

NYHEDSBREV fra LYLE

Patientforeningen for Lymfekræft & Leukæmi



MARTS 2010

Vi har brug for dig i bestyrelsen!

Jo flere vi er i bestyrelsen - jo mere kan vi gøre.

Vi arbejder efter LYLES formål (vedtægterne § 2):

- at støtte personer med lymfekræft eller leukæmi samt disse personers pårørende
- at medvirke til at fremme behandlingsformer for lymfekræft og leukæmi
- at informere og optimere kommunikationen til og mellem foreningens medlemmer, patientgruppen og behandlere
- at udveksle erfaringer under og efter sygdomsforløbet
- at medvirke til at påvirke kræftområdet politisk på alle niveauer for forbedring af de menneskelige, psykologiske og økonomiske indsatser, såvel for patienter som for pårørende
- at tilskynde og hjælpe til oprettelse af lokalgrupper rundt om i Danmark.

Det er et godt formål. På LYLES allerførste møde gav medlemmerne udtryk for, at vi skulle arbejde med disse punkter.

Det har vi så gjort.

Men vi har mange gode ideer til gavn for personer med lymfekræft eller leukæmi, men vi mangler personer til at udføre dem – så du kan være med til at gøre en forskel.

Du er meget velkommen til at kontakte bestyrelsesmedlemmerne for at høre nærmere om arbejdet.

Vil du gerne give "en hånd" med i bestyrelsen, kan du sende en mail eller ringe til mig.

Jytte Gamby
jytte@lyle.dk
31 68 26 00

Du kan i dette nummer læse om:

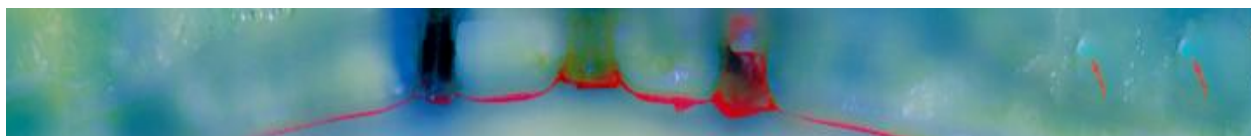
Opfordring til at stille op til bestyrelsen

Generalforsamlingen herunder regnskabsoversigt

Program til arrangementet "Kræft og hvad så"

It software kan opdage kræft

Hyldest til hospitalerne



Fotograf: Anna Lise Jensen

GENERALFORSAMLING i

LYLE - Patientforeningen for Lymfekræft & Leukæmi

Fredag, den 16. april 2009, kl. 19.30

Hotel Storebælt, Østersøvej 121, 5800 Nyborg

Dagsorden i henhold til vedtægterne:

1. Valg af dirigent.
2. Bestyrelsens beretning.
(Formand, næstformand, kasserer, hjemmeside og redaktør).
3. Fremlæggelse af regnskab for det forløbne år.
4. Forelæggelse af budget og kontingent for næste regnskabsår.
5. Behandling af indkomne forslag.
6. Valg til bestyrelsen i henhold til § 6.
 - Næstformand: På valg er Pia Jeanne Christensen (modtager genvalg).
 - Kasserer: Rita O. Christensen (modtager genvalg)..
 - Bestyrelsesmedlem: Pia Bach (modtager ikke genvalg)
 - Bestyrelsesmedlem: Marianne Madsen (modtager ikke genvalg)
 - Bestyrelsesmedlem: har været ubesat.
 - Suppleant: Per Bang (modtager ikke genvalg)
7. Valg af revisor og revisorsuppleant.
Revisor: Søren Hernvig (modtager genvalg)
Suppleant: Karina Aagaard?
8. Eventuelt.

Følgende opstiller på nuværende tidspunkt til bestyrelsen:

Bestyrelsesmedlem:
Bestyrelsesmedlem:
Bestyrelsesmedlem:

Punkter til dagsorden sendes senest 14 dage før generalforsamlingen til Jytte Gamby jytte@lyle.dk

Med venlig hilsen
Bestyrelsen i LYLE
Jytte Gamby

Regnskabsoversigt

6



RESULTATOPGØRELSE FOR PERIODEN 1. JANUAR TIL 31. DECEMBER 2009

	2009	2008	Note
	kr.	kr.	
Indtægter:			
Kontingenter	32.125	14.780	
Donationer	0	233.825	
Donation Kræftens Bekæmpelse	130.000	0	
Donation Novartis Oncology	50.000	0	
Donation GlaxoSmithKlinePharma	50.000	0	
Donation Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse, Tipsfonden	108.423	0	
INDTÆGTER I ALT	370.548	248.605	
Omkostninger:			
Annoncering	31.869	40.752	
Administrationsomkostninger	94.467	27.052	1
Rejseomkostninger	39.905	22.123	2
Konference, kursus, Tema og mødeomkostninger	76.525	78.312	3
OMKOSTNINGER I ALT	242.766	168.239	
RESULTAT FØR RENTER	127.782	80.366	
Renteindtægt, bank	0	873	
ÅRETS RESULTAT	127.782	81.239	



Program: Kræft og hvad så?

