KIU – PATIENTFORENINGEN KRÆFT I UNDERLIVET
NUMMER 1 | 2019 | ÅRGANG 22

KIUBLADET

KIU
Kræft i underlivet

Landsmødet 2019 på Hotel Vejlefjord

Læs om landsmødet og KIUs generalforsamling – side 6

Side 36
Bridgewalking og hvalsafari

Side 27
Symposium med DGCG

Side 24
NSGOs møde i København

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

Protektor for KIU – Kræft i underlivet
Kongelig skuespiller Ghita Nørby

Formandens ord

Birthe Lemley

Kære alle

Foråret har været præget af, at Medicinrådet og Amgros besluttede kun at godkende parphæmmeren niraparib til 30 % af kvinderne med high grade serøs æggestokkræft og fejl i BRCA-genet, men ikke til de resterende 70 % med nøjagtig samme sygdom, men uden fejl i BRCA-genet. Jeg har personligt arbejdet på højtryk for at få det ændret. Det er endnu ikke sket. Der er nu netop kommet resultater fra forsøget AVANOVA fra den store kræftkonference ASGO i Chicago, som står omtalt på side 53 i bladet. Resultaterne viser igen, at parphæmmerne er kommet for at blive i behandlingen af æggestokkræft (og andre kræftformer). Det menes, at resultaterne af forsøget vil ændre standardbehandlingen af æggestokkræft. Vi mangler dog i Danmark stadig at få godkendt en parphæmmer til kvinder med æggestokkræft men uden BRCA-mutation. Det kommer, men det er bare så frustrerende, at der kan gå lang tid endnu, og det har æggestokkræftpatienterne ikke tid at vente på. I det hele taget er jeg personligt meget ked af det, der nu sker i et rigt land som Danmark, hvor Medicinrådet kan beslutte sig for ikke at anbefale et lægemiddel til en gruppe syge kvinder, hvor der er evidens for effekt. Men på et tidspunkt må man lade bekymringerne ligge – især dem, man for øjeblikket ikke kan gøre noget ved.

FORMANDENS ORD

”Kys Det Nu (Det Satans Liv), som Steffen Brandt synger. Eller benyt sommeren til at læse bogen ’Du skal ikke dø på mandag’ af Mikael Rørth og Anne Mette Steen-Andersen”.

Landsmødet er vel overstået. Nogle af jer har netop været på en meget vellykket tur til Middelfart. Andre skal på et 5-dages ophold på Løgumkloster Refugium. 6 fra KIUs bestyrelse deltager i Folkemødet på Bornholm i næste uge. Dernæst er der et enkelt bestyrelsesmøde, og så er der dømt sommer.

Det er et under hvert år, når træerne igen bliver lysegrønne efter en lang vinter. Det er en glæde at se blomsterne springe ud, duften af syrener og snart også duften af roser, solsorten der synger i haven. Kys Det Nu (Det Satans Liv), som Steffen Brandt synger. Eller benyt sommeren til at læse bogen ’Du skal ikke dø på mandag’ af Mikael Rørth og Anne Mette Steen-Andersen, som blev anbefalet af et KIU-medlem på landsmødet. Lad os håbe, den danske sommer arter sig, selv om den ofte er lunefuld.

Jeg håber, I alle er i stand til at nyde sommeren – forhåbentlig uden behandling og uden alt for mange senfølger af den kræftbehandling, I har været igennem.

God sommer

Formand
Birthe Lemley

Landsmøde og generalforsamling 2019 VejleFjord

Læs om årsmødet på side 6

Indholdsfortegnelse

4 KORT NYT
Arrangementer i KIU

6 Landsmødet 2019
på VejleFjord

20 Referat af
Generalforsamling

24 Konferencen
NSGO

26 8. maj kampagnen
– Hvordan gik det?

27 DGCG-KIU
Symposium

36 Bridgewalking
og hvalsafari

Tai Chi
Undervisning på Hotel Vejlefjord.
Underviseren var Stella Sørensen.
Se artikel og øvelser på :

Side 16

40 Data
Redder LIV

44 Patienthistorie
Jannie Elin Rosenløv Jepsen

45 Patienterstatning
Info om skadeanmeldelse

46 International
Charité Mayo Conference

49 20. september 2019
GoDay kampagne

50 Netværksmøder
i Roskilde og Lyngby

54 HPV Screen Danmark
Ny metode til screening af
livmoderhalskræft

Kort Nyt

KIU har oprettet lukkede sygdoms-grupper på Facebook:

- KIUs Forum for livmoderhalskræft
- KIUs Forum for livmoderkræft
- KIUs Forum for æggestokkræft
- KIUs Forum for yngre kvinder med æggestokkræft
- KIUs Forum for vulvacancer
- KIUs Forum for kræft i skeden

Grupperne er udelukkende tilgængelige for KIU-medlemmer. Skriv til info@kiuonline.dk for at blive medlem af gruppen for din sygdom. KIU har en gynækolog, en onkolog samt en psykolog tilknyttet grupperne.

Midler fra Knæk Cancer til forskning i æggestokkræft

v/Birthe Lemley

Som I nok har hørt, blev der i år penge til forsøg i bugspytkirtelkræft og æggestokkræft fra Knæk Cancer-midlerne. Som jeg foreløbig er orienteret, går pengene til nyt forsøg med HIPEC (varmt kemobad i bughulen i forbindelse med operation) på Rigshospitalet samt testning af DNA fra rutine celleprøver fra livmoderhalsen og af cirkulerende tumor DNA i plasma. Sidstnævnte forsøg foregår hos Kræftens Bekæmpelse. Resultatet skal bruges til tidlig opsporing af æggestokkræft.

UDVALG, HVOR KIU ER TIL STEDE MED PATIENT-REPRÆSENTANTER:

Sundhedsstyrelsen om Stop HPV
- Birthe, Annemarie og Mette

Projekt Sammen om valg
- Birthe og Dorte som patientrepræsentanter

Revision af pakkeforløb for gynækologisk kræft i Sundhedsstyrelsen
- Birthe

Medicinrådet
- Birthe og Dorte

Advisory Board om immunterapi
- Birthe

LÆGEDAGE I BELLA CENTER 2019

KIU deltager igen i år i Lægedage i Bella Center 11.-15. november

GYNÆKOLOGISK KRÆFTDAG

Ny gynækologisk kræftdag den 20. september. Læs mere på side 49

Aktiviteter for medlemmerne i efteråret 2019

Følg med på KIUs facebooksider. Alle aktiviteter bliver også beskrevet der.

Maleweekend i Odsherred 6.-8. sept.

Der er stadig enkelte ledige pladser. Hvis du vil deltage, så skriv til info@kiuonline.dk. Deltagergebyr 2.000 kr.

Beløbet dækker overnatning og de fleste måltider på hotel HøjbySø samt malekursus ved kunstner Anette Lynge.

Stafet for livet i Haderslev 7.-8. sept.

Nogle af KIUs bestyrelsesmedlemmer deltager i Stafet for livet i Haderslev. Kom og vær med, hvis du bor i nærheden. Skriv til KIUs bogholder, Birgitte, på bogholder@kiuonline.dk.

GoDay den 20. september

Støt op om International Gynækologisk kræftdag den 20. september. Læs mere på side 49. Der kommer yderligere oplysninger på hjemmesiden www.cancer.dk/kiu.

Netværksgrupperne

Husk at kigge i kalenderen på KIUs hjemmeside www.cancer.dk/kiu, samt på KIUs facebookside under Begivenheder hvor du kan læse mere om, hvad der sker i KIUs netværksgrupper og tilmelde dig.
Læs også side 59 i bladet.

Hotel Vejlefjord

KIUs Landsmøde og Generalforsamling den 27. – 28. april 2019

Af Birthe Lemley

Hotel Vejlefjord ligger i meget smukke omgivelser. Mange af os fandt tid til at gå tur i området, og nogle fandt også vej til massage, spa og de termiske bade.

På Hotel Vejlefjord er der store muligheder for at forkæle sig selv.
Der var overvældende stor interesse for landsmødet blandt medlemmerne i år, hvilket jo er positivt, men vi kom i bekneb for værelser. Vi var nødt til at bede hotellet om ekstra værelser for at dække behovet. Alligevel var der nogen, der kom til at dele værelse. Vi har sikret os, at det ikke kommer til at ske til næste år, og allerede nu bestilt ekstra værelser til landsmødet 2020, som finder sted på Bautahøj Kursuscenter i Jægerspris den 18.-19. april.

KIUs æresmedlem onkolog Bente Sørensen bydes velkommen af KIUs næstformand Helle Nørup.

Lodderne sælges.

Medlemmerne ankom den 27. april om formiddagen, blev budt velkommen af Nanna og Helle fra bestyrelsen og fik udleveret materiale til dagene. Der var også salg af lodder til amerikansk lotteri om aftenen. Det var igen i år lykkedes bestyrelsen og andre KIU-medlemmer at skaffe et hav af gaver, så der var rift om lodderne.

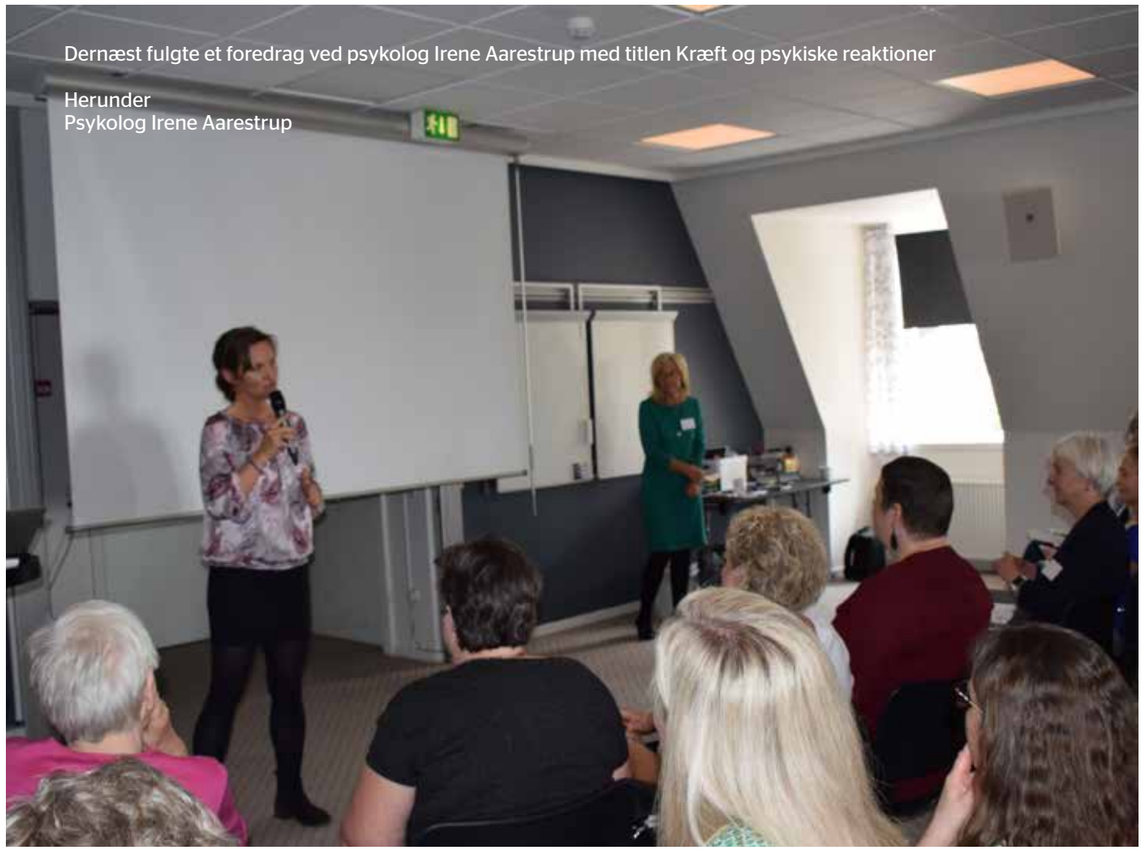
Dernæst var der velkomst ved formanden, som orienterede om KIUs tiltag i den nærmeste fremtid som følger: ***(Se næste side)***

Forsat fra side 7

KIUS TILTAG I DEN NÆRMESTE FREMTID

- SYMPOSIUM PÅ OUH DEN 3. MAJ
- KAMPAGNE OM SYMPTOMER PÅ ÆGGESTOKKRÆFT STARTENDE DEN 8. MAJ MED PATIENTHISTORIER PÅ FACEBOOK MED HENVISNING TIL OPDAG.NU SAMT REKLAME PÅ BAGSIDEN AF BUSSER I KØBENHAVN, ODENSE, AARHUS OG AALBORG.
- WEEKENDTUR TIL MIDDELFART MED HVALSAFARI OG BRIDGEWALKING DEN 24.-26. MAJ
- MULIGHED FOR OPHOLD PÅ LØGUMKLOSTER REFUGIUM I 5 DAGE DEN 17.-21. JUNI MED TITLEN "TILBAGE TIL LIVET"
- KIUS DELTAGELSE I FOLKEMØDET PÅ BORNHOLM DEN 13.-16. JUNI
- MALEWEEKEND DEN 6.-8. SEPT.
- STAFET FOR LIVET I HADERSLEV DEN 8.-9. SEPT.
- INTERNATIONAL GYNÆKOLOGISK DAG DEN 20. SEPT. SAMT
- KIUS DELTAGELSE I LÆGEDAGE I BELLA CENTER DEN 11.-15. NOVEMBER

KIU kræft i underlivet



Dernæst fulgte et foredrag ved psykolog Irene Aarestrup med titlen Kræft og psykiske reaktioner

Herunder
Psykolog Irene Aarestrup

En kræftdiagnose griber ind i de fleste aspekter af livet

Af Lotte Frandsen

Kræft rammer ikke bare cellerne i kroppen, sygdommen har selvsagt også en lang række psykiske konsekvenser. Kræftpatienter håndterer kræftdiagnosen vidt forskelligt, for de er lige så forskellige som alle mulige andre.

Når et menneske rammes af kræft, oplever de fleste en traumatisk krise, hvor de overvældes af et kaos af alle mulige følelser. Det kan være angst, sorg, vrede, en følelse af uretfærdighed, kampvilje, benægtelse og afmagt. Mange af disse følelser eksisterer side om side, fortæller Irene Aarestrup, der er psykolog og til dagligt arbejder med børn, unge og familier i Vejle Kommune. Derudover har hun sin egen praksis, hvor hun blandt andet har terapiforløb med kræftpatienter.

"Ingen går fri af kriser, når de rammes af kræft, men vi håndterer vores kriser meget forskelligt, fordi vi er forskellige som mennesker."

Ifølge Irene Aarestrup har den fortælling, vi bruger om os selv, og vores selvbillede en afgørende betydning for, hvordan vi håndterer livets kriser. Hvis man har en fortælling, hvor man indtager en offerrolle, er man mere sårbar, end hvis man fokuserer på de ting, der lykkes for en og ved, at man har evnen til at handle i vanskelige situationer.

Også den personlighed, man er født med, og stress i den tidligste barndom spiller ind. Hvis man er født med et lyst sind, håndterer man kriser lettere, end hvis man er mere melankolsk eller bekymret. Og hvis man har oplevet store belastninger i den familie, man er vokset op i, har man en større sårbarhed og færre resurser at stå i mod med, end hvis man har været forskånet for det meste.

"Vi har alle forskellige styrker og ved ikke, hvilke sårbarheder andre mennesker bærer på. Derfor skal vi huske på, at vi aldrig kan råde andre til, hvordan de bedst håndterer en krise. For nogen kan en bestemt udfordring være nem at overvinde, mens den samme udfordring kan føles uovervindelig for andre."

Ikke bare personlighed og tidligere erfaringer påvirker den måde, kræftpatienter reagerer på. Det gør deres livssituation i høj grad også. Og her spiller alderen en afgørende rolle.

"Måske har man fået de børn, man gerne vil, eller måske er man en ung kvinde, der ikke længere kan få de børn, hun har drømt om. Her får kræft i underlivet en helt særlig betydning. Og måske har man lige skrevet sit speciale færdigt og må se i øjnene, at man skal ud at søge job som kræftpatient. Omvendt kan man være i slutningen af sit arbejdsliv og have set frem til en aktiv pensionisttilværelse med alt det, man ikke har nået. Og måske har man børn, der kræver meget, eller måske er man lige blevet farmor eller mormor og vil ikke belaste en lille ny familie med sin sygdom. Eller man har måske gamle forældre, der har brug for ens hjælp. Men pludselig bliver man mere svag end dem."

Alt er forandret

Når man skal i gang igen efter endt behandling, er alt forandret. Man kommer ikke tilbage til livet, som det var før sygdommen. Så selv om man er erklæret rask, kommer man til at blive konfronteret med en lang række udfordringer. Og prisen for at blive rask kan være umådelig høj, hvis man skal leve med svære senfølger af behandlingen.
"Hvis man har en partner, kan det seksuelle samliv blive vanskeligt. For nogle kan det slet ikke lade sig gøre, og for andre går det helt i stå, fordi spontaniteten forsvinder, når der skal mange tuber creme til at få det til at fungere. Kvinderne får let en følelse af ikke at være kvindelige nok."

Også rollefordelingen i familien kan være en udfordring at få til at fungere igen.

"Man har måske været på sidelinjen et stykke tid, fordi man har haft travlt med at blive rask, og så kan ens partner pludselig klare alle de opgaver, man før deltes om."

På det personlige plan sker der ofte store forandringer.

"Meget få vender tilbage til livet, som om intet var hændt. Mens nogle lærer at leve med tabet af kontrol, kan andre måske ikke kende sig selv igen og føler, at hver ny dag er en trussel. Måske oplever man en dyb taknemmelighed over livet, ændrer sig radikalt og får andre værdier."

Derfor vil mange opleve, at nogle relationer til familien og vennerne overlever kræften, mens andre dør med den. Nogle finder nye rigdomme i relationerne, mens andre må gå rigtigt mange skridt alene.

"Hvis man aldrig har lært at tale om det, der gør ondt, kan vejen tilbage blive ekstra hård. For når vi tør dele vores angst og bekymringer, gør det tankerne lidt lettere at bære. Når vi deler med hinanden, heler vi, og det gælder både for patienter og for pårørende.

Og husk på, at selv om man virkelig gerne ville have været nogle storme foruden, er det sandt, at de stærkeste rødder har træer i blæst."

Og så var der lækker frokost

Efter frokosten på hotellet var der to foredrag mere, nemlig foredrag v/sygeplejerske Jeanett Kertevig, Sygehus Lillebælt/Vejle om komplementær behandling, og foredrag v/formand for KIU Birthe Lemley om revision af de gynækologiske kræftpakker med oplysninger om behandling og opfølgning på egen sygdom samt information om arbejdet i Medicinrådet (hvor KIU er repræsenteret) med godkendelse af ny medicin.

Ny åbenhed overfor komplementær behandling

Af Lotte Frandsen

Kræftpatienter og deres pårørende har i årevis efterspurgt en større åbenhed i det etablerede behandlingssystem overfor brugen af komplementær behandling. På Vejle Sygehus tager man ønsket alvorligt og etablerer i nærmeste fremtid en rådgivende funktion, hvor patienterne kan få råd, vejledning og en åben dialog om komplementær behandling.

Stort set alle kræftpatienter benytter sig af en eller anden form for komplementær behandling i løbet af deres sygdomsforløb. Samtidig fortæller mange patienter, at de føler sig affærdiget og får at vide, at de skal stoppe med alt, hvad de tager ved siden af, når de siger det til lægerne.
"Patienterne tager eller gør noget, de mener styrker dem i behandlingsforløbet, så det kan vi ikke bare feje af bordet og sige, at det vil vi ikke høre om," siger Jeanett Kertevig. Hun er sygeplejerske på kræftafdelingen på Vejle Sygehus og er som den første i Danmark i gang med en toårig universitetsuddannelse i komplementær behandling.
Man taler nu om komplementær i stedet for alternativ behandling, fordi det er tiltag, der komplementerer den mere traditionelle behandling i stedet for at erstatte den.
Jeanett Kertevig er overbevist om, at den begrænsede åbenhed ikke skyldes manglende forståelse fra behandlernes side.
"Det er jo ikke af ond vilje, at lægerne afviser komplementær behandling. Men de er skolet i en helt anden tankegang gennem deres uddannelse, og ofte er tiden knap. Men jeg tror, at vi kommer til at se flere og flere komplementære tiltag, og vi er nødt til at tage det her område alvorligt."

