor i deres liv og bragt både isolation og afsavn med sig, selvom de taler om det som noget, der er til at leve med – når det nu skal være.

Helge er med sin sygdom i høj grad i risikogruppen, og det tager de selvfølgelig alvorligt. Til de daglige indkøb har de Henriette, der køber ind for dem i den lokale Rema, når der er brug for friske forsyninger af dagligvarer. 'Madmor' kalder Helge hende, og det har Henriette det fint med. Den stoleygnastik de går til sammen og er så glade for, og samværet i den lokale afdeling af Ældresagen, har været aflyst siden det tidlige forår. De savner samværet og den hyggelig snak over en kop kaffe. Ligesom de også savner at give deres børn og børnebørn et solidt kram.

Jeg er nok lidt mere bekymret end Helge

Når det kommer til de helbreds-mæssige udfordringer, støtter de hinanden rigtigt godt, fortæller Ini. Hun har fået stivet sin ryg af ved en operation og har fået en ny hofte. Slitage kalder hun det. Det betyder, at hun har lidt svært ved at balancere rundt med ting. Det overlader hun til Helge.

Helges MDS viste sig omkring 2014. Han blev i første omgang sendt til hudlæge i Ringsted og kort efter til Roskilde Sygehus. Først til endnu en hudlæge, men snart efter til den hæmatologiske afdeling, hvor en knoglemarvsbiopsi afslørede MDS-sygdommen. Ud over MDS lider Helge også af sygdommen Morbus Sweet, der giver hævede led og hududslæt rundt om på kroppen, og som periodevis volder ham svært ubehag.

MDS er en gruppe af sygdomme, der er karakteriseret ved, at knoglemarven danner for få celler. Derved opstår der mangel på blodlegemer. Det kan være de røde blodlegemer, hvide blodlegemer eller blodpladerne. I nogle tilfælde kan der være mangel på kun en af de tre slags celler, i andre tilfælde mangler de alle tre. De fleste

patienter med MDS danner for få røde blodlegemer, og det er også tilfældet for Helge. Dette giver symptomer på blodmangel med svimmelhed, træthed, hovedpine, forpustethed og hjertebanken. Ved for få hvide blodlegemer er der en øget risiko for infektion. Endelig vil for få blodplader betyde, at man har en øget risiko for blødning. Det vil ytre sig som blå mærker, næseblod og lignende.

Kort efter, at Helge fik diagnosen, kom han i behandling med EPO, som han får som indsprøjtninger – nu hver anden uge. EPO'en, som Ini giver ham med sikker hånd, hjælper med at producere de røde blodlegemer, han har for få af. Derudover får Helge bl.a. Prednisolon (binyrebarkhormon). Medicinen får de leveret i en kølebox ved hoveddøren med jævne mellemrum.

"I begyndelsen var vi meget bekymrede og bange, men efterhånden, som det viste sig, at sygdommen kunne holdes i ave, er vi faldet mere til ro," fortæller Ini. "Jeg har nok været mere bekymret end Helge, og selvfølgelig hører det med til situationen, at sygdommen kan udvikle sig til en mere alvorlig, akut leukæmi. Det håber vi bare ikke sker," siger Ini, der ikke er bleg for at indrømme, at det er hende, der tager mest ansvar for Helges sygdom og alt det, der følger med.

"Jeg er faktisk begyndt sige til ham, at han må tage mere ansvar selv. Tænk, hvis der sker noget med mig en dag, der betyder, at jeg ikke er her. Så sidder han i suppedasen. I begyndelsen syntes jeg, det var fint, fordi jeg gerne vil hjælpe, men det har en bagside. Nu fortæller jeg ham, hvilket nummer han skal ringe på, i stedet for at jeg ringer op for ham, hvis der er noget med hans sygdom," fortæller Ini og kigger med et strikt blik på Helge.

Med vores alder må man være realistisk

"Jeg er oppe ved 6-tiden hver morgen og går som regel ud i haven. Jeg elsker mine blomster og tomaterne og vindruerne i drivhuset. En af mine største fornøjelser er at tage min elcykel og køre en time eller halvanden ud i landskabet. Det gør jeg gerne en gang om ugen her i sommertiden og bruger naturligvis både hjelm og har en grøn vest, der gør mig synlig for trafikken," fortæller Helge.

Når vejret eller årstiden ikke er til elcykel, har Helge en motionscykel inden døre, som han bruger lidt tid på hver dag. Når de af og til skal afsted sammen, har de en lille, meget værdsat FIAT holdende i garagen. Helge er stadig glad for at køre bil og en god chauffør.

Helge har med tiden fået lidt vanskeligt ved at koncentrere sig, fortæller Ini. Hun tilskriver det sygdommen og medicinen og så selvfølgelig også hans alder, og det er Helge enig i.

"Før i tiden kunne han ordne det meste herhjemme," fortæller Ini, "men nu er der praktiske ting, vi må have hjælp til. Jeg har sagt til Helge, at det er bedre, at han siger nej med det samme, hvis der er noget, han ikke kan overskue eller ikke har kræfter til." Og Helge tilføjer: "Når vi har den alder, vi har, må man jo være lidt realistisk."

Helge er en uforbederlig optimist og livsnyder, der heldigvis ikke ligger søvnløs over sin sygdom. Nu går han – efter en periode med mere hyppige ture til hospitalet – til

løbende kontroller i Roskilde hver tredje måned både for MDS og hudsygdommen, og han bliver kontaktet jævnligt fra hospitalet, hvis der er noget, de skal vide. Både han og Ini taler varmt om den måde, de er blevet modtaget af hospitalet på, og om kontakten med Helges faste læger.

Til de tos daglige rutiner hører en obligatorisk 'morfar' midt på dagen – en menneskeret, kalder Helge det. Sammen glæder de sig over de mange rejser, de har været på sammen, blandt andet til Gardasøen, Kroatien og særligt en ugelang flodsejls på floden Moldau ved Prag. Rejseaktiviteten har Coronaen sat en foreløbig stopper for, og det er noget, de savner.

"Jeg er utroligt glad for al den hjælp, jeg har fået fra lægerne og sygehuset. Havde det ikke været for dem, er jeg ikke sikker på, at jeg havde været her i dag. Jeg synes, livet er skønt, og man ved aldrig, hvor meget der er tilbage af det. Derfor er det bare at nyde det. Sygdommen må ikke fylde for meget," slutter Helge, og Ini nikker samtykkende.

Få LyLes nye nyhedsbrev direkte til din mailbox

I marts i år introducerede LyLe sit nye elektroniske nyhedsbrev, LyLe eNyt, og siden er det udsendt til medlemmer og andre abonnenter seks gange.

I LyLe eNyt kan du læse aktuel information om, hvad der rører sig inden for det hæmatologiske område både i Danmark og internationalt, og om de aktiviteter, vi har i foreningen som fx netværksmøder, temamøder og bladudgivelser.

Nyhedsbrevet vil udkomme ca. 10 gange om året med korte nyheds-resumeer fra hæmatologiens verden og links til mere uddybende artikler på lyle.dk.



LyLe eNyt
Patientforeningen for Lymfokæft, Leukæmi og MDS

Tilmeld dig gratis

Nyhedsbrevet sendes automatisk til LyLes medlemmer, der har oplyst e-mailadresse.

Modtager du det ikke, kan du tilmelde dig på lyle.dk/eNyt – her kan du også læse de allerede udsendte udgaver af nyhedsbrevet.

CMML: Monocyttter fortrænger blodets vigtige celler

Kronisk myelomonocytær leukæmi (CMML) er en sjælden sygdom, som kun de færreste har hørt om – sikkert fordi, der kun er 40-50 danskere, der får sygdommen hvert år. CMML rammer stort set kun ældre personer, og det har afgørende betydning for valg af behandling. Den eneste vej til en mulig helbredelse går via en knoglemarvstransplantation. Vi har bedt læge og ph.d.-studerende på Rigshospitalet Mathilde Egelund Christensen fortælle, hvad CMML er for en sygdom, hvordan den ytrer sig, og hvordan den kan behandles.



Læge og ph.d.-studerende
Mathilde Egelund Christensen
Rigshospitalet
Privatfoto

CMML er en kræftsygdom i knoglemarven og blodet, der påvirker den normale udvikling af den type hvide blodlegemer, der kaldes monocytter. Samlet set udgør de mange forskellige typer af hvide blodlegemer vores immunforsvar, og monocytternes opgave er at 'spise' bakterier og celleaffald, der ikke skal være i blodbanen.

Monocytter kommer fra umodne celler, der kaldes for myeloblaster. Hos patienter med CMML opstår der en overproduktion og en ophobning af monocytter i knoglemarven, som kommer ud i blodbanen.

"Man kunne tro, at der er et slægtskab mellem CMML og den mere hyppigt forekommende CML," forklarer Mathilde Egelund Christensen. "Men de er på mange måder forskellige, selvom begge sygdomme er myeloide – dvs udspringer fra knoglemarven. Begge er karakteristiske ved, at der produceres for mange hvide blodlegemer, men ved CML sker der en overproduktion af en bred vifte af forskellige typer af hvide blodlegemer, mens CMML rammer mere specifikt – nemlig monocytterne."

Kroppen på overarbejde

"Forskellen på de to sygdomme er også, at vi ved CML kender en specifik udløsende DNA-forandring – det såkaldte Philadelphia-kromosom. Ved CMML er det betydeligt mere uklart, hvad det er, der udløser sygdommen, og det kan være mange forskellige faktorer, der tilsammen skaber problemerne. Det er her, den helt store forskel på de to sygdomme viser sig, og det har betydelige konsekvenser, når vi taler om behandlingen af sygdommen. CML har et veldefineret mål, man kan gå efter. Det har CMML ikke."

