



Årene som hæmatologisk patient

Orla: "Jeg har det liv, jeg gerne vil have".

Læs Orlas, Bettinas og Tinas historier i tilbageblik på årene, der gik som hæmatologisk patient.

Hverdagen med blodkræft

Hospitalspræsten: Alle er velkomne ...

Tilbageblik på årene, der gik som hæmatologisk patient

To nye videoer om CML og det at leve med sygdommen

Patienters oplevelse af medicin frie perioder

LyLes temadag på Hotel Nyborg Strand

Ny pjece om patienter i kliniske studier

ADHD-medicin kan lindre alvorlig træthed efter kræftbehandling

Nemmere at finde stamcelledonorer til en kurende stamcelletransplantation

Senfølgerklinikken er lukket land trods betydelige uønskede effekter af medicin efter 20 års behandling

... og meget andet!

Indhold

Hverdagen med blodkræft	3
Hospitalspræsten: Alle er velkomne	4
Tilbageblik på årene, der gik som hæmatologisk patient	6
Jeg har det liv, jeg gerne vil have	7
Sygdommen har sat sine spor, men den får ikke lov til at slå mig ud af kurs	8
Maratonløb i gummistøvler og modvind	11
To nye videoer om CML og det at leve med sygdommen	12
Patienters oplevelse af medicin frie perioder	13
Pia: "Skal jeg bare vente på, at kræften kommer igen?"	13
Ole: "Jeg er rask syg"	14
LyLes temadag på Hotel Nyborg Strand	16
Ny pjece om patienter i kliniske studier	18
ADHD-medicin kan lindre alvorlig træthed efter kræftbehandling	19
Nemmere at finde stamcelledonorer til en kurende stamcelletransplantation.....	20
Bliv stamcelledonor!.....	21
Senfølgerklinikken er lukket land trods betydelige uønskede effekter af medicin efter 20 års behandling	22
Neurogastronomiske opskrifter	24
Bogomtaler: 'Senfølger. Om at finde livet igen efter kræft' og 'Din Håndbog om Blodkræft'	26
Annonce: Er dit immunforsvar svækket? Og har du let til infektioner?.....	27
LyLe har brug for din hjælp!.....	28

LyLes bestyrelse



Rita O. Christensen
Formand



Jørgen Bertelsen
Næstformand



Merete Rugager
Kasserer



Poul Eigil Rasmussen
Bestyrelsesmedlem



Niels Jensen
Bestyrelsesmedlem



Olivia Løvenstedt
Bestyrelsesmedlem



Karin Kristiansen
Bestyrelsesmedlem



Kim Hemmer
Bestyrelsesmedlem



Sara Castenberg
Bestyrelsessuppleant



Tina Erendal 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

Hverdagen med kræft

Vi kommer vidt omkring i dette nummer af LyLe fokus, hvor vi i særlig grad kaster lys over det at få og leve med en blodkræftsygdom. Lykkeligvis er vi i dag i den gunstige situation, at de fleste behandlinger er så gode, at mange kan leve med deres sygdom - som helbredte eller i livslang behandling.

Men fremskridtet har en pris. For mange bliver deres livskvalitet aldrig den samme, som før de blev syge. For næsten 70 procent af alle kræftpatienter følger der senfølger af behandlingen med, der ofte sætter spor resten af livet. Desværre har hjælpen til blodkræftpatienter fra landets senfølgerklinikker hidtil været meget mangelfuld. Mange blodkræftpatienter er i livslang behandling, og dem kan senfølgerklinikkerne ikke hjælpe. For at få adgang til en senfølgerklinik skal man være færdigbehandlet og udskrevet fra den afdeling, der har behandlet en. Det kan Steen, hvis historie du kan læse inde i bladet, tale med om. Heldigvis ser det ud til, at der fremover vil blive satset mere på at hjælpe flere senfølger-ramte. Kræftplan 5, der blev vedtaget af Folketinget i foråret, indeholder således en række lovende initiativer og anbefalinger, der skal sikre bedre hjælp til kræftpatienter med senfølger.

I dette nummer kan du også møde Orla, Tina og Betinna, hvis historier vi tidligere har fortalt. Vi har opsøgt dem her adskillige år efter for at høre, hvordan deres liv har formet sig, siden de fik sygdommen og startede i behandling. De tre er naturligvis ikke repræsentative for alle blodkræftpatienter, men de har det tilfælles, at de har et liv – trods helbredsudfordringer – som de er glade for.

I dette blad kan du også læse om et opsigtvækkende dansk studie, der giver håb om, at lægemidlet Ritalin kan hjælpe blodkræftpatienter, der slås med overvældende træthed. Fatigue er et fænomen, mange lider af, og der måske snart kommer en løsning på.



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

Endelig kan du møde Lotte Mørk, der er hospitalspræst på Rigshospitalet. Hun fortæller om sine mange møder med alvorligt syge kræftpatienter, om værdien af at tale med en præst, uanset om man er troende eller ej. Hun fortæller også, hvad forskellen er på at tale med en præst frem for en psykolog. Det er spændende læsning.

Måske vil du undre dig over, at vi i dette blad har givet plads til en annonce fra en medicinalvirksomhed. Det er et resultat af, at LyLes bestyrelse har åbnet for annoncering på alle foreningens platforme, dvs. bladet LyLe Fokus, hjemmesiden lyle.dk, nyhedsbrevet LyLe eNyt og på foreningens Facebookside. Annoncerne vil primært være medicinalvirksomheder, og annonceringen sker naturligvis med respekt for de strikse regler, der er udstukket af Etisk Nævn for Lægemiddelindustrien (ENLI). Her er der i et særligt patientforeningskodeks præciseret etiske regler for, hvordan lægemiddelvirksomheder samarbejder med patientforeninger. Annoncerne kan være med til at sikre økonomien i den informationsindsats og vidensdeling, som vi er stolte af, og som vi ved, foreningens medlemmer efterspørger.

Du ønskes god læselyst!

*Rita O. Christensen,
formand for LyLe*

Hospitalspræsten:

Alle er velkomne ...

Som præst på Rigshospitalet taler Lotte Mørk ofte med mennesker, der på grund af alvorlig sygdom oplever at være på kanten af livet. Vi har talt med hende om det at være præst på et hospital, og hvad man som patient kan få ud af at snakke med en præst, når man er ramt af en livskrise og udsigten til, at man kan miste livet i utide.



Lotte Mørk har været præst på Rigshospitalet i 20 år og har haft mange samtaler med mennesker, der alle sammen oplever at være på livets kant. Privatfoto.

Javist, vi danskere er ikke særligt troende og kommer fortrinsvist i kirken ved højtidere som dåb, bryllupper og jul. Men når man bliver ramt af en alvorlig sygdom, og nogle af livets vilkår som sorg, død og angst trænger sig på, kan meget ændre sig. For mange, der fx rammes af en kræftsygdom, melder tanken sig om at søge hjælp hos en psykolog eller måske en præst, men hvad er egentlig den dybereliggende forskel på samtalen med en psykolog og en præst, når livet spidser til? Det giver Lotte Mørk sit bud på her.

Hvad er det særlige ved at tale med en præst?

"Præster og psykologer er fagligt meget forskellige," forklarer Lotte Mørk. "Vi beskæftiger os med mange af de samme eksistentielle eller åndelige spørgsmål, og de patienter, der kommer til os, er et sted i deres liv, hvor

afmagt og meningsløshed kan overskygge alt andet. Men der er stor forskel på, om det er en præst eller en psykolog, man vælger at tale med. Hvis jeg skal koge det helt ned og springe en masse mellemregninger over, så tror jeg, at forskelligheden ligger i, at hvis du går til en psykolog eller en terapeut, som mange af os jo gør, så gør vi det for at finde ud af, hvordan vi kan tage ansvar for den situation, vi er i, eller det menneske, vi nu en gang er. Når man henvender sig til en psykolog, skal man være indstillet på at kigge indad for at se, hvad man kan gøre anderledes eller blot være glad for det, der er. Hos en præst taler vi om sjælesorg, og det er præcis det, der adskiller præsten fra terapeuten. En præst – en sjælesørger – vil søge at gøre det stik modsatte af psykologen. Hun/han vil inspirere den kriseramte til at vende blikket væk fra sig selv, ud mod sine kære og op mod Gud."

"Jeg har været her på Rigshospitalet i 20 år," fortsætter Lotte Mørk, "og har haft et meget stort antal samtaler med mennesker med mange forskellige sygdomme, der alle sammen oplever at være på livets kant. De fleste har et realistisk billede af deres situation – at de uheldeligvis syge. Deres behov er at finde en ny mening med livet; nogle nye værdier. Det er ikke umiddelbart forskelligt fra det, som en psykolog oplever, men jeg tror på, at ens muligheder ikke umiddelbart ligger inde i én selv, men i ens omverden og ved at skue op imod Gud. Mange mennesker, der oplever at være på kanten af livet, må opgive tanken om, at de kan finde alt inde i sig selv, og at de derfor har brug for at gøre noget andet. Det er dér, de bliver klar over, at de har brug for en sjælesørger: Jeg siger – sådan lidt gammeldags – at i en god sjælesorg er der altid tre til stede: Det er præsten, den, der har brug for støtte og hjælp (patienten), og Gud. Det er derhen, mange søger, fordi de ved, at de ikke kan finde alt inde i sig selv. Mange erkender, at de har brug for at finde nye perspektiver og et sprog for noget andet. Det er det, sjælesørgeren bidrager med. I troen ligger det, at selv om vores krop dør, så er der noget, der fortsætter. I sjælesorgen lægger man ansvaret over til Gud, og når man oplever, at man kan det, følger der en stor lettelse med. Som jeg ser det, er det en ansvarsfordeling, der sker i sjælesorgen. Man er ikke længere alene, og det er en erkendelse, der giver stor trøst".

