



LyLe på Borgen

LyLes Hvidbog om Blodkræft i Danmark har ført til gode møder med medlemmer af Folketingets Sundhedsudvalg – læs mere på side 5.

Sekundær immundefekt og GvHD

LyLe på Borgen

Fokus er på, hvordan vi kan komme risikoen for infektion til livs

Kort om sekundær immundefekt

Det gik faktisk godt efter stamcelletransplantationen, men fem år senere blev Jens indhentet af GvH

Mange danske lymfekræftpatienter oplever ikke at deres bekymringer bliver hørt af sundhedssystemet

Om hjemmebehandling

En stamcelletransplantation kan være helbredende, men ofte til en høj pris

Om lægemiddelforsøg

Bispecifikke antistoffer og CAR-T-celleterapi – hvad er forskellen?

... og meget andet!

Indhold

Nu kan det være nok3

LyLe på Borgen4

Fokus er på, hvordan vi kan komme risikoen for infektion til livs6

Kort om sekundær immundefekt8

Temadag og generalforsamling den 5. april i København9

Det gik faktisk godt efter stamcelletransplantation, men fem år senere blev Jens indhentet af GvH.....10

Podcasts på lyle.dk13

Mange danske lymfekræftpatienter oplever ikke at deres bekymringer bliver hørt af sundhedssystemet14

Hjemmebehandling giver god mening både for den enkelte og for sundhedssystemet, men der mangler nationale retningslinjer16

Hjemmebehandling med en immunglobulin-sprøjte er blevet rutine for Kenneth18

Lægemedelforsøg giver patienter adgang til ny behandling og baner vejen for bedre behandlinger i remtiden.....20

En stamcelletransplantation kan være helbredende, men ofte til en høj pris23

Bliv stamcelledonor!.....25

Dine stamceller kan redde et andet menneskes liv26

Pressemeddelelse fra LyLe: Afvisning af nyt lægemiddel er både rystende og forargelig27

Bispecifikke antistoffer og CAR-T-celleterapi – hvad er forskellen?.....28

Neurogastronomiske opskrifter30

LyLe har brug for din hjælp!.....32

Mød LyLes bestyrelse



Rita O. Christensen
Formand



Jørgen Bertelsen
Næstformand



Merete Rugager
Kasserer



Poul Eigil Rasmussen
Bestyrelsesmedlem



Frits Christensen
Bestyrelsesmedlem



Niels Jensen
Bestyrelsesmedlem



Olivia Løvenstedt
Bestyrelsesmedlem



Karin Kristiansen
Bestyrelsesmedlem



Kim Hemmer
Bestyrelsesmedlem



Sara Castenberg
Bestyrelsessuppleant



Tina Errendal Jensen
Bestyrelsessuppleant



Patientforeningen for
Lymfekræft, Leukæmi og MDS www.lyle.dk · lyle@lyle.dk · 31 68 26 00

LyLe Fokus · Sekundær immundefekt og GvHD · 1. udgave 2025 · 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
Redaktion: Sara Bergendorff Nissen Niels Jensen, Rita O. Christensen,
Finn Stahlschmidt, Rikke Sørensen og ansvarshavende redaktør Poul Eigil Rasmussen.
LyLe Fokus bliver til ved hjælp af sponsorater fra bl.a. medicinalindustrien – se aftaler på lyle.dk

Nu kan det være nok

I efteråret 2024 udgav LyLe, som mange sikkert allerede har bemærket, en hvidbog om blodkræftbehandling i Danmark. Den har fokus på tre temaer. Det er hurtig diagnose, adgang til nye, målrettede behandlinger og senfølger. Tre emner, der ligger i naturlig forlængelse af hinanden, fordi tidlige diagnose er afgørende for, hvilken behandling man skal igennem. Adgangen til ny, målrettet behandling er vigtig, fordi det kan være afgørende for, hvor godt man kommer igennem sin sygdom, og endelig – som sidste led i kæden – senfølger, fordi de nye, målrettede behandlinger kan være vejen uden om kemoterapi, og de tyngende senfølger, der ofte følger med.

Hvidbogen, der er blevet til med den ambition at sætte spor i den kommende kræftplan 5, har ført til en lang række møder med medlemmer af Folketingets Sundhedsudvalg. Her har jeg på vegne af LyLe fået mulighed for at redegøre for de særlige udfordringer, man står med, når man er ramt af blodkræft. Noget, de fleste sundhedsordførere har meget lidt indblik i. Du kan læse mere om disse møder i dette blad.

Som et kedeligt apropos til hvidbogens afsnit om adgang til nye behandlinger, besluttede Medicinrådet i marts at afvise en ny type lovende kræftmedicin – et såkaldt bispecifikt antistof – som kan være sidste udvej for mennesker med særligt aggressiv lymfekræft. Denne nye behandling, som læger på Rigshospitalet har været med til at udvikle og teste, er tilgængelig i flere af vores nabolande, men Medicinrådet mener, at den er for dyr. Her i landet er vi åbenbart ikke lige så dygtige til at forhandle priser med firmaerne, som vores nabolande er. Med til billedet hører også, at det – med så sjældent en sygdom, som der er tale om her – er svært at skabe tilstrækkelige mængder data. Det afspejler sig også i Medicinrådets beslutning, og det er trist, fordi det viser, hvor svært det er at skabe adgang til nye, innovative behandlinger til netop de meget sjældne sygdomme.



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

Sagen er rystende og forargelig. Nu må vi igen se meget syge patienter, der ikke reagerer på de gængse behandlinger, blive efterladt uden behandling i en situation, hvor der ikke er mere, de kan tilbydes. Derfor udsendte vi i LyLe en pressemeddelelse (se side 27) under overskriften "Nu kan det være nok!" Lad os håbe, det gør indtryk.

I dette blad kommer vi vidt omkring. Du kan blandt andet læse om sekundær immundefekt, om stamcelletransplantation og GvH og om hjemmebehandling. Vi bringer som sædvanlig også et antal patientportrætter. Her kan du møde Jens, der fem år efter en stamcelletransplantation, som forløb fint, fik store problemer med GvH-sygdom, der satte sig på hans nyrer. Læs også Kenneths historie, hvor han fortæller om sin CAR-T-cellebehandling for diffust storcellet b-celle lymfom og de udfordringer, der fulgte i kølvandet på den.

Til de lækkersultne genindfører vi i dette nummer et par sunde madopskrifter, som, jeg håber, vil være til inspiration. På den måde er der lidt for enhver smag.

Du ønskes god læselyst!

Rita O. Christensen,
formand for LyLe



LyLes formand er efterhånden blevet hjemmevant på Christiansborg.
Privatfoto.

LyLe på Borgen

LyLes Hvidbog om Blodkræft i Danmark har ført til gode møder med en række medlemmer af Folketingets Sundhedsudvalg.

Det hører ikke til de daglige rutiner, at LyLe bevæger sig rundt i de højloftede gange på Christiansborg, men det har de første måneder af 2025 ændret på. Ved udgangen af april har LyLes formand Rita O. Christensen og foreningens faste journalist Finn Stahlschmidt været i audiens hos seks sundhedspolitiske ordførere for at tale om de særlige udfordringer mennesker deres rammes af blodkræft står overfor.

Den direkte anledning til denne mødeaktivitet er den hvidbog om 'Blodkræftbehandling i Danmark' som LyLe fremlagde i efteråret 2024.

Formålet med hvidbogen er at skabe en større forståelse for de særlige udfordringer, der er forbundet med at være blodkræftpatient i Danmark i dag, og at kaste lys over, at der fortsat er potentiale for at forbedre overlevelse og livskvalitet for mange patienter. Det kan være gennem at sikre hurtige diagnose, adgang til nye lægemidler og gennem at etablere målrettede behandlingstilbud til de mange blodkræftpatienter der dør efter den ofte meget intensive behandling, de har været igennem. LyLe lægger vægt på en nær kontakt til sine medlemmer og netop det danner udgangspunkt for hvidbogens tre overordnede temaer som foreningen håber, vil finde vej til den kommende Kræftplan 5. Temaerne er tidlige diagnose, adgangen til nye avancerede lægemidler og senfølger, men hvidbogen kaster ikke blot lys over udfordringerne i det eksisterende behandlingssystem, den kommer også med konkrete bud på forbedringer.

Vi er blevet taget godt imod

Hvidbogen er som nævnt skrevet ud fra et ønske om at sætte spor i den kommende Kræftplan 5 med fokus på de særlige udfordringer patienter med blodkræft står overfor i mødet med behandlingssystemet. Det sker i en situation, hvor de store kræftsygdomme (ikke mindst bryst-, prostata- lunge- hud- og tarmkræft) er tilbøjelige til at overskygge de mere sjældne sygdomme – en kategori som mange af de talrige hæmatologiske sygdomme falder ind under.

"Inden vi tog hul på denne møderække, havde vi en antagelse om, at de politikere vi skulle tale med, ikke vidste meget om blodkræft, og det holdt stik. Hæmatologiske

patienter har det med at blive glemt i kræftdebatten, hvor det meste handler om de store kræftsygdomme. Men vi er blevet mødt af nogle meget lydhøre og imødekommende medlemmer af Sundhedsudvalget og fik lejlighed til at give dem et godt indblik i de særlige udfordringer, man står overfor, når man bliver ramt af en blodkræft-sygdom", fortæller Rita.

Ved møderækkens afslutning har LyLe haft møder på Christiansborg med:

- Danmarksdemokraternes Anders Møller (politisk rådgiver)
- SF's Kirsten Normann Andersen
- Liberal Alliances Louise Brown
- De konservatives Per Larsen
- Dansk Folkepartis Peter Kofoed
- Socialdemokraternes Lea Wermelin
- Venstres Christoffer Melson

I skrivende stund udestår endnu møderne med Socialdemokraternes Lea Wermelin og Christoffer Melson. Kræftplan 5 i sin endelige form forventes vedtaget inden Folketinget går på sommerferie.

Du kan finde hvidbogen på lyle.dk.



Sekundær immundefekt

Fokus er på, hvordan vi kan komme risikoen for infektion til livs

Sekundær immundefekt (SID) kan opstå hvis kroppens immunsystem er svækket på grund af alder, blodkræftsygdomme (leukæmi), transplantationer eller brugen af immundæmpende medicin. De mest almindelige symptomer er hyppige, langvarige infektioner, feber, træthed, vægttab og diarré. Hæmatologen Carsten Niemann fra Rigshospitalet forklarer her, med særligt fokus på CLL, hvad vi i dag ved om sekundær immundefekt.



"Mit udgangspunkt er min særlige viden om kronisk lymfatisk leukæmi (CLL) - en sygdom, der i særlig grad påvirker immunsystemet. For ikke så mange år siden troede vi, at immundefekten først viste sig, når man startede på behandling. Først senere har vi forstået at immundefekten er der fra diagnosetidspunktet eller før. Det ses tydeligt hos CLL-patienter, hvor det er almindeligt at infektionssygdom viser sig, før de får en diagnose og bliver sat i behandling. Det er på den baggrund vi har videreudviklet vores forskning til at fokusere på, hvordan vi kan komme risikoen for infektion til livs. Vi ved i dag, at immundefekten faktisk viser sig allerede i forstadiet til sygdommen, det der hedder monoklonal B-celle-lymfocytose (MBL). I dette stadie er der en øget risiko for infektion. Med hjælp fra de danske registre har vi kunnet vise at immundefekten kan være til stede op til syv år før sygdommen diagnosticeres og altså lang tid før behandlingen.

