KIUBLADET

KIU - KRÆFT I UNDERLIVET | NUMMER 1 | 2015 | ÅRGANG 18

KIU
Kræft i underlivet

Protektor for KIU - Kræft i underlivet
Kongelig skuespiller Ghita Nørby | læs artiklen **side 20**

Gå ud, **kæmp** og lev dit liv

Læs om konferencen | side 28
Mayo-Charité konference i Berlin

NYT ! KIU-legatet | side 32
KIU's legat til medlemmer

13. september | side 29
Globeathon 2015

Læs om symposiet | side 10
Symposium med DGCG

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."

Protektor for KIU – Kræft i underlivet
Kongelig skuespiller Ghita Nørby
Foto: Dorte Grann

Formandens ord

Birthe Lemley

Andet steds i bladet er der nu en kort artikel fra Danske Regioner om opfølgningsprogrammerne. Vi undgik at blive sendt ud til den praktiserende læge. Vi blev på hospitalerne. Der skal lægges en individuel plan med den enkelte. Der skal være en mere holistisk tilgang til patienten. Det skal i vores tilfælde ikke kun dreje sig om underlivet, men om hele personen. Det lyder jo godt. Til gengæld er de regelmæssige scanninger blevet afskaffet. Ændringen gælder for alle – også dem, der er i de nuværende kontrolforløb. Vi skal instrueres grundigt i symptomer på tilbagefald og skal så selv henvende os ved symptomer.

Jeg hører gerne fra jer, hvordan det går – både positive og negative tilbagemeldinger modtages gerne.

For tiden er der mange problemer omkring HPV-vaccinen. Vi har diskuteret det i bestyrelsen. Vi har også haft henvendt os til Kræftens Bekæmpelse, som stadig anbefaler vaccination. Der forskes intenst i, hvorfor nogle unge piger tilsyneladende får bivirkninger af vaccinen. KIU kan ikke have en selvstændig holdning til problemstillingen, da vi hverken er læger eller forskere. Til gengæld kan vi konstatere, at antallet af årlige tilfælde af livmoderhalskræft er for nedadgående, og hvis man kan fortsætte med at vaccinere, kan man formodentlig udrydde denne sygdom.

KIU har medvirket til en artikel i tillægget Kampen mod kræft i Jyllandsposten den 25. juni om HPV-vaccinen.

En anden sag, som har optaget os meget er, at KRIS (koordineringsrådet for ibrugtagning af sygehusmedicin) har givet afslag på godkendelse af Lynparza/olaparib til kvinder med såkaldt arvelig æggestokkræft – fejl i BRCA-gen. KIU har protesteret kraftigt imod dette, men vi har desværre ingen høringsret i KRIS. Efter høringsrunden har vi nu fået den glædelige nyhed, at KRIS har skiftet mening, og at Lynparza/olaparib alligevel er blevet godkendt som standardbehandling på sygehusene.

FORMANDENS ORD

For tiden er der mange problemer omkring HPV-vaccinen. Vi har diskuteret det i bestyrelsen. Vi har også haft henvendt os til Kræftens Bekæmpelse, som stadig anbefaler vaccination.

Desværre kører der samtidig en uheldig diskussion i medierne, om at dyr sygehusmedicin forårsager afskedigelse af sygeplejersker. Det er meget uheldigt, at sagen bliver fremstillet på denne måde, og det gavner ikke de syge patienters forhold til sygeplejerskerne.
Nedenstående er fortalt af en æggestokkræftpatient, som sidder og venter på sin behandling på et sygehus, hvor de skal spare penge:

"Der sad to sygeplejersker derfra ved siden af mig. De var meget forargede over, at der blev brugt så mange penge på medicin til kræftpatienter.

For hvad nytter det at smide så mange penge på de patienters kemo, når det i mange tilfælde giver en uges ekstra levetid.

Da jeg rejste mig og tog afsked, sagde jeg tak for i dag, og at jeg var en af de heldige, der var blevet behandlet med den for jer, dyre medicin!"

Som jeg ser det, kan vi selvfølgelig ikke undvære sygeplejerskerne på hospitalerne, men den nuværende debat er giftig, for den skaber utryghed hos både patienter og sygeplejersker. Pengene til medicinen må kunne findes på anden måde end ved at fyre sygeplejersker!

Formand
Birthe Lemley

Indholdsfortegnelse

4 Landsmøde og generalforsamling

10 Symposium med DGCG

19 Nordisk samarbejde

19 Landsmøde i Stockholm

20 Kampagne om symptomer på æggestokkræft

22 Landsmøde på Færøerne

24 Avastin til behandling af tilbagefald af livmoderhalskræft

24 Lymfødem – et livslangt problem

Færøerne
Side **22**

Globeathon 2015

Vi afholder Globeathon igen i år.
Denne gang er det den 13. september 2015.
Arrangementet er blevet udvidet
til også at omfatte Aarhus.
Læs mere side 29

Side **29**

Side **26**

Du bliver syg af at være pårørende

PÅRØRENDE I DANMARK

25 Meddelelse fra Danske Regioner om opfølgning

26 Pårørende i Danmark

27 Kræftens Bekæmpelses brugerpanel

28 KIU deltager i konference for læger i Berlin

29 Globeathon i 2015

30 Nyt fremskridt for forskning i æggestokkræft

32 KIU's legat til Løgumkloster Refugium

33 Forsøg med immunterapi til æggestokkræft

34 Hellere end prut for meget ...

38 International erfaringsudveksling for patientforeninger

KIU's landsmøde

25. april til 26. april 2015 på Comwell Korsør

Referent Birthe Lemley samt Dorte Blou om Kræftbehandling i udlandet

KIU's formand Birthe Lemley bød velkommen til alle deltagerne i landsmødet. Dernæst startede vi landsmødet med en sang, nemlig Kom maj du søde milde.

Birthe gik derefter videre med at fortælle om KIU's aktiviteter i det forgangne år. KIU har brug rigtig meget tid og energi på det nye opfølgningsprogram. Vi hørte om det på sidste års symposium, og dernæst gik KIU i gang med at forsøge at få indflydelse på det. Desværre havde man på forhånd besluttet, vist nok i Sundhedsstyrelsen, at man ikke ville høre patienternes mening om et for dem ekstremt vigtigt emne. Det kunne vi ikke acceptere, og da vi endelig fik lov til at se indholdet, var vi ikke enige i det, man havde tænkt sig at indføre. Det lykkedes i sidste øjeblik for KIU at få foretaget nogle ændringer i programmet. Opfølgningsprogrammet for underlivskræft kan læses på Sundhedsstyrelsens hjemmeside. KIU er enig i, at hvis en kvinde har haft underlivskræft i et meget lavt stadium, og der er ekstrem ringe risiko for tilbagefald, skal hun ikke gå til kontrol på hospitalet hver 3. måned. Det er ressourcespild og ofte angstfremkaldende for kvinden. KIU er imidlertid ikke enig i, at kvinder, der har risiko for tilbagefald, ikke bliver fulgt.

Der skal træffes en individuel aftale om opfølgning efter endt behandling med den enkelte patient og den behandlende læge. Der skal ses mere hollistisk på patienten. Regelmæssig kontrol, som vi kender den, bliver afskaffet. Kvinden skal selv henvende sig ved symptomer. For æggestokkræftpatienter bliver der udarbejdet et spørgeskema – et såkaldt PROM (Patient Reported Outcome Measure), som kvinden skal udfylde.

Patienter med underlivskræft bliver ikke sendt ud til den praktiserende læge, men kommer stadig til at høre til på den afdeling, hvor de blev behandlet. Birthe opfordrede til at melde tilbage til KIU's bestyrelse – både med gode og dårlige erfaringer med den nye form for opfølgning.

Desuden informerede Birthe om kampagnen om symptomer på æggestokkræft, som kører i forbindelse med World Ovarian Cancer Day den 8. maj. Den foregår i år både på de trykte og på de sociale medier. Der er en fin artikel i ugebladet Søndag den 3. maj, hvor vores protektor Ghita Nørby også udtaler sig om det at få en kræftdiagnose.

Globeathon, som er en gåtur for at gøre opmærksom på underlivskræft, finder i år sted både i København og Aarhus den 13. september. I København går turen fra Thorvaldsens Museum og i Aarhus fra Musikhuset. Nærmere omtale andetsteds i bladet.

Desuden opfordrede Birthe medlemmerne til at benytte sig af træffetiderne, som annonceres i bladet og i kalenderen på KIU's hjemmeside. KIU har nu træffetider i Esbjerg, Aarhus, Vejle, Odense og Lyngby.

Dernæst fortalte næstformand Dorte Blou om KIUs status som velgørende forening. Det har betydet, at vi har fået skønsmæssig moms tilbage fra Skat fra en pulje afsat til dette, og det betyder også, at det er lettere for KIU at søge midler. Sidste år fik KIU 33.000 kr. retur i momsgodtgørelse. Det kræver dog, at vi hvert år får et bidrag på mindst 200 kr. fra 100 personer/virksomheder med opgivelse af CPR/CVR nr. Vi indberetter til Skat, og beløbet bliver så fratrukket på selvangivelsen.

Under frokosten blev der traditionen tro solgt lodder til amerikansk lotteri. I år var hovedpræmien et weekendophold for to på Hotel Comwell, Korsør.

Bente Sørensen, uddannelseskoordinerende overlæge, Center for Lægers Videreuddannelse

Efter frokost havde vi besøg af Bente Sørensen, uddannelseskoordinerende overlæge ved Center for Lægers Videreuddanselse. Overlæge Bente Sørensen var før ansat på onkologisk afdeling på OUH. Vi havde bedt Bente tale om senfølger efter underlivskræft.

Bente havde valgt at tale om en australsk undersøgelse – 'den psykosociale tilstand og behov hos kræftpatietner', som omfat-

2015 Comwell Korsør
KIU's landsmøde

Der er svært, at køre ind i fremtiden uden at køre galt, hvis dit syn hele tiden er rettet mod bakspejlet.
(Ukendt)

Afsluttende citat fra indlæg ved Overlæge Bente Sørensen

Amerikansk lotteri blev læst op med høj stemmeføring af Henriette. Der var stor opmærksomhed om lodderne.

Her er det nogen bestyrelsesmedlemmer, der udnytter faciliteterne.

Efter middagen i Comwells dejlige lokaler

Kom maj du søde milde ...

Formand Birthe Lemley, afgående suppleant Lene Damborg, afgående bestyrelsesmedlem Lizzie Enemark.

tede kvinder med 4 forskellige former for underlivskræft. Desuden var der et medlem, som skriftligt have anmodet om at komme til at høre om det, vi kalder kemohjerne. Bente talte også om et emne, som mange af os slet ikke var klar over, var et problem for os, nemlig osteoporose. Til slut kom hun ind på føleforstyrrelser.

Bentes liste over senfølger var lang og omfattede alligevel ikke alle senfølger. Senfølger kan stamme både fra operation, kemobehandling og strålebehandling. Nogle senfølger er fysiske andre er psykiske eller psykosociale.

Vi ved ikke, hvorfor nogle får mange senfølger og andre næsten ingen, selv om de har fået samme behandling. Man skal have tålmodighed med sine bivirkninger – en del forsvinder af sig selv. Kun 17 % af danske kræftpatienter angav, at de rent faktisk havde fået behandling for deres senførlger. Den australske undersøgelse gik ud på at vise, hvordan livskvaliteten var hos de mange, der lever rigtig længe med sygdommen eller efter, de er blevet kureret for deres kræft. Bente Sørensen nævnte muligheden for at foretage et lignende forskningsprojekt i de nordiske lande, så vi kunne få et større grundlag for undersøgelsen. Behandlingen og befolkningssammensætningen er nogenlunde ens i de nordiske lande. De undersøgelser, der foreligger på området, er 20-25 år gamle. På daværende tidspunkt talte man om sekundær kræft. Man kunne f.eks. få leukæmi (kræft i knoglemarven) af behandlingen. I dag er behandlingen anderledes, og der er kun en meget lille risiko for dette – også selv om man har fået strålebehandling.

Der er lavet en undersøgelse på brystkræftpatienter, men den omfattede kun 20-30 patienter, og det er ikke nok. Desuden kan man ikke bare overføre dataene.

Den australske undersøgelse er fra 2006 og omfatter æggestokkræft, livmoderkræft, livmoderhalskræft samt vulvacancer. Der var 235 patienter involveret i undersøgelsen. Undersøgelsen blev foretaget 1-8 år efter endt behandling. Man spurgte ind til deres fysiske og psykiske livskvalitet. Det viste sig, at omkring 20 % af kvinderne udviklede PTSD (post traumatisk stress syndrom). Det var en overraskende konklusion, da man hidtil havde troet, at det kun var soldater, der kunne komme til at lide af den sygdom. Desuden rapporterede et stort antal kvinder, at de led af angst og frygt for tilbagefald.

På et spørgsmål fra salen sagde Bente, at det altid var en god idé at lave en liste med spørgsmål, inden man kom til samtale med lægen. Bente opfordrede til, at vi skal være stærke som patienter, og at vi skal stå sammen og gøre patientforeningen stærk. Vi skal bede om at få en behandlingsansvarlig læge, som kan være tovholder gennem hele behandlingsforløbet.

BENTES GODE RÅD

Hold dig mentalt i gang

Hold dig fysisk aktiv

Mangfoldighed og social kontakt er af stor betydning

En god nats søvn (6 timer) genopbygger hukommelsen

Dernæst gik Bente over til at tale om begrebet 'kemohjerne'. Mange føler, at de aldrig kommer helt tilbage til den person, de var, før diagnosen og behandlingen. De oplever længere beslutningstid. De er blevet langsommere til opgaverne. De kan ikke længere multitaske, som kvinder ellers er gode til. Det er måske blevet sværere at lære nye færdigheder. Ens pårørende/mand kan også blive påvirket.

Hvad kan man gøre ved det? Kemoen skal dog ikke have skyld for alt, og det er ikke alle, der oplever forandringer. Men der sker noget med kemien i hjernen. Det er dog reversibelt, selv om det kan tage år, og man skal acceptere, at det tager tid. Ved scanning kan man se nogle hvide pletter i hjernen. Der er overaktivitet i disse pletter i hjernen. Hjernen kører simpelthen i et højere gear. Det skal man respektere. Mange klager over træthed. En træthed man ikke kan sove sig fra. Man skal acceptere trætheden, og at ting tager længere tid. Man kan også opleve angst og ked-af-dethed, som Bente kaldte det. Prednisolon, som er en del af behandlingen, kan udløse depression. Der kan være en stress-reaktion på diagnosen. Kan man klare behandlingen? Hvad bringer fremtiden? Ens selvopfattelse ændres.

Hvis man selv tager naturmidler, skal lægen vide det, da det kan have indflydelse på behandlingen. Bente fortalte om et eksempel, hvor en kvinde var kommet til undersøgelse og havde helt normale levertal. Da hun nogle uger efter skulle have behandling, var hendes levertal forhøjede. Man spurgte kvinden, hvad hun havde ændret i sin kost. Det viste sig, at hun havde drukket enorme mængder grøn the!

Bente er stor fortaler for motion. Det øger livskvaliteten og nedsætter trætheden. Det er forskelligt fra kommune til kommune, hvad der er af tilbud. Krop og Kræft blev nævnt som et rigtig godt træningstilbud, mens man er i kemobehandling. Kost og ernæring har også en enorm indflydelse generelt.

Der blev også talt om en hollistisk tilgang til patienten. I Tyskland er det f.eks. meget mere almindeligt at sende patienter på kurophold. I Danmark har man lukket Dallund.

Konklusionen var, at der ikke forskes særlig meget i 'kemohjerne'. Hvem har interesse i det, spurgte Bente. Hendes svar var: "Det har I".

Her er nogle af Bentes råd til os:
- Hold dig mentalt i gang
- Hold dig fysisk aktiv
- Mangfoldighed og social kontakt er af stor betydning
- En god nats søvn (6 timer) genopbygger hukommelsen

Bente fortsatte herefter med emnet Osteoporose (knogleskørhed). Prednisolon kan som før nævnt give risiko for osteoporose. Vi var enige om, at det er ikke noget, man normalt fortæller patienterne, og vi undre-

de os over hvorfor. Man bør selv sørge for at tage kalk og D-vitamin. Desuden kan der være risiko for, at man lider af magnesiummangel. Vi bør sorge for at blive undersøgt for osteoporose. Der er mange forskellige behandlingsmuligheder, hvis man har osteoporose, og man kan få vejledning hos sin praktiserende læge.

Til slut talte Bente om føleforstyrrelser efter kemobehandling, stråleterapi og operation. Flere oplever følgende symptomer:

- Snurrende, prikkende, brændende
- Følelsesløshed
- "Går på Vat"
- Smerter
- Svære symptomer
- Besværet koordination
- Muskelsvaghed
- Usikker gang, balanceproblemer, besværet trappegang

De fleste af disse symptomer fortager sig dog over tid.

Bente nævnte følgende midler til afhjælpning. Der er dog ikke evidens for behandlingen:
- Saroten, Nortriptylen TCA (mod depression)
- Gabapentin Lyrica (mod epilepsi)
- Cannabis (Marinol/CBD-olie)

Desuden kan følgende måske afhjælpe symptomerne:
- B-vitamin
- Massage
- Varme/kolde bade
- "Rulle" til fødder/hænder
- Zoneterapi
- Akupunktur

Bente sluttede af med følgende citat:

Der er svært, at køre ind i fremtiden uden at køre galt, hvis dit syn hele tiden er rettet mod bakspejlet.
(Ukendt)

Det er nok værd at tænke over.
Birthe takkede Bente for et yderst interssant og levende foredrag, og vi gik alle til kaffepause.

Efter kaffepausen hørte vi fra Lene Bonnesen fra Patienombuddet.

Kræftbehandling i udlandet: Foredragsholder specialkonsulent Line Bonnesen fra Patientombuddet

Line Bonnesen startede med at sige at, der var tale om meget komplekse regler, som både omfattede rene danske regler og EU-regler - og at de var komplekse efter at have hørt hendes foredrag, var vi alle enige i.

Her kommer en kort oversigt over reglerne:

BEHANDLING KAN IKKE TILBYDES I DANMARK

I disse tilfælde er behandlingen gratis og patienten skal ikke selv indgå aftale med det udenlandske behandlingssted

1. Højt specialiseret behandling
For at komme ind under denne kategori skal følgende være opfyldt
- Det skal dreje sig om en nødvendig højt specialiseret behandling, som ikke kan ydes i Danmark
- Patienten skal være indstillet til behandling i udlandet af den afdeling i Danmark med den højeste ekspertise

2. Forskningsmæssig behandling
- Relevant behandling kan ikke tilbydes på et dansk hospital
- Det danske hospital med specialfunktion på området skal indstille patienten til behandling i udlandet
- Der skal foregå et videnskabeligt anerkendt forsøg, som foregår i samarbejde med et dansk hospital

3. Eksperimental behandling
- Patienter med livstruende sygdomme som f.eks. kræft
- Etablerede behandlingsmuligheder er udtømte
- Den behandlende sygehusafdeling forelægger det for Sundhedsstyrelsen
- Sundhedsstyrelsen kan godkende det på baggrund af rådgivning fra det rådgivende panel vedrørende eksperimentel behandling (det, der før hed Second Opinion), hvis der kan være mulighed for, at behandlingen kan helbrede eller forlænge patientens liv.

4. Ventetiden er for lang
- Patienten er henvist til sygehusbehandling og udredt
- Ventetiden overstiger 1 måned for alvorlige sygdomme og 2 for andre
- Ret til behandling i ind- og udland. Det kan under visse betingelser også være et privathospital

PATIENTEN VÆLGER SELV AT BLIVE BEHANDLET I ET ANDET EU/EØS-LAND
(ifølge det såkaldte Cross Border Healthcare-direktiv eller på dansk Patientmobilitetsdirektivet)

I disse tilfælde kan der ydes helt eller delvis refusion af de udgifter, patienten selv har afholdt, når
- Behandlingen er sygehusbehandling i Danmark
- Der er tale om samme eller lignende behandling, som patienten ville være blevet tilbudt på et offentligt dansk hospital
- Der skal foreligge en egentlig henvisning fra en dansk læge
- I visse tilfælde skal man søge om forhåndsgodkendelse hos sin Region. Sundhedsstyrelsen har offentliggjort en liste over hvornår der skal søges om forhåndsgodkendelse
- Der refunderes et beløb, der svarer til hvad samme eller lignende behandling koster i Danmark, men højst de faktiske udgifter

Vil du vide mere om behandlingsmuligheder i udlandet findes der en særlig patientforening herfor, nemlig Netværk for Kræftbehandling i udlandet se www.netku.dk. Du kan evt. også kontakte patientvejlederne i Regionerne.

