

NYHEDSBREV fra LYLE

Patientforeningen for lymfekræft og leukæmi



JANUAR 2010

Bestyrelsen ønsker alle medlemmer et rigtig godt Nytår 2010.



Vores ønske og håb for år 2010 må være fortsat flere nye lovende forskningsresultater for vores sygdomsområde.

Rigshospitalet vil lave bank med stamceller fra navlesnoren

60.000 navlestrengene ryger hvert år i affaldsposen. Det skal være slut nu. Hvert år ryger 60.000 navlestrengene i affaldsposen på landets fødestuer.

Men det vil et initiativ fra Rigshospitalet gøre op med. Navlesnorsblodet indeholder nemlig stamceller, som i visse typer af behandlinger af børn kan gøre en forskel på liv og død.

Rigshospitalets Blodbank har i et notat til sundhedsmyndighederne og Folketingets Sundhedsudvalg foreslået at oprette et offentligt navlesnorsregister med 3.500 blodportioner af særlig høj kvalitet.

Prisen vil ifølge Rigets beregninger være 28 mio. kr. over en 4-årig opstartsperiode.

Bred opbakning blandt forskere og faggrupper

Det lægefaglige forslag møder bred opbakning blandt de forskere og faggrupper, Politiken har talt med. Og både formanden for Folketingets Sundhedsudvalg, Preben Rudiengaard og sundhedsminister Jakob Axel Nielsen (K) tager umiddelbart godt imod initiativet.

I modsætning til private stamcellebanker kan navlesnorsblodet fra en offentlig bank anvendes i behandling af blodkræft og nogle arvelige blodsygdomme.

I Danmark har vi allerede en fælles stamcellebank med blod fra 35.000 donorers knoglemarv. I de fleste tilfælde kan lægerne med fordel bruge disse eller udenlandske stamceller i transplantationer. *(forts. Side 2)*

Dette kan du læse:

Rigshospitalet vil lave stamcellebank

Referencegruppe til kræftplan 3

En danskamerikaner kom forbi!

Stadig flere leukæmibørn overlever deres sygdom

Boganmeldelse

Hvordan reagerer børn på kemoterapi

Protein afslører lymfekræft i huden

Tasigna ny medicin for CML patienter

Bedre chance for matchende vævstype

Men ifølge notatet fra Rigshospitalet er der årligt mellem 10 og 20 patienter, hvor lægerne ikke i tide har fundet en matchende vævstype.

Fordi navlesnorsblod er mere fleksibelt at transplantere, vil disse patienters chancer blive bedre med den nye stamcellebank, der kan supplere de cirka 300.000 portioner navlesnorsblod fra udenlandske registre.

»En navlesnorsbank i Danmark vil gavne donormulighederne i Danmark, men først og fremmest vil det forøge antallet af donormuligheder i udlandet. De fleste af de stamcelletransplantater, vi bruger i dag, er fra udlandet, så der er også tale om international solidaritet, der helt konkret redder mange menneskers liv«, siger overlæge Carsten Heilmann, professor i børnesygdomme ved Rigshospitalet.

Færrest med ikke-vestlig baggrund

I stamcelleregistrene er der generelt en underrepræsentation af donorer med ikke-vestlig baggrund. Så for en del tosprogede danskere vil navlesnorsblodbanken gøre en forskel, lyder det fra Rigshospitalets eksperter.

»Kravet til vævstypen er mindre i behandlinger med stamceller fra navlesnoren end med stamceller fra knoglemarven. Og med en relativt større repræsentation af grønlandere og andre etniske mindretal i en navlesnorsbank vil deres behandlingschancer blive bedre«, siger Carsten Heilmann, som har været med til at udarbejde notatet til sundhedsmyndighederne.

Kilde: Politiken den 28. november 2009

Dette er et uddrag – hele artiklen kan læses på dette link

[.http://politiken.dk/tjek/sundhedogmotion/article846269.ece](http://politiken.dk/tjek/sundhedogmotion/article846269.ece)

Anne Krogh Jensen

Referencegruppen til kræftplan 3

Sundhedsstyrelsen har nedsat en arbejdsgruppe, der er i gang med at udarbejde Kræftplan 3.

Patientforeningerne til kræftpatienter har fået mulighed for at deltage i referencegruppen til kræftplan 3.

Patientforeningerne har valgt: Marianne Nord, Marie Fjellerup og Jytte Gamby til at deltage i referencegruppen.

Der er møde i referencegruppen i januar, februar og marts.

Jytte Gamby

En danskamerikaner kom forbi.

Anne Lise er en dansk kunstner, der er bosat i New York, og har familie i Danmark.

Anne Lises voksne nevø fik en knoglemarvstransplantation på Rigshospitalet november 2009.

Anne Lise kom til København og fulgte forløbet tæt.