Symptomer på CMML vil vise sig som reaktioner på, at kroppen er på overarbejde; er stresset. Det kan være svedeture (ofte natlige), feber og vægttab. Knoglemarven ved CMML har ofte svært ved at producere de andre

Fortsættes på næste side ►

blodceller end monocytter, og deres antal bliver derfor ofte påvirket. Man kan således komme til at mangle de raske røde blodlegemer, andre hvide blodlegemer og blodplader, som knoglemarven ellers producerer. Det vil give symptomer på blodmangel (anæmi), på stakåndethed, hjertebanken, bleghed og hovedpine – alt sammen tegn på, at der mangler ilt i systemet. Samtidig vil mængden af de andre hvide blodlegemer, der bekæmper infektioner, blive mindre, og det kan vise sig som hyppige, alvorlige infektioner. På samme måde vil et lavt antal af blodplader, der skal få blodet til at størkne, vise sig som blødninger som næseblod eller blødninger ved tandbørstning.

To kategorier

Nøglen til at diagnosticere CMML, der har mange sammenfaldende symptomer med andre hæmatologiske lidelser, er blodprøver, der vil afsløre den store forekomst af monocytter i blodet. Der er med andre ord ikke nogle specifikke, ydre symptomer, der leder tankerne direkte hen på CMML.

"Det typiske, der sker, når en patient henvender sig til sin læge med disse diffuse symptomer, er, at lægen laver en 'bred' blodprøveundersøgelse. Den vil kunne fortælle noget om, hvordan knoglemarven og indre organer m.m. fungerer," forklarer Mathilde Egelund Christensen. "Hvis svarene på prøven viser anæmi eller et meget højt antal monocytter, så vil det være klart, hvor man skal henvises til. I mange tilfælde vil tvivl dog gøre, at man skal rundt om en diagnostisk enhed på sygehuset, før man når frem til den hæmatologiske afdeling. Her vil de lave en grundig undersøgelse af knoglemarven. Derudfra vil man med nogenlunde sikkerhed kunne sige, om det er CMML, MDS eller noget andet."

CMML rammer lidt flere mænd end kvinder, og de vil typisk være i 70-års alderen (sjældent under 65 år). Det vides ikke, hvorfor man får sygdommen, men den bliver i nogle tilfælde koblet sammen med eksponering for kræftfremkaldende stoffer, ioniserende bestråling og cytotoxiske lægemidler – dvs. kemoterapi modtaget i forbindelse med en anden kræftsygdom tidligere i livet.

Man inddeler sygdommen i to kategorier. Den første tager udgangspunkt i, hvor alvorligt det ser ud, når man ser på knoglemarven – dvs. hvor aggressiv sygdommen ser ud til at være. Her bruges en skala fra 0 til 2, hvor 2 er den mest aggressive. Den anden måde ser mere på, hvordan sygdommen opfører sig i kroppen altså fx, hvor mange monocytter der er i blodbanen, om der

er en overproduktion, og i hvilken grad knoglemarvens funktion er nedsat, samt om man mangler andre vitale blodceller. Inddelingen bruges primært til at beslutte, hvilken behandling der vil være den rigtige for den enkelte patient.

Helbredende eller livsforlængende behandling

"Beslutningen om, hvordan sygdommen skal behandles, ligner det, vi kender fra andre aggressive, akutte leukæmisygdomme, og vil være afhængig af, hvordan patienten i øvrigt har det," fortæller Mathilde Egelund Christensen. "Har vi en forholdsvis frisk og rask patient (uden andre alvorlige sygdomme), vil vi forsøge at slå sygdommen så meget ned med kemoterapi, at man efterfølgende kan gennemføre en knoglemarvstransplantation."

"Transplantation er den eneste vej til egentlig helbredelse, men ikke nogen garanti for det og i øvrigt kun en mulighed for forholdsvis få patienter. Da CMML-patienter ofte er oppe i årene, vil det være forholdsvis få, der i udgangspunktet er klar til en knoglemarvstransplantation."

"Den anden gruppe – dem, for hvem knoglemarvstransplantation ikke er relevant – vil vi tænke i retning af livsforlængende og symptombehandlende behandling. Her vil fokus være på at tegne et billede af, hvordan sygdommen opfører sig, og hvilke fysiske udtryk sygdommen har. Man vil typisk vælge milde kemoterapi-forløb, som er forholdsvis skånsomme, når det gælder bivirkninger, og som vil kunne dæmpe eller hæmme kræftcellernes aktivitet."

"Har man en patient, som lider mere af mangel-symptomerne, typisk blodmangel, kan man vælge at forsøge at stimulere knoglemarven med EPO, der kan styrke produktionen af røde blodlegemer, men man kan også vælge blodtransfusioner og altså give patienten donorblod. Endelig er der den mulighed, der er blevet fremtrædende inden for de senere år, hvor man giver azacitidine (Vidaza), der er en slags kemoterapi, der i nogle tilfælde kan "spole sygdommen tilbage"."

"Overordnet kan man sige, at vi går efter den løsning, der giver den enkelte patient den bedste livskvalitet, og valget af behandling vil foregå i tæt dialog og samspil med patienten. Det vil ofte være nødvendigt, at vi prøver os frem, til vi finder den bedste løsning. Hvordan det vil gå patienterne på sigt, og hvor længe de kan leve med sygdommen, er stærkt afhængigt af, om man har en mild eller en mere aggressiv variant af sygdommen."

"Der findes i dag ikke en specifik, målrettet behandling til CMML, og derfor er de lægemidler, der kan tages i brug, i vidt omfang de samme som dem, der bruges ved andre hæmatologiske sygdomme. Vi bruger så at sige den samme værktøjskasse. Ofte vil vi altså gribe til at afprøve stoffer, som vi kender fra andre dele af hæmatologien. Her er der noget, der tyder på, at vi kan bruge stoffer, som ellers bliver brugt til behandling af polycytæmia vera (PV) hos patienter, der i særlig grad har en overproduktion af de hvide blodlegemer. Denne type behandling, en såkaldt

JAK2-hæmmer, i CMML er endnu ikke færdigundersøgt, men der er studier i gang, som har vist lovende resultater. Der er også nye behandlinger på vej, der kan vise sig at være aktive i forhold til CMML, men de er i et meget tidligt stadie, og derfor har vi ikke endnu nogen erfaring med dem," slutter Mathilde Egelund Christensen.



LyLe efterlyser en frivillig psykolog til vores blodkræftpatienter og deres pårørende

Vi har desværre måttet sige farvel til foreningens psykolog, Beatriz. Hun er rejst til udlandet og har derfor nedlagt sit hverv som frivillig psykolog for LyLe. Vi skylder hende en stor tak for hendes indsats.

Med Beatriz's farvel har vi nu brug for en afløser, der vil påtage sig opgaven på frivilligt plan.

Som LyLes psykolog er det en fordel, hvis du har erfaring med kræftpatienter. Konsultationerne med patienter og pårørende vil foregå via telefonen, så du kan tage samtalerne hjemmefra. De vil typisk være på 30-60 minutter. Det også være meget fint, hvis du af og til vil deltage i netværksmøder, og hvis vi kan trække på dine viden i andre sammenhænge. Du vil komme til at møde en masse taknemmelige mennesker.

Hvis du er interesseret i at hjælpe LyLes medlemmer med denne vigtige opgave eller har spørgsmål, så hører vi meget gerne fra dig. Du kan kontakte LyLes formand, Rita O. Christensen på e-mail rita@lyle.dk eller telefon 31 68 26 00.

Pressemeddelelse fra Kræftens Bekæmpelse, 21/10-2020

Ny forskning: Patienter med blodsygdomme er særligt sårbare over for coronasmitte

En ny dansk undersøgelse viser nu for første gang, hvordan det går patienter med blodsygdomme, primært kræft, som bliver syge med COVID-19. Forskningen er støttet af Kræftens Bekæmpelse og understreger vigtigheden af, at patienter er opmærksomme på selv svage symptomer.

Den nye undersøgelse er baseret på 66 danske patienter med blodsygdomme, som i løbet af foråret blev diagnosticeret med COVID-19.

Forskerne har registreret, hvor mange af patienterne der blev indlagt på intensivafdeling, og hvor mange der var i live efter en måned. Her viser undersøgelsen, at 21,2 pct. af patienterne blev indlagt på intensivafdeling, og 24,2 pct. af de 66 patienter, døde under deres ophold på hospitalet. Tal, som er væsentligt højere end den gennemsnitlige risiko blandt andre coronapatienter.

– Heldigvis blev forårets bølge af epidemien ikke så voldsom i Danmark som frygtet. Men vi kan se, at COVID-19 er en alvorlig sygdom for patienter med sygdomme i blodet. Kræftpatienter er særligt udsatte, men generelt må vi sige, at dødeligheden var betydelig blandt alle patienter med blodsygdomme, siger Henrik Frederiksen.

Han er professor og overlæge ved Odense Universitetshospital, og har stået i spidsen for den nye undersøgelse, som er udført i et samarbejde med alle landets hæmatologiske afdelinger.

Dødeligheden var særligt høj blandt de ældste patienter, hos patienter med en alvorlig COVID-19 infektion og blandt patienter, som i forvejen var alvorligt syge af en anden, kronisk sygdom. Desuden var patienter med akut leukæmi eller myelodysplastisk syndrom (MDS) i særlig risikogruppe, især hvis sygdommen var aktiv. Dette er kendetegn, der også er fundet i tidligere, mindre undersøgelser af patienter med blodkræft.

Patienter skal være opmærksomme på selv svage symptomer

Forskerne har arbejdet ekstra hurtigt med at analysere forårets resultater for at sikre, at den nye viden var klar til efteråret og vinteren, hvor risikoen for nye udbrud

af coronavirus forventes at stige. I den forbindelse er særligt et af de nye resultater interessante. Forskerne kunne nemlig konstatere, at cirka 20 pct. af patienterne i undersøgelsen, der blev inficeret med coronavirus, ikke havde feber.