Har du oplevet, at mennesker, der er kommet til dig, taler til dig, som om du var psykolog?

Ja, det sker, men jeg er meget klar omkring min tro. Jeg har et helt andet sprog og et andet perspektiv end en psykolog. Det kan lyde lidt skråsikkert, men det er det, man får, når man har Gud i ryggen.

Der må komme mennesker forbi dig, der ikke i udgangspunktet anser sig selv for at være troende. Kan du også hjælpe dem?

"Ja, det er jo de fleste," forklarer Lotte Mørk med et grin. "Det er tit, de er blevet overtalt til at komme til mig af deres pårørende eller af sundhedspersonalet. De fleste, jeg taler med, er mennesker, der stort set aldrig har beskæftiget sig med, om de har et forhold til Gud eller kirken. De er måske lidt kulturkristne, og at gå til en præst virker ikke naturligt for dem. Men vi ved fra undersøgelser, at der sker noget med os, når vi bliver alvorligt syge. Når alt falder sammen omkring en, kommer man ofte i kontakt med de store spørgsmål – er der en Gud? I den forbindelse holder jeg mig ikke tilbage med at fortælle, at jeg har en mission – ikke at gøre dig kristen, men at åbne for et nyt perspektiv på den situation, du er i, og give dig støtte til at kunne være med den afmagt, som også er en del af at være menneske. For min skyld må du tro på hvad du vil. Min opgave er ikke at tvinge dig til at tro det samme som mig. Det er ikke det, det handler om, men mere at åbne ind til nye måder at se sig selv og livet på. Jeg taler med alle slags mennesker – også fra andre trosretninger. Alle er velkomne."

Det ligger i øvrigt Lotte Mørk på sinde at forklare, at hos en præst har man ikke – i modsætning til hos en terapeut – et forløb, hvor man kommer igen adskillige gange. Det er ikke nødvendigt, og de forløb, man oplever i meget behandling, bliver nemt til en krykke, som man tror, man ikke kan klare sig uden," mener hun. "Det betyder så ikke, at man ikke kan komme igen, hvis man har behov for det."

Mange, der har været gennem et kræftforløb, fortæller, at sygdommen har gjort dem klogere på livet. At der var et lille lys inde i mørket. En mulighed for personlig vækst. Er det noget, du kan genkende, og kan en samtale med en præst fremme den proces?

"Jeg bruger ikke begrebet vækst. Det peger i retning af, at sygdommen rummer en nytte-side – noget, der giver mening. Vi lever i et samfund, hvor alt skal give mening, og hvor sygdom hos nogle ses som selvforskyldt. Som et resultat af ikke at leve ordentligt. Jeg har al respekt for, at sygdommen hos nogle kan ændre synet på deres liv. Jeg er selv meget optaget af, hvilken forvandling sorg skaber.

Men jeg tror, at alle dem, der har mistet eller er bange for at miste deres eget liv, helst ville være sygdommen foruden. Jeg kan simpelthen ikke se, at sygdom bringer noget godt med sig. Der er helt sikkert mange, der er gode til at reflektere over, hvad sygdommen har gjort ved dem. De oplever, at deres liv har fået en større dybde. Problemet er bare, at når damebladene skriver om en moden kvinde, der efter et brystkræftforløb er 'kommet ud på den anden side' med en stor eksistentiel erkendelse, så kan vi andre sidde hjemme i sofaen og tænke, at det er vel nok godt – sådan vil jeg også være. Det taler så meget ind i vores tid, at vi hele tiden skal 'vækste' og udvikle os til bedre mennesker. Midt i alt det forsvinder, at sygdommen også tager os ned i nogle frygteligt sorte huller og skaber en masse vrede og fortvivelse. Det må vi ikke glemme".

Lotte Mørk er cand. theol og præst. I 2016 udkom hun med bogen "På en måde skal vi dø", der er skrevet på baggrund af hendes mange års erfaring og utallige møder med mennesker på kanten af livet. Bogen har bidraget til debatten om døden i velfærdssamfundet og bevæger sig mellem en mangfoldighed af fortællinger og forfatterens egne refleksioner over livets store paradoks; hvordan formår vi at leve på trods af, at vi skal dø. Lotte Mørk underviser, holder foredrag, arrangerer konferencer og holder oplæg på konferencer i ind- og udland. I 15 år har hun beskæftiget sig med palliation – at lindre lidelse og fremme livskvalitet.

Kirke og bederum på Blegdamsvej (Rigshospitalet)

Kirken er åben for alle, der vil finde ro eller bede en bøn. Kirken er åben kl. 6.00-22.00, mens kirkens kontor har åbent hverdage kl. 10.00-14.00. Du kan kontakte præsterne og kirkekontoret på tlf: 35454003.

Gudstjeneste

Der er gudstjeneste søn- og helligdage. Alle er velkomne – også i seng og kørestol. Hver onsdag fra midt august til juni er der desuden 'Lysglimt' i kirken – kort, meditativ stund med musik, læsning og mulighed for lystænding.

Koncerter, sangaftener og morgensang

Kirken arrangerer løbende koncerter, sangaftener og morgensang i samarbejde med KulturpåRiget. Koncerterne foregår enten i kirken eller i forhallen. Der er morgensang hver tirsdag og fredag kl. 9.00.

Bederum

Her er det muligt at bede i ro og fred. Alle trosretninger er velkomne til at benytte rummet.

Tilbageblik på årene, der gik som hæmatologisk patient

I tidens løb har vi bragt et stort antal interviews med mennesker, der er blevet ramt af en eller anden slags blodkræft. Lykkeligvis er der hen over de seneste årtier kommet stadigt bedre behandlinger til de mange forskellige sygdomme, vi her taler om. Det betyder en langt bedre overlevelse, end vi så for ikke så mange år siden. Men hvordan går det så de patienter, der skal leve i skyggen af en kræftsygdom? På de følgende sider kan du møde tre af disse. Det er Orla, Betinna og Tina, som vi har bedt fortælle om livet, som det har formet sig, siden vi sidst talte sammen.



Siden LyLe sidst talte med Orla, er han gået på efterløn, hvilket dog langtfra har betydet, at han ligger på den lade side. Egentlig kunne han have fortsat i sit job, men muligheden for at gå på efterløn åbnede for nogle af de ting, han gerne havde villet i mange år. Privatfoto.

Jeg har det liv, jeg gerne vil have ...

I oktober 2015 bragte vi her i LyLe Fokus et interview med Orla Skovlund Hansen, som et par år før havde fået kronisk myeloid leukæmi – CML. I dette nye interview har vi talt med ham om, hvordan hans liv er her 10 år senere. Og det går ikke stille for sig.

Det er 12 år siden, Orla fik besked om, at han havde CML, og diagnosen betød, at han omgående blev sat i behandling med standardbehandlingen Glivec. Den blev dog forholdsvist hurtigt skiftet ud med Sprycel, som viste sig at være et bedre valg til ham.

I dag er Orla er fortsat i behandling med Sprycel, der er blevet en obligatorisk del af hans liv på godt og ondt. Siden vi sidst talte med ham, er han gået på efterløn, hvilket dog langt fra har betydet, at han ligger på den lade side. Egentlig kunne han have fortsat i sit job, men muligheden for at gå på efterløn åbnede for nogle af de ting, han gerne havde villet i mange år.

"Indtil efteråret 2022 havde jeg et arbejde, jeg elskede, og nogle fantastiske kolleger. Jeg var i en teknisk supportafdeling i en elektronikvirksomhed med en masse kundekontakt. Det var et drømmejob, men jeg drømte også om andre ting, som jeg kunne engagere mig i. Selvom jeg naturligvis kunne mærke sygdommen, så oplevede jeg ikke, at den holdt mig tilbage," fortæller Orla.

Kort tid efter at have fået sin CML-diagnose, involverede han sig i Kræftens Bekæmpelse i Gråsten, hvor han bor sammen med sin kone. Siden har han været formand i lokalforeningen (og næstformand i lokalforeningen i Sønderborg). Gennem et ugentligt loppemarked i sommerhalvåret på torvet i Gråsten har han medvirket til at skrage mange penge sammen til foreningen. Efter af Stafet for Livet lukkede i Sønderborg i 2019, tog Orla initiativ til at få startet en helt ny Stafet for Livet i Gråsten. De første par år kom Corona på tværs, men der er nu – med stor succes – gennemført tre stafetter i Gråsten.

Sideløbende har han været indvalgt i Ældrerådet i Sønderborg Kommune i fire år. Parallelt med ældrerådet har han siddet i repræsentantskabet i NORLYS. Og som om det ikke kunne være nok, har han i fire år været domsmand ved Vestre Landsret i Sønderborg. I 2025 meldte Orla sig som frivillig turistvært i Gråsten, hvor han hjælper byens turister rundt. Det er især Gråsten Slot, der

tiltrækker feriegæster og det i særlig grad i de perioder, hvor kongeparret bor på slottet.

Som noget helt nyt stiller Orla op (på opfordring) til byrådet i Sønderborg for Socialdemokratiet, når der valg den 18. november i år. Han er, som det turde fremgå, et rimeligt kendt ansigt på sin hjemegn, og tanken om en byrådsplads har været på spil i mange år. På forhånd vurderer han, at han har rimeligt gode chancer for at blive valgt ind, selvom der er kamp om pladserne.

