

LYLE- LYMFEEKRÆFT & LEUKÆMI

Nyhedsbrev januar 2008

Nyheder fra LYLE

Dette nummer er blevet redigeret af Jytte Gamby. Louise Aagaard Nielsen skriver opgave i december og er til eksamen et par gange i januar. Indlæg uden underskrift er skrevet af Jytte Gamby.

Kontingent:

Kontingent betalt i 2007 gælder også for 2008.

Kontaktpersoner

LYLE har fået en kontaktperson i Nordjylland:
Ann Ferrarese ann@lyle.dk

Vigtigt vedrørende genoptræning

Når du udskrives fra hospitalet, og har brug for genoptræning, er det yderst vigtigt, at du beder hospitalets læge skrive en genoptræningsplan for dig.

Lægen må beskrive dit behov.

Genoptræningsplanen er til din kommune, som har ansvaret for din genoptræning og for udgiften.

Er du kommet hjem uden genoptræningsplan, betyder det sædvanligvis ingen genoptræning. Men vi har hørt, at nogle kommuner i disse overgangstider har accepteret en genoptræningsplan skrevet af egen læge.

Du kan i dette nummer læse om:

Kontingentet

Kontaktpersoner

Genoptræningsplan

Gladsaxe og genoptræning

Lokalgrupper

Informationsmøder

Video om knoglemarvsundersøgelse

Bedstefarcellen for blodceller

Dansk beskrivelse af Waldenströms makroglobulinæmi

"NYT LIV – på den hårde måde"

Arrangementer

Rehabilitering for kræftramte i Gladsaxe Kommune

Den 15. januar 2008 lancerede Gladsaxe Kommune rehabiliteringsprojektet "Livtag med kræft", der henvender sig til Gladsaxeborgere over 18 år med en kræftdiagnose, som har behov for rehabilitering under og/eller efter endt behandling for kræft.

Kræftplan II har påpeget, at rehabiliteringsindsatsen for kræftpatienter i Danmark bør forbedres, og Gladsaxe Kommune har taget denne opgave alvorligt, idet kommunens sundhedspolitik har fokus på patientrettet forebyggelse og rehabilitering.

Gladsaxe Kommune ønsker via projekt "Livtag med kræft" at bidrage til at borgere med følger fra en kræftsygdom opnår et selvstændigt og meningsfyldt liv med så få fysiske, psykiske, sociale og åndelige begrænsninger som muligt.

Forløbskoordinatoren for "Livtag med kræft", som er sygeplejerske med speciale i kræft, tilbyder individuelle samtaler, hvor borgerens behov for rehabilitering klarlægges.

Behovene kan evt. præciseres i en handleplan, hvilket kan hjælpe borgeren med at få et overblik over sine handlemuligheder. Forløbskoordinatoren er bindeled til Gladsaxe

REDAKTØR: Louise Aagaard Nielsen

Bestyrelsesmedlem i LYLE

Indlæg kan sendes til louise@lyle.dk

LYLE er ikke ansvarlig for indlæg fra personer uden for bestyrelsen.

Side 1 af 5

LYLE- LYMFEKRÆFT & LEUKÆMI

Kommunes øvrige instanser og kan orientere borgeren om aktuelle rehabiliteringsmuligheder samt tilbyde opfølgende samtaler.

Rehabiliteringstilbuddene i projekt "Livtag med kræft" kan være

- Genoptræning ved fysioterapeut.
- Kursusforløb i De Frivilliges Hus med fokus på bevægelse og afspænding samt viden om kræft og samtaleforum.
- Sorg/krise-rådgivning ved psykoterapeut.
- Rådgivning om lymfødeme ved specialuddannet fysioterapeut.
- Temaarrangementer om emner relateret til kræft.
- Patientuddannelse "Lær at leve med kronisk sygdom".

