KIUBLADET

KIU - KRÆFT I UNDERLIVET | NUMMER 1 | 2016 | ÅRGANG 19

KIU
Kræft i underlivet

KIUs landsmøde

Sinatur Hotel Storebælt i Nyborg dannede den smukke ramme om KIUs landsmøde i april | læs artiklen **side 4**

Læs om kemoterapien | side 39

PIPAC – Kemoterapi direkte i bughulen

Symposium 2016 | side 22

Symposium 2016

Nyt i KIU | side 21

KIU får læge tilknyttet

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

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

Formandens ord

Birthe Lemley

Kære alle

Som I kan se andetsteds i bladet, har vi nu fået en læge tilknyttet. Det er vi rigtig glade for, og vi ser frem til samarbejdet med afdelingslæge Zohreh Ketabi fra Rigshospitalet. Vi byder velkommen til Zohreh.

KIU har netop afholdt endnu et landsmøde, hvor 2 af vores bestyrelsesmedlemmer havde henholdsvis 10 og 15 års jubilæum. Det drejer sig om vores bogholder Birgitte Devantier og vores kasserer Marianne Nielsen. De har ydet en stor indsats for KIU i rigtig mange år. I bestyrelsen sætter vi stor pris på deres arbejdsindsats.

Sinatur Hotel Storebælt ligger virkelig dejligt, og selv om vejret ikke helt var med os, klarede det alligevel op lørdag aften, og der blev regnbue over Storebælt. Det blev en uforglemmelig aften med Bodil Jørgensen, som havde taget sin egen pianist med. Hun sang, fortalte og underholdt os, mens regnbuen langsomt forsvandt, og mørket faldt på.

På generalforsamlingen den 1. maj blev der 'fuldt hus' forstået på den måde, at alle 11 pladser i bestyrelsen og alle 4 suppleant-pladser blev besat. Personligt glæder jeg mig meget til arbejdet i det kommende år med den nye bestyrelse. Vi har allerede mange opgaver på programmet.

FORMANDENS ORD

Det blev en uforglemmelig aften med Bodil Jørgensen, som havde taget sin egen pianist med. Hun sang, fortalte og underholdt os, mens regnbuen langsomt forsvandt, og mørket faldt på.

Her i foråret har vi besluttet os for at blande os i HPV-debatten - ikke ved at propagandere for vaccination, men ved at fortælle om livmoderhalskræft, sygdommens behandling og dens konsekvenser. Debatten har i lang tid ensidigt handlet om eventuelle bivirkninger af vaccinen. Det er nu tid til at oplyse befolkningen om, hvad sygdommen kan komme til at betyde for den enkelte kvinde, som bliver ramt af den. Vi vil i den forbindelse komme ind på vaccine mod sygdommen og screening for sygdommen. Vi mangler fire cases, som vi håber at finde snarest.

Underlivskræft er flere forskellige sygdomme, som rammer os på forskellig vis, men lægevidenskaben arbejder heldigvis for os. Mange nye behandlingsformer er på vej. Vi vil til stadighed holde jer opdateret i bladet. Vi vil også meget gerne se jer til netværksmøderne, til Globeathon, hvor vi udbreder kendskabet til underlivskræft, til symposiet, hvor der altid er nyttige oplysninger om underlivskræft, til landsmødet og de mange andre aktiviteter, som KIU er involveret i.

Der er ikke noget smukkere land end Danmark på en forårsdag. Snart kommer sommeren, som ifølge Thøger Larsens vise "Du danske sommer jeg elsker dig" er lunefuld i sindet, men hjertet inderst er pure guld. Jeg ønsker alle en god sommer.

Formand
Birthe Lemley

Symposium 2016
Side **22**

Indholdsfortegnelse

4 KIUs landsmøde 2016
6 Lymfødem, behandling og muligheder
9 Behandling af underlivskræft
12 Generalforsamling i KIU
14 Imodium - håndkøbsmedicin mod diarré
15 SARKOM i livmoderen
16 Rikkes historie om SARKOM
18 Søgevejledning til patienter
19 Kundskabsdage i Bergen

KIUs landsmøde 2016
Smukke rammer, spændende foredrag og uforglemmelig underholdning.

Side **4**

Side **42**

Konference på Tivoli Hotel
223 patienter til stede fra 45 forskellige lande

20 Globeathon
21 Læge tilknyttet KIU
22 Symposium 2016
36 ESGO ENGAGE-møde i Nice
38 HPV-hjemmetest
39 Ny behandling ved spredning af kræft i æggestokkene
41 Eupati
42 International Experience exchange, København

KIUs bestyrelse (Birthe, Liselotte, Birgit og Helle) byder velkommen til medlemmerne. Udenfor var den røde løber rullet ud.

Birthe byder velkommen

KIUs Landsmøde 2016

Sinatur Hotel Storebælt i Nyborg dannede den smukke ramme om mødet den sidste dag i april og den første dag i maj, da omkring 60 medlemmer af KIU var samlet for at høre nyt om foreningen, opleve spændende foredrag og holde generalforsamling.

Referent Birthe Lemley

Selv om vi, der samles, alle er kvinder, der har eller har haft kræft i underlivet, bliver der hurtigt en hyggelig og munter stemning. Nogle kender hinanden fra andre landsmøder. For andre er det første gang, og det kan godt virke lidt overvældende, når man første gang deltager i et af KIUs landsmøder. Efterhånden som dagene skrider frem, kommer man dog til at kende nogle af de andre kvinder, og snakken går livligt.

KIUs formand, Birthe Lemley, startede dagen med at byde velkommen, og forsamlingen indledte mødet med at synge den smukke sang 'Det er i dag et vejr'.

Birthe Lemley roste bestyrelsen for det store arbejde, den har lagt i forberedelsen af landsmødet.

Dernæst orienterede Birthe om de ting, som KIU har i støbeskeen i det kommende KIU-år.

Den første store begivenhed er 8. maj, som er den internationale dag for æggestokkræft. Det markeres også på KIUs hjemmeside www.kiuionline.dk og på KIUs facebookside, hvor der kører en kampagne om symptomerne på æggestokkræft. Kampagnen henviser til KIUs kampagnesite **www.opdag.nu.**

I maj/juni vil KIU også starte en oplysningskampagne om livmoderhalskræft, behandling af sygdommen og screening for sygdommen. Desuden vil der være oplysninger om HPV-vaccinen. I den forbindelse mangler KIU 4 cases. Vi modtager meget gerne henvendelser.

KIU vil også være repræsenteret på Folkemødet på Bornholm med fire medlemmer, som skal deltage i forskellige debatter, bl.a. under Kræftens Bekæmpelse.

Også i år vil der blive holdt Globeathon, i København den 4. september og i Århus den 17. september. Nærmere oplysninger kommer på KIUs hjemmeside og facebookside.

EUPATI (European Patients' Academy on Therapeutic Innovation) er startet af en patient, Jan Geissler, og har til formål at uddanne patientrepræsentanter over hele Europa. Birthe omtalte Toolbox på www.eupati.eu, som beskriver, hvordan et lægemiddel bliver til. Der vil blive afholdt workshops om emnet. Dato, sted og tid vil blive meddelt på KIUs hjemmeside og facebookside. Alle er velkomne.

Netværksgrupper

Det er vigtigt, at I bruger og knytter jer til jeres lokale netværksgrupper. I kan gå ind på KIUs hjemmeside og finde arrangementerne i kalenderen. Birthe sluttede af med at vise kalenderen på KIUs hjemmeside samt KIUs kampagneside www.opdag.nu.

Ophold på Løgumkloster

KIUs næstformand, Dorte Blou, orienterede om KIU som en velgørende organisation, hvor vi hvert år skal skaffe 100 personer eller firmaer, som hver donerer 200 kr. Når vi har status som en velgørende forening, får vi en vis procentdel af momsen retur. Disse penge er i de senere år brugt til ophold på Løgumkloster Refugium for KIUs medlemmer. I år har Løgumkloster Refugium i samarbejde med KIU oprettet et kursus/ophold for kræftpatienter med titlen 'Tilbage til livet'. KIU har allerede uddelt 10 pladser på kurset, og der kan søges legater til 3 pladser mere. Dorte har nærmere oplysninger om dette. Dernæst forklarede Dorte om årets lotteri, hvor der var mange fine gevinster.

OPDAG.NU
ÆGGESTOKKRÆFT

8. maj er den internationale dag for æggestokkræft. Det markeres også på KIUs hjemmeside www.kiuionline.dk og på KIUs facebookside, hvor der kører en kampagne om symptomerne på æggestokkræft.

Folkeløbet

Bestyrelsesmedlem Anne Jessen orienterede om Folkeløbet, som foregår fra Skagen til Bornholm i ugen op til Folkemødet. Den 13. juni har KIU en rute fra Jelling til Vejle på 13 km. KIU får stafetten ved Jelling, og alle kan deltage. Man kan enten gå eller løbe. Det er netværksgrupperne i Vejle og Esbjerg, der står sammen om KIUs deltagelse.

Facebook-sider

Bestyrelsesmedlem Birgit Danielsen orienterede om KIUs facebookside. Den er delt op i en åben side og en lukket side, som kun er for KIUs medlemmer. På den lukkede kan man drøfte alle emner medlemmerne i mellem - både det der er godt, og det der er skidt.

Hvis der er nogen, der ikke er på den lukkede - almindelig latter i salen - altså vores private facebookside, kan man skrive til: bmd@mail.dk og blive lukket ind.

Herefter var velkomsten overstået. Den lækre frokost ventede.

Efter frokosten var der indlæg om Palliation ved Lene Jarlbæk, REHPA (Videncenter for Rehabilitering og Palliation), Lymfødem ved Bo Jørgensen, Videncenter for Sårheling, en kirurgisk afdeling på Bispebjerg, og behandling af underlivskræft ved Karina Steffensen, Vejle Sygehus.

Hovedreferatet følger på de næste sider mellem de faglig relaterede referater fra årsmødet.

Stemningsbilleder fra KIUs landsmøde

Bestyrelsen travlt beskæftiget med arrangere gaverne inden landsmødet

Frokost med udsigt

Overlæge
BO JØRGENSEN

Lymfødem, behandling og muligheder

Referent: Marianne Barfod

Lymfødem og ødemer er ikke det samme - og skal behandles forskelligt. Overlæge Bo Jørgensen tog deltagerne gennem en oplysende og lærerig gennemgang af, hvordan lymfødem opstår og behandles.

Jeg har glædet mig til at komme og tale for jer i dag. Det plejer at være sundhedsprofessionelle, der sidder der, nu er det jer, og så må jeg jo gøre mig umage.

Jeg er overlæge og klinisk ansvarlig på Videncenter for Sårheling, en kirurgisk afdeling på Bispebjerg Hospital. Vi har blandt andet en lymfødemklinik, også populært kaldet Kompressionsklinikken, opkaldt efter den mest almindelige behandlingsmetode. Vi arbejder meget tværfagligt og har Kompressionsklinikken integreret i vores afdeling på hospitalet. Vi undersøger og behandler alle med lymfødem, dog indtil videre fortrinsvis lymfødem i benene. Af andre aktiviteter har vi også et telemedicinsk team, så vi kan have en tæt forbindelse til patienterne.

Ødem og lymfødem

Ødem er græsk og betyder hævelse. Gennem tiderne har der været mange gætterier og teorier om, hvordan tingene hænger sammen inde i kroppen, og der gik mange år, før gætteri blev til eksakt viden om kredsløbet og specielt lymfesystemet. I dag ved vi i det store hele, hvad det går ud på.

Ødemer

er hævelser, som rammer kroppen forskellige steder. Ødemer består af vand i vævet uden for celler og kar. Det kan forekomme f.eks. ved dårligt hjerte og behandles med medicin, bl.a. med vanddrivende midler.

I beskeden grad kan vi alle opleve ødem, f.eks. under bus- eller flyveture. Flystrømper, som er lette kompressionsstrømper, forhindrer hævelse og forebygger, at der dannes blodpropper i venerne.

Lymfødem

er ophobning af væske plus proteiner uden for cellerne, som skyldes ubalance mellem produktion og transport i vores væv.

Forskellen er, at almindeligt ødem er vand, lymfødem er væske plus proteiner, som ikke transporteres væk, måske fordi lymfebanerne ikke er der, eller fordi de er afklemt. Langvarig og delvist ubehandlet lymfødem kan over tid føre til, at vævet bliver mere eller mindre fast. Det bliver til ligegyldigt bindevæv, fibroseret.

Lad mig tilføje. Vanddrivende midler har ikke plads i behandling af lymfødem.

Årsager og behandling

Der er mange årsager til, at lymfødem opstår. En grov opdeling er, at det kan være medfødt, altså genetisk betinget, eller erhvervet som følge af en påvirkning af lymfesystemet. Det kan være:
Operationer (overskæringer)
Røntgenstråler/strålebehandling (bindevæv)
Tryk og indvækst (fra svulst eller metastaser)

Den store andel af lymfødem fremkommer af forskellige erhvervede årsager.

Det er en forventelig risiko, at der opstår lymfødem efter gynækologisk operation og/eller strålebehandling. Efter operation for cancer, hvor man også tilstræber at fjerne de nærmeste lymfeknuder, bliver en del af lymfebanerne afbrudt. Det vil før eller siden - ofte med en forsinkelse på nogle måneder op til et år - medføre lymfødem. Behandlingen vil være, at vi presser hævelsen ned med elastisk bind. I svære tilfælde også med mekaniske midler i form af pumpestøvler på benene. Efterfølgende holdes hævelsen nede med kompressionsstrømper og kompressionsbukser, som skal anvendes hele tiden.

Hævede ben – uden kendt årsag

Når ben hæver voldsomt, er der en sammenhæng med et eller andet. Hvis ens ben begynder at hæve uden forudgående operation eller behandling, bør man gå til sin læge for at få klarlagt, hvad årsagen kan være til, at lymfesystemet ikke fungerer – og med henblik på hurtigst muligt at få kompresionsstrømper.

På Lymfødemklinikken kan vi undersøge, hvad årsagen er. Måske er der noget, der klemmer. Vi kan så at sige spole baglæns for at finde årsagen til de hævede ben. Ofte er det scanninger, der i sidste ende afslører, hvad lymfødemet skyldes, f.eks. svulster.

Behandling

Behandlingen vil altid bestå af kompression, som klemmer overskydende væske ud. Væsken klemmes 'tilbage' i systemet til nyrer og udskilles i form af øget vandladning.

Det er stort set umuligt at udskifte et dårligt lymfesystem. Man kan måske flytte lymfebanerne, men grundlæggende er behandlingen altid kompression.
Det handler om at få væsken væk. Der eksperimenteres med kirurgi for at flytte lymfekarrene, men det er mest beregnet på medfødt lymfødem.

Efter langvarigt lymfødem, hvor der er dannet bindevæv, kan man suge overskydende væv væk med liposuction (svarer til fedtsugning) og efterfølgende forhindre nyt lymfødem med kompression.

Konsekvenser af lymfødem

Der er ganske mange konsekvenser af lymfødem, som er belastende for patienterne, men vi gør, hvad vi kan for at lindre dem.

Konsekvenserne af lymfødem er:

• Fysisk: sygdom og sygelighed. Lymfødemet minder til stadighed om den sygdom, man har – eller har haft.

• Psykosocialt: belastende – det har med body-image at gøre, - ens kropsfunktion og udseende er ændret

• Vækst af ekstremiteter og body image (kroppens udseende)

• Smerte, ubehag, tyngde, nedsat mobilitet

• Cellulitis, erysipelas/roseninfektioner (gentagne) kræver langtids-antibiotikabehandling ved gentagen rosen.

• Indlæggelser

• Lymfødem kan ikke helbredes, men det kan i høj grad kompenseres – det er af stor betydning for livskvaliteten!

Palliation
– vedrører det mig ...

Palliation er andet og mere end smertelindring til døende kræftpatienter. Palliation er også et tilbud om hjælp til at opnå den bedst mulige livskvalitet ved livstruende sygdom. Men der er uklare regler i Danmark for, hvem der tilbydes palliation - og hvornår.

Lene Jarlbæk, ph.d., speciallæge i onkologi og klinisk farmakologi, overlæge tilknyttet kræftafdelingen på Odense Universitetshospital og forsker ved Palliativt Videncenter, holdt foredrag om palliation.

Et mere udførligt referat af dette indlæg vil blive bragt i det næste KIU-blad, idet Lene havde yderligere tilføjelser til referatet, men ikke havde tid til at arbejde med det, og derfor gerne ville vente til den næste bladudgivelse.

Tak til Bodil

Middagen blev ligesom frokosten indtaget i restauranten ud mod vandet

Lene og Lisbeth har sikret sig første parket til underholdningen.

Bodil Jørgensen sang, fortalte historier og underholdt os. Hun havde taget sin egen pianist med.

Overlæge, ph.d.
KARINA DAHL STEFFENSEN

Behandling af underlivskræft

Kemoterapi og biologisk behandling – hvad er forskellen, og hvordan virker det? v/overlæge, ph.d. Karina Steffensen, Vejle Sygehus.

Referent Birthe Lemley

Karina startede med at fortælle, at hun på Vejle Sygehus arbejder med at opbygge et Center for fælles beslutningstagning, som er en fordanskning af det engelske begreb Shared Decision Making. Det går ud på at klæde kræftpatienter bedre på til at træffe beslutninger omkring behandlingen af deres kræftsygdom.
Mange kræftpatienter er frustrerede, når de får diagnosen og spørger ofte: "Hvad har jeg gjort forkert?"

Karina beskæftiger sig hovedsageligt med behandling af livmoderkræft og æggestokkræft.
Hun nævnte kort, at livmoderhalskræft skyldes en virus, nemlig HPV-virus, som også kan være skyld i kræft i mandlerne, på penis, på skamlæberne og i endetarmsåbningen.

