KIU – PATIENTFORENINGEN KRÆFT I UNDERLIVET
NUMMER 2 | 2016 | ÅRGANG 19

KIUBLADET

KIU
Kræft i underlivet

Ny bog | side 4
Patienthistorier om lymfødem

ESMO 2016 | side 22
Ny behandling af æggestokkræft

Indlæg af Lene Jarlbæk | side 11
Palliation – vedrører det mig?

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

Forsidebilledet er fra bestyrelsens planlægningsmøde, hvor der blev tænkt mange gode tanker og udvekslet mange idéer til nye initiativer. Et af initiativerne har fået titlen Kultur og motion og foregår på Skagen. Et andet er et blomsterbindingskursus. Mere om disse initiativer andetsteds i bladet.

Den nye bestyrelse holdt i år planlægningsmøde på Kursuscenter Bautahøj, som ligger i Hornsherred ud til Isefjord. Bestyrelsen var meget begejstret for stedet, så vi har booket det til landsmødet i 2018. Landsmødet i 2017 finder sted på Koldingfjord den 22.-23. april. Se nærmere andetsteds i bladet.

Det har været et travlt efterår, som indholdet også afspejler, men det, der har fyldt mest, er særnummeret af KIU-bladet med fokus på livmoderhalskræft. Vi håber, at det kan være med til at få befolkningens/forældrenes øjne op over for, hvad det er for en sygdom, man forsøger at forhindre med vaccinen, som også beskytter mod anden HPV-relateret kræft. Vi håber, at vi kan medvirke til at ændre den dalende tilslutning til vaccinationsprogrammet, så vi igen når op på et niveau, hvor vi kan beskytte de unger kvinder og indirekte drengene mod disse sygdomme, som har slemme senfølger og potentielt er dødelige. Vi vil gerne opfordre til, at I udbreder kendskabet til bladet. Det er blevet sendt ud til landets gynækologer, hospitaler og de praktiserende læger.

FORMANDENS ORD

Tænk, hvis vi igen kan nå tilbage til en vaccinationsprocent for HPV-vaccinen på 87 i børnevaccinationsprogrammet, som vi var oppe på fra 2011 til 2014 -

Tænk, hvis vi igen kan nå tilbage til en vaccinationsprocent for HPV-vaccinen på 87 i børnevaccinationsprogrammet, som vi var oppe på fra 2011 til 2014 - samme høje vaccinationsniveau som i Norge og Sverige, som Danmark altid bliver sammenlignet med, når det gælder kræft og kræftbehandling. Vi har halet ind på dem med hensyn til overlevelse, men sakker stadig bagud.

Arbejdet med særnummeret har desværre betydet, at efterårets udgave af KIU-bladet er blevet stærkt forsinket. Det er beklageligt, men til gengæld har der været stor interesse for særnummeret, som er trykt i 15.000 eksemplarer.

Der er tilføjet en ny kalender på KIUs hjemmeside. Den fortæller om de forskellige arrangementer, KIUs bestyrelse deltager i i løbet af året. Vi har oprettet kalenderen med henblik på bedre information til medlemmerne. Her kan man komme med spørgsmål eller kommentarer til arrangementerne. Der vil også efterfølgende komme korte referater af arrangementerne på hjemmesiden.

Jeg ønsker alle KIUs medlemmer et godt og lykkebringende nytår.

Formand
Birthe Lemley

Forsidefoto - fotograf René Bang - renebang.dk

Globeaton i København
Side 8

Indholdsfortegnelse

4 Artikel om bogen Kræftfri, men ikke rask

6 Folkemødet på Bornholm, juni 2016

8 Globeaton, København og Århus

11 Pallation - er det noget der vedrører mig?

14 Konference Biomarker Agora 2016

15 Tilbage til livet i Løgumkloster, ophold på Refugiet

17 Kick-off på ESMO 2016 Reception på Rigshospitalet

Kick-off for ESMO og præsentation af den danske model for kræftbehandling og forebyggelse.

Læs mere om receptionen på Rigshospitalet på side 17

19 ESMO 2016

27

KIUs Årsmøde 2017 på Koldingfjord

Reserver allerede dagene nu. Invitationer sendes ud omkring 1. marts 2017. Læs mere side 27.

19 ESMO 2016 i København

22 Banebrydende behandling af kræft i æggestokkene

24 Kræft, 360 grader

27 Årsmøde 2017 på Koldingfjord

28 Maleweekend i Fredericia med Katja Ezra Lind

30 ESGO Engage, Tyrkiet

31 Nye intiativer fra bestyrelsen

ARTIKEL OM BOGEN

Kræftfri – men ikke rask

af Hedvig Møller Larsen, klinisk udviklingssygeplejerske
Kilde: Bladet RASK

Hensigten med bogen, Kræftfri – men ikke rask, er at tage de mennesker med senfølgen lymfødem efter kræftbehandling alvorligt og få belyst de problemer, det giver. På baggrund af de 20 fortællinger fremgår de talrige lymfødem problemer, man kan gøre noget ved. Det forudsætter, at foreliggende viden bringes i anvendelse, og at man følger Kræftplaner samt lovgivningen på socialområdet.
Afslutningsvis i bogen vil jeg pege på konkrete indsatsområder – praksis må ændres.

Gennem min ansættelse som klinisk udviklingssygeplejerske ved Gynækologisk Afdeling, Sjællands Universitetshospital, Roskilde, har jeg mødt et antal patienter med senfølgen lymfødem, som en konsekvens af lymfeknudefjernelse i forbindelse med kræftbehandling.

Hvorfor disse fortællinger? Min erfaring er, at konkrete "sygdoms"-fortællinger om et oplevet problem får en langt højere grad af opmærksomhed og tilskyndelse til handling i offentligheden, end en sygeplejerskes indignation over en manglende eller nedprioriteret indsats.

Det er uacceptabelt, fagligt som menneskeligt, hvad disse patienter med lymfødem har været udsat for – grundet manglende viden og nedprioritering fra de offentlige myndigheder og sundhedsvæsenet. Det være sig fagligt og klinisk såvel som i sagsbehandling.

Disse mennesker bruger mange ressourcer på at forsøge at få den hjælp og behandling, de har krav på.

Der foreligger gennem de seneste årtier en betydelig dokumentation i artikler og anden form for informationsmateriale på nettet vedrørende indsatsen omkring lymfødembehandling, herunder forebyggelse.

I forhold til de patienter, jeg tidligere har mødt, og dem, der nu er interviewet til bogen, må jeg konstatere, at den allerede foreliggende viden langt fra bliver anvendt i mødet med mennesker med lymfødem.

Årligt er der tusinder af personer, der får diagnosticeret lymfødem i tilslutning til kræftbehandling. Dette er ikke ensbetydende med, at der ikke er nogen, der går rundt uden at ane, hvorfor deres ben eller arm hæver i forbindelse med kræftbehandlingen.

Ved hjælp af tre patientforeninger, KIU (Kræft I Underlivet), DBO (Dansk Brystkræft Organisation) og PROPA (Prostatakræftforeningen) valgte jeg at få 20 personer med lymfødem efter kræftbehandling til at fortælle om deres liv med lymfødem.

De første 20, der meldte sig, indgik i projektet efter at have modtaget information om formålet og projektforløbet. En ung pige med lymfødem efter hudkræftoperation og lymfeknudefjernelse meldte sig uopfordret efter at have hørt om projektet.

Af de 20 personer, der meldte sig, var der "kun" to mænd. Dette er ikke et udryk for, at mænd ikke får lymfødem, men måske et udtryk for en tilbageholdenhed blandt mænd for at give sig til kende!?

I alle interviews var der primært fokus på personernes liv med lymfødem fra det tidspunkt, de blev behandlet for deres kræftsygdom og til mødet med undertegnede. Udover lymfødem oplevedes andre fysiske og mentale senfølger, som samlet set har ændret radikalt på deres liv.

Fortællingerne er udarbejdet som personlige, ukommenterede interviews af undertegnede i samarbejde med en journalist. Alle interviewede personer er blevet fotograferet af en professionel fotograf for at bekræfte og godtgøre det personlige ejerskab til fortællingerne.

Jeg er de 20 personer, der har villet fortælle om deres liv med senfølgen lymfødem, meget taknemmelig for deres bidrag til bogen. Fortællinger med dybt personlige oplevelser i deres liv før, under og efter kræftbehandling.

Fotograf Lærke Posselt har formået, at de enkelte fortællinger er blevet en personlig fortælling via billedet af den enkelte. Grafiker Louise Nygaard Nielsen har skabt en værdig bog. I fællesskab har Louise og Lærke kreeret et smukt omslag i al ydmyghed over for de 20 fortællere.

Bogen købes ved at sende en mail til Hedvig M. Larsen på mail flhml@esenet.dk eller via SMS til mobil 5151 9386 - Pris er 200 kr. + 30 kr. til forsendelse. Bogsalget går ubeskåret til det videre arbejde med lymfødem.-

ET TILBUD TIL DIG OG DINE I DIT/JERES NETVÆRK

Jeg kommer gerne, sammen med én eller flere af de interviewede i bogen, og:

Lytter til jeres oplevelser om ændret livskvalitet med senfølger efter kræftbehandling, herunder lymfødem.

Skitserer, hvilke initiativer jeg vil tage sammen med de interviewede i håb om at forbedre hverdagen og dermed livskvaliteten for dem, der har senfølgen lymfødem.

