

NYHEDSBREV fra LYLE

Patientforeningen for lymfekræft og leukæmi



SEPTEMBER 2010

Så er højsommeren slut og vi er tilbage med nye spændende artikler.

Håber at alle har nydt den dejlige varme juli måned. Måske kan vi håbe på lidt "Indian sommer". I skrivende stund er det dejligt septembervejr.

LYLE Hjemmeside

Hvis man holder øje med vores hjemmeside her i efteråret, vil man bemærke, at den er ved at blive ændret og opdateret. Vi har haft en lille periode uden redaktør, men nu går Søren Hernvig i gang med det store arbejde.

I næste nummer af nyhedsbrevet vil der komme meget mere om den nye hjemmeside.



Informationsmøder

LYLE afholder 2 spændende informationsmøder i oktober måned i Roskilde og Esbjerg. Se mere om indhold og tilmelding sidst her i nyhedsbrevet.

Du kan i dette nummer læse om:

Opdatering af LYLE hjemmeside

Informationsmøder

40.000 stamcelledonorer i DK

Nyt fra Brian Kornblit i Seattle

Interview med Carolyn Blasdel
Om CML medicin

Norden fører an i behandling af
børn med leukæmi

Interview med Andreas Hochhaus
om CML medicin

Informationsmøde 4. oktober i
Roskilde

Informationsmøde 11. oktober i
Esbjerg

40.000 danskere er stamcelle-donorere

Danskerne er flinke til at give blod. Men faktisk siger hver sjette bloddonor også ja til at lade lægerne høste stamceller fra knoglemarven.

Fredag den 27. august 2010, 05:00

De danske bloddonorer melder sig i stort antal klar til at afgive stamceller fra knoglemarven.

40.000 danskere har skrevet under på, at de er villige til at blive lagt i fuld narkose og få udtaget stamceller fra knoglemarven eller få uddrevet stamcellerne medicinsk til blodet, så de kan høstes derfra.

"Det er meget tilfredsstillende, fordi et land som Danmark ud fra befolkningstallet skal have 20.000 donorer. Nu har vi næsten det dobbelte og får hele tiden flere," konstaterer ledende bioanalytiker Bodil Jacobsen fra Rigshospitalets vævstypelaboratorium over for Nyhedsbureauet Newspaq.

Donorerne er registreret i et internationalt register med næsten 15 millioner stamcelledonorere fra hele verden.

Det betyder, at en læge i for eksempel Brasilien kan søge i registret og finde en dansk donor, hvis vævstypen passer til den syge patient.

Det sker årligt for en håndfuld danske donorer, at de afgiver stamceller, som kan redde livet hos især patienter med blodkræft og medfødte immunfejl.

"Det er vigtigt, at vi har et register, hvor vi kan trække på vævstypetestede stamcelledonorere, fordi man oftere og oftere behandler flere typer sygdomme med stamceller fra ubeslægtede donorer," fortæller Bodil Jacobsen.

I Danmark er det kun bloddonorer, der kan blive stamcelledonorere. Og det har samtidig den sidegevinst, at lægevidenskaben kan lave blodprodukter, der er "skræddersyede" ud fra vævstypen.

Med de mange stamcelledonorere er Danmark på linje med førende lande som USA og Tyskland i det internationale samarbejde om at sikre donorer.

Registreringen af stamcelledonorere i Danmark startede tilbage i 1995. Men det var først i 2003, da sundhedsvæsenet fik bevilliget penge til at typebestemme donorernes væv, at antallet af donorer rundede de første 1.000.

Hos foreningen Bloddonorerne i Danmark er der stor tilfredshed med, at det er lykkedes at overbevise donorerne om vigtigheden af at afgive stamceller, der kan betyde forskellen på liv og død for en syg patient på den anden side af kloden.

"Bloddonorer er rigtig flinke mennesker, der meget gerne vil hjælpe så meget som muligt. Og når de så hører, at det er muligt at donere stamceller, så vil mange gerne det. Men dertil kommer også, at chancen for at rent faktisk at skulle donere stamceller er meget, meget lille," siger kommunikationsmedarbejder Mikkel Dybtvad Andersen til Newspaq.

På trods af det høje antal donorer i Danmark er der dog brug for flere - især med anden etnisk herkomst end dansk.