– Det viser, at det er vigtigt, at patienter med blodsygdomme er opmærksomme på selv svage symptomer på COVID-19 og tager kontakt til deres læge, selv om de eksempelvis ikke har feber. Kombinationen med en anden sygdom kan nemlig føre til, at symptomerne på COVID-19 er anderledes for disse patienter end for andre. Det understreger også, at den nuværende tilgang med omfattende brug af test særligt blandt sårbare patienter som eksempelvis dem med blodsygdomme, er en rigtig god idé, siger Henrik Frederiksen.

I den nye undersøgelse har forskerne også set på, hvordan det går patienterne i tiden efter de var syge med COVID-19. Nogle patienter, der har været syge med en virus, fortæller som bekendt, at de lider af senfølger i form af blandt andet udpræget træthed. Det samme gør sig gældende blandt patienterne med blodsygdomme i den nye danske undersøgelse. Her var der godt 57 pct., som efterfølgende beskrev, at de led mere af træthed end før. Knap 46 pct. havde nedsat funktionsevne, og omkring 33 pct. havde problemer med vejtrækningen efter infektion med COVID-19.

Forskerne fortsætter med at opsamle data om de patienter med blodsygdomme, der rammes af COVID-19. Resultaterne fra denne større undersøgelse forventes at ligge klar sidst på året.

Resultaterne er offentliggjort her: Glenthøj A. et al.: SARS-CoV-2 infection among patients with haematological disorders: Severity and one-month outcome in 66 Danish patients in a nationwide cohort study. Eur J Haematol. 2020;00:1–10.

Kræftens Bekæmpelse støtter forskningen

Det nye forskningsprojekt er støttet af Kræftens Bekæmpelse med 150.000 kr.

Mere om forskningen

Patienterne i undersøgelsen var i gennemsnit godt 66 år, og tæt ved 91 pct. af dem havde samtidig andre, kroniske sygdomme, hvoraf de hyppigste var lungesygdomme eller sukkersyge.

De hyppigste diagnoser var kronisk lymfatisk leukæmi/lymfom (47 pct.), myelomatose (16,7 pct) og akut leukæmi/myelodysplastisk syndrom (12,1 pct.). 59,1 pct. af de indlagte var i behandling for deres kræftsygdom, da de blev indlagt. I alt blev 49 ud af de 66 patienter (74,2 pct) indlagt på grund af COVID-19.

Spørgsmål om kræft og corona?

Læs Kræftens Bekæmpelses spørgsmål og svar her <https://www.cancer.dk/hjaelp-viden/hvis-du-har-kræft/corona/spoergsmaal-og-svar-om-corona/>

Er du kræftpatient og i tvivl om, hvordan du skal forholde dig, så kontakt egen læge eller behandlende læge.

Du er også velkommen til at ringe til Kræftlinjens rådgivere på 80 30 10 30.

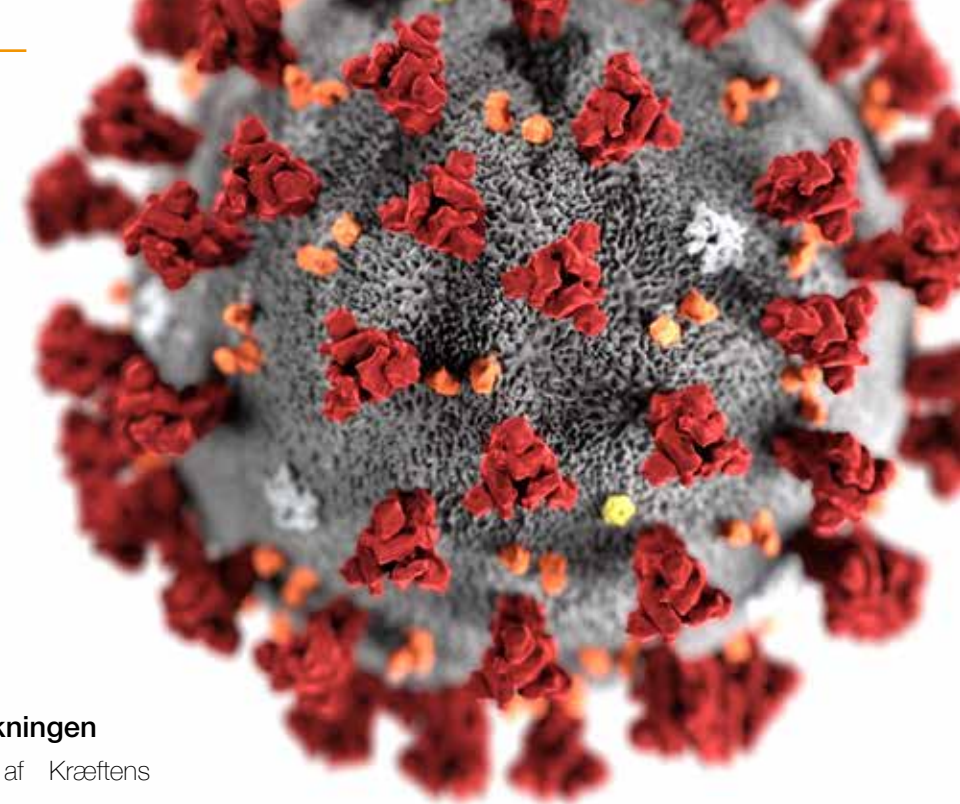
LyLes spørgeskema om COVID-19: Hvordan har du oplevet tiden?

LyLe indsamler via et spørgeskema på foreningens hjemmesiden viden om, hvordan hæmatologiske patienter og pårørende har klaret sig gennem Corona-krisen. Der er tale om to forskellige spørgeskemaer afhængigt af, om du er patient eller pårørende. Som patient bliver du fx spurgt om, hvilken behandling har du været igennem, om du har været til kontrol for din blodkræftsygdom i coronatiden osv.

Undersøgelsen er stadig aktiv, så har du ikke allerede deltaget, så er du meget velkommen til at gøre det:

<https://lyle.dk/spoergeskema/>

Tak på forhånd for dine svar!



C-vitamin-behandling hos patienter med MDS og AML har stadig forskernes interesse

I en forskningsenhed på Rigshospitalet under Klinik for Blodsygdomme har man i nogle år interesseret sig for, om C-vitamin kan spille en rolle i forhold til behandlingen af blod- og knoglemarvssygdomme. Læge og ph.d.-studerende Stine Ulrik Mikkelsen fra klinikken har fornyligt færdiggjort en dansk oversigtsartikel om C-vitamin i relation til kræft. Vi har talt med hende om, hvor vi står i dag, når det handler om C-vitamin, myelodysplastisk syndrom (MDS) og akut myeloid leukæmi (AML).



Læge og ph.d.-studerende Stine Ulrik Mikkelsen
Rigshospitalet
Privatfoto

For ca. 50 år siden viste en forskergruppe i en række studier, at høje doser af C-vitamin kunne have en gavnlig effekt på patienter med fremskreden kræft. Her startede spekulationerne for alvor, om C-vitamin-tilskud kunne have en positiv virkning på kræftsygdom. Nogle år senere viste større og mere grundige lodtrækningsforsøg, hvor man afprøvede C-vitamin hos patienter med fremskreden kræftsygdom, dog ingen effekt, og det fik håbet om, at C-vitamin kunne hjælpe kræftpatienter, til at svinde. Først for ca. 10 år siden blev man klar over, at C-vitamin – udover mange kendte funktioner – kunne spille en rolle for en bestemt slags enzymer, som kræftforskere er særligt interesserede i i relation til blod- og knoglemarvskræft. De kaldes TET-enzym, og interessen skyldes, at vi i dag ved, at der ofte er fejl (mutationer) i de gener, som laver dette enzym, som gør, at patienterne kan have nedsat mængde af enzymet. C-vitamin er et vigtigt hjælpestof for disse enzymer, og det er en af grundene til, at interessen for det har fået en renæssance.

"Vi ved i dag mere end tidligere om, hvordan C-vitamin opfører sig, når det er kommet ind i kroppen," fortæller Stine Ulrik Mikkelsen, "og vi ved, at der er meget stor forskel på, hvor høje koncentrationer af C-vitamin man kan opnå i blodet og ude i de væv, man ønsker, det skal virke i, afhængigt af, om man giver det direkte ind i blodårerne, eller om man indtager det som en tablet. Derudover har vi nu, med kendskabet til C-vitamins hjælpefunktion for TET-enzymene, en god teori bag en eventuel effekt af C-vitamin på blodkræftsygdomme. Teorien er, at en høj koncentration af C-vitamin opnået ved kosttilskud, måske kan kompensere for tabet af TET-aktivitet. Men en ting er en god teori, noget andet er, om det også forholder sig sådan i den komplekse organisme, et menneske er, og det er vi i gang med at undersøge."

Patienter med lavt C-vitaminsniveau

I 2016 begyndte forskerne i den gruppe, som Stine Ulrik Mikkelsen er en del af, under ledelse af professor i hæmatologi Kirsten Grønbaek, at se nærmere på, om C-vitamin kunne have en betydning i forhold til deres patienter – det vil især sige patienter med MDS og AML.