Kopimedicin var ikke ok

Undervejs i sit sygdomsforløb vurderede Orlas hæmatolog på Sygehus Sønderjylland, at det var et forsøg værd at standse behandling med Sprycel. Hans blodtal havde været fine i en årrække, og sygdommen var ikke længere synlig. Det varede dog kun fire-fem uger, før antallet af hvide blodlegemer voksede eksplosivt, og han måtte tilbage til Sprycel-behandlingen.

"Sprycel var blevet en fast del af mit morgenmadsritual, så jeg oplevede det egentlig ikke som noget stort problem, at jeg måtte i behandling igen. Senere blev jeg skiftet over på en kopiversion. Originalen var gået af patent, og jeg måtte over på den billigere kopi. Det varede dog kun kort, før jeg fik afsindigt ondt i maven. Meget mere end jeg normalt oplever (mavesmerter er en kendt bivirkning ved Sprycel). Da jeg ringede til lægen, fik jeg besked om, at det var nøjagtig det samme lægemiddel. Men jeg holdt fast i mit, og efter fem måneder kom jeg tilbage på Sprycel, og mavesmerterne fortog sig til det mere tålelige niveau, jeg er vant til og kan leve med, når jeg ellers spiser loppefrøskaller dagligt."

Jeg ser mig selv som leukæmipatient

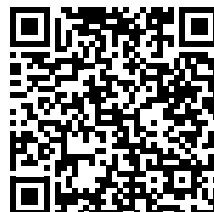
Orla er qua sin alder med i et screeningsprogram for tarmkræft, og hvert andet år har de fundet blod i hans afføring. Det har hver gang medført en kikkertundersøgelse – der vel at mærke ikke har påvist tarmkræft. Sådan har

det været siden han startede i behandling for CML. I foråret 2025 blev han igen indkaldt til undersøgelse, og denne gang viste det sig, at han havde tyktarmsbetændelse. Om det er en tilstand, der har været der hele tiden og forvolder de mavesmerter, som han med tiden har vænnet sig til, står hen i det uvisse.

I foråret købte Orla en el-cykel, som han kører på to gange om ugen sammen med en flok andre el-cyklister. 2.000 km er det blevet til i alt.

"Sygdommen begrænser mig ikke i det, jeg gerne vil, men jeg skal helst have en slapper i lænestolen en halv time hver dag. Jeg betragter mig selv som kræftpatient, men er optimistisk af natur. I 2014 fik jeg konstateret prostatakræft i et meget tidligt stadie, men efter 37 strålebehandlinger, kom der styr på det. Jeg går til kontrol en gang om året, men der er ikke noget, og det er ikke noget, jeg tænker på. Min CML er der stadig, og jeg ser mig selv som leukæmipatient, men det er ikke længere noget, vi snakker om i familien. Jeg har det liv, jeg gerne vil have," slutter Orla.

Du kan finde det første interview med Orla i LyLe Fokus fra oktober 2015 på lyle.dk. 'Orla er tilbage på fuld styrke' er på side 14 i bladet.



Sygdommen har sat sine spor, men den får ikke lov til at slå mig ud af kurs ...

I november 2021 fortalte Bettina Wilhjelm til LyLe Fokus om den MDS-sygdom, hun havde fået konstateret to år før. Det meget personlige interview havde overskriften 'Fra angst og afmagt til personlig vækst'. Her berettede hun om kampen om at gøre sig til herre over sin sygdom i stedet for at være et værgeløst offer. Det er en kamp, hun stadig kæmper.

Nogle år før Bettina blev ramt af MDS (myelodysplastisk syndrom) havde hendes søster fået brystkræft, og det fik hende til at undre sig over, hvor forskelligt mennesker håndterer det at få en kræftsygdom. Da hun selv fik kræft, tændte det hendes interesse for, hvordan svær sygdom hos nogle kan udvikle sig fra afmagt og frygt til større selvindsigt og behov for at ændre uhensigtsmæssige livsmønstre. Et fænomen, der beskrives som 'posttraumatisk vækst'. Det førte til, at hun i forbindelse med den kandidatuddannelse, hun var i gang med på det tidspunkt, skrev en afhandling om netop det. Her beskrev og undersøgte hun det forhold, at mange kræftpatienter

oplever, at en livskrise som en kræftsygdom bringer noget positivt med sig, og at mennesker, der naturligvis helst ville have været sygdommen foruden, kan sætte ord på, hvordan de føler, at de har forandret sig, er blevet klogere på livet og sig selv, og oplever, at der er kommet nye kvaliteter ind i deres liv. At livet har fået en ny dybde.

Jeg må leve med det

Her i efteråret 2025 er Bettina blevet 52 år og arbejder med specialundervisning af børn med autisme og ADHD i en folkeskole. Hun er fortsat patient (ikke afsluttet) på



"Min styrke i dag er, at jeg er meget rolig. Jeg tror altid, at tingene finder en løsning, og det syn på livet er blevet forstærket af det, jeg har været igennem," fortæller Bettina. Privatfoto.

Aarhus Universitetshospital, Skejby (AUH). I hendes hverdag slås hun med lette kognitive og nogle lidt mere ubehagelige fysiske udfordringer. Af og til kan hun have svært ved at finde ord for helt almindelige ting, men det lever hun med. Værre er de kramper, som hun har mange af. De mærkes op langs ryggen, i fingrene, i fødderne og i lårene. Om det er sygdommen eller behandlingen, der

manifesterer sig på den måde, ved hun ikke. Lægerne på sygehuset siger, at de kan give hende lindrende medicin, men at det har nogle kedelige bivirkninger.

"Jeg har valgt at leve med det. I det hele taget er jeg nødt til at mærke mine nye grænser for, hvad jeg kan holde til, og hvordan jeg kan leve med det. Jeg skal fx

Fortsættes på næste side



huske at hvile, hvis jeg skal noget om aftenen. Tidligere kunne jeg bare køre løs, men den går ikke længere. Behandlingen har helt sikkert gjort, at der er ting, jeg skal være opmærksom på. Jeg skal bl.a. passe på, hvad jeg spiser. Helt almindelige fødevarer kan gøre, at jeg får det dårligt. Æg, banan og rå grøntsager kan min mave ikke klare, og jeg holder mig langt væk fra buffeter. Mit immunforsvar er nogenlunde godt, men får jeg fx en virus, bliver jeg helt skudt ned. Det nytter ikke bare at tage et par Panodiler og så gå på arbejde. Men jeg ved, at hvis jeg lægger mig med det samme, kommer jeg hurtigere til kræfter igen."

Jeg er jo meget mere end en diagnose

Du fortalte i interviewet i 2021, at du fra starten valgte at være meget åben om din sygdom. Er det stadig vigtigt for dig?

"Ja, det er fx vigtigt, at mine kolleger forstår, at jeg ikke bare kan løbe rundt i skolegården, men jeg gør også meget ud af, at min sygdom ikke skal definere mig som menneske. Jeg er jo meget mere end en diagnose og vil ikke ses som hende den syge, der skal tages særlige hensyn til. Jeg vil være på lige fod med alle andre."

Da vi talte sammen sidst, var du ret optimistisk og insisterende på, at din sygdom ikke skulle stå i vejen for noget. Har det overrasket dig, hvad sygdommen er kommet til at betyde?

"Nej. Jeg havde en virkelig god og lyttende læge fra starten og blev godt forberedt på, hvad der ventede mig. Jeg havde en oplevelse at være i kontrol, at jeg selv kunne påvirke min situation. Det betød virkelig meget. Hvis jeg møder udfordringer i dag, tænker jeg, at når jeg kan klare sådan en sygdom, så kan jeg også klare de udfordringer, jeg står overfor – også selvom det går lidt langsommere. Bekymringer om, hvordan det skal gå mig, er ikke noget, der fylder i min hverdag. Jeg har aldrig været i tvivl om, fx når jeg har været til kontrol, at det gik, som det skulle. Det har hjulpet mig, at jeg vidste noget om psykologien bag det at være syg. Sygdommen har ikke fået lov til at slå mig ud af kurs. Jeg er kommet langt med min vilje og min indsigt. Måske skulle jeg ikke have et fuldtidsjob, men det har hele tiden været mit mål, og det har jeg holdt fast i. Noget andet er så, at jeg ikke tror, jeg kan blive sådan ved de næste 20 år. Jeg er glad for mit lærerjob, men måske skal jeg også noget andet på et tidspunkt. Jeg tænker over, at hvis jeg har brug for en hviledag midt i ugen, hvad er det så for en type job, jeg skal have? Min styrke i dag er, at jeg er meget rolig. Jeg tror altid, at tingene finder en

løsning, og det syn på livet er blevet forstærket af det, jeg har været igennem."

Choose Life

Den sværeste periode, forklarer Bettina, var, da hun var ny transplanteret. Kroppen skulle genstartes på ny og bygges op fra grunden, men det har lært hende en masse om sig selv.

"Nu ved jeg, hvad det er, jeg er skabt af. Donoren – en tysker ved navn Helmut – får en varm tanke en gang imellem. Han fik en særlig tanke, da jeg sidste år var i Berlin og havde den T-shirt med, jeg havde på under transplantationen. Der står 'Choose Life' inspireret af Wham. Min søn tog et foto af mig foran Brandenburger Tor, hvor jeg har den på. Jeg havde gemt den til lejligheden – min 5-årsdag."

