

Nyheder fra LYLE

Opsummering af indlæg fra Patientforeningsmøde d. 27. februar 2008 med fokus på viden på Internettet

Komplementær og alternativ behandling på Internettet

Af Christine Paludan-Müller, cand. brom., ph.d., Kræftens Bekæmpelse

Den seneste danske undersøgelse viser, at mindst hver tredje kræftpatient i Danmark bruger en eller flere former for alternativ behandling. Samtidig peger mange på, at markedet for alternativ behandling er uoverskueligt, og at de savner viden om, hvad der kan hjælpe undervejs i kræftforløbet, og hvilke behandlingsformer, der eventuelt kan modvirke effekten af den gængse behandling. Kræftens Bekæmpelse har derfor fokus på at opsamle og formidle den viden, som efterhånden er opnået. Det gør vi blandt andet på vores hjemmeside.

Komplementær og alternativ behandling på Kræftens Bekæmpelses hjemmeside

På Kræftens Bekæmpelses hjemmeside www.cancer.dk/alternativ under "alternative behandlingsformer" findes en mængde viden om alt fra planteøstrogen, antioxidanter og grøn te til akupunktur og healing. Informationen bygger på dokumentation fra videnskabelige artikler, som er publiceret i anerkendte internationale tidsskrifter.

Kosttilskud og naturlægemidler kan påvirke kræftbehandling

Kosttilskud og naturlægemidler kan have indflydelse på, hvordan kræftbehandling virker. Nogle præparater kan forstærke, mens andre kan nedsætte virkningen af behandlingen. Dette kaldes også interaktioner. På www.cancer.dk/alternativ under "før du går i gang" kan man læse om mulige interaktioner i forbindelse med operation, kemoterapi og anti-hormonbehandling.

Du kan i dette nummer læse om:

Indlæg fra Patientforeningsmøde d. 27. februar 2008

Informationsmødet i Næstved 11. marts 2008

Informationsmøde i Odense 9. april 2008

Lokalgrupper rundt i landet

Efterlysning

Check dine forsikringer!

Patientens bog

HUSK konferencen

Skræddersyet behandling – en revolution i sygdomsbehandlingen?

Brug af komplementær og alternativ behandling blandt danske kræftpatienter:

Kvindelige kræftpatienter bruger komplementær og alternativ behandling hyppigere end mænd og yngre oftere end ældre

Patienter med brystkræft, lungekræft og lymfekræft ligger i toppen af brugere

Naturlægemidler og kosttilskud tegner sig for den største del af forbruget

Kræftpatienters hyppigste begrundelse for at bruge komplementær og alternativ behandling er at få mere modstandskraft og undgå, at sygdommen forværres eller forebygges, at den kommer igen

Kilde: Kræftpatientens verden (2006)

Uventede sygdomsforløb efter brug af komplementær og alternativ behandling

Kræftens Bekæmpelse samarbejder med det norske institut NAFKAM om et register for exceptionelt gode eller dårlige kræftforløb efter brug af komplementær og alternativ behandling. Formålet med registret er at opsamle viden om de exceptionelle forløb blandt andet for bedre at kunne rådgive kræftpatienter om brugen af komplementær og alternativ behandling. På www.cancer.dk/alternativ under "Nyt om alternativ behandling" kan man læse mere og tilmelde sig registret.

- I langt de fleste tilfælde bruges alternativ behandling som et supplement til den gængse behandling. Begrebet kaldes derfor også "komplementær og alternativ behandling" eller på engelsk: "Complementary and Alternative Medicine" (CAM).

Brug den sunde fornuft på internettet

Der findes i tusindvis af sider på internettet om komplementær og alternativ behandling, der i mange tilfælde absolut ikke er pålidelige. Det er derfor vigtigt at bruge sin sunde fornuft. Vær skeptisk over for hjemmesider der:

- Bygger på solstrålehistorier fra tidligere brugere
- Markedsfører og/eller sælger bestemte produkter
- Er skjult markedsføring, hvor producenter af f.eks. kosttilskud står bag
- Kun refererer til forskning, hvor producenten selv står bag



Billede: Christine Paludan-Müller

Eksempler på pålidelige hjemmesider om komplementær og alternativ behandling:

Danske sider:

Kræftens Bekæmpelses hjemmeside: www.cancer.dk/alternativ

- Viden om alternative behandlingsformer, danske forskningsprojekter, kosttilskuds indvirkning på kræftbehandling, gode råd til hvordan du sikrer dig en god alternativ behandler mm.

