

# NYHEDSBREV fra LYLE

Patientforeningen for lymfekræft og leukæmi



December 2010

## Siden sidst:

- Er hjemmesiden [www.lyle.dk](http://www.lyle.dk) blevet opdateret og har fået nyt layout den 15. december. Kig ind og se. Se også artikel af Søren Hernvig om den nye layout
- Er Kræftplan III vedtaget i folketinget – læs **LYLE** formanden Jytte Gamby's betragtninger inde i bladet
- Det Strategiske Forskningsråd donerer 65 mio. kr. til et forskningscenter for stamcelleforskning på Københavns Universitet under videnskabsministeriet. Se artikel inde i bladet
- **Desværre** har sundhedsmyndighederne afvist at etablere den stamcellebank som Rigshospitalet meget har ønsket sig. Se artikel inde i bladet.
- Der er med succes blevet genoprettet en lokal erfaringsudvekslingsgruppe i Næstved med 7 deltagere. Kontakt [rita@lyle.dk](mailto:rita@lyle.dk)
- Har kræftlæger på Herlev hospital udviklet en ny kræftvaccine, der er store forventninger til. Se presseklip inde i bladet

Du kan i dette nummer læse om:

Siden sidst

Ny hjemmeside

Lyle formand om Kræftplan III

Godt nyt om kræftvaccine

Pas på knoglerne ved kræftbehandling

Kritisk sygdom og forsikring

CD om info til CML patienter

Arrangement og generalforsamling

65 mio. kr. til stamcelleforskning på Københavns Universitet

Rigshospitalet fik desværre ikke en stamcellebank

Interview om CML hæmatolog Gianonio Rosti

Godt nyt om langsomt voksende lymfeknuder

- *LYLE ønsker alle medlemmer en rigtig glædelig jul samt et godt og lykkebringende nytår.*



## LYLE får ny hjemmeside

Siden LYLE blev oprettet har foreningen med succes haft egen hjemmeside koblet op på Kæftens Bekæmpelses hjemmeside, [www.cancer.dk](http://www.cancer.dk), hvorfra det også er muligt at finde adgang til mange andre patientforeningers egen hjemmeside og mange gode oplysninger i øvrigt.

For nogle år siden blev jeg gennem et analyseinstitut spurgt om mine meninger om, hvad jeg syntes om [www.cancer.dk](http://www.cancer.dk), herunder hvordan det var at navigere rundt og finde frem til de oplysninger, som lige netop jeg havde brug for.

Min besvarelse af spørgsmålene i undersøgelse må på en eller anden måde have vakt analyseinstituttets interesse, for jeg blev inviteret til en rundbords snak med andre deltagere i undersøgelsen.

Jeg må under denne rundbords snak være fremkommet med nogle brugbare informationer og indfaldsvinkler til forskellige ændringer og opbygning af [www.cancer.dk](http://www.cancer.dk), for jeg blev inviteret til en ny snak med instituttet. Denne nye snak skete med mig alene og 2 medarbejdere fra instituttet.

Nu hvor [www.cancer.dk](http://www.cancer.dk) er blevet ændret og har fået nyt look med flere nye gode faciliteter, kan jeg nikke genkendende til nogle af de input jeg har været med til at give.

Da LYLE skulle have ny "medarbejder" til at være kontaktperson til Kræftens Bekæmpelse i forbindelse med den løbende vedligeholdelse af [www.lyle.dk](http://www.lyle.dk), var jeg ikke længe om at give tilsagn om, at jeg gerne ville påtage mig det arbejde. (forts. side 3)

Stor blev min glæde, da foreningen samtidig hermed af Kræftens Bekæmpelse fik til opgave at vor hjemmeside skulle omlægges og designes til noget af det, jeg tidligere havde været med til at foreslå.

Da vi har hjemmeside på samme platform som [www.cancer.dk](http://www.cancer.dk) er opgaven meget bunden, hvorfor vi er ret begrænset i udfoldelses muligheder.

Jeg følte, at den første og måske største opgave ville være at analysere den eksisterende hjemmeside samt dens indhold og aktualitetsværdien.

Det har derfor været nødvendigt at have en meget tæt kontakt til de enkelte bestyrelsesmedlemmer angående deres ansvarsområder, lave aftale om ensartede opsætninger, diskutere rigtigheden af indholdet, aktualitetsværdien, hvem gør hvad fremadrettet m.v.

Alt dette har medført at vor hjemmeside er up to date med de seneste nyheder, artikler og links til andre hjemmesider.

Vi vil meget gerne oprette mange flere links til artikler fra dagspressen, men det kan desværre ikke lade sig gøre p.gr.a. ophavsretsrettigheder. Det er desværre meget svært at få rettighedshavernes accept til at bruge deres artikler, jo bevares hvis vi vil betale penge - nogle gange mange penge.

I stedet for vil vi i stedet henvise til artikler fra Kræftens bekæmpelse samt opfordre til at man tilmelder sig det daglige Nyhedsbrev fra dem.

Nu er det jo således, at fordi der kommer en ny hjemmeside, at den så vil forblive stationær. Nej den vil løbende blive holdt ajour, således at de oplysninger den indeholde er gældende. Endvidere skal der ske en løbende udvikling, med flere og nye billeder. Forhåbentlig også artikler, gode råd og oplysninger fra foreningens medlemmer.

