

LyLe Nyhedsbrev

Patientforeningen for Lymfekræft og Leukæmi

Juni 2011

Kære medlem

I LyLe glæder vi os over at være blevet næsten 390 medlemmer siden vores arrangement på Schæffergården i Gentofte.

Da jeg modtog tilmeldinger til arrangementet (Schæffergården), erfarede jeg, at mange af de tilmeldte desværre ikke kendte til LyLe forinden. Det er rigtig ærgerligt.

Vi prøver på mange måder at synliggøre os, fordi vi synes at det er så vigtigt for patienter og pårørende at kunne få støtte og råd, når man har en så alvorlig sygdom.

Vi afholder igen et stort arrangement i Randers den 28. oktober fra kl. 13:30 til kl. 18:00 på Kongens Egede. Læs mere om dette i nyhedsbrevet.

Desuden kommer der et informationsmøde i Jylland i efteråret. Sted og tidspunkt kendes endnu ikke. Hold øje med hjemmesiden www.lyle.dk

Vi prøver at tilgodese hele landet.

God læselyst

Anne Krogh Jensen
redaktør

I dette blad kan du læse om:

Nordisk mad er sund for os

Referat fra Ekstraordinær generalforsamling

Interview med Christian Geisler fra Rigshospitalet

Alma kan klare sin skole via web kamera

Kommende arrangementer

Referat fra møde om tandskader i Kræftens Bekæmpelse

Nyheder fra Brian Kornblit i Seattle

Annonce - Danmark på Tværs et løb mod kræft

Interview med den franske hæmatolog François-Xavier Mahon

Nu kan flere få eksperimentalbehandling i Danmark

Spis nordisk og lev længere



Af: [Mette Lund](#)

8. marts 2011

Krop & Sundhed

Sæt tænderne i rugbrød og kål. Det er sundt, det er dansk og det får os til at leve længere.

De seks sunde nordiske fødevarer, som har en positiv effekt på vores sundhed og livslængde, er rugbrød, fisk, kål, havregryn, rodfrugter og frugt som æbler og pærer. (Foto: Colourbox) (forts. side 2)

Middelhavskosten har i mange år været kendt som et sundt ideal, vi andre i den vestlige verden burde leve op til.

Nu ser det ud til, at vi slet ikke behøver bevæge os uden for de danske grænser for at finde den sunde mad.

De traditionelle hjørnesten i nordisk mad kan nemlig være mindst lige så sunde som Middelhavets herligheder.

»Her i Norden har vi i mange år fået at vide, at vi spiser for usundt. I stedet for at se på de ting i vores kost, som vi ved, er usunde, vendte vi den om og har i stedet set på vores kost fra en mere positiv vinkel. Har vi specielle nordiske fødevarer, som er sunde?« spørger Anja Olsen, som er forsker ved Kræftens Bekæmpelse.

»Og svaret er ja - det har vi. Vi har udvalgt seks fødevarergrupper, som vi på forhånd antog, var sunde, og det ser ud til, at et højt indtag af disse fødevarer kan være lige så sundt for os som Middelhavskosten,« fortæller Anja Olsen.

Masser af sund mad nedsætter dødeligheden

De seks sunde nordiske fødevarer, som har en positiv effekt på vores sundhed og livs længde, er rugbrød, fisk, kål, havregryn, rodfrugter og frugt som æbler og pærer.

Et højt indtag af dem giver et længere liv.

Det er konklusionen, efter at Anja Olsen og andre forskere har fulgt 50.290 midaldrende danske mænd og kvinder i 12 år.

Effekten ligger i fuldkorn og fibre» Rugbrød har et højt indhold af fuldkorn, som er en væsentlig del af en sund kost, og rugen har i sig selv muligvis nogle særlige sundhedsfremmende egenskaber. Måske er vores daglige fuldkornsrugbrød den mest sunde del af vores traditionelle kost. Derudover indeholder både kål og rugbrød masser af kostfibre. Det fylder godt i maven, mens det ikke fylder så meget i energiregnskabet,« siger Anja Olsen.

Rugbrød og kål kan forbedre folkesundheden

»Der er en meget stor gruppe derude, som er svær at nå med anbefalinger. Jeg tror, det er nemmere at få budskabet om, at de skal spise et ekstra stykke rugbrød med sild igennem end budskabet om en grøn salat med olivenolie. Det handler om, at vi skal spise mere af nogle fødevarer, som allerede spiller en stor rolle i vores daglige kost og som findes lokalt. Vi behøver ikke ud og udforske nye ting.«

Nordisk mad er bedre end Middelhavets

Faktisk vil det give mere mening at satse på de traditionelle nordiske mad dyder end at kaste sig over Middelhavskosten.

»Det er jo ikke de sunde, tunge elementer af Middelhavskosten, vi har taget til os. Det er primært de lette og lækre ting som hvedebrød og pasta, der har været nemme at introducere,« fortæller Anja Olsen.

Sund lokal mad er mere bæredygtig

Forskerne har ingen planer om, at nordiske kostvaner nødvendigvis skal udbredes til resten af den vestlige verden. De forudser i stedet, at de enkelte lande måske i højere grad kan ty til deres egne traditionelle fødevarer for at opnå bedre folkesundhed.

Beslutningsreferat

EKSTRAORDINÆR GENERALFORSAMLING

Onsdag, den 11. maj 2011, kl. 17.30

Hotel Storebælt, Østerøvej 121, 5800 Nyborg

Begrundelse for den ekstraordinære generalforsamling er vedtægternes § 5 Generalforsamlingen

"Medlemmerne træffer beslutning ved simpelt stemmeflertal, bortset fra **vedtægtsændringer** eller beslutning om foreningens opløsning.

Til **vedtægtsændringer** eller beslutning om foreningens opløsning kræves det, at mindst 50 % af medlemmerne er tilstede, og at 2/3 af de tilstedeværende stemmer derfor. Er der ikke tilstrækkeligt fremmødte medlemmer, foretages en vejledende afstemning af forslaget blandt de fremmødte. Viser en sådan afstemning simpelt stemmeflertal, skal forslaget behandles på en ekstraordinær generalforsamling inden den næstkommende ordinære generalforsamling. Til vedtagelse herefter kræves at mindst 2/3 af de fremmødte medlemmer stemmer derfor....

Afstemninger sker ved håndsoprækning, men såfremt dirigenten eller et medlem forlanger det, skal afstemning ske skriftligt."

