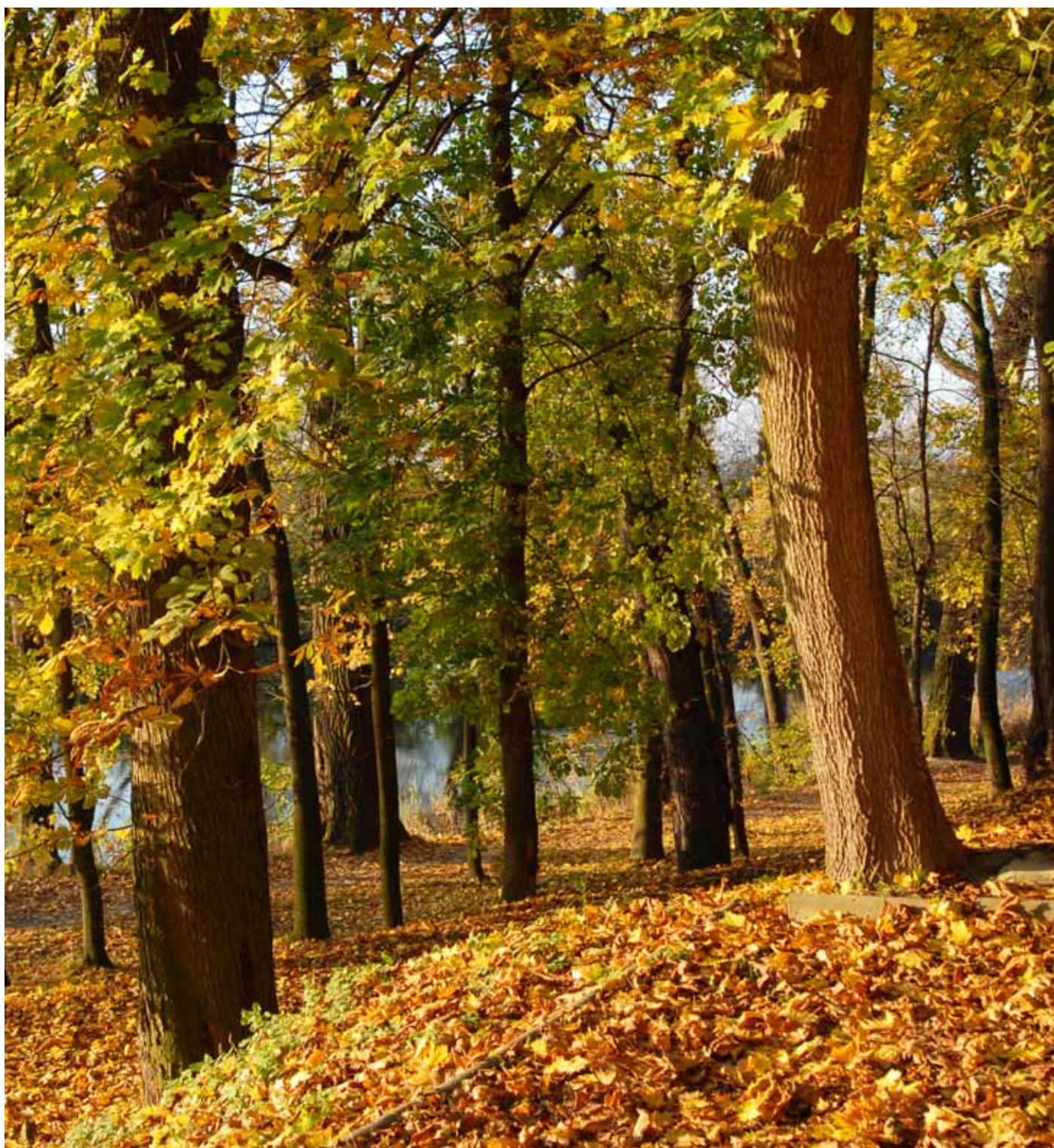




SYMPOSIUM OM ARVELIG ÆGGESTOKKRÆFT · AT VÆRE MOR EFTER LIVMODERHALSKRÆFT
LYMFØDEM EFTER UNDERLIVSKRÆFT · AVASTIN KAN HJÆLPE KVINDER MED ÆGGESTOKKRÆFT



PROTEKTOR



Kongelig skuespiller Ghita Nørby
Foto: Dorte Grann

INDHOLD

Skal jeg som voksen kvinde overveje vaccination mod HPV	3
At være mor efter livmoderhalskræft	5
Lymfødeme efter underlivskræft	7
KIU-tur til Færøerne juni 2012.	9
Konferencer i Milano	10
Pressemeddelelse:	
Avastin kan hjælpe kvinder med æggestokkræft	16
Redaktøren takker af	17
Opslagstavlen	18
Symposium om arvelig æggestokkræft	19
De tager over, hvor hospitalerne slipper	24
KIU Kontaktpersoner	26
KIU Bestyrelsen	27
Træffetider	28

FORMANDENS ORD

Lene Middelhede



Jeg vil gerne starte med at sige tak til alle jer som yder en stor indsats for at hjælpe og lave arrangementer for KIU. Uden jeres hjælp var der ingen patientforening.

Vejle Sygehus henvendte sig til os i sommer for at bede os samarbejde med dem vedrørende et symposium om en ny behandling for arvelig æggestokkræft som Vejle sygehus skal til at starte i et forsøgsprojekt. Symposiet blev afholdt den 12. okt. og var velbesøgt. Det var en god eftermiddag med en god dialog imellem oplægsholderne og tilhørerne – referatet kan ses inde i bladet. I skrivende stund har vi fået en henvendelse fra DGCG (Dansk Gynækologisk Cancer Gruppe) om, at de gerne vil samarbejde med os om at afholde et symposium om underlivskræft på Rigshospitalet d. 26. januar 2012. I kan følge med på vores hjemmeside om indhold og tilmelding. Vi er også ved at lave et temamøde om akupunktur, lymfødemebehandling, zoneterapi og massage i Odense. Mødet bliver holdt først i det nye år, men kan også ses på vores hjemmeside, når jeg har programmet klar.

Som I kan se både i dette blad og i forrige udgave af KIU-bladet, er vi også ved at involvere os på europæisk plan. Der sker mange nye tiltag inden for underlivskræft, og vi vil gerne holde os underrettet, så vi kan give vigtige oplysninger videre til vores medlemmer. Derfor vil der hver gang vi har deltaget i seminarer/symposier være udførlige referater samt opsummering af de oplysninger, vi har indhentet. Vi er også blevet inviteret til landsmøde hos vores søsterforening i Sverige og er ved at organisere, hvem der kan deltage i mødet. I 2012 holder vi vores landsmøde på Comwell i Middelfart d. 27. – 29. april. Vi har foreløbig inviteret Professor Ole Mogensen fra OUH som foredragsholder. Så husk nu at sætte kryds i kalenderen.

Bedste hilsner
Lene Middelhede
Formand for KIU

Unge kvinder se her!

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

Susanne Blaabjerg Løgstørgade 35, 4. tv 2100 København Ø
Tlf. 22 79 36 36, frk.blaabjerg@os.dk
Martina Madsen Christensen Slotsgrunden 1d 6430 Nordborg
Tlf. 31 16 37 98, martina.christensen@siemens.com
www.vidunderlivet.dk



SKAL JEG SOM VOKSEN KVINDE OVERVEJE VACCINATION MOD HPV?



Martina med lille Villads Emil

af Martina Siemer

5 år efter min egen behandling mod livmoderhalskræft er jeg kategoriseret som "rask". Det har fået mine tanker i gang og angsten for, at kræften kommer igen er naturligvis altid til stede. Mine personlige overvejelser for og imod vaccination mod livmoderhalskræft vil jeg prøve at beskrive i denne artikel, og jeg håber, den vil inspirere jer til selv at tage stilling. Baggrunden for denne artikel er, at nye videnskabelige undersøgelser har dokumenteret, at også voksne kvinder (indtil videre op til 45 år), vil kunne drage fordel af at blive vaccineret. Jeg har selv holdt mange foredrag for at fortælle unge piger, at de skulle sørge for at blive vaccineret tidligt, og derfor er det spændende at følge med i, at forskning nu viser, at vaccinen gavner en større gruppe end først antaget. Samtidigt er det også lidt skræmmende, fordi jeg personligt selv overvejer, om det er "for sent", og om det overhovedet kan "betale

sig". Vaccinen koster omkring 3500 kr, og man kan som medlem af Danmark få omkring 50% i tilskud. For mange er dette beløb stort nok til, at man udskyder tanken og ikke får taget aktivt stilling.

