

NYHEDSBREV fra LYLE

Patientforeningen for lymfekræft og leukæmi



November 2010

Siden sidst:

- har LYLE deltaget i internationale møder om CML både i München og Helsingfors.

- har LYLE deltaget i en international lægekongres i København "Nordic Cancer Rehabilitation Symposium"

- har formanden og næstformanden været til adskillige møder med Kræftens Bekæmpelse

- har LYLE deltaget i det første nordiske møde med hæmatologiske patientforeninger fra Norge og Sverige. Dette foregik i Göteborg sidst i september.

Det var et meget vellykket møde der tegner til, at vi kan få et godt nordisk samarbejde og gode erfaringer på tværs af landene. Specielt for de mindre forekommende hæmatologiske sygdomme kan dette være en fordel, da man har flere erfaringer i 3 lande end i 1.

Det første ordinære nordiske møde, vil blive afholdt i København allerede sidst i januar 2011 med deltagelse fra LYLE, Dansk myelomatoseforening fra Danmark, MARGEN og Lymfekretforeningen fra Norge samt Blodcancerförbundet fra Sverige.

- har LYLE afholdt informationsmøder i Roskilde og i Esbjerg. Der har været stor tilslutning til disse møder. Over 90 i Roskilde og over 45 i Esbjerg.

I Roskilde var der foredrag af forskningsansvarlig overlæge Hans Hasselbach, som kom meget bredt omkring alle typer af hæmatologiske sygdomme – deres symptomer og behandling. Ikke mindst var der meget godt nyt om fremtiden for disse behandlinger. Der sker rigtig meget på området.

Du kan i dette nummer læse om:

Siden sidst

Nyhedsbrev fra Seattle fra Brian Kornblit

Transplantation af navlesnors celler fra USA og Australien

Interview med Jan Geissler CML patient. Er direktør for The European Cancer Patient Coalition

Arzerra afprøves til CLL Patienter

Presseomtale af Arzerra

Ny test giver bedre behandling med kemoterapi

Fremtidens kræftbehandling er skræddersyet

Byggestene med perspektiv (om stamceller)

Om Cancerforum

Kommende arrangementer



En diætist fra Roskilde sygehus (Jonna Borck Christensen) fortalte siden om kost til kræftramte. Dette havde ikke så meget med sund kost at gøre. Diætistens rolle på en kræftafdeling handler mere om at få patienterne til at få den nødvendige næring, selvom de måske ikke har lyst til mad på grund af bivirkninger ved behandlingen.

. Reaktion fra et medlem fra informationsmødet i Roskilde,

*Tak for godt møde i mandags.... Lægen var herlig...
Diætisten, havde jeg håbet på, ville fortælle lidt mere kost der "spiser" canceren.
Jeg går selv til naturlæge og har fået en masse gode råd ang. kost.
Jeg tror de fleste af os der var der i mandags havde håbet at få sådanne gode råd med hjem.
Vedhæfter her "de gode råd" fra min Heilpraktiker.
Tak for det store arbejde I gør i LYLE.dk
Mette*

Redaktøren har Mettes mailadresse. Så skriv evt. til anne@lyle.dk for at få "de gode råd".

Lyle kan ikke gøres ansvarlig for disse råd, da der ikke findes dokumentation for kosten i forbindelse med kræft.

Alle mennesker er individuelle. Hvad der gavner den ene, kan skade den anden. Man kan ikke bare overtage kostrådene fra den ene behandler til den anden. Det må være enhvers egen sag. Desuden bør man nok rådføre sig med den læge, der forestår behandlingen.

Hold øje med www.lyle.dk da hjemmesiden er under redigering og opdatering. Der vil komme meget nyt på siden.

Blandt andet vil der blive bragt referater fra forskellige møder og konferencer på hjemmesiden.

På hjemmesiden vil man også kunne se hvem der vores samarbejdspartnere

Siden med bestyrelsesmedlemmer vil blive ajourført

Redaktør Anne Krogh Jensen

Seattle, september 2010

Nu har jeg været på "The Hutch" i ca. 3 måneder og er kommet godt i gang i laboratoriet. Arbejdet spænder vidt og omfatter både eksperimentelt arbejde i transplantationsmodeller og udvikling af kliniske protokoller. Fællesnævneren for alle projekterne er mini transplantationer, og hvordan disse kan forbedres, så flere patienter kan få glæde af behandlingen med færrest mulige bivirkninger.

Ved en mini-transplantation er forbehandlingen mild, da dens formål kun er at hæmme patientens immunforsvar tilstrækkeligt til, at den transplanterede knoglemarv ikke bliver afstødt.



Stamcelle

Selvom den milde forbehandling muliggør, at man kan transplantere ældre patienter med konkurrerende sygdomme, er det samtidigt også en af mini-transplantationens begrænsninger. Hvis der ikke er tilstrækkeligt forlig mellem patientens og donorens vævstyper, er den milde forbehandling ikke kraftig nok til at hæmme patientens eget immunforsvar og dermed forhindre at transplantatet afstødes. Dette problem gør, at man i dag ikke tilbyder mini-transplantationer til patienter, som ikke har en forligelig donor.