Dagsorden i henhold til § 5 vedr. ændringerne af vedtægterne:

1. Valg af dirigent.
2. Vedtægtsændringer til anden behandling og godkendelse.
Ved den vejledende afstemning på generalforsamlingen 2.april 2011 stemte 18 personer ud af 18 personer for de foreslåede vedtægtsændringer. Ifølge vedtægterne § 5 afholdes en ekstraordinær generalforsamling for anden behandling af vedtægtsændringerne/ godkendelse.
Vedtægterne med ændringerne er vedhæftet.
3. Eventuelt.

Referat fra mødet

1. Valg af dirigent.
2. Gert Gamby blev valgt.
3. Vedtægtsændringer til anden behandling og godkendelse.
Ved den vejledende afstemning på generalforsamlingen 2.april 2011 stemte 18 personer ud af 18 personer for de foreslåede vedtægtsændringer. Ifølge vedtægterne § 5 afholdes en ekstraordinær generalforsamling for anden behandling af vedtægtsændringerne/ godkendelse.
Ændringerne blev enstemmigt vedtaget (9 deltagere og en fuldmagt)
4. Eventuelt.
Intet

Godkendelse af referatet

Betydelig optimisme i behandlingen af kronisk lymfatisk leukæmi

Behandling i 2011. Det var det overordnede tema for LyLes medlemsarrangement på en af årets første forårsdage den 2. april på Schæffergården nord for København. Blandt oplægsholderne var speciallæge på Hæmatologisk Klinik på Rigshospitalet Christian Geisler. Efter hans interessante foredrag og en stor spørgelyst fra de mange fremmødte, bad vi ham gøre kort status over behandlingen af lymfekræft og CLL og kaste et blik ind i fremtiden.

Af Finn Stahlschmidt

Der er sket betydelige fremskridt inden for behandlingen af lymfekræft og kronisk lymfatisk leukæmi inden for de seneste 10 år. Et fremskridt der først og fremmest er betinget af anvendelsen af en kombination af immun-kemoterapi og antistofferterapi. Mens kemoterapi virker ved kemisk skadevirkning af kræftcellerne, virker antistofferne ved at få immunforsvaret til at bekæmpe leukæmicellerne, så man angriber kræftcellerne fra to sider. Fremskridtet er kommet til udtryk gennem markant bedre overlevelse. Samtidig er der sket en mærkbar forbedring inden for om, der kan helbredes gennem knoglemarvstransplantation.



Parallelt med den positive udvikling i behandlingen har man desværre også over en ca. 20-årig periode kunnet se, at forekomsten af visse typer lymfekræft er steget. Nogen enkel forklaring på denne udvikling er vanskelig at give.

”Vi kender ikke den præcise årsag til sygdommen, men der arbejdes med mange muligheder, inkl. Pesticider, forurening og sollys,” forklarer Christian Geisler. ”Blandt dem, man har overvejet, er sollys. Man ved i dag, at de hvide blodlegemer kan blive påvirket af solens lys, når blodet passerer under huden. Der er mange muligheder i spil og ikke noget helt tydeligt signal for, hvor forklaringen skal søges. I andre sygdoms-sammenhænge taler man ofte om livsstilsfaktorer, men det gør vi ikke i relation til lymfekræft og CLL. Vi ved dog, at miljøet kan spille en rolle i form af visse kroniske infektionssygdomme.

Du sagde flere gange i dit foredrag, at lymfekræft skyldes, at immunforsvaret bliver brugt. Hvad kan man bruge den viden til?

”Det drejer sig først og fremmest om at finde ud af, hvad det er for en mekanisme, der er i spil. Kan man finde et stof, et molekyle eller en smitsom organisme, som medfører sygdommen, så åbner man også vejen til at finde en behandling. Men man kan ikke bruge det aktivt til noget, før man forstår mere af, hvad det er, der præcis foregår, hvad det er, der sker i kroppen. Men vi er naturligvis meget optaget af at prøve at forstå, hvad det er, der foregår, og heldigvis har vores viden da også udviklet sig betydeligt. Hvis man kan sige, at lungekræft f.eks. skyldes en stadig påvirkning af tobaksrøg, så skyldes lymfecancer måske en stadig stimulation af immunforsvaret. Det er i princippet det samme, det at man får en vedvarende påvirkning af en eller anden slags, som kroppen så reagerer på. (forts. side 5)

Det er 10 år siden, at der skete et afgørende gennembrud inden for behandlingen af kronisk myeloid leukæmi (CML) med medicinen Glivec. Er der nogen sammenhæng mellem det og udviklingen i behandlingen af CLL?

”Begge sygdomme er leukæmier, men de er meget forskellige. Ved CLL har man ikke fundet den grundlæggende genetiske forandring. Hvis man skal tale om fællestræk, så er det, at man i stigende grad inden for begge sygdomme arbejder med det, man kalder targeteret behandling – d.v.s. målrettet behandling. Glivec var et resultat af en helt målrettet bestræbelse på at ramme resultatet af den grundlæggende genetiske skade – et abnormt enzym - og en enestående proces, som var undervejs i årevis. Det er det eneste lægemiddel, hvor en fase 1-undersøgelse har ført til en godkendelse af brugen af medicinen. Det virkede fantastisk. Fællesnævneren er intelligent, ekstremt målrettet behandling, hvor man går efter det enkelte enzym eller molekyle.”

Hvis man ser 10 år frem, hvad er der så i vente?

Vi har et ganske klart billede af, hvad der venter forude. Fremtiden kommer til at handle om targeteret behandling. Det kan f.eks. indebære små molekyler, der fx ligesom Glivec går ind og 'lukker' et bestemt enzym. I disse år er vores viden om cellebiologien ved at eksplodere, og det er nøglen til de kommende behandlingsfremskridt. I praksis betyder det, at vi får viden om en række nye behandlingsmål. Inden for de næste 10 år kommer vi til gradvis at forlade brugen af kemostoffer i blodet og i stedet bruge avancerede lægemidler, der kan tages som tabletter, og som virker på et meget specifikt mål i kroppen. Generelt vil vi nok få brug for at tage flere medicinske virkningsmekanismer i brug i kombination, men vi bevæger os givetvis hen imod såkaldte 'small molecules', som sætter sig på et bestemt mål og 'slukker' for en bestemt proces. Her er der klart ting på vej, men vi kigger fortsat en del år frem. Der er næsten ingen grænser for, hvad der kan ske, og vores viden vokser meget betydeligt i disse år.

Er det relevant at tale om helbredelse i et længere perspektiv?