Med andre ord tilskrives udviklingen af sekundær immundefekt i dag både selve sygdommen og behandlingen.

Kan man ud fra det slutte, at hvis man er et menneske, der nemt rammes af infektioner, så er man også i særlig risiko for at få CLL?

"Nej, det kan man ikke, men der er en forskningsmæssig interesse i at forstå sammenhængen mellem infektioner og risikoen for hæmatologiske lidelser. Det vi ved er, at fx CLL hæmmer immunforsvaret og indebærer en øget risiko for infektioner."

"Vi har fået en lang række nye behandlingsmuligheder, men vi mangler en opdatering, hvor vi kigger på, hvad patienter med CLL dør af i dag. Da vi sidst så på det i 2016, kunne vi se at infektioner var den hyppigste dødsårsag

og at frekvensen af dødsfald grundet infektioner ikke var faldet over tid, hvorimod alle andre dødsårsager var faldet. Det betyder, at alvorlig infektion er den hyppigste årsag til, at man dør af CLL.

Forskellige behandlinger påvirker både dybden af immundefekt og tidsforløbet forskelligt

"Vi har en række nye, undersøgelser, der peger på, at nye målrettede behandlinger giver færre infektioner end kemo/immun-terapi. I hvert fald, hvis man bruger dem som kombinationer af to stoffer. Vi har også set, at når man giver en såkaldt BTK-Hæmmer (Bruton's Tyrosin Kinase) over længere tid, så kan der komme svampeinfektioner hos nogle få procent af patienterne. Det er altså ikke sådan, at de nye målrettede behandlinger ikke giver infektioner. Man kan ikke over en kam sige, at hvis man undgår kemoterapi, så er sandsynligheden for at få infektioner mindre, men man kan sige at forskellige behandlinger påvirker både dybden af immundefekt og tidsforløbet forskelligt."

"Vi ved at immundefekten og infektionerne kommer tilbage, når sygdommen (efter behandling) viser sig igen, men vi mangler data for, hvornår det sker."

"Vi har lavet en lang række studier for at undersøge om vi (hos CLL-patienter) kan bedre immunforsvaret ved at starte behandlingen tidligere end ellers påkrævet. I det igangværende studie PreVent-ACall bruger vi kunstig intelligens til at finde patienter blandt ny-diagnosticerede, som har en særligt stor risiko for at udvikle alvorlige infektioner inden for to år. Der undersøger vi, om det er muligt med en særlig kombinationsbehandling i tre måneder at skubbe CLL-sygdommen tilbage til forstadiet monoklonal B-celle-lymfocytose ud fra det håb, at det vil kunne forbedre immunfunktionen og reducere risikoen for infektioner. Vurderet ud fra de første laboratorieresultater, ser det faktisk ud til, at vi kan forbedre immunfunktionen hos disse patienter, i hvert fald når vi undersøger blodcellerne udenfor kroppen".

Det faktum, at der er en direkte sammenhæng mellem sekundær immundefekt og alvorlige infektioner, når vi taler om CLL, gør det sig også gældende ved andre hæmatologiske sygdomme?

"Det gør det i hvert fald ved myelomatose (knoglemarvs-kræft). Ved lymfomer er det ikke så stort et problem før man giver behandling og det passer med at lymfomerne sidder i lymfeknuder og ikke i samme grad i knoglemarven.

Derfor påvirker de ikke immunforsvaret på samme måde. Men når man starter behandlingen af lymfomer, så viser problemerne sig. Og vi kan faktisk også se en let øget forekomst af infektioner hos patienter med lymfom, inden de får stillet diagnosen".

Vaccinationer spiller en vigtig rolle forebyggende

Er det relevant at tale om forebyggelse fx med antibiotika, når vi taler sekundær immundefekt?

"Antibiotika giver mening, når infektionen er i udbrud og jo før jo bedre. Det er vigtigt at ramme infektioner så tidligt som muligt men som forebyggelse har det oftest ingen funktion. Der er dog nogle undtagelser i forbindelse med bestemte behandlinger, hvor forebyggelse med antibiotika mod svampe, såkaldt pneumocyste lungebetændelse og herpes kan komme på tale. Derimod kan vaccinationer spille en rolle forebyggende, og her er det vigtigt, at være opmærksom på, at hæmatologiske patienter har behov for flere og hyppigere vaccinationer. Vi ved, at det er vigtigt for responsen at forny vaccinationer med større hyppighed end normalt hos disse patienter. Det gælder for mennesker med CLL men også for andre at vaccinationerne er på plads før de starter i behandling. Det gælder for covid men også mod influenza og lungebetændelse (pneumokok vaccination) og måske også mod fx helvedesild. Når vi sidder overfor en nydiagnosticeret patient, vil vi som standard interessere os for, om de er vaccinerede."

Håndhygiejne gør en kæmpe forskel

Kan livsstilsændringer fx mht. kost, motion og hygiejne spille en rolle overfor sekundær immundefekt?

"Håndsprit står øverst på listen over vigtige ting man kan gøre. 90 procent af alle infektioner kommer via hænderne. Er ens immunforsvar udfordret i forbindelse med en bestemt behandling, kan man overveje ikke at gå til arrangementer, hvor man sidder meget tæt, men generelt skal man ikke undgå sociale aktiviteter, fordi de er en vigtig del af vores almene sundhed. Har man håndsprit med sig i sin taske og sørger for en god håndhygiejne, så er man godt hjulpet. Men naturligvis skal man sørge for at holde afstand til mennesker der hoster og hakker. Når jeg sidder i ambulatoriet, ser jeg ofte tre patienter i timen og spritter mine hænder af 5-10 gange i timen. Håndhygiejne gør en kæmpe forskel, men man skal være opmærksom på, at man ikke bliver smittet udendørs. Man kan roligt omgås andre mennesker udendørs, bare man spritter hænder af når man har rørt ved ting eller andre mennesker.

Fortsættes på næste side

"Der er i øvrigt ikke tvivl om at det at holde sin muskelmasse og holde sin vægt, være fysisk aktiv og spise sundt og varieret er helt afgørende. Begynder man at tabe sig er det vigtigt at få nok protein. At være fysisk aktiv påvirker også ens immunforsvar, og vi ved at både sygdommen og behandlingen kan nedbryde ens muskelmasse. Det vil gøre, at man er mere udsat for bivirkninger og infektioner. Jeg plejer, med lidt sort humor at sige, at man gerne må græde over, at man har fået leukæmi, man skal bare bevæge sig imens".

Mere fokus på livskvalitet

"Vi har haft så stor succes de seneste årtier med at udvikle behandlinger, at vi nu kan tillade os at fokusere på andre

problemer, end dem der følger direkte af sygdommen. Derfor har vi nu mere fokus på livskvalitet og emner der ikke knytter sig direkte til sygdommen – det være sig bivirkninger og infektioner. Samtaler med patienter og pårørende har lært os, at man godt kan leve med alvorlige bivirkninger, hvis det er i en tidsbegrænset periode, men det at skulle have hyppige kontakter med hospitalet over en længere periode på grund af bivirkninger eller infektioner går hårdt ud over livskvaliteten. De fleste kan godt leve med kortvarige udfordringer men på længere sigt er det vigtigt, at vores patienter ikke skal slås med mange bivirkninger," slutter Carsten Niemann.

Kort om sekundær immundefekt

Sekundær immundefekt, også kendt som erhvervet immundefekt (i modsætning til medfødt), opstår når immunsystemet svækkes på grund af eksterne faktorer, snarere end genetiske årsager. Dette kan bl.a. skyldes kræftsygdommen i sig selv, kræftbehandlinger, eller brug af immundæmpende medicin. Resultatet er, at kroppen bliver mere modtagelig for infektioner og sygdomme, da immunsystemet ikke fungerer optimalt. Infektioner kan i værste fald være livstruende.

Primær vs. sekundær

Primær immundefekt er genetisk betinget. Sekundær immundefekt er betinget af udefra kommende faktorer som beskrevet ovenfor. Sekundær immundefekt resulterer typisk i gentagne infektioner og forkølelser, som kan kræve hyppige antibiotikakure og hospitalsindlæggelser. Det er en mere almindelig tilstand end primær immundefekt.

Sekundær immundefekt optræder hyppigt hos hæmatologiske patienter af flere årsager:

- **Grundsygdommen:** Mange hæmatologiske sygdomme, såsom kronisk lymfatisk leukæmi (CLL) og knoglemarvskræft (myelomatose), påvirker immunsystemet direkte.
- **Behandlinger:** Behandlinger som kemoterapi, B-celle depleterende (reducerende) antistoffer, målrettede behandlinger og stamcelletransplantation kan svække immunsystemet yderligere. Disse behandlinger reducerer antallet af immunceller, hvilket gør patienterne mere modtagelige for infektioner.
- **Neutropeni:** Mange hæmatologiske patienter udvikler neutropeni grundet sygdommen og/eller behandlingen, en tilstand hvor antallet af neutrofile granulocytter (en type hvide blodlegemer) er lavt. Dette øger risikoen for infektioner betydeligt.

Sådan behandles sekundær immundefekt

Behandling af sekundær immundefekt afhænger af årsagen og sværhedsgraden af tilstanden. Her er nogle almindelige behandlingsmetoder:

- **Immunglobulin-behandling:** Dette indebærer tilførsel af immunglobuliner (antistoffer) fra donorer for at styrke immunsystemet. Behandlingen kan gives intravenøst eller subkutan.
- **Vækstfaktor (granulocyt colony-stimulating factor, også kaldet filgrastim):** En subkutan injektion som stimulerer dannelsen af hvide blodlegemer i knoglemarven, bruges ved neutropeni (se ovenfor).
- **Antibiotika:** For at behandle og forebygge infektioner kan antibiotika være nødvendigt.
- **Behandling af underliggende sygdom:** Hvis immundefekten skyldes en anden sygdom, som f.eks. kræft eller en autoimmun sygdom, er det vigtigt at behandle denne underliggende tilstand.
- **Livsstilsændringer:** At opretholde en sund livsstil, herunder en afbalanceret kost, regelmæssig motion og god hygiejne, kan hjælpe med at styrke immunsystemet.

Disse behandlinger kan hjælpe med at reducere risikoen for infektioner og forbedre livskvaliteten for personer med sekundær immundefekt.



Temadag og generalforsamling den 5. april i København

Lørdag den 5. april afholdt LyLe temadag og generalforsamling på Scandic Hotel Sluseholmen i København. Ca. 80 deltagere var møde frem til forårets temadag i LyLe. Forperson Rita O. Christensen bød velkommen, og Poul Eigil Rasmussen ledte forsamlingen igennem dagen, som indledtes med den smukke sang "Livstræet".

Temadag

Første oplægsholder var Noomi Vainer, Phd-studerende ved Center for forskning i hæmatologi. Et meget spændende foredrag om sekundær immundefekt. Hun blev afløst af Malin Rasmussen, reservelæge, Hæmatologisk afd., OUH. Hun gjorde os meget klogere på Cellulær Terapi ved tilbagefald af DLBCL (aggressiv lymfekræft).

Efter frokosten var vi opdelt i fire parallelle sessioner.

- Akut leukæmi v/ Kim Theilgaard-Mønch, Prof. og hæmatolog, Rigshospitalet
- Lymfekræft v/ Peter Brown, Prof. Og hæmatolog, Rigshospitalet
- CLL v/ Noomi Vainer

Niels Jensen fra bestyrelsen stod for den sidste session: Find kliniske forsøg – en introduktion til EMA's nye værktøj. Derefter erfaringsudveksling.