Vi er bl.a. meget interesseret, hvis der er medlemmer, der vil skrive deres patienthistorie.

Er der blandt vore medlemmer nogen der har gode ideer til ovennævnte eller forslag til forbedringer på vor hjemmeside så skriv til [soeren@lyle.dk](mailto:soeren@lyle.dk)

Jeg vil benytte lejligheden til at takke Pernille Laursen, Kræftens Bekæmpelse for et foreløbigt godt samarbejde med at få lavet den nye hjemmeside.

Jeg vil ligeledes takke bestyrelsen for deres tålmodighed og deres vilje til at besvare alle mine mange spørgsmål.

Af Søren Hernvig

[www.lyle.dk](http://www.lyle.dk)

# Kræftplan III

I første halvår af 2010 nedsatte Sundhedsstyrelsen forskellige arbejdsgrupper, som udarbejdede **oplægget: Styrket indsats på kræftområdet – et sundhedsfagligt oplæg.**

**Oplægget kaldes populært: Kræftplan III og er et oplæg med anbefalinger til politikerne.**

**Folketinget behandlede oplægget under finanslovdebatten og afsatte 810 millioner.**

**Det var første gang Sundhedsstyrelsen havde patienter med i arbejdet.**

**Sundhedsministeriet fortæller om arbejdet med Kræftplan III på deres hjemmeside:**

*”Kræftbehandlingen i Danmark skal have mere fokus på forebyggelse og tidlig opsporing og skal i højere grad inddrage patienterne. I en række nye forslag til en styrket indsats på kræftområdet sætter Sundhedsstyrelsen fokus på en række af de områder i kræftbehandlingen, der i dag ikke er omfattet af de såkaldte pakkeforløb. Ud over øget fokus på en tidlig indsats, rehabilitering og palliation ligger forslagene inden for samarbejde på tværs af sektorer, kompetenceudvikling, monitorering og forskning. Forslagene er samlet i et sundhedsfagligt indspil til regeringens arbejde med Kræftplan III. Oplægget skal bidrage til en øget helhedsindsats på kræftområdet, hvor der stræbes efter høj international kvalitet, også i det tidlige forløb og efterforløbet.*

*Det er første gang, Sundhedsstyrelsen har inddraget patienter og pårørende i planlægningsarbejdet. Der har været nedsat en referencegruppe med patienter og pårørende samt repræsentanter fra patientorganisationerne, og Sundhedsstyrelsen vil nu se på erfaringer og muligheder for fremover at inddrage patienter og pårørende i Sundhedsstyrelsens arbejde.*

*Oplægget har været i høring, og der har været stor opbakning til anbefalingerne i oplægget.*

*Sundhedsstyrelsen har den 11. juni 2010 sendt det reviderede oplæg ”Styrket indsats på kræftområdet – et sundhedsfagligt oplæg” til Indenrigs- og Sundhedsministeriet.”*

Du kan læse hele oplægget til kræftplan III på dette link:

<http://www.sst.dk/publ/Publ2010/PLAN/Kraeft/StyrketIndsatsPaaKraeftomraadet2010.pdf>

Folketinget har drøftet oplægget til kræftplan III og har bevilget 810 millioner til den i finansplanen for 2011

Læs hele aftalen:

[http://www.sum.dk/Aktuelt/Nyheder/Kraeft/2010/November/~/\\_/media/Filer%20-%20dokumenter/KraeftplanIII/Aftaletekst-kr%C3%A6ftplan-III.ashx](http://www.sum.dk/Aktuelt/Nyheder/Kraeft/2010/November/~/_/media/Filer%20-%20dokumenter/KraeftplanIII/Aftaletekst-kr%C3%A6ftplan-III.ashx) (forts.s.5)

**Der er i finansloven for 2011 afsat midler (810 millioner) til:**

### **Forebyggelse**

- Styrke sundheden
- Rygestop

### **Fokus på tidlig opsporing af sygdommene**

Der arbejdes på at

- styrke befolkningens kendskab til symptomer på kræft
- praktiserende læger må have
  - mulighed for direkte at henvise til relevante undersøgelser.
  - adgang til at udveksle information om patienter med hospitaler og speciallæger
  - mulighed for specialistvejledning
- tilbyde screening for tarmkræft
- oprettelse af Diagnosecentre og udarbejdelse af pakkeforløb for en diagnostisk pakke.
  - Dette styrker de cancersygdomme, der ikke er i pakkeforløb og de cancerpatienter, der har diffuse symptomer og eller flere forskellige diagnoser

### **Rehabilitering**

- Rehabiliteringen skal hænge sammen med behandlingsforløbet, så det bliver et sammenhængende forløb. Der udarbejdes forløbsprogrammer.
- Tværfaglig indsats i rehabiliteringen efter den enkeltes behov.
- Rehabiliterings Center Dallund: Regeringen og støttepartierne vil tage stilling til finansiering af videreførelse af aktiviteterne i forbindelse med finanslovforhandlingerne i 2012.
- Forskning på området prioriteres højt.

