



### Nyheder fra LYLE:

## FOKUS PÅ LYMFEKRÆFT & LEUKÆMI 15. SEPTEMBER

15. september er den dag, vi i Danmark sætter særlig fokus på LYMFEKRÆFT & LEUKÆMI.

15. september er den internationale dag for lymfekræft og hele september er den internationale måned for leukæmi.

LYLE har i år ikke et særligt arrangement 15. september, men vil i løbet af efteråret – sidst i oktober først i november – gøre opmærksom på sygdommene gennem 5 forskellige artikler, fortalt af 5 forskellige medlemmer af LYLE. Artiklerne er blevet til i et samarbejde med journalist Majbritt Lund.

Artiklerne sendes til lokale aviser og blade i de enkelte regioner.

*Jytte Gamby*

### I dette nummer kan du læse om:

Fokusdag for lymfekræft og leukæmi 15. september.

Efterlysning af patient med CML og lyst til international kontakt.

Stafet for livet.

MDS – Myelodysplastisk syndrom.

Glæd jer til konferencen 14. november. 2008

Efterlysning af deltagere til en pårørende gruppe til unge.

## EFTERLYSNING I: MEDLEM MED CML SOM LYLE REPRÆSENTANT I INTERNATIONALT SAMARBEJDE

LYLE har brug for at et medlem, der har eller har haft CML, som vil gå ind som dansk repræsentant i det internationale samarbejde med et globalt netværk for CML. 50 organisationer har i august 2008 taget initiativ til at starte dette. Netværket vil bl.a. arbejde med en CML deklARATION for behandling.

Eneste forudsætning - udover "erfaringen" med CML og interessen herfor - er at man har de sprogkundskaber der er nødvendige for at være LYLES repræsentant.

Kontakt LYLES formand Jytte Gamby, [jytte@lyle.dk](mailto:jytte@lyle.dk), for nærmere information.

LYLE har allerede et medlem, der tager sig af kontakten til IWMT, den internationale foreningen vedr. Waldenströms sygdommen.

*Jytte Gamby*

# LYLE – Patientforening for Lymfekræft & Leukæmi

## Nyhedsbrev september 2008

### Deltag i Stafet For Livet's Fighterrunde



#### Kære tidligere eller nuværende kræftpatient.

Vi vil gerne invitere dig til at deltage i Fighterrunden i Stafet For Livet.

Selve Stafetten symboliserer en dag i en kræftpatients liv, hvor man mærker op- og nedture, lys og mørke, samt varme og kulde. Man har lyst til at give op, men man bliver ved, ved tanken om, at der venter en ny dag i morgen.

Stafet For Livet er et fundraising event, hvor midlerne, der bliver samlet ind til går til at støtte Kræftens Bekæmpelses arbejde med forskning, patientstøtte og forebyggelse af kræft.

Alle som har lyst, kan lave et hold, der skiftes til at have mindst én deltager på banen under hele arrangementet. Deltagerne bestemmer selv, om de vil løbe eller gå, da det ikke handler om at komme først, men om at stå sammen og støtte op om de, der til daglig kæmper med kræft.

Stafet For Livet er et socialt arrangement. Døgnet igennem vil der være forskellige former for underholdning og mulighed for hyggeligt samvær med familie, venner og andre fightere på tværs af generationer og kulturer.

Fighterrunden er den ceremoni som åbner Stafetten. Her vil nuværende og tidligere kræftpatienter gå Stafettens første runde sammen.

Der vil være et telt på pladsen for Fighterne, hvor der vil være mad og drikke, og hvor du kan møde andre fightere. Du kan nøjes med kun at deltage i Fighterrunden eller også deltage på et hold og være med i Stafetten.

Når mørket falder på dæmpes musikken og belysningen. Herefter tændes der lys i papirposer, som er opstillet langs banen. Lyset symboliserer håbet om et liv uden kræft. På poserne skrives en hilsen til en person, man gerne vil mindes eller støtte i kampen mod kræft. Du kan tænde et lys på selve dagen eller via [www.stafetforlivet.dk](http://www.stafetforlivet.dk). Et lys koster 50 kr.

**Stafet For Livet bliver afholdt i Fælledparken, København d. 13. til 14. September 2008.**

**Vi mødes på pladsen kl. 11 til velkomst, og skyder sammen Stafetten i gang kl. 12.00!**

Som Fighter er det gratis at deltage i arrangementet. For øvrige deltagere i Stafetten koster det 100 kr.

Du kan tilmelde dig til Fighterrunden på [www.stafetforlivet.dk](http://www.stafetforlivet.dk) - vælg København

Vi glæder os til at se dig til Stafet For Livet, og sammen kæmpe for et liv uden kræft.