Dagen sluttede med kaffe og kage.

Et hurtigt kik på evalueringsskemaerne fra dagen viser en meget stor tilfredshed med dagens forløb.

Generalforsamling

Dagens sluttede for LyLes medlemmer med generalforsamling, hvor 21 medlemmer deltog.

Bestyrelsen havde afbud fra Olivia Løvenstedt og Sara Castenberg.

1. Valg af dirigent. Poul Eigil Rasmussen blev valgt.
2. Bestyrelsens beretning blev fremlagt ved Forperson Rita O. Christensen. Beretningen blev godkendt.
3. Fremlæggelse af regnskab for 2024. Regnskabet blev fremlagt af Jørgen Bertelsen og godkendt.
4. Forelæggelse af Budget og kontingent for 2025. Budget blev fremlagt af Jørgen Bertelsen og godkendt. Kontingent er uændret.
5. Behandling af indkomne forslag. Der var ingen indkomne forslag.
6. Valg til bestyrelsen i henhold til vedtægtens § 6. Forperson Rita O. Christensen blev genvalgt. Bestyrelsesmedlemmer Olivia Løvenstedt, Kim Hemmer, Poul Eigil Rasmussen, Karin Kristiansen og Niels Jensen blev genvalgt. Suppleant Pia Jeanne Christensen ønskede, efter 17 års ihærdigt virke i LyLe, at trække sig fra bestyrelsen og ikke stille ikke op som suppleant. Ny suppleant Tina Erendal Jensen blev valgt.
7. Valg af godkendt revisor Beierholm. Revisor Beierholm blev genvalgt.
8. Eventuelt. Intet at bemærke.



"Jeg havde nok en forventning om, at jeg ville få mit gamle liv tilbage, og at det bare ville gå fremad, men sådan er det bestemt ikke blevet. Uden Birgit ville jeg ikke være, hvor jeg er i dag," fortalte Jens til LyLe Fokus i efteråret 2022.

Privatfoto

Det gik faktisk godt efter stamcelletransplantationen, men fem år senere blev Jens indhentet af GvH

I efteråret 2018 fik Jens diagnosen akut leukæmi (AML), og i efteråret 2022 bragte LyLe et interview med ham og hans hustru Birgit om det sygdomsforløb, der kulminerede med en tilsyneladende vellykket stamcelletransplantation. I 2024 blev han indhentet af GvH-sygdom*, der påvirkede hans nyrer. Her er hans historie.

I det tidlige forår 2019 var der kommet så meget styr på Jens AML, at lægerne ikke længere mente, at en knoglemarvstransplantation var nødvendig. Jens var kræftfri, troede de, og han og Birgit så lyst på det hele.

Det billede ændrede sig, da svaret på en knoglemarvsprøve afslørede, at han stadig havde kræft i knoglemarven. Jens måtte alligevel igennem en stamcelle-transplantation.

Dermed startede et længere forløb, der skulle forberede Jens på transplantationen, og en donor blev fundet. I mellemtiden havde de begge accepteret, at transplantationen var vejen frem, og udsigten til at Jens kunne blive helbredt for sin leukæmi, var naturligvis kærkommen. Den 13. september 2019 blev han efter flere ugers indlæggelse transplanteret på Aarhus Universitetshospital.

"Lægerne havde forberedt mig på, at det ikke ville være en dans på roser. Vi vidste derfor, at der var en risiko for, at det kunne gå galt, og vi blev opfordret til at lave et testamente. Reelt var der ikke noget alternativ. Mit mål var at blive rask og komme tilbage til mit arbejde," forklarede Jens i 2022, og lagde ikke skjul på, at han flere gange havde været ved at give op.

"Jens var bange og nedtrykt efter transplantationen," mindes Birgit. "Det var først, da han kom hjem, og vi kontaktede egen læge, at han fik hjælp til at komme ud af sit tungsind. Vi syntes faktisk, det var for ringe, at han ikke blev tilbudt at snakke med en psykolog eller fik nogle piller, så han ikke var så bange hele tiden. Det havde de ikke rigtigt øje for".

Jeg troede, jeg kunne få mit gamle liv tilbage

Der gik tre år med en forholdsvis normal hverdag, hvis man lige ser bort fra de senfølger, der nu var blevet en del af hans liv.

"Jeg havde en lidt naiv forventning om, at jeg ville få mit gamle liv tilbage, og at det bare ville gå frem," fortæller Jens.

I januar 2022 kom det på tale, at han kunne begynde at arbejde igen med nogle få ugentlige timer. Jens havde fået troen tilbage på, at der var et liv, der skulle leves, selvom der stadig var meget at slås med.

"Jeg havde føleforstyrrelser i min fødder, tæer, fingre og i ansigtet og svært ved at koncentrere mig og holde fokus. Min hukommelse var også dårlig, og jeg blev hurtigt træt. De sagde, at det var på grund af kemoterapien. Efter tre års pause kom jeg tilbage til den maskine, jeg havde forladt, og havde en forventning om, at jeg nemt ville kunne udføre de arbejdsopgaver, jeg havde før. I virkeligheden tog det flere måneder at finde mig til rette. Jeg havde svært ved at håndtere stress og mange informationer, men det var en god arbejdsplads og jeg havde forstående kolleger."

Og så er vi fremme ved efteråret 2024. Her bad Odense Universitetshospital (OUH) ham om at få kontrolleret sit blodtryk hos egen læge. Der var noget galt, mente lægerne på den hæmatologiske afdeling og Jens fik blodtryks-sænkende medicin. I den forbindelse blev der også taget en urinprøve, der viste sig at indeholde alt for meget protein. Det førte til en henvisning til nyrelægerne på Kolding Sygehus.

Fortsættes på næste side



"Der tog de en biopsi af min ene nyre, som dog ikke afslørede, hvad der var galt. Det kunne være mange ting sagde lægerne. Jeg nævnte at jeg var stamcelletransplanteret og det jo kunne være GvH. De mente dog, at jeg blot skulle give det noget tid. Proteintallet var nogenlunde stabilt," forklarer Jens,

Landet mellem to stole

Ved et kontrolbesøg på afdeling X (blodsygdomme) på OUH nævnte Jens sine nyreproblemer og de slog hurtigt fast, at der måtte være tale om en GvH-reaktion. Det gav anledning til en kontakt mellem hæmatologerne på OUH og nyrelægerne på Kolding Sygehus.

De respektive specialister, viste det sig, arbejdede i meget forskelligt tempo. Hæmatologerne vil sætte en behandling i gang med det samme, mens nyrelægerne ville se tiden an. De var enige om, hvad der var problemet, men ikke om hvordan de skulle gribe det an. I november 2024 ordinerede hæmatologerne Jens binyrebarkhormon for at dæmpe symptomerne på GvH. Binyrebarkhormon virker ved at undertrykke immunsystemet, hvilket hjælper med at reducere inflammation og symptomer forbundet med GvH.

"Da der var gået fem år siden transplantationen, troede vi, at Jens var over alt det med GvH, men det var altså ikke tilfældet", fortæller Birgit. "Han havde det rigtig skidt i den periode, og vi havde svært ved at finde ud af, om vi skulle tale med nyrelægerne eller hæmatologerne. Vi var landet mellem to stole. Det blev først bedre efter at han nu kun kommer på OUH hvor afdelingen for blodsygdomme og nyreafdelingen ligger lige ved siden af hinanden og taler sammen jævnligt. Her er de enige om, hvad der skal ske og kommunikationen mellem dem fungerer fint."

I december fik Jens en tarminfektion og blev indlagt på OUH. Her viste en PET-scanning at nyrene så fine ud, og at tallene så normale ud, selvom han fortsat havde for meget protein i urinen.

Håb for fremtiden

Her i februar 2025 får Jens fortsat binyrebarkhormon og dertil rituximab (der skal styrke immunforsvaret) og han oplever stadig voldsomme bivirkninger af behandlingen. Blod- og urinprøver får han nu foretaget på ambulatoriet i Middelfart, og forude venter en tid med kontrolbesøg og telefonsamtaler med 3-4 ugers mellemrum. Forventningen fra lægerne er, at der med tiden vil komme styr på GvH'en, men de taler ikke om noget forventet sluttidspunkt for behandlingen.

Til listen over bivirkninger nævner Jens rysten, balanceproblemer, søvnløshed, forøget appetit (vægtøgning) og forhøjet blodsukker (diabetes).

"Dårlig søvn er noget af det værste. Jeg sover kun to-tre timer ad gangen. Bivirkningerne fylder virkelig meget og er blevet en del af hverdagen, hvor jeg har været meget frem og tilbage til sygehuset," fortæller Jens. Nyrelægerne og hæmatologerne arbejder fortsat tæt sammen og Jens og Birgit føler sig i gode hænder.

Indtil februar arbejdede Jens stadig 12 timer om ugen på sit gamle job, men i begyndelsen af marts gik han efter mange overvejelse på seniorpension. Det har været en lettelse. Birgit, der ud over Jens' sygdom selv slås med helbredsudfordringer, håber at kunne stoppe med sit arbejde til november. Det giver dem håb om, at de vil få overskud til at komme mere ud.

Jens er nu med i en 'gå-gruppe', der hver mandag går en tur i omegnen. En gang om måneden mødes han med flok ældre 'herrer', hvor de mest bare snakker. Samtidig er han startet på et motionshold i den lokale sportshal, hvor de holder gang i balance og bevægeapparat.

**GvH er en forkortelse for Graft versus Host sygdom, der er en almindelig komplikation efter allogen stamcelletransplantation. Tilstanden opstår, fordi stamcellerne fra donor (graft) angriber din egen krop (host). GvH er en komplikation, som kan opstå fra måneder til år efter transplantationen. Omkring halvdelen af alle patienter får denne komplikation i forskellig sværhedsgrad.*

Podcasts på lyle.dk

En podcast er et program, du kan høre, når det passer dig – hør den fx din mobiltelefon eller computer.

På LyLe.dk finder du flere forskellige podcasts om blandt andet 'Livet med AML'. Den seneste podcast i arkivet er en podcast om nedsat immunforsvar, nemlig podcasten 'Vi taler om nedsat immunforsvar'.



'Livet med AML'

'Livet med AML' er en podcastserie produceret af Pfizer. Den giver et indblik i, hvordan det er at blive ramt af en livstruende sygdom som AML, og den store omvæltning af patientens og de pårørendes liv sygdommen er. Der er flere podcasts i denne serie.



'Vi taler om nedsat immunforsvar'

Denne podcastserie er produceret af Takeda og giver gode råd til at håndtere de udfordringer, der opstår, når immunforsvaret er svækket, energien er begrænset, og frygten for smitte er en del af hverdagen. Besøg nedsatimmunforsvar.dk for flere podcasts, film og viden om nedsat immunforsvar.

Lyt til disse podcasts på lyle.dk/podcasts

International undersøgelse om lymfekræft:

Mange danske lymfekræft-patienter oplever ikke at deres bekymringer bliver hørt af sundhedssystemet

Det er blot et af flere tankevækkende resultater fra en undersøgelse fra den internationale patient-organisationen Lymphoma Coalition (LC)*. Størst er angsten for at leve med et svækket immunforsvar, risikoen for at sygdommen udvikler sig, tilbagefald og for de psykiske reaktioner på sygdommen.