"Jeg ville ønske, at der var lidt mere fokus på senfølger. Det er som om, der ikke rigtigt er nogen, der vil tage sig af de udfordringer, som ikke mindst hæmatologiske patienter oplever. Der er alt for mange, der lider. Der er brug for, at vi taler mere om det, og at sundhedssystemet tager det mere alvorligt".

LyLe bragte det første interview med Bettina i LyLe Fokus fra november 2021. Du finder interviewet 'Fra angst og afmagt til personlig vækst' på lyle.dk



Maratonløb i gummistøvler og modvind ...

I februar 2021 fortalte Tina Erendal Jensen under overskriften 'Hvad børn ikke ved, har de ondt af...' om sin CML-sygdom (kronisk myeloid leukæmi) som hun blev diagnosticeret med i 2019 – kort før hun fyldte 40 år. Den gang havde hun fokus på at hende og Pers to drenge Oscar og Gustav på 9 og 12 år (på det tidspunkt) skulle have klar besked om deres mor sygdom. Det var, understregede hun, vejen frem mod tryghed og tillid, men også en måde at sikre sig, at de ikke udviklede deres egne fantasier om, hvad det var mor fejlede og hvordan det mon ville gå hende.

"Jeg er i den meget privilegerede situation, at jeg nu i lidt over et år har været behandlingsfri. Jeg er altså en af den slags relativt sjældne CML-patienter, der efter et godt behandlingsforløb nu helt kan undvære behandling til det der ellers beskrives som en kronisk og uhelbredelig sygdom", fortæller Tina med en umiskendeligt glad tone i sin stemme. "Det går godt, mine tal er snorlige og det er ret fantastisk. Jeg var meget påvirket af bivirkninger under behandlingen. Mest oplevet som træthed og en følelse af at opholde mig inde i en osteklokke. De fem år jeg var i behandling føltes som at løbe et maraton ved Vesterhavet i våde gummistøvler i modvind. Der var hele tiden en modstand der skulle overvindes, som var stærkere end mig selv.

Var det sygdommen eller behandlingen du sloges med?

"Jeg vidste, at det var behandlingen. Jeg måtte standse behandlingen kortvarigt efter ca. ét år på grund af en leverforgiftning. Det gav mig et kort indblik i, hvordan livet ville være uden medicinen. I de dage forsvandt trætheden, selvom jeg havde det dårligt. Der blev jeg klar over, at min udfordringer ikke skyldtes, at jeg var pivet."

At komme ud af behandlingen har været en befrielse

Tina beskriver, at hun under hele behandlingsforløbet var meget optaget af at undersøge, hvordan andre i hendes situation havde det. Hun studerede de data der var tilgængelige om livskvalitet og bidrog med et oplæg om hendes egne erfaringer ved en konference i Vejle. Hun startede sin behandling med imatinib (Glivec) i et år men blev senere skiftet over på dasatinib (Sprycel). Det var en forbedring, oplevede hun, selvom der stadig var træthed, muskel- og ledsmerter, kramper og hovedpine m.m.

"Det eneste jeg har tilbage nu er muskel- ledsmerter og smerter i mine fødder, men i forhold til hvordan det var under behandlingen, hvor jeg oplevede ikke at kunne stille noget op mod bivirkningerne, er det en enorm lettelse, som jeg har det nu. Jeg behøver ikke længere være begrænset af, hvordan jeg har det. Da jeg var i behandling måtte jeg, hvis jeg var meget aktiv den en dag, ligge helt brak den næste. At være kommet ud af behandlingen er intet mindre end en enorm befrielse.

Sygdommen følger mig stadig

Ser du stadig dig selv som CML-patient?

"Sygdommen har jeg stadig med mig. Den følger mig i min bevidsthed og kræver min opmærksomhed. Det mærkes ikke mindst, fordi jeg går til kontrol en gang om måneden. Forud for det er jeg inde for at få taget blodprøver, så reelt er jeg i kontakt med Skejby Sygehus to gange om måneden. Jeg var faktisk i tvivl om, om jeg skulle stoppe, fordi jeg tænkte, at det ville være psykisk hårdt at være uden behandling. Det har det faktisk ikke været. Det påvirker mig naturligvis i dagene op til kontrollen. Jeg har en permanent parathed til, hvis det skulle komme tilbage. Jeg lever i den forstand én måned ad gangen. Når jeg går derfra og tallene er gode, glæder jeg mig over, at nu får jeg en måned mere. Det betyder, at jeg er meget bevidst om, hvordan jeg bruger min tid. Jeg skal huske at nyde det privilegie, jeg har lige nu og forhåbentlig for altid. Det kan jeg ikke vide, men jeg har ramt årsdagen, og det giver lidt ro. Som tiden går bliver sandsynligheden for, at man kan fortsætte uden behandling, større. Det viser de data, vi har."

Fortsættes på næste side



Hvordan er det med kommunikationen til jeres drenge i dag?

"Jeg spurgte dem faktisk forud for denne samtale. Det lader ikke til at fylde ret meget hos dem. De ved hvornår, jeg skal til kontrol og følger lidt med i det. Jeg tror, de føler sig bestyrket i at vide, at hvis der sker en ændring, så får de det at vide. Det fylder ikke meget i deres liv og de ser mig ikke som en der er syg og det er godt. Jeg synes, vi er lykkedes med, at deres liv har været upåvirket af min sygdom, samtidig med at vi har været åbne. Den strategi, vi havde fra starten, har lagt grunden til den måde de har det på i dag – fordi de ved at vi ikke holder noget hemmeligt. For min egen del har jeg lidt svært ved at forstå, her bagefter, hvordan jeg klarede de fem år i behandling."

Du kan læse det første interview med Bettina i LyLe Fokus fra februar 2021. Du finder 'Hvad børn ikke ved, har de ondt af ...' på lyle.dk



Mit liv er i en bedre balance

Har sygdommen tilføjet noget til dit liv?

Det er svært at tale om kræft, som noget der kan have en plusside, men svaret på spørgsmålet er ja. Der er en gave inden i. Den viser sig på den måde, at jeg er meget bevidst om, hvordan jeg bruger min tid. Jeg er blevet bedre til at sige fra og stå på min ret. Jeg er blevet bedre til at spørge mig selv, hvad jeg har brug for. Det gjorde jeg aldrig før. Det betyder ikke, at jeg ikke har tanke for, hvordan andre har det, og hvad de har behov for, men balancen ligger et bedre sted. Jeg er så at sige i gang med et nyt liv, der i høj grad bygger på, at jeg er blevet konfronteret med at livet ikke er for evigt. Jeg er stadig ambitiøs i forhold til mit arbejde, men balancen – også i forhold til min familie – ligger et andet sted nu, end før jeg blev syg".

Tina er konsulent i Børne og Ungeforvaltningen i Århus med fokus på dagtilbudsområdet. I forbindelse med sin sygdom er hun gået lidt ned i arbejdstid. Hun er også suppleant i LyLes bestyrelse.

To nye videoer om CML og det at leve med sygdommen

I videoarkivet på LyLes hjemmeside kan du nu finde to nye videoer lavet i sommeren 2025.

I den ene fortæller hæmatologen Christen Lykkegaard Andersen på en enkel og lige til måde om CML, behandlingen, prognosen, om hvad der skal til for at komme i medicinstop og om de udfordringer, det kan bringe med sig.

I den anden fortæller Sara Castenberg (CML-patient og suppleant i LyLes bestyrelse) sin meget personlige historie om at leve med CML og de konsekvenser, sygdommen har for hendes liv. Sara har været igennem den følelsesmæssige rutchebanetur det er at stoppe med behandlingen og at måtte starte igen, da sygdommen atter tog fart.

Find videoerne i videoarkivet på lyle.dk



Patienters oplevelse af medicinfree perioder

I efteråret 2024 gennemførte LyLe i samarbejde med Molecule Consultancy et livskvalitetsstudie blandt fire patientgrupper med kronisk lymfatisk leukæmi (CLL), mantle celle lymfom (MCL), follikulært lymfom (FL) og waldenströms sygdom (WS).

Hensigten med studiet var at få indsigt i oplevelsen af medicinfree perioder blandt patienter, der typisk vil opleve disse perioder som en naturlig del af deres behandlingsforløb. Studiet blev udformet som en kvantitativ undersøgelse med et spørgeskema med i alt 19 spørgsmål, inkl. demografi. Undersøgelsen blev udsendt til foreningens medlemmer og potentielle medlemmer, og 123 patienter gennemførte studiet.

Halvdelen af patienterne i studiet havde været medicinfree i mindst to år og typisk var medicinfriheden en del af behandlingsforløbet.

Generelt var patienterne i studiet positive over at overgå til en medicinfri periode og mere end halvdelen havde ingen bekymringer ved det. For dem, der var bekymrede skyldtes det primært tanken om, at sygdommen kunne blusse op igen. Bekymringerne aftog for knap hver tredje, efter de er blevet medicinfree, bl.a. fordi de har det godt.

Den medicinfree periode påvirker livskvaliteten positivt for langt de fleste. De får det fysisk bedre, hverdagen bliver lettere, og de føler sig frie til at gøre det, de har lyst til. Nogle er sågar sluppet for bivirkninger, de ikke var klar over, at de havde. Tallene indikerer, at jo længere, de har været medicinfree, jo bedre livskvalitet. Opbakning fra familie, venner og bekendte er patienternes primære støtte, men også telefonisk adgang til sundhedsprofessionelle er en vigtig støtte for mange, ikke mindst kvinderne.