Sygeplejerske Jeanett Kertevig

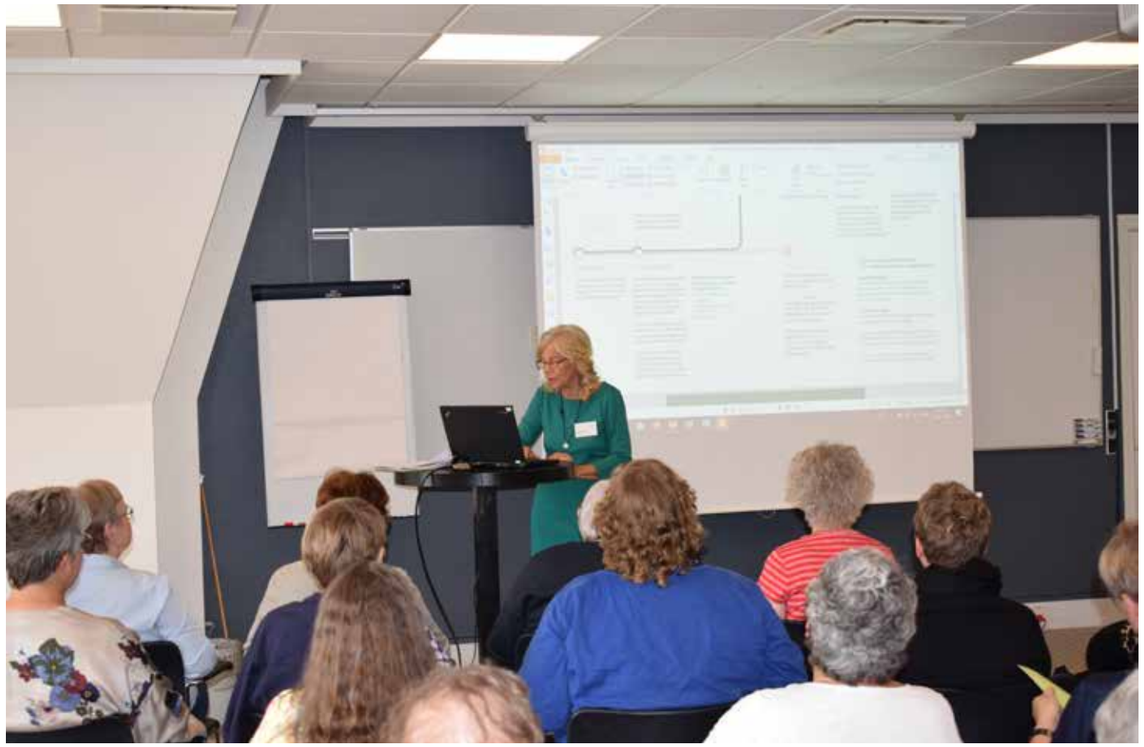
FAKTA
Komplementær og støttende behandling er behandling, der supplerer traditionel behandling som for eksempel kemoterapi. Det er behandling med plantebaseret medicin og ikke-konventionelle behandlingsformer som for eksempel akupunktur. Samtidig favner begrebet det eksistentielle og åndelige felt så som hypnose, mindfulness, meditation og zoneterapi.

Kilde: Vejle Sygehus

Bivirkninger kan lindres
Man ved, at komplementær behandling i mange tilfælde kan lindre bivirkninger og senfølger. Gennem samtaler forsøger Jeanett Kertevig sammen med patienten at finde den rigtige komplementære behandling, der kan afhjælpe for eksempel kvalme og træthed og dermed give en bedre livskvalitet for netop den patient.
Ambitionen er, at samtalerne bliver et tilbud til alle kræftpatienter i hele landet på linje med samtaler med en psykolog, diætist eller familierådgiver.
"Jeg har en times samtale med patienten, hvor vi snakker om, hvad der fylder for den enkelte. Min erfaring indtil videre er, at patienterne – selvfølgelig – er lige så forskellige som alle mulige andre, så jeg har ingen fast dagsorden. Det handler om at være åben og lydhør overfor patientens ønsker og forslag."
Et fast punkt i løbet af samtalen er dog at snakke om evidens og komplikationer.
"Der er ikke nogen evidens for, at komplementær behandling kan helbrede kræft. Jeg giver absolut ingen løfter om mirakler. Men der er evidens, der viser, at visse præparater kan lindre bivirkninger. Samtidig ved man også, at visse naturpræparater kan interagere med kemobehandlingen, så det bliver sværere at udskille affaldsstoffer. Man risikerer, at den negative effekt på leveren og nyrerne bliver forstærket. Også derfor er det så vigtigt med åbenheden."

Patienten skal have kontrollen tilbage
Ikke bare fysiske, men også psykiske bivirkninger kan lindres med komplementær behandling.
I sit daglige arbejde møder Jeanett Kertevig tit patienter, der føler, at de har mistet sig selv og deres identitet i løbet af behandlingen og har overladt kontrollen over deres liv til lægerne.
Og her kan tiltag som yoga, meditation og mindfulness hjælpe, siger Jeanett Kertevig.
"Det at gøre noget selv giver patienterne en følelse af at tage kontrollen over deres eget liv tilbage. For selvfølgelig fylder sygdommen meget, når man er midt i et behandlingsforløb, men den skal ikke styre det hele. Jeg kan hjælpe patienterne med at styrke deres kompetencer, så de kommer gennem behandlingsforløbet bedst muligt. Vi skal sammen finde den person, patienten var før sygdommen. Ham eller hende skal vi have frem igen."
Jeanett Kertevig understreger, at komplementær behandling ikke er hokuspokus.
"Det drejer sig ikke om at sove med krystaller under puden eller at visualisere sin kræft væk. I stedet handler det om alt, hvad der giver øget livskvalitet og velvære, og som giver følelsen af kontrol tilbage. Og det er vidt forskelligt fra person til person, så derfor kommer jeg aldrig til at anbefale en bestemt form for komplementær behandling. Vores mål er at kombinere den traditionelle behandling med den komplementære, så det giver mening for den enkelte patient i en presset livssituation."

Foredrag ved KIUs formand, Birthe Lemley, om revision af kræftpakker for gynækologisk kræft med oplysninger om behandling og opfølgning på egen sygdom samt information om arbejdet i Medicinrådet (hvor KIU er repræsenteret) med godkendelse af ny medicin.



Revision af de gynækologiske kræftpakker

Af Birthe Lemley

Der er nu patientrepræsentanter med i revision af kræftpakkerne for samtlige kræftsygsygdomme.

Jeg sad med i udvalget for revision af de gynækologiske kræftformer, som skal implementeres pr. 1. oktober 2019.

Jeg vil her nævne de vigtigste aspekter af min gennemgang. Hvis der er nogen, der ønsker slides eller en yderligere gennemgang af det, jeg sagde, kan man skrive til formand@kiuonline.dk

Det efterfølgende drejer sig om alle underlivskræftformer.
Det sundhedsfaglige indhold i forløbsbeskrivelserne, herunder de kliniske procedurer, er i vid udstrækning baseret på Danske Multidisciplinære Cancer Gruppers (DMCG) retningslinjer, som der løbende henvises til i pakkeforløbene. Det vil sige, at for gynækologiske kræftformer henvises til DGCGs retningslinjer, som findes på ***www.dgcg.dk*** > Retningslinjer. Under retningslinjer kan man vælge den underlivskræftform, som er relevant.

MDT-konference
Udredning og behandling af underlivskræft er en specialiseret opgave for et multidisciplinært team bestående af gynækologer, patologer, onkologer og billeddiagnostikere (radiologer). Teamet kan suppleres med abdominalkirurger og/eller urologer samt andre relevante specialer.
Ved MDT-konferencen vurderes resultaterne af den diagnostiske udredning, og det besluttes, om der kan afgives behandlingstilbud umiddelbart, eller om patienten skal have foretaget yderligere diagnostiske indgreb.

Opfølgning
Læg især mærke til, hvad der står under opfølgning for de enkelte kræftformer på ***www.dcgc.dk.*** Det er nemlig forskelligt for de forskellige sygdomme. For alle kræftformer står der følgende i kræftpakkerne:

Ved afslutning af behandling skal der afholdes en afsluttende samtale med patienten, hvor der i fællesskab med patienten foretages en vurdering af patientens behov for opfølgning.

Hvis der ikke allerede er udarbejdet en individuel plan for opfølgning, skal dette gøres, **og fra 1. januar 2019 skal dette obligatorisk registreres som led i kræftpakkemonitoreringen.** Patienten bør i forbindelse med udarbejdelsen af den individuelle plan for opfølgning informeres om tegn på tilbagefald og senfølger. Det er vigtigt, at det sikres, at patienten ved endt behandling på sygehuset ved, hvem patienten skal kontakte ved spørgsmål, mistanke om tilbagefald, nyopstået kræft, progression og/eller ved opstået af nye problemer omkring bivirkninger og/eller senfølger.

Også for patienter med formodet eller påvist tilbagefald bør forløbet tilrettelægges således, at unødig ventetid undgås. Opsporing af resttumor og tilbagefald er en integreret del af opfølgningsprogrammerne og de reviderede pakkeforløb.

Det er altså fastslået i pakkeforløbene fra Sundhedsstyrelsen, at der skal udarbejdes en opfølgningsplan i samarbejde med patienten. Det skal foregå på samme måde på samtlige hospitaler i Danmark, der må behandle underlivskræft. Skriv til KIU, hvis det ikke finder sted.

I opfølgningsprogrammerne for de enkelte kræftsygdomme beskrives indsatserne og organiseringen af disse.

Læg også mærke til, at der i pakkeforløbene for de enkelte kræftformer er symptomlister for første gang, man bliver syg, samt lister med symptomer, man skal være opmærksom på ved evt. tilbagefald af sygdommen.

Det er ikke muligt her at give en fyldestgørende beskrivelse af opsporing, behandling og opfølgning af alle underlivskræftformer. Derfor henvises der nedenstående til links og gives lidt ekstra forklaringer. KIU-Bladet findes også i elektronisk udgave på ***www.cancer.dk/kiu.*** Her kan man nemt klikke på nedenstående links:

!

Æggestokkræft
På ***www.sst.dk*** findes link til
Pjece til patienter og pårørende
https://www.sst.dk/da/udgivelser/2019/~/media/6AE23B112B8C4E648013F6DF198A7D2F.ashx
samt link til Pakkeforløb for kræft i æggestokkene
https://www.sst.dk/da/udgivelser/2019/pakkeforloeb-for-kraeft-i-aeggestokkene

I pakkeforløbet henvises ofte til DGCGs retningslinjer på ***www.dgcg.dk*** > Retningslinjer
Yderligere vigtig information om æggestokkræft:

Genetisk rådgivning
I 10-15% af tilfældene forekommer kræft i æggestokkene i familier med genetisk disposition for kræft i æggestokkene eller kræft i æggestokkene/brystkræft. I disse tilfælde er forekomsten knyttet til mutationer i BRCA1- og BRCA2-generne.

Patienter, som har fået kræft i æggestokkene, og evt. familiemedlemmer, skal tilbydes henvisning til genetisk udredning i henhold til den kliniske retningslinje for genetisk udredning hos patienter med kræft i æggestokkene, udarbejdet af de faglige selskaber for genetik, onkologi, patologi og gynækologi (2).
http://www.dgcg.dk/images/retningslinier/Ovarie/Guideline_BRCA-OC_final.pdf

Livmoderkræft

Patientpjece

https://www.sst.dk/da/udgivelser/2019/~/media/97DC909E7B32438F9D83BD6E51B8296F.ashx

Pakkeforløb for kræft i livmoderen

https://www.sst.dk/da/Udgivelser/2019/Pakkeforloeb-for-kraeft-i-livmoderen

Genetisk rådgivning

Kvinder med arvelig disposition for tyktarmskræft (HNPCC, også kaldet Lynch Syndrom) forårsaget af en defekt i et såkaldt mismatch repair gen (MMR-gen) har en 30-60% øget livstidsrisiko for at udvikle kræft i livmoderen. Patienter, som har fået påvist defekt MMR-gen, tilbydes derfor forebyggende undersøgelser hos praktiserende speciallæge i gynækologi eller gynækologisk afdeling med henblik på at opspore kræft i livmoderen.

Patienter, som har fået kræft i livmoderen før 50-års alderen, og evt. familiemedlemmer, skal tilbydes henvisning til genetisk udredning for HNPCC/Lynch Syndrom. (Dette kan også forårsage æggestokkræft).

Opfølgning af livmoderkræft 1.06.2015

http://www.dgcg.dk/images/retningslinier/Corpuscancer/Revuderet/Kap.%206.%20Opflgning.pdf

Livmoderhalskræft

Patientpjece

https://www.sst.dk/da/udgivelser/2019/~/media/CF91D9A316BA489AA3B4B218CD4458CB.ashx

Pakkeforløb for kræft i livmoderhalsen

https://www.sst.dk/da/Udgivelser/2019/Pakkeforloeb-for-livmoderhalskraeft

Henvisning til ***www.dgcg.dk*** >Retningslinjer > Cervix Cancer – utroligt velbeskrevet. Meget udførligt afsnit om opfølgning.

Kræft i de ydre kvindelige kønsorganer (vulvacancer)

Patientpjece

https://www.sst.dk/da/udgivelser/2019/~/media/F57CE9A0C0C346ABA0B0AADA06D2D6DF.ashx

Pakkeforløb for kræft i de ydre kvindelige kønsorganer

https://www.sst.dk/da/udgivelser/2019/pakkeforloeb-for-kraeft-i-de-ydre-kvindelige-koensorganer

Opfølgning dateret juni 2018

Der er ingen evidens for bedste opfølgningsprogram. Følgende anbefalinger er "expert agreement" fra ESGO guidelines 2017 [1]. Opfølgningen bør omfatte klinisk undersøgelse af vulva og lysker.

http://www.dgcg.dk/images/Grupper/Vulvacancergruppen/Retningslinier/Kap%206%20Opflgning.pdf

Medicinrådet:
Før havde man to instanser til godkendelse af medicin, nemlig KRIS og RADS. Fra 1. januar 2016 blev dette ændret til Medicinrådet.

Der skal være læger fra samtlige regioner samt 2 patientrepræsentanter i hvert fagudvalg.

For underlivskræft findes der indtil videre kun 1 fagudvalg. Nemlig fagudvalget for æggestokkræft.

Grunden til dette er, at der endnu ikke har været nye lægemidler til behandling i Medicinrådet for de andre former for underlivskræft. Når det sker, nedsættes der et nyt fagudvalg.

Problemer med fagudvalget for æggestokkræft:
Der er meget stramme habilitetskrav. Hvis lægen samarbejder med medicinalfirmaer og får rejser og kongresser betalt, anses vedkommende for at være inhabil. Han kan således ikke godkendes til arbejdet i Medicinrådet.

Dette var især et stort problem for æggestokkræft, eftersom der forskes rigtig meget i sygdommen, da den i mange tilfælde er uhelbredelig. Det betyder, at de fleste danske onkologer samarbejder med medicinalindustrien om kliniske forsøg, og derved pr. definition er inhabile og ikke kan være medlemmer af fagudvalget i Medicinrådet.

På grund af dette gik der alt for lang tid, før arbejdet gik i gang, for man kunne heller ikke finde en fagudvalgsformand. Da det endelig lykkedes, var der gået over ½ år.

Dorte Blou – KIUs tidligere næstformand – og jeg blev patientrepræsentanter i udvalget. Da vi samledes første gang, viste det sig, at det havde været umuligt at udpege medlemmer fra 4 af regionerne, men man gik alligevel videre med arbejdet. Der mangler pr. dags dato stadig repræsentanter fra 3 regioner. Jeg har været i medierne flere gang og kritiseret dette. Jeg har også skrevet direkte til Medicinrådet, til DGCG og til LVS' formand Henrik Illum og til formanden for Danske Regioner Stephanie Lose. Ingen gør noget ved det. Det er dybt kritisabelt.

Hvad foregår der så i Medicinrådet?
Foreløbig har vi behandlet 2 lægemidler. Niraparib til vedligeholdelsesbehandling af kvinder med high-grade serøs æggestokkræft med og uden BRCA-mutation og olaparib til vedligeholdelsesbehandling af kvinder med high-grade serøs æggestokkræft uden BRCA-mutation.

I har muligvis allerede hørt om udfaldet af den meget lange behandling i fagudvalget af niraparib. Det blev godkendt til de 30 % af patienterne, som har fejl i BRCA-genet, og hvor der allerede er et lægemiddel, nemlig olaparib til nogenlunde samme pris, men det blev ikke godkendt til patienterne uden fejl i BRCA-genet, da der ikke var et sammenligneligt lægemiddel, og AMGROS derfor skønnede, at lægemidlet var for dyrt!!

Problemet er, at man er begyndt at kigge for meget på det økonomiske aspekt, hvilket kan betyde, at lægemidler med god virkning ikke kommer ud til de danske patienter. Det vil KIU til stadighed arbejde på at ændre, når det drejer sig om medicin til underlivskræftpatienter, men det er meget op ad bakke.

Jeg har protesteret mod denne afgørelse alle de steder, det var muligt. I pressen, over for sundhedsministeren, regionerne, Medicinrådet, LSV osv. Intet har nyttet.

Behandlingen er heller ikke godkendt i de andre nordiske lande.
Behandlingen er derimod godkendt i mange andre europæiske lande, bl.a. Tyskland. Der har været tale om at benytte EU's Cross Border Directive (EU-direktivet om grænseoverskridende sundhedsydelser), men så skal patienten selv lægge pengene ud, og det er ikke sikkert, hun får dem refunderet. Jeg har spurgt om Second Opinion i Sundhedsstyrelsen. Ansøgningen bliver ikke taget i betragtning, når Medicinrådet ikke har godkendt lægemidlet til standardbehandling på hospitalerne.

Jeg har fået svar fra ministeren både telefonisk og skriftligt. Brev med svar ligger på KIUs lukkede facebookgruppe og på KIUs lukkede gruppe for æggestokkræft.

Ministeren henviser til det 7. princip for prioritering af sygehuslægemidler. Den behandlende læge har ordinationsret.

Sagsbehandleren fra ministeriet henviste mig samtidig til denne vejledning for anvendelsen af lægemidler, som ikke er godkendt af Medicinalrådet:
https://www.regioner.dk/media/10311/anvendelse-af-ikke-anbefalede-laegemidler.pdf

I afsnit 2 står der klart, at det er op til den behandlingsansvarlige læge at træffe endelig beslutning om behandling. Men læg mærke til, at der skal være særlige forhold, der gør sig gældende. Jeg indsætter afsnittet her:

Oprettelsen af Medicinrådet ændrer imidlertid ikke ved, at der kan være tilfælde, hvor den behandlingsansvarlige læge efter at have foretaget en samlet vurdering af en patient vurderer, at der er særlige forhold, som gør, at man bør overveje at tilbyde patienten lægemidlet. Vurderingen skal altid forelægges for den ledende overlæge og på en lægekonference, hvor flere speciallæger vurderer fordele og ulemper ved behandlingen for den konkrete patient. Før beslutningen effektueres, bør sagen forelægges for et fagligt forum fx den regionale lægemiddelkomité, som hurtigst muligt og inden for 14 dage vurderer, om man kan anbefale ibrugtagning. Det er herefter op til den behandlingsansvarlige læge at træffe endelig beslutning om behandling. Eventuel ibrugtagning af lægemidlet skal altid foregå protokolleret og med systematisk opfølgning.

Producenten kan ansøge igen, og det håber vi, sker.

Olaparib blev ikke godkendt til denne gruppe heller. Evidensen på det fremsendte var der ikke, og så er det selvfølgelig i orden, at lægemidlet ikke blev godkendt. Men producenten kan ansøge igen.

Nu skal vi i gang med en ny indikation for olaparib, nemlig til det der kaldes førstelinjebehandling. Det vil sige, lige efter endt behandling første gang man bliver syg. Det er desværre stadig kun til kvinder med fejl i BRCA-genet, men til gengæld er der kvinder, som har levet i mange år med denne behandling. Vi håber på hurtig godkendelse.

I 2014 godkendte KRIS olaparib til de BRCA-muterede. Der var ingen behandling at sammenligne med, men ingen snak om pris. Jeg har derfor i mine forskellige skrivelser spurgt, om Danmark er blevet fattigere siden 2014. Spørgsmålet bliver ikke besvaret.

Tai Chi ved KIU-medlem Stella Sørensen

Både lørdag eftermiddag og søndag morgen var der Tai Chi-undervisning på hotel Vejlefjord. Underviseren var KIU-medlem Stella Sørensen, som er meget rutineret i Tai Chi.

Stella har bl.a. fået undervisning af Tung Kai-Ying født i Peking i 1941. Han begyndte at lære Tai Chi af sin bedstefar, da han var 7 år gammel.

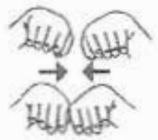
Han har undervist i Hong Kong, Malaysia og Thailand. I 1971 flyttede han til USA, hvor han stiftede Kai-Ying Tung's Academy of T'ai Chi Ch'uan, og siden 1984 er han kommet jævnligt for at undervise i Danmark.

En historie fortæller om engang, da Kai-Ying ankom med et tog til Firenze i Italien og stod på perronen. En sigøjnerfamilie nærmede sig ham, og én af dem 'kom til' at gå ind i ham og tog hans pung. I stedet for at gribe fat i den, der tog pungen, fangede Kai Ying pungen, ligesom det sidste medlem af familien skulle tage fat i den. Alle ved, hvor hurtigt dette normalt foregår, så dette viser i allerhøjeste grad Kai Yings overvågenhed.
(Kilde: En introduktion til T'AI CHI CH'UAN, Yang Stilen af Knud Erik Andersen)

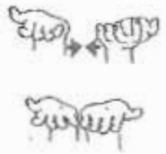
Nedenstående vises det ark med ti simple teknikker, som de medlemmer, der deltog, fik udleveret.

TI QIGONG

Ti simple teknikker til at forbedre helbredet



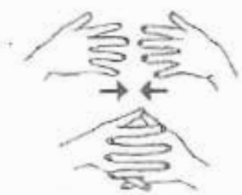
1. Stræk begge arme frem foran kroppen, med albuerne let bøjede. Håndfladerne vender nedad og tommelfingrene er foldet ind under håndfladerne. Slå siderne på højre og venstre tommel sammen 36 gange. Her påvirkes akupunkturpunktet *Tyktarm 4* på tyktarmsmeridianen. Letter sløret syn, bihuleproblemer, mund- og tandpine, forkølelse og influenza.



2. Stræk begge arme fremad med albuerne let bøjede og håndfladerne vendt opad. Slå siderne på højre og venstre lillefinger mod hinanden 36 gange. Påvirker *Tyndtarm 3* på tyndtarmsmeridianen. Kan lette smerte og stivhed i nakke og hoved, samt styrke knoglerne.

3. Med begge håndflader vendt opad, vendes indersiden af håndledene mod hinanden. Slå indersiden (håndfladesiden) af håndledene mod hinanden 36 gange. Påvirker *Pericardium 7* på pericardium-meridianen. Kan lette hjerteproblemer, spændinger i brystet og nervespændinger.

4. Vend håndfladerne nedad og åben tommelfingrene. De andre fire fingre holdes samlet, så der fremkommer en 90 graders vinkel mellem tommel- og pegefinger. Slå indersiden af vinklen sammen 36 gange.