Viden om HPV:

Det er vigtigt at understrege, at det at have en HPV-infektion ikke altid medfører sygdom. Men HPV-infektion kan medføre celleforandringer og udvikle sig til bl.a. livmoderhalskræft. Der er et større antal af HPV-vira, som hver især kan give infektion hos mennesker – enkelte af disse kan være kræftfremkaldende og andre kan forårsage kønsvorter og celleforandringer. Undersøgelser viser, at de fleste kvinder og mænd bliver smittet med HPV på et tidspunkt i deres liv. Af disse bliver ikke alle syge – I Danmark får omkring 400 kvinder hvert år konstateret livmoder-



Lille Villads Emil



halskræft. En af årsagerne til, at så relativt få kvinder ender med at få kræft, er bl.a. det landsdækkende screeningsprogram, som undersøger livmoderhalsen for tidlige stadier af kræften. En måde at behandle tidlige stadier på er ved at lave et såkaldt keglesnit. Hvert år foretages mellem 5-6000 keglesnit, hvilket svarer til én ud af hver fem kvinder. Forskning viser, at andre kræftformer ligeledes er relateret til HPV-infektion, herunder kræft i endetarmen, skeden, mandler og tungeroden. Man kan læse i foldere og andet materiale om vaccinen, at den kan forebygge omkring 70 % af de kræfttilfælde, som forårsages via HPV-infektion. Tilmed beskytter vaccinen mod størstedelen af tilfælde af kønsvorter og celleforandringer. Vaccinen gives i det offentlige vaccinationsprogram og vil snart blive tilbudt piger op til 26-års alderen gratis.

Min fødselsattest afslører, at jeg ikke længere tilhører denne gruppe, og derfor skal jeg selv aktivt tage stilling og ligeledes selv betale for vaccinen. Jeg har derfor stillet mig selv spørgsmålet, om det kan betale sig? Undersøgelser viser, at seksuelt aktive kvinder uanset alder bør overveje vaccination. Specielt kvinder som tidligere har haft celleforandringer eller kræftformer i livmoderhalsen bør overveje dette, eftersom de har

vist, at de ikke tidligere kunne blive infektionen kvit. Det er endnu ikke helt tydeligt, hvorfor nogle kvinder bliver syge af infektionen og andre ikke, og derfor er et bredt vaccinationsprogram helt afgørende. Vaccinen dækker HPV-infektioner, man får fremadrettet – dvs. vaccinen kan ikke helbrede den HPV-infektion, der er i gang. Men vaccinen kan beskytte mod reaktivering af HPV senere, og mod de HPV typer man endnu ikke har været udsat for. Selv skal jeg bestille tid til vaccination snarest muligt, og jeg håber I andre også vil tage aktivt stilling på jeres egne vegne og evt. vise artiklen til jeres mødre, døtre, veninder og søstre.

Hvis du vil vide mere om vaccinen så spørg egen læge eller kig på følgende hjemmeside: www.skejby.dk eller link <http://www.hpvkundskab.dk/>

AT VÆRE MOR EFTER LIVMODERHALSKRÆFT



af Martina Siemer

Denne artikel er en fortsættelse til sidste nummer, hvor jeg forsøgte at beskrive min proces fra kræften til graviditet, og de tanker jeg har gjort mig. Efterfølgende har jeg fået rigtig mange søde tilbagemeldinger og spørgsmål. Nu er jeg blevet mor, og her er min historie fire måneder efter. Jeg ved, at det er meget individuelt, hvordan man oplever dette, og derfor har jeg snakket en del med min veninde Mette Hansen, som ligeledes vil fortælle sin historie i denne artikel. Mette og jeg lå på samme stue på Riget i 2006, da vi begge havde livmoderhalskræft. Mette er i dag mor til to små drenge.

Graviditeten

Mette og jeg har begge fået foretaget en fertilitetsbevarende operation som behandling mod vores livmoderhalskræft i 2006. Som følge af denne operation er en graviditet lidt mere risikobetonet end en normal graviditet vil være. (Heriblandt større risiko for spontan abort, oftest sengeliggende i en større del af graviditeten, planlagt kejsersnit for at undgå brist på permanent cerklage (sammensnøring af livmoderhalsen) mv.)

Vi har begge været mere eller mindre sengeliggende fra 3.-4. måned i graviditeten. I praksis måtte vi ikke lave fysisk krævende aktiviteter og skulle hvile eller ligge ned efter behov. Mette havde en del veer tidligt og skulle derfor være specielt påpasselig.

Fødslen

Min termin var oprindeligt i slutningen af maj, men på grund af den operation, vi har fået foretaget, tilstræbes det, at børnene fødes med planlagt kejsersnit i uge 36. Det er en lidt spøjst oplevelse af kende tidspunktet for, hvornår man bliver forældre. For mit vedkommende gik alt planmæssigt, og fødslen skulle ske på Riget, hvor vi rejste til dagen før fra Sønderborg på Als. Modtagelsen og rutinerne på stedet var super professionelle, og vi følte os begge i rigtig gode hænder. Vores dejlige søn Villads Emil blev således født ved middagstid d. 28. april, og alt gik planmæssigt – han vejede cirka 2900 og var 48 cm, hvilket var en fin størrelse når man er født i uge 36.



› Mette fødte ligeledes sin første søn på Riget, og den anden blev senere født på Skejby, hvor hun var flyttet til i forbindelse med job. Hendes drenge er født i uge 34+6 og 35+2. Vores oplevelser var samlet set blandede, men man må sige, at gruppen af piger med denne operation stadig er så lille, at lægerne generelt har for lille kendskab til dette område, og derfor til tider kan give forkerte informationer og undersøge uhensigtsmæssigt. Der er en lille gruppe af læger hovedsageligt på Riget, som har specialiseret sig og er utroligt dygtige.

› Livet efter sygdommen?

Tiden efter graviditeten og fødslen er jo altid lidt kaotisk for alle nybagte forældre. Når man først er kommet ind i den nye rolle, begynder tanker også at komme tilbage. Mette og jeg har snakket lidt om, at det nu efterhånden er 5 år siden vores trakelektomi, dvs. at vi er "raske". Ordet smager ikke så godt i munden, idet man jo altid er bange for, at kræften kommer igen. Da vi begge i sin tid blev "syge", anede vi det ikke – der var ingen af os som havde haft symptomer, og derfor er vi begge også bange for, at det kommer snigende igen. Vi står i en ny situation, hvor vi ikke kun har ansvar for os selv, men nu også for et lille uskyldigt væsen. Sygdommen fylder som sådan ikke noget i de daglige rutiner, idet vi begge er kommet igennem sygdommen uden besludede fysiske men. Mette skriver til mig, at hun dagligt tænker over, hvad der skal ske med hendes drenge i tilfælde af, at hun bliver syg igen. Hvad skal hun gøre rent praktisk, hvad skal hun fortælle dem, og hvordan vil det gå dem? Mette skriver små episoder ned til sine drenge, så de engang vil kunne læse dem, og se hvor meget deres mor elskede dem – det lyder måske lidt voldsomt, men det er Mettes måde at sikre sig på, at drengene hu-

sker deres mor i tilfælde af, at hun engang skulle dø fra dem. Mette laver mange ting med sine drenge og nyder i det hele taget livet langt mere i nuet nu, end inden hun blev syg i 2006. Hun sørger ligeledes for, at de aldrig går i seng som uvenner, og at børnene i det hele taget får lov at være børn så længe, som de nu kan – som Mette skriver, "man ved aldrig, hvornår de bliver konfronteret med livets virkelighed".

Jeg er ikke umiddelbart så langt endnu i mine tanker – umiddelbart er angsten begyndt at fylde noget, men omvendt ønsker jeg heller ikke at ændre mit liv alt for meget pga. den. Jeg har besluttet at fortsætte regelmæssige kontroller, og som noget nyt vælger jeg snarest muligt at blive vaccineret (ligesom Mette i øvrigt blev det i 2010). Jeg har ligesom Mette sat mig for at leve livet i nuet og ikke udskyde alt for mange positive oplevelser – det er helt afgørende at holde sig selv fast på den slags.

› Netværk for piger med livmoderhalskræft i Jylland

Mette forsøger at starte et netværk op, som skal fungere som et tryghedsnetværk for piger med livmoderhalskræft i Jylland. Som beskrevet overfor er der en del information og hjælp at hente på Rigshospitalet og i det omkringliggende netværk. Mette vil gerne have et lignende netværk her i Jylland, så man kan få støtte i forbindelse med, at man selv bliver ramt af sygdommen, eller en i den nærmeste omgangskreds oplever det. Kontakt Mette hvis du er interesseret i at høre mere. mettehansen@gmail.com eller tlf. 61 26 12 61

Tak fordi I havde lyst til at læse vores historie. ■

LYMFØDEM EFTER UNDERLIVSKRÆFT

af Anne Hjordt, fysioterapeut og lymfødemterapeut

Efter en operation i underlivet pga. kræft, kan der opstå forskellige symptomer, som kan være forbigående eller varige. Et af de symptomer, der kan opstå er hævelser i ben, bækken, mave og eller underliv. Dette skyldes, at der er blevet fjernet lymfekirtler under operationen, hvorved lymfens transportvej er blevet hæmmet. Dette resulterer ofte i en permanent hævelse og kaldes LYMFØDEM.