Donorens vævstype skal nemlig matche patientens 100 procent, før stamcellerne kan bruges. Og jo flere forskellige etniske baggrunde, jo bedre. (forts. side 3)

"Vi ved, at de danske gener er blandede af alle mulige andre. For eksempel er jeg selv kvart østriger. Og det vil sige, at jeg ikke bare kan få knoglemarv fra Hr. og Fru Danmark. Derfor ville det være godt, hvis endnu flere ville melde sig som donorer," siger Mikkel Dybtvad Andersen.
Kilde: www.avisen.dk

Læs om Brian Kornblits forskning i Seattle



Brian Kornblit er forsker, læge, ph.d., ansat på Rigshospitalet. Brian Kornblit skal det kommende år fortsætte sin forskning på Fred Hutchinson Cancer Research Center i Seattle, verdens største center for knoglemarvstransplantationer

Første nyhedsbrev fra Brian Kornblit

Seattle, 17. juli 2010

Mit navn er Brian Kornblit og jeg er uddannet læge i 2001. Siden 2006 har jeg været ansat i allo-HCT laboratoriet (Hæmatologisk afdeling 4041) og laboratoriet for molekylær medicin (Klinisk immunologisk afdeling 7631), begge på Rigshospitalet, hvor jeg har forsket i knoglemarvstransplantation. Efter at have afsluttet min Ph.d. har jeg ved hjælp af en bevilling fra kræftens bekæmpelse fået mulighed for at forske videre i 3 år. I den forbindelse har jeg i år fået lov til at skifte mine vante rammer på Rigshospitalet ud med en gæsteforskerstilling på The Fred Hutchinson Cancer Research Center (FHCRC eller The Hutch) i Seattle, USA.

Under mit ophold på FHCRC har Jytte Gamby givet mig mulighed for løbende at fortælle om de forsøg og udfordringer vi arbejder med.

FHCRC har siden dets åbning i 1975 været førende indenfor forskning i knoglemarvstransplantation. Indsatsen blev pioneret af, den nu halvfemsårige, Dr. E. Donnall Thomas, som i 1990 fik Nobelprisen i medicin for sit arbejde. Der udføres ikke længere knoglemarvstransplantationer på The Hutch. I stedet forskes der bredt i alle problemstillinger indenfor immunforsvarets sygdomme og kræft, herunder knoglemarvstransplantation. Forskningen spænder vidt fra basale cellebiologiske studier over prækliniske dyremodeller til udvikling af ny patientbehandling. FHCRC er også hovedsæde for et internationalt samarbejde der koordinerer udførelsen af kliniske multicenter studier indenfor knoglemarvstransplantation. (forts. side 4)

Danmark deltager i dette samarbejde, og har gennem de seneste år aktivt inkluderet patienter i protokollerede behandlinger.

Knoglemarvstransplantationsforskningen på The Hutch er fordelt på flere laboratorier der alle har forskellige interesseområder. Jeg skal arbejde i laboratoriet hos Professor Brenda Sandmaier, hvis hovedinteresse ligger indenfor de non-myeloablative knoglemarvstransplantationer, som populært kaldes mini-knoglemarvstransplantation (mini-KMT).

Mini-KMT adskiller sig kun fra standard knoglemarvstransplantationer ved at den forbehandling (konditionering) man giver er mindre intensiv, og det er dette ordet "mini" hentyder til. Den milde forbehandling tillader behandling af patienter op til 70 års alderen.

På trods af at det er blevet muligt at behandle flere patienter efter indførelsen af mini-KMT, er et tilbagevendende problem at man ikke kan finde en donor med et tilstrækkeligt vævstypesforlig. En høj grad af vævstypesforlig mellem patient og donor er fundamental for en vellykket transplantation. Er vævstypesforliget ikke tilstrækkeligt øges frekvensen af bivirkninger medførende nedsat overlevelse. Søgskende er de hyppigste donorer og benyttes ved 60-70 % af alle transplantationer. Hos de resterende forsøges der at finde en ubeslægtet vævstypesforligelig donor, blandt de ca. 8 millioner donorer, der er tilmeldt registre verden over. Det høje krav til vævstypesforligelighed mellem patient og donor, gør at det kun er muligt at identificere en egnet ubeslægtet donor til cirka 75 % af patienterne.

I dag er det ikke muligt at udføre mini-KMT med "dårligt" forligelige donorer, da transplantatet bliver afstødt på grund af det "milde" konditioneringsregime. I denne ældre og mere skrøbelige patientgruppe, kan intensiteten af konditioneringsregimet ikke øges på grund af en høj risiko for sygelighed og dødelighed. Derfor er det i dag ikke muligt at transplantere patienter der kun tåler mini-KMT, når der ikke er identificeret en acceptabel donor.

De projekter som jeg skal arbejde med på the Hutch, fokuserer specifikt på hvordan man kan udføre mini-KMT med dårligt forligelige donorer. Da jeg først lige er startet i laboratoriet herovre er projekterne kun netop lige kommet i gang, så dem vil jeg fortælle om næste gang.

