KIU – PATIENTFORENINGEN KRÆFT I UNDERLIVET
NUMMER 1 | 2018 | ÅRGANG 21

KIUBLADET

KIU
Kræft i underlivet

Læs mere side 20
Referat af symposium

Side 17
Patienthistorie om livmoderhalskræft

Side 18
HPV-vaccination af drenge

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

Foråret 2018 i KIU har været en meget travl tid. Patienter bliver nu brugt i langt større omfang end tidligere.

Jeg og KIUs forhenværende næstformand sidder med i et projekt på Vejle Sygehus med titlen Sammen om valg. Det går ud på, at patienten og lægen sammen aftaler, hvilken behandling patienten skal have. Jeg sidder med i revision af pakkeforløb for gynækologisk kræft i Sundhedsstyrelsen, hvor jeg læser forslag til ændring af pakkeforløb for æggestokkræft, vulvacancer, livmoderhalskræft og livmoderkræft nøje igennem og kommenterer alt, men det er selvfølgelig ikke altid, jeg som patientrepræsentant kan komme igennem med mine forslag til ændring af pakkerne.

Der er nu også patientrepræsentanter i Medicinrådet i forbindelse med godkendelse af ny medicin som standardbehandling på hospitalerne. Der sidder jeg med som patientrepræsentant til godkendelse af parp-hæmmeren Niraparib til vedligeholdelsesbehandling af high-grade serøs æggestokkræft. Arbejdet i udvalgene er omfattende, men samtidig lærerigt og interessant, og patienterne har fået reel indflydelse.

FORMANDENS ORD

Der er nu også patientrepræsentanter i Medicinrådet i forbindelse med godkendelse af ny medicin som standardbehandling på hospitalerne.

Der har igen i år været en dejlig udflugt for medlemmerne – nemlig en tur til Sydfyn. Turen er beskrevet i bladet. Jeg deltager altid selv i den slags ture, hvis muligt. KIU har igen i år kunnet sende 16 KIU-medlemmer på et 5-dages ophold på Løgumkloster Refugium.

KIU har nu 7 netværksgrupper fordelt rundt om i landet. Jeg forsøger selv at deltage i gruppen i Kgs. Lyngby, når jeg kan. Der er spændende foredrag og aftener, hvor vi blot udveksler erfaringer. Læs mere om netværksgrupperne på side 47 i bladet eller i kalenderen på KIUs hjemmeside www.kiuonline.dk.

I skal vide, at KIUs bestyrelsesmedlemmer yder et virkelig stort og engageret stykke arbejde. Jeg har rost dem for det. I slutningen af august er der en arbejdsweekend på Hotel Vejlefjord for den nye bestyrelse, hvor vi tilrettelægger arbejdet og begivenhederne for det kommende år. KIUs landsmøde i 2019 foregår også på Hotel Vejlefjord. Datoerne er den 27. og 28. april.

Jeg ønsker alle en rigtig god sommer (den tegner sandelig godt) og håber, at de allerfleste af jer kan holde en behandlingsfri/kemofri sommer.

Formand
Birthe Lemley

Indholdsfortegnelse

4 KORT NYT
Arrangementer i KIU

6 Landsmødet på Kursuscenter Bautahøj
21.-22. april 2018

13 Liste over sponsorgaver
til landsmødet

14 KIUs generalforsamling
22. april 2018

17 Mettes historie om
livmoderhalskræft

18 Hvorfor bør drenge vaccineres
med HPV vaccine

19 Beretning fra
Løgumkloster

Tur til Sydfyn
Læs om udflugten og se de skønne sommerbilleder fra medlemsturen Side 32

20 DGCG-KIU
Symposium

32 KIUs udflugt
til Sydfyn

36 Ny blodprøve kan finde otte
forskellige kræftformer

37 Folkemødet
på Bornholm

43 Ringstedgruppen på udflugt
til Sorø Akademi

Lægedage i Bella Center

KIU deltager i lægedage i Bella Center den 12. - 16. november i år med en stand sammen med de andre kræftforeninger under Kræftens Bekæmpelse. Formålet er at få en snak med de praktiserende læger.

NY KONTAKTPERSON I KIU

Det glæder os at kunne byde velkommen til KIUs nye kontaktperson, Lili Bundsgaard, for sygdommen

KRÆFT I SKEDEN

Lili Bundsgaard fortæller følgende:
Jeg er 58 år gammel, bor i Varde og arbejder som sekretær i en virksomhed i Esbjerg. I efteråret 2011 fik jeg konstateret primær kræft i skeden (adenocarcinom) og gennemgik derefter i Odense en behandling bestående af 25 daglige strålebehandlinger med sideløbende kemoterapi 1 x uge (Cisplatin alt 6 gange), afsluttende med 2 x indvendig strålebehandling. Samme behandling som ved livmoderhalskræft, fik jeg fortalt.

Ved min kontrol 2 år senere, i november 2013, blev der konstateret lokalt tilbagefald i skeden, og da der ikke var spredning, fik jeg tilbudt en såkaldt bækkenrømning. Operationen blev udført i slutningen af januar 2014, hvor jeg fik fjernet æggestokke, livmoderhals (livmoderen fik jeg fjernet for mange år siden af ikke-kræftrelaterede årsager), skede, endetarm og blære. Operationen har efterladt mig med en urostomi og en kolostomi og indtil videre kræftfri på 4. år. Har du spørgsmål omkring kræft i skeden eller måske omkring livet med stomi, står jeg gerne til rådighed.

Mine kontaktoplysninger finder du under Kontaktpersoner på side 46 i bladet.

!

KAMPAGNEN PÅ FACEBOOK I ANLEDNING AF **WORLD OVARIAN CANCER DAY**

I forbindelse med World Ovarian Cancer Day den 8. maj har KIU kørt en kampagne via KIUs facebookside for at gøre opmærksom på æggestokkræft og symptomerne på sygdommen. Vi har brugt patienthistorier fra medlemmerne.

Desuden har vi gjort opmærksom på, at alle kvinder, der diagnosticeres med æggestokkræft, bør have foretaget en gentest. Vi har kørt to indlæg med patienthistorier om det emne også.

Statistikken vises i boksen. Rækkevidde er det antal unikke personer, som et opslag når ud til, mens visninger fortæller, hvor mange gange et opslag er blevet vist. Vi har kørt 6 opslag i alt og må regne med, at den samme person er blevet præsenteret for flere af opslagene. Derfor anslås det, at vi er nået ud til 200.000-300.000 unikke personer

Klik (på opslag):	**59.448**
Klik på link til opdag.nu:	**32.585**
Rækkevidde:	**547.096**
Visninger:	**753.500**
Følgere:	**1.648**
Interaktioner: delinger, likes og kommentarer:	**4.707**
Befolkningsgruppe og alder:	**Kvinder 35+**

Obs!

Landsmødet 2019 foregår på Hotel Vejlefjord den 27.-28. april. På landsmødet i april blev der sagt Trinity kursuscenter, men det er blevet ændret. Datoerne er de samme.

Revision af kræftpakkerne

KIU/formanden sidder med i Sundhedsstyrelsen i forbindelse med Revision af kræftpakkerne for gynækologisk kræft. Vi arbejder hårdt for at få de bedste betingelser til patienterne/KIUs medlemmer, men det er ikke alt, der lykkes. Det står dog fast, at alle patienter behandlet for underlivskræft skal have en opfølgningsplan efter endt behandling – typisk efter 3 måneder. Indholdet af opfølgningsplanen skal aftales med patienten.

Planen kan indeholde aftaler om, hvordan man ønsker at blive fulgt, symptomer på tilbagefald, bivirkninger og senfølger af sygdommen samt psyko-sociale problemer osv. Du skal bede om at få en skriftlig opfølgningsplan eller en opfølgningsplan, som kan tilgås elektronisk. Det er ikke nok med en mundtlig aftale.

Olaparib (Lynparza) i pilleform i stedet for kapsler til nye BRCA+ patienter

Nu kan nye patienter med tilbagefald af æggestokkræft, som har BRCA-mutation og high-grade, platinfølsom æggestokkræft, komme i vedligeholdelsesbehandling med tabletter 300 mg x 2 dagligt i stedet for kapsler. Tabletterne kan tages sammen med eller uden mad. (Hvis i tvivl, spørg din onkolog.)

Persondataforordningen

PERSONDATAFORORDNINGEN
Den nye persondataforordning, der trådte i kraft den 25. maj, gælder også for KIU og KIUs medlemmer. Nedenfor er oplysninger om, hvordan den vil berøre KIU.

OPLYSNINGER VED INDMELDELSE PÅ HJEMMESIDEN
Ved indmeldelse i Patientforeningen KIU giver du samtidig accept til, at KIUs bestyrelse kan opbevare og bearbejde de afgivne oplysninger i såvel fysisk som elektronisk form. Dine oplysninger vil blive behandlet fortroligt og vil alene blive anvendt i forbindelse med driften af foreningen, fx ved opkrævning af kontingent, indkaldelse til møder, udsendelse af KIU-bladet (leveres af tredjepart) og anden kommunikation med medlemmerne. Dine oplysninger opbevares i den tid, du er medlem af KIU. Ved udmeldelse af KIU slettes dine informationer ved kontingentudløb.

KIU har en databehandleraftale med Kræftens Bekæmpelse.

TIL EKSISTERENDE MEDLEMMER
I forbindelse med den nye persondataforordning, som trådte i kraft den 25. maj 2018, vil vi oplyse dig om, at vi har indgået en databehandleraftale med Kræftens Bekæmpelse ved indmeldelse i KIU - patientforeningen Kræft i underlivet.

Som medlem af KIU giver du samtidig accept til, at KIU kan opbevare og bearbejde de afgivne oplysninger i såvel fysisk som elektronisk form. Dine oplysninger vil blive behandlet fortroligt og vil alene blive anvendt i forbindelse med driften af foreningen, fx ved opkrævning af kontingent, indkaldelse til møder, udsendelse af KIU-bladet (leveres af tredjepart) og anden kommunikation med medlemmerne. Dine oplysninger opbevares i den tid, du er medlem af KIU. Ved udmeldelse af KIU slettes dine informationer ved kontingentudløb.

Du kan til enhver tid få oplysning om, hvad vi har registreret om dig.

TIL BIDRAGSYDERE
I forbindelse med den nye persondataforordning, som trådte i kraft den 25. maj 2018, vil vi oplyse dig om følgende:

Som bidragsyder til KIU (feks. hvis du sender 200 kr. i forbindelse med KIUs status som velgørende forening, eller du køber for 200 kr. lodder i KIUs lotteri til samme formål) giver du samtidig accept til, at et bestyrelsesmedlem i KIU kan opbevare og anvende de afgivne oplysninger i såvel fysisk som elektronisk form, indtil oplysningerne er videregivet til Skat. Derefter slettes alle oplysninger.

DATAANSVARLIG HOS KIU
– BESTYRELSESMEDLEM ANNEMARIE CARSTENSEN

KIUs Landsmøde 2018

Kursuscenter Bautahøj ligger utroligt naturskønt, og vejret var med os. Forårsgrader og sol begge dage.

Referent Birthe Lemley

Bestyrelsen bød velkommen til medlemmerne. Der blev uddelt mapper med program og regnskab samt solgt lodder til lotteriet lørdag aften.

Da alle var vel ankommet, bød formanden velkommen til landsmødet og kom med følgende oplysninger:

1) Alle kvinder, der får konstateret æggestokkræft, har nu ret til at få foretaget en BRCA-test. Det sker desværre ikke på alle hospitaler. Vi har hørt, at på AUH skal kvinderne selv finde hen til den praktiserende læge for at få taget testen, mens de på andre hospitaler får den taget på hospitalet.

2) Den 8. maj er World Ovarian Cancer Day. Vi kører kampagne over Facebook med fokus på tidlig diagnose og fejl i BRCA-genet. Det er så vigtigt, at kvinderne selv kender sygdommen.

3) FEMINA-løb/gåtur for at gøre opmærksom på HPV-vaccinen og livmoderhalskræft arrangeret af Kræftens Bekæmpelse.

Vi har på KIUs facebooksider skrevet om FEMINA-løbet 2018, hvor lokalafdelingerne hos Kræftens Bekæmpelse gør opmærksom på HPV-vaccination. Vi har også opfordret kvinder, som har haft underlivskræft og andre, til at henvende sig til Kræftens Bekæmpelse om deltagelse. Læs mere på de åbne og lukke facebooksider.

4) Revision af kræftpakkerne i Sundhedsstyrelsen KIU/jeg deltager i revision af kræftpakkerne for gynækologisk kræft. Der ændres også i opfølgningsplanerne, og alt kommer til at stå samlet.

5) Deltagelse i Medicinrådet
Formand og næstformand deltager i Medicinrådet om godkendelse af Niraparib og Olaparib med udvidet indikation.

6) Projekt: Sammen om valg i forhold til behandling ved første tilbagefald af æggestokkræft. Foregår på Vejle Sygehus. Det er meningen, at projektet på sigt skal omfatte alle former for underlivskræft. Formand og næstformand deltager.

7) Møde i ovariecancergruppen
Da DGCG ikke umiddelbart ville tage resultaterne af DESKTOP III til efterretning (inkludere dem i retningslinjerne), skrev jeg og bad om et møde. Det lykkedes mig at få et møde med gruppen, og jeg tror, jeg har overbevist dem om, at alle kvinder, som kan genopereres, skal have tilbuddet, ligesom de får på Kliniken Essen-Mitte i Tyskland, hvor professor Andreas du Bois kommer fra. Han var forsøgsleder på studiet.

8) Film om livmoderhalskræft
Der er lagt en meget fin film om livmoderhalskræft udarbejdet af Kræftens Bekæmpelse og indtalt af professor Pernille Tine Jensen ud på den åbne og lukkede facebookside og på hjemmesiden. Hvis I ikke har set den, så vil jeg opfordre jer til det. Det er meningen, at der også skal udarbejdes film om de andre former for underlivskræft.

9) Forkortet referat af KIUs bestyrelsesmøder ligger nu på www.kiuonline.dk. Følg linket Om KIU > Bestyrelsen > Resumé af bestyrelsesmøder.

10) Den lukkede facebookgruppe.
Hvor mange har adgang til den lukkede side? Tal med Birgit, hvis du er i tvivl om, hvordan du bliver tilmeldt den lukkede side.

11) Forslag om lukkede sider for de forskellige sygdomme. Fordel: Vi har en gynækolog tilknyttet, som vi kan spørge, så der ikke dukker forkerte oplysninger op i gruppen.

12) Symposium i januar 2018 – Livestreaming kan ses på KIUs hjemmeside www.kiuonline.dk

13) Tur til Sydfyn fra 8.-10. juni. Turen står også omtalt i det sidste KIU-blad.

14) Løgumkloster Refugium i juni måned – Ikke flere pladser, men vil blive udbudt igen til næste år.

15) KIU deltager i Folkemødet på Bornholm samt i Lægedage i Bella Center i november.