"Det førte i første omgang til en forundersøgelse med 20 patienter med MDS eller AML, som var i behandling med lægemidlet azacitidin (Vidaza*), eller som skulle opstarte behandling med dette stof. Det var et lodtrækningsforsøg, hvor den ene gruppe (2/3) fik C-vitamin som kapsler og den anden (1/3) placebo (snydetabletter) oven i deres azacitidin-behandling. Vi kunne påvise, at vores patienter generelt manglede C-vitamin. Spørgsmålet var derfor først, om vi ved kosttilskud med C-vitamin kunne normalisere C-vitamin-koncentrationen i blodet. Det skete hos stort set alle patienter inden for få dage, så problemet var ikke, at tarmen ikke kunne optage C-vitamin i kosten. Dernæst var vi selvfølgelig interesserede i, om vi kunne observere nogen effekt i blodcellerne hos den gruppe af patienter, der havde fået C-vitamin oven i deres azacitidin-behandling. Det kunne vi i en retning, som vi har en formodning om, kunne hænge sammen med et bedre respons på azacitidin. Men fordi det var så lille en patientgruppe, og forsøget kun strakte sig over ca. tre måneder for den enkelte patient, kunne vi ikke sige noget om, hvorvidt den biologiske effekt, vi så, var ensbetydende med en forbedret klinisk effekt af lægemidlet, altså om det også gav sig udslag i fx mindre blodmangel eller længere tid til forværring af sygdommen," forklarer Stine Ulrik Mikkelsen. "Jeg vil også gerne understrege, at vi ikke hos den gruppe af patienter ville forvente nogen selvstændig virkning af C-vitamin, men muligvis, at det kunne forbedre virkningen af det lægemiddel, patienterne fik."

"Vi har yderlige to projekter med C-vitamin i gang," fortæller Stine Ulrik Mikkelsen. "I det ene undersøger vi en eventuelt forebyggende effekt af C-vitamin. Vi inkluderer de af vores patienter, som har en aldersbetinget gen-fejl, der gør, at de er i højere risiko for at udvikle MDS eller AML, men som endnu ikke har udviklet behandlingskrævende sygdom. Det er også et lodtrækningsforsøg, hvor halvdelen af patienterne får C-vitamin, og den anden halvdel får placebo (uden anden behandling) hen over et år. Vi vil så undersøge, om C-vitamin-tilskud ændrer noget i knoglemarvscellernes biologi på linje med det første studie, men også se om fx klonen af syge celler er mindre efter et år hos patienter, der har fået C-vitamin-tilskud, og om man kan se nogen forskel i deres blodprøver. Et år er

for kort tid til at kunne sige noget om, om det kan forlænge den tid, der går, inden sygdommen udvikler sig hos nogle, og det er selvfølgelig det, man stiler mod i sidste ende. Derfor gør vi det næstbedste, nemlig at kigge på disse andre mål for en effekt (såkaldte surrogatmarkører**), men vi er endnu et stykke vej fra at have resultaterne fra dette arbejde."

Studie med 200 nordiske MDS- og AML-patienter

I nordisk sammenhæng har Rigshospitalets Klinik for Blodsygdomme været pionerer, når det gælder C-vitamin-forskningen inden for hæmatologi.

"I 2017 publiceredes et studie i det videnskabelige tidsskrift 'Nature', der har givet ekstra næring til vores arbejde og teori om C-vitamin-tilskud hos patienter med blodkræft," fortæller Stine Ulrik Mikkelsen. "Forskerne bag studiet undersøgte betydningen af C-vitamin-mangel i mus i forhold til udviklingen af leukæmi. De viste, at musenes knoglemarvsceller i mangel af C-vitamin begyndte at opføre sig som kræftceller. Der blev også lavet en genmodificeret mus, som var disponeret til at udvikle AML. C-vitamin-mangel samarbejdede med genmodifikationerne i udviklingen af leukæmi og, hvad der var mere overraskende var, at det var muligt at forsinke udviklingen af allerede udviklet AML, hvis musene fik C-vitamin i kosten."

For lidt over et år siden igangsatte Klinik for Blodsygdomme et større studie (EVI-3), hvor målet er at indrullere 200 patienter med højrisiko-MDS og AML. De patienter, der indrulleres skal alle være planlagt til opstart med lægemidlet azacitidin, og via lodtrækning inddeles de i to grupper: En, hvor patienterne får C-vitamin oven i azacitidin-behandlingen, og en, hvor de får placebo. I modsætning til forundersøgelsen er det nye studie dimensioneret til at kunne konkludere noget om C-vitamin-tilskud i forhold til patienternes respons på azacitidin-behandlingen, tid til forværring af sygdommen m.m. På nuværende tidspunkt er der indgået samarbejde med alle seks klinikker i Danmark, der behandler disse patienter, så patienter kan inkluderes over hele landet.

Uanset hvor man bor i landet, kan man altså komme med i studiet, hvis man har en af de to sygdomme og skal opstarte behandling med azacitidin. Inden længe bliver der også åbnet for inklusion af svenske og finske patienter. Forskningsgruppen regner med, at det kan tage op til fire

Fortsættes på næste side



år, før alle 200 patienter er indrulleret. Det skyldes, at der er tale om forholdsvis sjældne sygdomme, og endnu færre patienter, der tilbydes azacitidin.

Der mangler solidt belæg for, at C-vitamin gavner kræftpatienter

Når det gælder den aktuelle oversigtsartikel om C-vitamins rolle i kræft, som Stine Ulrik Mikkelsen og kolleger har forfattet (publiceres i BestPractice Nordic i december), så betegner hun på baggrund af dette arbejde konklusionerne som overordnet svage. Hun forklarer:

"Oversigtsartiklen er ikke en systematisk gennemgang af samtlige studier, der er lavet på området, men har fokus på at præsentere viden fra nogle af de største nyere studier. Forskningen i C-vitamins betydning både for udviklingen af kræft og som led i kræftbehandlingen har fortsat udfordringer, og det er der flere grunde til. For det første hersker der uklarhed om, hvilke doser der er optimale at anvende, og om behandlingen skal gives som kapsler eller injektioner. Dertil kommer, at C-vitamin-koncentrationen kan være vanskelig at måle pålideligt. Derfor er C-vitamin-koncentrationen oftest ikke målt hos patienterne, før de starter med tilskud i kliniske studier, eller der er brugt kostspørgeskemaer eller kostdagbog udfyldt af patienten til at vurdere C-vitamin-niveauet, hvis man vil undersøge, om der er en sammenhæng med kræftisiko. Rapporteringen om kostindtag er dog ikke en synderlig god afspejling af koncentrationen af C-vitamin i blodet og vævene. De fleste studier af C-vitamin i behandlingen af kræftpatienter er også lavet med små grupper af forsøgsdeltagere og uden en kontrolgruppe, hvorfor de kun kan være med til at bygge teorier og ikke konkludere noget, der kan anvendes til at træffe beslutninger om behandling. Det er med andre ord vanskeligt at drage robuste konklusioner ud fra den litteratur, der findes på området i dag."

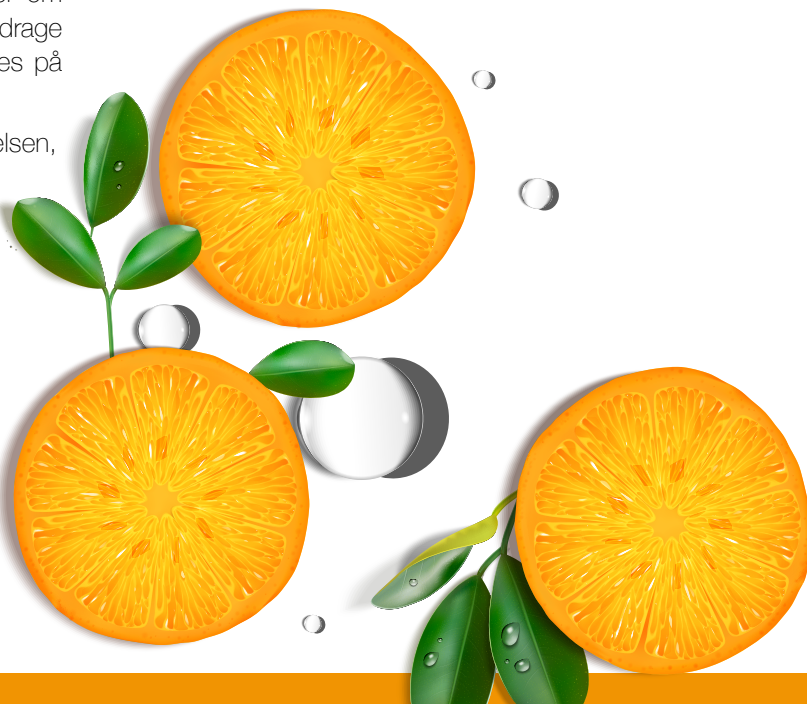
"Generelt kan man sige," fortsætter Stine Ulrik Mikkelsen, "at C-vitamin er omgivet af mange myter. Der findes private klinikker rundt om i landet, der lukrerer på disse myter og giver C-vitamin i store doser i blodbanen til patienter med kræft og andre sygdomme i troen på, at C-vitamin kan hjælpe. Derfor er oversigtsartiklen også et forsøg på at belyse den store usikkerhed og tvetydighed, der omgærdter forskningen i C-vitamins rolle i kræft."

"Det er vigtigt at understrege i forhold til den forskning, vi laver, at vi ikke anbefaler patienter med

kræft (herunder blodkræft) på egen hånd at tage tilskud med C-vitamin, da der ikke findes solidt belæg for, at det skulle have nogen gavnlig virkning hos kræftpatienter. I teorien – uden at det er noget, vi har grund til at tro – kan det være lige modsat: At en af årsagerne til, at patienter med MDS eller AML generelt har et lavt C-vitamin-niveau skyldes, at kræftcellerne 'spiser' C-vitaminet og altså lever af det. Det er derfor, vi er nødt til at undersøge, om vores teori også holder i virkeligheden, ved at designe et studie, hvor der er en kontrolgruppe, så vi kan sammenligne både effekt og bivirkninger i de to grupper. Det ville selvfølgelig glæde os, hvis det viste sig, at det kunne have bare en lille positiv betydning at tage et middel som C-vitamin, der er let tilgængeligt, billigt og med meget få bivirkninger. Men som forsker og læge må man være åben over for, at undersøgelser ind imellem ikke bekræfter ens teorier. Det ligger der jo også en værdifuld viden i, selvom den så desværre ikke kommer patienterne til gavn," slutter Stine Ulrik Mikkelsen.