Med venlig hilsen
Brian Kornblit

Nyhedsbrevene fra Brian Kornblit ligger på LYLES hjemmeside: www.lyle.dk
www.lyle.dk → logbog fra Brian Kornblits forskning.
Jytte Gamby

Nyhedsbrevene fra Brian Kornblit ligger på LYLES hjemmeside: www.lyle.dk → logbog fra Brian Kornblits forskning.

Første Nyhedsbrev er fra juli 2010.

Næste Nyhedsbrev lægges i Brians logbog på hjemmesiden så snart LYLE modtager det.

LYLE-Patientforeningen for Lymfekræft & Leukæmi oplever Brian Kornblits logbog, som en rigtig god mulighed for at formidle ny viden. En viden der er under udvikling, mens vi læser.

Hvis du ikke tager pillen virker den ikke ...

Carolyn Blasdel



Carolyn Blasdel fra Vancouver i USA er cancer-sygeplejerske og var med helt fra starten, da Glivec, den meget succesfulde medicin mod kronisk myeloid leukæmi, så dagens lys. Vi mødte hende på New Horizon-patientmødet i Wien i juni, og her fortalte hun sin forunderlige historie og reflekterede samtidig over det foruroligende paradoks, at forbløffende mange CML-patienter ikke tager deres medicin helt som foreskrevet. Og konsekvenserne af dette er alvorlige – både for den enkelte patient og i en vis forstand også for hele samfundet.

Carolyn Blasdel kom som sygeplejerske tæt på udviklingen af den måske mest succesfulde cancerbehandling nogensinde, da hun i 1998 blev involveret i fase ét studiet af den medicin, der senere skulle blive kendt som Glivec. Siden den tid er kronisk myeloid leukæmi (CML) blevet en betydelig del af hendes liv. Carolyn fortæller her om de første spændende år:

”CPG57148B. Det var den tekniske betegnelse for den medicin, der meget hurtigt kom på alles læber, og som ryddede forsider på alverdens aviser, da det blev klart, hvilket potentiale den havde. CML var den gang en sygdom, som gav patienterne en meget dårlig prognose. De fleste levede ikke mere end fem år med sygdommen. Jeg blev ansat i 1998 som forskningssygeplejerske for hæmatologen Brian Druker i Portland, Oregon, og har siden arbejdet næsten udelukkende med CML. Det var mig, der tog alle blodprøverne på patienterne og stod for analyserne, så jeg var faktisk en af de allerførste, der vidste, at Glivec virkede. (forts. side 6)

De første patienter fik bare 25 milligram, som hurtigt viste sig at være alt for lavt. Det var første gang, medicinen blev prøvet på mennesker, og som vi ved nu, var det jo succesfuldt langt ud over, hvad nogen havde drømt om.

Efter, at de første data under stor opmærksomhed blev præsenteret på ASH (American Society of Hematology) kongressen i New Orleans i 1999, blev vi fuldstændigt overrendt af patienter, som kom alle steder fra, og som var desperate for at få Glivec. Men behandlingen var i begyndelsen kun tilgængelig i Los Angeles, Houston og i Portland. Det gav mange problemer, og det tog tid, inden produktionen kom op i gear.”

”Vi havde masser af patienter og havde vanvittigt travlt. Jeg så mennesker, der kom med sygdommen i et meget fremskredent og kritisk stadie, som forbløffende hurtigt kom sig. Det var meget bevægende, og CML kom faktisk til at overtage mit liv. Når nogen kom til os, og de klarede sig godt på Glivec, var det fantastisk, og vi kunne glæde os sammen med dem, men det var samtidig meget trist, når der var patienter med meget fremskreden sygdom, som i første omgang måske fik det bedre, men som senere alligevel fik tilbagefald og døde. Det var trist, fordi de havde fået et håb, som alligevel bristede. De første tre år, indtil behandlingen blev godkendt af FDA (de amerikanske lægemiddelmyndigheder), var meget intense. Under hele fase 1-forløbet var jeg meget tæt på patienterne, som blev nødt til at komme til Portland og blive der for en længere periode, fordi de fik taget blodprøver tre gange om ugen. FDA’s godkendelse af Glivec var den hurtigste nogensinde af en cancerbehandling. Alle forstod alvoren i at få denne medicin ud så hurtigt som muligt til patienterne, og succesen var uden ende. Jeg havde arbejdet på mange fase ét studier tidligere, som ikke gav de håbede resultater. Bare fordi noget virker i et laboratorium, er det jo ikke sikkert, at det virker i mennesker. Så det var fantastisk og samtidig meget belastende på grund af en næsten umenneskelig arbejdsbyrde.

Der er nu gået mere end 10 år. Hvordan føles det at være her i Wien blandt så mange CML-patienter?