5. Spred alle fingrene og slå hænderne sammen, så mellemrummet mellem fingrene slås mod hinanden 36 gange. Når de rammer, skal det se ud som om hænderne er foldet. I øvelse fire og fem påvirkes otte specielle punkter, der kan forbedre cirkulationen i fingre og tæer, samt lette lammelser og følelsesløshed i hænder og fødder.

Om aftenen var der underholdning ved to bakkesangerinder. Der blev uddelt sange, og vi sang med.

Derefter var der amerikansk lotteri med mange flotte præmier.

Søndag formiddag havde vi besøg af sygeplejerske Karina Mølgaard Jensen, Sygehus Lillebælt, Vejle, som talte om projektet **Sammen om valg – et trygt forløb for den gynækologiske patient.** I Sammen om valg er det lægen og patienten, som sammen finder frem til den bedste behandling for patienten. Projektet foregår som et forsøg på AUH, Vejle sygehus og OUH. Det drejer sig foreløbig om tilbagefald af æggestokkræft, men det er meningen, at projektet skal omfatte alle underlivskræftformer. Der findes en nærmere beskrivelse af projektet på side 34 under DGCG-KIU-symposiet den 3. maj.

Senere på formiddagen var der samtale i grupper inddelt efter sygdom. Det er altid en populær begivenhed, hvor medlemmerne udveksler erfaringer om deres specifikke kræftform. I år havde vi desværre ikke afsat nok tid. Det vil blive ændret til næste år.

Der var nogen, der i stedet for at snakke sygdom valgte at gå tur i de smukke omgivelser ved Hotel Vejlefjord. Det var en lise for sjælen.

Efter frokosten søndag var der generalforsamling. Nedenstående følger formandens beretning samt referat af generalforsamlingen.

Referat fra KIUs generalforsamling den 28. april 2019 afholdt på Hotel Vejlefjord

Referenter: Marian Jørgensen og Annemarie Carstensen

1. VALG AF DIRIGENT

Bestyrelsen foreslog Lene Middelhede, som modtog valget.
Dirigenten konstaterede, at generalforsamlingen var indkaldt i overensstemmelse med vedtægterne og derfor var lovlig.
Henriette Høegh og Lene Holmegaard blev valgt til stemmetællere.

2. FORMANDENS BERETNING OG GODKENDELSE AF DENNE

Velkommen til KIUs generalforsamling på Kursuscenter Hotel Vejlefjord. Jeg håber, I har haft et godt ophold her på stedet og har haft glæde af foredragene, Tai Chi og hinandens selskab.
Medlemmerne er fokus for alt arbejde i KIUs bestyrelse, uden jer var der ingen patientforening. Det er derfor glædeligt at se så mange af jer. Der har været overvældende stort fremmøde i år, så stort at vi løb tør for værelser og måtte bede nogen om at dele værelse.

En særlig tak til de ildsjæle, som afholder netværksmøder til glæde for KIUs medlemmer på de lokale kræftafdelinger rundt omkring i landet. Der er nu netværksgrupper i Kgs. Lyngby, Ringsted, Odense, Vejle, Aarhus og Aalborg. Desværre fungerer netværksgruppen i Esbjerg ikke længere, da der ikke har været nogen, der ville tage over efter Rita og Anette. En tak til Rita og Anette for det arbejde, I har udført i Esbjerg i en årrække. Hvis der skulle være nogen, der har lyst til at starte gruppen op igen, kan I henvende jer til mig eller til Helle.

Oplysninger om møder i netværksgrupperne findes i KIU-bladet, i kalenderen på KIUs hjemmeside og på KIUs facebookside. Der er godt fremmøde, og vi kan være stolte over, at vi nu har seks netværksgrupper, selv om vi kun er en mindre forening – dog med øget medlemstal!
Også en tak til bestyrelsen, som arbejder særdeles effektivt for, at alt skal lykkes på bedste vis for medlemmerne.

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

Næste store begivenhed var et 5-dages ophold på Løgumkloster Refugium med titlen: Tilbage til livet. Det lykkedes igen i år at sende 12 KIU-medlemmer af sted ved hjælp af et sponsorat og gaver.

KIU SOM VELGØRENDE FORENING

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

KIU deltog igen i 2018 i Folkemødet på Bornholm. Vi var 4 bestyrelsesmedlemmer af sted. Det er vanskeligt at finde logi på Bornholm, så vi deler nogle værelser på første sal på et husmandssted i nærheden af Allinge. Sidste år var vi 8 om 1 toilet, men det gik, og det er billigt, så det bliver samme løsning i år. Jeg bliver af og til bedt om at være debattør. Det gør jeg så, ellers går vi rundt i vores turkise T-shirts med sort logo og er meget synlige i gadebilledet. Vi deltager i alle de sundhedsfaglige debatter, vi kan finde plads til i kalenderen, og stiller mange spørgsmål. I år havde vi et telt/en stand sammen med de andre patientforeninger under Kræften Bekæmpelse, hvor vi uddelte pjecer og blade og talte med de besøgende. På Folkemødet kommer man i øjenhøjde med folk, som det til daglig kan være svært at få i tale. Derfor deltager vi igen i år. Sidste år havde patientforeningerne arrangeret en meget vellykket debat om senfølger. I år er der også en debat om diagnostik, hvor vi især vil fremhæve problemerne omkring æggestokkræft, som næsten altid bliver diagnosticeret i et sent stadie. Vi har inviteret Søren Brostrøm, direktør for Sundhedsstyrelsen, Christian Freitag, formand for PLO (de praktiserende lægers organisation), samt en repræsentant fra Sundhedsudvalget.

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

Den 30. og 31. august deltog 4 KIU-bestyrelsesmedlemmer i DCCC (Danske Kræftforskningsdage) i Odense. Her fik vi mange oplysninger om forskning i Danmark, bl.a. al den forskning, som Kræftens Bekæmpelse udfører.

Stafet for livet: Flere bestyrelsesmedlemmer samt menige medlemmer deltog i Stafet for Livet i Haderslev i september.

I november deltog KIU i Lægedage i Bella Center. Vi havde en stand i Bella Center sammen med flere kræftforeninger under Kræftens Bekæmpelse. Standen blev betalt af Kræftens Bekæmpelse, og vi skiftedes til at passe den. Vi kom i snak med mange af de praktiserende læger, især fordi vi havde lavet en tipskupon med spørgsmål til de kræftsygdomme, vi repræsenterede. Ingen af de praktiserende læger fik 13 rigtige, men vi fik en god snak med dem, og de gik derfra en lille smule klogere. KIU planlægger at deltage igen i år. Der skal udarbejdes små ark med oplysninger om de forskellige gynækologiske kræftformer.

Vi holder også hvert år et symposium med DGCG (Dansk Gynækologisk Cancer Gruppe). Sidste år blev det afholdt den 11. januar 2018 og blev omtalt i sidste års beretning og beskrevet i KIUs blad fra foråret. I år bliver det afholdt den 3. maj. I kan stadig nå at tilmelde jer hos Pernille Dehn, sekretær på Rigshospitalet. Programmet er sendt rundt, men kan også læses på KIUs hjemmeside www.kiuonline.dk under kalender, hvor man også kan tilmelde sig.

KIU deltog også i årets løb i flere udenlandske konferencer. Formand og næstformand deltog i en konference i Lyon, Frankrig, om sjældne former for underlivskræft. KIU er medlem af ESGO ENGAGe (ESGO er en sammenslutning af gynækologer/onkologer fra Europa, og ENGAGe er patientforeningen under ESGO), hvor mange patientforeninger i Europa, der beskæftiger sig med underlivskræft, også er medlemmer.
Formanden deltog i ESMO (European Society of Medical Oncology) i München den 19.-20. oktober. Her var der også mange spændende foredrag inden for underlivskræft. De blev beskrevet i det sidste KIU-blad.

Formand og næstformand samt forhenværende næstformand deltog i Mayo-Charité konferencen i Berlin, som finder sted hvert andet år. Det er et kursus for læger, men de inviterer hver gang KIU, selv om de ved, vi er en patientforening. Det er absolut den konference, hvor vi lærer mest. Vi ser live surgery i flere timer. Det er alle slags kirurgi – livmoderhalskræft, livmoderkræft, vulvacancer og æggestokkræft. Det bliver diskuteret, om det er bedst med åben kirurgi, laproskopi eller robotkirurgi. Desuden hører vi om resultater af forsøg og nye forsøg, der påtænkes igangsat.
Jeg blev desuden bedt om at holde foredrag for lægerne på NSGOs møde i april i år. Det drejede sig om den manglende godkendelse af niraparib – en parp-hæmmer til vedligeholdelsesbehandling af æggestokkræft, som kan forlænge tiden mellem tilbagefaldene. Medicinen blev desværre kun godkendt af Medicinrådet til patienter med high grade serøs æggestokkræft og med fejl i BRCA-genet, som er ca. 30 % af patienterne. De resterende 70 % med nøjagtig samme sygdom, men uden fejl i BRCA-genet, får ikke medicinen.

Der er rigtig stor efterspørgsel efter patientrepræsentanter. KIU (jeg) har været med i revision af pakkeforløbene i Sundhedsstyrelsen, projekt Sammen om valg på Vejle Sygehus og i Medicinrådet til godkendelse af Niraparib og Olaparib med udvidet indikation som standardbehandling til æggestokkræft på hospitalerne. Det blev som nævnt et skuffende resultat for niraparib til de ikke BRCA-muterede. Nu skal vi i gang med olaparib – igen til de BRCA-muterede, men efter førstelinje behandling (ved afslutning af behandlingen første gang patienten bliver syg).

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

Næste års landsmøde og generalforsamling afholdes på Bautahøj Kursuscenter i Jægerspris den 18. og 19. april 2020.

Jeg ønsker jer alle en god generalforsamling.

Birthe Lemley
Formand for KIU

Efter formandens beretning var der mulighed for kommentarer og spørgsmål til beretningen.
Det kunne fortælles, at vi opnåede at sælge lodder for 20.000 kr. på dette års landsmøde, hvilket er et flot resultat – stor tak til alle deltagerne på landsmødet.

Et medlem gav udtryk for stor tilfredshed med, at der ligger resumeer fra foreningens bestyrelsesmøder på kiuonline.dk. Ligeledes blev der uddelt ros til bestyrelsens arbejde og til, at KIU fremstår som en engageret og seriøst arbejdende forening.

BESTYRELSENS BERETNING BLEV HEREFTER GODKENDT.

3. Fremlæggelse af regnskab og godkendelse af dette

Bogholderen præsenterede KIUs regnskab, gennemgik enkelte punkter og stod til rådighed for spørgsmål og kommentarer til regnskabet.

Bogholderen forklarede, at overskuddet på 205.000 kr. bl.a. skyldes, at det tilskud, Kræftens Bekæmpelse yder, er steget betydeligt. Det har derfor været muligt at hensætte midler til flere forskellige aktiviteter i 2019 og 2020.

Et medlem havde et spørgsmål om posten "Tab som følger af cybercrime" på 35.564 kr. Formanden redegjorde for, hvordan svindlen var foregået, og at det ikke havde været muligt at få beløbet retur fra banken. Svindlerne forsøgte sig efterfølgende hos en anden patientforening, men KIU havde sørget for at advare om, at en sådan svindel kunne finde sted.
Et andet medlem konstaterede, at det årlige symposium, som afholdes i samarbejde med DCGG, var væsentlig dyrere i 2018 end i 2017. Formanden forklarede, at dette bl.a. skyldtes udgifter til udenlandske foredragsholdere, livestreaming og tolkeservice.

Der ses også en væsentlig stigning i portoudgifterne fra 2017 til 2018. Dette skyldes dels, at portoudgifterne til det første blad var højere, fordi bladet var trykt på et tykkere papir, dels at vi har anvendt Portopartner til al udsendelse. Anvendelse af et firma til udsendelse af blade betyder desuden, at vi kan søge om tilskud til porto.
Tilgangen af medlemmer i 2019 har været stor – der har været en tilgang på 40 medlemmer. Dette afspejler sig ikke i dette

års kontingentregnskab. Desuden vil der forhåbentlig fremover blive færre forsinkelser og fejlregistreringer af medlemskaber, da vi overtager medlemsregistreringen fra Kræftens Bekæmpelse. I den forbindelse skal vi i gang med at anvende et nyt regnskabssystem.
Budgettet var blevet udsendt til alle medlemmer og blev ikke gennemgået. Budgettet er ikke nagelfast, det tjener som orientering til medlemmerne om, hvilke aktiviteter bestyrelsen planlægger og som et arbejdsredskab for bestyrelsen.

Regnskabet blev herefter godkendt.

4. BEHANDLING AF INDKOMNE FORSLAG
Der var ingen indkomne forslag til behandling.

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

6. EVT. VEDTÆGTSÆNDRINGER
Der var ingen forslag til vedtægtsændringer.

7. VALG AF MEDLEMMER TIL BESTYRELSEN
Bestyrelsesmedlemmer
På valg var:
Birthe Lemley (genopstiller)
Helle Nørup (genopstiller)
Hanne Sjøgreen (genopstiller)
Mette Rosendal (genopstiller)
Ikke på valg var:
Birgit Danielsen
Birgitte Devantier
Annemarie Carstensen
Marian Jørgensen

Følgende stillede op til de ledige bestyrelsesposter:
Nanna Bjerre
Berit Nautrup Andersen
Gillian Godette
Anita Damkjær

Da der kun var tre ledige bestyrelsesposter, skulle der være valg til bestyrelsen. Herefter blev følgende valgt ind i den nye bestyrelse:
Nanna Bjerre
Berit Nautrup Andersen
Gillian Godette

Suppleanter
Følgende stillede op som suppleanter:
Stella Østerhaab (genopstiller)
Jannie Jepsen (genopstiller)
Anita Damkjær

Alle tre blev valgt ind i bestyrelsen som suppleanter.

Bestyrelsen ser herefter ud som følger:

Bestyrelse
Birthe Lemley
Helle Nørup
Hanne Sjøgreen
Mette Rosendal
Birgit Danielsen
Birgitte Devantier
Annemarie Carstensen
Marian Jørgensen
Nanna Bjerre
Berit Nautrup Andersen
Gillian Godette

Suppleanter
Stella Østerhaab
Jannie Jepsen
Anita Damkjær

Bestyrelsen afholdt efterfølgende et konstituerende bestyrelsesmøde.

8. EVENTUELT
Der var endnu en gang ros til bestyrelsen for det store arbejde, der lægges for dagen. Bestyrelsen takker alle medlemmer for endnu en god weekend.
Flere medlemmer gav udtryk for, at tiden hele weekenden var meget presset med meget lidt tid mellem de enkelte aktiviteter. Især ville det være ønskværdigt med mere tid til samtalerne i sygdomsgrupperne. Der var slet ikke tid nok til at gå i dybden i de enkelte grupper. Måske kunne samtalerne i grupper afvikles om lørdagen i stedet for om søndagen, da det ville give bedre tid. Forslaget tages med i overvejelserne til planlægningen af næste landsmøde. Formanden opfordrer desuden alle til at tage sig tid til at udfylde de evalueringsskemaer, som bliver sendt ud i løbet af den næste uges tid og notere både godt og skidt. Evalueringsskemaerne bliver læst og diskuteret grundigt i bestyrelsen.
Et medlem vil meget gerne slå et slag for den planlagte maleweekend i september. Egenbetalingen er højere end vanligt, men denne er inklusive fuld pension og undervisning af en professionel.

Endelig var der et medlem som talte varmt om samtalebogen "Du skal ikke dø på mandag - Samtaler om kræft" af Mikael Rørth & Anne Mette Steen-Andersen. Bogen er netop udkommet.

Dirigenten afsluttede herefter generalforsamlingen og takkede for god ro og orden.

Formanden fik efterfølgende overrakt en gave for 10 års tro tjeneste i bestyrelsen. Det kom som en stor overraskelse for formanden, som blev meget glad for opmærksomheden.

Alt i alt en dejlig weekend med et godt landsmøde. Heldigvis har rigtig mange udfyldt evalueringsskemaet. Det er jo det, vi bruger som arbejdsgrundlag for næste års landsmøde. Vi har allerede noteret, at mange synes, at programmet var for presset i år. Det bliver der lyttet til.
Vi håber at se mange gamle og nye medlemmer på næste års landsmøde på Bautahøj Kursuscenter i Jægerspris den 18.-19. april.

Sponsorgaver til Lotteri på KIUs landsmøde 2019
KIU takker mange gange bl.a. følgende virksomheder

SPONSOR	GAVE
Bachs Briller, Lyngby	1 kikkert
Bangs	Syltetøj, juice
Beauté Pacifique	Kosmetik
Bitte Kai Rand	Kjortel med kunstværk af Hans Christian Hansen
Bonde, Lyngby	1 bluse + 2 tørklæder + 3 halskæder
Boutique Ninon, Holstebro	1 keramikskål
CPHLIVING, Lyngby Storcenter	1 grå plaid
Dalle Valle, Holstebro	4 Gavekort á 100 kr.
Degn, Holstebro	1 taske
Dissing design, Frederiksberg	2 armbånd
Egeskov slot	Fribilletter
Estate Wine, Holstebro	1 x chokolade
Evita Peroni Shop, Lyngby	2 hårbørster
Franske Specialiteter, Holte	Delikatesser
Frisør S.A.K.S., Holstebro	1 gavekort 1 hårpleje
Fårup Sommerland	Fribilletter
Gamst blomster, Lyngby	1 gavekort á 150 kr.
Glitter, Lyngby	2 gaver
Gretas Guld og Sølv, Asnæs	2 fine pakker
Helsam	1 x hårplejeprodukter
Hotel Vejlefjord	Weekendophold for 2
Idenyt, Lyngby	2 Nørregaard T-shirts
Imerco, Holstebro	1 Kåhler skål
Imerco, Holstebro	1 Lyngby fyrfadsstage
Imerco, Lyngby Storcenter	1 lysestage forkromet til 4 lys 1 lysestage til 4 lys forkromet 1 lysestage til 4 lys kobber 2 Herstal Piemonte lysestage (stor) 2 Herstal Piemonte lysestage (små) 1 Herstal Aquare – Lysestage til fyrfad

SPONSOR	GAVE
Izabel Camille	Smykker
Kop og Kande, Holstebro	1 gave
Lagkagehuset, Lyngby	2 gavekort á 250 kr.
Maison Mette	De Buyer grillpande
Matas, Holstebro	8 hårprodukter
Matas, Lyngby Storcenter	12 bl. Creme gaver
Matas, Asnæs	2 pakker med diverse cremer
Middelfart Sparekasse	Diverse gaver
Naturligvis Outdoor, Lyngby	1 sæt isol. til hoved, hals.
Noa Noa, Lyngby	3 gaver
Ofelia, Holstebro	2 gaver
Otto, Lyngby	1 T-shirt + 2 lux vask
PI-CPH, Lyngby Storcenter	5 smykkegaver
Pilgrim	Smykker
Pure shop	Gavekort til kosmetik
Rituals, Lyngby Storcenter	4 gaver
Rosendahl - Copenhagen	Glas og kande
Rudolph Care	Kosmetik
Sachs & Co	Cremer
Sæther Nordic	Kosmetik
Selected Femme, Holstebro	1 gave
Sinnerup, Holstebro	2 trækøkkenredskaber
Skagen Kunst & Rammer, Skagen	1 billede
Sport Master, Holstebro	2 gavekort á 50 kr.
Style, Holstebro	1 gave
Søstrene Grene, Holstebro	1 vase og servietter
Tøjbutik Litha, Asnæs	Gavekort værdi 200 kr.
Tøjbutik Safran, Asnæs	Gavekort værdi 100 kr.
Vild med vin, Holstebro	1 gavekort til månedens vin
Vin og Delikatessehuset, Holstebro	1 gavekort værdi 150 kr. 1 tørklæde 1 armbånd og hårspænde og meget andet

Mansoor på talerstolen

NSGOs årsmøde i København den 27.-29. marts 2019

Nordic Society of Gynaecological Oncology (NSGO) er en nordisk platform for læger, som behandler kvinder med gynækologisk kræft. Til stede ved mødet i København var ca. 200 læger. De fleste var fra de nordiske lande og Europa, men der var også læger til stede fra Kina og Rusland.

Af Birthe Lemley

Overlæge Mansoor Raza Mirza er Medical Director for NSGO. Mansoor kontaktede mig i forbindelse med det årlige møde i København for at høre, om jeg ville komme med patientperspektivet på følgende emne: Maintenance Therapy or Active Surveillance in Relapsed Ovarian Cancer (vedligeholdelsesbehandling eller aktiv overvågning ved tilbagefald af æggestokkræft). Det takkede jeg ja til.

Nedenstående er et kort uddrag af, hvad jeg sagde, og den efterfølgende diskussion:

Da jeg var blevet bedt om at tale som patient, beskrev jeg først min egen patienthistorie.

OPFØLGNING

Dernæst kom jeg ind på, hvordan opfølgning af æggestokkræft er foregået i de senere år i Danmark. For år tilbage var der faste kontroller i 5 år. Det blev så ændret til, at patienten selv skulle henvende sig ved symptomer. I tilknytning hertil kom et forsøg med PROM- Patient Reported Outcome Measure. Forsøget hedder PROMOVA og er et omfattende elektronisk spørgeskema til patienten. Forsøget kører stadig på nogle af de større hospitaler.
I dag skal der udarbejdes individuelle opfølgningsplaner i et samarbejde mellem lægen og den enkelte patient.

VEDLIGEHOLDELSESBEHANDLING

For 8 år siden begyndte man at behandle med Avastin (bevacizumab), og inden for de senere år er der kommet parp-hæmmere på banen. Indtil videre olaparib og niraparib til kvinder med high-grade serøs æggestokkræft og fejl i BRCA-genet. Kvinder på vedligeholdelsesbehandling skal følges med blodprøver og regelmæssige scanninger.