Et af projekterne i laboratoriet omhandler, hvordan man forhindrer afstødning af knoglemarvstransplantatet hos patienter med et dårligt donorforlig. Vi arbejder i en transplantationsmodel, hvor vi transplanterer knoglemarv mellem haplo-identiske forsøgsdyr. Haplo-identisk betyder, at recipient (modtageren) og donor kun har halvdelen af deres vævstyper til fælles. Hos mennesker ville dette svare til, at man kunne bruge en forælder som knoglemarvsdonor. Projektet forsøger at angribe problemet fra to aspekter. Det ene aspekt omhandler selve knoglemarvstransplantatet, også kaldet stamcelleproduktet. Stamcellerne høstes fra donorer, der er blevet behandlet med høje doser af et stof, kaldet G-CSF. G-CSF mobiliserer stamceller fra knoglemarven og ud i blodet, hvorfra de bliver opsamlet.



I vores transplantationsmodel har vi valgt, at behandle donorerne med en ny form for medicin, der mobiliserer stamceller. Da denne medicin virker via en anden mekanisme end G-CSF, er sammensætningen af de høstede stamceller også lidt anderledes. Der er undersøgelser, der tyder på, at stamcellerne høstet med den nye medicin er mere primitive og repræsenterer tidligere forstadier, som har et større potentiale til at slå an i recipienten trods det dårlige vævstypesforliget.

Det andet aspekt af projektet er et forsøg på at modificere recipientens immunforsvar, så det bliver mere modtageligt overfor den donerede knoglemarv. Dette gøres ved at behandle recipienten med et antistof. Antistoffer er en vigtig del af det normale immunrespons mod f.eks. virus, bakterier eller parasitter. Ligesom antistoffer kan binde disse mikroorganismer med stor specificitet, er det i dag muligt at producere antistoffer, der helt specifikt binder til forskellige molekyler i kroppen. (*forts. side 4*)

Det antistof vi behandler recipienterne med er rettet mod et overflade molekyle, der hedder CD44. CD44 sidder på nogle af immunforsvarets celler, og vi ved fra tidligere forsøg, at forbehandling med antistof mod CD44 fremmer, at transplantatet slår an i recipienten. Indtil videre har vi transplanteret 4 forsøgsdyr, som vi dagligt holder øje med og modtager blodprøver fra. I blodprøverne analyserer vi mange forskellige parametre, der giver information om, hvordan det går med transplantationen.

Et forsøg som dette pågår i 6 til 12 måneder før man kan udtale sig om hvordan behandlingen virker.

Hilsen

Brian Kornblit

Danske kræftpatienter reddet med blod fra udenlandske navlestreng

21-10-2010

Rigshospitalet har behandlet de to første patienter med stamceller fra navlestrengsbank i USA og Australien skriver [Berlingske Tidende](#).

»Vi håber, at vi med behandlingen kan hjælpe patienter, som vi før har måttet sige nej til at behandle, og som har været i stor risiko for at dø af deres sygdom. Sigtet er at helbrede deres leukæmi,« siger overlæge på transplantationsafsnittet på Rigshospitalets hæmatologiske klinik Gitte Olesen, som står i spidsen for behandlingen, til avisen. Yderligere to patienter står i kø til at afprøve behandlingen på Riget.

Kan hjælpe 10-20 om året

Op mod 100 danske patienter bliver årligt behandlet med en knoglemarvstransplantation med stamceller, hvoraf cirka en fjerdedel får fra en søster eller bror. Hovedparten får dog væv fra en af de ca. 14,5 mio. donorer over hele verden - heriblandt ca. 20.000 i Danmark - som er tilmeldt et knoglemarvsregister.

Men mellem ti og tyve patienter om året oplever, at der ikke kan findes tilstrækkeligt matchende væv fra hverken registre eller søskende. Det er disse patienter, som fremover måske kan reddes med stamceller fra en af 150 banker med navlestrengsblod, som findes i verden.

Rigshospitalet har indtil videre betalt ca. 250.000 kr. pr. behandling med stamceller fra en udenlandsk navlestreng. Blandt andet fordi, der endnu ikke findes nogen dansk pendent.

»Det er meget opmuntrende, men kalder også på overvejelser om, at vi herhjemme også begynder at opbygge en navlesnorbank, så vi i stedet for blot at »hæve« fra andre banker også selv bidrager til området,« siger Niels Ebbe Hansen til Berlingske Tidende.

Uddrag fra artikel fra

Mikkel Aabenhus Hemmingsen

mah@dagensmedicin.dk

I relation til dette uddrag, skriver et af vores medlemmer følgende:

Hej,

Jeg syntes at det er rigtig dejligt at høre at der endeligt er kommet gang i noget der har været fremme i mange år, og som man ved virker godt.

Da min søn blev født i 2000, fik vi selvfølgelig hans navlestrengs blod lagt ind i blodbanken i Chicago, og vi betaler \$ 100 om året for at have det opbevaret i BANKEN, just in case.

Jeg kan kun give det min bedste anbefaling, og håber at ALLE mennesker vil gøre det samme. På landsplan/verdensplan vil det gøre en kæmpe forskel. Det vil redde mange liv, der ellers ville gå tabt.

