KIU – PATIENTFORENINGEN KRÆFT I UNDERLIVET
NUMMER 1 | 2017 | ÅRGANG 20

KIUBLADET

KIU
Kræft i underlivet

Deltagerne i KIUs landsmøde på Koldingfjord, april 2017

KIU i Berlin | side 14
Mayo-Charité konference

Resultat af vigtigt forsøg | side 39 & 43
æggestokkræft-patienter

Symposium afholdt i Vejle | side 33
DGCG-KIU symposium

Man bliver forfærdelig bange, når man får stillet en kræftdiagnose. Man løber og løber væk fra monstret, der rejser sig for næsen af en. Jeg kan huske, at jeg slet ikke kunne sige ordet 'kræft', da jeg selv fik diagnosen. Men efter et stykke tid i flugttilstand, vendte jeg mig om og kiggede på monstret. Og i det øjeblik jeg så monstret i øjnene, skete det utrolige, at monstret blev mindre. Og jeg blev stærkere,"

Protektor for KIU – Kræft i underlivet
Kongelig skuespiller Ghita Nørby

Formandens ord

Birthe Lemley

Kære alle

Vi har haft et rigtig travlt forår. Det startede allerede i marts med en yderst veltilrettelagt tur til Skagen.

Så har KIU arbejdet med under Sundhedsstyrelsen med initiativet Stop HPV – Stop livmoderhalskræft. Der har været landsmøde i Kolding. Vi afholdt et arrangement i Cinemateket også med fokus på livmoderhalskræft, behandling, screening og vaccinen.

Vi har været på kurser/konferencer i udlandet for at dygtiggøre os inden for området underlivskræft. Traditionen tro har vi også kørt en kampagne for at gøre opmærksom på symptomerne på æggestokkræft i forbindelse med den 8. maj, som er World Ovarian Cancer Day.

Vi har været til debat på Bornholm, hvilket har været nævnt på Facebook.

Vi har afholdt symposium på Vejle Sygehus i samarbejde med DGCG, og endelig lykkedes det os endnu engang at sende 17 KIU-medlemmer på gratis ophold på Løgumkloster. Sidste etape inden sommerferien sætter ind, er cykelløbet den 7. juli – også med fokus på livmoderhalskræft, screening og HPV-vaccination.

FORMANDENS ORD

... Af og til skal man give sig tid til bare at være.
Kigge ud på naturen og nyde, at det er sommer.

I efteråret vil vi stadig arbejde mod at få genoprettet tilliden til vaccinen, og vi vil forsøge at få ændret opfølgningsprogrammet for æggestokkræft efter resultatet af DESKTOP III, som står omtalt andetsteds i bladet.

I al denne travlhed må man ikke glemme at leve i nuet. Når man har haft kræft, kan fornyet sygdom lure lige om hjørnet. Jeg tager mig selv i at svare på beskeder på mobiltelefonen eller slæbe computeren med til alle møder og så arbejde på den i toget.

Af og til skal man give sig tid til bare at være. Kigge ud på naturen og nyde, at det er sommer. At solsorten bygger rede på terrassen, så man bliver skældt ud af den, når man vil sidde der. At nyde at se solsorten fodre ungerne, som er næsten lige så store som den selv, når de flyver fra reden. At sidde foran sommerfuglebusken med et glas kølig hvidvin og se brumbasserne flyve fra den ene lyserøde blomst til den næste.

Husk at nyde nuet og sommeren.

Formand
Birthe Lemley

Alt var planlagt til mindste detalje, og alt klappede bare, som det skulle. Selv vejrguderne havde arrangørerne en speciel aftale med

Læs mere om turen til Skagen på side 28

Indholdsfortegnelse

4 Landsmødet 2017 på Hotel Koldingfjord

7 Foredrag med fokus på lymfefødem

8 Alternativ behandling og kræft

9 Kost og kræft - ernæringsrådgivning

11 Generalforsamling, 23. april 2017

14 Mayo-Charité Konference i Berlin

18 Folkemødet på Bornholm

KIU deltog for 3. gang i Folkemødet på Bornholm med 4 medlemmer af bestyrelsen

Læs mere om Folkemødet på side 18

DGCG-KIU Symposium I Vejle *Med oplæg af blandt andre overlæge på Rigshospitalet Mansoor Raza Mirza*

20 Livmoderhalskræft - En kamp for livet

26 Fakta om vacciner mod livmoderhalskræft

28 Motion og Kultur - Skagenstur

31 Referat af møde med socialrådgiver

33 DGCG-KIU Symposium, Vejle Sygehus

43 Resultat af vigtigt forsøg - æggestokkekræft

45 Medlemsophold på Løgumkloster Refugium

46 Få hjælp til at finde glæden og tro på livet

Birgit, Marian og Helle byder velkommen

I en anden ende af lokalet havde Dorte travlt med at sælge lodder til lotteriet

22. OG 23. APRIL PÅ HOTEL KOLDINGFJORD

Landsmødet 2017 i Kolding

Af Birthe Lemley

KIUs landsmøde blev i år afholdt den 22. og 23. april på Hotel Koldingfjord. Det var en god oplevelse, og selv om der var lovet dårligt vejr til hele landet, skinnede solen i Kolding - kun afbrudt af en enkelt byge. De to store magnolietræer på gårdspladsen stod i fuldt flor, og hotellet er en smuk gammel bygning som før i tiden bl.a. tjente som tuberkulosesanitorium.

Kl. 11.15 samledes alle i Magnoliesalen, hvor Birthe bød velkommen

Birthe talte om foreningens nye tiltag i det kommende foreningsår.

Nedenstående følger uddrag af indlægget.

World Ovarian Cancer Day

Den første store begivenhed var World Ovarian Cancer Day den 8. maj. "Der er allerede sat opslag ud på den lukkede og åbne facebookside om dagen med henvisning til KIUs kampagnesite OPDAG.nu og testen, som man kan tage på Facebooksiden. Den ligger også på KIUs hjemmeside. Desuden er der link til den canadiske side. Det er Canada, der står for dagen på internationalt plan. Dagen bliver markeret i mange lande verden over. KIU vil igen i år benytte de sociale medier til kampagnen. Det har virket rigtig godt i de forgangne år.

Der har været meget omtale af fejl i BRCA1 og BRCA2, som mulig årsag til æggestokkræft. Disse fejl kan også forårsage brystkræft. Jeg har efterlyst et par patienthistorier i den forbindelse, men endnu ikke fået nogen henvendelser. Det kunne være interessant at høre om de etiske overvejelser, man gør sig i forbindelse med genfejlen. Det kunne også være væsentligt for kampagnen med en historie, hvor det har taget lang tid at blive diagnosticeret med sygdommen. Der er ikke nok opmærksomhed omkring denne sygdom. Kvinderne ved ikke, hvad de fejler, og de praktiserende læger kan ikke diagnosticere sygdommen. Vi kan redde liv ved at udbrede kendskabet til sygdommen og dens symptomer."

Symposium

"Den næste meget vigtige begivenhed i KIU-året er symposiet den 9. juni på Vejle Sygehus med titlen: Opfølgning, BRCA-testning, Parp-hæmmere og immunterapi. Vi samarbejder med DGCG (Dansk Gynækologisk Cancer Gruppe)

Kl. 11.15 samledes alle i Magnoliesalen, hvor Birthe bød velkommen

om symposiet og har bedt om, at de forskellige afdelinger på de hospitaler, som må behandle underlivskræft, møder op og fortæller om deres tilbud til patienterne. Derefter vil der blive lejlighed til at stille spørgsmål. Er der forskelle landsdelene imellem? Det bør der ikke være. Får nyligt behandlede patienter en plan for det videre forløb, som de også får indflydelse på? Får de oplysninger om bivirkninger efter behandlingen og eventuelle senfølger? Får de oplysninger om tegn på eventuelle tilbagefald af sygdommen?

På mødet vil der også komme oplysninger om resultatet af forsøget DESKTOP III, som er et forsøg, der har kørt over nogle år. I den ene forsøgsarm bliver kvinder med tilbagefald af æggestokkræft opereret og får kemo. I den anden arm får de kun kemo. Forsøget går ud på at vise, hvad der er bedst. Hvis det viser sig, at operation plus kemo er bedst, vil KIU bestræbe sig på at få opfølgningen af æggestokkræft lavet om. Man kan i så fald ikke vente på et symptom, men skal følges nøje."

Ride4Women

"Den 7. juli bliver der cykelløb fra Rigshospitalet – med fokus på livmoderhalskræft og HPV-vaccinen. Cykelløbet bliver arrangeret af ESGO (European Society of Gynaecological Oncology), hvor jeg sidste år blev valgt ind i styregruppen for den tilknyttede patientdel. Det er et europæisk løb, som hedder Ride4Women. Løbet har fundet sted i Europa hver år siden 2014. I år starter det i Oslo, kører videre til Göteborg i Sverige. Dernæst til København. Videre til Polen, Tjekkiet og til Østrig. I de store byer, hvor der gøres ophold undervejs, bliver der taler om livmoderhalskræft og forebyggelse af samme. I Danmark starter talerne den 7. juli kl. 9.00 på Rigshospitalet. Der køres så videre kl. 10.00. Her er det muligt at cykle med holdet de første 20 km."

Folkemødet

"KIU deltager igen i år på Folkemødet og har en stand sammen med andre patientforeninger under Kræftens Bekæmpelse. Vi deltager også i flere debatter. 4 bestyrelsesmedlemmer og 1 enkelt menigt medlem drager af sted til Bornholm. Det menige medlem er Louise Hegested, som er pigen på forsiden af særnummeret. Hun deltager i en debat, som Sundhedsstyrelsen har arrangeret."

>> Vi takker vores svenske søsterforening Gynsam for deres deltagelse i landsmødet.

Formand og næstformand for Gynsam Margaretha Sundsten og Maude Andersson.

<< Der var mange flotte gaver til lotteriet, og KIU takker alle, som bidrog til gavebordet.

Særnummeret
"Apropos særnummeret. KIU har haft rigtig svært ved at få artikler/kronikker i bladene med fokus på livmoderhalskræft og vaccinen. Til sidst besluttede vi at udgive et særnummer af KIU-bladet, og det viste sig at være en rigtig god beslutning. Vi har netop fået genoptrykt bladet, da vi har besluttet også at sende det til sundhedsplejen i alle landets kommuner. Vi har haft to annoncer i Ugeskrift for læger for at udbrede kendskabet til bladet blandt de praktiserende læger."

KIUs facebooksider
KIUs administrator Birgit Danielsen talte om KIUs Facebooksider og stod klar med hjælp til at blive tilmeldt den lukkede side. Dernæst gik alle til frokost, hvor der også blev solgt lodder til lotteriet.

Vi takker alle giverne til det store gavebord. En speciel tak til KIUs næstformand Dorte Blou, som hvert år er utrættelig i sine anstrengelser for at gøre lotteriet til en gavefest.

Om eftermiddagen var der tre foredrag, som man kunne vælge sig ind på. På de følgende sider kommer et kort resumé af foredragene.

Unge kvinder se her!

Livmoderhalskræft er en sygdom, som rammer mange unge kvinder. Er du ung, har du fået livmoderhalskræft og ønsker du at tale med en, som har været i samme situation, så kontakt:

Martina Madsen Christensen,
Slotsgrunden 1d, 6430 Nordborg,
Tlf. 31 16 37 98, Email: martina.c.siemer@gmail.com

Susanne Blaabjerg,
Løgstørgade 35, 4. tv, 2100 København Ø,
Tlf. 22 29 36 36, Email: susanneblaabjerg@hotmail.com

Senfølger og livskvalitet med afsæt i bogen "Kræftfri men ikke rask" v/klinisk udviklingssygeplejerske Hedvig Møller Larsen og KIU-medlemmerne Liselotte Christensen og Helle Tindahl Olesen.

Foredrag med **fokus på lymfødem**

Referent: Elna Hansen

Det blev slået fast, at lymfødem er en kronisk lidelse med varierende sværhedsgrad. Lymfødem kan opstå efter operation med fjernelse af lymfeknuder og/eller strålebehandling. Lymfødem forekommer oftest umiddelbart efter behandling, men kan også opstå senere i forløbet, op til år efter endt behandling.

Lymfekar drænerer væske fra væv til lymfeknuder. Lymfeknuder fungerer som vagtposter, og i lymfeknuder renses og filtreres lymfen, bl.a. fjernes bakterier, og de fungerer som en form for forsvar mod kræftceller.

Ved lymfødem ophobes væske i vævet, hvilket giver anledning til hævelse af arme, ben og underliv. I forbindelse med lymfødem påvirkes livskvaliteten, og der kan optræde træthed og smerter, samt ved underlivskræft gangbesvær, hvis der opstår lymfødem i benene.
Graden af lymfødem kan blandt andet måles på Videncenter for lymfødem, Bispebjerg Hospital, hvor der behandles for lymfødem.
Lymfødem bør behandles hurtigt, men behandling på et senere tidspunkt har også god virkning. Lymfødem disponerer til rosen (erysipeias) og i sjældnere tilfælde blodforgiftning.

Lymfødem behandles bedst af specialuddannede lymfødem terapeuter og fysioterapeuter. Lymfødem behandles bl.a. med kompression. Hvis det drejer sig om lymfødem i benene, har patienten ret til at få udleveret kompressionsstrømper, som skal tilpasses individuelt.

Andre behandlingsmuligheder er operation, brug af kompressionsmaskine og trykkammerbehandling. Fysisk træning virker forebyggende.

Da lymfødem er en kronisk lidelse, skal bevilling af hjælpemidler ske i henhold til § 112 i serviceloven.

Hedvig gjorde opmærksom på, at der er problemer med den kommunale sagsbehandling i forbindelse med bevilling af hjælpemidler. Hun er ofte i kontakt med kommunerne. Der er behov for mere ensartet og smidigere sagsbehandling i de enkelte kommuner.

Der skal være mere indsigt i og forståelse for, at kompressionsbehandling skal være på et niveau, der kan forebygge udvikling af lymfødem.

Målsætning:
- **Sikre umiddelbar kvalificeret behandling af lymfødem**
- **Forbedre den kommunale sagsbehandling**
- **Sikre opfølgning i sygehusregi Information kan også findes på Facebook i gruppen "Alle os med lymfødem".**

Du kan rekvirere Hedvigs bog "Kræftfri – men ikke rask – Fortællinger om livet med lymfødem" ved at sende en mail til flhml@esenet.dk eller via SMS til 51519386. Pris 200 kr. + 30 kr. til forsendelse. Bogsalget går ubeskåret til det videre arbejde med lymfødem.

Alternativ behandling og kræft

Det næste foredrag handlede om alternativ behandling og kræft ved Bo Rix Andreassen, chef for Dokumentation og Udvikling hos Kræftens Bekæmpelse

Referent Birthe Lemley

Hvordan defineres alternativ behandling?

Det kan være:
- **Behandlingsformer udført af behandlere, der ikke er autoriserede sundhedspersoner**
- **Behandling udført af autoriserede sundhedspersoner, men som er baseret på metoder, der hovedsageligt bruges uden for sundhedsvæsenet.**

En undersøgelse i 2013 viste, at ¼ af danskerne brugte alternativ behandling, efter de havde fået en kræftdiagnose. Hos Kræftens Bekæmpelse har man en evidensbaseret tilgang til alternativ behandling. De udsagn, man kommer med, er baseret på grundlæggende litteratursøgning samt status på evt. forskning. Virker det i et reagensglas? Teksterne skrives i et samarbejde mellem en fagperson og en kommunikationsmedarbejder. Der skal være et fagligt grundlag at tage stilling til. Hvis Kræftens Bekæmpelse ikke kan udtale sig, er det, fordi det ikke er undersøgt. Oplysninger om alternativ behandling findes på cancer.dk/alternativ.

Alternativ behandling kan indvirke på krop og psyke i form af kosttilskud, healing, massage, akupunktur, mindfulness osv. Man skal dog passe på, da f.eks. bittermandel (B17-vitamin) kan give cyanidforgiftning, og gurkemeje/curcumin kan påvirke effekten af kemoterapi, hvis man f.eks. får Taxol. Man bør derfor altid fortælle sin læge/onkolog, hvis man tager kosttilskud.

Der kan være det, man kalder placebo-effekt, hvis man tror meget stærkt på, at et bestemt kosttilskud/en bestemt behandling hjælper. Det foregår f.eks. i et blindet studie, hvor deltagerne i den ene arm af forsøget får kalktabletter, og dem i den anden arm får lægemidlet. Der vil altid være nogen af dem, som får kalktabletter, der får det bedre.

Læs også på Kræftens Bekæmpelses hjemmeside om akupunktur, homøopati, healing osv.

Mindfulness tilbydes i kræftrådgivningerne.

Nu faldt samtalen på et emne, som er meget oppe i tiden, nemlig medicinsk cannabis.

Der har været et møde mellem Leif Vestergaard (direktør for Kræftens Bekæmpelse) og Søs Egelin. Søs Egelin er indstillet på at samle penge sammen til forskning i effekten af cannabis.
Der findes to former for medicinsk cannabis:
THC – som virker kvalmedæmpende. Denne form for cannabis har en euforiserende virkning.

CBD – til muskelafslapning og rygmarvsskade. CBD har ingen euforiserende effekt.

Syntetisk Cannabis kan købes på Glostrup apotek. Det hedder enten marinol eller nabilone

For øjeblikket skal man finde en læge, som vil udskrive en recept på medicinsk cannabis. Det er vanskeligt, for da cannabis ikke er godkendt til medicinsk brug, er det lægens ansvar at følge patienten under behandlingen. Til næste år vil der være en forsøgsordning med medicinsk cannabis inden for nogle begrænsede sygdomsområder, f.eks. kræftpatienter med smerter, patienter med rygmarvsskader samt sklerosepatienter. Der er afsat 22 mio. kr. over en 4-årig periode. Detaljerne i forsøgsordningen kendes endnu ikke.

Man ved, at cannabis har slået kræftceller ihjel hos dyr, men man har også set eksempler på stimulering af kræftceller. Cannabis gives nu i et forsøg sammen med kemo. Det mindsker muligvis kræftknudens evne til at danne blodkar. Der findes endnu ikke forskning, som viser, at cannabis kan helbrede kræft hos mennesker.

Der blev også talt om behandling med C-vitamin. Det har vist sig ikke at have nogen effekt.

Med hensyn til alternativ behandling bør man gøre sig følgende overvejelser:
- **Hvor ofte og hvor længe vil man modtage alternativ behandling**
- **Kan der være bivirkninger**
- **Hvor mange penge vil man bruge på behandling – f.eks. i Tyskland**
- **Alternativ behandling kan påvirke den traditionelle behandling**
- **Husk at dyrke motion**
- **Modtag ikke alternativ behandling i stedet for traditionel behandling**
- **Tal med lægen om det**

Tredje foredrag havde titlen Kost og kræft og foredragsholder var Mette Overgaard Holm, cand. scient. i klinisk ernæring og aut. klinisk diætist.

Kost og kræft

Referent Dorte Blou

Mette gav gode råd om ernæring især for dem, der havde særlige problemer.

Undervægtige
Hvis du er undervægtig, er det vigtigt at spise mange måltider om dagen.

Hvis appetitten er lille, anbefales det, at man spiser 6 små energi- og proteinrige måltider dagligt. Proteiner findes blandt andet i mælk, yoghurt, ymer, ost, kød, fisk, fjerkræ og æg.

Hvis appetitten er nedsat, bør man desuden spise en multivitaminmineraltablet hver dag. Mette viste desuden en række eksempler på gode proteindrikke.

For personer med en svær sygdom er det muligt at få tilskud til ernæringspræparater.

Personer med normalvægt
De almindelige kostråd blev gennemgået, såsom at spise grønt, spare på kødet, og spise så meget fuldkorn som muligt.

Tarmproblemer -diarré
Ved diarré er det bl.a. vigtigt at undgå fuldkorn, fed mad, rå grøntsager, frugt, kaffe og alkohol.

Stomi
Har du stomi, er det vigtigt at være forsigtig med svært nedbrydelige fødevarer, såsom fibre og kerner.
Det er vigtigt at spise hyppigt og regelmæssigt. Maden bør tygges grundigt, og man skal spise med lukket mund, så der ikke kommer luft ind. Man bør drikke ca. 2 liter vand om dagen. Det er en god idé at salte maden ekstra, og generelt tåles kogte grøntsager bedre end rå.

Herudover fik vi gode råd, hvis stomien skulle stoppe til. Alt i alt var der råd at hente, især for dem der havde specielle kostproblemer.