Hedvig Møller Larsen, klinisk udviklingssygeplejerske

Debat med sundhedsministeren i Kræftens Bekæmpelses telt.

Debatdeltagerne bestod fra venstre af direktøren for Sundhedsstyrelsen, Søren Brostrøm, klinikchef Jeanett Bauer, Psykiatrisk Center København, vicedirektør på Bornholms hospital, Jonas Egebart, Birthe, som var kommet til at hedde Birgitte, samt Helle Pabst, Enhedschef i Sundhedsstyrelsen.

Stuvende fyldt ishus med KIU-repræsentanter på første række

Birgitte, Grethe og Helle – En lille velfortjent pause på LAs skib Kontiki, som hvert år ligger i havnen i Allinge. Vi har desværre i efteråret mistet Grethe, som vi savner rigtig meget.

FOLKEMØDET
DANMARKS POLITIKFESTIVAL

Folkemødet på Bornholm fra den 16. til den 19. juni 2016

Af Birthe Lemley

KIU deltog med 4 repræsentanter, nemlig formanden Birthe Lemley, bogholderen Birgitte Devantier, bestyrelsesmedlem Helle Nørup og bestyrelsesmedlem Grethe Nielsen

Formanden deltog i nedenstående debatter på foreningens vegne:

Debat om de nye opfølgnings-programmer – billed ❶
Arrangør Molecule Consultancy
Sted: Grønbeck Hotel
(Vinkelstræde 2, 3770 Allinge)
Dato: 16. juni 2016

I debatten om opfølgningsprogrammerne kom KIU bl.a. ind på, at der tilsyneladende er forskellige opfølgningsplaner for underlivskræft alt efter, hvilket hospital man er tilknyttet. Da hospitalerne skriver deres egne retningslinjer, og regionerne også har skrevet retningslinjer, kan patienten nu komme i den situation, at symptomer på tilbagefald af f.eks. æggestokkræft er forskellige alt efter, hvilket hospital patienten er tilknyttet!! Det prøver KIU selvfølgelig at ændre på – også efter Folkemødet. Kræftens Bekæmpelse arbejder også stærkt på at få indført samme opfølgning for samme sygdom på landets hospitaler.

Debat med sundheds- og ældreminister Sophie Løhde og Kræftens Bekæmpelses formand Dorthe Crüger om Kræftplan IV
Arrangør: Kræftens Bekæmpelse
Sted: Kræftens Bekæmpelses Telt
Dato: 17. juni 2016

KIUs formand fik lejlighed til at komme med følgende input:
Sygdommen æggestokkræft har meget vage symptomer i de tidlige stadier. Derfor opdages sygdommen for 70 % vedkommende først i stadium III/IV, hvor 80 % af kvinderne får tilbagefald, og sygdommen så ikke kan helbredes. I Danmark er vi bagud med overlevelsen af sygdommen i forhold til Norge, Sverige og Finland - muligvis på grund af for sen diagnosticering.
• De praktiserende læger skal uddannes, så de bliver bedre til at diagnosticere kræftsygdomme med vage symptomer
• Tilstrækkelig kapacitet på landets sygehuse til at almen praksis kan sende patienter til udredning for uklare symptomer – ja/nej klinikker
• Behov for borgerrettede oplysningskampagner om de kræftsygdomme, som er svære at diagnosticere, så den enkelte borger selv bliver i stand til at reagere på symptomerne og i tide henvender sig til sundhedsvæsenet.

2. Anbefaling: øget deltagelse i screeningsprogrammer for livmoderhalskræft og tarmkræft
Screening for livmoderhalskræft har en deltagelse på 67 %. Screening for tarmkræft har en deltagelse på 62 %.
• Målrettet indsats for at hæve deltagelsen i begge programmer, men især for livmoderhalskræft, så den kommer op på 85 pct., samt en generel indsats for at hæve andelen af borgere, som kommer til opfølgende undersøgelse. Fokus på tilgængelighed i form af straks-klinikker, geografisk beliggenhed og bedre information om screening.

Er kvalitet bedre end nærhed? – billed ❷
Arrangør: Sundhedsstyrelsen v/direktør Søren Brostrøm
Dato: 18. juni 2016
Sted: Høiers Iscafé – Kæmpestranden
KIUs formand kom bl.a. med følgende synspunkt til debatten:
Vi kan ikke undvære de små akutsygehuse. Der bør være akutafdelinger, som kan tage sig af de akutte patienter. Men de meget specialiserede, komplicerede eller sjældne sygdomsforløb bør ikke behandles på de små sygehuse. Men så er der jo ingen eksperter på sygehusene? Nej, det er rigtigt. Men de mindre sygehuse kunne godt have et eller to specialer, hvor de er eksperter på området. Det vil så tiltrække dygtige læger på de områder. På andre områder vil de så være nødt til at skulle sende patienterne videre, men vi kan især ikke undvære de lokale skadesstuer.

KIU var således på arbejde alle 3 dage. Den sidste dag – nemlig søndag - blev brugt på hjemrejse.
Der var fyldt til bristepunktet i alle 3 debatter, og KIU kom godt til orde med synspunkter om de 3 emner.

Det var første gang, KIU deltog i Folkemødet med 4 repræsentanter. I 2015 deltog Birthe i én debat og fløj frem og tilbage samme dag. Hvad er vores erfaringer så? Vi behøver måske ikke deltage med 4 repræsentanter, 2-3 er nok, men bortset fra det, så møder man både politikere og sundhedsprofessionelle i øjenhøjde. KIU deltog i langt flere debatter end de ovennævnte og kom således også til ordre i andre sammenhænge. Jeg har blot nævnt de 3, hvor KIU var på scenen som debattør. Man kan få knyttet nogen kontakter, som det ellers ville være meget vanskeligt for foreningen at knytte i andre sammenhænge. Så ja, KIU bør også deltage til næste år. Folkemødet i 2017 vil ske i samarbejde med Kræftens Bekæmpelse.

René fra Gasbox synger sange af Kim Larsen

Læge phd. Anne Hammer Lauridsen holder foredrag om HPV-vaccinen

Arbejdermuseet, hvor deltagerne sang med

One step can make a world of difference

Globeathon

Af Birthe Lemley

KIU afholdt igen i år Globeathon både i Århus og i København. Globeathon er en årlig begivenhed i september måned, som finder sted i 80 lande verden over for at gøre opmærksom på underlivskræft. Navnet er sammensat af Globe og Marathon, så egentlig er det meningen, at man skal gå tur. Desværre egner det danske vejr sig ikke altid til begivenheden. Sidste år var det regnvejr i Århus, så i år undlod man gåturen. I København var der sidste år halvmaraton, hvilket betød, at noget af byen var spærret af. I år regnede det.

Til trods for ovennævnte bruger foreningen hvert år både kræfter og penge på gennemførslen af dette arrangement. I år var der begge steder fokus på livmoderhalskræft og HPV-vaccinen, selv om de andre former for underlivskræft også blev nævnt. Begge arrangementer var utroligt vellykkede. Der var gjort rigtig meget reklame for begivenhederne på forhånd, men medlemstilslutningen var desværre begge steder ringe.

Nedenfor er der et referat fra mit indledende indlæg på dagen i København

Initiativet til Globeathon kom fra en amerikansk læge, som for nogle år siden foreslog en verdensomspændende march kaldet Globeathon for at gøre opmærksom på underlivskræft og konsekvenserne af underlivskræft. KIUs danske samarbejdspartner om denne begivenhed er overlæge Mansoor Raza Mirza fra Rigshospitaler, som hvert år deltager i arrangementet.

Der er næsten en million tilfælde af underlivskræft i verden om året. Halvdelen af dem er livmoderhalskræft. De to andre store kræftformer er livmoderkræft og æggestokkræft. Desuden er der vulvacancer og andre mindre former for underlivskræft. I nogle lande er disse sygdomme tabubelagte, så der er god grund til at gøre offentligheden opmærksom på dem.

Hvis man skulle få kræft, er det vigtigt at være i god form. Det er det vel altid, men hvis man er i ekstrem dårlig form og lider af andre sygdomme, kan det være et spørgsmål om, hvor meget behandling man kan tåle. Så vidt jeg husker, var det professor på Odense Universitetshospital Hospital Jørn Herrstedt, der ved et af KIUs symposier viste to billeder. Et af en indisk sheik, som var en ældre herre på omkring 80, som løb maraton. Et andet var en ældre kvinde, som sad foroverbøjet i sin rullestol. Han spurgte os, hvem af de to, vi troede, der ville blive opereret, hvis vedkommende fik kræft. Med andre ord det er ikke alderen, der betyder noget, men formen.

Dorte – KIUs næstformand - og jeg var sidste år på kursus i Berlin. Det var et kursus for læger, som de måske ved en fejl var kommet til at invitere os til, men det var ekstremt spændende og handlede om behandling af underlivskræft. Her talte man en del om en grænse på 75 år, efter hvilken man gav sig til at overveje, om patienten kunne tåle en operation. Det var igen et spørgsmål om kondition. Dorte og jeg skulle gå ret langt om morgenen for at møde op til konferencen, og især Dorte gik rask af sted med lange skridt, og jeg prøvede ihærdigt at følge med, mens vi talte om at være i god form, før vi nåede de 75.