”Faktisk er en af mine første patienter her, så det er meget følelsesladet, og det har været skønt at kunne mødes med de mennesker hen over årene. Det er spændende at være en del af al denne positive energi, men det er også trist af og til, fordi jeg oplever, at medicinen ikke bruges korrekt i nogen lande og endda i fjerne egne af USA. CML er en relativt sjælden sygdom, og mange steder ved de ikke nok om den. Men jeg føler mig meget nyttig her, for jeg møder mange spørgsmål, som jeg heldigvis som regel kan hjælpe med at svare på. Det er rart at kunne gøre en forskel for folk og have tid til at lytte til dem. Ofte har deres egen læge meget travlt og ikke tid til at snakke grundigt med dem, så her har sygeplejersker en vigtig rolle – især med at tale med patienterne om deres livskvalitet.”

Nye studier har vist, at overraskende mange CML-patienter ikke følger lægens rådgivning om, hvordan de skal tage medicinen. Mange lader til at springe over i ny og næ og ikke være regelmæssige nok. Hvordan kan det være at patienter, der har en livstruende sygdom, tilsyneladende er så tilbøjelige til ikke at tage deres medicin, som de burde?

Det er et overraskende stort problem, og læger og sygeplejersker stiller sig selv det samme spørgsmål. (forts. side 7)

Men faktisk er det et almindeligt fænomen også med blodtryks- og diabetesmedicin. Man skal huske, at leukæmi er en sygdom, man har i sin knoglemarv. Man kan ikke se den eller røre ved den.

Det er meget abstrakt og svært at forstå, at man skal tage en pille, når man faktisk har det godt, og måske har den nogle irriterende bivirkninger, som man gerne vil være foruden. Bare fordi man har en livstruende sygdom, er det ikke sikkert, at man tager sin medicin.

Tidligere brugte vi ordet 'compliance' (dvs. i hvilket omfang patienten følger lægens anvisning om indtagelsen af medicinen), men det gør vi ikke så meget mere.

Nu taler vi om 'adherence', der er et begreb, som mere lægger op til patientens aktive deltagelse, medansvar og partnerskab. Compliance opfattes mere som lægens ordre. Forskellen mellem de to begreber er vigtig, fordi det handler om at motivere patienten til at tage sin medicin korrekt. Der er meget psykologi i det. Når man skal tage en pille, minder det en om noget, man egentlig helst er fri for, nemlig at man faktisk har en alvorlig sygdom. Men ofte er det bivirkningerne, der har størst indflydelse. Hvorfor gå rundt med en irriterende kvalme, diarré eller hovedpine, hvis man faktisk kan undgå den, og springer jeg en pille over, kan jeg alligevel ikke mærke forskel? For dem der selv betaler for deres medicin, er der ofte tale om økonomiske årsager, men det er vist ikke et problem i Danmark?"

"For nogen patienter er det ret systematisk, at de ikke tager medicinen. De springer en dosis eller to over hver uge, og problemet er, at hvis man ikke holder de nødvendige blodværdier, kan det betyde udvikling af resistens. Det svarer til at tage antibiotika, hvor det også kan være meget problematisk ikke at tage den fulde dosis og dermed holde sygdommen helt nede. Andre glemmer bare deres medicin. De skal på en weekend-tur, de skal til et bryllup eller noget andet, og så smutter det. Mange er af den overbevisning, at det kan være lige meget, at det ikke betyder noget.

Hvad er konsekvenserne af ikke at tage medicinen, som den skal?

Man kan sige det enkelt: Medicin virker ikke, hvis man ikke tager den. Den store risiko er resistens, at pillen holder op med at virke, og så bliver det svært at behandle sygdommen. Noget andet er, at man risikere at komme i en alvorlig tilstand, hvor sygdommen accelererer, og det kan man dø af. Det er meget alvorligt.

Hvad kan man gøre?

Først og fremmest handler det om at uddanne patienterne, så de forstår, hvad der er på spil. Det er et mangefacetteret problem, og der er lavet masser af studier om det emne. Der er ikke noget enkelt svar. Det handler om uddannelse, men det handler også om individuelt at optimere den dosis, patienten får, så generne er mindst mulige. Det kan også være et spørgsmål om at gøre de rigtige ting for at minimere bivirkninger, som f.eks. at tage et middel mod diarré eller kvalme, hvis det er det, der er problemet. Men det handler også om, hvorvidt der er et tillidsfuldt forhold mellem sundhedspersonalet og patienten, og det er ofte en god idé at hjælpe patienten med at forbinde medicinindtagelse med en bestemt daglig aktivitet, så det bliver integreret i hverdagen. Det handler om at udvikle en strategi, der fungerer for den enkelte.