Erfaringsudveksling i grupper

Senere på eftermiddagen var der erfaringsudveksling i grupper efter sygdom. Nogle er meget glade for denne mulighed. Andre ville måske hellere gå tur i området eller benytte sig af swimmingpoolen og den udendørs sauna på Comwell, Korsør.

Efter middagen i et af Comwells dejlige lokaler var der underholdning ved Nielsen Swing Time, hvor der også var et par sangtekster, så man kunne synge med til musikken, bl.a. I skovens dybe stille ro.

Ophold på Løgumkloster

Efter musikken blev der trukket lod om

fire ophold på Løgumkloster Refugium til en værdi af 4.500 kr. pr. person (vinderne kan selv vælge mellem de mange tilbud – se www.loegumkloster-refugium.dk), og dernæst var der Amerikansk lotteri med mange gevinster.

Søndagen startede med generalforsamling

Referat af generalforsamling søndag den 26. april 2015

Til stede var 51 medlemmer, inkl. bestyrelsen, med afbud fra Dorte Blou (næstformand på valg). Desuden formanden for Gynkreftforeningen, Jeanette Hoel, og næstformanden for Gynsam, Maude Andersson, som observatører under halvdelen af generalforsamlingen.

Birthe Lemley, formand, bød alle velkommen til generalforsamlingen.

Derefter fulgte vi dagsordenen i henhold til vedtægterne:

1. Valg af dirigent
2. Formandens beretning og godkendelse af denne
3. Fremlæggelse af regnskab og godkendelse af dette
4. Behandling af indkomne forslag Vedtægtsændring
5. Fastsættelse af kontingent
6. Valg af 7-11 medlemmer til bestyrelsen, hvoraf det ene kan være støttemedlem, samt 2-4 suppleanter.

Bestyrelse:

Bestyrelsesmedlemmer

Annelise Læssøe	2016
Birgit Danielsen	2016
Birgitte Devantier	2016
Henriette Lund Laycock	2016

På valg:
Birthe Lemley
2015 (genopstiller)
Dorte Blou
2015 (genopstiller)
Lizzie Enemark
2015 (genopstiller ikke)
Marianne Nielsen
2015 (genopstiller)

Suppleanter:
Annelise Terkel Hansen
2015 (genopstiller ikke)
Hanne Faaborg
2015 (genopstiller ikke)
Hanne Sjøgreen
2015 (genopstiller til bestyrelsen)
Lene Bodil Damborg
2015 (genopstiller ikke)

7. Eventuelt.

1: Valg af dirigent:
Lene Middelhede blev valgt som dirigent. Hun konstaterede, at generalforsamlingen var rettidigt indkaldt.

2: Formandens beretning og godkendelse af denne:
Birthe Lemley aflagde beretning og gennemgik KIU's arbejde i det forløbne år. Der var ingen bemærkninger til beretningen, og denne blev godkendt med applaus.

3: Fremlæggelse af regnskab og godkendelse af dette:
Marianne Nielsen læste statsaut. revisor Søren Frickes påtegning/konklusion på det uddelte årsregnskab for 2014, hvoraf bl.a. fremgår, at årsregnskabet er *"... i overensstemmelse med vedtægterne samt god regnskabsskik"*.

Birgitte Devantier, Marianne Nielsen og Birthe Lemley besvarede spørgsmål til posterne omkring transportudgifter, ordstyrer til symposium, momsrefusion for 2015 samt hensættelse af midler til kampagne og sekretær.

Årsregnskabet for 2014 blev godkendt af generalforsamlingen.

4: Behandling af indkomne forslag:
Der var ikke kommet andre forslag end bestyrelsens forslag til vedtægtsændringer.

Birthe Lemley gennemgik ændringsforslagene til vedtægterne punkt for punkt.

Under § 4 Generalforsamlingen var følgende ændring foreslået: Det årlige landsmøde og den årlige generalforsamling afholdes hvert år i en weekend i første halvår (i april måned udgår), dog ikke den weekend, hvor Kræftens Bekæmpelse har landsindsamling. Dette blev af generalforsamlingen ændret til Det årlige landsmøde og den årlige generalforsamling afholdes hvert år i en weekend i første halvår, dog ikke den weekend, hvor Kræftens Bekæmpelse har landsindsamling.

Under § 5 Bestyrelsen var følgende ændringer foreslået:

Suppleanter kan efter eget ønske altid deltage i bestyrelsesmøder, men har ikke stemmeret. Dette blev af generalforsamlingen ændret til Suppleanter deltager i bestyrelsesmøderne, men har ikke stemmeret.

Snarest efter hver generalforsamling konstituerer bestyrelsen sig med formand, næstformand, sekretær og kasserer *(samt suppleanterne udgår)* i prioriteret orden. Dette blev af generalforsamlingen ændret til Snarest efter hver generalforsamling konstituerer bestyrelsen sig med formand, næstformand, sekretær og kasserer.

De på generalforsamlingen vedtagne vedtægter kan nu læses på KIU's hjemmeside.

5: Fastsættelse af kontingent:
Der sker ingen ændringer i kontingent, som fortsat er kr. 150 for aktive medlemmer og kr. 100 for støttemedlemmer pr. år. Beløb udover kontingentet kan trækkes fra i skat, såfremt man opgiver navn og CPR-nr. til foreningen.

6: Valg af 7-11 medlemmer til bestyrelsen, hvoraf det ene kan være støttemedlem, samt 2-4 suppleanter:
Bestyrelsen havde på forhånd fået tilsagn fra 2 medlemmer om bestyrelsesarbejde. Birthe Lemley opfordrede flere medlemmer til at stille op, og i alt 6 medlemmer stillede op til bestyrelsen:

Som bestyrelsesmedlem:
Helle Nørup
Linda Jensen
Anne Jessen
Desuden stillede forhenværende suppleant Hanne Sjøgren op til bestyrelsen

Som suppleanter:
Liselotte Christensen
Grethe Nielsen
Inger Kielsholm

Alle blev enstemmigt valgt af generalforsamlingen.

På gensyn til KIU's Landsmøde i 2016 den 30.04-01.05 på Hotel Sinatur, Nyborg

Underholdning ved Nielsen Swing Time

Her er det nogen bestyrelsesmedlemmer, der udnytter faciliteterne.

Bestyrelsesmedlemmer opstillet til genvalg var:
Annelise Læssøe
Birthe Lemley
Dorte Blou
Marianne Nielsen
Alle blev enstemmigt genvalgt af generalforsamlingen.

Herefter ser bestyrelsen således ud:

Bestyrelsesmedlemmer:	**På valg:**
Annelise Læssøe	2016
Birgit Danielsen	2016
Birgitte Devantier	2016
Henriette Lund Laycock	2016
Birthe Lemley	2017
Dorte Blou	2017
Marianne Nielsen	2017
Helle Nørup	2017
Linda Jensen	2017
Anne Jessen	2017
Hanne Sjøgren	2017

Suppleanter:	
Liselotte Christensen	2016
Grethe Nielsen	2016
Inger Kielsholm	2016

Birthe Lemley takkede afgående bestyrelsesmedlem Lizzie Enemark og suppleant Lene Damborg, som var til stede på generalformsamlingen for deres indsats, og de fik hver en gave af KIU.

7: Eventuelt:
Mange medlemmer er kede af beslutningen om, at Dallund skal nedlægges. Der blev foretaget underskriftsindsamling. Underskriftsindsamlingen vil blive afleveret af formanden til Kræftens Bekæmpelse. Der er allerede en kampagne i gang for at beholde Dallund blandt patientforeningerne under Kræftens Bekæmpelse.

Netværksgrupper
Esbjerg har med hjælp fra bl.a. Bente Sørensen fået etableret en gruppe med deltagelse af 10-14 medlemmer ved møderne, der afholdes 5 gange om året fra kl. 18.30-21.00.

Der var forslag om oprettelse af en netværksgruppe i Næstved, ligesom der var også ønske om en netværksgruppe i Roskilde. Bestyrelsen støtter gerne op om sådanne initiativer.

Alt for Damernes løb
Forskellige løb blev nævnt, bl.a. Alt for damerne. KIU er sidenhen gået i gang med at få fremstillet nogle T-shirts med logo til sådanne løb.

Anonymt chatrum på KIU's hjemmeside eller som link til Facebook blev foreslået.
Bestyrelsen vil tage det op.

Oplysninger om vulvacancer
Et medlem ville gerne vide, om der var nyheder vedrørende vulvacancer på kurset i Berlin, som formand og næstformand deltog i. Slides fra kurset er endnu ikke blevet fremsendt. KIU vender tilbage, når vi har modtaget disse.

Generalforsamlingen sluttede kl. 11.50 i god ro og orden.

Efter generalforsamlingen var der konstituerende møde, og posterne blev fordelt som følger:

Bestyrelsesmedlemmer:
Birthe Lemley **– formand**
Dorte Blou **– næstformand**
Linda Jensen **– sekretær**
Marianne Nielsen **– kasserer**
Birgitte Devantier **– bogholder**
Annelise Læssøe
Birgit Danielsen
Henriette Lund Laycock
Hanne Sjøgren
Helle Nørup
Anne Jessen

Suppleanter:
Liselotte Christensen
- assisterende sekretær
Grethe Nielsen
Inger Kielsholm

Referent Birthe Lemley

Mansoor fra 'pink' talerstol. Vi er på vej!

Symposium DGCG-KIU

Fredag d. 27. februar 2015 på Herlev Hospital

Referent Birthe Lemley

Temaet for årets symposium var
Livsforlængende behandling

Symposiet var velbesøgt, idet der var 83 patienter, pårørende, sundhedspersonale og læger samt repræsentanter for KIU's norske og svenske søsterforeninger til stede.

Klinikchef Lene Lundvall (formand for DGCG) og Birthe Lemley (formand for KIU) bød velkommen til oplægsholdere, deltagere og ordstyrer Paula Larrain.

Birthe takkede for samarbejdet med DGCG om symposiet, som KIU sætter stor pris på. Aktuelle emner bliver taget op og diskuteret, og patienterne får lejlighed til at stille spørgsmål. Desuden bød hun særligt velkommen til deltagerne fra søsterforeningerne i Norge og Sverige.

Herpå tog Paula Larrain over og takkede for at være inviteret som ordstyrer igen i år, hvorefter hun gav ordet til første oplægsholder overlæge Anders Jakobsen.

Livsforlængende behandling, fakta og forventninger – æggestokkræft v. professor, overlæge Anders Jakobsen, Sygehus Lillebælt

Flere og flere lever med deres kræftsygdom. Det er blevet en kronisk sygdom på lige fod med andre sygdomme som f.eks. diabetes, som man heller ikke kan kurere. Behandlingen er altid en afvejning mellem virkning og bivirkninger, forstået på den måde at behandlingseffekten skal være bedre end bivirkningerne. Derfor skal man spørge eksperterne og eksperterne, det er patienterne. Det er dem, det drejer sig om, og derfor skal de involveres i behandlingen.

Anders Jakobsen gav dernæst et eksempel på kemobehandlingens ringe virkning, idet en del patienter blot har bivirkninger af behandlingen.

Dernæst gik han videre med at tale om, hvordan vi skal opgøre livsforlængelse, når der ikke er så mange muligheder for behandling tilbage.

Når vi taler livsforlængelse, hvad mener patienten så?

Taler vi om:
6 måneder
3 måneder
3 uger
3 dage?

Hvordan skal vi måle det? Kommer det også an på, hvilken sygdom vi taler om? 3 dage er sikkert ikke nok, men hvis vi taler lungecancer, kan 2 måneder være nok, eller f.eks. hvis 1 års overlevelsen er forbedret med 15 %.

Ifølge amerikanske ASCO (American Society of Clinical Oncology) er der følgende metoder til at måle livsforlængelse:

Forbedret 1 års overlevelse
Forbedret progressionsfri overlevelse = tid til forværring
Forbedret median (generel) overlevelse = tid til død

Nye lægemidler bliver i dag godkendt på basis af progressionsfri overlevelse. Anders Jakobsen nævnte som eksempel Regorafenib (middel mod coloncancer). Median overlevelse blev forlænget med 1,5 måned, mens gennemsnitlig overlevelse pr. patient var 0,8 måneder. 50 % af patienterne havde grad 3 bivirkninger. Han mener, vi bør basere vores beslutninger på forbedret progressionsfri overlevelse, som er den gennemsnitlige overlevelse, i stedet for median overlevelse. Desuden skal bivirkningerne tages i betragtning.

Hvad sker der, når skabet er tomt? Så kan man gå over til eksperimentel behandling.

I Vejle har man kørt et forsøg med Avastin fra 2007 til 2013. Man har givet Avastin til kvinder, når der ikke var andre muligheder. I alt har 144 patienter været inkluderet i forsøget. Patienterne har før behandlingen med Avastin fået fra 1 til 85 serier kemoterapi. I gennemsnit havde de fået 7 serier kemoterapi, og 50 % have fået 4 eller flere forskellige kemostoffer.

18 % af patienterne havde fald i CA125
5,6 % havde aftagende størrelse af svulst
3,4 måneders forværringsfri overlevelse
6,9 måneders generel overlevelse

Mansoor og Lene Lundvall stiller spørgsmål til Anders Jacobsens eksotiske forsøg

Anders Jakobsen gik videre med at vise billeder af en frøkapsel fra en plante i Sydamerika samt de frø, som frøkapslen indeholder.

Man undersøgte DNA (arvemassen) i blodet og fandt ud af, at kvinder med højt niveau af arvemasse i blodet havde mindre udbytte af behandlingen nemlig 5 måneder, og kvinder med lav arvemasse i blodet havde en generel overlevelse på 8 måneder. Der var dog en ret alvorlig bivirkning, idet 4,2 % af kvinderne fik hul på tarmen.

Anders Jakobsen skitserede mulighederne for behandling ved tilbagefald således:

Ny kemoterapi – virker dårligt
– bivirkninger
Biologisk targeteret behandling
– virker dårligt
Immunologisk behandling – måske
Naturprodukt – ukendt

Vi kommer ikke videre, hvis der ikke udføres eksperimentel behandling. Naturprodukter er uden bivirkninger. Hvis midlet ikke kan kurere, skal det have ingen eller få bivirkninger.

Anders Jakobsen gik videre med at vise billeder af en frøkapsel fra en plante i Sydamerika samt de frø, som frøkapslen indeholder.

De indeholder e-vitamin – tocopherol, tocotrienol og har en biologisk virkning. Man ved allerede, at de nedsætter koleste-roltallet. Produktet er afprøvet på dyrkede kræftceller og på forsøgsdyr, hvor det virkede på kræftcellerne og forbedrede overlevelsen. Desuden har der været et studie med 250 brystkræftpatienter, som har vist, at midlet nedsætter risikoen for tilbagefald af brystkræft. Anders Jakobsen kaldte det dog en dårlig undersøgelse, som ikke kunne bruges. Forsøget har kørt i 5 år, og der er ingen bivirkninger af midlet.

I Vejle rekrutteres der nu patienter til et forsøg med Avastin + tocotrienol, så man kan finde ud af, om det virker på æggestokkræftpatienter. Forsøget starter om 2 uger (fra den 27. februar), og det var ingen hindring, at man tidligere havde fået Avastin. Patienterne skal dog have været gennem mindst 2 regimer med kemoterapi, og det skal være patienter, hvor kemoen ikke virker.

På Sygehus Lillebælt har man oprettet Center for fælles beslutningstagning. Det er et fordansket udtryk for det engelske begreb Shared Decision Making, som går ud på at klæde kræftpatienter bedre på igennem hele deres sygdomsforløb.

Anders Jakobsen sluttede af med at konkludere, at eksperimentel behandling er afgørende, centralisering er nødvendig og patienterne skal inddrages.

I spørgerunden blev der spurgt, om man kunne købe dette e-vitamin i Matas. Det kan man ikke. Fabrikken i USA har taget patent på produktet. Når det er i meget høje doser, betragtes det som medicin, og så skal man opfylde visse EU-regler.

Desuden blev der talt om retten til at dø. Sommetider er det de pårørende, der må træffe beslutningen. Lægen er forpligtet til at give information og afholde sig fra at give den, hvis patienten ikke vil vide noget.

Med hensyn til forsøget med Avastin + E-vitamin blev der talt om at få skrevet historien i medierne. Anders mente ikke, det havde pressens interesse, men når protokollen registreres, kommer det til andre lægers kendskab.

Spørgsmål til Avastin: Man skal have været igennem to regimer med kemoterapi, før man kan få behandling med Avastin.

Avastin er frit tilgængeligt i Danmark. Patienterne skal ikke tage sig af prisen. De skal ikke bekymre sig om økonomiske overvejelser. Det er samfundsøkonomi.

Der blev igen spurgt til forsøget med e-vitamin og Avastin. Der inkluderes et par og tyve patienter. Effekten vurderes efter 6 måneder. Det er ikke et lodtrækningsforsøg. Man skal tage kapslerne 3 gange om dagen. Avastin får man intravenøst.

Der var endnu et spørgsmål til forsøget med frøene fra Sydamerika. Anders Jakobsen var ikke tilfreds med forsøget på de 250 brystkræftpatienter, da det ikke var en randomiseret undersøgelse, og da kvinderne havde haft ringe risiko for tilbagefald.

Det blev også nævnt, at Kræftens Be-

kæmpelse har en oversigt over forsøg i Danmark. Desuden kan man læse om alle forsøg i hele verden på www.clinicaltrials.gov

Med hensyn til busken i Sydamerika blev det oplyst, at navnet er Annatto.
Anders Jakobsen blev også spurgt, om der kørte andre forsøg på Vejle Sygehus mod æggestokkræft, hvortil han svarede, at der køres forsøg med såkaldte parp-hæmmere mod arvelig æggestokkræft (fejl i BRCA-genet). 80 % har respons. Patienterne kommer ikke kun fra Danmark, men fra mange andre lande for at deltage i forsøget.

Livmoderhalskræft v. onkolog, ph.d. Trine Juhler Nøttrup; Herlev Hospital

Den ultimativt bedste livsforlængende behandling af kræft er helbredelse. Behandling af livmoderhalskræft er meget effektiv, og den allerstørste del af kvinder med denne sygdom i de vestlige lande helbredes. Ved små kræftknuder kan kvinderne helbredes med operation, og ved større kræftknuder kan de helbredes med strålebehandling og kemoterapi. Kvinder med kræftspredning til lymfeknuder nær ved livmoderhalsen kan også helbredes. Stort set alle, som opereres for livmoderhals, helbredes. Af de kvinder, der behandles med stråle- og kemoterapi, helbredes langt de fleste også. Derfor er tilbagefald af livmoderhalskræft ikke ret almindeligt.

De læger, som arbejder med behandling af livmoderhalskræft, kan opsøge viden og inspiration til forbedring af behandlingen i internationale forskningsgrupper. Den største forskningsgruppe med repræsentanter fra flest lande er for tiden 'EMBRACE'(https://www.embracestudy.dk/). Denne gruppe samler viden om behandlingsresultater og bivirkninger fra mange hospitaler i verden. Ud fra Deres og andre gruppers tidligere resultater findes der internationale anbefalinger om, hvordan man skal planlægge og udføre strålebehandling og kemoterapi for livmoderhalskræft. Anbefalingerne er rettet mod at helbrede flest kvinder med færrest mulige bivirkninger. For tiden deltager flere skandinaviske afdelinger i at indrapportere data til forskningsgruppen, og endnu flere har tilmeldt sig til at deltage i samarbejdet fremover.

I de tilfælde, hvor kvinderne får tilbagefald af deres livmoderhalskræft, kan det vise sig på forskellige måder. Der kan komme tilbagefald ved livmoderhalsen, og der kan komme tilbagefald andre steder, i lymfeknuder eller andre organer.