Rådgivningscenter Buen www.buen-aarhus.dk

- Rådgivning og information fokuseret på kræft og komplementær og alternativ behandling.

Videns- og Forskningscenter for Alternativ Behandling (ViFAB): www.vifab.dk

- Selvejende institution under Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse, der giver information om komplementær og alternativ behandling.

LYLE- LYMFEKRÆFT & LEUKÆMI

Udenlandske sider:

Memorial-Sloan Kettering Cancer Center: www.mskcc.org.

-Skriv "search about herbs" i søgefunktionen og find en alfabetisk oversigt over praktisk talt alle former for urter, kosttilskud, vitaminer mm.

National Cancer Institute: www.cancer.gov/cam/clinicaltrials_pdq.html

-Find kliniske undersøgelser af komplementær og alternativ behandling i relation til kræft, primært i USA.

Informationsmødet i Næstved 11. marts 2008 kl. 19.00

Mødet blev holdt i foredragssalen på Næstved sygehus. Der kom omkring 20 deltagere. Speciallæge Steen Ingeberg fortalte om lymfekræft & leukæmi. Steen Ingeberg viste blandt andet WHO's klassifikations liste over lymfekræft, listen kan ses på Kræftens Bekæmpelses hjemmeside www.cancer.dk i printudgaven om lymfekræft. Steen Ingeberg fortalte også om hvilke sygdomme, der blev behandlet på Næstved Sygehus og hvilke, der blev sendt videre til Rigshospitalet.

Karina Aagaard fortalte om sit forløb med lymfekræft og en transplantation af egne stamceller. Stamcelletransplantationen foregik på Rigshospitalet.

Karina fik lymfekræft i en ung alder.

Karina er netop stoppet med at gå til kontrol.

Karina er i dag fuld af energi og i arbejde igen.

Karina havde lavet en flot PowerPoint præsentation med en dejlig blå himmel, som baggrund.

Rita Oravec Christensen havde også lavet et flot Power Point præsentation og fortalte om kronisk myeloid leukæmi (CML). Rita havde fået en stamcelletransplantation med celler fra et familiemedlem. Rita havde efter indgrebet ligget i isolation (Rita kaldte stuen glasklokken) på Rigshospitalet.

Ritas forløb kan man læse mere om i Ritas bog: "NYT LIV - på den hårde måde"

Annette Rasmussen fortalte om Kræftens Bekæmpelses tilbud i Næstved.

Der blev dannet en lokalgruppe, som Karina Aagaard karina@lyle.dk er tovholder for.

Billede: Drøftelse efter mødet (Villy, Karina, Jytte og Rita)



REDAKTØR: Louise Aagaard Nielsen

Bestyrelsesmedlem i LYLE

Indlæg kan sendes til louise@lyle.dk

LYLE er ikke ansvarlig for indlæg fra personer uden for bestyrelsen.

Side 3 af 8

LYLE- LYMFEKRÆFT & LEUKÆMI

Informationsmøde i Odense 9. april 2008 kl. 19

Mødet foregik i Kræftens Bekæmpelses lokaler i Odense. Der kom omkring 50 personer og der kunne ikke klemmes flere ind i lokalet.

Speciallæge Per Syrak fra Odense Universitets Hospital fortalte om Lymfekræft og Leukæmi.

Per Syrak fortalte blandt andet om årsagerne til sygdommene. Arvelighed er sjældent en faktor og sygdommene er ofte hyppige i den "rige" del af verdenen. Årsager kunne være: Miljøpåvirkninger, virus, bakterier, problemer i immunsystemet og skader efter kemoterapi og strålebehandling.

Der skal være flere negative faktorer til stede, før en celle ændres til en kræftcelle, ellers kan cellen selv normalt "ordne" problemet.

Når en celle ændres til en kræftcelle, er der en hurtig celledeling, nedsat evne til celledød og ustabile gener.

Man råder i dag over mange forskellige typer af behandling, og det meste kan man gøre noget ved.

Hanne Mortensen fortalte om sit forløb med lymfekræft og hvordan man kommer i gang igen.