### **Palliation**

- Der tales om palliation, når helbredelse ikke er mulig og lindrende behandling påbegyndes.
- Palliation skal være et sammenhængende forløb med behandling og kontrolundersøgelser. Der udarbejdes forløbsprogrammer
- Tværfaglige teams vedr. palliation skal rådgive både hospitaler og i hjemmet
- Flere hospicpladser ønskes.
- Pårørendegrupper – særlig opmærksomhed på børn.

**Forløbskoordinatorer Styrkelse af monitorering og kvalitetsudvikling Styrkelse af de kliniske databaser (forts.s.6)**



## Arbejdet fra referencegruppen for patientrepræsentanter til kræftplan III

Der er tænkt mange gode tanker, der har været mange gode drøftelser og der er skrevet mange ord.

Det store arbejde er færdigt, vi mangler et enkelt evalueringsmøde.

Folketinget har også besluttet, hvilke af anbefalingerne de vil give økonomi til.

LYLE ville ønske, at de bevilgede midler blev øremærket til de foreslåede opgaver i stedet for at blive udmeldt i en ramme. Rammebevillinger kan i princippet gå til hvad som helst.

Det er utroligt spændende at følge området.

Det er regeringen der bestemmer, hvad der kommer med i *Kræftplan III* fra oplægget.

I LYLE kunne vi godt ønske at få styrket den tværfaglig indsats på hospitalerne til indlagte patienter. Her tænkes på støtte fra psykologer og socialrådgivere til de patienter, der har behov for det.

I oplægget til kræftplan III var den tværfaglige indsats også et af ønskerne.

Jytte Gamby

Deltager i sundhedsstyrelsens referencegruppe for patienter til Kræftplan III

## Presseklip

# Ukendt immuncelle giver håb om revolutionerende kræftvaccine

Kræftlæger fra Herlev Hospital har udviklet en ny slags kræftvaccine, der styrker kroppens eget forsvar mod kræft. Indtil nu har forsøget på at udvikle en vaccine, som gør kroppen i stand til selv at slå kræftcellerne ihjel været hæmmet af et enzym som kaldes IDO. IDO kvæler immunforsvarets dræberceller, som ellers skulle bekæmpe kræftcellerne. Men nu har en forskergruppe på Herlev Hospital fundet en hidtil ukendt celle i kroppens immunforsvar, der tilsyneladende er designet til at dræbe alle de celler, der producerer IDO. Disse såkaldte supporterceller kan altså ramme kræften dobbelt hårdt ved både at fjerne hæmningen af immunforsvarets dræberceller og samtidigt gå direkte til angreb på kræftcellerne.

- Vi har udviklet en helt ny kræftvaccine, der kan styrke denne proces ved at øge antallet af supporterceller. Når disse supporterceller er til stede i stort omfang, får du nemlig en kæmpe boostreaktion mod cancer, siger professor Mads Hald Andersen fra Herlev Hospital.

(Videnskab.dk og jp.dk, 30-11-2010) Fra Kræftens bekæmpelses nyhedsbrev

[Læs originalartikel](#)

## Sørg for at få Kalk og D vitamin ved kemobehandling og især ved behandling med prednisolon.

Læs mere om dette i vedhæftede link fra Dagens Medicin den 3. december.

<http://www.dagensmedicin.dk/nyheder/2010/12/03/hun-har-haft-sa-mange-knog/index.xml>

# Kritisk sygdom og forsikring.

LYLE spurgte medlemmerne for et år side om deres erfaringer med kritisk forsikring.

Mange havde gode erfaringer, men der var også nogle medlemmer, som var kommet i klemme i de forskellige systemer med hensyn til diagnosetidspunkt og tidspunkt for medlemskab af en forsikring for kritisk sygdom. LYLE blev samtidig opmærksom på, at der var forskel på, hvilke betingelser forsikringsselskaber havde, før de udbetalte erstatning for kritisk sygdom. LYLE henvendte sig til Forsikringsoplysningen og 30. november 2010 holdt vi et møde med Forsikring og Pension. Deltagere: Jette Sønderkov Gørlev (Dansk Hæmatologisk Selskab), Anne Seiersen (Forsikring og pension), Charlotte Nørgaard Mortensen (Forsikring og pension), Søren Hernvig (LYLE) og Jytte Gamby (LYLE).

LYLE havde to ønsker vedr. kritisk sygdom til forsikringsselskaberne. Ønskerne var opstået fra de sager, hvor medlemmer havde fået afslag.

## LYLE ønskede:

1.

**At der er større tydelighed i forsikringsbetingelserne og at det fremgår af det pågældende forsikringsselskabs hjemmeside, hvad forsikringen dækker.**

2.

**At forsikringsselskaberne implementerer den eksisterende viden og ny viden i forsikringsbetingelserne omkring de hæmatologiske kræftsygdomme. Ønsket relaterer sig til afsnit om ny viden.**

## 1 Større tydelighed i forsikringstilbuddene

Eksempler fra forskellige forsikringsselskabers hjemmeside.

### Nordea liv og pension:

Nordea dækker: De fleste ondartede kræftformer.

På hjemmesiden fremgår det ikke, hvad der er en ondartet kræftsygdom og hvilke kræftsygdomme der er dækket.