Det er svært for mig at forstå at når der nu er en rigtig god måde at behandle patienter på, og også billigere i det lange løb, HVORFOR, kommer man så ikke i gang noget før.

Det er lidt lige som om at man venter så lang tid som man kan før man gør noget???????

Man er nød til at tænke visionært, og forstå at der også skal mere forbyggende undersøgelse til. Det både redder liv og sparre penge i det lange løb.



Man kan altid gøre mere...

Jan Geissler er CML-patient siden 2001 og ildsjæl inden for patientarbejdet både i sit hjemland Tyskland og på europæisk niveau. I 2008 forlod han sit job i telekommunikations-branchen til fordel for direktørjobbet i The European Cancer Patient Coalition. I dette interview fortæller Jan Geissler om sit

arbejde med at skabe indflydelse for cancerpatienter og giver et par gode råd med på vejen.

Ligesom for alle andre, der får diagnosen kronisk myeloid leukæmi (CML), ændrede livet sig radikalt, da Jan Geissler i 2001 fik besked om, at han led af en alvorlig blodcancer. Jan blev hurtigt involveret i patientarbejde, og da han blev klar over, at det var meget begrænset, hvad der på det tidspunkt fandtes af information om CML på tysk, begyndte han at forenkle og oversætte medicinske publikationer til tysk. I 2002 begyndte han at publicere de oversatte artikler via internet-patientsiden Leukämie-Online (<http://www.leukaemie-online.de>), som han selv tog initiativ til. Det er i dag en af de mest besøgte leukæmi-hjemmesider i Tyskland. I 2007 var Jan en af initiativtagerne til CML Advocates Network (<http://www.cmladvocates.net>), der er skabt i fællesskab af CML-grupper fra Israel, England og Tjekkiet. (forts. side 6)

I 2008 forlod Jan sit hidtidige job for at blive fuldtidsdirektør for The European Cancer Patient Coalition (ECPC, <http://www.ecpc-online.org>), som blev etableret i 2003. ECPC repræsenterer ca. 300 cancerpatientgrupper i Europa – fra de store kræftsygdomme til de meget sjældne.

Organisationen blev til for at skabe én stemme for alle cancerpatienter i den europæiske sundhedsdebat og for at skabe et forum for europæiske cancerpatienter, hvor man kan dele informationer og viden om de bedste behandlingsformer. Jans opgave er i dag at være leder og rådgiver for organisationens medarbejdere, sikre den fortsatte vækst, og at være ansvarlig for en lang række løbende projekter.

Hvad skal der til for at skabe en indflydelsesrig patientorganisation?

”Det drejer sig først og fremmest om at forstå, hvilke behov patienterne har. Det kan være meget forskelligt fra land til land, fordi behandlingssystemerne og kulturerne er meget forskellige. Derudover er det vigtigt at tiltrække menneskelige ressourcer. Man kan ikke drive en patientforening som et ”one man show”. Man skal have mange frivillige, og man skal skabe relationer til andre foreninger, som har erfaringer, man kan lære af. Der er ingen grund til at begå de samme fejl to gange. Derfor er det også vigtigt at indgå i et internationalt netværk som f.eks. The CML Advocates Network og The European Cancer Patient Coalition”.

Hvordan tiltrækker man bedst nye medlemmer til en patientforening?

Jeg er lidt farvet på det punkt, fordi jeg har skabt et succesfuldt internet-community. Men det er et godt udgangspunkt, fordi internettet overvinder geografiske begrænsninger. Selvom Danmark er et lille land, kan der være langt til København for nogen. Internettet er en meget vigtig drivkraft. I Tyskland har vi en stærk og veldrevet leukæmi-organisation – *Deutsche Leukämie-Hilfe* – som har ca. 120 støttegrupper over hele landet, og det var faktisk på grund af den organisation, at jeg valgte at fokusere på internettet som krumtappen i mit arbejde. Når det er sagt, så er det vigtigt, at organisationens nøglepersoner også mødes fysisk. Vi holder et møde ca. hvert andet år for at samle folk. Det er min erfaring, at folk har brug for at mødes og lære hinanden at kende. Internettet er for anonymt, så det er nødvendigt at bringe de mest aktive sammen.

Hvordan skaffer man sig indflydelse som patientorganisation?

Først og fremmest gennem troværdighed og tillid. Det er en almindelig fejl, at mange nye patientorganisationer farer for hårdt frem. Selvfølgelig skal vi kæmpe for vores rettigheder og det, vi vil opnå, men samtidig skal vi kunne opfattes som kvalificerede partnere, som man kan stole på, som dem der har et andet perspektiv på tingene. Når det gælder fx forskning, har vi et andet perspektiv, der kan hjælpe forskerne til at skaffe flere patienter til studier, til at lave studier som er designet på en måde, der gøre det attraktivt og relevant for patienterne at deltage. Derudover er det vigtigt at finde de politikere, som det er relevant at alliere sig med, og hjælpe dem med at finde de emner, der kan styrke deres politiske profil, og få historierne ud i medierne.

