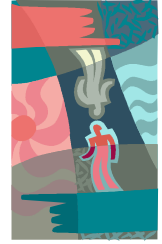


NYHEDSBREV fra LYLE

Patientforeningen for lymfekræft og leukæmi



FEBRUAR 2011

ALLERFØRST – ET RIGTIG GODT NYTÅR TIL ALLE.

Siden sidst:

Har bestyrelsen haft meget travlt på flere fronter.

- Forberedelse af arrangement på Schæffergården den 2. april 2011, med efterfølgende generalforsamling
- Færdiggørelse af den nye flotte og overskuelige hjemmeside
- Forberedelse af årsmøde med tovholderne i vores erfaringsudvekslingsgrupper
- Forberedelse og deltagelse i Nordisk møde med patientforeninger fra Norge og Sverige, afholdt i København sidst i januar
- Og møder med LYLE samarbejdspartnere som nogle fra bestyrelsen bare altid klarer
- Så – kære medlemmer – vi har brug for flere, som rigtig gerne vil gøre et stykke arbejde i bestyrelsen



Du kan i dette nummer læse om:

Siden sidst

Brian Kornblit - nyheds log fra Seattle

Scannere i region Sjælland

Yoga hjælper på kræftpatienters træthed efter behandling

Stamcelletransplantationer bliver mere sikre

Kemi tager livet af mange mennesker på verdensplan

Kræft bliver en kronisk sygdom

Kommende arrangementer

Nordisk møde (patientforeninger) i København

Indkaldelse til generalforsamling i LYLE

Invitation til arrangement på Schæffergården i Gentofte

Seattle Januar 2011



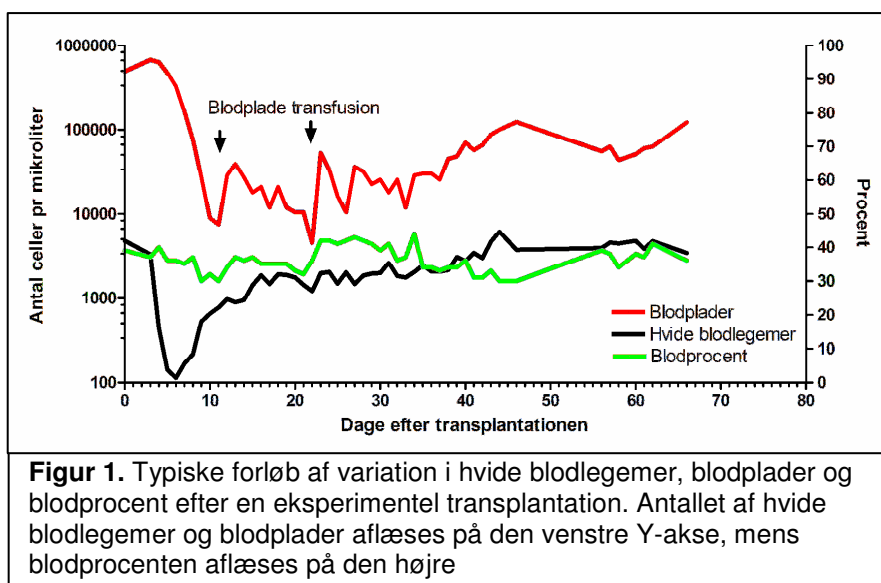
Dette nyhedsbrev vil beskrive nogle af de undersøgelser, vi laver for at få viden om, hvordan det går med transplantationen.

Helt grundlæggende bliver forsøgsdyrene undersøgt på samme måde som patienter.

To gange dagligt gennemgår de en regelret klinisk undersøgelse, hvor de bliver vurderet med henblik på almentilstand og tegn på bivirkninger til transplantationen.

Udover denne udvendige undersøgelse bliver der i den første periode efter transplantationen også taget blodprøver dagligt.

Et af de spørgsmål, vi er interesseret i, er om transplantatet har slået an, det vil sige, om de hvide og røde blodlegemer og blodplader forsøgsdyrene producerer, er af donoroprindelse.



Figur 1. Typiske forløb af variation i hvide blodlegemer, blodplader og blodprocent efter en eksperimentel transplantation. Antallet af hvide blodlegemer og blodplader aflæses på den venstre Y-akse, mens blodprocenten aflæses på den højre

Figur 1 viser et eksempel på, hvordan niveauet af blodets celler typisk varierer under et eksperimentelt transplantationsforløb.