16) Hjælp fra medlemmerne til at følge op på, om der findes pjecer og blade på de forskellige afdelinger, hvor vi bliver behandlet. Ålborg, Aarhus, Herning, Vejle, Odense, Roskilde, Herlev og Rigshospitalet. Er der nogen, der vil hjælpe med det? Skriv til info@kiuonline.dk, hvis du vil hjælpe.

17) De mange netværksgrupper
Kgs. Lyngby, Ringsted, Odense, Vejle, Esbjerg, Aarhus og Aalborg. Benyt dem, der er hyggeligt samvær, samtaler med ligesindede og spændende foredrag og ekskursioner.

18) Landsmøde 2019 – Trinity Kursuscenter i Fredericia den 27.-28. april – er sidenhen ændret til Hotel Vejlefjord i Vejle, men datoerne er uændrede.

Derefter havde vi den glæde at byde velkommen til speciallæge i gynækologi og klinisk onkologi Bente Sørensen. Vi havde inviteret Bente for at udnævne hende til æresmedlem, da hun i årenes løb har været en uvurderlig hjælp for KIU. Der var tale, stor kurv med indhold, champagne og blomster til Bente. Bente tog også mikrofonen og takkede mange gange for udnævnelsen. Desuden tilbød hun sin hjælp til KIU også fremover.

Dernæst blev der budt velkommen til overlæge Zoreh Ketabi fra Rigshospitalet, som er tilknyttet KIU som fagperson, og som vil svare på lægefaglige spørgsmål, når vi får oprettet de lukkede, sygdomsspecifikke grupper på Internettet. Zoreh præsenterede sig og fortalte om sin uddannelse, og hvor hun ellers havde arbejdet i Danmark, bl.a. på OUH sammen med Bente Sørensen. Der var mange spørgsmål til Zoreh – så vidt jeg så, også efter vi havde afsluttet introduktionen.

Senere på eftermiddagen var der Yoga på programmet, som også vakte begejstring. Billederne fra dagen, hvor alle KIUs medlemmer, som deltog i Yoga, var iført KIU-T-shirts, er blevet brugt i den internationale kampagne om symptomer på æggestokkræft.

Efter frokosten kunne medlemmerne vælge mellem foredrag om senfølger eller seksuel sundhed. Der var også mulighed for at deltage i Line Dance.

Efterhånden som himlen uden for blev mørkere, var der en enestående udsigt fra restauranten.

Om aftenen havde vi en gospelsanger på programmet. Hun fik os alle til at stå op og synge. Det efterfølgende lotteri var en stor gavebod. Tak til alle dem, som havde taget sig tid til at sørge for gaver til dette overdådige gavebord.

Bevæget afsked med KIUs næstformand Dorte Blou, som dog endte i smil

Elizabeth Ahlefeldt-Laurvig-Lehn

Liselotte Christensen

Stående klapsalver fra medlemmerne

Søndag formiddag samles vi sædvanligvis i grupper og snakker sygdom. Vejret udenfor, udsigten og den hvide sandstrand fik dog mange til at vælge alternativet – nemlig en gåtur langs vandet. Men de, der deltog i grupperne, fik uden tvivl nyttige informationer med hjem.

Efter generalforsamlingen måtte vi sige farvel til nogle af de støtter i bestyrelsen, som får det hele til at ske.

Det blev meget personligt for mig, da jeg skulle holde tale for KIUs næstformand siden 2014, Dorte Blou. Vi blev vist begge lidt berørt, men det endte da med smil. Vi har haft et forrygende samarbejde. Dorte har været en enorm støtte og en god sparringspartner for mig som formand. Endnu engang tak til Dorte for den store indsats, hun har ydet. Jeg måtte bede hende skrive en liste over alle de ting, hun havde beskæftiget sig med og sat i værk. Vi er stadig i gang med at fordele opgaverne.

Ligeledes måtte vi sige farvel til bestyrelsesmedlem Liselotte Christensen og suppleant Elizabeth Ahlefeldt-Laurvig-Lehn. De har været rigtig gode samarbejdspartnere i bestyrelsen og har begge på deres egen måde ydet en stor indsats for KIU. Der blev holdt tale og uddelt gaver til dem begge.

Medlemmerne kvitterede med stående klapsalver.

I det hele taget betyder det jo utroligt meget for foreningen og medlemmerne, at der er nogle ildsjæle, som vil påtage sig alt det gratis arbejde, som følger med posterne, og som til tider er meget omfattende.

Efter generalforsamlingen konstituerede bestyrelsen sig som følger:

Bagerste række fra venstre:
Helle Nørup (næstformand), Marian Jørgensen (sekretær), Hanne Sjøgreen (kasserer), Stella Østerhaab (suppleant), Birgitte Devantier (bogholder), Nanna Bjerre (suppleant), Elna Hansen (bestyrelsesmedlem), Annemarie Carstensen (bestyrelsesmedlem).
På første række fra venstre:
Jannie Jepsen (suppleant), Birthe Lemley (formand), Birgit Danielsen (administrator), Mette Rosendal (bestyrelsesmedlem). Medlem af den nye bestyrelse er også suppleant Ditte Bentzen.

Gruppebillede, hvor vi tager afsked
med hinanden efter et vellykket landsmøde.

På gensyn til næste år!

Sponsorgaver til lotteriet på KIUs landsmøde 2018

KIU takker bl.a. følgende virksomheder

Sponsor	Gave
Arne Jacobsens ur	Armbåndsur
Bangs	Marmelader og Ingefærdrik
Beauté Pacifique	2 poser med lækker kosmetik
Bitte Kai Rand	Jakke
Boutique Bagom Assens	1 pakke med the + chokolade
Butik Hyggelig Assens	2 pakker
Butik Neats Assens	2 pakker
Butik Uso Assens	1 gave
Day Birger Et Mikkelsen	En lædertaske
Egeskov slot	10 indgangsbilletter
Franske Specialiteter	Delikatesser
Fårup Sommerland	2 indgangsbilletter
Galleri Kramhöft	Blomster
Guldsmed Mogens Poulsen	Georg Jensen timer
Holmegaard glasværk	Vaser
Izabel Camille	Ørenringe og armbånd
Kahler Design	2 store glasvaser og 1 vase
Kalundborg Apotek	1 gave
Kirsten Laursen	Smykker og tørklæder
Kvadrat kaffe	Kaffe
Matas Assens	Gave med lækre produkter
Matas Gentofte	Taske med goodies
Matas Glamsbjerg	1 pakke med lækkert indhold
Matas Kalundborg	2 gaver
Mette L	Halstørklæde
Middelfart Sparekasse	Gave
Nancke Jagtlive	Kogebog

Sponsor	Gave
Pernille i Glamsbjerg	Gave
Pilgrim	4 smykkesæt
Plum Assens	1 gave med produkter
Pure	Kosmetik
Rudolf	Kosmetik Spring Lovers æske
Sachs og Grut	Produkter fra kosmetikfirmaet Heyland & W
Saether Nordic	Kæmpe udvalg i parfumer og kosmetik
Schreiners boghandel Assens	1 bog
Skagen Kunst & Rammer	Gave
Skoringen Assens	1 gave med plejeprodukter
Skovsgaards Guldsmed i Glamsbjerg	Gave
Spar Ebberup	1 pakke m. øl + chokolade
Susannes Hudpleje	1 påskeæg med Babor ting til ansigtspleje
Teselskabet	2 specielle pakker med specielle theposer
Under Bogen	4 kalendere
Ved stalden Rideudstyr	2 par sokker x 2
Verninge Blomstercenter	Gave
Vinoteket Gentofte	1 flaske rødvin
Vinspecialisten Assens	1 gave
Vodskov Bolighus	Gave
Z Shop Gentofte	1 par specielle røde sokker
Anonym giver Assens	3 gaver

KIU-sweatshirt, Evital hårprodukter og meget andet godt....

Generalforsamling den 22. april 2018

Referenter: Marian Jørgensen og Annemarie Carstensen

Valg af dirigent
Mette Lauritzen blev foreslået som dirigent og modtog valget.

Mette indledte med at konstatere, at generalforsamlingen var rettidigt indkaldt og i overensstemmelse med vedtægterne.

Der blev desuden udpeget to stemmetællere: Dorte Blou og Hanne Sjøgreen

Dagsorden
1. Valg af dirigent
2. Formandens beretning og godkendelse af denne
3. Fremlæggelse af regnskab og godkendelse af dette
6. Behandling af indkomne forslag
7. Fastsættelse af kontingent
8. Evt. vedtægtsændringer
9. 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)

Formandens beretning og godkendelse af denne
Formanden aflagde beretning, som følger nedenstående:

Velkommen til KIUs generalforsamling på Kursuscenter Bautahøj. Jeg håber, I har haft et godt ophold her på stedet og har haft glæde af foredragene, Line Dance, Yoga, hinandens selskab og aftenen i går.

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 netværksmøder til glæde for KIUs medlemmer rundt omkring i landet.

Der er nu netværksgrupper i Kgs. Lyngby, Ringsted, Odense, Vejle, Esbjerg, Aarhus og Aalborg. Oplysninger om møder i netværksgrupperne findes i KIU-bladet i kalenderen på KIUs hjemmeside og på KIUs facebookside. Der er godt fremmøde, og vi kan være stolte over, at vi nu har 7 netværksgrupper, selv om vi kun er en mindre forening.

Den næste store begivenhed efter sidste års generalforsamling var vores årlige kampagne om symptomer på æggestokkræft. Den blev som i de senere år kørt over KIUs åbne facebookside med patienthistorier og henvisning til KIUs kampagnesite OPDAG.nu, som indeholder både film, test og folder. Sitet var velbesøgt og omkring 90.000 personer tog testen.

Den 30. maj holdt vi et informationsmøde om HPV-vaccination på Cinemateket i København. Vi var heldige at få nogle fremragende foredragsholdere, og et udførligt referat blev offentliggjort i KIU-blad nr. 1, 2017.

Vi fik også genoptrykt særnummeret af KIU-bladet om livmoderhalskræft, som blev sendt til Sundhedsplejen i alle landets kommuner.

Næste store begivenhed var et 5-dages ophold på Løgumkloster Refugium med titlen: Tilbage til livet. Det lykkedes i 2017 at sende 16 KIU-medlemmer af sted ved hjælp af et sponsorat og gaver.

Status som velgørende forening
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. Indbetalingerne/gaverne fra de 100 personer/virksomheder går bl.a. til medlemmernes ophold på Løgumkloster.

Den 9. juni var der Symposium sammen med DGCG på Vejle Sygehus. Emnerne var Opfølgning, BRCA-testning, parphæmmere og immunterapi. Symposiet er for sundhedspersonale, patienter og pårørende. Det store samtaleemne var opfølgning ifølge den nye opfølgningsplan. DGCG havde inviteret forskellige ledere fra de sygehuse, der må behandle underlivskræft. De berettede om opfølgning på hospitalsafdelingerne. Det fremgik hurtigt, at der var store forskelle hospitalerne imellem. Referatet af symposiet kan læses i KIU-blad nr. 1, 2017.

KIU deltog igen i 2017 i Folkemødet på Bornholm. Vi var 4 bestyrelsesmedlemmer af sted. Det er vanskeligt at finde logi på Bornholm, så vi deler nogle værelser på første sal på et husmandssted i nærheden af Allinge. Vi er 6 om 1 toilet, men det går, og det er billigt, så det bliver samme løsning i år. Jeg bliver af og til bedt om at være debattør. Det gør jeg så, ellers går vi rundt i vores turkise T-shirts med sort logo og er meget synlige i gadebilledet. Vi deltager i alle de sundhedsfaglige debatter, vi kan finde plads til i kalenderen og stiller mange spørgsmål. I år havde vi et telt/en stand sammen med de andre patientforeninger under Kræften Bekæmpelse, hvor vi uddelte pjecer og blade og talte med de besøgende. På Folkemødet kommer man i øjenhøjde med folk, som det til daglig kan være svært at få i tale. Derfor deltager vi igen i år.

Den 7. juli var KIU med til at arrangere cykelløbet Ride4Women Faster than Cancer. Det er et cykelløb gennem Europa, som den europæiske sammenslutning af gynækologer ESGO står for. Fokus for årets cykelløb var livmoderhalskræft og HPV-vaccination. I København fandt begivenheden sted på Rigshospitalet. KIU samarbejdede med Sundhedsstyrelsen, Kræftens Bekæmpelse og Rigshospitalet om denne begivenhed. Vi fik rigtig meget medieomtale ud af det.

Planlægningsmøde med den nye bestyrelse blev udskudt til august, da aktivitetsniveauet var for højt i foråret til at få plads til det.

KIU deltog også i Stafet for Livet i Haderslev med 3 bestyrelsesmedlemmer samt et menigt medlem.

KIU deltog ligeledes i årets løb i flere udenlandske konferencer. Formand og næstformand deltog i Mayo-Charité konferencen i Berlin, som finder sted hvert andet år. Det er kursus for læger, men de inviterer hver gang KIU med, selv om de ved, vi er en patientforening. Det er absolut den konference, hvor vi lærer mest.

Desuden har formanden deltaget i internationale konferencer såsom ESGO ENGAGe, ESMO og den store onkologiske konference i Chicago ASCO. Der er søgt og modtaget legater til disse konferencer. Det skønnes dog ikke nødvendigt med så stor mødeaktivitet hvert år.

Der er rigtig stor efterspørgsel efter patientrepræsentanter. KIU er nu med i revision af pakkeforløbene for gynækologisk kræft i sundhedsstyrelsen, projekt Sammen om valg på Vejle Sygehus og i Medicinrådet til godkendelse af Niraparib og Olaparib med udvidet indikation som standardbehandling til æggestokkræft på hospitalerne. Desuden deltager KIU i et udvalg om personlig medicin i Sundhedsministeriet.

Resumé af KIUs bestyrelsesmøder findes på KIUs hjemmeside under Om KIU > Orientering fra bestyrelsen > Resumé af bestyrelsesmøde.

Næste års landsmøde og generalforsamling afholdes på Trinity Kursuscenter i Fredericia den 27. og 28. april 2019 – Obs! Dette er nu ændret til Hotel Vejlefjord. Datoerne er uændrede.

Jeg ønsker jer alle en god generalforsamling.

Birthe Lemley
Formand for KIU

Derefter var der lejlighed til spørgsmål og kommentarer til beretningen. Et medlem savnede deltagelsen af vores nordiske søsterforeninger på landsmødet. Forklaringen er, at den svenske forening i år har valgt den samme weekend at holde deres landsmøde i, så de var derfor forhindret i at deltage. Norge var indbudt men havde meldt afbud. Der er et grønlandsk medlem af KIU, men vi har ikke kontakt til en grønlandsk patientforening, hvis der findes en sådan. Vi har ingen medlemmer fra den færøske forening i KIU. Derfor skal de inviteres separat. Formanden beklagede, at vi i år ikke fik inviteret Færøerne, men det vil der blive rettet op på til næste år.