I The European Cancer Patient Coalition har vi medvirket til at etablere en gruppe af politikere i Europa-Parlamentet, der er trådt frem som dem, der vil kæmpe mod cancer. Vi organiserede til en start et par møder i Parlamentet om cancerscreening, prostatakræft og forskellige andre emner, og det har været meget succesfuldt. Vi har i dag 17 parlamentsmedlemmer, som støtter initiativet. Derfor opfordrer vi vores medlemmer til at gøre det samme i deres nationale parlamenter. Udpeg de medlemmer, som viser interesse for emnet og har viden om det. Det har en meget stor værdi for vores arbejde. (*forts. side. 7*)

Hvilken rolle kan patientorganisationer spille i forhold til videnskabelige studier?

At patientorganisationer har indflydelse på studier, er ikke nogen ny idé. Pionererne på området er AIDS-patientforeninger rundt om i verden. De har haft held til at påvirke forskningen ganske betydeligt ved at invitere fx medicinalindustrien til rundbordssamtaler for at diskutere patienternes udfordringer og særlige ønsker. I CML-sammenhæng har vi lært meget af netop AIDS-grupperne, og vi kan se, at patientindflydelse på videnskabelige studier bliver mere og mere almindelig. Det gælder ikke mindst inden for de sjældne cancersygdomme, hvor det ofte er en udfordring at finde tilstrækkeligt med patienter. Jeg forestiller mig, at det kan være svært i et lille land som Danmark, og at det er nødvendigt for danske forskere og patientgrupper at tænke ud over grænserne.

Hvordan kan en lille nystartet patientforening drage nytte af internettets sociale medier?

Det gode ved de sociale medier er, at man ikke behøver at investere i teknologi. Laver man sin egen hjemmeside, har man brug for IT-eksperter til at vedligeholde siden, opdatere software osv



Bruger man de sociale medier, er man fri for det, fordi man blot kan bruge fx Facebook og Twitter. Men det er jo også sådan, at ikke alle kan lide Facebook og Twitter. Mange har bekymringer med hensyn til deres privatliv. Det er fx ikke sikkert, at man har lyst til at fortælle sin arbejdsgiver om sin sygdom.

Mange ønsker en platform, hvor folk kan være anonyme. Men de sociale medier giver en meget god mulighed for at nå ud til mennesker, man ellers ikke ville kunne få i tale. For at det skal kunne lykkes,

skal man have fat i ildsjælene, i dem der vil vide mere om deres sygdom, og ønsker ikke at gå offentligt ud med, at de er cancerpatienter. Og det er en vigtig grund til, at jeg har skabt min egen som vil have kendskab til den nyeste viden. Man kan fx følge med i og publicere, hvad der kommer ud fra de store kongresser som ASH (*American Society of Hematology*/Det hæmatologiske selskab i USA) og skabe adgang til de nye rapporter og studier. CML Advocates Network er altid med på ASH og laver hvert år en rapport, som man frit kan oversætte til sit eget lands sprog og lægge ud. Men det kræver naturligvis, at man har ressourcer til at få lavet oversættelserne kvalificeret. Ofte kan man finde frivillige til at gøre det. Jeg har selv stået bag patientorienterede rapporter fra ASH, som, jeg ved, er blevet oversat til 6-8 forskellige sprog. Det er faktisk ret enkelt og ikke særligt dyrt.

Hvad er det vigtigste resultat, som du har medvirket til?

Det er først og fremmest det, vi har udrettet med The European Cancer Patient Coalition. Det er vigtigt, fordi vi patienter ikke tidligere havde én stemme, når der skulle træffes beslutninger om sundhedspolitik på europæisk niveau. Nu er vi der, og vi er involveret i alle de vigtigste fora. Vi er en skattet partner i både forskning og politik. Det er utvivlsomt det største resultat. Men man kan naturligvis altid gøre mere. I sidste ende er det først og fremmest et ressourceproblem, og vi har brug for at vokse, både når de gælder staben, frivillige og medlemmer for at nå de mål, vi har sat os. Det er vores største udfordring.

jan.geissler@ecpc-online.org

af Finn Stahlschmidt

Arzerra vil blive afprøvet på flere hospitaler.

I Nyhedsbrevet for juni 2010 bragte vi en artikel om den ny medicin Arzerra til personer med CLL.

Arzerra er gennemprøvet efter kliniske forsøg flere steder i udlandet. Forsøgene har vist, at Arzerra kan hjælpe en del patienter med CLL. Halvdelen af de patienter, der ikke får forbedringer af den primære behandling, kan få forbedringer, når de behandles med Arzerra. Den ny medicin skulle også har færre bivirkningerne.

Arzerra har også vist sig måske også at være virksomt over for visse typer af lymfom og GIST. Begge dele undersøges nærmere.

I Danmark bruges medicinen udelukkende til patienten, der ikke får forbedringer af den primære behandling.

Vi kan se frem til, at medicinen også vil blive brugt som primær behandling.

Når medicinen er registreret til primær behandling, er det den behandlende læge, der kan afgøre, hvem der vil få glæde af Arzerra.