Det fremgår af en ny rapport fra LC, der bygger på en stor global undersøgelse af livskvaliteten hos mennesker med CLL, diffust storcellet B-celle lymfom og Waldenström makroglobulinæmi. Rapporten rummer et særligt dansk kapitel, der udelukkende bygger på svarende fra danske patienter og pårørende.

Undersøgelsen blev gennemført online fra 2. februar til den 15. april 2024 og var åben for personer på 18 år og derover, som var diagnosticeret med lymfom eller CLL, eller som var pårørende til en person med disse sygdomme. Fra Danmark deltog lidt over 100 patienter/pårørende.

Rapporten, som LyLe har modtaget, opsummerer resultaterne om lymfomer og CLL i Danmark. Undersøgelsen var designet til at indsamle information om 'oplevelser og perspektiver' hos personer, der er berørt af lymfom eller CLL.

Undersøgelsen dækkede en række emner, herunder patientdemografi, diagnose, behandling, bivirkninger, psykosociale virkninger og generel livskvalitet. Undersøgelsen indeholdt også landespecifikke spørgsmål for at indsamle information om unikke udfordringer. Derfor det særlige kapitel om Danmark.

De danske resultater

Resultaterne er baseret på svar fra 103 respondenter fra Danmark. Størstedelen, 92 pct., var patienter. 8 pct. var pårørende. 60 pct. var kvinder, og 72 pct. var over 55 år.

De hyppigste undertyper af lymfom eller CLL, der blev rapporteret var:

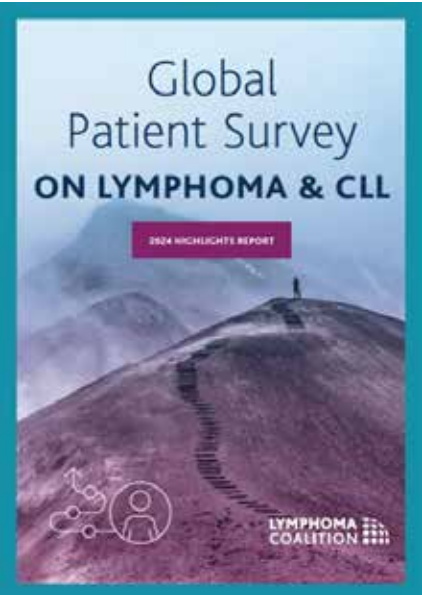
- kronisk lymfatisk leukæmi (34%),
- diffust stort B-cellelymfom (14%) og
- Waldenströms makroglobulinæmi (14%).

Størstedelen af respondenterne (74 pct.) var blevet diagnosticeret med lymfom eller CLL for 2 år eller mere siden. De mest rapporterede symptomer var

- træthed (66%),
- feber/kulderystelser/nattesved og vægttab (31%)
- forstørrede lymfeknuder/unormale hævelser på kroppen (27%).

Størstedelen af respondenterne (66 pct.) følte sig godt eller meget velinformeret om processer og sygdomsstadier i deres kontakt med sundhedssystemet. De fleste respondenter (74 pct.) ønskede at dele beslutningstagningen om behandling med deres læge. De hyppigste rapporterede behandlinger var:

- kemo/immunterapi (47 pct.),
- kemoterapi alene (24 pct.) og
- strålebehandling (20 pct.).



De hyppigste rapporterede bivirkninger var

- træthed (82 pct.),
- ændringer i søvnmønster (40 pct.) og
- følelsesløshed/prikken i arme/ben/hænder/fødder (38 pct.).

Størstedelen af respondenterne (75 pct.) rapporterede, at deres diagnose havde en følelsesmæssig indvirkning. De hyppigste rapporterede følelsesmæssige virkninger var bekymring på grund af nedsat immunforsvar (45 pct.), frygt for progression/tilbagefald af lymfom (41 pct.) og depression/tristhed (33 pct.).

Størstedelen af respondenterne (65 pct.) rapporterede, at deres sundhedsteam ikke fulgte op på de bekymringer, de oplevede. Størstedelen af respondenterne (82 pct.) rapporterede derimod, at deres nærmeste familie forstod deres kræftsygdoms natur og støttede dem.

Størstedelen af respondenterne (58 pct.) rapporterede, at deres arbejdsplads ikke i tilstrækkelig grad anerkendte deres nedsatte eller anderledes arbejdsevne på grund af diagnose og behandling.

Den engelske rapport fra LC er blevet oversat og sammenfattet af Niels Jensen, der er medlem af LyLes bestyrelse.



**Lymphoma Coalition er et globalt netværk af patientorganisationer, der blev dannet i 2002 og officielt blev en nonprofitorganisation i 2010. Organisationens formål er at skabe en ensartet informationsplatform på tværs af landegrænser og at facilitere et fællesskab af lymfom-patientorganisationer, der støtter hinandens indsats for at hjælpe patienter med lymfom med at få den nødvendige pleje og støtte.*

Lymphoma Coalition arbejder også for at sikre lige adgang til behandling og støtte for lymfom-patienter over hele verden. Organisationen har i dag 83 medlemsorganisationer fra 52 lande.

Hjemmebehandling giver god mening både for den enkelte og for sundhedssystemet, men der mangler nationale retningslinjer

Sidst på året 2024 udkom en rapport fra Kræftens Bekæmpelse om hjemmebehandling. I rapportens sammendrag slås det fast at mere og mere behandling fremover vil foregå hjemme hos patienterne. Kristina Nørskov, der er klinisk sygeplejespecialist og forsker på hæmatologisk afdeling på Sjællands Universitetshospital er medforfatter til rapporten. Vi har talt med hende om udbredelsen af hjemmebehandling, om hvordan det går og om behovet for større lighed i hjemmebehandlingen.



“Fordelen ved hjemmebehandling ligger først og fremmest i, at patienterne sparer en masse tid. Især hvis de bor langt fra sygehuset,” fortæller Kristina Nørskov. Privatfoto.

I LyLe har vi med jævne mellemrum skrevet om hjemmebehandling. Således også i 2021, hvor man på flere af landets store sygehuse var begyndt at tilbyde patienter med akut myeloid leukæmi kemobehandling hjemme. Man udstyrede patienterne (de der ville) med små bærbare pumper, der via et kateter sprøjtede kemoterapien ind i en vene på bestemte tidspunkter af døgnet. Hjemme-kemobehandlingen førte til et klinisk studie, hvis resultater blev præsenteret på den årlige kongres for europæisk forskning i hæmatologi – EHA 2021. Her vurderede man, at hjemmebehandling ikke alene var til stor gavn for patienterne, der nu kunne have en noget nær almindelig hverdag sammen med deres familier, men også for hospitalerne, der fik frigjort senge til endnu dårligere patienter. Siden har flere og flere patienter stiftet bekendtskab med hjemmebehandling.

I den omtalte rapport fra Kræftens Bekæmpelse kridtes banen op i sammendraget på de første sider:

Patienter med kræft gennemgår ofte lange og intensive behandlingsforløb med langvarige indlæggelser, hyppige ambulante konsultationer og lang transporttid til og fra hospitalet. Indlæggelserne eller de mange aftaler på hospitalet kan betyde, at patienterne må undvære familie og venner, må opgive dagligdagsaktiviteter og tage fri eller sygemeldes fra arbejde. Hvis behandlingen derimod sker i eller tæt på hjemmet, har patienter bedre mulighed for at opretholde hverdagsaktiviteter. Undersøgelser viser høj patienttilfredshed og sikkerhed samt færre omkostninger og genindlæggelser ved hjemmebehandling. Der er generelt et ønske om mere hjemmebehandling og flere teknologiske og digitale løsninger i sundhedsvæsenet både fra politisk side og fra patienter.

“Siden starten, hvor hæmatologiske patienter på Rigshospitalet blev udstyret med bærbare kemo-pumper i en taske, har hjemmebehandling spredt sig til andre specialer inden for onkologien og omfatter nu ikke længere kun kemoterapi men også fx antibiotika og immunterapi. I dag er hjemmebehandling blevet langt mere almindeligt og griber fortsat om sig,” fortæller Kristina Nørskov.

Ulighed er et problem

Udviklingen skal ses i lyset af at hospitalerne er under voksende økonomisk og ressourcemæssigt pres, men også fordi hjemmebehandling er fordelagtig for mange patienter og deres pårørende.

“I dag er tilbuddet om hjemmebehandling ujævnt fordelt over landet. I rapporten fra Kræftens Bekæmpelse har man kortlagt, hvor meget hjemmebehandling der gives og hvor. Her viser det sig, i hvert fald inden for hæmatologien, at tilbuddet om hjemmebehandling er meget ujævn fordelt hen over landet og ligeledes at kriterierne for brugen af hjemmebehandling er meget forskellige. Udfordringen er, at vi mangler nationale retningslinjer, som sundhedsmedarbejderne kan læne sig op ad. Som det er nu, er det i høj grad op til den enkelte læge eller sygeplejerske at vurdere, hvem der har de rette forudsætninger til at modtage hjemmebehandling. Det er en mangel og det skaber en stor ulighed.”

På den baggrund er Kristina Nørskov sammen med en gruppe kolleger ved at søge penge til et nationalt forskningsprogram inde for hæmatologien. Her vil de se på de eksisterende praksisser på tværs af landet inden for en række udvalgte behandlinger, som patienterne tilbydes at tage derhjemme.

“Vi vil se nærmere på hvilke kriterier, der ligger til grund for hjemmebehandling, på sikkerhed, på måden det organiseres på og på økonomien. Det skal ske både ud fra sundhedssystemets, de sundhedsprofessionelles, patienternes og de pårørendes perspektiv, og vi håber, det kan føre til, at vi kan udvikle ensartede, fælles retningslinjer for hvordan hjemmebehandling kan praktiseres bedst og mest fordelagtigt,” forklarer hun.

Vi skal være meget sikre på at patienterne og deres pårørende kan overskue opgaven

Er der et sundhedsmæssigt og måske endda økonomisk rationale bag hjemmebehandling?

Fra patienternes perspektiv, dvs. fra dem der har ressourcer til at håndtere det, er der mange fordele, fx for dem der har et arbejde, de skal passe. Her vil det være

en lettelse, at man ikke skal bruge hele dage på transport og ophold på hospitalet. Ydermere vil man kunne undgå at udsætte sig for smitte som alt andet lige er et større problem på et hospital. For de pårørende kan man fjerne den belastning, det er at bruge tid på at tage med og måske være chauffør for patienten.”

“En anden vigtig pointe er det at være involveret i sin egen behandling, hvor hjemmebehandling for nogen kan være en stor fordel og give dem en oplevelse af, at der er noget, de selv kan gøre. Men generelt skal man være opmærksom på at hjemmebehandling for nogen kan være en stor udfordring. Vi skal være meget sikre på at patienterne og deres pårørende kan overskue den opgave, vi giver dem med hjem. Det kan de fleste, men skal man fx give sig selv injektioner, vil nogle sige nej tak. Det skal vi selvfølgelig respektere og vi skal bruge den nødvendige tid på at lære patienterne eller deres pårørende op.”

“Til bagsiderne hører at hjemmebehandling betyder, at vi ser mindre til patienterne og at der kan være nogle vigtige snakke, der ikke finder sted. Samlet set viser de undersøgelser der er lavet hidtil som nævnt, at de fleste er glade for at kunne blive derhjemme.