Hvis tilbagefaldet sidder ved livmoderhalsen – og ikke andre steder, er der en mulighed for, at kvinderne kan helbredes for tilbagefaldet. Hvis patienten tidligere er opereret, kan der forsøges strålebehandling, og hvis patienten tidligere er strålebehandlet, kan der i nogle tilfælde forsøges operation. Der er tale om en omfattende operation, hvor skeden, livmoderen, ofte blæren og nogen gange endetarmen fjernes. Derfor ændrer livskvaliteten sig for alle de kvinder, der opereres for tilbagefald, og det er ikke alle, der helbredes. Hvis tilbagefaldet sidder andre steder i kroppen (lymfeknuder eller organer), skal lægen give en behandling, der virker overalt. Behandlingerne gives her som medicin og i de fleste tilfælde som drop på hospitalet.
Lægerne har siden 1980'erne vidst, at kemoterapi kunne forlænge levetiden for kvinder med tilbagefald af livmoderhalskræft. Den kemoterapi, som har været mest effektiv, hedder Cisplatin. I 2005 blev det for første gang bevist i lodtrækningsforsøg, at hvis man behandlede med 2 slags kemoterapi i stedet for kun Cisplatin, så kunne flere kvinder overleve længere. I behandlingsforsøget målte forskerne, ud over levetid, også livskvalitet. Livskvaliteten var ens i de 2 grupper, som blev behandlet med Cisplatin og Cisplatin og Topotecan (Hycamtin®). Behandlingskombinationen Cisplatin og Topotecan (Hycamtin®) blev en international referencebehandling. I flere år testede forskerne flere forskellige kombinationer af behandling, og i 20092 blev det vist, at 4 forskellige behandlinger gav lige gode resultater. Behandlingerne blev testet i et lodtrækningsforsøg. De 4 lige goder behandlinger var Cisplatin og Topotecan (Hycamtin®), Cisplatin og Vinorelbine (Navelbine®), Cisplatin og Gemcitabine (Gemzar®) og Cisplatin og Paclitaxel (Taxol®). Alle kvinderne besvarede også spørgeskemaer om deres livskvalitet, og der var ingen påviselig forskel mellem de 4 grupper. Derfor var der nu 4 forskellige behandlinger at vælge i mellem, når lægen skulle tilbyde behandling for tilbagefald af livmoderhalskræft.

Den seneste tids forskning har koncentreret sig om at afprøve targeterede (biologiske) lægemidler i behandlingen af livmoderhalskræft. Det blev vist, at et særligt stof, bevacizumab (Avastin®), som hæmmer væksten af nye blodkar, kunne bruges i behandlingen af livmoderhalskræft. I 2014 kom resultaterne fra et stort lodtrækningsstudie, som viste at flere patienter, der blev behandlet med kemoterapi og bevacizumab kunne leve længere end de patienter, der blev behandlet med kemoterapi. I forsøget blev det registreret, at stoffet bevacizumab gav nogle ekstra bivirkninger. Af disse var de mest markante for højt blodtryk hos 1 ud af 4 patienter, blodpropper hos 1 ud af 10 patienter og for 8 ud af 100 patienter hul på tarm eller blære. Livskvaliteten blev også målt gennem spørgeskemaer, og der var ikke nogen forskel i den gennemsnitslige livskvalitet. Derfor er behandlingen med kemoterapi og bevacizumab blevet international referencebehandling. Dog skal lægen altid vurdere, om patienten har en særlig øget risiko for blodpropper eller hul på tarm eller blære, for disse bivirkninger er særligt alvorlige. Behandlingen med bevacizumab er også en del dyrere end behandling med kemoterapi og tilbydes derfor ikke i alle lande.

MANSOOR RAZA MIRZA, RIGSHOSPITALET

Mansoor fortalte, at Danmark er det land, der har bidraget med flest undersøgelser og flest patienter til forsøg sammen med de andre nordiske lande, Tyskland og Frankrig.

For den enkelte patient med tilbagefald laver lægen en vurdering af, hvilken behandling patienten kan tåle, hvilke muligheder der findes i landet, og patienten skal derefter tage stilling til, om hun kan sige ja til tilbuddet. Ofte vil de første behandlingstilbud være 2 slags kemoterapi (Cisplatin og et andet stof) med tillæg af bevacizumab eller 2 slags kemoterapi (Cisplatin og et andet stof). Hvis dette ikke længere er virksomt tilbydes kemoterapi uden Cisplatin. Kommer patienten ud i en situation, hvor dette heller ikke er virksomt, må lægen finde ud af, om der findes et forsøg med nye lægemidler, som patienten kan tilbydes.

Forsøg er bygget op på forskellige måder. I nogle forsøg testes ny medicin, i andre testes nye kombinationer af kendt medicin og i andre igen testes, hvilken dosis af medicinen, der giver den bedste virkning med de færreste bivirkninger. Der er altid forskellige forsøg rundt om i verden, men det er ikke altid, man kan finde et forsøg til hver patient, som ønsker at være med til at teste ny medicin.

Hvad fremtidens behandlinger for livmoderhalskræft angår, kan vi læger kun håbe og gætte. Interessen samler sig om muligheder for immunbehandlinger. Immunbehandlinger har vist sig virksom ved modermærkekræft, og i USA er der lavet de allerførste forsøg med immunbehandlinger til helt enkelte kvinder med tilbagefald af livmoderhalskræft. For tiden er der ikke nogen i Europa, der planlægger at lave disse meget omfattende og krævende forsøg, men vi læger følger udviklingen meget nøje.

I spørgerunden efter Trine Juhler Nøttrups indlæg blev der spurgt til hul på tarmen i forbindelse med behandling med Avastin. Der blev svaret, at hvis kræftknuden sidder på tarmen, kan man ikke få Avastin. Desuden er der større risiko for at få hul på tarmen, hvis man har fået strålebehandling.

Desuden blev der spurgt til fjernelse af tarmen. Svaret var, at hvis man har mindre en 60 cm tarm, kan man ikke optage nok føde. Man kan med andre ord ikke leve uden tarm.

Desuden blev der spurgt til stomi. Svaret var, at hvis tarmen er skadet af stråler, så smuldrer den, og man kan ikke sætte den ud til siden.

Livmoderkræft v. overlæge Mansoor Raza Mirza, Rigshospitalet

Mansoor startede med et citat af Bertrand Russels – In all affairs it's a healthy thing now and then to hang a question mark on the things you have long taken for granted. Med andre ord: Vi skal sætte spørgsmålstegn ved, om det, vi plejer at gøre, er rigtigt.

Mansoor kom herefter med et eksempel på dette, som var et forsøg med 2 kemostoffer (carboplatin + paclitaxel) versus 3 kemostoffer (carboplatin + paclitaxel + gemcitabin) til behandling af æggestokkræft.

Patienterne havde ingen gevinst ved tilføjelse af et 3. kemostof, men de fik flere bivirkninger. Det gælder altså om at udvælge de rigtige patienter til behandlingen. Det gjorde ingen forskel med det 3. stof.

Dernæst gik Mansoor over til at tale om tilbagefald af livmoderkræft.

Han fortalte om et forsøg, hvor man ville påvise, om kemobehandling efter vellykket operation af livmoderkræft kunne mindske risikoen for tilbagefald og forbedre overlevelsen. Ca. 30 % af kvinderne vil dø af deres kræftsygdom efter vellykket operation. Undersøgelsen skal demonstrere forbedring af overlevelseschancerne. Det viste sig at være svært at overtale kvinderne til at deltage i forsøget, da de skulle have 6 gange kemo, som de taber håret af.

Der opstod her en munter diskussion om hårtab. En af de tilstedeværende kvinder mente, der var fordele ved hårtab. Der findes mange smarte parykker i mange forskellige farver, og man slap i flere måneder for alle udgifterne til frisøren. Desværre var det ikke helt sådan, Mansoors patienter havde set på sagen.

Forsøget var bygget sådan op, at patienterne i den ene arm fik kemo. Patienterne i den anden arm blev blot fulgt (i dag er det standard). De fik altså ingen behandling efter vellykket operation. Formålet var at finde ud af, om patienterne, som fik kemo, fik færre tilbagefald, og om man kunne forbedre deres overlevelseschancer. Hvis resultatet af undersøgelsen viser, at de patienter, der fik kemo, havde forbedret deres chancer for at overleve kræften, kan standard for behandlingen ændres.

Avanceret sygdom af livmoderkræft kan ikke kureres, men man kan livsforlænge. 5 års overlevelsen for patienter, som diagnosticeres i stadium III er 44 % og i stadium IV 16 %. Den gennemsnitlige overlevelse for alle stadier af sygdommen er 77 %.

Mansoor nævnte flere internationale, igangværende forsøg til disse patienter. Danmark er med i dem alle med Mansoor som investigator (forsøgsleder). Det er randomiserede forsøg med nye stoffer, bl.a. sammenligning af AEZS-108 med Doxorubicin; Letrozole med Letrozole + Palbociclib; og Carboplatin + Paclitaxel + Nintedanib med Carbplation + Paclitaxel.

På et spørgsmål fra salen blev det igen oplyst, at alle forsøg findes på www.clinicaltrials.gov

Mansoor udtrykte bekymring om, hvordan man vil kunne rekruttere patienter til disse forsøg, hvis patienterne fremover selv skal henvende sig til den praktiserende læge ved symptomer. Der skal gøres en stor indsats for at klæde den praktiserende læge på til dette.

Mansoor blev spurgt, om der blev målt på livskvalitet. Det gør man i alle forsøg i hele forløbet.

Man har nu stoffer til behandling af genetiske fejl, som kan påvirke arvematerialet med andre ord, hvordan cellerne deler sig, så fejl i DNA ikke går fra 1 fejl til 2 fejl, når cellen deler sig.

Nyt om forskning og nye kliniske forsøg v. Mansoor Raza Mirza, Rigshospitalet

Mansoor fortalte, at Danmark er det land, der har bidraget med flest undersøgelser og flest patienter til forsøg sammen med de andre nordiske lande, Tyskland og Frankrig.

Han omtalte også studiet GOG 240 for tilbagefald af livmoderhalskræft, hvor overlevelsen (OS) var blevet forøget med ca. 5 mdr (fra 13 mdr til 18mdr.) ved at tilføje

et 3. stof, nemlig Avastin. Der var dog også ekstra bivirkninger, men det kommer jo an på, hvad patienten foretrækker.

Dernæst nævnte han studiet ICON7 vedrørende æggestokkræft, hvor de patienter, som havde resttumor efter operationen, fik Avastin tilføjet til den sædvanlige behandling. Den gennemsnitlige levetid for patienter, som fik Carboplatin og Taxol var 30,3 måneder versus 39,7 måneder, når man tilføjede stoffet Avastin.
Overlevelsen af denne sygdom afhænger også af, hvor hurtigt tilbagefaldet kommer. Hvis det kommer inden for de første 6 måneder, har man en dårligere prognose. Her forsøger man at undgå at give kemo i et stykke tid i håb om, at kemoen så vil virke igen, bl.a. ved at give PARP-hæmmere og kombinationer med Avastin. Mansoor nævnte flere andre forsøg, som er ved at gå i gang, og sagde: "Vi får meget travlt fremover".

Der er også studier, hvor lægemidlet anerkendes, hvis det forbedrer patientens livskvalitet og overlevelse.

Æggestokkræft er fem forskellige sygdomme, som beror på forskellige genetiske fejl. Det er f.eks. ikke sikkert, at den form for æggestokkræft, der kaldes clear cell, som også forekommer i livmoderkræft, skal have kemo ved tilbagefald. Det er muligt, at en tablet, som hæmmer kardannelse, har bedre effekt. Mansoor nævnte her et forsøg med clear cell æggestokkræft. Navnet på forsøget er ENGOT-GYN1 – Clear Cell Cancer. Primary Investigator er Glaspool. Forsøget starter i år i Danmark sammen med England og Frankrig.

80 % af alle æggestokkræfttilfælde er serøs adenocarcinom. Der findes lav grad serøs æggestokkræft og høj grad serøs æggestokkræft, og de skal behandles forskelligt.

Så er der patienterne med fejl i BRCA-genet, og dem som Mansoor kaldte BRCA-lignende eller BRACAness. Det er patienter med høj grad serøs æggestokkræft. Man anvender her et stof, som kan hæmme celledannelsen i de syge celler, og på den måde kan man undgå dobbeltfejl, når kræftcellen deler sig og DNA dubleres.

En af disse PARP-hæmmere, som de kaldes, er Olaparib. Lægemidlet er netop blevet godkendt til behandling i Europa, men har indtil for nylig kørt som et randomiseret studie (lodtrækningsforsøg), hvor man gav Olaparib i den ene arm (til den ene gruppe patienter) og placebo (virkningsløst lægemiddel) i den anden arm (til den anden gruppe patienter). Behandlingen foregik, når kvinden ikke havde resttumor eller meget lidt resttumor. Dette var specificeret i inklusionskriterierne. Det er en tabletbehandling.

Desktop III blev også nævnt. Det er et randomiseret forsøg, hvor patienterne i den ene arm får foretaget kirurgi plus kemo, og patienterne i den anden arm kun får kemo ved tilbagefald. Man mangler nu kun at inkludere 3 patienter på verdensplan. Det man forsøger at afdække er, om det er bedre igen at blive opereret og få kemo eller kun kemo ved tilbagefald. Som ved alle forsøg er der en række eksklusionskriterier (årsager til at den enkelte patient ikke kan inkluderes i forsøget). De første resultater af dette forsøg forventes i 2016.

Desuden omtalte Mansoor et forsøg vedrørende lav grad serøs æggestokkræft, som går ud på at sammenligne en såkaldt MEK-inhibitor (binimetinib) med kemoterapi efter onkologens valg ved tilbagefald for denne sygdomsgruppe.

Mansoors afsluttende bemærkning var: "Vi er på vej".

Spørgsmål fra tilhørerne:

Bivirkninger ved PARP-inhibitorer (Niraparib/Olaparib). Hvis PARP gives sammen med kemo, går det ud over knoglemarven. Derfor gives det separat, og har - sammenlignet med kemo - en meget gunstig bivirkningsprofil. PARP har næsten ingen bivirkninger.

Der blev spurgt til forsøget Niraparib og placebo. Man kan give placebo efter 4 gange kemo, når der er ingen eller meget lidt resttumor tilbage og normale blodtal. Det svarer til standardbehandling, som er ingen behandling mellem tilbagefald.

Behandlingen med Niraparib kan tilbydes alle med fejl i BRCA-genet samt kvinder med høj grad serøs adenocarcinom BRCAness, hvor der er genetiske fejl, hvilket er 70 % af alle tilfælde af æggestokkræft.

Spørgsmål vedrørende 'parib'. Hvis man har modtaget én 'parib', f.eks. veliparib (som er den parp-hæmmer, der tilbydes i Vejle), og man ikke har haft gavn af behandlingen, kan man på nuværende tidspunkt ikke tilbydes en anden 'parib'. Der er dog også her en undersøgelse i gang.

Der blev spurgt til behandling af vulvacancer. Der kan ikke udføres store studier vedrørende denne sygdom, da den er ret sjælden, men den behandles som livmoderhalskræft. Rigshospitalet samarbejder med det amerikanske MD Anderson Cancer Center om denne sygdom, bl.a. vedrørende bedre strålebehandling. Ved tilbagefald behandles sygdommen som livmoderhalskræft.

Kræft hos ældre v. professor, dr. med. Jørn Herrstedt, onkologisk afdeling, OUH

Den danske befolkning bliver ældre og med alderen stiger antallet af kræfttilfælde. Der er ca. 37.000 tilfælde af kræft i Danmark i år. I 2030 vil dette tal være steget med 25 %. Der tales også om den onkologiske tsunami på grund af de mange kræfttilfælde. Stigningen kommer især blandt de ældre, der er over 65. Før i tiden overvejede man, om patienten overhovedet kunne tåle behandling, når vedkommende var over 65. Hvis vedkommende var fyldt 70, overvejede man sjældent at give behandling. Sådan er det heldigvis ikke i dag.

42 % af de kvinder, der får æggestokkræft, er fyldt 70 år. Da der er ca. 500 tilfælde om året, svarer det til ca. 200 kvinder. 42 % af dem, der får livmoderkræft er fyldt 70 år. 70 % af dem dør af sygdommen. Det er som om, man ikke er så gode til at operere denne sygdom hos denne aldersgruppe af kvinder. Med hensyn til livmoderhalskræft er der to pukler. Kvinder omkring de 35 år og dernæst kvinder mellem 70 og 75 år, som udgør 18 % af dem, der får livmoderhalskræft. 40 % af disse kvinder dør af sygdommen. Når vi er ældre end 85 år, ser det ud som om, risikoen for at få kræft falder. Vi ved ikke hvorfor, men det er som om mennesket ikke er i stand til længere at få kræft.

De ældre er dårligt repræsenteret i kliniske undersøgelser. I USA har man konstateret, at 65 % af kræftpatienterne var fyldt 65

år, men kun 33 % af denne gruppe var repræsenteret i kræftundersøgelserne. Som Jørn Herrstedt udtrykte det. Man foretager studierne på yngre mænd og giver medicinen til ældre kvinder.

I forsøgene findes en mængde eksklusionskriterier (årsager til, at patienterne ikke kan deltage i forsøg) for deltagelse. Jørn Herrstedt viste et eksempel på dette og kom med kommentaren, at selv Mansoor ikke ville kunne huske alle disse eksklusionskriterier ☺Derfor er inklusionen af den ældre befolkning i forsøgene vanskelig. Når patienterne er over 70 år gamle, er det kun de allermest friske, der bliver inkluderet i forsøg. Forsøg har imidlertid vist, at alder ikke er nogen hindring for at få kemo, kun komorbiditet (andre samtidige sygdomme). I virkeligheden er det ikke dåbsattesten, der tæller, men hvilken form man er i (såkaldt performance status). Jørn Herrstedt mener, at alle aldersklasser har ret til at få behandling. Man skal blot finde ud af, hvilken behandling der egner sig bedst til den enkelte patient og ikke kigge så meget på dåbsattesten, men på patientens tilstand, og om der er andre sygdomme (komorbiditet). Dernæst tilpasses behandlingen til den enkelte.

Danmark har nu fået sit første forskningscenter for behandling af ældre kræftpatienter nemlig
Eliteforskningscenter AgeCare - Academy of Geriatric Cancer Research ved OUH.

Det har vist sig, at hvis patienten er i god form og ikke har komorbiditet (andre sygdomme), har den ældre patient gavn af behandlingen. Hvis der er meget komorbiditet, er det ikke sikkert patienten har gavn af behandlingen, så kan der også være problemer med den medicin patienten i forvejen tager, som måske ikke kan forenes med kræftbehandlingen i patientens krop.

KIU-nyt v. Birthe Lemley, formand for KIU

Birthe startede med at fortælle, at KIU har fået status som en velgørende forening. Det betyder, at foreningen skal skaffe mindst 100 indbetalinger på mindst 200kr om året fra privatpersoner eller virksomheder. Beløbet er fradragsberettiget, men man skal opgive CPR/CVR nr. til KIU, som sender det videre til SKAT, ellers vil SKAT ikke anerkende indbetalingen. Status som velgørende forening betyder bl.a., at KIU kan få godtgørelse for en del af den årlige moms.

Dernæst gik Birthe over til at fortælle om KIU's lokale netværk på K.B.'s lokalafdelinger, som findes i Aarhus, Vejle, Odense og Esbjerg. Desuden er der to årlige møder på Herlev Hospital og et nyt netværk startede hos K.B. i Lyngby den 17. marts
Alle træffetider i netværkene står i KIU-bladet og på KIU's hjemmesider, hvor specielle arrangementer også vil blive nævnt i kalenderen.

Birthe opfordrer medlemmerne til at benytte sig af disse træffetider, hvor man kan komme til at tale med andre patienter, som er i samme situation som én selv og udveksle erfaringer.

GLOBEATHON

Den 14. september 2014 blev der igen afholdt en verdensomspændende march for at gøre opmærksom på underlivskræft. Denne march finder sted i ca. 80 lande verden over i september måned.