LYMFØDEM er en kronisk lidelse, der opdeles i:

- 1 · Primære lymfødemer – som er medfødt og skyldes en defekt i lymfesystemet.
- 2 · Sekundære lymfødemer – opstår som følge af sygdom eller traume i et ellers normalt fungerende lymfesystem. Det kan være efter operation pga. cancer, hvor der fjernes lymfekirtler eller pga. infektioner, brandsår o.l.

Kroppen indeholder et lymfesystem med lymfekanaler, og mellem 600 og 1000 lymfekirtler, som primært har til opgave, at varetage kroppens forsvar mod virus, bakterier og kræftceller dvs. kroppens immunforsvar. Et lymfødem opstår, når lymfens transportvej bliver blokeret. Dette sker fx når man som led i en kræftbehandling fjerner lymfekirtler og lymfekar for derved at standse eller forhindre spredning af kræften. Når man ved underlivsoperationer fjerner lymfævæv i lysken eller det lille bækken, så vil lymfen hobe sig op i benene og eller i bækken/underliv. Dette medfører, at der opstår hævelser i de berørte områder. Normalt gør det ikke ondt, men det giver en ubehagelig, udefinerbar følelse af forandring i huden og under huden, og på sigt vil det, såfremt det ikke behandles, blive ømt og give smerter fordi vævet bliver hårdt og uelastisk.

› Lymfødemer inddeles i stadier:

- 1 · Latentstadiet, som kan bestå i mange år før det egentlige lymfødem bryder ud. Det behandles ikke, da det endnu ikke har givet symptomer.
- 2 · Spontan reversibel dvs. ødemet er lille og blødt og der dannes fordybning ved fingertryk (pitting).
- 3 · Spontan irreversibel. Forsvinder ikke i løbet af natten eller efter elevation. Konsistensen er nu fast og huden kan ikke løftes op ved fingre eller tær (Stemmers tegn). Yderligere er immunforsvaret nedsat og risikoen for infektion er øget.
- 4 · Lymfostatisk-elefantiasis. Omfanget er nu enormt, stærk hudpigmentering, fortykket hud og stærkt forøget risiko for infektioner.

› Behandling af lymfødem

Der findes ikke en medicinsk behandling til lymfødemer. Tilstanden er kronisk og kan ikke helbredes, men lader sig holde nede og under kontrol med den rette behandling. Der eksisterer et fysioterapeutisk tilbud, der baserer sig på en behandlingsmetode der er udviklet af den tyske læge Földi, og som er den der er godkendt af de danske læger, og som de henviser til. Lymfødembehandlingens formål er at diagnosticere, forebygge, behandle og lindre lymfødemet.

› Behandlingen omfatter:

- Instruktion i hudpleje
- Manuel lymfedrænage
- Bandagering
- Måltagning til strømpe og brug af strømpe i dagtimerne
- Instruktion i selvdrænage og øvelser
- Behandling af stramt arvæv, som er en vigtig del i forhold til lymfens mulighed for at kunne passere.

› Hudpleje.

Hudpleje er meget vigtig, idet der er en øget risiko for infektioner, da immunforsvaret er nedsat ved lymfødemer. Rosen er en infektion der ses ved lymfødemer, og som skal behandles med penicillin. Symptomerne er rødme, utilpashed, feber og udslæt. Kontakt altid læge ved disse symptomer. Sørg for at huden smøres grundigt hver dag, så du undgår små sår og rifter. Sørg ligeledes for at rense alle små sår og rifter. Undgå stærk varme og kulde. Undgå nåleakupunktur i de hævede områder og for armens vedkommende, undgå blodtrykstagning.

› Manuel lymfedrænage.

Den manuelle lymfedrænage udføres af en uddannet lymfødemterapeut, som er en fysioterapeut med en tillægsuddannelse. Det er en meget blid behandling, som har til formål at starte lymfedræningen i hud og underhud, og derved få lymfesystemet til at arbejde i dybden, så lymfen føres over til de områder der er intakte. Derved kan lymfen drænes videre i systemet.

› Bandagering.

Bandagering foretages i den periode, hvor man forbereder til måltagning af strømpe, og der behandles hver dag indtil det giver mening at tage mål, typisk 8-14 dage.



Lymfødern

Selve måltagningen foretages af fysioterapeuten eller en bandagist, og som udgangspunkt skal strømpen anvendes hver dag i de vågne timer. Det er vigtigt med en god dialog inden der tages stilling til strømpetype. Hvis lymfødern er i både ben og mave, så skal du have en buksestrømpe, og det er vigtigt at fysioterapeuten er i dialog med en evt bandagist, så der findes den bedste løsning. Kompressionsstrømper er et hjælpemiddel, og du kan som udgangspunkt få tildelt 2 par af kommunen pr. år, men tal med din fysioterapeut om dette.

Øvelser og selvdrenage

Øvelser er vigtige i hverdagen, både for at afhjælpe lymfødern, men også for at du på den måde lærer dit lymfødern at kende og blive fortrolig med, hvad du kan byde det i hverdagen. Respirationsøvelser er vigtige og gode, idet de sikrer at lymfesystemet arbejder. Bevægelse hver dag så som at cykle, svømme, dyrke yoga, gå, løbe o.l. Hvad man selv kan lide og hvad lymfødern har det godt med. Den rette motion kan i høj grad være med til at holde lymfødern nede.

Af andre behandlingsmuligheder kan der nævnes:

- Pulsatorbehandling, kinesiotape (pas på i længden, da nogle pt. udvikler overfølsomhed overfor tæppen)

Rigtig behandling

Hører man til dem der har udviklet lymfødern efter en kræftoperation, er det vigtigt at komme i kontakt med en veluddannet fysioterapeut hurtigst muligt for at få hjælp og vejledning.

Man kan ikke udføre lymfedrænage inde i underlivet, men arvævsbehandling, almen lymfedrænage, evt. kinesiotape, instruktion i øvelser- fx yoga som omfatter megen respirationsteknik, kan afhjælpe lymfødern inde i bækken og underliv.

En rigtig behandling med almen lymfedrænage og behandling af fascier og stramt arvæv medfører en bedring af lymfødern og almen tilstand, idet vævet løsnes og der skabes bedre cirkulation, således at vævet bliver "levende" igen og selv kan arbejde.

Samtidig er det en god idé at se på en evt. arbejdssituation. Det er en god ide med hæve-sænke bord og gerne en stol, der kan være i bevægelse, så man undgår fastlåste stillinger. Derved lettes lymfens passage, og almen tilstanden bedres både her og nu, men også på sigt. Igen er det vigtigt med en god dialog med din fysioterapeut, som også kan anbefale det rigtige bord og den rigtige stol.

For yderligere information se Dalyfo.dk, som er en patientforening. Props & Pearls.dk

Selv er jeg fysioterapeut og lymfødernterapeut, og arbejder udelukkende med lymfødernpatienter og med arvævsproblematikker efter operationer og strålebehandling.

Jeg kan kontaktes for yderligere information på tlf. 2250 8278 eller anne.hjordt@gmail.com. www.anehjortd.dk

KIU-TUR TIL FÆRØERNE JUNI 2012

I samarbejde med vores færøske søsterorganisation er KIU ved at planlægge en 6-dages tur til Færøerne i uge 23 2012.

Afrejse søndag den 03.06.2012, hjemrejse fredag den 08.06.2012.

- Turen er endnu i støbeskeen, men følgende er på plads:
- Der bliver mulighed for flyafgange både fra Billund og Kastrup.
- Prisen for turen bliver omkring 10.000,- kr. (jo flere, jo billigere).
- Prisen inkluderer fly, 5 hotelovernatninger med morgenmad, alle transporter, entreer, 4 middage og en frokost.

Der er lagt et spændende program, så man kan se eller gense mange af de dejligste steder på de skønne grønne øer.

I programmet indgår sightseeing, private besøg og færøsk kulturaften.

Der bliver mulighed for enkeltværelser mod betaling. KIU giver et tilskud på 1.000,- kr pr. aktivt KIU-medlem (er ikke fratrukket ovenstående pris).

Da turen arrangeres gennem et bureau, er det vigtigt at have en forsikring i tilfælde af sygdom eller andet forfald.

På denne tur er der mulighed for at familie, venner og støtte medlemmer også kan deltage. Dette er blevet besluttet af bestyrelsen af hensyn til turens gennemførelse.

Hvis du allerede ved at du vil med på turen, kan du forhåndstilmelde dig til Lisbeth Rasmussen r_lisb@yahoo.dk, da vi gerne vil vide, om der er interesse for turen.

Denne forhåndstilmelding er selvfølgelig ikke bindende. Seneste endelige, bindende tilmelding 31.01.2012.

Forslag til program med priser juni 2012

Dag 1 – Ankomst, city walk og fælles middag. Afrejse fra Kastrup lufthavn med Atlantic Airways til Vágar lufthavn. Shuttle bus fra lufthavnen til Tórshavn. Check ind på overnatningssted i Tórshavn. City walk og fælles middag.