Karina kom også ind på, hvad der kan forårsage kræft, nemlig tobak, solen, sprøjtegifte, alkohol samt stråling af forskellig art. Årsagen kan dog også være genetisk. Vores celler deler sig konstant, men hvis der opstår flere fejlreparationer i cellen, kan den vokse uhæmmet og blive til en kræftcelle.

Kemoterapi virker ved at fremkalde en skade pa DNA eller enzymer på celler i deling. Kemoen rammer både normale og unormale celler, og kemoterapi virker forskelligt på forskellige organer i kroppen, når celler deler sig. Celler i knoglemarven deler sig hurtigt. Knoglemarven er kroppens fabrik, og kemoen slår fabrikken i stykker. Derfor kan man opleve, at behandlingen må udsættes på grund af for lavt antal hvide blodlegemer eller blodplader. Man kan give piller til at styrke immunforsvaret og stimulere knoglemarven, men man kan kun styrke de hvide blodlegemer.

Karina sammenlignede kræftens vækst med en bil, der kører af sig selv uden stopsignaler. Bremserne virker ikke. Kræftcellen får hele tiden beskeden: Del dig. Signalmolekylerne tiltrækker blodkar, ilt og sukker til kræftcellen.

Biologiske lægemidler rammer hovedsageligt kun kræftceller. De påvirker sjældent knoglemarven. Biologiske lægemidler kan gives i kombination med kemo. Karina forklarede, at cellen

har en cellemembran med receptorer, der stikker ud og leder efter næring i blodet, så den kan dele sig. Det biologiske lægemiddel lægger sig som en hat oven på cellen, så cellen ikke kan få næring. Til sidst går cellen til grunde. Der kan dog være senfølger efter behandlingen i form af problemer i cellevækstmekanismen, eller der kan være nedsat pumpefunktion i hjertet.

Avastin, som er et biologisk lægemiddel, blokerer VEGF (et signalmolekyle). Det vil sige, at medicinen spærrer for signalmolekylet, der giver besked om at danne blodkar, eller med andre ord, der spærres for blodtilførslen til cellen, og den sulter. Tit virker medicinen i en periode, indtil en celle deler sig i en anden retning, muterer og bliver modstandsdygtig.

En anden metode er at spærre væksten inde i cellen i stedet ved at spærre vækstsignalmolekylernes indvendige side. Behandlingen er i tabletform, og er testet på lungekræft.

Karina forklarede de forskellige faser i et forsøg med et nyt lægemiddel:

Fase 1: Her fastsættes dosis af lægemidlet. Der behandles kun ganske få patienter på hvert dosisniveau.

Fase 2: Her er dosis fastsat. Man inkluderer flere patienter og kigger på bivirkninger, samt hvor mange patienter lægemidlet har virket på.

Fase 3: Ofte et lodtrækningsforsøg med 2 såkaldte arme. I den ene arm får patienterne den nye medicin, i den anden arme gives placebo (uvirksomt stof). Man giver dog ikke placebo til kræftpatienter, men i stedet gives et andet sammenligneligt præparat, så man kan konstatere, hvilket præparat der virker bedst. Et lodtrækningsforsøg kan være blindt. Det vil sige, at hverken patienten eller lægen ved, hvilken behandling patienten får.

Somme tider kan et lægemiddel blive taget i brug efter fase 2, hvis der er ekstrem god effekt.
Karina nævnte de to internationale organer, der godkender ny medicin. Det er FDA (den amerikanske fødevare- og lægemiddelmyndighed) i USA og EMA (det europæiske lægemiddelagentur) i Europa.

Karina omtalte to store forsøg i USA og Europa med Avastin. Den europæiske undersøgelse viste, at Avastin virker bedst, når der er svulst tilbage efter operationen, eller hvis sygdommen er i stadium IV. Avastin anvendes i Danmark efter førstelinje behandling (første gang patienten behandles for sygdommen æggestokkræft). Der skal gå 4 uger efter operationen, før man kan få behandling, og så får man Avastin i 12-16 måneder. En af bivirkningerne ved behandlingen er, at der kan gå hul på tarmen. Det får 4,6 % af patienterne. Der er dog formentlige mindre risiko for dette ved førstelinjebehandling. Avastin kan også forårsage smerter i benene. Desuden kan der forekomme blødninger eller blodpropper. Risikoen for dette er ca. 2 ud af 100 kvinder. Ved tilbagefald af æggestokkræft gives Avastin lige så længe det virker. Der er ingen begrænsning i antal måneder. Avastin har en rigtig god virkning på æggestokkræft.

> Karina viste et kort over Londons undergrundsbane og sammenlignede det med kræftens veje.
>
> Når én vej bliver lukket, finder kræften en ny vej frem.

Karina forklarede, at kræft i æggelederne, æggestokkene og bughinden er samme sygdom.
Desuden omtalte Karina en stor international undersøgelse, som har vist, at kvinden ikke lever længere, hvis hendes tilbagefald opspores tidligt ved hjælp af blodprøven CA125, og hun kommer hurtigt i behandling. I den ene gruppe i undersøgelsen fik kvinden behandling, så snart hendes CA125 var forhøjet. I den anden gruppe ventede man, til kvinden fik et symptom på tilbagefaldet. Det viste sig, at kvinderne, som blev behandlet, så snart deres CA125 var steget, fik dårligere livskvalitet på grund af de mange kemobehandlinger, men de levede ikke længere. Blodprøven CA125 kan være forhøjet 4 måneder, før man kan se kræften på en scanning. Der ligger dog kun en enkelt undersøgelse til grund for denne antagelse. Det nye opfølgningsprogram er baseret på denne antagelse.

Birthe Lemley nævnte på dette tidspunkt Desktop III, som er et internationalt forsøg, som Danmark deltager i, hvor man forsøger at konstatere, om kvinden ved tilbagefald af æggestokkræft har større gavn af operation plus kemo end kun kemo. Hvis det viser sig, at operation plus kemo gør, at kvinden lever længere, er man nødt til at opspore tilbagefaldet tidligt. Det er dog ikke alle kvinder, der kan opereres. Det kommer an på, hvor kræften sidder. Resultatet af Desktop III foreligger først i 2018.

Karina beskrev dernæst de 4 stadier af sygdommen:

Stadium 1: Kræften er kun på æggestokken

Stadium 2: Kræften befinder sig stadig kun lokalt inden for bækkenet

Stadium 3: Kræften har spredt sig til bughinde og fedtforklæde eller uden for bækkenet men inden for mavehulen

Stadium 4: Kræften har spredt sig til lungehinden og leveren eller andre steder uden for mavehulen (f.eks lymfeknude på halsen)
70-80 % af kvinderne diagnosticeres i stadium III eller IV.

Karina nævnte også UKCTOCS, som er et stort projekt i England med henblik på at undersøge, om man kan screene for æggestokkræft. Studiet involverede 200.000 raske kvinder.

100.000 blev ikke fulgt. De udgjorde kontrolgruppen

50.000 blev ultralydsscannet

50.000 fik taget CA125

Desværre var forskellen ikke statistisk set stor nok til at foreslå et screeningsprogram. Der arbejdes dog videre på resultatet i England.

Karina viste et kort over Londons undergrundsbane og sammenlignede det med kræftens veje. Når én vej bliver lukket, finder kræften en ny vej frem.

Karina omtalte også immunterapi og T-celle terapi. Der gøres for øjeblikket forsøg med T-celleterapi på Herlev Hospital. Begge behandlinger er dog stadig i forsøgsfasen. T-cellebehandlingen er bivirkningstung. Det blev nævnt, at 25 % af patienterne med modermærkekræft bliver helbredt af immunterapi.

Immunterapi med antistoffer, som hæmmer visse receptorer, er godkendt til:
Lungekræft
Modermærkekræft
Nyrekræft

Karina blev spurgt, hvornår hun mente, man ville kunne screene for æggestokkræft. Karina mente, at man for at kunne opspore æggestokkræft bør kunne fange noget i blodet - måske DNA fra svulsten i blodbanen, men der er vi ikke endnu.

Der blev talt om genetisk rådgivning. Hvis æggestokkræftpatienter har fejl i BRCA-genet er sygdommen arvelig og hænger sammen med brystkræft. Alle kvinder, der får konstateret æggestokkræft, bør derfor få foretaget en genetisk screening. Der er udviklet et nyt lægemiddel til disse kvinder, som er livsforlængende. Det er en såkaldt PARP-hæmmer, som forårsager dobbeltstrengsbrud på en DNA-streng i kræftcellen, så cellen går til grunde. Lægemidlet hedder Olaparib – eller varenavnet Lynparza. Karina nævnte, at i visse tilfælde kan det også anvendes, selv om patienten ikke har fejl i BRCA-genet. Man bør teste vævet, da der kan forekomme BRCA-gen-ændring i svulsten, og så kan man også anvende Olaparib til denne type kræft.

Raske kvinder, der får konstateret fejl i BRCA-genet og dermed er i risiko for at udvikle arvelig æggestokkræft, kan få fjernet æggelederne, når de er færdige med at få børn. Dette mindsker risikoen for at udvikle æggestokkræft. Men man ved endnu for lidt om, hvorvidt dette er nok til at nedsætte risikoen tilstrækkeligt. Indtil videre fjerner man også æggestokkene, evt. på et senere tidspunkt, hvis kvinden ønsker at bevare æggestokkene lidt længere.

Karina formåede at formidle svært tilgængeligt stof, så alle fik mest muligt ud af foredraget. Der var efterfølgende rigtig mange spørgsmål til Karina. Tak til Karina, fordi hun tog sig tid til at komme og holde oplæg ved KIUs landsmøde.

... Hovedreferat fortsat:

Efter underholdningen var der lotteri med helt utroligt mange gode gaver. Tusind tak til sponsorerne samt til bestyrelsesmedlemmer og andre, som kom med gevinster.
Søndag den 1. maj var der samtaler i grupper inddelt efter sygdom. Nogle foretrak at gå en tur i stedet.

Mange benyttede sig af chancen for et billede med Bodil Jørgensen, bl.a. vores færøske gæster.

Tak til Birgitte og Marianne for deres mange års arbejde i KIUs bestyrelse.

Vejret var rigtig med os, og pauserne blev udnyttet i solen.

Generalforsamling i KIU

Referat af ordinær generalforsamling i KIU – Patientforeningen Kræft i underlivet den 1. maj 2016 på Sinatur Hotel Storebælt.

Referent: Liselotte B. Christensen

1. Valg af dirigent
Mette Lauritzen blev enstemmigt valgt som dirigent og kunne konstatere, at den ordinære generalforsamling var rettidigt indkaldt.

2. Formandens beretning og godkendelse af denne
Formanden læste beretning op. Den blev godkendt med applaus.

Medlemmernes kommentarer:
Stor ros til formanden for det store arbejde og bestyrelsen generelt.

Formanden gav en særlig tak til 2 bestyrelsesmedlemmer:

Marianne Nielsen, som havde 15 års jubilæum som kasserer i foreningen, og Birgitte Devantier, som havde 10 års jubilæum som bogholder. Begge fik overrakt en gave for deres mangeårige indsats for KIU.

Tak til Birgitte og Marianne for deres mange års arbejde i KIUs bestyrelse. Tilsammen har de 25 års jubilæum.

3. Fremlæggelse af regnskab og godkendelse af dette
Birgitte fremlagde regnskabet og informerede om, at der er skiftet revisor, og vi er meget tilfredse.

Birgitte havde følgende kommentarer til regnskabet: I år viser regnskabet et underskud på 34.270 kr. Det er imidlertid misvisende, da 75.000 kr. af overskuddet i 2014, var sponsorater, som er blevet anvendt til OPDAG-kampagnen i 2015. Der er således rent faktisk et overskud på 40.000 kr. Medlemskontingent og gaver er der stor forskel på fra 2014 til 2015. Noget af kontingentet fra 2015 er kontingent vedrørende 2016. Der er også forskel på grund af skæringsdatoer, da vi skal følge Kræftens Bekæmpelses kalenderår, så nogen gange flyttes beløbene fra år til år.

35.000 kr. er gaver, og resten er kontingent.

Der blev spurgt til, hvor mange medlemmer, der er i KIU. Det blev oplyst, at der er ca. 310 – 320.

Vi skal være mindst 300 medlemmer for at være en velgørende organisation.

Spørgsmål vedrørende KIU bladet om, hvorfor det lige pludselig er blevet så dyrt. Det er på grund af porto. Firmaet PortoPartner havde ikke før taget penge for pakker. Birgitte undersøger vægten af bladene m.v. Det er for dyrt at sende bladene, og vi undersøger mulighederne for billigere udsendelser. Noterne i regnskabet kan man få udspecificeret ved Birgitte hvis spørgsmål.

4. Behandling af indkomne forslag
Ingen forslag

5. Fastsættelse af kontingent
Birthe meddelte, at kontingentet ikke forhøjes, men forbliver på 150 kr. om året.

6. Vedtægtsændringer
§ 4 Generalforsamlingen
Bestyrelsen foreslog, at nye bestyrelsesmedlemmer ved førstegangsvalg vælges for 1 år i stedet for som nu for 2 år.
Forslaget blev drøftet, og der blev foretaget afstemning ved håndsoprækning.
1 stemte imod, 7 stemte hverken for eller imod, mens den øvrige generalforsamling stemte for.
Dirigenten konstaterede herefter, at forslaget var vedtaget.

§ 5 Bestyrelsen
Dorte redegjorde for vedtægtsændringen, der var fremsat med henblik på, at det, der står i § 5 i vedtægterne, skal stemme overens med det, bestyrelsen rent faktisk gør. Ændringsforslaget blev drøftet, og dirigenten kunne efterfølgende konstatere, at det blev enstemmigt vedtaget.

7. Valg af 7-11 medlemmer til bestyrelsen, hvoraf det ene kan være støttemedlem, samt 2- 4 suppleanter.

Bestyrelsesmedlemmer på valg er:
Annelise Læssøe 2016 (genopstiller ikke)
Birgit Danielsen 2016 (genopstiller)
Birgitte Devantier 2016 (genopstiller)
Henriette Lund Laycock 2016 (genopstiller)

Ikke på valg:
Birthe Lemley 2017
Dorte Blou 2017
Marianne Nielsen 2017
Helle Nørup 2017
Linda Jensen 2017
Anne Jessen 2017
Hanne Sjøgren 2017

Suppleanter på valg er:
Liselotte B. Christensen 2016 (genopstiller som bestyrelsesmedlem)
Grethe Nielsen 2016 (genopstiller)
Inger Kielsholm 2016 – har vi desværre mistet.

Kandidater, der stillede op til de 4 pladser i bestyrelsen, var:
Birgit Danielsen
Birgitte Devantier
Henriette Lund Laycock
Liselotte B. Christensen
Anita Hemmingsen
Grethe Nielsen

Kandidaterne præsenterede sig selv.

Der var kampvalg om bestyrelsesposterne, og der blev stemt. Bestyrelsesmedlemmerne Anne, Hanne og Dorte var stemmetællere.

Nye bestyrelsesmedlemmer blev:
Birgit Danielsen
Birgitte Devantier
Grethe Nielsen
Liselotte B. Christensen

Suppleanter:
Anita Hemmingsen
Elna Hansen
Marian Jørgensen
Elizabeth Ahlefeldt-Laurvig-Lehn

8. Eventuelt
a. Forslag til forhandling af pris i forbindelse med egenbetaling for overnatning ved ankomst dagen før landsmødet.
b. Forslag om tur til Færøerne arrangeret af KIU.
c. Forslag om fælles klage vedrørende sen diagnosticering af æggestokkræft.
d. Forslag om afholdelse af musik- og kulturaktiviteter i stil med afholdelse af bl.a. malekursus.

Generalforsamlingen sluttede i god ro og orden.

Den nye bestyrelse konstituerede sig ved det efterfølgende konstituerende møde som følger:

Birthe Lemley: **formand**
Dorte Blou: **næstformand**
Marianne Nielsen: **kasserer**
Birgitte Devantier: **bogholder**
Liselotte B. Christensen: bestyrelsesmedlem og **assisterende sekretær**
Birgit Danielsen: bestyrelsesmedlem
Hanne Sjøgren: bestyrelsesmedlem
Anne Jessen: bestyrelsesmedlem
Grethe Nielsen: bestyrelsesmedlem
Helle Nørup: bestyrelsesmedlem
Linda Jensen: bestyrelsesmedlem

Suppleanter i prioriteret rækkefølge:
Anita Hemmingsen: suppleant
Elna Hansen: suppleant
Elizabeth Ahlefeldt-Laurvig-Lehn: suppleant
Marian Jørgensen: suppleant og **assisterende sekretær**

KIUs nye bestyrelse: Marian Jørgensen, Elna Hansen, Elizabeth Ahlefeldt-Laurvig-Lehn, Anita Hemmingsen, Birgit Danielsen, Hanne Sjøgreen, Grethe Nielsen, Birthe Lemley, Liselotte B. Christensen, Marianne Nielsen, Birgitte Devantier, Dorte Blou og Anne Jessen. Helle Nørup og Linda Jensen var fraværende.

Imodium – håndkøbsmedicin mod diarré

Af Birthe Lemley

Normalt reklamerer KIU ikke for et lægemiddel, som oven i købet fås i håndkøb. Det er heller ikke hensigten med denne lille artikel, men på det netop afholdte landsmøde, hørte vi igen om Imodium i grupperne søndag formiddag.

Mange af os får maveproblemer efter operation/strålebehandling. Nogen af os får stomi, som sommetider føres tilbage igen. I alt dette kan der opstå store problemer med hyppig diarré eller meget hyppig afføringstrang.