Til KIUs symposium i januar i år, som havde emnet motion og genetik, havde vi inviteret en udenlandsk oplægsholder til at tale om emnet. Det var Helen Rundquist fra Karolinska i Stockholm. Titlen på hendes oplæg var fysisk aktivitet og gynækologiske kræftsygdomme. Hun forsker i, hvilken indflydelse motion og træning har på immunforsvaret. Stillesiddende arbejde er ikke sundt. Det er nu bevist, at hvis man er overvægtig og har stillesiddende arbejde, er man i risiko for at få livmoderkræft. Denne kræftform er i stigning i Danmark med omkring 750 tilfælde om året. Det blev af flere af oplægsholderne præciseret, at man skulle have 30 minutters motion mindst 5 gange om ugen. Til gengæld talte en rask gåtur med. Moderat motion styrker også immunforsvaret, faktisk mere end ekstremsport, og så beskytter det mod kræft.

Jeg vil også lige nævne et par ting, som vi hørte fra phd-studerende Katrine Seider Petersen, som havde deltaget i et forskningsforsøg på Rigshospitalet: Titlen på hendes oplæg var Løb fra kræften.

I ved sikker godt, at man laver forsøg med mus. Mus elsker at løbe i løbehjul. Hvis de får et sådant, løber de. De er langt gladere for motion end mennesker ☺I dette forskningsforsøg havde man målt tumoren på mus, som havde fået løbehjul, og andre mus, som ikke havde fået løbehjul. Tumoren på mus med løbehjul var kun halvt så stor, som hos mus uden løbehjul.

Det andet emne for KIUs symposium var genetik. Her havde vi inviteret en hollandsk genetiker ved navn Jan Oosterwijk. Han talte om det, vi kalder arvelig brystkræft og arvelig æggestokkræft. Hos 10-15% af kvinderne, der får æggestokkræft, er den det, vi kalder arvelig. Det vil sige, at der er fejl i generne BRCA1 og BRCA2, hvilket også kan forårsage brystkræft. Hvis man får konstateret æggestokkræft, kan man få foretaget en genetisk test for at få konstateret, om

man har fejl i disse gener. Det betyder både noget for behandlingen og for ens børn og børnebørn. Det er især vigtigt, hvis der er flere tilfælde af bryst- eller æggestokkræft i familien.

I kender sikkert alle historien om den berømte skuespiller Angelina Jolie. Hun fik konstateret fejl i disse gener. Der var flere tilfælde af bryst- og æggestokkræft i familien, så hun tog konsekvensen og fik fjernet begge bryster samt æggestokkene. Det er ikke rart at få fjernet sine æggestokke i en ung alder, for så går man i overgangsalder, men hvis man får fjernet æggelederne, når man er færdig med at få børn, skulle det også virke forebyggende. Der er forskere, der påstår, at æggestokkræft i virkeligheden opstår i æggelederne.

Efter dette indlæg hørte vi Louises Hegesteds historie om at have livmoderhalskræft. Den bliver ikke gengivet her, da den står i særnummeret af KIU-bladet. Desuden kom læge phd. Anne Hammer Lauridsen, Gynækologisk obstetrisk afd. Y, Aarhus Universitetshospital og fortalte om HPV-vaccinen. Hun har også fået ordet i særnummeret.

Læge phd. Anne Hammer Lauridsen holder foredrag om HPV-vaccinen Dernæst var der gåtur i regnvejr til Arbejdermuseet. Vi gik dog igennem Torvehallerne, hvor vi fik uddelt mange KIU-foldere.

På Arbejdermuseet var der gratis entré og en times tid til at kigge på museet. Dernæst underholdt René fra Gasbox med Kim Larsen sange. Denne del af begivenheden vakte megen begejstring. Der blev uddelt tekster til sangene, så deltagerne i Globeathon kunne synge med.

Guitaristen Kaare Norge holdt en fantastisk koncert, hvor fortælling og musik gik op i en højere enhed.

Globeathon, Århus

Af Anne Cathrine Bøgh

Pernille Jensen holdt som sædvanligt et fint oplæg om underlivskræft. Kommunikationschef i Kræftens Bekæmpelse Katrine Asp-Poulsen holdt et flot indlæg om pressens rolle i forbindelse med lanceringen af HPV-vaccinen, som førte til en god debat mellem hende, tilskuere og tilstedeværende læger, hvor der kom mange nye vinkler ind i den. Katrine Asp-Poulsen, foreslog selv, at hun ville tage disse billeder med hjem til Kræftens Bekæmpelse. Billederne er nu udstillet hos Kræftens Bekæmpelse i København. Her ses et uddrag af de små malerier.

FORSKER, PH.D, OVERLÆGE
LENE JARLBÆK

Palliation – er det noget, der vedrører mig? JA – det vedrører os alle

"Lægen sagde, at jeg havde kræft i underlivet! Så hørte jeg ikke rigtigt mere … Derhjemme kom tankerne myldrende. Spørgsmål på spørgsmål meldte sig, kittet sammen af følelser – håb, frygt, vrede, sorg, uro og utryghed."

Sådan begynder forløbet som 'kræft-ramt' for mange. Gradvist kommer der mere orden i kaos, der bliver lagt planer for behandlingen, og 'tiden' får en anderledes betydning i tilværelsen, end den havde før.

Der er ikke brug for megen fantasi for at forstå, at det at have kræft i de kvindelige kønsorganer, og for de flestes vedkommende at få behandling mod kræften, kan medføre mange problemer, både fysisk, psykisk, socialt og eksistentielt.

Mange spørgsmål dukker op; kan jeg blive helbredt eller skal jeg dø? Hvad betyder sygdom og behandling for mit job, min plads i familien? Hvad betyder det i forhold til at få børn, hvad med overgangsalder, hvordan med mit parforhold og mit sexliv? Hvad vil sygdommen gøre ved min krop, og hvad får jeg af bivirkninger til behandlingen - får jeg problemer med vandladning og/eller afføring, osv. osv. …?

Spørgsmål og følelser, som vil fortsætte med at 'banke på' – i større eller mindre omfang – herunder også tanker om døden – Hvornår? Hvordan? Hvor? Hvorfor?

Selvom mange med kræft i underlivet heldigvis bliver helbredt for deres kræft - overlevelsen 5 år efter diagnosen er ca. 83% for livmoderkræft, 69% for livmoderhalskræft og 40% for kræft i æggestokkene – så viser statistikkerne jo desværre også, at det ikke gælder alle. For nogle kvinder er det en kendsgerning fra diagnosetidspunktet, at de har en uhelbredelig sygdom, og for andre viser det sig først sidenhen i forløbet.

Uanset prognose gælder det for de fleste, at sygdommen bringer lidelse ind i deres tilværelse. Og mange kan have brug for hjælp til at få lindret lidelsen. Det kan – i sig selv – lindre, at få sat ord på alle ens tanker og spørgsmål og få dem talt igennem med læger og andet personale, der kender til ens sygdom og dens behandling. Lindring – både for den kvinde, som er ramt af kræften, men også for hendes pårørende, og for deres indbyrdes forhold.

Lindring af lidelse, med det overordnede formål at bedre livskvaliteten, er selve substansen i den palliative indsats. PALLIATION er et sundhedsfagligt ord for LINDRING af problemer, der er forbundet med livstruende sygdom.

Den definition af palliation, som Sundhedsstyrelsen har valgt (se boksen), nævner ikke noget om, at palliation specifikt retter sig mod mennesker, som kan forventes at dø af deres sygdom. Imidlertid er både palliationens historie og den palliative indsats, som bliver tilbudt i dagens Danmark, tæt forbundet med lindring af de problemer, som kan opstå, når mennesker skal dø af deres sygdom. Derfor omtales den palliative indsats i denne artikel, som den brede vifte af indsatser, der kan bedre livskvaliteten for mennesker, der lever med en fremadskridende sygdom, som de kan forventes at dø af på et senere tidspunkt. Ideelt set skal indsatsen iværksættes, så snart behovene for lindring opstår – hvilket kan være meget tidligt i et forløb, evt. allerede fra diagnosetidspunktet, og som regel vil det være nødvendigt at justere indsatsen undervejs – efterhånden som behov ændrer sig, nye opstår og/eller andre forsvinder.

Et stort problem for 'den palliative indsats' er, at den i dagens Danmark stadig opfattes af mange, som lig med smertelindring til døende kræftpatienter. Det kan vi læse i aviserne, høre om hos frisøren og ind imellem kan vi desværre også få den opfattelse, når vi er hos lægen eller på hospitalet! Den opfattelse betyder, at mange enten ikke får tilbudt, eller ikke ønsker at vide noget om palliation. Og dermed unddrages de og deres pårørende nogle muligheder for at få hjælp til at leve og dø med deres sygdom.

Er palliation lig med smertelindring af døende kræftpatienter? NEJ – det er meget andet og mere end det

mer, vis art inddeles i 4 hoved-kategorier; fysiske, psykiske, sociale og eksistentielle/åndelige. Hvis der bliver taget hånd om de problemer så tidligt som muligt i et sygdomsforløb, så kan det lindre både i øjeblikket, men også videre i forløbet, og sluttelig lindre de problemer, som ofte opstår tæt på dødstidspunktet, og efterfølgende for de efterladte. Den palliative indsats handler kort sagt om at ØGE LIVSKVALITETEN og at skabe TRYGHED; tryghed i forhold til at kunne få hjælp til at imødegå de problemer, som opstår, og tryghed i forhold til at vide, hvor og hos hvem man kan få hjælp, når man behøver det.