Allerede få dage efter forbehandlingen og infusionen af transplantatet, begynder antallet af hvide blodlegemer og blodplader at falde, mens blodprocenten holder sig rimeligt stabil. Antallet af hvide blodlegemer og blodplader vil være lavest omkring dag 7-10 og normaliseres i løbet af de efterfølgende uger.

I perioden, hvor blodværdierne er lavest, er forsøgsdyrene sårbare overfor infektioner, blodmangel og blødning, og de vil (på samme måde som patienter) blive behandlet med blod- og blodplade-transfusioner samt antibiotika for at forbygge infektioner.

På figur 1 ses, at blodprocenten stiger, når blodpladerne er lave. Dette skyldes, at de blodpladetransfusioner, der bliver givet, består af fuldblod, og derfor vil en transfusion mod for lave blodplader automatisk medføre, at blodprocenten stiger. Dette er også en del af grunden til, at vi ikke observerer fald i blodprocenten efter transplantationen. (forts. s 3)

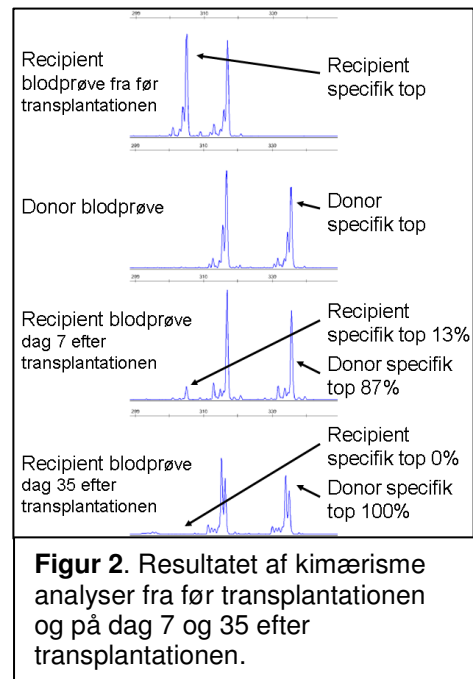
En vigtig parameter, der bruges til at vurdere en transplantation, er, hvor stor en del af blodets celler, der kommer fra transplantatet. Forholdet mellem donor og recipient (forsøgsdyr/patient) udtrykkes ved, hvor stor en procentdel af recipientens (forsøgsdyrets/patientens) celler, der kommer fra donoren, og benævnes donorkimærisme. Er antallet af celler 100 % donorderiverede, er recipienten (forsøgsdyret/patienten) fuldt donorkimær. Er procenten under 5, har recipienten (forsøgsdyret/patienten) afstødt transplantatet.

Inden transplantation har vi for recipient og donor fundet et sæt unikke genetiske markører, en slags fingeraftryk, der gør os i stand til at skelne, hvilke celler der kommer fra hvem efter transplantationen.

I **figur 2** er resultatet af en genetisk markørundersøgelse vist. De to øverste paneler i figuren viser de unikke markørtoppe for recipient og donor.

I analysen fra dag 7 efter transplantationen fremgår det, at recipient-toppen er meget lille mens donor toppen dominerer.

Ved at beregne arealerne af disse "toppe" kan man sige noget om, hvor stor en procentdel af patientens celler i blodet kommer fra donoren. I dette tilfælde er recipienten 87 % donorkimær.



Figur 2. Resultatet af kimærisme analyser fra før transplantationen og på dag 7 og 35 efter transplantationen.

Figur 3 viser en kurve over, hvordan donorkimærismen kan udvikle sig en efter transplantation. Målet for transplantationen er, at patienten bliver 100 % donorkimær, da det er et tegn på, at alle patientens egne blodceller er erstattet af donorens, og at der derfor er en sandsynlighed for, at der ikke flere kræftceller tilbage.

I mit næste nyhedsbrev vil jeg beskrive, hvordan vi tester recipientens immunfunktion efter transplantationen.