Der var også spørgsmål til et forslag fra tidligere år om muligheden for at få produceret et armbånd i sølv, som kan sælges til fordel for KIU. Formanden svarede, at de produkter, vi havde undersøgt, ikke var af en tilstrækkelig god kvalitet, men at vi vil tage denne eller lignende idéer op i den kommende bestyrelse.

Formandens beretning blev herefter godkendt.

Fremlæggelse af regnskab og godkendelse af dette
KIUs bogholder, Birgitte, gennemgik regnskabet. Note 1 til 8 var ikke angivet i det omdelte regnskab, men det blev klaret på stedet.

Der var også uddelt et bilag til regnskabet omhandlende et særskilt regnskab for formandens og et andet bestyrelsesmedlems deltagelse i et patientseminar i Stockholm arrangeret af Pfizer, hvor formanden var blevet bedt om at holde et oplæg. Selv om det ikke er en direkte indtægt, betragtes denne deltagelse af Kræftens Bekæmpelse som indirekte støtte fra et medicinalfirma, og dette skal fremgå af foreningens regnskab. Ifølge den nye samarbejdsaftale med KB må patientforeningerne kun modtage 5 % i direkte og indirekte støtte fra medicinalindustrien. Formanden understregede, at hun vil arbejde for, at medicinalfirmaerne opretter en fond, som kan søges af patientforeningerne, så vi på den måde ikke modtager støtte direkte fra medicinalindustrien

Der var spørgsmål fra medlemmerne om posten Cybercrime, som har kostet foreningen 35.564 kr. Formanden redegjorde for, hvordan svindlen var foregået, og det ikke havde været muligt at få beløbet retur fra banken. Til gengæld havde KIUs oplysninger til KB og de andre mindre patientforeninger under KB forhindret, at andre blev ofre for tilsvarende svindelforsøg. Svindlerne forsøgte sig nemlig efterfølgende hos en anden patientforening, men foreningen var blevet adviseret af KIU.

Der var også spørgsmål til, hvad posten Andre tilgodehavender på 189.739 dækker over. Til det svarede bogholderen, at beløbet består af bevilgede midler fra Driftspuljen fra Sundheds- og Ældreministeriet til driften i 2018.

Regnskabet blev herefter godkendt.

Behandling af indkomne forslag

Der var ingen indkomne forslag til behandling.

Fastsættelse af kontingent

Der var ikke forslag om forhøjelse af kontingentet. Kontingentet er herefter uændret 200 kr. for medlemmer og 150 kr. for støttemedlemmer.

Vedtægtsændringer
Bestyrelsen fremsatte to forslag til vedtægtsændringer:

Forslag 1:
I § 3 om medlemmer indsættes som et nyt sidste stykke: Et medlem kan ekskluderes, såfremt medlemmet skader foreningens anseelse og arbejder eller modarbejder foreningen eller dens formål. Bestyrelsens beslutning herom kræver, at mindst 2/3 af bestyrelsens medlemmer har stemt for eksklusionen. Ekskluderede medlemmer kan få deres sag optaget på førstkommende generalforsamling, såfremt dette ønskes.

Generalforsamling den 22. april 2018 ... fortsat

Forslag 2:
I § 9 om opløsning af foreningen ændres: "Ved opløsning af foreningen skal foreningens midler overgå til Kræftens Bekæmpelse." til: "Ved opløsning af foreningen skal foreningens midler anvendes til velgørende formål i overensstemmelse med foreningens formålsparagraf."

Ad forslag 1:
På et kursus for bestyrelser i foreninger under Kræftens Bekæmpelse, hvor flere medlemmer af KIUs bestyrelse deltog, blev det nævnt, at det var en god idé med en eksklusionsklausul. Flere af de andre patientforeninger har allerede en sådan. Formanden understregede, at der ikke er nogen aktuel grund til det.

Forslaget blev enstemmigt vedtaget.

Ad forslag 2:
Samarbejdsaftalen med Kræftens Bekæmpelse er ændret, så for at få overensstemmelse mellem samarbejdsaftalen og vores vedtægter foreslås denne ændring til vedtægterne.

Forslaget blev enstemmigt vedtaget.

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:
Birgit Danielsen (genopstiller)
Birgitte Devantier (genopstiller)
Liselotte Christensen (genopstiller ikke)
Annemarie Carstensen (genopstiller)

Ikke på valg:
Birthe Lemley
Dorte Blou (udtræder af bestyrelsen)
Helle Nørup
Anne Jessen (udtrådt af bestyrelsen)
Hanne Sjøgren

Følgende blev valgt til den nye bestyrelse:
Elna Hansen
Marian Jørgensen
Mette Rosendal, som stillede op

Suppleanter
På valg var:
Elna Hansen (genopstiller til bestyrelsen)
Marian Jørgensen (genopstiller til bestyrelsen)
Elizabeth Ahlefeldt-Laurvig-Lehn (genopstiller ikke)

Følgende stillede op til suppleantposten:
Ditte Bentzen (ikke til stede)
Stella Østergaard
Nanna Bjerre
Jannie Jepsen

Alle fire blev valgt ind i bestyrelsen som suppleanter.

Bestyrelsen ser herefter ud som følger:
Bestyrelsesmedlemmer:
Birthe Lemley
Helle Nørup
Hanne Sjøgreen
Birgitte Devantier
Birgit Danielsen
Annemarie Carstensen
Elna Hansen
Marian Jørgensen
Mette Rosendal

Suppleanter:
Ditte Bentzen
Stella Østergaard
Nanna Bjerre
Jannie Jepsen

Bestyrelsen afholdt efterfølgende et konstituerende bestyrelsesmøde.

Eventuelt
Fra salen blev der takket for et godt landsmøde.

Et medlem bad bestyrelsen om at tænke på placeringen af kommende landsmøder i forhold til mulighed for at komme frem med offentlig transport. Dertil blev fremført, at der f.eks. denne gang var tilbud om fælles transport med taxa fra Frederikssund Station, og at der i indkaldelsen til landsmødet altid bliver opfordret til at prøve at arrangere samkørsel. Muligheder for fælles transport kunne også være noget, der bliver overvejet ved fremtidige arrangementer.

Der var ønske om at få deltagerlister tilsendt inden landsmødet starter. Dette blev taget til efterretning af bestyrelsen.

Birthe orienterede om, at man kan abonnere på det elektroniske tidsskrift Propatienter.dk, som er et site for patienter og pårørende. Her publiceres ny viden og mange nyttige oplysninger, som også kan være interessante for os. I Propatienter har de også trykt flere indlæg fra formanden og også fra enkelte medlemmer af KIU.

Et medlem efterspurgte et budget for foreningen. Formanden svarede, at bestyrelsen vil arbejde på at få opstillet et budget. Det kan dog være svært, da det er meget svingende, hvad foreningen har af indtægter. Desuden er der regler for, hvor mange penge vi må have stående ved regnskabsårets slutning, da vores tilskud fra Kræftens Bekæmpelse bliver mindre, hvis beløbet på bundlinjen er for højt.

Birgit mindede om, at alle, der har deltaget i dette års landsmøde, får tilsendt et evalueringsskema elektronisk, hvor der er lejlighed til at komme med både ros og ris og forslag til emner på kommende landsmøder. Evalueringerne bliver behandlet på et kommende bestyrelsesmøde.

Som sidste punkt ved dette års generalforsamling skulle vi tage afsked med tre bestyrelsesmedlemmer: Dorte, Liselotte og Elizabeth. Formanden holdt taler for og overrakte gaver til dem alle tre. Alle tre har ydet et godt stykke arbejde for foreningen.

METTE ROSENDAL

Mettes historie om **livmoderhalskræft**

Læs Mettes patienthistorie om livmoderhalskræft, hvordan sygdommen har påvirket hende, og hvordan hun har det i dag.

af Mette Rosendal

Jeg var på vej til de 40 år. Jeg befandt mig godt i livet, godt helbred, godt ægteskab, 2 dejlige børn, godt arbejde.
Min mand og jeg havde haft en god snak om livet, og hvad vi gerne ville.

Jeg bliver indkaldt til kontrol for livmoderhalskræft som så mange gange før. Efter et par prøver, da de ikke helt kan tyde svar fra laboratoriet, får jeg brev på min 40 års fødselsdag om, at der er noget galt.

Jeg har livmoderhalskræft i stadie II B, men jeg er jo ikke syg, så det skal nok gå. Den 7. november 2005 starter jeg behandling på Vejle sygehus, stråler og kemo. Jeg er helt overbevist om, at det klarer jeg nemt.

Men strålerne er hårde ved mig, både de indvendige og udvendige.
Jeg gennemfører behandlingen ved hjælp af min mand. Han kører mig hver dag. Han klæder mig på hver dag og passer vores børn.

De første par år derefter er hårde. Kontrollen viser, at behandlingen virker, men jeg har det dårligt. Efter 3 år må jeg opgive at klare at arbejde, som jeg plejede. Meget modvilligt – og med hjælp fra Kræftens Bekæmpelse – overbevises jeg om, at jeg er nødt til at modtage hjælp.

I 2010 får jeg en flex-jobordning. Det var grænseoverskridende for mig i starten, men jeg ved ikke, hvor jeg havde været i dag, hvis det ikke var sket.
Det hjælper lidt på situationen, at jeg får ro på min arbejdssituation. Men jeg har store problemer med tarmene. Jeg har kraftige smerteanfald, som kan vare op til 8 timer. Jeg opsøger og prøver forskellige ting, bl.a. har jeg været i trykkammerbehandling 3 gange nu. Det hjælper et stykke tid, ca. 1 ½ år. Men sidste år, sommeren 2017, synes jeg ikke effekten var helt så god. Stråleskaderne i tarmene gav stadig voldsomme smerter.

Trykkammerbehandling er en god behandling uden at give andre gener, men der bruges meget tid. Da jeg efter anden omgang fandt ud af, at jeg kun får tidsbegrænset effekt af det, begyndte jeg at få undersøgelser med henblik på stomi. Det er ikke helt så enkelt, og der var meget modvilje fra sygehusets side. Stråleskader er ikke nemme at arbejde med.

Men i efteråret 2017, 12 år efter min kræftbehandling, kommer jeg til OUH til en overlæge, som bliver klar over, at det er alvorligt. I december opererer han mig. Han fjerner ca. 5 cm to forskellige steder på min tyndtarm, syr det sammen og ind i maven igen.

Nu et halvt år senere har jeg ikke haft et eneste anfald af de forfærdelige anfald med smerter. Jeg havde så meget arvæv forskellige steder i tarmen, at der kunne opstå problemer med passage. Det giver smerterne.

Jeg er begyndt at få flere kræfter igen og har ingen sygedage fra mit arbejde. Det er rigtig dejligt endelig at føle sig ovenpå igen.

Mette Rosendal er medlem af KIUs bestyrelse.

Hvorfor bør drenge vaccineres med HPV vaccine?

Af professor dr.scient. Bodil Norrild

Human Papilloma Virus (HPV) er siden 1970-erne blevet undersøgt for deres kræftfremkaldende egenskaber. Man kender nu mere end 200 forskellige virustyper, hvor typerne 16 og 18 er de hyppigst forekommende, kræftfremkaldende virustyper, men også andre typer findes i et mindretal af kræfttilfælde.
Det er i dag velkendt, at virustyperne 16 og 18 kan fremkalde livmodehalskræft. Derfor tilbydes der i dag fri vaccination af piger som en del af børnevaccinationsprogrammet. Der er i de seneste 30 år samlet viden om de samme virustypers forekomst i forskellige kræftformer hos mænd. Specielt hoved-halskræft og tarmkræft, og især kræft i endetarmen (analkræft), har vist sig at indeholde HPV.

HPV og hoved-halskræft.
Hoved-halskræft med lokalisering i mundhule, tonsiller (mandler) eller tungerod er påvist hos både mænd og kvinder. Sygdommen er dog hyppigst hos mænd over 60 år, men forekommer også hos yngre mænd. Tobak og alkohol er stærkt medvirkende til udvikling af nogle former for hoved-halskræft, men helt tilbage i 1990-erne blev det vist, at der fandtes kræfttilfælde, hvor alkohol og tobak ikke var årsag, men hvor kræftvævet i mange tilfælde indeholdt især HPV type 16.

Danske studier har bidraget med meget omfattende viden om specielt tonsil- og tungerodskræft. Der har i Danmark været en markant stigning i antallet af disse kræftformer siden år 2000, og tallet fortsætter med at stige. Det er specielt de HPV-positive kræfttilfælde, der viser en stigning. En anden observation er, at der er en stigning i antal tilfælde hos yngre mænd.

I perioden fra 2011-2014 var der en højere stigning i antallet af HPV-positive tilfælde end mellem 2000-2010. I de seneste opgørelser er ca. 70 % af kræfttilfældene i tonsiller og tungerod HPV-positive (ikke publicerede data).

Vaccination af drenge og unge mænd tilbydes i andre lande fra i år til alle drenge og unge mænd (Estland, Italien, Norge mm). England, Australien og Østrig har allerede tidligere indført tilbud om vaccination.

HPV og analkræft.
Der er ligeledes en stigning i antallet af analkræft-tilfælde hos både mænd og kvinder med en markant stigning i de senere år. Der er i Danmark de seneste 35 år sket en fordobling i antal tilfælde hos kvinder. Blandt mænd er antallet af tilfælde højest i gruppen af mænd, der har sex med mænd (MSM), hvor antallet af HPV-positive tilfælde er størst hos HIV-positive mænd. Der er studier, der viser, at >90 % af analkræft-tilfældene skyldes HPV.

HPV Vaccination.
På baggrund af den risiko, der er for analkræft hos mænd, der har sex med mænd, tilbydes der nu også i Danmark gratis HPV-vaccination til denne gruppe mænd.
Vaccination af drenge og unge mænd tilbydes i andre lande fra i år til alle drenge og unge mænd (Estland, Italien, Norge mm). England, Australien og Østrig har allerede tidligere indført tilbud om vaccination.

På baggrund af den store viden, der er om HPV og hoved-halskræft, skulle det være muligt at reducere antallet af de HPV-positive kræfttilfælde med vaccination.

Det ville være tilrådeligt at vaccinere alle drenge, så den forebyggende effekt af vaccinen kunne hjælpe alle drenge og unge mænd. Det er klart, at ikke alle tilfælde af hoved-halskræft kan forebygges, da ca. 30 % af tilfældene ikke indeholder HPV. Forebygges 70% er det dog en stor gevinst for den enkelte og også for samfundet.
Der bør også lægges vægt på, at den behandling, der i dag tilbydes mænd med hoved-hals kræft, ofte er stråling med de deraf alvorlige bivirkninger.

Valg af vaccine er vigtig, da der nu findes en 9-valent vaccine, der ligesom den quadrivalente Gardasil, giver beskyttelse mod både de hyppigst forekommende kræftfremkaldende HPV-typer og mod de typer, der giver kønsvorter (HPV type 11). Forebyggelse af kønsvorter vil være en ekstra gevinst ved vaccinationen, hvilket er påvist i flere studier.