FAKTA

Definition af palliativ indsats

'Den palliative indsats har til formål at fremme livskvaliteten hos patienter og familier, som står over for de problemer, der er forbundet med livstruende sygdom, ved at forebygge og lindre lidelse gennem tidlig diagnosticering og umiddelbar vurdering og behandling af smerter og andre problemer af både fysisk, psykisk, psykosocial og åndelig art'. (World Health Organisation, 2002)

Ref.: s. 11 i Sundhedsstyrelsens 'Anbefalinger for den palliative indsats' 2011

Målgruppen for palliativ indsats

Mange i Danmark og i andre vestlige lande dør som følge af en kronisk fremadskridende sygdom. Faktisk er tre fjerdedele af dødsfaldene i Danmark en følge af kronisk fremadskridende sygdom – så alene af den grund er viden om palliation noget, som vedrører os alle.

Det betyder, at MÅLGRUPPEN for palliativ indsats omfatter rigtig mange mennesker, med rigtig mange forskellige slags sygdomme. Og målgruppen bliver ikke mindre af, at den palliative indsats også retter sig mod de pårørende og de efterladte. Altså, det er ikke kun kræftpatienter, som kan have behov for en palliativ indsats.

Hvad er palliation?

Som det fremgår af faktaboksen, så handler palliation om lindring af problemer om kemoterapi, som har til hensigt at holde sygdomsudviklingen i ro og/eller lindre symptomer forårsaget af sygdommen – hos de patienter, hvor helbredelse ikke kan forventes.
Den palliative indsats beskrives som tværfaglig, fordi de enkelte indsatser kan være vidt forskellige, og kræve vidt forskellig viden og uddannelse. Derfor er det nødvendigt, at der kan arbejdes på tværs af forskellige faggrupper, på tværs af hospitaler, afdelinger, praktiserende læger og hjemmepleje, og på tværs af sundheds- og socialvæsen og evt. religiøse retninger – for at indsatsen kan blive optimal. Disse kendsgerninger giver store udfordringer for vores nuværende systemer. Utilstrækkelige eller manglende løsninger på disse udfordringer kan betyde, at patienterne føler sig utrygge og føler en mangel på sammenhæng i deres forløb.

PALLIATIV INDSATS til kvinder med gynækologisk kræft vil rette sig mod de problemer, som den enkelte kvinde har/får – og det betyder, at de enkeltstående indsatser sammensættes individuelt.

Det er vigtigt at vide og forstå, at palliativ indsats også kan gives samtidig med behandling, som er rettet mod selve grundsygdommen. For kræftpatienter betyder det, at selv om man modtager en palliativ indsats, bliver man IKKE udelukket fra at få behandling med kemoterapi og/eller strålebehandling og/eller operationer. I mange tilfælde kan disse behandlinger være lindrende i sig selv – og altså også fungere som palliation. Udtrykket 'pallierende kemoterapi' anvendes således ofte om kemoterapi, som har til hensigt at holde sygdomsudviklingen i ro og/eller lindre symptomer forårsaget af sygdommen – hos de patienter, hvor helbredelse ikke kan forventes.
Den palliative indsats beskrives som tværfaglig, fordi de enkelte indsatser kan være vidt forskellige, og kræve vidt forskellig viden og uddannelse. Derfor er det nødvendigt, at der kan arbejdes på tværs af forskellige faggrupper, på tværs af hospitaler, afdelinger, praktiserende læger og hjemmepleje, og på tværs af sundheds- og socialvæsen og evt. religiøse retninger – for at indsatsen kan blive optimal. Disse kendsgerninger giver store udfordringer for vores nuværende systemer. Utilstrækkelige eller manglende løsninger på disse udfordringer kan betyde, at patienterne føler sig utrygge og føler en mangel på sammenhæng i deres forløb.

Hvordan og hvor kan man få en palliativ indsats?

Inden for palliation taler man om 'den basale palliative indsats' og 'den specialiserede palliative indsats'. I princippet er der ikke tale om, at den ene indsats er bedre end den anden. Forskellene ligger i, hvor komplekse de palliative behov er, og hvem der skal yde indsatsen.

Den *'basale'* indsats bør kunne gives f.eks. på almindelige hospitalsafdelinger, hos egen læge, af hjemmeplejen, eller andre steder, hvor man ikke 'kun' beskæftiger sig med palliation i dagligdagen. Den retter sig typisk mod problemer og behov, som enten er enkle eller mindre komplicerede at lindre. Det kan f.eks. være lindring af forskellige fysiske symptomer, enkeltstående samtaler med psykolog eller egen læge, eller hjælp fra en sagsbehandler i kommunen. Alle de fagpersoner, som den syge person møder undervejs i sit forløb, bør kunne yde basal palliativ indsats inden for vedkommendes eget fagområde.

Den *'specialiserede'* indsats ydes efter henvisning, hvis de palliative behov bliver mere komplekse eller vanskelige at behandle inden for det basale niveau. Det vil typisk være egen læge eller en hospitalslæge, som henviser til en palliativ enhed. I Danmark er den specialiserede palliative indsats en tværfaglig indsats, som ydes af de palliative enheder. De palliative enheder består af: palliative teams, palliative sengeafsnit og hospices. Personalet i de palliative enheder beskæftiger sig udelukkende med palliation. En henvisning sker enten på lægens eller andres opfordring, hvis der skønnes at være behov for det, naturligvis efter forudgående aftale med patienten.

På REHPAs hjemmeside (www.rehpa.dk) er det muligt at finde mange oplysninger om palliation og palliativ indsats. Hjemmesiden indeholder blandt andet 'Palliativguiden', som giver et overblik over de palliative enheders fordeling på landkortet (http://www.rehpa.dk/Palliativguiden.aspx), og oplysninger om kommunale institutioner med særlige palliative tilbud. Palliativguiden indeholder links til de enkelte enheder og kommunale institutioner, hvor man kan få en mere uddybende information og finde kontaktoplysninger.

Lidt historie

Palliativ care, som det opfattes i dag, *har udviklet sig inden for den sidste halvdel af det 20. århundrede. I starten handlede indsatsen meget om lindring af svære smerter (udført af narkose-læger), især til patienter med kræft (hvilket jo har 'hængt ved' hos mange frem til nu i forståelsen af palliation).*

1967 – Saint Christophers Hospice i London *blev grundlagt af Dame Cicely Saunders. Cicely Saunders havde fokus på, hvorledes forskellige behandlingsstrategier kunne påvirke patienternes livskvalitet. Hun introducerede begrebet 'den totale smerte', for at kunne beskrive patienternes fysiske, psykiske, sociale og åndelige lidelser.*

1974 – Royal Victoria Hospital i Montreal, Canada, *etablerede en enhed baseret på principperne fra Saint Christophers hospice, efter at stedets leder, Balfour Mount, havde besøgt Cicely Saunders. Balfour Mount indførte udtrykket 'palliative care', fordi ordet 'hospice' på fransk blev anvendt om 'plejehjem'.*

Helle og Dorte på KIUs stand

Biomarker Agora 2016

Af Dorte Blou

Den 1. november afholdt Københavns Universitet, DTU og Biopeople en konference, hvor universitetsfolk, studerende, virksomheder og patientforeninger fik lejlighed til at mødes.

Det overordnede emne var biomarkører, som kunne måle eventuelle sygdomme.

Fra KIUs side deltog Dorte Blou og Helle Nørup.

Uden for foredragssalen var opsat stande, og her havde KIU også en stand, hvor vi kom i kontakt med mange, der var interesseret i KIUs arbejde.

Hvad er en biomarkør?

En biomarkør er et pålideligt målepunkt, der kan sige noget om en persons helbred eller udviklingen i en sygdom.

Her er nogle eksempler på biomarkører:

- *Biologiske stoffer ("biokemiske stoffer") såsom enzymer (biologiske stoffer, der forårsager forandringer i kroppen), som kan findes i blodet eller i vævsprøver (bruges ofte ved kræft)*
- *Genetiske forandringer (DNA)*
- *Billeder til medicinsk brug såsom billeder fra MR-scanning (magnetisk resonansscanning) eller røntgen*

Læs mere på: https://www.eupati.eu/denmark/

Den Seende af Carl-Henning Pedersen

Kapitelsalen, hvor der var morgensang

Tilbage til livet i Løgumkloster

Af Sonja Albrechtsen

Lad det være sagt med det samme, hvis du får mulighed for et ophold, som det 16 KIU-medlemmer var på fra d. 6.-10. juni 2016, så søg endelig optagelse! Det var en så berigende uge, at vi kan leve på denne oplevelse i meget lang tid.

Mandag d. 6. juni var 16 spændte og taknemmelige medlemmer fra KIU på vej til det ophold på Refugiet i Løgumkloster med titlen "Tilbage til Livet", som vi enten gennem KIU eller via et legat havde været så heldige at få tildelt.

Efter indtjekning fortalte forstander Helle Skaarup om ugens program. Nej, først sang vi, ligesom før alle de andre indlæg i løbet af ugen, en sang fra Højskolesangbogen. En ubeskrivelig glædesvækkende start! Alt så så spændende og veltilrettelagt ud. En enkelt af tirsdagens foredragsholdere var desværre blevet syg, men der var taget hånd om en ændring af programmet, så det skulle nok gå.