“Det kan ligne en spareøvelse, at patienterne passer deres behandling selv, men faktisk har vi undersøgelser der viser, at der ikke entydigt er god økonomi i hjemmebehandling. Blandt andet fordi sundhedsmedarbejderne skal bruge tid på at oplære deres patienter. Fordelen ligger primært i, at der er en masse tid at spare for patienten, men vi mangler et klart billede af fordele og ulemper og herunder også det, der handler om økonomi. Det håber vi at kunne få via det omtalte forskningsprogram. Med til billedet hører at hjemmebehandling lægger op til et tættere samarbejde mellem de regionale sygehuse og borgernes hjemkommuner. Fx vil stadigt mere hjemmebehandling betyde at kommunens hjemmesygepleje involveres mere end hidtil – især hos de ældre.”



*Rapporten 'Hjemmebehandling og digitale løsninger i kræftbehandlingen i Danmark' kan findes i mediebiblioteket på cancer.dk

Hjemmebehandling med en immunglobulin-sprøjte er blevet rutine for Kenneth

I august 2019 oplevede den dengang 62-årige Kenneth Nøhr, at han blev mere og mere stakåndet selv ved den mindste fysiske aktivitet og en blodprøve pegede på, at han havde lymfekræft. Det blev starten på et forløb, der kulminerede med en CAR-T-cellebehandling. Siden har han måttet lære sig selv at tage immunglobulin med en sprøjte i maveskindet. Kenneth håber, at lægerne vil erklære ham rask i løbet af i år.



Kort efter at Kenneth henvendte sig til sin læge med åndedrætsproblemer befandt han sig på Sjællands Universitetshospital i Roskilde. Her havde de i første omgang svært ved at vurdere, hvad det var han fejlede men efter nærmere undersøgelser kunne de slå fast, at det var diffust storcellet b-celle lymfom (DLBCL). Forude ventede et forløb med kemobehandling som dog måtte udsættes, da det viste sig, at han tilmed var ramt af Mononukleose (kysseysge). Den skulle behandles først.

"Jeg fik naturligvis et chok over pludselig at være kræftpatient. Både min mor og min far havde kræft, og tanken om, hvad det kunne ende med, sad i mig. Da jeg fik snakket lidt mere med lægen, kom der imidlertid ro på. I løbet af det efterår blev jeg ramt af talrige infektioner og snart mærkede jeg også bivirkningerne af kemoterapien, som jeg var startet på i september," fortæller Kenneth, som LyLe mødte hjemme i Herlufmagle på Sydsjælland. Han havde fået stærke nervesmerter i fødderne og fingrene – noget som han stadig slås med den dag i dag.

I starten af december var Kenneth indlagt, fordi lægerne ville sikre sig, at hans sygdom ikke spredte sig til de indre organer. Efter en uge lød beskeden, at han nu kunne udskrives, men nogenlunde samtidig blev han pludselig ramt af høj feber og kørt på intensivafdelingen.

Det var en kraftig infektion, husker Kenneth, og de næste seks dage tilbragte han på intensivafdelingen indtil der igen var kommet styr på situationen. Lægerne fortalte ham, at hans nyrer havde været tæt på at svigte. I januar og februar fik han igen kemobehandlinger og lægerne erklærede nu, at han var kræftfri. På det tidspunkt var han stoppet på sit arbejde og var på sygedagpenge.

"Hjemmebehandling fungerer fint for mig, men jeg forstår godt, hvis nogle syntes, det kan være udfordrende," fortæller Kenneth.

Privatfoto.

Indtil sygdommen brød ud havde Kenneth arbejdet på lageret hos Schneider Electric ved Ringsted. De ville gerne have ham tilbage, men nervesmerterne var for voldsomme til at han kunne passe sit arbejde. I 2021 blev han efter mere end 120 dage på sygedagpenge og efter svedige diskussioner om hans arbejdsevne med sin sagsbehandler i Næstved Kommune klar over, at han kunne søge seniorpension. Den fik han og dermed styr på sin økonomi.

CAR-T

I maj 2022 viste en kontrolscanning, at lymfekræften var på vej tilbage. Endnu en gang måtte han i intensive kemo og ved samme lejlighed forsøgte de uden held at høste stamceller på ham med henblik på en stamcelletransplantation. Den blev aldrig til noget. I juli fik han en ubehagelig opringning fra sin kæreste Berits veninde, der fortalte, at Berit havde fået en blodprop og var på vej i en ambulance til sygehuset i Slagelse. Heldigvis slap hun med skrækken og kom hjem kort tid efter. Det var en hård tid, husker Kenneth.

I begyndelsen af 2024 fik Kenneth besked fra Rigshospitalet om at han skulle møde op til en undersøgelse med henblik på at komme i CAR-T-cellebehandling – en proces hvor hans T-celler (en type hvide blodlegemer) skulle høstes og modificeres i et laboratorium til at kunne angribe kræftceller i blodet for derefter at blive sprøjtet tilbage i hans blodbane. Vurderingen var, at kemoterapi ikke længere var en farbar vej, og at det var nødvendigt at prøve noget nyt.

CAR-T-cellebehandling har vist sig at kunne reducere eller endda eliminere sygdommen hos mange patienter med forskellige typer af blodkræft – herunder DLBCL. Hvor god overlevelseseffekten er på lang sigt, er endnu uklart i og med der er tale om en ny type behandling.

Hen over foråret 2024 var Kenneth indlagt i sammenlagt fem uger på Rigshospitalet. En periode hvor han boede på hospitalets patienthotel.

I den efterfølgende tid var Kenneths blodprocent meget lav og han måtte have blod en gang om ugen.

"I juni, hvor jeg stadig havde problemer med blodprocenten, fik jeg ordineret et lægemiddel -Atovaquon - der ligner gul maling. Det skulle jeg drikke 5 ml af to gange i døgnet. Først senere fandt jeg ud af, at det faktisk var

malariamedicin. Men det virkede. Blodprocenten kom op og har været fin siden," fortæller Kenneth.

Ikke for sarte sjæle

Måned efter startede han i behandling med lægemidlet HyQvia. Det er et immunglobulin, der bruges til behandling af primære immundefektsyndromer. Immunglobulin er et antistof, der indgår i kroppens forsvar mod infektioner. Det dannes af plasmaceller, som er en type hvide blodlegemer kendt som B-lymfocytter og gives med en indsprøjtning under huden (subkutan). Efter grundig instruktion på Rigshospitalet har Kenneth lært sig at tage 'stoffet' selv hver tredje uge. Og det er ikke for sarte sjæle.

Det drejer sig om en sprøjte der skal tages fem gange umiddelbart efter hinanden (5 x 210 ml). Det tager sammenlagt 1 time og 20 minutter. Sprøjten, der mest ligner en pistol, er forbundet med en slange til maveskindet.

"Hjemmebehandling fungerer fint for mig og betyder, at jeg slipper for at tage den lange tur ind til Rigshospitalet hver tredje uge. Jeg fandt en nyttig instruktionsvideo på YouTube, der hjalp mig og efterhånden er det blevet rutine", fortæller Kenneth der til dato har foretaget indsprøjtningen 11 gange hjemme i køkkenet. Øvelsen skal stå på i over et år.

I januar 2025 var Kenneth til en omfattende kontrol på Rigshospitalet med PET-scanning og knoglemarvsprøve, og der var ingen tegn på sygdommen. Kontrollen skal gentages i slutningen af april og derfra vil der gå mindst et halvt år, før han endelig, hvis alt går godt, kan erklæres rask.

Kenneth, der har det fint i dag, har for nylig meldt sig ind i LyLe og kommer nu i den lokale netværksgruppe. Her har han mødt andre patienter, der som ham er i behandling med HyQvia.

Kenneth er medlem af Næstved Fotoklub og når vejret og fysikken er til det plejer han sin lidenskab for at fotografere ude i naturen.

Lægemiddelforsøg giver patienter adgang til ny behandling og baner vejen for bedre behandlinger i fremtiden

I dette interview med hæmatologen Hans Beier Ommen fra Århus Universitetshospital kan du læse om, hvad kliniske studier er, om det er noget for dig at deltage i sådan et, og om dine muligheder for at blive 'inkluderet' i et forsøg – en protokol.



"Er man kandidat til at komme med i et studie, vil man opdage, at det kan være temmelig kompliceret, men for mange er der betydelige fordele. Først og fremmest adgangen til nye medicin, der potentielt virker bedre end den behandling, man allerede får,"

forklarer Hans Ommen.

Privatfoto.

Som blodkræftpatient kan man blive spurgt af sin læge, om man vil deltage i et lægemiddelstudie. Alternativt kan man selv finde igangværende studier og snakke med sin læge om det mon er noget for mig. Er man kandidat til at medvirke i et studie, vil man opdage en kompleks og ofte vanskeligt forståelig verden med sit eget sprog og egne begreber. Mange vil føle sig rådvilde og usikre, og begiver man sig ind i det, vil man nemt blive overvældet af store mængder mundtlige og skriftlige materialer. Uanset hvad vil den bedste vej frem være at spørge sin læge – sin hæmatolog – om hun/han kan hjælpe en på vej.

3 gode grunde

Umiddelbart er der tre positive grunde til at lade sig 'indrullere' i et studie – og nogle negative, som du også kan finde i det følgende.

1. Adgang til nye lægemidler

Navnlig én faktor er vigtig, når du som patient skal beslutte, om du vil deltage i et studie. Det er muligheden for at få adgang til ny medicin, der endnu ikke er godkendt i Danmark. Medicin som potentielt virker bedre og har færre bivirkninger end den behandling, man allerede får.

"Bagsiden kan være at den behandling, der skal afprøves skuffer – altså ikke lever op til forventningerne eller har betydelige bivirkninger," forklarer Hans Beier Ommen. "For nogen kan der også være en psykisk belastning forbundet med at indgå i et studie. Det kan typisk handle om den usikkerhed der vil være (hvordan vil min krop reagere?), de uforudsete bivirkninger eller de forventninger, der knytter sig til ens deltagelse. En bagside kan også være de hyppige besøg på klinikken, der kan være tidskrævende og påvirke ens dagligdag."

En særlig og tungtvejende grund til at deltage i et studie er ofte, at den medicin man får, er holdt op med at virke eller giver mange bivirkninger. Det kan også være, at man har en variant, en særlig mutation, af ens blodkræftsygdom, som der hidtil ikke har været effektiv behandling for, og hvor det nyudviklede lægemiddel har vist sig lovende.

2. Mere opmærksomhed og omsorg - men også mere arbejde

"Siger man ja til at deltage i et studie, vil man opleve en særlig opmærksomhed og omsorg fra læger og sygeplejersker. Som læger har vi pligt til at vise særlig omhu, når en patient involveres i et studie. En pligt der naturligvis altid er en vigtig del af sundhedsprofessionelles ansvar. Men er man deltager i et studie vil man opleve at møde mere overvågning (observation) og opmærksomhed i form af flere samtaler med læger og sygeplejersker og ofte også flere besøg på sygehuset. Noget der for de fleste opfattes som tryghed og omsorg på et tidspunkt i ens liv, hvor der hersker stor usikkerhed."

Som patient (og pårørende) i et lægemiddelforsøg vil man som nævnt blive stillet overfor store mængder skriftlig information. Nogle patienter har energi og overskud til at sætte sig nøje ind i studiet, men der vil også være mange, der vælger at springe forholdsvis let over dette og sætte deres lid til sundhedspersonalet og den videnskabsetiske komite, der har godkendt studiet. At deltage i et studie er i høj grad tillidsbaseret. Den ene tilgang er ikke bedre end den anden, men de læger der står for studiet, har pligt til at sørge for, at man har mulighed for selv at sætte sig grundigt ind i studiet, hvis man ønsker det. Man skal desuden huske, at man har ret til at have en bisidder (en pårørende) med sig gennem hele forløbet - ligesom man i øvrigt altid kan træde ud af studiet.