Du kan læse mere om undersøgelsen i artiklen 'Patienters oplevelse af medicinfree perioder' på lyle.dk



Vi bringer her to patientinterviews der indgik som en del af undersøgelsesmaterialet. Det er Pia, som er ramt af follikulært lymfom og Ole, der har kronisk lymfatisk leukæmi, CLL.

Pia: "Skal jeg bare vente på, at kræften kommer igen?"

Da Pia sluttede med kemoterapi, jublede alle omkring hende. "Sådan! Du klarede den, du behøver ikke medicin længere." Men Pia kunne ikke være glad. For kræften var der jo stadig. Hvordan lever man med kræften som et livsvilkår?

Det er ikke til at se det, hvis man ikke lige ved det, når Pia nusser sine hortensia. Hun ligner så mange andre 60-årige kvinder med mand, børn og små børnebørn, der elsker at lege med farmor. Men for tre år siden fik Pia konstateret follikulært lymfom. Efter en kort Watch and Wait kom hun i behandling med kemoterapi, indtil lægerne en dag sagde, at nu behøvede hun ikke behandling længere, nu skulle hun bare gå ud og nyde sit liv.

"Familie og venner var så glade, da jeg stoppede i kemoterapi. Som om jeg nu var rask. Men det var jeg jo ikke. Kræften var jo fortsat inde i min krop. Det er den stadig. Og det vil den være resten af mit liv. Så hvordan kunne jeg være glad?"

Ny medicinfri hverdag

Pia gik nu fra et nøje planlagt behandlingsforløb til at blive fri for behandling. Mens omgivelserne var lettede, følte Pia sig efterladt.

Fortsættes på næste side





"Familie og venner var så glade, da jeg stoppede i kemoterapi. Som om jeg nu var rask. Men det var jeg jo ikke. Kræften var jo fortsat inde i min krop. Det er den stadig. Og det vil den være resten af mit liv. Så hvordan kunne jeg være glad?" fortæller Pia. Privatfoto.

"Når du er i behandling, er du i andres hænder. Det er deres ansvar. Lægerne holder øje med dig, og du kan tale med sygeplejerskerne om alt det rundt om behandlingen. Når du slipper behandlingen, står du alene med ansvaret. Og kontroltjekkerne føles om en eksamen: Er det nu, kræften er kommet tilbage?"

Ensom med kræften

Som tiden gik, blev det hverdag. Omgivelserne spurgte sjældent til, hvordan Pia havde det, for når du er ude af behandling, kan det være svært at forstå for andre, at kræften stadig kan fylde.

"Jeg følte mig ensom med min kræft. På den ene side var det rart at se rask ud – på den anden side gjorde det, at

kræften nu kun fyldte i mit hoved, i mine tanker. Uvisheden var – og er stadig – det værste. Kommer kræften tilbage? Bliver den opdaget i tide? Sætter den sig andre steder i kroppen? Ingen kan svare på det. Og det bliver jeg nødt til at acceptere."

Jeg var slet ikke alene

Pia syntes, det var svært at tale med sine nærmeste om de tunge tanker. Hun ville ikke bekymre dem. Og hvordan skulle de også kunne forstå, hvordan det er at leve med kræft uden rigtig at være syg. Den forståelse fandt hun i stedet, da hun opdagede LyLe. Her mødte hun mennesker med de samme svære følelser, og de forstod hende – for de har været det samme igennem.

"Jeg har fundet en unik støtte i at tale med andre, der ligesom jeg lever med kræften som et livsvilkår uden nødvendigvis at være i behandling. Jeg ved nu, at jeg ikke er ensom med min kræft. Der er mange, der som mig lever med kræften. Vi forstår hinanden, som kun mennesker, der mærker det på egen krop kan. Vi kan alle blive ramt af tunge tanker. Og det er helt okay. Det betyder ikke, at man er forkert."

Børnebørnene holder de tunge tanker væk

I dag har Pia været medicinfri i to år. Hun passer på sig selv, starter dagen med en god gåtur, ofte med manden og går tidligt i seng, for søvnen er vigtig for hende for at kunne hænge sammen. Hun lytter til kroppens signaler uden at blive overopmærksom. Og så nyder hun at se blomsterne gro i haven og få besøg af børnebørnene.

"Mine børnebørn er mit 'happy drug'. Når jeg er sammen med dem, er de tunge tanker langt væk. Kræften er blevet en del af min identitet, så den fylder ikke på samme måde, som den har gjort. Den vil altid være der. Men den styrer ikke mit liv. Og heldigvis holder den sig i ro. Og det håber jeg, at den vil blive ved med."

Ole: "Jeg er rask syg"

Ole var ikke meget for at stoppe behandlingen, da han skulle starte en medicinfri periode. Hvad nu, hvis sygdommen udviklede sig? Hvad nu, hvis det blev opdaget for sent? Det gjorde det ikke, ved Ole i dag.

78-årige Ole skruer op for jazzmusikken på anlægget. Han elsker at lytte til musik og har fulgt udviklingen af den

rytmiske musik lige siden, han var ung i 1960'erne. Han finder ro i musikken.

Den ro blev ekstra vigtig, da hverdagen skiftede retning for 7 år siden: Ole fik konstateret kronisk lymfatisk leukæmi, CLL, og var i halvandet år igennem kemoterapi, immunterapi og strålebehandling, efterfulgt af medicinsk behandling. Det gik så godt, at lægerne en dag besluttede, at nu behøvede han ikke behandling længere. Men det var Ole ikke meget for.

"Det gjorde mig tryk at være i behandling og gå til faste kontroller. Og jeg oplevede ikke bivirkninger. Så da lægen sagde, at nu var det tid til at stoppe, blev jeg utryk. Hvordan vil min krop reagere? Jeg har det jo godt, så hvorfor risikere, at det ændrer sig?"

Jeg følte mig som Bambi på isen

Lægen forsikrede Ole om, at man kun blev taget af behandlingen, når alle tal så fine ud. Og at man stadig ville holde øje med ham med løbende kontroller. Så Ole blev fri for medicinen.

"Jeg følte mig som Bambi på glatis, da jeg slap behandlingen. Nogen føler sig mere syge ved at få medicin. Det gør jeg ikke. Faktisk føler jeg mig mere tryk, når jeg får medicin."

Tilbagefald

Lægerne forsikrede Ole om, at de nok skulle holde øje og reagere i tide, skulle sygdommen udvikle sig. Og det var netop, hvad der skete.

"Til en kontrol efter et halvt års tid i medicinfrihed opdagede lægerne nogle uvelkomne celler i blodet. Lægerne tog ingen chancer, så jeg kom straks tilbage i behandling."

Ole var begejstret over at opleve, at lægerne greb ind, så snart de så noget mistænkeligt. Det fortæller han også om, når han deltager i LyLes netværksmøder. Her har han mange gange mødt andre med samme utryghed, som han selv oplevede: Hvad nu, hvis sygdommen udvikler sig, og det ikke opdages i tide?

"Jeg glæder mig næsten til kontrollerne. Lægerne er opmærksomme, måler, vejer og smiler. De er utrolig dygtige. Jeg føler virkelig, de har styr på det og tror dem, når de siger: "Ole, du er i perfekt stand. Vi ses om tre måneder."



"Jeg følte mig som Bambi på glatis, da jeg slap behandlingen. Nogen føler sig mere syge ved at få medicin. Det gør jeg ikke. Faktisk føler jeg mig mere tryk, når jeg får medicin" fortæller Ole. Privatfoto.

Ser mig selv som rask

I dag er Ole 78 år og får stadig behandling. Sygdommen er i ro, musikken spiller på anlægget, og Ole har det godt.

"Jeg ser mig selv som rask syg. Kræften er der, den slipper jeg aldrig for. Men den fylder ikke meget i min hverdag."

De faste kontroller forstyrrer ikke Oles billede af at være rask syg. Tværtimod.



LyLes temadag på Hotel Nyborg Strand

Lørdag den 20. september afholdt LyLe temadag på Hotel Nyborg Strand. Tæt på 90 patienter og pårørende var samlet om et spændende program.

Dagens første oplæg stod Randi Lindeneg for. Hun blev ramt af brystkræft i 2017 og har på sin egen krop mærket de mange senfølger, hendes behandling har kostet hende. Det blev her i 2025 til bogen: "Senfølger – om at finde livet igen efter kræft". Bogen er en guldgrube for alle, der har prøvet det samme.

Randi fortalte på en empatisk og gribende måde om de problemer, hun fik – og stadig har – efter behandlingerne.

Randis spændende oplæg blev efterfulgt af frokost og herefter fire parallelle sygdomsspecifikke sessioner:

- Akut leukæmi, CMML og MDS ved Dennis Lund Hansen fra Odense Universitets Hospital (OUH)
- Lymfekræft ved Lena Specht fra Rigshospitalet
- CLL ved Jelena Jelacic fra Vejle Sygehus
- CML ved Morten Saaby Steffensen fra Aarhus Universitets Hospital (AUH)

Ved hver af sessionerne var der mulighed for at høre om netop den sygdom, som berører én, og få en ekspert til at opdatere om de sidste nye opdagelser. Sessionerne gav også mulighed for at komme nærmere ind på helt specifikke problematikker.

Efter en kaffepause var det tid til sidste oplæg ved Esben Dalgaard, der er skuespiller og kræftpatient, og på temadagen levende fortalte om sit sygdomsforløb med modernærkekræft. Hans indlæg vekslede mellem beretninger fra hans opvækst og senere livserfaringer, som han på en meget overbevisende måde fik knyttet sammen i nogle konklusioner, som vi alle kunne forholde os til og måske tage med os videre frem.