Herefter var vi på vandring rundt i området ledet af en af Refugiets medarbejdere, Kirsten Bjerrum.

Vi så den smukke natur med Brede Å, og heri badede fire glade unge mennesker, en livsbekræftende oplevelse på den meget varme dag. Vi så også Carl-Henning Pedersens statue "Den Seende", en smuk stenvandkunst med indgraveret labyrint og til slut den smukke kapitelsal og kirken.

Netop de to sidstnævnte lokaliteter kom til at spille en stor rolle i vores dagligdag de næste 4 dage:

I kapitelsalen, en smukt restaureret sal fra det gamle cistercienserkloster fra 1100-tallet, var de, der ønskede det, hver morgen til morgensang. En dejlig start på dagen! Og i den gamle, også fornemt restaurerede, kirke var de fleste af os hver aften til aftensang. Det gav fred og glæde i sjælen.

Efter aftensmaden, der lige som alle andre af vores måltider på stedet var veltilberedt og varieret, fortalte designer og forfatter Josina Bergsøe om senfølger efter kræftbehandlinger. Det var et særdeles relevant emne, som mange af deltagerne havde set frem til at høre om, og vi blev ikke skuffet. Desværre er det jo noget, der fylder meget i hverdagen hos mange, som har været igennem en kræftbehandling. Josina har også skrevet en bog om emnet.

Tirsdagens formiddags- og eftermiddagsindhold stod fysio- og kunstterapeut Ellen Kastberg Hinrichsen for.

Overskriften var "Kroppen som ressource". Ellen havde på forhånd skrevet nedenstående temaer på tavlen:

at være i bevægelse	- at være i ro
at gøre	- at være
spænding	- afspænding
det gør ondt	- det gør godt

Det samlede hold fra 2016, hvoraf 16 var KIU-medlemmer

Vi forstod og vidste fra os selv, at vi både har brug for foretagsomhed og aktivitet, og til andre tider finder vi vores kraft i ro og hvile.

Tirsdag aften havde vi besøg af diætisten Anita Rostgaard Andersen. En informationsmættet aften med mange gode eksempler på kost, og hvad der ellers giver livskvalitet. Vi ved alle af erfaring, hvor vigtig kost er for at komme igennem et mere eller mindre ubehageligt behandlingsforløb. Og for at holde sig rask og have mod på livet bagefter, er kost og motion også altafgørende.

Onsdag blev vi delt ind i tre mindre grupper, som fulgtes ad dagen og aftenen igennem i tre spændende forløb, som blev styret af henholdsvis Ellen fra dagen før, cand. psyk. Birgitte Poulsen og forstander Helle og psykoterapeut Karin Bastian. Det var meget inspirerende at høre om de andre deltageres liv og erfaringer. Det var en af de helt store glæder, vi fik med fra denne uge. Alle tre programpunkter var vægtige. Vi var efter denne dag alle opfyldt af gode oplevelser og meget trætte, fordi vi virkelig havde investeret os selv hele dagen. Jeg tror ikke, jeg vil referere fra denne dag.

Torsdag formiddag og eftermiddag stod i Peter Bastians tegn. Han fortalte først om sin egen kræftsygdom. Når jeg fortæller lidt om mine egne indtryk fra dagen, må I og Peter bære over med mig, for jeg har sikkert ikke fået det samme ud af det, som mange andre af deltagerne. Sygdommen havde fået Peter Bastian til at indse, at øjeblikket er det, der tæller: Der er ikke noget ved øjeblikket, vi kan ændre, så det bliver et rigtigt øjeblik. Vi skal være taknemmelige over at være her, uden indvendinger. Og så skulle vi lære at meditere, så vi blev fyldt af forundringsparathed, som han udtrykte det. Han var også inde på inspirationens væsen. Vi genkender det skabende, når det er der.
Der blev også sagt kloge ord om forskellen på visdom, kundskaber og information.

Og så sluttede Peter Bastian formiddagen af med at spille to pragtfulde numre fra sin nye CD, og fortalte om forskellen på rumænsk og bulgarsk folkemusik. Hvor er det livgivende at være sammen med en sådan musik- og livsklog kunstner. Om eftermiddagen var der plads til refleksion, og vi kom langt omkring. Her citerede Ellen en forfatter, som havde sagt: Vi begriber livet ved at gribe det. Og alle tilstedeværende fik vist lyst til at tage hjem og gribe verden!

Om aftenen var der sangaften, og da vi var varmet godt op af alle ugens dejlige sange, blev der sunget af karsken bælg af de sangglade deltagere. Kirsten Stidsen og pianisten Bodil stod for det meste af aftenens program, og så kunne vi også selv ønske sange. For en som mig, der elsker at synge, selv om jeg ikke er særlig god til det, blev det en pragtfuld slutning på endnu en dejlig dag.

Fredag var præsten og psykoterapeuten Marianne Zeuthen inviteret til "At favne hele livet". Og det skal jeg love for, at hun gjorde. Med sin store medmenneskelighed og viden om, hvad der rører sig hos mennesker som os, der alle har fået en kræftdiagnose på et tidspunkt, blev vi alle løftet og fik helt sikkert mod på livet, hvilket jo var opholdets store mål.

Jeg vil slutte som jeg begyndte: Tag til Løgumkloster Refugium og bliv klogere på dig selv og dit liv.

Oplysninger om det rekreative ophold på Løgumkloster Refugium i 2017

Kurset på Løgumkloster finder sted fra tirsdag den 13. juni til lørdag den 17. juni 2017
KIU vil donere 15 fripladser til en værdi af 5.000 kr. pr. stk.
Søg om en plads inden 1. marts 2017 ved at sende en mail til næstformand Dorte Blou på dorte@blou.dk
Det er en betingelse, at man ikke tidligere har fået betalt – enten af KIU eller af Løgumkloster – et tilsvarende ophold på Løgumkloster Refugium.

Hvis der kommer flere ansøgninger, end KIU har penge til, vil der også blive taget hensyn til følgende:
• Hvor lang tid er der gået, siden du sidst var syg af kræften?
• Har du været på rehabiliteringsophold Dallund eller Løgumkloster Refugium?

RECEPTION PÅ RIGSHOSPITALET – LÆS ARTIKLEN NÆSTE SIDE

Den 6. oktober var der kick-off for ESMO og præsentation af den danske model for kræftbehandling og forebyggelse.

Kronprinsessen til kick-off for ESMO på Rigshospitalet

Kronprinsessen i snak med KIUs formand Birthe Lemley (Foto v/fotograf Rene Bang)

ESMOs formand Fortunato Ciardiello holder tale ved receptionen

Repræsentanter fra Kræftens Bekæmpelse, Sundhedsstyrelsen, Danske Regioner og Dansk Selskab for Klinisk Onkologi og Copenhagen Science City stod bag arrangementet på Rigshospitalet.

Desuden deltog Hendes Kongelige Højhed Kronprinsesse Mary.

Flere repræsentanter for patientforeninger var inviteret med til receptionen, og for KIU deltog næstformand Dorte Blou og formand Birthe Lemley.

Der var taler ved bl.a. præsidenten for ESMO, Fortunato Ciardiello, den danske repræsentant for ESMO, professor Ulrik Lassen, som er formand for DSKO, og den nationale repræsentant for ESMO, Regionsformand Sophie Hæstrup samt direktør for Sundhedsstyrelsen, Søren Brostrøm.

"Danmark har mange erfaringer i udveksling af viden, I har opbygget et stort og vigtigt cancerregister, og I har stor fokus på kontakten til patienterne. Det har gjort jer førende inden for kræftforskning og -behandling, så derfor er det naturligt for ESMO at gratulere Danmark ved at lægge kongressen her," sagde præsidenten, Fortunato Ciardiello.
"Danmark er med den danske kræftbehandlingsmodel blevet et af de førende lande i verden inden for kræftbehandling og kræftforskning".
Det fastslog præsidenten for den internationale kræftkongres ESMO, Fortunato Ciardiello.

Hendes Kongelige Højhed Kronprinsesse Mary sad på forreste række under talerne og lyttede interesseret. Og under spørgetiden spurgte hun panelet, hvilken rolle industrien har under ESMO kongressen.
"Det er et rigtigt godt spørgsmål," sagde præsidenten for ESMO.
"Der er ingen tvivl om, at forskere og læger altid holder en vis afstand til industrien, fordi det er umådeligt vigtigt, at forskning og behandling ikke påvirkes af særlige kommercielle interesser. På den anden side er vi afhængige af industrien, fordi det er dem, der udvikler medicinen. Men på kongressen har industrien kun adgang til et begrænset antal oplæg og sessions," fastslog han.

Efter talerne var der reception med snacks og en mere uformel snak blandt deltagerne. Her blev Birthe ganske uventet introduceret til kronprinsessen af direktøren for Sundhedsstyrelsen. Birthe blev dog heldigvis ikke mere befippet, end hun kunne fortælle om KIUs indsats i forhold til livmoderhalskræft og HPV-vaccinen – nemlig det blad, vi på daværende tidspunkt var i gang med at udgive. Kronprinsessen sagde, at hun jo havde en datter på 10 år, og at det derfor også var relevant for kronprinseparret at få oplysninger om problemstillingen. Birthe spurgte, om kronprinsessen var interesseret i at få et eksemplar af bladet, og det blev bekræftet. KIU har sendt bladet til kronprinsessen.