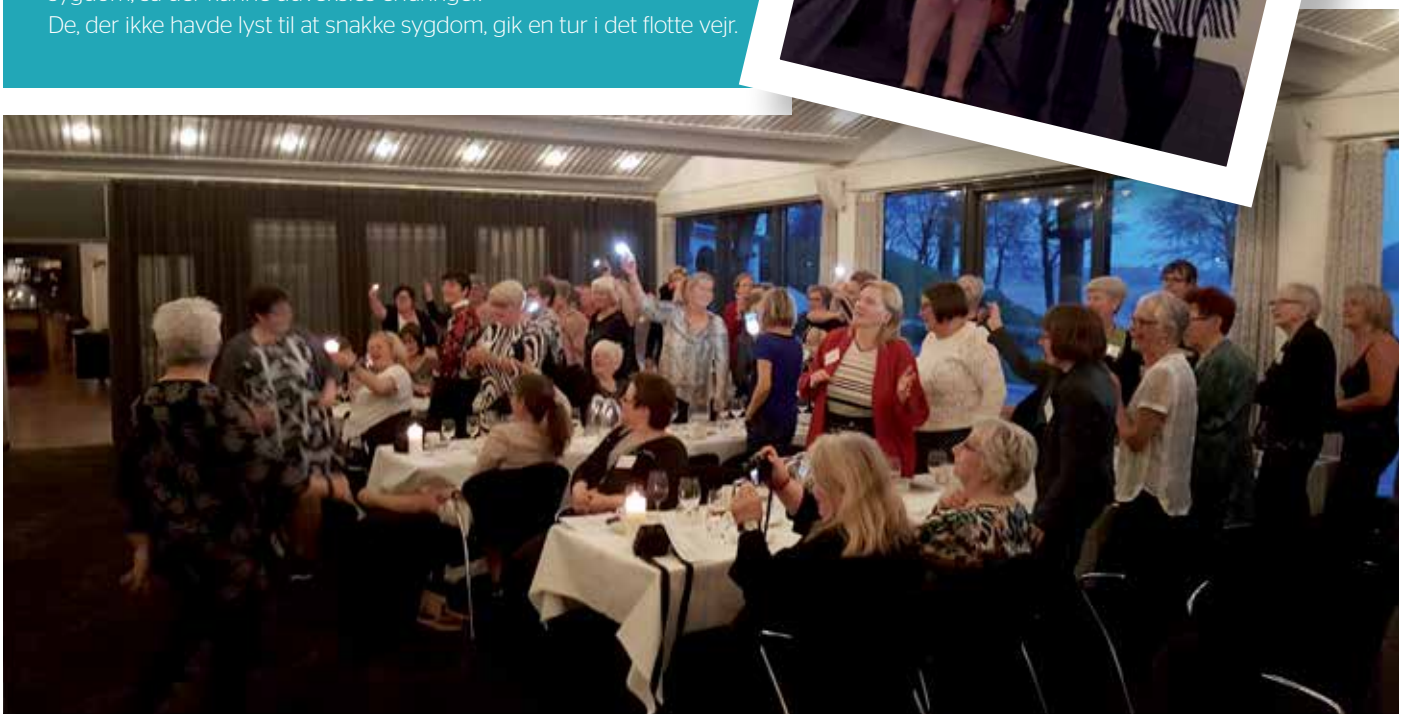
Dansk Sygeplejehistorisk Museum

Om eftermiddagen var der besøg på Dansk Sygeplejehistorisk Museum. Vi gik derned i fint vejr og besøget var yderst interessant, idet vi startede med et foredrag om Koldingfjord, da det var tuberkulosesanatorium. Vi så mange billeder af børnene, der var indlagt, og vi så også billeder af de fattige kår, de kom fra. En del af behandlingen bestod i, at børnene hver dag skulle ligge ude i søjlegangene med et tæppe over sig. Det var uanset vejret. Man mente, det havde en god effekt, og en stor del af børnene blev da også helbredt. Det gav stof til eftertanke, når man senere hen kiggede på de smukke søjlegange på facaden ud mod Kolding Fjord.

Til underholdningen ved middagen om aftenen havde vi inviteret René Hejdmann fra Gasbox (fra programmet "Danmark har talent"). René synger Kim Larsen-sange. Han underholdt ved Globeathon i København i september, og vi vidste, at han ville skabe god stemning. Vi havde afstemt sangene med ham på forhånd og havde sørget for at kopiere sangene, så alle kunne synge med. Som det ses på billedet, skabte han så god stemning, at et par medlemmer gav sig til at danse.

Der var også et par stykker, der gerne ville fotograferes med René Efter Renés meget vellykkede optræden, var der lotteri med gaveregn.

Søndag formiddag blev medlemmerne inddelt i grupper efter sygdom, så der kunne udveksles erfaringer.
De, der ikke havde lyst til at snakke sygdom, gik en tur i det flotte vejr.



Generalforsamling den 23. april

Valg af dirigent
Mette Lauritzen blev valgt som dirigent på generalforsamlingen. Vi havde spurgt Mette på forhånd, da hun sidste år havde styret os sikkert gennem generalforsamlingen. Der var ingen modkandidater.

Bestyrelsesmedlem Liselotte Christensen tog referat.

Formandens beretning og godkendelse af denne
Generalforsamlingen startede med, at formanden aflagde beretning, som blev godkendt. Beretningen følger nedenstående:

Formandens beretning d. 23. april 2017

Velkommen til KIUs generalforsamling på Hotel Koldingfjord. Jeg håber, I har haft et godt ophold her på stedet og har haft glæde af foredragene og hinandens selskab.

Medlemmerne er fokus for alt arbejde i KIUs bestyrelse, uden jer var der ingen patientforening. Det er derfor glædeligt at se så mange af jer. En særlig tak til de ildsjæle, som afholder arrangementer og møder til glæde for KIUs medlemmer i de lokale netværksgrupper rundt omkring i landet.

I år har vi oprettet to ny netværksgrupper – én i Ringsted og én i Aalborg. En speciel tak til initiativtagerne til dette.
Der er nu netværksgrupper i Kgs. Lyngby, Ringsted, Vejle, Esbjerg, Aarhus og Aalborg. Netværksgruppen i Odense har ligget stille i et stykke tid. Vi arbejder stærkt på at få gang i denne netværksgruppe igen. Oplysninger om møder i netværksgrupperne findes i KIU-bladet og på KIUs hjemmeside

Bestyrelsen startede året med at afholde et planlægningsmøde på Bautahøj Kursuscenter i Jægerspris på Sjælland. Det var et rigtig godt møde, hvor alle inkl. de nye bestyrelsesmedlemmer blev sat ind i KIUs arbejde, og vi alle fik diskuteret det arbejde, der skulle udføres i det kommende år. Vi besluttede også at afholde næste års landsmøde på Bautahøj Kursuscenter, som ligger direkte ud til Isefjorden – lige så flot som i år. Næste års landsmøde finder sted den 21.-22. april.

Den første større begivenhed derefter var World Ovarian Cancer Day den 8. maj. Den internationale dag for æggestokkræft. Den blev ligesom året før kørt over de sociale medier. I år havde vi igen flere patienthistorier fra medlemmerne, som blev boostet. Desuden henvisning til vores kampagnesite opdag.nu samt testen, som man kan tage for symptomer på æggestokkræft. Siden var meget velbesøgt. Vi fandt dog ud af, at vi er nødt til at have en læge tilknyttet, som kan besvare spørgsmål, som KIU ikke kan/må besvare. Vi fik kontakt til afdelingslæge ved gyn-onkologisk team Zohreh Ketabi på Rigshospitalet, som gerne vil hjælpe os med dette.

I starten af juni lykkedes det at sende 16 KIU-medlemmer på ophold på Løgumkloster. Medlemmerne har været meget glade for opholdet, som har fået titlen Tilbage til livet. Alle 16 medlemmer fik opholdet betalt. KIU skaffede penge via et sponsorat og via gaver, og Løgumkloster sponsorerede selv 4 af deltagerne Det er lykkedes igen i år at sende 17 KIU-medlemmer af sted på dette ophold, som finder sted i juni måned.

Det er vigtigt, at KIU bliver ved med at være en velgørende forening. Det giver os mulighed for en vis momsrefusion, som kan bruges til driften. Desuden er det en fordel at kunne skrive, at KIU er en velgørende forening, når vi søger midler andre steder. Det kræver imidlertid, at 100 personer/virksomheder hver giver mindst 200 kr. til KIU pr. år samt oplyser deres CPR eller CVR nr. Beløbet er fradragsberettiget. Det kræver også, at KIU har mindst 300 medlemmer. Ægtefæller kan også være støttemedlemmer i KIU. Indbetalingerne/gaverne fra de 100 personer/virksomheder går bl.a. til medlemmernes ophold på Løgumkloster.

KIU deltog i Folkemødet på Bornholm med 4 bestyrelsesmedlemmer i slutningen af juni 2016. Formanden deltog som debattør i tre debatter, bl.a. én med den daværende sundhedsminister Sophie Løhde. Der var mange andre spændende debatter, og vi deltog i så mange af dem, som vi kunne nå. Det var en god oplevelse, hvor vi fik knyttet nye kontakter, og hvor man møder folk i øjenhøjde, som man normalt skal skrive lange breve for at få lejlighed til at møde.

Medlemmer af KIUs bestyrelse har i årets løb deltaget i utallige konferencer og møder – både i ind- og udland. Det gør vi for at dygtiggøre os og have så stort viden som muligt inden for de forskellige former for underlivskræft.

To bestyrelsesmedlemmer har været i Budapest til erfaringsudveksling med andre internationale patientforeninger inden for livmoderhalskræft og æggestokkræft, og andre to har været i Madrid til en meget stor konference også med henblik på erfaringsudveksling blandt patientforeninger verden over. Formanden deltog i en konference i Tyrkiet, hvor hun blev valgt ind i styregruppen for patientaktiviteter under ESGO (European Society of Gynaecological Onkologi).

Formanden deltog også i ESMO-konferencen i Bella Center, hvor resultaterne af NOVA-forsøget med parp-hæmmeren Niraparib til æggestokkræft blev offentliggjort. I det hele taget var det glædeligt at se på konferencen, at der er rigtig mange forsøg i gang inden for underlivskræft.

Der var også en større konference i Børssalen Kræft 360 grader arrangeret af medicinalfirmaet Roche, hvor 3 bestyrelsesmedlemmer deltog. Der var forskellige debatter, hvor formanden deltog i en

enkel om PROM – en slags spørgeskema, som bl.a. kan anvendes i forbindelse med opfølgning. Både statsministeren, sundhedsministeren og overlæge fra Herlev Hospital Inge Marine Svane holdt indlæg. KIU havde en mindre stand, hvor vi uddelte materialer om foreningen.

Ligesom sidste år har vi erfaret, at der nu virkelig er større involvering af patientrepræsentanter, end der har været før.

Som eksempel kan nævnes, at KIUs formand igen i år har deltaget i bedømmelsesudvalget for Knæk Cancer-midler og været med til at bedømme forskningsansøgninger.

KIUs formand har ligeledes været involveret i udvikling af PROM – Patient Reported Outcome Measures, som er en slags spørgeskema til opfølgning af æggestokkræft. Det er nu taget i brug på flere hospitaler.

Dette er kun en lille omtale af aktivitetsniveauet, som har været højt i år og krævet deltagelse af rigtig mange bestyrelsesmedlemmer. Et kort referat af møderne findes på KIUs hjemmeside under Vi samler viden til KIU

Det skal bemærkes, at udlandsrejserne kun i ringe grad belaster KIUs budget, idet der søges sponsorater til dem.
I det hele taget er arbejdet blevet godt fordelt blandt bestyrelsesmedlemmerne i år, og alle opgaver er lige vigtige, hvis bestyrelsesarbejdet skal fungere.

Et af de emner, som blev prioriteret særdeles højt i år, har været problemstillingen omkring HVP-vaccinen. Der har været alt for meget fokus på eventuelle bivirkninger af vaccinen, og alt for lidt fokus på den sygdom, man forsøger at undgå med vaccinen, nemlig livmoderhalskræft. Vi forsøgte at få artikler i bladene, men det var svært. Det lykkedes dog at få en kronik i Søndagsavisen, men det var jo slet ikke nok. Derfor gik vi i gang med særnummeret af KIU-bladet med fokus på livmoderhalskræft, andre kræftformer forårsaget af HPV-vira samt vaccinen. Det blev sendt til samtlige praktiserende læger og gynækologer i Danmark. Desuden til de hospitaler, som behandler livmoderhalskræft. Vi har også haft annoncer i Ugeskrift for læger for at gøre opmærksom på bladet.

KIU kom også med i en arbejdsgruppe under Sundhedsstyrelsen sammen med K.B. og andre interessenter, som arbejder på at få tilliden til HPV-vaccinen op på det niveau, som den havde for et par år siden. Resultatet af det arbejde bliver sat i gang meget snart, og vi håber, det lykkes.

I det forgangne år blev der også afholdt Globeathon (en verdensomspændende march for at gøre opmærksom på underlivskræft) – både i Aarhus og København. Der bliver lagt mange kræfter i forberedelserne til et sådant arrangement. Det koster en del penge, men der kommer desværre ikke nok deltagere. Vi har forsøgt i en del år, men det er ikke lykkedes at få interessen for arrangementet op på et niveau, som retfærdiggør udgiften. Bestyrelsen har derfor besluttet at droppe denne aktivitet.

KIUs symposium, hvor vi arbejder sammen med DGCG (Dansk Gynækologisk Cancer Gruppe), er derimod altid et tilløbsstykke. Det næste symposium bliver afholdt den 9. juni på Vejle Sygehus. Emnerne er Opfølgning, BRCA-testning, parp-hæmmeren og Immunterapi. Symposiet er for sundhedspersonale, patienter og pårørende. Man behøver ikke at være medlem af KIU for at deltage, men tilmelding er nødvendig.

KIU holdt igen i år malekursus for medlemmerne. Denne gang i Fredericia. Der var imidlertid kun 6 tilmeldte, hvorfor det blev besluttet at tage initiativ til nogle nye tiltag til gavn for medlemmerne.

Første begivenhed var et weekendophold på Skagen med titlen Motion og Kultur. Turen var fra starten et tilløbsstykke, og vi var 20 af sted. Vejret var med os. Turen var veltilrettelagt og en stor succes, og bestyrelsesmedlemmerne, som havde tilrettelagt turen, har fået meget ros. Der var rigeligt af både motion og kultur.

Som nævnt bliver næste års landsmødet afholdt på Bautahøj Kursuscenter nær Jægerspris på Sjælland den 21.-22. april 2018.

Jeg ønsker jer alle en god generalforsamling.

Birthe Lemley
Formand for KIU

Fremlæggelse af regnskab og godkendelse af dette.
KIUs bogholder Birgitte gennemgik regnskabet.

Underskud i regnskabet blev forklaret som følger:
Særnummeret af KIU-bladet har været ekstra dyrt i trykomkostninger og portoomkostninger og gav underskud på 27.000 trods tilskud. Vi havde søgt støtte til symposium og OPDAG, men det fik vi desværre ikke. Der havde været udgifter til sekretær, men dem har vi ikke mere. Driftstilskud fra Sundhedsstyrelsen kommer først i januar, og det resterende tilskud på 20.000 kr. fra aktivitetspuljen kom først i marts måned. Regninger fra særnummeret er først kommet i januar måned.

Regnskabet er lagt ud på KIUs hjemmeside www.kiuonline.dk
Regnskabet blev godkendt

Behandling af indkomne forslag
Der var ingen indkomne forslag

Fastsættelse af kontingent
Kontingentet blev foreslået forhøjet til 200 kr. for medlemmer og 150 kr. for støttemedlemmer.
Dette blev vedtaget.
Evt. vedtægtsændringer
Ingen vedtægtsændringer

Valg af medlemmer til bestyrelsen, hvoraf det ene kan være støttemedlem, samt valg af suppleanter (bestyrelsen består af 7-11 medlemmer, herudover er der 2-4 suppleanter)

Bestyrelsesmedlemmer:
På valg var:
Birthe Lemley - genvalgt
Dorte Blou – genvalgt
Helle Nørup - genvalgt
Anne Jessen – genvalgt
Hanne Sjøgreen – genvalgt

Marianne Nielsen - genopstillede ikke
Linda Jensen - genopstillede ikke
Annemarie Carstensen – nyvalgt bestyrelsesmedlem

Ikke på valg:
Birgit Danielsen
Birgitte Devantier
Liselotte Christensen

Suppleanter:
På valg var:
Anita Brunstad Hemmingsen – genopstillede ikke
Elna Hansen – genopstillede som suppleant - genvalgt
Marian Jørgensen - genopstillede som suppleant - genvalgt
Elizabeth-Ahlefeldt-Laurvig-Lehn - genopstillede som suppleant – genvalgt

Bestyrelsen ser herefter ud som følger:
Bestyrelsesmedlemmer
Birthe Lemley
Dorte Blou
Helle Nørup
Anne Jessen
Hanne Sjøgreen
Birgit Danielsen
Birgitte Devantier
Liselotte Christensen
Annemarie Carstensen
Suppleanter:
Elna Hansen
Marian Jørgensen
Elizabeth-Ahlefeldt-Laurvig-Lehn

Bestyrelsen afholdt efterfølgende et konstituerende bestyrelsesmøde.

Eventuelt
Skulle egenbetaling til landsmødet stige? Dette tages op i bestyrelsen. Vedrørende kontingentstigning burde der have været en begrundelse for forhøjelsen. Taget til efterretning af bestyrelsen.

Kunne medlemmer tage præmier med til landsmøde? Tages op i bestyrelsen.

Afslutningsvis var der tale ved formanden og overrækkelse af gave til Marianne Nielsen, som forlader posten som kasserer og medlem af bestyrelsen. Marianne var i sin tid med til at starte KIU, så hun har gjort et enormt stykke arbejde for KIU i årenes løb, som har været meget værdsat. Vi kommer til at savne hende rigtig meget, men på et tidspunkt må det være nok. Beslutningen havde heller ikke været nem for Marianne. Både Birthe og Marianne var meget bevægede ved afskedstalen.

DEN NYE BESTYRELSE MED 'VIND I HÅR' UNDER MAGNOLIETRÆET PÅ HOTEL KOLDINGFJORD.

FØRSTE RÆKKE FRA VENSTRE:
Birgit Danielsen, administrator, Hanne Sjøgreen, kasserer, Birgitte Devantier, bogholder, Birthe Lemley, formand, Helle Nørup, bestyrelsesmedlem og Elna Hansen, suppleant.

ANDEN RÆKKE FRA VENSTRE:
Elizabeth Ahlefeldt-Laurvig-Lehn, suppleant, Marian Jørgensen, suppleant og medsekretær, Dorte Blou, næstformand, Annemarie Carstensen, bestyrelsesmedlem og Liselotte Christensen, medsekretær

Dr. Sehouli byder velkommen
Foto © Ahmed Abida

Live surgery

Mayo-Charité konference

KIU deltager i the Mayo-Charité Conference i Berlin ved formand Birthe Lemley og næstformand Dorte Blou den 4.-6. maj

The Mayo Clinic ligger i Rochester, USA. Dette hospital er verdensberømt. Folk flyver dertil fra hele verden for at blive behandlet der. Charité er et stort hospital i Berlin, som også er meget anerkendt, og konferencen bliver afholdt hvert andet år i Berlin som et samarbejde mellem de to hospitaler.
Det er anden gang, KIU deltager i denne konference. Det er en konference, hvor der er undervisning af læger. Vi er den eneste patientforening, der deltager. Første gang de inviterede os, skrev vi tilbage, om de var klar over, at vi er en patientforening. Svaret var, at vi var velkomne, og at vi ville få studenterrabat på deltagergebyret. Det fik vi også denne gang.

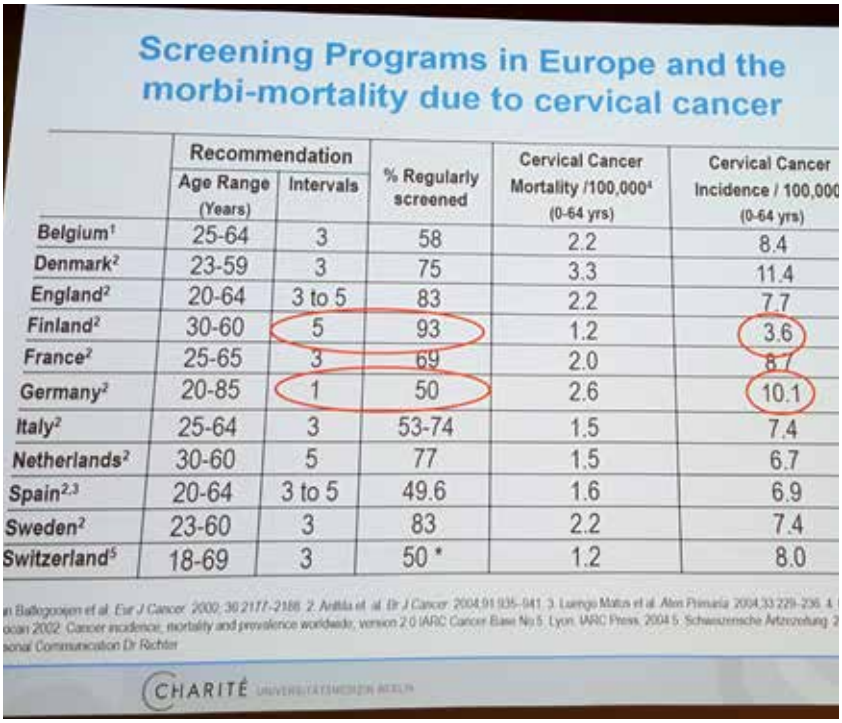
De to første dage var der Live Surgery på storskærm. Den første dag blev 4 kvinder opereret, og billedet skifter mellem operationerne. Der bliver talt med lægerne, der udfører operationerne, og de forklarer, hvad de gør. Der kan så være spørgsmål eller kommentarer fra salen.