3. For det fælles bedste

En tredje væsentlig ting ved det at deltage i et klinisk studie er, at man på den måde kan bidrage til en udvikling, der har betydning for andre patienter – nuværende eller kommende. Man stiller sig selv til rådighed for det fælles bedste.

Hvad kræver det at komme med i et studie?

Som udgangspunkt er det ens hæmatolog, der skal vurdere, om du er egnet til at indgå i et bestemt studie – i en protokol.

For at deltage skal man opfylde en række nøje beskrevne inklusions- og eksklusionskriterier. Det vil typisk være alder, køn, sygdom, sygdomsstadie, tidligere behandlinger og generel helbredstilstand. Som patient skal man gennemgå en screeningsproces for at sikre, at man opfylder kriterierne. Deltagelse er frivillig, og patienterne skal være grundigt oplyst om studiets formål, procedurer, potentielle risici og hvem der står bag.

Hvordan kommer man med i et lægemiddelforsøg?

"Der er flere veje," forklarer Hans Beier Ommen. "Den nemmeste vej er, hvis ens læge foreslår en at medvirke i et relevant studie, som den afdeling man er tilknyttet driver eller tager del i og som er åbent for inklusion. Det vil ofte komme på tale i en situation, hvor den behandling man er i, ikke virker tilfredsstillende. I en sådan situation har man den tryghed at lægerne på afdelingen har første hånds viden om studiet, dets design og formål, og at de kender dig som patient og har indsigt i din sygdom."

Hvis man selv har et ønske om at komme med i et studie, er det altid bedst at spørge sin læge (praktiserende eller en hospitalslæge). Han/hun vil ofte vide om der er studier i gang, der er relevante. Hvis der ikke er studier i Danmark, kan det også være en mulighed at blive en del af et europæisk eller amerikansk studie. Geografisk afstand betyder ikke så meget.

Man kan også selv finde hjemmesider fx via Kræftens Bekæmpelse, hvor der er oplistet igangværende, åbne studier, men man skal være klar over, at det er en jungle at bevæge sig ind i. I øvrigt har Sundhedsstyrelsen et udvalg for eksperimentel behandling. Her skal en henvendelse foregå via ens behandlende hospitalslæge. Hvis det er relevant, kan den behandlende hospitalslæge søge rådgivning vedrørende en specifik sag hos Sundhedsstyrelsens panel for eksperimentel behandling.

Gode råd til patienter i lægemiddelforsøg:

- Forstå studiet: Læs al tilgængelig information og stil spørgsmål.
- Vær ærlig: Del alle relevante helbredsoplysninger med forskerne.
- Overvej tidsforpligtelsen: Vær sikker på, at du kan overholde tidsplanen.
- Tal med andre: Diskuter med familie og venner.
- Vær opmærksom på bivirkninger: Rapporter eventuelle bivirkninger straks.
- Sørg for, at din primære læge (din praktiserende læge) er informeret.
- Vær tålmodig: Resultaterne kan tage tid.
- Vær åben: Vær åben for at prøve nye ting.
- Søg støtte: Opsøg andre patienter, brug en patientforening som LyLe og dens støttegrupper.
- Vær realistisk: Forstå, at der ikke er garantier for succes.

Her kan man finde kliniske studier

Kliniske forsøg i Europa skal registreres hos EMA (European Medicines Agency). Kliniske forsøg i USA skal registreres hos FDA (Food and Drug Administration).

I Europa skal man søge på den forholdsvis nye hjemmeside euclinicaltrials.eu (ikke alt fungerer endnu på dansk, så derfor er følgende link til engelske sider). Fra hovedsiden vælger man “Search clinical trials”, og så kommer man til siden euclinicaltrials.eu/search-for-clinical-trials

Den tilsvarende amerikanske hjemmeside er clinicaltrials.gov, og den starter med en simplere hjemmeside, hvor man blot skriver f.eks. MDS. Så kommer der i dag 2635 forsøg frem. Det er alle forsøg, som vedrører MDS, dvs både afsluttede og endnu ikke startede.

Rigshospitalets Fase 1 enhed

Rigshospitalets Fase 1-afdeling, også kendt som Fase 1/Forsøgsbehandling, klinik 5011/5013, er en specialiseret enhed, der udfører de tidligste kliniske forsøg med nye kræftlægemidler. Disse forsøg er afgørende for at teste sikkerheden og den indledende effektivitet af nye behandlinger, før de kan gå videre til senere faser af kliniske forsøg.

Tidlige forsøg

Afdelingen gennemfører de allerførste forsøg med nye kræftlægemidler, ofte på patienter, der ikke har andre behandlingsmuligheder.

Personaliseret Behandling: Behandlingerne er ofte målrettet den enkelte patients specifikke kræfttype og genetiske profil.

Multidisciplinært samarbejde

Afdelingen arbejder tæt sammen med andre specialiserede enheder, såsom Afdeling for Genomisk Medicin, for at sikre en tilgang hvor patientens problem ansues fra alle vinkler.

Patienter og behandlinger

Patienter med meget sjældne kræftformer eller dem, hvor alle dokumenterede behandlinger er afprøvet, kan henvises til Fase 1-afdelingen. Her får de mulighed for at deltage i eksperimentelle behandlinger, som kan give nye håb og muligheder.

En stamcelletransplantation kan være helbredende, men ofte til en høj pris

Stamcelletransplantation bruges ved kræft i blodet eller i knoglemarven, når andre behandlinger ikke er tilstrækkelige, eller når sygdommen er særligt aggressiv. Transplantation af stamceller kan i bedste fald føre til helbredelse, men kan ved den allogene* variant, som vi har fokus på i det følgende, medføre komplekse bivirkninger i form af graft versus host-sygdom (GvH). Her fortæller Marietta Nygaard, der er hæmatolog på Rigshospitalet, om stamcelletransplantation og GvH, der ofte går hånd i hånd.

I knoglemarven sidder de såkaldte hæmatopoetiske stamceller, der kan dele sig og blive til alle de andre bestanddele i blodet og lymfesystemet. Stamcellerne kan ved en allogen stamcelletransplantation flyttes fra én person til en anden og dermed i princippet genoprette en sund knoglemarvsfunktion hos patienter med en blodsygdom. Kroppens blod kan betragtes som et organ på linje med andre organer, og dette organ kan altså udskiftes med et organ fra et andet menneske. Blodet er hjemsted for vores immunsystem, og ved en transplantation får patienten derfor et helt nyt forsvarsværk. Immunsystemet opgave er – med udgangspunkt i den vævstype, patienten har – at genkende de celler, som gerne må være der, og angribe og bekæmpe dem, der er fremmede. Det klassiske eksempel er en bakterie, der ser anderledes ud end blodcellerne.

”Det nye immun-system vil være bedre til at bekæmpe fremmede celler, men vil tilmed bekæmpe de syge blodceller (kræftceller), som måtte være tilbage, og som er årsagen til hele miseren,” forklarer Marietta Nygaard.

Hvad er det for typer af blodkræft, hvor stamcelletransplantation er relevant?

”Det er primært ved de aggressive lymfom-sygdomme, ved de akutte leukæmier (AML) og ved højrisiko myelodysplastisk syndrom (MDS), der kan udvikle sig til akut leukæmi. Ved AML er der en meget høj risiko for tilbagefald, selvom man får ro på sygdommen med den første kemo-behandling. Her vil man som regel se på de specifikke mutationer og kromosomforandringer i de syge celler og træffe beslutningen herudfra. Det er vigtigt her

at understrege, at sygdommen skal være under kontrol, for at man kan gå videre med en transplantation,” forklarer Marietta Nygaard.

”I nogle tilfælde vil lægerne vurdere, at stamcelletransplantation er for risikabel, og at langtidseffekterne af behandlingen for voldsomme. Her vil især alder og anden sygdom spille ind. I øvrigt kan man som patient altid frabede sig at blive transplanteret,” fortsætter Marietta Nygaard.

Helt overordnet skal man være ved forholdsvis godt helbred, for at man kan blive transplanteret. Nogen fast aldersgrænse findes ikke, men ved nogle af de mest intensive typer af transplantation skal man helst ikke være over 50 år. Der findes også mildere regimer, som man bedre kan tåle, når man kommer op i alderen. Den ældste, som er transplanteret på Rigshospitalet, var 78 år.

”Men ens alder og helbred spiller en stor rolle. Generelt bliver stadigt flere ældre (+70) transplanteret, og det skyldes, at vi dag ser mange, der er i god form trods relativt høj alder. Det forekommer også, at vi afviser yngre patienter, hvis de har for mange andre sygdomme som diabetes og hjertesygdom,” fortæller Marietta Nygaard.

”Vi har forskellige niveauer af transplantationer. Den klassiske, ’store’ kaldes myeloablative knoglemarvstransplantation. Her vil man med højdosis-kemoterapi og helkropsstrålebehandling fuldstændigt udslutte knoglemarven. Her skal man være isoleret på særlige stuer af hensyn til infektionsfaren, og det er en behandling, hvor man vil få det rigtig dårligt, fordi de indre

organer påvirkes voldsomt. Her skal man helst ikke være over 50 år. Andre behandlinger, som bruges stadigt hyppigere, har en reduceret toksitet (dvs. de er ikke så 'giftige'). Det vil man typisk kunne tåle op til 70-årsalderen. Endelig har vi en såkaldt mini-transplantation, der lyder som om, den er mere skånsom. Det er, hvis du spørger en, der har været igennem et sådant forløb, ikke altid tilfældet. Her er kemobehandlingen og strålingen mindre intensiv, men suppleres til gengæld med immundæmpende medicin. Konceptet er her, at man bare behandler for at hæmme patientens knoglemarvsfunktion. Her vil nogle stamceller overleve, og det vil udløse en immunologisk krig mellem de nye celler (donors) og de gamle celler. Her har man altså en tilstand, hvor egne stamceller blandes med de nye, som stille og roligt skal ende med at tage over. Den forudgående behandling er altså forholdsvis mild, men efterspillet ofte også mere hårdhændet i form af de såkaldte GvH-problemer."

Senfølgerne af en stamcelletransplantation er altså ofte betydelige. Det er de typiske kemo-senfølger og GvH-sygdom, der viser sig side om side. Som regel er GvH-sygdommen et større problem end kemoeffekten.

GvH er den store udfordring

Når man som ved stamcelletransplantation laver om på kroppens normale biologi, opstår der ofte problemer – nogle gange uventede problemer. GvH-sygdom er et eksempel herpå, men det er på ingen måde hverken uventet, overraskende eller sjældent. Lidt over halvdelen af alle stamcelletransplanterede oplever en eller anden grad af GvH-reaktion. Og der er mange grader spændende fra livstruende til milde gener i dagligdagen. Det kan være tørre øjne eller udslet. I mere alvorlige tilfælde kan man have en tarmfunktion, der ikke virker eller få vejrtrækningsproblemer.

"Vi taler om to overordnede former," forklarer Marietta. "Det er akut og kronisk. Den akutte kommer typisk tidligt i forløbet og rammer typisk, tarmen, huden og leveren. Her snakker vi om diarré, hududslæt og leversvigt. De kan i værste fald blive livstruende og behandles stort set altid med binyrebarkhormon, der virker immundæmpende, men har mange bivirkninger. Typisk vil man blive mere udsat for infektioner og svamp, hvis man får behandlingen i en længere periode. I de fleste tilfælde virker binyrebarkhormon godt."