Dag 2 – Heldagsudflugt til naturskønne Gjógv, frokost, kirken i Gøta og kaffe med kage hos privat. Afhentning af guide og bus på overnatningssted. Der køres mod bygden Eiði, hvor der er udsigt til Færøernes højeste fjeld Slættaratindur (882 m) og til de unikke klippeformationer "Kæmpen og Kællingen". I Gjógv spises frokost og derefter er der tid til en gåtur i bygden, se naturhavnen og nyd udsigten fra Kronprinsesse Mary's bæk. I bygden Gøta gøres et stop ved den nye kirke, som er dekoreret med glaskunst der er lavet af den kendte færøske kunstner Tróndur Patursson. Inden der køres tilbage til Tórshavn besøges et privat hjem med en imponerende have hvor der serveres kaffe og kage. Fælles middag i Tórshavn

Dag 3 – Dag på egen hånd – mulighed for eksempel, dagtur til Mykines, sejltur til Vestmanna Bjergene, shoppes i Tórshavn o.s.v.

Dag 4 – Færøernes kulturelle center Kirkjubø og færge til øen Sandoy. Efter check ud afhentes gruppen af guide og bus på overnatningssted. Kør over fjeldet til Kirkjubø. Her ligger Kongsgården, som har tilhørt den samme familie i 17 generationer. Besøg, Roykstovan der er ca. 900 år gammel. Se også ruinerne af St. Magnus katedralen og Ólav's kirken fra år 1111, som stadig fungerer som sognekirke. Derefter køres til færgehavnen "Gamlaræt" hvor færgen til Sandoy skal nås. – overfarten tager ca. 30 minutter. Med privat bus til bygden Skálavík. Check ind på det nye guesthouse hvor der spises middag og hvor der er gode mødefaciliteter.

Dag 5 – Sightseeing på Sandoy og kultur aften i bygden Dalur. Afhentning af guide og bus på overnatningssted. Sightseeing rundt på øen, besøg blandt andet det unikke museum Listasavnið, som er af skænket af en lokal og rummer dennes private samling. Her ses kunst af blandt andre Frimod Joensen, Ingálvur av Reyni, Janus Kamben og Mikines. Om aftenen, i den lille bygd Dalur skal Færøsk kultur opleves med sang, historier og dans. Der bydes et måltid mad, og dertil færøske specialiteter, såsom tørret færekød og fisk.

Dag 6 – Afrejse fra Færøerne. Check ud. Transport til lufthavnen med busser og færge. Afrejse med Atlantic Airways til København

Pris 5 nætter/6 dage
 Gruppe på 10 personer. Pris pr person i dobbelt værelse DKK 9840,-
 Gruppe på 15 personer. Pris pr person i dobbelt værelse DKK 9315,-
 Gruppe på 20 personer. Pris pr person i dobbelt værelse DKK 9050,-
 Enkelt værelses tillæg DKK 1430,-

Inkluderet i prisen: Fly, Kastrup/Vágar t/r samt lufthavns afgifter. Transfer fra lufthavnen t/r. 5 overnatninger med morgenmad. Dag 1, city walk og middag. Dag 2, bus, guide, frokost, entre, kaffe og kage samt middag. Dag 3, på egen hånd. Dag 4, transfers, guide, færgeoverfart, entre, middag og mødefaciliteter. Dag 5, bus, guide, entre, frokost, transfers og kultur aften. Dag 6, transfers og færgeoverfart

GREENGATE.FO
 BRONCKSGATA 33
 FO-100 TÓRSHAVN
 FÆRØERNE
 TEL +298 350 320
 FAX +298 350 321
 INFO@GREENGATE.FO

KONFERENCER I MILANO



af Birthe Lemley, deltager og referent

KIU blev inviteret til at deltage i et seminar, der handlede om underlivskræft i Europa set fra patientens synspunkt. Seminaret fandt sted søndag den 11. september i Milano. Invitationen kom fra ESGO (European Society of Gynaecological Oncology).

Vi fik invitationen ret sent, og de inviterede kun én repræsentant fra foreningen. Det blev undertegnede, der tog af sted. Vi blev ligesom sidst i Frankfurt bedt om at komme med et indlæg, og det indvilligede jeg så i at gøre. Indholdet af mit indlæg følger længere nede i referatet.

Seminaret blev sponsoreret af medicinalfirmaerne Roche, Novartis og Morphotek, og var inddelt i 4 dele med hver sin overskrift:

1) Underlivskræft og forskelle i behandlingen

Formanden for mødet var Louis Bayne fra Ovacome i UK (Ovacome er en velgørenhedsorganisation, som blev etableret i 1996). Louis Bayne er tidligere ovariekræftpatient, og organisationen beskæftiger sig udelukkende med ovariekræft. Hun bød velkommen og fortalte, at 46 patientrepræsentanter var tilmeldt mødet. Hun fortalte dernæst, hvem der havde sponsoreret mødet.

Dernæst talte **Ate G.J. van der Zee**, som er ESGO President fra Holland, om sjældne former for underlivskræft samt forskellen i behandlingen af dem.

Europa betyder mangfoldighed. I nogle områder i Europa er der flere tilfælde af brystkræft end i andre. Livmoderhalskræft forekommer hyppigere i Østeuropa end i Vesteuropa. Der tales ikke så meget om denne form for kræft. Han opfordrede os til at bryde tavsheden og danne patientforeninger overalt i Europa.

Dernæst hørte vi fra **John Butler**, International Cancer Benchmarking Partnership, Gynaecological Oncology Fellow St Bartholomew's and Royal Marsden Hospitals, UK.

Han omtalte en meget stor europæisk undersøgelse, som viste, at der er stor forskel landene imellem med hensyn til diagnose, behandling og kontrol.

Han nævnte også, at overlevelseshraten er aldersafhængig, forstået på den måde at med alderen kan der støde andre sygdomme til, som ikke har noget med kræftdiagnosen at gøre.

For at forbedre overlevelsen skal der gøres følgende: tidligere diagnose og bedre adgang til den bedste behandling.

Undersøgelsen viste også, at der er ca. 190.000 nye tilfælde af underlivskræft om året i Europa, og at ca. 90.000 kvinder dør af underlivskræft om året. Der er ret god overlevelseshrate over en femårig periode for æggestokkræft i de nordiske lande, bortset fra Danmark. Undersøgelsen viste, at Danmark ligger under gennemsnittet i Europa, hvorimod de andre nordiske lande (Norge, Sverige, Finland) ligger over gennemsnittet. Tallene var fra 2007.

Undersøgelsen gik ud på at fastslå, hvorfor overlevelseshraten for æggestokkræft er forskellig i de forskellige lande.

Danmark ligger ikke kun i bunden med hensyn til æggestokkræft, men også med hensyn til andre kræftformer. Dette menes at hænge sammen med, at sygdommen bliver diagnosticeret på et senere stadium, og at der er lavere behandlingsrater i Danmark. Det vil sige forsinkelse i diagnose og behandling.

Spørgsmålet som John Butler stillede, var: Er der forskel mellem den praktiserende læges viden i Danmark og Sverige? Er der tale om, at patienten går senere til læge, at lægen handler senere eller er der forsinkelse i systemet?

Han mener, der er behov for samarbejde mellem politikere, patienter, akademikere og læger.

Der er 37.000 nye tilfælde af æggestokkræft i Europa om året.

Den næste taler var **Frederic Amant**, MD, PhD, Department of Obstetrics & Gynaecology at Katholieke Universiteit in Leuven, Belgien. Frederic Amant gennemgik, hvordan cancer opstår og vokser. Han talte om individualiseret, målrettet behandling. Han nævnte Pazopanib, som er en inhibitor mod æggestokkræft. Der skal efter hans mening udvikles flere nye lægemidler ved mindre fase II forsøg efterfulgt af test af biomarkør for hver patient.

Jalid Sehouli, Director of Dept. of Gynaecology, University of Berlin talte om fordelene ved forsøg.

Det er kun muligt at optimere behandlingen via kliniske forsøg. Der skal være høj gennemslagskraft i behandlingen. Standardbehandling kan anvendes, når sygdommen er i stadie I/IIa.

I Tyskland er der 3 gange højere chance for at modtage en bedre behandling, hvis man bliver behandlet på et center med kliniske forsøg. Patienter, som deltager i kliniske forsøg, lever længere end patienter, som ikke deltager. Videnskaben ved stadig ikke, hvad der foregår i en tumorcelle. Jalid Sehouli talte også om skræddersyet behandling. Vi skal have fundet den bedste biomarkør.

Det er muligt, at vi ikke kan helbrede patienten, men vi kan lindre symptomerne. Det er vigtigt at finde et lægemiddel til kronisk behandling, som ikke er så giftigt, og som patienterne kan drage fordel af. Der skal tages en biopsi. Der skal tages stilling til, om patienten skal behandles eller ej. Der skal udveksles erfaringer og aktiviteter.