Live Surgery
Den første dag så vi en operation for livmoderhalskræft, én for livmoderkræft og 2 for vulvacancer. De blev alle foretaget via laparoskopi (kikkertoperation) eller robotkirurgi.

Livmoderhalskræft
Under operationen for livmoderhalskræft blev der talt meget om skildvagtslymfeknuder. Hvis kræften ikke havde spredt sig til den første skildvagtslymfeknude, fjernede man kun lymfeknuderne før denne. Hvis man var nødt til at fjerne lymfeknuder til og med den anden skildvagtslymfeknude, som er ret stor, øgede det risikoen for, at patienten senere hen ville udvikle lymfødem.
For at give kirurgen et bedre overblik kan vævet farves med blå eller grøn farve. Vi fik lejlighed til at kigge på 3 forskellige måder at studere kræften og lymfeknuderne på. Nogle læger ønskede dog ikke farve i vævet. De syntes, det virkede forvirrende.

Ved livmoderhalskræft i stadium 1 stopper man med fjernelse af lymfeknuder ved den første skildvagtslymfeknude.
I stadium 1B1 var der diskussion om, hvor langt man skulle gå med fjernelse af lymfeknuder. Hvis der ikke var nogen risikofaktor, skulle man ikke fjerne skildvagtslymfeknuder. Der blev også talt om overbehandling med strålebehandling - så hellere en god operation. Der blev diskuteret frem og tilbage, og det var tydeligt, at der var forskellige meninger i USA og Tyskland.

Særlig opvågningsafdeling
Et forsøg med en særlig opvågningsafdeling på Charité blev omtalt. Der var brugt 2,5 mill. euro på at indrette opvågningsstuen så godt som muligt for patienten med det samme lys som udendørs og ingen støj over 10 decibel. Hensigten er at få patienten til at føle sig bedre tilpas. Man havde modtaget mails fra patienter med tak for teamets ekstra indsats.



Screening Programs in Europe and the morbi-mortality due to cervical cancer

	Recommendation		% Regularly screened	Cervical Cancer Mortality /100,000[4] (0-64 yrs)	Cervical Cancer Incidence / 100,000 (0-64 yrs)
	Age Range (Years)	Intervals			
Belgium[1]	25-64	3	58	2.2	8.4
Denmark[2]	23-59	3	75	3.3	11.4
England[2]	20-64	3 to 5	83	2.2	7.7
Finland[2]	30-60	5	93	1.2	3.6
France[2]	25-65	3	69	2.0	8.7
Germany[2]	20-85	1	50	2.6	10.1
Italy[2]	25-64	3	53-74	1.5	7.4
Netherlands[2]	30-60	5	77	1.5	6.7
Spain[2,3]	20-64	3 to 5	49.6	1.6	6.9
Sweden[2]	23-60	3	83	2.2	7.4
Switzerland[5]	18-69	3	50 *	1.2	8.0

n Ballegooijen et al. Eur J Cancer 2000; 36:2177-2188 2. Anttila et al. Br J Cancer 2004;91:935-941 3. Luengo Matos et al. Aten Primaria 2004;33:229-236 4. ocan 2002. Cancer incidence, mortality and prevalence worldwide, version 2.0 IARC Cancer Base No.5. Lyon: IARC Press, 2004 5. Schweizerische Ärztezeitung 2 sonal Communication Dr Richter

CHARITÉ UNIVERSITÄTSMEDIZIN BERLIN

Finland den laveste procent af livmoderhalskræft i Europa, mens Danmark har den højeste forekomst.

Vulvacancer
Dernæst så vi et tilfælde af fremskreden vulvacancer. Der bliver fjernet rigtig meget væv under sådan en operation. Der blev også fjernet lymfeknuder i lysken. Derefter kan det være nødvendigt med strålebehandling og kemoterapi. Strålingsfeltet skal på hospitalet Charité aftales med onkologerne på forhånd. Vi så også, hvordan vulva blev rekonstrueret efter operationen.
Det blev nævnt, at kompliceringsgraden ved operationen stiger, når der er udbredt kræft.

HPV-Vaccination
Der blev talt om HPV-vaccination. Vaccinen har kunnet købes i USA siden 2006, men kun 40 % af kvinderne er blevet vaccineret. I USA skal man have en sundhedsforsikring for at blive behandlet. I Finland bliver 93 % af kvinderne screenet, og en meget høj procentdel af kvinderne bliver også HPV-vaccineret. Som det fremgår af sliden i topfrisen har Finland den laveste procent af livmoderhalskræft i Europa, mens Danmark har den højeste forekomst. I Tyskland bliver 50 % vaccineret i alderen 9-18 år.

Livmoderkræft
Denne sygdom har den bedste overlevelsesprognose af alle underlivskræftformer. Der kan dog også forekomme tilbagefald af denne sygdom i form af fjernmetastaser. Hvis de kan fjernes ved operation, er det det, man bør gøre. Hvis ikke, kan man fjerne dem med strålebehandling. Der anvendes også antihormonel behandling til avanceret livmoderkræft eller ved tilbagefald.
Det blev nævnt, at der var behov for bedre molekylær forståelse af denne sygdom.

På anden dagen blev 3 kvinder opereret for æggestokkræft. Operation af æggestokkræft foregår altid som åben operation (laparotomi).
Operationerne var meget omfattende og tog lang tid. Den ene var ikke færdig til frokosttid. Der opstod komplikationer, og salen blev sendt til frokost, så kirurgerne kunne få lejlighed til at færdiggøre operationen i ro og fred – og uden spørgsmål. I et tilfælde sad urinlederen (ureter) fast på tumoren. I et andet tilfælde sad der en stor tumor og trykkede på venen til det ene ben. Kvinden havde døjet med problemer med det ene ben igennem længere tid.

Professor Andreas du Bois, Kliniken Essen-Mitte, Tyskland, som før har været til stede ved et DGCG-KIU symposium, var moderator. Han kom med mange kommentarer undervejs, og det var ham, der sendte os til frokost, da han kunne se, der opstod komplikationer.
Under en af operationerne opstod der igen en diskussion mellem lægerne. Det var diskussionen om fjernelse af fedtforklædet. Amerikanerne fjerner ikke fedtforklædet, hvis det ikke fejler noget. I det hele taget er de imod at fjerne rask væv. Det gør man i Europa.
Der blev også nævnt muligheden for laproskopi (kikkertoperation) før den åbne operation, så man på forhånd vidste, hvad man havde med at gøre. Andre læger mente, at det kunne en god CT-scanning vise.
Lægerne diskuterede brug af epidural-blokade til smertelindring. Du Bois bruger epidural. Han er overbevist om, at det er det bedste. M.B. Anderson og The Mayo Clinic bruger ikke epidural. De finder andre veje til at lindre patienternes smerter. Epidural kan forårsage hypotension (lavt blodtryk). Dette skal kontrolleres. Diskussionen endte med det meget amerikanske udtryk "There are many ways to skin a cat".

Der blev talt om heparin (blodfortyndende lægemiddel).
Det anbefales, at patienter, der har gennemgået en operation for æggestokkræft, får blodfortyndende medicin i 28 dage efter operationen.

<< Professor du Bois og professor Cliby Foto © Ahmed Abida

>> Prof. Michael Birrer er leder af studiet om langtidsoverlevere med æggestokkræft. Foto © Ahmed Abida

BRCA-test
I USA får patienterne tilbudt BRCA-testen for at konstatere, om de har genfejl i BRCA1 eller BRCA2. Men det er ikke sikkert, de vil have den taget, da det er et forsikringsspørgsmål. Genfejlen er arvelig. I Danmark diskuterer vi stadig, om alle kvinder, der diagnosticeres med æggestokkræft, skal have taget testen, hvis de ønsker det (red.).
Mens alle disse diskussioner foregår, er der stadig store problemer under operationen med den ene patient. Professor du Bois, som er moderator, mener, at patienten ikke har fået den rigtige diagnose, og at sværhedsgraden ikke er vurderet korrekt. I Essen (hvor professoren arbejder) er der altid en konference med radiologen. Professoren gør nu det, han er god til. Han fortæller alle, hvad de skal gøre. De skal sørge for at træne radiologerne og senere hen holde konference med dem.
Med hensyn til patienter, der har æggestokkræft i stadium IIIC og IV, er der altid en virkning af fuldstændig resektion. Der er ifølge du Bois 3 faktorer, der definerer, hvad kirurgen kan gøre: ***Tumoren, patienten og kirurgen.***
Patienten skal være i god helbreds-mæssig stand. Hvis kirurgen forbedrer sine færdigheder, forbedres patientens overlevelse.

Nu opstår der en diskussion om scanninger. I USA får man ikke både en CT-scanning og en PET-scanning. Der er læger fra Houston, Rochester og New York. Ingen af stederne får man mere end en CT-scanning (et forsikringsspørgsmål). Nu nævner du Bois Rigshospitalet i København, hvor der er 6 PET-scannere. Patienterne bør løbe langt væk. Det er for meget med alle disse PET-scanninger, mener han. Herefter tager jeg ordet og forklarer om PET-scanninger i Danmark. Nu får vi chancen:

Efter Professor du Bois foredrag går vi ned og hilser på ham og inviterer ham til vores næste symposium. Han accepterer, og det er senere hen skriftligt aftalt, at næste symposium bliver afholdt i København (Rigshospitalet eller Herlev). Det bliver den 11. januar 2018 og kommer i hvert fald til at handle om kirurgi (resultaterne af DESKTOP III). Indtil videre er der kun dette ene punkt på dagsordenen.

Dr. Mansoor Raza Mirza, Rigshospitalet, Danmark, holdt også foredrag for lægerne i Berlin. Han talte om resultaterne af NOVA-studiet og den nye parp-hæmmer Niraparib, som fremover vil blive anvendt ved tilbagefald af æggestokkræft til næsten alle æggestokkræftpatienter i Danmark. Patienten skal være platin-sensitiv. Det vil sige, at platin skal virke på tumoren. Patienten får platinbehandling før parp-hæmmeren. Mansoor omtalte også Olaparib, som allerede i dag anvendes til behandling af kvinder med tilbagefald af æggestokkræft, som har BRCA-mutationer. Man kan nu nøjes med at tage 3 tabletter to gange dagligt.
Der er forsøg med nye parp-hæmmere undervejs.

Prof. Dr. Michael Birrer, Massachusetts General Hospital, USA. I USA er der et forsøg i gang, hvor man prøver at fastlægge, hvorfor nogle patienter lever længe med æggestokkræft, selv om de er diagnosticeret i stadium IIIC eller IV. Man undersøger patienter, som har levet mindst 8 år eller længere med sygdommen, og prøver at finde frem til, hvad der gør, at nogle patienter lever så længe med sygdommen, og andre ikke. Man ønsker at undersøge tumoren hos langtidsoverlevere for på den måde

Slide fra Professor Michael Birrers studie om langtidsoverlevere med æggestokkræft

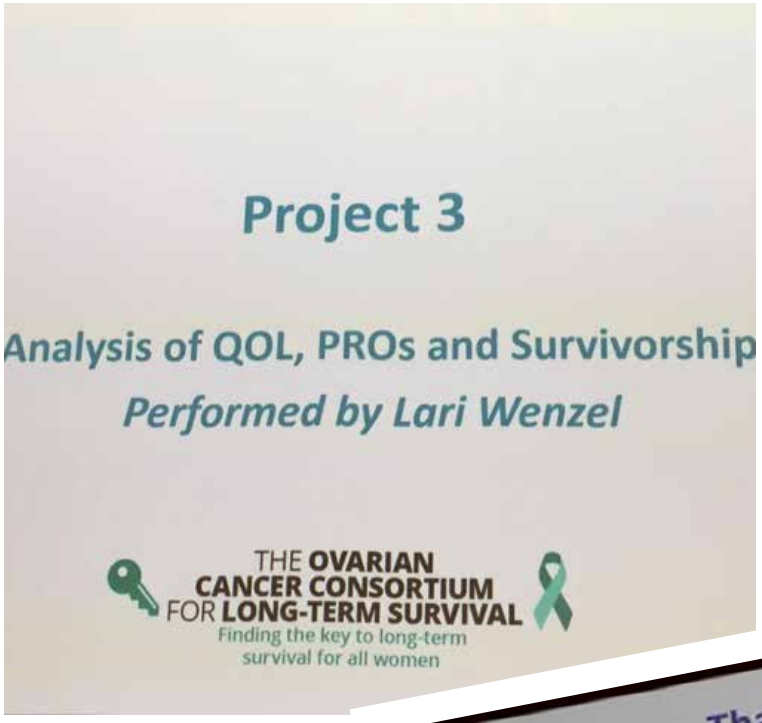


Foto © Henrik Eickeler

måske at kunne finde svaret.
Vi hørte om Michael Birrers studie, da vi var i Berlin i 2015, og nu igen i 2017.
Det er en meget vanskelig opgave, som Michael Birrer selv mener, vil beskæftige ham, til han går på pension. Han er dog ikke en ung herre, så vi håber, det lykkes, og at svaret kan hjælpe kvinder med æggestokkræft.
Der er 5 forskningscentre i USA og nu også 1 i Schweiz.
Det sidste emne, jeg vil berøre, er immunterapi

Dr.med. Klaus Pietzner, Charité, Berlin
Immunterapi og ovariecancer
Der bliver gjort forsøg med immunterapi til ovariecancer. Det har dog vist sig, at det ikke er så let, som man først troede. Den metode, der anvendes til modermærkekræft, kan ikke umiddelbart anvendes til æggestokkræft. Der arbejdes på at genaktivere T-cellerne (dræberceller), som tilsyneladende bliver slukket af tumoren. Der blev nævnt flere lægemidler, som måske kan tages i anvendelse for at genaktivere T-cellerne, bl.a. Atezolizumab fra medicinalfirmaet Roche.

I Berlin blev der ligesom sidste gang talt en del om, at der ikke var nogen aldersgrænse for, hvor gamle patienter man kunne operere. Men patienten skulle være i god form for at kunne klare en operation. På et tidspunkt gik der et instrument rundt til en såkaldt håndgrebsprøve. Man fik det i hånden, skulle trykke ned, og ens håndgrebsstyrke blev så målt. Ud fra denne måling skønnede man så, om patienten var i god fysisk form.

Både Dorte og jeg klarede håndgrebsprøven. Vi går dog ud fra, at der også bliver foretaget andre målinger end denne. Men det drejer sig altså om at holde sig i god fysisk form!

> ***... Det drejer sig om at holde sig i god fysisk form!***

Debatten: Tager dårlig sundhedsjournalistik livet af danskerne?

FOLKEMØDET
DANMARKS POLITIKFESTIVAL

Folkemødet på Bornholm

Det er nu 3. gang, at KIU deltager i Folkemødet. I år var vi 4 medlemmer af bestyrelsen, som tog derover fra den 14. juni til den 18. juni. Deltagerne var foruden skribenten Helle Nørup, Anne Jessen og Hanne Sjøgreen.

Af Birthe Lemley

I år havde vi mulighed for at stå i et telt organiseret af Kræftens Bekæmpelse sammen med 9 andre patientforeninger, som også er støttet af Kræftens Bekæmpelse. Vi skiftedes så til at stå på standen og udleverede også pjecer og materialer for hinanden. Det var også meningen, at vi skulle organisere "Walk and Talk" med en kræftpatient. Det lykkedes ikke rigtig at gøre reklame for det initiativ i år. Men nu var det første år, vi deltog på den måde, og der kommer en evaluering, hvorefter der vil blive taget stilling til om patientforeningerne støttet af Kræftens Bekæmpelse igen skal have mulighed for eget telt til næste år.

KIU er altid meget ivrige efter at deltage i sundhedsdebatterne. I år havde vi så forsynet os med turkise T-shirts med sort tryk, og hvis det overhovedet var muligt, satte vi os på første række og stillede spørgsmål. Til sidst begyndte Søren Brostrøm (direktøren for Sundhedsstyrelsen) at bemærke højt, at KIU var klar på første række, og så skulle det nok gå godt. Det var selvfølgelig et bevist valg fra vores side, og det skabte i sandhed synlighed for KIU.
I de 4 dage vi var på Bornholm boede vi på første sal på et mindre landsted i Klemensker 12 km fra Allinge. 2 sov i arm, og vi delte bad og toilet med familien og flere andre, der var på Folkemøde, men det var fint og begrænser udgifterne til deltagelse.

Overstående er billeder fra nogle af de debatter, vi deltog i, og fra en enkelt debat, hvor Birthe var debattør.

Debatten: Tager dårlig sundhedsjournalistik livet af danskerne?
Det spørgsmål blev fra starten stillet til Leif Vestergaard, direktør for Kræftens Bekæmpelse. Hans klare svar var 'Ja'. Debatten drejede sig i vid udstrækning om mediernes ansvar

Louise Hegested (fra KIUs særnummer) i debat

Debatdeltagerne var fra venstre: Pater Hartmann, Medicon Valley Alliance, Morten Mau-Sørensen, Rigshospitalets Fase 1-enhed, Birthe Lemley, KIU, Liselotte Blixt, Dansk Folkeparti, Thomas Kongstad Petersen, NEXT Partnership, Gorm Greisen, Etisk Råd Ordstyrer: Niels Krause-Kjær

Vejret artede sig for det meste. Her ser i 3 af os (Hanne, Helle og Anne) i de karakteristiske turkise T-shirts (den 4. tager billedet) – uden mad og drikke, duer helten ikke.

i HPV-sagen. Meget vigtig debat med Sundhedsvæsenet på den ene side og pressen på den anden. Vi mener helt klart, at repræsentanterne fra Sundhedsvæsenet vandt den debat.

Louise Hegested (fra KIUs særnummer) i debat i Sundhedsstyrelsens telt

"Jeg er på folkemødet på Bornholm i disse dage og forsøger at larme lidt på vores vegne. Sætte tingene lidt på spidsen i håb om flere vaccinerede. Eller i det mindste oplysning om, at følgerne er massive. Livet er ikke bare rask og behandlet bagefter. Livmoderhalskræft er ikke for sjov."

NEXT Partnership

NEXT – National Experimental Therapy Partnership er et offentligt-privat partnerskab inden for klinisk forskning, bestående af landets regioner, universiteter, tolv lægemiddelproducerende virksomheder og et GTS-institut. Derudover har NEXT et antal associerede partnere.

Emne for debatten i Next Partnership: Hvad betyder de kliniske lægemiddelforsøg for patienter, sundhedssystemet og samfundet? Hvordan kan vi skabe et sundhedsvæsen i balance?

Vigtig debat – også for patienterne. KIUs holdning er, at det er godt for Danmark, hvis vi kan få kliniske forsøg til landet. Lægerne og andet sundhedspersonale bliver bedre uddannet, og patienterne kan muligvis få gavn af nye lægemidler. I KIU har vi haft medlemmer, som har fået behandling i Fase 1-enheden på Rigshospitalet. Det er eksperimentel behandling, og patienten skal være i ret god form for at kunne blive accepteret til behandlingen, men det kan være en mulighed for livsforlængelse.

KIU er fast besluttede på også at deltage til i Folkemødet til næste år.

Livmoderhalskræft *– en kamp for livet*

Den 30. maj holdt KIU en informationsaften om livmoderhalskræft, behandling, screening og HPV-vaccination i Cinemateket i København

Af Lotte Frandsen

Tilslutningen til HPV-vaccinen i Danmark er styrtdykket fra 87 til 26 procent af færdigvaccinerede piger efter en række historier i medierne om piger, der kæmper med formodede bivirkninger.

Patientforeningen KIU (Kræft I Underlivet) ønsker at få vaccinationsprocenten hævet igen og dermed reduceret antallet af tilfælde af livmoderhalskræft.
Derfor havde foreningen inviteret en række fagpersoner til at give saglige og faktuelle oplysninger om vaccinen, HPV og sygdommen: Børne- og Ungdomsborgmester Pia Allerslev, fuldmægtig i Sundhedsstyrelsen Stine Ulendorf Jacobsen, gynækolog Helle Kirkeby samt sygeplejerske og tidligere kræftpatient Louise Hegested.

Der skal øget fokus på livmoderhalskræft
Birthe Lemley, formand for KIU, bød velkommen til aftenens arrangement:
- Vi var meget begejstrede i KIU, da vaccinen kom frem. Men tænk – vaccinen kom i miskredit i befolkningen på grund af formodede bivirkninger. Al medicin har bivirkninger, men i dette tilfælde overgår fordelene ved vaccinen langt eventuelle ulemper. Hos os har der aldrig hersket tvivl.