### Alm. Brand:

Betingelserne kan læses på hjemmesiden. Alm. Brand dækker: Leukæmi, der er i dækningen ingen ekstra betingelser (*forts. s. 8*)

**Forsikring og Pension** er en brancheorganisation for forsikringsselskaber.

7 Mål:

1. Bedre omdømme: Mindst 50 procent af befolkningen skal bedømme hhv. forsikrings- og pensionsbranchen positivt.
2. Øget åbenhed og gennemsigtighed: Mindst 50 procent af befolkningen skal opleve hhv. forsikrings- og pensionsprodukterne som mere gennemskuelige
3. Høj etik: Mindst 50 procent af befolkningen skal vurdere hhv. forsikrings- og pensionsbranchen som ordentlig og ansvarlig i sin måde at drive forretning på
4. Høj faglighed: Forsikring & Pensions nøgleinteressenter skal opleve os som en værdifuld sparringspartner og forhandler af høj faglig karat.
5. Stærke netværk: Forsikring & Pensions nøgleinteressenter skal opleve os som synlige og konstruktive.
6. Offensiv profil: Forsikring & Pensions nøgleinteressenter skal kunne identificere os med klare holdninger og en større samfundspolitisk dagsorden.
7. Skarp kommunikation: Forsikring & Pensions nøgleinteressenter skal opleve, at vi kommunikerer klart og vedkommende.

## Forenede Gruppeliv

Betingelserne kan læses på nettet.

Forenede Gruppeliv dækker: ".....Tillige omfattes alvorlige leukæmiformer, behandlingskrævende kronisk lymfatisk leukæmi i stadium III og IV (high risk/stadie B og C), lymfomer (lymfeknudekræft) og Hodgkin's sygdom i stadie II-IV....."

## Pension Danmark

Betingelserne på nettet

Pension Danmark: Ondartet kræft – ingen betingelser.

*Med ny viden og nye behandlingsformer er det svært at vide hvad ordet "ondartet" kræft dækker.*

**Ankenævnet for forsikring** skriver på deres hjemmeside:

### ***"Kun sygdomme der er anført på listen.***

*Ved enkel menes, at forsikringen kun dækker de sygdomme, der er anført på listen. For nogle af sygdommenes vedkommende gælder, at de skal være diagnosticeret på en bestemt måde. Man skal være opmærksom på, at der er nogen forskel fra selskab til selskab med hensyn til, hvilke sygdomme der dækkes. Hvilke sygdomme der skal dækkes, dvs. stå på listen, er det forsikrings-selskabet og grupperepræsentanten (eksempelvis en faglig organisation), der bestemmer."*

Det er vigtigt, at det af forsikringsbetingelserne fremgår, hvilke erstatningsmuligheder man har. På baggrund af eksemplerne i forsikringsbetingelserne anbefalede LYLE at Forsikring og Pension får hæmatologiske speciallæger til at læse teksten i forsikringsbetingelserne. Det er den lægelige ekspertise, der må rådgive om nye standarder for CLL og en klar definitionen for lymfekræft, så non-Hodgkins også er repræsenteret.

Den almindelige opdeling af lymfeknudekræft kan man se på Kræftens Bekæmpelses hjemmeside [www.cancer.dk](http://www.cancer.dk) :

*"Lymfeknudekræft*

*Læs om lymfeknudekræft generelt og de to hovedtyper: Hodgkins lymfom og Non-Hodgkin lymfom samt hudlymfomer".*

## 2. Ny viden

Viden om de hæmatologiske sygdomme og kronisk lymfatisk leukæmi har ændret sig meget i de sidste 5 år. Ved hjælp af moderne molekylærbiologiske laboratorieundersøgelser er det nu muligt at bedømme, hvordan sygdommen kan udvikle sig hos den enkelte patient. Er det en mild og langsom udviklende form, eller er det den aggressive form, der kræver hurtig behandling. Sygdommen er ikke stationær, men udvikler sig. (forts. s. 9)

## Videncenter for Helbred og Forsikring

indsamler dokumentation og laver statistik. På baggrund af det indsamlede materiale og den indsamlede erfaring foretages en vurdering af levetiden og risikoen for nedsat erhvervsevne.

Danmark er med hensyn til sygdomsforekomst og behandling et forholdsvis lille land med en homogen befolkning. Videncenteret gennemfører og deltager i danske prognosestudier og projekter for at ajourføre og videreudvikle den videnbase, der ligger til grund for Helbred & Forsikrings retningslinjer. Prognosestudierne udføres i nært samarbejde med læger, andre behandlere eller institutioner.

Videncenteret kombinerer den opsamlede viden og erfaring med den nyeste viden på det medicinske område for at sikre at den individuelle vurdering af den enkelte forsikringssøgendes helbred bliver baseret på et objektivt lægeligt og statistisk grundlag.

Videncenteret sætter forsikringsbranchen bedre i stand til at følge med i udviklingen i lægevidenskaben og befolkningens helbred.

### Aftaler med mere:

- Diagnostetidspunktet for en sygdom er det tidspunkt, lægen melder sygdommen til cancerregisteret.
- Forsikring og Pension og Videntcenter for Helbred og Forsikring kan kun anbefale overfor deres medlemmer (de enkelte forsikringselskaber).
- Forsikring og Pension vil anbefale større tydelighed i forsikringsbetingelserne og at alle forsikringsbetingelser kan læses på de enkelte forsikringselskabers hjemmeside.
- Jette (Dansk Hæmatologisk Selskab) kontakter Cecilia Florvall (Videntcenter for Helbred og Forsikring) for en dialog vedr. sygdommene og ny viden på området.