2) Innovation i behandlingen af underlivskræft og forbedrede udfald

Maria Flavia Bideri, ACTO onlus, Italien

Flavia er selv æggestokkræftpatient og formand for den italienske patientforening ACTO onlus. Foreningen har foretaget en stor undersøgelse blandt patienter og deres slægtninge. De fik tilsendt et spørgeskema med henblik på forskning med meget relevante spørgsmål som f.eks. Er viden og kompetence i patientforeninger efter din mening velegnet til et samarbejde med forskerne? Patientforeninger bør ifølge Flavia samarbejde med forskerne. I Italien gør de det rent faktisk, og Flavia vil gerne oprette et internationalt netværk. Det lykkedes Flavia at få oplysninger om patienternes adresser og sygdomme.

Ved tilbagefald af æggestokkræft bør der tages biopsi af kræften. Man bør finde ud af, om den er hormonsensitiv. Hormonsensitive tumorer vokser sædvanligvis langsomt. De kan behandles med hormonbehandling (Taximofen blev nævnt på et andet tidspunkt på konferencen). Årsagen >

til at der skal tages en ny biopsi ved tilbagefald, er at visse markører kan ændre sig. Der bør være gennemsigtighed, og patienten bør selv kunne vælge, hvor hun vil behandles.

Med hensyn til individualiseret medicin er vi ved begyndelsen af begyndelsen. Hver enkelt tumor skal undersøges/der skal undersøges for mutationer/findes et specifikt lægemiddel - med andre ord skræddersyet medicin til den enkelte. Hvor langt er vi? Har vi råd til det? Der skal være bedre samarbejde mellem grupperne.

Medicinalfirmaerne skal tænke mere globalt. Der skal være statsstøtte til forskning. Der er dog ikke en stærk alliance for dette.

3) Hvad kan vi lære af nedenstående inspirerende succes historier?

Louis Bayne, Ovacom talte om den bedste fremgangsmåde for patientforeninger.

Patienterne har ret til at deltage individuelt og kollektivt i planlægningen og implementeringen af deres pleje. De skal behandles som forbrugere med rettigheder. Hvis patientens æggestokkræft er hormonsensitiv, kan den muligvis behandles med Taximofen. Der kan være problemer med kommunikationen, men 'lægen tager aldrig fejl'. Louis efterlyste en multi-disciplinær rådgivningsenhed. BEAT-symptomerne (symptomer på æggestokkræft) er nu blev vedtaget af regeringen i UK. (BEAT-symptomerne er dem, der på KIU's hjemmeside hedder OPDAG).

Det er vigtigt, at der er enighed om symptomerne på landsplan. Det er også vigtigt at have specialistgrupper i parlamentet (folketinget). Der skal oprettes cancerkampagnegrupper. Man skal ikke stille politikerne spørgsmål, man skal give dem en løsning. Hvis man kan få lægerne til at stole på foreningen, er man nået langt.

Doris Schmitt, PATH, Tyskland

Doris Schmitt er brystcancerpatient fra Tyskland. Hun har startet PATH (Patients Tumorbank of Hope). PATH blev startet i 2002 og er et samarbejde mellem patienter, forskere, gynækologer og patologer. Doris er selv psykolog og computerspecialist.

Organisationen har startet en vævsbank, som indeholder tumorprøver og prøver af normalt væv samt blodserum [frosset (-152o C)] fra mere end 500 patienter. Patienterne har livslang adgang til deres væv. Hun arbejder med 7 brystcancercentre. Én fryser koster 30.000 euro. 90 % siger ja til at få deres tumor frosset. Prøverne er allerede blevet anvendt til forskning. Det viste sig, at nogle patienter var blevet overbehandlet. Doris indrømmede, at det er meget vanskeligt at starte et sådant initiativ

på frivillig basis. Det er meget tidskrævende, så der er ikke megen tid til overs til at tjene penge til livets ophold. Det er en af bagsiderne, når man starter et sådant initiativ på frivillig basis.

Paola Mosconi, Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri, Italien
Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri er en biomedicinsk, non-profit forskningsorganisation, som blev grundlagt i 1961 i Milano. Paola talte om empowerment af patienten (udtrykket betyder at give magt til/bemyndige patienten). Der afholdes patientkurser; hvor de uddanner patienter i 4 – 5 måneder. Hun fremhævede vigtigheden af politisk indflydelse. Hun opfordrede patienterne til at organisere sig og deltage i programmer; der omhandler empowerment. Patientorganisationer skal sørge for at deltage på lige fod og udføre lobbyarbejde. Institutet bruger Facebook som en opslagstavle. Hun nævnte Europa Donna som et eksempel på dette. Europa Donna er den europæiske brystcancerkoalition. Det er en uafhængig non-profitorganisation, hvis medlemmer er tilknyttede grupper fra lande i hele Europa. Det er en meget stærk organisation, som vi måske kan lære noget af.

4. Samarbejde på tværs af patientforeninger, der repræsenterer kvinder med kræft i underlivet

Louis Bayne fra Ovacom i UK indledte med at tale om, hvad der er opnået på nationalt (UK) og på europæisk niveau, og hvad fordelene kunne være ved et samarbejde mellem patientforeninger og andre grupper. Dernæst hørte vi fra Jan Geissler; tidligere leukæmipatient og initiativtager til CEO Patvocates og medstifter af CML Advocates Network. Jan talte om forskelligheden i behandlingen af den samme sygdom – både nationalt og internationalt. Som han udtrykte det: Europa har indflydelse på os. Vi skal have indflydelse på Europa. Han nævnte internetadressen www.rarecancer.eu, som handler om sjældne kræftsygdomme.

Birthe Lemley, næstformand i KIU – Patientforeningen KRÆFT I UNDERLIVET

Jeg fortalte kort om KIU. Dernæst foretog jeg en sammenligning mellem behandling af livmoderhalskræft og æggestokkræft i Danmark som følger:

Livmoderhalskræft

- Screening af alle kvinder mellem 23 og 65 - fra 23 – 50 hvert tredje år og fra 50 til 65 hvert 5. år.
- Gratis vaccination for piger/kvinder fra 13 til 26 år. Vaccination anbefales op til 45 år.
- 400 nye tilfælde om året

Æggestokkræft

- Ingen screening

- I det fleste tilfælde diagnosticeres sygdommen først i stadie III/IV, hvor der er risiko for tilbagefald efter endt behandling
- Kirurgi må nu kun foretages på 5 hospitaler; hvilket er et fremskridt
- 500 nye tilfælde om året

Det ser ud til, at vi i Danmark har ret godt styr på livmoderhalskræft, men ikke på æggestokkræft.

Jeg talte desuden om ulighederne i behandling ved tilbagefald af æggestokkræft, og om hvordan KIU havde været aktiv på fjernsynet og i medierne og med henvendelse til Sundhedsministeriet og Sundhedsstyrelsen, hvilket nu ser ud til at give resultater. Jeg gik ind for mere samarbejde over grænserne, så vi kan få mere viden om, hvordan de forskellige former for underlivskræft bliver behandlet i andre lande. Her ville det være rart at få mere videnskabelig evidens om fordelene ved kirurgi ved tilbagefald i forhold til kemoterapi. Jeg kom også ind på skræddersyet medicin til den enkelte, da der jo f.eks. er flere forskellige former for æggestokkræft, men ved førstegangsbehandling får alle kvinder samme standardbehandling. Desuden nævnte jeg et tilfælde, som jeg er bekendt med, hvor en kvinde fik at vide, at den kemo, hun skulle have, ikke umiddelbart var til rådighed i Danmark. Der er vedtaget et EU Cross-Border Directive (Sundhedspleje på tværs af grænserne), hvor patienter i EU skal have mulighed for behandling i andre EU-lande, hvis den anerkendte behandling ikke er til rådighed i deres eget land. Direktivet er vedtaget i 2011. KIU's rolle her bør være at holde øje med, at direktivet bliver fulgt, og om nødvendigt gøre politikere, læger osv. bekendt med dets eksistens.

Jeg fortalte også om de to symposier; der blev afholdt i 2007 og 2010 om æggestokkræft, og om symposiet i Vejle om arvelig æggestokkræft og brug af Avastin ved tilbagefald, som finder sted den 12. oktober 2011.

I min opsummering nævnte jeg de punkter; som jeg synes, der skal arbejdes videre med, og som er baseret på ovennævnte.

- Skræddersyet medicin
- Multidisciplinær evaluering af behandlingen af den enkelte patient
- Lighed i behandlingen af patienter
- Adgang til behandling af patienter i andre EU-lande som en patientrettighed baseret på EU-direktivet

John Green (UK), ESGO

John Green introducerede ESGO's rolle og mission. De vil gerne skabe og opretholde en platform for patientgrupper, hvor de kan dele og udveksle oplysninger. Han talte også om vigtigheden af god kommunikation mellem patient og læge. Desuden lagde han vægt på en multidisciplinær tilgang i sygdomsbehandling, og behovet for at tage fat på uacceptable uligheder i behandlingen og henlede offentlighedens opmærksomhed på disse.