VEDLIGEHOLDELSESBEHANDLING TIL DANSKE KVINDER MED ÆGGESTOKKRÆFT

Dernæst kom jeg ind på, hvordan det er gået med Medicinrådets anbefaling af niraparib til 30 % af kvinderne med high-grade serøs æggestokkræft med fejl i BRCA-genet, men afvisning af samme lægemiddel til 70 % af kvinderne uden fejl i BRCA-genet – en afgørelse, der af de danske kvinder/patienterne føles helt uretfærdig. Der var som sagt flere udenlandske læger til stede, bl.a. fra Tyskland, hvor niraparib er blevet godkendt til alle kvinder med high-grade serøs æggestokkræft uanset BRCA-mutation. Kommentarerne var: Jamen, Danmark er et af de rigeste lande i verden. Hvordan kan det ske? Jeg forklarede så, at selv om der var evidens for effekt af lægemidlet til hele patientgruppen, var der intet sammenligneligt lægemiddel til gruppen uden BRCA-mutation, og derfor blev det besluttet, at lægemidlet var for dyrt til denne gruppe patienter. Ingen behandling vil jo altid være billigere end behandling, især når man ikke tager udgifter til hospitalsindlæggelser, palliativ behandling og ingen tilbagevenden til arbejdsmarkedet i betragtning for dem, der ikke fik behandlingen.

Jeg talte også om, hvilke muligheder der er for de kvinder, som nu ikke kan få lægemidlet:

• Rejse til Tyskland og udnytte EU Cross Border Directive (EU-direktivet om grænseoverskridende sundhedsydelser). Dog skal man her lægge pengene ud selv, og kan risikere ikke at få dem refunderet.

• Second Opinion eller som det hedder nu 'Eksperimentel behandling' søgt gennem Sundhedsstyrelsen. Ansøgning vil ikke engang blive taget i betragtning, når Medicinrådet ikke har anbefalet lægemidlet.

Medicinrådets 7. princip om, at lægen har ordineringsret, blev ikke nævnt den dag, men det har efterfølgende været forsøgt anvendt – uden held.

I den efterfølgende debat mellem lægerne var der rigtig meget fokus på biomarkører. I det konkrete eksempel ved man, at vedligeholdelsesbehandling med niraparib virker bedst på kvinder med fejl i BRCA-genet, men det virker næsten lige så godt på kvinder, som er HRD-positive, men knapt så godt på dem, som er HRD-negative. Men i gruppen af kvinder, som er HRD-negative, er der også nogle, der har rigtig god effekt af behandlingen. Man ved blot ikke, hvem de er. Derfor har man brug for flere biomarkører, så man har en mere præcis viden om, hvem behandlingen virker på og hvem ikke.

Dette var en generel diskussion mellem lægerne, som var udsprunget af mit indlæg, men som jo er gældende for alle andre sygdomme. Hvis vi kan komme derhen, hvor vi ved, hvilken behandling der virker på den enkelte, er vi også nået frem til personlig medicin. *Jeg har netop læst, at dette også var et varmt emne på den netop overståede store kræftkonference, ASCO, i Chicago.*

Hvordan alt dette kommer til at spille sammen med Medicinrådets rolle, er en helt anden sag. Men det kan måske være løsningen på den situation, vi står i i dag, hvor Medicinrådet gentagne gange ikke anbefaler vigtig medicin med effekt, og borgerne ender med at klage til forskellige instanser i sundhedsvæsenet uden held. Det 7. princip bliver til sidst forsøgt anvendt, indtil borgeren/patienten forstår, at selv om svaret fra ministeriet er, at man kan anvende det 7. princip, så virker det ikke i praksis.

Jeg var glad for at få lejlighed til at tale på NSGOs møde den pågældende dag. KIU kommer meget gerne med patientperspektivet til NSGOs møder en anden gang.

Hvordan går det med OPDAG-kampagnen?

Hvert år den 8. maj afholdes World Ovarian Cancer Day. KIU var repræsenteret i et internationalt forum for 8 år siden, da dagen blev besluttet, og vi har lige siden taget forskellige initiativer til at udbrede kendskabet til sygdommen æggestokkræft og dens symptomer.

Af Birthe Lemley

KIU har en kampagneside med oplysninger om æggestokkræft. Du kan finde den på OPDAG.nu

I sin tid var der en konkurrence blandt KIUs medlemmer om at komme med et slogan til kampagnen, som samtidig skulle gøre kvinderne opmærksom på symptomerne på sygdommen. Et af KIUs medlemmer vandt konkurrencen med OPDAG, som står for:

O – Oppustet mave, som varer ved
P – Påfaldende træthed
D – Daglige mavesmerter eller en følelse af tyngde i maven
A – Appetitløshed/madlede
G – Gå til lægen

På kampagnesiden er der også en film samt en test, kvinden kan tage. OPDAG-testen er enkel og hurtig og fortæller, om der er noget, kvinden skal reagere på. Når æggestokkræft opdages tidligt, er der bedre mulighed for helbredelse.

KIU har i tidens løb haft mange forskellige tiltag: Film på apotekerne, Operahuset oplyst i turkis med patientforeningens logo på siden, patienthistorier på Facebook med forskellige temaer.

I år har vi igen patienthistorier på KIUs facebookside, som bliver boostet.

Indtil videre ser resultatet ud som følger:
Den første patienthistorie – Mettes historie har fået 79.777 klik og 6.713 interaktioner

Den anden patienthistorie – Irenes historie har fået 82.208 klik og 5.154 interaktioner

Den tredje patienthistorie – Annemones historie har fået 133.652 klik og 15.135 interaktioner

Den fjerde patienthistorie – Mariannes historie har fået 61.555 klik og 4.457 interaktioner. Kampagnen løber juni måned ud.

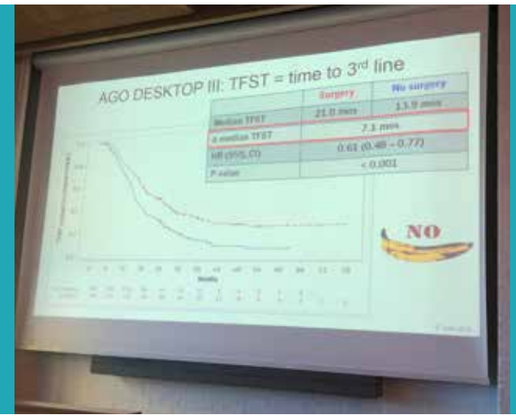
Desuden har vi i år valgt at gøre opmærksom på sygdommen med reklamer på bagsiden af 8 busser – 3 i København, 2 i Odense, 2 i Aarhus og 1 i Aalborg. Nedenstående er billeder af nogle af busserne, som medlemmer har sendt ind. Busserne kører med reklamerne juni måned ud. Der vil så blive trukket lod om et ophold for 2 på Sostrup Kloster på Djursland blandt de medlemmer, der har indsendt billeder.

Symposiet fandt i år sted den 3. maj 2019 i Kirkesalen på Odense Universitetshospital

DGCG-KIU symposiet

Der var 78 tilmeldte. Det højeste antal vi hidtil har været oppe på til vores fælles årlige symposium. Som sædvanlig var der flere spændende oplæg. Referater følger nedenstående:

Mansoor Raza Mirza



Forklaring på banankurve: Hvis sygdommen kommer igen efter behandlingen, går kurven op og kommer til at ligne en banan. Hvis sygdommen ikke kommer igen, forbliver kurven lige (forklaring Birthe Lemley). Rød kurve fra Desktop III, som er nævnt længere nede under RECOVA

Af Birthe Lemley

Desværre blev symposiet i år præget af SAS-piloternes strejke. Overlæge på Rigshospitalet Mansoor Raza Mirza skulle have været af sted til Kina senere samme dag med SAS, men på grund af strejken var han nødt til at flyve med et andet luftfartsselskab, som fløj tidligere på dagen. Der blev derfor rokeret lidt om i programmet, og vi hørte Mansoors to indlæg via videokonference fra SAS' lounge i Københavns Lufthavn. Det fungerede fint; både billeder og lyd gik klart igennem, og der var også lejlighed for deltagerne til at stille spørgsmål. Mansoors første emne var:

ER VI VED AT KURERE ÆGGESTOKKRÆFT?
Før i tiden var kun 20 % af æggestokkræftpatienterne i stadium IIIC og IV i live efter 5 år.

Parp-hæmmere
I de senere år har vi fået parp-hæmmerne niraparib, olaparib og recuparib, som kan forlænge tiden mellem tilbagefaldene.

Anti-angiogenese terapi
For ca. 8 år siden fik vi anti-angiogenese terapi – bevacizumab (Avastin). Anti-angiogenese terapi virker ved at blokere kardannelse til kræftsvulster. Den forlænger tiden mellem tilbagefaldene med ca. 4-5 måneder, men det har desværre ikke afspejlet sig i overlevelsen. Der er såkaldt banan-effekt (kurven går ned, men op igen) – ikke langtidseffekt. Se forklaring på billedet ovenfor.

Immunbehandling
Opfinderne af immunterapi, forskerne James P. Allison, PhD, The University of Texas MD Anderson Cancer Center og Dr. Tasuku Honjo, Kyoto University i Japan, fik sidste år nobelprisen. Siden da er forskningen i immunbehandling eksploderet. Der er nu 100.000 patienter involveret i 1.000 forsøg. Desværre har immunbehandling hidtil ikke vist god effekt på æggestokkræft. Mansoor nævnte forsøget Javelin Ovarian 200, som desværre ikke viste et godt resultat for denne patientgruppe. Der er dog måske en lille gruppe patienter, hvor behandlingen virker, nemlig hvis PDL1-testen er positiv.

Mansoor nævnte dernæst en kombinationsterapi, nemlig en parp-hæmmer med en immun-hæmmer samt reparation af celler, så de er mere følsomme for immunterapi.

Parp-hæmmere kan måske kurere en del af vores patienter, men de fleste får symptomer igen. Sygdommen kan ses på en scanning og i en blodprøve. Parp-hæmmerne har effekt, men ikke længe nok. De kan kortvarigt forlænge perioderne mellem tilbagefaldene.

Nogle patienter har såkaldt arvelig æggestokkræft. Det vil sige, at de har genfejl i BRCA 1 eller BRCA2. Parp-hæmmere har bedre effekt på dem, som har arvelig æggestokkræft. For nogle er der ingen banankurve.

De kan fortsætte behandlingen og får ingen tilbagefald. Andre får forlænget tiden til næste tilbagefald.

De, som ikke havde fejl i BRCA-genet, havde også gavn af behandling med parp-hæmmeren niraparib. Der var 55 % mindre risiko for tilbagefald. Tiden mellem tilbagefald for patienter med high-grade serøs æggestokkræft blev øget med 5,4 måneder, idet placeboarmen i gennemsnit fik tilbagefald efter 3,9 måneder og behandlingsarmen med niraparib efter 9,3 måneder, hvilket betyder, at behandling med platinholdig (carboplatin) kemoterapi virker igen. 20 % af patienterne uden BRCA-mutation, som var med i forsøget, har ikke fået tilbagefald, og mange er i live efter 4 år uden tilbagefald. Der er endnu ingen tal for overlevelse, da patienterne stadig overlever på behandlingen.

Kvinder med såkaldt arvelig æggestokkræft (genfejl i BRCA1 og BRCA2) udgør ca. 25 % af patientgruppen med high-grade serøs æggestokkræft. Der har været et nyt forsøg SOLO1 til denne gruppe kvinder, hvor de får vedligeholdelsesbehandling kort tid efter den første behandling for æggestokkræft (operation + kemo). De får parphæmmeren olaparib i 2 år. Efter 2 år stopper behandlingen, men kurverne falder ikke ind i hinanden. Der er kvinder, som i 5 år ikke har fået behandling – kun halvdelen har fået tilbagefald.

Mansoor nævnte flere lovende forsøg til æggestokkræft, som alle patienter med high-grade serøs æggestokkræft kunne deltage i uanset BRCA-mutation, nemlig PAOLA-1 og PRIMA.

Desuden et nyt forsøg, som starter indskrivning af patienter fra juni 2019. Førstelinjebehandling med TSR-042 + bevacizumab + kemo + niraparib. Du kan læse mere om forsøget på clinicaltrials.gov, Id-nummer (forsøgsnr.) NCT03806049.

Mansoor nævnte også behovet for at finde flere biomarkører. Han nævnte, at forsøgsledere, som ham selv, inden for de sidste 6 år havde ændret deres måde at tænke behandling på.

Mansoor nævnte også problematikken med Medicinrådet, hvor lægemidlet niraparib var blevet fagligt anbefalet til patienter med high-grade serøs æggestokkræft uden BRCA-mutation, men hvor økonomerne ikke vil betale for lægemidlet til denne patientgruppe, men kun til dem med BRCA-mutation.

Man kunne måske diskutere, om hospitalet vil betale for patienter med high-grade serøs æggestokkræft uden genmutation i starten af behandlingen, og om producenten af lægemidlet vil betale den fortsatte behandling af de patienter, som har gavn af behandlingen.

Der har været tale om at ændre 6-måneders grænsen for platinfølsomhed, f.eks. ved at forsøge at give carboplatinbehandling efter 4 måneder. Der skal dog først opnås enighed blandt onkologerne om dette.

Der blev også nævnt et forsøg med parp-behandling efter parp-behandling. Forsøg hedder OReO. Det går ud på at konstatere, om parp-behandling kan virke igen efter kemo med carboplatin. *ID-nr. (forsøgsnummer) NCT03106987 i clinicaltrials.gov. Forsøget er også omtalt på Kræftens Bekæmpelses side under Find forsøgsbehandling – æggestokkræft. Forsøget rekrutterer pr. den 2. juni 2019 stadig patienter.*

PROTOKOLLEREDE BEHANDLINGER
Næste indslag fra Mansoor handlede om protokollerede behandlinger.

Æggestokkræft
Desværre er der rigtig mange forskellige mutationer i æggestokkræft. Der kan være behandlingsmuligheder i 1 ud af 500 tilfælde. Det vil være bedre at give mindre kemo og i stedet kigge på mutationer og basere behandlingen på dette. Mansoor nævnte, at resultaterne af forsøget AVANOVA (Avastin + niraparib i den ene arm versus niraparib i den anden arm) vil blive offentliggjort på den store kræftkonference ASCO i Chicago den 3. juni. Resultaterne ser lovende ud. AVANOVA er et fase II forsøg. Efter offentliggørelse af resultaterne, vil man starte et fase III forsøg.
Han mener, at patienterne fremover vil få forskellige behandlinger.

Livmoderkræft
Det forventes, at denne kræftform vil have god effekt af immunterapi - både ved primær behandling og ved tilbagefald, og at dette vil ændre standardbehandlingen for alle patienter med livmoderkræft.

Livmoderhalskræft
Da sygdommen er virusbetinget, forventes det, at der vil blive udviklet terapeutiske vacciner, som kan kurere HPV. Forsøg med immunterapi har været lovende, og man overvejer derfor at kombinere vacciner og immunterapi. Der er et nyt forsøg i gang til førstelinjebehandling af livmoderhalskræft. Forsøget er ledet af ENGOT og har fået navnet ENGOT-cx13/AGO/FERMATA..

Efter indslagene var der mulighed for at stille spørgsmål:

Low-grade serøs æggestokkræft
Jeg spurgte til behandling af Low-grade serøs æggestokkræft, hvor der ikke er så mange behandlingsmuligheder.

Mansoors svar var følgende:

Man bør operere, også selv om man ikke kan operere radikalt. Desuden følgende behandlinger:
- Hormonbehandling med Letrozol
- Ugentlig taxol
- Avastinbehandling

Mansoor nævnte, at der er et nyt forsøg i gang til denne patientgruppe startet af M.D. Anderson Cancer Center, Texas, USA.
Kun 6-7 % af patienterne har low-grade serøs æggestokkræft. Heldigvis vokser denne kræftform langsomt.

Nyt fra KIU

ved formanden, Birthe Lemley

GoDay
Birthe nævnte de forskellige begivenheder i KIU i årets løb, bl.a. et nyt initiativ, som har fået navnet GoDay. Initiativet kommer fra ESGO (European Society of Gynaecological Oncology) ENGAGe (European Network of Gynaecological Cancer Advocacy Groups), som KIU er medlem af.

Det er foreløbig en europæisk dag, hvor de forskellige europæiske patientorganisationer, som er medlemmer af ENGAGe, skal gøre opmærksom på underlivskræft ved forskellige tiltag. Der gøres for øjeblikket et forsøg på også at involvere patientorganisationer uden for Europa, bl.a. USA og Canada. Datoen er fastsat til den 20. sept.

Vi er blevet pålagt, at der skal indgå en sportsbegivenhed. Det arbejdes der på. Desuden har KIU til hensigt at organisere, at der den pågældende dag udleveres en pjece om KIU samt et armbånd, som KIU får produceret, til alle kvinder med gynækologisk kræft, som er indlagt, er til behandling eller opfølgning på dagen. Der er ved at være en aftale i stand om dette.

Patientinvolvering i kliniske forsøg på europæisk plan
Desuden er det endnu et initiativ, som involverer ENGAGe, og jeg er Executive Board member i ESGO ENGAGe.

ENGAGe får nu henvendelser fra flere hospitaler/institutioner/universiteter/medicinalfirmaer om patientrepræsentanter, som kan medvirke i udvikling af forsøg. Der er nu et krav i ansøgninger til EU Horizon 2020 om støtte til forskning. Forespørgslerne gælder alle former for underlivskræft.

Der er nu kommet en aftale i stand mellem ENGAGe og ENGOT (European Network for Gynaecological Oncological Trial groups) om uddannelse af patientrepræsentanter fra 9 europæiske lande gennem ENGOT. Jeg er blevet koordinator af projektet og er gået i gang med at finde de 9 repræsentanter. Der vil den 5. juli være webinars udarbejdet af ENGOT for at uddanne disse patientrepræsentanter. Yderligere uddannelse er dog påkrævet.

Medicinrådet og AMGROS afgørelser om parp-hæmmeren niraparib
Desuden kom jeg også ind på sagen med niraparib, som kun blev godkendt til 30 % af patienterne med high-grade serøs æggestokkræft med BRCA-mutation, men ikke til de resterende 70 % af patienterne med nøjagtig samme sygdom, men uden BRCA-mutation, selv om der er evidens for effekt på begge patientgrupper.

Da afgørelsen kom den 30. januar 2019, gav jeg mig til at skrive. Jeg skrev til:
- Dagens Medicin, Dagens Pharma, Sundhedspolitisk Tidsskrift, Propatienter
- Sundhedsministeren
- Sundhedsudvalget
- Medicinrådet
- Kræftens Bekæmpelse
- Morten Freil (direktør for Danske Patienter) og Leif Vestergaard (forhenværende direktør for Kræftens Bekæmpelse) - begge patientrepræsentanter i Rådet
- Stephanie Lose, formand for Regionerne

Der blev skam svaret, men det eneste brugbare svar jeg fik, kom flere måneder senere, og jeg måtte rykke for det. KIU fik svar fra ministeriet. Uddrag følger nedenstående:

Ministeren henviser til det 7. princip for prioritering af sygehuslægemidler.
https://www.regioner.dk/media/10311/anvendelse-af-ikke-anbefalede-laegemidler.pdf
Oprettelsen af Medicinrådet ændrer imidlertid ikke ved, at der kan være tilfælde, hvor den behandlingsansvarlige læge efter at have foretaget en samlet vurdering af en patient vurderer, at der er særlige forhold, som gør, at man bør overveje at tilbyde patienten lægemidlet. Vurderingen skal altid forelægges for den ledende overlæge og på en lægekonference, hvor flere speciallæger vurderer fordele og ulemper ved behandlingen for den konkrete patient. Før beslutningen effektueres, bør sagen forelægges for et fagligt forum fx den regionale lægemiddelkomité, som hurtigst muligt og inden for 14 dage vurderer, om man kan anbefale ibrugtagning. Det er herefter op til den behandlingsansvarlige læge at træffe endelig beslutning om behandling. Eventuel ibrugtagning af lægemidlet skal altid foregå protokolleret og med systematisk opfølgning.

Lægen har ordineringsret ifølge det 7. princip. Det er siden blevet afprøvet, og det er mig bekendt ikke lykkedes at få lægemidlet ud til patienterne uden BRCA-mutation på trods af det 7. princip. Derimod kan de patienter, som deltog i forsøget, og som ikke havde BRCA-mutation, stadig få lægemidlet. Det har Medicinrådet besluttet.

Det næste lægemiddel til æggestokkræft, der skal behandles i Medicinrådet, er olaparib, som ifølge forsøget SOLO1 har vist overraskende gode resultater. Olaparib er i forvejen godkendt ved tilbagefald af æggestokkræft til kvinder med high-grade serøs æggestokkræft og fejl i BRCA-genet.

SOLO1 forsøget gik ud på at give kvinderne parp-hæmmeren olaparib efter førstelinje-behandling, dvs. efter første behandling med operation og kemo. Nogle kvinder lever i årevis uden tilbagefald.

Hvorfor får patienter med samme sygdom forskellige behandlingstilbud?

Ved tilrettelæggelsen af dette års program blev det besluttet, at både Lene Lundvall og jeg ville forsøge at give en forklaring på dette. Her får I først lidt oplysninger fra patienten.

Af Birthe Lemley

Selv om 2 patienter har nøjagtig samme sygdom, kan genfejl betyde, at de får forskellige tilbud om forsøg og behandling.

Eksempler på genfejl:

Genfejl i BRCA1 og 2 – æggestokkræft og brystkræft
Lynch syndrom: tarmkræft, livmoderkræft, (æggestokkræft)

Selv om patienterne har samme kræftform, kan der være forskellige typer og stadier af sygdommen, der er afgørende for, om man kan indgå i et forsøg.

Hvis man tager æggestokkræft som et eksempel, er der f.eks.
• High-grade serøs æggestokkræft
• Low-grade serøs æggestokkræft
• Mucinøs
• Germline
• Endometrioid
• Clear cell
Der vil derfor i et forsøg altid være inklusions- og eksklusionskriterier i forsøget.