Mange bruger f.eks. deres elektroniske kalender eller SMS-beskeder. Nogen skriver på deres køleskabsdør. Det er jo lige meget, hvad det er, når bare det virker. Jeg har eksempler på, at apoteker kontakter mig, hvis deres kunder ikke køber det, deres recept beskriver. Så ringer jeg til patienterne og hører, hvordan det går. Af og til er der sket ting i patientens liv, som jeg har brug for at vide. (forts. side 8)

Der tales i dag mere og mere om behandlingsafbrud, fordi patienter med en god respons på medicinen faktisk kan tages ud af behandlingen og forblive stabile. Er der på den baggrund en risiko for, at patienterne tager tingene i deres egne hænder?
"Det er der såmænd mange, der gør allerede. Mange patienter stopper i al hemmelighed. De siger det ikke til nogen og pillen ender i affaldsposen eller i toilettet. Vi opdager det, når de bliver syge. Faktisk har undersøgelser vist, at der er meget dårlig samfundsøkonomi i, at patienter ikke tager deres medicin, fordi de så ofte ender på hospitaler eller andre steder i behandlingssystemet, og det koster mange penge. Det er ikke et kun et individuelt problem, ikke at tage sin medicin. Det svarer til, at man ikke kører med sikkerhedssele i sin bil. Resten af samfundet skal medvirke til at betale de omkostninger, der er forbundet med at reparere på skader, der kunne have været undgået. Det har store omkostninger, hvis folk ikke følger den behandling, de er i."

Finn Stahlschmidt

Norden fører an i behandling af børn med leukæmi

Et tæt samarbejde mellem de nordiske lande har forbedret overlevelsen markant for børn, der rammes af leukæmi. Nu vil lande uden for Norden også være med i protokollerne.

Når et barn i Danmark får konstateret leukæmi, får barnet præcis den samme behandling, som hvis det havde boet i Sverige, Norge eller et andet nordisk land.

Siden 1984 har de fem nordiske lande samarbejdet omkring børnecancer i NOPHO, Nordic Society for Pediatric Hematology and Oncology, for, at alle nordiske børn får samme muligheder for optimal behandling, som det hedder i formåls erklæringen. Og det har skabt stor fremgang i overlevelsen.

I dag fungerer samarbejdet på tværs af landegrænserne så godt, at også lande uden for Norden har søgt optagelse. Holland, Belgien og Hongkong har netop tilsluttet sig de nordiske leukæmi-protokoller.

Det betyder, at behandlingen er den samme også i disse lande, og at de indsamler data og indgår i fælles dataanalyser, fortæller Henrik Hasle, professor og overlæge på børneafdelingen på Århus Universitetshospital, Skejby. Han er formand for den nordiske AML-gruppe, som koncentrerer sig om den type leukæmi, der udgår fra myeloblaster i knoglemarven.

Også Estland og Letland bruger AML-protokollen, dog med små justeringer. Derfor indgår deres resultater ikke i de samlede opgørelser, men landene er med, når der holdes fælles gruppemøder. Både Litauen og Estland har fuldt ud tilsluttet sig protokollen for behandling af børn med akut lymfoblastær leukæmi (ALL), som er den hyppigste leukæmitype hos børn.

»Der er to årsager til, at vi har udviklet dette samarbejde. For det første er sygdommene sjældne, og det er få lande, der har patienter nok til, at forskningen bliver meningsfuld. For det andet er det alvorlige sygdomme, og hvis man ikke får den rette behandling, dør man uden undtagelse,« siger Henrik Hasle. (forts. side 9)

65 pct. overlever

Resultaterne af samarbejdet er synlige. I 1984 blev højst 20 pct. af AML-patienterne raske efter behandling. I dag er overlevelsen oppe på 65 pct., fortæller Henrik Hasle. For den anden type leukæmi, ALL, er overlevelsen steget fra 60 til 85 pct. i samme periode.

»I begyndelsen gav vi alle den samme intensive behandling, og det bragte overlevelsen op. Siden er behandlingen forbedret og mere individualiseret. Og vi undersøger hele tiden mulighederne for yderligere forbedringer ved randomiserede undersøgelser,« siger Henrik Hasle.

Voksne får samme behandling

Professor og overlæge Kjeld Schmiegelow fra pædiatrisk klinik på Rigshospitalet er hovedansvarlig for den nordiske behandling af børn og unge voksne med ALL. Han fortæller, at samarbejdet er blevet så godt, at også voksne med ALL nu behandles efter de protokoller, der anvendes til børn.