Interesserede borgere kan henvende sig til forløbskoordinator Trine Toft Thejls på telefonnummer 39 57 57 50 tirsdage kl. 13-16 eller på mailadressen trtoth@gladsaxe.dk. Se i øvrigt mere om mulighederne på Gladsaxe Kommunes hjemmeside: www.gladsaxe.dk/livtag

Merete Wittenkamp, fysioterapeut, Livtag med Kræft
Forebyggelsescenteret

Lokalgrupper

København og omegn

Lokalgruppen **MØDESTEDET** mødes i Sundhedscenter for kræftfrømte, Ryesgade 27, 2200 København N d.: 24.1, 21.2, 3.4, 15.5 hver gang kl. 16.30 – 18.15.

MØDESTEDET er for både nuværende og tidligere patienter og deres pårørende. Kom og deltag i en uformel snak, hvor man udveksler erfaringer og sammen udvikler lokalgruppens aktiviteter.

Henvendelse kan ske til:

Ditte Langballe: Edit@lyle.dk , telefon 39 64 45 16

Marianne Madsen marianne@lyle.dk , telefon 23 24 63 23

Arrangement:

ET LIV MED LYMFEKRÆFT ELLER LEUKÆMI, TO GODE HISTORIER.

Ole Okke og Katrine Kirk fortæller 28.2.2008 kl. 19 – 21.30.

Kræftens Bekæmpelse, Kantinen, Strandboulevarden 49, 2100 København Ø.

Se mere om programmet under arrangementer.

LYLE- LYMFEEKRÆFT & LEUKÆMI

Informationsmøder rundt i landet.

Midtjylland

Informationsmøde 5. marts 2008 kl. 19.00 – 21.30 i Kantinen på Århus Universitetshospital, Tage-Hansens Gade 2, 8000 Århus. Program og invitation udsendes. Se mere om programmet under arrangementer.

Sydsjælland og Øerne

Informationsmøde 11. marts 2008 kl. 19.00 – 21.30 i foredragssalen (gennem hovedindgangsdøren og ned i kælderetagen) på Næstved Sygehus. Ringstedgade 61, 4700 Næstved. Program og invitation udsendes. Se mere om programmet under arrangementer.

Nyheder fra medieverden

Video om knoglemarvsundersøgelse

Per Bang fra bestyrelsen har lagt krop til en video om en knoglemarvsundersøgelse. Videoen kan ses på Kræftens Bekæmpelses hjemmeside www.cancer.dk Nyheder → video → knoglemarvsundersøgelse. Videoen giver et godt indblik i, hvordan en undersøgelse foregår. Stor tak til Per for at deltage.

Dannelse af celler: Den store bedstefar-celle er fundet

Forskere på Stanfords Universitets medicinske afdeling har isoleret en menneskelig blodcelle, som repræsenterer den *store bedstefar* for dannelse af blodceller. Fundet af denne bedstefarcelle, kan føre til ny behandling for blodkræft og andre boldsygdomme. Læs selv den engelske artiklen på <http://www.sciencedaily.com/releases/2007/12/071212201951.htm>

Fra medlem til medlem

Waldenströms makroglobulinæmi

På Kræftens bekæmpelses hjemmeside er der den 28/9 2007 kommet en rigtig god beskrivelse af Waldenströms makroglobulinæmi. Det er første gang jeg har set sådan en og havde egentlig opgivet at finde noget på dansk. Det kunne være interessant at vide for folk, der har diagnosen og deres pårørende, som har opgivet at finde noget på dansk og som måske ikke er så gode til tysk og engelsk.

Venlig hilsen Peter Olsen

REDAKTØR: Louise Aagaard Nielsen

Bestyrelsesmedlem i LYLE

Indlæg kan sendes til louise@lyle.dk

LYLE er ikke ansvarlig for indlæg fra personer uden for bestyrelsen.

Side 3 af 5

Ny bog

Rita Oravec Christensen har haft CML og har skrevet bogen "NYT LIV – på den hårde måde".