** Azacitidin (Vidaza) er en form for kemoterapi, som bruges til behandling af patienter med høj-risiko knoglemarvssygdomme myelodysplastisk syndrom (MDS), akut myeloid leukæmi (AML) og kronisk myelomonocytaer leukæmi (CMML), oftest hvis patienterne ikke kan tilbydes knoglemarvstransplantation.*

*** Et surrogatmål (erstatningsmål) er en markør for en effekt i forbindelse med kliniske studier. Det er en markør, der anvendes i stedet for det udfald, man egentlig ønsker at undersøge, men hvor markøren formodes at repræsentere udfaldet. Når man nogle gange i studier anvender et surrogatmål, kan det være fordi, udfaldet kan være svært at måle på, eller studiet ikke kan designes, så det kan måles på direkte, fx hvis det kræver mange års opfølgning.*



LyLes generalforsamling 2020

Fredag den 23. oktober 2020 kunne LyLe endelig afholde sin generalforsamling. Pga. corona, som også er årsagen til, at generalforsamlingen er blevet udskydt mere end én gang, blev generalforsamlingen afholdt virtuelt som et webinar.

LyLes bestyrelse var samlet på Hotel Nyborg Strand, mens medlemmer, der forinden var tilmeldt generalforsamlingen, kunne logge sig på webinarer hjemme fra egen pc, tablet eller telefon. I alt deltog 23 i generalforsamlingen.

Generalforsamlingen blev afholdt efter foreningens vedtægter, og første punkt på dagsordenen var valg af dirigent. Jørgen Bertelsen blev valgt som dirigent og konstaterede, at generalforsamlingen var rettidigt indkaldt. Herefter fremlagde LyLes formand, Rita O. Christensen, bestyrelsens beretning jf. pkt. 2. Beretningen blev godkendt og kan ses i sin helhed på lyle.dk.

Jørgen Bertelsen fremlagde jf. pkt. 3 foreningens regnskab for 2019. Dette blev godkendt og kan ses på lyle.dk. Pkt 4 var fremlæggelse af budget og kontingent for 2020 og 2021. Dette stod Jørgen Bertelsen også for. Kontingentet er uændret i forhold til 2019, og budget kan ses lyle.dk.

Pkt. 5 – behandling af indkomne forslag – var hurtigt overstået, for der var ingen indkomne forslag.

Jf. pkt. 6 var der valg til bestyrelsen, og følgende blev valgt: Jørgen Bertelsen, Merete Rugager, Poul Eigil Rasmussen, Karin Kristiansen og Sara Castenberg. Pia Jeanne Christensen og Kim Hemmer blev valgt som suppleanter. Bestyrelsen består yderligere af Rita O. Christensen (Formand) og Olivia Løvenstedt.

Beierholm blev valgt som revisor under pkt. 7.

Generalforsamlingen sidste punkt var 'Eventuelt'. Her drøftede vi LyLes strategi/målsætning for 2021. Den nye strategi vil erstatte den nuværende på lyle.dk (ligger under menupunktet 'Om LyLe').

Elsebet Fabricius spurgte, hvor langt vi var nået med tovholder i netværksgruppen i Nordsjælland, og hun vil blive kontaktet efterfølgende for opdatering.

Slutteligt faldt en tak til Niels Jensen og Per Jensen for deres tid i bestyrelsen.

Alle afstemninger foregik online via afstemningsmodul, og generalforsamlingen foregik i god ro og roden. Alle relevante dokumenter fra generalforsamlingen kan findes på lyle.dk.



Jeg vil ikke give op

Birtes liv med akut myeloid leukæmi (AML) har været en langstrakt rutchebanetur fuld af helbreds- og følelsesmæssige op- og nedture, og hvor håb og håbløshed har afløst hinanden på skift. I dag, her otte år efter hun fik diagnosen, har håbet sejret, men undervejs har Birte kæmpet med tilbagefald, to depressioner og tabet af det arbejde, som betød næsten alt for hende. Da LyLe besøgte Birte hjemme i hendes have i midten af august i Hillerød, skinnede solen livsbekræftende og indgød varme og optimisme.

I september 2012, hvor Birte var 51 år, var hun til kontrol for osteoporose (knogleskørhed). Da svarene skulle komme fra hendes praktiserende læge, fik hun besked om, at der var blodprøver, der så lidt 'underlige' ud, og at han ville bede et hospital kigge nærmere på dem. Han afslørede ikke, hvori det underlige bestod. På dette tidspunkt arbejdede Birte som næstkommanderende i en afdeling af Danske Bank. Et job, hun havde haft i en årrække.

"Det førte til et besøg på Amager Hospital, hvor jeg havde min søster med," fortæller Birte og fortsætter. "Hun har fulgt mig tæt lige siden som mine ekstra øre og øjne. Lægen, jeg talte med, var lidt i tvivl om, hvad blodprøverne viste, og opsøgte en kollega, der kunne hjælpe hende med at forstå tallene. Vi sad længe og ventede, og jeg husker, at min søster sagde, at hvis hun (lægen) kommer tilbage og siger noget med hæmatologi, så skrider jeg. Det snakkede vi lidt om, mens vi ventede. Da lægen omsider kom tilbage, læste beskeden, at der formentlig var tale om en form for leukæmi."

Birte blev derefter overført til Rigshospitalet og fik kort efter taget en knoglemarvsprøve. Få dage senere fik hun bekræftet, at det var leukæmi. Herfra gik det hele meget hurtigt, og hun mødte kort efter sin kontaktlæge for første gang. Det var Lars Kjeldsen, der er ledende overlæge på Klinik for Blodsygdomme på Rigshospitalet.

Alt for langt til endestationen

"På det tidspunkt besluttede jeg at orientere min familie og min arbejdsgiver," fortæller Birte. "Mens jeg talte med mine nærmeste overordnede, indløb en besked om, at jeg skulle stille på Rigshospitalet samme eftermiddag. Der mødtes jeg med min søster, og kort tid efter fik jeg den

endelig besked: Det var akut myeloid leukæmi. Tæppet var med ét revet væk under mit liv."

Birte kom med det samme i antibiotika-behandling og fik til sin overraskelse 35 sider med hjem om deltagelse i en såkaldt forsøgsprotokol (hvis hun ville deltage). Et tilbud, hun sagde ja til efter at have læst det hele grundigt igennem. For Birte blev det afgørende, at hun med det samme havde tillid til de mennesker, hun mødte på hospitalet, og ikke mindst til hendes kontaktlæge.

"Her viste min rationelle og strukturelle karakter sig, som man vidst godt kan sige, er et dominerende træk ved min person. Jeg havde brug for at koble følelserne fra og lave en plan for, hvad der nu skulle ske. Samme dag fortalte jeg Søren, vores voksne søn, hvad der havde ramt mig. Han blev – som jeg havde forventet – både chokeret og meget ked af det. Om aftenen besøgte jeg mine forældre, der i første omgang blev glade for at få besøg; en stemning, der dog ændrede sig brat, da de blev klar over, hvorfor jeg var kommet. Det var et meget vanskeligt budskab at fortælle dem, at deres datter havde fået akut leukæmi, og at der nu startede et forløb, der fuldstændigt ville ændre både mit og deres liv."

Birte sagde til dem, som hun efterfølgende sagde til mange andre, at både lægerne og hun selv ville gøre, hvad de kunne, og at hun ikke havde tænkt sig at opgive håbet. Hendes liv skulle ikke ende her, så langt fra 'endestationen'.

Kemo eller livet

På Rigshospitalet havde de forberedt Birte på mindst et halvt års sygdomsforløb, og at hun skulle lære at være patient – noget, der i hendes situation bedst kunne sammenlignes med et arbejde. Hospitalet blev Birtes nye arbejdsplads.

Fra da af pakkede hun altid en solid bagage med tøj, frugt og læsestof, når hun skulle derind. Med sig havde hun også altid sin 'lægebog', hvor hun noterede alt om sygdommen og forløbet – og sin dagbog, hvor der blev plads til alle følelserne. Birte lægger, som man kan forstå, stor vægt på at have kontrol og overblik for at kunne bevare troen, håbet og den konstruktive energi – også selvom det ind i mellem viste sig mere end svært.

"At få sådan en sygdom opleves som et tab af kontrol, som jeg har det meget svært med. Mit modtræk til det truende kaos var, at jeg havde absolut tillid til de mennesker, der var rundt om mig på afdelingen, og at jeg involverede mig i min sygdom ned til den mindste detalje. Jeg tog ansvar for den. Jeg læste alt, hvad der var at læse, og stillede mængder af spørgsmål og var ikke tilfreds, før jeg havde fået svar. I øvrigt helt i tråd med, hvad medarbejderne på sygehuset opfordrede mig til for, at vi kunne få et godt samarbejde."

Ved indlæggelsen og udsigten til den første kemo-behandling, var det første gang nogensinde, at Birte forlod sit hjem med følelsen af ikke at vide, hvornår hun ville komme hjem igen, og om hun overhovedet ville komme hjem. Hun havde naturligvis spurgt til, hvilken risiko hun nu levede med, og hun havde fået ærlige og realistiske svar, der – selvom de var dystre og uden omsvøb – også rummede en god portion håb.

"Min læge sagde, at min forholdsvis unge alder, mit livssyn, mit syn på den opgave, der ventede, og mit gåpåmod, talte til min fordel," husker Birte. Hun mindes også, at hun trods sin viljestyrke af og til mistede koncentrationsevnen og blev afhængig af, at hendes mand, John, havde styr på, hvad der nu skulle ske.

Som mange andre før hende, var tanken om kemobehandling – om at få sprøjtet gift ind i kroppen – ekstremt ubehagelig, men samtidig stod det klart, at kemoen var hendes livline – det, der kunne redde hendes liv. Kemoen skulle være hendes ven og ikke hendes fjende. Den beslutning traf hun i en situation, hvor hun ikke havde noget valg. For som hun siger: "Det stod lysende klart, at det var kemo eller mit liv, og min plan var at overleve."