Følgende danske hospitaler er/ vil i gang med at afprøve Arzerra: Rigshospitalet, Århus, Odense, Roskilde og Vejle.

Af Jytte Gamby

UDDRAG FRA PRESSEMEDDELELSE 27. 10. 2010 fra Bristol-Meyers Squibb vedr. medicinen Sprycel:

”CHMP afgiver positiv udtalelse om ny førstelinjebehandling til kronisk myeloid leukæmi

Udvalget for Humanmedicinske Lægemidler (CHMP) er kommet med en positiv udtalelse om Sprycel (dasatinib) som førstelinjebehandling til nydiagnosticerede voksne patienter med kronisk myeloid leukæmi (CML). Baggrunden for beslutningen er resultater fra DAISION studiet (Dasatinib versus Imatinib Study in Treatment-Naïve CP-CML Patients).

”DAISION studiet viser, at patienterne opnår et hurtigere respons på behandling med Sprycel end med den i dag anvendte 1.linjebehandling – Glivec (imatinib). Vi ved fra de sidste cirka 10 års erfaring med Glivec, at et hurtigt respons på behandlingen giver patienterne de bedste vilkår for at opnå stabil og langvarig sygdomskontrol, da risikoen for at sygdommen forværres og udvikler sig aggressivt, dermed er langt mindre. Derfor er resultaterne i DAISION studiet meget lovende og et stort fremskridt,” udtaler professor Hans Hasselbalch ved hæmatologisk afdeling på Roskilde Sygehus.

Den positive udtalelse fra CHMP er baseret på resultater fra DAISION studiet, som er offentliggjort i New England Journal of Medicine. Studiet viser, at Sprycel 100 mg/daglig er mere effektivt end Glivec til at fjerne kromosomforandringen (”komplet cytogenetisk response - CCR”) 3, og dermed opnå sygdomskontrol. (*forts. side 9*)

Resultater viser, at 77 procent af patienterne, som blev behandlet med Sprycel, opnåede CCR efter 12 måneder, sammenlignet med 66 procent for de patienter, som blev behandlet med imatinib. Det er vigtigt at opnå CCR, da det giver en mindsket risiko for, at sygdommen udvikler sig til et mere aggressivt stadie. En formel markedsføringstilladelse fra Europa Kommissionen forventes tildelt indenfor tre måneder.”

Uddrag af pressemeddelelsen er foretaget af Jytte Gamby



Ny test sikrer bedste behandling til en stor gruppe kræftpatienter

Når læger skal vælge den rigtige kemoterapi til kræftpatienter med blod-, knoglemarvs- eller lymfeknudekræft er der mange behandlinger at vælge mellem. Og

der kommer hele tiden nye til. Standardbehandlingen er i dag dokumenteret effektiv hos de fleste patienter, men kræften viser sig alligevel at være modstandsdygtig hos nogle. De vil kunne udpeges med en ny genanalyse, der er på vej.

Jeg forventer, at vi indenfor få år har en test, som landets hæmatologiske afdelinger kan bruge til at teste patienternes kræftceller for at finde den rigtige behandling, siger professor Hans E. Johnsen fra Ålborg Sygehus. Han leder et internationalt forskningsprojekt, der nu kan fremvise lovende resultater for de godt 2500 danskere, der hvert år rammes af blod-, knoglemarvs- eller lymfeknudekræft.

Forskerne er langt med at udvikle en test, der nemt og billigt kan vise hvilken behandling en patient har gavn af. Og det er tiltrængt, forklarer Hans E. Johnsen. For på trods af, at der hvert år kommer nye medicinske behandlingstilbud til, er de for de fleste patienter ikke bedre end de gamle.

– Overlevelsen er ikke væsentligt forbedret de seneste år, på trods af at der er indført nye og meget dyre stoffer. Mange af dem virker i bedste fald kun på mellem 5 og 10 procent af patienterne, siger Hans E. Johnsen.

Test viser følsomhed eller modstandsdygtighed

Forskerne har vist, at metoden kan udpege gener, hvis aktivitet afgør om patientens kræft er enten følsom eller modstandsdygtig overfor en given behandling. Den viden bruger forskerne nu i nye fremadrettede studier, der har til formål at sikre den bedste behandling med gamle eller nye lægemidler til den enkelte patient – en såkaldt individualiseret behandling. *(fortsat side 10)*

Testen, der endnu ikke er i daglig brug, koster ca. 3-4000 kr. pr. patient, og det er billigt ifølge Hans E. Johnsen, der fortæller at testens hidtidige resultater har imponeret selv garvede forskere:

– Vi har samarbejdet med kolleger i USA, Holland og England. Herfra fik vi gendata fra patienter, som var behandlet, og hvor vores kolleger derfor vidste, om patienten var modstandsdygtig overfor den givne behandling. Vi analyserede dem med vores genliste for de brugte stoffer, og kunne på væv taget før behandlingen udpege en gruppe, der var modstandsdygtig. Det var overraskende at opleve og vise os, at princippet virker, siger Hans E. Johnsen.