Antallet af tilfælde af hoved-halskræft og analkræft hos kvinder forventes også at falde, men først efter at størstedelen af pigerne og de unge kvinder igen vaccineres. Det bliver spændende at følge udviklingen i antal kræfttilfælde for de omtalte kræftsygdomme i de kommende år. Det kræver dog tålmodighed, da kræftsygdommene ses mange år efter en infektion med HPV.

Løgumkloster Refugium

Beretning fra Løgumkloster

KIU sendte i juni måned 16 medlemmer af sted på et 5 dages ophold på Løgumkloster Refugium. Nedenstående er en beretning fra en af deltagerne.

Det var et fantastisk ophold. Jeg fik mange gode input fra både foredragsholdere, forstanderen og de andre kursister. Vi var på sightseeing/vandretur ved vadehavet og fik et indblik i, hvad der rør sig i det sønderjyske via buschaufføren på sønderjysk.

Vi var også på museum, hvor vi fik historien om Peter Bastian (som døde af kræft sidste år) og kunne se hans billeder, tegninger, høre hans musik og se en video, der fortalte, hvordan udstillingen var blevet til.
Jeg var godt træt hver aften efter nogle hektiske dage. Faktisk havde vi meget travlt med at nå det hele, på den gode måde, fordi vi jo også skulle nå at fortære al den gode mad.

Der blev grædt, der blev grinet, vi var alvorlige, seriøse og kunne også joke.
Jeg blev bekræftet i, at det jeg selv gør i forhold til mad og motion, er den rette vej (for mig) mht. velvære, immunforsvar og styrke.

Vi var nogle stykker, som løb hver morgen inden morgenmaden i det skønne landskab med å og skov. Hver morgen kl. 8.15 var der læsning i kapitelsalen. De ord, der blev læst, var guld værd. Så vi var mange, som deltog. Jeg er meget taknemmelig for, at KIU gjorde det muligt for mig at deltage.

Hilsen
Annemarie Josephsen

KIU har fået mange tilbagemeldinger fra deltagerne. Alle kommentarer vil blive nøje gennemgået – også med Løgumkloster Refugium for at sikre et optimalt ophold for medlemmerne. Der bliver mulighed for deltagelse igen til næste år – formodentlig i juni måned, men datoerne er ikke endeligt fastlagt endnu.

Rigshospitalet, auditorium 1, Blegdamsvej 9, 2100 København Ø.

DGCG-KIU symposium 11. januar 2018

En spændende dag med indlæg om mikrokirurgisk behandlingstilbud til lymfødempatienter med lymfovenøs anastomose-teknik, resultater af forsøgene DESKTOPIII og LION (kirurgi – æggestokkræft) samt PRO – Patient Reported Outcome (spørgeskemaer til patienterne)

Både formiddagens og eftermiddagens program blev live-streamet og kan ses på KIUs hjemmeside www.kiuonline.dk. Der var tolk på eftermiddagens program. Nedenstående følger et sammendrag på dansk af dagens indlæg.

FORMAND FOR KIU BIRTHE LEMLEY OG OVERLÆGE MANSOOR MIRZA, NÆSTFORMAND FOR DGCG

v/Birthe Lemley

Overlæge Mansoor Mirza, næstformand for DGCG, var ordstyrer og ledte os sikkert gennem dagen. Han gav først ordet videre til KIUs formand Birthe Lemley.

Birthe startede med at byde velkommen til de fremmødte. Mødet blev overværet af mange KIU-medlemmer og deres pårørende, repræsentanter fra KIUs svenske søsterforeningen Gynsam, læger, forskere, sygeplejersker, repræsentanter fra Sundhedsstyrelsen, medicinalindustrien og andre interessenter, blandt dem non-profitorganisationen Ovacure, som forsker i immunterapi til æggestokkræft.

Der var særlig tak til repræsentanter fra DGCG for det gode samarbejde i forbindelse med det årlige symposium.

Dernæst rettede Birthe blikket mod Medicinrådet, som på daværende tidspunkt stadig ikke havde fundet en fagudvalgsformand for æggestokkræft, selv om man havde forsøgt siden september 2017, hvilket til dels skyldes meget skrappe habilitetsregler, som lægerne har svært ved at opfylde. Dette har betydet, at parphæmmeren niraparib (livsforlængende medicin til æggestokkræftpatienter) i skrivende stund allerede er 2 ½ måned forsinket til patienterne. Selv om niraparib er godkendt af de amerikanske sundhedsmyndigheder FDA og det europæiske lægemiddelagentur EMA og har fået markedsføringstilladelse i Danmark, skal lægemidlet stadig godkendes af Medicinrådet, før det kan tages i brug som standardbehandling på danske hospitaler. Birthe har på KIUs vegne skrevet mange breve i denne sag, bl.a. til Medicinrådet, for at løse situationen. Hun fortalte, at hun havde følt sig meget alene i kampen. Livsforlængende medicin kan betyde rigtig meget for den enkelte kvinde. Som illustration af dette valgte Birthe at læse følgende digt op.
Det er skrevet af en kvinde med æggestokkræft, Winnie Haas, som var medlem af KIU, men som ikke er iblandt os mere. Det hedder:

Den ulige kamp
Jeg er gået ind i den ulige kamp
Kampen imod kræften
Jeg vil kæmpe, så længe jeg kan
Jeg vil frivilligt lade mig 'æde' op af kemoen
I troen på, at det hjælper
Selvom jeg nogle gange tror det modsatte
Jeg vil tvinge mig selv til at være optimistisk
Selvom jeg nogle gange er det stik modsatte
Jeg vil kæmpe til sidste blodsdråbe
Og sætte min lid til lægevidenskaben
FOR JEG ER BLEVET FARMOR

Der kan være en vigtig begivenhed i livet, som den enkelte gerne vil opleve. Kvinder med fremskreden æggestokkræft kan endnu ikke helbredes, men man kan livsforlænge. Derfor er det næsten ubærligt, når systemet sætter reglerne før patienterne.

Der er pr. 30. januar fundet en fagudvalgsformand for æggestokkræft i Medicinrådet, nemlig professor Jørn Herrstedt, og arbejdet er gået i gang, men lægemidlet blev forsinket i 2 ½ måned, og nogle kvinder nåede det ikke.

Facebook
Kvinder med underlivskræft er i forbindelse med hinanden i lukkede grupper på Facebook. Her diskuterer kvinderne deres sygdomsforløb.
De finder også hurtigt ud af, hvis der er forskel på opfølgning og behandling fra hospital til hospital.

Opfølgning:
Hvad ønsker kvinderne? De ønsker ens opfølgningsplaner. Hvis det ikke kan lade sig gøre, så i det mindste ens symptomer på tilbagefald og ens bivirkninger/senfølger for den samme sygdom samt en aftale om evt. rehabilitering på de opfølgningsplaner, som de skal have udleveret. Dette sker desværre ikke altid.

Behandling:
Kvinderne finder også ud af, at der er forskel på behandlingstilbuddene på de forskellige hospitaler – også i et enkelt tilfælde med hensyn til den medicin, som anbefales i DGCGs guidelines. KIU har forsøgt selv at tage affære og håber, at det er lykkedes få rettet op på dette.

Kvinder med fremskreden æggestokkræft kan endnu ikke helbredes, men man kan livsforlænge. Derfor er det næsten ubærligt, når systemet sætter reglerne før patienterne.

Shared Decision-Making
Tre patientrepræsentanter er blevet inddraget i et projekt om fælles beslutningstagning. De to af dem er KIUs formand Birthe Lemley og KIUs tidligere næstformand Dorte Blou. Den 3. er en patientrepræsentant fra Vejle Sygehus. Overlæge Karina Steffensen har søgt og fået midler fra Kræftens Bekæmpelse til projektet. Foreløbig er Aarhus, Vejle og Odense med i projektet. Det drejer sig om fælles beslutningstagning i forbindelse med første tilbagefald af æggestokkræft. Arbejdet er gået i gang, og i KIU glæder vi os til arbejdet. Vi har allerede fået den første opgave, som er løst.
KIU vil forsøge at få maks. indflydelse til gavn for kvinderne/patienterne.
I første omgang drejer dette projekt sig om æggestokkræft, men det er meningen, at det skal bredes ud til alle former for gynækologisk kræft.

Året der gik
Birthe foretog dernæst en hurtig gennemgang af det forgangne år.

Viden til KIU
Både formand, næstformand og flere bestyrelsesmedlemmer har været på diverse kurser i årets løb – både i ind- og udland. Hvorfor nu det? For at få maksimal viden, som vi kan bruge i bestyrelsesarbejdet.
Den meste lærerige konference, som KIU deltager i hvert 2. år, er Mayo-Charité konferencen i Berlin. Vi er den eneste patientforening til stede. Det er undervisning af læger. Vi forstår ikke alt – men mere og mere for hver gang, vi deltager.

HPV-vaccination
Vi har i årets løb samarbejdet med SST, K.B., PLO, DGCG og andre organisationer for at genoprette tilliden til HPV-vaccinationen.

KIU har taget følgende initiativer:
• Særnummer af KIU-bladet med fokus på livmoderhalskræft og anden HPV-relateret kræft.
  • 15.000 eksemplarer sendt til praktiserende læger, gynækologer og sygehusafdelinger samt sundhedsplejen i alle landets kommuner.

• Informationsaften på Cinemateket.

• Ride4Women – europæisk cykelløb organiseret af ESGO (en sammenslutning af gynækologer i Europa). KIU er medlem af ENGAGe, som er patientdelen af ESGO, og formanden er Executive Board Member af ESGO ENGAGe. Cykelløbet blev gennemført i et samarbejde mellem Sundhedsstyrelsen, Kræftens Bekæmpelse, Rigshospitalet og KIU.

Medlemspleje
• Mulighed for årligt ophold på Løgum Kloster Refugium af 5 dages varighed

• Weekendtur til Skagen med titlen: Motion og kultur på Skagen

• Landsmøde – weekendophold på et lækkert hotel til billige penge

• Netværksgrupper i Kgs. Lyngby, Ringsted, Odense, Vejle, Esbjerg, Aarhus og Aalborg

INTERESSEREDE TILHØRER

Dernæst fik klinikchef Lene Lundvall, Gynækologisk Klink og formand for DGCG ordet:

Referat: Birthe Lemley

Lene Lundvall bød velkommen og takkede også for det gode samarbejde mellem KIU og DGCG i forbindelse med det årlige symposium.

DMCG – hvad betyder det egentlig
Lene havde valgt at forklare lidt om alle de akronymer, man til stadighed hører, men ikke nødvendigvis ved, hvad betyder. DMCG står for Dansk Multidisciplinær Cancergruppe, som blev grundlagt i 1993-4 i samarbejde med Dansk Lymfomgruppe, DCCG (tarm), DLCG (lunge) og DBCG (bryst).

Ønsket var inden for de enkelte kræftformer på tværs af landet og i et internationalt samarbejde at gennemføre klinisk forskning og indsamling af viden, der kan danne grundlag for landsdækkende behandlingstiltag. Lene nævnte, at i dag er det logik at tænke sådan, men den gang var der ingen sammenhæng.

Siden 2006 har der været afholdt fælleskonferencer en gang årligt omkring 6. marts i samarbejde med Kræftens Bekæmpelse. DGCG – Dansk Gynækologisk Cancer Gruppe blev oprettet i 2005.

Alle kræftsygdomme skal have en DMCG tilknyttet, og alle skal løse 11 opgaver som følger:

1. ***Udarbejde kliniske retningslinjer***
2. ***Oprette kliniske kvalitets- og forsknings databaser***
3. ***Etablere biobanker egnede til forskning***
4. ***Overvågning og tidlig varsling***
5. ***Sikre videnspredning i det offentlige og faglige rum***
6. ***Udarbejde videnskabelige protokoller***
7. ***Fremme internationalt samarbejde***
8. ***Medvirke til løsning af kvalitetsopgaver***
9. ***Varetage uddannelsesfunktioner***
10. ***Bidrage til IT metodeudvikling***
11. ***Indgå i intersektorielt samarbejde***

Lene fortalte, at DGCG var blevet inviteret til en årlig britisk konference i London for at fortælle om den danske måde at forbedre resultaterne på. Der er nemlig ikke andre, der har noget tilsvarende. Men i Danmark har mange kræfter arbejdet sammen. Det kræver ildsjæle at få det løst.

Gynækologiske guidelines
Alle gynækologiske guidelines er blevet opdateret i 2017. Desuden er strukturen blevet lavet om, så det er lettere at skifte teksten ud i det enkelte afsnit ved ændringer. Der kommer imidlertid snart en ny udfordring i form af RKKP´s (Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklings Program) nye struktur fra 2018. Overlæge Henriette Lipczak bliver sekretariatslæge i det nye centrale sekretariat, som Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram og Danske Multidisciplinære Cancer Grupper har etableret. Det er meningen, at guidelines skal bygges ens op for alle sygdomme, hvilket Lene dog mente ville blive vanskeligt, da sygdommene er meget forskellige.

Biobanken ved professor Estrid Høgdall blev også nævnt, da der er mange gynækologiske projekter, og sammen med de kliniske oplysninger er den af stor værdi.

Lene har som formand for DGCG også været involveret i et videnskabeligt samarbejde i en arbejdsgruppe under ESGO, hvor KIUs formand, Birthe Lemley, også har været med som høringspartner. Lene nævnte, at vi er kommet langt i europæisk sammenhæng, idet man stadig rundt om i Europa opererer på mange klinikker, hvorimod operation i Danmark for gynækologisk kræft nu er reduceret til 4-5 centre.

Der er i Kræftplan IV sat penge af til certificering af kræftkirurger. Man kan læse mere om dette på Sundhedsstyrelsens hjemmeside www.sst.dk.

MDT-konferencer
Der er også kommet ny vejledning til MDT-konferencer (MDT står for Multidisciplinært Team) for at gøre dem mere ensrettede. Lene er formand for udvalget. Der skal nu kigges på implementeringen af vejledningen. Der arbejdes i DMCGs MDT-udvalg fortsat på at sikre fælles guidelines for den multidisciplinære kræftbehandling. Det er et krav i kræftpakkerne, at specialisterne samles til en multidisciplinær kræftkonference for at diskutere hver enkelt patient. Retningslinjerne for MDT-arbejdet er bredt funderet i såvel det kliniske arbejde som i data fra RKKP, Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram.

Baggrund for nyt MDT udvalg
På DMCG.dk´s foranledning udarbejdede en dertil nedsat national forankret og bredt funderet MDT- gruppe en "Vejledning til afholdelse af MDT- konferencer", som var færdig til implementering 1.10.2015. Denne vejledning er generisk og godkendt bredt i landet, herunder af Sundhedsstyrelsen.
Der er nu gået knap 2 år, siden vejledningen var færdig, og der er et ønske fra DMCG om, at der dannes et MDT- udvalg for at undersøge og følge udviklingen, samt arbejde videre med de uafklarede problemstillinger, som også er anført i "Vejledning til afholdelse af MDT- konferencer".
Lene ønskede, at vi efter hendes foredrag skulle have synlig kvalitet på nethinden. Det kommer her.

