

På pletten

Hypnoterapi

→ En effektiv terapiform

Modermærkekræft kan være arveligt

→ Flere arvelige genvarianter disponerer for modermærkekræft.

Immunterapi

→ En revolution i kræftbehandlingen, men nogle får bivirkninger



**Esben
Dalgaard**

"Gå til lægen med mistænkelige
modermærker"



På pletten

Kære læser,

AF BERIT JARMIN, REDAKTØR

→ Så er det næsten jul igen og dermed også tid til endnu en udgave af 'På pletten'.

I dette nummer kan du læse et interview med skuespilleren Esben Dalgaard, som tidligere på året blev diagnosticeret med udbredt modermærkekræft og nu er i behandling med immunterapi, som heldigvis lader til at have den ønskede effekt.

Han har siden han blev syg været åben og ærlig omkring sin sygdom i medierne. Og hans budskab er meget klart: Få nu undersøgt de modermærker, der ser mistænkelige ud.

At en kendt skuespiller stiller op og fortæller om sin modermærkekræft er guld værd i forhold til at skabe fokus på en sygdom, som der nok desværre er mange i befolkningen, som ikke helt kender alvoren af.

Du kan også læse om immunterapi, som har været – og er – en 'game changer' inden for behandlingen af modermærkekræft, men som også nu bliver brugt til andre kræfttyper med succes.

Hvor arveligt modermærkekræft er, og hvem der er i risikogruppe, kan du læse om på s. 18 og i Klummen kan du læse om PAMO's indsats for at ændre aldersgrænsen for solariebrug.

At få aldersgrænsen ændret til 18 år er en 'lavt hængende frugt' i forhold til at nedbringe antallet af modermærkekræfttilfælde betydeligt. Det vil PAMO arbejde videre på i det kommende år.

God læselyst



PAMO | 23 36 80 49

Netværksgrupper

Herning
Hillerød
København
Odense
Roskilde
Aabenrå
Aalborg
Aarhus



4 | Nyt fra bestyrelsen

Nyt fra bestyrelsen hvor PAMO har fået nyt domæne

6 | Fast indhold

Der er ting vi simpelt altid tager med i bladet
Hvilke faretegn kan modermærker have?

8 | Kort Sagt

Vi har samlet fire små historier med bl.a. to boganmeldelser.

10 | Immunterapi

En revolution i kræftbehandlingen, men nogle får bivirkninger

17 | De syv perler

Invitation til Temadag om et sundere liv

18 | Genetik

Vi ser på om modermærkekræft kan være arveligt

20 | Esben Dalgaard

Gå til lægen med dine mistænkelige modermærker

28 | Skjult modermærkekræft

Modermærkekræft opstår i sjældne tilfælde på slimhinderne rundt omkring på kroppen

28 | Det Alternative

Hypnoterapi kan mindske stress, angst, forbier og smerter

28 | Solarie

Opfølgning på PAMO's indsats for en 18 års aldersgrænse for solariebrug



På pletten

NR. 09 / Januar 2022
ISSN: 2446-4570

PAMO

www.pamo.info
T: 23 36 80 49
M: info@modermaerkekraeft.dk

CVR 32 11 31 33
Bank Nordea:
reg. 2294 konto 0723388155
MobilePay 29149

KONTAKT PÅ PLETTEN

tokeolsson@gmail.com

REDAKTØRGRUPPE, PAMO

Alan Wiingreen
Jef Holm-Hansen
Bodil Birkelund Pedersen

REDAKTØR

Berit Jarmin
Toke Thye Olsson

SKRIBENTER

Merete Schmiegelow
Berit Jarmin
Marianne Vestergaard
Cancer.dk
Frej Bramming
Alan Wiingreen

FOTO

Lars E. Andreasen
Berit Jarmin
Shutterstock
Pexels

LAYOUT/ILLUSTRATIONER

Selvskab

PÅ FORSIDEN

Esben Dalgaard,
Foto: Lars E. Andreasen



Nyt fra bestyrelsen

AF MERETE SCHMIEGELOW, FORMAND

I forrige nummer af På pletten, nummer otte, havde jeg fokus på Patientforeningen Modernærkekræft's (PAMO's) mål, nuværende medlemsaktiviteter og projekter. Nedenfor kan du læse mere om, hvad der er sket siden sidste "På pletten".

Vi har en pæn medlemsfremgang. Jo flere medlemmer – jo flere aktiviteter. Ved et medlemskab får du:

- ▶ "På pletten" i fuld elektronisk og papir format
- ▶ Frit medlem af vores fysiske og online netværksmøder
Fri adgang til vores online foredrag og
- ▶ stærkt reduceret pris for vores fysiske medlemsarrangementer, som er med til at holde dig med data dokumenteret viden inden for alle områder relevante for MMK patienter og deres pårørende
- ▶ Fri adgang til al dokumentation på PAMOs hjemmeside
- ▶ Stemmeret på Generalforsamlingen – den næst bliver 27. marts 2022 i Odense. Mulighed for online deltagelse undersøges. Nærmere følger
- ▶ Valgbarhed til PAMO-bestyrelse

Dit medlemskab vil støtte dig og dine og andre med MMK inde på livet.

MEMLEMSAKTIVITETER SIDEN SIDST:

Vi vil gerne sige tak til alle jer, der svarede på vores spørgeskemaundersøgelse om kendskab til Patientforeningen. Svarene viste, at den retning, som vi præsenterede i forrige nummer af "På pletten" vil fortsætte.

Har du ideer til nye eller ændrede medlemsaktiviteter må du endelig skrive til vores fælles mail adresse: info@modermaerkekraeft.dk eller ringe til formanden på +45 23368049. Telefonen er endvidere altid åben for en snak, information og vejledning.

Vi havde en fantastisk weekend i Middelfart til vores Nationale Modernærkekræftdage. Også reflekteret i de mange og gode tilbagemeldinger. 78 patienter og deres pårørende deltog. Stort tak til alles positive bidrag.

Planlægningen af både fysiske og online netværksmøder er startet op – se www.pamo.info under arrangementer og meld dig til!

Her finder du også andre aktiviteter, så snart de er klar for tilmelding. Det månedlige nyhedsbrev vil specifikt informere herom.

PAMO har fået et ekstra domæne til vores hjemmeside, som er lettere at huske: www.pamo.info



PAMO og medlemskab

Vi er i skrivende gang med at omlægge muligheder for medlemskab af PAMO.

Ud over det "normale" medlemskab som patient eller pårørende, vil vi også tilbyde "støttemedlemskab" – både personligt og firmabaseret.

Mere information om forskellige medlemskaber vil fremgå af et af vores månedsnhedsbreve og på vores hjemmeside

Hvem er Patientforeningen
Modermærkekræft, og
hvad er vores fokus?

Patientforeningen Modermærkekræft (PAMO) vil fortsætte sin linje i henhold til sit formål:

At være en landsdækkende forening for modermærkekræftpatienter og deres pårørende. Vores vigtigste opgave er at forbedre forholdene for modermærkekræftpatienter, at øve indflydelse på forhindring af modermærkekræft, samt at skabe et netværk, hvor både patienter og deres pårørende kan få viden, støtte og vejledning.

Vores fokus er således uændret: medlemmerne og indflydelse på bedre forebyggelse, tidlig diagnosticering, behandling og opfølgning til gavn for patienterne.

Endvidere hører de langt færre patienter med Merkel Celle Karcinom Danmark under foreningen, da behandlingen af disse patienter i store træk er den samme som for Modermærkekræft patienter. Har du selv eller en pårørende interesse for, at foreningen styrker dette område, bedes du kontakte formanden på:

formand@modermaerkekraeft.dk

Tillidsfuld dialog er utrolig vigtig. Har du nogle ønsker for foreningen, så tøv ikke med at kontakte os:

info@modermaerkekraeft.dk

PAMO projekter siden sidst:

PAMOs bestyrelse er aktive i forskellige faglige og politiske opgaver for at medvirke til at forbedre forebyggelsen, behandlingen og opfølgningen af patienter med Modermærkekræft (MMK).

De nuværende overordnede projekter er beskrevet i forrige nummer af "På pletten", d.v.s. nummer otte. Udover disse har vi siden da to nyheder:



► Solarie projekt er et samarbejde mellem PAMO, Kræftens Bekæmpelse og Dansk Dermatologisk Selskab (Hudlæger). Formålet med projektet er at få en aldersgrænse på 18 år for at kunne gå i solarie. Vi har her i efteråret haft foretræde for Sundhedsudvalget under Folketinget. (I dette nummer af "På pletten" finder du en klumme herom).