Eksempler på inklusionskriterier:
Recidiverende, platinfølsom kræft i æggestokkene (platinfølsomhed defineret som ingen tilbagefald inden for 6 måneder efter sidste behandling med carboplatin).
Alder: > 18 år, men der kan også være en øvre aldersgrænse < 75 år
Patienterne skal have målbar sygdom
Patienterne skal give informeret samtykke
ECOG-performance status 0-2
– patienten skal være i god form

Eksempler på eksklusionskriterier:
Alder – Er det i orden? Ofte gøres der forsøg på yngre mennesker, hvorefter medicinen gives til ældre mennesker.
Komorbiditet (flere andre sygdomme samtidig).

Hvad ønsker patienterne?
• En oversigt over samtlige forsøg i Danmark på et patientvenligt sprog
• Kræftens Bekæmpelse har en oversigt, men den er ikke fyldestgørende
• Clinicaltrials.gov for svær at læse

LENE LUNDVALL,
KLINIKCHEF PÅ GYNÆKOLOGISK KLINIK PÅ RIGSHOSPITALET.

Patienter med samme sygdom kan få forskellige behandlingstilbud

Tolkning af retningslinjer og undersøgelsesresultater samt patientens almene tilstand og ønsker. Der er rig mulighed for variation i den behandling, patienten og lægen kommer frem til for patienter med samme sygdom.

Af Lotte Frandsen

Ideelt set skal alle patienter have det samme sundhedstilbud uanset bolig, uddannelse, indkomst og andre parametre.

"Selvfølgelig skal vi have de samme tilbud overordnet set, men det betyder ikke, at vi alle sammen skal bruge de samme tilbud. Vi er forskellige af statur og alt mulig andet, og vi skal kunne give individuelle tilbud, der passer til den enkelte. Så vi kan godt have nogle tilbud på hylderne, som vi ikke tager ned, " siger Lene Lundvall, der er klinikchef på Gynækologisk Klinik på Rigshospitalet.

Ifølge Lene Lundvall er der mange faktorer, der spiller ind, når patienter kan opleve, at de får forskellige tilbud med hensyn til behandling.
"Vi arbejder efter retningslinjer. Det er vejledninger og ikke en lov. Det vil sige, at der er punkter, der er åbne for fortolkning."

Som eksempel nævner Lene Lundvall fjernelse af lymfeknuder ved kræft i livmoderen. I vejledningen står, at man kan overveje at fjerne lymfeknuderne, for man ved ikke med sikkerhed, om det er en god idé at fjerne dem eller ej.
"Nogle vil synes, at de skal fjernes, mens andre mener, man ikke skal gøre det. Det er et spørgsmål om fortolkning. Det kan resultere i forskellige tilbud, uden at det ene er mere rigtigt end det andet. For vi ved det ikke. Det er vores hverdag at foretage den slags vurderinger, for det er sjældent, at noget er enten sort eller hvidt."

Også skanningsresultater er åbne for fortolkning, og selve skanningen kan måske også variere.
"Vi ved for eksempel ikke, om en skanning viser det samme på de forskellige centre. Det er ikke undersøgt. Vi arbejder efter de samme retningslinjer og prøver selvfølgelig at opnå de samme resultater, men vi ved egentlig ikke, om det lykkes."

PROFESSOR PERNILLE JENSEN, GYNÆKOLOGISK-OBSTETRISK AFDELING PÅ AARHUS UNIVERSITETSHOSPITAL.

Hvis man bliver ramt af livmoderhalskræft, er det godt at bo i Danmark

Centraliseret behandling, rutinerede kirurger, opdaterede retningslinjer og tidlig opsporing er alt sammen faktorer, der er med til at give patienterne de bedst mulige tilbud, hvis de får kræft i livmoderhalsen

Af Lotte Frandsen

I Danmark foregår al behandling af livmoderhalskræft på tre centre. Det glæder professor Pernille Jensen fra Gynækologisk-Obstetrisk afdeling på Aarhus Universitetshospital.
"Det er unikt i forhold til andre steder i verden, hvor behandlingen ikke er centraliseret på samme måde. Nogle steder opererer man kun tre til fire tilfælde om året. Men det er et svært indgreb, så det er vigtigt, at kirurgerne er rutinerede."
Også de nationale retningslinjer med anbefalinger for behandlingen er unikke for Danmark.
"Alle de relevante eksperter fra hele landet sætter sig sammen flere gange om året. Her gennemgår vi vores retningslinjer og opdaterer dem, hvis der er kommet nye ting. Og vi forpligter os på at følge retningslinjerne. Hvis retningslinjerne for eksempel anbefaler en bestemt skanning, så får patienterne lavet den skanning. Det sker ikke nødvendigvis i andre lande."
Med vejledningerne følger også en ensartet behandling. Et eksempel er strålebehandlingen, som man hele tiden arbejder på at gøre så effektiv som muligt samtidig med, at man minimerer bivirkningerne.
"Vi er gode til at ensrette strålebehandlingen. Vi sikrer os, at patienterne hele tiden får tilbudt den nyeste måde at strålebehandle på. Vi skal give den dosis, der giver færrest skader, og som er så effektiv som mulig."
Og endelig bliver helt op mod to tredjedele af patienterne diagnosticeret i det tidlige stadie med en overlevelse på over 90 procent på grund af et meget effektivt screeningsprogram.
"Vi har cirka 400 nye tilfælde af livmoderhalskræft om året i Danmark, og vi fanger dem tidligt i deres sygdomsforløb. Med tiden vil vi få endnu færre tilfælde på grund af HPV-vaccinen."

Specielle hensyn

Hvis sygdommen bliver opdaget i det tidlige stadie, kan kvinden helbredes ved et keglesnit. Det er et kort indgreb på cirka et kvarter, og det foregår i lokalbedøvelse. Hvis tumoren i livmoderhalsen er lidt større, men højst to centimeter, kan man tage specielle hensyn hos yngre kvinder, der ønsker at få børn. Man kan tilbyde dem en operation, hvor man fjerner en del af livmoderhalsen og syr resten af livmoderen fast på skeden igen.
Hos ældre kvinder eller i tilfælde, hvor tumoren er op til fire centimeter, anbefaler kirurgerne en mere omfattende operation. Her fjerner man livmoderen, den øverste del af skeden og det væv, der ligger omkring livmoderhalsen.

Bevarelse af lymfeknuderne

Ud over selve kræftvævet fjerner kirurgen også lymfeknuder under operationen.
"Vi fjerner lymfeknuder for at se, om der er spredning af kræftceller. Det er vigtigt, at vi finder dem. Men hvis risikoen for spredning er lav, behøver vi ikke fjerne alle lymfeknuderne i bækkenet og risikere, at patienten får senfølger."
Kirurgerne har arbejdet meget på at finde en sikker måde, hvor man kunne undgå at fjerne flere lymfeknuder end højst nødvendigt.
"Hvis tumoren er mindre end to centimeter, er risikoen for spredning til lymfeknuderne forsvindende lille. Så her er det helt sikkert kun at fjerne den såkaldte skildvagtslymfeknude, som er den første lymfeknude, der dræner tumoren. Denne lymfeknude undersøger vi ekstra grundigt under selve operationen. Hvis den er fri for tumorceller, kan vi undgå at fjerne de andre lymfeknuder. Vi regner med, at det giver en væsentlig nedsat risiko for senfølger, hvis vi fjerner én lymfeknude i stedet for alle lymfeknuderne. Men det er vi ved at undersøge."
Hvis tumoren derimod er større end to centimeter, ved lægerne endnu ikke om metoden er sikker, og patienterne bliver anbefalet at få fjernet alle lymfeknuderne i underlivet.

Robotkirurgi giver færre komplikationer

Stort set alle patienter med livmoderhalskræft bliver opereret ved hjælp af robotkirurgi.
"Jeg er rigtig glad for robotkirurgi, for vi kan operere med minimal invasiv teknik i forhold til at lave et stort hul i maven. Det giver langt færre komplikationer. Patienterne kan ofte tisse selv kort tid efter operationen, de har færre smerter, kommer sig hurtigere oven på operationen og kan udskrives hurtigt."
Også for kirurgen er det en fordel at anvende robotteknologien.
"Operationen for livmoderhalskræft er et svært indgreb, men med robotkirurgi har man meget mere føling med instrumenterne, og vi kan komme helt tæt på de forskellige strukturer. Vi skal jo hele tiden tilbyde den mindst traumatiske behandling, hvad enten det drejer sig om operation, stråleterapi eller kemobehandling."

Kirurgi ved 2. tilbagefald af æggestokkræft forlænger tiden mellem tilbagefald (RECOVA)

Hos de patienter, hvor man kan fjerne alt synligt kræftvæv, kan man måske udsætte tiden til et eventuelt tredje tilbagefald ved at operere efter andet tilbagefald. Det er det, man forsøger at finde ud af i RECOVA-studiet.

Af Lotte Frandsen (revideret af red.)

I forbindelse med Kræftplan IV blev der nedsat et udvalg for eksperimentel kirurgi i Danmark. I den forbindelse fik prof. Pernille Tine Jensen og prof. Berit Mosgaard penge til at undersøge, om det vil gavne patienten også at operere ved andet tilbagefald eller måske ved senere tilbagefald, hvis recidiv kommer tilbage ét sted. Forudsætningerne er, at patienten er i god perfomance status, og ikke har for meget komorbiditet. Forudsætningen er også, at kirurgen mener, at alt kræftvæv kan fjernes. I forbindelse med studiet vil der være 2 MDT'er. Det er altså ikke nok, at en gruppe læger på f.eks. Rigshospitalet har godkendt, at de mener, at kirurgi vil gavne patienten. Der skal være endnu en MDT-konference på AUH. Baggrunden for RECOVA er forsøget Desktop III ved første tilbagefald, hvor patienterne blev delt i to grupper ved lodtrækning. Den ene gruppe fik operation og efterfølgende kemoterapi, mens den anden gruppe udelukkende fik kemoterapi. Resultaterne viste, at patien-

terne i gruppen, der både fik operation og kemoterapi, fik udskudt tilbagefaldet i helt op til 5,6 måneder i forhold til den gruppe af patienter, der kun fik kemoterapi. Tid til næste kemobehandling var 7,1 måneder længere end for de patienter, der kun fik kemoterapi.
"Det er tal, vi er rigtig glade for. For vi kan nu med det nye studie RECOVA tilbyde kirurgi til en gruppe patienter, som ellers ikke bliver tilbudt en operation," siger Pernille Jensen.
Det er et krav, at patienterne er indstillede på at få kemoterapi efter operationen. "Ellers kommer der lynhurtigt tilbagefald." Der skal gives informeret samtykke, og patienten skal give tilladelse til brug af data. Behandlingen betegnes som 'eksperimentel kirurgi'.

Ikke risikofrit at operere
Det er desværre langt fra alle patienter med andet tilbagefald, der kan opereres. Der er kun en gevinst hos de patienter, hvor kirurgen kunne komme helt i bund og fjerne alt synligt kræftvæv igen. Med et forsigtigt skøn vurderer Pernille Jensen, at det drejer sig om fem til ti procent.
"Vi skal ikke begynde at operere på en patient, hvor vi kun kan fjerne noget af kræftknuden. Det giver ingen helbredsmæssig gevinst. Og det er langtfra risikofrit at blive opereret igen. Når vi først har været derinde og rydde det hele, kommer der en masse sammenvoksninger, og der er stor risiko for tarmlæsioner."
Helt op mod 20 procent får en alvorlig komplikation ved operationen.
"Det er derfor, vi er så strikse med det og nogle gange siger nej til en operation. Det hele gælder om at finde de rigtige patienter, så vi kun udsætter den gruppe, hvor vi kan komme i bund, for en operation. Men for den gruppe er der en stor gevinst i form af længere tid uden et eventuelt tredje tilbagefald. Så måske skal vi være mere aggressive for at finde frem til de rigtige patienter."
Pernille Jensen og hendes kollegaer er heller ikke afvisende overfor at tilbyde kirurgi ved tredje tilbagefald.
"Hvis vi har en patient, der bliver ved med at få tilbagefald ét sted, og hvor vi mener, vi kan fjerne det hele, vil vi ikke stå tilbage for at tilbyde en operation."

Eksperimentel behandling
Kirurgi efter andet og eventuelt tredje tilbagefald er stadig en såkaldt eksperimentel behandling. Det vil sige, at behandlingen ikke findes som standardbehandling, men lægerne skal have en vis formodning om, at indgrebet vil gavne patienten.
"Der findes ikke den samme grad af videnskabeligt bevis for effekt som ved den etablerede behandling. Og det skal patienterne selvfølgelig vide. I vores tilfælde drejer det sig om nye kirurgiske principper om hvem, vi tilbyder kirurgi."

Kræftpatienter får mulighed for at deltage i beslutninger om egen behandling

Alle patienter, der ønsker det, skal opleve at blive involveret i beslutninger om egen behandling. Metoden hedder fælles beslutningstagning og er i fuld gang med at blive udbredt i sundhedsvæsenet.

Af Lotte Frandsen

Når patienten støttes i at overveje forskellige muligheder for behandling og derefter træffer et valg i et tæt samarbejde med lægen, er der tale om fælles beslutningstagning, forklarer afdelingslæge på Odense Universitetshospital Anja Ør Knudsen. Hun er en af hovedkræfterne bag metoden, der skal sikre et trygt og involverende forløb for den gynækologiske kræftpatient, som senere bredes ud til andre specialer.
Den fælles beslutningstagning bygger på tre centrale elementer. Før det første skal der være et reelt valg mellem flere muligheder.
"Hvis der kun er ét behandlingstilbud, giver det ikke mening."
Dernæst skal patienten have et informeret grundlag at træffe sin beslutning ud fra.
"Patienten skal præsenteres for den viden, der foreligger, og det skal gøres i et sprog, så patienten forstår det."
Og endelig skal samtalen føre til, at der træffes en beslutning om det videre behandlingsforløb.

Patienterne vil gerne involveres
Når Anja Ør Knudsen drøfter fælles beslutningstagning med sine kollegaer, møder hun nogle, der mener, at patienterne slet ikke er interesserede i at blive involveret, og at patienterne bare ønsker, at lægen træffer en beslutning.
"Men en fælles beslutningstagning er netop at involvere patienten på det niveau, hun magter. Så hvis man har en patient, der udelukkende ønsker at følge lægens anbefaling, er det det, man gør. Så er det også en fælles beslutning."
Men flere undersøgelser viser, at langt de fleste patienter gerne vil inddrages mere i beslutningsprocesserne. Op mod en tredjedel tilkendegiver, at de ikke føler sig tilstrækkelig involveret, når der bliver truffet beslutninger om deres behandling og pleje.
"Det generelle indtryk er, at de pårørende og patienterne gerne vil involveres, og at patienterne føler sig mest trygge, når de præsenteres for de muligheder, der er."
"Der er masser af gode grunde til at indføre fælles beslutningstagning. Politikerne er heldigvis enige med os. I Kræftplan IV er der et meget ambitiøst mål for, at ni ud af ti patienter skal opleve fælles beslutningstagning i 2020. Og der er afsat penge til både at udvikle og implementere metoden og penge til at udvikle værktøjer til at støtte beslutningsprocessen."

Beslutningsstøtteværktøjer fremmer processen
Når den fælles beslutning skal træffes, kan det være en hjælp at bruge såkaldte beslutningsstøtteværktøjer. Det kan være foldere, hvor patienten kan få et visuelt overblik over hvilke behandlingsmuligheder, der har flest af de fordele, der er vigtige for hende, og færrest af de ulemper, som patienten er mest bekymret for. Eller det kan være hjemmesider, hvor man kan søge viden om, hvad man skal træffe beslutning om og læse om baggrunden for de valgmuligheder, der er.
"Det er ikke et krav, at man bruger beslutningsstøtteværktøjer, det er noget, man kan. Men undersøgelser viser, at når man bruger beslutningsstøtteværktøjer i løbet af samtalen, øger det brugernes viden om det, de skal træffe beslutning om, og det har en positiv effekt på kommunikationen. Værktøjet skal ikke styre samtalen, men sikre at vi får snakket om alt det, der er relevant for den pågældende patient."
Dertil kommer, at en opgørelse har vist, at i de tilfælde, hvor man brugte en beslutningsstøttehjælper, blev der brugt færre penge, måske fordi flere valgte en konservativ behandling fremfor en operation.
Og i de studier, hvor man har registreret tidsforbruget, fandt man, at der i gennemsnit kun blev brugt 2,6 minutter længere tid på en samtale, hvor man ved brug af beslutningsstøtteværktøjer kom frem til en beslutning sammen i forhold til den tidligere type af samtale.

> *... "Patienterne skal med på banen, og de skal ikke bare præsenteres for en færdig behandlingsplan."*

Fastlagt skema for samtalen
I praksis består implementeringen af den fælles beslutningstagning af tre dele. Man starter samtalen med at gøre det klart for patienten, at der foreligger nogle muligheder, og at der skal træffes et valg.
"Det er vigtigt at få sat rammen for samtalen."
Dernæst præsenterer man patienten for de data, der foreligger, i et forståeligt sprog.
"Som kliniker kan man af og til føle, at patienten sidder med en opfattelse af, at lægen ikke ved, hvad han eller hun skal gøre eller er i tvivl om noget. Det skal man tage på sig. Det er jo ikke fordi, vi ikke har vores professionelle viden på plads, men fordi vi gerne vil inddrage patienten i samtalen. Vi skal også være parate til at blive stillet spørgsmål, vi ikke umiddelbart kan svare på."
Når man har talt mulighederne igennem, skal patienten træffe en beslutning.
"Nogle føler sig i stand til at træffe et valg med det samme, mens andre har brug for en ekstra samtale. Der er mange, mange muligheder, og det er en stor mundfuld at blive præsenteret for, og tit sker det i en presset situation."

Forbered dig til samtalen
Lægerne ved meget om operationer, kemo- og stråleterapi, men ikke så meget om, hvad der er vigtigt i patienternes liv.
"Det vil vi gerne vide mere om. Så det er vigtigt, at patienten inden samtalen reflekterer over, hvad der er vigtigt for hende og hvad og hvor meget, hun vil vide. Måske vil hun kun have lidt at vide om mulige bivirkninger, eller måske er hun mere til hardcore statistikker. Men man kan fortryde undervejs og ændre mening. Samtalen skal tilpasses patientens behov."
Ikke kun for patienterne, men også for lægerne kan samtalen være en vanskelig opgave.
"Jeg kan godt som læge føle, at jeg har haft en god samtale og har præsenteret patienten for de relevante behandlingsmuligheder. Men når jeg evaluerer bagefter, kan det gå op for mig, at jeg måske har vejledt for meget og ikke gjort det tilstrækkeligt tydeligt, at der var tale om en fælles beslutning. Det er en ny kultur, vi skal arbejde med, og det kræver træning, så den fælles beslutningstagning fremover bliver en helt naturlig del af vores samtaler. Patienterne skal med på banen, og de skal ikke bare præsenteres for en færdig behandlingsplan."

Hvad er fælles beslutningstagning?
Fælles beslutningstagning er en metode, der understøtter, at vigtige behandlingsvalg bliver truffet i et tæt samarbejde mellem sundhedspersonale og patient. Sundhedspersonalet informerer patienten om forskellige behandlingsmuligheder og de fordele, risici og bivirkninger, der kan være forbundet med dem, og de støtter patienten i at give udtryk for personlige ønsker, bekymringer og behov. På den baggrund kan der træffes en beslutning, der passer til den enkelte patients livssituation.
Kilde: Kræftens Bekæmpelse

Red.: Projekt Sammen om valg er et forsøg med fælles beslutningstagning for æggestokkræftpatienter med tilbagefald. Det kører for tiden på AUH, Vejle og OUH. Det er meningen, at de andre underlivskræftformer også skal inkluderes hen ad vejen. (Se også referat fra landsmødet)

BRIDGEWALKING ØVERST OPPE PÅ BROEN

Weekendtur til Middelfart med bridgewalking og hval-safari den 24.-26. maj 2019

Af Helle Nørup

20 KIU-medlemmer havde meldt sig til denne tur og samledes sidst på eftermiddagen fredag, den 24. maj.

Vi var alle forventningsfulde, og efter en dejlig middag i Pejsestuen på HUSET i Middelfart med efterfølgende kaffe og chokolade i kælderen gik vi tidligt til køjs. Næste morgen spiste vi alle et godt morgenmåltid, hvorefter vi skulle af sted til bridgewalking.

Her fik vi alle udleveret en grå overtræksdragt, fordi vi skulle falde i med Den gamle Lillebæltsbro. Vi fik også hver et sæt seletøj med en høretelefon, så guiden ikke skulle råbe højt og derved forstyrre de omkringboende mennesker. I seletøjet var der også en knop/krog, som skulle holde os fast i broen, når vi kom derop.
Så var vi parate til at komme op på broen - vi skulle op i en højde på 60 meter.

Nogle af os var lidt betænkelige ved denne opstigning, men vores guide, Margit, kunne komme med de rigtige ord og vendinger, så alle kom op på broen.

Vi havde et dejligt solskinsvejr, men der var noget blæst på den ene side af broen.

Udsigten var fantastisk, og vi kunne se helt til Juelsminde. Undervejs fik vi lidt af Lillebæltsbroens historie. Broen erstattede 3 færgefarter mellem Fyn og Jylland. Lillebæltsbroen åbnede i 1935 efter mange års forberedelse og diskussioner. Vi hørte om de utallige håndlavede nitter, som broen er holdt sammen med. Vi hørte om sænkekasserne, som broens piller står på, og vi hørte om brobissernes betydning for byen Middelfart. Vi så også vor tids brobisser, idet broens kørebane er ved at blive udskiftet.

Broen blev dengang et tilløbsstykke for folk fra hele landet. Man kunne bl.a. købe forskellige souvenirs med "Hilsen fra Lillebæltsbroen". Ja, det var tider.