”Det er vanskeligt at svare på. Mange former for kræft har kræft-stamceller, som man ikke kan få ram på. Hvis sygdom fx sidder i tarmen, så kan man skære det stykke væk, som er årsagen til kræften inklusiv nogle stamceller, som har startet processen. Med lymfekræft er det ikke så nemt. Vi kan godt fjerne de celler, som man bliver syg af, men man skal som regel et lag længere ned og finde nogle lymfom-stamceller, som man ikke kan se eller har navn på. De sover stille og roligt og er måske ikke modtagelige for behandling. Som det er nu, kan man ikke vide, om man får ram på dem. Storcellede lymfomer kan man helbrede, men de småcellede er uhelbredelige. Det betyder, at når man får ram på det, man kan se, så er der fortsat nogle lymfom-stamceller, man ikke kan bekæmpe, og de kan før eller senere fodre systemet med nye kræftceller. Derfor er helbredelse ikke umiddelbart til at få øje på. Men man kan ikke udelukke, at man finder en kombination, der kan få ram på lymfom-stamcellerne. Det forudsætter, at man er i stand til at identificere dem, og at man kan bestemme, hvor de er sårbare. Spørgsmålet om helbredelse er hypotetisk, men det er helt overvejende sandsynligt, at vi når frem til en målrettet behandling, der kan holde sygdommen nede i årevis uden nogen særlige bivirkninger. Men egentlig helbredelse ligger langt ude i fremtiden.”

”Man skal huske, at der heldigvis allerede i dag er mange, der lever med sygdommen, og som ikke vil dø af den, men med den. Ser man på det tempo, der har været i behandlingen af lymfekræft og CLL i de sidste 10 år, så er det helt sikkert, at det vil blive endnu højere. Der er en eksplosion af viden inden for dette felt, og derfor er der også en meget stor optimisme i de lægelige miljøer. Da jeg startede på mine lægestudier for snart 40 år siden, var det en knæsat opfattelse, at leukæmi ikke kunne helbredes. I dag helbreder vi faktisk 90 pct. af visse typer, fx børneleukæmi. Det, der er opgaven, er at forsøge at komme videre fra den behandling, som i dag er så skrap, at fx ældre mennesker ikke tåler den. Videre til en intelligent og skånsom behandling, der kan føre til samme resultat.”

Alma er med via web-kamera

Af Christian Grunert | cgr@dlf.org

Selv om syvårige Alma ligger på hospitalet i længere tid, kan hun stadig være en del af undervisningen i sin 1. klasse. Hendes lærere har fundet en moderne løsning.

Foto: Palle Peter Skov



1. Bjarne justerer på kameraet for at sikre sig, at Alma kan se sine klassekammerater.

2. Alma skal gætte, hvad Jonathan (til højre) har i sit penalhus. »Er det på størrelse med en finger?« spørger Alma, mens Carla demonstrerer

Den 8. december 2010 bliver syvårige Alma indlagt på børneafdelingen ved Odense Universitets-hospital. Hjemme i Haderslev går dagligdagen imidlertid sin vante gang, og klassekammeraterne boltrer sig i den nyfaldne sne. Klasselærerne Bjarne Gehrt og Carla Andersson tror i første omgang, at Almas fravær skyldes noget influenza. Men det viser sig hurtigt at være mere alvorligt.

Alma har fået konstateret leukæmi og bliver indlagt på afdelingen H2, som er den eneste børneafdeling i Region Syddanmark for børn med blod- og kræftsygdomme.

Sammen med sin familie forbereder Alma sig nu på en to et halvt års behandlingsperiode væk fra sin klasse og sine klassekammerater. På grund af kemoterapien er der en række strenge isolationsregler, der vanskeliggør kontakten med omverdenen..

Klasselærer foreslår en web-løsning

Et stykke inde i det nye år kommer Almas to klasselærere på besøg på hospitalet, hvor de mødes med Alma, Almas forældre, Lone Nybro, der er lærer på afdelingen, og en sygeplejerske. Her drøfter de blandt andet, hvordan skolen skal gribe undervisningen under indlæggelsen bedst muligt an og tilrettelægge det til Alma, så det passer til hendes behov.

Når et barn i den undervisningspligtige alder er indlagt i så lang tid, må der findes alternative undervisningsformer for at imødekomme den almindelige undervisningspligt. Derfor har afdelingen, hvor Alma er indlagt, sin egen skolestue og lærer tilknyttet. »Mange børn oplever tiden i skolestuen som et 'pusterum', hvor fokus bliver flyttet lidt væk fra sygdom, undersøgelser og behandling«, siger Lone Nybro.

Hvis det, som i Almas tilfælde, slet ikke er muligt at genoptage undervisningen på sin egen skole efter indlæggelsen, skal skolen også sørge for hjemmeundervisning.

Det er klasselæreren Bjarne, der på mødet efter nytår første gang lufter idéen om, at der opsættes et Skype-web-kamera på Almas skolestue.

»Jeg vidste allerede dengang, at det var nemt at gå til, og at det formentlig ville blive en rigtig god løsning for både Alma og hendes forældre«, siger Bjarne Gehrt.

Begge Almas forældre er lærere og underviser datteren i tæt samarbejde med hendes lærere. Derfor var web-løsningen også tænkt som en aflastning af dem, forklarer Bjarne Gehrt. Men mest af alt er det for Almas skyld, siger han. (forts. side 7)

Begge Almas forældre er lærere og underviser datteren i tæt samarbejde med hendes lærere. Derfor var web-løsningen også tænkt som en aflastning af dem, forklarer Bjarne Gehrt. Men mest af alt er det for Almas skyld, siger han.

»Det var vigtigt for mig, at Alma stadig kunne føle sig som en del af klassen, mens hun var indlagt, og følge med i, hvad de andre har gang i«, siger Bjarne Gehrt.

Et par dage efter besøget på hospitalet blev kameraet sat op hjemme i klasselokalet i Haderslev. Og her knap fem måneder efter, hvor Alma snart bliver overflyttet til Rigshospitalet, er kameraet blevet en fast integreret del i hverdagen.

Kammeraterne savner Alma

Vi møder Bjarne og Carla i Almas klasse på en solbeskinnet torsdag i april. De vil demonstrere, hvordan undervisningen typisk forløber. Bjarne forsøger at ringe til Alma på Skype - men uden held. Hun svarer ikke.

Undervisningen i Almas klasse foregår typisk på den måde, at børnene arbejder sammen i fire separate grupper, og det gør det så nemmere at tilpasse undervisningen i den ene gruppe til Alma, når hun er frisk nok til det, forklarer Carla.

Pludselig er der en, der ringer. Det er Lone Nybro fra skolestuen på hospitalet, der hjælper Alma med kommunikationen.