Næsten 1 million kvinder verden over får hvert år konstateret underlivskræft. Næsten halvdelen af dem får konstateret livmoderhalskræft. I Danmark bliver kvinderne heldigvis screenet for denne sygdom, og der findes nu også en vaccine. Tallet i Danmark er nu kommet ned i nærheden af 350 tilfælde om året. Ca. 1600 kvinder får konstateret underlivskræft i Danmark om året. Der er ca. 700 tilfælde af livmoderkræft, og omkring 500 tilfælde af æggestokkræft. Desuden er der andre mindre kræftformer som f.eks. vulvacancer.

KIU samarbejder med overlæge Mansoor, som er den danske repræsentant for Globeathon, og har haft et fint samarbejde med ham i de to år, vi har gennemført marchen. Det første år, nemlig 2013 var der omkring 40 deltagere. Sidste år var der flere end 100 deltagere i marchen. Marchen er for alle – læger, sygeplejersker, patienter, pårørende, unge, gamle. Kom og hjælp os med at gøre opmærksom på underlivskræft ikke kun i Danmark, men over hele verden.

Sidste år fik deltagerne en gratis T-shirt, en vand og Rådhuspandekager. Efter taler og traktement gik vi tur i området. Vi håber på endnu flere fremmødte i år. Datoen i år er 13. september og tidspunktet kl. 13.00-16.00. I år samles vi på Thorvaldsen Museum, hvor der vil være taler, og hvorfra der vil være gåtur i området. Der vil igen være gratis T-shirts og vand og muligvis et traktement. Så i år tager turen sit udgangspunkt fra Thorvaldsen Museum.

Så har vi den glæde, at ildsjælene i Aarhus også har arrangeret Globeathon i år på samme dato og samme tidspunkt. Man mødes i Musikhuset i Aarhus, hvor der vil være taler, gratis T-shirts og vand. Dernæst gås der tur, og der sluttes af på Kvindemuseet i Aarhus.

Der vil blive uddelt flyers til forbipasserende på ruten begge steder. Sæt kryds i kalenderen, mød op og hjælp os med at udbrede kendskabet til underlivskræft.

Kampagnen om symptomerne på æggestokkræft

Kampagnen fortsatte i 2014 og vil også forsætte i 2015.

Sidste år lykkedes det os at komme i Aftenshowet på DR1, hvor Birthe blev interviewet sammen med overlæge Berit Moosgård. Desuden fik vi operaen oplyst i mørk turkis med KIU's logo på siden af operaen. Det var netop den aften, hvor gæster blev transporteret i båd til Melodi Granprix på Refshaleøen, så der var rigtig mange, der blev sejlet forbi Operaen. Vi nåede også at komme i de sene nyheder på TV2 og fik rigtig meget omtale i medierne. I alt blev vi eksponeret for 2,6 millioner danskere i ugen omkring den 8. maj, som er World Ovarian Cancer Day. I år forsøger vi os med de sociale medier. Vi arbejder igen sammen med det firma, som hjalp os med filmen og folderen samt med vores kampagnesite www.opdag.nu, hvor både film, folder og test kan ses. Sidste år var vi også på A-apotekerne, men det koster 40.000 kr. hver gang, så i år satser vi som sagt på en målrettet kampagne på de sociale medier. Og der kommer også en målrettet omtale i de trykte medier. Det er lykkedes os at få tilskud fra en bank, en fond og to medicinalfirmaer, og vi søger en fond mere for at få dækket alle udgifterne til kampagnen, som koster i nærheden af 300.000 kr.

Kvinder med æggestokkræft bliver diagnosticeret for sent, nemlig i stadium III/IV. Dette har ikke ændret sig siden 2001. Vi hører de samme historier som for 14 år siden, når det kommer til diagnose.

Det er derfor, vi ønsker at få kvinderne til at gå til lægen noget før, og lægerne til at diagnosticere sygdommen noget tidligere.

Her er et nyligt eksempel på en kvindes henvendelse til den praktiserende læge:

Første gang jeg fik kræft i æggestokkene, tabte jeg mig meget, blev træt, min mave blev hård og øm, men først efter otte måneder med lægebesøg, da min bughule blev fyldt med væske, opdagede man, det var kræft. Der havde jeg seksogtredive svulster.

Der er ingen andre end KIU, der forsøger at gøre opmærksom på symptomerne på æggestokkræft. Det er vigtigt, at kvinder selv kender de vage symptomer på sygdommen, så de går til læge i tide. Hvis sygdommen opdages i de tidlige stadier, er der større chance for helbredelse.

KIU dygtiggør sig for at kunne diskutere med læger, sundhedsvæsenet og forskere

Vi satte virkelig stor pris på den gode indføring, vi fik i det nye opfølgningsprogram ved sidste års symposium. Desværre viste det sig allerede på symposiet, at man ikke havde tænkt sig at involvere patienterne eller patientforeningerne i de beslutninger, der skulle træffes. Vi fik at vide, at det var der ikke ressourcer til. Hvorefter flere af os i kor udbrød, at vi arbejder gratis. Dernæst var begrundelsen, at diskussionen ville foregå på et niveau, som vi ikke forstod, men det kan der jo gøres noget ved.

Birthe orienterede dernæst om nogle af de kurser og konference, som KIU deltager i for at dygtiggøre sig.

- Kursus hos EORTC (European Organisation for Research and Treatment of Cancer) i Brussels med titlen 'Understanding Cancer Clinical Research'. (Formand)
- Konference i Luxemburg med titlen 'International Clinical Trials' Day' organiseret af ECRAN (European Communication on Research Awareness Needs). (Formand)
- Invitation til Paris af HAS (Haute Autorité de Santé) som patientrepræsentant vedrørende et nyt lægemiddel til æggestokkræft. (Formand)
- Internationale årlige seminarer om æggestokkræft arrangeret af medicinal firmaet Roche. Her udveksler patientforeninger i rigtig mange lande – også uden for Europe erfaringer om behandling af æggestokkræft i forskellige lande. I år er livmoderhalskræft også på programmet. (Formand og næstformand)
- ESGO Engage – underafdeling for patient foreninger under ESGO (European Society for Gynaecological Oncology. (Formand)
- International Experience Exchange for Patient Organisations arrangeret af medicinalfirmaet Roche (de sidste 6 år). (Formand og næstformand)

- EPF – Europæisk Patient Forum om det nye EU direktiv om patientrettighed til sundhedsydelser i andre EU-lande. (Næstformand og bestyrelsesmedlem)

- Rigtig meget nyttig viden på symposier med DGCG til alle KIU's medlemmer

- (Desuden initiativtager til Dansk Patient foreningsakademi i samarbejde med LIF)

Formand for KIU Birthe Lemley og næstformanden Dorte Blou deltager i 8. International Charité-Mayo-Conference i Berlin den 16 - 18. april, som udelukkende handler om underlivskræft.

KIU er før blevet inviteret til International Charité-Mayo-Conference, men det faldt sammen med KIU's landsmøde. I år flyttede vi landsmødet. Birthe skrev to gange for at høre, om de virkelig ville have os med. Det er jo for læger, men det ville de skam gerne. Desto mere vi lærer, desto bedre kan vi argumentere, og desto mere bliver vi lyttet til, håber vi. Derfor vil vi fortsat deltage i kurser og konferencer både i Danmark og i udlandet. Patienten betragtes for det meste som uvidende. Hvad hun måske også er, men hun er ekspert i egen sygdom.

Opfølgning

Det nye opfølgningsprogram har for KIU i snart et år overskygget alt andet og betydet en enorm arbejdsbyrde for formanden og næstformanden.

Sidste år fyldte det nye opfølgningsprogram hele formiddagen på symposiet. Det var rigtig godt, at vi blev orienteret. Dernæst brugte vi så som sagt et helt år på at prøve at få indflydelse på det. Det lykkedes endelig den sidste weekend i februar lige før udgivelsen af opfølgningsprogrammet.

Efter manglende svar på vores breve til Sundhedsstyrelsen og efter nægtelse af aktindsigt, som vi ankede, lykkedes det endelig den 1. oktober at komme til møde i Sundhedsstyrelsen sammen med Propa (foreningen for prostatakræft) og DBO (Dansk Brystkræft Organisation). Direktøren for Kræftens Bekæmpelse var også til stede. Efterfølgende viste det sig desværre, at det udkast, vi havde kæmpet så hårdt for at få lejlighed til at tale om, for længst var blevet afløst af et andet udkast med andre formuleringer, men man havde lyttet til os, og vi indsendte forslag til, hvordan vi syntes, opfølgningsprogrammet for underlivskræft skulle strikkes sammen. Men når man ikke er med til de egentlige forhandlinger, har man kun ringe mulighed for at få indflydelse på slagets gang. Vi fik uden problemer fat på det næste udkast og gav os til at gennemgå det og indsende kommentarer. De blev hørt bl.a. ved at professor Ole Mogensen skrev, at han gerne ville tale med os. KIU blev inviteret til et nyt møde i Sundhedsstyrelsen den 6. februar, hvor vi blev lyttet til, men vi var nu på flere punkter helt uenige med beslutningstagerne, hvilket vi gjorde rede for mundtligt og efterfølgende skriftligt. Endelig begyndte det at lysne. Kræftens Bekæmpelse trådte ind og ville hjælpe. De havde lyttet til os hele tiden, men denne gang var der konkret hjælp i sigte. Den sidste weekend i februar kom der så endnu et chok. Al tekst vedrørende opfølgningsprogrammet skulle ligge klar mandag den 23. februar. Det resulterede i at KIU sammen med K.B. var med til at skrive i udkastet til opfølgningsprogrammet fra Sundhedsstyrelsen (på opfodring fra Sundhedsstyrelsen). Professor Ole Mogensen tilrettede forslaget og sendte det til høring i arbejdsgruppen. Ved weekendarbejde lykkedes det altså i sidste øjeblik at få indflydelse på opfølgningsprogrammet. Nu skal programmet så implementeres. KIU vil til stadighed kæmpe for, at det ny opfølgningsprogram for vores patientgrupper bliver strikket sådan sammen, at ingen patienter føler sig utrygge.

Symposium KIU DGCG den 27. februar 2015 på Herlev Hospital

Lyserød stue lige efter kaffepausen. Der er uro i geledderne.

Kvinder kan multitaske!

Her fulgte en kort opridsning af, hvad vi ved på nuværende tidspunkt:

1) Idéen bag det nye opfølgningsprogram er baseret på en MTV (Medicinsk teknologivurdering) undersøgelse fra 2009, som konkluderer, at der foregår alt for meget kontrol, og at patientens tilbagefald ikke nødvendigvis forekommer, når hun går til kontrol.

2) Derfor færre kontroller og patienten skal i stedet henvende sig ved symptomer.

3) KIU er enig i, at kvinder, som har haft underlivskræft i de første stadier, hvor der er meget ringe risiko for tilbagefald, ikke skal rende til kontrol på hospitalet. De skal ud i tilværelsen og fortsætte livet.
4) KIU er ikke enig i, at kvinder – uanset hvilken form for underlivskræft de har haft - hvor man ved, at der er risiko for tilbagefald, skal følges op andre steder end på hospitalet. (Det sidste, vi har hørt, er, at de skal følges på afdelingerne.)

5) Tanken med det hele var, at ressourcerne kan bruges bedre end til at lave kontrol på raske kvinder. Det er vi også enige i.

6) Der skal laves en individuel plan for hver patient. Problemet er, at en nyligt færdigbehandlet patient ikke ved, hvad der venter hende og derfor har svært ved at træffe det rigtige valg, men der må vi stole på, at lægen giver tilstrækkeligt mange oplysninger, og at oplysningerne er de samme over hele landet.

7) Idéen var også, at der på hospitalerne skulle oprettes opfølgningsklinikker, hvor man så mere holistisk på patienten. Disse klinikker skulle ligge på de hospitaler, hvor patienten var blevet behandlet. Ikke en helt dårlig idé. Det sidste, vi har hørt, er dog, at denne idé er gået op i politisk røg – dvs. skudt ned af Regionerne; højst sandsynligt fordi den koster penge.

8) Her er så lige en betænkelighed. Hvis patienten ikke længere kommer på afdelingen, hvordan kan hun så rekrutteres til forsøg? Vi bliver forsikret om, at det vil man tage højde for.

For livmoderhalskræft og livmoderkræft er der i opfølgningsprogrammet skrevet udførligt om symptomer på tilbagefald af sygdommen.

Afsnittet om æggestokkræft er mildest talt mangelfuldt. Det var meningen, at denne gruppe, hvor omkring 80 % af kvinderne får tilbagefald, ikke længere skulle have taget CA125 (den markør der viser, om der er tilbagefald). De skulle heller ikke scannes regelmæssigt, men selv henvende sig ved symptomer. Men der er åbenbart ingen symptomliste. Vi har spurgt efter den flere gange. Birthe lavede selv en rundspørge i en facebookgruppe om æggestokkræft for at vise, at symptomerne ikke er entydige. Det lader dog til, at Lene Lundvall har en løsning på den problemstilling. KIU har nu ved hjælp fra K.B. fået ændret opfølgningsprogrammet, så kvinderne alligevel vil få tilbudt at få målt deres CA125. Det er også nu nævnt, at hos flere kvinder giver markøren CA125 intet udslag. Vi håber, der bliver taget højde for dette i retningslinjerne.

Implementeringen af det nye opfølgningsprogram går i gang allerede fra 1. april for underlivskræft og skulle være implementeret pr. 1 juni. De kliniske retningslinjer er endnu ikke formuleret, men Regionerne har alligevel besluttet, at nu går man i gang.

Der var ingen evidens for den form for opfølgning, der før blev foretaget, og der er heller ingen evidens for det, man nu begiver sig ud i.
For æggestokkræft vil der nu blive oprettet et PROM-projekt (PROM står for Patient Reported Outcome Measure) og er en slags spørgeskema – et værktøj til både behandler og patient, så begge parter løbende holder øje med helbredssituationen hos patienten (herunder især hvis der sker ændringer, eller der opstår symptomer på recidiv). Det er et samarbejdsprojekt mellem DGCG, KB og KIU, som forhåbentlig vil skaffe os ny viden. Dette er kommet i stand med hjælp fra K.B. (og uden tvivl fordi KIU har udtryk stor bekymring for denne patientgruppe.)

Birthe sluttede af med at ønske mere gennemsigtighed i forsøgene, behandlingen og nu også opfølgningen, som vi håber, vil blive ens på de institutioner (hospitaler, klinikker, afdelinger?), hvor den skal foretages.

Opfølgning v, Klinikchef og formand for DGCG Lene Lundvall, Rigshospitalet

Lene Lundvall redegjorde for baggrunden for det nye opfølgningsprogram.
Der foreligger generelt ikke videnskabelig dokumentation for virkningen af opfølgning af kræftpatienter. Der vil komme øget pres på kræftbehandlingen i de kommende år, og derfor skal den opfølgning, der tilbydes give mening og have effekt.

Dernæst redegjorde hun for sammensætningen af arbejdsgruppen under Sundhedsstyrelsen, hvor kun én onkolog havde været repræsenteret. Det havde Lene Lundvall dog ikke haft nogen indflydelse på.
Lene Lundvall omtalte også, at Sundhedsstyrelsen fra starten ikke havde ønsket at involvere patienterne/patientforeningen i arbejdet, selv om hun selv og andre havde spurgt, hvor patienterne var henne.

Ved behandlingens ophør informeres patienten i alarmsymptomer på recidiv og anbefales selvhenvendelse ved symptomer. Patienten kan blive fulgt via et sporingsskema, som er en anden form for opfølgning - et såkaldt PROM (Patient-reported Outcome), som patienten selv udfylder. Fokus for opfølgningen bør være at sikre maksimal tryghed for patienten, og at patienten får sit gamle liv tilbage.

Alle patienter opfølges kort tid (1-3 måneder) efter endt primær behandling (kirurgi +/- kemoterapi).
Opfølgningen varetages af både læge og sygeplejersker tilknyttet opfølgningsklinikken/opfølgningsafdelingen.

Der skal i den forbindelse udarbejdes individuelle aftaler mellem lægen og patienten, som er baseret på en behovsvurdering. Der skal skabes tryghed og tales om livsstil og livsførelse. Desuden skal der være en hot-line, så patienten hurtigt kan komme i kontakt med den behandlende afdeling ved mistanke om recidiv eller behov for behandling af senfølger. I de individuelle forløb kan der være nogle patienter, der har mere brug for opfølgning end andre.

En sådan opfølgning vil i vid udstrækning kunne varetages af specialuddannede sygeplejersker tilknyttet opfølgningsklinikker/opfølgningsafdelinger.
Patienten uddannes i senfølger, tegn på tilbagefald, mulige selvhjælpshandlinger samt støttetilbud. Dette kan evt. foregå via Skype eller lignende.
Alt dette kræver en holdningsændring hos patienten og behandleren.

Der skal laves en implementeringsplan. Implementeringsplanen skal være ens for alle sygdomsgrupper, leve op til Kræftplan III og de faglige rekommandationer samt være realistisk i forhold til de faktiske forhold. Denne opgave ligger i regi af Danske Regioner.

Dagen før symposiet blev opfølgningsprogrammet for gynækologisk cancer offentliggjort. Opfølgningsklinikkerne er fjernet fra oplægget og erstattet med opfølgningsafdeling. Dette havde forfatterne til opfølgningsprogrammet ikke haft nogen indflydelse på.

Efter Lene Lundvalls indlæg udtrykte de tilstedeværende onkologer utilfredshed med forløbet i Sundhedsstyrelsen vedrørende det nye opfølgningsprogram. Der havde ikke været nogen høringsrunde. Patienterne var ikke blevet hørt. Onkologerne havde været underrepræsenteret.

Onkologerne var urolige for, om man nu kunne følge patienterne længe nok til at vide, hvilken medicin de evt. skulle have ved tilbagefald. Desuden forudså man problemer med rekruttering af patienter til forsøg.

Det, der nu bliver indført i Danmark, blev sammenlignet med det, der er indført i England.

Vi må håbe, at de nye guidelines, som DGCG formodentlig er i færd med at udarbejde, vil løse nogle af de problemer med opfølgningsprogrammet, som blev nævnt på symposiet.

Alt i alt var det en meget spændende og indholdsrig dag, hvor KIU's medlemmer fik en masse nyttige oplysninger og rigelig lejlighed til at stille spørgsmål.

Unge kvinder se her!

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

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

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

Fælles nordisk møde dagen efter symposiet. Vi planlægger nordisk konference den 3. december 2016 i Göteborg

Nordisk samarbejde

Møde med repræsentanter fra vores norske og svenske søsterforeninger

Efter symposiet var der mødet med repræsentanter fra vores norske og svenske søsterforeninger. Der var først erfaringsudveksling. Dernæst gik vi over til planlægning af en evt. fælles nordisk konference den 3. september 2016. Foreløbig er det meningen, at konferencen skal afholde i Göteborg.

Der skal findes et tema inden 1. juli i år.

Efterfølgende har bestyrelsesmedlem Henriette Lund Laycock deltaget i Gynsams jubilæum i Stockholm den 17.-18. april, og Jeanette Hoel, formand for Gynkreftforningen, og Maude Andersson, næstformand for Gynsam, deltog i KIU's landsmøde den 25.-26. april.

KIU har ligeledes været i forbindelse med NSGO (Nordisk Selskab for Gynækologisk Onkologi) for at foreslå et samarbejde. Det vil blive taget op på det næste bestyrelsesmøde i NSGO.

Landsmøde i Stockholm

KIU's bestyrelsesmedlem Henriette Lund Leycock fortæller om sin deltagelse i vores svenske søsterforenings landsmøde i Stockholm

Henriette overrækker en gave fra KIU til Gynsams formand Margaretha Sundsten

Henriette Lund Leycock

Jeg ankom til Stockholm i lidt blandet vejr, midt i april og blev indlogeret på samme hotel, som medlemmerne fra Gynsam.
Jeg mødtes med alle de herlige damer sidst på eftermiddagen og deltog i middagen om aften. Det var meget hyggeligt.
Lørdag formiddag startede mødet i Gynsam med sang. En ung kvinde med en helt fantastisk stemme sang svenske viser – et dejligt indslag fra morgenstunden.

Derefter blev der holdt møde og generalforsamling. Jeanette fra Gynkreftforeningen i Norge og jeg fra Danmark fortalte om vores foreninger.