Åbenbart ved lægerne ikke altid, hvordan de kan hjælpe patienten med disse problemer. Blandt KIUs medlemmer har vi nu hørt, at brug af Imodium ligefrem kan betyde, at man får livskvaliteten tilbage, og igen kan deltage i sociale arrangementer, rejser m.m.

Hvis man henvender sig til sin praktiserende læge med problemet, kan han/hun ansøge om enkelttilskud til medicinen, og så kan man få midlet på recept til en langt billigere pris end den, man betaler i håndkøb. Tal også med din læge om dosis.

Jeg har haft kontaktet Sundhedsstyrelsen, som skal godkende lægens ansøgning. Jeg fik følgende oplysninger: Hvis man får bevilliget tilskuddet, er det for resten af livet. Man kan ikke selv søge tilskuddet. Det skal gå gennem den praktiserende læge. Hvis der gives afslag, sendes beskeden til lægen med en faglig begrundelse. Hvis der gives tilskud, sendes beskeden til patienten. Sagsbehandlingstiden i Sundhedsstyrelsen er typisk 14 dage. Lægen eller patienten kan ringe til Sundhedsstyrelsen, hvis svaret udebliver.

Vi håber, ovenstående oplysninger kan være til nytte.

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

ved Mette Hæe
Afdelingslæge, Specialist in Clinical Oncology
Kræftafdelingen, Aarhus Universitetshospital

OM SARKOM

Sarkomer er en forholdsvis sjælden kræftform, der opstår i knogler, muskler, bindevæv, fedtvæv, nerveskeder eller blodkar. De inddeles i undergrupperne knoglesarkomer, bløddelssarkomer og sarkomer i mave-tarmkanalen (GIST tumorer).
Sarkomer i livmoderen hører ind under kategorien bløddelssarkom, og udgør ca. 4 % af alle ondartede tumorer i livmoderen.
I Dansk gynækologisk cancergruppe (DGCG) er der i gennemsnit registreret 28 uterine sarkomer årligt de sidste 10 år, og de opstår med enkelte undtagelser efter kvinden er kommet i overgangsalderen. Sarkomer opstår enten i livmoderens slimhinde (endometriet) eller i muskelvæggen (myometriet)

Siden 2011 har der været 2 sarkomcentre i Danmark hvor udredning, behandling og kontrol af sarkomer samles – henholdsvis Aarhus Universitetshospital dækkende Region Nord og Midt og Rigshospitalet/Herlev Hospital der varetager behandlingen af sarkomer fra resten af landet. Den onkologiske del af behandlingen varetages her af Herlev Hospital og den operative del af Rigshospitalet.

Sarkom i livmoderen (Uterint sarkom)

Symptomer

Som ved andre gynækologiske cancere kan symptomerne være meget uspecifikke. Et af de hyppigst forekommende symptomer er periodisk uregelmæssig blødning fra livmoderen, og det kan være svære at skelne fra godartede tilstande så som overgangsalder og ubehag fra muskelknuder i livmoderen. Andre symptomer er ubehag, smerter og tyngdefornemmelse som tegn på tumor i det lille bækken.

Udredning

De fleste kvinder vil på grund af vaginalblødningen have fået foretaget en præoperativ endometrie udredning i form af udskrabning, biopsi eller lignende. I nogle tilfælde stilles diagnosen dog først af patologerne, efter kvinden er blevet opereret for muskelknuder.
Det er vanskeligt ud fra symptomer og ultralyd alene at skelne mellem muskelknuder og sarkomer, men tumorer som har mange blodkar og tumorer med nekroser eller blødning samt vækst af "muskelknuder" hos ikke hormonbehandlede kvinder i overgangsalderen bør give mistanke om at tumoren er ondartet og foranledige, at kvinden henvises til udredning og behandling på et af landets to sarkomcentre.
Såfremt der præoperativt er mistanke om sarkom, bør kvinden have foretaget MR scanning af maveregion og det lille bækken samt CT, evt PET-CT scanning af brysthule og maveregion.

Der udføres ca. 4000 hysterektomier om året i Danmark, heraf ca. 1100 hvor man inden operationen mistænker muskelknuder og ca. 1300 hvor indikationen er blødningsforstyrrelser. Det kan derfor næppe undgås, at sarkomer fra tid til anden vil blive opereret på mistanke om, at de frembudte symptomer skyldes en godartet muskelknude.

Behandling

Den primære behandling for sarkom i livmoderen er operation. Ved operationen fjernes livmoderen (hysterektomi), begge æggeledere og æggestokke (bilateral salpingo-ooforektomi) samt lymfeknuder i det lille bækken. Lymfeknuderne bliver rutinemæssigt fjernet for at undersøge, om der er spredning til lymfeknuderne i nærheden af livmoderen.

I nogle tilfælde bliver kvinden tilbudt supplerende efterbehandling efter operationen i form af kemoterapi og/eller strålebehandling. Hovedformålet med denne efterbehandling er at nedsætte risikoen for tilbagefald af sygdommen.
Tilbuddet om supplerende behandling gives ofte, hvis det under det kirurgiske indgreb viser sig, at det mod forventning ikke er muligt at operere kvinden radikalt, eller i en af følgende situationer:

- Der ikke er fjernet tilstrækkeligt med lymfeknuder under operationen eller at kræften har spredt sig til lymfeknuderne.
- Mikroskopi efter operationen viser at det drejer sig om en af de mere aggressive undertyper af sarkom med deraf øget risiko for tilbagefald.
- Kræften er vokset dybt ind i muskelvæggen.

Kemoterapi eller hormonbehandling ved tilbagefald og spredning

Hvis sarkomer i livmoderen kommer igen efter endt behandling eller spreder sig til andre dele af kroppen, kan kemoterapi bremse sygdommen.
Kemoterapi kan ikke fjerne kræften, men symptomerne kan lindres.
Ved visse former for sarkom kan det kvindelige kønshormon gestagen også holde sygdommen i ro i en periode.

Opfølgning efter endt behandling

Dansk Sarkomgruppe arbejder i øjeblikket på en revision af opfølgningsprogrammet, så i skrivende stund er det svært at sige noget endeligt om, hvordan det kommer til at foregå fremover.
Sarkomer spreder sig primært via blodbanen, og eventuelle metastaser ses ofte i lungerne. I Aarhus bliver patienter med sarkomer i øjeblikket kontrolleret med CT scanning af brysthule og mave hver 3. måned de første 2 år, og derefter halvårligt i 5 år for de højmaligne sarkomer, og klinisk kontrol hver 3-6 måned for de mere lavmaligne sarkomer.

Læs Rikkes historie om sarkom i livmoderen

FAKTABOKS

Sarkomer i livmoderen er meget sjældne og udgør fire procent af alle kræftknuder i livmoderen. Sarkomer opstår enten i livmoderens slimhinde eller i muskelvæggen, og der findes flere forskellige undertyper. Sarkomer i livmoderen ses oftest efter overgangsalderen.

Yderligere oplysninger findes i artiklen om sarkom i livmoderen i bladet samt på www.cancer.dk

Jeg er en kvinde på 48 år, er gift med Flemming og har datteren Camilla på 30 år. Min mand og jeg bor i Langeskov på Fyn, og vores datter er flyttet til København.

I et år havde jeg gået rundt med store smerter i underlivet, men havde ikke haft lyst til at konsultere en læge, da jeg havde det på fornemmelsen, at det var alvorligt. Dette kan jo godt lyde dumt i andres ører, men jeg var angst for, hvad fremtiden ville bringe, hvis det var kræft.

Jeg gik til lægen sidst i juli, og derfra gik det hurtigt med operation. Man fandt en tumor på 1,8 kg, som havde vokset sig ned i det lille bækken, så man besluttede at foretage en ovariohysterektomi, som er en fjernelse af både livmoderen og æggestokkene. Jeg blev opereret på OUH, og den 4. august vågnede jeg op fra narkosen med besked om, at det var kræft. Jeg vidste det på en eller anden måde, kunne mærke, at der var noget alvorligt galt med mig.

Jeg lå kun 2 dage på afdelingen og kom hjem til eget hjem med besked om, at jeg nok skulle have kemo eller stråler bagefter. Det ville ikke komme til at foregå på OUH, da de havde fået svar på mine prøver efter operationen, og man havde konstateret, at det var et sarkom, jeg havde. OUH er ikke specialister i den form for kræft, da den er meget sjælden, men jeg skulle en tur til Århus.

Jeg var noget forskrækket og havde ikke fået en rigtig snak, og oplysningerne fra OUH var meget sparsomme, da de jo som sagt ikke kender særligt meget til sarkom.

Jeg fik dog at vide af lægen, at de ville ringe til mig, når de havde snakket med Århus, og give mig de sidste svar på mine prøver.

Jeg kom hjem og gik rundt i en rus med tanker, der efterhånden udviklede sig til dødsangst.
Min familie bakkede 100 % op om mig og støttede mig i alt. Jeg havde en lille trumf, og det var, at min far var læge gynækolog/kirurg og specialist i kvindesygdomme, så han kunne vejlede mig og fortælle mig lidt om det videre forløb. Det hjalp mig, og jeg er så taknemmelig for, at jeg havde ham ved min side.

Da der var gået 3 uger, uden jeg hørte noget som helst, ringede jeg til OUH og spurgte ind til mine prøver og en forklaring på, hvorfor jeg ikke var blevet ringet op med hensyn til det videre forløb.
De undskyldte og sagde, at jeg skulle selv lige ringe til Århus. Jeg var noget forvirret, men takkede og ringede onkologisk afdeling i Århus op.

Jeg fik en meget sød sygeplejerske i røret, som snakkede med mig i en halv time om alle de ting, OUH ikke havde fortalt mig om. Samtidig sagde hun: "Nu har jeg dig i systemet, og du modtager i morgen en indkaldelse fra os," og det gjorde jeg.
Jeg mødte op med min mand og datter, og det første lægen spurgte mig om, var: "Ved du, hvad du fejler?". "Øhhh ja, kræft" sagde jeg.

Lægen fortalte, at de ofte modtager patienter, som ikke er klar over deres egen situation, så det skulle hun lige have på det rene, som hun sagde.

Der gik ca. 2 timer med snak, og jeg fik forklaret om kræftformen sarkom, og at det desværre er en aggressiv form for kræft, og at der også er et stort antal tilbagefald hos de patienter, der har haft et sarkom.

Jeg tænkte, det har jeg nu ikke tænkt mig at få.

Vi snakkede om, hvorvidt det skulle være kemo eller stråler, jeg skulle have, og hun ville anbefale stråler, så stråler blev det - hele 27 gange. Hver morgen op kl 4 og afsted til Århus fra Fyn, skulle være der kl 7.00 og var færdig kl 7.10 og så 2 timers kørsel hjem igen.

Det var en lidt hård tid. Strålerne gik fint nok, men tankerne kredsede jo meget om min familie, og skulle de nu miste mig, og når jeg ikke at blive mormor og 1000 tanker mere.

Hele mit forløb på onkologisk afdeling i Århus er gået fantastisk. Alle sygeplejerskerne, lægerne, fysikerne og alle dem, jeg har mødt på min vej, har været en kæmpe støtte for mig. Der var altid tid til en snak, og de dage, hvor jeg var ked af det, fik de mig ind i et samtalerum og tog sig tid til mig.
Jeg lagde især mærke til, at de få gange, hvor jeg brød sammen af udmattelse eller bare var ked af det, at dagen efter – og hvis det ikke var den samme sygeplejerske, som havde samlet mig op dagen før – så spurgte den nye sygeplejeske: "Hvordan har du det i dag?" Jeg kunne rigtig mærke omsorgen fra dem, og at de selvfølgelig havde skrevet det i rapporten fra dagen før, så de kunne følge op på det, når jeg kom igen. Det var meget betænksomt af dem.

Da forløbet var færdigt, skulle jeg komme til scanning og efterfølgende svar 2 mdr. senere.
Jeg havde det godt, og det første halve år havde jeg ingen tegn på sygdom.

Efter ca. 8 mdr. begyndte jeg at få meget store smerter på korsben, bækken og hofter, og jeg havde også svært ved at holde på urin og afføring. Jeg ringede til afdelingen, og jeg fik en scanning dagen efter med svar.

Nu kunne de se senfølger i form at stråleskader. Jeg fik morfin med hjem og en ny henvisning til analfysiologisk afdeling.

Efter 2 år var jeg heldigvis stadigvæk kræftfri, men har nu så store smerter fra strålerne, at jeg får meget morfin hver dag, bare for at kunne komme op af min seng uden for mange smerter.
Min hverdag er efterhånden rigtig trist, da jeg sidder meget og ikke føler, jeg lever, da jeg er på meget morfin og føler mig som i en osteklokke. Jeg begynder desværre at tage på i vægt, da jeg får flere forskellig slags medicin, og jeg rører mig stort set ikke. Det er en trist hverdag, og jeg ved ikke, hvordan jeg skal komme ud på den anden side igen.
Jeg er nu tilknyttet den analfysiologiske afdeling, og mine tarme er efterhånden meget ødelagt. Jeg bliver i 2014 tilbudt stomi, men takker nej og kommer med i et forsøg med tømning af tarm, så jeg kan gå en hel dag, uden der sker uheld. Det lød først meget grænseoverskridende for mig, men den dag i dag har det hjulpet mig meget, og det fungerer for mig.

Jeg vågner faktisk en morgen og tænker, jeg gider ikke at være en sovende kone, kvinde eller mor mere, min familie er ikke tjent med min situation, så jeg bestemmer mig for at tage kontrol over min medicin, så jeg ringer til min læge og får en tid.

> "Hele mit forløb på onkologisk afdeling i Århus er gået fantastisk. Alle sygeplejerskerne, lægerne, fysikerne og alle dem, jeg har mødt på min vej, har været en kæmpe støtte for mig."

Jeg fortalte min praktiserende læge, at jeg ville ud af min morfin, for jeg fungerede ikke mere, og jeg ville bare kunne være vågen det meste af dagen og især kunne huske igen, for var der noget, der påvirkede min hukommelse, ja så var det morfin.

Jeg fik lov til at trappe stille og roligt ud af min morfin. Det tog 9 mdr., før jeg var helt ude af det, men sikke en befrielse. Det var simpelt hen så skønt. Jeg var så heldig, at min læge lige havde været til oplæg om stråleskader, og der havde de anbefalet en medicin, som måske kunne hjælpe mig med smerterne.

Jeg tager i dag kun morfin efter behov og er kommet på nogle andre piller, der ikke bedøver mig.
Jeg har stadigvæk store smerter og kommer aldrig på arbejdsmarkedet igen. Jeg fik min pension i 2014, og det har selvfølgelig givet mig lidt ro.
Mine stråleskader bliver aldrig bedre, og mine tarme og hele bækkenet er ødelagte efter strålingen, men jeg er så taknemmelig for at have fået tilbudt en behandling, der tydeligvis har holdt mig kræftfri indtil i dag. Så selvom mine skader begrænser mig i den grad i min hverdag, ja så ved jeg jo ikke, hvordan det var gået mig, hvis jeg havde afslået strålebehandling.

Det har været en lang kamp såvel fysisk som psykisk – det med at hele mit liv omhandler mit underliv eller manglen på samme. Jeg ville have ønsket, at jeg havde bedt om hjælp til en snak om det at være kvinde og at miste sit underliv, og det som følger med som seksuelle problemer osv, men det var jeg desværre ikke modig nok til.

Til gengæld så lever jeg livet med jahatten på og værner om min familie og venner.

Og så bliver jeg alligevel mormor, da min datter venter en lille dreng her til juni.

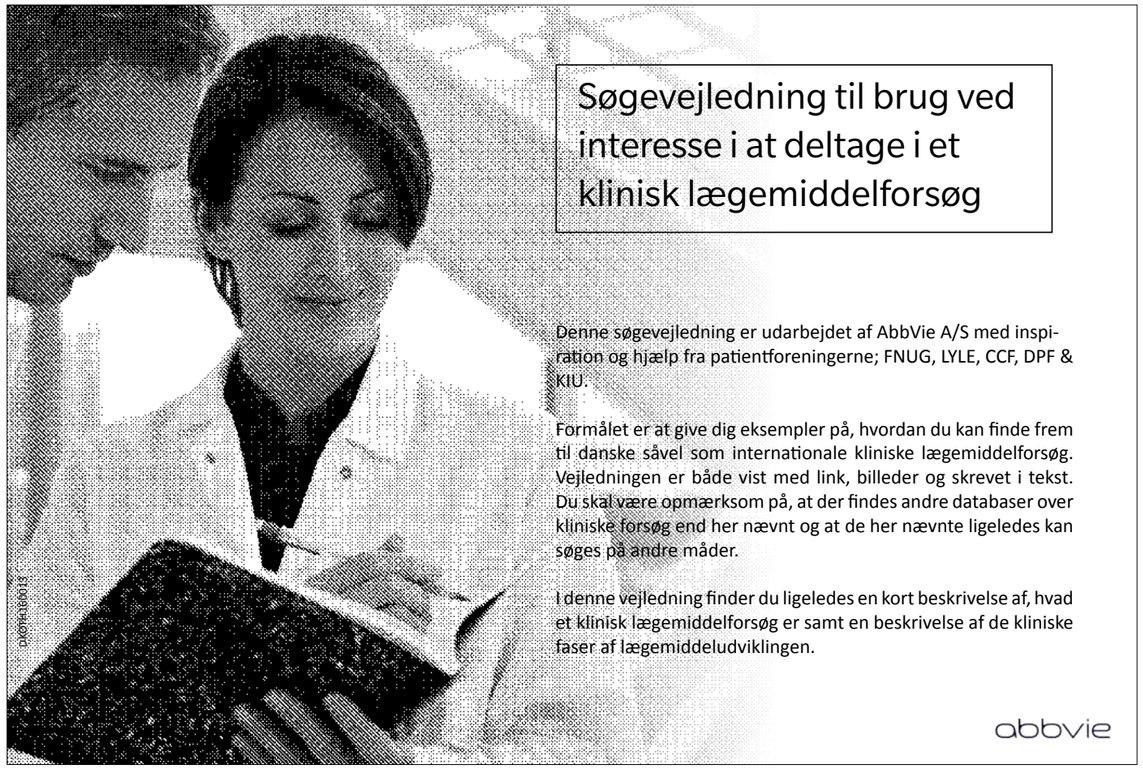
Søgevejledning udarbejdet af medicinalfirmaet ABBVIE efter inspiration fra patientforeninger

Af Birthe Lemley

For et års tid siden blev jeg inviteret til møde hos medicinalfirmaet ABBVIE sammen med andre patientforeninger. ABBVIE udvikler ikke medicin til underlivskræft, men havde mødt mig i andre sammenhænge og besluttet sig for at invitere mig med til mødet i min egenskab af formand for KIU. Det var et konstruktivt møde, hvor de fremmødte patientforeninger kom med mange forslag til, hvordan man kunne give bedre oplysninger til medlemmerne i de respektive foreninger. Jeg fik efterfølgende tilsendt Søgevejledning til kliniske lægemiddelforsøg, som jeg finder både informativ og relevant.