Nede på landjorden igen var vi alle glade og stolte over, at vi havde gennemført denne bridgewalking.

Efter en dejlig frokost på Café Mauritz på Nytorv i Middelfart, blev vi hentet af Maiken Nørup, leder af Museet i Middelfart.

Maiken tog os en tur gennem Algade, hvor hun stoppede forskellige steder og fortalte om, hvordan byplanlægningen gennem tiderne har sat sit præg på byen. Vi hørte om, hvor de rige folk og de fattige folk boede. I dag er de bedste og dyreste huse beliggende der, hvor de fattige folk boede før i tiden.

Vi hørte om brobissernes betydning for værtshuslivet i byen og om, hvordan man under en udgravning af gulvet i en kro fandt et klæde med en guldkrone og et guldkors, som menes at stamme fra reformationens tid. Man kan stadigvæk besøge en kro med navnet Guldkronen på torvet i byen.

Vi så et middelalderhus, Henne Friis's hus i bindingsværk og skibsværftet nede på havnen.

Vi fik lidt viden om marsvinefangst og marsvineavl. Man har fanget op til 2.000 marsvin i sæsonen. Sæsonen var den tid på året, hvor marsvinene var fedest. Fedtet fra marsvinene blev brugt til lampeolie.

Efter rundvisningen besøgte flere af os den smukke, gamle kirke, som dog er blevet moderniseret med moderne tv-skærme i stedet for de gamle tavler med salmenumrene. Det virkede underligt.

Tilbage i Huset fik vi en dejlig middag samt kaffe og lidt chokolade. Vi samledes igen i kælderen, hvor vi sang et par sange, hvorefter vi gik i seng. Søndag morgen tog vi efter morgenmaden ned til havnen, hvor vi kom ombord på Mira III. Vejret var overskyet med lidt regn, men turen var dejlig, og vi var på udkik efter hvaler.

Nogle af os så et marsvin, mens andre ærgrede sig over ikke at have set det. Senere fik vi lidt solskin, og vi fik alle set marsvin. Undervejs fik vi lidt viden om marsvins levevis, herunder parring og fødsel af unger.

Man regner med, at der i dag er ca. 3.000 marsvin i Lillebælt. Vi sejlede under Lillebæltsbroen, hvor vi tydelig kunne se andre personer gå oppe på broen. Det var lidt sjovt at tænke på, at der havde vi også været oppe.

Efter sejlturen var det tid til afsked.

Vi havde om morgenen fået udleveret en pose med frokost og vand, så alle kunne nå hjem uden at sulte og tørste.

Nogle havde besluttet sig for at tage en tur på Clay-museet, der bl.a. har den store porcelænssamling fra Den Kongelige Porcelænsfabriks, mens andre tog hjem.

Jeg selv var træt og glad over en fin weekendtur.

Konferencen Data Redder Liv i Børssalen den 16.05.2019

***Data Redder Liv** er et partnerskab bestående af offentlige og private partnere, der sammen arbejder for bedre anvendelse af danske sundhedsdata.*

Af Birthe Lemley

Data Redder Liv arbejder med at identificere og præsentere eksempler på forskning og innovation, der har tilvejebragt ny viden og bedre behandling på baggrund af sundhedsdata. Derudover afdækker initiativet de væsentligste udfordringer ved at anvende de danske sundhedsdata. Formålet er at definere konkrete bud på løsninger til bedre anvendelse af sundhedsdata inden for eksisterende rammer og gældende lovgivning.

Børssalen var fyldt til bristepunktet af repræsentanter fra erhvervslivet, hospitaler, brancheorganisationer, Region Hovedstaden, medicinalvirksomheder osv. Data Redder Liv består af et partnerskab på 25 offentlige og private partnere.

Kræftens Bekæmpelse var repræsenteret ved direktør Jesper Fisker, som deltog i debatten. Der var også repræsentanter fra et par patientforeninger. Jeg var til stede på vegne af KIU.

Jeg var blevet interviewet som patient før konferencen, og interviewet blev vist på storskærm under indlægget Patientundersøgelse. Jeg talte bl.a. om egne og andre patienters erfaringer i junglen med de mange spørgeskemaer på papir.

Jeg har tit i mit mangeårige forløb med kræft fået udleveret et spørgeskema på papir. Mon de data nogensinde er blevet brugt til noget? Tit har jeg afleveret det ved en skranke. Der er blevet sagt tak, og så har jeg ikke set mere til det.

Af og til er det blevet medbragt til en læge. Han lægger det på bordet ved siden af sig og vender sig mod mig og stiller nogenlunde de samme spørgsmål, som jeg allerede har besvaret på papiret.

For nylig skulle jeg til en PET/CT-scanning på Rigshospitalet. Jeg skulle have taget diverse blodprøver inden. Der skulle gå mindst 3 timer mellem blodprøvetagning og scanning. Jeg mødte i god tid og havde afsat 4 timer. Jeg kommer så endelig ind til sygeplejersken og skal have lagt et drop. Jeg spørger til resultatet af de nødvendige blodprøver. Svaret er: Nå, men dem skal vi ikke bruge mere. Det er besluttet, at dem behøver vi ikke kigge på. Hvorfor beder I så patienterne om at få dem taget? spurgte jeg. Det kunne sygeplejersken ikke svare på.

I kender det sikkert alle. Der bliver indsamlet en masse data, men bliver de brugt?

Det var emnet for konferencen. Der bliver indsamlet en stor mængde patientdata i Danmark, men ofte befinder de sig i forskellige siloer. Desuden spænder lovgivningen ben for, hvordan de må bruges. Det er vi nødt til at få løst.

Vi blev budt velkommen til konferencen af Brian Mikkelsen, Adm. direktør i Dansk Erhverv.

Dernæst fik Formand for Danske Regioner, Stephanie Lose, ordet. Hun sagde blandt andet.

"Hvis vi bruger sundhedsdata rigtigt, kan vi gøre en forskel for borgeren og patienterne – give dem bedre forløb, ny behandling og ny medicin."

Direktør i Copenhagen Healthtech Cluster og formand for Data Redder Liv, Henning Langberg, nævnte i sit indslag, at andre lande rykker fra os. Det er f.eks. USA, UK og Finland. Hvis forskerne får reel adgang til data, kan de gribe fremtiden. Vi skylder patienterne at bruge deres data, og vi skal bygge bro mellem virksomheder og sundhedsvæsenet.

Foruden interview med mig, var der også interview med professor Ulrik Lassen, klinikchef på Onkologisk Klinik på Rigshospitalet, Mads Jarner, CEO & Founder of Radiobotics samt Mikael Boesen, Læge og klinisk professor i radiologi.

På overstående billeder er nogle af deres udsagn.

Professor Ulrik Lassen sagde desuden: *Det er afgørende for kvaliteten i patienters behandling, at vi har adgang til deres sundhedsdata. Det hjælper os som læger med at få det fulde billede af patientens helbred og til at skræddersy medicinske forløb. Ligeså vigtigt er det, at vi kan dele dataene til forskning i lægemiddelindustrien, så vi kan forbedre og udvikle nye behandlingsmuligheder til de patienter, som vi i dag ikke har noget til. Det foregår selvfølgelig fuldt fortroligt og sikkert. Sundhedsloven må ikke være en barriere, for så går det ud over patienterne. I dag er det meget vanskeligt at finde ud af, hvor man skal spørge om lov til at bruge data. Der bør kun være et sted, hvor forskerne kan henvende sig.*

Professor Mikael Boesen: *Vi bør anvende kunstig intelligens eller machine learning, som kan anvendes til at fortolke de indsamlede data. Vi har i Danmark billeddata fra de sidste 20 år (røntgen, tredimensionelle billeder). Danmark er unikt på dette område. Hvis vi ikke udnytter det, er der andre, der løber med stafetten. Vi taber globalt set, hvis vi ikke kan få fat i data.*

Desuden omtalte jeg den manglende diagnostik af æggestokkræft hos den praktiserende læge. I patientjournalerne ligger der en masse data. Hvad er det patienten siger til den praktiserende læge, når hun henvender sig?

Jeg nævnte, at man burde samkøre nogle af alle de data, som indsamles, når patienten henvender sig til den praktiserende læge med tegn på sygdommen æggestokkræft. Behandlingen af sygdommen er forbedret, men diagnosen stilles stadig for sent. Der er ikke sket en ændring de sidste 20 år. Man siger det stadig som en selvfølge. "Æggestokkræft diagnosticeres i 70 % af tilfældene i stadium III/IV, hvor sygdommen for det meste ikke kan helbredes". Det er åbenbart bare sådan, det er, men hvorfor er det det? Måske kan Machine Learning/kunstig intelligens finde et mønster, som kan bruges til diagnosticering fremover. Dette gælder selvfølgelig ikke kun denne ene sygdom, men alle sygdomme, som er svære at diagnosticere.

Sundhedsminister Ellen Trane Nørby sluttede den spændende dag af. Hun sagde bl.a.: Lovgivningen har ikke fulgt med. Det skal være meget lettere at få fat i data, end det er i dag. Det skal vi sammen arbejde på.

Patientundersøgelse – Undersøgelse af patienters holdning til sundhedsdata

Data Redder Liv står bag en ny undersøgelse, der viser, at patienter ønsker, at deres sundhedsdata bliver anvendt meget bedre end i dag. Undersøgelsen blev også lagt ud på KIUs facebookside, hvor KIUs medlemmer havde mulighed for at besvare den.

Data Redder Liv står bag en ny undersøgelse, der viser, at patienter ønsker, at deres sundhedsdata bliver anvendt meget bedre end i dag. Undersøgelsen blev også lagt ud på KIUs facebookside, hvor KIUs medlemmer havde mulighed for at besvare den.

I den forbindelse har KIU modtaget en pressemeddelelse fra Data Redder liv. Udrag af pressemeddelelsen dateret 14. maj 2019 kommer nedenstående:

VÆRDIFULD INFORMATION GÅR TABT I SUNDHEDSVÆSENET

Data Redder Liv står bag en ny undersøgelse, der viser at patienter ønsker, at deres sundhedsdata bliver anvendt meget bedre end i dag. Ifølge undersøgelsen er patienter villige til at dele deres anonymiserede data med forskere og virksomheder, der udvikler ny medicin og behandling. Patienterne fortjener at blive hørt i debatten, lyder det fra Stephanie Lose, formand i Danske Regioner, der gennem mange år har arbejdet for en bedre anvendelse af sundhedsdata til gavn for patienter.

I modsætning til det billede, der ofte tegnes i den offentlige debat, af en frygtsom patient, der ikke ønsker at dele sine data, viser en ny undersøgelse, at danske patienter gerne vil dele deres data. Undersøgelsen er foretaget af Data Redder Liv, et partnerskab bestående af mere end 25 offentlige og private organisationer og virksomheder, der sammen arbejder for bedre anvendelse af danske sundhedsdata.

Patienter ser fordelene ved at dele data
Spørger man patienterne, er der stor villighed til at dele information om deres helbredsforhold. I undersøgelsen svarer 9 ud af 10 patienter, at de gerne vil dele deres data, hvis formålet med delingen er forskning. 8 ud af 10 angiver, at de gerne vil dele deres data med lægemiddelvirksomheder. Tallene overrasker ikke Stephanie Lose:

"Mange patienter er opmærksomme på, at deres data kan gøre en forskel. Både for dem selv og andre. Data forbedrer forskeres chancer for at finde ny behandling. Vi vil gerne være mere åbne om, hvordan vi opbevarer og anvender data i anonymiseret form, så patienterne kan se, hvad de bliver brugt til. Danske Regioners ambition er derfor at gøre det endnu lettere for borgerne at se, hvilke data vi har, og hvad de bruges til. Og vi er allerede godt på vej – både på sundhed.dk og med vores nye app "Min Sundhed"."

Hvad er gevinsterne ved sundhedsdata
Gevinsterne ved sundhedsdata er også et tema, som vil blive drøftet på Data Redder Liv konference i Børssalen den 16. maj 2019.

Værdifuld viden risikerer at gå tabt på tværs af sundhedsvæsnet
I undersøgelsen vurderer 8 ud af 10 patienter, at sundhedsdata kunne bruges mere, end det er tilfældet i dag. Sundhedsdata anvendes til at sikre, at patienter modtager den bedste og mest relevante behandling, når de bliver syge eller kommer til skade. Hver gang danskerne er til lægen, på apoteket eller skadestuen registreres deres data.

Spørger man patienterne, oplever halvdelen, at de oplysninger, som indsamles ét sted i sundhedsvæsnet, ikke bliver brugt det næste sted. Nævner en patient eksempelvis nogle symptomer til konsultation hos en specialist, bliver oplysningerne ikke altid taget i betragtning hos den praktiserende læge.

I undersøgelsen vurderer 8 ud af 10 patienter, at sundhedsdata kunne bruges mere, end det er tilfældet i dag.

"Vi skal blive bedre til at dele patienters data på tværs af sektorer. Danske Regioner har opfordret Christiansborg til en mere smidig lovgivning, og fået forbedret mulighederne. Samtidig er det blevet nemmere for sundhedsansatte og patienter at finde deres journaler digitalt. Det kan gælde svar på en blodprøve via sundhed.dk eller svar på prøver foretaget i en anden region. På tværs af landet kan man også få oplysninger om recepter og medicin, så der er sket meget de senere år. Men det kan blive bedre - både med lovgivningen og med flere digitale løsninger, der understøtter en endnu bedre deling." udtaler Stephanie Lose.

Fakta om undersøgelsen
Undersøgelsen er gennemført i perioden 8. februar til 25. marts 2019 af Data Redder Liv. Den er gennemført som en spørgeskemaundersøgelse blandt patienter i alle aldersgrupper. Hensigten var at bringe patientens stemme frem i debatten om indsamling og anvendelse af sundhedsdata. Undersøgelsen er distribueret af 12 danske patientforeninger og paraplyorganisationer. Patienter har herudover delt undersøgelsen i online patientfora.
460 personer har besvaret undersøgelsen, heraf 333 kvinder og 127 mænd. Patienter fra følgende sygdomsområder er repræsenteret i undersøgelsen: Colitis-crohn, diabetes, gigt, hjertesygdom, kræft i underlivet, lungekræft, prostata kræft, psoriasis, psykisk sygdom, sclerose og sjælden sygdom.

Undersøgelsens hovedresultater
• Knap halvdelen af patienterne indsamler data om dem selv og deres sygdom via udleverede apparater, skemaer, aktivitetsure mv.

• Af de patienter, som indsamler sundhedsdata om sig selv, anvender næsten 8 ud af 10 dataene i samtalen med sundhedspersoner.

• 7 ud af 10 vurderer, at de sundhedsoplysninger, de selv indsamler, giver et godt grundlag for samtale med læger og sundhedspersonale.

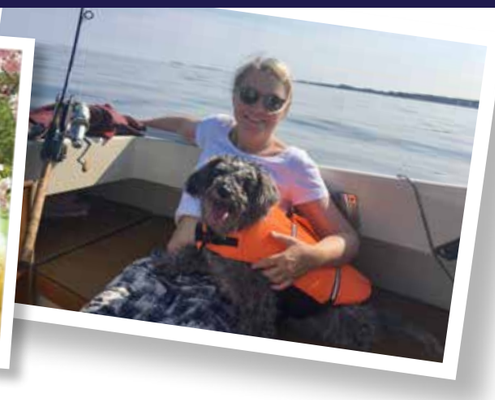
• 8 ud af 10 vurderer, at sundhedsdata kunne bruges mere, end det er tilfældet i dag.

• Halvdelen oplever, at de oplysninger, som indsamles et sted i sundhedsvæsnet, ikke bliver brugt det næste.

• 9 ud af 10 patienter vil gerne dele deres anonymiserede data til forskning.

• 8 ud af 10 er villige til at dele deres anonymiserede data med lægemiddelvirksomheder.

• 6 ud af 10 har ingen bekymringer ved at dele deres sundhedsdata.



Jeg er glad for livet og tager en dag ad gangen

Jannie Elin Rosenløv Jepsen, suppleant i KIUs bestyrelse, er helbredt for livmoderhalskræft, men lever i dag med alvorlige senfølger af behandlingen

Interview af Dorte Remar

Jannie Elin Rosenløv Jepsen var 21 år, da hun fik foretaget et keglesnit i livmoderhalsen på grund af celleforandringer. I årene efter passede hun kontrollerne hos sin praktiserende læge. Og det var efter en kontrol i 2007, at lægen ringede til hende og sagde, at han havde henvist hende til undersøgelse på Gentofte Hospital, der havde fundet en akuttid til hende.

– Og så gik det stærkt, siger Jannie Elin Rosenløv Jepsen, der er 58 år, førtidspensionist og suppleant i KIUs bestyrelse.
Hun fik konstateret livmoderhalskræft, men kunne ikke opereres, da der var spredning til æggestokke og ydersiden af livmoderen. Behandlingen, som hun begyndte på i januar 2008 på Herlev Hospital, bestod derefter af fire gange kemoterapi og 30 udvendige strålebehandlinger af hele mavepartiet og fem indvendige strålebehandlinger.

I april 2008 blev Jannie Elin Rosenløv Jepsen erklæret kræftfri. Efterfølgende gik hun til kontrol hver tredje måned i et år og derefter hvert halve år i fem år. Kræften er ikke vendt tilbage, men hun lever med alvorlige senfølger på blære og tarm.

– Jeg havde en pause med ro på i nogle måneder efter, at jeg var stoppet med behandlingerne, men så begyndte problemerne med blæren. Der var meget arvæv efter strålerne, og jeg skulle tisse meget, havde blod i urinen og fik blodmangel, siger Jannie Elin Rosenløv Jepsen, der måtte indlægges juleaften.
Ambulante behandlinger, hvor de mest udsatte steder på blæren blev brændt, samt 12 behandlinger i trykkammer på Rigshospitalet, hjalp.

– Det har hjulpet godt med til, at blæren er blevet helet. Jeg har fået en tendens til blærebetændelse, og der hjælper udskylninger af blæren hver tredje uge hos egen læge, siger Jannie Elin Rosenløv Jepsen.
Men også hendes tarme har taget skade af strålebehandlingen.

– Det kom umiddelbart efter, at blæren gik i orden. Jeg må gå med ble, for jeg tør ikke andet.
Undervejs stødte der tarmslyng til, som blev overset af lægerne, selv om hun var plaget af smerter, tabte sig voldsomt og havde det meget skidt. Men så tog en yngre læge affære og fik hende indlagt akut på Herlev Hospital, hvor hun fik bortopereret 16 centimeter af tyktarmen.

– Jeg kom i bedring, maven fungerede igen, og jeg havde ingen smerter. Men jeg er stadig meget træt og plaget af diarre om natten, siger Jannie Elin Rosenløv Jepsen, der har fået hjælp af en diætist til at normalisere forholdene i tarmen blandt andet via kosten, proteindrikke, vitaminer og kalktilskud.
Hun overvejer nu efter anbefaling fra en læge at få trykkammerbehandling for sine tarmproblemer.

Oprindelig er Jannie Elin Rosenløv Jepsen kontoruddannet og har arbejdet som speditør i Flyvevåbnet på Flyvestation Værløse i 25 år, indtil den blev lukket. Hun havde et vikariat i administrationen i hjemmeplejen i Lyngby, da hun blev syg. Det hårde sygdomsforløb førte også til en alvorlig depression, hvor hun måtte indlægges. Efter to års kamp fik hun for fire år siden tilkendt førtidspension.

– Jeg var dybt frustreret, for jeg ville jo enormt gerne arbejde igen, men fysisk kunne jeg ikke. I dag er min situation sådan, at jeg bliver træt, og det har jeg haft svært ved at leve med indtil for et par måneder siden. Heldigvis er det sådan, at jeg kan gå ind og hvile mig, hvis det er nødvendigt. Og jeg er glad for, at jeg er gået ind i KIU-arbejdet, så jeg har noget at beskæftige mig med. Jeg tager en dag ad gangen og er glad for livet og for mine børn, der er 21 og 23 år, og jeg håber på at blive farmor og mormor en dag.

– Jeg kan stadig blive vred over, at de var så længe om at finde ud af, at jeg havde tarmslyng. Senfølgerne er prisen for behandlingerne, men jeg er glad for, at jeg er helbredt for kræft og kan godt leve med senfølgerne, selv om det er svært. Jeg har valgt at sige, at den tid, jeg har tilbage, skal jeg have det bedste ud af det, jeg kan, siger Jannie Elin Rosenløv Jepsen og tilføjer:

– Det vigtigste er, at min familie har det godt, og at jeg kan være der for dem så meget, som jeg kan. Det betyder mest for mig.

Patienterstatningen

Kære medlemmer
Hvis I skulle være i den situation, at I oplever igennem jeres sygdomsforløb/-behandling at have været udsat for en skade, der ikke burde være sket, vil vi anbefale jer at anmelde skaden til Patienterstatningen og søge patienterstatning.

Skaden skal anmeldes inden for 3 år. Det kan f.eks. dreje sig om:
• Forkert behandling eller forkert medicin
• For sen eller manglende behandling

Patienten starter med selv at anmelde skaden på Patienterstatningens hjemmeside: www.pebl.dk.
Her kan man læse om anmeldelse af skader og gode råd inden anmeldelsen.
Når skaden er anmeldt, og man derefter har modtaget afgørelsen, er man velkommen til at kontakte Advokatfirmaet Kroer/Fink for at høre deres vurdering om, hvorvidt der kan gøres mere i sagen, og om sagen eventuelt skal ankes.

Rent økonomisk sørger Advokatfirmaet Kroer/Fink for retshjælp igennem ens egen private familie-/indboforsikring. I tilfælde, hvor der ikke er en privat forsikring, søger de om fri proces til at køre en eventuel sag.

KIU har kontakt til Advokatfirmaet Kroer/Fink.
www.kroerfink.dk, Tlf.: 71 99 29 29, kontakt@kroerfink.dk

Nanna Bjerre, Bestyrelsesmedlem i KIU

Vidste du at ...