► Blandt 85 Regionale Kliniske Kvalitets Databaser (RKK) Databaser er den ene omkring opfølgning af MMK i forhold til de retningslinjer, som forefindes på området. Styringen af dette sker ved hjælp af RKK programmet (RKKP). En gang om året udarbejdes en årsrapport. Den seneste blev publiceret i eftersommeren 2021 og dækker 2020. Er der regioner, som ikke har en tilfredsstillende kvalitet i henhold til retningslinjerne inden for området får de et fokus for forbedringer. Inden for MMK ser det godt ud på tværs af landets fem regioner. PAMO har to patientrepræsentanter i databasegruppen for MMK. RKKP har netop afholdt deres første konference med alle interessentrepræsentanterne. 650 fra forskellige involverede faggrupper var til stede med stor entusiasme. Et af de nyere fokusområder er at få målt livskvaliteten for patienterne på en standardiseret måde som en vigtigt måleparameter. PAMO havde været repræsenteret i programkomiteen for denne succesfulde konference og håber på, at flere patienter inviteres med i 2022.



Huden og UV-stråling

AF: CANCER.DK

Modermærkekræft skyldes primært UV-stråling. Risikoen for at udvikle modermærkekræft stiger med antallet af solskoldninger og mængden af UV-stråling, man udsættes for gennem livet -fra både den naturlige sol og solarium. Derfor kan 9 ud af 10 tilfælde af modermærkekræft forebygges, hvis vi tænker os om, når vi er i solen og lader være med at benytte solarie.

UV-INDEKSET, ÅRSTID OG TIDSPUNKT PÅ DAGEN

Graden af UV-stråling afhænger af både skydække, ozonlagets tykkelse, solens stilling på himlen, partikler i luften m.m. Når UV-indekset er tre eller højere, anbefaler Kræftens Bekæmpelse og TrygFondens Solkampagne, at man beskytter sig i solen. I Danmark er det typisk i tidsrummet mellem kl. 12 & 15 fra april til september måned, at UV-indekset ligger højt, og hvor det er vigtigt at solbeskytte sig. Når UV-indekset er under 3, som det typisk vil være i vintermånederne i Danmark, kan man nyde solen uden særlig beskyttelse. For finde ud af præcist, hvad UV-indekset er, anbefaler Kræftens Bekæmpelse at downloade UV-appen 'UV-indeks', hvor du også kan finde solråd i forhold til din hudtype. Alternativt kan du besøge hjemmesiden

www.uv-indekset.

Sådan undersøger du dig selv

BAKSPEJLS-METODEN

Modermærker kan skjule sig alle steder på kroppen. Undersøg derfor din krop systematisk og brug spejle til at se ryg, baglår og andre steder du ellers ikke kan se.

HÅRBUND NEGLE OG FODSÅLER

Det er også en god ide at få din partner eller ven til at hjælpe dig med at tjekke de svære områder - f.eks. hårbund. Og husk at modermærker også kan forekomme under negle og fodsålerne.

TAG BILLEDER

Tag billeder af dig selv og nærbilleder af modermærker, der er uregelmæssige. Læg en lineal ved siden af modermærket, så billedet viser, hvor stort det er. Gem billederne til næste gang, du skal tjekke din hud. En App. kan hjælpe dig med at sammenligne modermærker på billeder. Den kan downloades på www.miiskin.com

HUSK DINE MÆRKEDAGE

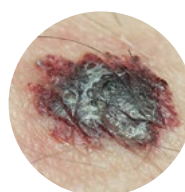
Det er let at glemme at tjekke sine modermærker i en travl hverdag. Derfor er det smart at bestemme sig for nogle "mærkedage", så du bliver mindet om, at nu er det tid til et tjek – enten af dig selv eller af din hudlæge.

Uanset hvem du er, skal du tjekke dine mærker og hudlæger anbefaler at man tjekker sine modermærker ca. hver tredje måned.

For mere info: www.tjekmærkerne.nu

Det skal du holde øje med

ABCDE - symptomer på modermærkekræft



A - ASYMMETRY:

Et sygt modermærke vil ofte være asymmetrisk



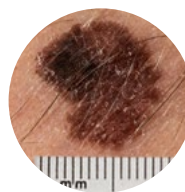
B - BORDER (KANT)

Et modermærke med ujævne eller takkede kanter er mistænkeligt



C - COLOUR (FARVE)

Et modermærke, der har mere end én farve er mistænkeligt



D - DIAMETER

Hvis modermærket er større end 6 mm i diameter, skal du være særligt opmærksom på ændringer



E - EVOLVING (UDVIKLING)

Hvis et modermærke pludseligt vokser og/eller får nogle af de nævnte ændringer, er det ikke normalt



KORT SAGT

AF BERIT JARMIN

Professor på DTU udvikler ny skanningsmetode til at afsløre kræftcellers udvikling

► Hvor hurtigt udvikler aggressiv kræft sig hos patienter? Det kan være svært at afgøre med almindelige MR – skanninger. Men ved at forstærke MR-skannerens signaler 10-20.000 gange er det muligt at følge de enkelte cellers stofskifte og dermed se deres udvikling.

Metoden er udviklet af professor Jan Henrik Ardenkjær-Larsen fra DTU Sundhedsteknologi og bliver kaldt Hyperpolariseret MR (hyperpolarized magnetic resonans imaging) og spås et kæmpe potentiale for fremtidens kræftbehandling.

Hyperpolariseret MR går mere præcist ud på, at man magnetiserer et sporstof ved hjælp af hyperpolarisering. Når det magnetiske sporstof sprøjtes ind i patienten, optager kroppens celler det

og kræftceller, som har et højt stofskifte, vil blive afsløret på billederne.

Metoden vil på et tidligt stadie kunne afsløre om en behandling virker og i nogle tilfælde erstatte biopsier. Men behandlingen har endnu sine begrænsninger: Produktionen af kontraststoffet skal ske umiddelbart inden injektionen i patienten pga. stoffets korte holdbarhed og skal derfor gøres i en særlig maskine (som Jan Henrik Ardenkjær-Larsen har opfundet). Sådanne har de indtil videre kun på Skejby og Rigshospitalet og i udlandet.

Hyperpolariseret MR er blevet afprøvet på patienter, og forskerne er nu ved at dokumentere effektiviteten.

(kilde: www.healthtech.dtu.dk)



Inge Marie Svane modtog Marie & August Krogh Prisen 2021

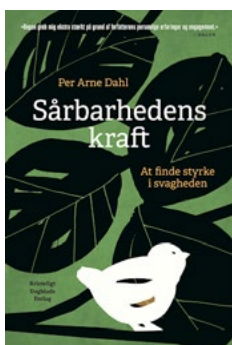
► Professor i klinisk cancer immunterapi og leder af det translationelle Forskningscenter Center for Cancer Immunterapi (CCIT), Inge Marie Svane modtog i juni Marie & August Krogh Prisen 2021, som hvert år tildeles en fremragende dansk, sundhedsvidenskabelig forsker.

På CCIT-DK forskes i samspillet mellem kræft og immunsystem og det er det eneste sted i Danmark, hvor der udføres T-celle-terapi.

Foruden at lede CCIT-DK på Herlev Hospital er Inge Marie Svane ansvarlig for den østdanske behandling af alvorlig modermærkekræft. Hun er desuden en efterspurgt formidler og medlem af den videnskabelige komite i det europæiske onkologiske selskab ESMO.

Gennem sin karriere har Inge Marie Svane modtaget flere forskellige priser, bl.a. fra Kræftens Bekæmpelse.

(kilde: Herlev/Gentofte Hospital)



Sårbarhedens Kraft

– at finde styrke i svagheden

► I et 'vind eller forsvind' samfund, hvor hajer kan lugte blod, og går til angreb på den sårede, kan det være svært at vise sin sårbarhed. Den sårbarhed, som opstår, når vi får hug af livet – bliver syge, skilt, mister en pårørende eller et arbejde.