Karen Orloff Kaplan (USA) CEO, Ovarian Cancer National Alliance

I USA fungerer hele sundhedssystemet meget anderledes end i Europa. Derfor er der stort behov for 'fundraising'. I USA er der også stor forskel i behandlingen af patienterne i de forskellige stater. Ovarian Cancer National Alliance arbejder på at sørge for, at alle patienter får adgang til behandling af god kvalitet.

Alliancen har udstedt et rapportkort for hver stat med hensyn til æggestokkræft. Samtlige stater dumpede. Regeringen i USA støtter forskning i æggestokkræft med 90 % af udgifterne. Karen nævnte, at præsident Obamas mor døde af æggestokkræft, så de har ikke fået skåret i deres bevillinger. De får patienter til at komme til lægestudierne på universiteterne for at fortælle de studerende om deres sygdom. Der er nu en app til alle smartphones om ovariekræft i stil med den engelske BEAT, som nu er blevet til vores OPDAG. Det er vigtig for alliancen at forsøge at finde patienterne allerede på tidspunktet for deres diagnose. I USA er den 2. september dedikeret til ovariekræft, hvor de enkelte organisationer tager forskellige initiativer for at gøre opmærksom på sygdommen. På konferencen blev der nævnt et ønske om også at have en fælles dag i Europa. På Alliancens hjemmeside er der link til den tilsvarende brystcancerorganisation.

Seminaret blev afsluttet af **Nicoletta Colombo**, som har titlen President for ESGO. Hun talte om vejen frem, hvor det er vigtigt at identificere prioriteter og muligheder.

Ovarian Cancer Patient Group Workshop mandag den 12. September

Efter at vi havde modtaget invitationen til ESGO blev vi ringet op af Morten Wiberg fra Roche, som gerne ville have, at vi deltog i Ovarian Cancer Patient Group Workshop om mandagen den 12. september. Dette var en opfølgning på det seminar; vi deltog i, i marts 2011. Det var svært med så kort varsel (en uge) at finde nogen fra bestyrelsen i Danmark, som kunne deltage, og da jeg allerede var på konferencen i Milano, blev jeg bedt om også at deltage om mandagen. Desværre kunne jeg kun deltage en halv dag, da jeg havde måttet afbryde min ferie i Spanien med familien for at deltage om søndagen. Roche lavede min billet om, så jeg kunne deltage om formiddagen den 12. sept.

Nedenfor følger så referat af formiddagens møder.

Vi blev budt velkommen til mødet af **Jean Mossman**, som også var facilitator (mødeleder) på mødet i Frankfurt. Mødet var ment som en opfølgning af mødet i Frankfurt. Der var først en introduktionsrunde, hvor alle kort præsenterede sig og fortalte om deres organisation, og hvorfor de var mødt frem.

Vi var blevet bedt om at komme med et indlæg om et projekt eller en aktivitet, som var vellykket, og som vi gerne ville delagtiggøre de andre i. Jeg havde dog fået besked med så kort varsel, at det ikke var muligt for mig.

Følgende er uddrag af de indlæg, der blev holdt:

Vi hørte igen fra **Karen Kaplan**, CEO Ovarian Cancer National Alliance, USA.

Hun fortalte, at de har noget, de kalder for grasstops (græstoppe) i stedet for grassroots (græsrodder). Det er i virkeligheden lederne for græsrodderne. De laver lobbyarbejde for foreningen på lokalt niveau. De kommunikerer på statsligt og føderalt niveau og lærer også at kommunikere med pressen. Foreningen kunne ikke klare sig uden dem.

De har netop gang i et program i oktober med initiativer vedrørende underlivskræft, som er webinarer (seminarer over internettet) om forskningsdesign. Der er årlige konferencer, hvor kvinder og forskere bringes sammen, samt daglige seminarer om kliniske forsøg med sofistikeret træning for politikere, patienter, forskere og læger.

Desuden hørte vi fra **Soledad Bolea**, AMAC-GEMA: Asociación de Mujeres Aragonesas con Cáncer Genital y Mamma.

Soledad havde udført et virkeligt imponerende stykke arbejde. Hun talte kun spansk, så hun havde personlig tolk med på hele konferencen – også under middagen. Alligevel formåede hun at tale så engageret, at hun fangede alles interesse. Hun var tidligere æggestokkræftpatient og havde været rask i 19 år. Hun havde egenhændigt taget initiativ til at oprette ovennævnte patientorganisation. Den tager sig af kvinder med underlivs- og brystkræft. Centret ligger midt i byen Zaragoza. Hun fortalte også, at det ligger lige ved siden af kirken. Så når kvinderne havde været på centret for at få støtte, kunne de gå hen i kirken og bede til Jomfru Maria (spanierne er katolikker). Hun havde en meget holistisk tilgang til at hjælpe kvinderne. Hendes formål var at hjælpe kvinderne hver dag, hele dagen, på et hvilken som helst tidspunkt. Centret arbejder med gynækologer og psykologer på stedet. Der er 40 uddannede frivillige, som tager sig af forebyggelse og pleje. Hun var selv meget stolt af stedet, som havde eksisteret i 19 år. De har 40 professionelle, som arbejder med kræft og besøger hospitaler. Kvinderne kender stedet. Der har været arrangeret en vandretur på Camino de Santiago for at gøre omverdenen bekendt med stedet. De lokale myndigheder og kvinder i området kom for at se deltagerne i vandreturen. Hun beskrev turen som en dejlig oplevelse.

Forskellige grupper mødes hver 4. uge. Soledad koordinerer de fysiske og psykologiske problemer. Der er forskellige bekymringer som f.eks.

angst, smerter i kroppen, tidlig overgangsalder, egen pleje, bekymring over tab af fertilitet, seksuelle problemer. Kvinderne lærer, hvordan de kan kontrollere deres følelser, kommunikere med familien og føre et normalt liv, selv om det er meget svært. Kvinderne lærer at bede om det, de ønsker. De bliver afklaret med situationen, får ro og lærer at prioritere deres liv.

De kan få 2 timers psykoanalyse, hvor de kan udtrykke, hvad de føler samt deres behov. Der er øvelser i afslapning og visualisering. Der er også gruppeterapi, som har været en meget positiv oplevelse, hvor de har kunnet ændre deres tænkemåde, forbedre kontrollen og tilpasse sig, så de kan komme tilbage på arbejde. Efter indlægget blev Soledad spurgt, hvordan de skaffer penge til alle disse initiativer. Hun fortalte, at de får penge fra banker, sparekasser, kommunen, regeringen, foreninger. De har bl.a. produceret en bestemt type vin. De arrangerer koncerter og andre kulturelle aktiviteter. De har 'fundraising', netværksstøtte og opfølgning. Centret uddanner frivillige. Det tager et år, så bliver de spurgt hvilken type frivillig, de ønsker at være. Som allerede nævnt er der 40 frivillige for øjeblikket. Centret i Zaragoza bygger på solidaritet, religiøse værdier og velgørenhed. Ifølge Soledad har vi brug for frivillige, som ikke er patienter.

Vi hørte derefter fra **Irena Morkovkina** fra Rusland.

Irena er selv læge, men også patient. Hun har været med til at starte 'Movement against Cancer' (bevægelse mod kræft) for fem år siden. Den består af forskellige forhenværende patienter, slægtninge, onkologer og politikere.

Der er møde hvert år med ca. 300 deltagere.

De har også oprettet en patientskole for patienter og deres slægtninge. De har udsendt et spørgeskema, som blev besvaret af 70 % af patienterne. Det handlede om at dele oplysninger om cancerbehandling mellem patienterne.

Der næst oprettede de en hvidbog om afslag på behandling. Denne bog vakte enorm opsigt og ophidselse, første gang den udkom. Nu bliver den udgivet hvert år, så alle kan læse den. Organisationen arbejder for bedre kommunikation med læger, tættere samarbejde med beslutningstagere og bedre kendskab til patienternes behov. Organisationen er på Facebook og har en 24 timers hotline med gratis psykologhjælp.

Carlos Oliveira fra Liga Portuguesa Contra o Cancro (LPCC)

Den portugisiske forening mod cancer gik på Facebook med hjælp fra Roche. På dag nr. 2 var der 80.000 venner. Det var hovedsageligt brystcancerpatienter, og diskussionen drejede sig om forhenværende

kræftpatienters problemer. I Portugal har forhenværende kræftpatienter problemer med deres bank og deres arbejdsgiver. Ifølge Carlos Oliveira bør ECL (European Cancer League) sørge for lovgivning på det område for hele Europa.

Tracie Miles, Royal United Hospital, Bath

I UK har de sygeplejerskespecialister som møder alle patienter og følger dem hele vejen. De har 150 tilfælde pr. specialist pr. år. For at gøre arbejdet ordentligt, er det nødvendigt for specialisterne at samarbejde med patientforeninger.