Forskningen fortsætter

Forskerne går nu i gang med at gentage deres test på en række nye prøver, for at være sikre på resultaterne, men Hans E. Johnsen spår at genanalysen inden for få år kan være klar til brug på de hæmatologiske laboratorier, der laver genetiske analyser.

Når testen er færdigudviklet, fortsætter forskerne deres arbejde for at finde ud af præcis, hvordan generne kan skabe modstandsdygtighed overfor kemobehandlingen.
Bag om projektet

I 2008 modtog Hæmatologisk Afdeling Aalborg Sygehus en bevilling på 8,2 mio. kr. fra Det Strategiske Forskningsråd. Projektet er ledet af professor Hans E. Johnsen og lektor Karen Dybkær og foregår i samarbejde med Molekylærbiologisk Institut Aarhus Universitet, Medical Prognosis Institute i Hørsholm og European Myeloma Network

Af informationsmedarbejder Mette Weber
Kræftens Bekæmpelse
06-10-2010

Fremtidens kræftbehandling er skræddersyet

15-10-2010

Genforskningen er kommet et langt stykke ad vejen mod at udvikle redskaber til at afgøre den bedste behandling til den enkelte kræftpatient.

Risikoen for at give kræftpatienten en behandling, som slet ikke virker, som skader mere, end den gavner – eller som fører til over- eller underbehandling, er altid til stede. Det ved de læger, der sætter kræftpatienterne i gang med medicinsk behandling eller stråleterapi.

Problemet har været kendt lige så længe, der har eksisteret kræftbehandling, men først de senere år er lægerne begyndt at få de afgørende redskaber til rådighed til at skelne mellem patienter, der vil have gavn af en bestemt behandling, og dem, der ikke vil. Forskning i det menneskelige genom og anden form for bioteknologisk forskning har gjort det muligt at udvikle nye diagnostiske redskaber og nye behandlingsmetoder, så kræftpatienterne kan behandles som individer – frem for som en diagnose.

På en række hospitalsafdelinger og forskningsinstitutioner arbejdes der netop nu intenst på at udvikle nye metoder, som i endnu højere grad kan bruges til at individualisere kræftbehandling. Det Strategiske Forskningsråd har forskning i individbaseret kræftbehandling som et indsatsområde og har de seneste tre år uddelt ca. 100 mio. kr. til en række forskningsprojekter. (fortsat side 11)

10

LYLE – Patientforeningen for Lymfekræft & Leukæmi

På en konference arrangeret af Det Strategiske Forskningsråd for nylig fortalte førende kræftforskere, hvordan deres forskningsenheder aktuelt arbejder på at udvikle redskaber til individualiseret diagnostik og behandling.

Gentest

En af dem er professor Hans E. Johnsen, Aalborg Sygehus, der deltager i udviklingen af en lovende gentest, der kan forudsige resultatet af behandling mod blod-, knoglemarvs- og lymfeknudekræft, som rammer godt 2.500 danskere hvert år.

»Overlevelsen blandt patienter med myelomatose og lymfomer er ringe på grund af stor risiko for tilbagefald. Vi har udnyttet et simpelt princip til at forudsige effekten af velkendte lægemidler til behandling af hæmatologiske sygdomme. Ud fra gen-aktiviteten i patienternes kræftceller er vi i stand til at forudsige, hvilke patienter med myelomatose der har effekt af behandling med melfalan, og hvilke patienter der er resistente over for behandling,« sagde Hans E. Johnsen.

Hæmatologisk afdeling på Aalborg Sygehus har i samarbejde med firmaet Medical Prognosis Institute udviklet en metode, som netop på baggrund af gen-aktiviteten i patienternes kræftceller kan inddele patienterne i to grupper: Kemofølsomme eller kemoresistente. Metodens effektivitet er retrospektivt bekræftet på 65 lymfompatienter, men før det er muligt at vælge behandling på baggrund af metoden, skal den afprøves i egentlige kliniske forsøg. Hans E. Johnsen forventer, at et interventionsforsøg på patienter med myelomatose kan gå i gang til næste år.

Biomarkører afgør bedste medicinske behandling

Niels Brünner, professor på Københavns Universitet, arbejder på et projekt til at identificere biomarkører, som kan give patienter med tarmkræft skræddersyet medicinsk behandling. Der er ca. 4.100 nye tilfælde af tyk- og endetarmskræft om året i Danmark, og tarmkræft er den næsthøjestårige årsag til kræftdød. To typer kemoterapi anvendes til medicinsk behandling af tarmkræft, men ifølge Niels Brünner tyder forskningsresultater på, at nogle patienter er resistente over for den ene type kemoterapi, og andre er resistente over for den anden type. Derfor er der stor interesse for at finde biomarkører, som kan bruges til at vælge den bedste medicinske behandling til disse patienter.