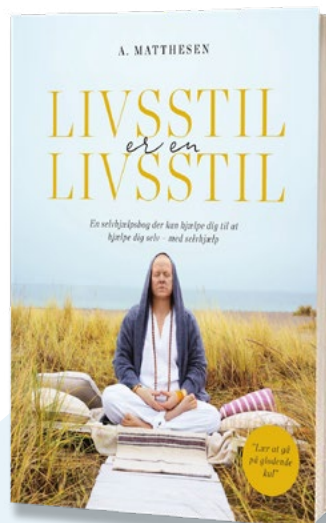
I en kultur hvor det nærmest er skammeligt ikke at være på toppen hele tiden, har sårbarheden trange kår, og det giver psykisk mistrivsel og hindrer os i at udvikle os og finde fornyet styrke.

Det kender forfatteren og tidligere norske biskop Per Arne Dahl både fra andre og sig selv. I mange år har han arbejdet som sjælesørger og præst, og da han en sommerdag for seks år siden vågnede op med tinnitus og et døvt øre (han havde fået sygdommen 'Sudden deafness'), måtte han forholde sig til det, som han selv havde prædikeret for de søgne børn, som han havde forsøgt at hjælpe igennem årene.

'Sårbarhedens Kraft' handler om de følelser og tanker, som opstår når man bliver syg, ikke kan passe sit arbejde og pludselig må se sig selv i andet lys, og hvordan det (ikke) harmonerer med samfundets normer.

Budskabet er, at et menneskeliv også rummer skuffelser og smerte, og at vi ved at acceptere det – med hjælp fra det kristne budskab – kan få et mere helt og balanceret liv. Fælleskab, forbundethed og åbenhed er nøglen. Og vi kan finde trøst i, at Gud elsker os, før vi er nogen eller noget.

Per Arne Dahl: Sårbarhedens Kraft – At finde styrke i svagheden
Kristeligt Dagblads Forlag (2020)



Livsstil er en Livsstil

– en selvhjælpsbog, der kan hjælpe dig med at hjælpe dig selv med selvhjælp

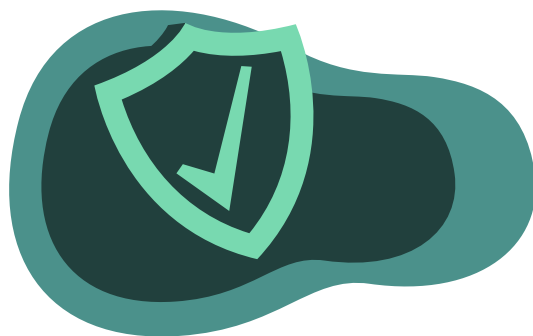
► Hvis man trænger til at læse noget, der får én til at grine, er Anders Matthesens nye 'selvhjælpsbog' 'Livsstil er en Livstil' et bud på en god bog.

Selvhjælpsbog står i citationstegn, fordi det er satire over selvhjælpsbøger, som tager mere og mere hyldeplads i bogreolerne i det danske hjem. Og en satire over alle de nemme løsninger medierne flyder over med, når det kommer til at ansvise, hvordan man får det ultimative sunde og lykkelige liv.

Det er A. Matthesen, som er hans alter-ego, der har skrevet bogen. Han præsenterer sig selv som livsstilscoach, first mover, selvhjælpseguru, ernæringsekspert, krystalhealer, hestehvisker og meget mere og har nogle håndfaste, praktiske råd til hvordan man lever sit liv, som man har det bedst med – om man så trænger til at tabe 30 kg., ser Netflix i sengen eller giver efter for sit begær bare fordi, det føles godt. Som der står på bogen første side "Livet er som æske chokolade. Det feder og giver skyldfølelse, men det er lækkert, mens det står på".

A Matthesen: Livsstil er en Livsstil – en selvhjælpsbog, der kan hjælpe dig med at hjælpe dig selv med selvhjælp, Gyldendal (2021)





Immunterapi

En revolution i kræftbehandlingen,
men nogle får bivirkninger

De seneste år har immunterapien fundet sin plads som en ny og vigtig søjle i behandlingen af kræft. I stedet for at rette behandlingen direkte mod kræftcellerne, hjælper immunterapien kroppens immunforsvar til at bekæmpe dem. Immunterapien har givet nye behandlingsmuligheder for en stor gruppe kræftpatienter, men der kan også være bivirkninger.

AF: MARIANNE VESTERGAARD, CANCER.DK

GRAFIK: MARIA DARING HACK, CANCER.DK

Immunterapi er en ret ny måde at bekæmpe kræft på. Hvor kemoterapi og strålebehandling har til formål direkte at slå kræftcellerne ihjel, går immunterapi ud på at hjælpe patientens eget immunforsvar til at bekæmpe kræften.

Immunterapi dækker over flere forskellige metoder og lægemidler. Men når man igen og igen hører om nye gennembrud, skyldes det især en gruppe af lægemidler, som kaldes immunregulerende antistoffer eller checkpointhæmmere. De har en evne til at aktivere kroppens immunforsvar, så det kan bekæmpe kræften.

”De immunregulerende antistoffer er blevet et standardiseret behandlingsprincip ligesom strålebehandling og kemoterapi. Patienter med modermærkekræft har været de første, der fik gavn af immunterapi, men i dag findes der behandlinger med immunterapi til en række kræftformer,” fortæller overlæge og professor Inge Marie Svane, der er ekspert i immunterapi og leder af Nationalt Center for Cancer Immunterapi. ▶

FAKTA

Sådan arbejder immunregulerende antistoffer

De immunregulerende antistoffer, som er nævnt i artiklen, kaldes også checkpointhæmmere. De har en evne til at åbne op for immunforsvaret igen, efter at kræftcellerne ellers har slukket det. De ophæver nogle blokeringer – eller 'bremseklodser', der forhindrer immunsystemet i at arbejde.

- ▶ **Ipilimumab (Yervoy)** virker ved at blokere et immunhæmmende protein kaldet CTLA4. Det er godkendt til behandling af modermærkekræft med spredning, mens **pembrolizumab (Keytruda)** og **nivolumab (Opdivo)** blokerer en PD1-receptor, som forhindrer kroppens naturlige immunforsvar med T-celler i at genkende og bekæmpe kræftcellerne.
- ▶ Checkpointhæmmerne bruges i behandlingen af en række forskellige kræftformer: **Pembrolizumab** er godkendt til behandling af modermærkekræft med spredning samt visse former for lungekræft, lymfeknudekræft (Hodgkins lymfom), blærekræft, nyrekræft, visse former for hoved-halskræft og visse former for kræft i tyk- og endetarmen. Nivolumab er godkendt til behandling af modermærkekræft, nyrekræft og visse former for lungekræft.
- ▶ I 2018 fik de to videnskabsmænd, der har opdaget disse checkpointhæmmere, Nobelprisen i medicin. Det er henholdsvis den amerikanske immunolog James P. Allison, som opdagede CTLA4-receptoren, og japaneren Tasuku Honjo, der opdagede PD1-receptoren.

”Det har været en hel fantastisk udvikling at være med i ...

- Inge Marie Svane

”Det har været en hel fantastisk udvikling at være med i, både at vi har fået nogle lægemidler, som kan gøre nogle meget syge mennesker kræftfri, og senest at to af dem også er godkendt som forebyggende behandling til patienter, der er blevet opereret for modermærkekræft. I dag handler meget af vores forskning om at forbedre behandlingen med de immunregulerende antistoffer og give flere patientgrupper adgang til den,” siger Inge Marie Svane.

DE STORE GENNEMBRUD

Det første store gennembrud skete med stoffet ipilimumab, som i dag er standardbehandling ved modermærkekræft med spredning. Dernæst kom stofferne nivolumab og pembrolizumab, som er godkendt til behandling af flere forskellige former for kræft.



For to år siden blev to af stofferne, nivolumab og pembrolizumab, desuden godkendt til forebyggende behandling mod modermærkekræft. Det vil sige, at patienter efter en operation for modermærkekræft og med spredning til lymferne i dag kan få lægemidlerne for at forebygge, at modermærkekræften vender tilbage. Samme princip som man kender fra andre kræftformer, hvor der nogle gange gives forebyggende kemoterapi efter en operation.

Det er ifølge Inge Marie Svane det største gennembrud inden for behandlingen med immunterapi de seneste år.

”Også her var patienter med modermærkekræft de første, som behandlingen blev godkendt til. Men der er undersøgelser på vej, der vil vise, om immunterapi også kan bruges som forebyggende behandling ved andre kræftformer,” fortæller Inge Marie Svane.