SYNLIG KVALITET

Lymfødem - mikrokirurgisk behandlingstilbud til lymfødempatienter med lymfovenøs anastomose-teknik v/overlæge Elsebeth Siim, plastikkirurgisk afdeling

Kirurgi og strålebehandling kan beskadige lymfebanerne og føre til ophobning af lymfe i vævet. På Herlev Hospital syr man lymfekar og små blodkar sammen for at genskabe flowet af lymfen.

OVERLÆGE MANSOOR RAZA MIRZA INTRODUCERER OVERLÆGE ELSEBETH SIIM FRA PLASTIKKIRURGISK AFDELING PÅ HERLEV HOSPITAL

Referat Lotte Frandsen

Hvis bandagering og fysioterapi ikke har tilstrækkelig effekt ved arm- og benlymfødem, kan man i nogle tilfælde have gavn af en operation. Siden 2013 har plastikkirurger på Herlev Hospital forsøgt at hjælpe patienter af med deres lymfødem i ben eller arme ved at sy lymfekar sammen med små vener, så lymfevæsken kan løbe fra de beskadigede lymfekar over i blodbanen.

- Når man som kræftpatient bliver opereret i underlivet, hører det med til nogle af operationerne, at man fjerner lymfeknuder i bughulen. Det kan ødelægge passagen af lymfen fra benet via lysken og ind i bughulen. Når afløbet beskadiges, øges trykket i de små lymfekar. Lymfekarrene er ganske tyndvæggede, fine strukturer, så når trykket i systemet stiger, går de i stykker. De små klapper inde i lymfekarrene, der skal sørge for, at væsken løber den rigtige vej, bliver ødelagt, og de små fine muskler, der masserer lymfekarrene, så væsken kan flyde frit, bliver stive. Resultatet er, at lymfebanerne ikke kan transportere væsken, som så bliver stående i vævet. Med tiden kommer der en betændelsesagtig reaktion, og der dannes arvæv og senere fedtvæv, forklarer Elsebeth Siim. Hun er plastikkirurg på Herlev Hospital og en af de to plastikkirurger i Danmark, der udfører operationen med at forbinde lymfekar og små vener.

– Vi bilder ikke patienterne ind, at vi gør dem raske, for det kan vi ikke. Men vi håber på, at forandringerne i vævet bliver stoppet eller sat tilbage, så udviklingen af fibrøst væv og arvæv går langsommere eller måske slet ikke kommer i gang.

Bestemte patienter har gavn af operationen

Ikke alle lymfødempatienter er velegnede til operationen. For at komme i betragtning skal man være normalvægtig, være ikke-ryger, og ødemet skal være relativt nyopdaget, helst inden for et år eller højst to.

- Vi opererer på strukturer helt nede omkring en halv millimeter, så vi kan ikke lave kirurgi på overvægtige. Og hvis ødemet har stået på i lang tid, skal man ikke regne med at få nogen forbedring af operationen. Endelig skal der være væske, man kan flytte med i vævet. Det gælder om at udvælge patienterne rigtigt, så de får gavn af operationen, og så vi udnytter resurserne optimalt.

Inden operationen bliver den raske og den syge ekstremitet målt, og patienten bliver skannet for at se, hvor meget væske og fedt der er i armen eller benet. Dernæst måler lægerne, hvor hurtigt lymfen bevæger sig ved hjælp af et radioaktivt kontraststof. Og endelig foretager lægerne en særlig skanningsundersøgelse for at se, hvordan lymfebanerne ser ud.

- Vi sprøjter et fluorescerende farvestof ind i svømmehuden mellem tæer eller fingre og ser på, hvordan lymfebanerne ser ud. Det er helt afgørende, at lymfekarrene er intakte, for at vi kan tilbyde en operation.

Lige inden operationen skanner plastikkirurgerne igen og tegner lymfebanerne op på patientens hud. Derefter lægger de en række små tværsnit over lymfebanerne.

- Det gælder om at finde meget, meget små blodårer, for hvis man bruger større blodårer, løber blodet over i lymfebanerne i stedet for. Under operationen sprøjter vi en lille smule blåt farvestof ind i huden lige nedenfor der, hvor vi planlægger at skære. Det blå farvestof optages af de ellers glasklare lymfebaner. På den måde kan vi lokalisere lymfebanerne.

Ofte opererer to kirurger samtidig under hver sit mikroskop.

- Vi vil gerne lave så mange sammensyninger som muligt, for jo flere vi kan lave jo bedre. Men vi kan bruge seks timer på at lave op mod ti sammensyninger.

Når karrene er syet sammen, og den blåfarvede lymfe løber over i venen, er operationen vellykket. Operationen foregår i lokalbedøvelse, og patienten kommer typisk hjem efter to dage. Hun skal tage det med ro i et par uger, bruge sine vanlige bandager og kan så gå i gang med sit almindelige liv. Efterfølgende går patienten til regelmæssig kontrol. Det er planen at følge de opererede patienter i et par år efter operationen.

Gode resultater

Ifølge Elsebeth Siim er der mange patienter, der har gavn af behandlingen.

- Vi bilder ikke patienterne ind, at vi gør dem raske, for det kan vi ikke. Men vi håber på, at forandringerne i vævet bliver stoppet eller sat tilbage, så udviklingen af fibrøst væv og arvæv går langsommere eller måske slet ikke kommer i gang. Det vil medføre en mindre tyngdefornemmelse, færre smerter og et mindre behov for kompression.

Det er nemmere at opnå en god effekt i armene frem for i benene.

- En del af patienterne med armlymfødem var i stand til at lægge kompressionsærmet og kun bruge det, hvis de skulle i haven, støvsuge eller lave andet fysisk arbejde. Og andre kunne klare sig med mindre kompression, for eksempel gik de fra en klasse tre til en klasse to, og det er jo også en forbedring.

Op mod 50 procent af patienterne fik reduceret deres lymfødem, og ingen fik det værre. Jo kortere tid lymfødemet havde varet, jo større blev effekten af operationen.

Patienter er forskellige

Man ved ikke, hvorfor nogle udvikler lymfødem frem for andre, selv om de har fået fjernet det samme antal lymfeknuder.

- Vi fødes forskelligt. Og nogle har mange lymfebaner, mens andre har få. Jeg har oplevet at fjerne én lymfeknude hos en patient med modermærkekræft, og hun udviklede lymfødem. Omvendt har jeg ved en anden operation fjernet 53 lymfeknuder, uden at patienten fik lymfødem. Det må have noget med patientens egen anatomi at gøre, og det har måske også med patientens immunsystem at gøre.

- Den dag vi kan finde ud af, hvilke patienter der er sarte og i høj risiko for at få lymfødem, og ved hvad vi skal gøre, kan vi forhindre mange lymfødemer. Men der er vi desværre ikke endnu. Vi kan kun opfordre patienterne til at reagere, så snart de mærker, at noget er anderledes, og ødemet begynder at vise sig. Man kan ikke fastsætte en bestemt tidsramme, men jo før jo bedre.

Hvis patienten ikke har tilstrækkelig effekt af fysioterapi og kompression, kan hun blive henvist til Plastikkirurgisk Afdeling af egen læge, fysioterapeuten eller af kræftlægen. Her vil lægerne vurdere, om man er egnet til operationen.

- Lymfødem er en meget belastende tilstand med mange gener for patienten. Vi håber, at flere og flere bliver klar over vores tilbud, for patienterne skal vide, at vi findes.

FAKTA

Lymfødem er en kronisk tilstand med unaturlig ophobning af væske i vævet – overvejende i underhudslaget og underhuds-fedtet – betinget af mangelfuldt afløb via lymfebanerne. Væsken i vævet bliver stående i stedet for at blive transporteret væk af lymfebanerne og danner hævede arme eller ben.

Primært lymfødem skyldes ofte medfødte defekter i lymfekarrene. Denne form kan være arvelig. Primært lymfødem viser sig oftest i puberteten.

Sekundært lymfødem kan opstå efter infektion, kirurgisk indgreb, fjernelse af lymfeknuder, traumer, strålebehandling, kemoterapi eller anden medicinsk behandling.
Hos raske samler de mindre lymfekar sig i større lymfebaner, der løber ind mod kroppens centrum og tømmer sig i de store vener i brysthulen.

Kilde: Elsebeth Siim

MANSOOR BØD SIN
GODE VEN PROF. DU BOIS VELKOMMEN.

Interim resultater af AGO DESKTOPIII

v/Birthe Lemley

Andreas du Bois startede med at sige, at han var glad for at være i Danmark. Han hilste også på flere af de tilstedeværende kirurger. Han kunne godt lide Skandinavien bortset fra, da vi lukkede grænsen til Tyskland!

Dernæst gik han videre med dagens emne.

Kirurgiens rolle i forsøg.
Han nævnte, at NSGO (Nordic Society for Gynaecological Cancer) var en meget aktiv gruppe af gynækologer/onkologer. De foretog rigtig mange systemiske forsøg, men kun meget få kirurgiske, selv om de hjalp med DESKTOP III. Det er ifølge du Bois nemt at foretage systemiske forsøg. Patienten får to muligheder: Kemo A eller kemo B. Patienten kender ingen af stofferne og er villig til at trække lod imellem den. Det er helt anderledes, når patienten komme til klinikken og forventer at få en operation, og man så i stedet skal forklare patienten, at der er lodtrækning mellem operation eller ikke operation. Der skal virkelig gode overtalelsesevner til. Ligeledes er der langt færre kirurgiske forsøg. Forholdet er muligvis så højt som 1-20. På ASCO (stor kræftkongres, som afholdes hvert år i Chicago) blev der nævnt 2 kirurgiske forsøg inden for recidiv af æggestokkræft. De var udført af the AGO Group og GOG.

Før Desktop III vidste man ikke, hvad man skulle randomisere (trække lod) ud fra. Derfor var der først to forstudier benævnt Desktop I og Desktop II. Efter Desktop II, som patienter fra Europa og Korea deltog i, vidste man, hvem man skulle randomisere til Desktop III:

De skulle have AGO performance score 1 og ingen eller meget lidt ascites (vand i bughulen). Performance status bruges som et mål for patientens generelle helbredstilstand.

Det viste sig, at kun patienter, som man kunne operere radikalt, havde glæde af operationen. Hvis man ikke kunne fjerne al kræft, havde patienten ingen gavn af operationen. Du Bois nævnte dog, at patienter med low-grade serøs ovariecancer og patienter med sjældne former for ovariecancer måske alligevel kunne have gavn af operation.

Resultatet viste altså, at hvis man ikke kunne fjerne al kræften, var det bedre ikke at forsøge. Det er altså vigtigt at vælge den rigtige patient og det rigtige center (hospital).

I forstudiet til forsøget - Desktop II - blev performance score valideret, og det viste sig, at halvdelen af patienterne kunne opereres ifølge performance score. 76 % af disse blev radikalt opereret. Man kan også operere, selv om patienten har en negativ score. Score er ikke det eneste, som kan bekræfte én i beslutningen, men det hjælper. Det er den første score, der er blevet valideret. Den blev anvendt i Europa og Asien. I forsøget GOG-213, som foregår i Amerika, blev der ikke anvendt selektionskriterier. Patienter blev udvalgt til operation efter kirurgens skøn. Resultaterne kommer først til næste år.

Desktop III inkluderede kun patienter med første tilbagefald. Tilbagefaldet skulle finde sted mere end 6 måneder efter afsluttet kemoterapi. Det vil sige, at patienterne skulle have responderet på carboplatinbehandling/være platinfølsomme. Andreas du Bois omtalte forsøget som det sværeste forsøg, han nogensinde havde foretaget (fordi det var et randomiseret forsøg, og halvdelen af patienterne fik ikke den operation, de havde håbet på).

Tilbagefaldet var ikke baseret på måling af CA125. Det var klinisk bevist. Man skal ikke stole på CA125 ifølge du Bois. Han sagde, at han altid fik spørgsmålet: Skal vi tage flere blodprøver for at måle CA125? Svaret fra Andreas du Bois var nej. Kun 45 % af patienterne, der deltog i forsøget, havde en forhøjet CA125. 72,5 % af patienterne i forsøget DESKTOP III blev radikalt opereret. Man have regnet med 67 %. Kun centre, som er i stand til at operere radikalt, bør foretage operationen. Efter kirurgien fik 90 % af patienterne platinbehandling, og 20 % fik bevacizumab. 1 patient fik en parp-hæmmer. Parp-hæmmerne var ikke på markedet på daværende tidspunkt. Der var ikke større dødelighed end ved andre behandlinger. Man mistede 1 patient i løbet af 6 måneder. Der var ingen ekstensiv toksicitet. Alle patienter var i god stand efter operationen. PFS (tid til næste tilbagefald) var længere end forventet – 6,5 måneder i gennemsnit. Tiden til behandling for næste tilbagefald var længere end PFS – nemlig 21 måneder for de radikalt opererede patienter mod 13,9 måneder i gennemsnit for de patienter, der kun havde fået kemoterapi. Der var ingen øget dødelighed eller sygelighed blandt de patienter, der var blevet opereret.

Andreas du Bois viste derefter kurven for patienter, der kun havde fået kemoterapi. Patienter, der ikke var blevet radikalt opereret og patienter, som var blevet radikalt opereret. Der var stort set ingen forskel på de to første grupper, men langt op til den gruppe, som var blevet radikalt opereret. Som du Bois udtrykte det. Det var ikke en banankurve. Den gik ikke op igen, men forholdt sig på samme niveau. **Patienterne bør derfor gøres opmærksom på muligheden for genoperation.**

Citat: 'Selvfølgelig dør patienten til sidst, men det skal vi jo alle.' Andreas du Bois fortsatte med at referere til Shakespeare og skuespillet Hamlet, som foregik i Danmark og, hvor alle ender med at dø.

Så devisen er: det rigtige center og den rigtige patient, hvor man kan opnå fuld resektion.

Det er imidlertid meget vanskeligt at udvælge det rigtig center (hospital). Alle kan påstå, at deres center er det bedste.

ESGO (European Society for Gynaecological Oncology) certificerer centre. Der er kun 10 centre i Europa, der er certificeret som 'Centres of Excellence'. Rigshospitalet er et af dem. Selvfølgelig også Kliniken Essen-Mitte, som professoren kommer fra samt Charité University Hospital i Berlin. Du kan læse navnene på de andre centre på **www.esgo.org** (red.).

Dagens næste emne var lymfadenektomi* ved første operation af ovariecancer. Forsøgets titel er LION.
Det drejer sig igen om æggestokkræft, men nu i forbindelse med første operation af sygdommen. Det problem, som man ønsker at få belyst med forsøget, er, om det er en fordel at fjerne suspekte lymfeknuder. Der er forskel på, om sygdommen er i et tidligt stadie eller et sent stadie. Ligeledes drejer det sig om negative lymfeknuder (indeholder ingen metastaser) eller positive lymfeknuder (indeholder metastaser).