Bid elefanten over i små stykker

Birte understreger, at hendes beslutsomhed, hendes stræben efter at gøre sig til herre over situationen og hendes stædige fastholden af, at et eller andet sted derud ventede resten af livet, har været altafgørende for, at hun stadig er her i dag.

"Jeg havde sat mit job på pause efter mere end 30 år i banken, men bestemt ikke opgivet at komme tilbage. For at det skulle kunne lade sig gøre, krævedes beslutsomhed. Den havde jeg, og jeg var fast i troen på, at der et sted derude ventede et liv, hvor jeg var blevet rask, og alt var godt. Jeg vidste godt, at den behandling, jeg var i og skulle igennem, kunne få følger for mit liv, men det var ikke noget, der fyldte i mine tanker. Jeg har hele tiden forsøgt at forholde mig til nuet og forsøgt at 'bide elefanten over i små stykker'. Når det er sagt, så er jeg godt klar over, at det er meget nemmere sagt end gjort. For selvfølgelig har der været tider, hvor det hele har virket kaotisk og truende, og hvor jeg ikke har kunnet bevare kontrollen. I den situation, viste det sig, at andre patienter, som jeg kom i kontakt med undervejs, og som blev en slags netværk for mig, var ekstremt vigtige."

12 dage varede den første indlæggelse. Kort efter hjemkomsten sendte en infektion hende tilbage i otte dage, og op mod jul, hvor det var tid til anden kemobehandling, blev hun stillet over for valget, om hun ville være hjemme til jul eller til nytår. Julen vandt på den betingelse, at hun vendte tilbage til hospitalet tredje juledag til den anden omgang højdosiskemobehandling. I forbindelse med kemobehandlingen blev det klart, at Birte ikke havde den såkaldte FLT3-mutation, som er en variant med en dårlig prognose. Det var et lyspunkt midt i en vanskelig tid.

Mellem behandlingerne var hun ambulant patient, hvilket betød, at hun skulle møde ind hver anden dag. De andre dage var hun hjemme. Dagene på sygehuset gik med blodprøvetagning, knoglemarvsprøver, 'optankninger' af blod m.m. Birte medvirkede som nævnt i en forsøgsprotokol, men sagde desuden ja til at deltage i andre mindre forsøg hen ad vejen ud fra devisen om, at hvis man kan være med til at forbedre behandlingen for andre ude i fremtiden, så må man stille op – ligesom der er nogle, der har gjort det før en.

I marts 2013 startede tredje og sidste serie af kemoterapien.

"Jeg havde det egentlig ok på det tidspunkt – så fint, som man nu kan have det efter sådan et forløb, og hen imod april begyndte jeg at tale med min læge om, hvornår jeg mon kunne komme helt tilbage på arbejde. Der blev det dog klart, at der var noget, som ikke var helt, som det burde. Mit jerntal (i blodet), som havde været højt allerede fra starten af sygdomsforløbet, var nu alt for højt. Jeg havde fået en stribe blodtransfusioner undervejs, hvor hver portion indeholder jern, som kroppen ikke kan skille sig af med. Det kan i værste fald medføre jernforgiftning

og skader på indre organer, som kan være livstruende," forklarer Birte og fortsætter. "Men det viste sig, at jeg også havde sygdommen hæmokromatose, der betyder, at der ophobes jern i kroppen, fordi man ikke kan udskille sit eget jern. Det var en streg i regningen, men forklarede de smerter, jeg havde i mine led og især i hænderne."

Jernophobningen betød, at Birte måtte tappes for blod to gange om ugen for at bringe jernoverskuddet ned – en behandling, der blev suppleret med EPO-behandling, der sætter gang i produktionen af de røde blodlegemer for at genoprette balancen i blodet. Situationen betød, at Birte foreløbigt måtte droppe enhver tanke om at komme tilbage på fuld tid på sit job.

Champagnepropperne, der aldrig sprang

"Jeg så i øjnene, at jeg måtte fortælle min overordnede, at jeg ikke længere kunne varetage jobbet som næstkommanderende. Situationen og erkendelsen medførte, at jeg fik en mindre depression, som jeg fik god hjælp til at komme over. Banken var heldigvis forstående for min situation og spurgte, hvad jeg helst selv ville. Det endte med, at jeg kom til en ny kreditafdeling, der skulle bygges op fra grunden. Her bad jeg om at komme i flexjob og fik ok til det. Efterfølgende fik jeg, med hjælp fra en dygtig sagsbehandler i min kommune, et såkaldt flekslønstilskud, og dermed var der styr på økonomien. Jeg var yderst taknemmelig for kommunens forståelse og hurtige sagsbehandling, men hele situation og de svære beslutninger omkring mit job var pinefulde for mig."

Perioden fra sommeren 2013 til sommeren 2016 betegner Birte som 'jævnt god'. Hun passede sit arbejde med få afbrydelser. Undervejs oplevede hun, hvad hun – mens vi sidder og taler sammen under august-solen – med en mild underdrivelse betegner som 'udfordringer'. Det var en blodprop i benet og et brud på sin venstre skulder efter et styrt – hændelser, der ikke forhindrede hende i at passe jobbet. Det var også i den periode, hvor smerterne og ledskademe begyndte at udvikle sig og i stigende grad medførte, at der var ting, hun ikke længere kunne. I samme periode nåede Birte et af de mål, hun havde på sin to-do-liste: En 14-dages tur til New York med familien.

Til Birtes store sorg kom den dag aldrig, som hun havde troet og håbet på. Dagen, hvor hun ville blive erklæret rask. Champagnen, hun havde tiltænkt den dag, kom aldrig ud af køleskabet.

Fra klinikchefen på Rigshospitalet lød det, at det var meget vanskeligt at forudse, hvor lang tid der ville gå, inden det

blev nødvendigt at trække det sidste behandlingskort – en knoglemarvstransplantation – men i sensommeren 2016 kom tilbagefaldet. Betydeligt hurtigere, end Birte i sit lyse sind havde turdet håbe på, og i slutningen af året erklærede lægerne, at nu var der ikke længere nogen vej uden om en transplantation med fremmede stamceller.

"Fra det tidspunkt var jeg klar over, at jeg skulle gennem endnu en vanskelig tid, og forberedte min familie. Jeg var mentalt klar og oplevede egentlig ikke, at det hele startede forfra. Det var nærmere som en anden runde."

I foråret 2017 havde sygdommen udviklet sig så meget, at det blev nødvendigt med kemoterapi. Birte måtte med et tungt sind sygemelde sig fra jobbet på ubestemt tid. For anden gang måtte hun pakke sit kontor ned og tage afsked med kollegerne. I juni var der fundet en donor (en 20-årig tysk kvinde), og Birte blev startet i det forløb, der skulle forberede transplantationen. Det blev en hård periode, skiftevis indlagt og hjemme, med talrige infektioner, en blodprop og en kemobehandling, der viste sig at blive mere barsk end ventet.

Min sidste vilje

De sidste dage inden indlæggelsen var Birte hjemme. Hun pakkede sine ting velvidende, at en knoglemarvstransplantation ikke er uden risiko, ryddede op og forberedte sig på det uvisse. Op til transplantationen talte Birte et par gange med præsten i den lokale kirke og udfyldte 'Min Sidste Vilje', som hun gennemgik med sin søster og mand. Det var surrealistisk, husker Birte, at beslutte, hvordan kisten skulle se ud, hvilken urne hun vil have, men tilfredsstillede på den anden side hendes stræben efter ikke at slippe kontrollen.

"Jeg ved, det kan lyde pudsigt, men det gjorde mig parat til ikke at være her længere. Det gav mig ro samtidig med, at det var den bedste måde at forberede mine nærmeste på," forklarer Birte.

21. juni 2017 blev Birte transplanteret. Helt uddramatisk og faktisk ganske hyggeligt. Til stede var hendes mand, søn, søster og niece.

"De næste 14 dage, hvor jeg stadig var indlagt, var vigtige. Jeg havde endnu håbet om at komme til at arbejde igen. Heldigvis tog de nye celler fat på opgaven som planlagt, men jeg var alligevel bange, da jeg blev udskrevet. Det var som at forlade en tryk havn. I første omgang var jeg kun hjemme en weekend. Det var angstprovokerende at skulle give slip på den tryghed og de rammer, der var på hospitalet. Men hjem kom jeg og levede i starten i isolation,

samtidig med at jeg gik til hyppige kontroller og jævnligt talte med min psykolog. Alt gik fremad, som det skulle lige indtil december (2017), hvor jeg fik GVHD* i munden.”

Henover julen kom Birte i behandling med immun-dæmpende medicin og binyrebarkhormon i store doser, og hun måtte igen se i øjnene, at jobbet måtte vente. GVHD'en havde bidt sig fast, og den kommende tid blev en prøvelse med en stadig forringelse af hendes tilstand. Ledsmærterne tog til, hendes anden sygdom, hæmatomakrosen, forværredes, og hun fik nerveskader, for nu bare at nævne noget fra en alt for lang liste. På dette tidspunkt fik Birte en alvorlig depression og søgte hjælp hos en privatpraktiserende psykiater. Der var de imidlertid betænkelige ved at behandle hende medicinsk, og hun blev overflyttet til hospitalspsykiatrien.

”Jeg kom til Psykiatrisk Hospital i Hillerød og var gennem et fantastisk forløb med kognitiv adfærdsterapi og lærte en masse om mig selv. Kodeordet var accept. Accept af min sygdom og accept af de tabte færdigheder, der gjorde, at jeg i det tidlige forår 2019 så i øjnene, at jeg ikke kunne arbejde mere. Det havde min psykolog, min søster og en del andre forsøgt at få mig til at indse gennem lang tid, men jeg ville ikke give mig. Til sidst måtte jeg fortælle banken, at vores veje skulle skilles. Med det forsvandt mit håb og den redningsflåde, som arbejdet havde været for mig. Forude ventede en førtidspension, som heldigvis gik glat igennem. Som modsvar besluttede jeg, at når jeg blev mere rask, så vil jeg arbejde som frivillig et eller andet sted. Det blev mit nye mål.”