»Ca. 20 pct. af patienterne vil formodentlig have gavn af den ene frem for den anden type kemoterapi, og målet er derfor at give patienten den behandling, som har størst chance for at have effekt, som førstevalgsbehandling. Mange tarmkræftpatienter får en behandling, som ikke er effektiv, men patienterne får stadig de bivirkninger, som er forbundet med behandlingen. En måde at løse dette problem på er at udvikle såkaldte prædiktive biomarkører, som oftest måles i patientens kræftvæv, og som kan bruges til at vurdere, om patienten vil have gavn af en specifik behandling. Målet er, at hver tarmkræftpatient skal have skræddersyet medicinsk behandling – den mest optimale medicinske behandlingskombination. Det vil kunne aflæses i forbedret overlevelse, bedre livskvalitet – og sparede udgifter for sundhedsvæsenet,« siger Niels Brünner.

Niels-Bjørn Albinus

nba@dagensmedicin.dk

Byggesten med perspektiv

Af Lone C. Drejet
red@mediaplanet.com

Stamceller kan udvikle sig til enhver af kroppens specialiserede celler og har derfor store behandlingsmæssige potentialer. Selvom stamceller allerede bruges til sygdomsbehandling i dag, har man endnu kun set toppen af isbjerget.

INDSIGT

Forskning inden for stamceller vinder frem, og et stigende antal universitetshospitaler rundt om i verden har i dag igangsat kliniske forsøg med mennesker for at finde frem til, hvordan stamcelleteknologi i praksis kan anvendes til behandling af konkrete sygdomme.

Af eksempler kan nævnes et klinisk forsøg med indsprøjtning af autologe (dvs. patientens egne) navlesnorsstamceller i unge med diabetes type 1, hvor de første resultater blev offentliggjort i 2008, og på Rigshospitalet forestår overlæge Jens Kastrup et klinisk forsøg med stamceller fra fedtvæv til behandling af hjertelidelser.

Fordelen ved en stamcelle er, at den ikke er færdigprogrammeret ligesom kroppens færdigudviklede celler. Den er dermed en byggesten, der kan udvikle sig til hvad som helst. Når forskerne afklarer, hvad der ligger bag specialiseringen til en konkret celletype, kan denne viden bruges til at styre en stamcelle i en bestemt retning, opformere den og siden indsprøjte stamcellerne i patienten, hvorefter kroppen i realiteten kan helbrede sig selv.

Anvendes allerede

Stamcellebehandling er ikke noget nyt begreb. Knoglemarvstransplantationer har længe været standardbehandling i forbindelse med fx leukæmi, og stamceller fra knoglemarv og navlesnor bruges i dag til behandling af 79 sygdomme. Egne stamceller kan anvendes i forbindelse med behandling af ikke-arvelige sygdomme, og der er fx indtil videre anvendt navlesnorsstamceller til behandling af børn med diabetes type 1, samt til børn med neurologiske lidelser inklusive mindst 124 børn med cerebral parese.

Forskere mener, at stamceller med tiden vil kunne erstatte livsvigtige nerveceller i forbindelse med hjerneskader, og dyreforsøg viser, at behandling med egne stamceller kan reparere alvorligt skadet hjernevæv efter blodprop i hjernen eller hjerneblødning.

I det hele taget er der tegn på, at hjernesygdomme vil kunne behandles med stamceller, og især med patientens egne stamceller. Selvom forskningen er nået langt, er der dog et stykke vej endnu, før stamcellebehandlingen kan indgå i den generelle behandlingspalet. For det første vil der være et problem med at skaffe tilstrækkeligt med stamceller til at kunne tilbyde behandlinger i bred skala. For det andet er der endnu kun få, der er i stand til at anvende stamceller i behandlingsøjemed, og endeligt tilbagestår opgaven med at ændre den enkelte stamcelles kodning, så man kan behandle sygdomme som angriber hele kroppen som fx sukkersyge og slidgigt. *(fortsat side 13)*

I første halvdel af 2010 oversteg behandlinger med navlesnorsceller for første gang antallet af behandlinger med knoglemarvsceller, men de fleste forskere er enige om, at man også i fremtiden vil anvende forskellige kilder til stamceller afhængigt af sygdommen, der skal behandles. Dog kan tilgængeligheden af den enkelte stamcelletype få indflydelse, og her vinder navlesnorsstamceller frem. Alene de 110 private og offentlige navlesnorsbanker, som er registreret i USA og EU, opbevarer i dag omkring 550.000 navlesnorsportioner, og tallet er stigende.

Viden om stamceller

Muligheden for at opbevare navlesnorsstamceller fra nyfødte børn har eksisteret i USA siden 1992 og i Danmark siden 2002.

I Danmark er information om mulighed for nedfrysning af navlesnorsstamceller ikke obligatorisk. Derfor skal kommende forældre selv sætte sig ind i området før barnets fødsel.

Genopbyggende celler

Stamceller består – uanset stamcellekilden – i hovedsagen af blodstamceller og såkaldte mesenkymale stamceller.

Blodstamceller kan kun udvikle sig til blodceller, og de bruges fx til behandling af leukæmi og andre blodsygdomme. 2/3 af alle anvendte navlesnorsstamceller bruges i dag til behandling af leukæmi, og her anvendes i de fleste tilfælde navlesnorsstamceller fra søskende eller fremmed donor med en vævstype, der passer til den patient, der skal behandles.

De mesenkymale stamceller kan udvikle sig til væv og muskler mv. og er derfor særlig relevante i forbindelse med regenerative - dvs. genopbyggende – behandlinger.