Hos nogle kan binyrebarkhormon udløse en psykose

(læs Frits historie andet steds i dette blad), som er et kendt fænomen, og mange oplever markante psykiske udsving i varierende grad. Mens binyrebarkhormon er hjørnestenen i behandlingen af GvH, bruges der også anden immundæmpende medicin forebyggende. Man kan give antistofbehandling, der hæmmer nogle signalmolekyler, og man kan gribe til photopherese, hvor man tager blod fra patienten, sender det gennem en særlig maskine, som sorterer de hvide blodlegemer fra. Disse udsættes derefter for ultraviolet lys og sendes tilbage i kroppen. Processen modererer immunsystemets reaktion. Der kommer af og til nye behandlinger, men ofte er de ikke særligt godt afprøvede og dokumenterede. Det skyldes, at der er forholdsvis få patienter at afprøve disse behandlinger på, og at de kommercielle interesser i disse behandlinger er begrænsede.

Vil vi blive bedre til at behandle GvH med tiden?

"Ja, det tror jeg. Vi er blevet bedre på den måde, at vi ved mere om, hvad der vil virke for den enkelte patient, og det vil vi blive gradvist bedre til. Desværre er det fortsat sådan, at mange patienter har det dårligere af behandlingen end af selve GvHen. Det er jo sådan, at når der er en virkning, så er der ofte også en bivirkning."

"Forventningsafstemningen er vigtig. Derfor gør vi meget ud af at informere patienter og pårørende om, hvad de kan vente sig inden selve transplantationen, og her fylder GvH naturligvis meget. Udfordringen kan være, at patienterne mere har for øje, hvad det er, behandlingen skal gøre for dem, end for de eventuelle bivirkninger, den måtte have, og det er jo meget naturligt i og med, de har fokus på overlevelse. Ofte er en stamcelletransplantation eneste mulighed for at blive kureret. Vi taler om en meget betydningsfuld behandling, men man skal være klar over, at man som stamcelletransplanteret ser frem mod et kortere liveperspektiv, end hvis man var rask. Det siger jeg med det forbehold, at vi ikke har så mange år at trække data fra, i og med det stadig er forholdsvis nyt, at vi i dag også kan bruge behandlingen på en noget ældre del af befolkningen".

"En stamcelletransplantation er hård for kroppen, og det kommer bag på de fleste, at det faktisk tager lang tid at komme tilbage til noget, der ligner et normalt liv. Det ville være rart, hvis vi som læger kunne være mere præcise om, hvad patienterne kan forvente sig. Det bedste, vi kan gøre, er at følge patienterne meget tæt for at kunne reagere, når der er brug for det, men vi kan ikke vide på

forhånd præcis, hvordan det vil gå. Meget afgørende er det dog, at man sørger for at holde sig i gang og leve så sundt som muligt. Jeg er klar over, at det kan lyde som et irriterende budskab, især for de lidt ældre, men det er vigtigt," forklarer Marietta Nygaard.

Nu hvor behandlinger som CAR-T-cellebehandling bliver mere almindeligt, vil man så se et fald i antallet af transplantationer?

"Det er der mange, der gør sig tanker om, men jeg tror det ikke. For selvom CAR-T-cellebehandling er en god behandling, så er der stadig mange, der får tilbagefald efter den behandling. Sker det, er der ikke så mange andre steder at gå hen end til stamcelletransplantation. Ved nogle sygdomme er CAR-T-cellebehandling ikke så sikker på den lange bane. Man kan måske forestille sig, at CAR-T-cellebehandling bliver en vej frem mod transplantation, men der er vi ikke endnu," slutter Marietta Nygaard.

Ny blodtype!

Ved en allogen stamcelletransplantation vil man, hvis man ikke har samme blodtype som donor, få en ny blodtype med i købet – altså donors. Det vil kun i nogle forholdsvis sjældne tilfælde være et problem, men man skal huske det, fx hvis man er i kontakt med en blodbank.

***Autolog og allogen – forskellen**

Autolog stamcelletransplantation: Stamcellerne kommer fra patienten selv. Dette betyder, at stamcellerne høstes fra patienten, behandles og derefter gives tilbage til samme patient.

Allogen stamcelletransplantation: Stamcellerne kommer fra en donor, som kan være et familiemedlem eller en ikke-relateret donor. Dette kræver en kompatibilitetsmatch mellem donorens og modtagerens væv.

Autolog transplantation har generelt færre risici og komplikationer sammenlignet med allogen transplantation.

Autolog stamcelletransplantation er ikke en mulighed pga.:

- 1. Utilstrækkelig stamcelleproduktion: Hos nogle patienter kan kroppen ikke producere nok stamceller til at høste og genindsætte.
- 2. Sygdommens natur: Hvis kræften eller sygdommen påvirker knoglemarven eller stamcellerne, kan de høstede stamceller også være beskadigede eller inficerede.
- 3. Behandlingsrespons: Nogle sygdomme reagerer bedre på allogen transplantation, hvor donorstamceller kan hjælpe med at bekæmpe sygdommen mere effektivt.

Dine stamceller kan redde et andet menneskes liv

Som stamcelledonor kan du være med til at redde liv. Læs her om stamcelledonation, hvem der har brug for donationen, og hvordan det foregår. Det er lettere at blive stamcelledonor, end du måske tror.

Blandt LyLes medlemmer er der mange, som har været gennem en allogen stamcelletransplantation – dvs. med en fremmed donor. I de fleste tilfælde er der tale om donorer, som kommer fra andre lande. Det er der ikke noget galt i, men det er utilfredsstillende, at det danske stamcelledonor-register ikke kan levere donorer nok.

For at råde bod på det, har Danske Stamcelledonorer iværksat en større kampagne, hvor ikke mindst LyLe er en aktiv medspiller.

Som udgangspunkt kan alle blive stamcelledonor

Du kan blive stamcelledonor, hvis du er sund og rask, mellem 18-55 år og vejer mindst 50 kg.

For at en stamcelletransplantation kan blive vellykket, er der behov for et minimum antal stamceller. Hvis du vejer under 50 kg, kan det være svært at opnå dette.

Processen starter med, at du tilmelder dig som stamcelledonor hos Danske Stamcelledonorer, hvorefter du modtager et spørgeskema om dit helbred.

Når du har tilmeldt dig, får du tilsendt et mundskrab. Du skal udføre mundskrabet og returnere det til Danske Stamcelledonorer med posten. Mundskrabet anvendes til at bestemme din vævstype. Du vil typisk stå i registeret i flere år, før du måske er et match. Chancen for, at du er et match, er 0,1 procent. I registeret kan

transplantationscentre fra hele verden søge efter et match til netop deres patient.

Hvis din vævstype en dag matcher en specifik patients, bliver du kontaktet af Danske Stamcelledonorer. Her vil du blive spurgt, om du stadig har lyst til at donere dine stamceller. Har du det, vil du blive undersøgt for at sikre, at du fortsat er sund og rask. Er du det, kan du donere stamceller og redde et fremmed menneskes liv.

Både børn og voksne kan få brug for stamceller fra en rask donor for at overleve. Det kan fx være patienter med kræft i blodet eller børn født uden immunforsvar.

Stamceller kommer for det meste fra blodet

Mere end 90 procent af alle stamcelledonationer foregår i dag via blodet. Det betyder, at du donerer stamcellerne via en nål i armen – altså som når du er bloddonor. Mindre end 10 procent donerer stamceller via knoglemarven, hvor stamcellerne udtages fra hoftekammen.

Du udmeldes af registeret, når du fylder 61 år. Det er en international anbefaling for at beskytte donor. Da der kan gå lang tid, fra du melder dig, til du måske bliver et match, vil Danske Stamcelledonorer gerne have, at deres donorkorps kan stå i registeret i mindst 5 år.

For børn og voksne, der er ramt af kræft i blodet, kan en stamcelledonation være sidste chance for at overleve. Hvert år får mere end 140 danskere konstateret en sygdom, der kræver, at de får en stamcelledonation for at overleve. De fleste donorer bliver fundet i udlandet gennem internationale registre. Det er fint, men dyrt og upraktisk, og derfor er der brug for, at flere danskere melder sig som stamcelledonorer.

Som stamcelledonor kan du med en lille indsats redde et andet menneskes liv – læs mere og bliv doner:

>> stamcelledonor.dk



Pressemeddelelse fra LyLe:

Afvisning af nyt lægemiddel er både rystende og forargelig

Som omtalt i dette blads leder udsendte vi i LyLe en pressemeddelelse under overskriften "Nu kan det være nok!" som reaktion på Medicinrådets afvisning af en ny type lovende kræftmedicin. Du kan læse pressemeddelelsen her:

"Nu kan det være nok!"

Medicinrådet har igen afvist en ny type lovende kræftmedicin, som kan være sidste udvej for mennesker med særligt aggressiv lymfekræft. De såkaldte bispecifikke-antistoffer, som ikke mindst danske læger har været med til at udvikle og teste, er tilgængelige i flere af vores nabolande, men Medicinrådet mener, at behandlingen er for dyr. Formanden for LyLe – patientforeningen for lymfekræft, leukæmi og MDS, Rita O. Christensen, er rystet og forarget.

"Nu går det igen ud over en lille gruppe patienter med en meget sjælden sygdom. Det er ikke til at bære. Vi har i forvejen ventet i fem år på at få godkendt såkaldt CAR-T-cellebehandling, som er en anden potentielt livreddende behandling til denne patientgruppe. Nu kan det snart være nok," siger Rita O. Christensen, der repræsenterer over 1.000 danskere med blodkræft.

Historien tog fart den 1. april, hvor tidsskriftet Sundhedspolitisk Tidsskrift bragte den under overskriften "Skuffelsen gentager sig: Medicinrådet afviser ny type kræftmedicin – igen."

"Denne gang handler det om lægemidlet epcoritamab, som blev afvist efter mange ugers prisforhandling. Medicinen er tiltænkt patienter med diffust storcellet B-cellelymfom (DLBCL) – en alvorlig kræftsygdom i lymfesystemet – som har fået tilbagefald to gange og ikke kan få anden standardbehandling," skriver bladet.

"Adgangen til bispecifikke antistoffer ville åbne op for, at vi kunne give flere svært syge patienter en effektiv behandling, der potentielt kan redde deres liv," siger overlæge Michael Roost Clausen fra Vejle Sygehus.

Medicinrådet skriver i sin beslutning om at afvise det nye lægemiddel, at datagrundlaget er for usikkert og prisen for høj.

Dybt bekymrende

Siden 2023 har nogle patienter med DLBCL kunnet få CAR-T-celleterapi, som er en avanceret kræftbehandling,

der bruger patientens egne immunceller til at angribe kræften. Men kun en mindre del af patienterne kan tåle eller få adgang til den behandling. Resten har meget få muligheder.

"Derfor har vi længe efterspurgt adgang til bispecifikke antistoffer som standard, så det er en skuffelse, at døren stadig er lukket," siger overlæge Michael Roost Clausen fra Vejle Sygehus.

Det er anden gang, at Medicinrådet siger nej til en behandling med bispecifikt antistof. I august 2024 sagde de nej til et lignende præparat kaldet Columvi (glofitamab).