16. april 2010

- Kl. 10 Kaffe, og rundstykker m.m. (ved receptionen).
Kl. 10.20 Velkomst
- Kl. 10.30 Psykolog Birgitte Poulsen. Kræft og hvad så?
Hvordan kommer man igennem at have fået en kræft-
diagnose? Hvordan kommer man videre? Hvad kan
man gøre selv? Spørgsmål?
- Kl. 12 Frokost
- Kl. 13 Professor, dr. med. Christoffer Johansen: Forskning i
kræftrehabilitering. Spørgsmål?
- Kl. 14.30 Kaffepause
- Kl. 14.45 Professor, kræftforsker, centerleder Mads Hald Andersen: Vaccinationer i
behandlingen. Spørgsmål?
- Kl. 16.30 Walk and talk. Erfaringsudveksling langs stranden og med udsigt til Storebælt.
Hvad hjalp dig?
- KL18. Middag
- Kl.. 19.30 Generalforsamling. Alle medlemmer er velkomne.

Der er begrænset deltagerantal til temadagen.

Arrangementet er gratis for medlemmer af LYLE.

Ikke-medlemmer er velkomne til en pris af: 500.– kr.. Beløbet indsættes på LYLES konto, når der er tilsagn fra LYLE. Danske Bank Reg. nr.: 1551 konto nr.: 00 1028 3701

Tilmelding (efter først til mølle princippet) til:

Pia Jeanne Christensen:

piajeanne@lyle.dk eller mobil: 31 68 26 02

Jytte Gamby:

jytte@lyle.dk eller mobil 31 68 260

It-software kan opdage kræft

Af ANDERS LAMMERS
Offentliggjort 23.01.10 kl. 06:59

Software betyder, at lægerne kan opdage en form for leukæmi, lang tid før patienterne kan mærke den.

Fagudtryk

PCR

Polymerase Chain Reaction; mangfoldiggørelse af DNA-molekyler. Opformering af DNA var før opfindelsen af PCR en besværlig proces. Udarbejdet i 1985 af Kary Banks Mullis, som i 1993 modtog

nobelprisen i kemi.

Evidens

af latin (evidentia): øjensynlighed, indlysende tydelighed, klarhed. Bruges ofte i forskningsmæssig sammenhæng som begreb for et videnskabeligt bevis for effekt.

Hovedpunkter

Hvert år rammes 250-300 danskere, heraf 15-20 børn, af blodsygdommen akut myeloid leukæmi, som kan resultere i livstruende infektioner eller blødninger.

I 75 pct. af tilfældene lykkes det at slå sygdommen ned. Problemet er, at kræften vender tilbage i mere end halvdelen af de tilfælde.

Relaterede artikler

[For få lægetjek ved natarbejde](#)
[Natarbejde kan give brystkræft](#)

"Jeg forsøger at forklare den unge mand, at hans lykke er gjort, men han forstår det ikke helt," siger Peter Hokland, professor og overlæge på hæmatologisk afdeling på Århus Universitetshospital.

Den unge mand er den 34-årige Hans Beier Ommen, reservelæge og første forfatter på en artikel i det internationale tidsskrift BLOOD.

»At komme med i BLOOD er den højeste anerkendelse, som man kan få som blodforsker,« siger overlægen.

Han er medforfatter på artiklen og har ledet forskergruppens undersøgelser, der foreløbig er mundet ud i artiklen og en ændret praksis.

Kort fortalt viser undersøgelsen, hvordan man kan opspore selv ganske små mængder af restsygdom hos patienter med den frygtede sygdom akut myeloid leukæmi, en form for kræft i blodet, forklarer professoren.

Livstruende sygdom

Hvert år rammes 250-300 danskere, heraf 15-20 børn, af sygdommen, som kan resultere i livstruende infektioner eller blødninger.