»Hej Alma! Vi er glade for at se dig. Kan du høre mig?« spørger Carla. I første omgang er der intet billede, men pludselig kan vi alle godt se Alma, og hun vinker tilbage.

De andre børn i klassen skulle i første omgang vænne sig til, at kameraet var der, men nu tænker de ikke rigtig over det mere, siger Carla. Heller ikke kemoterapiens synlige spor virker til at gøre særligt indtryk på dem.

»Vi voksne har selvfølgelig været meget påvirkede af det, men det er ikke noget, eleverne bider mærke i, måske fordi de ikke tænker over alvoren på samme måde. I starten havde Alma hat på, men den blev hun selv hurtigt træt af, så siden da har det været rå virkelighed, de er blevet præsenteret for. Også på de dage, hvor Alma ikke er helt på toppen«, siger Carla Andersson.

Selvom der er en fotograf og en journalist, der ser på, virker børnene rolige og koncentrerer sig om deres læseopgaver, som de skal bruge farveblyanter til.

»Det er som regel hende selv, der ringer op. Så sørger vi for, at hun får mulighed for at løse opgaverne sammen med de fire andre børn i gruppen, og de diskuterer så med vores hjælp, hvordan de griber dem an. Til sidst slutter vi ofte af med en leg, for eksempel den, hvor de andre skal gætte en ting i ens penalhus«, siger Carla.

Jonathan starter med at beskrive en ting i sit penalhus.

»Jeg tror godt, det kunne være en blyantspidser«, siger Alma. Jonathan nikker bekræftende med et lille smil og tager sit penalhus op og viser det til kameraet. »Kan du se det, Alma?« spørger han. Alma nikker forsigtigt med hovedet. Alma er en populær pige i klassen både blandt pigerne og blandt drengene, mener Almas klasselærer, Carla. »Hun er en rigtig drengepige, som leger godt sammen med de andre børn, så hun er virkelig savnet, mens hun er væk«. Derfor har det haft stor betydning for kammeraterne, at de kan se Alma og følge med, siger hun.

Men Alma er stadig tæt på, synes de

Under behandlingen kan Alma godt komme hjem til sig selv en gang imellem og endda have lege-kammerater på besøg, og lærerne Carla og Bjarne kommer på besøg og giver hende hjemmeundervisning. Klassekammeraterne kan på skift komme med, men man skal være forsigtig med, hvem der har fysisk kontakt til hende, så hun ikke bliver smittet med for eksempel en forkølelse. (fort. Side 8)

Så ofte kan Alma altså godt sidde hjemme hos sig selv med sin egen bærbare computer og kommunikere med klassen over Skype, selvom skolen kun ligger få hundrede meter fra, hvor hun bor.

Almas mor mener, at web-kontakten har spillet en afgørende rolle for datterens trivsel under det svære forløb, fordi hun stadig kan holde kontakt til kammeraterne - også i skoleregi.

»Lærerne gør et enestående stykke arbejde for Alma, og web-løsningen er en del af det - men også en ganske væsentlig del, fordi det har betydet, at Alma nu stadig føler sig som en del af klassen - at hun faktisk sidder inde i klassen og er med, at de er sammen og får undervisning«, siger hun.

De to klasselærere Carla Andersson og Bjarne Gehrt håber, at andre skoler kan lade sig inspirere af deres eksempel.

»Det er nemt at gå til. Det kræver kun en netforbindelse, en helt almindelig computer og et web-kamera, og så er du på. Både for os og for Alma har det været en god løsning midt i en svær tid«, siger Bjarne Gehrt.

Efter en lille time vinker vi og resten af klassen farvel til Alma, som begynder at føle sig lidt træt. »Jeg tror gerne, vi vil sige farvel nu«, siger Lone Nybro, og resten af klassen vinker farvel.

Af Journalist Christian Grunert

Uddrag fra artiklen af Anne Krogh Jensen

Kommende arrangementer

Sæt kryds i kalenderen 28.10.2011 kl. 13.30 – ca. kl.18

Sted: Scandic hotel Kongens Ege i Randers

NY BEHANDLING OG FORSKNING

Den nyeste behandling for personer med lymfekræft og leukæmi er tæt forbundet med forskning.

Vi præsenterer oplæg fra hæmatologiske speciallæger og forskere fra universitetshospitalerne i Aalborg og Aarhus.

Eftermiddagen begynder med en patienthistorie af Søs Egelind.

De sidste detaljer skal finjusteres og vi har planlagt at invitationen udsendes sidst i august først i september.

INFORMATIONSMØDE

Der arbejdes med at arrangere et informationsmøde i efteråret i Jylland.



Jytte Gamby

Referat fra møde om TANDSKADER i Kræftens Bekæmpelse

I mødet deltog forskellige patientforeninger, hvis medlemmer i et vist omfang har fået tandskader.

LyLe havde ønsket et samarbejde med KB om følgende 5 punkter:

- 1) At få hjælp til, at kræftpatienter efter kraftig behandling og strålebehandling kan få støtte til tandbehandling.
- 2) At der er dokumentation for at kemoterapi og/eller strålebehandling kan give skader på tænderne.
- 3) At ansøgningerne ikke kun vurderes af en tandlæge, men også af en speciallæge for kræftsygdommen.
- 4) At sikre ny viden hos regionstandlægerne.
- 5)
- 6) At regionerne får pligt til at registrere, hvilke kræftsygdomme de giver afslag og tilsagn.

På mødet blev det oplyst, at sundhedslovens § 166 giver både patienter behandlet med stråler i hoved/halsområdet og alle kemobehandlede ret til økonomisk støtte. Der stilles ikke krav om nedsat spytsekretion for at en patient kan være omfattet af ordningen, men det afgørende er, at tandproblemerne kan dokumenteres, er betydelige og kan relateres til strålebehandlingen og/eller kemoterapien. Sundhedsstyrelsens notat af 13. marts 2009 herom blev omdelt på mødet. Notatet beskriver yderligere Sundhedsstyrelsens initiativer til at skabe et fagligt netværk for tandlægekonsulenter og regionale sagsbehandlere vedr. § 166.