Dengang sagde professor Martin Hutchings fra Rigshospitalet til Sundhedspolitisk Tidsskrift:

"Medicinrådets beslutning skriver sig ind i en kedelig tradition, som vi har været vidner til i hele rådets levetid – nemlig, at patienter med malignt lymfom ikke får adgang til samme behandlingsmæssige fremskridt, som patienterne i vores nabolande eller som danske patienter med nært beslægtede sygdomme."

Fra patientforeningen LyLe lyder det: "Hvorfor skal vores patienter lide mere end i vores nabolande. Hvis man giver afslag på denne type behandlinger, kan vi meget nemt komme i en situation, hvor virksomhederne bag disse avancerede kræftbehandlinger på forhånd opgiver at få dem godkendt af Medicinrådet. Det er en meget frustrerende og uacceptabel udvikling," siger Rita O. Christensen.

Hvad er et bispecifikt antistof?

Et bispecifikt antistof er en form for målrettet behandling, der binder sig til to forskellige typer celler – både kræftcellen og en bestemt type immuncelle – og dermed hjælper kroppens eget immunforsvar med at finde og dræbe kræften. I modsætning til CAR-T-celleterapi, som skal skræddersyes til den enkelte patient, er bispecifikke antistoffer såkaldte "hyldevare-præparater", der kan gives direkte uden lang ventetid.

Bispecifikke antistoffer og CAR-T-celleterapi – hvad er forskellen?

I de seneste år har immunterapi revolutioneret kræftbehandling – ikke mindst inden for blodkræft - ved at udnytte kroppens eget immunsystem til at bekæmpe kræftceller. To af de mest lovende tilgange inden for dette felt er bispecifikke antistoffer og CAR-T-celleterapi. Selvom begge metoder har til formål at styrke immunsystemets evne til at genkende og ødelægge kræftceller, adskiller de sig markant i deres virkningsmekanismer, anvendelsesområder og den måde, de gives på.

Bispecifikke antistoffer

Bispecifikke antistoffer er en type kunstigt fremstillet antistof, der kan binde sig til to forskellige antigener samtidig. Denne dobbeltbindingsevne gør det muligt for bispecifikke antistoffer at forbinde T-celler med kræftceller. Ved at binde sig til en T-celle på den ene side og en kræftcelle på den anden, hjælper bispecifikke antistoffer med at dirigere T-cellerne direkte mod kræftcellerne, hvilket fremmer en målrettet immunrespons.

Danmark har spillet en betydelig rolle i udviklingen og afprøvningen af det bispecifikke antistof Epcoritamab. Stoffet er godkendt af både FDA og EMA til behandling af patienter med storcellet B-celle lymfom (DLBCL). Overlæge og leder af den hæmatologiske Fase I-enhed på Rigshospitalet, Martin Hutchings, har spillet en vigtig rolle i de tidlige kliniske forsøg, der har vist lovende responsrater hos patienter.

Danmark har været vært for flere kliniske forsøg med bispecifikke antistoffer. Disse forsøg har vist, at kombinationer af bispecifikke antistoffer med andre lægemidler kan opnå imponerende responsrater, hvilket potentielt kan gøre dem til seriøse konkurrenter til CAR-T-celleterapi.

Et af de mest kendte bispecifikke antistoffer er blinatumomab, som bruges til behandling af visse typer blodkræft, herunder akut lymfatisk leukæmi (ALL). Bispecifikke antistoffer administreres typisk som infusioner, hvilket betyder, at de gives direkte i blodbanen, hvor de kan cirkulere og udføre deres funktion.

Overlæge Martin Hutchings fra Rigshospitalet er ikke i tvivl. Den virkning, han og kolleger fra Afdeling for

Blodsygdomme og Fase 1 Enheden har set, når patienter med lymfekræft får en ny type antistofbehandling, er usædvanlig god:

Jeg mener, den her type lægemidler er de mest potente enkeltstoffer, vi nogensinde har set til behandling af lymfekræft, fortæller han på Rigshospitalets hjemmeside.

CAR-T-celleterapi

CAR-T-celleterapi, oprindeligt udviklet af forskere ved University of Pennsylvania i USA, er en mere kompleks og personaliseret form for immunterapi. Denne behandling indebærer genetisk modificering af patientens egne T-celler. Processen starter med at udtage T-celler fra patientens blod. Disse celler bliver derefter genetisk modificeret i laboratoriet til at udtrykke en chimerisk antigenreceptor (CAR), som er designet til at genkende specifikke proteiner på overfladen af kræftceller.

Når de modificerede T-celler er blevet opformeret til et tilstrækkeligt antal, gives de intravenøst tilbage i patienten. Disse CAR-T-celler kan nu målrettet finde og ødelægge kræftceller. CAR-T-celleterapi har vist sig at være særligt effektiv mod visse typer blodkræft, såsom B-celle lymfom og akut lymfatisk leukæmi (ALL).

Det har meget store perspektiver, at vi er lykkedes med at få etableret et samarbejde omkring CAR-T-celle behandling og har fået etableret en platform og et set-up, så vi nu selv kan producere CAR-T-celler til danske patienter i første omgang i et klinisk forsøg, fortæller leder af forskningscenteret CCIT-DK på Herlev Hospital, professor og overlæge Inge Marie Svane på Rigshospitalets hjemmeside.

Det har været en lang og meget kompliceret proces at etablere CAR-T-produktionen, og det bygger på vores gode samarbejde med Rigshospitalet, vores canadiske kollegaer og vores veletablerede platform og position inden for cellederapifeltet, forklarer Inger Marie Svane.

Væsentlige forskelle

Selvom både bispecifikke antistoffer og CAR-T-celleterapi repræsenterer banebrydende fremskridt inden for kræftbehandling, er der væsentlige forskelle mellem de to tilgange. Bispecifikke antistoffer fungerer ved at forbinde T-celler med kræftceller, hvilket fremmer en målrettet immunrespons uden behov for genetisk modificering. De er relativt nemme at administrere som infusioner og kan hurtigt implementeres i klinisk praksis.

CAR-T-celleterapi, derimod, indebærer en kompleks proces med genetisk modificering og opformeret af patientens egne T-celler. Denne terapi er mere personaliseret og kræver avancerede laboratoriefaciliteter, men den har vist sig at være yderst effektiv mod visse typer blodkræft.

Begge metoder har deres unikke fordele og udfordringer, og valget mellem dem afhænger af den specifikke kræfttype, patientens tilstand og tilgængeligheden af behandlingen. Samlet set repræsenterer bispecifikke antistoffer og CAR-T-celleterapi to af de mest lovende tilgange inden for moderne kræftbehandling, og de fortsætter tilsyneladende med at udvikle sig og forbedre patienternes overlevelsesser og livskvalitet.



Tilmeld dig gratis

LyLe nyhedsbrev, LyLe eNyt, udgives 8-10 gange om året. Det 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 tidligere udgaver af nyhedsbrevet.

Neurogastronomiske opskrifter

Portobello Carpaccio med parmesan, citron, purløg og jordskokkechips

En klassisk carpaccio består af tyndt skåret oksefilet som lynmarineres med citronsaft og olivenolie. I denne opskrift er kødet udskiftet med portobellosvampe, som ligesom oksekødet indeholder godt med umamismag. Tilberedningen er den samme og får et ekstra umamikick af friskhøvet parmesan, syre og bitterhed fra vinaigretten og lidt knas fra de ristede pinjekerner og jordskokkechips.

Ingredienser (4 pers.)

2 store Portobello svampe	1-2 tsk. dijon sennep	2 store jordskokker
10 g hel Parmesan	1 tsk god soja	Olie til fritering
2 spsk. citronsaft	1 håndfuld skyllet rucola	Salt og peber
2 spsk. Jomfruolivenolie	2 spsk. pinjekerner	
1 tsk honning	1/2 bdt. Purløg, skyllet	



Fremgangsmåde

- Portobello svampe skæres i super tynde skiver og lægges på et fad.
- Parmesan skæres i tynde skiver, evt med en kartoffelskræller og purløg snittes.
- Pisk sennep, citronsaft, honning, soja og olivenolie sammen til en vinaigrette og
- krydr med salt og peber.
- Skyl jordskokker grundigt og skær dem i tynde skiver med en skarp kniv eller på en mandolin. Kom dem i koldt vand et par minutter.
- Varm olien op imens, når den er så varm at den syder om spidsen af en tændstik er den klar.
- Sigt vandet fra jordskokkerne og dyp dem let tørre med køkkenrulle.
- Friter jordskokkerne lidt ad gangen i olien til de bliver sprøde og lysebrune og læg dem en tallerken med køkkenrulle. Drys med lidt groft salt.
- Rist pinjekerner lysebrune på en tør pande med lidt salt.
- Fordel vinaigretten over svampene lige før servering, krydr med salt og peber.
- Drys med parmesan, purløg og lidt skyllet rucola og slut af med de ristede pinjekerner og jordskokkechips.

Marrokansk spicy bønnesalat med tomat, abrikoser og granatæble

I Nordafrika har de tradition for at bruge frugt og grøntsager sammen i det salte køkken. Det giver en dejlig frisk og rig smag, især hvis den spices op med lidt chili, citron og tahin som i denne harissa vinaigrette.

Ingredienser (4 pers.)

100 g udblødte og kogte kidneybønner	½ granatæble
3-4 modne tomater	1 rødløg, pillet
1 spsk. harissa eller sambal olek	1 håndfuld tørrede abrikoser
2 spsk. citronsaft	½ bdt. bredbladet persille og frisk mynte, groft hakket
1 spsk. Tahin	Groft salt og peber fra kværn
1 tsk flydende honning	Evt lidt lune pitabrød
3-4 spsk. Jomfruolivenolie	

Fremgangsmåde

- Pisk harissa med citronsaft, tahin, honning og olivenolie og krydr med salt og peber.
- Vend 2/3 harissavinaigretten med kogte kidneybønner.
- Skyl tomaterne og skær dem i skiver og skær rødløget i tynde skiver.
- Halver granatæblet og slå på det med en grydeske til kernerne kommer ud og fjern de hvide hinder.

- Skær de tørrede abrikoser i skiver.
- Kom bønnerne som er vendt med harissa vinaigrette ned i en pæn skål og læg tomaterne ovenpå sammen med abrikoser, rødløg, mynte og persille, drys med granatæblekernerne, krydr med salt og peber og fordel den sidste 1/3 af vinaigretten over.
- Server straks, gerne med lidt lune pitabrød.



Kokken bag opskrifterne

Rasmus Bredal, som også tidligere har beriget LyLes blade med spændende madopskrifter, er uddannet kok og en meget efterspurgt konsulent og foredragsholder. Rasmus er forfatteren bag den stor-sælgende opskriftbog 'Neurogastronomi – Hemmelighederne bag det perfekte måltid'.

Neurogastronomien kombinerer neurovidenskab og gastronomi for at forstå, hvordan hjernen opfatter, behandler og reagerer på madoplevelser. Det handler om, hvordan vores sanser og hjerne samarbejder for at skabe smagsoplevelser, og hvordan forskellige faktorer som syn, lugt, tekstur og forventninger påvirker vores opfattelse af mad.

Go' fornøjelse!

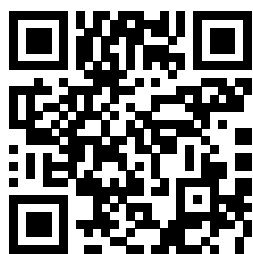
LYLE HAR BRUG FOR DIN HJÆLP!

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

HUSK: Navn og CPR-nummer, så LyLe kan få momsrefusion.



Patientforeningen for
Lymfekræft, Leukæmi og MDS