Nedenstående er første side i søgevejledningen. Resten af vejledningen findes på KIUs hjemmeside under Sygdomme og behandling – Søgevejledning til kliniske lægemiddelforsøg:

Vejledningen har før været bragt på KIUs lukkede facebookside, men det er ikke alle KIUs medlemmer, der deltager i den lukkede side.



Søgevejledning til brug ved interesse i at deltage i et klinisk lægemiddelforsøg

Denne søgevejledning er udarbejdet af AbbVie A/S med inspiration og hjælp fra patientforeningerne; FNUG, LYLE, CCF, DPF & KIU.

Formålet er at give dig eksempler på, hvordan du kan finde frem til danske såvel som internationale kliniske lægemiddelforsøg. Vejledningen er både vist med link, billeder og skrevet i tekst. Du skal være opmærksom på, at der findes andre databaser over kliniske forsøg end her nævnt og at de her nævnte ligeledes kan søges på andre måder.

I denne vejledning finder du ligeledes en kort beskrivelse af, hvad et klinisk lægemiddelforsøg er samt en beskrivelse af de kliniske faser af lægemiddeludviklingen.

abbvie

Kundskabsdage i Bergen

Ved Dorte Blou, næstformand i KIU

Den 8. til den 10. april deltog jeg i Kundskabsdage i Bergen arrangeret af vores norske søsterforening Gynkreftforeningen.

Den norske forening dækker ligesom KIU alle former for underlivskræft.

Jeg fik et godt indblik i den norske patientforening. Foreningen har ca. 800 medlemmer. Det var mit indtryk, at en stor del af medlemmerne havde eller havde haft livmoderkræft eller livmoderhalskræft, og færre havde eller havde haft æggestokkræft. Det var også mit indtryk, at gennemsnitsalderen var lidt yngre end i KIU.

Den norske forening er bygget op som lokalforeninger med en overbygning. Lokalforeningen virkede meget selvstændig, og mange af lokalforeningerne var utroligt aktive. Foreningen har samme formål som KIU, nemlig at støtte kvinder, der har eller har haft underlivskræft.

Hjælp til pårørende er også en del af foreningens arbejde, og til konferencen var der enkelte mænd med.

Kundskabsdagene startede med et løb rundt om hotellet, hvor alle havde flotte trøjer på med teksten "Løb for underlivet".
Der var rigtig mange gode foredrag. Jeg syntes især foredraget om immunterapi var spændende. Immunterapi er i dag begrænset til kliniske forsøg, hvor dosering, respons og bivirkninger nøje overvåges. Det er især inden for lunge-, nyre- og hudkræft, det har været anvendt. (På Rigshospitalet vil man starte et forsøg senere i 2016, som også omfatter underlivskræft). De kræftformer, som man har anvendt immunterapi på, har især været former, hvor de traditionelle behandlingsformer har virket meget dårligt.

Ved immunterapi bruger man kroppens eget immunsystem til at bekæmpe kræften. Foredragsholderen viste nogle fantastiske billeder, hvor man så kræftsvulsterne på huden på diagnosetidspunktet. Efter 2 ugers immunterapi var svulsterne vokset væsentlig, men efter 188 uger var de forsvundet.

Foredragsholderen mente, at en behandling med immunterapi kombineret med andre mere traditionelle behandlingsmetoder formodentlig kunne forbedre overlevelseskurven for flere kræftformer.

Af andre foredrag kan nævnes motionens betydning, hvor man var meget imponeret af de forsøg, der er gjort med mus på Rigshospitalet i København. Der var også et foredrag om pakkeforløbet, hvor man havde kopieret den danske ordning. Overlæge Ole-Erik Iversen, der talte om forebyggelse og vaccination, var dog mildest talt ikke imponeret af den danske presses dækning af spørgsmålet om HPV vaccine.

Alt i alt var det nogle meget spændende dage, og det var utroligt veltilrettelagt.

One step can make a world of difference

KIU afholder Globeathon

København 4. september
Århus 17. september

Globeathon er en march/gåtur, der afholdes i mere end 80 lande verden over i september måned for at gøre opmærksom på underlivskræft, som hvert år rammer ca. 1.000.000 kvinder, og ca. 500.000 af dem ender med at dø af sygdommen. Idéen med Globeathon stammer fra en læge i USA, og vores danske kontaktlæge er overlæge Mansoor Raza Mirza, Medical Director for NSGO (Nordisk Selskab for Gynækologisk Onkologi) fra Rigshospitalet. Desuden støtter Kræftens Bekæmpelse, DGCG (Dansk Gynækologisk Cancer Gruppe) samt DSKO (Dansk Selskab for Gynækologisk Onkologi) op om initiativet.

Globe athon
To End Women's Cancers

DET FORELØBIGE PROGRAM SER UD SOM FØLGER

KØBENHAVN DEN 4. SEPTEMBER.

Mødested: Snoreloftet på Folketeatret, Nørregade 39, 1165 København K
Tidspunkt: kl. 13.00 til ca. 17.30.

Kort beskrivelse af dagen:
På Folketeatret vil der være oplæg om underlivskræft – temaet er forbyggelse af underlivskræft, uddeling af T-shirts, balloner, vand, frugt og flyers til uddeling på gåturen. Der vil være en kort og en lidt længere gåtur.
Arrangementet slutter af på Arbejdermuséet, som vi når frem til ca. kl. 15.00. Entré er gratis. Kl. 16.00 er der underholdning i Festsalen på Arbejdermuséet ved René fra Gasbox (Danmark har talent), som synger Kim Larsen sange. Arrangementet slutter ca. kl. 17.30.

ÅRHUS DEN 17. SEPTEMBER.

Mødested: Godsbanen
Tidspunkt: kl. 13.00-16.00

Yderligere oplysninger vil blive givet via de sociale medier.

Arrangementet er for KIUs medlemmer, familie og venner samt hospitalspersonale med familie. Se mere på www.facebook.com/Globeathon og følg med på KIUs hjemmeside og facebookside.

Nyt i KIU

Afdelingslæge Zohreh Ketabi

Ved Birthe Lemley

Ved vores sidste symposium på Rigshospitalet i januar blev jeg kontaktet af læge Zohreh Ketabi. Zohreh Ketabi er afdelingslæge ved gyn-onkologisk team på Rigshospitalet. Hun har tidligere været afdelingslæge ved gyn-onkologisk team på Odense Universitets Hospital. Zohreh er uddannet læge fra Københavns Universitet (1997), speciallæge i gynækologi og obstetrik (okt. 2008) og har siden 2012 udelukkende beskæftiget sig med gynækologiske cancerpatienter.

Zohreh henvendte sig til mig, fordi vi længe har søgt hjælp – især i forbindelse med kampagner via Facebook, hvor der af og til kommer lægefaglige spørgsmål. Dem kan KIU selvfølgelig ikke besvare. Eventuelle spørgsmål til Zohreh sendes til mig på formand@kiuonline.dk. Jeg formidler spørgsmålet videre og vender tilbage med svar.

Vi takker Zohreh Ketabi, fordi hun vil samarbejde med KIU og hjælpe os med lægefaglige spørgsmål.

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

INDMELDELSESFORMULAR

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

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

Navn: _____

Adresse: _____

Postnr. og by: _____

Telefon: _____

Mobil: _____

E-mail: _____

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

KIU sender post til medlemmerne pr. e-mail.

Husk derfor at angive din mailadresse

STØT KIU – KRÆFT I UNDERLIVET

Symposium januar 2016

Motion og genetik

På en snekold og frostklar vinterdag i midten af januar holdt KIU sammen med DGCG sit årlige symposium. Omkring 60 KIU-medlemmer og hospitalspersonale var samlet i et smukt gammelt auditorium på Rigshospitalet i København, og hørte i løbet af dagen oplæg om virkning og fordele ved fysisk aktivitet, samt det nyeste inden for genetik og forskning i genomundersøgelser.

Referent: Marianne Barfod

Formand for KIU, Birthe Lemley, bød velkommen og takkede DGCG ved Lene Lundvall og Pernille Dehn for det gode samarbejde og den store indsats, de havde ydet med at arrangere symposiet.

Desuden bød Birthe velkommen til de to foredragsholdere Professor Jan Oosterwijk fra UMC Groningen i Holland og professor Helene Rundqvist fra Karolinska Institut i Sverige, som KIU havde inviteret. Hun takkede dem, fordi de havde givet sig tid til at komme, og udtrykte på forsamlingens vegne stor forventning til deres foredrag.

Lene Lundvall, formand for Dansk Gynækologisk Cancer Gruppe, havde påtaget sig rollen som ordstyrer. Hun takkede KIU for samarbejdet med at få sammensat et godt program.

"Jeg glæder mig til i dag, specielt fordi vores program i år er særligt spændende. I år har vi to forskellige emner: Fysisk aktivitet og genetik. Vi kan godt lide fysisk aktivitet, fordi man selv kan påvirke sin situation og måske forebygge sygdom.

Genetik er en modsætning til den fysiske aktivitet. Det kan vi ikke gøre noget ved, hverken fra eller til, men man kan jo tage stilling til, hvad man vil bruge den viden til. Og den kan føre til personligt tilpassede behandlinger.

Vi skal nu høre Helene Rundqvist, bachelor of science, ph.d. og forsker i fysisk aktivitet, om risikoen for at få - eller ikke få kræft i forhold til at dyrke motion. Der er i hvert fald ikke nogen tvivl om, at motion har indflydelse på immunforsvaret."

Fysisk aktivitet og gynækologiske kræftsygdomme

Helene Rundqvist, Karolinska Instituttet, Sverige.

Vi har i nogle år forsket i og undersøgt, hvilken indflydelse motion og træning har på immunforsvaret, og der er ikke nogen tvivl om, at motion har en positiv indflydelse på immunforsvaret.

Cancer udvikles i en kombination af livsstil og arvelighed (genetik).

Der er klare forskningsbaserede undersøgelser, som viser, at fysisk aktivitet kan reducere risikoen for tarm-, bryst- og livmoderkræft med 20-30 procent.

Se nedenstående illustration fra Helene Rundqvists foredrag:

Tabel 1.
Summary of Evidence for the prevention of Cancer by Physical Activity

Cancer Site	Average Risk Reduction	Level of Scientific Evidence**	No. of Studies
Colon	20-25%	*Convincing*	> 60
Breast (postmemopause)	20-30%	*Probably*	> 76
Endometrium	20-30%	*Probably*	> 20
Breast (postmemopause)	27%	*Limited suggestive*	> 33
Prostate	10-20%	*Limited suggestive*	> 20
Lung	20-40%	*Limited suggestive*	> 20
Ovary	10-20%	*Limited suggestive*	> 20
Pancreatic	40-50%	*Limited suggestive*	> 20
Gastric	30%	*Limited suggestive*	> 15

For andre kræfttyper har vi ikke tydelige beviser, men vi kan kigge på, hvem der får kræft i to grupper, de aktive og de inaktive. Vi kan også se, hvilke type aktiviteter der er gode, og hvor ofte man skal være aktiv, samt hvilke aldersgrupper der opnår den bedste effekt. Vi har observeret, at den bedste effekt af motion findes, når man er voksen, og hvis man er aktiv, når man bliver ældre.

Livmoderkræft

I vores forskning har vi har set på forskellige kræfttyper og forskellige former for træning. Blandt andet hvilken type aktiviteter der er bedst - den fysiske aktivitet, man får via sit arbejde, f.eks. ved at gå eller cykle til arbejde - eller fysiske aktiviteter, som man dyrker i sin fritid. Der er signifikant risikobeskyttelse i begge former for motion.

Vi har også set på, hvor intens motionen behøver at være, og det viser sig, at alle grader af intensitet har en effekt, men specielt moderat motion har effekt.

Sammenfattende kan vi sige, at motion giver beskyttelse for alle aldersgrupper, men vi har set den bedste beskyttelse for livmoderkræft hos kvinder efter overgangsalderen og blandt overvægtige kvinder.

Livmoderhalskræft

På dette område har vi begrænset forskningsmateriale, men et australsk studie viser, at mange timers stillesiddende arbejde forøger risikoen, men også at et højt aktivitetsniveau i et livsforløb kan have en større beskyttelse, men vi mangler information og flere undersøgelser.

Æggestokkræft

Vi har nogle undersøgelser, der viser, at man kan opnå en moderat risikobeskyttelse omkring 10-15 procent ved almindelig (rekreativ) motion som fx cykling og gåture. Vi mangler undersøgelser af, hvor intens og hvor langvarig motion/

aktiviteter der er behov for.

WHO anbefaler fysisk aktivitet mindst 30 minutter om dagen fem dage om ugen. Det kan reducere risikoen for livmoderkræft med 20-30 procent.

Stillesiddende arbejde

Det er værd at nævne, at et studie (Zhang et al. 2004 Patel et al. 2006) peger på, at risikoen for æggestokkræft stiger med 50 procent for kvinder, der har stillesiddende arbejde, eller blot sidder ned i mere end seks timer om dagen.

Motion for kræftpatienter forbedrer livskvalitet

Immunsystemet består bl.a. af T-celler, der arbejder mod cancercellerne, men hvis cancercellerne får fat, kan de kidnappe hjælpecellerne - og her ser det ud, som om motion kan hjælpe. Det ser også ud til, at DNA-reparationssystemet får hjælp af motion.

I vores Rehab-center for kræftpatienter har vi desuden set, at fysisk aktivitet forbedrer livskvaliteten, mindsker bivirkningerne ved behandling og mindsker kræftrelateret træthed. Dette har vi set hos kvinder med brystkræft.

- Motion forbedrer kondition og balance
- Forbedrer kredsløb
- Modvirker vægtøgning
- Fremmer uafhængighed
- Mindsker risikoen for osteoporose
- Mindsker kvalme

Fællesskab uden sygdomssnak

Vores erfaringer lige nu er, at det er godt at træne dagligt sammen med en gruppe. Det hjælper på motivationen og med at klare træningen. Det er vigtigt, at gruppen mødes for at træne og ikke taler om sygdom.

Styrketræning anbefales til at styrke balance og muskler og forbedre muskelfunktioner. Disse erfaringer stammer fra en gruppe kvinder med brystkræft, som vi har fulgt.

Svømning i varmtvandsbassin anbefales til patienter med svækket kondition og patienter med ledsmerter.

Få undtagelser

Der er dog tilfælde, hvor træning frarådes:

- Lave blodtal for røde blodlegemer
- Lave blodtal for hvide blodlegemer
- Knoglemetastaser
- Dårlig bedring

Livmoderkræft

Nu undersøger vi, hvad der sker, når man træner, mens man er i kemobehandling. Mange af patienterne siger, at det er træningen, der får dem igennem. Derudover kan vi se, at den fysiske aktivitet (brystkræft) formindsker mange af bivirkningerne ved behandlingen som træthed og depression samt forbedrer muskelstyrken og giver vægtforøgelse til dem, der har tabt sig.

Det er vores erfaring, at fordelen ved fysisk aktivitet er den samme for patienter med hhv. højt og lavt BMI.

Træning ved æggestokkræft

Studier viser, at træning er sikker for patienterne, og at motion formindsker træthed og depression samt forbedrer det kardiovaskulære system.

Et nyere studie tyder på, at midaldrende kvinder hurtigere opnår forbedringer efter diagnose og behandlinger end yngre kvinder. Hvorfor det forholder sig sådan, ved vi endnu ikke - det vil vi undersøge nærmere.

Motion, overlevelse og risiko for tilbagefald

Nyere studier peger på, at fysisk aktivitet kan forbindes med lavere risiko for tilbagefald og forbedret overlevelse.

I 2011 blev en undersøgelse offentliggjort, som viser, at kvinder med æggestokkræft, som var fysisk aktive mere end to timer om ugen, havde en bedre prognose end kvinder, der var fysisk aktive i mindre end én time om ugen.

Fysisk aktivitet formindsker risikoen for tilbagefald, giver en forbedret chance for overlevelse og ikke mindst forbedrer livskvaliteten, men vi har brug for fremtidige studier til at fastslå, hvilken type motion der er god ved hvilken sygdom.

Fremover er det nødvendigt med nye undersøgelser, der kan pege på og styrke viden om, hvilke mekanismer og effekt af motion der gavner forskellige kræftpatienter.

En anden god ting ved træning og motion er, at det ikke er en behandling, men noget man kan gøre for sig selv.