LION-forsøget drejer sig udelukkende om æggestokkræft i et avanceret stadie.

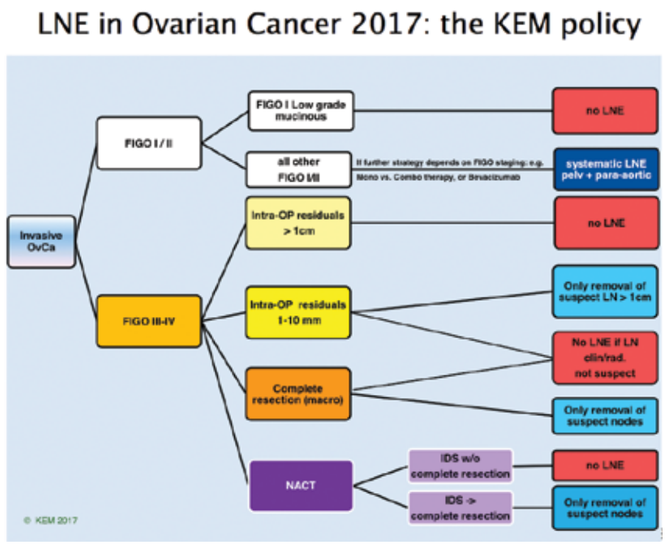
Hvis man ikke kan fjerne alt tumorvæv, skal man stoppe operationen, og der skal ikke fjernes lymfeknuder.

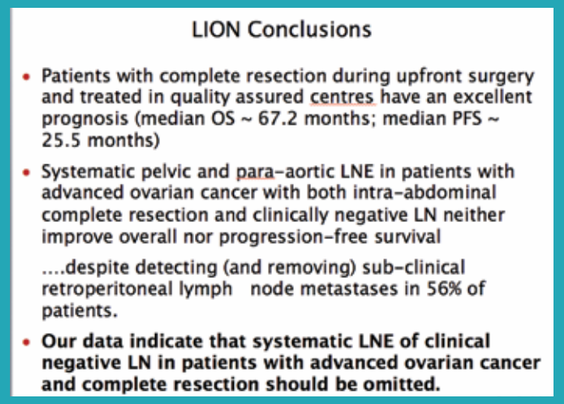
Professoren forklarede nu, hvordan forsøget var sat op. Se slides på live-streaming af foredraget, som kan ses på KIUs hjemmeside www.kiuonline.dk.

Forsøget inddeles i 3:
1. Der er foretaget fuldstændig resektion, dvs. alt tumorvæv er fjernet. Konklusion: **Kun fjernelse af suspekte lymfeknuder**
2. Der er stadig lidt tumorvæv tilbage – 1-10 mm, og der ses suspekte lymfeknuder. Konklusion: **Kun fjernelse af suspekte lymfeknuder**
3. Der er resterende tumorvæv - >1 cm. Konklusion: **Fjernelse af lymfeknuder har ingen effekt på overlevelsen.**

Lymfadenektomi eller lymfeknude-desektion er kirurgisk fjernelse af en eller flere gruppe lymfeknuder

LNE IN OVARIAN CANCER
2017: THE KEM POLICY





Før forsøget gik i gang, blev centrene/hospitalerne kvalificeret. Var de i stand til at foretage operationen? Hvem skulle sige det til dem, hvis de blev valgt fra? Det påtog professoren sig. Hans filosofi var, at hvis man ikke udfører forsøget korrekt, får man et forkert svar til patienten.

Efter randomiseringen fandt man, at 56 % af patienterne i lymfadenektomiarmen havde lymfeknuder med metastaser. Hvis man fjerner lymfeknuder på patienter, som har avanceret stadie af æggestokkræft, betyder det ofte en forlængelse af operationen på 1 time. Da denne operation er omfattende, kan denne time være den 6. operationstime. På det tidspunkt tager operationen hårdt på patienten. Der opstår mere sygelighed, og der kan blive behov for blodtransfusion. På de fleste af disse patienter har lymfadenektomi absolut ingen indflydelse på tiden til næste tilbagefald, og bør derfor ikke foretages. Konklusion:

Se LION Conclusions herover
Fjernelse af negative lymfeknuder bør undgås. Man har fjernet dem i årevis, men i klinikken i Essen fjerner man dem ikke længere.

Når det drejer sig om de mere sjældne former for æggestokkræft - low grade og mucinøs - er det ikke nødvendigt at fjerne lymfeknuder i de tidlige stadier af sygdommen.

Om lymfadenektomi er bedre end behandling med taxol i de tidlige stadier af sygdommen, kan diskuteres.
Hver gang, der foretages et forsøg, kommer der nye spørgsmål.

Spørgsmål fra salen:
Efter du Bois foredrag var det tid til spørgsmål.

Birthe spurgte, hvordan recidiv blev fundet i forbindelse med DESKTOPIII og nævnte også, at ifølge et studie foretaget af professor Gorden Rustin bør patienterne vente med at henvende sig på hospitalet, til de har symptomer. Dette forsøg har haft stor indflydelse på opfølgning af danske underlivskræftpatienter. Svaret var, at tilbagefaldene blev fundet ved en klinisk undersøgelse hver 3. måned. Du Bois lagde ikke megen vægt på CA125.Nogle kvinder ville gerne have taget CA125, og så fik de den taget, men han traf ikke sine beslutninger baseret på CA125. Han behøvede den ikke.

Nu hvor der er vedligeholdelsesbehandling, som f.eks. Bevacizumab og parphæmmere, skal patienter følges meget tættere, for de er ikke bare symptomfri. Vedligeholdelsesbehandlingerne giver også symptomer. Derfor skal man undersøge, om behandlingen skal fortsætte.

En af de tilstedeværende spurgte igen ind til, hvordan tilbagefaldene var fundet. Vi fik svaret, at der var en klinisk undersøgelse, ultralydsscanning, palpation (beføling af abdomen), og hvis man var i tvivl en CT-scanning. Mere end halvdelen af patienterne havde ikke forhøjet CA125 efter operationen. Hvis der ikke er symptomer, er det ikke nødvendigt at tage blodprøven for at operere tidligere. Til næste år vil der være flere data om dette emne.

Der var igen et spørgsmål om fjernelse af lymfeknuder. En kirurg spurgte, hvordan hun kunne vide, hvilke lymfeknuder, hun skulle fjerne, eller om der var metastaser i de små lymfeknuder. Du Bois svarede, at han fjerner hele området omkring en suspekt lymfeknude. Vi overestimerede før i tiden betydningen af de små lymfeknuder. Når vi finder svar, opstår der mange flere spørgsmål.

Prof. du Bois mente, at vi bør have øget fokus på opfølgning i de næste 10 til 20 år. Der kommer nye parp-hæmmere til vedligeholdelsesbehandling, men de giver også symptomer. Derfor kan det blive meget svært for patienten at vide, hvilke symptomer hun skal holde øje med.
Som nævnt anvendte du Bois forskellige former for billeddiagnostik i DESKTOPIII.
Tingene har ændret sig. Det har ikke så stor betydning længere, om patienten er platinfølsom eller platinresistent. Der kommer nye lægemidler, hvor dette er ligegyldigt. Der er kommet en ny holdning til æggestokkræft.

Birthe spurgte, om de på Kliniken Essen-Mitte, som du Bois kommer fra, havde ændret noget i klinikken efter resultaterne fra DESKTOPIII. **Svaret var, at de fortæller hver enkelt patient om muligheden for at forlænge den progressionsfri overlevelse, og om der er mulighed for operation. Så lader de patienten bestemme.** På klinikken opererer man 300 nye patienter med æggestokkræft om året samt 40-50 patienter med tilbagefald. De har en succesrate på 85 %, så der er gode muligheder for fuldstændig resektion. Når resultaterne af det amerikanske forsøg GOG 213 kommer om et års tid, kan man kombinere resultaterne af de to forsøg.

Mansoor nævnte, at med vedligeholdelsesbehandling med parp-hæmmere vil det blive vanskeligere at fastslå Overall Survival for DESKTOP III. Professorens svar var: "Vi skal vente længere med at få svaret, fordi patienterne lever længere, men det er jo kun godt".

Du Bois nævnte også, at hvis der var et lægemiddel, der havde vist forlænget levetid på 6 måneder, ville det straks blive indført. Der ville ikke være nogen diskussion, så derfor er det ikke fair over for patienten at holde disse oplysninger tilbage.

PROF. DR. MED
FELIX HILPERT, UNIV.
OF HAMBURG

PRO – Patient Reported Outcome – (spørgeskema til patienterne) v/prof. dr. med Felix Hilpert, Univ. of Hamburg

"Vi tror, patienterne har det godt, men hvad siger patienterne?" Dette var overlæge Mansoor Mirzas indledning til emnet Patient Reported Outcome, som nu skal anvendes i alle kliniske forsøg.

Referat: Birthe Lemley

Efter at være budt velkommen startede prof. Felix Hilpert sit foredrag. Foredraget havde fokus på æggestokkræft, men PRO anvendes på alle kræftsygdomme (red.). Hvad vi læger opfatter som toksicitet (giftighed) er ikke det samme, som det patienterne opfatter som toksicitet. De første spørgeskemaer til patienterne blev faktisk valideret for 30 år siden.
I spørgeskemaer til kliniske forsøg lægges der vægt på samlet overlevelse (overall survival, forkortet OS) og progressionsfri overlevelse (progression-free survival, forkortet PFS). Efterhånden som der kommer nye behandlingstilbud, bliver det sværere at måle samlet overlevelse i et bestemt forsøg, da patienten efter forsøget får mulighed for andre behandlinger, som kan forlænge levetiden. Desuden går der ofte lang tid, før man kan måle den samlede overlevelse. Vi har derfor behov for yderligere oplysninger. Der blev nævnt et forsøg, hvor patienten f.eks. i den ene arm får to former for kemoterapi og i den anden får de samme former for kemoterapi plus et ekstra stof. Her nævnte Felix Hilpert bevacizumab (Avastin) som eksempel. Kombinationen med to forskellige kemoterapier plus bevacizumab er uden tvivl mere giftigt end kun to forskellige kemoterapier, men hvad siger patienterne? Der blev spurgt om livskvalitet som f.eks. psykiske, fysiske, og sociale aspekter, og når vi får svar på det, ved vi, hvad der giver højest toksicitet. Resultaterne blev efterfølgende analyseret.

Selv om man har diskuteret og anvendt spørgeskemaer siden 2004, var det først i 2015, man spurgte patienterne om symptomerne i sammenligning med livskvalitet. Patienternes svar blev sat i centrum. Det var subjektive svar fra patienterne selv. De blev simpelthen spurgt, hvilke toksiciteter der havde størst indflydelse på deres livskvalitet.

Man spurgte dog først lægerne. De var helt enige i, hvad de mente om behandlingen og toksicitet for patienten. Dernæst spurgte man patienterne, og så foretog man en sammenligning af resultaterne. Der viste sig at være stor forskel i betydning af bl.a. opkast, forstoppelse, smerter og åndenød for patienterne. Patienterne led meget mere under disse symptomer, end lægerne var klar over. Des mere subjektivt spørgsmålet er, des større er forskellen på lægens og patientens opfattelse af toksicitet. Opkast og diarré er nemme at måle. Man kan blot spørge patienten og tælle de antal gange, patienten har haft diarré på et døgn. Smerter er langt sværere at definere og er en mere subjektiv størrelse. Felix Hilpert refererede til Prof. du Bois, som havde talt om ændring i strategien for vedligeholdelsesbehandling. Man bør tænke mere på livskvaliteten. Det er et spørgsmål om afvejning af virkning i forhold til toksicitet. Det kan være, man lever 3 måneder længere, men hvis man skal på toilettet 10 gange om dagen, er det måske ikke det værd. Kvantitet versus livskvalitet er nøglen til at finde ud af, hvad der er relevant for patienten med restsygdom. Mange får bevacizumab og får derved forlænget livet med nogle måneder, men samtidig er livskvaliteten måske ringere. Mansoor nævnte her, at i Danmark giver man ikke bevacizumab, hvis der ikke er restsygdom efter operationen. I Danmark følger man resultaterne af forsøget ICON 7.

Der blev opstillet følgende hypoteser med hensyn til livskvalitet og behandling med Bevacizumab:
1) Hypotese først i forløbet: Bevacizumab fjerner ascites (væske i bughulen).
2) Hypotese midt i forløbet: Bevacizumab gør sårheling langsommere og forøger symptomer fra såret.
3) Hypotese sent i forløbet: Bevacizumab påvirker livskvaliteten på grund af træthed og dårlig social funktion.

Det viste sig, at den første hypotese ikke blev opfyldt. Patienter, som er nyopererede, har ikke ascites i bughulen. Forsøget vises på Felix's slide med titlen QoL-Methods på KIUs hjemmeside www.kiuonline.dk
Felix Hilpert gik derefter videre med flere slides om forsøget SOLO2, som også kan ses under Felix's foredrag på KIUs hjemmeside. Dette forsøg inkluderede patienter med high grade serøs æggestokkræft og fejl i BRCA-genet (BRCA1 og BRCA2). I den ene arm fik patienterne Olaparib og i den anden arm placebo. De skulle først have responderet på platinbehandling. Patienterne på Olaparib havde i gennemsnit 8,6 måneder længere progressionsfri overlevelse sammenlignet med de patienter, der fik placebo. Der var imidlertid en pris at betale for den længere levetid for de patienter, som fik Olaparib. Det vises i et PRO, hvor der igen var stor forskel på, hvordan patienterne syntes, de havde det, og hvordan lægerne mente, de havde det.

Lægerne mente, at patienterne led af træthed i langt højere grad, end det var tilfældet. Der var problemer med maven, som patienterne scorede meget højere end lægerne. Så viste det sig også, at de led af søvnløshed, depression og humørsvingninger i langt højere grad, end lægerne havde regnet med. Patienterne kan dog mene, at bivirkningerne ved behandlingen er den længere progressionsfri overlevelse værd.

Dette forsøg viste, at der i høj grad er brug for flere oplysninger fra patienterne.

Felix gik herefter over til at vise slides fra et fase III studie, som omfattede patienter, som er platin-resistente (ikke responderer på platinbehandling). Forsøget hedder Aurelia, og slides kan ses på KIUs hjemmeside.

I den ene arm fik patienterne kemoterapi og i den anden arm kemoterapi og Bevacizumab. Tumoren skrumpede dobbelt så meget hos de patienter, der fik behandlingen med kemoterapi og Bevacizumab. En anden fordel var, at de patienter, der havde fået tilføjet Bevacizumab, ikke havde nær så mange mavesmerter, som dem i armen uden bev. Dette var ikke kun en fordel for patienterne/lægerne, men havde også betydning, da lægemidlet skulle godkendes, idet myndighederne lagde stor vægt på, at patienterne havde færre smerter. Her spillede PRO en vigtig rolle.