I lyset af, at Birte gradvist mistede fysiske færdigheder, besluttede hun og John, at han skulle på deltid for at få deres liv til at hænge bedre sammen. Hidtil var det gået med, at John gradvist overtog de opgaver hjemme, som Birte ikke længere kunne, men det havde en grænse. De kunne vælge mellem at betale sig fra det, eller at John fik mindre arbejdstid. Det blev det sidste, og i dag har John en ugentlig fridag, som bliver brugt i hus og have.

Jeg lever, og det er jeg glad for

På dette tidspunkt var Birte i bedring psykisk, men blev alligevel ramt af endnu en dyb depression. Hun havde fået en ny medicin, som gav en kvalme, som hun altid har haft det ekstremt dårligt med. Nogenlunde samtidig skulle hun igennem en skulderoperation. I bakspejlet ser hun i dag, at den operation sikkert bekymrede hende mere, end hun var sig bevidst. Og for at det ikke skulle være løgn, tog bivirkningerne fra stamcelletransplantation til i styrke.

”Jeg havde arbejdet med at acceptere min situation, og var kommet langt. Jeg havde fået at vide, at der var ting, jeg ikke længere kunne, gennemlevede en sorgperiode og var i gang med at finde ud af, hvad jeg så kunne. Jeg har altid været god til at analysere min situation, lægge en plan og skabe en struktur og ud fra det få et billede af, hvad jeg kan og ikke kan. Alligevel faldt jeg ned i et dybt hul i januar 2020, hvor jeg ikke ønskede at leve længere. Syv-otte år med sygdom, hvor der hele tiden tilstødte nye udfordringer. Det bedste, man kunne sige, var, at jeg stadig var i live, men det var ikke det liv, jeg havde forventet, og ikke mindst smerterne var svære at leve med.”

”Året før var min far død af kræft, og ved et besøg på kirkegården spurgte jeg ham, om ikke jeg måtte komme nu? Den løsning var han bestemt ikke med på og 'sparkede' mig hjem med beskeden om, at det var alt for tidligt, og at jeg stadig havde opgaver foran mig – og et ansvar.”

På det tidspunkt lavede Birte en liste med alle argumenterne for, at hun fortsat skulle leve. Det skabte et vendepunkt, hvor hun igen kunne se, at livet endnu bød på oplevelser, og at der stadig kunne være glæde ved daglige gøremål, en gåtur i skoven og samværet med familien.

Birte er i dag tilknyttet Tværfaglig Smertecenter på Gentofte Hospital, og det har givet ro og redskaber til at leve med de smerter, som var en betydelig årsag til, at hun ikke orkede livet mere.

”Jeg er et andet og mere positivt sted nu. Ser mere lyst på livet. Jeg har sagt til lægerne, at når det kommer dertil, at sygdommen kun vil tage mig en vej, så foretrækker jeg, at processen bliver kort i stedet for langstrakt og pinefuld.”

Her, adskillige kopper kaffe og flere småkager senere, slutter vores samtale under solen på Birtes dejlige terrasse i en positiv tone.

Birte er medlem af både Dansk Hæmokromatose Foreningen og LyLe for at lære så meget som muligt om de to sygdomme.

** GVHD er en forkortelse for Graft versus host sygdom (GVHD), som er en af hovedkomplikationerne ved stamcelletransplantation. GVHD kan forekomme tidligt efter transplantationen (såkaldt akut GVHD) eller sent efter transplantationen (såkaldt kronisk GVHD). Det er en tilstand, hvor donors immunceller reagerer over for patientens egne celler og forårsager betændelse (inflammation), som kan omfatte huden, leveren og mave-tarmkanalen. Der bruges forskellig medicin til at dæmpe donors immunceller og dermed forebygge, at der udvikles GVHD. Det kaldes immunundertrykkende medicin.*

Fokus på de sårbare patienter

Den 3. september deltog LyLes formand, Rita O. Christensen, og foreningens faste journalist, Finn Stahlschmidt, i Dagens Medicins Kræftdag 2020, der havde fokus på ‘Lighed i kræftbehandling: Hvordan sikrer vi, at alle kræftramte bliver tilbudt den bedste behandling?’. De hæftede sig ikke mindst ved et tankevækkende oplæg fra professor og overlæge Morten Sodemann.

Kræftdag 2020 var sat sammen af en række oplæg fra toneangivne hospitalslæger og efterfølgende sygdoms-specifikke 'workshops' med et gennemgående fokus på, hvordan vores sundhedssystem kan overkomme det faktum, at personer med korte uddannelser lever usundt, oplever mere sygdom, mærker de største konsekvenser af sygdommen og dør tidligere end personer med en videregående uddannelse.

Blandt de oplægsholdere, der indledte dagen var Morten Sodemann, der er professor og overlæge ved Indvandrermedicinsk Klinik, Afdeling Q, Odense Universitetshospital og Klinisk Institut Syddansk Universitet. Morten Sodemann er bl.a. kendt for bogen ‘Sårbar? – Det ka’ du selv være’*, der vakte opsigt med sine meget stærke synspunkter omkring årsagen til uligheden i sundhedssystemet.

At der er stor social ulighed i sundhed og sygdom, og at særligt de lavt uddannede er hårdt ramt, slår en ny rapport fra Sundhedsstyrelsen fast. På Kræftdagen gav professor og overlæge Morten Sodemann en forklaring på, hvorfor det forholder sig sådan.

Dagen efter Kræftdag 2020 samlede Morten Sodemann nogle af sine pointer op i et interview i Fyens Stiftstidende. Det skete under overskriften ‘Derfor lever de lavtuddannede mere usundt, får flere sygdomme og dør tidligere’. I det følgende gengiver vi i uddrag af dette meget læseværdige interview.

Man bliver hverken syg eller dør tidligere, fordi man mangler penge

Personer med korte uddannelser lever usundt, oplever mere sygdom, mærker de største konsekvenser af sygdommen og dør tidligere end personer med en videregående uddannelse. Det er dokumenteret sort på hvidt.

Men der mangler nogle nuancer, når vi taler om uligheden og skal forsøge at løse den. Det mener Morten Sodemann, der er professor og overlæge på Indvandrermedicinsk Klinik på OUH og professor på Syddansk Universitet.

”Når vi taler om social ulighed i sundhed, er der mange, der beskriver det som en ulighed, der skyldes fattigdom, uddannelseslængde og køn. Men man bliver hverken syg eller dør tidligt af at mangle penge, være ufaglært eller af at være mand. Man dør af årsagerne og konsekvenserne ved fattigdom og kort uddannelse.”

En pakke, vi får

Morten Sodemann mener derfor, at man skal vide, hvilke mekanismer der er i spil, når man vil forstå den sociale ulighed i sundhed og komme den til livs.

Fra studier om sammenhængen mellem sociale netværk og sygdom ved man nemlig, at ens sundhedsadfærd bliver fastholdt gennem ens sociale netværk.

Vi køber os en pakkelsøsning i vores sociale relationer. Og der kan man så have en social relation, hvor der er rigtigt mange negative og uhensigtsmæssige sundhedsmønstre, som påvirker ens helbred.

”Vi er jo flokdyr. Vi efteraber hinanden. Så hvis jeg er tyk, er mine venner tykke. Og mine venners venner er også tykke. Det samme gælder i forhold til rygning, depression, livsglæde og så videre,” siger Morten Sodemann.

”Det er ligesom en pakke, vi får. Vi køber os en pakkelsøsning i vores sociale relationer. Og der kan man så have en social relation, hvor der er rigtigt mange negative og uhensigtsmæssige sundhedsmønstre, som påvirker ens helbred.”

Klip i kørekortet

Samme forklaring kan man finde til uligheden blandt børn, fortæller Morten Sodemann. Oftest får overvægtige forældre overvægtige børn. Forældre, der ryger, får børn, der begynder at ryge. Og kroniske sygdomme går i arv.

”Det er copy/paste-adfærd. Man hyler med flokken. Som voksen har man en stor pakke, og som barn får man så en minipakke af forældrene.”

Det betyder samtidig, at ens sundhedsadfærd og oplevelser i barndommen er direkte forbundet til ens voksenliv.

Fortsættes på næste side

“For hver negativ oplevelse får man ligesom et klip i kørekortet hen imod rygning, overvægt, kronisk og psykisk sygdom og tidlig død i voksenlivet.”

Et vilkår – ikke et valg

Det allervigtigste at forstå i den sammenhæng er, at ens sundhedsmønster ikke er et aktivt valg, fortæller Morten Sodemann. Det er et vilkår. Men det har samfundet misforstået. Og derfor bliver det gjort til et individuelt problem frem for et samfundsproblem.

De sunde valg, der skal til, er politiske valg – ikke kun personlige valg.

“Vi har sådan nogle mantraer og fordomme, som er bekvemme, og som vi læner os op ad: “De er bare tykke, det er deres eget valg, og de skal bare begynde at motionere og spise flere grøntsager.”

“Men det er altså et vilkår, hvor man er bundet i nogle sociale mønstre. Og hvis ikke samfundet forstår de mønstre, kommer vi til at udskamme de lavtuddannede og fattige, som har den adfærd, og skubbe dem endnu længere væk.”

Sunde valg er politiske valg

Det samme gælder i sundhedsvæsenet, hvor uligheden også er stor, fortæller Morten Sodemann og peger på, at det både ses i tilgangen til patienten og i selve behandlingen. Som eksempel nævner han, at jo højere uddannelse man har, jo mere dialog har man med lægen, og jo mere inviterer lægen til, at man også selv kommer med sine ytringer. Og omvendt – jo kortere uddannet man er, jo mindre bliver man involveret, og jo mere tager lægen beslutninger for én.