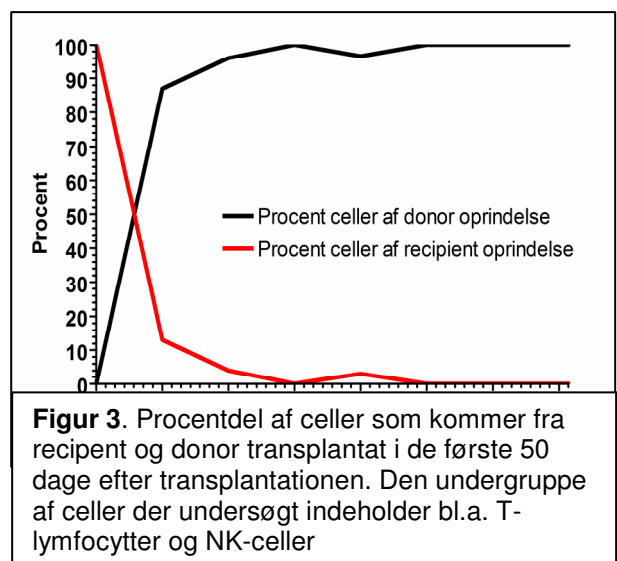
Hilsen
Brian Kornblit

Recipienten: forsøgsdyr eller patienten

Kimærisme: når en person har celler fra en anden person i kroppen, f.eks. efter en transplantation

Deriverede: afledte

Scannere i region Sjælland



Figur 3. Procentdel af celler som kommer fra recipient og donor transplantat i de første 50 dage efter transplantationen. Den undergruppe af celler der undersøgt indeholder bl.a. T-lymfocytter og NK-celler

”Scannere til millioner samler støv” var overskriften på en artikel i Dagens Medicin 28 - 01-2011 på deres hjemmeside: www.dagnsmedicin.dk

Artiklen er af Niels-Bjørn Albinus indledes med ordene:

”Region Sjællands nyindkøbte mr- og ct-scannere til ca. 5-10 mio. kr. pr. stk. udnyttes ikke fuldt ud. Der er nemlig ikke sat penge af til driften.

Den besparelse koster en formue, for den manglende kapacitet betyder, at regionen må betale overpris for at få udført scanninger på privathospitaler. I 2009 betalte regionen 23 mio. kr. til privatscanninger.”

Læs selv hele artiklen på dette link.

<http://www.dagensmedicin.dk/nyheder/2011/01/28/milliondyre-scannere-samle/>

Artiklen fik LYLE 3.2.2011 til at skrive følgende indlæg, som blev sendt til direktøren for region Sjælland, Sundhedsstyrelsen, en sundhedspolitiker med flere.

Gælder initiativerne for kræftbehandling ikke i region Sjælland?

Det er skræmmende, at være patient og patientforening i region Sjælland, når man i Dagens Medicin kan læse: *”Scannere til millioner samler støv”* og det så omhandler den region man bor i.

Der er indkøbt MR- og CT-scannere i region Sjælland for adskillige millioner. Dejligt tænker man, som patient og patientforening – så bliver det hurtigere at få diagnosticeret kræften og vurdere behandlingseffekten.

Men, der er ikke afsat penge til driften!

Skandaløst.

Regionen henviste patienter til private klinikker. Scanningerne på privatklinikker kostede regionen 23. millioner kr. i 2009.

Der må kunne købes megen drift og uddannelse af scanningspersonale i region for 23 millioner kroner.

I november 2010 holdt Dagens Medicin en spændende konference: *Vejen til den bedste Kræftbehandling.*

Liselotte Højgaard var en af oplægsholderne og havde et meget interessant og tankevækkende indlæg om billeddiagnostik.

”Den rigtige diagnose er grundlaget for den rigtige behandling”, sagde Liselotte Højgaard og en af vejene var brugen af billeddiagnostik gennem CT- MR- og PET-scannere. (Forts. s. 5)

Liselotte Højgaard pegede på, at Danmark havde et lavt forbrug af billeddiagnostik i forhold til andre lande, og at det kunne være en af grundene til, at Danmark havde så dårlige resultater med kræftbehandlingen.

Liselotte Højgaard fortalte også, at personer med kræft i Danmark først begynder deres behandling, når kræften er på et mere fremskredent niveau end den er i de lande, der klarer sig godt.

Jeg kan anbefale, at de ansvarlige i ledelsen af region Sjælland, hører Liselottes Højgårds spændende foredrag. Liselotte Højgaard er ansat på Rigshospitalet, DTU og Københavns Universitet.

Yderlig kan jeg anbefale region Sjælland at bruge midler, så scannerne kommer i brug på fuld tid, så kræftbehandlingen optimeres i regionen.

Det må kunne betale sig at uddanne personalet og drive scannerne, frem for at sende patienter til private klinikker.

Region Sjælland skal være en god region at bo i og blive syg i.
Vi skal være en region, der sørger godt for hinanden – hjælp os med det.

Jytte Gamby
Formand
LYLE – Patientforeningen for Lymfekræft og Leukæmi

LYLE fik svar fra region Sjælland:

10. februar 2011

”Kære Jytte Gamby.