For og imod opbevaring af egne navlesnorsstamceller

For

Navlesnorsstamceller er ens egen ejendom og ligger tilgængelige og klar når der er behov for dem.

Egne navlesnorsstamceller afstødes ikke af kroppen i forbindelse med behandling. Søskende med samme forældre kan med 25% sandsynlighed bruge hinandens navlesnorsstamceller.

Mennesker af blandet herkomst får garanti for vævs forenelighed ved stamcellebehandling.

Antallet af sygdomme, der kan behandles med navlesnorsstamceller, er i stigning.

Navlesnorsstamceller er 0 år gamle og vedbliver med at være det under opbevaringen.

Navlesnorsstamceller har ikke været udsat for fysiske eller kemiske skader.

(fortsat side 14)

Imod

Man kan ikke være sikker på, at de navlesnorsstamceller, man opbevarer, vil finde anvendelse.

Vævsforenelige stamceller vil i mange tilfælde kunne skaffes fra internationale stamcellebanker.

Mængden af mesenkymale stamceller i en portion navlesnorsblod er begrænset. Forsøg har dog vist, at disse celler kan opformeres.

Muligheder med stamceller

Fordelen ved en stamcelle er, at den ikke er færdigprogrammeret ligesom kroppens færdigudviklede celler. Den er dermed en byggesten, der kan udvikle sig til hvad som helst. Når forskerne afklarer, hvad der ligger bag specialiseringen til en konkret celletype, kan denne viden bruges til at styre en stamcelle i en bestemt retning, opformere den og siden indsprøjte stamcellerne i patienten, hvorefter kroppen i realiteten kan helbrede sig selv.

Kommende arrangementer under planlægning

Lyle planlægger arrangement med foredrag og generalforsamling i nærheden af København eller midtsjælland den 1. april 2011

I løbet af 2011 vil der være informationsmøder på de hæmatologiske afdelinger i Haderslev og Holstebro.

2011 eller 2012? Rigshospitalet: transplantationer med navlestrengsstamceller til voksne

Nærmere følger i næste nyhedsbrev og på www.lyle.dk

Redaktør: Anne Krogh Jensen

Mød andre online på Cancerforum

Kræftens Bekæmpelse lancerede i maj Cancerforum, som er et online tilbud til patienter og pårørende. Her kan du dele erfaringer og viden med andre i samme situation. Antallet af brugere, som har leukæmi eller lymfekræft, vokser støt, og jo flere der kommer til, jo større bliver dine chancer for at finde sammen med andre med netop din diagnose.

Af Iben Bøgh Nielsen, Kræftens Bekæmpelse

På Cancerforum kan du oprette en profil og komme i kontakt med andre, som er i samme situation som dig. Du kan melde dig ind i grupper, som har din interesse. Det kunne være en gruppe om din specifikke diagnose, eller en gruppe som omhandler et særligt emne, som optager dig.

I grupperne kan du selv vælge, om du vil deltage i debatterne eller blot læse med.

Du kan diskutere og udveksle erfaringer om f.eks. behandling, kontrolforløb, eksistentielle tanker, eller måske har du gode idéer til, hvordan man klarer hverdagen med en kræftsygdom. Du er altid meget velkommen til at kaste et emne på banen, hvis der er noget, du gerne vil snakke med de andre om. Ingen emner er for store eller for små.

Grupper om leukæmi og lymfekræft

Også Lyles medlemmer kan finde hinanden og andre ligestillede på Cancerforum. Foruden grupperne Leukæmi og Lymfekræft findes også grupper for mindre udbredte diagnoser som Follikulært lymfom, Waldenströms makroglobulinæmi og Mantle Cell Lymphoma samt grupper om CLL og Akut leukæmi. I grupperne bliver der bl.a. debatteret om stamcelletransplantation og bivirkninger ved strålebehandling.

Der er også grupper for patienter og pårørende på tværs af sygdom. I gruppen "Behov for en snak – for patienter" kan patienter skrive sammen, uanset hvilken kræftsygdom de har inde på livet. Derudover er der grupperne "Kost og kræft", "En tur i byen", "Seksualitet" og "Behandling i udlandet" og mange andre. Du er velkommen i dem alle sammen.

Hvis du har lyst til at læse mere om Cancerforum, er du velkommen til at kigge forbi og oprette en profil. Du finder Cancerforum her www.cancerforum.dk

Du kan altid sende en mail til redaktionen på Cancerforum, hvis du har et spørgsmål. Mailen er cancerforum@cancer.dk

Velkommen til Cancerforum.

Kort om Cancerforum

- Cancerforum er et trygt og beskyttet forum for patienter, pårørende og efterladte.
- Man skal være oprettet som bruger for at komme ind på Cancerforum.
- Man vælger selv sit brugernavn og dermed hvor anonym, man har lyst til at være.
- Man kan lede efter andre med samme diagnose, familiesituation eller interesser
- Man kan sende private beskeder til hinanden, deltage i gruppedebatter og skrive dagbog. Eller man kan læse med i det, andre skriver.
- Man kan dele artikler, billeder m.m. med hinanden.