I efteråret ændrede forsikringselskaberne praksis. De gør selv deres forsikringstagere opmærksomme på erstatning for kritisk sygdom, hvis forsikringstageren skulle få en kritisk sygdom, som er omfattet af forsikringsbetingelserne.

Jytte Gamby

### Dansk Selskab

### Hæmatologisk

#### Selskabets formål er

- at samle danske læger og andre, der med deres virke fremmer selskabets formål, og som har særlig interesse for blodsygdomme
- at øve indflydelse på hæmatologiens placering i landets hospitalsvæsen
- at øve indflydelse på uddannelsen af læger i specialet intern medicin: hæmatologi
- at repræsentere dansk hæmatologi i internationale relationer
- at fremme den teoretiske og kliniske forskning inden for hæmatologien, heriblandt arbejde for, at hæmatologiske patienter i videst mulig omfang inkluderes i kliniske studier
- at indsamle viden om hæmatologiske sygdomme at omsætte såvel foreliggende som ny viden til resultater, der kan anvendes i klinisk praksis til gavn for hæmatologiske patienter, herunder hæmatologiske kræftpatienter.

## Ny CD med information om kronisk myeloid leukæmi (CML)

Lægemiddelfirmaet Bristol Myers Squibb i Danmark har taget initiativ til udvikling af et undervisningsprogram om CML på CD. Her finder man information om selve sygdommen, hvordan den opstår, hvordan den kan behandles med målrettede lægemidler og behandlingsresultaterne. Der er information om bivirkninger ved behandlingen og hvordan de kan afhjælpes. For interesserede er der en grundig gennemgang af de internationale retningslinjer, som vi læger bruger for at sikre den bedst mulige behandling i hele forløbet. Man kan høre om de nye lægemidler Sprycel og Tassigna, som i dag bruges hvis man ikke har effekt af Glivec eller ikke kan tåle behandlingen. Der fortælles også kort om transplantation, som nu kun sjældent anvendes ved CML. Programmet er delt op i afsnit, så man med få "klik" kan komme direkte til den information man ønsker at lytte til. Der indgår også en "ordbog" med forklaring af de anvendte fagudtryk.

Inge Høgh Dufva, Overlæge, Hæmatologisk Afdeling, Herlev  
Du kan få Inge Høgh Dufvas CD gennem din læge på hospitalet



**SÆT KRYDS  
i KALENDEREN  
LØRDAG  
d. 2. APRIL 2011**

**LYLE holder et spændende arrangement på Schæffergården, Jægersborg Allé 166, Gentofte.**

Du kan tage S-tog til Jægersborg station og Schæffergården ligger 0,9 km fra stationen. Du kan også køre i bil og der er parkeringspladser ved Schæffergården.

**Ny behandling i 2011:**

Emner: Biobank, CLL, maligne lymfomer og navlestrengstransplantationer. Oplæg fra speciallæger. Patientforløb?

**Generalforsamling sidst på eftermiddagen.**

Har du lyst til at være med i bestyrelsesarbejdet, er du meget velkommen. Du kan sende en mail til undertegnede eller kontakte et andet bestyrelsesmedlem. Du er også velkommen til en uformel samtale om arbejdet.

Jytte Gamby  
[jytte@lyle.dk](mailto:jytte@lyle.dk)  
31682600

# 65 millioner til forskning i stamceller

**Det Strategiske Forskningsråd giver 65 millioner kroner til oprettelse af forskningscenter i stamceller.**

Danmark får sit første forskningscenter for stamceller.

Det står klart, efter Det Strategiske Forskningsråd har bevilget 65 millioner kroner til et center for stamceller. Centret kommer til at høre hjemme på Københavns Universitet og får stamcelleforsker, professor Henrik Semb, som leder.

Videnskabsminister Charlotte Sahl Madsen (K) ser store muligheder i forskning i stamceller.

- Forskning i stamceller er et område med store fremtidsperspektiver. Derfor kan det kun glæde mig, at vi med en stor målrettet offentlig investering i stamcelle-forskning kan være med til at bringe Danmark i første division, siger videnskabsminister Charlotte Sahl-Madsen og fortsætter:

- Bevillingen betyder også en markant styrkelse af forskeruddannelsen til gavn for både det offentlige og for de private virksomheder. Ud over pengene fra Det Strategiske Forskningsråd betaler Novo Nordisk også en del af centret, der kommer til at få navnet DanStem.

Uddrag fra Fyens tidende 3. nov.



## Ministeriet siger nej til stamcellebank

09-11-2010

Danmark får ikke en stamcellebank med blod fra navlestrengene foreløbig. Sundhedsministeriet har afvist at finansiere etableringen.

Det ville koste 28 millioner kroner over fire år, at etablere en dansk stamcellebank med blod fra navlestrengene, som kan bruges i behandlingen af blandt andet leukæmipatienter.

(forts. s. 12)

Men efter en negativ vurdering fra Sundhedsstyrelsen har Sundhedsministeriet afvist at afsætte penge til formålet, skriver [Ingeniøren](#).