Men i de senere år har der været alt for meget fokus på formodede bivirkninger af vaccinen og for lidt fokus på den sygdom, man forsøger at forebygge med vaccinen. Det har vi taget initiativ til at lave om på bl.a. med arrangementet i aften.

Sundhedsplejersker og en ny oplysningskampagne skal øge kendskabet til HVP-vaccinen
Pia Allerslev, Børne- og Ungdomsborgmester, fortalte om initiativer til at sprede budskabet om HPV-vaccinen på københavnske folkeskoler.
- Vi vil øge informationsniveauet ude på skolerne, og vi vil øge informationen til forældrene i forhold til HPV-vaccinen for at sikre, at så mange som mulig får en faktuel og gennemarbejdet information. Derfor har vi en række nye initiativer i gang.

Aftenens ordstyrer forsker **Stinus Lindgreen**, som på bedste vis hjalp os igennem en aften med nogle meget informative oplæg og nogle rigtig gode spørgsmål fra de fremmødte.

KIU takker til Stinus Lindgreen.

Pia Allerslev,
Børne- og Ungdomsborgmester

Indsatsen kommer til at forløbe i tre spor:

• Fremover kommer sundhedsplejerskerne til at deltage i et forældremøde i alle kommunens 6. klasser. På det møde skal de dele ud af deres viden om seksuel sundhed, oplyse om HPV-vaccinen og være tilgængelige for spørgsmål fra forældrene.
• Alle sundhedsplejersker skal efteruddannes, så de får så meget viden om HPV-vaccinen, at de kan svare på alle mulige spørgsmål, og så de kan tale med overbevisning i stemmen, når de står overfor en bekymret eller skeptisk forældregruppe.
• Der kommer en oplysningskampagne om HPV-vaccinen, som skal understøtte den nationale kampagne.

- Det bliver en væsentlig opgradering i forhold til tidligere. Men det er også nødvendigt. Tallene taler deres eget kedelige sprog: Færre og færre piger bliver vaccineret, og debatten er kørt helt af sporet.
Det er altafgørende for Pia Allerslev, at beslutningen om en eventuel vaccination tages på et klart og oplyst grundlag.
- Jeg har ingen ambitioner om at pådutte forældre at lade deres børn vaccinere. Det er en privat beslutning. Men jeg kan ikke være vidende til, at forældre træffer en så vigtig beslutning på baggrund af noget, de har læst på Facebook. Det gør mig vildt frustreret, når jeg taler med folk, der henter deres viden et forkert sted. Som politikere og som kommune har vi et ansvar for at sikre, at reel viden er tilgængelig for så mange forældre som overhovedet muligt. Og vi skal være varsomme med den retorik, vi bruger. Vi skal ikke være frelste, men bygge vores argumenter på fakta. Så tror jeg, vi kan nå langt.
Pia Allerslev indrømmer, at hun tidligere selv var i tvivl om, hvorvidt hendes egen datter skulle vaccineres.
- Frygten ramte også mig efter TV 2 dokumentaren "De vaccinerede piger". Jeg sad tilbage med en følelse af, at udsendelsen var båret af fakta. Siden har jeg fulgt meget med i debatten og har heldigvis fundet ud af, at man skal lytte til de kloge mennesker, som bygger

Fakta om HPV og livmoderhalskræft

1. Mindst 80 % af alle seksuelt aktive vil i løbet af deres liv blive smittet med HPV en eller flere gange.

2. HPV-smitten er mest udbredt blandt unge. Omkring 4 ud af 10 unge danskere under 30 år er smittet med HPV lige nu.

3. Hvert år får cirka 15.000 danske kvinder konstateret celleforandringer.

4. Hvert år får cirka 6.000 danske kvinder foretaget kegleoperationer for at fjerne forstadier til livmoderhalskræft.

5. Hvert år rammes cirka 375 danske kvinder af livmoderhalskræft – mere end halvdelen er under 50 år. Hyppigheden er størst blandt kvinder i 35-års alderen.

6. Danmark har den højeste forekomst af livmoderhalskræft i Norden.

7. Hver dag rammes en kvinde af livmoderhalskræft i Danmark.

8. Hvert år dør 100 danske kvinder af sygdommen.

9. HPV-vaccination kan forebygge 70 % af alle tilfælde af livmoderhalskræft.

10. WHO anbefaler HPV-vaccination og vaccinen tilbydes piger i stort set alle lande i Europa.

Kilde: Sundhedsstyrelsen

deres udsagn på reel viden, og som siger, at der ikke er en sammenhæng mellem symptomerne og vaccinen. Og nu er min datter blevet vaccineret.

Der er politisk opbakning til indsatsen, men finansieringen afventer efterårets budgetforhandlinger.

Sundhedsstyrelsen står sammen med Kræftens Bekæmpelse og Lægeforeningen bag en informationsindsats, der skal øge antallet af HPV- vaccinerede

Fuldmægtig i Sundhedsstyrelsen **Stine Ulendorf Jacobsen** talte om styrelsens HPV-initiativ.

- Vi har sat indsatsen i gang, fordi tilslutningen til vaccinationen er bekymrende lav, og det bliver vi nødt til at reagere på.

For at lave det bedst mulige informationsmateriale gennemførte Sundhedsstyrelsen i sommeren 2016 en undersøgelse blandt mere end 1000 forældre til piger mellem 10 og 18 år og en række interviews med piger i vaccinationsalderen.

- Vi spurgte forældrene og pigerne om, hvad de manglede for at kunne træffe en beslutning om HPV-vaccination og har tilpasset informationen efter de svar, vi fik.

Undersøgelsen viste blandt andet, at 34 procent af forældrene er i tvivl om, hvorvidt deres datter skal vaccineres.

- Den tvivl forsøger vi at adressere i informationsmaterialet ved at give svar på alle mulige spørgsmål.

Derudover kom der nogle svar, der overraskede folkene bag indsatsen:

- Forældrene efterlyste fakta om blandt andet vaccinens effektivitet, bivirkninger og risikoen for celleforandringer og livmoderhalskræft. Det kom bag på os, for vi troede jo, der var informationer nok på vores hjemmeside, men vi har åbenbart ikke været gode nok til at formidle dem.

Det fremgik også af undersøgelsen, at en del forældre finder deres information på de sociale medier. Derfor er en væsentlig del af informationsindsatsen en Facebook-side, der hedder Stop HPV- Stop livmoderhalskræft. Her kan man få svar på sine spørgsmål af fagpersoner fra Kræftens Bekæmpelse, Lægeforeningen og Sundhedsstyrelsen.

Dertil kommer en hjemmeside, der opdateres løbende med blandt andet nye forskningsresultater, og de mere klassiske elementer som en pjece og en plakat til venteværelset hos de praktiserende læger samt et fakta ark til lægerne.

- Vi opfordrer forældrene til at snakke med deres egen læge, hvis de er i tvivl, og derfor må vi også give lægerne den nødvendige information.

Indsatsen er en del af regeringens Kræftplan IV, løber til udgangen af 2018 og er finansieret af satspuljemidlerne. Et bredt netværk af myndigheder, faglige organisationer, lægevidenskabelige selskaber og patientforeninger bakker op om indsatsen.

- Jeg kender ingen gynækologer i Danmark, der ikke synes, at man skal vaccinere, og det er vist, at vaccinen ikke er farlig. Punktum.

Helle Kirkeby synes, det er meget svært at være tvivler. Hun er privatpraktiserende gynækolog og. sidder desuden i den nationale og Region Hovedstadens gruppe for screening for livmoderhalskræft.

- Sundhedsstyrelsen, WHO, de videnskabelige selskaber, Kræftens Bekæmpelse. Alle anbefaler HPV-vaccinen. Og den virker: Den forhindrer en meget stor del af forstadierne til livmoderhalskræft, og når der ikke kommer nogen forstadier, kommer der ingen kræft.

Men, pointerer Helle Kirkeby, der er bivirkninger ved vaccinen.

- Vi skal aldrig gå ud og sige, at der ikke er bivirkninger. Der er bivirkninger ved alle vaccinationer og ved al medicin. Men det drejer sig om rødme ved stikstedet, smerter i arme og ben, hovedpine og få allergiske reaktioner. Det er beskedne bivirkninger, når vi samtidig ved, at man på verdensplan har reduceret de svære celleforandringer, der kan give kræft i livmoderhalsen, med 80 procent. Vi mangler stadig at se antallet af tilfælde af livmoderhalskræft falde, men kræften er mange år om at udvikle sig, så der vil gå nogle år endnu, inden vi forhåbentlig for alvor ser kurven knække.

Helle Kirkeby understreger, at selv om pigerne og de unge kvinder bliver vaccineret, skal de samtidig følge screeningsprogrammet.

- Man skal også huske at få lavet en celleprøve. De to tiltag supplerer hinanden. Hvis vi kan få flere til at blive vaccineret, og flere til at deltage i screeningsprogrammer, kan vi måske få udryddet de fleste tilfælde af livmoderhalskræft.

Vi kan forebygge

Livmoderhalskræft kræver, at der er HPV-virus til stede. Der er 372 nye tilfælde om året, 9000 kvinder lever med sygdommen, enten fordi de er færdigbehandlede, eller fordi de er i gang med behandling, og hvert år dør 100 kvinder af sygdommen. De fleste af dem, der får diagnosen, er omkring 38 år, og ved 75 års alderen ses en ny pukkel, formentlig fordi kvinderne ikke længere har det samme immunforsvar som tidligere.

- Tallene har været ret stabile de senere år. Vi håber snart, at det ændrer sig.

For vi kan forebygge, hvis vi vil. Vi har screenet siden 1960, og det har betydet, at antallet af nyopdagede tilfælde om året er faldet fra 900 til 372. Screeningen nedsætter risikoen for kræft med 80 procent, men kun 64 procent tager imod tilbuddet i Danmark.

Og så er der tre vacciner, der beskytter mod livmoderhalskræft. (Information om de 3 vacciner følger nedenstående, red.)

- Op mod 80 procent af kvinderne i alderen 16-26 har glæde af vaccinen, men det er bedst at blive vaccineret, inden man har sin seksuelle debut, da man så med sikkerhed ikke har HPV i livmoderhalsen. HPV-vaccinen virker, når virus ikke er i livmoderhalsen i forvejen.

Bliv undersøgt, hvis noget ændrer sig

Symptomerne på livmoderhalskræft er meget forskellige afhængigt af, hvilket stadie sygdommen er i, men de typiske symptomer er blødning ved samleje, pletblødninger og smerter i underlivet. Man bør altid blive undersøgt, hvis noget føles forkert i kroppen.

HPV er et seksuelt overført virus, og 80 procent af os alle har haft infektionen på et eller andet tidspunkt. Hos 95 procent er infektionen forbigående.

- Det svarer til at få en forkølelse, der går

over af sig selv. Kun hos 5 procent bliver infektionen kronisk, og det kan føre til kræft.
Virus sidder i hele området omkring kønsorganerne, så man behøver ikke at have egentligt samleje for at blive udsat for smitte. Kvinder er mere modtagelige for virus end mænd.
- Ved samlejet opstår der mikroskopiske rifter i toppen af skeden, og her kan virus trænge ind. Efter et stykke tid trænger virus ind i cellernes arvemateriale og ændrer deres udseende og opførsel.

Psykiske og fysiske gener
Ved screeningen for livmoderhalskræft tager den praktiserende læge en celleprøve, der bliver undersøgt på det lokale sygehus.
Celleforandringerne kan være lette, mellem eller svære afhængig af, hvor langt de er trængt ned i slimhinden. De optræder altid i kanten mellem de indre og ydre celler i livmoderhalsen.
- Hvis kræftknuden er lille, og kræften ikke har bredt sig, kan man klare sig med et keglesnit.

- Ved samlejet opstår der mikroskopiske rifter i toppen af skeden, og her kan virus trænge ind. Efter et stykke tid trænger virus ind i cellernes arvemateriale og ændrer deres udseende og opførsel.

Det foregår i lokalbedøvelse og er et relativt lille indgreb. Hvis knuden er stor, eller hvis man har spredning, kan man være nødt til at fjerne livmoderen og alle lymfeknuderne i området og give stråle- og kemoterapi. Operationen foregår i dag med robotter.
69 procent overlever efter fem år.
Men mange oplever både fysiske og psykiske gener. Det er typisk diarré eller forstoppelse, blødninger fra endetarmen, problemer med at holde på afføring og urin, seksuelle problemer og problemer med humørsvingninger og depression.
- Folk vil jo gerne tilbage til deres gamle liv, når de har lagt sygdommen bag sig, men der er mange gener. Heldigvis er der mere og mere fokus på at få et godt liv efter en kræftsygdom, men vi trænger stadig til mere forskning på området.

FAKTA om livmoderhalskræft

• Der ses spredning hos 40 procent
• 69 procent overlever efter fem år
• 50 procent af alle med livmoderhalskræft bliver opereret
• Kvinder mellem 23 og 49 bliver tilbudt screening hvert tredje år
• Kvinder mellem 50 og 64 bliver tilbudt screening hvert femte år
• Der er afsat 25 millioner kroner til, at kvinder født før 1948 kan blive screenet én gang i 2017 for HPV.

Louise Hegested
• 29 år

• Arbejder som sygeplejerske på Hillerød Sygehus, 28 timer om ugen på Børnemodtagelsen

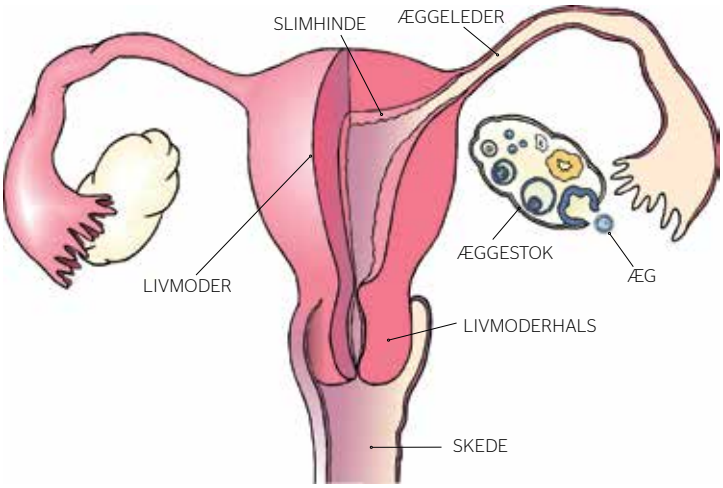
• Bor med sin datter, kæreste og hans to børn i Hillerød

– Hvorfor takker nogen nej til HPV-vaccinen og udsætter sig selv for en sygdom, der kan undgås?

Når nu vaccinen kan hjælpe og forebygge mod livmoderhalskræft, kan Louise Hegested slet, slet ikke forstå, at nogle vælger den fra. Hun var bare 26 år, da hun blev syg med kræft i livmoderhalsen. Nu er det tre år siden, og hun er erklæret rask, men hun skal leve resten af livet med psykiske og fysiske senfølger efter behandlingen.
På sin 27 års fødselsdag i 2014 ligger **Louise Hegested** i scanneren for at blive udredt for livmoderhalskræft. Sygdommen kommer til at præge resten af hendes liv, selv om hun er erklæret rask. Hun kan ikke få flere børn, hun er træt, har smerter, benene hæver, og jobbet som sygeplejerske på Børnemodtagelsen er på 28 timer. Det er bare nogle af de senfølger, hun må leve med.
- Man kan dø af livmoderhalskræft. Og hvis man overlever, skal man leve med bivirkninger af behandlingen resten af sit liv. Livet er jo sårbart, så hvorfor vil man ikke passe på det, og tage de forholdsregler man kan og blive vaccineret, så man kan nedsætte risikoen for at blive syg? Det er meget svært at forstå.
Tilslutningen til HPV-vaccinen er dalende og er på sit laveste nogensinde. Det er skræmmende, mener Louise Hegested.
- Det er en meget aggressiv kræftform, som rammer unge raske piger og drenge. Og jeg bliver rigtig ked af, at der er så mange, der er imod vaccinen. De forstår ikke konsekvensen af at fravælge den. Reelt betyder det, at man tilvælger en risiko for at få kræft.

Alt var kaos
Louise Hegesteds sygehistorie begynder, da hun som 26-årig lige er blevet færdiguddannet som sygeplejerske. Hun mødte pligtskyldigt op til screeningen, som hun også havde gjort tidligere. Hun var ubekymret, følte sig sund og rask og havde ingen symptomer.
Men der var kræft, og et keglesnit var ikke nok. Det blev til et halvt år med operation, hvor kirurgen fjernede toppen af skeden, livmoderen, begge æggeledere og 29 lymfeknuder i bækkenet efterfulgt af kemoterapi og strålebehandling.
- I starten troede jeg, lægerne havde forvekslet mig med en anden. For jeg følte mig ikke syg, og kræft er da ikke noget, man får, når man er ung.
Efter operationen kom Louise Hegested ind i en form for eksistentiel krise, hvor alt var kaos.
- Jeg satte spørgsmålstegn ved hele min kvindelighed. Jeg havde fået fjernet hele mit underliv og følte mig ikke længere som en kvinde. I stedet var det min identitet at være kræftpatient.

Kræftfri men ikke glad
Da Louise Hegested var færdigbehandlet og erklæret rask, kom der en ny krise.
- Fra den ene dag til den anden gik jeg fra at sidde på onkologisk afdeling og være syg til at sidde derhjemme og være rask. Jeg var selvfølgelig lettet over at være rask, og jeg fik hele tiden at vide, at jeg skulle være glad for at have overlevet, men jeg følte mig overhovedet ikke glad. For alt det min krop kunne, inden jeg blev syg, kan jeg ikke længere. Og det er først nu efter tre år, jeg kan tale om min sygdom, og jeg rigtig har erkendt, at jeg aldrig får mit gamle liv tilbage.
Derudover har Louise Hegested været plaget af en skyldfølelse over at have fået kræft.
- Hvis jeg nu havde været seksuelt afholdende, var jeg måske ikke blevet syg. Men det sværeste at leve med er nok, at hvis jeg var blevet syg et par år senere, kunne jeg måske have nået at blive vaccineret og været fri for sygdommen. Min egen datter skal helt sikkert vaccineres.



Livmoderhalskræft er den hyppigste kræftform forårsaget af HPV.
Illustrator Lotte Clevin. Illustrationen er venligst udlånt af Kræftens Bekæmpelse.

Fakta om vacciner mod livmoderhalskræft

I Europa findes der tre forskellige HPV-vacciner
HPV-vaccinerne er godkendt af Det Europæiske Lægemiddelagentur (EMA), og godkendelsen gælder også i Danmark. Vacciner bliver kun godkendt, hvis der er videnskabeligt bevis for, at de er effektive, og at bivirkningerne er milde eller sjældne.

I Europa er der godkendt tre HPV-vacciner: Cervarix®, Gardasil® og Gardasil®9. Cervarix® beskytter mod HPV-typerne 16 og 18. Gardasil® beskytter mod HPV-typerne 6, 11, 16 og 18 (typerne 6 og 11 kan give kønsvorter, men ikke kræft). Gardasil®9 beskytter mod HPV-typerne 16, 18, 31, 33, 45, 52 og 58, der alle er skyld i HPV-relateret kræft, samt 6 og 11, der kan give kønsvorter.

Cervarix® tilbydes lige nu som en del af det danske børnevaccinationsprogram – Gardasil® har tidligere været benyttet . Begge vacciner er effektive og sikre. Gardasil®9 er først blevet tilgængelig i Danmark i 2017 og har endnu ikke været en del af børnevaccinationsprogrammet.

Sådan godkendes HPV-vaccinen
Når lægemiddelmyndigheder godkender nye vacciner, ser man på, hvor effektive de er til at beskytte mod den sygdom, som man gerne vil vaccinere imod. Det kan dog være vanskeligt, når der er tale om sygdomme, der udvikler sig over så lang tid og er så alvorlige, som det f.eks. er tilfældet med livmoderhalskræft. Man måler derfor beskyttelsen af HPV-vaccinen ved at se på nogle sygdomstegn, der optræder tidligere og ikke er så alvorlige. Det er en metode man også bruger i forhold til flere lægemidler og andre vacciner.

Når lægemiddelmyndigheder benytter denne metode, skal det godtgøres, at der er en dokumenteret sammenhæng mellem det, man måler på (f.eks. celleforandringer), og det, man ønsker at beskytte sig i mod – altså i dette tilfælde kræft. Det er netop tilfældet for livmoderhalskræft, da man ikke får livmoderhalskræft uden først at have haft celleforandringer forårsaget af HPV. HPV-vaccinens effekt er bl.a. vurderet ved at måle, hvordan immunforsvaret reagerer efter vaccination og ved at måle, hvor godt vaccinen beskytter mod forstadier til kræft. Når man måler vaccinens effekt, sammenligner man antallet af kvinder, der udvikler forstadier til kræft, i en gruppe af vaccinerede kvinder, med antallet af kvinder, der udvikler forstadier til kræft, i en tilsvarende gruppe kvinder, der ikke er vaccineret.