»Voksne op til 45 år med ALL i Danmark, Norge og Sverige er i de seneste få måneder blevet behandlet efter børneprotokollen. Det har betydet, at de voksne med ALL i Danmark for første gang får den samme behandling i hele landet,« siger Kjeld Schmiegelow.

»Indtil videre går det rigtig godt, men da patienterne kan få tilbagefald i flere år, efter at diagnosen er stillet, vil der gå nogle år, før vi kender de endelige behandlingsresultater. Også på verdensplan er det helt unikt, at børn og voksne behandles efter samme protokol, og det giver os et godt billede af, på hvilke punkter leukæmi hos børn og voksne adskiller sig, og om hvilke bivirkninger der er hyppige hos henholdsvis børn og voksne.«

Skræddersyet behandling

Inden for de senere år er resultaterne for behandling af leukæmi blevet forbedret i takt med, at behandlingerne er blevet mere skræddersyede til den enkelte patient.

»Det er nyt, at vi i så høj grad erkender, at patienterne er forskellige. Vi ser på, hvordan patienten omsætter medicinen, og hvor effektiv behandlingen er, og så tilpasser vi den til hver enkelt patient, « siger Kjeld Schmiegelow.

Det betyder, at 60 pct. af de børn, der behandles i dag, kan nøjes med den mildeste behandling – tidligere var det kun 30 pct.

»Derved bliver behandlingen billigere, der er færre bivirkninger, og patienterne er færre dage på hospitalet. Det giver patienterne en bedre livskvalitet,« siger Kjeld Schmiegelow.

Det unikke nordiske samarbejde strækker sig endnu videre. Sammen med lande uden for Norden findes en ordning, der ligner den danske Second Opinion-ordning, forklarer Henrik Hasle.

»Når vi har med meget sjældne sygdomme at gøre, har vi et mere eller mindre formaliseret samarbejde.«

»I det danske Second Opinion Udvalg er der ikke så meget erfaring med børnetumorer. Den erfaring findes ikke i Danmark. Derfor går vi til dem, der har koordineret undersøgelserne på europæisk plan. Det er os, der behandler, men vi får råd udefra,« siger Henrik Hasle. (forts. side 10)

Kontakt over grænserne

Der er ofte stor forskel på børnecancer og de kræftsygdomme, som voksne patienter har. Derfor er det vigtigt, at man kan kontakte eksperterne.

»Der er flere eksempler på, at vi har fået råd om diagnostik og behandlingsprotokoller, som jeg ikke selv kendte til,« siger Henrik Hasle.

Hvis der ude i verden er brug for viden om AML, kan de kontakte Henrik Hasle.

»Når man har et ansvar, får man forespørgsler fra mange forskellige lande, og på den måde opsamler vi en stor viden,« siger han.

Ud over at samarbejdet med verdens førende eksperter giver den bedst mulige behandling for patienterne, gavner det også læger og pårørende i de tilfælde, hvor patienten ikke overlever.

»Det er trist, når det ikke går. Men det er en trøst at vide, at vi har gjort, hvad vi kunne. Vi har spurgt de allerbedste. Det er tit også en hjælp for forældrene at vide.«

I Danmark rammes mellem 40 og 50 børn hvert år af leukæmi.

Mette Boysen

meb@dagensmedicin.dk

Ny medicin mod CML imponerer med gode resultater



Andreas Hochhaus

Andreas Hochhaus, professor i intern medicin, hæmatologi og onkologi i Jena, Tyskland, var blandt de lægelige specialister på det internationale New Horizons-møde for CML og GIST-patienter i Wien i juni. Andreas Hochhaus fortalte blandt andet om de seneste resultater fra et studie, der sammenligner CML-medicinen Glivec med den nye generation – Tasigna. Den nye medicin har skabt en helt ny dagsorden når det gælder behandlingen af CML, fastslår Dr. Hochhaus.

På den amerikanske hæmatologi kongres ASH i december 2009 var et af de studier, som tiltrak mest opmærksomhed, et forsøg der sammenligner effekten af Glivec og den nye generation af CML behandling – Tasigna. (forts. side 11)

Begge behandlinger er såkaldte tyrosinkinasehæmmere. Studiet, der hedder ENEST-nd (Evaluating Nilotinib Efficacy and Safety in Clinical Trials-Newly Diagnosed Patients), sammenligner behandling af 846 patienter med nydiagnostiseret kronisk myeloid leukæmi behandlet med enten Tasigna eller Glivec. Resultatet efter 12 måneders behandling viste ret entydigt, at den nye medicin på flere vigtige punkter er bedre end Glivec.

Et halvår efter, i juni 2010, præsenteredes så 18 måneders resultaterne fra samme studie, og det bekræftede de forventninger, der nu var til, at Tasigna er et mere potent lægemiddel end den ellers hæderkronede Glivec.