»Der er efter Sundhedsstyrelsens opfattelse ikke umiddelbart på nuværende tidspunkt en økonomisk eller behandlingsmæssig fordel ved at etablere en dansk navlesnorsblodbank,« står der i afslaget, der er sendt til læger på Rigshospitalet, som står bag ansøgningen. Rigshospitalet ansøgte tilbage i 2007 [om penge til projektet](#).

### **Ærgerlig beslutning**

Rigshospitalet meddelte i oktober, at man med [succes havde behandlet to voksne leukæmipatienter](#) med stamceller fra navlesnorsblod fra en udenlandsk blodbank. Hidtil har den behandling været forbeholdt børn.

»Det er vigtigt, at vi har funktionen selv, for vi udvikler værdifulde kompetencer, hvis vi selv skal dyrke og differentiere stamcellerne. Det giver os den bedste forudsætning for at være på forkant med situationen og for hurtigt at tilbyde danske patienter nye behandlinger med stamceller,« siger leder af Rigshospitalets blodbank, Morten Bagge Hansen til Ingeniøren.

Dermed må Rigshospitalet fortsat indkøbe stamceller fra udlandet til en pris af cirka 140.000 kroner for en portion blod.

Der findes omkring 150 banker med navlestrengsblod i verden.

### **Uddrag fra artikel Mikkel Aabenhus Hemmingsen**

[mah@dagensmedicin.dk](mailto:mah@dagensmedicin.dk)

## **Glem ikke hvordan det var en gang**

**CML-patienter deler skæbne, og når de mødes, som f. eks. på sommerens New Horizons-møde i Wien, sker det næsten altid i en særlig varm og næsten familiær atmosfære. I forbindelse med sommerens møde (New Horizons) mødte LYLES udsendte den internationalt kendte italienske hæmatolog Giantonio Rosti. Vi talte med ham om CML-patienternes særlige fællesskabsfølelse, om Tasigna, der er ved at afløse den legendariske Glivec, og om ikke at glemme, hvordan det var at være CML-patient for ikke så mange år siden.**



*Det virker, som om CML-patienter har et særligt stærkt fællesskab baseret på deres sygdom og livssituation. Kan du forklare baggrunden for det?*

Giantonio Rosti: "CML-patienter har det tilfælles, at de oplever sig selv som lykkelige overleverere af en cancersygdom, som tidligere gav meget dårlige overlevelselsesudsigter. Det er derfor, de holder sammen og har brug for at dele deres liv og erfaringer med hinanden. Det handler, som jeg oplever det, ikke så meget om, at de skal hjælpe hinanden, fordi de har det

svært, men først og fremmest et ønske om at dele glæden over, at de har været så heldige.  
(forts.s.13)

Men det rummer samtidig en fælles erkendelse af, at sygdommen ikke er noget, der går væk, men noget man skal leve med resten af livet. Selvom vi har en god medicin, så kan CML-patienter ikke flygte fra deres sygdom. Jeg tror, det er den oplevelse, de deler.”

*Hvordan er det at være læge i den sammenhæng?*

”Jeg deler helt den samme følelse. Det er altid meget følelsesladet at tale med CML-patienter. Da jeg læste medicin på universitetet, fortalte min lærer i hæmatologi, at han kendte mange overlevende af forskellige leukæmisygdomme, men ingen med CML. Langt de fleste døde inden for relativt få år.

I mine første 10 år som hæmatolog så jeg mange patienter, som døde af deres sygdom, men i de sidste 10 år er det blevet mere og mere sjældent. Jeg forstår meget godt CML-patienternes følelser, og jeg deler dem et langt stykke – så langt, som jeg kan, uden selv at være CML-patient.”

*Du har talt om, hvor vigtigt det er ikke at glemme, hvordan det var for 10 år siden?*

”Ja, det er utroligt vigtigt og væsentligt for patienter, som er diagnosticeret i nyere tid og for unge hæmatologer. I dag tager næsten alle studier og videnskabelige tekster udgangspunkt i Glivec-æraen og går kun sjældent længere tilbage. Men det er vigtigt ikke at glemme, hvordan det var en gang. Det er klart, at Glivec er et vidunderligt lægemiddel, men vi bliver nødt til altid at forholde os til, hvor alvorlig denne sygdom faktisk er.”

*Med de succesfulde behandlinger, vi kender i dag, hvor skal fokus så være i behandlingen af CML-patienter fremover?*



”Først og fremmest er det en udfordring for både læger og sundhedsmyndigheder, at de fremover skal give Tasigna til alle nydiagnosticerede for dermed at kunne sikre, at færre patienter udvikler sygdommen til mere avancerede og truende faser. Tasigna er nu godt på vej til at give den foretrukne førstebehandling af nydiagnosticerede CML-patienter, og det sker, fordi vi nu ved, at det er en vigtig faktor for sygdommens udvikling, at patienterne får en

hurtig og dyb respons på deres medicin. Vi ved den foretrukne førstebehandling af nydiagnosticerede CML-patienter, og det sker, fordi vi nu ved, at det er en vigtig faktor for sygdommens udvikling, at patienterne får en hurtig og dyb respons på deres medicin. Vi ved fra et af de nyere studier, hvor man sammenligner Tasigna og Glivec, at der var betydeligt færre af de patienter, som fik Tasigna, som udviklede kritisk sygdom i forhold til dem, der fik Glivec. Skiftet til Tasigna indebærer økonomiske udfordringer, men også et opgør med en vis konservatisme blandt hæmatologerne, der gennem mange år har opbygget en god erfaring med Glivec og hidtil har været lidt skeptiske overfor den næste generation af behandlingen. (forts. s. 14)

Jeg tror, at Tassigna har overrasket de fleste af os ved at være en betydeligt bedre behandling, end vi havde turdet håbe på, men det betyder på en anden side ikke, at Glivec helt har udspillet sin rolle.”