Vi snakkede også om vores fælles nordiske dag i september 2016 og håber, at mange støtter op omkring arrangementet, og at man kan knytte bånd med andre fra de nordiske lande, så vi bliver stærkere til at kæmpe for en fælles sag i de nordiske lande.
Håber på meget samarbejde med de andre nordiske lande.

Opdag nu!
Der er også en kampagne på de sociale medier, hvor kvinderne opfordres til at tage OPDAG-testen. Du kan se den på **www.opdag.nu,** som er KIU's kampagnesite for æggestokkræft.

World Ovarian Cancer Day – the 8 of May

Af Birthe Lemley

Dagen for æggestokkræft – 8. maj – bliver hvert år markeret i over 80 lande verden over. Dagen og initiativerne omkring den er blevet til på møder mellem forskellige patientorganisationer rundt omkring i Europas hovedstæder. Møderne har været sponsoreret af medicinalfirmaet Roche.

Det sidste møde fandt sted den 21.-22. maj i år. Indtil nu har disse workshops drejet sig om at gøre opmærksom på symptomerne på æggestokkræft, men i år er livmoderhalskræft også kommet på programmet, og workshoppen strækker sig derfor over to dage.

Sidste år fik vi Operaen oplyst i mørk turkis, og Birthe Lemley var i Aftenshowet sammen med overlæge Berit Moesgaard, Rigshospitalet. I år startede vi med en artikel i ugebladet Søndag. Artiklen strækker sig over fire sider i bladet og vores protektor Ghita Nørby taler om det at få en kræftidiagnose. Link til artiklen findes her: www.soendag.dk/kiu,

Desuden blev der udarbejdet et såkaldt pressebrief. Uddrag af det findes nedenstående:

"OPDAG sætter fokus på symptomerne på æggestokkræft – og de er ikke til at tage fejl af. Hvis du har oppustet mave, og det varer ved, skal du gå til lægen og insistere på at få foretaget de nødvendige undersøgelser. Jo før, jo bedre. Er du tilmed kronisk træt, har daglige mavesmerter og har mistet appetitten, har du tegn på æggestokkræft. Der kan også forekomme hyppig vandladning og rygsmerter i den nedre del af ryggen. Reagerer du hurtigt på symptomerne, kan du helbredes. Men for hver dag, du går med symptomer, uden at du reagerer, øger du risikoen for at dø af sygdommen. Så kvinder, gå til lægen og insister på en grundig undersøgelse," opfordrer Birthe Lemley, der er formand for KIU – patientforeningen Kræft I Underlivet. Birthe Lemley kender om nogen vigtigheden af at insistere på en grundig undersøgelse. Tilbage i 2001 gik hun selv til lægen ad flere omgange, men fik først et halvt år efter en gynækologisk undersøgelse og sidenhen diagnosen æggestokkræft. Og da var det for sent med helbredende behandling.

"Selvom det nu er 14 år siden, at jeg fik æggestokkræft, er historien den samme. Kræftpakkerne virker. Behandlingen er blevet bedre, men diagnosen bliver stadig stillet alt for sent. 80 % af kvinderne får tilbagefald – fuldstændig ligesom i 2001. Med OPDAG kampagnen ønsker vi at gøre flere kvinder opmærksomme på symptomerne, så de ved, at de skal insistere på undersøgelse, hvis de oplever oppustet mave, mavesmerter og træthed."

Ghita Nørby: Se monstret i øjnene

Birthe Lemley bakkes op af protektor for KIU, Ghita Nørby, der kender følelsen af, at kroppen forandrer sig.

"De fleste har det med at sige, at det nok går over af sig selv, når de oplever forandringer i kroppen. Det er helt forståeligt, de tanker kender jeg selv. Men fortsætter underligheden, skal man tage sig sammen og gå til lægen for at blive undersøgt. Jeg er klar over, at lægens svar både kan være positivt og negativt. Men der er jo også et positivt eller negativt resultat ved ikke at gå til lægen. Jeg ender altid med at vælge at gå til lægen og blive undersøgt – og så håber jeg på et godt svar," fortæller Ghita Nørby, der husker, hvor forfærdeligt det var, da hun fik konstateret kræft i underlivet.

"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," husker Ghita Nørby. Hun opfordrer kvinder, der lige nu løber væk fra monstret til at turde vende sig om og tage kampen op.

"Når du ser monstret i øjnene, får du mere styrke til at kæmpe, tage imod den behandling, der findes og leve livet. Og det er vigtigt. Du skal ikke gemme dig, fordi du har kræft. Bevares, det er ikke sjovt, men du bliver nødt til at se tingene i øjnene. Tag lidt af gangen, hvis det hjælper. Bare sørg for at stoppe med at gemme dig for tilværelsen. Gå ud og kæmp, se monstret i øjnene og lev dit liv."

Se monstret i øjnene

"I det øjeblik jeg så monstret i øjnene, skete det utrolige, at monstret blev mindre. Og jeg blev stærkere," husker Ghita Nørby.

KIU til landsmøde på Færøerne

KIU blev indbudt til landsmøde i Underlivsgruppen hos Kræftens Bekæmpelse på Færøerne den 7. marts i år.

Det var første gang, vi fik en sådan indbydelse, men ikke først gang KIU-medlemmer har besøgt Færøerne. KIUs bogholder, Birgitte Devantier, og kasserer, Marianne Nielsen, indvilligede i at deltage. Det blev en mindeværdig oplevelse. Dog foregik en del på færøsk, som de selvfølgelig ikke forstod.

Til landsmødet mødte de også overlæge Pernille Jensen fra OUH, som havde indvilliget i at holde oplæg om underlivskræft for Underlivsgruppen på Færøerne.

Uddrag af referat fra konferencen på Færøerne
Lørdag d.7. marts holdt underlivsgruppen hos Kræftens Bekæmpelse i Thorshavn stor konference i forbindelse med deres 10-års jubilæum.
Formanden for Kræftens Bekæmpelse, Jákup N. Olsen, bød velkommen og ønskede Underlivsgruppen tillykke med jubilæet.

Konferencen blev indledt af overlæge Katrin Kallsberg, der sendte en særlig velkomst til den danske deligation. Og sluttede med musik af Sharon Weiss og Ivar Bærentsen.

Uddrag af tale holdt om aftenen af Beinta Højsted, Formand for Underlivsgruppen,
Det er i dag lige præcis 10 år siden Underlivsgruppen blev dannet.

Det kom sig af, at vi var nogle, der for 15 år siden, sad og snakkede sammen på patienthotellet i Kbh. Vi snakkede om, at det var ærgeligt, at der ikke fandtes en gruppe, hvor folk, der har fået konstateret underlivskræft, kunne henvende sig til.

Ikke fordi dem, der arbejder hos Kræftens Bekæmpelse, ikke er særdeles dygtige og venlige at snakke med. Men det er også særdeles væsentligt at snakke med én, som har "prøvet" det på egen krop!

Gruppen, som blev oprettet 7. marts 2005, er for kvinder, der enten har eller har haft kræft i underlivet.

Når man bliver ramt af kræft, rammer det ikke kun én selv, men det rammer også de pårørende meget hårdt. Ja, faktisk bliver "tæppet flået væk" under dig og familien.

Vi færinger er i den situation, at når vi får kræft, skal vi rejse ud af landet for at få den rigtige behandling - typisk til Danmark. Og senere skal vi typisk til efterbehandlinger, med kemo og strålbehandlinger. Tiden vi er væk fra familien, kan føles meget tung og lang.
Det er os selv, og kun os selv, der har ansvaret af vores krop!! Derfor skal vi lytte godt til den. Får man mistanke om, at alt ikke er, som det skal være, så bør man søge læge. Hellere en gang for meget, end en gang for lidt.

Min mormor er 98 år. Hun blev opereret for brystkræft som 29-årig. Dengang fandtes der ikke nogen form for efterbehandlinger.

Allerede 2 uger efter operationen stod hun ude på marken og høstede.

Hun plejede at sige.: "Hør her Beinta, mormor var en fornuftig kvinde. Jeg søgte læge med det samme, da jeg opdagede knuden i brystet."

Beinta sluttede af med at takke Pernille Jensen for at komme til Færøerne og holde foredrag. Dernæst takkede hun også gæsterne fra KIU Marianne og Birgitte, fordi de kom og var med til at fejre dagen sammen med de færøske kvinder i Underlivsgruppen.

Der var også tak til alle dem, der havde støttet op om arrangement og havde gjort det muligt.

Udsigt over Torshavn

Pernille Jensen samt veninde og KIU's kasserer Marianne Nielsen

Birgitte i Thorshavn

Beinta åbner gave fra KIU

PRESSEMEDDELELSE FRA ROCHE

Ny behandling til fremskreden livmoderhalskræft

April 2015 godkendte EU-kommissionen det biologiske lægemiddel Avastin (bevacizumab) i kombination med kemoterapi til behandling af fremskreden livmoderhalskræft. Avastin er dermed det første lægemiddel i næsten et årti, der er godkendt til denne indikation.

I modsætning til de fleste andre kræftformer bliver livmoderhalskræft hovedsageligt konstateret hos yngre kvinder i aldersgruppen 35 til 44 år. Det skønnes, at der hver dag konstateres 90 kvinder med livmoderhalskræft i Europa. For cirka 35 af disse kvinder har sygdommen en dødelig udgang. Godkendelse af Avastin til kvinder med fremskreden livmoderhalskræft er en vigtig udvikling på et sygdomsområde, hvor behandlingsmulighederne indtil nu har været begrænset til kemoterapi.

EUs godkendelse er baseret på data fra det kliniske studie GOG-0240. I dette studie blev patientgruppen delt op i to grupper. Den ene gruppe (forsøgsarmen) blev behandlet med Avastin + kemoterapi , mens den anden gruppe (kontrolarmen) blev behandlet med kemoterapi alene.

Resultaterne fra studiet viste, at i gruppen af kvinder der blev behandlet med Avastin i kombination med kemoterapi blev den mediane overlevelse øget med næsten fire måneder (16,8 måneder), sammenlignet med gruppen af kvinder der alene blev behandlet med kemoterapi (12,9 måneder).

Avastin i kombination med kemoterapi blev godkendt i USA i august 2014, i Schweiz i december 2014 og i seks andre lande i verden til behandling af kvinder, hvor livmoderhalskræft ikke har kunnet kureres, kvinder der får tilbagefald af sygdommen og kvinder med metastaser af sygdommen. Godkendelsen af lægemidlet er baseret på GOG-0240-studiet.

Avastin er i dag godkendt i Europa til behandling af fremskreden brystkræft, koloncancer, en bestemt type lungekræft, nyrekræft, æggestokkræft og nu fremskreden livmoderhalskræft.

Om Avastin – hvordan virker det?
En uafhængig blodforsyning er vigtig, for at en tumor kan vokse til over en vis størrelse (2 mm) og spredes (ved metastaser) til andre dele af kroppe. Tumorer udvikler deres egen blodforsyning i en proces, der kaldes angiogenese ved at frigive den vaskulære endoteliale vækstfaktor (VEGF) – en vigtig faktor i tumorvækst. Avastin er et antistof, der præcist rammer og hæmmer VEGF. Den præcise hæmning af VEGF ved hjælp af Avastin muliggør, at lægemidlet kan kombineres med et bredt udvalg af kemoterapier og andre behandlinger mod kræft, med begrænset indvirkning på bivirkningerne af disse behandlinger.

For yderligere kommentarer, kontakt venligst:
Kommunikationschef Morten Wiberg, Roche a/s,
tlf. 24 88 60 31.

Lymfødem – et livslangt problem

I efteråret 2014 havde jeg et indlæg i KIU omhandlende projektet *"Kvinder med livmoderkræft"*. I projektet var en af anbefalingerne, jeg fremførte efter projektafslutningen, følgende: *"at der nationalt bliver konsensus om tidlig forebyggelse og opsporing af lymfødemgener efter lymfeknudefjernelse, hos kvinder med gynækologisk kræft"*.

Hvorvidt denne anbefaling har haft indflydelse på Kræftens Bekæmpelses projektbevilling på knap 5 mil. rettet mod senfølgen lymfødem, er ikke afgørende. Nej, det afgørende er, at senfølgen efter kræftbehandling, hos bl.a. kvinder med gynækologisk kræft, bliver opprioriteret – såvel forskningsmæssigt som støtten til den lymfødemramte. Fra medio 2015 til medio 2019, er projektets *formål bl.a. fokus på tidlig opsporing og behandling af kræftrelateret lymfødem af underekstremiteterne.*

Videnscenteret for lymfødem på Bispebjerg Hospital står overordnet for projektet, hvor der bl.a. er en læge. der foretager litteratursøgning. Inden for det gynækologiske område er der to syghuse, der aktuelt er involveret. Det er Skejby Sygehus og Roskilde Sygehus.

Medio maj 2015 har repræsentanter fra Bispebjerg Hospital og de to gynækologiske afdelinger ved sygehusene Skejby og Roskilde haft det første møde. Jeg kan endnu ikke være mere konkret om projektet, før der er udarbejdet en protokol inden for det gynækologiske område. Det er meget spændende at være involveret i dette projekt.

Lymfødemgenen efter kræftoperation, hvor der er fjernet lymfeknuder, har for mange kvinder (flere end vi aner) påvirket livskvaliteten i høj grad, uden at de får den fornødne støtte og viden. Forhåbentligt kan de lymfødemramte se frem til, at indsatsen inden for området bliver opprioriteret, og at sundhedspersonalet, fra før operationen og langt ind i rehabiliteringsforløbet, yder kompetent støtte - naturligvis i høj grad med involvering af den kræftramte!

I 2014 deltog jeg i ILF's konference,(**I**nternational **L**ymfødem **F**ramework (struktur/støtte)), i Glasgow, hvor jeg bl.a. blev inspireret til at udarbejde et informationsmateriale, der skriftligt og med skitser skal give patienten (i dette tilfælde kvinder med kræft i livmoderen) en viden, der giver mulighed for at forstå, hvad lymfeknuder betyder for kroppen, hvad fjernelse af lymfeknuder kan bevirke, og hvilke symptomer der skal reageres på. Pjecen bliver nu udleveret og gennemgået før operationen, hvor det er besluttet at fjerne lymfeknuder i forbindelse med kræft i livmoderen.

Er der ønske om mere viden eller fremsendelse af nævnte informationsmateriale, er du meget velkommen til at kontakte mig på **hmlr@regionsjaelland.dk**

Hedvig M. Larsen, Projektsygeplejerske
Gynækologisk afsnit
Roskilde Sygehus

KIU har fået tilsendt nedenstående information til vores medlemsblad fra Danske Regioner:
I den forbindelse får i nedenstående oplysninger fra KIU – jeres forening

Alle underlivskræftpatienter bliver fulgt op på hospitalsafdelingerne – ikke hos den praktiserende læge. Opfølgningsprogrammer for gynækologiske kræftformer ligger på Sundhedsstyrelsens hjemmeside. Der skal laves individuel aftale om opfølgning med den enkelte patient– også med dem, der allerede er i kontrolforløb. Som hovedregel er de regelmæssige scanninger afskaffet. Man skal henvende sig, hvis man har et symptom. Man skal af lægen på hospitalsafdelingen instrueres grundigt i symptomer på tilbagefald. Der er endnu ingen symptomliste for æggestokkræft. Der bliver udviklet et spørgeskema til disse patienter. KIU er sammen med speciallæger og Kræftens Bekæmpelse med i udviklingen af dette såkaldte PROM (Patient Reported Outcome Measure).

Sålænge der endnu ikke er truffet en individuel aftale med patienten om ny opfølgning, fortsætter den gamle form for opfølgning. Oplysningen er fra Danske Regioner. PROM til æggestokkræftpatienter er endnu ikke færdig.

Birthe Lemley

DANSKE REGIONER

Mere fokus på den enkeltes behov i ny form for opfølgning efter kræft

Hovedparten af alle, der har haft kræft, bliver efter behandlingen i dag tilbudt et kontrolforløb. Kontrolbesøgene foregår som regel på den hospitals-afdeling, der har varetaget behandlingen, som oftest en kirurgisk eller onko-logisk afdeling. Relevante undersøgelser foretages i mange tilfælde forud for samtalen og kan omfatte blodprøver, scanning eller røntgen.

Almindeligvis tilbydes kontroller hver 3., 6. eller 12. måned i op til 3, 5 el-ler 10 år, men hyppighed og varighed afhænger af kræftsygdommen, risiko for tilbagefald, samt hvilken behandling, man som patient har gennemgået. For enkelte kræftsygdomme går patienten til opfølgning i almen praksis ef-ter nogle år.

Ny opfølgning
Sammen med Sundhedsstyrelsen har vi nu i regionerne og sammen med fagfolkene i fællesskab ændret de tidligere kontroller til ny form for opfølgning, hvor der er mere fokus på den enkeltes behov.

Baggrunden for, at vi nu grundigt reviderer og forbedrer opfølgningen, er bl.a. viden om, at der ikke er videnskabelig dokumentation for virkningen af opfølgning, samtidig med at vi gerne vil have den enkelte patients behov mere i fokus. Mange vil gerne ses individuelt i forhold til behov.

En anden årsag er, at kræftbehandlingen og dermed overlevelsen generelt er blevet bedre. Det betyder, at mange patienter lever længere med en kræft-sygdom end tidligere, og dermed også længere med mulige senfølger til deres sygdom. Med de nye individuelle opfølgningsprogrammer, bliver der mulighed for at sætte bedre ind med hjælp til senfølger, hvor patienterne i højere grad kan være medspillere.

Grundstenen for den nye form for opfølgning vil være, at der i dialog med patienten tages udgangspunkt i en fælles opfølgningsplan. Lægen og patienten vil sammen skulle tage en beslutning om, hvilken form for opfølgning, der passer bedst til den enkeltes faglige og personlige behov og ønsker. Der tænkes hele vejen rundt; dvs. omkring patienternes forskellige individuelle behov for opfølgning, vurdering af sygdomsstadier, faglige kompetencer osv.

Nogle patienter har brug for tæt kontakt og opfølgning sygdomsmæssigt, menneskeligt og socialt. Andre patienter har brug for mere frie rammer og for eksempel kun ønsker, at kunne ringe ved behov ved symptom eller opstået bekymring, og så få en hurtig tid til opfølgning/kontrol på sygehuset.

Der tages stadig hånd om alle patienter, men altså mere individuelt og derved ud fra en bedre kvalitet. Ingen patienter overlades til sig selv, men vil indgå i dialog med fagfolkene om deres behov for opfølgning.

Tidsplan for indførelse af ny form for opfølgning

Der er tilrettelagt en gradvis udrulning af opfølgningsprogrammerne i løbet af 2015 og primo 2016.

Trin 1 i udrulningen af opfølgningsprogrammerne er programmerne for brystområdet, gynækologiske kræftformer, tyk og endetarmskræft samt kræft i prostata. pr. 1. juni 2015.

Trin 2 er opfølgningsprogrammer for hoved-halskræft, hjernetumorer, sar-komer og maligne melanomer. Opfølgningsprogrammerne implementeres senest pr. 1. september 2015.

Trin 3 er opfølgningsprogrammerne for henholdsvis børn (1) og hæmatologi (4) og implementeres pr. 1. december 2015.

Trin 4 er opfølgningsprogrammerne vedr. kræft i øvre mavetarm, testikel-kræft, blære – nyreområdet samt lungeområdet og implementeres pr. 1. marts 2016.

Pårørende i Danmark
- trivsel for alle i familien

PÅRØRENDE I DANMARK

PRESSEMEDDELELSE

Du bliver syg af at være pårørende

Når et menneske rammes af en alvorlig kronisk eller livstruende sygdom, rammes også familien og de nærmeste pårørende. Og alt for mange pårørende bliver selv syge af de belastninger, der følger med at pleje en syg. Det viser en ny undersøgelse blandt 1.150 danske pårørende.

"Jeg er utroligt træt", "Jeg føler mig magtesløs", "Jeg får hjertebanken, hver gang telefonen ringer", "Jeg føler en tomhed, som jeg ikke kan forklare", "Min ryg blev dårligere af at hjælpe ham med alting", "Nu begynder jeg selv at døje med gigt i mine hofter, og det bliver stadig sværere at hjælpe".