Du kan finde alle tidligere artikler fra KIU-bladet på www.kiuonline.dk?

International Charité Mayo Conference, 3. – 6. maj 2019

Global Perspectives and Future Directions in Women's Cancer

Charité er et meget velrenommeret hospital i Berlin og et af Tysklands største hospitaler, og Mayo Clinic i Rochester, Minnesota, er også verdenskendt for fremragende patientbehandling. Konferencen er udsprunget af et samarbejde mellem de to hospitaler, som går hundrede år tilbage.

Der kommer læger fra hele verden til konferencen. Der vises 'live-surgery' på storskærm, hvor lægerne i konferencesalen har mulighed for at stille spørgsmål til kirurgerne. Der er foredrag om nye behandlingsformer inden for underlivskræft og kontroversielle pro-con debatter, hvor én læge taler for en bestemt behandling, og en anden læge argumenterer imod. Der kan være afstemning blandt tilhørerne både før og efter debatten for at konstatere, om debatten har ændret mening blandt tilhørerne. Konferencen bliver afholdt hvert andet år på Charité Universitätsmedizin Berlin.

Af Birthe Lemley

KIU har deltaget 4 gange og bliver inviteret hver gang, konferencen finder sted, selv om vi har gjort opmærksom på, at KIU er en patientforening. Fra KIU deltog i år KIUs formand Birthe Lemley, KIUs næstformand Helle Nørup samt KIUs forhenværende næstformand Dorte Blou. Vi deltager for at lære om behandlingen af underlivskræft og for at få kendskab til de nyeste behandlingsmetoder og kliniske forsøg. Både Dorte og jeg sidder i Medicinrådet som patientrepræsentanter, og så er det ekstremt vigtigt at kunne følge med og forsøge at kommentere på samme niveau som lægerne i fagudvalget. Konferencen er ellers kun for læger. Vi møder normalt ingen andre fra en patientforening, men denne gang mødte vi dog to repræsentanter fra en tysk patientforening. De var til et arrangement, der blev afholdt sideløbende med konferencen, og den ene af dem deltog så også i en del af selve konferencen. I konferencen deltog også denne gang Charo Hierro, formand for den spanske patientforening ASACO. I år mødte vi også danske læger. Det var dejligt at se, at de også havde fundet vej til konferencen. De andre år har vi kun set en enkelt danske læge, og så selvfølgelig overlæge på Rigshospitalet Mansoor Raza Mirza, som er foredragsholder.
I år så vi igen live-surgery på storskærm i flere timer hver dag. Det er alle former for underlivskræft. Vi har nu også to gange set rekonstruktion af vulva efter vulvacancer, så det kan altså også lade sig gøre.

Velkomst ved Prof. Jalid Sehouli i Hörsallruine of the Medicinhistoriches Museum der Charité.

Dorte, Birthe og Helle til velkomstmiddag, som altid finder sted i Hörsallruine of the Midicinhistoriches Meuseum der Charité.

Billede af deltagerne i mødet under konferencen i Berlin.

På dette års konference havde ESGO ENGAGe indkaldt til et møde, hvor både patienter og læger deltog. Det drejede sig om patientinvolvering i kliniske forsøg. Jeg stod for mødet, da jeg er Executive Board Member i ESGO ENGAGe og koordinator af projektet. I ENGAGe, som er en sammenslutning af patientforeninger i Europa, der beskæftiger sig med underlivskræft, forsøger vi at samle en gruppe på 9 patienter fra de største lande i Europa og uddanne dem til et niveau, hvor de vil være i stand til at komme med patientens perspektiv på design og implementering af kliniske forsøg.

Hvorfor har ENGAGe startet et sådant projekt? Vi får nu henvendelser fra flere hospitaler/institutioner/universiteter/medicinalfirmaer med forespørgsler efter patientrepræsentanter, som kan medvirke i udvikling af forsøg.
Der er nu et krav i ansøgninger til EU Horizon 2020 om støtte til forskning, at der er en patientrepræsentant involveret. Forespørgslerne gælder alle former for underlivskræft.

Min personlige motivation er også, at der jo er Medicinråd i alle EU-lande, og hvis tendensen i Danmark med, at man skal spare på penge til medicin, også er en tendens i de andre europæiske lande, kan det blive meget svært fremover at få godkendt lægemidler – specielt til små patientgrupper, hvor der ikke er lægemidler i forvejen, som man kan sammenligne pris med. Derfor vil det være rigtig godt at have patienter om bord i forsøgene, så vi kan være helt sikre på, at det, der forskes i, også er det patienterne ønsker; og så kan det måske blive en anelse lettere at få lægemidlerne ud til patienterne.

Derfor blev der afholdt et møde den 5. maj under konferencen i Berlin, hvor de fleste af de læger, som ENGAGe skal arbejde sammen med om projektet, alligevel var til stede. Det var også derfor, at formanden for ASACO, Spanien, Charo Hierro, var inviteret. Jeg havde før haft møde med hende i Valencia om projektet. Desuden var der også en patientrepræsentant fra Eierstokkrebs Deutschland til stede, nemlig Andrea Krull, som jeg havde mødt i løbet af konferencen og havde inviteret med.
Fra lægesiden var der:
Overlæge og medical director for NSGO, Mansoor Raza Mirza, Rigshospitalet, Danmark, Prof. Jalid Sehouli, Charité, Berlin, Tyskland, Prof. Antonio Gonzalez-Martin, formand for ENGOT, Clínica Universidad de Navarra, Madrid, Spanien samt gynækolog og onkolog Murat Gultekin, ESGO, Hacettepe University Medical School, Ankara, Tyrkiet.

Der er nu kommet en aftale i stand mellem ENGAGe og ENGOT (European Network for Gynaecological Oncological Trial groups) om uddannelse af patientrepræsentanter fra 9 europæiske lande gennem ENGOT. Jeg er gået i gang med at finde de 9 repræsentanter. Der vil den 5. juli være webinars udarbejdet af ENGOT for at uddanne disse patientrepræsentanter. Yderligere uddannelse er dog påkrævet.

GO for...

GoDay – International dag for at gøre opmærksom på underlivskræft

Hidtil har vi i KIU kun haft en dag for æggestokkræft. Det bliver imidlertid nu ændret. Den 20. september vil vi fra nu af hvert år gøre opmærksom på underlivskræft i samarbejde med flere internationale organisationer og patientforeninger verden over.
Initiativet kommer fra ESGO (European Society of Gynaecological Oncology) ENGAGe (European Network of Gynaecological Cancer Advocacy Groups), som KIU er medlem af.

Det er foreløbig en europæisk dag, hvor de forskellige europæiske patientorganisationer, som er medlemmer af ENGAGe, skal gøre opmærksom på underlivskræft ved forskellige tiltag. Der gøres for øjeblikket et forsøg på også at involvere patientorganisationer uden for Europa, bl.a. USA og Canada.

Hvad dagen fremover kommer til at indeholde, ved vi ikke endnu, men i år er det meningen, at der skal indgå en sportsbegivenhed. Det arbejdes der på, og jeg tror, det lykkes. Vi er i kontakt med et kvindefodboldhold, og nej, det er ikke unge piger. Det er kvinder i alle aldre. Nogle tæt på de firs. Vi håber på, at underlivskræft kommer i fokus både på fjernsynet og i dagspressen den pågældende dag.

Desuden har KIU til hensigt at organisere, at der den pågældende dag udleveres en pjece om KIU samt et armbånd, som KIU får produceret, til alle kvinder med gynækologisk kræft, som er indlagt, er til behandling eller opfølgning på dagen. Der er også ved at være en aftale i stand om dette.

Netværksmøder på Roskilde Hospital og på kræftrådgivningen i Lyngby

Det er ikke så tit, jeg får lejlighed til at deltage i netværksmøderne, men her i foråret 2019 var jeg med Ringstedgruppen til møde på Roskilde Hospital den 7. maj og til stede på netværksmødet på kræftrådgivningen i Lyngby den 20. maj.

Nogle af de samme forsøg står nævnt i de to artikler. Forklaringen er, at foredragene blev holdt for to forskellige patientgrupper, nemlig gruppen i Ringsted og gruppen i Lyngby. Artiklerne er referater af møderne.

Af Birthe Lemley

Jeg vil lige starte med at rose kontaktpersonerne, der står for netværksgrupperne. Det er et stort arrangement hver gang, og der ligger megen forberedelse bag. Det er ikke kun at booke lokalet og sørge for lidt at spise. Det er alle de fantastiske foredragsholdere, som kontaktpersonerne formår at overtale til at møde op til KIUs netværksmøder rundt omkring i landet efter arbejdstid, og sommetider med lang transporttid. Hermed også en stor tak til oplægsholderne.
Begge steder blev der talt om nye kliniske forsøg til underlivskræft. Jeg vil nedenstående opridse det, som jeg fik med hjem:

Det første besøg var på Roskilde Hospital. Vi var ca. 15 fremmødte inkl. pårørende. Vi blev mødt af professor Jørn Herrstedt, som havde travlt med at lave kaffe og the til os, da vi kom. Han startede med at fortælle lidt om Roskilde Hospital. De onkologiske afdelinger på Sjællands Universitetshospital (SUH) Roskilde og Næstved hospital arbejder sammen, og det er meningen, at de to kræftafdelinger skal blive til én stor kræftafdeling på supersygehuset i Køge, når det står færdigt om 4-5 år.

De onkologiske afdelinger SUH behandler næsten alle former for kræftpatienter. Inden for det gynækologiske område behandles æggestokkræft- og livmoderkræftpatienter, mens patienter med livmoderhalskræft ikke behandles i Regionen. Professor Jørn Herrstedt gav en oversigt over behandlingen af patienter med æggestokkræft og kom herefter ind på de protokoller, som tilbydes på afdelingen og andre kræftafdelinger i Danmark.

Æggestokkræft
Patienterne bliver henvist i kræftpakkerne. På hospitalet anvender man RMI-måling (Risk of Malignancy Index). I målingen indgår patientens menopausestatus (præmenopausal, postmenopausal), en ultralydscanning samt blodprøven CA125. Mange patienter diagnosticeres i stadium III-IV. Man opererer ikke æggestokkræftpatienter på Roskilde. Operationerne foregår på OUH.

Hvis patienten ikke er makroradikalt opereret i stadium III, får patienten tilbudt Avastin. Hvis patienten diagnosticeres i stadium IV, får patienten altid tilbudt Avastinbehandling.

Professor Herrstedt talte også om måske at give kemoterapi på en anden måde, end den man bruger i dag, nemlig at give en mindre dosis over nogle dage i stedet for at give en stor dosis på én dag hver 3. uge. Dette kan muligvis ændre bivirkningsprofilen.

Forsøget SOLO1 blev nævnt. Patienterne var randomiseret 2:1. Det vil sige, at 2/3 fik lægemidlet olaparib og 1/3 fik placebo. Det drejer sig om førstelinjebehandling til patienter med high-grade serøs æggestokkræft og fejl i BRCA-genet. Forsøget har vist fremragende resultater og skal om kort tid behandles i Medicinrådet.

Der blev også talt om forsøget ICON3. Her får patienten kun carboplatin, til gengæld sættes dosis højt.

Andre forsøg, som foretages på Roskilde hospital og andre hospitaler, der må behandle underlivskræft:

- PRIMA – niraparib efter respons på førstelinjebehandling som SOLO1, men til alle patienter med high-grade serøs æggestokkræft (og HRD positive), uanset BRCA-status.

- PAOLA1 - olaparib vs. placebo til patienter i stadium IIIB - IV med high-grade serøs eller endometrioid æggestokkræft efter førstelinjebehandling med platin + taxan og bevazicumab.

- FIRST – niraparib + immunterapi (TSR-042). Æggestokkræftpatienterne kan indgå i dette forsøg, også selv om de ikke kan opereres – patienter med mucinøs æggestokkræft kan ikke indgå. 3 centre – Roskilde, Odense og Rigshospitalet.

- DUO-O – olaparib + Avastin + immunterapi (durvalumab). BRCA-status skal være kendt for alle, der indgår i forsøget. 5 centre i Danmark er med.
- Athena - rucaparib (ny parphæmmer – ikke markedsført i DK) + immunterapi (nivolumab).

Der blev også nævnt muligheden for at gøre patienterne platinfølsomme igen.

Livmoderkræft
- PALEO - Der blev nævnt et NSGO-studie med Letrozol + palbociclib til tilbagefald af livmoderkræft. Det er et fase II forsøg, og inklusionen af patienter er afsluttet, men der går nogle år inden vi har et resultat.

Jørn Herrstedt mener for øvrigt, at der er en lille grad af arvelighed i alle kræftformer.

Det var rigtig mange oplysninger, men nu ved I lidt om, hvad der tilbydes, og så kan man jo spørge til forsøgene på hospitalerne.

ESMO guidelines
Samme dag, som vi var på besøg på Roskilde, var der kommet guidelines for æggestokkræft fra ESMO (European Society for Medical Oncology). Jeg fik lov til at få professorens slides med guidelines.

Som det fremgår af nedennævnte slide, anbefales vedligeholdelsesbehandling med parp-hæmmerne olaparib, niraparib og rucaparib til alle kvinder med high-grade serøs æggestokkræft uanset mutationsstatus.

Absolut en spændende aften med en mængde oplysninger. Vi nåede at drikke te og kaffe og spise noget af det brød, som Susanne havde medbragt. Vi nåede også at få snakket, og vi tog derfra med hovedet fyldt med oplysninger.

Tak til professor Jørn Herrstedt.

Uddrag af slide fra engelsk (guidelines for æggestokkræft fra ESMO (European Society for Medical Oncology))

PARP-hæmmere

- Olaparib, niraparib og rucaparib givet som vedligeholdelsesbehandling efter respons på platinholdig kemoterapi efter 2. eller højere tilbagefald øger PFS og anbefales. Effekten er størst hos (men ikke begrænset til) patienter med BRCA-mutation.

- Olaparib, niraparib og rucaparib er aktive som monoterapi hos patienter med recidiv af en BRCA-muteret tumor og bør overvejes.

Netværksmøde på kræftrådgivningen i Kgs. Lyngby den 20. maj

Af Birthe Lemley

Denne aften var yderst velbesøgt som altid, når overlæge Mansoor Raza Mirza, Rigshospitalet, aflægger besøg på netværksmødet. Helle havde købt ind, og andre fra netværksgruppen var i gang med at dække bord, da jeg ankom. Vi var omkring 25 fremmødte, og snakken gik livligt.

Det er altid dejligt at møde medlemmer, som man ikke har set i en længere periode. Så ankom Mansoor og gik i gang. Mansoor er Medical Director i NSGO og talte om, hvilken betydning den nordiske organisation har fået – også på verdensplan. NSGO er nu en af de ledende grupper for forskning i kvindekræft. Forsøgene skal være store, dvs. fase II og fase III forsøg, og NSGO står gerne i spidsen for det internationale arbejde. Der er mange studier i gang, hvor NSGO er sponsor og ejer dataene. NSGO arbejder tæt sammen med ENGOT og GCIG.

891 underlivskræftpatienter fra Norden har været involveret i forsøgene i de sidste ca. 5 år:

- 45 % fra Danmark
- 16 % fra Finland
- 20 % fra Sverige
- 19 % fra Norge

De fleste patienter fra Norden, som deltager i forsøg, kommer fra Rigshospitalet.

Mansoor har lovet, at vi kan få et link til NSGOs liste over forsøg.
Mansoor nævnte først forskellige kliniske forsøg inden for underlivskræft, hvor samtlige nordiske lande og 73 hospitaler i Europa og USA er involveret:

Livmoderkræft
- Fandango afsluttet, resultater forventes i 2020
- EN2 afsluttet, resultater forventes i 2022
- PALEO afsluttet, resultater forventes i 2020
- ENG/Ruby endnu ikke startet

Æggestokkræft
- NOVA afsluttet, resultater publiceret i 2016
- AVANOVA1 afsluttet, resultater præsenteret i 2017
- ANANOVA2 afsluttet, resultater præsenteret i 2019
- OV-UMB1 i gang
- AVATAR endnu ikke startet

Livmoderhalskræft
- MaRuC endnu ikke startet

Dernæst gik Mansoor over til at tale om de enkelte forsøg:

Livmoderkræft
PALEO-studiet kævede kun 78 patienter (livmoderkræft), men resultatet, hvis positivt kan være nok til godkendelse.
EN6/Ruby til livmoderkræft er et studie, som er ledet af NSGO. Der skal inkluderes ca. 500 patienter i alt på verdensplan. Forsøget starter efter sommerferien.

Æggestokkræft
AVANOVA2
Mansoor har netop fremlagt resultaterne af AVANOVA2 på den store kræftkonference, ASCO, i Chicago. Resultatet af studiet var meget positivt. Patienterne blev randomiseret til at modtage enten niraparib + Avastin eller niraparib alene som behandling til patienter, der får tilbagefald af æggestokkræft. AVANOVA2 var et fase II forsøg, og resultaterne viser, at en kombination af niraparib og Avastin (bevacizumab) er endnu bedre end niraparib alene. I begyndelsen af 2020 starter fase III af dette studie. Det kommer til at hedde AVATAR. Her sammenlignes kombinationsbehandling med niraparib + Avastin (bevacizumab) med standardbehandling (kemo). Forsøgslederen er Mansoor, og hvis man kommer med i dette studie, er der måske mulighed for også fremover at få kombinationsbehandling med parphæmmeren niraparib + Avastin. Dog skal man opfylde inklusionskriterierne, og da det er et randomiseret forsøg, kan det være, at man bliver udtrukket til standardbehandling. Forsøget er registreret på clinicaltrials.gov.

Ydermere omtalte han

• OV-UMB1
Det er et såkaldt umbrella-studie (umbrella = paraply). Studiet er sponsoreret af NSGO og indeholder alle de nye stoffer. Der kommer hele tiden en ny arm til med nye stoffer. Man finder ud af i løbet af studiet, om patienten skal gå videre med den nuværende behandling eller gå videre i en ny arm.

• **Trust-studiet** med kirurgi blev også nævnt. Det er et kirurgisk studie (når man er nydiagnosticeret), hvor man forsøger at finde frem til, om der kan opnås bedre overlevelse ved at radikal-operere inden start af kemoterapi end efter tre serier kemo. Det er kun de bedste centre, som får lov til at deltage. I Norden er det 3 centre – Rigshospitalet, Lund og Karolinska. Norge og Finland er ikke med. Der trækkes lod blandt patienterne om operation med det samme eller kemo først. Inklusionskriteriet er bl.a. æggestokkræft i stadie IIIB – IV, og man skal som nævnt være nydiagnosticeret. Studiet er lige afsluttet for inklusion.
• **FIRST** – niraparib + immunterapi (TSR-042). Ca. 80 % af æggestokkræftpatienterne kan indgå i dette forsøg, også selv om de ikke kan opereres – undtagen dem med mucinøs æggestokkræft. 3 centre – Roskilde, Odense og Rigshospitalet.
• **PRIMA** – niraparib efter førstelinjebehandling som SOLO1, men for alle patienter med high-grade serøs æggestokkræft, uanset BRCA-status. Niraparib gives i 3 år, Avastin i 15 mdr., men fortsætter muligvis. Roskilde, Herlev og Riget er med i forsøget. Resultatet bliver offentliggjort i september (ESMO).
• **PAOLA1** - olaparib vs. placebo til patienter i stadium IIIB - IV med high-grade serøs eller endometrioid æggestokkræft efter førstelinjebehandling med platin + taxan og bevazicumab. Resultatet bliver offentliggjort i september (ESMO).
• **DUO-O** - olaparib + Avastin + immunterapi (durvalumab). BRCA-status skal være kendt for alle, der indgår i forsøget. 5 centre i Danmark deltager.
• **Athena** – rucaparib + novulumab immunterapi. Danmark og resten af verden er med.
• **Avatar** – fase III forsøg med bevazicumab + nirapaib ved tilbagefald af æggestokkræft. Lodtrækning til standard of care. PDL1 positive i den ene arm og PDL1 negative i den anden arm. Sendes til FDA og EMA. Behandlingen er kemofri.
• **OreO** - parphæmmer efter parphæmmer eller placebo.
• **SOLO**1 - Halvdelen af patienterne i SOLO1 har ikke fået tilbagefald efter 4 ½ år. Hvis man får tilbagefald, så kan der gives Avastin oveni. Det rykker yderligere.
• **ANITA** - Problem, forsøget er stoppet, fordi immunterapi ikke virker. Forsøget skal nu justeres og genstarter i efteråret.
• **OVUMB1** – I Umbrella-studiet sammenlignes hele tiden med standardbehandling. Man tester for CD73. Mindre end halvdelen er positive. (OVUMB1 er også omtalt på forrige side.)
• **Garnet** – Fase 1 forsøg med mutationsbyrde MSI high 10 %. Forsøg til patienter med avancerede solide tumorer. Der behandles med immunterapi TSR-042. Der er nu tale om mere målrettede forsøg. Man hopper over carboplatin med Umbrella + Garnet. Man anvender immunterapi fra starten.

Livmoderhalskræft
MaRuc et nyt forsøg til vedligeholdelsesbehandling (parphæmmeren rucaparib) af avanceret livmoderhalskræft, som er godkendt af etisk råd og lægemiddelstyrelsen. NSGO er sponsor og ledende gruppe. Mange grupper under ENGOT (CEEGOG, PGOG, NOGGO, BGOG) og Canada er med. Forsøget er på et fagligt meget højt niveau.

Det er et lodtrækningsforsøg med rucaparib eller placebo i 2 år efter stråle-/kemobehandling. Starter i september.

• **FERMATA** - ENGOT/AGO/Fermata ved tilbagefald af livmoderhalskræft. Starter til næste år. PD1 mod placebo oven i standard behandling (cisplatin-paclitaxel-bevacizumab). Prognosen ved tilbagefald af livmoderhalskræft er ikke så god, så det kan kun blive bedre.

• **ENGOT Cx 8** – til livmoderhalskræft – både førstelinje samt andenlinije behandling, tilbagefald og stadium IVB med immunstof. Er netop startet på Riget.

