

CLL

Kronisk lymfatisk leukæmi

**Symptomer,
diagnose og behandling**

Patientforeningen for
Lymfekræft, Leukæmi og MDS



Indhold

Fakta om CLL	3
Almindelige tegn på CLL	6
Sådan stilles diagnosen	8
Forskellige stadier af CLL	9
Watch and wait	10
Hvorfor får man CLL?	10
Sådan behandles CLL	11
Stamcelletransplantation	12
Motion og kost	15
Langtidsudsigter, bivirkninger og senfølger	16
På vej mod tidsbegrænset behandling	18
CLL i tal	19

I denne pjece kan du læse om, hvilke symptomer CLL giver, hvordan sygdommen diagnosticeres, og hvordan den behandles.

Fakta om CLL

CLL – kronisk lymfatisk leukæmi – er en langsomt udviklende form for blodkræft (leukæmi), der menes at stamme fra modne B-celler i særlig lymfeknuder. Sygdommen rammer udviklingen af de såkaldte B-lymfocytter, som har betydning for immunforsvaret.

CLL er uhelbredelig, men de fleste lever med sygdommen i årevis. Halvdelen af alle patienter med CLL får aldrig brug for behandling, men lever med en vedvarende, let øget risiko for at få infektioner.

Med 400-500 nye tilfælde om året er CLL den hyppigste form for blodkræft i Danmark. Sygdommen er mest almindelig hos ældre og meget sjælden før 40 års-alderen. Gennemsnitsalderen er omkring 72 år, når diagnosen stilles.

CLL ses dobbelt så hyppigt hos mænd som hos kvinder. For størstedelen af patienterne med CLL er der ikke behov for at starte behandling på det tidspunkt, hvor diagnosen stilles.

Inden for de seneste år er der sket et gennembrud i behandlingen af CLL

med flere nye, målrettede, biologiske lægemidler og nye antistoffer. Det har forbedret overlevelsen betydeligt.

For de fleste patienter øger behandlingen livskvaliteten og har gjort, at den forventede levetid med CLL nærmer sig den for almenbefolkningen.

- CLL er den hyppigste form for leukæmi med 400-500 nye tilfælde per år i Danmark. Omtrent 5.000 lever med sygdommen.
- Sygdommen opdages ofte tilfældigt ved et almindeligt rutinetjek hos egen læge.
- Mange mennesker med CLL har ingen symptomer. Andre kan være generet af træthed, nattesved og vægttab. Nogle søger læge på grund af tilbagevendende infektioner eller i sjældne tilfælde på grund af blødninger.
- Ved undersøgelse kan findes hævede lymfeknuder og eventuelt forstørret milt og lever.
- Ca. 50 % af patienter med CLL vil aldrig opleve behov for behandling.

- Ca. 50% vil opleve behov for behandling, heraf 10% inden for de første 6 måneder.
- Hvis man får symptomer, blodmangel eller nedsat blodpladetal, er man typisk blevet behandlet med en kombination af kemoterapi og antistoffer, som i udgangspunktet ikke helbreder sygdommen, men som slår den ned. Kemoterapi er i dag gradvist ved at blive erstattet af mere målrettede, biologiske behandlinger.
- Yngre mennesker med CLL kan blive behandlet med knoglemarvs-/stamcelletransplantation med stamceller fra en donor. Transplantation kan helbrede patienten, men er blevet meget sjælden i takt med, at der er kommet bedre behandlinger.

Almindelige tegn på CLL

Størstedelen af personer med CLL har ingen symptomer, når sygdommen opdages. Andre kan være generet af træthed, nattesved og vægttab. Nogle søger læge på grund af tilbagevendende infektioner, eller hvis sygdommen har udviklet sig og giver blødninger.

Ofte vælger lægen – en hæmatolog – blot at observere sygdommen uden at starte behandling.

Får man symptomer på sygdommen, såsom blodmangel, nedsat blodpladetæl, uforklaret vægttab, nattesved eller udtalt træthed, skal man i behandling.

I mange år har det været en kombination af kemoterapi og antistoffer. I nyere tid er der kommet flere målrettede, biologiske lægemidler til med mange fordele.

Behandling helbreder ikke sygdommen, men kan holde den under kontrol. For bestemte undergrupper (særlige mutationer) af CLL vil behandling med målrettede, biologiske lægemidler være klart bedst og i nogle tilfælde eneste mulighed.

De hyppigste tegn på CLL er:

- Manglende energi og træthed, som skyldes lav blodprocent.
- Hyppige infektioner, som skyldes færre raske immunceller.
- Blødninger i hud eller slimhinder, som skyldes færre blodplader (meget sjældent).
- Hævede lymfeknuder.
- Nattesved og feber.



Sådan stilles diagnosen

For at få det bedst mulige behandlings- og/eller kontrolforløb er det vigtigt at få stillet den rigtige diagnose.

Kontrolforløbet er vigtigt, da der for størstedelen af patienter med CLL ikke er behov for behandling på det tidspunkt, hvor diagnosen stilles.