Anne Lise ønsker at flere bliver bloddonorer og laver en plakat med en opfordring. Plakaten er et nærbillede af den knoglemarv, nevøen fik. Nevøen blev udskrevet midt i december.

Anne Lise ville inden hun rejste hjem til New York holde et arrangement i Randers. Det skulle være en kunstudstilling, hvor man opfordrede deltagerne til at blive bloddonorer og til fundraising til fordel for LYLE.

Anne Lises arrangement blev sendt på mail til LYLE's medlemmer.

Arrangementet gav LYLE nogle og tredive medlemmer – det største antal medlemmer vi har fået på få dage til dato.

Vi kom over de 300 medlemmer.

Det eneste punkt, vi ikke opfylder fra skattevæsenets betingelser om skattefrie gaver, er at modtage 100 pengegaver årligt.

Det må vi gøre noget ved.

Man er altid velkommen til at give en pengegave /donere penge til LYLE – de kan indsættes på LYLE's konto: reg.nr.: 1551 konto nr.: 1028 3701. Husk at skrive navn på meddelelse til modtageren.

Det er rigtigt dejligt med aktive pårørende.

STOR TAK TIL ANNE LISE FRA LYLE

Jytte Gamby

LYLE kan søge skattevæsenet om at donationer/pengegaver er skattefrie for giveren. Betingelserne er, at foreningen skal have:
mindst 300 kontingentbetalende medlemmer
en årsindtægt på mindst 150.000 kr.
modtage mindst 100 gaver om året.
en demokratisk valgt bestyrelse.

Stadig flere leukæmibørn overlever - Voksenpatienterne følger trop

En markant forbedring af overlevelsen for børn, der får Akut Lymfatisk Leukæmi, har inspireret kræftlægerne til at behandle yngre voksne patienter efter samme metoder som børnene. - De foreløbige resultater ser særdeles lovende ud, siger overlæge, dr. med. Henrik Birgens fra Hæmatologisk Afdeling på Herlev Hospital

Hvert år får knapt 70 danskere stillet diagnosen Akut Lymfatisk Leukæmi (ALL), en livstruende blodsygdom, som kræver langvarig intensiv behandling. To ud af tre af de nye årlige tilfælde konstateres hos børn og unge under 20 år, og det er således den hyppigste kræftsygdom hos børn.

Heldigvis er dødeligheden ved ALL hos børn faldet markant igennem årene i takt med de forbedrede behandlingsmetoder, hvorimod sygdommen har været svær at få bugt med, når det gælder voksne patienter.

I 60'erne lykkedes det at helbrede de første børn med cellegifte. Og siden da har vi jo til vores store glæde kunnet konstatere, hvordan et voksende antal børn og unge med Akut Lymfatisk Leukæmi overlever, fortæller Henrik Birgens, overlæge på Hæmatologisk Afdeling på Herlev Hospital.

De foreløbige resultater er meget opmuntrende, når det gælder behandlingen af yngre voksne patienter

85 pct. af de unge overlever

I dag bliver op imod 85 pct. af de ALL-ramte børn og unge op til 16 år helt helbredt for deres leukæmi, hvorimod langtidsoverlevelsen for voksne kun er omkring 40 pct. Statistikkens klare sprog om effekten af børnebehandlingen motiverede derfor hæmatologerne til at begynde at behandle yngre voksne patienter med samme intensive cellegifte som børnene.

-Vi vidste fra internationale studier, at yngre voksne op til 25 år har en bedre prognose, hvis de behandles præcis, som børnepatienterne bliver det, d.v.s. med en intensiv kemoterapi i op til to år. Og i Danmark, Norge og Sverige har det så ført til et samarbejde mellem voksen- og børnehæmatologerne, således at patienter i alderen 1 - 45 år nu får præcis samme behandling og registreres ens i et fælles register, siger Henrik Birgens.

Fællesnordisk protokol

I forvejen havde de danske børnekræftafdelinger siden starten af 1980'erne haft et tæt samarbejde med de nordiske kolleger om behandlingen af børn med ALL. Over 3.000 børn

er således gennem årene blevet behandlet efter fælles nordiske protokoller, der løbende er reviderede i takt med de indhøstede erfaringer. (forts. Side 5)

Professor, dr. med. Kjeld Schmiegelow fra Rigshospitalet, der er hovedansvarlig for den fællesnordiske behandlingsprotokol, siger således:

Et tilsvarende tværnationalt samarbejde mellem de læger, der behandler leukæmi hos både børn og voksne, findes ganske enkelt ikke andre steder i verden.

Forskelle

Et nyt forskningsprojekt skal nu i gang med at analysere, hvordan det er gået de voksne danske patienter, der har fået diagnosen ALL inden for de seneste ti år.