Da lovgivningen i dag fastslår, at både kemo- og strålebehandlede kan få tandproblemer, som man er villig til at yde økonomisk støtte til behandlingen af, er der derfor ikke behov for at gennemføre forskningsprojekter, der skal dokumentere dette behov. Men hvis patientforeningerne oplever, at lovgivningen udmøntes på en uretfærdig måde, så er det dér, fokus skal ligge. KB fremhævede, at der for kræftpatienter er indført en klagemulighed i forhold til afgørelse efter § 166 gældende fra 1. jan. 2011, nemlig det såkaldte Patientombud. (Lov nr. 706 af 25/06/2010, § 6,9 og 10, om klage- og erstatningsadgang inden for sundhedsvæsenet). Den nye klageadgang gælder kun for afgørelser truffet efter 1. jan. 2011, da Patientombuddet udelukkende har hjemmel til at behandle klager over afgørelser truffet efter denne dato. Det er uhyre vigtigt, at man klager inden for 4 uger efter, at man har modtaget afgørelsen fra regionstandlægen. KB opfordrede herefter til, at mottoet blandt patienter fremover lyder: "Er du utilfreds, så klag!".

Hvis man har fået sin afgørelse/sit afslag inden 1. jan. 2011 har man fortsat mulighed for at søge regionen på ny. Forudsætningen er imidlertid, at der er fremkommet "nye væsentlige oplysninger el. sket ændringer", hvilket oftest kun kan bekræftes ved nye undersøgelser hos en uvildig tandlæge. Hvis afgørelsen falder ud til ens fordel, foreligger der "nye væsentlige oplysninger", som kan begrunde, at regionen genoptager sagen og denne afgørelse vil herefter kunne ankes til Patientombuddet, idet den jo så er truffet efter 1. jan. 2011.

KB har lovet at udarbejde en artikel om støttemuligheden efter § 166 herunder om den nye klagemulighed. Der er tanken at bringe artiklen i patientforeningernes blade, nyhedsbreve, etc. Desuden undersøger KB, om de relevante forløbsbeskrivelser indeholder information om, at patienten skal indhente en tandstatus inden behandlingen påbegyndes og oplyses om støttemulighederne til forbedring af evt. opståede tandskader.

KB er meget interesseret i at få kopi af Patientombuddets afgørelser i sager, hvor f.eks. LyLe's medlemmer har anket regionens afgørelse og også gerne kopi af afgørelser, som ikke indeholder en ankevejledning el. hvor der mangler en begrundelse for et afslag. Det er regionernes pligt at overholde forvaltningsloven og den stadfæster, at et afslag **skal** indeholde en begrundelse.

(forts. side 10)

KB vil prøve at få regionerne til at oplyse, hvilke kræftdiagnosegrupper, der har fået henholdsvis tilsagn og afslag på støtte i 2010 og hvor mange sager, der var i 2010. KB prøver derudover at få Patientombuddet til at oplyse/offentliggøre de klagesager, der vedrører kræftpatienters klage over regiontandlægenes afgørelser truffet efter Sundhedslovens § 166.

Andre problemstillingerne kom frem på mødet, bl.a. om at få formidlet informationer om støtteordningen blandt relevante patientgrupper og få regionerne og regionstandlægerne til at være mere aktive i hele problematikken. Det er meget vigtigt, at patientforeningernes medlemmer holder sig løbende orienteret via foreningernes hjemmesider og nyhedsbreve samt f.eks. div. links og regionernes hjemmesider. Efterfølgende har KB oplyst, at Region Nordjylland og Region Sjælland har ændret oplysningerne på deres respektive hjemmesider, så det nu fremgår, at der er en ankemulighed (Patientombuddet) og KB overvåger, om de øvrige regioner følger trop. Hvis ikke, bliver de kontaktet af KB og bedt om at rette oplysningerne på siden.

Efter mødet 20.01.11 har KB taget kontakt til Indenrigs- og Sundhedsministeriet vedr. deres orientering af regionerne i forbindelse med § 166 og Patientombuddet. Ministeriet oplyser, at der har været afholdt flere møder med en arbejdsgruppe fra regionerne, hvor den nye klagemulighed har været drøftet. Endvidere har ministeriet i efteråret 2010 afholdt et seminar for bl.a. regionernes patientvejledere om det nye klagesystem, ligesom regionerne har fået tilsendt ministeriets udkast til vejledning om klage- og erstatningsmuligheder inden for sundhedsvæsenet. Ministeriet fremhæver desuden, at det er Patientombuddets pligt at leve op til forvaltningslovens regler på alle punkter.

Referat af Marianne Krogh (Suppleant i LyLe bestyrelse)



Seattle Maj 2011



I sidste nyhedsbrev beskrev jeg, hvordan vi efter en transplantation følger blodcelletal og kimærisme for at få vigtig information om transplantatet har slået an.

Udover at måle antallet af hvide blodlegemer er det også vigtigt at vurdere, om de fungerer som de skal, da de udgør en vigtig del af recipientens (patientens) immunforsvar.

De celler vi tester funktionen af, er T-celler og natural killer celler (NK-celler). T-celler er en del af det erhvervede immunforsvar, mens NK-celler er en del af det medfødte. Hovedfunktionen for dem begge er at dræbe virusinficerede celler og kræftceller. Udover at de spiller en rolle i afstødningssreaktioner og graft versus host sygdom, er de også en vigtig del af recipientens immunforsvar.

Når T-celler aktiveres, begynder de at dele sig og deres funktion kan derfor testes i en proliferationsanalyse (proliferation = celledeling). Selve analysemetoden går ud på at en T-celle kultur stimuleres til at dele sig i et vækstmedie der indeholder radioaktivt thymidin. Dette inkorporeres i cellernes DNA, når de deler sig. Efterfølgende måles radioaktiviteten i kulturen og jo højere denne er, jo mere har cellerne delt sig.

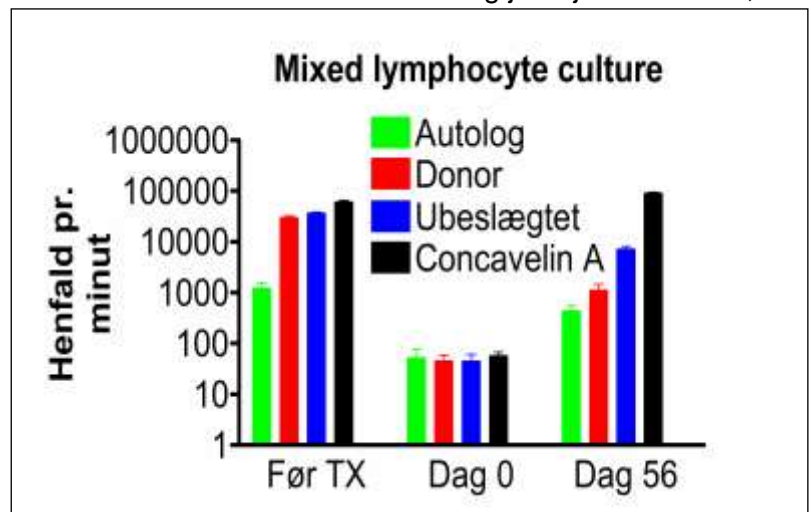
I **Figur 1** ses resultatet af et proliferations assay, som hedder en "mixed lymphocyte culture" (MLC), hvor recipientens T-celler stimuleres med T-celler fra recipienten selv, fra donoren og fra et ubeslægtet forsøgsdyr. På figuren ses et assay fra før transplantationen, efter forbehandling med 9,2 Gray helkropsbestråling og 56 dage efter transplantationen. På Y-aksen ses radioaktiviteten udtrykt som henfald per minut på en logaritmisk skala.