Mansoor på talerstolen ved pressekonferencen på ESMO den 8. oktober 2016

ESMO 2016 i København

Fra den 7. til den 11. oktober blev den store ESMO-kongres afholdt i Bella Center i København med mere end 20.000 professionelle fagfolk som deltagere. ESMO står for European Society of Gynaecological Oncology.

af Birthe Lemley

Under ESMO er der også en patientdel, hvor patientrepræsentanter deltager. De kom faktisk fra hele verden og repræsenterede mange forskellige kræftformer.

Der var også flere, som vi kender fra underlivskræft, bl.a. næstformand Maude Andersson, Gynsam, Sverige og President Elisabeth Baugh, Ovarian Cancer, Canada. KIU arbejder tæt sammen med begge.
Der var mange spændende foredrag, men det, jeg havde set mest frem til, var Presidential Symposium om lørdagen, hvor jeg vidste, at overlæge Mansoor Raza Mirza fra Rigshospitalet skulle fremlægge en banebrydende nyhed inden for behandling af æggestokkræft. Mansoor har været forsøgsleder på forsøget med betegnelsen NOVA. Fase III af forsøget var netop afsluttet. Når resultatet af et forsøg bliver fremlagt på Presidential Symposium, ved man på forhånd, at det er banebrydende nyheder for patienterne.

Om lørdagen den 8. oktober var den største sal i Bella Center stuvende fuld, og alle var spændte på de gode nyheder for en kræftsygdom, hvor der er stærk mangel på gode nyheder inden for behandlingen. Forsøgets navn er NOVA, og produktet hedder Niraparib. Niraparib

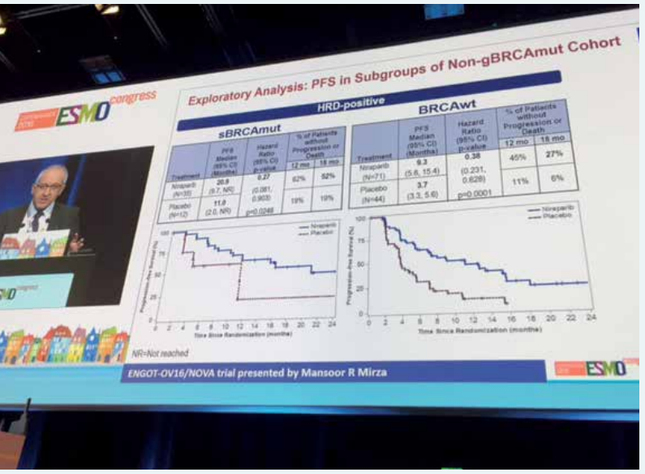
ESMO 2016 i København

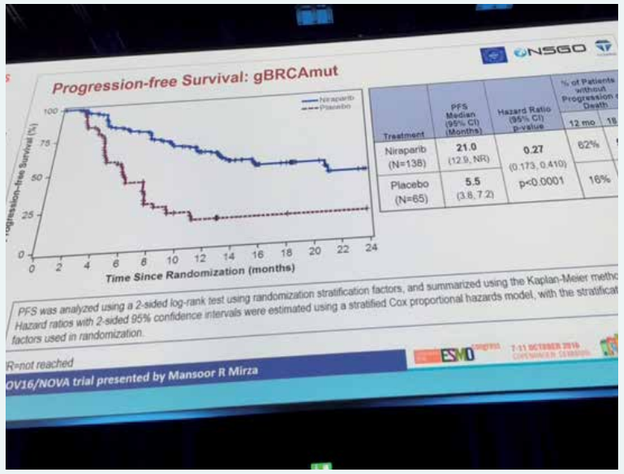
Det skal dog også nævnes, at det viste sig i løbet af kongressen, at der er mange andre lovende forsøg i gang inden for underlivskræft. Det var rart at se, at vores sygdomsområde ikke er glemt, men at der forskes intenst.

er en såkaldt parp-hæmmer, som hæmmer kræftcellernes evne til at reparere fejl – ligesom Olaparib, som er godkendt til kvinder med fejl i BRCA-genet, og Veliparib, som anvendes i forsøg på Vejle Sygehus. Lægemidlet er godkendt til behandling af high-grade serøs æggestokkræft. Der er flere forskellige typer æggestokkræft, men high-grade serøs æggestokkræft udgør 70 % af tilfældene. Niraparib gives til kvinder med tilbagefald af æggestokkræft efter endt behandling med f.eks. taxol og carboplatin. Man skal være platin-følsom for at få lægemidlet. Det vil sige, at behandling med carboplatin/cisplation skal have virket. Efter 18 måneders deltagelse i forsøget er der stadig kvinder, som får Niraparib, og som ikke har fået tilbagefald.

Lægemidlet skal først godkendes i Danmark. Jeg havde efterfølgende et møde med producenten TESARO, som lovede at stille lægemidlet til rådighed i Danmark fra foråret 2017 – også selv om produktet på det tidspunkt ikke var blevet endeligt godkendt.

På næste side følger Kræftens Bekæmpelses dækning af nyheden med yderligere forklaringer:





Slides fra fremlæggelsen

Den store sal i Bella Center fyldt til bristepunktet før Presidential Symposium. Mansoor står i midten.

Ny banebrydende behandling af kræft i æggestokkene

Kræftens Bekæmpelses Nyhedsbrev 08-10-2016

Kræft i æggestokkene kan desværre ofte give tilbagefald efter behandling, og tidligere har mulighederne for yderligere behandling været ringe. Men nu viser ny forskning, at op til halvdelen af kvinderne med tilbagefald kan holdes fri for sygdom. Resultaterne er netop præsenteret på den europæiske kræftkonference ESMO i København. Resultaterne rummer mulighed for ændringer i en række kræftsygdomme, og Kræftens Bekæmpelse glæder sig over, at nyheden bekræfter forventningerne om gode resultater i brugen af PARP-hæmmere.

Af Mette Vinter Weber

Overlæge Mansoor Mirza fra Rigshospitalet har stået i spidsen for forskning, der viser nye muligheder for behandling af kvinder med tilbagefald efter æggestokkræft.

Der var nik og anerkendende blikke til overlæge Mansoor Mirza fra Rigshospitalet på den europæiske kræftkonference ESMO. For han præsenterede en af konferencens bedste nyheder.

I mere end 30 år har kræftlægerne nemlig stået næsten tomhændede, når kvinder med kræft i æggestokkene fik tilbagefald efter kemobehandling for deres sygdom. For videre behandling har desværre været yderst begrænset. Men det ser nu ud til at kunne ændre sig, og samtidig er der håb om, at behandlingen kan udbredes til en række andre kræftsygdomme blandt andet prostata-, bryst- og livmoderkræft.

Det er medicinen Niraparib, der har vist de gode resultater. Blandt kvinderne i forsøget forlængede midlet tiden før nyt tilbagefald med mellem to til fire gange – og hos en del var sygdommen stadig i ro, da forsøget blev afsluttet efter 18 måneder. Det glæder overlæge Mansoor Mirza, som har stået i spidsen for den nye undersøgelse, sig over:

– Det er omkring 30 år siden, der er kommet gode nyheder til kvinder med tilbagefald af æggestokkræft.

Vores resultater viser ikke, at vi kan kurere sygdommen, men den giver håb om, at det bliver en sygdom, kvinderne kan leve med, med et minimum af gener, siger Mansoor Mirza.

Markant effekt

I alt har 553 kvinder deltaget i undersøgelsen. Det er de nordiske lande – med Mansoor Mirza i spidsen – der har ledet undersøgelsen, hvor resten af Europa, USA og Canada også har deltaget.

En vigtig årsag til æggestokkræft er genetiske fejl. Omkring halvdelen af tilfældene skyldes fejl i generne, ofte i den gruppe af gener, som går under betegnelsen HRD. Tallene bag æggestokkræft viser, at hvis sygdommen skyldes fejl i gruppen af HRD-gener, går der i gennemsnit 5,5 måneder, før sygdommen vender tilbage.

Men hvis kvinderne blev behandlet med Niraparib, blev den tid forlænget til 21 måneder. Endnu mere opløftende er det, at da forsøget blev afsluttet efter 18 måneder, var halvdelen af kvinderne stadig sygdomsfri.

For kvinderne, hvor sygdommen ikke skyldes en mutation i HRD-generne, opstår tilbagefald i gennemsnit efter 3,8 måneder. Med behandling med Niraparib bliver den tid forlænget til 6,9 måneder. Og ved forsøgets afslutning efter 18 måneder var 20 pct. af disse kvinder stadig sygdomsfrie.

Minimale bivirkninger

En anden positiv nyhed ved Niraparib er, at bivirkningerne er minimale. Den hyppigste bivirkning er træthed, men når kvinderne i undersøgelsen selv vurderer deres livskvalitet, er der ikke forskel på de kvinder, som er i behandling med Niraparib, og dem som fik en uvirksom behandling – såkaldt placebo. Det er et billede, som Mansoor Mirza genkender fra sine patienter:

– Jeg har patienter, som kommer til konsultation hos mig en gang om måneden for at blive undersøgt og få deres medicin udleveret – og som ellers lever et normalt liv med familie og små børn og er i stand til at passe et fuldtidsarbejde, siger Mansoor Mirza.