Det var en utroligt spændende aften med mange nye informationer, og man skulle holde ørerne stive. Det gode er dog, at der er rigtig mange forsøg i gang til os – både på nordisk og europæisk plan. Mansoor spiller en stor rolle i at få forsøg til Danmark og er ofte selv forsøgsleder. Han er valgt til at være Formand for ENGOT. Vi er glade for, at han også har tid til at bruge en aften på patienterne.

Tak til Helle for arrangementet og tak til Mansoor for en meget lærerig aften.

HPV SCREEN DENMARK: Pilotimplementering af en ny metode til screening for livmoderhalskræft i Region Syddanmark

Forskningsresultater fra udlandet har vist, at en ny metode til screening mod livmoderhalskræft (test for HPV) kan forebygge flere tilfælde af livmoderhalskræft end den hidtil anvendte metode (smear-undersøgelse). Siden maj 2017 har Vejle Sygehus og Kræftens Bekæmpelse gennemført en pilotimplementering af den nye screeningsmetode i en del af Region Syddanmark for at undersøge, om de lovende resultater fra udlandet kan genfindes i en dansk kontekst.

Artikel fra Kræftens Bekæmpelse - forfattere til artikel og metode:

Louise T. Thomsen (ph.d., postdoc)[1], Susanne K. Kjær (professor, overlæge, dr. med. forskningsleder)[1,2], Christian Munk (ph.d., seniorforsker)[1], Dorthe Ørnskov (ph.d.,molekylærbiolog)[3], Marianne Waldstrøm (ledende overlæge, MPM, klinisk lektor)[3,4].

[1]Enhed for Virus, Livsstil og Gener, Center for Kræftforskning, Kræftens Bekæmpelse.

[2]Gynækologisk Afdeling, Københavns Universitetshospital, Rigshospitalet.

[3]Afdeling for Klinisk Patologi, Vejle Sygehus, Sygehus Lillebælt, Region Syddanmark.

[4]Institut for Regional Sundhedsforskning, Syddansk Universitet.

I Danmark bliver kvinder i alderen 23–64 år inviteret til forebyggende undersøgelser mod livmoderhalskræft (såkaldt screening) hvert tredje eller hvert femte år (1). Screening blev indført i 1960erne, og programmet har været landsdækkende siden midten af 1990erne.

Screening med smear-undersøgelse

Indtil nu er screening for livmoderhalskræft foregået ved en såkaldt smear-undersøgelse, hvilket indebærer, at kvinden får taget en celleprøve fra livmoderhalsen hos sin praktiserende læge. Prøven sendes til en patologiafdeling, hvor den undersøges i et mikroskop. Hvis der er tegn på celleforandringer, indkaldes kvinden til yderligere undersøgelser hos en gynækolog. Såfremt der konstateres forstadier til livmoderhalskræft, kan forstadierne behandles med en keglesnitsoperation for at forebygge udvikling af kræft.

Screening ved hjælp af smear-undersøgelse har været en succes i den forstand, at det har ført til et markant fald i forekomsten af livmoderhalskræft i Danmark og andre lande. En engelsk undersøgelse viste således, at kvinder, der deltog i screening, havde op mod 80% lavere risiko for livmoderhalskræft end kvinder, som ikke blev screenet (2).

Smear-metoden er dog ikke perfekt. Et særligt problem er, at metoden kan overse nogle tilfælde af forstadier og kræft, særligt de såkaldte adenokarcinomer. Fx viste en undersøgelse af livmoderhalskræfttilfælde i Hovedstadsområdet i 2008–2009, at omkring 10% af kvinderne med kræft havde haft et normalt smear forud for diagnosen (3). Denne erkendelse har ført til en interesse for, hvordan screeningsprogrammet kan forbedres ved at anvende nye screeningsmetoder.

Test for humant papillomavirus (HPV) som ny screeningsmetode

I dag ved man, at stort set alle tilfælde af livmoderhalskræft skyldes infektion med humant papillomavirus (HPV). HPV er en seksuelt overført infektion, der er meget almindelig. I langt de fleste tilfælde (>90%) forsvinder HPV infektionen af sig selv. I enkelte tilfælde bliver infektionen imidlertid kronisk, hvilket kan føre til svære celleforandringer og sidenhen kræft.

I de seneste 10 år har flere store lodtrækningsforsøg fra bl.a. Sverige, Italien og Holland undersøgt test for HPV som en mulig ny screeningsmetode for livmoderhalskræft. Studierne viste, at man kan opdage flere kræftforstadier ved at bruge HPV test i stedet for smear-undersøgelse (4). Dermed kan man forebygge flere tilfælde af livmoderhalskræft (5). Ligeledes fandt man, at kvinder, der testes HPV-negative, har meget lav risiko for at udvikle forstadier eller kræft i de næste mange år. Derfor kan man vente i op til 5–6 år med at geninvitere disse kvinder til screening (6). På baggrund af disse studier har flere lande, bl.a. Norge, Sverige, Holland, Italien, England, Australien og New Zealand indført eller besluttet at indføre HPV test i screeningsprogrammet.

Status i Danmark

I Danmark har vi siden 2012 anvendt HPV test som screeningsmetode for kvinder i alderen 60–64 år, men for kvinder i alderen 23–59 år anvendes stadig smear-undersøgelse (1). I 2018 konkluderede en arbejdsgruppe under Sundhedsstyrelsen, at der er brug for danske data, før der kan indføres en generel anbefaling om HPV-baseret screening for kvinder <60 år i Danmark.

En udfordring ved HPV-testning er især, at eftersom langt de fleste HPV infektioner er ganske ufarlige, så er det ikke hensigtsmæssigt at henvise alle kvinder med en positiv HPV test til yderligere udredning. Dette kan føre til overhenvisning, unødig bekymring for kvinderne, og i sidste ende overbehandling. Derfor er det nødvendigt at anvende en ekstra test for at identificere netop de HPV positive kvinder, som har højest risiko for forstadier eller kræft. Dette gøres på restmaterialet fra den samme celleprøve, så kvinderne ikke skal have taget en ny prøve. Man kan fx se på, om kvinden udover at have HPV infektion også har celleforandringer. En anden mulighed er at identificere, hvilken HPV type kvinden har, da nogle typer (især type 16 og 18) indebærer større risiko end andre. I dag er der imidlertid ikke fuld enighed om, hvilken metode der er den bedste til at afgøre opfølgningen for HPV positive kvinder (7).

Pilotimplementering af HPV screening i Region Syddanmark

For at tilvejebringe danske data vedr. HPV-testning i livmoderhalskræftscreening har Vejle Sygehus og Kræftens Bekæmpelse siden maj 2017 gennemført en pilotimplementering af HPV-baseret screening for livmoderhalskræft i en del af Region Syddanmark. Formålet med projektet, der er det første af sin art i Danmark, er at undersøge, hvordan HPV test fungerer sammenlignet med smear-undersøgelse i en dansk klinisk hverdag. Projektet gennemføres indenfor rammerne af det eksisterende screeningsprogram for livmoderhalskræft i Region Syddanmark. Målgruppen er kvinder i alderen 30–59 år, som screenes i optageområdet for Afdeling for Klinisk Patologi, Vejle Sygehus. I implementeringsperioden modtager kvinder i optageområdet en invitation til livmoderhalskræftscreening ligesom i det almindelige screeningsprogram. Omkring 40% af kvinderne bliver tilbudt screening med HPV-test, mens 60% bliver tilbudt den traditionelle smear-undersøgelse. Den tilbudte screeningsmetode er beskrevet i invitationsbrevet. Undersøgelsen hos den praktiserende læge er den samme ved begge metoder – det er kun den efterfølgende analyse af prøven i laboratoriet, som er forskellig. Ligesom i det almindelige screeningsprogram bliver alle diagnoser af celleforandringer og kræft registreret i en landsdækkende database (Patologidatabanken). Implementeringen er godkendt af Videnskabsetisk Komité, Datatilsynet og Styrelsen for Patientsikkerhed.

Pr. juni 2019 har vi screenet omkring 57.000 kvinder i projektet, og vi forventer at inkludere i alt ca. 85.000 kvinder frem mod maj 2020. De første resultater fra projektet forventes at foreligge i slutningen af 2019.

Undersøgelsen vil tilvejebringe vigtig ny viden om HPV-baseret screening i Danmark. Resultaterne kan bidrage til at afklare, hvordan HPV-testning mest hensigtsmæssigt kan implementeres i en dansk sammenhæng, således at vi udnytter fordelene ved HPV-testen (forebyggelse af flere kræfttilfælde), mens de potentielle ulemper (flere henvisninger og falsk-positive svar) minimeres. Dermed vil undersøgelsen forhåbentlig kunne bidrage til en markant forbedring af det danske screeningsprogram mod livmoderhalskræft.

Referencer

(1) Sundhedsstyrelsen. Screening mod livmoderhalskræft – anbefalinger. København: Sundhedsstyrelsen, 2018.

(2) Sasieni P, Castanon A, Cuzick J, Snow J. Effectiveness of cervical screening with age: population-based case-control study of prospectively recorded data. BMJ, 2009, 339:b2968.

(3) Kirschner B, Poll S, Rygaard C, Wåhlin A, Junge J. Screening history in women with cervical cancer in a Danish population-based screening program. Gynecol Oncol, 2011, 120:68–72.

(4) Arbyn M, Ronco G, Antilla A, Meijer CJLM et al. Evidence regarding human papillomavirus testing in secondary prevention of cervical cancer. Vaccine, 2012, 30S, F88–F99.

(5) Ronco G, Dillner J, Elfstrom KM, Tunesi S, et al. Efficacy of HPV-based screening for prevention of invasive cervical cancer: follow-up of four European randomised controlled trials. Lancet, 2014, 383:524–32.

(6) Dillner J, Rebolj M, Birembaut P, Petry KU et al. Long-term predictive values of cytology anf human papillomavirus testing in cervical cancer screening: joint European cohort study. BMJ, 2008, 377:a1754.

(7) Cuschieri K, Ronco G, Lorincz A, Smith L et al. EUROGIn roadmap 2017: Triage strategies for the management of HPV-positive women in cervical screening programs. Int J Cancer, 2018, 143:735–45.

Opslagstavlen

Hvem er KIU?
Vi er en gruppe kvinder, der selv alle har oplevet det at have kræft.
Den 1. september 2001 dannede vi KIU – Patientforeningen Kræft i underlivet.
Vi er en selvstændig forening, som samarbejder med Kræftens Bekæmpelse.

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

KIU på Facebook
KIU har både en åben og en lukket facebookside. Hvis du er medlem, kan du få adgang til den lukkede side, hvor vi har en gynækolog, en onkolog, en socialrådgiver og en psykolog tilknyttet. Derudover har vi en række lukkede grupper inden for de enkelte sygdomsområder. De er nævnt i det gule opslag nedenstående og på KIUs facebookside: www.facebook.com/KIUPatientforeningen

Materialer fra KIU

Nyhedsbreve, foldere, postkort og plakater fra KIU kan rekvireres hos:

Hanne Sjøgreen
Roligheden 4
5610 Assens
Tlf.: 26129363
E-mail: kasserer@kiuonline.dk

HUSK vi har de lukkede sygdomsgrupperpå Facebook:

- KIUs Forum for livmoderhalskræft
- KIUs Forum for livmoderkræft
- KIUs Forum for æggestokkræft
- KIUs Forum for yngre kvinder med æggestokkræft
- KIUs Forum for vulvacancer
- KIUs Forum for kræft i skeden

Grupperne er udelukkende tilgængelige for KIU-medlemmer. Skriv til info@kiuonline.dk for at blive medlem af gruppen for din sygdom. KIU har en gynækolog, en onkolog, en socialrådgiver samt en psykolog tilknyttet grupperne.

OPDAG æggestokkræft

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

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.

Vi har brug for dín hjælp!

STØT KIU, SÅ VI FORTSAT KAN VÆRE EN VELGØRENDE FORENING

For at KIU kan blive godkendt som en velgørende forening, kræves det bl.a., at KIU årligt får 100 bidrag på mindst 200 kr., der indberettes til Skat. Indbetal beløbet på konto nr. 1681 322 66 30 766 eller MobilePay nr. 81406. HUSK at oplyse CPR-nr. eller CVR nr., så kan du få skattefradrag for beløbet. Oplysningerne kan sendes til bestyrelsesmedlem Annemarie Carstensen på annemarie@kiuonline.dk. Alle oplysninger slettes, så snart vi har indberettet til Skat.

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 KIUs kontaktpersoner.

Du finder os på side 58

KIUs bestyrelse

BESTYRELSE

Formand Birthe Lemley
Vikingevej 11
3630 Jægerspris
Tlf. 40 87 28 09
formand@kiuonline.dk
Æggestokkræft

Næstformand Helle Nørup
Kongshvilebakken 7
2800 Kgs. Lyngby
Tlf. 20 32 80 20
naestformand@kiuonline.dk
Æggestokkræft

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

Hanne Sjøgreen
Kasserer
Roligheden 4
5610 Assens.
Tlf. 26 12 93 63
kasserer@kiuonline.dk
Livmoderhalskræft

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

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

Marian Jørgensen
Sekretær
Holsteinsgade 23, 3.th.
2100 København Ø
Tlf. 61 99 08 60
Sekretaer@kiuonline.dk
Æggestokkræft

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

Nanna Bjerre
Ernst Hansensvej 24
4573 Højby
Tlf. 40 98 08 27
nanna@kiuonline.dk
Livmoderhalskræft

Berit Nautrup Andersen
Bestyrelsesmedlem
Himmelev Have 1, st. 2
4000 Roskilde
Tlf. 24 67 72 27
berit@kiuonline.dk
Æggestokkræft/
livmoderkræft

Gillian Godette
Bestyrelsesmedlem
P. Mønsteds Allé 2
8270 Højbjerg
Tlf. 20 32 38 72
gillian@kiuonline.dk
Æggestokkræft

SUPPLEANTER

Anita Damkjær
Lodsvej 5G
4673 Rødvig Stevns
Tlf. 61 30 02 97
anita@kiuonline.dk
Æggestokkræft

Stella Østerhaab
Lilleåvej 31, Råsted
7500 Holstebro
Tlf. 61 98 63 40
stella@kiuonline.dk
Æggestokkræft

Jannie Elin Rosenløv Jepsen
Klampenborgvej 104, I. sal
2800 Lyngby
Tlf. 50 70 74 62
jannie@kiuonline.dk
Livmoderhalskræft

KIUs kontaktpersoner

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

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

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

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

ÆGGESTOKKRÆFT
Birthe Lemley
Vikingevej 11
3630 Jægerspris
Tlf. 40 87 28 09
formand@kiuonline.dk

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

Helle Nørup
Kongshvilebakken 7
2800 Kongens Lyngby
Tlf: 20 32 80 20
naestformand@kiuonline.dk

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

KRÆFT I SKEDEN
Lili Bundsgaard
Gærdet 34
6800 Varde
Tlf: 22 96 18 36
Lbundsgaard@live.dk

kolofon

Kolofon
– KIUBLADET

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

Deadline for næste nummer af KIU-bladet er 15. oktober 2019

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

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

Stof til KIU- bladet og hjemmeside
Stof til KIU-bladet og KIUs hjemmeside leveres til:
E-mail: formand@kiuonline.dk

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

Tryk: Digitalhuset, Vejle

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

ISSN: 2445-6098
Titel: KIUbladet

Medlemskab 7. juni 2019
372 medlemmer
37 støttemedlemmer

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

Netværksmøder i KIUs lokale grupper

Husk også at kigge i KIUs kalender på **www.kiuonline.dk** samt på KIUs facebookside under Begivenheder

ODENSE
Kræftrådgivningen i Odense
Kløvervænget 18 B, 5000 Odense C
Alle møder er fra kl. 17:00- 20:00
28. august 2019
Oplæg ved sygeplejerske og kostvejleder Lene Andreasen om kost og kræft.
30. september 2019
Overlæge Gitte-Betina Nyvang fra OUH holder oplæg om partikelterapi, som er en ny og mere skånsom strålebehandling, man kun kan få i Århus.
28. november 2019
Oplæg om mental robusthed – oplægsholder opyses senere.
Af hensyn til indkøb er tilmelding nødvendig på KIUs facebookside under Begivenheder eller i kalenderen på www.kiuonline.dk senest dagen før mødet.
Yderligere oplysninger fås hos
Helle Nørup, tlf. 20 32 80 20
naestformand@kiuonline.dk

VEJLE
Kræftrådgivningen i Vejle
Beriderbakken 9, 7100 Vejle
Kom til en uformel samtale og samvær med andre i samme situation.
Alle møder er tirsdage kl. 14.30 - 16.30.
Følg med i kalenderen på www.kiuonline.dk
6. august
3. september
1. oktober
5. november
3. december
Yderligere oplysninger fås hos
Lene Middelhede, tlf. 51 70 87 83 eller lenemiddelhede@gmail.com
Mette Rosendal, tlf. 41 45 80 99 eller mette@kiuonline.dk

ÅRHUS
Kræftrådgivningen i Århus
Kræftpatienternes Hus Heimdal
Peter Sabroesgade 1, 8000 Århus
20. juni 2019 kl. 18.00 – 20.30
Hygge, samvær og drøftelser af ønsker og forventninger til netværksgruppen
29. august 2019 kl. 18.30 – 21.00
Oplæg ved Onkolog Bente Sørensen
26. september 2019 kl. 18.00 -20.30
Oplæg ved Cai Grau om partikelterapi samt rundvisning i den nye bygning på Skejby Hospital. Oplysning om mødetid og sted kommer senere.
November 2019
Oplæg ved professor Pernille Jensen. Aftalen er ikke endelig på plads.
27. februar 2020 kl. 18.00 - 20.30
Oplæg ved konsulent fra Kræftens Bekæmpelse. Emnet er "Mental Robusthed"
April 2020 kl. 18.00 - 20.30
Hygge, samvær og samtaler – datoen er ikke endelig på plads.
Følg desuden med i kalenderen på www.kiuonline.dk og på KIUs facebookside under Begivenheder, hvor du også kan tilmelde dig.
Yderligere oplysninger fås hos
Stella Østerhaab stella@kiuonline.dk
Gillian Godette gillian@kiuonline.dk

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

LYNGBY
Kræftrådgivningen
Nørgårdsvej 10
2800 Lyngby
Alle møder er kl. 18.30-21.30.
Kræftrådgivningen i Lyngby skal i løbet af efteråret flytte til et nyt hus meget tæt på Herlev Hospital, Borgmester Ib Juuls Vej 2, 2730 Herlev
Det er derfor usikkert om vores møder bliver i Lyngby eller i Herlev. Yderligere information følger snarest.
22. august 2019
Vi får besøg af læge Estrid Høgdall fra Face 1-enheden på Herlev Hospital. Estrid vil fortælle om sit arbejde i enheden.
3. oktober 2019
Gry Senderovitz fortæller om underlivet, seksualitet og intimitet efter sygdom
5. december 2019
Peter Genter fra Kræftrådgivningen i Lyngby fortæller om personlig robusthed
Af hensyn til indkøb er tilmelding nødvendig på lyngby@cancer.dk eller på telefon 70 20 26 55 senest dagen før møderne finder sted.
Kontakt for yderligere information
Helle Nørup, tlf. 20 32 80 20
naestformand@kiuonline.dk

RINGSTED/HOLBÆK
Frivilligcenter Hyldegården
Hyldegårdsvej 42
4100 Ringsted
6. september 2018
Der vil i efteråret 2019 blive afholdt to arrangementer. Se nærmere i kalenderen på www.kiuonline.dk og på KIUs facebookside under begivenheder.

Kontakt for yderligere information
Susanne Kristensen tlf. 27 20 77 09
skr@ringsted.dk eller
Dorte Blou på tlf. 30 11 25 75
dorte@blou.dk

AALBORG
Kræftrådgivningen i Aalborg
Steenstrupsvej 1
9000 Aalborg
Alle møder er kl. 18.30-21.30
5. september 2019
Fysioterapeuterne fra Vivo Fysioterapi kommer og holder oplæg om senfølger efter et kræftforløb.
10. oktober
En aften med samvær, hygge og samtale.
18. november 2019
Onkolog Bente Sørensen kommer denne aften, hvor vi kan få svar på de forskellige tanker, spørgsmål og problemstillinger, som vi måske går rundt med efter en kræftsygdom.

Af hensyn til indkøb er tilmelding nødvendig på aalborg@cancer.dk eller på telefon 70202685 senest dagen før møderne.

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

INDMELDELSESFORMULAR

Jeg ønsker at indmelde mig i KIU – Patientforeningen Kræft i underlivet.

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

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

Navn: _____

Adresse: _____

Postnr. og by: _____

Telefon: _____

Mobil: _____

E-mail: _____

INDSENDES TIL KIUS ADMINISTRATOR
Birgit Danielsen
Overgade 34
5000 Odense C.

De samme indmeldelsesoplysninger kan også sendes til info@kiuonline.dk
Du kan også ringe til Birgit Danielsen på 22594172.

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

STØT KIU – PATIENTFORENINGEN KRÆFT I UNDERLIVET.

KIU
Kræft i underlivet

Hvad er KIU?

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

Hvad gør KIU for medlemmerne?

KIU arbejder aktivt for at forbedre forholdene for dig med underlivskræft.

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

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

I KIUs lokale netværksgrupper kan du møde andre kvinder i samme situation som dig, og der vil ofte være oplæg af forskellige fagfolk, eksempelvis læger, terapeuter, socialrådgivere.
KIU afholder løbende landsdækkende aktiviteter og møder.
Hvert år arrangeres givende fællesture med fx kulturelt indhold i hele Danmark

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

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

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

Pårørende og andre interesserede kan blive støttemedlem i KIU. Det koster 150 kr. årligt.

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

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

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

Følg os på Facebook: www.facebook.com/KIUPatientforeningen. Kontakt os på info@kiuonline.dk.