Alle søjlerne viser proliferation (celledelingen) af recipientens T-celler.

I den grønne søjle er T-cellerne stimuleret af T-celler fra recipienten selv (autolog), i den røde fra donoren, i den blå fra et ubeslægtet forsøgsdyr og i den sorte af et stof (concavelin A), der får cellerne til at dele sig.

I analysen fra før transplantationen kan ses det normale billede med lav proliferation ved stimulation med autologe celler (grøn søjle) og øget proliferation ved stimulation med donor (rød), ubeslægtet (blå) og concavelin A.

I dette tilfælde stimulerer donoren og den ubeslægtede næsten recipienten lige meget. Dette skyldes, at den aktuelle donator er uforligelig med recipienten. (forts. side 12)



Figur 1. Resultatet af en mixed lymphocyte culture. Før TX viser proliferations responset før transplantationen, dag 0 viser responset efter 9.2 Gray helkropsbestråling og dag 56 responset 56 dage efter transplantation.

Concavelin A bruges til at få cellerne til at dele sig maksimalt. Efter helkropsbestrålingen ses tydeligt, at T-celle funktionen er blevet hæmmet, da recipientens celler, uanset stimulus, stort set ikke prolifererer.

På dag 56 er T-celle funktionen normaliseret, og recipientens proliferationsrespons mod donor celler er cirka det samme som mod autologe celler, hvilket indikerer, at recipientens cirkulerende T-celler nu er helt eller delvist af donor oprindelse.

En anden cellepopulation, vi undersøger, er funktionen af NK-celler.

Dette gøres ved hjælp af en metode, der tester cellernes evne til at dræbe kræftceller.

Her dyrkes recipientens NK-celler med radioaktivt mærkede kræftceller i forholdene 50:1, 25:1, 12,5:1 og 6,25.

Når kræftcellerne dræbes af NK-cellerne frigiver de radioaktivitet til det vækstmedie de lever i. Radioaktiviteten måles og effektiviteten af NK-cellerne udtrykkes som % specifikt celledrab.

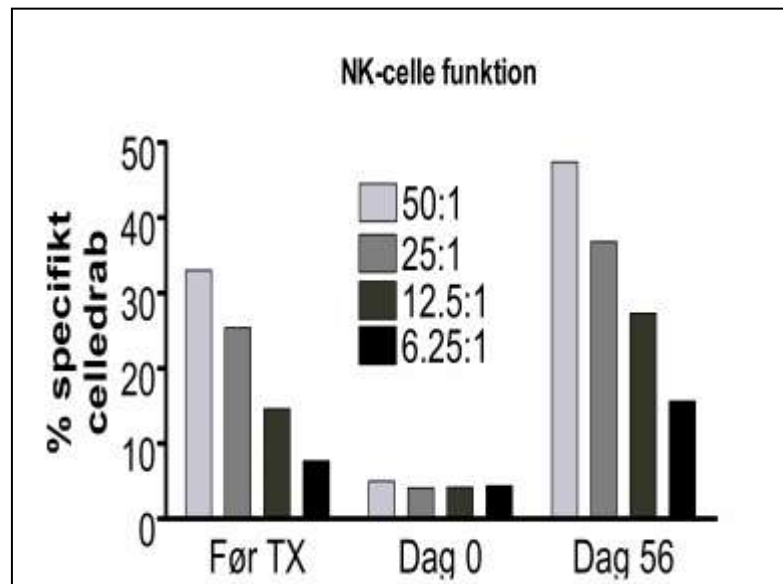
I **Figur 2** ses resultatet af sådan en analyse.

I analysen fra før transplantationen, ses normal NK-celle-funktion med over 25 % celledrab når NK-celle: (cancer-celle) forholdet er 50:1, og som aftager samtidigt med at forholdet bliver mindre. På dag 0 efter helkropsbestråling ses der praktisk talt ingen NK-celle funktion. Analogt til MLC'en er NK-celle funktionen normaliseret på dag 56 efter transplantationen.

De præsenterede data illustrerer tydeligt den immunosuppressive effekt af helkropsbestråling og efterfølgende rekonstitution (genopbygning) af immunforsvaret.

Immunforsvaret er et komplekst system hvoraf cellerne kun er en del. Metoderne der er vist her, beskriver ikke hele billedet. Selvom at både MLC og NK-celle analysen er normale 56 dage efter transplantationen, betyder det ikke, at immunforsvaret er normal fungerende. Der kan være både kvantitative og kvalitative defekter, der i en lang periode efter transplantationen kan svække recipientens forsvar mod vira og bakterier.

Hilsen
Brian Kornblit



Figur 2. NK-celle funktion før transplantation (TX), på dag 0 efter behandling med 9.2 Gray helkropsbestråling og dag 56 efter transplantation. Rationer 50:1 – 6.25:1 indikerer forholdet mellem NK-celler og cancerceller.

Immunsuppression: immunundertrykkende behandling, hæmning af immunsystemets reaktioner.

Proliferation: formering ved celledeling, forplantning, inden for medicin abnorm vækst af væv (fx en kræftsvulst).

Inkorporeres: indlemmet i kroppen,

Recipienten: patienten

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

Deriverede: afledte

Sponsorat til

DANMARK PÅ TVÆRS

-ET LØB MOD KRÆFT

Ultraløberen Mikkel Borregaard Hansen vil i juli 2011 løbe fra Skagen til København på 5 dage for at flytte egne grænser og for at sætte fokus på kræftramtes motionsmuligheder. Støt op om projektet ved at sponsorere Danmark på Tværs.

Alle sponsorater doneres ubeskåret til Hæmatologisk Afdeling på Rigshospitalet.