**REDAKTØR: Louise Aagaard Nielsen har studieorlov.**

**Indlæg kan sendes til [jytte@lyle.dk](mailto:jytte@lyle.dk)**

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

**Side 2 af 5.**

# LYLE – Patientforening for Lymfekræft & Leukæmi

---

## Nyhedsbrev september 2008

---

### FRA MEDLEMMER:

MDS Myelodysplastisk Syndrom (forkert modning af knoglemarv)

Min forhistorie er den, at jeg i 2002 blev opereret for brystkræft (brystbevarende operation), men da kræften var gået i lymferne, og det var en østrogenpåvirket knude, skulle jeg både have kemo, strålebehandling og østrogenbehandling i 5 år.

Som tiden gik, følte jeg mig mere og mere træt, ondt i ryggen og mine hvide blodlegemer havde helt fra start haft det svært – jeg lå lige under den magiske grænse på 3!

I april gik den ikke længere – jeg fik lavet en rygmarsundersøgelse der viste, at jeg fik stillet diagnosen, MDS. Som jeg har forstået det, er det forstadiet til leukæmi, som kan bryde ud i går, måske aldrig, men symptomerne er træthed, ondt i ryggen og andre får også ondt i armene. Jeg blev pr. 1. maj 2008 fleks jobber pga. min træthed, og hver dag er det "op af bakke". Jeg går til kontrol hver 3. måned på Herlev Hospital.

Jeg var i april til et foredrag som nogle amerikanere holdt sammen med overlæge Lars Kjeldsen fra Rigshospitalet om den – lidt oversete sygdom – som så pludselig kan bryde ud. Efter dette møde fik jeg hans præsentation, som jeg kan videresende, hvis der er behov for dette. Jeg har så for nylig fået et brev fra den amerikanske organisation som stod for arrangementet, og de oplyser, at der i Tyskland afholdes et seminar den 2. – 4. oktober – så skal man altså bare kunne sprogene. Er der nogen der vil i kontakt med dem, så henvend jer til mig.

Ifølge Lars Kjeldsens præsentation kan følgende være grund til denne sygdom:

For de fleste ukendt årsag, ikke arvelig, plantegifte, opløsningsmidler, strålebehandling og kemo.

Se i øvrigt linket

<http://www.aalborgsygehus.rn.dk/Afdelinger/Medicinske+afdelinger/Medicinsk+Center/Afdelinger/Haematologisk+Afdeling/For+borgere/Hvad+kan+jeg+blive+behandlet+for/Myelodyplastisk+syndrom.htm>

Mit budskab er, at være OBS på jeres hvide blodlegemer, og spørg lægerne OM det kan være denne sygdom. Én af de ting der er i min hverdag er, at hvis jeg får en banal halsbetændelse med feber, så hvor alle andre får en pille kur, da skal jeg indlægges med intravenøs behandling. Der er ikke så meget at gøre ved det – andet end at lytte efter kroppens signaler og være god ved sig selv – den tid der er tilbage!

Lis Rogren, tlf.: 47 17 33 90, le@dfhnet.dk

# LYLE – Patientforening for Lymfekræft & Leukæmi

---

Nyhedsbrev september 2008

---

**GLÆD JER TIL KONFERENCEN FREDAG 14. NOVEMBER 2008 -  
FRA FORSKNING TIL BEHANDLING INDENFOR LYMFEKRÆFT OG LEUKÆMI**



Der er kommet mange tilmeldinger til LYLES konference, der afholdes på Odense Universitet til november.

Men du og dine pårørende og andre interesserede kan stadig nå at tilmelde sig. Fristen er 1. oktober.

Tilmelding kan ske via hjemmesiden [www.lyle.dk](http://www.lyle.dk) eller via indsendelse af blanketten i konferencefolderen, der er bl.a. er sendt til de hæmatologiske afdelinger på landets hospitaler eller via indsendelse af blanketten fra side 6 i LYLES nyhedsbrev fra juli 2008.

Det tegner til at blive en spændende konference.

De nyeste behandlingsformer vil blive præsenteret og man vil høre om forskning.

Foredragsholderne er vore dygtige speciallæger.

Formanden for folketingets sundhedsudvalg, vil tale om ressourcer til lymfekræft og leukæmi.

Vi slutter med en patienthistorie: "På toppen igen", foredragsholderen er blandt andet bjergbestiger.

Der bliver sørget godt for konferencedeltagerne med morgenkaffe, formiddagsfrugt, frokostbuffet og eftermiddagskaffe og der er tid til erfaringsudveksling.

Alt dette er kun blevet muligt med sponsorstøtte fra Novartis, Roche og Santaris Pharma

*Jytte Gamby*

### **EFTERLYSNING II: GRUPPE FOR PÅRØRENDE I OMRÅDET MIDTSJÆLLAND (Roskilde-København)**

En mor til et sygt barn/ung ønsker kontakt med andre pårørende. Pårørende til unge/ynge voksne med leukæmi eller lymfekræft efterlyses derfor. Blot et par andre pårørende er nok til at starte en lille støtte- og erfaringsgruppe.

Interesseret? - Kontakt LYLEs formand Jytte Gamby, [jytte@lyle.dk](mailto:jytte@lyle.dk).

*Jytte Gamby*