BIVIRKNINGER

Men træerne vokser ikke ind i himlen. Når der sættes turbo på immunforsvaret, kan der opstå bivirkninger.

Det første stof, der blev godkendt til behandling af modermærkekræft med spredning, ipilimumab, virker på 15-20 pct. af patienterne. 20-25 pct. får alvorlige bivirkninger.

De to næste stoffer, nivolumab og pembrolizumab virker på 30-35 pct. af patienterne. Her er det kun 5-7 pct., der får alvorlige bivirkninger.

Den mest effektive behandling er en kombination af ipilimumab og nivolumab. Kombinationen af de to midler virker på hele 60 pct. af patienter med modermærkekræft med spredning. Til gengæld giver den også alvorlige bivirkninger hos godt halvdelen.



”Og da der er flere patientgrupper, der får kombinationsbehandlingen, vil der formentlig også blive flere, der får bivirkninger,” siger Inge Marie Svane.

”Immunterapien skal angribe kræften, men nogle gange angriber den også det raske væv, og så opstår der bivirkninger. Hos de fleste kan vi behandle det væk, men nogle få patienter får desværre kroniske sygdomme som følge af immunterapien. Det kan for eksempel være diabetes,” forklarer hun.

IMMUNTOX

Bivirkninger er således et vigtigt opmærksomhedsområde inden for immunterapi, og i 2020 åbnede Nationalt Center for Cancer Immunterapi i samarbejde med kræftafdelingen på Herlev Hospital en særlig bivirkningsenhed, Immuntox, hvor man årligt regner med at følge omkring 250 patienter, som har bivirkninger til immunterapi. Målet er at hjælpe patienterne bedst muligt med deres bivirkninger – og at skaffe mere viden gennem forskning.

Immuntox Enheden er i første omgang kun for hospitalets egne kræftpatienter, som kommer fra Region Hovedstaden og Region Sjælland.

”Bivirkningerne er meget belastende for patienterne, og derfor er det også vigtigt at afhjælpe dem og forebygge, at de bliver kroniske,” fortæller Inge Marie Svane.

Da immunterapi påvirker immunsystemet, kan bivirkningerne opstå mange steder i kroppen.

”Det kan være diarré og irritation i tyktarmen med symptomer, der ligner dem, man kender fra sygdommen colitis ulcerosa. Ofte har bivirkningerne ligheder med inflammatoriske sygdomme og kan behandles med binyrebarkhormon,” forklarer hun. ”Der er også nogle få patienter, hvor immunterapien påvirker spytkirtlerne, så patienterne producerer mindre spyt og lider af mundtørhed. Det kan både give huller i tænderne og påvirke livskvaliteten, fordi det er så generende,” fortæller Inge Marie Svane.

BIVIRKNINGER HOS PATIENTER I FOREBYGGENDE BEHANDLING

Særligt når immunterapien bruges forebyggende, er det vigtigt at være opmærksom på bivirkningerne. Inge Marie Svane fremhæver derfor et forskningsprojekt, der er støttet af Kræftens Bekæmpelse, blandt de patienter, der får immunterapi som forebyggende behandling efter en operation for modermærkekræft.

I forskningsprojektet registreres alle de bivirkninger, som patienterne oplever, og de udfylder spørgeskemaer med spørgsmål om bl.a. livskvalitet.

”Det er jo mennesker, som i princippet er raske, når de kommer til os, fordi kræften er fjernet ved en operation. Den forebyggende behandling kan halvere deres risiko for, at kræften vender tilbage, men spørgsmålet er jo stadig, hvor mange bivirkninger denne gruppe patienter skal tåle, fordi de jo netop ikke er syge længere. Det er derfor meget vigtigt at få mere viden om denne gruppe og de bivirkninger, de får, og i sidste ende at udvikle nogle gode guidelines for behandlingen,” siger Inge Marie Svane.

”Immunterapi er ikke en vidunderbehandling, og størstedelen af patienterne har stadig ikke gavn af den. Men der er patienter med spredt kræft, der bliver kræftfri på grund af immunterapi, og gradvist udvikler vi behandlingerne, så vi en dag forhåbentlig har et tilbud til alle kræftpatienter, og samtidig gør vi, hvad vi kan for at afhjælpe bivirkningerne. Det er en udvikling, der sker gennem forskning, og derfor er forskningen så vigtig,” siger Inge Marie Svane.

FAKTA

Flere former for immunterapi

Immunterapi dækker over flere forskellige lægemidler og metoder. Artiklen omhandler først og fremmest de immunregulerende antistoffer. Læs her om andre former for immunterapi:



Cytokiner

Cytokiner er signalstoffer, der fungerer som lokal kommunikation mellem cellerne, når kroppen har brug for en aktivering af immunforsvaret – f.eks. i forbindelse med en infektion.

I Danmark anvendes cytokinerne interleukin-2 og interferon i sjældne tilfælde i standardbehandlingen af modermærkekræft (høj dosis) og nyrekræft med spredning (lav dosis).



T-celleterapi

Ved T-celleterapi henter lægerne immunsystemets T-celler ud af patientens kræftsvulst og opformerer dem i laboratoriet. Derefter slås patientens øvrige immunforsvar ned med kemoterapi og de opformede T-celler sendes tilbage i patienten, hvor de som en hær af soldater skal bekæmpe kræften. T-celleterapi er en forsøgsbehandling, som har vist gode resultater hos patienter med modermærkekræft med spredning, og bliver også afprøvet i forsøg på andre former for kræft.



Behandelende kræftvacciner

Målet med behandelende kræftvacciner er at gøre immunforsvaret i stand til at genkende kræftceller og derefter hurtigt og effektivt dræbe dem. Forskere er ved at udvikle forskellige slags kræftvacciner.

Vaccinerne er indholdsmæssigt opbygget på forskellige måder. Uanset typen indsprøjtes vaccinen oftest i eller under huden.

Forskere ved Nationalt Center for Cancer Immunoterapi har udviklet en behandelende kræftvaccine, der i kombination med nivolumab viste lovende resultater i det første forsøg på modermærkekræftpatienter.

CAR-T-celleterapi

'Chimeric Antigen Receptor-terapi eller CAR-T-celle-terapi er en metode, hvor patienter får en indsprøjtning med T-celler fra deres eget immunsystem. T-cellerne er forinden blevet genmanipuleret, så de kan genkende og ødelægge de kræftceller, der er i blodet. Behandlingen tager 30 minutter og gives kun en gang.

Metoden har vist fantastiske resultater i amerikanske forsøg for patienter med akut lymfatisk leukæmi (ALL), kronisk lymfatisk leukæmi (CLL) og Non-Hodgkin lymfom. Nationalt Center for Cancer Immunoterapi gør i øjeblikket de første forberedelser til at etablere forsøgsbehandling med CAR-terapi i samarbejde med Rigshospitalets Børneonkologiske og hæmatologiske afdeling.

Læs mere på cancer.dk/immunoterapi





PATIENTER I DEN VIRKELIGE VERDEN

Patienter med modermærkekræft med spredning var de første til at få gavn af immunterapi, og professor Inge Marie Svane og hendes fagfæller inden for behandling af modermærkekræft har igangsat ni forskningsprojekter på baggrund af data fra Danish Metastatic Melanoma Database (DAMMED). Databasen omfatter data for 4.000 patienter med modermærkekræft med spredning og i alt 7.000 behandlingsforløb.

Denne forskning har blandt andet vist, at færre end halvdelen af de patienter, der behandles i den kliniske hverdag, såkaldte real world patients, er repræsenteret i lægemiddelindustriens forsøg, det vil sige helt almindelige patienter som dem, der oftest skal modtage kræftbehandling.

”Lægemiddelindustrien har ofte så mange kriterier, som patienterne skal leve op til for at deltage i lægemiddelforsøg, og vi ved ikke nok om, hvordan medicinen virker på de patienter, vi behandler i vores kliniske virkelighed. Der mangler også typisk ældre patienter i industriens kliniske forsøg, og derfor har vi lavet et andet studie, der viser, at ældre mennesker også kan tåle at få immunterapi, og at de har mindst lige så god chance for effekt,” fortæller Inge Marie Svane.