Hanne anbefaler, at man gør noget for sig selv, laver en god "egenomsorg", laver ting, der giver velvære. Hanne anbefaler:

1. ro, renlighed, regelmæssighed
2. J. S. Bachs Goldenbergvariationer med Bjørkøe. Musikken udtrykker alle de følelser, man kan have som kræftpatient: utålmodighed, vrede, glæde m.m.
3. De litterære dobbeltkryds i Weekendavisen og Information.

Lone Tygesen fortalte om sit forløb med en akut leukæmi.

Lone havde i begyndelsen meget svært ved at tro på, at hun var syg, der kom bare nogle store blå mærker – uden grund.

Lone fortalte også om, hvor vanskeligt det er at miste håret – håret er for mange et symbol på kvindelighed.

Lones søn var 9 år og det var svært at dele en svær sygdom med et barn, men Lone og hendes mand besluttede fra begyndelsen at sønnen skulle have den viden, der var relevant for ham.

Lones mand og Kræftskolen havde betydet meget for Lone under forløbet.

I dag er Lone igen i arbejde.

Hanne Syrak Nielsen fra Kræftrådgivningen i Odense fortalte om rådgivningens tilbud og aktiviteter.

Jytte Gamby

LYLE- LYMFEEKRÆFT & LEUKÆMI



Billede: Deltagerne til informationsmødet i Odense

LOKALGRUPPER RUNDT I LANDET

Det er med stor glæde, at LYLE kan præsentere disse lokalgrupper og mange flere grupper skal gerne opstå.

Kontakt Jytte Gamby jytte@lyle.dk hvis du mangler en lokalgruppe i dit lokalområde, så vil vi hjælpe med at danne en gruppe for erfaringsudveksling.

Der er p.t. følgende grupper for erfaringsudveksling:

Midtjylland:

Lokalgruppe for lymfekræft & leukæmi

Møderne holdes hos Kræften Bekæmpelse Århus, i familierummet, Nørregade 44, bygning 12¹, 8000 Århus C

Første møde d.16. april 2008 kl.16.30.

Fremtidige møder er første mandag i måneden første gang mandag den 5. maj kl. 17 -19.

Tovholder: Ej besluttet.

Foreløbig kontaktperson: Linda Kjær Andersen linda@lyle.dk

Sydvestjylland:

Lokalgruppe for CLL, leukæmi & lymfekræft.

Møderne holdes i Kræftens Bekæmpelse lokaler i Esbjerg, Jyllandsgade 30, 6700 Esbjerg.

Første møde: Rådgivningen i Esbjerg den 30.4 kl. 14 - 1600

Næste møde er 21. maj 2008

Tidspunkt: kl. 15.30 - 17.30

Tovholder: Jette Rosell Jensen jette@lyle.dk (Mailadressen kan bruges fra 14. maj)

REDAKTØR: Louise Aagaard Nielsen

Bestyrelsesmedlem i LYLE

Indlæg kan sendes til louise@lyle.dk

LYLE er ikke ansvarlig for indlæg fra personer uden for bestyrelsen.

LYLE- LYMFEKRÆFT & LEUKÆMI

Hovedstadsområdet:

Lokalgruppe for lymfekræft og leukæmi

Mødestedet

Møderne holdes i Sundhedscenteret for Kræfttramte, Ryesgade 27, 22 København N.
Planlagte møder torsdage den 15.5., den 4.9., den 2.10., den 30.10., og den 27.11.

Tidspunkt: 16.30 – 18.15

Tovholder: Ditte Langballe edit@lyle.dk

Sydsjælland:

Lokalgruppe for lymfekræft & leukæmi

Møderne holdes Engvej 34 C, Gelsted, 4160 Herlufmagle

Møder: 22.4. 08, 10.6. 08.

Tidspunkt: kl. 18.30

Tovholder: Karina Aagaard karina@lyle.dk

Roskilde:

Lokalgruppe for CLL

Møderne holdes i Kræftens Bekæmpelses lokaler, Jernbanegade 16, 4000 Roskilde.

Mødedatoer: tirsdag 29.4. 2008, onsdag d. 28.5. 08 og mandag d. 1.9. 08

Tidspunkt: kl. 17.30 – 18.30.

Tovholder: Lena Quisten lena@lyle.dk (Mailadressen kan bruges fra 14. maj)

Jytte Gamby

EFTERLYSNING

Hjælp os med at hjælpe andre.