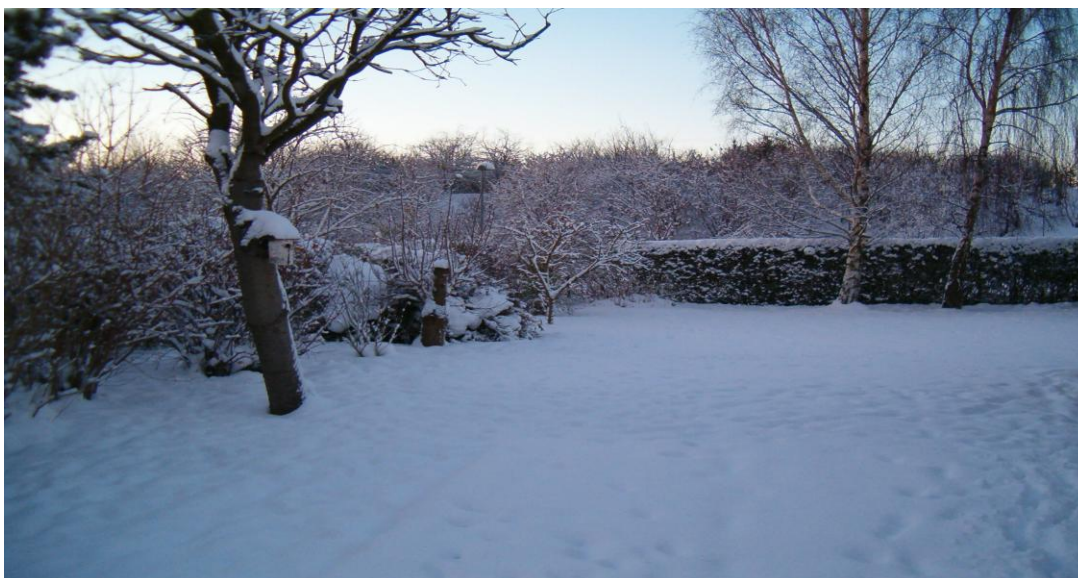
*Der tales meget om, at en gruppe af CML-patienter med en god respons på medicinen, vil kunne tages ud af behandlingen efter nogle år, og at de faktisk kan betragtes som raske. Hvad er din mening om det?*

”Vi har ikke egentlige data her, men jeg tror meget stærkt på, at en kombination af Tassigna og en lav dosis interferon for nogle patienter kan komme til at betyde, at de kan tages ud af behandlingen efter ét til to år og opnå det, vi kalder for en stabil CMR (fuldstændig molekylær respons). Det er et meget interessant og helt nyt perspektiv, først og fremmest for patienterne naturligvis, men også for lægerne, fordi man vil kunne spare udgifter til noget, vi ellers anså for at være en livslang behandling.”

*Med den megen snak om muligt afbrud i behandlingen, er der så en risiko for at mange patienter bliver skuffede eller forvirrede?*

”Skuffede tror jeg egentlig ikke, men nærmere forvirrede. Nogen CML-patienter er meget velinformerede om, hvad der rører sig, og er derfor også meget realistiske, men der er naturligvis også en stor gruppe med mindre viden om sygdommen, som kan blive forvirrede, fordi de jo altid får at vide, at det er meget vigtigt, at de tager deres medicin korrekt. Jeg tror, det er vigtigt, at temaet behandlingsafbrud bliver inden for en mindre gruppe af patienter og specialister, netop fordi det kan føre til unødigt forvirring og måske endda til, at nogle vil holde op med at tage deres medicin, som de skal. Det er vigtigt at fastholde, at behandlingsafbrud kun har været muligt hos en meget lille procentdel af patienter. Der er en stor risiko for, at emnet behandlingsafbrud kommer til at fylde mere, end det egentlig er berettiget til. Det har været en både spændende og positiv oplevelse at arbejde med CML de sidste 10 år, og jeg er ret sikker på, at de næste 10 bliver lige så spændende.”

Af Finn Stahlschmidt



## Pressemeddelelse

# Godt nyt til patienter med langsomt voksende lymfeknudekræft

9. november 2010

**Det Europæiske Lægemiddelagentur (EMA) har godkendt MabThera (rituximab) til 1. linje vedligeholdelsesbehandling af patienter med follikulært lymfom. Med denne behandling kan risikoen for tilbagefald halveres blandt disse patienter, udtaler overlæge Lars Møller Pedersen, Odense Universitetshospital, der forventer, at MabThera bliver standardbehandling til patienter med follikulært lymfom.**

For få dage siden godkendte det Europæiske Lægemiddelagentur, EMA, det biologiske antistof, MabThera, til 1. linje vedligeholdelsesbehandling af patienter med follikulært lymfom. Godkendelsen blev givet på baggrund af resultater fra det såkaldte PRIMA-studie, som blev fremlagt på den amerikanske kræftkongres, ASCO, i juni måned i år.