KRÆFTENS BEKÆMPELSE STØTTER FORSKNINGEN

Kræftens Bekæmpelse har støttet forskning i immunterapi og kræft med ca. 95 mio. kr. Beløbet indeholder blandt andet 8 mio. kr. fra Knæk Cancer 2017 til etableringen af det nationale forskningscenter, Nationalt Center for Cancer Immunterapi.

Derudover er der givet støtte til en række forskellige projekter, der forsker i nye metoder og behandlinger med immunterapi, f.eks. i kombination med andre behandlingsformer.



PAMO 

INVITATION TIL TEMADAG OM
ET SUNDERE LIV VED HJÆLP AF



DE SYV PERLER



På denne temadag får du ikke bare viden om, hvad der er fup og fakta, men også en direkte oplevelse af alt det, du selv kan gøre for at blive sundere, som et led i generel forebyggelse og behandling af alle typer kræftsygdomme, overordnet set. Det bliver en oplevelsesdag med fokus på to områder:

1. At styrke immunforsvaret og
2. At øge mængden af antioxidanter (dæmpe dannelsen af frie iltradikaler).

Det gør vi alt sammen via de syv perler, en evidensbaseret tilgang.

DET VIL DU FÅ

- ▶ **Teori:** En teoretisk viden om de syv perler til komme i balance, både fysisk og mentalt
- ▶ **Praksis:** En direkte oplevelse af de syv perler, fordi vi prøver det hele af i praksis denne forårsdag
- ▶ **Hvornår:** søndag den 24. april 2022 kl. 9.30-17:00.
- ▶ **Hvor:** Mødecenter Odin Havnepark, Lumbyvej 11, 5000 Odense
- ▶ **Deltagerpris:** Medlemmer af PAMO: 100 kr. og ikke-medlemmer 500 kr. (Transport for egen regning.)
- ▶ **Tilmelding:** Gerne snarest - men senest 1. marts 2022 via www.PAMO.info/arrangementer. Der er allerede overvældende interesse for temadagen, så det bliver først til mølle. Man er først sikret en plads, når deltagergebyr er indbetalt.



OM DAGENS OPLÆGSHOLDER

For læge **Charlotte Bech** er det lige så naturligt at behandle med den gængse lægefaglige behandling som at supplere med naturlige metoder, som kost, motion og livsstil. Læge Charlotte Bech har forsket og arbejdet med forebyggelse af kræftsygdomme, såvel i Danmark som i USA og skrevet en større afhandling omkring det.

Det er en holistisk tilgang, hvor vi kommer hele vejen rundt for at få fysisk, mental og følelsesmæssig balance, så vi kan styrke kroppens egne indbyggede mekanismer for selv-reparation. Du lever et sundt liv, når din krop er rask og rørig, dit sind i balance, dit humør er højt, og din fordøjelse virker optimalt. Det er lige så vigtigt, at dit mind-set er sundt, som at kroppen er det.

Modermærkekræft kan være arveligt

Karin Wadt

Overlæge og Klinisk Lektor, Ph.d

Foto: Rigshospitalet



Flere arvelige genvarianter disponerer for modermærkekræft. I Danmark er det især varianter i to gener, som går igen i mange tilfælde af modermærkekræft. På Rigshospitalet forsøger man netop nu at kortlægge og orientere familiemedlemmer til patienter med arvelig modermærkekræft i hele landet.

AF BERIT JARMIN

Det er generne, som styrer aktiviteten i enhver af kroppens celler. Og ændringer i bare en lille del af et gen kan have store følger. Ændringerne kaldes sygdomsdisponerende genvarianter og kan nedarves fra forældre til barn.

Modermærkekræft er én af de kræfttyper, der kan have en arvelig, genetisk komponent. På Rigshospitalets Afdeling for Genetik forsker overlæge og Klinisk Lektor, Ph.d, Karin Wadt i modermærkekræft, gener og arvelighed.

Hun fortæller, at hos ca 5-10% af personer med modermærkekræft ses andre i familien med modermærkekræft.

”Er der mere end tre tilfælde af modermærkekræft i den samme gren af den nære familie, opfordrer vi folk til at være mere opmærksomme og blive tjekket hos hudlægen. Det samme er tilfældet, hvis én nær slægtninge i samme gren af familien bliver diagnosticeret med tre ’separate’ tilfælde af modermærkekræft, siger Karin Wadt.

Den nære familie i samme gren – også kaldet 1. grads slægtninge - betyder forældre, børn og søskende.





ISÆR TO GENER SPILLER EN ROLLE

Der er identificeret omkring syv gener, som disponerer for modermærkekræft og i tillæg til dem, er der en række tilstande og syndromer, som også øger risikoen for modermærkekræft (se boks).

”Nogle af genvarianterne disponerer for flere forskellige kræfttyper, men varianter i CDKN2A og CDK4 er unikke ved familiær modermærkekræft, og er dem som er skyld i de fleste arvelige tilfælde,” fortæller Karin Wadt.

Har man en variant i generne CDKN2A og CDK4 har man 50 – 60 % øget risiko for at udvikle modermærkekræft, hvis man er lys i huden og 10 – 20% risiko, hvis man er mørk.

Et andet gen - MC1R - spiller en rolle for pigmentering og er det, der gør nogle mennesker rødhårede. Risikoen er øget med to til fire gange og er forbundet med, at man har en lys hud, der nemt bliver solskoldet, hvis man har genet.

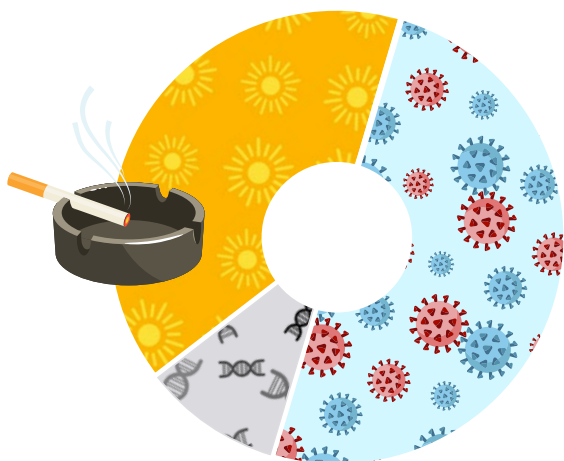
”Man kan også bære genet uden at være rødhåret. Vi kalder det ’undercover red skin’, og så har man også øget risiko for modermærkekræft,” fortæller Karin Wadt.

” Man kan også bære genet uden at være rødhåret. Vi kalder det ’undercover red skin’

Det er uvist, hvor mange mennesker der bærer genvarianterne CDKN2A og CDK4 på samme tid, men har man enten CDKN2A og MC1R eller CDK4 og MC1R kan ens risiko for arvelig modermærkekræft være helt oppe på 80-90 %.

Genvarianterne CDKN2A og CDK4 er dog ikke særligt udbredte og samlet set, er det få tilfælde af modermærkekræft i Danmark, som er arvelige.

”Men vi vil gerne opspore som mange som muligt, så derfor har alle, som har haft tre separate tilfælde af modermærkekræft, eller hvis der har været tre tilfælde i den nære familie mulighed for at blive henvist til genetisk rådgivning. I forbindelse med et forskningsprojekt, hvor vi forsøger at kortlægge genetikken har vi kontaktet folk i e-boks med henblik på, om de vil medvirke i projektet,” slutter hun.



HVORFOR FÅR MAN KRÆFT?

Cirka 5 pct. af kræfttilfældene skyldes arv. Derudover kan årsagerne til, at mennesker udvikler kræft, findes i vores livsstil eller i miljøet. Oftest er der tale om et samspil mellem flere faktorer.

Kræft kan også opstå ved, at nogle af kroppens celler muterer af sig selv ved et uheld. Forskerne skønner, at:

- › **40 pct. af alle kræfttilfælde skyldes miljø eller livsstil** (f.eks. tobak, alkohol, sol og kemikalier)
- › **Op mod 50 pct. af alle kræfttilfælde skyldes spontane mutationer.**
- › **5-10 pct. af alle kræfttilfælde skyldes nedarvede mutationer.**

kilde: cancer.dk

FEJL I BRAF – GENET

Er du blevet diagnosticeret med modermærkekræft, har du sikker stiftet bekendtskab med ordet BRAF-mutation. Det drejer sig om en fejl i genet for den såkaldte BRAF kinase, som er et protein, der får celler til at vokse og dele sig. En BRAF- mutation opstår spontant og er ikke arveligt. Ca. 50 % af patienter med modermærkekræft har mutationen. Har du en fejl i genet, betyder det, at cellen deler sig mere ukontrolleret og dermed fremmer udvikling af kræften.