Efterfølgende skal projektet kortlægge de biologiske forskelle, når det drejer sig om, hvordan leukæmi opfører sig hos børn og voksne samt undersøge, hvordan voksne og børn udnytter de cellegifte, der anvendes i behandlingen.

Forbedret overlevelse

Kræftens Bekæmpelses Videnskabelige Udvalg har netop bevilget 1,5 mill.kr. til forskningsprojektet, der sker i et samarbejde mellem Henrik Birgens og børnespecialisterne Kjeld Schmiegelow fra Rigshospitalet og overlæge, dr. med. Henrik Schrøder fra Skejby Hospital.

Det endelige mål med undersøgelsen er selvkært at forbedre overlevelsen hos yngre voksne med Akut Lymfatisk Leukæmi, siger Henrik Birgens, der allerede nu har et begrundet håb om, at målet er inden for rækkevidde.

De seneste år har han således selv givet ni voksne patienter den samme intensive kemo-behandling, som børnene får. Normalt er den særdeles intensive kemokur forbundet med kraftige bivirkninger for ældre voksne, fordi kuren medfører en svær grad af undertrykkelse af knoglemarvens normale funktion. Men kun en ud af de ni patienter, Henrik Birgens har haft i behandling, har efterfølgende måttet igennem en knoglemarvstransplantation. Kilde:

Kræftens bekæmpelses – nyheder.

Anne Krogh Jensen

Her skulle have været et flot vinterbillede.

Da nyhedsbrevet skal være under 1 MG for at alle skal kunne modtage det, er jeg desværre nødt til at fjerne det.

Bog anmeldelse

I stedet vil jeg anmelde bogen "Den sidste kilometer" af cykelrytter Brian Holm.

Bogen handler om hans liv før, under og efter sin kræftsygdom. Han skriver hudløst ærligt om sig selv, sit vanskelige sind, sin angst og afmagt og hvor svært det må have været for hans pårørende. Hans liv er på mange måder ændret efter sygdommen.

Da han nu selv har engageret sig i kræftframte og deres pårørende, tror jeg ikke at han har noget imod, at jeg citerer et lille stykke fra bogen.
(forts. Side 6)

”

La Flamme Rouge

Jeg har altid godt kunnet lide udtrykket *La Flamme Rouge*- den sidste kilometer.

Når man kommer til den sidste kilometer som rytter og ser den røde vimpel, der markerer indgangen til strækningen, gør det altid ondt.

Kroppen er tom, og man skal virkelig bide tænderne sammen og grave dybt i kraftreserverne.

Man skal kigge frem og ikke tilbage og træde det bedste, man har lært, for dét afgør om man vinder eller taber.

Det er det samme i et kræftforløb.

Altså bortset fra, at *den sidste kilometer* for kræftpatienter er ekstremt lang.”

Jeg kan varmt anbefale at læse bogen.

Anne Krogh Jensen

Hvordan reagerer børn med leukæmi på kemoterapi

Svenske forskere har fundet et redskab til at forudsige, hvordan børn med leukæmi vil reagere på handling med kemoterapi. Resultaterne er offentliggjort i tidsskriftet *Blood*.

Akut leukæmi er den hyppigste kræftform blandt børn. Den aktuelle undersøgelse viser, at såkaldt dna-metylering er et vigtigt redskab til at vurdere, hvordan sygdomsforløbet vil blive.

Dna-metylering tager udgangspunkt i, at en metylgruppe binder sig til dna-molekyler. Knoglemarvsceller fra 400 børn med akut lymfatisk leukæmi indgik i undersøgelsen.

Forskerne udvalgte 400 gener til analysen. Ved undersøgelsen kunne de påvise, at afhængigt af, hvordan metyleringen af 40 af disse gener så ud, påvirkedes resultatet af behandlingen.

Ved at studere metyleringen er det med andre ord muligt at forudsige, om en patient vil reagere på leukæmibehandlingen eller ikke vil have effekt af behandlingen.

Kilde: [Blood, online: DNA methylation for subtype classification and prediction of treatment outcome in patients with childhood acute lymphoblastic leukemia](#)

Protein afslører lymfekræft i huden

Hudlymfomer fra eksem og andre mere banale hudlidelser. Derfor går patienter meget længe, før de får stillet diagnosen.

Danske forskere har fundet et protein, som kan afsløre hudlymfomer. Opdagelsen er vigtig fordi, det hidtil har været meget vanskeligt at skelne Hudlymfomer er en lumsk og sjælden kræftsygdom, som rammer ca. 50 danskere om året. Den viser sig først som noget, der ligner eksem, psoriasis eller en svampeinfektion. Ofte vil lægen derfor forsøge at behandle udslettet med eksempevis creme, men udslettet dæmpes kun kortvarigt og dukker måske op nye steder.