Det er vigtigt for lægen at danne sig et overblik over, hvor udbredt sygdommen er, for at kunne give den rette behandling. Til det bruger lægen en stadieinddeling, som er et system, der baserer sig på de steder på kroppen, hvor man har hævede lymfeknuder (lymfeknudere regioner) og på knoglemarvsfunktionen.

Lymfesystemet eller lymfekarsystemet er det system af lymfeknuder og lymfekar, der er overalt i kroppen, og som indsamler og renses kroppens lymfevæske.

Lymfesystemet bekæmper også infektioner og er derfor en vigtig del af kroppens immunforsvar.

Forskellige stadier af CLL

Der findes forskellige systemer til inddeling i stadier, men det mest simple og mest brugte i Danmark inddeler CLL i tre stadier: A, B, eller C.

- Stadie A har normal blodprocent og normalt antal blodplader. Desuden er der kun hævede lymfeknuder i højst to regioner.
- Ved stadie B er der mere udbredt hævelse af lymfeknuder.
- Ved stadie C ses nedsat blodprocent og/eller lavt antal blodplader.

Stadieinddelingen siger dels noget om, hvor udbredt sygdommen er på det tidspunkt, man får stillet sin diagnose, dels kan den give et fingerpeg om, hvordan sygdommen vil forløbe.

Hvis man kun er i stadie A eller B, er der stor sandsynlighed for, at man ikke behøver behandling endnu.

Watch and Wait

I modsætning til, hvad der er normalt for kræftsygdomme, hvor tidlig diagnose og efterfølgende hurtig behandling er afgørende, så er det anderledes med CLL. Derfor bliver de fleste CLL-patienter bekendt med begrebet Watch and Wait

Det betyder, at lægerne holder øje med patienten ved løbende kontroller, og at behandlingen ikke sættes i gang, før det vurderes nødvendigt.

Det er ikke uvanligt, at sygdommen er mere eller mindre aktiv, og at sygdommen kan svinde ind uden behandling.

Cirka halvdelen af alle CLL-patienter kommer aldrig i behandling.

Hvorfor får man CLL?

Årsagerne til CLL er som regel ukendte. Man ved dog, at arvelige forhold kan have en betydning for risikoen for at udvikle sygdommen. Men selvom man har familie med CLL, er risikoen meget lille for selv at få CLL.

Faktisk har langt de færreste med CLL ingen kendte i familien med CLL.

Med CLL er det, som med mange andre kræftsygdomme, at de opstår ved et tilfælde eller ved et uheld.

Sådan behandles CLL

Behandling af CLL har traditionelt primært været en kombination af kemoterapi og antistoffer. I dag bruges dog i stigende grad mere avancerede, målrettede, biologiske lægemidler, og det gælder ikke mindst i behandlingen af de mere problematiske undergrupper af sygdommen.

CLL kan som udgangspunkt ikke helbredes, men behandlingen fører ofte til årelange perioder uden symptomer på sygdommen, eller at sygdommen bliver bragt i ro, hvor de syge celler er til stede uden at give symptomer.

Såkaldt RFC-behandling er potentielt helbredende behandling til en undergruppe af CLL patienter. Ligeledes kan allogen knoglemarvstransplantation være helbredende.

De fleste behandlinger for CLL foregår ambulant eller i daghospital. Der kan være en vis risiko for infektioner, som kan kræve, at man bliver indlagt under dele af behandlingsforløbet.

Inden for de seneste år er der sket et gennembrud i behandlingen af CLL med godkendelsen af flere målrettede, biologiske lægemidler og et nyt antistof.

Det betyder, at især patienter med de mest aggressive former for CLL har en langt bedre overlevelse i dag.

De nye lægemidler har medført en konstant bedring i overlevelsen for patienter med CLL, og det gælder for patienter i alle aldersgrupper.

Stamcelletransplantation

Stamcelletransplantation (knoglemarvstransplantation) bruges i dag meget sjældent.

Udviklingen af stadig mere effektive behandlinger, der også er effektive over for nogle af de mere problematiske varianter af sygdommen, har gjort stamcelletransplantation næsten overflødig.

Stamcelletransplantation er en form for immunterapi, hvor lægerne erstatter patientens immunforsvar med en rask donors i håbet om, at det nye immunforsvar vil opfatte leukæmicellerne som fremmede og afstøde dem.

Stamcelletransplantation fører til helbredelse i cirka halvdelen af tilfældene, men metoden skal nøje overvejes, fordi den kan give livstruende bivirkninger. Det sker hos cirka én ud af fem behandlede.

Overvejelser om transplantation kræver derfor, at:

- Sygdomsforløbet er så alvorligt og truende, at risikoen ved sygdommen klart overstiger risikoen ved transplantation.
- Der skal være en tilgængelig søskendedonor, eller man skal have opnået Sundhedsstyrelsens tilladelse til at identificere en mulig, ubeslægtet donor. Andre medlemmer af familien vil desværre ikke kunne anvendes, fordi vævstyperne ikke vil passe.
- Sygdommen skal være inde i en stabil fase, hvor den seneste behandling (fx målrettet, biologisk behandling) stadig har en effekt i de tre-seks måneder, det tager, før transplantationen kan nå at virke. Hvis man er for svækket, kan det være, at kroppen ikke er i stand til at klare transplantationen og drage nytte af den.