PRIMA-studiet havde til formål at undersøge effekten af vedligeholdelsesbehandling med antistoffet MabThera efter indledende behandling med MabThera og kemoterapi af tidligere ubehandlede patienter med follikulært lymfom. Studiet blev gennemført i en række lande, herunder Danmark, hvor 48 patienter deltog.

Ifølge PRIMA-studiet vil risikoen for tilbagefald i sygdommen blive halveret inden for de første to år, hvis patienten modtager vedligeholdelsesbehandlingen med MabThera efter forudgående behandling med kemoterapi kombineret med MabThera. *(forts. side 14)*

Således var 82 % af patienterne i vedligeholdelsesgruppen stadig uden sygdomsudvikling efter 2 år, mod 66 % i observationsgruppen der alene blev behandlet med kemoterapi i kombination med MabThera.

Det er et af de væsentligste fremskridt i behandling af follikulært lymfom, der er set indenfor det seneste årti, udtaler overlæge på Odense Universitetshospital Lars Møller Pedersen, som har været koordinator for PRIMA-studiet i Danmark.

## Ny standardbehandling

Det er meget opløftende, at EMA har godkendt MabThera til vedligeholdelsesbehandling af patienter med follikulært lymfom. Med denne godkendelse kan vi yderligere forbedre behandlingstilbuddet til denne patientgruppe hvor andre fremskridt i de seneste årtier allerede har bidraget til et mærkbart løft i overlevelsen ved denne sygdom, siger Lars Møller Pedersen

Når vi allerede efter to års opfølgning kan se en så stor gevinst af vedligeholdelsesbehandling, er jeg ikke i tvivl om, at den nu vil blive indført som standardtilbud til de patienter, som responderer på den indledende behandling med kombineret immun- og kemoterapi, siger Lars Møller Pedersen, som forventer, at EMAs godkendelse kan bane vej for, at danske patienter snart får mulighed for at modtage denne behandling. *(forts. s. 16)*

## Udsigt til forbedring af den samlede overlevelse

Lars Møller Pedersen tilføjer, at resultaterne fra PRIMA-studiet også giver håb om en forbedring af den samlede overlevelse for patienter med follikulært lymfom.

Tidligere var vi af den opfattelse, at vi med de nye behandlinger primært kunne øge tiden til, at sygdommen udviklede sig på ny, mens den samlede overlevelse i sidste ende forblev stort set den samme, uanset hvad vi gjorde. Men på det seneste er vi begyndt at få dokumentation for, at de mange behandlingsfremskridt har medført, at den samlede gennemsnitlige overlevelse siden årtusindeskiftet har flyttet sig fra omkring 10 til 15 år, udtaler Lars Møller Pedersen. Han understreger, at det er vigtigt med en fortsat aktiv klinisk forskningsindsats for yderligere at forbedre prognosen for patienter med follikulært lymfom.

## Om PRIMA-studiet

PRIMA er et internationalt, multicenter-, randomiseret fase III-studie, med deltagelse af 1.217 patienter med follikulært lymfom, som ikke tidligere har modtaget medicinsk behandling for sygdommen

- Hovedparten af danske hæmatologiske afdelinger har deltaget i dette studie. 48 danske patienter med follikulært lymfom indgik i PRIMA-studiet.
- Studiet undersøger både effekt og sikkerhed ved vedligeholdelsesbehandling af de patienter, som har responderet på den indledende kombinationsbehandling med MabThera plus kemoterapi (1.018 patienter)
- Ud over en halvering af tilbagefaldsrisikoen viser de nye 2-årsresultater, at vedligeholdelsesbehandlingen ikke giver bivirkninger ud over, hvad man i forvejen har kendskab til, og derfor holder øje med.
- Follikulært lymfom er en særligt langsomt voksende form af sygdommen non- Hodgkin lymfom (NHL)
- Årligt diagnosticeres omkring 800 danskere med NHL, hvoraf omkring hver femte har follikulært lymfom.

## For yderligere information, kontakt venligst:

Overlæge Lars Møller Pedersen, Hæmatologisk Afdeling, Odense Universitetshospital, tlf. 65 41 29 23 eller 2341 4152. Lars Møller Pedersen har været dansk koordinerende investigator på PRIMA-studiet.



Aalborg Sygehus - det bedste hospital til behandling af lymfekræft. Se linket til Dagens Medicin nedenfor.

[http://www.dagensmedicin.dk/nyheder/2010/11/19/derfor-vinder-arhus-univer/index.xml?utm\\_source=apsis&utm\\_medium=email&utm\\_campaign=2010-11-23-K](http://www.dagensmedicin.dk/nyheder/2010/11/19/derfor-vinder-arhus-univer/index.xml?utm_source=apsis&utm_medium=email&utm_campaign=2010-11-23-K)

Redaktør Anne Krogh Jensen