Spørgsmål fra salen

Hvordan definerer man livskvalitet?
Helene Rundqvist: Det er ganske veldefineret gennem Heath Quality of Life-spørgeskemaer.

Spørgsmålet heri lød:
Hvor godt føler du, at du kan fastholde livet, som du ønsker, det skal være?

I vores studier har vi fulgt kvinder i ét, to år og fem år. I løbet af den periode ser vi kvinderne flere gange og spørger, hvordan deres livskvalitet er, og om de oplever helbredsmæssige begrænsninger i forhold til deres træning.

Findes der retningslinjer for, hvornår man må træne, når man er i et kemoforløb?
Lene Lundvall svarer:
Når terapien er slut, tror jeg, det snarere er et spørgsmål om, hvordan man føler sig tilpas. I nogle lande har man træningsgrupper specielt for kræftpatienter. Vi arbejder nu på retningslinjer for, hvilke motionstyper der passer til hvilke sygdomme, men det er (også) et spørgsmål om eget velbefindende.

Meget tyder på, at Danmark er lidt bagud. I min kommune arbejder jeg selv på et program for træning. Jeg synes, vi mangler struktur i Danmark,

Lene Lundvall svarer: I Krop og Kræft her på Riget arbejder vi med disse problematikker.

Hvordan er procentsatserne efter diagnoserne?
Lene Lundvall svarer:
Studierne viser - uafhængigt af sygdommen - at man kan forbedre sine muskler, forbedre sin kondition og mindske ledsmerter. Vi ser en del patienter, der øger muskelstyrken - selv i hård kemobehandling. Det er et hårdt program, men vi ser det.

I Danmark kan man få henvisning fra sin læge til at fortsætte sin træning, når man er ude af sit terapiforløb.

Tilskuerne lytter intenst

Efter Helene Rundqvists oplæg fulgte et oplæg af Katrine Seide Pedersen, ph.d.-studerende hos Bente Klarlund. Hun præsenterede på fremragende vis ph.d. Pernille Højmans og ph.d. Line Pedersens forskningsarbejde.

Løb fra kræften

De underliggende effekter af motion på cancervækst
Katrine Seide Pedersen, ph.d.-studerende

Kan man løbe fra kræften – de danske forskeres arbejder tyder på at, at det kan man. Enten så man ikke bliver syg – eller hvis man er, så kan man styrke sit immunforsvar.

Referent: Marianne Barfod

Vi arbejder rigtig meget med at finde ud af, hvordan fysisk aktivitet kan forhindre sygdom. Vi forsker i at finde ud af, hvordan fysisk aktivitet påvirker cancerceller. Vores forskning er i præklinisk forskning – dvs. i dyremodeller – ikke i mennesker.

Vores forskning går ud på at finde ud af, hvilke mekanismer i cellerne der påvirkes ved fysisk aktivitet. Vi ser på, hvad det er ved fysisk aktivitet, der hæmmer cancerceller. Til det formål bruger vi mus i løbehjul. Vi sprøjter kræftcellerne ind i musene og bruger dem til at måle på.

Løbemus

Mus er aktive dyr, og vi kan se, at de mus, der har løbehjul i deres bure, løber flere timer hver nat. Musene er delt i to grupper, én med løbehjul og én uden. Vi kan se, at tumorer hos de mus, der havde løbehjul og havde trænet, havde mindre tumorer, faktisk 50 procent mindre (i størrelse) end hos de mus, der ikke havde løbehjul.

50 procent bedre

Ved lungekræft kan vi se en markant forskel på mus, der har trænet før og i forbindelse med, at de har fået påført cancer. Vi har fortsat med at undersøge andre kræftformer og har set 50 procent bedre resultater hos de mus, der træner.

Vi har flere andre modeller, der undersøger, om der er forskel på de mus, der træner – og dem, der ikke træner. Vi kan se, at der er færre og mindre tumorer i mus, der træner. Desuden er der en langsommere udvikling af kræften og markant mindre tumorer. Vi kan også se, at der er forskel i udviklingen af tumorvæksten i forhold til, hvornår musene begynder at træne, efter vi har påført kræftceller. Vi kan desuden se, at træning har en hæmmende effekt på tumorvækst uanset individets (musens) alder.

Vores konklusion indtil videre: Adgang til løbehjul mindsker tumorvæksten i mus i en række forskellige cancersygdomme.

Effekten – hvad skyldes den?

Vi kan se disse effekter, men vi leder efter mekanismen. Hvad sker der egentlig i kroppen hos de mus, der løber, i forhold til dem, der ikke gør?
Derfor undersøgte vi generne hos musene og så på, hvordan immunsystemet slog ud, dvs. reagerede - det viste, hvor

man skulle lede. Vi undersøgte markører fra det medfødte immunsystem og fandt, at Natural Killer cells (naturlige dræbercelle) og T-celler spiller en væsentlig rolle.

Noget tyder på, at træningen får NK-cellerne til at bevæge sig ud i tumoren. Vi målte NK-celler andre steder i kroppen på to musegrupper. Træningen i løbehjulet gør, at der bliver dannet flere NK-celler, som bevæger sig ud i tumoren.

I et andet forsøg fjernede vi NK-cellerne i musene, og så at effekten af træningen udeblev.

Fysisk aktiv

Når man er fysisk aktiv, styrkes NK-cellerne, og der sker en stigning af adrenalin. Det kunne vi se i løbemusene. Adrenalin giver signal til cellerne. Hvis man blokerer for adrenalin, forsvinder træningseffekten. Det tyder på, at adrenalin er vigtig.

Vi så på tre musegrupper: Mus, der trænerer, mus, der ikke trænerer, og mus, der ikke trænerer, men får indsprøjtet adrenalin. De sidste udviklede mindre tumorer ligesom mus, der trænerer, hvilket tyder på, at adrenalin spiller en vigtig rolle. Træning stimulerer adrenalin, som spiller en rolle i immunforsvaret, og adrenalinindsprøjtninger kan efterligne den tumorformindskende effekt, der opnås ved træning.

Træning påvirker de cirkulerende immunceller, NK-celler, T-celler og B-celler. IL- 6 (et proinflammatorisk cytokin, der er vigtig for mange normale fysiologiske processer, herunder immunrespons og cellevækst) stiger i blodet under træning.

NK-celler udtrykker IL-6 receptorer. Det tyder på, at IL-6 er vigtig for at få cellerne hen til tumoren i de mus, der løb i løbehjul. Vi så IL-6 som en del af forklaringen på, hvorfor tumoren bliver mindre via NK-celler. Når musene har løbehjul i burene, udvikler de mindre tumorer. Når musene trænerer, sker der en stigning af adrenalin, som øger mængden af NK-celler, som kan mindske tumorerne.

Tak og stor ros til Katrine Seide Pedersen fra ordstyrer Lene Lundvall.

Spørgsmål fra salen

Hvad betyder timingen af træning?
Musenes træning, før vi påsatte tumorer, var vigtig. Det tyder på, at kroppens immunsystem er forberedt på at bekæmpe cancerceller, når man trænerer.

"Hvad med psykologiske effekter, kan man måle det?"
Helene Rundqvist svarer: Vi har gode informationer om reduktion af depression – og vi ser en belønning på det mentale plan ved træning.

Katrine siger: Vi samarbejder med Krop og Kræft - og vi kan se i blodprøver, at det har en effekt at træne. I fremtiden kan vi måske bruge bio-markører NK, IL-6 og adrenalin, men der er vi ikke nu.

Hvad med betablokkere?
Noget tyder på, at de hæmmer effekten af træningen. Det skal vi undersøge, men vi har ikke et projekt om det lige nu.

Genetik

Efter frokosten var det tid til at høre om det, vi ikke selv kan påvirke, men som i høj grad kan påvirke os og vores tilværelse: vores gener.

Hvordan kan man som patient og pårørende forholde sig til den store udvikling på området og til de muligheder, forskning i genomet åbner for tidlig diagnostik og individuelt tilpassede behandlinger?

Lene Lundvall indledte eftermiddagen:
Så har vi haft en spændende formiddag om fysisk aktivitet og motion - nu skal vi have en spændende eftermiddag med genetik.

Referatet følger på side 28

Spørgelysten var stor

Der er tolke på i dagens anledning

Jan er en meget fængslende foredragsholder, som virkelig har sit publikums opmærksomhed

JAN C. OOSTERWIJK,
klinisk genetiker, læge, ph.d. fra Departments of Genetics, University Medical Center Groningen, Holland.

Kvinder med prædisposition for gynækologisk kræft

Referent: Marianne Barfod

Jeg er meget beæret over at være her, men det er første gang, at mit oplæg skal tolkes, så jeg er lidt nervøs, men det, jeg hørte i formiddags, lød fint - og jeg håber, at det tolkene siger, også har sammenhæng med det, jeg siger. For jeg taler desværre ikke dansk.

Jan Oosterwijk tog veloplagt forsamlingen gennem et levende og interessant oplæg om sit arbejde som rådgiver og forsker med genetisk rådgivning til familier, hvor der er en grund til at frygte, at de er bærere af arvelige sygdomme.

Familie – arv – genetik

Jeg vil fortælle om nogle tilfælde, vi har set i vores klinik i afdelingen for genetisk rådgivning. Mit daglige job er at give genetisk rådgivning til familier, hvor vi har grund til at tro, at sygdommene er arvelige.

Vi har nogle eksempler, som vi ofte fortæller om: En kvinde fik brystkræft som 58-årig og æggestokkræft som 60-årig. Hun var bærer af en mutation - en genetisk disponering for disse sygdomme (fejl i generne BRCA1 eller BRCA2). Efterfølgende kom hendes døtre til mig for at blive undersøgt, så de kunne få afklaret, om de selv var bærere af denne mutation.

Vi testede dem og fandt, at den ene havde mutationen og dermed en høj risiko for begge disse kræftsygdomme. Vi foreslog derfor profylaktisk at fjerne bryster og æggestokke.

En anden af vores familiehistorier er:

En kvinde fik æggestokkræft som 76-årig, men havde en datter, der døde af brystkræft som 58-årig, og en rask søn, der var far til to døtre. Vi testede denne mand, og det viste sig, at han bar den samme mutation som sin mor. Derfor testede vi hans døtre for faderens mutation. Den ene havde generne for begge diagnoser og fik som 36-årig brystkræft.

Dette er en ualmindelig historie, men det kan ske, og de to søstre gør, hvad de kan, for at hjælpe mig med at sprede budskabet om at blive testet og tage sine forholdsregler - selvom også Angelina Jolie har gjort en god del af jobbet.

Kræft er altid genetisk – en DNA-sygdom.

Kræft er altid genetisk, den påvirker onkogenerne, gener, der bekæmper tumorer, DNA- reparationsgenerne og genmutationer.

Kræft er ofte i familien. Hvis din familie er stor nok, og dine slægtninge bliver gamle nok, er der en risiko for kræft i familien. I Holland har vi store familier, og vi ser ofte, at der er et mønster. Dertil kommer de andre almindelige risikofaktorer som livsstil, tobak, UV-stråler samt visse arvelige faktorer.

Nogle kræfttyper, meget få, er medfødte. De ses, hvis man er født med sårbart DNA, eller man er født med formindsket/forringet DNA-reparationssystem.

Hvilke gener – hvilken kræft?

Æggestokkræft kan være relateret til bryst- og tarmkræft, og ved Lynch-syndrom med tarmkræft samt ved Peutz-Jeghers med kræft i tarm, bryst og skjoldbruskkirtel. Alle typer af disse kræftformer kan være arvelige.

I Holland kan alle kvinder, der får æggestokkræft, få en genetisk test for de andre typer. I Holland tilbyder vi desuden en gentest til kvinder under 50 år, der får brystkræft.

Lynch-syndrom er, udover at medføre tarmkræft, også forbundet med en øget risiko for andre kræft-typer især livmoderkræft.

Familie-historien er vigtig

Når vi skal rådgive, og forhåbentlig finde de rigtige svar, er det vigtigt, at vi kender familiehistorien. Alligevel leder vi ofte efter nålen i høstakken. Når man leder efter den genetiske 'nøgle', skal man bruge en person, der er ramt af sygdommen - eller en rask nærtstående, men først og fremmest en syg person. Jo bedre vi kender familiehistorien, jo større er chancerne for, at vi finder mutationen. I de tilfælde er chancen for, at vi finder mutationen mellem 10-60 procent.

Hvem skal testes – hvordan?

Vi overvejer nu, i hvilke tidsperioder vi skal teste ved mistanke om arvelig kræft. Vi overvejer for øjeblikket tests hvert 3.- 4. år for at se forandringer.

Ved øget risiko for æggestokkræft er den hidtidige praksis med screening ikke tilstrækkelig. Det samme gælder gynækologiske undersøgelser og ultralyd m.m.

Hvis man er bærer af en mutation, anbefaler vi, at kvinderne forsøger at få børn i tide - før de fylder 35-40 år, og dernæst anbefaler vi præventive/profylaktiske operationer til kvinder med en stærk familiehistorie for disse kræfttyper. Vi fjerner i første omgang æggelederne, og på den måde håber vi at købe tid.

Åbenhed i familien

Udfordringen er også, at man i familierne skal tale om gynækologisk kræft. En mor, der var ramt af æggestokkræft, havde tænkt, at hun ikke behøvede at sige noget, fordi hun 'kun' havde sønner. En af disse sønners døtre fik brystkræft, fordi han var bærer af samme mutation. Informationerne skal omfatte alle - i hele familien.

Andre udfordringer

Udover de markante mutationer er der er også mange low-risk gener - det gør alle beslutninger svære.
Når der er tvivl om årsagen/risikoen for muligheden for arvelig brystkræft, kan vi foretage en gentest og få et resultat, der viser om sygdommen skyldes en genmutation, og om det vil være hensigtsmæssigt, at man fjerner brysterne. Det svar kan vi give på 14 dage. Det er ekstraordinært, men det kan gøres.

Mit råd til alle, der er i tvivl om, hvad de skal gøre, er:
Bevar roen og få foretaget genetisk rådgivning.
Og tal med familien - alle i familien!

Tak

Spørgsmål fra salen

Jeg følte mig meget presset af mine døtre, da jeg fik æggestokkræft.
Jeg er glad for, at du rejser spørgsmålet om at blive presset af familien til at lade sig teste. Jeg råder alle familier til at være åbne og tale om det ved køkkenbordet. Der er mange følelser involveret.

Birthe: Hvorfor er man stoppet med periodiske undersøgelser for æggestokkræft i Holland?
Man benyttede ultralydsscanning og CA125, men det viste sig i praksis, at sygdommen alligevel blev diagnosticeret i et sent stadium, men rent faktisk 4 måneder tidligere end ved normal henvendelse til den praktiserende læge. Det havde dog

ingen effekt på udfaldet af sygdommen.

Jan mener, der er brug for bedre markører til at diagnosticere sygdommen.

Lene Lundvall supplerede med at sige, at kræftplan IV har fokus på tidlig diagnosticering. Fokus vil specielt være rettet mod patienter med vage symptomer, som ikke straks kommer i et pakkeforløb.

Birthe supplerede med at nævne, at Sundhedsstyrelsen denne gang har inkluderet patienterne i Kræftplan IV, og at hun selv sidder i udvalget med tidlig diagnostik.

I spørgerunden blev der også spurgt ind til Jans råd om at få fjernet æggelederne, når man er færdig med at få børn. Det foregår indtil videre i et forsøg i Holland, men hvis man er prædisponeret for brystkræft/æggestokkræft, kan man tale med sin læge om det – både i Danmark og i Holland.

Mansoor havde også en kommentar

Stort bifald efter Jans indlæg

Anne Marie Gerdes, klinikchef, professor, overlæge ph.d. Klinisk Genetisk Klinik Rigshospitalet.

Genomundersøgelser i diagnostik og behandling

– hvad kan vi – og hvad vil vi?

Tak for et spændende oplæg, min største bekymring i dag er, at jeg følger efter Jan.

Det humane genom består af en uendelig række informationer, som vi bliver bedre og bedre til at afkode. Med den nye teknologi, (NGS teknologi) til gensekventering, kan vi lave en række analyser, som giver os nye muligheder for at nå bredt ud ved kræftsygdomme, arvelige sygdomme og genetisk disposition hos raske personer, og efterhånden vil vi kunne målrette behandlinger med nye tiltag.

Ny teknologi giver mulighed for målrettede tiltag

Ved kræftsygdomme kan vi analysere turmor-genomet og indlede en målrettet behandling.
Næste skridt er at undersøge arvelige sygdomme ved at se, om der er en medfødt genprofil og finde/tilbyde nye behandlingsmuligheder. Ved en genetisk disposition hos raske kan vi tilbyde forebyggelse og prænatal diagnostik.

Muligheder og dilemmaer

Ny teknologi giver meget bedre muligheder – og ny teknologi giver nye dilemmaer.
Mange tror, at der kun er to muligheder: at vi finder noget, eller at vi ikke finder noget. Altså, er der høj risiko for sygdom, eller er der lav/ingen risiko for sygdom, men der er reelt en tredje mulighed: Uventede fund, også kaldet VUS (variants of unknown significance), genændringer med ukendt effekt. I vores analyser vil vi også støde på uventede fund, VUS, som vi ikke altid ved, hvad vi skal stille op med.

Vi hader VUS, fordi vi ikke ved, hvad der sker. Et eksempel: Hvis man for eksempel bliver undersøgt for brystkræft, og vi finder en genmutation for tidlig demens? Ved genetik ved vi, at der er rigtig mange uventede fund – og der er ***måske*** en risiko for at blive syg, men der er uendeligt mange variabler, så vi skal også se på personen som helhed.