Alt i alt, var temadagen en meget vellykket dag i Nyborg.



**Næste temadag bliver i Aarhus
lørdag den 28. marts 2026.**

Ny pjece om patienter i kliniske studier

I en ny pjece fra LyLe kan du læse om, hvad kliniske studier er, om det kunne være noget for dig at deltage i et, og om dine muligheder for at blive inkluderet i et lægemiddelforsøg.

Som blodkræftpatient kan man blive spurgt af sin læge, om man vil deltage i et lægemiddelstudie. Alternativt kan man selv finde og opsøge igangværende studier og snakke med sin læge, om det er noget for en. Er man kandidat til at medvirke i et studie vil man kunne 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, kan man nemt blive overvældet af store mængder mundtlige og skriftlige materialer. Af netop den grund har LyLe i samarbejde med hæmatologen Hans Beier Ommen fra Århus Universitetshospital udarbejdet en informationspjece, der vil være nyttig hvis man har overvejelser om at medvirke i et lægemiddelforsøg

I pjecen kan du bl.a. finde svar på:

- Hvad er et klinisk studie, og hvorfor laver man dem?
- Er det relevant at deltage i et klinisk studie?
- Hvordan kommer man med i et klinisk studie?
- Hvad kan man få ud af at være med?
- Hvad er værd at vide, før man deltager?
- Hvilke fordele og ulemper er der ved at deltage?
- Hvem udfører kliniske studier, og hvor sker det typisk?

Pjecen kan bestilles på i shoppen på lyle.dk, og du skal blot betale portoen for at få et eksemplar tilsendt.



Tre gode grunde

Der mindst tre gode grunde til at medvirke i et studie – og nogle negative – som du også kan finde i det følgende.

For mange vil det være væsentligt at man gennem et lægemiddelforsøg kan få adgang til nye lægemidler, der endnu ikke er godkendt i Danmark

Bagsiden af det kan være, at den nye behandling ikke lever op til forventningerne eller har betydelige bivirkninger. For nogle kan der også være en psykisk belastning forbundet med at indgå i et studie. Det kan typisk handle om den usikkerhed, der kan være (fx hvordan kroppen reagerer), de uforudsete bivirkninger eller de forventninger, der kan knytte sig til ens deltagelse. En bagside kan også være de hyppige besøg på klinikken, der kan være tidskrævende og påvirke ens daglige rutiner.

En anden positiv faktor kan være at man som patient i et lægemiddelforsøg vil opleve at få mere opmærksomhed og omsorg fra læger og sygeplejersker. De har pligt til at vise særlig omhu, når deres patient involveres i et studie. Men er man deltager i et studie, vil man også opleve at møde mere overvågning (observation) og flere samtaler med læger og sygeplejersker og derfor ofte også flere besøg på sygehuset.

Endelig kan det være et væsentligt motiv, at man som deltager i et forsøg kan bidrage til en udvikling, der har betydning for andre patienter – nuværende eller kommende. Man stiller sig selv til rådighed for det fælles bedste.

ADHD-medicin kan lindre alvorlig træthed efter kræftbehandling

Et nyt dansk studie (MICRO) viser at lægemidlet Ritalin, der bruges i behandlingen af ADHD, har en lindrende effekt på kræftrelateret fatigue (overvældende træthed) hos hæmatologiske patienter. Men der er behov for flere og større studier, der kan afklare, hvem der har gavn af behandlingen, og hvordan den kan integreres i den kliniske praksis.

Overvældende, vedvarende træthed også betegnet som fatigue er en kendt og almindelig senfølge af behandling af ikke mindst de hæmatologiske kræftsygdomme. Hovedårsagen er kemoterapi og strålebehandling og trætheden, der både opleves fysisk og mentalt, kan gøre selv simple dagligdagsaktiviteter uoverkommelige.

Trods sin hyppighed har fatigue længe været en underbehandlet tilstand, hvor ikke-medicinske tiltag som motion og psykosocial støtte (terapi) har været de primære behandlings-strategier. Nu peger ny forskning imidlertid på, at et velkendt lægemiddel – Ritalin (methylphenidat) – kan være en del af løsningen. Ritalin er først og fremmest kendt som et af de mest brugte lægemidler mod den efterhånden meget udbredte lidelse ADHD (Attention Deficit Hyperactivity Disorder). ADHD ytrer sig som opmærksomhedsforstyrrelse, konstant uro i kroppen og hyperaktivitet.

Mere vågen i dagtimerne

På årets europæiske hæmatologikongres EHA præsenterede professor Henrik Frederiksen fra Odense Universitetshospital resultaterne fra det danske MICRO-studie, som undersøgte effekten af methylphenidat på patienter med hæmatologisk kræft og svær fatigue. Henrik Frederiksen er førsteforfatter til det abstrakt (et kort resume af et forskningsprojekt) der blev præsenteret på EHA.

Studiet var placebo-kontrolleret og dobbeltblindet*, og viste, at et flertal af patienter oplevede signifikant lindring af fatigue under behandling med Ritalin sammenlignet med placebo. Derudover havde patienterne i gennemsnit 42 minutters flere vågne timer om dagen, hvilket kan have stor betydning for livskvalitet og funktionsevne. Studiet omfattede fra starten 152 patienter der var rekrutteret fra syv forskellige hæmatologiske afdelinger i Danmark. De lå alle inden for en på forhånd defineret grad af fatigue.**

Patienternes gennemsnitsalder var 58 år. De fleste var diagnosticeret med lymfom (39 procent), mens de resterende havde myeloproliferative neoplasmer (31 procent), myelomatose (11 procent), kronisk lymfatisk leukæmi (11 procent), kronisk myeloid leukæmi (5 procent) og myelodysplastisk syndrom (5 procent). 26 procent af patienterne var fortsat i aktiv behandling for deres kræftsygdom i studieperioden.**

Stadig et eksperiment

Selvom MICRO-studiet viste lovende resultater, er billedet ikke entydigt. Flere internationale studier har ikke kunnet påvise en signifikant forskel mellem methylphenidat og placebo i behandling af fatigue. Det tyder på, at effekten kan være individuel og afhængig af omstændighederne – fx afhængig af kræfttype, sygdomsstadie og øvrige symptomer.

Brugen af Ritalin til kræftrelateret fatigue er stadig eksperimentel og kræver grundig lægelig vurdering. Men resultaterne fra Danmark åbner for nye muligheder, især for patienter hvor motion og samtaleterapi ikke er tilstrækkeligt.

*Placebokontrolleret betyder at nogle af de deltagende fik en uvirksom behandling. Dobbeltblindet betyder at hverken deltagerne i et studie eller forskerne ved, hvem der fik den aktive behandling og hvem der fik placebo. Formålet er at undgå at hverken patientens forventninger eller forskerens forhåndsviden påvirker resultatet. Det sikrer, at effekten af behandlingen vurderes så objektivt som muligt.

***Kilde: Hæmatologisk Tidsskrift*

Nemmere at finde stamcelledonorer til en kurende stamcelletransplantation

En ny behandling mod GvH sygdom (på engelsk GVHD, graft-versus-host-disease) efter stamcelletransplantation udvider feltet af mulige stamcelledonorer kraftigt. Den gør det muligt at bruge stamcelledonorer, som ikke er et perfekt match til patienten. blandt fire patientgrupper med kronisk lymfatisk leukæmi (CLL), mantle celle lymfom (MCL), follikulært lymfom (FL) og waldenströms sygdom (WS).

Den nye behandling mod GvH-sygdom bruger cyclophosphamid (kemoterapi) sammen med tacrolimus (som dæmper immunsystemet og reducere inflammation) og mycophenolate mofetil (der modvirker afstødning efter transplantationer). Stamcelletransplantation er den eneste kurerende behandling for Myelodysplastisk Syndrom (MDS) – især højrisiko typer, Akut og kronisk leukæmi (AML, ALL, CML, CLL), Lymfomer (f.eks. Hodgkins og non-Hodgkins lymfom) og Myelomatose (knoglemarvskræft)

For at finde den bedste stamcelledonor sammenligner man donorens HLA med patientens HLA. HLA står for humane leukocytantigener. HLA er et sæt proteiner på overfladen af celler, som immunsystemet bruger til at identificere "selv"- versus "ikke-selv"-celler. En fuldstændig eller næsten fuldstændig matchning er ideel, men med den nye forebyggende cyclophosphamid GvH behandling bliver resultatet af transplantationer mellem stamcelledonorer og patienter, som ikke er et ideelt match, signifikant bedre. Med et mindre krav til HLA-matching bliver det nemmere at finde stamcelledonorer til ikke-etniske danskere i de internationale stamcelledonor databaser.

Danske Transplantationscenter er med i forreste række

Overlæge Lone Smidstrup Friis på Afdeling for Blodsygdomme har fortalt, at Rigshospitalet har taget den forebyggende cyclophosphamid behandling i brug i foråret 2025 både til mismatchede donorer og til dem der kun er delvist identiske. Det skyldes formentlig, at de første resultater med forebyggende cyclophosphamid

viste signifikant bedre transplantations resultater med forebyggende cyclophosphamidbehandling efter transplantationen. Heldigvis er den forebyggende cyclophosphamidbehandling også blevet indført på Aarhus Universitetshospital.