Therese Kärrman fra Nätverket mot Gynekologisk Cancer talte om frivilligt arbejde. Hun nævnte den svenske hjemmeside www.voluntarbyran.org, hvor man kan søge efter frivillige til forskellige jobs.

Opfølgning på mødet i Frankfurt

Roche vil gerne være os behjælpelig med at udarbejde en international folder om ovariekræft. Vi fik udleveret 3 hæfter, som vi arbejdede med.

Ovarian Cancer awareness leaflet = folder med fakta om ovariecancer

Ovarian cancer treatment diary = en patientdagbog over behandlingen for ovariecancer

Ovarian cancer treatment copy = en folder med oplysninger om behandling for ovariecancer

Jeg fandt især patientdagbogen interessant. Her kunne patienten selv anføre, hvilken behandling hun havde fået, hvad lægen havde sagt, og hvordan hun havde haft det.

Der var en del diskussion om indholdet især i forbindelse med de anerkendte symptomer på ovariecancer, eftersom de ikke er ens i de forskellige lande. Desuden var der diskussion om førstegangsbehandling, som viste sig også at være forskellig i de forskellige lande. Vi måtte ikke tage folderne med, da Roche ikke må øve indflydelse på os, men vi kunne henvende os hos Roche lokalt og få et eksemplar.

Udvikling af en mekanisme for grupperne, så de kan forblive i kontakt

Birgit Walsh, Digital Marketing Lead, Roche

Birgit Walsh gennemgik forskellige metoder til at forblive i kontakt med hinanden og udveksle erfaringer. Der blev nævnt Facebook, Google+, LinkedIn og mange andre. Det må vi arbejde videre med.

For mit vedkommende blev det desværre kun til ½ dag, så efter ovennævnte indslag måtte jeg forlade mødet.

Hvad fik KIU så ud af at have en repræsentant til stede ved de to møder i Milano?

Nedenstående følger strøtanker, idéer, kommentarer, spørgsmål

Overlevelseshraten for ovariecancer er lavere i Danmark end i de andre europæiske lande. Hvorfor er den det, og hvad kan KIU gøre ved det?

- Sørge for, at de praktiserende læger er mere opmærksomme på symptomerne på ovariekræft?
- Få symptomerne på ovariekræft nævnt i OPDAG vedtaget på officielt niveau?
- Forsøge at sørge for gynækologisk undersøgelse af patienten, hver gang der er mistanke om ovariekræft?

- Der arbejdes international på at finde et lægemiddel til behandling af kronisk syge kræftpatienter, som ikke er så giftigt som de nuværende kemopræparater, og som patienterne kan drage fordel af.
- Der arbejdes på at finde frem til skræddersyet medicin til den enkelte, men der er lang vej igen.
- Hvis patientens æggestokkræft er hormonsensitiv, kan den muligvis behandles med Taximofen.
- Kræften kan ændre karakter ved tilbagefald, og der bør derfor tages ny biopsi.
- Uligheder i behandlingen af patienter med æggestokkræft i Danmark. Vi skal sørge for at følge op på, om der sker ændringer som lovet.
- Vi skal følge op på EU-direktivet 'Cross-Border Directive' (Sundhedspleje på tværs af grænserne), som er vedtaget i år for at sikre, at patienter i Danmark har ret til godkendt behandling i et andet europæisk land, hvis behandlingen ikke findes i Danmark.
- Skal vi overveje at søge hjælp fra frivillige til diverse opgaver, f.eks. kommunikation via Facebook, Google+ eller andet?
- Er det en god idé med en patientdagbog? Kan bruges til alle former for kræft.
- Adgang til genetiske tests i Danmark – hvordan får vi det?

Der er nok at tage fat på og nogle af ovennævnte spørgsmål blev også rejst efter mødet i Frankfurt. ■

AVASTIN KAN HJÆLPE KVINDER MED ÆGGESTOKKRÆFT

Pressemeddelelse fra Roche A/S, 9. juni 2011

Kvinder med æggestokkræft har i dag en dårlig prognose, men der er lys i mørket. Undersøgelsesresultater, som netop er blevet præsenteret i USA, bekræfter, at det biologiske lægemiddel Avastin kan gøre en positiv forskel – både som primær medicinsk behandling og ved tilbagefald.

Æggestokkræft er vanskelig at behandle effektivt, fordi kræften som regel allerede har spredt sig, når sygdommen opdages. Der sker dog hele tiden fremskridt i behandlingsmulighederne – de seneste er netop blevet præsenteret på den årlige kræftkongres, 47th Annual Meeting of the American Society of Clinical Oncology (ASCO) i Chicago, USA. Data fra to forskellige undersøgelser viser, at lægemidlet Avastin kan anvendes med god effekt, både som livsforlængende behandling af kvinder, der har fået tilbagefald efter den primære behandling, og som opfølgende behandling efter en operation, hvor det ikke har været muligt at fjerne alle kræftcellerne.

–Vi så allerede sidste år lovende nyt om Avastin i behandlingen af æggestokkræft, men efterlyste opfølgende data. Dem har vi nu, og jeg kan ikke forestille mig andet, end at de vil bane vej for, at Avastin inden for relativt kort tid vil indgå i standardbehandlingen af de relevante kvinder med æggestokkræft, siger professor, overlæge, dr.med. Svend Aage Engelholm, Rigshospitalet. Han er formand for ovariecancergruppen under Dansk Gynækologisk Cancer Gruppe og overværede i weekenden præsentationen af de nye data på ASCO.

Fire måneder ekstra

I en amerikansk undersøgelse, kaldet OCEANS, er effekten af Avastin afprøvet i behandlingen af kvinder, som har fået et tilbagefald efter den første behandling med operation og eventuel efterfølgende kemoterapi. Halvdelen af kvinderne fik i undersøgelsen kemoterapi alene, mens den anden halvdel fik kemoterapi + Avastin efterfulgt af Avastin alene frem til sygdommen igen var i udvikling.

De kvinder som fik kemoterapi + Avastin levede i gennemsnit 4 måneder længere uden at sygdommen blev forværret end de kvinder, som kun fik kemoterapi – fra 8,4 måneder til 12,4 måneder.

– Relativt er der tale om et meget stort fremskridt for en gruppe af kvinder, som har et ekstremt behov for nye og mere effektive behandlingsmuligheder, siger Svend Aage Engelholm.

Livsforlængende effekt ved primær anvendelse

På ASCO blev der også præsenteret foreløbige overlevelsestall fra den internationale undersøgelse ICON 7, som afprøver Avastin i kombination med kemoterapi som opfølgende behandling efter operation.

– Tallene tyder på, at de kvinder, for hvem det ikke har været muligt at fjerne al kræften ved operation, kan få en relativ levetidsgevinst på 20-25 % ved at supplere kemoterapien med Avastin i 12 måneder. Det er bestemt opmuntrende og på niveau med de behandlingsforbedringer, som i de senere år er blevet indført på andre kræftområder som for eksempel brystkræft, vurderer Svend Aage Engelholm, som også glæder sig over, at det i en nær fremtid formodentlig bliver muligt at tilbyde kvinder med æggestokkræft en mere individualiseret behandling.

– Ved præsentationen hørte vi, at man formodentlig i fremtiden via genekspressionsanalyse vil kunne forudsige, hvilke patienter, der vil have gavn af behandlingen med Avastin, fortæller han.

For yderligere kommentarer, kontakt venligst:

Morten Wiberg, kommunikationschef Roche a/s, tlf. 24 88 60 31.
Svend Aage Engelholm, professor, overlæge, dr.med. Rigshospitalet, tlf. 20 14 44 11 (kan kontaktes efter nærmere aftale)

Fakta om æggestokkræft

- Kræft i æggestokkene rammer ca. 600 kvinder årligt i Danmark og er dermed en af de hyppigste kræftformer blandt danske kvinder.
- Ukarakteristiske symptomer medvirker til, at de fleste allerede har spredning af sygdommen, når diagnosen stilles - derfor er dødeligheden høj i forhold til mange andre kræftsygdomme.
- Forbedret behandling betyder, at 5-årsoverlevelsen er fordoblet fra ca. 25 % i 1950'erne til i dag ca. 50 %. De nyeste tal tyder på, at de danske behandlingsresultater nu er på højde med resultaterne i de andre nordiske lande.
- Man kender ikke årsagen til sygdommen, men en mindre andel på under 10 % af tilfældene kan kobles til en arvelig, genetisk disposition, som også er forbundet med øget risiko for brystkræft.
- Udredning foregår hos gynækologisk speciallæge via ultralydsscanning og supplerende gynækologiske undersøgelser efterfulgt af operation ved mistanke om kræft.
- Ved operationen fjernes så meget af den eventuelle kræft som muligt, og der udtages en vævsprøve med henblik på at stille endelig diagnose og foretage en stadiestemmelse, som har betydning for valg af eventuel efterbehandling med kemoterapi.
- Ved tilbagefald efter endt behandling kan der i nogle tilfælde opereres igen – ellers behandles med anden form for kemoterapi.