I 75 pct. af tilfældene lykkes det at slå sygdommen ned. Problemet er, at kræften vender tilbage i mere end halvdelen af de tilfælde.

Patienten som en sort boks

I gamle dage var patienten som en sort boks. Vi kunne først se, at der var noget galt, når de kunne mærke det. Vores apparatur var ikke særlig præcist, og der skulle flere end 5 pct. ondartede celler til, før vi kunne se det. Men nu kan vi med meget følsomme, molekylærbiologiske PCR-teknikker måle sygdommen, hvis bare den findes i én celle ud af 100.000. Det er et kæmpe fremskridt,« siger Peter Hokland begejstret.

»Jeg har forsket i det i 10 år. Der er mange skuffelser undervejs, men dette er et af de største lyspunkter i min karriere.«

En af de helt store præstationer står Hans Beier Ommen for. Med hjælp fra sin søster, som er matematiker, har han sat patienterne, prøverne og resultaterne i system. Også patienter fra München og London, som hospitalet samarbejder med, for at få en større patientdatabase.

Systematisering af data

»Mange af dem, som vi behandler, kommer tilbage. Det er frustrerende, da det er en krads behandling, de skal igennem. Men med systematiseringen af data fra de bedre teknikker kan vi nu behandle, før folk kan mærke, at kræften er på vej tilbage. Dermed kan de undgå anden sygdomsperiode, om end behandlingen stadig er hård,« siger Hans Beier Ommen.

Princippet er, at man laver en masse prøver i træk, når første positive prøve er fundet, for at se om der er en egentlig stigning i ondartede celler.

»Ud fra en matematisk model og statistisk materiale kan vi se, hvornår vi skal lave prøverne, og hvornår det er bedst at sætte ind med behandlingen,« forklarer Hans Beier Ommen.

Individuel behandling

Peter Hokland tilføjer:

»Med dette er vi på vej mod individuel kræftbehandling. Den software, som vi har udviklet til at følge patienterne, bliver brugt i hele Europa. Den viden, statistikken giver os, betyder, at vi kan søge donorer tidligere, når der skal transplanteres knoglemarv.«

Lægerne på Århus Universitetshospital er begyndt at arbejde med de nye teknikker, hvor man følger patienten tættere, tager flere prøver og kan sætte ind, når tilstrækkeligt mange prøver i træk viser en stigning i antallet af ondartede celler.

Det videnskabelige bevis

Men selv om teorien, laboratoriet og de foreløbige resultater tyder på, at det virker bedre end almindelig behandling, er der endnu ikke entydigt, videnskabeligt bevis for behandlingens effekt.

Et stort internationalt samarbejde, ledet af en forsker fra Wales, men med vægtigt århusiansk bidrag, skal derfor nu følge to patienthold; et, hvor patienterne følges tæt på Århus Universitetshospital, og behandlingen sættes ind i forhold til den matematiske model - og et hold, som man behandler med den bedste standardbehandling.

»Jeg er nok lidt farvet, men jeg synes egentlig, at det er gennemprøvet. Men jeg må acceptere det, så vi kan få evidensbaseret praksis og få overbevist kollegaerne,« siger Peter Hokland.

For både professoren og reservelægen er det afgørende, at den viden, de har genereret i laboratoriet, kan komme patienterne i sengen til gavn. Ikke kun i Århus. Derfor er den videnskabelige bevisførelse nødvendig.

Hospitalerne skal hyldes og takkes

Hospitalerne har virkelig arbejdet hårdt.

De har behandlet flere patienter end beregnet og ventelisterne er bragt væsentligt ned. Kræftplanerne er godt på vej til at blive hverdag.

Det er rigtig flot arbejde.

Regeringen har gennem de sidste år opfordret hospitalerne til at få løst problematikken med, at patienter er på en venteliste, når de har behov for behandling.

Regeringens og regionernes reaktion på hospitalernes dygtige arbejde er paradoksalt og uforståeligt for patienter.

Det virker underligt for borgere, når regeringen og regionerne beslutter med den ene hånd og så straffer med den anden, når målene vel og mærke opfyldes.

Regering og regioner må udarbejde nogle realistiske økonomiske rammer og handlemuligheder for hospitalerne.

Der har længe manglet ressourcer på hospitalerne samtidigt med at opgaverne voksede. Ventelisterne skulle nedbringes, kræftplanerne skulle implementeres osv.

De varslede afskedigelser giver et dårligt arbejdsklima og dyb frustration hos hospitalspersonalet. Det fremmer ikke arbejdsglæden og motivationen.

Jytte Gamby