UBESKÅREDE MIDLER TIL KRÆFTRAMTE

Mikkel oplever selv kræft som pårørende på nærmeste hold, da hans moster er ramt af uhelbredelig lymfekræft. Tidligere kræftpatienter står over for en hård opgave med at genskabe en normal hverdag og her kan motion være en drivkraft. Overlæge Lars Kjeldsen glæder sig over samarbejdet og ønsker et bruge sponsoraterne til træningsudstyr, aflønning af fysioterapeut eller rejselegater til glæde for patienterne.

SPONSORATER

Mikkel har tidligere deltaget i tv-programmer på TV2 og DR1 og er beskrevet i flere avisartikler og sportsmagasiner, bl.a. Løbemagasinet, hvor han fast blogger. Der forventes derfor en vis medieopmærksomhed for Danmark på Tværs. Få jeres navn trykt på Mikkels løbetøj og vis Danmark, at I støtter en god sag!

Se mere på www.betterbody.dk

KONTAKT

Anders Paulsen Tlf. 20275966

Mail: asp@re-think.dk



NUTRAMINO™
FITNESS · NUTRITION

BETTERBODY
IF YOU CAN DREAM IT, YOU CAN DO IT.

Afbrud i CML-behandling er en mulighed

Af journalist Finn Stahlschmidt

I Frankrig har man i videnskabelige forsøg taget kronisk myeloid leukæmi-patienter med en optimal effekt af deres medicin (Glivec) ud af behandling for at undersøge, om der med medicinsk behandling er en vej til helbredelse af sygdommen. Resultaterne viser, at det er muligt for nogle patienter at afbryde behandlingen, uden at de får tilbagefald – i hvert fald for en tid. I forbindelse med det internationale CML-patientmøde New Horizons i Amsterdam, talte vi med den franske hæmatolog François-Xavier Mahon, som er en af hovedkræfterne bag forsøget.

Indtil for få år siden turde ingen tale om muligheden for at kunne kurere kronisk myeloid leukæmi af medicinsk vej. I dag høres ordet 'cure' med stigende hyppighed fra førende hæmatologer. Blandt foredragsholderne på det internationale CML-patientmøde New Horizons i Amsterdam i maj, var den franske hæmatolog François-Xavier Mahon fra Universitet i Bordeaux. Mahon og hans kolleger har gennem nogle år i kliniske studier forsøgt at tage CML-patienter, i det der med lægernes ord kaldes komplet molekylær remission (CMR), ud af behandling. Simpelthen for at se, hvad der så ville ske med deres sygdom.

Resultaterne peger på, at der blandt de patienter, der har en optimal respons på behandlingen med en såkaldte tyrosin kinase hæmmer (som Glivec), er en gruppe, som det er forsvarligt og muligt at tage helt ud af behandling. Det har naturligvis vakt opsigt og følges med stor interesse af hæmatologer og CML-patienter over hele verden. Til de franske forsøg knytter der sig ydermere den forventning, at de såkaldte 2. generations TKI'ere* som f.eks. Tassigna, vil kunne skabe endnu bedre forudsætning for at forsøge at tage nogle patienter ud af behandling. Med den nye behandling, der har vist sig at have en både bedre og hurtigere effekt end Glivec, kan det vise sig, at der er endnu bedre mulighed for at tage patienter med optimal respons ud af behandling og at de i princippet forbliver raske. Der er dog endnu ikke kliniske forsøg, der kan bekræfte dette, men de vil helt givet komme i de kommende år.

Helbredelse - en mulighed for en lille gruppe patienter

Det er især det franske studie STIM (stop imatinib), der har vakt opsigt. Studiet, der har deltagelse af 100 CML-patienter som alle havde været i komplet molekylær remission (CMR) i to år, viste, at en gruppe af patienter ikke fik tilbagefald af sygdommen, når de blevet taget ud af Glivec-behandling. CMR indebærer, at det ikke er muligt at finde genaktivitet fra muterede tumorceller i blodet. 69 af patienterne blev fulgt i mindst et år efter, at de var stoppet med behandling med Glivec. Efter 12 måneders behandlingsstop var der 41 pct. sandsynlighed for, at patienterne fortsat var i komplet molekylær remission. Af årsager som ikke er kendte, viste det sig, at flere mandlige patienter end kvinder undgik at få tilbagefald og desuden var det en vigtig faktor, hvor længe patienterne havde været i behandling.

Forskerne konkluderer på baggrund af STIM, at kronisk myeloid leukæmi muligvis kan helbredes hos nogle patienter, som har været i behandling med Glivec. Tidligere har helbredelse kun været mulig gennem en stamcelletransplantation.

Samtidig pointerer forskerne, at det er en relativt lille gruppe patienter, ca. 10 pct., der har så god gavn af behandling med Glivec, at afbrydelse af behandlingen kan komme på tale. Et godt spørgsmål er naturligvis, hvad der sker med de patienter, der får tilbagefald, om de fortsat ville kunne have glæde af behandlingen med Glivec, og det har entydigt vist sig at være tilfældet. Der er med andre ord ikke nogen risiko forbundet med at tage patienterne ud, konkluderer de franske læger. (forts. side 15)



Den franske hæmatolog

François-Xavier Mahon fra Universitet i Bordeaux talte på New Horizons-mødet i maj om de hidtidige erfaringer med at afbryde behandlingen med Glivec hos patienter, der gennem mindst to år har reageret optimalt på medicinen.

Kun i videnskabeligt forsøg

”Det store spørgsmål som rejser sig i forbindelse med behandlingsafbrud er selvfølgelig helt overordnet, om det er muligt at standse behandlingen permanent hos nogle CML-patienter også uden for videnskabelige forsøg, og her er svaret altså i første omgang ja”, forklarer François-Xavier Mahon. Dernæst rejser spørgsmålet sig om, for hvilke særlige patienter dette er en realistisk mulighed, om det er sikkert, og om man kan forestille sig at øge antallet af patienter som tages ud i fremtiden?

François-Xavier Mahon konkluderer, at den opgave der venter forskerne i kommende studier er at mere præcist blive i stand til at identificere de patienter, som kan have glæde af at afbryde behandlingen med Glivec. Mere forskning er nødvendig for at få kortlagt, hvilke faktorer der spiller ind, om køn spiller en rolle, og hvad varigheden af den forudgående behandling betyder. Dertil kommer, at man forventer at stadigt mere følsomme analyse-teknikker kan hjælpe med at udpege de særlige leukemiske kloner, som kendetegner patienter, der kan tages ud af behandling.

”Hovedbudskabet er”, fortæller Dr. Mahon, ”at der er en mulighed for at CML kan kureres hos en mindre gruppe patienter gennem at bruge tyrosin kinase hæmmere, men det skal samtidig understreges, at dette ikke ændrer på, hvad vi i dag betragter som standardbehandlingen af CML-patienter. Derudover er det vigtig at understrege, at behandlingsafbrud udelukkende bør ske i kontrollerede videnskabelige forsøg.”