Sådan beskriver danske pårørende deres dagligdag i en ny landsdækkende undersøgelse af pårørendes trivsel. Undersøgelsen viser, at 18 % af de pårørende selv rammes af en kronisk sygdom, men også depression, søvnproblemer, spiseforstyrrelser og stress er nogle af de lidelser, som pårørende til patienter med alvorlig kronisk eller livstruende sygdom oplever som følge af at skulle pleje et nært familiemedlem eller en ven. Alt for ofte overses den pårørendes behov og helbred i behandlingen og plejen af den syge.

Katastrofe hvis pårørende bliver syg

Undersøgelsen er lavet af den nystiftede forening Pårørende i Danmark. Og hvor mange andre europæiske lande har haft sådanne foreninger i årevis, er det første gang, der etableres en forening i Danmark for pårørende til mennesker med alvorlige kroniske eller langvarige fysiske sygdomme.

Udover at de pårørende selv rammes af kroniske sygdomme, svarer næsten halvdelen (45 %), at de føler sig nedtrykte eller er deprimerede. Og flere end en tredjedel lider af søvnproblemer (38 %) eller udvikler stress (36 %) som direkte følge af livet som pårørende.

-Vi er vant til at se pårørende som en ressource, der hjælper og støtter. Men alt for mange bliver selv syge af de belastninger, det medfører at være pårørende. Det er intet mindre end en katastrofe, hvis den pårørende selv bukker under og bliver syg af at være pårørende: Hvor der før var én diagnose og én syg, er der nu to – og hvem skal da hjælpe dem begge? Samfundsøkonomisk er det også højst uhensigtsmæssigt, når pårørende bliver så belastede, at de ikke længere kan løfte omsorgsopgaven, siger Marie Lenstrup, formand for foreningen Pårørende i Danmark.

Uddannelse af pårørende nødvendig

Undersøgelsen giver dog også et fingerpeg om, hvorfor de danske pårørende føler sig så belastede. 33 % af de pårørende svarer, at de mangler viden om den offentlige hjælp og støtte, de kan få. Og det er netop noget af det, foreningen gerne vil have rettet op på:

-Hvis vi som samfund ønsker, at pårørende stadig – og måske i stigende grad – skal træde til, når nogen i familien eller vennekredsen har behov for hjælp, så skal vi være bedre til at drage omsorg for dem og give dem viden om ikke bare, hvordan de bedst plejer den syge, men så sandelig også om hvordan de passer på sig selv! Fx ønsker vi, at pårørende til mennesker med alvorlig kronisk eller livstruende sygdom skal tilbydes en pårørendeuddannelse. Den skal give de pårørende viden om, hvordan man løfter forskellige omsorgsopgaver, vejlede dem om deres rettigheder og muligheder og hjælpe dem med at mestre deres livssituation. Derudover mener vi, at der er brug for en pårørendekonsulent i hver kommune, blandt andet til at facilitere lokal netværksdannelse for pårørende. Tallene og udtalelserne i undersøgelsen bekræfter desværre klart, at der er hårdt brug for sådanne initiativer, siger Marie Lenstrup.

FAKTA BOX – www.danskepårørende.dk

Om Foreningen Pårørende i Danmark

Foreningen Pårørende i Danmark er en landsdækkende organisation, som taler de pårørendes sag på tværs af diagnoser. Foreningen yder viden og støtte med det formål, at pårørende bliver bedre til at passe på sig selv og dermed også bliver mere stabile pårørende for de syge. Læs mere på www.paaroer.dk

For yderligere information, kontakt venligst formand Marie Lenstrup, mobil: 40 47 95 87, e-mail: marie@paaroer.dk

For mere information eller kontakt til cases fra undersøgelsen, kontakt venligst Senior Kommunikationsrådgiver Camille Aulkær Andersen, Kompas Kommunikation, tlf.: 51 90 05 83, e-mail: camille@kompas.dk

FAKTA BOX – www.danskepårørende.dk

Om undersøgelsen

Undersøgelsen er foretaget blandt 1.150 danskere, der er nære eller primære pårørende til en person med alvorlig kronisk eller dødelig sygdom. Undersøgelsen er lavet af Kompas Kommunikation på vegne af Foreningen Pårørende i Danmark og er sponsoreret af AbbVie.

Undersøgelsen er gennemført via internettet i perioden oktober 2014 – januar 2015, og resultaterne er efterfølgende blevet vægtet på køn, alder og region i henhold til de af Danmarks Statistik oplyste gældende demografiske data for at sikre repræsentativitet. Undersøgelsens data ejes af foreningen Pårørende i Danmark og må derfor ikke anvendes uden kreditering af foreningen.

Kræftens Bekæmpelses brugerpanel

Vi vil rigtig gerne vide mere om, hvad der er vigtigt for kræftpatienter og deres pårørende. Derfor etablerer vi et stort brugerpanel på mindst 300 nuværende og tidligere kræftpatienter og pårørende. Vil du være en af dem?

Som paneldeltager skal du have lyst til at svare på spørgsmål om livet med kræft ud fra de erfaringer, du har gjort dig. Der er altså ikke noget krav om, at du skal vide noget bestemt for at være med i panelet – det er din oplevelse og din mening, vi gerne vil høre.

Du kan være med i Kræftens Bekæmpelses Brugerpanel 2015, hvis du:
- Har eller har haft kræft
- Er pårørende til en, som har eller har haft kræft
- Er pårørende til en afdød, der havde kræft

For alle tre grupper gælder det forbehold, at vi søger medlemmer, **hvis erfaringer er 1-6 år gamle.**

Det vil sige, at du som minimum skal have haft kræft eller have været pårørende i et år, før du kan deltage. Samtidig må det ikke være mere end seks år siden, du eller din pårørende havde kræft.

10-12 spørgeskemaer årligt

Kræftens Bekæmpelse sender spørgsmål eller små spørgeskemaer til brugerpanelets medlemmer 10-12 gange om året. Det vil tage ½ -1 time pr. gang at svare på spørgsmålene.

Kræftens Bekæmpelse kontakter brugerpanelet via mail. Du skal derfor have en e-mailadresse og have adgang til en computer, tablet eller smartphone for at være medlem af panelet.

Du tilmelder dig brugerpanelet for et år ad gangen. Herefter sletter vi dine data og gør opmærksom på, at du skal tilmelde dig panelet igen, hvis du stadig ønsker at deltage.

Det vil glæde os, hvis du har lyst til at være med i brugerpanelet!

Sådan tilmelder du dig

Hvis du har lyst til at være med i Kræftens Bekæmpelses brugerpanel, kan du læse mere om deltagerkriterierne og tilmelde dig på www.cancer.dk/brugerpanel

Birthe og Dorte til konference i Berlin

International Charité-Mayo-Conference

– Updates in Gynecology: A Global Perspective – 15-18 April 2015

Referent Birthe Lemley

KIU har et par år i træk fået invitation til denne konference, som udelukkende handler om behandling af underlivskræft, og i år besluttede vi os så for at deltage. Konferencen er for læger, og underviserne/foredragsholderne er fra nogle af de bedste hospitaler i verden. Lige siden 2. verdenskrig har der været et samarbejde mellem The Mayo Clinic, Rochester, USA og Charité, Berlin. The Mayo Clinic har ikke kun et godt ry i USA, men over hele verden, og folk rejser til The Mayo Clinic fra hele verden for at blive behandlet. Charité, Berlin er ligeledes et gammelt hospital med et rigtig godt ry.

VI ville lige sikre os, at de ikke havde taget fejl ved at invitere en patientforening, men det havde de ikke. Vi var velkomne. Det kostede et gebyr at deltage, men vi fik 'studenterrabat'.

Det blev Birthe Lemley, formand, og Dorte Blou, næstformand, der tog af sted. Det viste sig, at der en af dagene havde været en repræsentant fra en patientforening i Berlin, men vi nåede ikke at møde hende, ellers var vi den eneste patientforening. Kan to medlemmer af en patientforening så få noget ud af at deltage i et kursus for læger i Berlin? Svaret er ja. Vi forstod ikke alt, hvad der foregik, men fik alligevel megen viden med hjem.
Vi var til stede i tre dage. De to af dagene var der 'Live surgery' i 4 timer i træk. Det betød, at vi på en storskærm fulgte med i operationer af kvinder med livmoderhalskræft, livmoderkræft og æggestokkræft. Når der så opstod et problem, spurgte man i salen, hvordan man der mente, det skulle løses. På et tidspunkt lukkede man en kvinde op, som man mente, havde æggestokkræft. Det viste sig imidlertid, at det var en helt anden type kræft, og kvinden kom til at bløde voldsomt. Vi fik dog at vide næste dag, at alle patienter havde det godt. Det gav os et indblik i, hvor vanskeligt det er at operere disse sygdomme, og også at man kan se én ting på en scanning, men når man så lukker patienten op, kan det være, man finder noget andet, end det forventede. Vi hæftede os ved, at man ved samtlige kvinder med æggestokkræft brugte ROMA-indekset, som består af en kombination af CA125 og HE4 (to tumormarkører i blodet – kun CA125 tages i Danmark). Prøven til ROMA-indekset kan rekvireres hos Seruminstituttet, men lægerne i Danmark benytter den ikke.

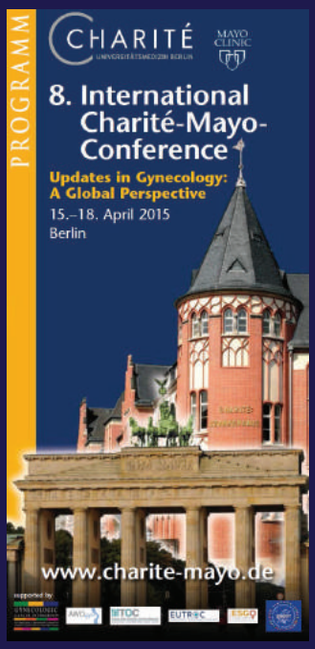
Vi fik hilst på professor Dr. med. Jalid Sehouli, som var en af arrangørerne, og også en af kirurgerne, der opererede med storskærm på. Vi benyttede lejligheden til at invitere ham til et symposium i Danmark. Det ville han da gerne. Desuden fik vi hilst på professor Andreas du Bois, som flere af os havde glæde af at lytte til på sidste års symposium.
Foredragene var mange, og vi har stadig ikke fået tilsendt slides. Men der blev talt en del om immunterapi, og PARP-hæmmere. Desuden var personlig medicin et emne.
Der var også foredrag om HPV virus, som forårsager livmoderhalskræft, nogle former for vulvacancer og vaginal cancer samt hoved- og halscancer. Den kan også forårsage analcancer. Den hænger dog ikke sammen med livmoderkræft. Der blev talt om en metode til at finde ud af, hvilken slags virus der forårsagede kræften. Vaccinen blev anbefalet. Desuden blev det anbefalet at lade sig vaccinere, hvis man havde haft livmoderhalskræft.

Der blev talt om screening for livmoderkræft med molekulære biomarkører via en såkaldt PAP-test.

Det blev nævnt, at æggestokkræft muligvis opstår i æggelederne. Flere metoder til tidlig sporing af æggestokkræft blev også gennemgået. Der blev talt om screening for æggestokkræft, og den store undersøgelse i UK UKTOCS, som vi skulle få resultater fra i løbet af året. Vi hørte også Mike Birrer tale om en stor undersøgelse i USA "The genomic and epigenomic characteristics of long-term survivors of ovarian cancer", som han gerne ville gøre global. Han ville finde ud af, hvorfor nogle ovariecancerpatienter lever længere end andre. Vi tilbød ham selvfølgelig, at vi ville hjælpe med en eventuel undersøgelse i Danmark.

Der er meget mere at fortælle, men uden slides kan oplysningerne blive forkerte. I kan dog være sikre på, at konferencen førte til ny viden i bestyrelsen.

www.Charite-Mayo.de



Vi afholder Globeathon igen i år

Denne gang er det den 13. september 2015. Arrangementet er blevet udvidet til også at omfatte Aarhus. I København finder arrangementet sted på Thorvaldsens Museum og i Aarhus på Musikhuset. Foreløbigt program for de to arrangementer er angivet nedenstående. Nærmere oplysninger om arrangementerne vil blive lagt ud på KIU's hjemmeside og på KIU's facebookside.

Idéen med Globeathon kom fra en læge i USA, og vores danske kontaktlæge er overlæge Mansoor Raza Mirza, President Elect for NSGO (Nordisk Selskab for Gynækologisk Onkologi) fra Rigshospitalet. Desuden støtter Kræftens Bekæmpelse, DGCG (Dansk Gynækologisk Cancer Gruppe) samt DSKO (Dansk Selskab for Klinisk Onkologi) op om initiativet. Globeathon er en march/gåtur, der bliver afholdt for at sætte fokus på underlivskræft. Den bliver afholdt i september måned verden over. Mere end 80 lande deltog sidste år.

I år ser det foreløbige program ud som følger:

Sted:
Thorvaldsens Museum, København
Musikhuset med afslutning på Kvindemuseet, Aarhus ,
Kl. 13.00
Oplæg ved forskellige læger om underlivskræft samt mulighed for at stille spørgsmål.

Efter et let traktement vil der blive uddelt gratis T-shirt med logo for Globeathon, en vand pr. person samt flyers til uddeling på gåturen.

Kl. 14.30 Gåtur i området.
I København vil der blive arrangeret to ture – en kort og en lidt længere tur.
I Aarhus afsluttes turen på Kvindemuseet.

Kl. 16.00 Arrangementet slutter

Vi håber på rigtig mange fremmødte i år. Arrangementet er for KIU's medlemmer, familie og venner samt hospitalspersonale med familie. Sæt allerede nu kryds i kalenderen og vær med til at gøre opmærksom på underlivskræft – ikke kun i Danmark, men verden over. På verdensplan dør 500.000 kvinder af underlivskræft årligt.

Arrangementet er også vigtigt for synligheden af vores patientforening, så flere kvinder med underlivskræft kan få glæde af foreningens tiltag, og KIU kan få mere opbakning blandt sundhedspersonale og politikere. Se mere på https://www.facebook.com/Globeathon og følg med på KIU's hjemmeside.

Forskerne har fundet yderligere seks gener, som er endnu en vigtig brik i det store puslespil, som forhåbentlig i fremtiden kan vise, hvem der har risiko for at få æggestokkræft.

Nyt fremskridt for forskning i æggestokkræft

Fra K.B.'s nyhedsbrev den 13. januar 2015

Forskere i Kræftens Bekæmpelse har sammen med et internationalt forskerteam opdaget seks nye genvarianter, som kan forbedre mulighederne for at udpege, hvilke kvinder der har risiko for at få æggestokkræft. Opdagelsen er et lille men vigtigt skridt på vejen til at opdage kræften så tidligt, at den kan behandles og helbredes.

Forskerne har fundet yderligere seks gener, som er endnu en vigtig brik i det store puslespil, som forhåbentlig i fremtiden kan vise, hvem der har risiko for at få æggestokkræft.

Æggestokkræft er en snigende sygdom, som desværre ofte opdages for sent. Sygdommen er derfor også svær at helbrede. Hvis man tidligt kan opdage, hvilke kvinder der har øget risiko for at få sygdommen, er chancen for at forebygge eller behandle langt større.

Generne puslespil

- Vi håber, opdagelsen af de seks nye gener kan bruges som endnu en brik i det store genpuslespil, der sammen med andre genfund vil give et samlet billede af, hvilke kvinder der tilhører en højrisikogruppe. Det fortæller seniorforsker ph.d. Allan Jensen fra Center for Kræftforskning i Kræftens Bekæmpelse.
Seniorforsker Allan Jensen og professor Susanne Krüger Kjær har sammen med forskere fra Rigshospitalet og Herlev Hospital samt et stort internationalt forskerteam stået for undersøgelsen. Resultaterne offentliggøres nu i det videnskabelige tidsskrift Nature Genetics.

Svær at behandle

Æggestokkræft rammer hvert år ca. 500 danske kvinder, mens knap 5.000 kvinder i dag lever med sygdommen. Prognosen er ikke den bedste, fordi symptomerne ofte opdages for sent.
Forskere verden over er derfor på jagt efter nye og bedre diagnosemetoder, som kan afsløre sygdommen tidligere.

Chancen for at forebygge eller behandle æggestokkræft kan forbedres betydeligt, hvis vi opdager sygdommen tidligere. Det kan generne hjælpe os til, forklarer seniorforsker Allan Jensen, Kræftens Bekæmpelse.

– Vi ved, at arv og gener spiller en vigtig rolle i udviklingen af mange kræftsygdomme, bl.a. æggestokkræft. Vi kan også se, at der er en såkaldt familiær ophobning af æggestokkræft, altså at flere kvinder i samme familie rammes af sygdommen, fortæller Allan Jensen.

Jagten på gener

For 20 år siden skete et markant gennembrud, da forskerne fandt to vigtige gener kaldet BRCA 1 og 2. De to gener kan vise, om der er øget risiko for brystkræft og æggestokkræft. Siden har det internationale forskerteam fundet 11 gener, og dertil kommer så de seks nye gener, som specifikt er koblet sammen med æggestokkræft.
De nye fund kan dog kun forklare ca. fire pct. af de arvelige tilfælde af æggestokkræft. Men forskningen i gener tager nærmest stormskridt fremad i disse år. Det, der blot var en science fiction drøm for ti år siden, er nærmest forældet i dag.

- Derfor er vi også optimistiske. Vi fortsætter med at lede efter flere gener og efter en

Chancen for at forebygge eller behandle æggestokkræft kan forbedres betydeligt, hvis vi opdager sygdommen tidligere. Det kan generne hjælpe os til, forklarer seniorforsker Allan Jensen, Kræftens Bekæmpelse.

Susanne Krüger Kjær fortæller, at undersøgelsen også er enestående, fordi der er tale om samarbejde på verdensplan. Danmark kunne ikkke have gjort det alene.

større forståelse af, hvordan generne spiller ind på udviklingen af æggestokkræft. Vi kan se, at kvinder med æggestokkræft har forandringer i disse gener, men vi ved endnu ikke præcist, hvordan disse gener påvirker udviklingen af æggestokkræft, fortæller Allan Jensen.

Susanne Krüger Kjær fortæller, at undersøgelsen også er enestående, fordi der er tale om samarbejde på verdensplan. Danmark kunne ikkke have gjort det alene.

Helt unik forskning

Undersøgelsen er på flere måder helt unik. Det gælder både størrelsen af undersøgelsen og samarbejdet mellem flere hundrede forskere på tværs af landegrænser. Data fra godt 70.000 kvinder fra hele verden indgår i undersøgelsen, heraf ca. 18.000 kvinder med æggestokkræft. Kræftens Bekæmpelse har alene bidraget med ca. 600 patienter og 1.500 kontrolpatienter.

- Vi kunne ikke have gjort det her alene! For at finde disse gener skal der bruges en meget stor patientgruppe og datamængder, som vi ikke kan skaffe, selvom Danmark er kendt for sine unikke registre og befolkningsundersøgelser, fortæller professor Susanne Krüger Kjær.

Skræddersy forebyggelse

Vi ved i dag, at der er et samspil mellem gener og miljø. Generne er vi født med, men miljøet kan vi til dels selv påvirke ved at vælge en sundere livsstil. F.eks. ved holde op med at ryge, drikke mindre alkohol, spise sundere, dyrke mere motion, undgå hormonbehandling og overvægt. Hos kvinder med særlig høj risiko forsøger lægerne at forebygge kræft ved at fjerne æggestokkene.

– Vi håber med tiden at kunne udvikle et genetisk testværktøj, som kan udpege, hvilke kvinder der har særlig høj risiko for at udvikle æggestokkræft. Hvis det lykkes, kan vi i fremtiden tilbyde gen-test og give en langt bedre individuel rådgivning om, hvad kvinderne selv kan gøre for at forebygge bedst muligt, fortæller Susanne Krüger Kjær, som leder forskningsenheden Virus, Livsstil og Gener i Kræftens Bekæmpelse og er professor på Rigshospitalet.

International forskning

Den ny undersøgelse er et led i det store internationale forskningsprojekt Collaborative Oncological Gene-environment Study (COGS). Formålet er at identificere nye gener, som kan afsløre, hvilke personer der har øget risiko for at få kræft i bryst, prostata eller æggestokke.