VUS rejser en lang række spørgsmål, som kan være vanskelige at svare på, bl.a. fordi der er stor usikkerhed på risikostørrelsen - og fordi denne viden kan ende med at omfatte andre end patienten selv, blandt andet andre familiemedlemmer. Vi skal også tage i betragtning, om denne viden gør, at personen bliver dårligere stillet, hvis vedkommende får at vide, at man har en mulig øget risiko for sygdom.

Nye etiske spørgsmål

Vi står derfor i dag med en række nye etiske spørgsmål, som bl.a. andet også handler om, hvorvidt forsikringsselskaber kan bede om en gentest - eller om svar på en foretaget gentest. Eller endda ligefrem udbede sig en gentest.

I forvejen spørger forsikringsselskaberne om alt muligt - men hvor går grænsen? I basisforsikringer må man dog ikke diskriminere (gøre forskel på forsikringstagere i forhold til evt. kendte gentests).

Vi drøfter derfor i øjeblikket, hvordan sammenhængen skal være mellem mulig sygdom og oplysning til forsikringsselskaber. Vi drøfter også nedenstående spørgsmål i forhold til patienterne:

- ***Informeret samtykke*** – hvor "informeret" kan patienten blive om mulige resultater og evt. fremtidig brug af data?
- ***Tilbagemelding*** om resultater, inkl. uventede fund, hvornår, hvordan og hvilke resultater
- ***Privatlivets fred***, fortrolighed, opbevaring af data, biobanker.

Ikke min kop te

At få en gentest i Danmark vil bero på, at man skønner, at der er et konkret behov for at 'afkode' generne.
Nogle mennesker vælger selv at få foretaget en gentest, en såkaldt DTC genetic testing (Direct-to-Consumer Genetic Testing), som fx kan fås på nettet til omkring 99 dollars. DTC er ikke rigtige gentests. Resultaterne herfra kan i nogle tilfælde skabe stor usikkerhed og angst, og vi bliver ind i mellem indblandet i at rede trådene ud igen.

Lad mig sige, det er ikke min kop te!

Dernæst var der Nyt fra KIU
ved KIUs formand Birthe Lemley

Birthe startede med at fortælle om hendes og næstformandens Dortes Blous deltagelse i konferencen i Berlin ved navn International Charité-Mayo-Conference, som foregår i et samarbejde mellem Mayo-klinikken i Rochester, USA og det velrenommerede hospital Charité i Berlin. Konferencen var for læger, men det var 3. gang, patientforeningen blev inviteret. Vi spurgte, om de var klar over, at vi var en patientforening. Det var de, og vi var velkomne. Vi fik oven i købet studenterrabat! Det var nogle utroligt spændende dage, hvor vi bl.a. så 'live surgery' på storskærm i 8 timer fordelt på 2 dage, som blev kommenteret af de tilstedeværende læger i salen.

Birthe nævnte et par vigtige input fra konferencen:

- HPV-vaccination blev anbefalet. Der var ingen snak om bivirkninger.
- Screening for livmoderkræft med en såkaldt PAP-test.
- Et spændende forsøg i USA foretaget af lægen Michael Birrer med titlen ***The genomic and epigenomic characteristics of long-term survivors of ovarian cancer.***
Hensigten med forsøget er at prøve at finde ud af, hvorfor nogle kvinder lever længe med æggestokkræft, selv om de er diagnosticeret i et sent stadium. For at indgå i forsøget skal kvinden have overlevet i mindst 8 år. Dorte og jeg tilbød straks vores hjælp, hvis Michael Birrer ville udvide forsøget til Europa. Vi har siden henvendt os, men ikke hørt noget.

Globeathon

Globeathon er en march i september måned for at gøre opmærksom på underlivskræft. Den foregår i over 80 lande verden over.

I 2015 fandt begivenheden sted både i Århus og i København. Desværre var der halvmaraton i København, og halvdelen af byen var spærret af. Desuden havde det regnet hele formiddagen. I Århus stod regnen ned i stænger, da man skulle gå tur. Det er svært at vise, at man har T-shirt på med logo for Globeathon, når det regner, og det er svært at uddele flyers, når folk opholder sig hjemme i stuerne på grund af regnvejr. Alligevel synes alle arrangørerne, at det havde være en god dag med spændende indlæg og gode samtaler. Vi overvejer et lidt anderledes koncept for Globeathon i 2016. Der er nedsat et udvalg begge steder, og der vil igen i år blive afholdt Globeathon både i København og i Aarhus.

Se yderligere oplysninger om begivenheden på KIUs facebookside, hjemmeside under kalenderen og i KIU-bladet.

Løgumkloster Refugium

Dallund Slot på Fyn dannede i mange år rammen om rekreative ophold for kræftpatienter. Patienterne var utroligt glade for at komme der og møde ligesindede. Imidlertid blev det besluttet at lukke Dallund sidste år, og det var patienterne meget kede af. Nu skal kommunerne overtage rehabiliteringen. Vi mener dog ikke, at det kommunerne tilbyder, kan være en erstatning for det, der foregik på Dallund. På KIUs generalforsamling sidste år var der underskriftsindsamling til bevarelse af Dallund, som jeg blev bedt om at give videre til Kræftens Bekæmpelse. Jeg vidste dog godt, at det ikke ville have nogen virkning. I stedet tog vores næstformand Dorte Blou initiativ til at kontakte Løgumkloster Refugium for at se, om der ikke var en mulighed for at lave et kursus/rekreativt ophold i samarbejde med dem. Det resulterede i, at der kom en aftale i stand, og der kommer nu et kursus med titlen Tilbage til livet, som afholdes fra den 6.-10. juni i år. Der er plads til 30 kræftpatienter. KIU har allerede sat sig på 10 af pladserne, som vil blive udloddet blandt KIUs medlemmer. KIU har status som en velgørende forening og kan derfor få en del af momsen retur. De penge går til ophold for KIUs medlemmer. Desuden har vi søgt og fået et sponsorat.

Birthe viste nogle slides fra programmet og billeder fra Løgumkloster Refugium. Det er et utrolig smukt og fredfyldt sted.

Kampagne på de sociale medier om symptomer på æggestokkræft

KIU har i en årrække kørt en kampagne i forbindelse med World Ovarian Cancer Day om symptomer på æggestokkræft. Det gør vi, fordi symptomerne er vage. Sygdommen er svær at diagnosticere, og de fleste kvinder bliver først diagnosticeret, når sygdommen er i stadium III/IV, og så er det for sent til en helbredende behandling. Vi ønsker at udbrede kendskabet til sygdommen i befolkningen og gøre kvinderne opmærksomme på symptomerne. KIU har udviklet en test, som kvinderne kan tage. Når de har taget testen, kan de printe svaret ud og tage det med til lægen. I år kørte kampagnen på de sociale medier. Det var en stor succes. Ca. 400.000 kvinder besøgte KIUs facebookside, og ca. 100.000 af dem tog testen.

Nu havde vi imidlertid et problem. Nogle af kvinderne berettede, at de ikke blev taget alvorligt, når de mødte op hos lægen. En af lægerne sagde, at den test havde han aldrig hørt om. Vi forsøgte allerede på et tidligt tidspunkt at komme i forbindelse med de praktiserende læger gennem PLO og DSAM, men kom aldrig længere end til sekretæren. De ville ikke gøre lægerne opmærksom på kampagnen.

Vi havde også et andet problem, som vi ikke havde forudset. Kvinderne begyndte at skrive på KIUs facebookside. Det var blevet sommerferie, men der skulle jo svares, så det gjorde jeg, selv om det var tidskrævende, men så kom der lægefaglige spørgsmål. Dem kunne jeg jo ikke besvare. Vi forsøgte så at finde frem til en gynækolog, som kunne hjælpe os, bl.a. gennem gynækologisk selskab. De ville gerne hjælpe og sendte beskeden rundt, men der kom desværre ingen svar. Jeg skrev også til DGCG, men det lykkedes ikke.

> Vi overvejer et lidt anderledes koncept for Globeathon i 2016. Der er nedsat et udvalg begge steder, og der vil igen i år blive afholdt Globeathon både i København og i Aarhus.

Til sidst indvilligede Lene Lundvall i at hjælpe os. Det var vi meget glade for. Desværre sang kampagnen på sidste vers, da KIU var ved at løbe tør for penge. Der kom kun et enkelt spørgsmål til sidst, som Lene så besvarede. Der blev takket mange gange. Jeg ved ikke, om vi i fremtiden kan trække på Lene, ellers mangler vi stadig en tilknyttet gynækolog, som kan svare på eventuelle spørgsmål – ikke kun i forbindelse med æggestokkræft. (Vi er efter symposiet kommet i kontakt med afdelingslæge på gynækologisk afdeling på Rigshospitalet Zohreh Ketabi, som gerne vil hjælpe os. Læs mere her i bladet.)

Birthe viste slides med resultater fra kampagnen og også en slide med en artikel i Dagens Medicin, hvor Birthe i forbindelse med en omtale af et projekt med vaginal ultralydsscanning til diagnosticering af æggestokkræft fik lejlighed til at udtale sig om kampagnen. På den måde fik vi endelig budskabet ud.

Livmoderhalskræft

Her kom Birthe ind på problemstillingen omkring HPV-vaccinen og screening for denne sygdom.

Der er stadig 350-400 tilfælde om året i Danmark. Omkring 100 kvinder dør af sygdommen hvert år. Desuden er der omkring 900 tilfælde af andre HPV-relaterede kræftsygdomme i Danmark, som både rammer mænd og kvinder (vulvacancer, halskræft, analkræft osv.). Vaccinen har potentiale til at udrydde 70 % af alle tilfælde og på sigt måske helt eliminere disse sygdomme. Alle former for medicin har bivirkninger. De skulle gerne angives på indlægssedlen.

KIU følger Kræftens Bekæmpelses anbefalinger med hensyn til vaccinen. Birthe omtalte også Høringen i Folketinget i december 2015 og de mange spekulationer med hensyn til bivirkninger. KIU kan dog ikke have nogen selvstændig mening om dette emne, da vi ikke har ekspertisen, men vi lytter til evidens på området.

Desværre er deltagelsen i HPV-vaccinedelen af børnevaccinationsprogrammet faldet fra 90 % til 70 %.

Screeningsprogrammet for sygdommen bliver desværre ikke fulgt af alle kvinder. Omkring 30 % af kvinderne møder ikke op – heller ikke selv om de får en rykker. I Region Hovedstaden gøres der nu forsøg med en hjemmetest, som man selv skal sende ind. Det viser sig, at man her får fat i nogle af kvinderne i restgruppen (de 30 %).

Danske kvinder bliver screenet, indtil de fylder 64 år. Kvinder i 70erne får dog også livmoderhalskræft, og her er den mere aggressiv end hos yngre kvinder. Der er nu tale om at indføre en test, der viser, om kvinden ved de 64 år har HPV-virussen. Hvis det er tilfældet, vil hun blive fulgt efter de 64 år.

Birthe afsluttede med at fortælle lidt om KIUs øvrige aktiviteter i 2015/2016.

KIU deltager med fire bestyrelsesmedlemmer på Folkemødet på Bornholm. Formanden deltager i en debat om opfølgning. De øvrige bestyrelsesmedlemmer deltager muligvis i debatter arrangeret af Kræftens Bekæmpelse.

I ugen op til Folkemødet er der arrangeret et Folkeløb fra Skagen til Allinge på Bornholm. Her deltager KIU også på en strækning nær Vejle.

KIU laver igen i år et arrangement i forbindelse med World Ovarian Cancer Day the 8 of May for at gøre opmærksom på symptomerne på æggestokkræft.

Som omtalt bliver der igen i år en march i Århus og København i forbindelse med Globeathon.

Birthe Lemley, KIUs formand, deltager i arbejdet i Sundhedsstyrelsen i forbindelse med Kræftplan IV med emnet Tidlig diagnostik.

Birthe Lemley, deltager også igen i år i to bedømmelseskomitéer hos Kræftens Bekæmpelse i forbindelse med forskningsansøgninger til Knæk-Cancer midlerne.

KIUs næstformand, Dorte Blou, deltager i arbejdet omkring udformning af PROM (Patient Reported Outcome Measures), en slags spørgeskema til patienterne, som også skal bruges til opfølgning af æggestokkræftpatienter.

Nyt om forskning v/Mansoor Mirza

Mansoor Mirza, Medical Director for NSGO

Referent Birthe Lemley

Så var vi nået til dagens sidste punkt. Selv om det kan være svært helt at følge med, når Mansoor fortæller om de mange forsøg, lytter alle med stor interesse. Der kommer altid spændende nyheder, og det gjorde der også på denne dag.

Mansoor kunne godt have brugt mere tid, og koncentrerede sig derfor om de forsøg, som Nordisk Selskab for Gynækologisk Onkologi (NSGO) selv er sponsorer for. (Mansoor er Medical Director for NSGO). Mansoor fortalte, at der verden over er et kanon samarbejde mellem de organisationer, der tager sig af underlivskræft, bl.a. European Network for Gynecological Oncological Trial Groups (ENGOT) og Gynecological Cancer InterGroup (GCIG). NSGO er aktiv i planlægningen af kliniske forsøg med nye stoffer til behandling af underlivskræft sammen med NCI i USA.

Mansoor fortalte endvidere, at man netop havde afsluttet et NSGO ledet globalt fase 3 forsøg med PARP-hæmmer i æggestokkræft (ENGOT-OV16/NOVA), hvis resultater bliver fremlagt og publiceret i år.

Desuden havde ENGOT startet et Gynækologisk Cancerakademi, hvor man forsøgte at uddanne yngre læger i klinisk forskning, så de ældre læger som ham selv kunne gå på pension. Den ytring vakte ikke jubel i forsamlingen!

Der blev omtalt et forsøg med livmoderkræft til den gruppe kvinder, som har risiko for tilbagefald. Forsøget er støttet af Kræftens Bekæmpelse (ENGOT-EN2-DGCG). Man tilbyder kvinderne kemo efter endt behandling. Det er et dansk forsøg, hvor 11 europæiske lande, Israel og USA deltager. Det har vist sig meget svært at rekruttere patienter til dette forsøg, da patienterne efter endt behandling er tøvende over for at skulle have kemo. Efter afslutning på kirurgi gives der i dag ingen yderligere behandling.

Der er påtænkt at starte endnu et forsøg med livmoderkræft til kvinder med hormonfølsom sygdom (ENGOT-EN3-NSGO/PALEO). I sådanne tilfælde kan sygdommen behandles på samme måde som visse former for brystkræft, nemlig med anithormonbehandling. I USA har man foretaget gensekventering på kvinder med brystkræft for at konstatere, hvilke kvinder der ville have gavn af behandlingen. Forsøget vil blive påbegyndt i de nordiske lande og andre europæiske lande efter sommer som et lodtrækningsforsøg.

Æggestokkræft og livmoderkræft får ernæring fra blodkar. I et forsøg vil man undersøge, om man kan standse denne ernæring med en angiogenese hæmmer (ENGOT-EN1-NSGO/FANDANGO). Hvis denne behandling kan gøres til standardbehandling, kan man give en tablet oven i kemoen, som bremser kardannelse omkring svulsten. Forsøget starter til april og involverer de nordiske lande samt Tyskland, Belgien og Frankrig.

Æggestokkræft

Mansoor forklarede her, hvordan man kan hjælpe patienter, som har BRCA-mutationer. Når cellerne deler sig, opstår der ofte fejl kaldet et strand-break (et strå der knækker). Hvis det kun er et strå, der knækker, kan cellen repareres. Reparationen kan imidlertid hæmmes med en såkaldt PARP-hæmmer, så får man et såkaldt double strand-break (begge strå knækker), og så kan cellen ikke repareres, hvis patienten har en BRCA-mutation. Det vil sige, at cellen dør.

I Danmark fik vi i 2015 godkendt PARP-hæmmeren Olaparib til vedligeholdelsesbehandling af kvinder med æggestokkræft og BRCA-mutationer. Olaparib gives efter virksom kemobehandling.

I en australsk undersøgelse viste det sig, at halvdelen af de kvinder, der havde BRCA-mutationer, ikke havde nogen familiær disposition for det. På Rigshospitalet tilbyder de nu alle kvinder med æggestokkræft en gentest for BRCA-mutationer. Resultatet bliver ikke skrevet i patientens journal, men på et stykke papir, som lægges ind i journalen.

For øjeblikket foretages der forsøg med endnu en PARP-hæmmer, nemlig Niraparib (ENGOT-OV16/NOVA). Forsøget inkluderer 552 kvinder, som har BRCA-mutation, eller hvor æggestokkræften er aggressiv, som om der er BRCA-mutation. Det er et lodtrækningsforsøg, hvor patienten enten får det virksomme stof eller placebo. Der er håb om, at forsøget kan afsløre, hvilke andre mutationer der findes, hvor PARP-hæmmer behandling vil have effekt. Hvis stoffet godkendes, kan det anvendes på næsten halvdelen af de kvinder, der har æggestokkræft. Mansoor håber at kunne offentliggøre resultatet på ESMO-konferencen i oktober 2016.

Der testes nu også en kombination med parp-hæmmere og Avastin (bevacizumab). Forsøget (ENGOT-OV24-NSGO/AVANOVA) er foreløbig i fase 1, hvor man tester dosis (fase 1 forsøget er nu færdigt, og fase 2-delen er påbegyndt i de nordiske lande og i USA). Det er Mansoors ønske, at æggestokkræft kan betragtes som en kronisk sygdom. Hvis man ved hjælp af PARP-hæmmere og angiogenese kan forlænge mellemrummene mellem patientens tilbagefald og evt. kemobehandling, så kan behandlingen livsforlænge.

Det sidste forsøg, Mansoor omtalte, handlede om immunbehandling. Han indledte med at sige, at hvis nogen for ½ år siden havde nævnt for ham, at immunterapi ville have effekt på lungekræft, ville hans svar have været, at det var kun religion.