Disse arvelige tilstande/sygdomme giver let øget risiko for modermærkekræft:

- › **Arvelig bryst- og æggestokkræft**
(især ved varianter i genet BRCA2)
- › **Li-Fraumeni syndrom**
- › **Xeroderma pigmentosum**
- › **Albinisme**
- › **Cowdens syndrom**
- › **Retinoblastom**

Li-Fraumeni syndrom er en sjælden arvelig tilstand, og skyldes som regel en genvariant i genet TP53. Familier med Li-Fraumeni har en øget risiko for at udvikle en række kræftsygdomme, som ofte opstår før 30-årsalderen. De hyppigste kræftsygdomme er brystkræft, knogle- og bløddelssarkomer, hjernetumorer, kræft i binyrebarken og leukæmi. Lungekræft ses også - dog meget sjældent.

Studier af mennesker med Parkinsons sygdom viser desuden, at de kan have en øget risiko for at udvikle modermærkekræft sammenlignet med mennesker, som ikke har Parkinsons sygdom. Forskerne ved ikke med sikkerhed, om det skyldes Parkinsons sygdom eller lægemidlerne, der anvendes til behandling af Parkinsons sygdom, men den øgede risiko skyldes formentlig selve sygdommen.

kilde: cancer.dk

• ESBEN DALGAARD •



Kræftramte Esben Dalgaard:

Gå til lægen med mistænkelige modermærker

Skuespiller Esben Dalgaard havde modermærkekræft i 2012 og blev erklæret kræftfri. Men nu er kræften vendt tilbage og har spredt sig. Den 45-årige familiefar opfordrer andre til at holde øje med modermærker og gå til lægen ved mindste mistanke. Og midt i den svære situation holder han fast i at leve livet - på godt og ondt.

AF FREJ BRAMMING. REDIGERET AF BERIT JARMIN

FOTO: LARS E. ANDREASEN, STINNA SKRIVERGAARD OG PRIVAT

"Det er en alvorlig besked, jeg har at give dig," siger lægen og ser på Esben Dalgaard, der har taget plads over for hende i et hvidt lokale på Hvidovre Hospital. "Du kigger nok ind i en ikke alt for lang fremtid," lyder beskeden til den 45-årige skuespiller og far til to.

Esbens modermærkekræft har spredt sig til store dele af kroppen, og lægen forsøger at forklare, hvor fremskreden hans sygdom er, og hvad der videre skal ske.

I parkeringskælderen under hospitalet forsøger han få minutter senere at begribe den besked, han lige har fået.

"Jeg var meget fattet under konsultationen, men da jeg forlod værelset, blev jeg helt i tvivl, om jeg havde hørt rigtigt. Det var nok en form for choktilstand.

Da jeg satte mig ind min bil et kvarter senere, var mit liv fuldstændigt forandret, for jeg havde lige modtaget en dødsdom," siger han.

FÅ DET TJEKKET

I 2012 blev Esben Dalgaard første gang diagnosticeret med modermærkekræft. Han bliver behandlet, og de næste mange år mærker han ikke noget til kræften. Indtil foråret 2021, hvor Esben opdager knuder flere steder i kroppen.

Han får foretaget et hav af prøver og scanninger og bliver bedt om at møde op på hospitalet til en snak om resultaterne. Her får han besked om, at han har fremskreden kræft i ryggen, maven, halsen, brystet og flere steder i leveren. Formegentlig har kræften ligget latent i kroppen i alle årene siden første diagnose og har spredt sig gennem blodet.

» Jeg er desværre et levende eksempel på alvoren ved modermærkekræft

Ifølge lægerne er sygdommen med stor sandsynlighed opstået på grund af solskader, som Esben har fået som barn i en tid, hvor man ikke var ligeså opmærksom på skygge og solcreme, som man er i dag. Nu ønsker han at bruge sin stemme til at fortælle andre om alvoren ved modermærkekræft.

”Jeg elsker at arbejde, og arbejdet er på en måde også med til at holde mig rask mentalt...”

”Jeg er desværre et levende eksempel på alvoren ved modermærkekræft. Hvis min historie kan få flere til at gå til lægen og få tjekket et deformeret modermærke, fordi de kan se, at det kan udvikle sig til noget grimt, vil det være et meget værdifuldt resultat af nogle ulykkelige omstændigheder,” siger Esben Dalgaard, der kommer med en særlig opfordring til mænd fra sin egen generation.

”Det er statistisk set flest kvinder, der får modermærkekræft, men flest mænd dør af sygdommen, og det er jo helt vanvittigt. Jeg vil gerne opfordre mine kønsfæller, der tilsyneladende er lidt langsomme i optrækket, til at komme til lægen og få det tjekket. Jeg tilhører en generation, hvor en mand ikke så tit går til lægen, hvis noget gjorde ondt. Den forstokkede og livsfarlige opfattelse vil jeg gerne være med til at rykke.”

IMMUNTERAPI GIVER GRUND TIL OPTIMISME

Siden Esben Dalgaard modtog sin alvorlige diagnose, har han været i behandling med immunterapi, der skal få kroppens eget immunforsvar til at bekæmpe kræftcellerne. Lægerne betegner Esbens fremskredne sygdom som

uhelbredelig, men immunterapien kan i bedste fald slå en del af kræften ned og begrænse yderligere spredning.

En scanning har efter tre måneders immunterapi vist, at kræften er på tilbagetog, men at der også var som 'lyste op', og som skal undersøges nærmere. De foreløbige resultater giver ifølge lægerne anledning til optimisme,” siger han.

Immunterapien er et eksempel på et af de videnskabelige kvantespring, der senest er sket inden for kræftbehandlingen. Uden den forholdsvis nye behandlingsform ville Esben Dalgaard formentlig kun have omkring et år af sit liv tilbage, har læger fortalt ham. Men behandlingen er samtidig forbundet med alvorlige bivirkninger.

”Mit immunforsvar angriber både kræftceller og raske celler, og det kan jeg særligt mærke tre dage efter hver immunbehandling. Det er som om, at alt begynder at koge, og man kan tydeligt mærke, at der foregår en form for kamp i kroppen. Modermærkerne hæver op, det klør kraftigt, og jeg oplever en generel utilpashed, som minder lidt om at have tømmermænd,” siger han. Han er indtil videre kommet igennem behandlingen, uden alvorlige bivirkninger bortset fra en regnbuehindebetændelse i øjnene, som gjorde at lægerne måtte udskyde en behandling på et tidspunkt.

Fra tv-serien Hånd i hånd fra Viaplay





”Og så har jeg haft en blodprop i hoved-hals regionen, men det var på grund af kræften og ikke behandlingen,” tilføjer han.

ELSKER AT ARBEJDE

Trods en dagligdag med bivirkninger fra både immunterapien og kræftsygdommen, insisterer Esben Dalgaard på fortsat at passe sit arbejde som skuespiller. Han har tidligere medvirket i bl.a. Tinka, En fremmed flytter ind og Hånd i Hånd. Heldigvis er det muligt, fordi behandlingen hverken medfører dramatiske ændringer i vægt eller hårtab. Det ville være et stort problem, idet man som skuespiller lever af at bruge sit udseende, forklarer han.

”Jeg kunne godt forestille mig, at nogen med min bivirkningsgrad kunne have behov for at tage en sygedag i ny og næ, og det har jeg fuld forståelse for, men sådan har jeg det ikke. Jeg elsker at arbejde, og arbejdet er på en måde også med til at holde mig rask mentalt,” siger skuespilleren, der ved flere lejligheder har måtte fremvise lægeerklæringer for at dokumentere over for arbejdsgivere, at han trods sin diagnose er fuldt arbejdsdygtig.

”Når man arbejder på film og tv, skal man altid forsikres, så det er ret vigtigt, at jeg kan vise, at jeg sagtens kan arbejde. Ellers kan jeg komme til at stå i en situation, hvor ingen længere vil bruge mig, og så kommer jeg for alvor til at føle mig syg.”



DEN SVÆRE BESKED

I sommeren 2021 skulle Esben og Charlotte have lejet en autocamper i Tyskland og køre Europa rundt med pigerne. Den perfekte ferie i en coronatid, og familien havde glædet sig til et afbræk fra en hverdag præget af nedlukning, fjernundervisning, afstandskrav og møder på Teams.