Effekten af de tre HPV-vacciner er undersøgt i store kliniske studier

Cervarix®
Effekten af Cervarix® er undersøgt i store lodtrækningsforsøg. I et af studierne blev der udvalgt kvinder, som ikke var smittet med HPV – 7.338 af dem fik Cervarix®, mens 7.305 kvinder i kontrolgruppen fik en vaccine, der indeholdt placebo. Efter 40 måneder undersøgte man kvinderne i de to grupper for celleforandringer på livmoderhalsen og fandt fem tilfælde

af celleforandringer relateret til HPV-typerne 16 og 18 i vaccinegruppen, mens der var 97 tilfælde i kontrolgruppen af kvinder, der ikke havde fået vaccinen mod HPV.

Gardasil®
For Gardasil® forelå der ved godkendelsen data fra fire store lodtrækningsforsøg med deltagelse af knap 21.000 kvinder mellem 16 og 26 år. De fire undersøgelser viste, at ud af de over 8.000 kvinder, der var vaccineret med Gardasil og ikke før havde været inficeret med HPV-typerne 6, 11, 16 og 18, var der én kvinde, der udviklede celleforandringer i livmoderhalsen, som kunne skyldes HPV 16 eller 18. I modsætning hertil udviklede 85 af de over 8.000 kvinder, som fik en placebovaccine, celleforandringer forårsaget af disse to HPV-typer. En tilsvarende virkning af Gardasil sås, når analysen også omfattede læsioner i livmoderhalsen, som skyldes de andre to HPV-typer (type 6 og 11).

Gardasil®9
Gardasil®9 er sammenlignet med Gardasil® i de kliniske studier. Studierne viste, at Gardasil®9 udover beskyttelse mod de ekstra HPV-typer, der er i vaccinen, også beskytter mindst lige så godt som Gardasil® mod celleforandringer relateret til HPV-typerne 16 og 18.

Effekten af Gardasil®9 er undersøgt i et internationalt studie med samlet deltagelse af over 14.000 kvinder i alderen 16-26 år, herunder dansk deltagelse. Samlet set viser studiet, 1) at Gardasil®9 beskytter lige så godt som Gardasil® mod celleforandringer forårsaget af de fire HPV-typer, der indgår i begge vacciner og er årsag til 70 % af alle tilfælde af livmoderhalskræft, og 2) at man ved at vaccinere med Gardasil® 9 før seksuel debut ydermere kan forebygge 19 ud af 20 tilfælde af celleforandringer forårsaget af en af de fem HPV-typer, der kun findes i Gardasil®9.

Vaccinerne indeholder kun godkendte og sikre komponenter
Vaccinerne består af antigen og hjælpestoffer, bl.a. adjuvans. Ved hjælp af DNA-teknologi kan man producere proteindele af kapslen fra HPV. Proteinet fungerer som antigen i vaccinen. Proteinet ruller sig sammen og danner en viruslignende partikel, som er i stand til at fremkalde en beskyttende immunreaktion hos mennesket. Den viruslignende partikel indeholder ikke DNA fra virus og medfører derfor ikke smitte eller infektion.

Cervarix® indeholder protein fra HPV-type 16 og 18, mens Gardasil® også indeholder protein fra HPV-typerne 6 og 11. Gardasil®9 indeholder ud over HPV-typerne 6, 11, 16 og 18 også protein fra HPV-typerne 31, 33, 45, 52 og 58.

Vaccinerne indeholder hjælpestoffer i form af små mængder aluminiumssalte. De er med til at øge effekten af vaccinerne, så man er sikker på, at de virker. HPV-vacciner uden aluminiumshjælpestof giver ikke et effektivt forsvar mod HPV. Aluminiumssalte er sikre at anvende som hjælpestof, og man har brugt dem i små mængder i vacciner siden 1930'erne. Det bruges i en lang række vacciner – også i de andre vacciner i børnevaccinationsprogrammet.

Vaccinen beskytter i mange år
Man forventer, at HPV-vaccinationen beskytter i mange år. I forskningen følger man løbende piger, der er blevet vaccineret, for at sikre sig, at man fortsat kan måle vaccinens effekt på deres immunsystem, efterhånden som de bliver ældre. Og i de undersøgelser af piger, som var med i de tidlige vaccinationsstudier, er der ingen tegn på, at effekten af vaccinen er aftaget over tid.

Læs studiet for varigheden af effekten af Cervarix®-vaccinen her:
https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21307652

Læs studiet for varigheden af effekten for Gardasil®-vaccinen her:
http://eurogin.com/2016/images/doc/eurogin-2016-abstracts-part-2.pdf (s. 272)

Kilde: www.stophpv.dk
– hjemmesiden indeholder flere oplysninger om vaccinerne end de her angivne.

Referent Birthe Lemley

Med overskriften "Motion og kultur" deltog 20 medlemmer af KIU i weekenden 17., 18. og 19. marts i dette arrangement i Skagen – og man må sige, at overskriften holdt stik.

Læs om turen på næste side.
Opslaget her viser stemningsbilleder fra dagene i Skagen.

Motion og kultur
17., 18. og 19. marts – Skagen

Motion og kultur

Referent Birthe Lemley

Turen var tilrettelagt af KIUs bestyrelsesmedlem Helle Nørup, og det var Helle og Hanne Sjøgreen, der tog sig af os på Skagen. Alt var planlagt og forhandlet til mindste detalje, og alt klappede bare, som det skulle. Selv vejrguderne havde arrangørerne en speciel aftale med. Som det ses på billederne, var det strålende sol på grenen, og lettere overskyet til en noget strabadserende gåtur i Råbjerg Mile. Det var bare også helt perfekt.

Vi boede på Danhostel i Skagen. Vi blev modtaget af Hanne og Helle, som havde sørget for kaffe, the og kage.

Der var rigeligt med biler, så når vi skulle på udflugt, var der plads til alle.

Om lørdagen var der afgang kl. 9.00 til den store parkeringsplads ved Grenen, hvor vi blev samlet op af Sandormen. Da vi nåede ud på Grenen, skulle alle ud at se, hvor Skagerrak og Kattegat mødes. Der var et utroligt flot lys den dag. Det var smukt men koldt, så vi var pakket godt ind. Det med kulden havde arrangørerne også tænkt på. Der blev skænket en lille én til hver passager i bussen på vej tilbage.
Fra den store parkeringsplads er der kun en kort gåtur til Drachmanns grav. Her holdt Helle oplæg for os om Drachmanns liv og levned. Det havde ikke gået stille for sig.

Dernæst kørte vi til Gammel Skagen, hvor der var endnu en gåtur til Sømærket. Vi var nu allerede ved at sande, hvad der mentes med 'Motion' i titlen. Det gik op ad bakke til Sømærket. Heldigvis var der bænke undervejs, hvor folk kunne hvile sig. Men gevinsten var i vente. Udsigten fra sømærket var utrolig smuk, så man fortrød det sandelig ikke, når man først var nået op, og så var der jo igen bænke på vej ned.

Efter frokost på Jørgens Spisehus, hvor nogen af os ovenikøbet fandt tid til at shoppe, var det igen afgang. Denne gang til Kunstmuseet i Skagen. Nu var der 'kultur' for alle pengene. Der var rundviser på, og vi så eksempler på de mange smukke malerier, som skagensmalerne Marie og P.S. Krøyer, Michael og Anna Ancher, Holger Drachmann og andre havde fremstillet, og fik også historier om kunstnernes liv på Skagen.

Når man har set malerierne og hørt om kunstnerne, er man også nødt til at aflægge et besøg på Brøndums Hotel, hvor de ofte opholdt sig. Brøndums hotel er et meget fint sted, hvor interiøret stort set står som i kunstnernes tid. Selv farverne på væggene er bevaret, og stuerne har navn efter dem. Her var der kun råd til kaffe og kringle, men vi nød det. Tjeneren, der serverede for os, var af den gammeldags slags - meget stilig - men da vi stillede ham spørgsmål, ville han meget gerne fortælle.

Om aften spiste vi igen på Jørgens Spisehus -- god mad til billige priser.

Senere på aftenen hyggede vi os i fællesstuen på Danhostel. Der blev fortalt patienthistorier, men da det var overstået, blev der en lystig stemning pga. vin, slik og chips, som Hanne og Helle hver aften slæbte op i opholdsstuen, som lå på 1. sal. Denne aften sad der også 4 kinesere i opholdsstuen. De fik sig noget af en oplevelse, da vi alle brød ud i sang og blev ved længe... Man skulle tro, de ville have opgivet, men det gjorde de skam ikke. De begyndte at spille kort og var lige så højrøstede som os. Da vi gik, tilbød vi dem vores chips, men da havde de vist fået nok. De havde deres egne chips!

Dagen efter var det så afgang mod Råbjerg Mile – en af de største vandreklitter i Europa. Det sidste stop på vejen hjemad og endnu en gang motion. Hvis nogen havde troet, at turen op til Sømærket var anstrengende, kunne de godt tro om igen. Nu var der virkelig 'motion' på programmet. Vi gik og gik og gik, men der var så smukt, og det var en fantastisk oplevelse. Her havde vi også guide med - Villy. Han vidste utroligt meget om området, milen og beplantningen. Der var kun et lille minus. Han havde vandret i den mile i mange år, så han gik bare. Det lykkedes mig at indhente ham og spørge, om han ikke kunne gå lidt langsommere, så alle kunne følge med. Det kunne han desværre ikke, var svaret.

Vi hjalp derefter hinanden, og alle kom helskindede fra milen – igen en uforglemmelig oplevelse. Vi spiste en velfortjent frokost på Ålbæk Kro, og derefter gik det hjemad. KIUs næstformand Dorte Blou havde sørget for en godtepose til hver til hjemrejsen. Den fik vi udleveret, da vi sagde farvel til hinanden.

Endnu engang tak til Helle og Hanne for en uforglemmelig weekend.

KIU NETVÆRKSMØDE.
LYNGBY. 4.5.17.

Referat af mødet med socialrådgiver Lisjan Overlade Andersen fra Finsencentret, Rigshospitalet.

Af Charlotte S. Christensen

Senfølger

• Senfølger er vores tavse følgesvend! Selvom vi er kræftfrie, har vi mange helbredsmæssige problemer som følge af kræftbehandling. Når vi er kræftfri – opfattes det imidlertid oftest i jobcenteret – som om vi er raske på lige fod med andre.

• 35 % lider f.eks. efter 5 år stadig af fatigue (træthed), mens andre har kognitive senfølger; hukommelsesbesvær, koncentrationsbesvær mm. Når lægerne synes at have berøringsangst over for senfølger skyldes det nok, at det er noget som vanskeligt lader sig måle og veje.

• Problemet er, at vi lades meget alene med vores senfølger. Der er dog en forening støttet af Kræftens Bekæmpelse, som har dette tema.

• For at dokumenteret vores senfølger, opfordrer Lisjan til, at vi italesætter dem hver gang, vi er til opfølgning/kontrol på hospitalerne. Hvis Jobcentret anmoder om f.eks. en statuserklæring fra hospitalet, så burde det fremgå af denne.

Mødet med Jobcentrene

• Lisjans råd er brug de medicinske begreber i mødet med Jobcentret. De har mere respekt for dem, end at vi f.eks. siger, vi er trætte.

• Vær opmærksom på, at magtfordelingen mellem borgeren og systemet allerede fra start er ulige.

• Tag 'Ja'-hatten på!

• Det er sjældent, at vi i mødet med kommunen møder en uddannet socialrådgiver. Disse er i stedet uddannede socialformidler eller lignende.

• Vigtigt at vi inden hvert møde tænker igennem, hvad der er vigtigt for mig at få ud af det her møde. Vær tydelig i det, er Lisjans råd.

• Vi skal vide, hvad vi vil spørge om. Hav selv en dagsorden klar til mødet.

• Send evt. en dagsorden inden mødet til din sagsbehandler.

• Få tingene på skrift!

• Mange ringer f.eks. og spørger om muligheden for plejeorlov og bliver så afvist i telefonen. Men mundtlige ansøgninger skal faktisk behandles på samme måde som en skriftlig.

• Som borger har man krav på en skriftlig afgørelse.

• Kommunen har notatpligt – også i forhold til mundtlige forespørgsler. Men godt at følge op på dem med noget skriftligt.

• Der er også journalpligt på opfølgningssamtale i kommunen. Det kan f.eks. være, hvis man har en sygedagpengesag i kommunen og skal kvittere for en plan i Jobnet. Så har

kommunen altså deres eget journalsystem, som man har ret til at få aktindsigt i, hvis man beder om det.

• Grunden til de mange krav om samtaler er, at de i kommunen risikerer, at miste deres refusion fra staten, hvis de f.eks. ikke opfylder opfølgningskravet mv.

Sygedagpenge mm.
• Man kan få sygedagpenge i 22 uger, herefter skal kommunen vurdere om, der er forlængelsesmuligheder, jf. Lov om Sygedagpenge. Se vejledning og bekendtgørelse til loven.

• Der er flere forlængelsesmuligheder i lovgivningen, bl.a. § 27.nr.1.stk.5, der omhandler en alvorlig livstruende lidelse. Den kan, indtil regeringen måske finder på at lave den om, anvendes for mange af os, men det er meget vigtigt, at der står de helt rigtige ord i vores journal. Få en socialfaglig ind over vores sag, så de præcise ord formuleres.

• Kommunen kan ikke tvinge os til førtidspension eller fleksjob.

• Der burde være mulighed for at komme tilbage på §27.1.5, hvis man kommer ud i ordinært arbejde og bliver syg igen efter et par måneder. Men det er kommunens vurdering.

• Der er også mulighed for at lave en §56 ordning, hvis man har ordinært arbejde. Her får arbejdsgiver fuld refusion for sygedagpenge fra første sygedag.

• Man skal også være lidt obs., hvis man vil gå på efterløn i forhold til at være syg/rask.

• Lægerne kan ikke udtale sig om arbejdsevne, men funktionsevne.

• Der er 2 måder at søge førtidspension på:
Den første er på det foreliggende grundlag (med mindre det er åbenlyst formålsløst, eks. terminalerklæring). Den skal man helst undgå.

Den anden måde er at tale med kommunen om, at man ønsker det og at få sin sag vurderet i forhold til førtidspension. Det er den sidste model, som Lisjan anbefaler. Ellers kan der heller ikke laves yderligere undersøgelser som f.eks. en generel helbredsundersøgelse.

Lovstof: se f.eks. www.retsinfo.dk

Lisjan Overlade Andersen har tilbudt at besvare spørgsmål fra KIUs medlemmer med hensyn til sager i kommunen. Det er vi i KIU meget taknemlige for. Spørgsmål kan sendes til formand@kiuonline.dk. Der kan ikke sendes presserende spørgsmål, da Lisjan har en meget travl hverdag. Spørgsmålene vil blive besvaret på hjemmesiden og i KIU-bladet.

9. juni 2017 på Vejle Sygehus

DGCG-KIU symposium

Birthe Lemley, formand for KIU, og Lene Lundvall, formand for DGCG, (Dansk Gynækologisk Cancer Gruppe) bød velkommen til patienter, behandlere og forskere til det årlige symposium i et næsten fyldt auditorium på Vejle Sygehus. I år var fokus på emnerne opfølgning, BRCA-testning, parp-hæmmere og immunterapi.

Auditoriet '
På bjerget' den 9. juni

Af Lotte Frandsen

Nye retningslinjer for opfølgning efter en kræftsygdom
Sundhedsstyrelsen og regionerne har sammen nytænkt opfølgningen efter kræftbehandling. Nu er der ikke længere rutinemæssige kontroller med faste intervaller, men individuelt tilrettelagte opfølgningsprogrammer. Det har nemlig vist sig, at der for mange kræftformer ikke er videnskabelig dokumentation for, at rutinemæssige kontrolundersøgelser som blodprøver og scanninger med faste tidsintervaller forlænger overlevelsen. Patienterne kan fremover i højere grad være med til at bestemme, hvilken type opfølgning de ønsker.
Der er dog et generelt indtryk af, at opfølgningsprogrammerne fortolkes forskelligt på de forskellige hospitaler, der må behandle underlivskræft.
Derfor var personalet fra landets forskellige gynækologiske og onkologiske afdelinger inviteret til at fortælle om deres tilbud og om baggrunden for tilbuddene.

Moderator for dagen var journalist Paula Larrain.

REGION SYDDANMARK:
Kirurg, overlæge og teamleder på gynækologisk afdeling på Odense Universitetshospital, **Pernille Jensen**, fortalte om afdelingens tilbud til de patienter, der er færdigbehandlede efter operation, og som ikke har behov for efterbehandling med hverken kemo- eller stråleterapi.
"Vi har lavet en mappe på afdelingen, hvor vi forklarer, hvorfor vi laver et andet opfølgningsprogram, end vi gjorde tidligere. Der står, at vi nu planlægger opfølgningen individuelt og i samarbejde med patienten. Vi pointerer samtidigt, at hvis patienten har behov for at komme, kan hun altid få en tid med det samme. Alle patienter bliver set af en sygeplejerske efter 14 dage, og alle patienter bliver set af en læge efter fire måneder. Derefter går vi i gang med det individualiserede opfølgningsprogram. Vi ved ikke, om det er nok til at gøre patienterne tilfredse og trygge. Måske kan vi hjælpe patienterne bedre på vej ved mere kontakt. De 10-15 minutter, vi læger giver i vores konsultation, hvor vi også skal nå en gynækologisk undersøgelse, er måske ikke det optimale. Måske kan vi bruge resurserne bedre.
Derfor begynder vi et nyt studie i efteråret med fokus på sygeplejerskestyret telefonisk opfølgning. Sygeplejersken

ringer til patienten og spørger til symptomer. Patienten har fået udleveret et spørgeskema, der kommer omkring mange ting: ikke kun alarmsymptomer men også psyko-sociale forhold.
Patienten har svaret på spørgsmålene, når sygeplejersken ringer. På den måde får man forhåbentlig en bedre dialog og en bedre hjælp.
Sygeplejersken er uddannet i at vurdere, om patienten har behov for at blive tilset af en læge. Man kan stadig komme, hvis man har behov.
Tanken er, at det giver mindre angst for tilbagefald og større ro i sindet ved ikke at skulle møde til regelmæssige kontroller, men i stedet at blive tilknyttet en fast person, som ringer jævnligt og spørger til symptomer. Vi tror på, at det giver et bedre forløb, og at det gør patienten i stand til i højere grad at tage ansvar for eget liv."

Anette Stolberg Kargo er læge og ph. d. studerende på onkologisk afdeling på Vejle Sygehus. Hun talte om, hvilke tilbud der er til patienter med kræft i æggestokkene eller i livmoderen, der har fået kemoterapi og er erklæret raske.
"Vi har et standardopfølgningsprogram de første seks måneder efter afsluttet behandling med blodprøver og scanninger ved fire uger og seks måneder. Efter de seks måneder overgår patienterne til et individuelt opfølgningsprogram. Vi opfordrer patienterne til at gå hjem og tænke over, hvordan de gerne vil have deres opfølgningsprogram tilrettelagt med hensyn til intervaller eller særlige fokusområder. Og for dem, der ikke ønsker at blive fulgt, er døren altid åben, hvis de skifter mening. Kvinderne kan blive fulgt i fem år.
Vi udleverer en liste over de symptomer, vi hyppigst ser ved tilbagefald, og et behovsskema, hvor vi kan se, hvad der betyder noget for patienterne. Og hvor vi kan se, hvor tæt de er på at være tilbage til det liv, de gerne vil have.
Patienterne med æggestokkræft bliver desuden tilbudt at komme med i en spørgeskemaundersøgelse PROMOVA, som har fokus på livskvalitet, senfølger og bivirkninger til behandlingen. Skemaerne besvares hver tredje måned i to år og hver sjette måned i et år. Det er et godt redskab til støtte til dialogen, når vi mødes med patienten. Vi kan hurtigt se, hvor hun har problemer, og hvordan udviklingen har været. Vi samarbejder med de fleste onkologiske afdelinger i Danmark og har aktuelt 51 patienter med i projektet."

Birgitte Freilev Lindved er læge på gynækologisk-onkologisk afdeling på Kolding Sygehus. Hun fortalte om genetisk rådgivning i Region Syddanmark.
"Ved en del tilfælde af kræft i æggestokkene er der en arvelig komponent. Den vil vi selvfølgelig gerne finde, så vi kan rådgive bedre og målrette behandlingen bedre.

"Vi opfordrer patienterne til at gå hjem og tænke over, hvordan de gerne vil have deres opfølgningsprogram tilrettelagt med hensyn til intervaller eller særlige fokusområder. Og for dem, der ikke ønsker at blive fulgt, er døren altid åben, hvis de skifter mening. Kvinderne kan blive fulgt i fem år."

