



## **Arrangement på Schæffergården den 2. april**

Der var 130 tilmeldte til dette arrangement. Dog kom der selvfølgelig afbud sådan, at deltagelsen var ca. 120.

På denne første rigtige forårsdag, mødte ca. 50 % medlemmer og lige så mange ikke medlemmer op. Vi i bestyrelsen må gøre en endnu større indsats for at synliggøre os. Mange af deltagerne havde aldrig hørt om LyLe patientforening tidligere. De gav dog udtryk for at LyLe var noget de godt kunne have brugt under deres sygdomsforløb og senere. Mange meldte sig da også ind i foreningen i løbet af dagen.

Tænk at få lov til at høre foredrag af landet bedste ekspertise inden for hæmatologi - vores eget sygdomsområde.

Første foredragsholder var Gitte Olsen fra Rigshospitalet. Emnet var navlesnorstransplantationer. Som Gitte Olsen fortalte, kom dette foredrag også til at handle meget om transplantationer i en bredere forstand, da området hænger meget sammen.

### ***Autolog stamcelletransplantation (egne stamceller)***

Hvis ens kræftsygdom kræver, at man får behandling med en kraftig dosis kemoterapi, vil kemoterapien slå kræftcellerne ihjel, men også skade knoglemarven. Derfor vil man før behandling med kemoterapien få taget sine egne stamceller ud (høste stamceller), så de kan blive frosset ned til senere brug.

Stamcellerne ligger i fryseren, mens man får en høj dosis kemoterapi, der dræber kræftcellerne. Efter kemoterapi bliver stamcellerne tøet op, og man får dem tilbage i blodet (som ved en blodtransfusion), så man igen kan begynde at producere knoglemarv.

## ***Allogen stamcelletransplantation***

Hvis ens kræftsygdom ikke kan helbredes med kemoterapi alene, kan man måske blive tilbudt en stamcelletransplantation med stamceller fra en donor. Denne type transplantation kaldes for allogen stamcelletransplantation. Det betyder, at stamcellerne bliver overført fra en person (donor) til en anden (patienten).

Stamceller fra en donor bruges, når kemoterapi alene ikke kan helbrede. Den helbredende effekt ved en transplantation med stamceller fra en donor består i, at hvide blodceller fra det nye immunforsvar dræber de kræftceller, som kemoterapien ikke kunne udrydde. Transplantation af stamceller fra en donor bruges derfor til de sygdomme, der ikke kan kureres af kemoterapi alene.

Her fortalte Gitte Olsen om vævstyper. Man kan ikke altid finde den perfekte match. Der foretages en kontrol af genkombinationer. I Danmark har vi desværre ikke ret mange knoglemarvsdonorer. Kun ca. 5000. Derfor må man ofte finde donorer i Tyskland, Holland (som Rigshospitalet samarbejder med) eller i den øvrige verden. På verdensplan findes der ca. 17 mio. donorer. Dog er der forskelle i gener i de forskellige etniske folkeslag.

Hvis man ikke finder en match i løbet af en passende periode, kan man prøve med en Haplo donor. Det vil sige en mor, far eller et barn, som donor til patienten.

Dette bringer os så frem til navlesnorstransplantation som var emnet for dette foredrag. Disse transplantationer vil nok blive mere almindelige fremover. Her skal vævstypeforeneligheden ikke være helt så nøjagtig som ved knoglemarvstransplantation. I Danmark har vi ikke nogen offentlig navlesnors bank. Det findes der til gengæld på verdensplan. Vi må købe os til disse navlesnors stamceller ved behov. Da mængden af stamceller og blod i en nyfødt baby ikke er store, så bruger man navlesnorsblod fra 2 eller flere nyfødtes navlesnore. Med tiden vil den ene af donorerne helt overtage immunsystemet.

Næste foredragsholder Hans E. Johnsen fra Aalborg var desværre syg.

Tiden blev så - indtil frokosten - brugt af LyLes revisor Søren Hernvig, som også er ansvarlig for hjemmesiden. Her viste Søren den nye flotte hjemmeside som er mere overskuelig og har et "venligere" layout.

Efter en dejlig frokost, var det Christian Geisler fra Rigshospitalet, som holdt foredrag om lymfekræft og CLL.

Jeg (redaktøren) ved, at mange havde tilmeldt sig dette arrangement netop for at høre Christian Geisler. Det er ham mange får som læge, når deres sygdom bliver mere alvorlig og Rigshospitalet tager over.

Da vi på dette tidspunkt vidste at Søs Egelind havde mistet sin mor om natten og ikke ville deltage, kunne Christian Geisler bruge lidt mere tid end der var planlagt.



Lymfekræft findes som småcellet og storcellet. Den småcellede lymfekræft er forholdsvis mild og behandles ikke, da der ikke er ekstra effekt ved det. Patienterne lever forholdsvis almindeligt med deres kroniske sygdom og dør af den eller af en helt anden sygdom.

Den storcellede lymfekræft er mere alvorlig og bliver behandlet med kemoterapi. Måske høstes der stamceller inden den hårde behandling.

Kan anbefale nedenstående link om lymfekræft da det er meget omfattende.

[http://kbnet4.cancer.dk/webshop/DownloadFiler/62913-kb\\_lymfe\\_low.pdf](http://kbnet4.cancer.dk/webshop/DownloadFiler/62913-kb_lymfe_low.pdf)

Kronisk Lymfatisk leukæmi (CLL), den hyppigste form for leukæmi hos voksne, er en sygdom som opstår i hvide blodlegemer, såkaldte B-lymfocytter, der normalt findes i lymfeknuder og blod og knoglemarv. Den opdages ofte som et tilfældigt fund i forbindelse med blodprøvetagning af anden årsag. I andre tilfælde kan der være symptomer som fører patienten til at søge læge, i form af f.eks. hævelse af lymfeknuder og milt, træthed, svedtendens, specielt nattesved, og tendens til let feber.

Som følge af fortrængning af den normale knoglemarv, kan der opstå blodmangel, mangel på normale hvide blodlegemer med nedsat forsvar mod infektionssygdomme til følge og mangel på blodplader med blødningstendens til følge.

Vi ved i dag at der findes flere varianter af sygdommen som følge af den tilgrundliggende forandring i lymfocytten, som førte til at denne blev omdannet til en kræftcelle. Disse varianter kan kortlægges til en vis grad, så man på diagnosetidspunktet kan forudse om sygdommen bliver behandlingskrævende inden for kortere eller længere tid.

(Fra Rigshospitalets hjemmeside)