Men de kommer aldrig afsted på den planlagte tur, for Esben skulle starte i immunbehandling for sin kræftsygdom, og derfor vil lægerne gerne have ham i nærheden af det danske sygehusvæsen, så Esben måtte både fortælle sine to børn, at han er alvorligt syg, og at alle planer for sommeren var ændret.

”Det var et helvede, men vi fik noget vejledning på Kræftafdelingen i Herlev, hvor vi fik at vide, at vi skulle være åbne og ærlige, fordi børn alligevel kan mærke, hvis der er noget galt. Min store datter skulle starte på efterskole, og jeg havde en naiv tro på, at vi måske kunne sende hende afsted uden at hun fik noget at vide, fordi det nok ville give hende et bedre og mere bekymringsfrit ophold. Men det kan man jo selvfølgelig ikke,” siger han og fortsætter:

”Jeg startede med at fortælle det til min store pige på 16, fordi hun med sin alder kan håndtere en lidt anderledes type information. Vi tudede og talte en

” Dagen jeg fik diagnosen kom jeg til at tænke på nogle af de film, hvor døende folk laver bucketlists...

masse om håbet og troen på, at jeg nok skal klare den. Bagefter talte jeg med min lille pige på en blidere og lidt anderledes måde, hvor jeg kom med lidt færre detaljer om selve sygdommen. For bedre at kunne tale om min diagnose bruger vi i familien en bjørn som metafor for sygdommen. Den er farlig, og kan slå én ihjel, men man kan også få den til at gå i hi, hvor den kan ligge og sove længe uden at true.”

LEVE LIVET MERE INTENST

Lige siden diagnosen blev stillet, har Esben været opsat på at bruge sin alvorlige kræftsygdom til noget konstruktivt, men det er ikke altid lige let, forklarer han.

”Dagen jeg fik diagnosen kom jeg til at tænke på nogle af de film, hvor døende folk laver bucketlists med ting, de gerne vil nå, inden de skal dø, og hvor de nyder livet helt vildt. Jeg blev sindssygt skuffet over, at jeg ikke bare kunne føle samme glæde og taknemmelighed over at være til,” siger Esben, der har brugt sygdommen som en anledning til at forsøge at nyde livet mere og bringe familien tættere sammen.

Han har siden, han blev syg været meget åben om sin sygdom i offentligheden og på de sociale medier, og han har opfordret andre til at få tjekket mærkerne. Det har gjort, at han fået hundredvis af beskeder fra folk.



”Flere har fortalt, at de har fået undersøgt et modermærke på grund af min historie, som der viste sig at være kræft i. På den måde er der også kommet mening i meningsløsheden, hvis man kan sige det sådan,” siger han og fortsætter; ”I min dejlige familie har vi helt bevidst valgt, at vi bliver nødt til at lade sygdomsforløbet lære os et eller andet. Vi forsøger på at leve livet mere intenst – og ikke nødvendigvis kun mere lykkeligt, men mere til stede sammen med hinanden. Det gælder også, når det hele er noget lort, når man har det dårligt, og når bilen ikke vil starte. Jeg forsøger ikke at lege en glad idiot, der ignorerer den alvorlige virkelighed, for man kan ikke være glad hele tiden. Men jeg forsøger at være mere til stede i livet på godt og ondt, og det har gjort en forskel.”

” Vi forsøger på at leve livet mere intenst – og ikke nødvendigvis kun mere lykkeligt, men mere til stede sammen med hinanden.



'Skjult' moder- mærke- kræft

Christian von Buchwald
Foto: Rigshospitalet

Modermærkekræft opstår i sjældne tilfælde på slimhinderne rundt omkring på kroppen, hvor det kan være svært at opdage. Behandlingen er kirurgi, stråler og i nogle tilfælde immunterapi

AF BERIT JARMIN

Der findes ikke nogle samlede tal i Danmark for, hvor ofte modermærkekræft i slimhinden opstår, men ifølge Lisbet Rosenkrantz Hölmich, Professor, overlæge, dr.med. og leder af Afdeling for Plastikkirurgi, Herlev og Gentofte Hospital, er der i runde tal ca. 20-30 tilfælde af mukosale melanomer om året. Det vil sige, at modermærkekræft i kroppens slimhinder udgør ca. 1-2 % af alle modermærkekræfttilfældene i Danmark.

De hyppigste former for mukosale melanomer er i næse- og bihuleslimhinderne, men sygdommens kan også opstå i øjets slimhinde og i endetarm/ endetarmsåbning og på kønsdelene og i meget sjældne tilfælde i mave-tarmkanalen.

ANDERLEDES END 'ALMINDELIG' MODERMÆRKEKRÆFT

Christian von Buchwald Professor i Øre-næse-halskirurgi på Rigshospitalet har mange års erfaring i at behandle patienter med mukosalt melanoma i hoved-hals regionen fortæller, at man i modsætning til modermærkekræft i huden ikke ved, hvorfor kræften opstår.

”Solskoldninger, som man skal passe på med i forhold til almindelig modermærkekræft er ikke årsagen,” fortæller Christian von Buchwald; ”Vi ved ikke noget endnu om risikofaktorerne andet

end, at alder er én af dem. De patienter vi ser hos os med mukosalt melanoma i næse, mund og svælg er gennemsnitlig 70-72 år gamle.”

SLIMHINDEN I ØJET

I mere sjældne tilfælde opstår der modermærkekræft i øjets slimhinde. Der er kun ca. fire tilfælde af den type kræft årligt i Danmark. Modermærkekræft i øjets slimhinder er ligesom på huden ofte en brun plet, som kommer pludseligt og ikke - som andre modermærker eller skønhedspletter - opstår i barndommen eller ungdommen. Det fortæller Peter Bjerre Toft dr.med. og overlæge på Rigshospitalets Øjenklinik.

”Modermærkekræft i øjets slimhinde er ekstremt sjældent og ses næsten kun hos voksne over 30 år,” fortæller han og fortsætter; ”Men vi ikke hvorfor den opstår andet end at solens stråler måske har en lille indflydelse.”

Behandlingen er kirurgi og frysebehandling (kryoterapi) eller lokal strålebehandling (brachyterapi) af området omkring kræftknuden. Ofte får man både frysebehandling og strålebehandling.

”Men prognosen for overlevelse er rigtig god, hvis man er så uheldig at få modermærkekræft i øjets slimhinde. Og de fleste lever videre uden varige mén,” siger Peter Bjerre Toft.

FLERE OVERLEVER EFTER TO ÅR

Bortset fra modermærkekræft i øjet er prognosen for mukosalt melanoma ikke lige så god som ved modermærkekræft i huden. Det hænger sammen med, at de kan være svære at opdage og kræften derfor har nået at sprede sig, inden patienten bliver behandlet, og at de ofte sidder steder, hvor det er svært at operere. Desuden responderer den type modermærkekræft ikke lige så godt på behandlingen som den i huden. Men ifølge Christian von Buchwald er overlevelsesraten for mukosale melanomer i hoved-hals regionen, hvor langt de fleste tilfælde sidder, blevet en hel del forbedret i de seneste år.

”De sidste 5-7 år er der sket meget med

behandlingen af mukosalt melanoma hos os. Vi er blevet mere ’aggressive’ i vores behandling, og der er kommet nyere behandlingsmetoder som immunterapi til. Nu lever langt de fleste to år efter diagnosen, hvor vi førhen måtte fortælle dem, at de nok ikke havde en lang fremtid,” siger Christian von Buchwald

DISSE SYMPTOMER SKAL DU HOLDE ØJE MED:

Mukosalt melanoma viser sig ofte, som en mørk og ujævn plamage på slimhinden. Hoved-hals mukosale melanomer opstår oftest i næsen eller i munden. Symptomerne kan være:

- › Hyppigt næseblod
- › Nedsat lugtesans
- › En plamage
- › Smerte og blødning i munden
- › Misfarvning
- › En knude
- › Et sår
- › Nedsat luftgennemstrømning/tæthed i næsen

Symptomer på vaginal mukosalt melanoma:

- › Unormalt udflåd og blødning
- › Kløe i vaginal-området
- › Problemer eller smerter, når man tisser
- › Forandring i afføringsfunktionen
- › En misfarvet knude eller plamage i det vaginale område

Symptomer på mukosalt melanoma i endetarmen:

- › Blødning
- › Smerter eller tryk i området
- › En knude, der stikker ud eller en hævelse
- › Forandring i afføringsmønster

Kilde: Cancer Treatment Centers of America

Hypnoterapi

- en effektiv terapiform

Hypnoterapi kan mindske stress, angst, forbier og smerter. Men det er vigtigt, at den bliver udført af en kvalificeret sundhedsprofessionel, hvis den skal have effekt.