Resultaterne har givet genlyd i den videnskabelige verden. De er udvalgt til en særlig præsentation i Presidential Symposium på den europæiske kræftkonference ESMO og bliver samtidigt offentliggjort i det mest anerkendte medicinske tidsskrift New England Journal of Medicine.

Med så stærke resultater forventer Mansoor Mirza, at både de amerikanske og europæiske sundhedsmyndigheder vil gennemføre godkendelsen af Niraparib ekstra hurtigt. Med et forsigtigt gæt kan det betyde, at medicinen bliver tilgængelig for danske patienter til næste forår.

Resultaterne er offentliggjort her: Mirza MR. et al.: Niraparib maintenance therapy in platinum sensitive, recurrent ovarian cancer. The New England Journal of Medicine. Online October 8., 2016

Mere om Niraparib

Forsøget er et såkaldt fase III forsøg, som er det sidste trin, før medicinen kan godkendes til behandling. Det vil sige, at den allerede er udviklet og nu er i sidste forsøg, inden den bliver godkendt til mennesker. Niraparib er medicin, som hæmmer proteinet PARP. PARP-proteinet spiller en række roller i kroppens celler, og er blandt andet vigtig for at reparere skader på DNAet, kontrollere cellernes deling og udtrykket af gener. PARP hæmmerne virker ved at hindre kræftcellernes evne til at reparere skader på deres DNA, og denne behandling er æggestok-kræftceller særligt følsomme for.

Netop fordi PARP-proteinet spiller en rolle i mange af cellernes helt centrale funktioner, er der håb om, at behandling med PARP-hæmmere også kan udvides til andre kræftformer, blandt andet prostatakræft, brystkræft og livmoderkræft.

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

Kræft 360 grader

KIU deltog i Kræft 360 grader i Børssalen den 13. oktober. Initiativtageren til arrangementet var medicinalfirmaet Roche. Selve arrangementet stod reklamefirmaet Lead Agency for. Setup var tre scener en hovedscene, en debatscene og en interviewscene. Der var således plads til både taler, debatter og interviews samtidig.

Af Birthe Lemley

Deltagere i arrangementet fra KIU var Birthe Lemley, Anne Jessen og Anita Hemmingsen

Statsminister Lars Løkke Rasmussen indledte med at byde velkommen. Han talte om, at der nu i Danmark er 39.000 tilfælde af kræft om året, og Danmark halter desværre bagefter de andre nordiske lande i kræftoverlevelse. Han talte om kræftpakkerne, hvor regeringen er ved at sætte kræftplan IV i gang. Desuden kom han ind på rygning. Hvis den næste generation kan blive røgfri, kan vi undgå rigtig mange kræfttilfælde i Danmark. Moderatoren Adam Holm foreslog, at man satte prisen på cigaretter op, som man har gjort det i Australien, hvor cigaretterne er blevet rigtig dyre. Det var statsministeren dog ikke stemt for. Han mente, at så ville folk bare tage turen over grænsen til Tyskland og købe deres cigaretter der. Samtidig ville staten miste afgiften på cigaretterne. ***Selv om ordstyreren flere gange forsøgte at stille det samme spørgsmål, fik det ikke statsministeren til at skifte mening.***

Men rygning i Danmark var et emne, der gik igen dagen igennem.

Sundheds- og ældreminister Sophie Løhde var også til stede og holdt et oplæg på hovedscenen. Hun kom ind på vigtigheden af, at vi får indført én patientansvarlig læge. Målet for dette var 2020. Men initiativet påbegyndes allerede i 2017. Desuden går Sophie Løhde ind for, at det også bliver forbudt at ryge på landets erhvervsskoler. Det giver ingen mening, at man ikke må ryge på landets gymnasier, men gerne på erhvervsskolerne. Målet for, at ingen unge ryger i Danmark, er 2030. Hun kom også ind på kompetenceudvikling i kræftkirurgien.

Overlæge Inge Marie Svane var også på hovedscenen og fortalte om immunterapi og T-cellebehandling. Emnet immunterapi, som man venter sig rigtig meget af inden for kræftbehandling, blev nævnt flere gange i dagens løb. Inge Marie Svanes indlæg var interessant og forholdsvis nemt at forstå med illustrative slides. Spændende ny verden, hvor der forhåbentlig snart sker kvantespring inden for kræftbehandling.

Fire sundhedsordførere var på debatscenen. Det var Jane Heitmann, V, May-Britt Kattrup, LA, Flemming Møller Mortensen, S, samt Liselotte Blixt, DF. Her var der også diskussion om rygning. Der var lidt mudderkastning, fordi Venstre og LA førhen havde forkastet et forslag om, at der ikke måtte ryges på landets erhvervsskoler. Desuden blev der talt om kræftplan IV, som gerne skulle kunne hæve kræftbehandlingen i Danmark, så vi kommer på niveau med de andre lande i Norden.

Efterfølgende fik jeg en snak med Jane Heitmann og fortalte hende, at jeg ikke mente, det ville ske, før de praktiserende læger blev bedre til at diagnosticere de mindre kræftsygdomme med de vage symptomer som f.eks. æggestokkræft. Hun var enig med mig i, at der her var et problem, og det ville hun tage med i sine overvejelser. Det må vi huske at minde hende om!

På debatscenen var der flere repræsentanter for medierne. Her hørte jeg desværre ikke hele diskussionen, da jeg selv var aktiv på interviewscenen, men jeg fik lejlighed til at stille det spørgsmål, som jeg havde brændt for at stille. Hvorfor omtaler pressen kun de formodede bivirkninger ved HPV-vaccinen i stedet for at fokusere på den sygdom, som man forsøger at forhindre med vaccinen? Der kom ikke noget konkret svar, men jeg fik efterfølgende lejlighed til at tale med Ekstrabladets chefredaktør Poul Madsen, som faktisk var enig med mig i, at der havde været utrolig megen negativ omtale af vaccinen. KIU sender en udgave af særnummeret om livmoderhalskræft til Poul Madsen.

Før debatten på interviewscenen

Direktør for Kræftens Bekæmpelse Leif Vestergaard, Birthe Lemley og Bo Rix Andreassen, Chef for dokumentation og Udvikling hos Kræftens Bekæmpelse

På interviewscenen var emnet PROM – Patient Reported Outcome Measures.

Jeg blev interviewet sammen med direktør Leif Vestergård fra Kræftens Bekæmpelse og Bo Rix Andreassen også fra Kræftens Bekæmpelse. Jeg talte om PROM og æggestokkræft. KIU har været med til at udvikle PROM, som i dansk tale er en slags spørgeskema til patienterne i forbindelse med den nye form for opfølgning. KIU har her arbejdet sammen med læge Ph.d. Anette Kargo fra Vejle Sygehus om spørgeskemaet, så vi sikrer os, at der bliver stillet de rigtige spørgsmål, som både går på livskvalitet, patientens sexliv, bivirkninger af behandlingen, senfølger samt symptomer på tilbagefald. Spørgeskemaerne er blevet afprøvet på 20 af KIUs medlemmer og vil blive taget i anvendelse i det nye år. Desuden fortalte jeg om et beslutningsstøtteværktøj til opfølgning af æggestokkræft. Beslutningsstøtteværktøjet skal hjælpe kvinden med at tage stilling til, hvorvidt hun ønsker at få taget blodprøven CA125. Dette skema er også blevet drøftet med 5 æggestokkræftpatienter for at sikre, at indholdet er forståeligt og brugbart for patienten. Leif Vestergård og Bo Rex talte om PROM på et mere overordnet plan.

På debatscenen var der også debat om forebyggelse, hvor formanden for DBO Randi Krogsgaard deltog. Her blev der talt om screening af brystkræft, tarmkræft og livmoderhalskræft. Desuden blev HPV-vaccinen nævnt.

Der var flere andre debatter og interviews, som jeg dog ikke nåede at deltage i.

Sidste på dagen kom USAs ambassadør i Danmark Rufus Gifford på talerstolen på Hovedscenen. Han er utrolig karismatisk og talte om præsident Obamas moonshot-projekt. Præsident Obama har sat en stor sum penge af til at få løst kræftens gåde pr. 2020. Intervieweren stillede så spørgsmålet, hvad der mon ville komme til at ske med det projekt, hvis Donald Trump blev præsident (artiklen er fra før valget). Ambassadøren tog det meget humoristisk og nævnte præsidentkandidatens forslag om grænsemuren mod Mexico og andre mærkelig tiltag, som han dog ikke mente, ville blive ført ud i livet. Vi fik ikke noget klart svar på spørgsmålet, men det kunne han jo heller ikke give.

Alt i alt en rigtig god dag og et meget godt arrangement - blot ærgerligt, at man ikke kunne følge med i alle debatter og interviews.

Historiske fakta om Koldingfjord

De imponerende bygninger blev oprindeligt opført som Danmarks første julemærkesanatorium i perioden 1907-1911.

Julemærkesalget startede postmester Einar Holbøll allerede tilbage 1904. Fra byggeriet stod færdigt, og næsten 50 år frem, fungerede bygningerne som sanatorium for børn ramt af tuberkulose

KIUs Landsmøde 2017

bliver afholdt på hotellet Koldingfjord, Fjordvej 154, 6000 Kolding fra den 22. april til den 23. april.

Reserver allerede dagene nu. Invitationer sendes ud omkring 1. marts 2017. Weekendopholdet koster 250 kr. pr. person i enkeltværelse. Følg med på hjemmesiden, hvor vi lægger programmet ud, så snart det er klart.