Sådan kan det gå i kortere eller længere tid, helt op til flere år, men så kan det begynde at vokse og danne egentlige kræftsvulster i huden og sprede sig. Til andre hudområder, til lymfen og senere til de indre organer, eller den kan spredes til blodet og blive en aggressiv leukæmi, siger Niels Ødum, professor på Biologisk Institut på Københavns Universitet.

Afslører kræft med stor sikkerhed

Et af de helt store problemer med denne sygdom er, at man hidtil ikke har haft nogen kendte kendetegn eller markører, som kan afsløre kræften med det samme. Kræften opstår i de celler, der kaldes lymfocytter, og som er en del af lymfeknudesystemet og bekæmper infektioner. Hidtil har man imidlertid ikke kunne skelne kræftcellerne fra de normale lymfocytter.

Efter noget tid vil man typisk tage en hudbiopsi, men histologen vil blot se, at der er mange lymfocytter og sige, at det ligner en betændelsesreaktion. Det nye er, at vi har fundet, at kræftcellerne udtrykker et protein, som normalt aldrig ses i denne type lymfocytter, og det ses allerede i de tidlige stadier. Hvis proteinet er til stede kan vi altså med stor sikkerhed kunne sige, at det drejer sig om lymfekræft i huden og ikke blot en banal betændelse, forklarer Niels Ødum, der over tre år har fået 1,8 mio. kr. i støtte til sin forskning fra Kræftens Bekæmpelse.

Tidlig opsporing

Proteinet kaldes BLK og bliver præsenteret i juninummeret af det videnskabelige tidsskrift Blood. Ifølge Niels Ødum betyder fundet, at man i fremtiden vil kunne afsløre kræften meget tidligere, end man hidtil har kunnet. Det betyder bedre muligheder for at følge og behandle sygdommen.

Vores fund viser også, at BLK hjælper kræftcellerne med at gro, og det betyder, at vi måske kan ramme kræftcellerne gennem BLK, siger han.

I Tyskland er den nye markør allerede taget i brug, men resultaterne skal først bekræftes andre forskere, inden den vil blive taget i brug herhjemme, vurderer Niels Ødum.
(forts. Side 8)

Fakta om hudlymfomer

Hudlymfomer er en undertype af lymfekræft

Sygdommen rammer ca. 50 danskere om året

Gennemsnitsalderen ved sygdomsstart er 55-60 år

Man kender ikke årsagen til, at hudlymfomer opstår

Hudlymfomer kan blandt andet behandles med binyrebark creme, strålebehandling og fotokemoterapi, som er en kombination af tabletter og ultraviolet bestråling.

Kilde: Kræftens bekæmpelse (nyheder)

Ny kur mod kræft

Leukæmi-ramte kan glæde sig. En ny pille giver dem nu bedre overlevelses-chancer.

Tasigna, som pillen hedder, er med stor succes afprøvet på bl.a. danske leukæmi-ramte på Rigshospitalet, og i går blev de gode resultater fremlagt på en stor kræftkongres i New Orleans i USA.

Midlet har en hurtigere virkning end allerede kendt medicin og kan forhindre sygdommen i at udvikle sig. Ca. 600 danskere rammes årligt af leukæmi, heraf en mindre del med såkaldt CML (kronisk myeloid leukæmi), som den nye medicin specielt virker på.

846 forsøgspatienter fik enten Tasigna eller Glivec, der hidtil har været standard-behandlingen. Kun to patienter på den nye pille Tasigna oplevede, at deres sygdom udviklede sig, mens 11 patienter, som fik Glivec, den hidtil mest brugte medicin, oplevede, at sygdommen blev forværret i løbet af det første år.

I løbet af de sidste ti år er der sket en stor udvikling i behandlingen af leukæmi-varianten CML. I 1998 overlevede en CML-patient i gennemsnit 3,5 år. Med bedre medicinsk behandling kan de nu leve rigtig længe.

- Tidligere var CML en dødelig sygdom, mens den i dag betragtes som en kronisk sygdom, der blot kræver regelmæssig behandling og kontrol. Herved er behandlingen utraditionel i forhold til andre kræftbehandlinger, hvor man giver stærk medicin i kortvarige kure, siger overlæge Jesper Stentoft, Århus Sygehus.

Kilde: Torben Bagge BT 10.december 2009

Arrangementer 2010

Kæft og hvad så?

16. april 2010 kl.10 – ca. 21.30
Dagsmøde på hotel Storebælt. Nyborg

Program:

Psykolog Birgitte Poulsen: Hvordan kommer man videre?

Oplæg professor Christoffer Johansen:
Forskning i kræftrehabilitering.

Oplæg professor, kræftforsker Mads Hald
Andersen:

Vacciner til alvorligt syge
Walk and talk. Hvad hjalp dig?

Generalforsamling efter middagen kl. 19.30

Tilmelding til 16. april fra 2.marts til

jytte@lyle.dk 31 68 26 00

piajeanne@lyle.dk 31 68 26 02