AF BERIT JARMIN

Mange kræftpatienter oplever en usikkerhed og følelse af, at livet som man kender det er sårbart. Ventetider på scanningsvar, bivirkninger ved behandlingen og frygten for tilbagefald er alt sammen noget, der kan trigge stress, angst og søvnløse nætter. Derfor kan det være nødvendigt med hjælp i form af terapi. En effektiv terapiform er hypnoterapi, hvor man bliver hypnotiseret ind i en trancetilstand og modtager terapi imens.

HYPNOSE - KONCENTRERET OPMÆRKSOMHED

Hypnose har igennem tiden fået et lidt 'mystisk' ry, fordi det bliver brugt til underholdning. Den såkaldte scenehypnose, hvor folk bliver hypnotiseret til at gøre underlige ting, kender vi fra fjernsynet. Det kan virke vildt og lidt skræmmende, men i virkeligheden er hypnose 'bare' en forandret bevidsthedstilstand præget af særligt fokuseret opmærksomhed på nogle ting. Det fortæller Professor, dr.med. og cand.psych., Bobby Zachariae.

KAN ALLE BLIVE HYPNOTISEREDE?

Det korte svar er 'ja', men hvor dyb en hypnose, man oplever, afhænger ifølge Bobby Zachariae af hvor åben og modtagelig, du er over for nye oplevelser, og hvor god du er til at lukke andre ting ude, når du koncentrerer dig. Man kan inddele befolkningen i tre grupper: De højt hypnotiserbare, der udgør en lille gruppe, som har meget nemt ved at blive hypnotiseret. De lavt hypnotiserbare, der også udgør en lille del af befolkningen og de 'almindeligt' hypnotiserbare. Sidstnævnte er den største gruppe.



Man kan blive hypnotiseret af en hypnotisør, men hypnotisk-trance kan også opstå gennem selvhypnose. Hypnose minder også om forskellige spontant opståede tilstande, f.eks. når man dagdrømmer, eller når man er lige ved at falde i søvn.

”Det er i sig selv ikke særligt svært at bringe folk i trance, og den hypnotiske trance gør ikke noget i sig selv. Det er de instruktioner, men giver i trancen, som virker i hypnoterapi”, siger Bobby Zachariae.

STØRRE MODTAGELIGHED

I trance forholder vi os mindre kritisk i forhold til vores tanker og oplevelser, og på den måde bliver vi mere modtagelige over for nye forestillinger og ny indlæring. I forhold til 'almindelig' samtaleterapi bliver man ekstra modtagelig overfor såkaldte 'suggestioner', som er de forslag eller budskaber, behandleren giver patienten. Suggestioner er en slags mental påvirkning af underbevidstheden og

kan tage udgangspunkt i kognitiv adfærdsterapi, hvor behandleren arbejder med patientens tankefilter og påvirker tankerne til det mere positive i modsætning til de selvdestruktive og negative tanker, som man kan have om sig selv og sin livssituation.

ÆNDRER HJERNENS FORESTILLING OM SMERTE

Behandling under hypnose kan reducere smerte og bliver i nogle lande brugt som smerteterapi på linje med andre smertestillende midler. Behandler man folk under hypnose, vil man også kunne reducere inflammationstilstande i huden som allergier og psoriasis.

”Selvom vi ikke ved helt præcis, hvordan det hænger sammen, er der en forbindelse mellem vores sanseprocesser og vores tanker og oplevelse af disse sanseoplevelser. Måden vi tænker på omkring vores sansning af, f.eks. smerte, påvirker selve



smerteoplevelsen,” siger Bobby Zachariae, som har forsket i hypnose igennem mange år.

Han har blandt andet stået for et forsøg, hvor forsøgspersonerne modtog et prik med histamin, som stimulerer cellerne til at reagere inflammatorisk. Mens de var hypnotiserede, fik forsøgspersonerne at vide, at deres hud var bedøvet, der hvor de havde modtaget prikket. Dette betød, at reaktionen blev mindre på det område, end på den del af kroppen, hvor huden ikke blev oplevet som bedøvet.

”Der er ikke evidens for at sige, at hypnoterapi kan kurere sygdomme som sådan, men hypnoterapi kan i høj grad reducere stress og smerter og påvirke måden, vi oplever sygdommen på. Og dét kan forbedre vores livskvalitet og forudsætninger for at komme gennem sygdommen,” siger Bobby Zachariae

HVEM SKAL MAN VÆLGE?

Hvis man vil bruge hypnose som terapi, f.eks. til smertebehandling, bør man konsultere en hypnoterapeut med psykologisk eller anden sundhedsfagligt relevant uddannelse og ikke hvilken som helst hypnotisør. Man kan finde lister over kvalificerede hypnoterapeuter på hjemmesiderne for Dansk Selskab for Klinisk Hypnose og Psykologfagligt Selskab for Klinisk Hypnose.





Alan Wiingreen
Bestyrelsesmedlem i PAMO



Skævsyn i politisk fokus

AF ALAN WIINGREEN

Folketingets sundhedspolitikere har rygende travlt i disse måneder, og jeg har stor respekt for deres arbejdsindsats.

Men jeg kan samtidig konstatere, at travlhed også gør, at vigtige ting bliver overset.

Mindreårige som drikker alkohol eller ryger bliver ofte diskuteret, mens mindreårige der går i solarie ikke er noget, som politikerne beskæftiger sig med.

Dette til trods for, at alle tre forhold har en væsentlig sundhedsskadelig konsekvens.

Men hvor unge, der drikker alkohol og ryger, er meget synlige i offentligheden, så ligger de unge, der tager solarie lunt og "trygt" gemt væk imellem farlige solarierør, usynlige for alle, men med stor risiko for at udvikle potentiel dødelig modermærkekræft senere i livet. Måske er det derfor, at sidstnævnte gruppe er uden for politikernes 'synsvidde'?

PAMO har ellers gjort en ihærdig indsats for at synliggøre dem og oplyse om problemet.

I efteråret var jeg med i et foretræde for Sundhedsudvalget, sammen med Kræftens Bekæmpelse og Dansk Dermatologisk Selskab (hudlæger). Efterfølgende har jeg forsøgt at få kommentarer fra udvalgets medlemmer om deres holdning til vores ønske om en lovbestemt aldersgrænse på 18 år for brug af solarier.

Men jeg er – desværre - kun blevet mødt med en larmende tavshed.

Nu skriver jeg det her - én gang til for prins Knud: Vi ønsker en 18 års aldersgrænsen for brug af solarie ligesom de øvrige lande i Europa.

FORDI DET REDDER LIV

Alan Wiingreen

Bestyrelsesmedlem i PAMO



- Patientforeningen Modermærkekræft

Facebook

På Patientforeningen Modermærkekræfts Facebook-side kan du blandt andet finde information om foreningens arrangementer og nye tiltag. Her deler vi også generel information fra Kræftens Bekæmpelse og andre relevante samarbejdspartnere.

Du kan også blive medlem af gruppen 'Modermærkekræft', hvor man kan dele sine tanker, erfaringer og gode råd med andre modermærkekræftpatienter og pårørende. Her er der selvfølgelig også plads til, at man blot er med på en lytter, hvis man ikke ønsker at deltage aktivt i samtalerne.

Find os på:

facebook.com/modermaerkekraeft (officiel side)
facebook.com/groups/NeMo.MMK (lukket forum)

Bliv medlem af PAMO

Det koster pr. år kr. 150,- at være medlem af foreningen. Uanset om du er patient, pårørende eller bare ønsker at støtte den gode sag, kan du melde dig ind i foreningen ved at gå ind på:

www.pamo.info/bliv-medlem



Netværksmøder

Har du set kalenderen på vores hjemmeside? Der finder du de kommende arrangementer over hele landet.



5041 0826
Svanemærket tryksag
LaserTryk.dk