I Wien nogle uger senere fik vi lejlighed til at spørge professor Andreas Hochhaus, som er en af de toneangivne europæiske hæmatologer, hvordan han vurderer de nye resultater:

Seks måneder er gået, siden vi fik de første resultater fra ENESTnd-studiet på ASH. Er der nogen forskel mellem dengang og nu, som især har overrasket dig?

”Generelt har forskellen mellem Glivec og Tasigna vist sig at være betydelig større end forventet. Færre af patienterne, som blev behandlet med Tasigna, gik ind i en alvorligere fase af sygdommen (såkaldt blast crisis) – tre Tasigna-patienter, sammenlignet med 12 af dem som fik Glivec. Af de patienter, som fik Tasigna, døde tre i perioden mod otte i Glivec gruppen. Derudover var der tre gange så mange af dem, der fik Tasigna, som opnåede såkaldt major molecular response (MMR) efter 18 måneder. MMR måles med en yderst følsom test, som kan afsløre én syg celle blandt hundrede tusindvis af normale blodceller.”

Med udgangspunkt i din viden fra ENEST-nd 18 måneders studiet, hvad vil så være af størst klinisk betydning at fokusere på for lægen, der står over for valget mellem de to generationer af tyrosinkinasehæmmere?

”Det er fremtidsudsigterne, der er det vigtigste. Disse nye resultater indebærer en overvejelse om, hvorvidt der et eller andet sted i løbet af processen er mulighed for at afslutte behandlingen.

Men problemet er, at vi ikke har de fornødne data. Baseret på de data, vi har, er de vigtigste emner effektivitet, dynamik og hastigheden af den molekylære reaktion kombineret med tolerabilitet – altså patienternes evne til at tåle medicinen.”

Skal det forstås sådan, at vi efter din mening aldrig vil se en situation, hvor Glivec rent faktisk kan kurere en patient?

”Nej. Det er ikke dét, jeg siger. Vi har Glivec patienter, hvor man har forsøgt med et behandlingsafbrud, og i halvdelen af disse tilfælde er patienterne forblevet sygdomsfrie. Det er altså ikke dét, der er problemet. Det er derimod behandlingens længde indtil dette tidspunkt og det udvalg af patienter, der ikke får tilbagefald. Vi ved ikke hvor længe den såkaldte PCR-negativitet (Polymerase Chain Reaction) bør være der, og for hvilke patienter det er sikkert at afslutte behandlingen, men vi forventer, at et stærkere præparat vil muliggøre behandlingsafslutning tidligere, samt at færre patienter vil få tilbagefald. Men som sagt har vi intet bevis indtil videre. Det, vi ved, er, at hurtig bedring er ensbetydende med en mindre risiko, for at sygdommen accelererer til blast crisis. (forts. side 12)

Pointen er, at vi har observeret komplet molekylær bedring langt tidligere i processen med det nye præparat, og at vi derfor forventer at kunne afslutte behandlingen tidligere."

Hvornår vil der foreligge dokumentation?

"For at være på den sikre side bør patienter være i komplet molekylær bedring i to år, og de første patienter er der nu, så det vil tage mindst to år at teste."

Hvad er den største udfordring i forbindelse med at lade Tasigna blive førstevalg til behandling af CML?

"Det, der først og fremmest betyder noget, er de enkle landes tilskudsordninger. Selv hvis EMA (The European Medicines Agency) har registreret præparatet ved årets udgang, som vi forventer, har de enkelte lande i Europa selvfølgelig ret til at bestemme hvor høj grad af tilskud, behandlingen skal have.

Det vil være udfordringen set i et europæisk perspektiv. I anden række kommer selvfølgelig accepten fra de medicinske miljøer. Den måde, CML-behandlingen er organiseret på i de forskellige lande, og de retningslinjer, der gælder, er vigtige faktorer. Generelt kan man sige, at i lande med et mere centraliseret behandlingssystem vil der være større vilje til at gå videre med et nyt præparat. Jo mere decentraliseret behandlingsdistributionen er, som i Tyskland, jo sværere vil det blive at forandre behandlingsstrategierne."

Vil billedet komme til at se anderledes ud, når Glivec går af patent, og prisforskellen mellem Glivec og Tasigna bliver større?

"Ja. Det er derfor, vi råder selskabet bag Tasigna til at holde prisforskellen mellem de to behandlinger på et minimum."

For bare et år siden så det ud til, at de fleste hæmatologer var skeptiske over for at benytte Tasigna frem for Glivec. Er der nogen grund til at være skeptisk i dag?