Læs mere om forskning i Kræftens Bekæmpelse
Af journalist Bodil Kofoed

KIU-legatet

Ophold på Løgumkloster Refugium

Dorte Blou, næstformand i KIU

Det var med stor beklagelse, at vi erfarede, at Dallund Slot ved Søndersø nord for Odense lukker som rehabiliteringscenter. Her har mange kræftpatienter efter en uges ophold fået fornyede kræfter til at komme videre i livet.
Vi søgte derfor efter ophold, der kunne træde i stedet for Dallund, og her følte vi, at Løgumkloster Refugium kunne være et godt alternativ.

På KIU's landsmøde i april udtrak vi første gang KIU-legatet på max. 4.500kr til et ophold på Løgumkloster Refugium på mindst 3 dage.

KIU's bestyrelse havde oprindeligt besluttet at udlodde 3 ophold.

Der har imidlertid været stor interesse for at få et gratis ophold på refugiet Løgumkloster, så det blev besluttet at udlodde 4 ophold.

Det er frit for modtageren af KIU-legatet at vælge hvilket kursus, man vil følge på Løgumkloster, eller om man blot vil tage et refugieophold.

2 af legatmodtagerne har allerede valgt. De skal på et kursus i slutningen af juni med titlen " Når glæden bliver borte", hvor man kan få inspiration til at komme videre i livet efter en svær tid. Der vil være foredrag, livsfortællinger, koncert, hygge, samvær og mulighed for individuelle samtaler
Pengene til legatet er kommet ind via frivillig indbetaling til KIU.

Vi glæder os til at høre om jeres ophold, og hvis det bliver en succes, regner vi også med at uddele et antal KIU-legater i 2016

Kan T-celler helbrede kræft i æggestok og nyre?

Professor og overlæge, Inge Marie Svane, håber, at T-celleterapi kan hjælpe patienter med fremskreden æggestok- og nyrekræft. Resultaterne ved modermærkekræft er ekstraordinært gode, sige hun.

Af Charlotte Taarnhøj Dahlstrøm

Immunterapi med T-celler har vist sig at have ekstraordinær god effekt på patienter med uhelbredelig modermærkekræft. Nu vil forskere på Herlev Hospital undersøge, om det også kan hjælpe patienter, der har fremskreden kræft i æggestok eller nyre. Hvert år dør 400 patienter af æggestokkræft og 300 af nyrekræft på trods af de eksisterende behandlingsmuligheder.

Vores immunforsvar kan bekæmpe sygdom og infektion. T-cellen er en vigtig dræbercelle i immunforsvaret, og den har vist sig rigtig god til at genkende og slå kræftceller ihjel. Det peger stadig mere forskning på.

På Herlev Hospital har man i flere år tilbudt immunterapi med T-celler til patienter, der er uhelbredeligt syge af modermærkekræft. Behandlingen har vist så ekstraordinært gode resultater, at forskerne nu vil afprøve, om T-celleterapi også kan gavne patienter med æggestok- og nyrekræft. Det fortæller professor og overlæge, Inge Marie Svane, der er leder af Center for Cancer ImmunTerapi på Herlev Hospital og ansvarlig for projektet:

– 40-50 pct. af de modermærkekræftpatienter, der har fået T-celleterapi, har god effekt af behandlingen. Og 20 pct. får endda en meget langvarig effekt. Så lang, at man formentlig kan tale om helbredelse. Det, er der ingen anden behandling, der har kunnet hamle op med, fortæller hun.

T-cellerne skal boostes

Når en patient skal behandles med T-celleterapi, opererer man først en del af kræftsvulsten ud, og tager T-celler fra den. I laboratoriet får lægerne cellerne til at formere sig og blive meget aktive, førend de igen bliver sprøjtet direkte ind i patientens blodbane.

- I svulsten er der måske kun nogle få hundrede T-celler, men når vi giver cellerne til patienten igen, er der milliarder. De nye T-celler har nu så meget power, at de mere effektivt kan gå i gang med at slå kræftcellerne ihjel, fortæller Inge Marie Svane.

I løbet af det seneste år har forskerne undersøgt, om de kan få T-celler fra æggestok- og nyrekræftpatienter til at formere sig:

- Det ser rigtig godt ud. Det er faktisk lykkedes os at få T-celler fra stort set alle patienterne til at formere sig. Vi når ikke op på helt det samme antal celler, som ved modermærkekræft, men vi når op på et antal, som er stort nok til at vi kan bruge dem til at behandle med, siger Inge Marie Svane.

Det betyder, at forskerne nu er klar til at afprøve behandlingen på de første patienter med æggestokkræft. Det sker omkring juni, når et lille forsøg, der i alt skal have seks patienter med, sættes i gang. Forsøget skal gøre forskerne klogere på, hvordan patienter reagerer på behandlingen, inden der inkluderes yderligere 20 patienter i forsøget. Forsøget med nyrekræftpatienter forventes at starte op i slutningen af året.

Inden patienterne får indsprøjtet de nye T-celler, får de først en behandling med højdosis kemoterapi. Det gives for at fjerne den irrelevante del af immunforsvaret, så de nye T-celler får optimal plads, og efter nogle dage, har knoglemarven igen opbygget immunforsvaret. Sådan er det i hvert fald for patienterne med modermærkekræft, men det kan være anderledes for de nye patienter:

- Patienter med modermærkekræft har aldrig tidligere i deres behandling fået kemoterapi, og derfor er deres knoglemarv ikke beskadiget. Men det har patienterne med æggestokkræft. Derfor tager vi også nogle stamceller fra knoglemarven ud for en sikkerhedsskyld. Det betyder, at vi kan give en stamcelletransplantation, hvis patienterne mod forventning ikke selv opbygger immunforsvaret, forklarer Inge Marie Svane.

Vigtig ny viden om immunterapi

Forsøgsbehandlingen tilbydes patienter med æggestokkræft, hvor standard behandling ikke har haft den ønskede effekt. Der er tale om en meget intensiv behandling, hvor patienten er indlagt i omkring tre uger.

- Vi håber selvfølgelig, at patienterne får gavn af behandlingen, og så skal projektet generelt gøre os klogere på T-celleterapi. Vi følger patienterne tæt, tager blodprøver og holder øje med, hvordan deres immunforsvar udvikler sig. Alt sammen resultater, der kan være med til at gøre behandlingen endnu bedre, så den måske i fremtiden også kan tilbydes patienter med andre kræftformer, forklarer Inge Marie Svane.

Forskningsprojektet forventes afsluttet i starten af 2018.

Hellere *en* prut for meget, end en mor for lidt

Lene Lehnskov C., Født 28. april 1949

I 1981 var jeg gift med Flemming på 13. år. Vi havde en datter på 11 år og en søn på 9 år.
Jeg arbejdede som pædagogmedhjælper i en vuggestue i Århus.
I efteråret 1981 begyndte jeg at få stærke smerter i underlivet, og min menstruation blev meget uregelmæssig, hvilket gav mig mange bekymringer og sygedage.
Nytårsaften 1981 holdt vi hos et vennepar. Denne aften fik jeg igen smerter og blødning. Jeg husker, hvordan jeg sad på toilettet og mærkede de klumper af blod, der kom ned i kummen. Da jeg rejste mig, fortsatte det med at løbe ned ad mine lår.
Jeg havde fulgt alle de forebyggende undersøgelser ang. celleforandringer, og der havde aldrig været grund til bekymring.
Min læge valgte at skifte min spiral flere gange. Til sidst prøvede jeg at få mini p-piller.
Intet hjalp.
I påsken 1982 besøgte jeg min søster på Fyn. Hun arbejdede som sygehjælper på OUH.
Den påskelørdag morgen står for mig som noget ganske forfærdeligt.
Mine blødninger var blevet endnu kraftigere og klumpede, så jeg brugte en hel pakke bind i løbet af natten, og smerterne var meget slemme. Der blev spist en del smertestillende medicin.
Da min søster hørte det, slog hun i bordet og forlangte, at jeg gjorde det samme hos min læge, når vi kom hjem til Århus igen.
Jeg skulle forlange at blive undersøgt på hospitalet og at få en udskrabning.
Det gjorde jeg så.
På Amts Sygehuset i Århus fik jeg en udskrabning. Den viste ikke tegn på noget unormalt, men da min livmoder var noget bagudbøjet og også gav smerter ved samleje, mente lægen, jeg skulle få den fjernet. Med alle de smerter, jeg havde, og voldsomme blødninger var jeg ikke svær at overtale til det.

På livets vandring, skærer biveje uventet ind, udsigten formørkes, forsvinder ud på et sidespor, der ender blindt.

I juli 1982 blev jeg opereret. I den uge jeg skulle være indlagt, var vores børn hos min mor på Fyn. Flemming skulle passe sit arbejde.

Operationen gik godt, men da min ene æggestok var omsluttet af en stor vandcyste, havde lægen også fjernet den. Det var nok den, der havde givet mig alle de smerter, mente han.

Lægen beroligede mig med, at min anden æggestok var nok til, at jeg ikke kom i overgangsalderen som 33 årig.

Da svaret fra mikroskopiundersøgelsen kom, viste det sig, der var kræft i toppen af livmoderen og i æggestokken. Jeg havde hørt andre på den fire sengs stue, hvor jeg lå, få fortalt resultatet af deres mikroskopiresultat, når der var stuegang.
Men den torsdag jeg skulle have svar, kom en sygeplejerske ind og hentede mig. Vi gik oven på til et kontor, hvor lægen sad. Han havde svedperler under næsen. Sygeplejersken satte sig ved siden af mig og tog min hånd. Da mærkede jeg et migræneanfald snige sig ind i det ene øje og ned langs næseroden.

Tilbageturen koster, sjælens tryghed skamferes til ukendelighed, men fastholder viljen, selv om tilbageturen knuger tankerne.

Lægen sagde, jeg skulle igennem endnu en operation ugen efter og være indlagt en uge mere. Man turde ikke lade mig beholde den anden æggestok. Flemming og jeg var helt enige. Inden jeg blev indlagt, havde vi haft mange samtaler, om hvad der skulle ske.

Vi havde løbettrænet i Risskov, så jeg kunne have en god kondition, når jeg skulle komme mig efter narkosen. Flemming besøgte mig hver dag på Sygehuset og kom med røget ål og røræg dagen før operationen.

Lægen, som opererede mig, var den samme, som havde lavet udskrabningen. Han forklarede, at udskrabningen ikke havde vist noget unormalt, fordi kræften sad så højt i livmoderen.
Nu skulle vi vente på den nye mikroskopiundersøgelse.

**Lene har haft æggestokkræft.
Man er gået bort fra strålebehandling til kvinder med æggestokkræft, da man ikke mener, det har nogen virkning.**

FAKTA BOX

Selvfølelsen knuses, det indre kaos truer fornuften, der griber fast i fortvivlelsen, vil fastholde den til udslettelse.

Tænk, man kan glæde sig over at få fjernet en æggestok, der ikke viste tegn på kræft. For ikke at komme i overgangsalderen som 33 årig fik jeg hormonpiller. Dem tog jeg i ca. 22 år og har på ingen måde haft problemer med det.

Jeg kom hjem efter 14 dage, og ville blive indkaldt til Radiumstationen på Århus kommunehospital, da det var nødvendigt at efterbehandle med stråler. Flemming skulle passe sit arbejde, så min svigermor kom og boede hos os i lang tid og passede både hus, børn og mig. Hun sørgede for, jeg fik min middagssøvn. Hun hankede op i mig, og vi gik en tur hver dag.

På en af de ture mødte vi sygeplejersken, der havde holdt mig i hånden, da jeg fik at vide, jeg havde kræft. Hun hoppede af cyklen og spurgte til mig, og om Radiumstationen havde kontaktet mig, hvilket jeg gik og ventede på. Jeg havde måske været hjemme i godt 8 dage. Hun mente helt bestemt, det var en fejl på grund af sommerferie, og jeg skulle straks kontakte Amtssygehuset. Hun havde ret, efter få dage blev jeg indkaldt til Radiumstationen med det samme.
Det var hårdt. Men de var meget omsorgsfulde på Radiumstationen i Århus.
Jeg blev indlagt til forundersøgelser, der skulle vare en uge. Min mor kom og passede børnene, da sommerferien var slut, og de skulle i skole.

Du var på besøg, hun skulle begynde strålebehandling. I gik omkring, gjorde rent snakkede. Hun faldt ned på køkkenstolen, dine arme favnede hende, du klemte hende til din store bløde mave. Hun græd, du trøstede, "lægerne ved bedst", sagde du. Du var selv syg dengang.
Et år efter var du taget af sted til de andre.

Jeg blev indlagt en mandag, og kom hjem på weekend. Skulle så af sted mandag morgen igen.
Da jeg sagde farvel til min datter på nu 12 år, mødte hun mig med meget vrede. Hun mente, vi var fulde af løgn. Først havde vi sagt, de skulle være en uge hos min mor, da jeg blev opereret, det blev til to uger. Nu havde vi igen sagt, det var en uge, og så tog jeg af sted igen!

Da jeg mødte overlægen på Radiumstationen, fortalte jeg hende med gråd i stemmen, hvad min datter havde sagt som farvel. Hendes svar var: "Det er også for dårligt. Lad mig se, hvad vi mangler at undersøge". Jeg var hjemme igen, da min datter kom fra skole.

Radiografen udregner og udmåler, hvor mange stråler, hvor lang varighed. Det handler om sekunder, på det nøjagtige sted, hvor kræftcellerne muligvis findes. Hun arbejder i mørke på din mave, med sit apparat, hun forklarer alt, hvad hun gør, er opmærksom på dig, dig der ingenting forstår. Ordet stråler kører rundt og rundt i dit hoved.
Så gør jeg sådan, siger hun. Hvad gør du så, hvis jeg græder, siger du. Lyset bliver tændt, hun giver dig papir til næsen, tager din hånd, trøste kan hun også radiografen.

Det blev til 21 strålebehandlinger i første omgang. Senere i forløbet skulle der tages stilling til, om jeg skulle have stråling indlagt i skeden.

Overlægen valgte, at give mig 4 strålebehandlinger mere i stedet for. Flemming var med til samtalen, hvor vi var klar til at sige ja tak til det hele. For os var det vigtigste, at jeg blev rask. Men vi talte ikke om, at jeg kunne dø. Det var slet ikke med i vores planer. Det handlede om, NÅR jeg blev rask. Jo, angsten var der hos os begge, men vi var så unge, så det var svært at sætte ord på.
Efter nogle strålebehandlinger sagde samme overlæge, jeg skulle tage min mand og børn med til en behandling. De skulle have forståelse af, hvad det var, deres mor/ kone blev så træt af.

Bag tykke mure, dybt i en kælder, ligger strålekanonen. Bag det pansrede glas ser du dine børn og din mand. Klumpen i halsen er lidt større i dag. Maskinen køre brummende over dig. Det var det.

En dag var der et opslag, som fortalte, at Niels Hausgård kom en eftermiddag og

underholdt i kælderen på Radiumstationen. Det var et årligt tilbud, han gav Radiumstationen. Vi tog alle fire derop for at høre ham. Kælderen var fuld af patienter. Nogle kom i senge, nogle i kørestole, børn, kvinder og mænd. Alle med hver deres kræftsygdom. En del var skaldede, nogle bar tørklæder, kasketter og nogle havde sart nyt strithår. Men alle var vi sammen med en eller flere pårørende. Vi fik en dejlig eftermiddag, i netop det lokale, hvor jeg ellers sad med svedige hænder og ventede på, at blive kaldt ind til strålebehandling eller undersøgelser.
Som ekstranummer bad folk om "Atomkraftværk- sangen". Niels Hausgård smilede sit lune smil og sagde. "Så er I også selv ude om det". Jeg ved ikke, om han fortsat giver sådan en koncert der mere. Men jeg syntes, det var utroligt flot og en meget positiv oplevelse for os alle fire.

Dagen hvor jeg fik mine sidste stråler, står også tydeligt i min erindring. Jeg kunne slet ikke holde ud at være nogen steder, da jeg var kommet hjem. Mit skød var forbrændt, igen og igen sad jeg på kanten af badekarret med køligt vand løbende over mit skød. Vagtlægen kom og gav mig en indsprøjtning, og så sov jeg til næste dag.

Sidste strålebehandling endelig overstået, kaffe og chokolade til personalet, farvel og tak. Kik hen, når du skal til kontrol, ja gør det.
Øm hudløs forbrændt, syv forskellige cremer bliver smurt oven i hinanden, intet hjælper kun køligt vand kan dæmpe smerten.
Det smerter at gå, tårerne er svære at stoppe, familien lider sammen med dig, ringer efter lægevagten, du kan ikke gå på trapper, du kan ikke sidde op.
Lægevagten er hurtig, virker rystet efter undersøgelsen, giver en smertestillende sprøjte, der sender dig i en drømmeløs søvn.
Stikpiller, blodet løber, de virker, otte dage efter er livet igen tillokkende.

Vores hverdag blev meget anderledes. Vi var enige om, at livet ikke skulle bruges på unødvendige skænderier. Det kunne pludselig blive alt for kort.

Jeg gik til kontrol i fem år. Det første år hver 3. måned. Derefter hvert år i januar måned. Lederen i den vuggestue, hvor jeg nu var ansat som køkkenleder, kunne altid fornemme, når tiden nærmede sig. For så blev der gjort hovedrent i køkken og depot.
I min pung ligger det røde kontrolkort. Med tiden kommer der mange datoer, side ved side står de, år efter år. Selv efter fem år beholder jeg kortet i pungen. Vil nyde, der ikke kommer flere datoer. Vil nyde, at jeg blev rask fra den ene dag til den anden.

Når man bliver helbredt for kræft, er det min erfaring, at det er en sygdom, som følger en resten af livet. Ikke sådan at forstå, at man lever i en evig skræk. Man er bare blevet mere opmærksom på kroppens signaler.

> Jeg kan i dag som folkepensionist se tilbage på et dejligt liv. Javel, der har været udfordringer. Men at se sine børn vokse op, blive mormor og om få år holde guldbryllup med ham, der stod last og brast med mig igennem livets genvordigheder, er og var det hele værd.

De læger, jeg har haft, har altid haft forståelse for det. Jeg plejer at spøge med, at jeg er det mest undersøgte menneske i DK. Der har bestemt været tider, hvor jeg har følt mig lidt som en hypokonder. Men hellere blive undersøgt en gang for meget, end en gang for lidt.
Vi har også haft venner, naboer og familiemedlemmer, der har fået kræft. Nogen er blevet helbredt, andre har vi måtte sige et sidste farvel til. Uanset hvordan det er gået, så springer "såret " op, og alle de svære stunder bliver husket.

I 2003 døde den søster, der havde slået i bordet tilbage i 1982. Hun havde fået lungekræft. Jeg holdt hende i hånden, da hun døde. Det har naturligvis været hårdt at erkende, at det ser ud til, min familie genetisk er disponeret for at få kræft.
Mine børn og børnebørn er opfordret til at holde godt øje med forskellige symptomer.
Min niece på 38 år, mor til to små børn, er lige blevet opereret for livmoderhalskræft, og venter på svar. Hun kalder mig for "min målestok".

I 2011 mistede jeg en god nabo. Hun havde fået kræft i maven. Da jeg ville finde noget trøst og hjælp til hendes datter, stiftede jeg bekendtskab med KIU. Jeg havde slet ikke været opmærksom på foreningen, selv om jeg i mange år har været medlem af Kræftens Bekæmpelse, hvor jeg også fik psykologsamtaler tilbage i 1983-84.

Da jeg så, der skulle afholdes landsmøde i Middelfart i april 2013 med bl.a. senfølger efter strålebehandling, tilmeldte jeg mig straks, fordi der med årene er kommet flere og flere bivirkninger af strålerne. Jeg har ved undersøgelser set, hvor skadet min tarm er blevet.

Det var en stor oplevelse at deltage. For første gang i alle de år mødte jeg mange andre kvinder, som havde nøjagtig de samme problemer, som bl.a. kendte til at gå med trusseindlæg, selv om man ikke mere har blødninger. Som kendte til at slå en prut, når man mindst venter det!