Motion og kost

Motion og sund, proteinrig kost er vigtig, når man lever med CLL.

Mange lever med en let øget risiko for infektioner og bør derfor tale med deres behandlende læge om, hvordan de skal reagere ved feber, og hvilke vaccinationer der kan anbefales.

Mange CLL-patienter har gjort det til en vane at bruge håndsprit for at begrænse risikoen for infektioner.

Uanset om man har symptomer på CLL eller ej, er det en god ide at holde sig fysisk i form ved jævnlig motion og en god, varieret kost.

Hvis man begynder at tabe sig, og det ikke er planlagt, skal man tale med sin læge, om det kan skyldes CLL.

Når man har CLL, kan det være nødvendigt, at man spiser en meget energirig kost.

Hvis man har behov for hjælp til fysisk træning, kan man blive henvist til genoptræningsforløb via sin læge, så man kan få hjælp til at planlægge et træningsprogram.

Langtidsudsigter, bivirkninger og senfølger

Som beskrevet udvikler CLL sig langsomt hos en del patienter, og man kan være fysisk upåvirket i mange år.

CLL bliver først behandlingskrævende, når man får generende symptomer.

Tilstanden kan ikke helbredes, men de fleste mennesker med CLL dør ikke på grund af sygdommen. En betydelig risiko er dog infektioner, der kan opstå på grund af nedsat immunforsvar. De kan i værste fald være livstruende.

CLL er altså generelt en kræftform med en god prognose.

Man skal dog være opmærksom på, at det kan være en psykisk belastning at leve med en kronisk sygdom. Her kan psykologhjælp være en god idé for mange.

Man kan få en henvisning til en psykolog hos ens læge. Man kan også henvende sig til en af Kræftens Bekæmpelses lokalafdelinger.

Intensiv kemobehandling sætter hos nogle betydelige spor i form af udtalt træthed, krampes, hukommelses- og koncentrationsbesvær. Hos nogle vil disse symptomer fortage sig hen over årene, mens de hos andre har karakter af varige mén.

Der kan desuden være risiko for skade på de normale stamceller, og et fåtal vil udvikle "sløv knoglemarv" – kaldes myelodysplastisk syndrom (MDS), og i værste fald akut myeloid leukæmi (AML).

Ved behandling med immunterapi og målrettede, biologiske behandlinger er der mange mulige bivirkninger, men de er ofte relativt milde, og mange oplever ingen bivirkninger.

Man kender endnu ikke til potentielle langtidsbivirkninger til de nye behandlinger, da de kun har været i brug få år.

Det er vigtigt, at du taler med lægen om de mulige bivirkninger ved den enkelte behandling.

På vej mod tidsbegrænset behandling

Kombinationen af specifikke antistoffer og målrettede, biologiske lægemidler vil efter alt at dømme gøre, at langvarig (livslang) behandling gradvist vil vige for tidsbegrænset behandling.

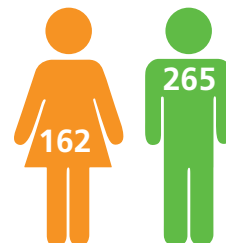
På forskningsfronten forventes det, at vi fremover vil se flere kliniske forsøg, hvor lægerne tester muligheden for at give tidsbegrænset behandling til de patienter, der har den mest aggressive sygdom.

Samtidig forventes det, at brugen af såkaldt molekylære markører i DNA'et og i cellerne i stigende grad vil blive brugt til at finde ud af, hvilke patienter der skal have hvilken kombinationsbehandling. Både med de kendte stoffer, vi allerede har, men også med specifikke antistoffer, som kan danne grundlag for langt mere individualiseret behandlingen.

CLL i tal

Antal personer med CLL i Danmark

Nye tilfælde af CLL per år*



Personer – både mænd og kvinder – der lever med CLL**

Overlevelse i procent ved CLL

Efter 1 år***

Efter 5 år***



*Gennemsnit af årene 2012-2016

** Dækker både over personer, som er i behandling eller går til kontrol, og personer, som betragtes som raske/uden symptomer ved udgangen af 2016.

***Overlevelsen defineres som 'relativ overlevelse' i årene 2012-2016, idet den er et skøn over, hvor mange der overlever CLL 1 eller 5 år efter diagnosen, hvis man ser bort fra andre dødsårsager.



Bliv medlem af LyLe – fordi vi har brug for hinanden!

Hvert år får ca. 2.400 danskere lymfekræft, leukæmi eller MDS, og i dag lever godt 20.000 danskere med en alvorlig blodkræftsygdom.

LyLe er en patientforening for mennesker, der er ramt af disse sygdomme – direkte som patienter eller indirekte som pårørende.

Læs mere og bliv medlem på lyle.dk