Mange tak for din henvendelse til koncerndirektør Lars Onsberg Henriksen om regionens skannerkapacitet. Jeg kan godt forstå din bekymring efter artiklen i Dagens Medicin.

Skanninger er en meget vigtig del af kræftpatienters behandlingsforløb, og derfor indkøbte Region Sjælland i 2008 nye skannere for at supplere de allerede eksisterende. Baggrund for indkøbet var at have kapacitet til at nå to primære mål – opfyldelse af kravene i kræftpakkerne og høj kvalitet på området.

For at sikre hurtige forløb for patienterne valgte Region Sjælland i forbindelse med indkøbet af nye skannere at lade de gamle stå med henblik på ekstra kapacitet ved nedbrud, men også for at give mulighed for at afvikle ventelister.

Region Sjælland har opgjort, at den nuværende skannerkapacitet udnyttes fuldt ud. Skanninger indgår som en del af rigtig mange patienters forløb, hvilket betyder, at der er behov for både planlagte og akutte skanninger af patienter. Akutte patienter og patienter i kræftpakkeforløb stiller særlige krav til ledige skannertider. (Forts, s 6)

Undersøgelse og behandling af akutte patienter forudsætter adgang til mulighed for akut CT-skanning i alle døgnets 24 timer. Dette kræver stor fysisk skannerkapacitet og reservekapacitet til at modgå eventuelle nedbrud på regionens seks sygehuse med større akut aktivitet.

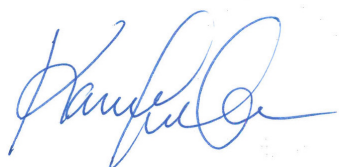
Herudover er der i forbindelse med kræftpakker indført et krav om, at alle patienter sikres skanning i løbet af 48 timer, og at der ved telefonisk henvisning kan meddeles patienten en tid til skanning inden for dette tidsrum. Region Sjælland prioriterer kræftpatienter meget højt og derfor reserveres en del af skannerkapaciteten til dette formål, også selvom der ikke altid er sikkerhed for at den ledige kapacitet kan udnyttes til denne patientgruppen.

En del patienter i Region Sjælland oplever at blive skannet på private sygehuse eller klinikker. Dette foregår for langt de fleste patienter som en del af et behandlingsforløb som f.eks. knæ, hofte eller rygoperation. Region Sjælland har aftaler med private leverandører om en række operationstyper, og skanninger indgår som en del af disse. De skanninger som foregår i privat regi får Regionen meget billigt, og giver mulighed for at skabe plads til kræftpatienter.

Det er opgjort at hhv. 99,7 % og 86, 6% af regionens samlede behov for CT- og MR skanninger produceres på vores egne sygehuse. Patienter i regionens sygehusvæsen sendes som udgangspunkt ikke til skanning på private sygehuse, hvis det ikke er som en del af et i forvejen aftalt forløb.

Jeg håber med dette at have besvaret dine spørgsmål. Hvis ikke, er du meget velkommen til at kontakte mig.

Venlig hilsen



*Karen Lise Østergaard Jensen
Chefkonsulent*

Yoga hjælper på kræftpatienters 'fatigue' (træthed)

Den ekstreme træthedsfølelse, som kræftpatienter ofte oplever, kaldes 'fatigue' kan afhjælpes med yoga. Det viser en amerikansk undersøgelse, hvor forskere har fulgt 17 kvinder, der var opereret for brystkræft i en periode på 12 uger, hvor de dyrkede yoga. Selv om undersøgelsen blot var et polioprojekt, var resultatet så godt, at vi kontaktede forskerne, da vi hørte om det. Nu inddrager vi selv yoga i vores tilbud til brystkræftpatienter, siger projektleder Christine Paludan-Müller fra Kræftens Bekæmpelse. (Jyllands-Posten 03.02.2011)



Stamcelletransplantationer er blevet mere sikre

I løbet af et årti er teknikken med at udføre stamcelletransplantation på patienter med f.eks. leukæmi eller lymfekræft blevet væsentligt forbedret.

Stamcelletransplantation bruges som en del af behandlingen af nogle patienter med blandt andet leukæmi, lymfekræft og kræft i knoglemarven. På Fred Hutchinson Cancer Research Center i Seattle i USA har forskere undersøgt, hvordan det er gået for 1.418 patienter, der er blevet transplanteret enten mellem 1993 og 1997 og 1.148 patienter, der blev behandlet mellem 2003 og 2007. Det viste sig, at der var sket en stor udvikling i løbet af de ti år. Risikoen for at dø efter transplantationen var hele 41 procent mindre i den sidste periode. Og risikoen for at dø i løbet af de første måneder efter transplantationen var faldet endnu mere. Resultaterne er offentliggjort i New England Journal of Medicine.