Det var i den grad en øjenåbner, at høre overlæge Pernille Jensens oplæg ang. bivirkninger af strålebehandling ved livmoderkræft. De stråler jeg fik dengang, forsvinder aldrig ud af min krop!
Det troede jeg. Jeg var ikke bevidst om, at de efter alle disse år fortsat kan skade mig, selv om jeg faktisk har levet med problemerne dag ud og dag ind år efter år! Jeg må tænke over, hvad jeg spiser og drikker for ikke at få diarre.

Groft rugbrød og mange grønsager er jo sundt. Bare ikke for mig.

De sidste ca. 5 år har jeg haft mange problemer med fornemmelse af ufrivillig afføring, hudløshed ol.
I den forbindelse har jeg været til forskellige undersøgelser på Svendborg Sygehus. Her blev jeg til sidst henvist til samtale med en specialuddannet sygeplejerske på gynækologisk ambulatorium på OUH.

Pludselig sad jeg over for en kvinde, der havde stor forståelse for det, jeg snakkede om. Alle mine parader forsvandt. Selv over for min egen læge havde det været svært at indrømme, hvor stort et problem jeg havde. Sygeplejersken kunne fortælle mig, at

et stykke af min tarm sandsynligvis havde mistet noget af sin elasticitet af de stråler, jeg havde fået for 33 år siden, og at jeg derfor havde svært ved at tømme den helt.

Tænk, mange års problemer kunne løses med vandudskyldninger med en "ØRE-SPRØJTE".
Samtidig fortalte hun, at jeg IKKE kunne gøre for de prutter, der af og til undslipper mig, uden jeg mærker det på forhånd. Derfor har denne historie overskriften: Hellere en prut for meget, end en mor for lidt.

Det er sagt af min nu 44-årige datter, da hun hørte om de sidste undersøgelser. Der er ingen tvivl om, at det er meget hårdt for den nærmeste familie, når man får kræftsygdom inden for dørene. Dels har jeg jo selv oplevet det flere gange. Og det løber fortsat min mand koldt ned ad ryggen, når snakken falder på året 1982. Vi mente, vi var åbne omkring min sygdom. Men at børnene havde det hårdt, og måske særligt vores datter med den alder hun havde, har hun jo selv kunnet fortælle os bagefter. Men det er da tankevækkende, at vi nu som folkepensionister har snakket om, hvordan vi hver især ønsker vores bisættelse skal foregå, til den tid.

I 1992 flyttede vi tilbage til Fyn, vores fødeø. Jeg begyndte på et skoleforløb på VUC i Middelfart og endte med at tage en pædagoguddannelse i Kolding. Jeg blev færdiguddannet året før jeg fyldte 50 år. Jeg gik på efterløn som 60-årig. Jeg har aldrig troet, jeg ville blive særlig gammel med de gener, jeg har. Så tilværelsen skulle nydes, medens tid var med bl.a. mange rejser sammen med Flemming.

I efteråret 2015 udgiver forlaget ALFA min digtsamling "Døvstumme Stemmer - en suite".

Jeg kan i dag som folkepensionist se tilbage på et dejligt liv. Javel, der har været udfordringer. Men at se sine børn vokse op, blive mormor og om få år holde guldbryllup med ham, der stod last og brast med mig igennem livets genvordigheder, er og var det hele værd.

Jeg mangler nu kun at fortælle, jeg ikke har haft et eneste tilbagefald.

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

STØT KIU – KRÆFT I UNDERLIVET

INDMELDELSESFORMULAR

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

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

Navn: _____

Adresse: _____

Postnr. og by: _____

Telefon: _____

Mobil: _____

E-mail: _____

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

KIU sender post til medlemmerne pr. e-mail.

Husk derfor at angive din mailadresse

International Experience

Exchange for Patient Organisations i München fra 3.-4. marts

Referent: Birthe Lemley

KIU blev igen i år inviteret til International Experience Exchange for Patient Organisations af medicinalfirmaet Roche. Det er en årligt tilbagevendende begivenhed, hvor vi lytter til erfaringer fra patientorganisationer over hele verden, og hvor vi hver gang får nye idéer til tiltag i vores egen forening.

I år var Birthe Lemley og Dorte Blou af sted. Vi var sammen med repræsentanter fra flere andre patientforeninger i Danmark. Vi møder her repræsentanter fra de foreninger, vi arbejder sammen med rundt omkring i verden vedrørende underlivskræft.

Der var i år 189 repræsentanter til stede. Det var endnu engang en rekord.

Mary Baker fra European Brain Council indledte vanen tro mødet og styrede det med fast hånd i de to dage, det varede. Hun startede med at tale om, at verdens befolkning stadig bliver ældre, og at der er en stor udfordring, idet den ældre del af befolkning ofte lider af flere forskellige sygdomme. Hun mente, at patientforeninger har en vigtig rolle at spille her. Hun kom også med citatet 'A healthy nation is a wealthy nation'. Det er jo rigtigt. Hvis befolkningens sygdomme ikke behandles, bliver der ikke produktivitet i samfundet. Citatet kom igen som 'Health is Wealth'.

En af de andre foredragsholdere, som gjorde et stort indtryk på os, var Sandar Horning, som er Head of Global Product Development and Chief Medical Officer hos Roche. Hun talte om vigtigheden af, at patientens stemme bliver hørt i kliniske forsøg, så medicinen virkelig kan være af værdi for patienterne.

I kaffepausen fik Birthe sig en snak med Sandra, om hvordan man kunne bære sig ad med at blive involveret i et klinisk forsøg fra starten, så den medicin, der kommer ud af forsøget, også er den patienten har behov for.

Hovedbegivenheden ved konferencen er altid, når Severin Scwan, CEO for Roche, kommer på scenen. Deltagerne har lejlighed til at stille spørgsmål til ham på forhånd, eller når han sidder på scenen. Der er altid mange problemstillinger. I mange lande er den medicin, som vi tager for givet i Danmark, ikke til rådighed. Det drejer sig f.eks. om medicin mod brystkræft. Patientorganisationerne skal kæmpe hårdt for at få medicinen på markedet, men det lykkes ikke altid. Roche forsøger så godt det er muligt at hjælpe. Desuden blev der talt om kopimedicin. Der blev stillet spørgsmål til, om det ikke skadede fremstilling af ny medicin, men det mente Severin Scwan ikke. Medicinalfirmaet ved på forhånd, at de kun har patent på medicinen i en vis årrække, og at markedet derefter til dels bliver overtaget af generisk medicin.

Afsluttende bemærkning fra ordstyreren Jean Mossman:

'Don't be paralysed by the thought of being too small. What you are doing is important and you can make a difference' – Lad dig ikke lamme ved tanken om, at din forening er for lille. Det du gør, er vigtigt, og du kan gøre en forskel.

Den vil vi tage til os i KIU.

Et udsnit af de kvinder vi arbejder sammen med i andre lande:

Dorte Blou, Paz Ferrero, ASACO, Spanien, Elisabeth Baugh, Ovarian Cancer Canada, Alison Amos, Australien, Birthe Lemley og Mayra Galindo, AMLCC, Mexico

Mayra Galindo, som er formand for den mexicanske patientorganisation for æggestokkræft, har fået vores film, som kan ses på www.opdag.nu, oversat til spansk. Den er blevet vist på skærmene i det mexicanske S-togssystem – imponerende! Det har vi ikke opnået.

Sandra Horning og Birthe Lemley

CEO i Roche Sverin Schwan og Mary Baker, European Brain Council

Dorte og Birthe kan skimtes på anden række. Birthe er som sædvanlig i gang med at skrive notater. Vi havde ellers alle fået iPads, som vi kunne skrive på. Det var rigtig smart, men virkede dog ikke helt efter hensigten.

Kiu's 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
middelhede@hafnet.dk

Rita Andersen
Julivej 7
6705 Esbjerg Ø
gertpetersenandrup@hotmail.com

Annette Nybo Holgersen
Ådalsvænget 23
6800 Varde
anette.holgersen@gmail.com

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

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

LIVMODERKRÆFT

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

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

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

ÆGGESTOKKRÆFT

Dorte Blou
Krogholmen 7, 2840 Holte
Tlf. 45 42 15 75
dorte@blou.dk

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

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

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

TRAKELEKTOMI OPEREREDE

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

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

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

Hysterektomi opererede

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

KOLOFON – KIUBLADET

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

Deadline for næste nummer af KIU-bladet er 1. oktober 2015

Redaktion:
Formand Birthe Lemley
Vikingevej 11
3630 Jægerspris,
Tlf. 47 53 53 51
E-mail: blemley@vip.cibercity.dk

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

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

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

Tryk: Digitalhuset, Vejle

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

ISSN 1903· 9743

2. juni 2015, Medlemstal:
Aktive: 355 personer
Støtte: 35 personer

Kiu's bestyrelse

BESTYRELSE

Formand Birthe Lemley
Vikingevej 11
3630 Jægerspris
Tlf. 47 53 53 51/40 87 28 09
blemley@vip.cybercity.dk
Æggestokkræft 2001

Næstformand Dorte Blou
Krogholmen 7,
2840 Holte
Tlf.: 45 42 15 75/30 11 25 75
dorte@blou.dk
Æggestokkræft 2004

Marianne Nielsen
Kasserer
TH. Jensens Vej 9,
Øster-Snede
8723 Løsning
Mobil: 22 79 53 14
marianne@hafnet.dk
Livmoderkræft 1999

Annelise Læssøe
Bestyrelsesmedlem
Mariendalsvej 63B, 3.th
2000 Frederiksberg
Tlf. 23 69 46 92
annelise_dk@mail.tele.dk
Æggestokkræft 2000

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

Birgitte Devantier
Bogholder
Deleuransvej 26
7000 Fredericia
Tlf. 75 92 20 98/21 28 20 98
bird98@live.dk
Livmoderhalskræft 2004

Henriette Lund Laycock
Bestyrelsesmedlem
Lindevej 12
7000 Fredericia
Tlf. 26 15 24 87
henriette.lund1@hotmail.com
Livmoderkræft/livmoderhalskræft 2011

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

Linda Jensen
Sekretær
Ridderstien 28
5463 Harndrup.
Mobil: 22 35 57 07
lindajensen@gmail.com
Livmoderhalskræft 2012

Birgit Danielsen
Bestyrelsesmedlem
Overgade 34
5000 Odense C.
Tlf. 22 59 41 72
bmd@mail.dk
Livmoderhalskræft 2012

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

SUPPLEANTER

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

Grethe Nielsen
Ndr. Farimagsvej 14, st. tv.
4700 Næstved.
Mobil: 22 15 97 88
Mail: nj15@live.dk
Æggestokkræft

Inger Kielsholm
Fællevej 7
3600 Frederikssund.
Mobil: 26 27 87 15
Mail: holland@kielsholm.com
Livmoderhalskræft

Kræftrådgivninger

Region Hovedstaden
Center for Kræft og Sundhed
Nørre Allé 45
2200 København N
Tlf. 35 20 58 05
koebenhavn@cancer.dk

Kræftrådgivningen
Nørgaardsvej 10
2800 Lyngby
Tlf. 45 93 51 51
lyngby@cancer.dk

Kræftens Bekæmpelse
Rådgivningen i Hillerød
Østergade 14, 1. sal
3400 Hillerød
Tlf. 48 22 02 82
hillerod@cancer.dk

Kræftrådgivningen
Bornholms Hospital
Ullasvej 8
3700 Rønne
Tlf. 56 90 91 98

Region Sjælland
Kræftrådgivningen
Jernbanegade 16
4000 Roskilde
Tlf. 46 30 46 60
roskilde@cancer.dk

Kræftrådgivningen i Køge
Søndre Allé 43B
4600 Køge
Tlf.: 46 30 46 64
E-mail: ihh@cancer.dk

Kræftrådgivningen
Hasselvænget 5
4300 Holbæk
Tlf. 59 44 12 22
holbaek@cancer.dk

Kræftrådgivningen i Næstved
Ringstedgade 71
4700 Næstved
Tlf.: 70 20 26 46
E-mail: naestved@cancer.dk

Kræftrådgivningen
FrivilligCenter Lolland
Sdr. Boulevard 84, stuen
4930 Maribo
tlf. 55 74 04 00

Kræftrådgivningen
Værkerne
Frederiksvej 27
4180 Sorø
Tlf. 55 74 04 00
naestved@cancer.dk

Kræftrådgivningen
I Infobutikken
Lindegade 3
4400 Kalundborg
Tlf. 59 44 12 22

Kræftrådgivningen i
Sundhedscentret
Odsherred
Sygehusvej 5,1.th
4500 Nykøbing Sj.
Tlf. 59 41 01 10
holbaek@cancer.dk

Region Syddanmark
Kræftrådgivningen i Odense
Kløvervænget 18B
5000 Odense C
Tlf.: 70 20 26 87
E-mail: odense@cancer.dk

Frivillig Rådgivningen
Brogade 35 (i gården)
5700 Svendborg
Tlf. 23 98 06 95

Kræftrådgivningen i Vejle
Beriderbakken 9
7100 Vejle
Tlf.: 76 40 85 90
E-mail: vejle@cancer.dk

Kræftrådgivningen
Jyllandsgade 30
6700 Esbjerg
Tlf. 76 11 40 40
esbjerg@cancer.dk

Kræftrådgivningen
Nørreport 4, 1.
6200 Aabenraa
Tlf. 74 62 51 50
aabenraa@cancer.dk

Frivilligrådgivningen
Forebyggelsescentret
Fredensvej 1
5900 Rudkøbing
Tlf. 62 51 28 90

Kræftrådgivning i Sund By
Kolding
Klostergade 16
6000 Kolding
Tlf. 79 79 72 80

Region Midtjylland
Hejmdal-Kræftpatienternes hus
Peter Sabroes Gade 1
8000 Århus C
Tlf. 86 19 88 11
aarhus@cancer.dk

Kræftens Bekæmpelse
Kræftrådgivningen i Viborg
Toldboden 1, 2. sal
8800 Viborg
Tlf. 86 60 19 18
viborg@cancer.dk

Kræftrådgivningen
Overgade 17
7400 Herning
Tlf. 96 26 31 60
herning@cancer.dk

Kræftrådgivningen
Kulturhuset
Nygade 22
7500 Holstebro
Tlf. 96 26 31 60
herning@cancer.dk

Kræftrådgivningen i
Sundhedscenter Vest
Kirkegade 3
6880 Tarm
Tlf. 96 26 31 60
herning@cancer.dk

Kræftrådgivning i
Sundhedscentret
Sygehusvej 7
8600 Skanderborg
Tlf. 86 19 88 11

Kræftens Bekæmpelse
Kræftrådgivningen i Randers
Randers Sundhedscenter
Biografgade 3
8900 Randers

Kræftens Bekæmpelse
Rådgivningen i Sundhedshuset
i Silkeborg
Toldbodgade 29-31
8600 Silkeborg
Tlf. 86 19 88 11
aarhus@cancer.dk

Kræftrådgivning i
Frivillighuset Odder
Pakhuset
Banegårdsgade 5 8300 Odder
Tlf. 86 19 88 11
aarhus@cancer

Region Nordjylland
Kræftrådgivningen i Aalborg
Steenstrupsvej 1
9000 Aalborg
Tlf.: 78 79 73 55
E-mail: aalborg@cancer.dk

Kræftrådgivning i
Sundhedscentret
Banegårdspladsen, 5, 2. sal
9800 Hjørring
Tlf. 98 10 92 11

Kræftrådgivningen i
De Frivilliges Hus
Skolegade 9
7700 Thisted
Tlf. 98 10 92 11

Kræftrådgivningen i
Sundhedscentret
Limfjorden
Strandparken 48,2 sal
7900 Nykøbing Mors
Tlf. 98 10 92 11
aalborg@cancer.dk

Kræftlinjen
Tlf. 80 30 10 30
Åbningstider:
Mandag-fredag kl. 9-21
Lørdag og søndag kl. 12-17
Lukket på helligdage

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

Her kan du få hjælp

- Rådgivning fra Kræftens Bekæmpelse
- Ring til Kræftlinjen: 80 30 10 30
- Brevkasse
- Kræftrådgivninger
- www.cancer.dk

Støt KIU med en pengegave

Nu kan du trække hele beløbet fra i Skat
Blot du opgiver dit cpr-nummer til KIU's kasserer på marianne@hafnet.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 40.
Mvh. Frija Cupas

Trakelektomigruppen:

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

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

Hysterektomigruppen:

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

OPDAG æggestokkræft

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

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

Materialer fra KIU

Nyhedsbreve, foldere, postkort og plakater fra KIU kan rekvireres hos:
Marianne Nielsen
T.H. Jensens Vej 9, Øster-Snede
8723 Løsning
Mobil: 22795314
Mail: marianne@hafnet.dk

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

Netværksmøder i KIU's lokale grupper

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

ODENSE
Kræftrådgivningen i Odense
Kløvervænget 18 B, 5000 Odense C
Kom til en uformel samtale og samvær med andre i samme situation på følgende datoer:

Vi starter med en sandwich og fortsætter med hygge og samtale.
02.09.2015 fra kl 17:30-20:30
04.11.2015 fra kl 17:30-20:30

Yderligere oplysninger fås hos
Linda Jensen, Tlf. 22 35 57 07 eller lindajensen@gmail.com
og Henriette Lund Laycock, Tlf. 26 15 24 87 eller henriette.lund1@hotmail.com

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

04.08.2015 Samtale og samvær
01.09.2015 Samtale og samvær
06.10.2015 Samtale og samvær
03.11.2015 Samtale og samvær
01.12.2015 Samtale og samvær

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

ÅRHUS
Kræftrådgivningen i Århus
Kræftpatienternes Hus Heimdal
Peter Sabroesgade 1, 8000 Århus
Kom til en uformel samtale og samvær med andre i samme situation på følgende tirsdage fra kl. 18.00-20.00.

29.09.2015 Samtale og samvær
24.11.2015 Samtale og samvær
Der vil være en bolle fra kl. 17.30

Yderligere oplysninger fås hos
Lene Middelhede, Tlf. 51 70 87 83 eller middelhede@hafnet.dk

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

09.09.2015 Foredrag og oplæg
med onkolog Bente Sørensen fra Odense Universitetshospital vedrørende senfølger efter kræftbehandling for underlivskræft. Der er mulighed for spørgsmål.

11.11.2015 Kostvejleder Heidi Foldager
Heidi kommer og fortæller om sund kost fra jord til bord og om balancen i maden.

13.1.2016 Samtale og samvær
9.3.2016 Samtale og samvær
10.5.2016 Samtale og samvær
14.9.2016 Samtale og samvær
9.11.2016 Samtale og samvær

Yderligere oplysninger fås hos
Anette Nybo Holgersen, Tlf. 75 22 57 48/ mobil 27 39 39 08 eller anette.holgersen@gmail.com
Rita Andersen , Tlf. 75 16 00 66/ mobil 20 81 38 39 eller gertpetersenandrup@hotmail.com

BORNHOLM
Bornholms Sygehus:
Der er ingen faste træffetider på Bornholms Hospital, men har du brug for at snakke med nogen, som selv har været igennem et kræftforløb, er du velkommen til at kontakte:

Yderligere oplysninger fås hos
Kontaktperson Heidi Andreassen på Tlf. 56 95 19 71 fra kl. 18-20, mandag-torsdag og aftale nærmere.

KIU's træffetid på Herlev Hospital.
Herlev Ringvej 75, 2730 Herlev

Samtale og samvær
Datoen for mødet i efteråret 2015 er endnu ikke fastsat, men vil blive offentliggjort på KIU's hjemmeside www.kiuonline.dk

Yderligere oplysninger fås hos
Dorte Blou på 45 42 15 75 eller ved at maile til hende på dorte@blou.dk

LYNGBY
Kræftrådgivningen
Nørgårdsvej 10
2800 Lyngby
Kom til en uformel samtale og samvær med andre i samme situation på følgende onsdage fra 18.30-21.30:

26.08.2015 Medicinske behandlingsmuligheder
7.10.2015 Orientering om Kræftens Bekæmpelses tilbud
25.11.2015 Julehyggemøde

Yderligere oplysninger fås hos
Helle Nørup 20 32 80 20 eller hellenoerup@hotmail.com