Bogen udgives på eget forlag og forventes i handlen senest 1. februar 2008 med en vejledende udsalgspris på kr. 149,-. Eksklusivt til medlemmer af LYLE og Kræftens Bekæmpelse kan bogen dog købes for kun kr. 99,-. Henvendelse voc@ildiko.dk.

Endvidere har familien besluttet at for hvert solgt eksemplar at donere kr. 5,- til hhv. LYLE og Kræftens bekæmpelse, som støtte til de respektive to foreningers arbejde

Arrangementer

København og omegn

Lokalgruppen **MØDESTEDET** mødes i Sundhedscenter for kræftramte, Ryesgade 27, 2200 København N d.: **24.1, 21.2, 3.4, 15.5** hver gang kl. 16.30 – 18.15.

MØDESTEDET er for både nuværende og tidligere patienter og deres pårørende.

Kom og deltag i en uformel snak, hvor man udveksler erfaringer og sammen udvikler lokalgruppens aktiviteter.

Henvendelse kan ske til:

Ditte Langballe: Edit@lyle.dk , telefon 39 64 45 16

Marianne Madsen marianne@lyle.dk , telefon 23 24 63 23

ET LIV MED LYMFEEKRÆFT ELLER LEUKÆMI - TO GODE HISTORIER.

Tidspunkt: **Torsdag d. 28.2.2008 kl. 19 – 21.30**

Sted: Kræftens Bekæmpelse
Kantinen
Strandboulevarden 49
2100 København Ø

Program

Velkomst

1. Oplæg om livet som leukæmipatient: Ole Okke.
Ole har udgivet en bog *Sejren*, som fortæller om kampen med leukæmien
2. Pause 15 minutter
3. Oplæg om livet som lymfekræftpatient: Katrine Kirk
Katrine er ofte blevet interviewet til forskellige blade, holder foredrag og underviser på forskellige uddannelser.
4. Drøftelse ved bordene om erfaringer med de to sygdomme.

Afslutning

Tilmelding:

Marianne Madsen: marianne@lyle.dk

Jytte Gamby: jytte@lyle.dk eller 43 90 54 50

LYLE- LYMFEEKRÆFT & LEUKÆMI

Midtjylland

Informationsmøde 5. marts 2008 kl. 19.00 – 21.30. i Kantinen på Århus Universitetshospital, Tage-Hansens Gade 2, 8000 Århus. Program og invitation udsendes.

Program:

1. Oplæg fra speciallæge Jesper Stentoft om Lymfekræft & Leukæmi
2. Patienthistorie af Nikolaj Feifer: Lymfekræft
3. Patienthistorie af Linda Kjær Andersen: Leukæmi
4. Netværket for Århus Universitetshospital: Nikolaj Feifer og Linda Kjær Andersen
5. Tilbud fra den lokale rådgivning fra Kræftens Bekæmpelse
6. Patientforeningen LYLE
7. Erfaringsudveksling
 - Erfaringer
 - Oprettelse af lokalgruppe?

Tilmelding:

Linda Kjær Andersen linda@lyle.dk ,
Jytte Gamby jytte@lyle.dk 43 90 54 50
Marianne Madsen marianne@lyle.dk

Syddjælland og Øerne

Informationsmøde 11. marts 2008 kl. 19.00 – 21.30 i foredragssalen (gennem hovedindgangsdøren og ned i kælderetagen) på Næstved Sygehus. Ringstedgade 61, 4700 Næstved. Program og invitation udsendes.

Program for informationsmøderne:

1. Oplæg fra speciallæge Steen Ingeberg om Lymfekræft & Leukæmi
2. Patienthistorie af Karina Aagaard: Lymfekræft
3. Patienthistorie fra det lokale område: Leukæmi
4. Tilbud fra den lokale rådgivning fra Kræftens Bekæmpelse. Annette Rasmussen.
5. Patientforeningen LYLE
6. Erfaringsudveksling
 - Erfaringer
 - Oprettelse af lokalgruppe

Tilmelding

Karina Aagaard karina@lyle.dk
Jytte Gamby jytte@lyle.dk 43 90 54 50