“Det er det samme, hvis jeg har en plet på lungen. Så er behandlingen også forskellig afhængigt af, hvor mange år jeg har gået i skole. Og det er altså et dybtliggende problem, at systemet formår at skabe den ulighed.”

Morten Sodemann mener derfor, at man fra politisk side skal se på, hvordan man kan mindske uligheden i sundhedsvæsenet.

** Morten Sodemann er blandt andet kendt for bogen ‘Sårbar – det kan du selv være’, der udkom i januar 2018. Bogen kan downloades gratis i pdf-format på www.ouh.dk/indvandrerklunik (under oplysninger til fagprofessionelle)*



Ny, gratis bog om blodkræft

Den 3. september i år udkom den nye bog, ‘Da kræft ændrede mit liv – Beslutninger og valg’. Bogen er blevet til i et samarbejde mellem LyLe, Dansk Myelomatose Forening (knoglemarvskræft) og medicinalvirksomheden Janssen og er skrevet af Finn Stahlschmidt.

‘Da kræft ændrede mit liv – Beslutninger og valg’ indeholder 10 personlige fortællinger med patienter og pårørende, som hver især fortæller deres historie om mødet med sundhedssystemet og den udfordring, det er at komme videre i livet efter diagnosen kræft i blodet, knoglemarven eller lymfesystemet.

Udover patient- og pårørendeportrætterne finder du også et kapitel om, hvorfor patientinddragelse spiller en så vigtig rolle i det danske sundhedssystem, herunder LyLes og Dansk Myelomatose Forenings perspektiver herpå. Derudover beskriver en hæmatologisk oversygeplejerske, hvordan de på hendes afdeling arbejder med patientinddragelse i hverdagen. Endelig fortæller en psykolog og læge om det at komme videre i livet efter en kræftsygdom.

Bogen henvender sig til alle, der har kræft i blodet, knoglemarven eller lymfesystemet tæt inde på livet, og til andre, der søger viden om at leve med disse sygdomme.

Læs historierne online og bestil dig egen, gratis bog på www.janssen.com/denmark

Gratis webinarer

I løbet af året har vi lavet en række webinarer om hvordan man undgår stress, håndterer bekymringer og svære følelser, styrker evnen til at sige fra og få styr på prioriteter og planlægge sin tid.

Du kan (gen)se de fire webinarer på lyle.dk/videoer

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.

Grillet kyllingesandwich i spicy foccacia med mango og karry

Denne frokostsandwich har en god balance mellem grundsmagene, og den er en variant lavet efter hotdog-modellen: Umami fra stegt kylling, sødme fra mango, bitterhed fra karry, styrke fra chutney, blødhed fra friskosten samt salt og knæk fra peanuts.

Ingredienser (6 pers.)

6 Foccaciaboller	1 moden mango	Groft salt
2 stk. kyllingebryst	2-3 spsk. spicy mangochutney	Friskkvæmet sort peber
Lidt olie til stegning	2 spsk. smørbar friskost	Lidt rødbedespirer
1 tsk. citronsaft	Sprød salat, f.eks. frillice	
1 spsk. karry	2 spsk. saltede peanuts	

Fremgangsmåde

- Vend kyllingebryst med lidt olie, citronsaft og karry. Krydr med salt og peber.
- Steg, til de er gyldne på grill eller pande, og bag dem færdigt i forvarmet ovn ved 180 grader ca. 12-15 minutter. Køl let af.
- Skyl salat, og afdryp det i en sigte.
- Skræl mangoen, fjern stenen, og skær frugtkødet i tynde skiver. Hvis mangoen ikke er helt moden, så varm den hurtigt på en grill eller pande.
- Lun og halvér foccacia-bollerne, og smør bunden med friskosten. Drys med lidt karry, og læg skiver af kyllingen ovenpå. Kom en god skefuld spicy mangochutney på toppen samt lidt peanuts og skiver af mango efterfulgt af salaten. Pynt med lidt rødbedespirer, og slut af med overdelen af focaccia-bollen.

Tip!

Brug ananas eller papaya i stedet for mango.
Udskift kylling med kalkun eller gris.

Karryristet blomkål med sort sesam, forårsløg og tamari-mandler

Blomkål og karry er en super match, som bliver endnu bedre af, at blomkålen ristes i smør. Sort sesam giver lidt parfumeret bitterhed, mens forårsløg bidrager med sødme og friskhed. Tamari-mandlerne tilføjer umami og knas, så retten fuldendes.

Ingredienser (4 pers.)

1 lille blomkålshoved	Flagesalt
Smør til stegning	Friskkvæmet peber
1-1½ spsk. jomfruolivenolie	1 håndfuld mandler
1 spsk. sort sesam	3 spsk. tamari
1 spsk. karry	1 bdt. forårsløg
Saft fra 1 citron	Frisk koriander til pynt

Fremgangsmåde

- Skær blomkålen i buketter.
- Smelt smør og olivenolie på en pande, og rist blomkålen et par minutter sammen med sort sesam ved god varme. Drys karry udover og rist videre ca. 1 minut. Kom citronsaft over, og vend hurtigt rundt. Krydr med salt og peber, tag fra varmen, og kom op i en skål.
- Rist mandler på en tør pande et par minutter. Kom derefter tamari på, og lad bruse op, til det klæber til mandlerne.
- Tag fra varmen, og læg mandlerne på et stykke bagepapir.
- Skyl forårsløgene, og snit dem fint.
- Vend blomkålen med forårsløg, og top med mandler og grofthakket koriander.



Tip!

Brug romesco-kål eller broccoli i stedet for blomkål.
Brug garam masala eller tandoori spice i stedet for karry.
Udskift mandler med cashews eller andre nødder
Retten passer godt sammen med daal, stegt lam eller kylling.

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.

Sensommerudflugt i Aalborg

Torsdag den 17. september skinnede solen fra en klar, blå himmel, og vinden var på et minimum.

Lykkeligvis havde Aalborg-gruppen valgt netop denne dag til gruppens sensommerfrokost på restaurant "Ombord", der ligger placeret i Aalborg med udsigt til lystbådhavnen, hvor der altid er høj aktivitet.

Pga. COVID-19 har vi også set os nødsaget til at aflyse de månedlige møder og den årlige sommerudflugt i juni måned. Derfor var alle deltagere spændte og forventningsfyldte over at skulle træffes igen. Vi havde alle passet godt på os selv, og ingen i gruppen var blevet ramt. Så gensynsglæden var stor!

Der blev snakket og grinet under frokosten. Humøret var højt, og oplevelser fra det sidste seks måneder blev delt og kommenteret.

En del af deltagerne valgte efter frokosten at gå en tur til Fjordbyen, som ligger placeret ud mod Limfjorden. Bydelen består af små, selvbyggede og ofte meget farverige huse, som bærer præg af, at her bor en del kunstnere. Gåturen var rig på sanseindtryk, og med det flotte vejr blev det for alle en god oplevelse. Gruppen var så heldige at komme forbi en iskiosk, hvor turen traditionen tro blev afsluttet med en – denne gang Ryå – is.



Godt sammenhold i Næstved

I Næstved kommer vi i det lokale frivillighedscenter, hvor vi starter med en velkomst og med en lille anretning. Snakken starter allerede og hyggen spredt sig. En præsentation af evt. nye og en snak om hvad er der sket siden sidst. To timer flyver af sted og vi taler om hvor tiden dog flyver hen, men glæder os til at ses igen næste måned.

Vi plejer, at tage på sommerudflugt en gang om året, men i 2020 har vi måtte aflyse pga. COVID-19 og faren for evt. at blive udsat for smitte.

Vi har ikke haft møde siden april til september, men alle var glade for at mødes igen og fortælle om deres bekymringer under corona tiden. De fleste følte sig isolerede og utrygge ved at komme ud, men alle havde en god sans for hvordan man skulle gebærde sig i samfundet.



Nyt fra Odensegruppen

Tirsdag den 1. september blev det endelig efter seks måneders pause tid til at mødes igen i Bolbro Brugerhus i Odense i netværksgruppen.

Vi var 14 der kom, og stemningen var i top. Desværre måtte vi undvære at synge en sang fra Højskolesangbogen, da vi så ikke kunne overholde afstanden. Snakken gik ivrigt, og vi fik lyttet til hinanden, grinet og pjattet, som vi plejer, men også taget hånd om hinanden. Det er en svær tid specielt for dem, der bor alene, men så er det rart, hvis en eller flere fra gruppen ringer eller besøger hinanden, som tilfældet har været. Der er store omkostninger i form af ensomhed for dem, der må isolere sig i øjeblikket. Men som i kan se på billederne, så er alle ved godt mod.



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

Aalborg

Bente og Hanne

23 30 95 63/22 27 89 41

aalborg@lyle.dk

Aarhus

Arne og Marianne

51 78 08 02

aarhus@lyle.dk

Esbjerg

Karin

23 80 94 45

esbjerg@lyle.dk

Sønderborg

Bibi

soenderborg@lyle.dk

Næstved

Rita og Susanne

31 68 26 00

naestved@lyle.dk

Odense

Mette og Poul Eigil

26 60 04 13

odense@lyle.dk

Roskilde

Hanne og Birgit

29 47 25 14/51 94 34 49

roskilde@lyle.dk

BEMÆRK: Pga corona kan møder aflyses med kort varsel – vi føler naturligvis altid myndighedernes anbefalinger og mødes kun, når der er forsvarligt.

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!

Du kan give din gave på tre måder:

- Via overførsel til reg. 1551 konto 10 283 701 (Danske Bank)
- Via MobilePay til 12368
- Via vores webshop på **lyle.dk/shop** – eller ved at scanne QR-koden med kameraet i din smartphone



Patientforeningen for
Lymfekræft, Leukæmi og MDS