Ifølge forfatterne er der taget med i beregningerne, at de patienter, der blev behandlet i mellem 2003 og 2007 gennemsnitligt var både ældre og mere syge end dem, der blev transplanteret i midten af 1990'erne.

Bedre overlevelse og færre komplikationer

Ud over bedre overlevelse, viste det sig også, at færre fik komplikationer så som infektioner på grund af virus, bakterier og svamp samt skader på lunger, nyre og lever.



Ændret praksis og bredt samarbejde

Han og de andre forfattere vurderer, at resultaterne er nået på grund af en række ændringer, som er sket på baggrund af solid forskning. Det drejer sig om mere grundig farmakologisk overvågning af doserne for bl.a. kemoterapi og ændret brug af anden medicin som f.eks. medicin, der skal forebygge leverkomplikationer. Der er også indført nye metoder til at forebygge virus- og svampeinfektioner og til at spore dem på et tidligt tidspunkt.

Desuden er der i den sene periode brugt blod i stedet for knoglemarv fra donor til at udvinde stamcellerne, og man er blevet bedre til at matche patienten med den bedst egnede donor.

- Denne forskning og de forbedrede resultater er resultatet af en fælles tværfaglig tilgang til en af de mest komplicerede procedurer i lægeverden, siger George McDonald. (Forts, s. 8)

På Hutchinson Center arbejder kræftlæger og transplantationsbiologer sammen med specialister indenfor infektionssygdomme, lungesygdomme, nyresygdomme, mave-, tarm- og leversygdomme samt højtuddannede sygeplejersker og plejepersonale.
Kilde: NEJM 2010;363:2091-101

Uddrag fra Dagens Medicin Af journalist Helle Falborg

Kemikalier tager livet af mindst 4,9 millioner mennesker om året

Farlig røg indendørs, luftforurening udendørs, passiv rygning, partikelforurening på arbejdspladsen. Det er de fire største årsager til dødsfald på grund af kemiske stoffer på verdensplan. De tegner sig for godt 4 millioner af de 4,9 millioner årlige dødsfald, som kan tilskrives kemikalier.

Tallet stammer fra en opgørelse foretaget af fire medarbejdere ved Verdenssundhedsorganisationen WHO og bringes i en artikel i det anerkendte internationale tidsskrift Environmental Health. Forskerne understreger, at tallet er lavt sat, fordi der mangler ordentlige data for nogle stoffer.

Indendørs røg fra ildsteder tegner sig for 2 millioner. Udendørs luftforurening 1,2 millioner.
Passiv rygning 600.000. Akutte kemikalieforgiftninger 240.000.
Pesticider anvendt til selvmord 186.000. Bly 143.000.
(Politiken, 06-02-2011)

Kræft bliver en kronisk sygdom

Det kan godt være, at flere og flere af os får kræft. Til gengæld er der færre af os, der vil dø af det i fremtiden. Det forudsiger én af Storbritanniens førende kræftforskere. Han mener, at kræft om få år vil være en kronisk lidelse på linje med eksempelvis diabetes. Altså noget, som folk lever med, men som de ikke behøver at dø af.

Professor Karol Sikora siger til den britiske avis Daily Express, at nye medicinske opdagelser vil sætte en stopper for dødsfald inden for de fleste kræftformer. I dag er kræft en af de mest frygtede sygdomme, men ifølge Sikora, som er tidligere kræfttrådgiver i Verdenssundheds-organisationen, vil det være sjældent, at vi dør af kræft, når vi når frem til 2025.
(BT 07-02-2011) Uddrag

Arrangementer i 2011

2. april
Sted: Schæffergården, 2820 Gentofte
EMNER: Ny behandling, biobank, navlestrengstransplantation og patienterfaringer ved Søs Egelind.
Se program i dette Nyhedsbrev

2.april kl. 17
Sted: Schæffergården, 2820 Gentofte
Generalforsamling

27. og 28. maj
Sted: Vejle eller Fredericia
Kursusmøde for tovholdere og kontaktpersoner. Underviser Ulla Skern

Planlagte arrangementer

Efterår:

Ny behandling: Nord eller Midtjylland

Informationsmøde:
Holstebro
Haderslev

Hold øje med hjemmesiden:
www.lyle.dk
For opdateringer af planlagte møder

Nordisk møde den 28/29. januar 2011

På en kold blæsende dag med sol, kom vores nordiske patientforeninger "MARGEN og Lymfekreft" Norge og "Blodcancerförbundet" fra Sverige til møde i Ørestad. Det var et dejligt gensyn blandt venner som forstod hinanden og hinandens synspunkter og strategier.