I Region Syddanmark har vi valgt, at genetisk rådgivning foregår på genetiske afdelinger. Det er vores vurdering, at patienterne får det bedste forløb på den måde. Hvis man får konstateret æggestokkræft, bliver man henvist til genetisk udredning. Det er et tilbud, man kan takke ja eller nej til. Hvis man takker ja, kommer man til en samtale med en læge eller en sygeplejerske. Her forsøger man at få en rigtig grundig information om familiens sygehistorie for at vurdere, om der kan være noget arveligt. Man får tilbudt at få kortlagt sine gener, og hvis man ikke finder nogen mutation i de gener, man tænker, der er arvelighed i, og alligevel mistænker en arvelighed, kan man indhente informationer om familiemedlemmer, hvis patienten giver lov."

REGION MIDTJYLLAND:
Kirurgisk overlæge på gynækologisk afdeling på Aarhus Universitetshospital, **Katrine Fuglsang**, talte om, hvordan man på hendes afdeling er optaget af at oplære patienterne i alarmsymptomer og at instruere patienterne i at henvende sig med det samme, uanset om de har en aftale ude i fremtiden.
"Opfølgningsprogrammet skal udnytte resurserne bedst muligt og være evidensbaseret. Vores kontrol er blevet til opfølgning, hvor vi ser mere bredt på, hvordan det går patienten, når vi har afsluttet behandlingen, i stedet for udelukkende at fokusere på sygdom.
Vi tilbyder opfølgningssamtaler med en sygeplejerske, et rehabiliteringskursus og opfølgning hos en læge.
Opfølgningssamtalen foregår over telefonen og ud fra et spørgeskema cirka en måned efter afsluttet behandling. Spørgsmålene fokuserer på patientens resurser og motivation til at komme videre. Rehabiliteringskurset foregår over fire eftermiddage med et forskelligt emne hver gang. Der er fokus på egenomsorg, øvelser med en fysioterapeut, en dansesession og erfaringsudveksling mellem patienterne. 3-4 måneder efter behandlingen kommer de til en samtale med en læge. Efter det første år er der et åbent forløb, hvor patienterne kan henvende sig ved symptomer.
Spørgsmået i mødet med kvinden er, om det giver mening for hende, og om det hjælper hende til at få et godt liv. Vi forsøger at imødekomme behovet hos den enkelte patient inden for de givne rammer."

REGION NORDJYLLAND:
Marianne Mulle Jensen er kirurg på gynækologisk afdeling på Aalborg Universitetshospital. Hun talte om afdelingens tilbud til de kvinder, der er færdigbehandlede efter kirurgi, og som har en meget lav risiko for tilbagefald.
"Patienterne på vores afdeling er indlagt så kort tid, at vi slet ikke når at give alle de informationer, vi gerne vil. Så 7. og 21. dag efter operationen bliver kvinden ringet op af den sygeplejerske, hun har haft kontakt med. Sygeplejersken spørger efter et skema til kvindens tilstand og hører, hvad hun måtte have af bekymringer.
To måneder efter operationen har vi en fremmødekontrol med den opererende læge og den samme sygeplejerske. Her laver vi en gynækologisk undersøgelse, en ultralydsundersøgelse, ser efter begyndende ødemer og tilser arret. Derudover gennemgår vi det

behovsvurderingsskema, patienten har fået udleveret, og vi etablerer kontakt til kommunen og det relevante rehabiliteringstilbud, hvis kvinden ønsker det. Derudover får patienten udleveret et symptomskema, som beskriver, hvad hun skal reagere på.
5, 10, 16 og 24 måneder efter operationen er der tillige tilbud om telefonisk kontakt med en sygeplejerske.
Inden der er gået fire måneder efter operationen, vil vi gerne have patienterne til at deltage i vores patientskole, som vi kalder en samtalecafé. Her mødes patienterne to eftermiddage. Ved første møde er der oplæg fra en læge og en psykolog. Anden gang patienterne mødes, er der en fysioterapeut og en sexolog.

Vores opfølgningsprogrammer er individuelle, og vi etablerer en åben kontakt, så kvinderne altid kan ringe og komme ind efter behov."

Charlotte Kvist Lautrup er læge på klinisk genetisk afdeling på Aalborg Universitetshospital. Hun fortalte om afdelingens tilbud til kvinder med kræft, hvor der er en mistanke om arvelighed.
"Vi har etableret et godt team, hvor kvinden har tryghed for, at hun bliver sendt det rigtige sted hen for at få genetisk rådgivning. Mutationerne, som kan føre til kræft, kan være nedarvede eller opstå spontant. Hvis mutationerne i generne findes i hele kroppen og ikke kun i kræftcellerne, er de nedarvede, og der er behov for genetisk rådgivning.
Når man tager imod tilbuddet om en gentest, skal man gøre sig klart, om det er en information, man ønsker at få og overveje, hvilke konsekvenser oplysningerne kan have for ens familie. Det kan rejse en række etiske dilemmaer og give skyldfølelse over måske at have videreført gener, der øger risikoen for brystkræft og kræft i æggestokkene betragteligt.
Hvis vi finder genfejl, tilbyder vi forebyggende kontrol, udredning af familiens sygehistorie, og patienterne bliver diskuteret på en tværfaglig konference, så vi sikrer os, at alle fagpersoner giver den samme information til patienten."

REGION HOVEDSTADEN:
Overlæge på gynækologisk klinik på Rigshospitalet, **Lene Lundvall**, fortalte om opfølgningsforløbet for de kirurgiske patienter.
"Efter tre måneder tilbyder vi en gynækologisk undersøgelse og en opfølgende samtale med en læge. Ved samtalen lægger man i samarbejde en plan for resten af forløbet.

Vi taler ikke om, at patienterne bliver afsluttet. De bevarer en tilknytning til afdelingen i et åbent forløb, og der er en sygeplejerske, man kan ringe til. Derudover har vi et tilbud om patientundervisning, og her bliver mange spørgsmål afklarede. Vi kalder det et opfølgningskursus i stedet for patientskole."

"Når man tager imod tilbuddet om en gentest, skal man gøre sig klart, om det er en information, man ønsker at få og overveje, hvilke konsekvenser oplysningerne kan have for ens familie."

Tina Kanstrup er sygeplejerske på gynækologisk afdeling og leder af opfølgningskurserne på Rigshospitalet. Hun fortalte om forløbet.
"Patienterne er kirurgisk behandlede for gynækologisk kræft. De bliver inviteret til kurset, når de har været til den sidste opfølgende samtale hos lægen. Formålet er at ruste patienterne bedst muligt til livet efter kræft, og vi betragter kurset som en del af behandlingen, hvor man får megen vigtig information. Maksimalt 12 deltagere mødes to gange á to timer. Ved første session kommer en læge og en sexolog, ved anden session kommer en psykolog og en sygeplejerske, der taler om rehabilitering. Der er god mulighed for erfaringsudveksling, og vi sørger for, at alle kommer til orde.
Hvis man ikke ønsker at deltage, kan vi i stedet henvise til de relevante fagpersoner afhængigt af patientens behov.
Endelig udleverer vi refleksionsark til patienterne. Arkene danner udgangspunkt for en samtale med en sygeplejerske, som er specielt uddannet i den teknik. Der er videnskabelig evidens for, at den type samtaler hjælper patienterne til at komme videre, få taget nogle gode beslutninger og til en øget livskvalitet."

Lene Lundvall afrundede formiddagens indlæg:
"Det største problem med at implementere de nye retningslinjer har ikke været patienterne, der pludselig bliver tilbudt noget andet. Problemet har ligget hos behandlerne, der har haft rigtig, rigtig svært ved at give slip på det, vi plejer at gøre. Dertil kommer, at der har været hele tre aktører: Sundhedsstyrelsen, Danske Regioner og DGCG. Men det er gået godt, og vi har fået en stor grad af ensartethed, så patienterne bliver stillet ens med hensyn til instruktion i alarmsymptomer, individuelle opfølgningsplaner, adgang til sygehuset og mulighed for erfaringsudveksling, uanset hvor i landet de bor."

Diskussionen efter indlæggene fra de forskellige regioner havde fokus på, om patienter, der ikke kan nøjes med kirurgisk behandling for deres underlivskræft, får den nødvendige opfølgning.

Birthe Lemley: I dag har vi hørt mest om patienter, der har kunnet klare sig med kirurgi, men de fleste patienter er i en anden situation med meget lange forløb. Jeg hører fra medlemmerne i KIU, at det er meget forskelligt, hvad der foregår på de enkelte hospitaler, og at mange ikke får den opfølgningsplan, de skal have ifølge Sundhedsstyrelsens retningslinjer. Vi vil gerne have, at man i hele landet bliver tilbudt et ensartet opfølgningsforløb.

Pernille Jensen, OUH: Jeg forstår godt, at patienterne føler, at de bliver behandlet forskelligt. For det er et enormt paradigmeskift for os behandlere med de nye retningslinjer. Det er ikke så enkelt at sige, at alle skal have det samme tilbud med for eksempel scanninger og blodprøver hver fjerde måned. Det gør ikke noget godt for patienterne. Vi skal ikke

I frokostpausen var der tid til et par fotos
Anette Kargo og Birthe Lemley

Modsat side og herunder:
Kaffepause, hvor snakken gik livligt

starte behandlingen, før patienten har symptomer. Så vi skal bevare kontakten til patienterne og instruere kvinderne i alarmsymptomer.

En spørger undrede sig over, at grænsen for opfølgning var sat til fem år, hvis nu tilbagefaldet kommer efter fem år og et par måneder.

Birthe Lemley svarede, at der i Sundhedsstyrelsens retningslinjer for kræft i æggestokkene står, at man skal følges fra seks måneder og frem. Det står intet om, at man skal afsluttes på et bestemt tidspunkt.

Karina Dahl Steffensen, Vejle Sygehus, mente, at noget af den manglende ensartethed og mulige mangel på opfølgning skyldes, at der mangler definitioner i Sundhedsstyrelsens retningslinjer. Der er usikkerhed om, hvorvidt opfølgningsprogrammerne omhandler patienter, der er behandlet første gang, eller om de også gælder for patienter med tilbagefald. Hendes afdeling har tolket det således, at opfølgningsprogrammet gælder for dem, der bliver fulgt op efter deres allerførste behandling. Patienter med tilbagefald følges livslangt.
Hun kunne fortælle den gode nyhed om senfølger: at det er planlagt at etablere tre nationale senfølgeenheder, så man sikrer en ensartet behandling.

Afslutningsvis sagde **Pernille Jensen,** at uanset hvad de enkelte sygehuse har indført, kan patienterne altid kontakte afdelingen.
"Selv om vi laver om på nogle rutiner, betyder det ikke, at vi har en lukket dør. Patienterne kan altid henvende sig, hvis de har symptomer, er bekymrede eller oplever, at noget er anderledes. Vi vil have, at patienterne betragter os som et sted, man kan bruge. Vores dør er altid åben."

Birthe Lemley pointerede, at patienterne skal have en opfølgningsplan.
"Der skal stå symptomer, senfølger og andre behov, patienten måtte have. Og I behandlere bliver nødt til at gøre tilbuddene nogenlunde ens for alle patienter. Samtidig må de nye opfølgningsprogrammer på ingen måde hindre, at patienterne kommer med i forsøg. Det er meget vigtigt, at der kører forsøg, og der bliver udviklet ny medicin. Det betyder forlænget levetid f.eks. for patienter med kræft i æggestokkene."

Mansoor Mirza pointerede, at ingen patienter bliver snydt, uanset hvordan opfølgningen foregår.
"Vi arbejder tæt sammen og arbejder meget ens med hensyn til behandling og deltagelse i forsøg. Det er ikke sådan, at hvis man bor et sted i landet, har man nogle fordele frem for andre, der bor et andet sted. Vi er gode til at sende patienter rundt til hinanden, for vi ved alle sammen, hvilke kliniske forsøg, der kører hvor. Det er helt unikt, hvad der foregår i Danmark. Vi har så meget styring."

Lene Lundvall supplerede:
"Når patienterne er med i forsøg, kan det måske medføre, at de ikke får en opfølgningsplan. Vi skal finde ud af at kombinere de ting, så kvinden både indgår i forsøget og får et stykke papir med en individuel opfølgningsplan. Det er nok det, der mangler."

Birthe Lemley, formand for KIU

BRCA-testning

Af Birthe Lemley

Eftermiddagens program startede med et indlæg fra KIUs formand, Birthe Lemley. Birthe startede med emnet BRCA-testning. KIU mener, at alle kvinder bør testes for fejl i BRCA-genet, så snart de får diagnosticeret æggestokkræft – også selv om vi nu har fået parp-hæmmeren Niraparib, som kan anvendes på næsten alle æggestokkræftpatienter. Til at illustrere hvorfor, fortalte Birthe en meget personlig historie fra en kvinde, som netop før sin 50 års fødselsdag havde fundet en knude i sit bryst. Hun fik efterfølgende konstateret aggressiv brystkræft og genfejlen BRCA1, som også kan forårsage æggestokkræft. Der var ingen tilfælde af brystkræft eller æggestokkræft i familien. Genfejlen blev sporet tilbage til kvindens farfar, idet mænd også kan være bærere af genfejlen. Både kvindens søster og hendes to døtre fik efterfølgende konstateret genfejlen BRCA1.

Derfor er det stadig vigtigt med testning. Desuden har de forskellige parp-hæmmere forskellige bivirkningsprofiler.

Genfejlen kan allerede spores i fostret.

Opfølgning

Dernæst gik Birthe over til at tale om opfølgning. Ifølge det nye opfølgningsprogram skal alle kvinder, der er blevet behandlet for underlivskræft, have en individuel opfølgningsplan. Den skal bl.a. indeholde oplysninger om bivirkninger, symptomer på tilbagefald og oplysninger om senfølger. I KIU ved vi, at alle ikke får en sådan plan. Det afhænger bl.a. af, hvilket hospital man er tilknyttet. Vi ved det, fordi vi har spurgt blandt medlemmerne. Flere har aldrig hørt om en opfølgningsplan. Den er især vigtig, fordi flere hospitaler nu siger til kvinderne, at de skal henvende sig, hvis de får et symptom. Jamen, så skal de jo vide, hvad det er for symptomer, der kan være tegn på tilbagefald. Symptomerne på tilbagefald skal være de samme, uanset om man går til opfølgning på Riget eller på AUH (Aarhus Universitetshospital). Det er de heller ikke ifølge KIUs medlemmer.

Der er imidlertid via Danske Regioner oprettet en generisk model for de forskellige former for underlivskræft med bivirkninger, symptomer på tilbagefald og oplysninger om senfølger, som KIU har haft indflydelse på via Kræftens Bekæmpelse. De er bare aldrig taget i brug. Det mest hensigtsmæssige for patienterne ville være, hvis oplysningerne i opfølgningsplaner var ens på de få hospitaler i Danmark, som må behandle underlivskræft. Alt andet er uforståeligt for patienterne.

Det har også vist sig, at opfølgningstiden er forskellige fra hospital til hospital. På Riget følger man patienter med æggestokkræft efter onkologisk behandling uden tidsbegrænsning. I opfølgningsprogrammet står der 6 mdr. og frem, så disse patienter må ikke afsluttes. Imidlertid lød det, som om et af hospitalerne afsluttede disse patienter efter 1 år, hvorefter de så selv kunne henvende sig, hvis de fik et symptom. Har disse patienter fået en opfølgningsplan? Det vides ikke. 70 % af patienterne med æggestokkræft

diagnosticeres i stadium III og IV. 80 % af dem får tilbagefald! Det går simpelthen ikke. Der var to repræsentanter fra Sundhedsstyrelsen til stede i salen, og KIU har efterfølgende fået aftale om et møde i Sundhedsstyrelsen.

Birthe nævnte derefter, at hun netop havde været på ASCO – en stor international kongres i Chicago. Hovedårsagen var, at hun gerne ville høre udfaldet af AGO Desktop III – et lodtrækningsforsøg ved første tilbagefald af æggestokkræft, hvor kvinderne i den ene arm får tilbudt kemoterapi og i den anden arm kirurgi og kemoterapi. Den samlede overlevelse er ikke kendt endnu, men progressionsfri overlevelse (tid mellem tilbagefald) er forlænget med gennemsnitligt 6 måneder for kvinderne i forsøgsarmen med operation og kemoterapi. *(Se nærmere beskrivelse af forsøget under Mansoors indlæg og andetsteds i bladet, red.).*

Hvad skal der så ske nu? KIU vil arbejde uafbrudt og intenst på at få lavet opfølgning af kvinder med æggestokkræft om. Det kan ikke nytte noget, at man opfordrer kvinderne til ikke at få taget den blodprøve, der viser, om de er på vej mod et tilbagefald (CA125). Kvinden kan ikke vente med at henvende sig, til hun får et symptom. Hvorfor ikke? For så kan det være for sent til kirurgi.

Hvert eneste tilbagefald skal op på MDT-konference (multidisciplinært team).

KIU, medlemmerne, patienterne er godt klar over, at ikke alle kan opereres. Men hvis kræften er operabel, skal kvinden have tilbuddet og selvfølgelig samtidig oplyses om de risici, der er forbundet med 2. eller 3. gangs kirurgi, eller hvordan det nu forholder sig.

I det hele taget har behandling af æggestokkræft ændret sig meget siden juni 2015, hvor den nuværende form for opfølgning blev vedtaget. Der er nu flere parp-hæmmere, som virkelig kan forlænge kvindens liv. Derfor er det nuværende opfølgningsprogram allerede forældet.

Fokus på livmoderhalskræft, behandling, screening og HPV-vaccination

Desuden nævnte Birthe alle de aktiviteter, som KIU har taget initiativ til eller har medvirket til, for igen at hæve vaccinationsprocenter for HPV-vaccinen i børnevaccinationsprogrammet.

• Særnummer af KIU-bladet udsendt til samtlige praktiserende læger, gynækologer og hospitaler, der må behandle æggestokkræft.

• Informationsaften på Cinemateket den 30. maj.

• Samarbejdspartner under Sundhedsstyrelsens initiativ Stop HPV – Stop livmoderhalskræft.

• Europæisk cykelløb, Ride4Women, i samarbejde med ESGO (en europæisk sammenslutning af gynækologer), Sundhedsstyrelsen, Kræftens Bekæmpelse og Rigshospitalet den 7. juli.

Høringsberettigelse i Sundhedsstyrelsen

KIU er blevet høringsberettiget i Sundhedsstyrelsen. Det er vi rigtig glade for. Vi har netop indsendt høringssvar med hensyn til behandling og hjælpemidler til Lymfødem.

Mansoor Raza Mirza

Overlæge Pernille Jensen og Birthe Lemley

Overlæge på Rigshospitalet Mansoor Raza Mirza

Parp-hæmmer og immunterapi

– oplæg ved overlæge på Rigshospitalet Mansoor Raza Mirza

Referent Birthe Lemley

Dette var overskriften på Mansoors indlæg, men han startede med at forklare om resultaterne af **DESKTOP III**, som netop var blevet offentliggjort på den store onkologiske kongres i Chicago, ASCO.

DESKTOP III gik ud på at få evidens for, om det ved tilbagefald af æggestokkræft er bedst at få operation plus kemoterapi eller kun kemoterapi. Hypotesen for forsøget var, at det var bedst at få operation plus kemoterapi, og det viste sig også at være resultatet af forsøget med en gennemsnitlig forlænget overlevelsestid (det der også kaldes progressionsfri overlevelse eller tid mellem tilbagefald af sygdommen) på 6 måneder hos de patienter, der var blevet opereret. Danske æggestokkræftpatienter deltog i forsøget, og vi har i flere år ventet i spænding på resultatet.

Det er dog ikke alle patienter med æggestokkræft, der kan opereres. I forsøget skulle man have god almentilstand og ikke for meget væske i bughulen (ascites). Desuden skulle alt kræftvæv være fjernet ved første operation, og der skulle være gået mere end 6 måneder uden tilbagefald siden afsluttet kemo. Om patienten egner sig til operation ved tilbagefald, kommer også an på, hvor kræften sidder, og hvor udbredt sygdommen er. Patienten har kun gavn af operationen, hvis alt kræftvæv kan fjernes.

Mansoor nævnte også, at professor Andreas du Bois, som var forsøgsleder på DESKTOP III, er blevet inviteret til DGCG-KIU-symposiet den 11. januar 2018.

Parp-hæmmere

Derefter gik Mansoor videre med at tale om parp-hæmmere. Han nævnte Olaparib, som har været godkendt i et års tid i Danmark til behandling af tilbagefald af æggestokkræft hos patienter, der har genfejl i BRCA1 eller BRCA2. Dernæst nævnte han Niraparib, som i år er blevet godkendt til næsten alle former for æggestokkræft og har vist god respons. Størst effekt er der hos kvinder med fejl i BRCA-genet, men behandlingen har også vist god effekt hos kvinder med andre mutationer og endelig hos kvinder uden mutationer. Det er dog en betingelse, at kræften er det, der kaldes platin-sensitiv. Det vil sige, at behandling med f.eks. carboplatin

skal virke på kræften. Niraparib er godkendt i USA af den amerikanske fødevare- og lægemiddelstyrelse FDA, og forventes at blive godkendt i Europa af det europæiske lægemiddelagentur EMA i efteråret 2017. Lægemidlet skal dog også godkendes af det danske Medicinråd, men anvendes allerede i dag i flere forsøg i Danmark. Der er flere 'paribber' på vej, bl.a. Rucaparib, som også er blevet godkendt af FDA i USA. Det har været anvendt til meget syge patienter, som i gennemsnit har overlevet i 10 måneder. Veliparib, som anvendes i forsøg på Vejle Sygehus, blev også nævnt.