"Faktisk var jeg selv skeptisk. Men når jeg ser på de nyeste data, er det svært at fastholde tvivlen. Det eneste alvorlige problem er compliance (dvs. i hvilket omfang patienten følger lægens anvisning om indtagelsen af medicinen), der skyldes, at Tasigna er en pille, som skal tages to gange dagligt i forbindelse med faste. Det kan være et problem, men det kan afhjælpes, hvis vi er dygtige til at oplyse patienterne. Den gode nyhed er, at Tasigna har mindre bivirkninger, og det gør selvfølgelig en forskel i forhold til compliance. Et andet vigtigt punkt er udsigten til at kunne afslutte behandlingen. De fleste Glivec-patienter bliver nødt til at tage medicinen resten af deres liv. Selv i det bedst tænkelige scenarie må de tage medicinen gennem længere tid, end hvis de fik Tasigna. Jo kortere tid, man bliver nødt til at tage medicinen, jo bedre, hvad angår compliance-spørgsmålet. Mit budskab til nyligt diagnosticerede patienter er, at jeg ikke tror, de vil blive nødt til at tage medicinen i ti år. Det er min oprigtige overbevisning. Hvad enten det så bliver i kombination med anden medicin, eller hvad det nu bliver, forventer jeg, at vi i de fleste tilfælde vil kunne helbrede sygdommen. Vi er inde i en forandringsperiode. Det utrolige er, at for to år siden talte vi om den anden generation af tyrosinkinasehæmmere som relevant for patienter, der af en eller anden grund ikke tålte Glivec. I dag har vi en helt anden dagsorden."

Af Finn Stahlschmidt

LYLE

Patientforeningen for Lymfekræft & Leukæmi



Inviterer til foredrag og drøftelse om

Lymfekræft & Leukæmi

Program:

Velkomst

Oplæg

af forskningsansvarlig overlæge Hans Hasselbalch:

"Diagnostik og behandling af patienter med hæmatologiske cancersygdomme. Nutid og fremtid."

Spørgsmål?

Pause med sandwich, vand, kaffe og te

Oplæg af diætist Johnna Borck Christensen:

Hvad er god kost for personer med lymfekræft og Leukæmi.

Spørgsmål?

Afslutning

Med venlig hilsen

Jytte Gamby

Læs mere om foreningen på:

www.lyle.dk

Dato:

4.10.2010

Tid:

16.00 - 19.30

Sted:

Roskilde Sygehus

Køgevej 7—13

Auditoriet ved kantinen.

Indgang 24

4000 Roskilde

Tilmelding (senest

1.10.2010)

Anne Krogh Jensen

anne@lyle.dk

Jytte Gamby

jytte@lyle.dk

3168 2600



**INVITATION TIL
INFORMATIONSMØDE OM LYMFEKRÆFT OG LEUKÆMI**

TIDSPUNKT

Mandag den 11. oktober 2010 kl. 19.00 – 21.30

STED

**Auditorium
(indgang 12, ved Haraldsgade)
Sydvestjysk Sygehus
Finsensgade 35
6700 Esbjerg**

PROGRAM

- Velkomst ved Pia Jeanne Christensen, Næstformand i LYLE
- Indlæg ved Torben Mourits-Andersen, Ledende overlæge for Hæmatologisk Afdeling, Sydvestjysk Sygehus.
- Indlæg ved Helle Staal, Speciale ansvarlig sygeplejerske for Hæmatologi; Hæmatologisk Afdeling, Sydvestjysk Sygehus.
- Patient/patienter fortæller om sit/deres forløb
- Indlæg ved Inger Borg Laursen, leder af Kræftrådgivningen i Esbjerg.
- Indlæg om LYLES lokale aktivitet ved Jette Rosell Jensen, Tovholder for den lokale erfaringsgruppe i Esbjerg.
- Erfaringsudveksling – mulighed for at fremmødte kan tale sammen
- Afrunding ved Pia Jeanne Christensen/Jette Rosell Jensen

Der vil være indlagte pauser,
hvor der vil blive serveret kaffe/the med frugt og kage.

Tilmelding til

Jette Rosell Jensen: jette@lyle.dk / tlf.nr.: 27 83 59 34
Rådgivningen I Esbjerg: esbjerg@cancer.dk / tlf.nr.: 76 11 40 40

EFTERLYSNING

Personer med lymfesydommen, Sezarys syndrom.

Mogens fra Birkerød har Sezarys syndrom efterlyser andre med denne lymfesygd.

Mogens vil prøve at danne et netværk på mail/ telefon.

Har du Sezarys syndrom og vil have kontakt med andre ligestillede så kontakt

mogenslindkilde@hotmail.com

tlf. 24613476

Jytte Gamby

Redaktør Anne Krogh Jensen