Stadig behov for flere stamcelledonorer

I Danmark er det nemt at blive stamcelledonor. Kravene til en stamcelledonor er at være rask og under 60 år (for familierelaterede donorer er der ingen øvre aldersgrænse i Danmark). Som blodkræftpatient har man ikke mulighed for at blive stamcelledonor, men alle ens raske familiemedlemmer og venner, som er under 60 år, kan blive det. Man skal registrere sig på hjemmesiden sundhed.dk [Min side](#) [Har du taget stilling?](#) [Stamcelledonation](#). På den side kan man læse mere om stamcelledonation og hvordan det foregår.

Man kan også logge på med MitID og registrere sig som stamcelledonor. Når man er registreret modtager man informationsmateriale i sin e-Boks, og desuden får man via gammeldags post tilsendt et kit med vatpinde til opsamling af DNA fra mundslimhinden samt en samtykkeerklæring og en frankeret svarkuvert. Samtykkeerklæringen giver tilladelse til at Danske Stamcelledonor Registeret kan lave en vævstype bestemmelse på DNA prøven, kan lave en blodtypebestemmelse og en undersøgelse for antistoffer mod cytomegalovirus, samt at disse data må registreres i Danske Stamcelledonor Registeret. Hver eneste registrering som stamcelledonor øger sandsynligheden for at en læge et eller andet sted i verden har en patient som matcher ens vævstype. Sandsynligheden for at blive udvalgt er blot 0,1% eller 1 ud af 1000.

Når ens vævstype matcher en patients

Hvis man er et match for en patient, indkaldes man til en blodprøvetagning for at få bekræftet, at ens vævstype matcher patientens, og du bliver endnu en gang spurgt om du er villig til at donorer stamceller til den for dig ukendte modtager. I den forbindelse vil man blive stillet nogle spørgsmål om ens helbred – og man har mulighed for at stille spørgsmål til processen omkring donationen.

Efterfølgende vil der være en kortere eller længere periode med ventetid, inden det bliver afgjort, om man bliver udvalgt som donor. Det skyldes, at patienten skal have en forbehandling for at blive klar til at modtage donorens celler.



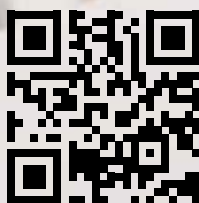
Du kan læse en mere udførlig artikel om den ny forebyggende GvH-behandling på bit.ly/3LgkXHs

Bliv stamcelledonor!

Som stamcelledonor kan du med en lille indsats redde et andet menneskes liv. 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

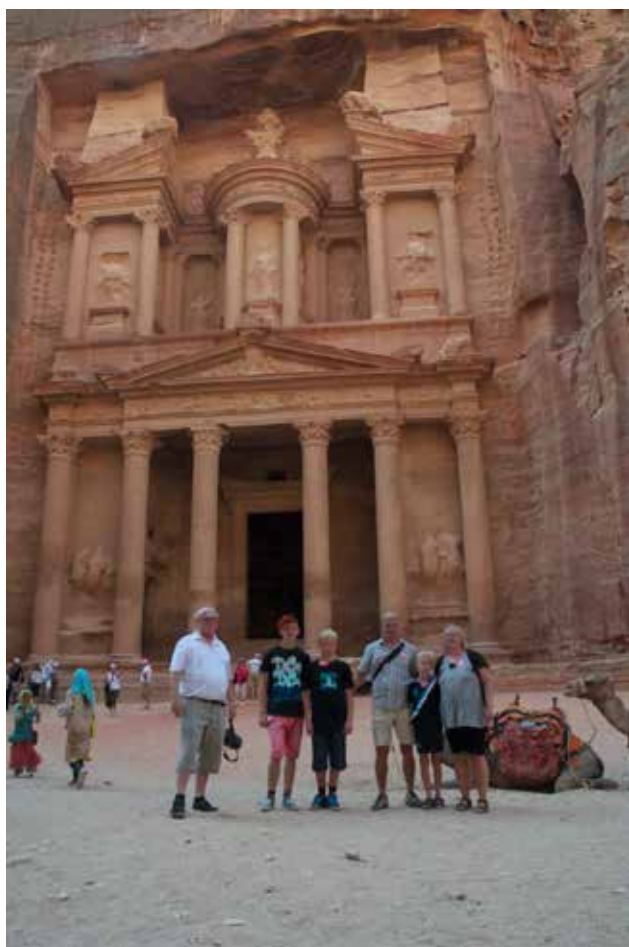
stamcelledonation for at overleve. De fleste donorer bliver fundet i udlandet gennem internationale registre. Det er fint, men dyrt og upraktisk, og derfor er der brug for, at flere danskere melder sig som stamcelledonorer.

Læs mere og
bliv doner på
stamcelledonor.dk



Senfølgerklinikken er lukket land trods betydelige uønskede effekter af medicin efter 20 års behandling

Steen Andersen har haft CML (kronisk myeloid leukæmi) i 20 år og er glad for den medicin, der har været virksom i alle årene, og stadig er det, nu hvor han er 79 år. Men at leve som kronisk blodkræftpatient har haft en pris i form af plagsomme bivirkninger/senfølger, han ikke kan få hjælp til.



I adskillige år har Steen holdt efterårsferie med sine børn og børnebørn i Ægypten, men det kan han ikke længere, bla. pga. bivirkninger/senfølger. Privatfoto.

Stort set siden Steen begyndte at tage sin medicin mod kronisk myeloid leukæmi (CML) for 20 år siden, har han døjet med føleforstyrrelser i tæer, fødder og ben. Alt sammen noget, der er velbeskrevet, når man som Steen får en tyrosinkinasehæmmer, der er det aktive stof i det lægemiddel, han får. Men nogen hjælp til at lindre de smerter og det ubehag, der følger af behandlingen, kan han ikke få. På Region Sjællands senfølgerklinik på Roskilde Sygehus kan de ikke hjælpe ham, har han fået forklaret, fordi han er i en uafsluttet behandling og altså stadig er patient.

"Jeg har været glad for den hjælp, jeg har fået af min egen læge og af den hæmatologiske afdeling i Roskilde, hvor jeg er kommet fra start, men da jeg tidligere i år kontaktede dem for at få hjælp til mine meget ubehagelige bivirkninger/senfølger, der henover mange år har bevæget sig længere op i min ben, fik jeg besked om, at de ikke kan hjælpe mig. Jeg mangler følelse ned igennem mine ben og kan fx ikke mærke varme og kulde. Jeg har fået at vide, at det er bivirkninger. Af den grund blev jeg sidste år skiftet fra lægemidlet Glivec til Bosutinib. Det virker fint på min leukæmi og gav lidt bedring i bivirkningerne i starten, men siden er problemerne vendt tilbage".

Da Steen henvendte sig på sygehuset, fik han besked om, at senfølgerklinikken kun behandler mennesker, der er udskrevet, og det bliver han aldrig. Han er under løbende kontrol hver anden måned og skal fortsætte med det livet ud.

Jeg passer ikke ind ...

"Der er mange ting, man kunne forvente sig af en senfølgerklinik, hvis man læser på deres hjemmeside, men hvis man ikke er færdigbehandlet og udskrevet, er

der ikke noget at gøre. Jeg har indtryk af, at dem, der kommer der, er fx brystkræftpatienter og mennesker, der har fået kirurgisk behandling. Men mennesker som mig med en uhelbredelig kræftsygdom kan altså ingen hjælp få. Og det selvom de udfordringer, jeg har, passer ind i, hvad de kan hjælpe med på senfølgerklinikken – når jeg ser på, hvad det er, de behandler, er det stort set alt sammen noget, som jeg døjer med.”

Steens medicin gør, at han kan leve et nogenlunde normalt liv, men bivirkningerne gør, at han er stækket på mange områder. For et lille års tid siden fik han en blodprop i hjernen, der slog ham helt ud, men som han i dag er kommet nogenlunde godt over.

Steen kan i dag ikke bevæge sig rundt, som han kunne tidligere, og det tilskriver han medicinen, men også det forhold, at han har haft polio som barn. I adskillige år har han holdt efterårsferie med sine børn og børnebørn i Ægypten, men det kan han ikke længere. Steen har været alene, siden hans hustru døde for 20 år siden.

”Der er nok ikke rigtigt noget at gøre ved det. Livet er stadig interessant og spændende, så jeg må leve med det. Alternativet bryder jeg mig ikke om. Jeg har haft et godt liv, selvom jeg har haft lidt at slås med,” slutter Steen.

Senfølgerforeningen kender problemstillingen

I Senfølgerforeningen, der er en patientforening for mennesker med senfølger, kender de godt den problemstilling, som Steen er stødt ind i. Her forklarer formanden Charlotte Hammer:

”Det er en kendt problematik, at mennesker, der lever med langvarig eller kronisk kræft, ofte falder mellem to stole. De har komplekse symptomer, men kan ikke få hjælp på senfølgeklinikkerne, da de fortsat er i behandling. Det har vi i Senfølgerforeningen påpeget gentagne gange – senest i forbindelse med høringen til Kræftplan V.”

”Når man som Steen er i (livs)lang behandling, hører ansvaret som udgangspunkt til på den afdeling, der varetager behandlingen. Men uanset om der er tale om bivirkninger eller senfølger, skal symptomerne vurderes og lindres. Det afgørende er ikke definitionen, men at der bliver taget hånd om de gener, patienten lever med.”

”Det er et strukturelt problem, at ingen instans har et samlet ansvar for denne gruppe patienter. Ved symptomer som neuropati – som formentlig er tilfældet her – vil man typisk blive henvist til egen læge, der så kan sende videre til fx en smerteklinik eller et palliativt team. Men forløbet

afhænger af, hvordan symptomerne præsenterer sig, hvornår og af hvor i systemet patienten i forvejen hører til.”