Disse forskellige 'paribber' vil virkelig ændre behandlingen af tilbagefald hos kvinder med æggestokkræft, da de forlænger tiden mellem tilbagefald. Der kan så evt. gives kemo ved tilbagefald og ny behandling med en 'parib'.

Vi fik vist flere slides fra forsøget ENGOT-OV21/SOLO2, hvor der både var TFST (Time to first subsequent treatment or death) og TFST2 (time to sound subsequent treatment or death). Vi fik forklaret, hvordan man læser Hazard Ratio (HR) i et forsøg. Hvis HR f.eks. er 0,28, betyder det, at 72 procent af patienterne har gavn af behandlingen.

Der blev selvfølgelig også talt om bivirkninger af parp-hæmmerne. De har ikke den samme bivirkningsprofil, men med hensyn til Niraparib skulle man holde øje med blodpladerne og de røde og hvide blodlegemer, da behandlingen kan være hård ved knoglemarven. Desuden blev der også talt om træthed, kvalme og forstoppelse eller diarré – især ved Olaparib.

Der havde været anvendt PRO – patient reported outcome – en slags spørgeskema i forbindelse med forsøget med Niraparib (NOVA). Der havde ikke været nævneværdig forskel i livskvaliteten blandt dem, der fik placebo, og dem, der fik Niraparib.

Som nævnt tidligere er der endnu en parp-hæmmer på vej, nemlig Rucaparib. Det kan betyde større konkurrence og kan have indflydelse på prisen. Der kommer nye oplysninger om forsøg med Rucaparib og Olaparib efter ESMO (stor europæiske kongres i Madrid til efteråret).

Det er faktisk muligt allerede nu at få behandling i Danmark med Niraparib, selv om man ikke er i forsøg. Vi har noget, der kaldes "expanded access program". Der skal søges for hver enkelt patient – først hos regionernes lægemiddelkomité og dernæst i lægemiddelstyrelsen. Det var netop blevet mere besværligt. Mansoor havde været nødt til at udarbejde en MTV på 18 sider, men han fik tilladelsen.

Disse forskellige 'paribber' vil virkelig ændre behandlingen af tilbagefald hos kvinder med æggestokkræft, da de forlænger tiden mellem tilbagefald. Der kan så evt. gives kemo ved tilbagefald og ny behandling med en 'parib'.

Mansoor talte også om parp-hæmmere som førstelinje behandling. Det vil sige første gang, man modtager behandling for sin sygdom.

Følgende forsøg blev nævnt i den forbindelse:
Niraparib Engot-OV16/PRIMA
Olaparib SOLO1

Mansoor omtalte også Talazoparib (i forsøg til brystkræft og prostatakræft), som han mener, er den stærkeste parp-hæmmer.

Mansoor talte desuden om kombinationsbehandling med et andet lægemiddel, som muligvis helt vil kunne helbrede æggestokkræft. Så langt er vi dog ikke endnu, men der er forsøg i gang med kombinationsbehandlinger, f.eks. Olaparib og Cediranib. Der er også AVANOVA, som kører som forsøg i Danmark med en kombination af bevacizumab (Avastin) og Niraparib.

Efter Mansoors oplæg var der igen spørgsmål fra de fremmødte:
Der kom følgende kommentar fra salen. Det var fra en kvinde, som havde en kusine med æggestokkræft, som var patient på Aarhus. Hun ville gerne have taget en gentest, men fik den besked, at det havde man ikke råd til. Hun kunne henvende sig til egen læge. På OUH og på Riget får man tilbudt testen.

Hvis man kommer i behandling med Niraparib, er det så livslang behandling. Skal man fortsætte? Lægerne tør ikke sige til patienterne, at de kan holde pause. Mansoor har dog kendskab til en patient, som har været på en parp-hæmmer i rigtig lang tid. Hun fik lov til at holde pause, da hun skulle 2 uger til Mallorca, men ellers tør man ikke. Der er patienter, som har været i behandling i 6 år uden tilbagefald.

Hvorfor er det dem med fejl i BRCA-genet, der har bedst effekt af parp-hæmmere?
Patienter med fejl i BRCA-genet har tilsyneladende bedst effekt af parp-hæmmere. Man ved ikke hvorfor. Men andre med high grade serøs æggestokkræft har også god effekt. Nogle få har ingen effekt. Måske vil vi en dag kunne splitte dem, så vi kan skelne, men indtil da vil alle, der responderer på platin-behandling, få tilbuddet.

Hvor kan man finde en oversigt over igangværende kliniske studier?
Følgende liste blev skrevet på tavlen:
www.engot.org (europæisk)
www.skaccd.org (dansk)
www.clinicaltrials.gov (amerikansk – indeholder alle forsøg)

EFTER KAFFEPAUSEN

Immunterapi
Mansoor talte om PD-1/PD-L1 check point inhibitors
Forsøg med PD-1 checkpoints mod livmoderkræft starter næste år, som et randomiseret forsøg – almindelig kemo sammenlignes med immunterapi.

Man vil kombinere forskellige immunbehandlinger. Parp-hæmmere

i kombination med et andet stof mod angiogenese (dannelse af blodkar), f.eks. med Avastin eller Ceridanib. Der ligger fremtiden – ikke i et enkelt stof.

Forsøg med immunbehandling PD1 + CTLA4 med Avastin eller Ceridanib. Desværre har det vist sig, at der er meget stor toksicitet ved nogle af disse kombinationsbehandlinger, men der var god effekt af behandlingen.

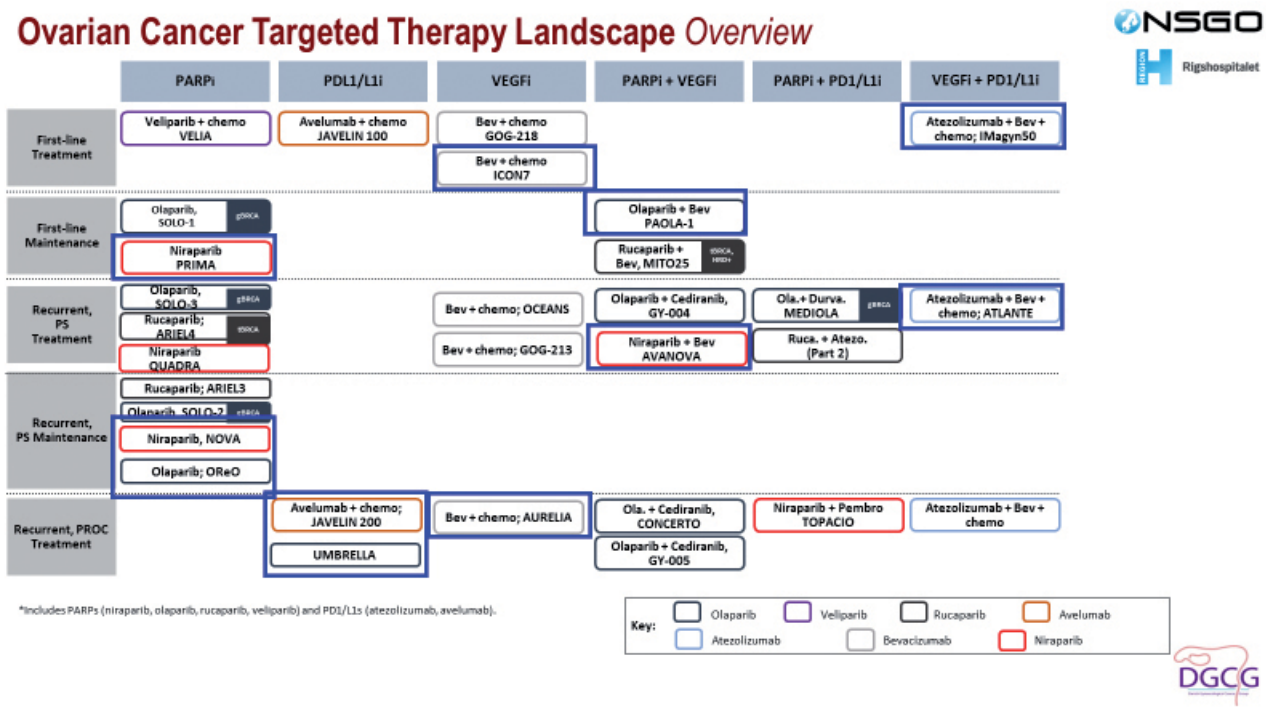
Mansoor nævnte en umbrella-trial, som skal styres af de nordiske lande. Det er alle de nye stoffer, som bliver testet. Man starter med A, og går derefter videre til B og C.
Når dosis er fastsat, starter vi med 25 patienter, hvor immunterapi bliver sammenlignet med standardbehandling.

Vi er i NSGO stolte over, at vi får lov til at styre forsøg med immunterapi. Alle de nye stoffer bliver testet i NSGO-regi, og NSGO er sponsor.

Efter første del af forsøget kører et randomiseret forsøg, og flere centre i Danmark kan blive involveret. Man regner med 10-20 centre i de nordiske lande. Alle vil gerne deltage, men vi har i første omgang ikke stoffer nok til at involvere Europa og USA, men det kommer.

Vi fik til sidst vist en slide med de nye forsøg, hvor man tydeligt kunne se forsøg, der er afsluttet eller kører i Danmark. De er afmærket med blåt. Mansoor nævnte, at vi ikke bliver snydt i Danmark!

Se nedenstående slide:



Spørgsmål og svar sidst på dagen

Efter Mansoors sidste indlæg var der stadig tid til spørgsmål og svar. Her kommer et udpluk:

Karina Steffensen nævnte, at de fleste af formiddagens indlæg havde drejet sig om opfølgning efter kirurgi. Det drejer sig kun om 10 procent af patienterne. Resten får onkologisk opfølgning i form af kemo eller stråler. 80 % af disse er æggestokkræftpatienter i stadium III eller IV. Karina gjorde desuden opmærksom på, at Anette Kargo havde været på besøg på samtlige hospitaler for at gøre opmærksom på PROM-projektet.

Anette Kargo tog derefter ordet og berettede følgende: Det er mit indtryk, at i Region Nord gør man nogenlunde det, man tidligere har gjort med opfølgning hver 3. måned i starten og senere hen med længere intervaller.

I Region Midt bliver patienterne fulgt i ét år. Dernæst er der åbent forløb, hvor patienterne kan henvende sig ved symptom.

Region Syd: individuel opfølgning, og det var også Anettes indtryk, at det var det, man gjorde på OUH.

I Region Sjælland gør man ligeledes det, man plejer med opfølgning rutinemæssigt hver 3.-4. måned i starten og så med længere intervaller hen ad vejen.

På Rigshospitalet gør de også, som de plejer. Patienterne får dog opfølgningsplaner, hvis de ikke er med i kliniske forsøg, hvor de selvfølgelig bliver fulgt op efter reglerne i protokollen.

Lene Lundvall fortalte, at Sundhedspolitisk Direktør i Danske Regioner, Erik Jylling, havde henvendt sig til hende om symposiet, og hun havde lovet efterfølgende at orientere ham om forløbet af dagen.
Der havde på hospitalerne hersket tvivl om, hvorvidt alle patienter skulle indgå i opfølgningsprogrammet eller kun 'nye patienter' færdigbehandlet efter juni 2015.

Birthe Lemley: Patienter behandlet efter juni 2015 skal have en individuel opfølgningsplan. Den skal indeholde oplysning om bivirkninger, symptomer på tilbagefald, samt oplysninger om senfølger. Det er også muligt, at patienten har behov for psykologisk hjælp eller andet. Det skal aftales med patienten. Hvis patienten ikke får en opfølgningsplan, og derved en tæt kontakt til afdelingen, og heller ikke kan få en scanning, kan patienten blive meget utryg. Der kan skabes tryghed ved tættere kontakt til afdelingen, evt. via PROM (spørgeskema til patienterne, som afdelingen følger op på). At patienterne kan deltage i forsøg er yderst vigtigt. Dette må på ingen måde forhindres.

Mansoor: Danmark er et lille land. Alle kender hinanden. Vi arbejder tæt sammen og ved, hvilke forsøg, der kører på de forskellige hospitaler. Mange forsøg kører i hele Europa og nogen i hele verden, da Danmark og selv landene i Norden ikke er store nok til selv at køre forsøg.

Elna Hansen, bestyrelsesmedlem i KIU - Det kan ikke nytte noget at sige til en ovariecancerpatient, at hun skal henvende sig ved symptom, for vi kan ikke registrere det. Desuden bør man være løs på hånden med hensyn til CT-scanninger, da strålebelastningen er mindsket meget. Elna var også i tvivl om, hvorvidt de ressourcesvage nåede på MDT.

Et KIU-medlem med en sjælden diagnose appellerede til, at man behandlede patienter med en sjælden form for underlivskræft på ét hospital, men blev dog forsikret om, at ekspertisen var til stede på de hospitaler, der måtte behandle underlivskræft.

Birgit Danielsen, bestyrelsesmedlem i KIU stillede spørgsmål til forskellen i brachyterapi til livmoderhalskræft. Nogle får behandling i rigtig mange timer og andre i minutter. Mansoor svarede, at man nu overalt i Danmark var gået over til PDR-behandling, som er en mellemting mellem de to behandlingsformer. Dette skulle være en meget præcis behandling med færre bivirkninger.

Birthe Lemley oplyste, at der vil komme en længere forklaring på dette ved overlæge, dr.med. Jacob Lindegaard, Aarhus Universitetshospital, i næste KIU-blad.

Birthe Lemley sluttede med at takke for et velfungerende samarbejde mellem behandlere og patienter.

Lene Lundvall kvitterede med at sige tak i lige måde. Det er også vigtigt for behandlerne.

Det var afslutningen på en lang og udbytterig dag.

Det næste symposium finder sted den 11. januar 2018 på Rigshospitalet. Vi har allerede inviteret Professor Andreas du Bois, som kommer og fortæller om resultaterne af DESKTOP III samt et andet forsøg.

Skriv allerede nu datoen i kalenderen.

Resultat af vigtigt forsøg for æggestokkræftpatienter

Resultatet af forsøget AGO DESKTOP III fremlagt den 3. juni 2017 på lægekonferencen ASCO ved professor Andreas du Bois.

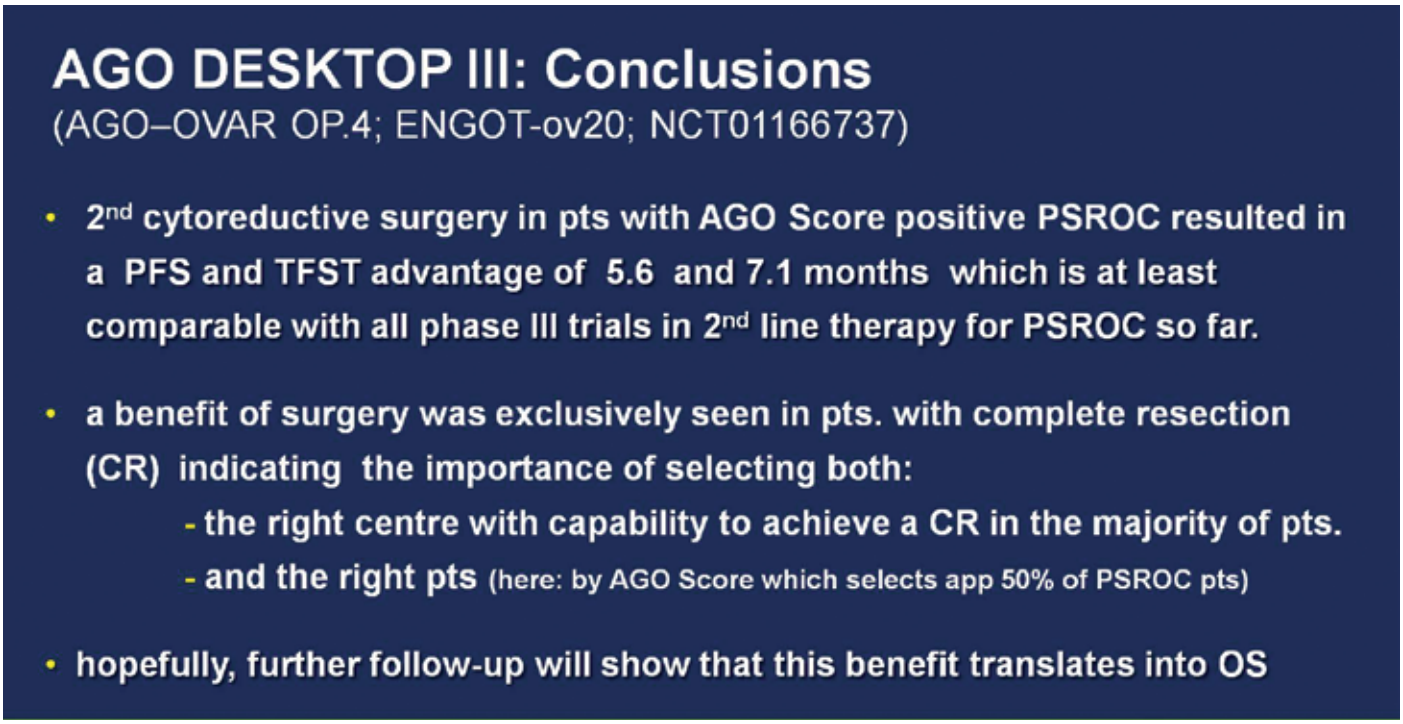
Af Birthe Lemley

I KIU har vi ventet på resultatet af ovennævnte forsøg med stor spænding. Forsøget løb i årene 2010-2014. I den ene forsøgsarm fik patienterne tilbudt operation plus kemo ved første tilbagefald. I den anden forsøgsarm kun kemo. Der manglede evidens på området, og derfor blev forsøget fortaget, selv om hypotesen var, at operation plus kemo nok ville vise det bedste resultat. Flere danske kvinder har deltaget i forsøget via danske hospitaler, og vi har fulgt det nøje. Resultatet af forsøget har betydning for, hvilken behandling æggestokkræftpatienter med tilbagefald kan få tilbudt.

Jeg var selv til stede på ASCO-kongressen i Chicago for at høre resultatet og havde set frem til at overvære professor du Bois fremlæggelse.

Det resultat, der nu foreligger, danner grundlag for det, der kaldes progressionsfri overlevelse (PFS). Det vil sige tiden mellem tilbagefaldene hos patienter med fremskreden æggestokkræft. Forsøget har vist en gennemsnitlig forlænget levetid mellem tilbagefald på ca. 6 måneder. Vi venter stadig på svar på samlet overlevelse (OS). Obs! Det er dog ikke alle patienter med tilbagefald, der kan opereres.

I KIU vil vi nu bestræbe os på at få ændret opfølgningsprogrammet for æggestokkræft i Sundhedsstyrelsen. Mere om dette på et senere tidspunkt.
Nedenstående ser I konklusionen på forsøget. Som nævnt på modsatte side, kommer professoren selv til Danmark den 11. januar med yderligere forklaring, hvor der også vil blive lejlighed til at stille spørgsmål. ***Se også Mansoor omtale af forsøget på side 39 i bladet.***



Forklaring på forkortelser: PSROC – platinum-sensitive recurrent ovarian cancer, PFS – Progression-free survival, TFST – Time to first subsequent therapy, OS – overall survival

KlinikMonaLisa.dk

Smerter i underlivet behøver ikke være at være en del af dit sygdomsforløb...

Tørre slimhinder giver tørhed, ubehag og smerter i underlivet og er ofte en bivirkning, når kvinder gennemgår en kræftbehandling.

Nu tilbydes en smertefri behandling, som aktivt påvirker slimhinderne i underlivet til at genvinde den naturlige fugtighed og elasticitet – helt uden brug af hormoner.

Behandlingen er langtidsvirkende og afhjælper gener ved tørre og sarte slimhinder i underlivet (vaginal atrofi) uanset dit sygdomsforløb.

Hvordan foregår behandlingen?

MonaLisa Touch® er en blid og smertefri laserbehandling specielt udviklet til behandling af tørre og sarte slimhinder i skeden.

En specialuddannet gynækolog diagnosticerer og planlægger det forløb, som du har brug for. Behandlingen påvirker vævet, så slimhindens naturlige evne til at producere fugt, fylde og elasticitet forøges og genskabes.

Du kan læse mere på www.klinikmonalisa.dk

... eller ring til: 3133 6662 for henvisning til en gynækologisk klinik nær dig, som tilbyder behandlingen MonaLisa Touch®.
Behandlingen udføres mod egenbetaling.