Da du meldte dig ind i LYLE, spurgte vi om, hvilken sygdom du har eller har haft.

Mange har skrevet nøjagtig sygdom og andre har blot skrevet leukæmi eller lymfekræft.

Nogle medlemmer vil meget gerne have erfaringsudveksling med andre med præcis samme sygdom, som de selv har.

Derfor efterlyser LYLE de nøjagtige sygdomsbetegnelser (mail til jytte@lyle.dk.)

Vi henviser aldrig et medlem til at kontakte et andet medlem, uden vi har spurgt vedkommende, om det er i orden. Man beslutter, om det skal være på mail eller i telefonen.

Jytte Gamby

LYLE- LYMFEEKRÆFT & LEUKÆMI

Check dine forsikringer!

Mange glemmer at anmelde en kritisk sygdom.

Forsikringsoplysningen

<http://www.forsikringogpension.dk/Forsikring/Sider/Forsikring.aspx>

Visse kritiske sygdomme

En kritisk sygdom er for eksempel blodprop i hjertet, sclerose og hjerneblødning og de fleste kræftformer. Rammes du af en sygdom, der er nævnt i din forsikring, får du en kontant skattefri udbetaling, når diagnosen er stillet.

Der er forskel fra selskab til selskab på, hvilke sygdomme, der er forsikret. Så tjek dine forsikringsbetingelser eller spørg hos dit pensionselskab.

Du bestemmer selv, hvad pengene skal bruges til. Du behøver ikke bruge pengene til behandling af din sygdom. Du kan for eksempel bruge pengene til at indfri gæld, tage på rekreation eller indrette dit hjem efter sygdommens art.

Hentet af Jytte Gamby

Patientens bog

På hjemmesiden http://www.patientsikkerhed.dk/dk/patientsikkerhed/patientens_bog/ kan du gratis bestille *Patientens bog*.

Patientens bog er en guide til et sikkert patientforløb. Du får råd om spørgsmål, og hvad det er vigtigt, at du husker under sygeforløbet.

Jytte Gamby

HUSK konferencen:

”FRA FORSKNING TIL NY BEHANDLING”

fredag 14.11.2008 Kl. 10 – 16.15 (Kaffe og rundstykker fra kl. 9.30)

Auditorium 100, Syddansk Universitet i Odense, Campusvej 55, 5230 Odense M

LYLE søger midler til konferencen pt.

Jytte Gamby

SKRÆDDERSYET BEHANDLING – EN REVOLUTION I SYGDOMSBEHANDLINGEN?

Medicinalfirmaet Roche inviterede 14. marts 2008 til et seminar med dette emne. Det blev nogle meget spændende timer i selskab med forskere, der brændte for deres forskning.

En af foredragsholderne udtrykte begrebet skræddersyet behandling sådan: *Den rigtige behandling - til den rigtige patient - på det rigtige tidspunkt.*

I den nærmeste fremtiden vil den rigtige behandling afhænge af en gentest fra personen. Gentesten kan fortælle, hvilke behandling en person kan have gavn af eller ikke. Den valgte behandlingen vil give bedre effekt og gøre mindre skade.

Man er også i stand til at hæmme visse proteiner, så cancercellerne bliver mere følsomme for kemoterapi.

Ved sygdomsgrupperne brystkræft og tyktarmskræft er forskningen godt i gang med at være fremme ved en skræddersyet behandling.

For hæmatologiske sygdomme arbejder professor dr. med Hans Johnsen i Forsknings Hus på Ålborg Sygehus med et pilotprojekt i 2008, som skal vise, at en genanalyse kan implementeres og forudsige behandlingsmulighederne for den enkelte kræftpatient på den hæmatologiske afdeling. Professor dr. med Hans Johnsen vil fortælle om projektet på vores konference 14. november 2008.

På seminaret blev der uddelt det spændende hæfte: Nye veje i kræftbehandlingen
PERSPEKTIV & debat.

Jytte Gamby

KONFERENCE FOR WALDENSTRÖMS MACROGLOBULINEMIA

International Waldenströms Macroglobulinemia Foundation (IWMF) holder et seminar i Stockholm den 19. oktober 2008. Seminaret er gratis og man behøver ikke at være medlem af IWMF for at deltage. Dog skal man selv sørge for transport og ophold.

Program for dagen kommer til at ligge på LYLE's hjemmesiden.

Jytte Gamby