Nu påbegyndes der imidlertid et forsøg med immunterapi og æggestokkræft, og det er NSGO, der er leder af forsøget (NSGO-OV-UMB1; ENGOT-OV30-NSGO). Desuden deltager Skotland, Canada, Belgien, Japan, Sydkorea, Australien og USA. Det er en såkaldt 'umbrella trial' – et paraplyforsøg. Forsøget startes i sommeren 2016. Det er immunbehandling (PD-L1 hæmmer) i kombination med nye stoffer, som skulle gøre miljøet i svulsterne mere modtagelig for immunbehandlingen. Forsøget kan fortsætte med tilføjelse af nye stoffer. Forholdet er ofte 4 patienter på eksperimentel behandling og 1 patient på standardbehandling. Imidlertid kan patienten på standardbehandling tilbydes eksperimental behandling, hvis standardbehandlingen ikke virker. Immunstofferne virker anderledes på patienter, som allerede har haft tilbagefald og er påvirket af kemo.

Derfor er tanken også at anvende immunbehandlingen helt fra starten til de patienter, som ikke kan opereres, før de har fået en eller anden form for behandling. De kan så få 2-3 behandlinger og dernæst operation. Der kan indsamles vævsprøver fra starten og også i forbindelse med operationen. Det giver mulighed for at studere virkningen af immunbehandlingen og planlægge nye forsøg, hvor nye behandlinger kun gives til de patienter, som man forventer får gavn af behandlingen. Dette forsøg vil kun blive foretaget i de nordiske lande og i Belgien.

Mansoor sluttede af med at sige, at der nu arbejdes på at finde en blodprøve, som kan afsløre kræft og risiko for kræft på raske mennesker. Mansoor tror på, at det kan lykkes og sluttede af med at sige, at så bliver han forhåbentlig arbejdsløs.

Lene Lundvall afsluttede symposiet med at sige, at hun synes, det havde være en spændende dag. Hun opfordrede alle tilstedeværende til at skrive om det på Facebook, så der dukker flere deltagere op til det næste symposium.

KIU takker Lene Lundvall mange gange, fordi hun påtog sig rollen som ordstyrer. Det fungerede bare perfekt.

ESGO Engage-mødet i Nice den 24. oktober 2015

Referent Birthe Lemley

KIU deltog for 3. gang i ESGO Engage-mødet, som denne gang blev afholdt i Nice, Frankrig. ESGO står for European Society of Gynaecological Oncology, som afholder kurser for læger. Engage er en underafdeling af ESGO, som især henvender sig til patientforeninger.

I år deltog både KIUs formand og næstformand i mødet. Der var omkring 100 deltagere fra forskellige patientforeninger i Europa og også en repræsentant fra Canada.

Da mødet kun varede en enkelt dag, var det sprængfyldt med indlæg i løbet af dagen. Der var 12 indlæg om formiddagen og 4 forskellige workshops om eftermiddagen. Nedenstående følger et referat af de vigtigste budskaber, vi fik med hjem.

Den første del af formiddagen var afsat til forskning.

Varme emner i forskning – sekventering af det menneskelige genom

Her hørte vi bl.a. Helga Salvesen, Center for Cancer Biomarkers, Bergen, Norge. Hun arbejder for forskningsafdelingen i ESGO. Hun talte om 'precision medicine', som også benævnes skræddersyet medicin. Medicinen kan tilpasses den enkelte patient, hvis man sekventerer det menneskelige genom. Man kan også sekventere tumorerne og analysere proteinerne. Desuden er der behov for værktøjer til at håndtere datasættene. Derudover er der et videnskabeligt behov for at tage en biopsi ved diagnosen og efter behandlingen.

Man kan anvende biomarkører til at
1) forudsige udfaldet
2) undgå overbehandling
3) undgå underbehandling
4) forbedre kliniske forsøg

De kan også anvendes til at stratificere kirurgien. Flere pålidelige markører skal integreres på en sikker måde. Her blev nævnt genetisk profilering i forbindelse med livmoderkræft. Hver patient skal stratificeres genetisk, alt efter om patienten er overvægtig eller slank. Mange kræftceller er i stand til at overleve og vokse uden ilt. Det vil derfor være en fordel, hvis man kunne se de biologiske processer under en scanning.

UKCTOCS – forsøg med screening for æggestokkræft ved hjælp af CA125 på 200.000 britiske kvinder

Et andet meget interessant indslag drejede sig om den store undersøgelse i Storbritannien kaldet UKCTOCS. Undersøgelsen, som har løbet over nogle år, har omfattet ca. 200.000 kvinder med lav risiko for at udvikle æggestokkræft i aldersgruppen 50 – 74 år. Kvinderne blev opdelt i to grupper. Den ene gruppe blev ikke screenet. I den anden gruppe blev 50.000 kvinder screenet med ultralyd, og den anden halvdel fik målt deres CA125 (markør til brug ved diagnosticering af æggestokkræft). Det, man forsøgte at finde svar på, var, om det overhovedet hjalp, at kvinderne blev screenet. KIU vil følge resultatet af undersøgelsen nøje og vil forsøge at få indført screening i Danmark, hvis det viser sig at have effekt.

FOREBYGGELSE OG SCREENING

Fysisk aktivitet og risiko for cancer

Det næste foredrag af Helena Rundqvist fra Karolinska Instituttet, Sverige, handlede om fysisk aktivitet og risiko for cancer.

Vi inviterede sidenhen Helena til vores symposium med DGCG på Rigshospitalet i januar. Der er referat af hendes indlæg under symposiet her i bladet.

Livmoderhalskræft – i dag og i morgen

Vesna Kevic (Department of Obstetrics and Gynaecology Clinical Center of Serbia), Serbien talte om livmoderhalskræft og indledte med at sige, at hver 2. minut dør en kvinde af livmoderhalskræft. Mange af os bliver smittet med HPV-virus, og 95 % af disse infektioner vil være væk igen efter 2 år, men hos nogen sker det ikke. Immunforsvaret kan ikke slå virus ned. Det kan skyldes en defekt i immunforsvaret, og det kan også skyldes rygning eller dårlig ernæring. Livmoderhalskræft er flere år om at udvikle sig. Der er nu udviklet en vaccine, men den dækker kun 70 % af tilfældene, så vi har stadig brug for screening. Ifølge Vesna Kevic burde alle 30-35-årige kvinder få foretaget en HPV-test.

Desuden bør vi kraftigt opfordre til, at alle kvinder deltager i screeningsprogrammet for livmoderhalskræft.

Hvis vaccinationsprogrammet anvendes, vil de 474.000 årlige tilfælde af livmoderhalskræft være blevet reduceret med 95 % i år 2030.

Vesna Kevic opfordrede desuden til, at alle kvinder diagnosticeret med æggestokkræft, bliver testet for fejl i BRCA1+2.

Kvinder med et genetisk anlæg for cancer.

Jan C. Oosterwijk, Department of Genetics, University Medical Center, Groningen, Holland talte om genetisk og arveligt anlæg for cancer. Han forklarede, at cancer altid er genetisk disponeret. Cancer løber ofte i familien. Nogle former for cancer er arvelige. Det vil sige, at man er født med et mere sårbart DNA. Dernæst omtalte han de to gynækologiske kræftformer:

- Livmoderkræft og
- Æggestokkræft

Jan Oosterwijk er en fremragende foredragsholder, som talte om et meget vigtigt emne for KIUs medlemmer. Han blev samme dag inviteret til at holde det samme foredrag på KIU/DGCG symposiet på Rigshospitalet i januar. Referat af hans indlæg findes under symposiet her i bladet.

Innovation og behandling

Jalid Sehouli, Charité – Universitätsmedizin Berlin Campus Virchow Medical Centre, Department of Gynaecology, Tyskland.

Jan Sehouli, som selv er kirurg, og som formanden og næstformanden så operere på storskærm på kurset for læger i Berlin, mens de tilstedeværende læger blev spurgt om råd, talte om kirurgi og forskellen på de indgreb, der bliver foretaget. To operationer er aldrig ens, og man kan ikke stille den endelige diagnose, før man har lukket patient op. ***Det overværede formand og næstformand i Berlin, hvor man skulle operere en kvinde for æggestokkræft på storskærmen. Da man fik lukket op, viste det sig, at det slet ikke var det, kvinden fejlede, selv om alle symptomer havde passet på den sygdom***.
Desuden talte han om vigtigheden af, at kirurgen er dygtig og tager sit arbejde alvorligt, og at han/hun arbejder med et godt team.

Der er forskel på, om operationen kun varer én time, fordi kirurgen har fri kl. 16.00, eller om den varer 20 timer, hvilket godt kan være tilfældet. Han mente for øvrigt også, at det er bedst at operere kvinden, før hun har fået kemo (æggestokkræft), selv om dette ikke altid kan lade sig gøre. Desuden talte han om den rivende udvikling, som kirurgien har gennemgået. I dag bliver flere operationer gennemført med robotkirurgi.

Jeg stillede spørgsmålet, hvornår vi kunne forvente at få resultater af Desktop III (randomiseret forsøg med operation + kemo versus kemo alene til kvinder med første tilbagefald af æggestokkræft). Svaret var, at der nok ikke ville være nogen resultater før år 2018. Hypotesen var, at kvinderne ville leve længst ved behandling med kirurgi + kemo. Når resultatet af forsøget lader vente på sig, er det fordi kvinderne overlever, så det er jo godt. Til gengæld vil vi i KIU rigtig gerne have svaret på undersøgelsen, så de danske kvinder kan få gavn af det.

Andre tiltag inden for ESGO Engage

KIU (formanden) er blevet bedt om at udtalte sig som patientrepræsentant om Advanced (Stage III-IV) Ovarian Cancer Surgery Quality indicators. Flere oplysninger om dette initiativ, som gerne skulle forbedre kirurgien for æggestokkræft diagnosticeret i stadium III/IV, findes på www.esgo.org.

Desuden har KIU været involveret i et europæisk tiltag støttet af medicinalfirmaet AstraZeneca (producent af lægemidlet Olaparib til æggestokkræft) med større kendskab til æggestokkræft og sygdommens symptomer. Initiativet kaldes She needs to Know. I Danmark har vi kørt kampagne over dette tema i de sociale medier, bl.a. via KIUs facebookside. Over 100.000 danske kvinder tog testen på www.opdag.nu.

Om eftermiddagen var der som sagt workshops af forskellig art, som deltagerne kunne besøge på skift. Det drejede sig udelukkende om tiltag, som har interesse for os som patientforeninger. Der var workshops om

- Anvendelse af de sociale medier i en kampagne
- Kræft på arbejdspladsen, hvad sker der så
- Global kampagne om symptomer på æggestokkræft

Ovennævnte dækker langt fra alt, hvad der foregik på den ene dag. Jeg har personligt foreslået, at ESGO Engage udvides til 2 dage næste gang mødet afholdes, som er om 2 år.

HPV-hjemmetesten består af en lille, blød plastikbørste i et indføringshylster. Med testen kan kvinder uforstyrret og på et tidspunkt, som passer dem, selv kan tage en prøve for HPV.

Positive erfaringer fra pilotprojekt

Region Hovedstaden giver ikke-screenede kvinder mulighed for at lave en HPV-hjemmetest.

Af Niels-Bjørn Albinus, Dagens Medicin
nba@dagensmedicin.dk

HPV-hjemmetest som et tilbud til kvinder, der ikke deltager i det normale screeningsprogram for livmoderhalskræft, vil formodentlig kunne blive et vigtigt bidrag til at forebygge en stor del af kræfttilfældene i denne gruppe.

Det viser erfaringerne fra et pilotprojekt på Hvidovre Hospital.

I alt 102 af de kvinder, der deltog i projektet, har på nuværende tidspunkt fået diagnosticeret forstadier til livmoderhalskræft eller egentlig livmoderhalskræft.

Baggrunden for projektet er, at ca. halvdelen af alle nydiagnosticerede tilfælde af livmoderhalskræft i Danmark findes blandt den fjerdedel af kvinderne, der ikke deltager i det offentlige screeningsprogram.
Alene i Region Hovedstaden fravælger flere end 50.000 kvinder at deltage i screeningsprogrammet for livmoderhalskræft.
Patologiafdelingen på Hvidovre Hospital inviterede i 2014-2015 24.000 kvinder, der i flere omgange ikke havde deltaget i det normale screeningsprogram, til at få tilsendt en hjemmetest: HPV-hjemmetesten bestod af en lille, blød plastikbørste i et indføringshylster, så kvinderne selv kunne tage en prøve for HPV, på et tidspunkt som passede dem, og returnere den til patologiafdelingen på Hvidovre Hospital i en frankeret svarkuvert.
7.400 takkede ja til at modtage en HPV-hjemmetest, og 20 pct. af alle oprindeligt inviterede, ca. 4.800, returnerede den. 752 kvinder, ca. 15 pct., var positive for HPV, og blev henvist til en opfølgende almindelig cellebaseret screeningsundersøgelse hos egen læge. Fem kvinder viste sig at have livmoderhalskræft, 30 havde milde kræftforstadier, og 67 havde svære celleforandringer, som krævede umiddelbar behandling med keglesnit.
Invitationerne viste sig desuden at have en positiv sidegevinst, fortæller Jesper Bonde, der er seniorforsker og laboratorieleder på molekylær-patologilaboratoriet på patologiafdelingen på Hvidovre Hospital, som har stået i spidsen for initiativet..
»Yderligere syv pct. af de inviterede valgte i stedet at blive screenet hos egen læge. Her blev der fundet yderligere fire tilfælde af livmoderhalskræft. Desuden er den lange opfølgning af de kvinder, der blev fundet HPV-positive ved hjemmetest, først komplet i sommeren 2016. Derfor vil den reelle forebyggende effekt i sidste ende være større,« siger Jesper Bonde.
På baggrund af resultaterne har han sammen med den øvrige arbejdsgruppe bag pilotinitiativet foreslået Region Hovedstaden at overveje at tilbyde HPV-hjemmetest til ikke-screenede kvinder.
»Hvis den kræftforebyggende effekt af HPV-hjemmetest fremskrives til alle ca. 54.000 ikke-screenede i Region Hovedstaden, vil effekten være op til 25 forebyggede tilfælde af livmoderhalskræft, svarende til ca. en tredjedel af tilfældene af livmoderhalskræft i denne gruppe. Det giver naturligvis mulighed for at sætte kroner på, hvad det koster at forebygge et tilfælde af livmoderhalskræft, men den opgave vil vi overlade til de, der er mere kyndige i sundhedsøkonomiske beregninger. Vores initiativ har aldrig handlet om at spare penge, men om at arbejde for et godt og brugbart screeningsalternativ til de kvinder, der af vidt forskellige årsager ikke har gjort brug af det normale screeningsprogram. Derfor har vores opgave været at levere evidensen, og det er op til politikerne at prioritere. Vi vil gerne tilbyde en enkel og borgernær løsning, som forhåbentlig kan være med til at forebygge kræfttilfælde af en type, der jo desværre primært rammer yngre kvinder,« siger Jesper Bonde, der også ser muligheder for at integrere hjemmetesten i det nationale screeningsprogram.
»Muligheden for at få tilsendt en HPV-hjemmetest kunne måske på sigt være et supplerende tilbud til de kvinder, der ikke har reageret på tidligere rykkere om at få taget en celleprøve hos egen læge,« foreslår Jesper Bonde.
Det samlede budget for pilotprojektet er på ca. 4,2 mio. kr., som er finansieret af en bevilling fra Region Hovedstaden i 2012 på 2,2 mio. kr., samt bidrag fra privat-offentlige samarbejder med internationale bioteknologi virksomheder. Projektet er blevet til i et samarbejde mellem patologiafdelingen på Hvidovre Hospital og Kræftens Bekæmpelse. Også afdeling for screening og epidemiologi ved Københavns Universitet har deltaget i initiativet. Ifølge Jesper Bonde har sundhedsmyndigheder og screeningsansvarlige enheder i bl.a. Norge, Holland, Storbritannien og Australien allerede vist stor interesse for Region Hovedstadens erfaringer med HPV-hjemmetesten, fordi de påtænker tilsvarende initiativer.

Ny behandling ved spredning af kræft i æggestokkene

Forstøvet kemoterapi kan gives direkte ind i bughulen.

Forfattere:

Martin Graversen
1. reservelæge
Kirurgisk Afdeling
Odense Universitetshospital

Jørn Herrstedt
Forskningsleder, professor, overlæge, dr.med
Onkologisk Afdeling
Odense Universitetshospital

Michael Bau Mortensen
Professor, overlæge, ph.d., dr.med
Kirurgisk Afdeling
Odense Universitetshospital

Kræft i æggestokkene rammer ca. 450 danske kvinder om året. For at opnå helbredelse skal kræften kunne fjernes ved en operation, der i langt de fleste tilfælde bør efterfølges af kemoterapi. Selv om dette ikke altid er muligt, findes der flere gode behandlingsmuligheder, som medfører at mange kvinder i dag lever flere år med deres kræftsygdom. Det er vigtigt at disse behandlinger er livsforlængende, men samtidig skånsomme til den gruppe af patienter, hvor helbredelse ikke er en mulighed. Kemoterapi indgives normalt i en blodåre og transporteres rundt i kroppen via blodbanen, så behandlingseffekten er afhængig af god blodtilførsel til de involverede organer. Særligt ved kræft i æggestokkene kan der være risiko for, at kræften spreder sig til bughinden, hvor den optræder som fortykkede hvide elementer i forskellige størrelser (karcinose). I nogle tilfælde kan man bortoperere karcinosen, men ofte er spredningen så omfattende at radikal operation ikke er mulig. Da blodtilførslen til bughinden og dermed kræften er dårlig, kan det være vanskeligt at behandle med kemoterapi, som indgives via en blodåre eller som tablet. Inden for de sidste fem år har en gruppe af tyske forskere, udviklet en ny metode til at behandle kræftspredning til bughinden – Pressurized IntraPeritoneal Aerosol Chemotherapy i daglig tale forkortet PIPAC.