Vi havde et fantastisk møde i gode omgivelser. Vi kunne godt have brugt mere tid. Der var så mange ting at tale om.

Vi er jo lidt misundelige over vores nordiske kollegaer, der har en ansat til alt det praktiske. Patientforeningerne i Sverige og Norge modtaget et pænt beløb i statsstøtte. Det giver mange fordele i arbejdet. Samarbejdet med Kræftens Bekæmpelse i de tre lande er også meget forskellig.

De har nogle rigtig gode lokalgrupper i begge lande. Dette er selvfølgelig også på grund af landenes geografi, der gør at man er nød til at give selvstyre og egen økonomi til lokalgrupperne.

Alle landene arbejder meget med at støtte patienter med samtale eller erfaringsudveksling. I Sverige kalder de personerne for stødpersoner, i Norge Ligemandspersoner og i Danmark kontaktpersoner.

Det er som om, at de mennesker vi holdt møde med, er en slags hovedbestyrelse for hele landet indenfor hæmatologiske sygdomme.

Vi så en rigtig god film fra "MARGEN" om 4 transplanterede medlemmer, hvor man fulgte disse mennesker under og efter forløbet. Det var virkelig oplysende og interessant.

Vi får måske mulighed for at vise denne film til et af vores informationsmøder.

Næste møde bliver i Stockholm den 30. september og 1. oktober 2011. Vi regner med 3 deltagere fra LYLE til dette møde.

Anne Krogh Jensen





www.lyle.dk

Indkaldelse til

GENERALFORSAMLING

Fredag, den 2. april 2011, kl. 17.00

Schæffergården, Jægersborg Allé 166, 2820 Gentofte

Dagsorden i henhold til vedtægterne:

1. Valg af dirigent.
2. Bestyrelsens beretning.
(Formand, næstformand, hjemmesideredaktør og redaktør af NYHEDSBREVET).
3. Fremlæggelse af regnskab for det forløbne år.
4. Forelæggelse af budget og kontingent for næste regnskabsår.
5. Vedtægtsændringer.
Revision af flere paragraffer. Ændringsforslagene vil blive udsendt på mail inden generalforsamlingen og vil ligge på hjemmesiden senest 14 dage før generalforsamlingen.
6. Behandling af indkomne forslag.
7. Valg til bestyrelsen i henhold til § 6.
 - Formand: På valg er Jytte Gamby
 - Bestyrelsesmedlem: På valg er Anne Krogh Jensen
 - Bestyrelsesmedlem: Ubesat
 - Bestyrelsesmedlem: Ubesat.
 - Suppleant: Kennet Christensen
 - Suppleant: Ubesat
 - Revisor: Søren Hernvig
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

Generalforsamlingen er kun for medlemmer.

Med venlig hilsen

Bestyrelsen i LYLE

Jytte Gamby

LYLE – Patientforeningen for Lymfekræft & Leukæmi

INVITATION TIL ”BEHANDLING for Lymfekræft og Leukæmi



LØRDAG D. 2. APRIL

KL. 10.15 - 17

Schæffergården Jægersborg Allé 166
2820 Gentofte.

Der er parkering på stedet. Schæffergården ligger tæt på Helsingørmotorvejen og til Jægersborg station er der kun 0,9 km.

LYLE

Kom og hør:

Gitte Olsen speciallæge Rigshospitalet: Stamcelletransplantationer med navlestrengsblod.

Hans E. Johnsen professor Aalborg Sygehus: Biobanker .

Christian Geisler speciallæge Rigshospitalet: Kronisk lymfatisk leukæmi og maligne lymfomer.

Søs Egelind skuespiller:
- at få lymfekræft.

Vi byder på frokost med mere.

Kl. 17
Generalforsamling for
LYLEs medlemmer.

Mange hilsner
Jytte Gamby
LYLE

TILMELDING med navn og adresse til:
ANNE KROGH JENSEN på mail
anne@lyle.dk eller telefon 2783 5938

Patientforeningen for Lymfekræft & Leukæmi

Redaktør Anne Krogh Jensen