MonaLisaNordic
www.klinikmonalisa.dk

Brev og billeder fra Dorrit Søborg

Løgumkloster Refugium

Det lykkedes endnu engang at sende 17 KIU-medlemmer på gratis ophold på Løgumkloster.

Kære KIU

Tusind tak for et fantastisk ophold. Det har været en stor oplevelse og meget berigende med gode foredrag og en stemning, som jeg ikke tror, kan opleves andre steder. Klosterkirken og Kapitelsalen opfordrer til fordybelse.

Jeg har nydt både morgensang og aftensang, så nu har jeg meldt mig til et sangkursus samme sted, selvom jeg slet ikke kan synge. Det har også været en dejlig gruppe seje kvinder jeg har været sammen med – vi har grinet og vi har grædt. Hvor har det været godt.

Jeg vedhæfter nogle billeder. Det første er fra Pilgrimsbrønden i klosterhaven, det næste er Carl Henning Pedersens skulptur den seende. Der var så flot pyntet med friske blomsterdekorationer alle steder på refugiet, det tror jeg også bidrager til ens velbefindende.

Det sidste billede er vores gruppe.

Helle Skaarup, holdt det oplæg Peter Bastian skulle have holdt, tænk at hun kunne, så kort tid efter hans død. Det var flot, så græd vi også lidt.

Endnu en gang tak. Det har givet mig så meget.

Mange hilsner
Dorrit Søborg

"Jeg har tidligere været med på et femdags ophold og kan klart anbefale dig at deltage! Jeg vil ikke sige så meget andet end: Tøv ikke og spring ud i det, det vil du ikke fortryde!"

Pernille, tidligere deltager hos REHPA

Få hjælp til at finde glæde og tro på livet trods sygdom og senfølger

Af Anette Fly, kommunikationskonsulent hos REHPA

En uge i rolige omgivelser, hvor du har tid og får professionel hjælp til at genfinde livsglæde og troen på fremtiden efter en kræftsygdom. Lyder det relevant for dig? Så tag med på rehabiliteringsophold hos REHPA i Nyborg.

Hos REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation, kan mennesker, der er ramt af kræft få et afbræk fra hverdagen og samtidig få ny viden og hjælp til at leve sit liv igen. Et REHPA-ophold er både for mænd og kvinder, unge og ældre – fællesnævneren er, at man er ramt af kræft og har et fysisk eller psykisk behov for at få støtte til at leve sit liv igen.

Samtaler, samvær og træning

Tilbuddet er et rehabiliteringsforløb, som foregår over fem dage, hvor man gennem undervisning, samtaler, fysisk træning og hyggeligt samvær bliver klogere på sig selv og får værktøjer til at turde leve sit liv igen trods sygdommen. Undervisning og samtaler tager udgangspunkt i netop den situation og de emner, som er aktuelle for deltagerne, og det gør, at man kan bruge den nye viden, når man kommer hjem efter opholdet. Undervisningen foregår hos REHPA i naturskønne omgivelser tæt ved Nyborg Vold.

Netop det uformelle samvær med andre mennesker, der også er ramt af livstruende sygdom, kan være en øjenåbner for mange af deltagerne. Ifølge kursusleder Jan Tofte, så hjælper både de uformelle snakke og de professionelle samtaler ofte deltagerne til at få styr på tankerne og til at få sat deres liv i perspektiv.

"Fællesskabet har rigtig stor betydning for deltagernes udbytte af opholdet på REHPA. I løbet af ugen er der rig mulighed for at udveksle erfaringer, tanker og ideer, og som en tidligere deltager fortalte, så opdagede hun allerede ved præsentationsrunden, at de andre slås med de samme ting, som hende selv. Det gav hende en god følelse af, at det ikke var hende, der var noget galt med. Så deltagerne lærer meget både af hinanden, og af den undervisning og træning vi tilbyder. Så når ugen er omme, tager deltagerne hjem med viden, inspiration og redskaber til at turde leve livet" fortæller Jan Tofte.

Aktiviteter og oplæg afholdes af tværfagligt personale på REHPA, samt eksterne fagpersoner. Rehabilitering hos REHPA er del af videncenterets forskning, hvor man arbejder med at udvikle tilbud til mennesker, der er ramt af livstruende sygdom.
Se mere på www.rehpa.dk

REHPAs tilbud er:

- *fem dages internatophold med to dages opfølgning tre måneder senere*
- *undervisning, gruppesamtaler, fællesskab med ligestillede, fysisk aktivitet og individuel vejledning*
- *gratis for deltagerne*

Man bor på Hotel Nyborg Strand og undervises i REHPAs lokaler i Nyborg. Opholdene er en del af REHPAs forskningsaktivitet, og derfor skal man som deltager udfylde en række spørgeskemaer undervejs i forløbet.

Hvem kan deltage?

Deltagerne skal:
– være ramt af kræft
– have et rehabiliteringsbehov som følge af gener efter sygdom eller behandling
– tale og forstå dansk.

Man må ikke være i behandling med i.v. kemoterapi eller strålebehandling.

Man må gerne være i tabletbehandling med kemoterapi, hormonterapi eller andet.

Sådan søger du om et REHPA ophold

Der er ledige pladser på følgende ophold:
– 28.-31. august
– 6.-10. november
– 27. november-1. december

REHPA tager imod patienter fra hele Danmark. Du skal henvises via et skema, som udfyldes af dig selv og egen læge eller sygehuslæge. Print skemaet ud og tag kontakt til din læge.

Læs mere og download henvisningsskema på
http://www.rehpa.dk/borger/rehabiliteringsforloeb/

Opslagstavlen

Hvem er KIU?
Vi er en gruppe kvinder, der selv alle har oplevet det at have kræft.
Den 1. september 2001 dannede vi KIU – Patientforeningen Kræft I Underlivet.

Vi er en selvstændig forening, som samarbejder med Kræftens Bekæmpelse.

Pårørende og andre interesserede er meget velkomne til at blive støttemedlem i KIU. Som medlem får man tilsendt et "KIU-blad" to gange om året, ligesom man kan deltage i mange af vores arrangementer.
KIU-bladet trykkes i ca. 2000 eksemplarer.

KIU på Facebook
KIU har oprettet en åben gruppe på Facebook.
Log på Facebook og skriv KIU i søgefeltet.

Støt KIU med en pengegave

Nu kan du trække hele beløbet fra i Skat
Blot du opgiver dit cpr-nummer ti KIUs
næstformand Dorte Blou på Dorte@Blou.dk.
Pengene kan indsættes på
reg. nr. 1681
kontonr. 1681 3226630766

Kontakt

Er du nydiagnostiseret og har du brug for at tale med en der ved hvad det vil sige, at have fået en kræftdiagnose, så er du velkommen til at ringe til en af kontaktpersonerne i KIU.

Du finder os på side 50.
Mvh. Frija Cupas

Trakelektomigruppen:

For kvinder der har fået foretaget en trakelektomioperation eller er indstillet til trakelektomi.

Gruppen er "hemmelig" på Facebook og kan som udgangspunkt ikke ses medmindre, man er medlem i gruppen. Så hvis du er interesseret i at komme med i gruppen, så send en mail til susanlindsted@hotmail.com.

Hysterektomigruppen:

For kvinder der er indstillet til, eller har fået foretaget en hysterektomi i forbindelse med livmoderhalskræft. Gruppen er "hemmelig" på Facebook og kan som udgangspunkt ikke ses medmindre, man er medlem i gruppen. Så hvis du er interesseret i at komme med i gruppen, så send en mail til susanlindsted@hotmail.com.

OPDAG æggestokkræft

På vores kampagnesite **www.opdag.nu** kan du se en film om symptomerne på æggestokkræft, tage testen og læse folderen.

Desuden finder du på **www.kiuonline.dk** en video om symptomerne samt to patienthistorier.

Materialer fra KIU

Nyhedsbreve, foldere, postkort og plakater fra KIU kan rekvireres hos:
Hanne Sjøgreen
Roligheden 4
5610 Assens
Tlf.: 26129363
E-mail: hanneklsjoe@gmail.com

KIUs bestyrelse

BESTYRELSE

Formand Birthe Lemley
Vikingevej 11
3630 Jægerspris
Tlf. 47 53 53 51/40 87 28 09
blemley@vip.cybercity.dk
Æggestokkræft

Næstformand Dorte Blou
Krogholmen 7,
2840 Holte
Tlf. 45 42 15 75/30 11 25 75
dorte@blou.dk
Æggestokkræft

Birgit Danielsen
Administrator
Overgade 34
5000 Odense C.
Tlf. 22 59 41 72
info@kiuonline.dk
Livmoderhalskræft

Hanne Sjøgreen
Kasserer
Roligheden 4
5610 Assens.
Tlf. 26 12 93 63
hanneklsjoe@gmail.com
Livmoderhalskræft

Annemarie Carstensen
Bestyrelsesmedlem
Buddinge Hovedgade 291
2880 Bagsværd
Tlf. 44 44 00 03/20 30 39 12
annemarie@carstensen.dk

Liselotte Christensen
Medsekretær
Tranevej 14, Himmelev
4000 Roskilde
Tlf. 60 22 43 18
johnlotte@hotmail.com
Livmoderhalskræft

Helle Nørup
Bestyrelsesmedlem
Kongshvilebakken 7
2800 Kgs. Lyngby
Tlf. 20 32 80 20
hellenoerup@hotmail.com
Æggestokkræft

Birgitte Devantier
Bogholder
Stenten 41, Bøgeskov
7000 Fredericia
Tlf. 21 28 20 98
bird98@live.dk
Livmoderhalskræft

Anne Jessen
Bestyrelsesmedlem
Agnetevej 6
6800 Varde
Tlf. 28 83 27 62
aojessen@privat.dk
Æggestokkræft

SUPPLEANTER

Elizabeth Ahlefeldt-
Laurvig-Lehn
Paul-Petersensvej 8
2820 Gentofte
Tlf. 39 65 30 05 / 21 14 37 27
eall@mail.dk
Æggestokkræft

Elna Hansen
Gl. Rønnevej 27
3730 Nexø
Tlf. 40 36 97 27
elna@dadlnet.dk
Æggestokkræft

Marian Jørgensen
Medsekretær
Holsteinsgade 23, 3.th.
2100 København Ø
Tlf. 61 99 08 60
marianjorgensen@gmail.com
Æggestokkræft

KIUs kontaktpersoner

Du er meget velkommen til at ringe eller maile til én af vores kontaktpersoner. Kontaktpersonerne har selv haft kræft i underlivet, men de kan ikke hjælpe med egentlige lægelige spørgsmål

LIVMODERHALSKRÆFT
Lene Middelhede
Rosenvænget 5A
8722 Hedensted
Tlf. 51 70 87 83
lene.middelhede@gmail.com

Rita Andersen
Julivej 7
6705 Esbjerg Ø
gertpetersenandrup@hotmail.com
Tlf. 75 16 00 66/20 81 38 39

Anette Nybo Holgersen
Ådalsvænget 23
6800 Varde
anette.holgersen@gmail.com
Tlf. 27 39 39 08

Grethe Kirkegaard
Skovmindevej 3
2840 Holte
Tlf. 45 42 43 10 / 60 13 43 10
grethekirkegaard@hotmail.com

Heidi Andreassen
Værmlandsvej 1
3700 Rønne
Tlf. 56 95 19 71
heidi_d_a@hotmail.com

LIVMODERKRÆFT
Lotte Baun
Bullerupvej 86
5240 Odense NØ
Tlf. 27 25 52 27
baunll@vip.cybercity.dk

Marianne Nielsen
T.H. Jensensvej 9, Øster-Snede
8723 Løsning
Tlf. 22 79 53 14
marianne@hafnet.dk

Anna-Lise Christiansen
Lyngklitten 5, Bønnerupstrand
8585 Glesborg
Tlf. 23420194
lis.chr@nrdn.dk

ÆGGESTOKKRÆFT
Dorte Blou
Krogholmen 7, 2840 Holte
Tlf. 45 42 15 75 / 30 11 25 75
dorte@blou.dk

Frija Cupas
Kajerød Have 7
3460 Birkerød
Tlf. 29 26 53 73
frija@cupas.dk

Helle Nørup
Kongshvilebakken 7
2800 Kongens Lyngby
hellenoerup@hotmail.com
Mobil: 20 32 80 20

Lisbeth Rasmussen
Struervej 101
7500 Holstebro
Tlf. 60 79 91 89
r_lisb@yahoo.dk

TRAKELEKTOMI OPERERERDE
Stine Bengtsson
Tlf. 51 92 63 48
Trakelektomi@gmail.com

Susan Lindsted Madsen
Solparken 12
3320 Skævinge
Tlf. 20 43 63 23
susanlindsted@hotmail.com

Martina Madsen Christensen
Slotsgrunden 1d
6430 Nordborg
Tlf. 31 16 37 98
martina.c.siemer@gmail.com

Hysterektomi opererede
Susanne Blaabjerg
Løgstørgade 35, 4. tv
2100 København Ø
Tlf. 22 79 36 36
susanneblaabjerg@hotmail.com

VULVACANCER
Henriette Høegh
Gillesager 24
2605 Brøndby
hoeg63@gmail.com
Tlf. 42 24 17 80

KOLOFON – KIUBLADET

KIUBLADET udgives af:
KIU – Kræft i underlivet
Oplagstal: 2000 stk.

Deadline for næste nummer af KIU-bladet er 1. oktober 2017

Redaktion:
Formand Birthe Lemley
Vikingevej 11
3630 Jægerspris,
Tlf. 40 87 28 09
E-mail: blemley@vip.cybercity.dk

Kontakt redaktionen:
E-mail: blemley@vip.cybercity.dk

Stof til KIU- bladet og hjemmeside
www.kiuonline.dk leveres til:
E-mail: blemley@vip.cybercity.dk

Grafisk tilrettelæggelse:
BRUUNBIZ – idérig kommunikation
E-mail: maja@bruunbiz.dk

Tryk: Digitalhuset, Vejle

Redaktionen tager ikke ansvar for de indsendte råd og artikler.
Det er på læsernes eget ansvar at benytte de indsendte råd.

ISSN: 2445-6098
Titel: KIUbladet

Medlemskab pr. 1. juni 2017
440 medlemmer

Du kan også finde træffetiderne på vores hjemmeside www.kiuonline.dk

Netværksmøder i KIU's lokale grupper

Husk også at kigge i KIU's kalender på **www.kiuonline.dk** under arrangementer.

ODENSE
Kræftrådgivningen i Odense
Kløvervænget 18 B, 5000 Odense C

13. september, 2017, kl: 18:30
Overlæge Bente Sørensen holder oplæg om senfølger

Yderligere oplysninger fås hos
Helle Noerup: Tlf. 20 32 80 20 /helleno-erup@hotmail.com

VEJLE
Kræftrådgivningen i Vejle
Beriderbakken 9, 7100 Vejle
Kom til en uformel samtale og samvær med andre i samme situation følgende tirsdage fra kl. 14.30 - 16.30. Se nærmere på www.kiuonline.dk under arrangementer.

Yderligere oplysninger fås hos
Lene Middelhede, Tlf. 51 70 87 83 eller lene.middelhede@gmail.com
Mette Rosendal, Tlf. 41 45 80 99 eller rosendals@mail.tele.dk

ÅRHUS
Kræftrådgivningen i Århus
Kræftpatienternes Hus Heimdal
Peter Sabroesgade 1, 8000 Århus
Se kalenderen på KIUS hjemmeside www.kiuonline.dk for datoer for arrangementer

Yderligere oplysninger fås hos
Anne Jessen, Tlf. 28 83 27 62 eller aojessen@privat.dk

ESBJERG
Kræftrådgivningen
Jyllandsgade 30
6700 Esbjerg
Kom til en uformel samtale og samvær med andre i samme situation Mødetid kl. 17 - 21. (Spisning fra kl.17.00):

13. september 2017
15. november 2017

Yderligere oplysninger og tilmelding til spisning fås hos
Anette Nybo Holgersen, Tlf. 27 39 39 08 eller anette.holgersen@gmail.com
Rita Andersen, Tlf. 75 16 00 66/20 81 38 39 eller gertpetersenandrup@hotmail.com

BORNHOLM
Bornholms Sygehus:
Der er ingen faste træffetider på Bornholms Hospital, men har du brug for at snakke med nogen, som selv har været igennem et kræftforløb, er du velkommen til at kontakte: Heidi Andreassen på Tlf. 56 95 19 71 fra kl. 18-20,mandag-torsdag og aftale nærmere eller send email til heidi_d_a@hotmail.com

LYNGBY
Kræftrådgivningen
Nørgårdsvej 10
2800 Lyngby

22. august, 2017 *Besøg af overlæge på Rigshospitalet Mansoor Raza Mirza*

4. oktober, 2017 *Læge Uffe Tange Holst fra OUH fortæller om tarmproblemer efter operation, strålebehandling og stomi*

Kontakt for yderligere information
Helle Noerup: Tlf. 20 32 80 20 eller hellenoerup@hotmail.com

RINGSTED
Frivilligcenter Hyldegården
Hyldegårdsvej 42
4100 Ringsted

11.september 2017 kl.17.00
Hvordan er det at være pårørende til en kræftpatient? Skuespiller Laura Geertsen kommer og fortæller om sine personlige erfaringer.

Kontakt for yderligere information Stella Østerhaab Stellaviby@gmail.com eller Dorte Blou på 30 11 25 75 / dorte@blou.dk

AALBORG
Kræftrådgivningen i Aalborg
Steenstrupsvej 1
9000 Aalborg

24. august 2017
Genteknologi - Hvad kan det bruges til?
8. november 2017
Overlæge Bente Sørensen holder oplæg om senfølger

Kontakt for yderligere information
Helle Noerup: Tlf. 20 32 80 20 eller hellenoerup@hotmail.com

Du kan også indmelde dig på vores hjemmeside www.kiuonline.dk

INDMELDELSESFORMULAR

Jeg ønsker at indmelde mig i KIU – Patientforeningen for kvinder der har eller har haft Kræft i Underlivet.

○ SOM AKTIVT MEDLEM – KR. 200 PR. ÅR
(Kvinder der har eller har haft kræft i underlivet)

○ SOM STØTTEMEDLEM - KR. 150 PR. ÅR
(Pårørende eller andre interesserede)

Navn: _____

Adresse: _____

Postnr. og by: _____

Telefon: _____

Mobil: _____

E-mail: _____

INDSENDES TIL KIU'S ADMINISTRATOR
Birgit Danielsen
Overgade 34
5000 Odense C.

De samme indmeldelsesoplysninger kan også sendes til info@kiuonline.dk

KIU sender post til medlemmerne pr. e-mail. Husk derfor at angive din mailadresse

STØT KIU – KRÆFT I UNDERLIVET

KIU
Kræft i underlivet

Hvad er KIU?

KIU er en landsdækkende patientforening for kvinder, som har eller har haft underlivskræft. Det kunne f.eks. være livmoderhalskræft, livmoderkræft, æggestokkræft eller vulvacancer..

Hvad gør KIU for medlemmerne?

KIU arbejder aktivt for, at du som kræftramt får den bedst mulige behandling.

Udgiver KIU-bladet, der udkommer 2 gange årligt.
Her kan du læse patienthistorier, faglige artikler m.m.

KIU-symposiet, der afholdes 1 gang årligt i samarbejde med DGCG (Dansk Gynækologisk Cancer Gruppe), hvor læger fra ind- og udland orienterer om de nyeste fremskridt inden for underlivskræft.

I KIUs lokale netværksgrupper kan du møde andre kvinder i samme situation som dig, og der vil ofte være oplæg af forskellige fagfolk, eksempelvis læger, terapeuter, socialrådgivere.
KIU afholder løbende landsdækkende aktiviteter og møder. Det kan f.eks. være malekursus, en tur til Skagen samt kursus i blomsterbinding.

Medlemmerne har via KIU-legatet mulighed for ophold/kursus for kræftpatienter på Løgumkloster Refugium.

KIU afholder et årligt landsmøde samt generalforsamling over en weekend i april, hvor medlemmerne drøfter en række emner og er med til at tegne den fremtidige linje for foreningen. Som medlem betaler du kun et symbolsk beløb for at deltage.

Alle i KIU arbejder gratis, og det koster kun 200 kr. årligt at være medlem.

Din familie og venner kan blive støttemedlem i KIU
Det koster 150 kr. årligt.

Som støttemedlem får du: KIU-bladet, som udkommer 2 gange årligt. Mulighed for deltagelse i KIU-symposiet og andre åbne arrangementer. Indkaldelse til KIUs generalforsamling.

Kræft i underlivet kan ramme kvinder i alle aldre.
Får du - eller en du kender – brug for vores hjælp, så er I altid velkomne til at kontakte os.

Vores aktiviteter og virke kan ses på www.kiuonline.dk.
Se også www.opdag.nu vedrørende æggestokkræft.

Følg os på Facebook: KIU – Patientforeningen Kræft i underlivet. Kontakt os på info@kiuonline.dk.