PIPAC

PIPAC behandlingen foretages i fuld bedøvelse via en kikkertoperation. Kirurgen indfører to plastikrør gennem bugvæggen og blæser bughulen op med kuldioxid, nøjagtig som ved enhver anden kikkertoperation. Herefter indføres en kikkert gennem det ene rør og en lille pumpe gennem det andet rør. Denne pumpe fungerer som en dyse, så kemoterapien forstøves inden den frigives i bughulen. Via denne forstøvning og det høje tryk i bughulen opnår man en bedre fordeling og optagelse af kemoterapien, således at alle områder af bughinden kan behandles. PIPAC behandlingen gives som regel tre gange med fire til seks ugers mellemrum, men hvis der har været god effekt, kan behandlingen gentages yderligere. PIPAC behandlingen kan anvendes ved spredning til bughinden, uanset hvilket organ kræften startede i. Der er således både lavet studier af patienter med kræft i tyktarm, mavesæk og æggestokke. Fælles for alle disse studier er, at det stadig er en eksperimentel behandling, hvor det samlede antal patienter er lavt. De hidtidige undersøgelser tyder dog på at PIPAC behandlingen er skånsom, hvilket også bekræftes af forløbet hos de patienter, vi har behandlet i Odense. Det er for tidligt at udtale sig om størrelsen af en eventuel effekt, men i de tyske undersøgelse har der været effekt hos udvalgte patienter.

Da PIPAC indgives under en operation i fuld bedøvelse, må man indregne en indlæggelse på en til to dage i forbindelse med hver behandling. Ligeledes kan man forvente at have lette mavesmerter den første dag efter behandlingen, idet kemoterapiens virkning irriterer bughinden. Da PIPAC er en lokal behandling af kræftelementer på bughinden, har den ikke nogen virkning i resten af kroppen, f.eks. kræftelementer i lungerne eller leveren. Den lokale effekt er dog samtidig en fordel ved PIPAC behandlingen, da den netop virker effektivt på målområdet uden at blive optaget i blodbanen. Vi har derfor heller ikke set de bivirkninger, som ofte følger almindelig kemoterapi – f.eks. hårtab, føleforstyrrelser, opkastninger og diarre. En anden potentiel fordel ved PIPAC er, at man kan vurdere behandlingseffekten ved hver enkelt behandling, idet man hver gang ser bughinden og kan tage vævsprøver af de forskellige kræftelementer. Derved opnår man formentlig et mere præcist svar, end det er muligt med en CT skanning.

PIPAC på Odense Universitetshospital

Den tyske forskergruppe gennemførte den første PIPAC behandling i 2011, og offentliggjorde deres første resultater i 2014 i internationale tidsskrifter. På baggrund af resultaterne i disse studier, valgte man på Odense Universitetshospital (OUH) at indføre denne behandling, som et eksperimentelt tilbud til de patienter, hvor den almindelige kemoterapi ikke længere havde effekt. Ved indførelsen af nye behandlinger er det vigtigt at have et stærkt forskningsbaseret samarbejde og derfor har man på OUH opbygget et tæt samarbejde med prof. Marc Reymond, der er en af pionererne inden for området. De kirurger, som foretager PIPAC proceduren på OUH er således oplært af Marc Reymond. PIPAC behandlingen gennemføres i et tæt samarbejde mellem onkologisk og kirurgisk afdeling på OUH, og kan både gives som tillæg til den almindelige kemoterapi, eller som den eneste behandling.

Perspektiver for PIPAC

PIPAC er nu startet flere steder i Tyskland og Schweitz. Ligeledes er centre i Rusland, USA og Brasilien ved at starte behandlingen. OUH er dog det første center i Skandinavien, og det første center som efterprøver de tyske resultater under protokollerede forhold. Dette er væsentligt for at sikre at vores patienter tilbydes den nyeste, men samtidig mest effektive og sikre behandling. Den første PIPAC behandling på OUH blev foretaget i oktober 2015 og frem til i dag har 18 patienter fra hele landet gennemført 32 behandlinger. Da behandlingen kun har været et tilbud i seks måneder, foreligger der endnu ikke nogen resultater, men med den hidtidige erfaring, synes PIPAC som anført at være et sikkert behandlingstilbud med få bivirkninger. Da PIPAC stadig er en eksperimentel behandling er det for tidligt at vurdere potentialet, men kommende undersøgelser skal afgøre om PIPAC på sigt kan tilbydes som led i den helbredende og livsforlængende behandling ved de kræftsygdomme, hvor bughinden er involveret.

På KIUs hjemmeside finder du relevante artikler, opdateringer om vores arrangementer og andre nyttige oplysninger til kvinder, der har eller har haft kræft i underlivet.

www. kiuonline.dk

Birthe på EUPATIs stand ved DIA-konference i Hamborg. KIU var repræsenteret på EUPATIs stand med et spot om OPDAG, som kører på skærmen samt en pjece om KIUs aktiviteter, som nu også findes på engelsk.

EUPATI

Af Birthe Lemley

EUPATI – European Patients Academy on Therapeutic Innovation – er et EU-støttet projekt for patienter i Europa. Projektets formål er at udvikle undervisningsmateriale til patienter omkring udvikling af medicin fra tidlig forskning til behandling. Formålet er også at uddanne patientrepræsentanter, som kan deltage i forskellige råd og styrelser i EU, bl.a. EMA (det europæiske lægemiddelagentur).

EUPATI er startet af en patient, Jan Geissler. Initiativet er støttet med midler fra EU-kommissionen og er et samarbejde mellem medicinalfirmaer, universiteter og patientorganisationer.

Læs mere på www.eupati.eu
For øjeblikket uddannes der 100 patienter, som der skal kunne trækkes på i alle sammenhænge - EMA, EU-kommissionen, sundhedsstyrelser over hele Europa osv. Der er to danskere blandt dem. Næste trin er 12.000 patientrepræsentanter i hele EU. I den forbindelse har EUPATI i januar 2016 offentliggjort en frit tilgængelig Toolbox til patientrepræsentanter og patienter med vigtige artikler om udvikling af et lægemiddel. Materialet er skrevet på engelsk og blev oprindeligt oversat til tysk, fransk, spansk og italiensk. Imidlertid har der være så stor interesse for materialet, at det også er blevet oversat til andre sprog.

Jeg (Birthe Lemley) er med i en arbejdsgruppe på Københavns Universitet under Biopeople, som også har leveret undervisningsmateriale til toolboxen. Vi har arbejdet på at få en dansk platform for projektet og få oversat noget af materialet til dansk. Det er nu lykkedes. Der foreligger 10 artikler på dansk. De findes på www.eupati.eu under fanen EUPATI Network > Denmark. Her kan man også se, hvem der fra dansk side er involveret i projektet.

I forbindelse med lanceringen af den danske platform den 30. marts blev der lagt en invitation ud på KIUs facebookside til alle KIUs medlemmer. Arrangementet blev afholdt på Københavns Universitet og handlede om patientinvolvering. Jeg fortalte bl.a. om et forskningsprojekt vedrørende Opfølgning af cancerpatienter, hvor jeg som patientrepræsentant deltager som medforsker. Det var en spændende dag med flere interessante oplæg, og seminaret var meget velbesøgt. Der vil også fremover være arrangementer i forbindelse med den danske platform.

Når det næste arrangement er klar, vil der igen komme en invitation til KIUs medlemmer. Seminarerne er gratis, og der er lejlighed til at stille spørgsmål. Det er en enestående mulighed for at få viden om emner, som berører alle patienter. Titlen på den næste workshop er

'Etiske overvejelser ved kliniske forsøg'.

Så snart der er nærmere oplysninger, vil de blive lagt på KIUs facebookside og i kalenderen på hjemmesiden.

Der var 223 patienter til stede fra 45 forskellige lande

Deltagerne kan hvert år stille spørgsmål til CEO for Roche Severin Schwann. Mary Baker styrer også hvert år konferencen med sikker hånd. En utrolig kompetent dame.

International Experience Exchange for Patient Organizations i København

Af Birthe Lemley

Medicinalfirmaet Roche har én gang årligt i de sidste 8 år arrangeret et par dage med international erfaringsudveksling for patientorganisationer i en af Europas storbyer. Formand og næstformand for KIU har deltaget flere gange. I år kom turen så til København, og Roche inviterede hele bestyrelsen. Alle foredrag foregår på engelsk, så vi foreslog Roche, at hvis de inviterede bestyrelserne fra en række danske patientforeninger, burde de også sikre sig, at alle i bestyrelsen kunne forstå indlæggene. Der var i forvejen altid tolkning til fransk, italiensk, spansk, portugisisk, tysk og japansk, så hvorfor ikke dansk.
Det lykkedes at få tolkning til dansk.

Konferencen foregik på Tivoli Hotel i København, og der var utroligt mange spændende foredrag. Desuden var der rig lejlighed til at møde patientforeninger fra hele verden med samme interesseområde som os. Foredragene handlede ikke kun om medicin og medicinsk behandling. Der var også foredrag med gode råd til patientforeninger fra repræsentanter fra andre patientforeninger.

Temaet for dette års konference var ***Innovation.***

Nedenstående er referat af ét af de mange spændende foredrag, med titlen:

Strategic innovation in precision medicine: Are the regulatory systems ready? (Strategisk innovation i præcisionsmedicin: Er de regulatoriske myndigheder klar?).

Foredragsholder var Mike Doherty, Head of Strategic Innovation, Roche.
Mike Doherty startede med at fortælle, at for et år siden påbegyndte Præsident Obama sit 'Precision Medicine Initiative' i sin årlige tale til det amerikanske folk (State of the Union Speech). Præsidentens initiativ er specielt rettet mod cancer. Hans forslag går ud på at undersøge 1 million amerikanere og bruge deres data til forskning.

Deltagelse i undersøgelsen er åben for alle, og de, der tilmelder sig, bliver fulgt resten af livet. Den medicin, der gives nu, er baseret på gennemsnitspatienten. Det betyder, at på nogen virker den rigtig godt, og på andre virker den overhovedet ikke. Precision Medicine - på dansk også kaldet præcisionsmedicin, personlig medicin eller skræddersyet medicin - skal baseres på den enkeltes data, så man ved nøjagtigt, hvad patienten har brug for. Præsidenten vil give penge til FDA (den amerikanske fødevare- og lægemiddelstyrelse) til håndtering af personlig medicin. Han vil også modernisere FDA, og det er der sat penge af til. FDA svarer til EMA (det europæiske lægemiddelagentur) i Europa.

Mike Doherty fortalte, at han havde været til et møde i Det Hvide Hus om initiativet med 'Precision Medicine'. Mange patienter havde skrevet til præsidenten, så der var både enkelte patienter og patientorganisationer til stede ved mødet samt repræsentanter for små firmaer, der indsamler data. Præsidenten går meget op i, at genetiske oplysninger om den enkelte er vedkommendes ejendom, så det er den enkelte, der skal beslutte, hvad der skal ske med dem.

I dag er hovedfokus på det lægemiddel, der bliver udviklet. Fremover kommer det til at dreje sig om patienten. Tingene bliver vendt på hovedet. Vi skal finde det rigtige lægemiddel til den rigtige patient.

Før i tiden var det ekstremt kostbart at få analyseret sit genom (et menneskes arvemateriale), men snart vil det kunne gøres for omkring $100. Der er dog andre faktorer, der skal tages i betragtning end patientens genetiske oplysninger i udvikling af personlig medicin. Vi bliver påvirket af faktorer i miljøet, biomarkørdata, vores diæt, søvnvaner, livsstil, sport osv. Den enkelte kan have disse oplysninger på en app. Ifølge Mike Doherty vil disse oplysninger blive brugt i udvikling af personlig medicin. Resultatet af de randomiserede kontrolforsøg, der nu anvendes, er statisk. Den nye fremgangsmåde vil hele tiden kunne levere nye data til en algoritme.

Konferencen foregik på Tivoli Hotel i København, og der var utroligt mange spændende foredrag. Desuden var der rig lejlighed til at møde patientforeninger fra hele verden med samme interesseområde som os.

Mike Doherty talte også om dataindsamling via det tøj, man har på. Han nævnte blandt andet stramme yogabukser, som er fulde af sensorer, der opsporer bevægelse og sender data tilbage til en app. Hvis personen får et slagtilfælde eller en lidelse i bevægeapparatet, vil alle oplysninger blive sendt tilbage til app'en. De nævnte yogabukser eksisterer allerede til medicinsk brug.

Det er meningen, at data skal gøres lettere tilgængelige, så de kan anvendes til personlig medicin. Det skal også være lettere at kombinere forskellige lægemidler i forsøgene.
Ifølge Mike Doherty skal følgende tre punkter opfyldes:

1) Teknologien skal være til stede i form af 'wearables' (tøj eller andet, som indeholder sensorer) samt telemedicin

2) Udvikling af medicin skal gøres mere meningsfyldt for patienten

3) Data skal gøres lettere tilgængelige. Der skal udvikles apps til patienter i kliniske forsøg.
Der skal desuden udvikles en medicinsk enhed af høj kvalitet, som både indhenter genetiske data samt mange andre informationer for at komme frem til den rigtige behandling af patienten.

USA er længere fremme med personlig medicin end Europa, fordi der i Europa er flere forskellige organisationer, der arbejder med det. Mike Doherty gav nogle eksempler på disse organisationer, f.eks. Direct på Diabetesområdet. Desuden nævnte han EUPATI, som står omtalt andetsteds i bladet, som en vigtig drivkraft. EMA diskuterer også dette emne med mange organisationer.

Med andre ord ifølge Mike Doherty kommer der til at ske rigtig mange ændringer i de kommende år inden for lægemiddelindustrien, som vil være til fordel for patienten.

Konferencen foregik på Tivoli Hotel i København, og der var utroligt mange spændende foredrag.

Birgit, Dorte, Birgitte, Marianne, Anne, Elisabeth og Helle Middag på Tivoli hotel sammen med Elisabeth Baugh, formand for Ovarian Cancer Canada. Hun kommer hvert år med forslag til den internationale kampagne for æggestokkræft den 8. maj. KIU har arbejdet sammen med hende igennem flere år.

Opslagstavlen

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

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

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

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

Her kan du få hjælp

- Rådgivning fra Kræftens Bekæmpelse
- Ring til Kræftlinjen: 80 30 10 30
- Brevkasse
- Kræftrådgivninger

Oplysninger om Kræftens Bekæmpelses Kræftrådgivninger findes på **www.cancer.dk**

Støt KIU med en pengegave

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

Kontakt

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

Du finder os på side 46.
Mvh. Frija Cupas

Trakelektomigruppen:

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

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

Hysterektomigruppen:

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

OPDAG æggestokkræft

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

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

Materialer fra KIU

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

KIUs kontaktpersoner

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

KOLOFON – KIUBLADET

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

Deadline for næste nummer af KIU-bladet er 15. september 2016

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

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

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

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

Tryk: Digitalhuset, Vejle

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

ISSN: 2445-6098
Titel: KIUbladet

Medlemskab pr. 1. maj 2016
Aktive: 326 personer
Støtte: 28 personer

KIUs bestyrelse

BESTYRELSE

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

SUPPLEANTER

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

Elna Hansen
Gl. Rønnevej 27
3730 Nexø
Tlf. 56 44 10 50 /40 36 97 27
elna@dadlnet.dk
Æggestokkræft

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

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

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.
14. september 2016 fra kl 17:30-20:30
9. november 2016 fra kl 17:30-20:30

Yderligere oplysninger og tilmelding hos
Linda Jensen, Tlf. 22 35 57 07 eller
lindajensen@gmail.com

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

2. august 2016
6. september 2016
4. oktober kl. 18.30 - 21.00 2016
Der kommer en foredragsholder
- Se kalenderen på KIU's hjemmeside
1. november 2016
6. december 2016

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

ÅRHUS
Kræftrådgivningen i Århus
Kræftpatienternes Hus Heimdal
Peter Sabroesgade 1, 8000 Århus
Se kalenderen på KIU's hjemmeside for datoer for arrangementer.

Yderligere oplysninger fås hos
Anne Cathrine Bøgh Tlf. 26232493
efter kl. 17.00 eller
annecathrine@stofanet.dk

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

7. september 2016
Vi får besøg af sygeplejerske Hedvig Møller Larsen, der kommer og fortæller om lymfeødem

9. november 2016
Hygge!! Endeligt program. Se kalenderen på "KIU's hjemmeside

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

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

Heidi Andreassen på
Tlf. 56 95 19 71 fra kl. 18-20,mandag-torsdag og aftale nærmere eller send email til
heidi_d_a@hotmail.com

LYNGBY
Kræftrådgivningen
Nørgårdsvej 10
2800 Lyngby
Kom til en uformel samtale og samvær med andre i samme situation på følgende dage fra 18.20-21.30:

20. juni 2016
En tur i det "grønne"
Stedet er endnu ikke fastlagt.
Se kalenderen på KIU's hjemmeside

Efteråret 2016
Emnerne og datoerne er endnu ikke fastlagt
Se kalenderen på KIU's hjemmeside

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

NÆSTVED
Kræftrådgivningen Næstved
Ringstedgade 71
4700 Næstved
Datoer vil blive offentliggjort i kalenderen på KIU's hjemmeside

Kontakt for yderligere information
Grethe Nielsen tlf. 22 15 97 88 eller
nj15@live.dk