> ***Patienternes svar blev sat i centrum. Det var subjektive svar fra patienterne selv. De blev simpelthen spurgt, hvilke toksiciteter der havde størst indflydelse på deres livskvalitet.***

Felix viste også en slide med en skala, hvor patienterne kunne rapportere, hvor slemme bivirkningerne var, f.eks. 'hvor stor indflydelse har mundbetændelse på dit daglige liv'. Patienten skulle så krydse af på skalaen for at give lægerne en mere korrekt vurdering.

Felix tror, at der snart vil være en App på vores smartphone eller tablet, hvor man kan udfylde PRO til sin læge. Felix jokede med, at han selv har en App, som fortæller ham, når han ikke har været ude at løbe igennem længere tid. Felix kom også ind på, at det lader til, at patienterne har nemmere ved at acceptere slemme bivirkninger i begyndelse af deres behandlingsforløb end senere hen. Desuden spørger man nu patienterne, hvordan de har haft det de seneste syv dage. Hvis det er 21 dage siden, patienten fik behandling, kan hun ikke længere huske, hvordan hun havde det lige efter behandlingen, hvis man venter med at spørge til lige før, hun igen skal have behandling.

Mansoor og Felix diskuterede til sidst, at det ikke giver mening at give patienten kemo indtil 2 uger, før hun dør.
Mansoor takkede mange gange for Felix's oplæg.

Nu var der tid til spørgsmål fra salen, hvor både Birthe og Mansoor var på banen. Der var spørgsmål til brug af PRO i Danmark. Mansoor påpegede, at det kun var obligatorisk i kliniske forsøg.
Dernæst henviste Birthe til afdelingslæge Anette Kargo, da KIU har arbejdet sammen med Annette om PRO til opfølgning af æggestokkræftpatienter. Der er nemlig ikke megen viden om, hvordan patienterne har det, når de går fra behandling til opfølgning. Det er også håbet, at PROMova, som projektet hedder, vil kunne spore tilbagefald. Patienterne følges i 3 år, da de fleste patienter får deres første tilbagefald inden for denne tidsramme. Forsøget står omtalt i KIUs blad nr. 2 fra 2017.

Dernæst takkede Birthe og Mansoor de tilstedeværende for fremmødet, og Mansoor nævnte, at det var 7. gang, KIU og DGCG havde afholdt symposium sammen.

En meget spændende dag med gode indlæg, som vi fik live-streamet, så alle, der ikke havde mulighed for at være til stede, kan høre foredragene og se de tilhørende slides på KIUs hjemmeside
www.kiuonline.dk

En dejlig udflugt til Sydfyn og det sydfynske øhav

Elizabeth havde arrangeret turen, som 15 af KIUs medlemmer nød godt af. Vejret var virkelig med os. Der var sydlandske temperaturer på Sydfyn.

Referat: Birthe Lemley

Vi blev installeret på Danhostel i Svendborg, som er rigtig godt til prisen. Der er eget toilet og bad til hvert værelse.
Vi ankom i løbet af eftermiddagen den 8. juni. Nogle af deltagerne nåede en shoppingtur i Svendborg og kom hjem med indkøbsposer.
Vi sad dernæst og hyggede os udenfor i den varme eftermiddag indtil spisetid på Danhostel, hvor vi havde bestilt mad. Det var buffet. Maden var fremragende god, og desserten med friske frugter uovertruffen. Desuden kunne man købe vin til billige priser.

Efter maden sad vi igen udenfor og fik kaffe, og snakken gik. Der var god stemning og mange grin.

På et vist tidspunkt sad alle med deres mobiltelefoner. Der blev nemlig diskuteret vejr. Der blev 'lovet' regn søndag, hvor vi skulle ud at sejle. Sådan er det jo i dag. Før mobiltelefonerne blev det regnvejr næste dag, når solen gik ned i en sæk. I dag er der forskellige meldinger på diverse mobiltelefoner: Hvad siger din mobiltelefon? Min siger, at det ikke bliver regn på søndag.

SØNDAG

Dagen efter var der afgang til Egeskov Slot. Elizabeth styrede slagets gang, så alle fik kørelejlighed. Jeg var hende med kreditkortet, som man skulle holde sig gode venner med, så alt blev betalt. Slottet er absolut et besøg værd, men da det nu udelukkende var kvinder, der var på tur, var opmærksomheden rettet mod parken og blomsterne i parken. Vi havde ikke behov for at se på veteranbiler eller andet på museerne. Vi blev budt velkommen af påfuglen i al sin pragt og gik lange ture i parken, hvor alt blev studeret og kommenteret. Der var også et stort areal med krydderurter, hvor man kunne læse, at citronmelisse (som også kaldes hjertensfryd) virker beroligende og er god mod søvnbesvær (drikkes som the), at basilikum er godt for fordøjelsen og modvirker stress osv.

Frokosten blev indtaget på Jomfru Ringborg, hvor vi igen kunne sidde ude under parasoller.

Om aftenen var der stjerneskud på hotel Ærø. Birgit bestilte æggekage i stedet for stjerneskud. Da panden kom, troede vi, den var til 4 personer. Bacon blev til sidste skåret op og sendt hele vejen rundt om bordet, så alle kunne smage.

Derefter gik vi på Vildas isbar og fik Vildas Vaffelis.

Så kom den spændende dag, ville det blive regnvejr, når vi skulle sejle med M/S Helge? Igen var der delte meninger på mobiltelefonerne.

Vi kom af sted, og det var en pragtfuld og smuk tur, hvor skibet lagde til ved små havne undervejs. Til sidst kom vi til Valdemar Slot, som også blev undersøgt grundigt. Der var kælderetage og 5 etager ovenover. Vi fik rigtig brugt bentøjet.

Så gik turen hjemad med M/S Helge. Det regnede stadig ikke, men på vejen kom så regnen, men nu var turen jo ved at være overstået, og der var overdækket, hvor vi sad.

En pragtfuld og uforglemmelig weekend med rigtig mange smukke sanseindtryk, som var gode for sjælen, og nogle skønne KIU-kvinder.

En af deltagerne nævnte, at hun havde spurgt et andet KIU-medlem, om hun dog ikke ville med på turen. Svaret var nej, for hun gad ikke høre på sygdom hele weekenden. Sådan er det imidlertid ikke. Selvfølgelig taler vi da også sygdom – erfaringsudveksling med ligestillede er jo et af foreningens formål - men når der så er udvekslet erfaringer inden for det område, går snakken om alt muligt andet. Der var rigtig god stemning blandt deltagerne, og jeg kom hjem med ro i sjælen og fyldt op af de mange smukke indtryk.

Ny blodprøve kan finde otte forskellige kræftformer

En international forskergruppe har afprøvet en blodprøve, som finder 70 pct. af kræfttilfældene – og når det gælder æggestokkræft, finder den hele 98 pct. Blodprøven kan vise sig at blive et vigtigt screeningsværktøj i fremtiden.

Blodprøven tester for en lang række DNA-mutationer og proteiner, som stammer fra kræftceller, og som findes i blodet hos kræftpatienter.

Af Marianne Vestergaard

CancerSEEK hedder blodprøven, som forskerne har afprøvet på 1.005 personer med kræft i æggestok, lever, mave, bugspytkirtel, spiserør, tyk- og endetarm, lunge og bryst. Blodprøven tester for en lang række DNA-mutationer og proteiner, som stammer fra kræftceller, og som findes i blodet hos kræftpatienter.

Undersøgelsen viste, at testen kan udpege 70 pct. af kræfttilfældene på tværs af de otte kræftformer. Det bedste resultat fandt forskerne ved æggestokkræft, hvor hele 98 pct. af patienterne blev testet positive. Næsten lige så præcis var testen ved leverkræft, mens den udpegede 69 pct. af tilfælde af bugspytkirtelkræft. Alle forsøgspersoner havde kræft i et tidligt stadie, det vil sige kræft, der ikke har spredt sig.

Testen blev også afprøvet på 812 personer, der ikke havde fået konstateret kræft. Kun syv af disse blev testet positive for kræft og blev altså kategoriseret som 'falsk-positive'.

Lovende test

Cheflæge i Kræftens Bekæmpelse Niels Kroman kalder resultat meget lovende.

- Det er især markant, at blodprøven meget præcist kan udpege fem kræftformer, som der i dag ikke findes screeningsmetoder for, nemlig lever-, æggestok-, spiserør-, mave- og bugspytkirtelkræft. Især bugspytkirtel- og æggestokkræft er desværre ofte meget fremskredne, når de bliver opdaget, og det vil være et meget stort fremskridt, hvis vi får en metode til at finde disse sygdomme tidligt, siger han.

Niels Kroman hæfter sig også ved de meget få falsk-positive i den raske kontrolgruppe – altså personer, hvor testen rejser mistanke om kræft, selv om de ikke er syge.

- Det er helt afgørende for en screeningsmetode, at antallet af falsk-positive er så lavt som muligt, så færrest muligt bliver bekymrede uden grund, siger han.

Flere undersøgelser

Han understreger, at testen først skal afprøves på store grupper af raske patienter, før den kan godkendes som screeningsværktøj.

- Men hvis testen også i større undersøgelser viser sig at være holdbar, er det en blodprøve, som den praktiserende læge kan bruge blandt sine patienter, og som ovenikøbet er rimelig i pris, siger Niels Kroman.

I Danmark har vi i dag screeningsprogrammer for livmoderhalskræft, brystkræft og tyk- og endetarmskræft. Formålet er at opdage kræft tidligt, fordi det giver den bedste mulighed for at overleve og undgå bivirkninger.

Den nye undersøgelse af CancerSEEK er ledet af forskere ved det amerikanske John Hopkins University School of Medicine og offentliggjort i det anerkendte videnskabelige tidsskrift Science.

Billede fra teltet med Susan Lysdal, Kræftens Bekæmpelse, Hanne Sjøgreen, KIU, Annemarie Carstensen, KIU, Birthe Lemley, KIU, Helle Nørup, KIU, Jesper Fisker, direktør for Kræftens Bekæmpelse.
Jesper fisker lagde efterfølgende billedet ud på Twitter. Det betød, at KIU var nødt til at have en Twitter-konto.
På det efterfølgende billede arbejder vi ivrigt på at finde ud af, hvordan Twitter virker. KIU har nu en Twitter-profil.
Den hedder #kræftiunderlivet.

Folkemødet på Bornholm

KIU deltog igen i år med 4 bestyrelsesmedlemmer på Folkemødet på Bornholm.

KIUs repræsentanter deltager ivrigt i sundhedsdebatterne og stiller også gerne op som debattører.

Der var mange spændende debatter, og Folkemødet er absolut et besøg værd. Jeg vil blot nævne nogle få nedenstående:

Moderator Paula Larrain, journalist
Deltagere I debatten: Henrik Ullum, forsker, Rigshospitalet, Nikolai Brun, Lægemiddelstyrelsen, Ida Sofie Jensen, direktør for LIF (Lægemiddelindustriforeningen), Morten Elsøe, cand. scient, Stinus Lindgreen, Regionspolitiker, Region Hovedstaden.

Kampen om evidensen

Hvem har patent på "sandheden" om sundhed på de sociale medier?

Referat: Birthe Lemley

Debatten tog udgangspunkt i Evidenspyramiden fra bladet: med. – Lægemiddelindustriforeningens magasin, juni 2018.

Toppen af pyramiden – trin 7 - blev betegnet som god evidens. Her kigger man på tværs af flere studier. Derefter bliver evidensen trinvist mere tvivlsom, indtil vi når trin 0, som er enkeltpersoners historier.

Hvor præcist kan man bestemme evidensen? Observationer kan være helt forkerte. Thalidomidskandalen fra sidst i 50erne blev nævnt, hvor tusindvis af børn blev født med misdannelser. Man havde testet lægemidlet og fundet ud af, at det var godt mod kvalme hos gravide kvinder, men man havde ikke testet, om det havde nogen indvirkning på det ufødte foster.

Der er også forskel på, hvad befolkningen vil acceptere af bivirkninger. Man accepterer ikke bivirkninger ved hovedpinetabletter, hvorimod mennesker, der lider af kræft, accepterer mange bivirkninger ved ny medicin, som potentielt kan hjælpe dem. Det er en balancegang mellem kemo og panodil.

På trin 6 i pyramiden er nævnt randomiserede forsøg (lodtrækningsforsøg), hvor patienterne i den ene arm får det nye lægemiddel, og patienterne i den anden arm får placebo eller et standardlægemiddel. Før forsøget er der en idé, en såkaldt hypotese om, at det nye lægemiddel virker bedre end placebo/det gamle lægemiddel.

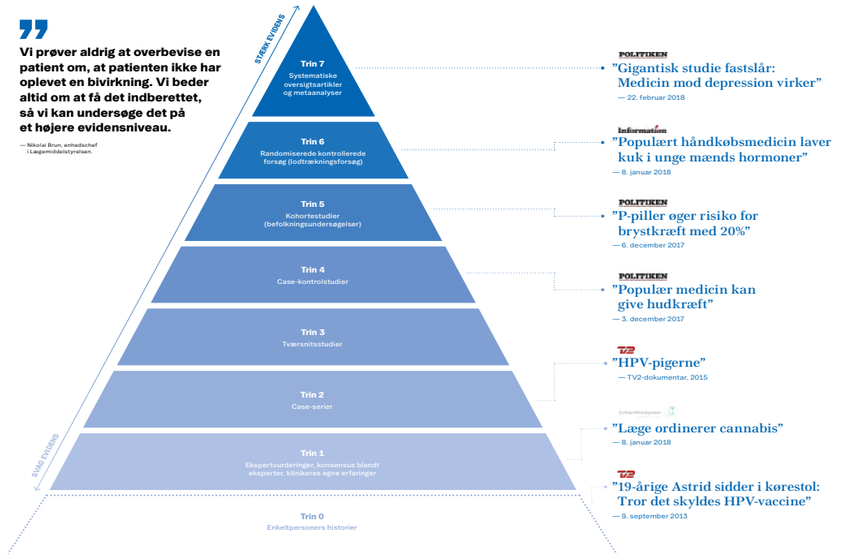
Cannabis blev nævnt som et stof, som måske virker, da mange påstår det, men der foreligger ikke kontrollerede studier.

Mange mennesker får akupunktur og mener, at det hjælper dem. Der er foretaget flere studier, men der har aldrig kunnet skaffes evidens for, at akupunktur virker.

Studier er systematisk opbygning af viden. Erfaringer kan være gode, men skal bevises.

Morten Elsøe nævnte anekdotisk evidens, som ikke var med på evidenspyramiden. En blogger fra Australien påstod, at hun havde kræft i hjernen, og at stenalderkost var godt mod kræft i hjernen. Der var bare lige den hage ved historien, at hun aldrig havde haft kræft i hjernen.

I debatten kom også følgende udsagn: Nogle tror, de er glutenintolerante. Det passer ikke. Det er massehysteri. Alle tror, de får ondt i maven af brød. Det passer heller ikke.