Læs mere om hotellet på www.koldingfjord.dk

Af Marianne Nielsen

Henriette Lund tog igen initiativet til at arrangere maleweekend for KIUs medlemmer.

Fredag den 20. maj om eftermiddagen samledes alle 6 deltagere på den Kreative Skole i Fredericia til maleweekend. Det blev en god og lærerig weekend.

Billedkollage fra weekenden, som indeholder en del af de billeder, der blev fremstillet.

Maleweekend i Fredericia med Katja Ezra Lind

Motion er en vigtig ting. Det var det også på ESGO-mødet i Tyrkiet. Der var spinning om eftermiddagen og løb næste morgen. Jeg løb, da vi startede, gik og løb igen over målstregen. Dernæst var der 'yoga on the beach' for alle deltagerne inkl. undertegnede.

ESGO Committee – President David Cibula, Tjekkiet, patientrepræsentant Simona Ene, Rumænien, patientrepræsentant Birthe Lemley, Danmark, Vice-president Murat Gultekin, Tyrkiet, patientrepræsentant Esra Urkmez, Tyrkiet, President-Elect Denis Querleu, Frankrig

ESGO Engage, Tyrkiet

Af Birthe Lemley

ESGO står for European Society for Gynecological Oncology. ENGAGe står for European Network of Gynaecological Cancer Advocacy Groups og er patientdelen af ESGO. KIU har været repræsenteret ved den nuværende formand ved samtlige møder i patientdelen, siden den blev oprettet i 2011 i forbindelse med det første møde i Milano. Patientforeningen skal være medlem af ENGAGe. Det koster ikke noget, og vi har så lejlighed til at søge et sponsorat for et medlem af foreningen. Sidste år fik vi mulighed for at søge to sponsorater. Derfor var KIUs næstformand Dorte Blou også med ved mødet i Nice. I år blev der holdt et ekstraordinært møde i Tyrkiet, hvor foreningen igen blev inviteret. Der var kun mulighed for at sende én repræsentant. KIUs formand blev her valgt ind i bestyrelsen (Executive Group) for ESGO ENGAGe. Bestyrelsen består nu af 3 medlemmer (repræsenteret ved Danmark, Rumænien og Tyrkiet). Vi samarbejder med bestyrelsen for ESGO om patientmøderne, som foregår hvert 2. år et sted i EUROPA. Der er foredrag ved læger og erfaringsudveksling mellem patientforeninger – mest fra Europa, men også fra andre steder i verden. Det er meget lærerigt for foreningen, og vi får nu direkte indflydelse på indholdet af møderne. Det næste møde for patientforeninger i ESGO ENGAGe finder sted den 4.-5. november 2017 i Wien.

Den nordiske pendant til ESGO (som er lægedelen) er NSGO (Nordisk Selskab for Gynækologisk Onkologi), hvor overlæge Mansoor Raza Mirza er Medical Director. Der er dog endnu ingen patientdel i forbindelse med dette selskab.

Du kan læse mere om ENGAGe på http://engage.esgo.org/en. Her kan du også se en video fra Ride4Women. Det var en cykeltur gennem Europa arrangeret i 2015 for at gøre opmærksom på kvindekræft. Ride4Women finder igen sted i 2017, og cykelturen går denne gang fra Oslo til Wien. Fokus for cykelturen vil være livmoderhalskræft og HPV-vaccinen.

Der kommer nærmere oplysninger om denne begivenhed på Facebook og på hjemmesiden.

NYHED – NYE INITIATIVER FRA BESTYRELSEN

Motion og kultur

P.S. Krøyer - Sommeraften på Skagen Sønderstrand. Tilh. Skagens Kunstmuseer

Det bliver nok ikke helt sådan KIUs kvinder bliver påklædt i marts :)

Arbejdsgruppen fra bestyrelsen består af Helle Nørup, Elizabeth Ahlefeldt-Laurvig-Lehn og Hanne Sjøgren

Weekendophold på Skagen fra den 17. til den 19. marts 2017

Deltagerne skal på gåtur til Grenen, rundt i Skagen og vandre i Råbjerg Mile, og kulturen kommer ind i billedet gennem oplæg om naturen i Råbjerg Mile og Skagen, oplæg om Skagen og Skagensmalerne samt et besøg på Kunstmuseet.

Deltagerne skal bo på Danhostel i Skagen, hvor der er enkeltværelser og dobbeltværelser. Weekenden vil koste 500 kr. pr. person plus transport. Enkeltværelse koster ekstra.

Der er plads til 20 deltagere. Turen er overtegnet, og der er venteliste.

Blomsterbinding og diætistweekend

Bestyrelsen arbejder også på et kursus i blomsterbinding og en diætistweekend i 2017.

Følg med i kalenderen på hjemmesiden og på KIUs facebookside.

Ny netværksgruppe i Ringsted

Vi byder velkommen til en ny netværksgruppe i Ringsted.

Yderligere oplysninger kan ses på siden med oplysninger om netværksgrupperne her i bladet eller i kalenderen på www.kiuonline.dk

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 eller
MobilePay No. 22795314

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 34.
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

Marianne Nielsen
Kasserer
TH. Jensens Vej 9,
Øster-Snede
8723 Løsning
Mobil: 22 79 53 14
marianne@hafnet.dk
Livmoderkræft

Linda Jensen
Bestyrelsesmedlem
Ridderstien 28
5463 Harndrup.
Mobil: 22 35 57 07
lindajensen@gmail.com
Livmoderhalskræft

Helle Nørup
Bestyrelsesmedlem
Kongshvilebakken 7
2800 Kgs. Lyngby
Mobil: 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

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

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

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

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

SUPPLEANTER

Anita Brunstad Hemmingsen
Fuglemosevænge 12
2970 Hørsholm
Tlf. 51 30 78 54
anitahemmingsen@
hotmail.com
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

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

Rita Andersen
Julivej 7
6705 Esbjerg Ø
gertpetersenandrup@hotmail.com
Tlf. 75160066/20813839

Annette Nybo Holgersen
Ådalsvænget 23
6800 Varde
anette.holgersen@gmail.com
Tlf. 75225748/27393908

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
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 OPERERERE
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. april 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 design:
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. december 2016
Aktive: 336 personer
Støtte: 28 personer

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** for særlige arrangementer.

ODENSE
Kræftrådgivningen i Odense
Kløvervænget 18 B, 5000 Odense C
Kom til en uformel samtale og samvær med andre i samme situation. Kig i kalenderen på www.kiuonline.dk for nærmere oplysninger om tidspunkter.

Kontakt for yderligere oplysninger:
Hanne Sjøgreen, tlf.: 26129363 eller hanneklsjoe@gmail.com

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

3. januar, 2017
7. februar, 2017
Foredrag om senfølger efter kræft – sådan komme du videre
7. marts, 2017
4. april, 2017
2. maj, 2017
6. juni, 2017
1. august, 2017
5. september, 2017
3. oktober, 2017
7. november, 2017
5. december, 2017

Yderligere oplysninger fås hos
Lene Middelhede, Tlf. 51 70 87 83 eller lene.middelhede@gmail.dk
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 Lene Middelhede tlf.: 51708783 eller lenemiddelhede@gmail.dk.
Anne Jessen, tlf.: 28832762 eller aojessen@privat.dk

ESBJERG
Kræftrådgivningen
Jyllandsgade 30
6700 Esbjerg
Kom til en uformel samtale og samvær med andre i samme situation på følgende onsdage fra kl. 18.30-21.00.
(Spisning fra kl.17.00):

11. januar, 2017 *Vi prøver yoga*
8. marts, 2017
10. maj, 2017
13. september, 2017
8. november, 2017

Yderligere oplysninger og tilmelding til spisning fås hos
Anette Nybo Holgersen, Tlf. 75 22 57 48/ mobil 27 39 39 08 eller anette.holgersen@gmail.com
Rita Andersen, Tlf. 75 16 00 66/ mobil 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

11. januar, 2017 *Immunterapi og T-celleterapi*
8. marts, 2017 *Samvær i en forandret virkelighed*
4. maj, 2017 *Har du problemer med jobcentret eller din kommune?*
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

NY NETVÆRKSGRUPPE I RINGSTED
Frivilligcenter Hyldegården
Hyldegårdsvej 42
4100 Ringsted

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

23. januar, 2017 *Senfølger af underlivskræft v/ overlæge Bente Sørensen*
(Der vil bliver serveret lidt at spise)

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. 150 PR. ÅR (Kvinder der har eller har haft kræft i underlivet)
- ○ SOM STØTTEMEDLEM - KR. 100 PR. ÅR (Pårørende eller andre interesserede)
- ○ JEG ØNSKER OGSÅ AT VÆRE MEDLEM AF KRÆFTENS BEKÆMPELSE

Navn: _____

Adresse: _____

Postnr. og by: _____

Telefon: _____

Mobil: _____

E-mail: _____

INDSENDES TIL KIU'S KASSERER
Marianne Nielsen,
TH Jensens Vej 9, Øster Snede,
8723 Løsning

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, æggestok-kræft 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 gratis 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 150 kr. årligt at være medlem.

Din familie og venner kan blive støttemedlem i KIU
Det koster 100 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 .

Du kan sende et bidrag til foreningen på din mobiltelefon med MobilePay til telefonnr. 2279 5314.