”De palliative teams kan ofte bidrage med lindrende indsatser til mennesker med kronisk kræft, men henvisningsvejen er uklar. Det understreger behovet for, at ansvaret for udredning og håndtering af senfølger bliver tydeligere for patienter, der fortsat er i behandling.”

Senfølger er et fokusområde i Kræftplan 5

Op mod 60 procent af tidligere kræftpatienter oplever én eller flere senfølger.

Kræftplan 5, der blev vedtaget af Folketinget i foråret 2025, har et markant fokus på senfølger. Her er nogle af de vigtigste initiativer og anbefalinger relateret til senfølger, som er beskrevet i planen:

Etablering af senfølgeklinikker i alle regioner:

Der skal være ensartede og tilgængelige tilbud til patienter med senfølger, uanset hvor i landet de bor. Klinikkerne skal kunne håndtere både generelle og specifikke senfølger.

Fem generelle senfølger prioriteres:

Nye kliniske retningslinjer er lanceret for behandling af:

- Søvnløshed
- Kognitive problemer
- Angst og depression
- Kræftrelateret træthed
- Neuropatiske smerter

Rehabilitering som fast del af kræftforløb:

Sundhedsstyrelsen anbefaler, at rehabilitering og støtte til senfølger indgår fra start til slut i kræftforløbet. Det skal være tydeligt for patienterne, at de kan få hjælp.

Skræddersyede og individuelle forløb:

Kræftplan V lægger op til mere individuelle behandlingsforløb, hvor senfølger og patientens livssituation tages i betragtning.

Økonomisk løft og politisk opbakning:

Regeringen har afsat 600 mio. kr. årligt til Kræftplan V, hvilket gør det til den største kræftplan nogensinde. En del af midlerne skal gå til forbedring af livskvalitet efter kræft, herunder håndtering af senfølger.

Neurogastronomiske opskrifter

Foccacia med græskar, feta og citrontimian

Et godt madbrød gør at man i mindre grad savner kødet i sin mad når man spiser mere grønt og salat. Her er et madbrød med masser af umami, god blød krumme og dejlig sprød overflade som er vanedannende. Det kan snildt holde sig et par dage og varmes op igen, så lav en god stor portion som i denne.

Ingredienser (1 lille bradepande/ 6-8 personer.)

6 dl lunkent vand

25 g gær

15 g salt

ca 300g durumhvedemel

ca 300g hvedemel tip 00

ca 100g fuldkornsmel

½ dl god jomfruolivenolie

1/2 lille hokkaido græskar

1 kvist citrontimian (alternativt alm. timian eller rosmarin)

ca 100g feta

1 tsk. flagesalt



Fremgangsmåde

- Kom lunkent vand og gær i en rørekedel sammen med fuldkornsmel og 2/3 af den øvrige mel og ælt 5 min ved lav hastighed.
- Lad hæve ½ time og tilsæt salt og resten af melet gradvist til dejen er let fugtig, men slipper fingrene.
- Skal evt justeres med lidt mere vand.
- Hæv yderligere ½ time.
- Imens halveres hokkaidoen og kernerne skræbes ud med en spiseske og kasseres.
- Skær den ene halvdel af hokkaidoen i skiver på ca 1 cm og gem den anden halvleg til en suppe eller salat.
- Skyl og hak citrontimian.
- Kom focciadejen op i en bradepande beklædt med bagepapir og pres græskarskiverne ned i dejen.
- Drys citrontimian ovenpå og bræk små stykker af feta over dejen. Kom olivenolie over og pres huller ned i dejen med fingrene og drys med flagesalt.
- Lad hæve yderligere ca ½ time og bag i forvarmet ovn ved 220 grader ca 25-30 min til det er sprødt og gyldent.
- Afkøl let og skær i firkanter og server med en god salat eller tilbehør til din hovedret.

Variationer

Brug løg eller rodfrugter og udskift feta med parmesan eller vesterhavssost

Salat med rosenkål, appelsin og brombær

Mange af os har dårlige minder med udkogt rosenkål fra vores barndom, men når de serveres rå og marineres i god vinaigrette som her, kommer deres lækre søde og nøddeagtige smag virkelig til sin ret. Kombineret med appelsin og brombær, giver det en skøn efterårssalat med masser af tekstur, dejlige farver og fin balance mellem grundsmagene.

Ingredienser (4 pers.)

500g store rosenkål	½ dl spsk god olivenolie
4 appelsiner	Ca 1 raps eller smagsneutral olie
1 bakke friske brombær	Smør til stegning
100g skyllet rucolasalat	2 tsk citronsaft
2 tsk Dijonsennep	Groft salt og peber fra kværn
3 tsk æbleeddike	
2 tsk honning eller sirup	



Fremgangsmåde

- Skær bunden af rosenkålene og pil de yderste lag blade af dem og kom op i en skål.
- Den resterende del af rosenkålene skæres i halve og ristes sprøde på en varm pande i smør og smages til med salt, peber og citronsaft.
- Skær skrællen af appelsinerne med en skarp kniv og resten appelsinen i både.
- Pisk vinaigretten sammen ved at komme sennep, honning, eddike, salt og peber sammen og tilsæt olien langsomt under piskning så den tykner.
- Vend rosenkålsbladene med vinaigretten og lad dem marinere ca 5-10 minutter.
- Anret salaten med de stegte rosenkål, rucolaen og de marinerede rosenkålsblade og top med appelsinbådene og friske brombær.

Variationer

Brug grønkål eller rød spidskål og udskift brombær med blåbær eller tyttebær.



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 opskriftsbog '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!

‘Senfølger. Om at finde livet igen efter kræft’

Skrevet af Randi Lindeneg



Hvorfor mærker jeg ikke den lettelse, jeg havde håbet på? Hvorfor har jeg smerter i hele kroppen? Bliver jeg nogensinde mig selv igen?

Det var nogle af de mange spørgsmål, Randi Lindeneg stillede sig selv i 2017. Hun var færdigbehandlet for kræft, havde overlevet, men følte sig langt fra rask. Og hun er ikke alene om den følelse. I dag oplever syv ud af ti kræftoverlevende en eller flere senfølger, som kan vare ved i årevis. Træthed, smerter, angst og identitetstab er blot nogle af dem.

I bogen deler forfatteren sine personlige oplevelser med senfølger, og hun fortæller, hvad der har hjulpet hende med at finde livet igen, når alt føles forandret. Derudover kan man læse bidrag fra fagpersoner, der informerer om, hvad senfølger er, hvilke rettigheder man har efter sygdom, og hvor man kan finde hjælp og støtte.

Bogen henvender sig til alle, der har været ramt af kræft eller anden alvorlig sygdom – og til pårørende og fagpersoner, der ønsker en dybere forståelse af senfølger.

Randi Lindeneg (1969) er uddannet lærer og børnerådgiver. Har tidligere produceret børne-tv for DR og TV2. Er manuskriptforfatter til novellefilmen Hemmeligheder (1997) og børnekortfilmen Før solen går ned (2010). Hun har skrevet om senfølger efter kræft i kronikker samt givet adskillige interview om det samme. Randi arbejder i dag som uddannelsesvejleder.

‘Senfølger - Om at finde livet igen efter kræft’ kan bl.a. købes på forlaget Saxo for 210 kr.

‘Din Håndbog om Blodkræft’

Din Håndbog om Blodkræft er udviklet som en hjælp til de, der har fået stillet en blodkræftdiagnose, men også som hjælp og inspiration til pårørende.

Håndbogen forklarer nogle af de vigtigste begreber og fagord, som man kan møde i forbindelse med et behandlingsforløb for blodkræft.

Der er også forklaringer på ord man kan støde på, hvis man selv opsøger og læser videnskabelige artikler om hæmatologi og blodkræft.

Bogen er udgivet af medicinalvirksomheden Pfizer med hjælp fra Dansk Myelomatose Forening og LyLe.



Din Håndbog om Blodkræft kan hentes gratis på kræftoglivet.dk

Er dit immunforsvar svækket? Og har du let til infektioner?

Få gode råd til livet med et nedsat immunforsvar på nedsatimmunforsvar.dk

Her kan du:

- ☰ læse, hvad et nedsat immunforsvar vil sige
- ▶ se korte film, hvor læge og præst giver råd til, hvad du kan gøre ved et nedsat immunforsvar
- 🎧 lytte til podcast med personlige historier om at komme tilbage til livet efter alvorlig sygdom, om den konstante frygt for infektioner og om at holde gnisten i parforholdet

Hvad er tegnene på et nedsat immunforsvar?

Mange mennesker, der lever med myelomatose, får svækket immunforsvaret af sygdom og behandling. Har du let ved at blive smittet med en infektion – og svært ved at komme dig over smitten – kan det være et tegn på, at dit immunforsvar er nedsat.

**Tal med din læge om,
hvordan du kan styrke
immunforsvaret**

Og få gode råd på
nedsatimmunforsvar.dk



LYLE HAR BRUG FOR DIN HJÆLP!

En gave fra dig styrker foreningens arbejde
– og så kan du trække beløbet fra i skat

Med din hjælp bliver vi en stærkere forening

Med en gave fra dig på 200 kroner, kan vi komme i betragtning til at modtage kompensation fra Den Statslige Momsordning, dvs. en kompensation for de penge, vi betaler i moms. Det er muligt, fordi vi er en velgørende forening. For at komme ind i ordningen skal LyLe modtage mindst 100 gaver, der hver skal være på minimum 200 kr. inden årets udgang.

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



♥ Nu er det ekstra nemt!

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