Hele HPV-sagen med udsendelsen fra TV2 'De vaccinerede piger' blev også nævnt.

Placebo-effekten
Henrik Ullum talte dernæst om placeboeffekten. Patienter i randomiserede forsøg, som får placebo (tabletter uden virkning), får det ofte bedre, fordi de tror, de får det nye lægemiddel. Dette kan ikke forklares og ikke konstateres i et randomiseret forsøg.

Ida Sofie Jensen: Det har vist sig, at der er en stigende effekt af placebo. Der må være en forbindelse mellem hjerne, krop og immunforsvar. Hvordan skaffer vi evidens for det?

Metode:
Morten Elsøe: Der skal være en videnskabelig metode. Man bør tænke 'outside the box. Keep an open mind, but not so open your brain falls out.' Morten oplyste, at man ved akupunktur har registreret respons i hjernen. Idéen om ritualet har en virkning.

Ida Sofie Jensen mente, at der er et problem med at skaffe evidens ved små patientgrupper, da efterfølgende tolkning af forsøgene ofte nedgraderes, fordi de ikke kan give klar evidens.

Der er også kulturelle forskelle. Danskerne er medicinforskrækkede. Det, der kommer op af jorden, er godt. Det er kulturelt hos danskerne.

Stinus Lindgreen nævnte et eksempel, som handler om tro. Adventister og baptister dør ikke i trafikken. Forskerne kan ikke forklare det, så det må være gud. Den simpleste forklaring er den guddommelige.

Morten Elsøe:
Der kan være flere forskellige forklaringer:
- Gud – forbøn = højere magter
- Bliver i troen
- Trafikken – de drikker ikke.

Kan det bevise Guds eksistens?

Nikolai Brun: Virkning af blodtryksmedicin er ikke bevist. Kan vi bruge en anden metode til at skaffe evidens. Real World Data – rigtige patienter, som ikke er i forsøg. Lade lægemidlet komme lidt tidligere på markedet og så følge patienterne på markedet. Denne metode kunne måske udvikles?

Fake News
En tilhører spurgte, hvad vi kan gøre ved Fake News og myter.

Morten: Rebrande grundighed.
Henrik: Tage kampen op.
Modbevægelsen er grundighed i stedet for hurtighed. Vi må tage kampen op. Lægerne må komme ind i kampen. Der er også politik inde over. Evidensen taber pga. prisen på medicin.

Børnekræft blev nævnt som et område, hvor der er rigtig meget evidens. Alle var med i en protokol og bidrog derfor med ny viden. Inden for et par årtier er overlevelsen hævet fra 55 % til 90 %.

Fiskeolie kontra kolesterolsænkende medicin. Fiskeolie siges at være sundt, men der er ingen evidens for det. Der var 0 effekt i større studier. Forhøjet kolesterol – patienten spiser forkert eller har forkerte gener.

Nikolai: Hvad er Fake News. Lad os kalde det misinformation.

Stinus: vi skal have tilliden tilbage til eksperten.
1) Både forskere og læger skal blande sig i debatten.
2) Mediernes rolle - de skal gå imod den falske balance.

Alt andet er dårlig journalistik.
Alt i alt en spændende og tankevækkende debat, uanset om man er enig i synspunkterne eller ej.

Debat om patientinvolvering i forskningsforsøg

Efterfølgende interview med Birthe

Talerstolen – ølkassen var temmelig vakkelvorn, så vi valgte at tale ved siden af ølkassen.

Et velfortjent hvil

Folkemødet på Bornholm

Referat: Birthe Lemley

Birthe deltog i en debat arrangeret af Biopeople – Innovationsnetværk for bio- og life science, NEXT – National Experimental Therapy Partnership, Diabetesforeningen, Innovationsnetværket Brandbase, Foreningen EUPATI, Danmark

Titlen var 'Hvad har patienterne at gøre i medicinsk forskning? Deltagere i forsøg eller medudvikler i forskningsprojekter? Patientens rolle er i udvikling.'

Birthe var repræsentant for EUPATI, Danmark (Europæisk Patientakademi med fokus på patientuddannelse)
Der er rigtig stor efterspørgsel efter patienter i mange roller inden for Sundhedsvæsenet. Men Birthes holdning er, at hvis de skal være med i udvikling af lægemidler, skal der uddannelse til.

EUPATI, som er startet af en patient og har fået støtte af EU, har udviklet en Toolbox, som beskriver udviklingen af et lægemiddel fra A til Z. Beskrivelsen er generisk, dvs. det er udvikling i al almindelighed. Der er ikke nævnt navne på bestemte lægemidler. Toolboxen findes på engelsk på **https://www.eupati.eu/** og vil om kort tid være tilgængelig på dansk på samme website. Uddrag af debatten kan ses på **https://www.biopeople.eu/patienters-rolle**
Patientforeningerne havde i år deres egen debat i Kræftens Bekæmpelses telt.

Temaet var
Livet efter kræft – ikke kun et spørgsmål om overlevelse

Flere overlever kræft, men har voldsomme og livsændrende senfølger. Hvem skal stå for ansvaret?

En vigtig debat, som er meget relvant for mange af os. Teltet var velbesøgt, og vi håber, debatten kan være et skridt på vejen til en løsning af kræftoverlevernes problemer.
KIU gjorde opmærksom på, at alle patienter har krav på at få en opfølgningsplan efter endt behandling, hvor det videre forløb aftales med patienten. Det sker desværre ikke altid, og det står ikke tydeligt angivet i den nye revision af kræftpakkerne, at den skal være skriftlig. Vi håber, det lykkes at få ændret dette, så alle kræftpatienter forlader hospitalet med en plan, som enten udleveres eller kan tilgås elektronisk.

Speaker's corner
I Sundhedsstyrelsens telt var der oprettet Speaker's corner, hvor man havde lejlighed til at ytre sig i 5 minutter. Helle og jeg benyttede os straks af muligheden. Helle talte for HPV-vaccination af drenge, og jeg talte om gentest af alle kvinder diagnosticeret med æggestokkræft samt skriftlig opfølgningsplan for alle kræftpatienter.

Det er nu blevet en tradition, at KIU deltager i Folkemødet. Vi kommer i kontakt med politikere, meningsdannere, Sundhedsstyrelsen, Lægemiddelstyrelsen, LIF (Lægemiddelindustriforening) osv.

De er alle langt mere tilgængelige på Folkemødet end til hverdag, hvor man kan risikere at skrive lange breve, som ingen besvarer.

Så vi deltager igen til næste år. Værelserne på øverste etage i et husmandssted er bestilt.

Møde i netværksgruppen i Odense

Referat af netværksmøde i Kgs. Lyngby

Medicinsk cannabis – lægeordineret

Referent: Anne Plesner Jacobsen

Aftenen blev indledt af læge Carsten Rygaard fra Smerteklinikken – privat smerteklinik på Gammel Strand.

Derefter gennemgik Overlæge Niels Vidiendal Olsen – også fra Smerteklinikken – emnet – herunder refereres punkter, som jeg husker og forstod dem.

Man har kendt til cannabis i over 40 år – så det er ikke noget nyt.

Lægerne må ordinere 2 produkter – som jeg forstod det, er det ikke godkendte lægemidler, d.v.s. at den ordinerende læge har ansvaret. Det drejer sig om:

1) Bedrocan /THC 220 mg/CBD 10 mg)
2) Bediol (THC 63 mg/CBD 80 mg)

THC er bedst til smerter og er effektiv ved kroniske smerter. Især effektiv ved neuropatiske smerter.

Over 90% af medicinsk cannabis udskrives til smerter.

Der er mange bivirkninger ved kendt smertestillende medicin og færre bivirkninger ved cannabis.
Derudover forbedrer cannabis søvnkvaliteten samt nedsætter brug af anden medicin. Cannabis kan øge virkningen af morfin.

Det er et faktum, at brug af morfin kan være dræbende samt afhængighedsskabende. Cannabis skaber stort set ikke afhængighed – ved udtrapning kan der gå et par dage, inden det er på plads – men der er slet ikke de abstinenser, som ses ved udtrapning af f.eks. morfin.

Advarsel: Pas på ved bilkørsel – det anbefales, at man ved start af behandlingen ikke kører bil – senere. Når dosis er tilpasset den enkelte, kan man, så vidt jeg forstod, få en erklæring om, at man må køre bil med den dosis der er aftalt.

Det anbefales dog at undersøge dette godt. Og dette referat skal ikke tages for en generel tilladelse til bilkørsel ved brug af cannabis.

Der kan ikke advares nok mod at cannabis kommer i nærheden af børn – men det er vel det samme med morfin og andre af den slags præparater.

Dette er, som jeg forstod det hele – jeg synes det var meget positivt – især at brug af cannabis, i stedet for morfica, kan give en god døgnrytme – og en god døgnrytme er det allervigtigste ved smertebehandling: At leve et regelmæssigt liv, med gode sovevaner, og et godt socialt liv, er godt for en kronisk smertepatient.

En god aften med et vanskeligt emne.

Ringstedgruppen på udflugt til Sorø akademi

Den 12. juni var Ringstedgruppen på udflugt til Sorø akademi.

Referent: Dorte Blou

Kirsten og hendes mand fortalte om Holberg, Ingeman, konger og andre, som havde boet på stedet eller som var begravet i kirken.

Vi gik en times tid i den dejlige park ved Sorø sø.
Vi blev kloge på fuglestemmer og fugle og lærte alt om de skønne gamle træer, som var i parken.

På billedet ser I et tempeltræ, hvis blade er kendt for at fremme indlæring og hukommelse og modvirker demens. Det måtte vi naturligvis alle sammen smage på.
Bagefter fik vi lækker hjemmelavet sandwich og kage.

Alt i alt en dejlig tur i forsommeren.

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 både en åben og en lukket facebookside. Hvis du melder dig ind i KIU, får du adgang til den lukkede side, hvor vi har en gynækolog, en onkolog og en socialrådgiver tilknyttet. Log på Facebook og skriv KIUPatientforeningen

Støt KIU med en pengegave

Nu kan du trække hele beløbet fra i Skat
Blot du opgiver dit cpr-nummer til KIUs forhenværende 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 46.

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

Elna Hansen
Bestyrelsesmedlem
Garnisonsvej 7 2. th.
3520 Farum
Tlf. 40 36 97 27
elna@dadlnet.dk
Æggestokkræft

Mette Rosendal
Bestyrelsesmedlem
Knudsbølvej 31
6064 Jordrup
Tlf. 41 45 80 99
mette.rosendal@hotmail.dk
Livmoderhalskræft

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

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

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

SUPPLEANTER

Ditte Bentzen
Nedergårdsvej 8
8830 Tjele
Tlf. 25 15 27 13
ms.d.bentzen@gmail.com
Æggestokkræft

Stella Østerhaab
Lilleåvej 31, Råsted
7500 Holstebro
Tlf. 61 98 63 40
stellaviby@gmail.com
Æggestokkræft

Nanna Bjerre
Ernst Hansensvej 24
4573 Højby
Tlf. 40 98 08 27
nannabjerre53@gmail.com
Livmoderhalskræft

Jannie Elin Rosenløv Jepsen
Klampenborgvej 104, I. sal
2800 Lyngby
Tlf. 50 70 74 62
jepsenjannie@gmail.com
Livmoderhalskræft

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

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

ÆGGESTOKKRÆFT
Birthe Lemley
Vikingevej 11
3630 Jægerspris
Tlf. 40 87 28 09
blemley@vip.cybercity.dk

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

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

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

KRÆFT I SKEDEN
Lili Bundsgaard
Gærdet 34
6800 Varde
Mobil: 22 96 18 36
E-mail: Lbundsgaard@live.dk

Kolofon
– KIUBLADET

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

Deadline for næste nummer af KIU-bladet er 1. oktober 2018

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

Kontakt redaktionen:
E-mail: formand@kiuonline.dk

Stof til KIU- bladet og hjemmeside
Stof til KIU-bladet og KIUs hjemmeside leveres til:
E-mail: formand@kiuonline.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 30. juni 2018:
370 medlemmer
Støtte: 33 personer

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

Netværksmøder i KIUs lokale grupper

Husk også at kigge i KIUs kalender på **www.kiuonline.dk** under arrangementer.

ODENSE
Kræftrådgivningen i Odense
Kløvervænget 18 B, 5000 Odense C
Alle møder er fra kl. 17:00 til kl. 20:00
29. august 2018
Netværksmøde om tarme
30. oktober 2018
Netværksmøde om kemoterapi
29. november 2018
Netværksmøde med hygge og samvær

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

VEJLE
Kræftrådgivningen i Vejle
Beriderbakken 9, 7100 Vejle
Kom til en uformel samtale og samvær med andre i samme situation.
Alle møder er tirsdage kl. 14.30 - 16.30.
Følg med i kalenderen på www.kiuonline.dk
7. august 2018
4. september 2018
2. oktober 2018
6. november 2018
4. december 2018

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
Møderne foregår fra kl. 18:30 til kl. 21:30
24. september 2018
Kræftforsker Per Guldberg om, hvordan kræft opstår.
5. november 2018
Afdelingslæge/onkolog Mette Hæe om hendes arbejde på AUH

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

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):
12. september 2018
14. november 2018

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
Alle møder er kl. 18.30-21.30.
8. september 2018
Netværksgruppe – udflugt til Bjørn Winblads hus
24.oktober 2018
Netværksgruppe med tema om læger og deres titler
06. december 2018
Netværksgruppe med samvær og hygge

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

RINGSTED/Holbæk
Frivilligcenter Hyldegården
Hyldegårdsvej 42
4100 Ringsted
6. september 2018
hos Kræftrådgivningen i Holbæk kl. 16 Carl Reffs vej 2, 4300 Holbæk: "At leve med kræft" med udgangspunkt i forskning om robusthed ved psykolog Helene Johansson

Der vil blive afholdt endnu et møde i Ringsted senere på året. Se nærmere i kalenderen på www.kiuonline.dk

Kontakt for yderligere information
Yvonne Holm på 24 60 97 20 / perogyvonne@gmail.com eller Dorte Blou på 30 11 25 75 / dorte@blou.dk

AALBORG
Kræftrådgivningen i Aalborg
Steenstrupsvej 1
9000 Aalborg
Alle møder er kl. 18.30-21.30.
10. september 2018
med tidligere hospitalspræst Preben Kok
22.november 2018
med overlæge og tarmkirurg Uffe Tange Holst

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

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

INDMELDELSESFORMULAR

Jeg ønsker at indmelde mig i KIU – Patientforeningen 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 KIUS 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 – PATIENTFORENINGEN 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 forbedre forholdene for dig med underlivskræft.

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.
Hvert år arrangeres til givende fællesture med fx kulturelt indhold i hele Danmark

Medlemmerne har via KIU-legatet mulighed for et ophold af 5 dages varighed på Løgumkloster Refugium med titlen "Tilbage til livet".

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 samt 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.