Næste skridt bliver at undersøge, hvordan forskellige kombinationer af behandling kan virke og her er der faktisk allerede ting i gang. Gennem studiet STI571 Prospective Randomized Trial (SPIRIT), som undersøger brugen af interferon i kombination med Glivec vs. Glivec alene, har det vist sig, at kombinationen fører til flere tilfælde af komplet molekylær respons (CMR). François-Xavier Mahon vurderer, at kombinations-studier som SPIRIT kan medvirke til at øge antallet af patienter over de ca. 10 procent, som i STIM-studiet kunne komme i betragtning til et behandlingsstop. Endelig bliver det, som nævnt, spændende at se, hvordan de nye TKI'ere vil kunne bidrage i forhold til det nye perspektiv.

*D.v.s. 2. generation efter standardbehandlingen Glivec

Kræftpatienter modtager eksperimentel behandling i Danmark

Uhelbredeligt syge kræftpatienter, der skal have eksperimentel behandling, bliver i vid udstrækning henvist til behandling i Danmark frem for i udlandet. Det viser 2010-årsrapporten fra Sundhedsstyrelsens såkaldte second opinion-panel. Kun fire patienter modtog behandling i udlandet. Panelet vurderede i 2010 552 nye kræftpatienter mod 818 i 2009, hvilket svarer til et fald på ca. en tredjedel. –Der er behov for mere information om muligheden for second opinion, siger Kræftens Bekæmpelses direktør, Leif Vestergaard Pedersen.

Siden 2003 har danske kræftpatienter haft mulighed for at få deres behandlende læge på hospitalet til at få vurderet mulighederne for eksperimentel behandling i både Danmark og udlandet via Sundhedsstyrelsens second opinion-panel.

Panelet vurderede sidste år 552 nye kræftpatienter mod 818 i 2009. Et fald på cirka 30 procent.

Ordningen har eksisteret i otte år. Fra 2003 til 2008 var antallet af patienter, der er blevet vurderet af panelet, markant stigende, mens antallet fra 2008 til 2010 har været faldende. Sundhedsstyrelsen forklarer faldet med, at de danske kræftafdelinger nu råder over langt flere behandlingsmuligheder.

Kræftens Bekæmpelse glæder sig over udviklingen og over, at man i dag kan tilbyde behandling for en lang række patienter, hvor der ellers ikke har været et behandlingstilbud.

- Det er rigtig godt, at man nu kan gennemføre langt flere af de avancerede og eksperimentelle behandlinger i Danmark, og at nye behandlinger bliver til standardbehandling. Og vi er generelt godt tilfredse med ordningen, men der er plads til forbedringer. Det skal for eksempel være lettere at komme igennem til panelet, siger Kræftens Bekæmpelses direktør, Leif Vestergaard Pedersen.

Patientens afgørelse

Det er sådan i dag, at det er den behandlende hospitalslæge, der skal sende en anmodning om rådgivning og vurdering af patienten til second opinion-panelet.

- Det optimale er, at det er og bliver patientens afgørelse, om han/hun vil søge, når betingelserne for at søge ellers er opfyldt. Det kan den moderne patient sagtens selv gøre på baggrund af god information. Beslutningen bør ske i dialog med enten den behandlende læge eller den praktiserende læge om fordele og ulemper. Vi mener, at patientens praktiserende læge skal have mulighed for at rette henvendelse til panelet – på patientens vegne. Det vil øge tilliden til systemet, siger Leif Vestergaard Pedersen.

Får viden om ordningen via medierne

En mindre undersøgelse fra Kræftens Bekæmpelse i 2009 viste, at lidt over halvdelen af patienterne og de pårørendes kendskab til second opinion ordningen kom via medier såsom aviser, tv og internettet – og ikke fra sundhedsvæsenet. Kun én af de 30 deltagere i undersøgelsen var blevet oplyst om second opinion ordningen af sin behandlende læge.

- Vi er desværre bange for, at det er sådan fat i dag også. Sundhedsstyrelsen har tidligere lovet, at de ville lave en pjece om ordningen for at sikre, at patienterne ville blive informeret. Det er ikke sket endnu. Man kunne frygte, at det lave antal henvendelser i 2010 til panelet kan skyldes, at kræftpatienter rent faktisk ikke bliver informeret om muligheden, fastslår Leif Vestergaard Pedersen. (forts. side 17)

Fra rådgiverne fra Kræftens Bekæmpelses kræftlinje lyder det, at man ofte bliver kontaktet af patienter og pårørende, der søger information om ordningen, fordi de eksempelvis har læst om det på internettet.

Behandlet i udlandet uden at spørge først

Et helt andet problem er ifølge Leif Vestergaard Pedersen, at second opinion-panelet afviser at se på de sager, hvor patienten – fordi vedkommende ikke turde vente – selv har fundet en behandling i udlandet.

- Det bør ikke diskvalificere patienterne, at de handler på egen hånd. De er i en særdeles svær situation, når de tager til udlandet. Derfor bør panelet også kunne tage deres sager op, siger Leif Vestergaard Pedersen.

Få viden på www.cancerforsoeg.dk

Kræftens Bekæmpelse og Sammenslutningen af Kræftafdelinger har lavet en database for patienter, pårørende og sundhedspersonale med information om alle eksperimentelle kræftbehandlinger, som finder sted i Danmark.

Målet er at give kræftpatienter, læger og sygeplejersker adgang til den viden, der findes om eksperimentel kræftbehandling. En fuldt udbygget vidensbank vil rumme omkring 200 danske forsøgsprotokoller for kræftbehandling på de onkologiske, hæmatologiske, kirurgiske og børnekræftafdelinger.

- Vi håber, at databasen bliver en hjælp for alle, siger Leif Vestergaard Pedersen.

Eksperimentel behandling flere steder i Danmark

På Rigshospitalet, Herlev Hospital, Odense Universitetshospital, Vejle Sygehus, Århus Sygehus og Aalborg Sygehus kan man få eksperimentel behandling, som iværksættes i samråd med det second

af informationsmedarbejder Jytte Dreier

Se mere om emnet på nedenstående links

[www.cancerforsoeg.dk/Eksperimentel behandling](http://www.cancerforsoeg.dk/Eksperimentel%20behandling)

Artikel fra Kræftens behandlings Nyhedsbrev den 8. juni 2011

Redaktør
Anne Krogh Jensen