Fakta om Avastin

- Kræftkuder kan kun vokse, hvis de får ilt og næring fra blodet. Når en kræftknode bliver større end to millimeter i diameter, kan den ikke længere hente tilstrækkelig ilt og næring fra de eksisterende blodkar, men har behov for nye og flere blodkar.
- Det biologiske lægemiddel Avastin er en såkaldt angiogenesehæmmer. 'Angiogenese' betyder dannelse af nye blodkar, og Avastin virker ved at hæmme dannelsen af nye blodkar til kræftknoten på kræftcellen.

Kilder: cancer.dk, Roche a/s og Rigshospitalet

- [Privacy statement](#)
- [Legal statement](#)
- © 2011 F. Hoffmann-La Roche Ltd. ■



REDAKTØREN TRÆDER AF

KIUs bestyrelse vil gerne takke Anny Locher, som i år er trådt af som redaktør af KIU-bladet. Anny har været en uvurderlig arbejdskraft for KIU – ikke kun med hensyn til bladet, men også med udarbejdelse af hele grundlaget for KIUs hjemmeside.

I en årrække har KIUs medlemmer kunnet glæde sig over et blad med godt indhold og en flot opsætning, som Anny egenhændigt stod for. Vi har været utrolig glade for Annys indsats, som har vist sig svær at erstatte.

Lene Middelhede
Formand i KIU

Birthe Lemley
Næsteformand i KIU og redaktør af KIU-bladet

KONTAKT

Er du nydiagnostiseret og har du brug for at tale med en der ved hvad det vil sige, at have fået en kræftdiagnose, så er du velkommen til at ringe til en af kontaktpersonerne i KIU. Du finder os på side 26.
Mvh. Frija Cupas

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 støtte-medlem 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-BLADET OG HJEMMESIDE

Stof til KIU-bladet og hjemmesiden www.kiionline.dk leveres til:
Birthe Lemley
Vikingevej 11, 3630 Jægerspris, Tlf. 47535351
Mail: blemley@vip.cibercity.dk

Deadline for næste nummer af KIU-bladet er 15. marts 2012

HER KAN DU FÅ HJÆLP

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

VINDER FUNDET I VORES SLOGAN-KONKURRENCE

På sidste landsmøde blev der udskrevet en konkurrence om et slogan vedrørende symptomer på ovariecancer.

Vi har nu fået afgjort, hvem der vandt konkurrencen.

Det blev Karin Steengaard fra Ringe.

Hun har fået tilsendt et gavekort på 500 kr. Det slogan, hun foreslog, var:

OPDAG ovariecancer

O for opsvulmet mave
P for påfaldende træthed
D for daglige mavesmerter
A for appetitløshed og hurtig mæthed
G for gå til læge

Redaktionen tager ikke ansvar for de indsendte råd og artikler. Det er på læsernes eget ansvar at benytte de indsendte råd.
M.v.h. Birthe Lemley

STØT KIU MED EN PENGEGAVE

Vil du støtte KIU med en gave, kan pengene indsættes på denne konto:
Reg. nr. 3001 – Konto nr. 60081751. Det er vigtigt, at indbetalingen er mærket med ordene "gave til KIU".

SYMPOSIUM OM ARVELIG ÆGGESTOKKRÆFT VEJLE SYGEHUS DEN 12. OKTOBER 2011



Professor Anders Jakobsen holder indlæg ved symposiet.

af Birthe Lemley

Professor Anders Jakobsen og KIU's formand Lene Middelhede bød velkommen. Anders Jakobsen sagde bl.a. at fremskridtene for behandling af æggestokkræft hidtil har været beskedne. I forbindelse med det nye forsøg på Vejle Sygehus foregår viden om arveforhold på nulevende patienter i åbenhed. Derfor har Vejle Sygehus besluttet sig for at samarbejde med KIU.

Derefter blev ordet givet videre til Lisbeth Bratland fra TV2 Syd, som var ordstyrer på symposiet.

Den første taler var professor, overlæge, dr.med. Steen Kølvråa, Klinisk Genetisk Afdeling, Sygehus Lillebælt med indlægget:

Hvad er arvelig æggestokkræft?

5 – 15 % af alle tilfælde af arvelig æggestokkræft opstår på basis af arvede mutationer, der også kan give øget hyppighed af brystkræft og prostatakræft.

Steen Kølvråa viste et stamtræ med HBOC (arvelig bryst- og ovariecancer), hvor en række familiemedlemmer måtte formodes at være bærere af generne for brystkræft og æggestokkræft i form af mutationer i generne BRCA 1 og BRCA 2. Der er brugt mange år på at finde disse to gener, som begge har med reparation af DNA-skader at gøre. Det blev i denne forbindelse nævnt, at der forekommer ca. 10.000 skader på DNA hver dag, så der skal stærke reparationssystemer til for at holde vores arvmasse fri for fejl.

Der kan generelt forekomme både dobbeltstrengsbrud og enkeltstrengsbrud i vort DNA, hvoraf BRCA-generne deltager i reparationen af dobbeltstrengsbrud. Man bliver ikke syg af fejl i BRCA-genet på kun det ene kromosom, men risikoen for at udvikle bryst eller æggestokkræft er i så fald større, da BRCA-genet på det andet kromosom efterfølgende kan blive beskadiget udefra via forurening, stråling, kemikalier, rygning osv.



Stemningsbillede fra foredraget "Symposium om arvelig æggestokkræft"

Der er nu fremkommet et nyt behandlingsprincip, som kaldes syntetisk dødelighed. Dette princip går ud på at søge at forværre effekten af de mutationer, der allerede findes i en kræftcelle, således at kræftcellen af denne grund går til grunde. PARP-hæmmer/-inhibitor (som er et nyt lægemiddel mod arvelig æggestokkræft) er et eksempel på dette princip, idet dette stof hæmmer et andet vigtigt DNA-reparationssystem i cellen. Når begge systemer mangler, bliver det umuligt for cellen at bevare sit DNA intakt. Cancerscellen overlever derfor ikke behandling med PARP-hæmmer; i modsætning til ikke-cancer celler.

Hvordan påvises så medfødte BRCA-mutationer? Før tog dette op til 3 måneder ved "almindelig" sekventering. Nu er der imidlertid på Vejle Sygehus indkøbt en ny sekvensmaskine, der kan give svar på 10 dage. Patienter, der har medfødte mutationer i BRCA-generne, vil herefter blive tilbudt PARP-hæmmer-behandling, en behandling med kun få større bivirkninger.

Alle klinisk genetiske afdelinger her i landet udreder familier mistænkt for, at det drejer sig om arvelig bryst- og æggestokkræft. Mutationsundersøgelsen kræver imidlertid indtil videre, at stamtræet opfylder et sæt betingelser. Endelig diagnose af arvelig bryst- og æggestokkræft kræver påvisning af en mutation i enten BRCA1 eller BRCA2. Hvis der i familien findes ikke-undersøgte personer, der må mistænkes at bære sygdomsge-net, siger etisk råd, at patienten selv skal fortælle det til disse familiemed-

lemmer, så de kan blive sat i kontrol eller få foretaget mutationsbestem-melse, ligesom genetisk rådgivning tilbydes.

Arvelig æggestokkræft i Danmark

Forekomst og behandling ved Karina Dahl Steffensen, 1. reservelæge PhD, Onkologisk Afdeling, Vejle Sygehus

Karina fortalte, at der har været et nationalt register siden 2005 over æggestokkræft, æggelederkræft og bughindekræft. I 2005 var der 512 tilfælde. 80 % af tilfældene forekommer efter overgangsalderen. Udviklin-gen af kræften inddeles i stadier ifølge FIGO (Federation of International Gynaecology and Obstetrics). Stadiereinddelingen har fire trin også kaldet FIGO 1, 2, 3 og 4. Æggestokkræft er den 4. hyppigste cancerrelaterede dødsårsag hos kvinder i Danmark. 70 – 80 % får først opdaget sygdom-men, når den er i stadium 3-4, det vil sige når sygdommen har spredt sig uden for æggestokkene.

Der er mange symptomer på æggestokkræft. Karina nævnte følgende:

- Mavesmerter og oppustethed
- Kvalme, nedsat appetit
- Tyngdefølelse
- Træthed
- Vandladningsgener
- Væske i mave og lunger

Problemet er, at i stadium 1 er der ingen symptomer. Når æggestokkræft opdages på dette stadium, er det nærmest en tilfældighed. Til gengæld kan sygdommen kureres, hvis den opdages i stadium 1. 70-80 % har lokal spredning eller fjernspredning på diagnosetidspunktet (stadium II-IV). Karina viste her en kurve over overlevelsen efter 3 år. Desto senere kræften bliver opdaget, desto dårligere er prognosen. 3-års overlevelsen er dog blevet forbedret med 10 % over de sidste fem år. Vi ved endnu ikke med sikkerhed, hvor mange af kvinderne i Danmark der har arvelig æggestokkræft, men det menes at være mellem 5 og 15 %. Des yngre man er, des større risiko er der for, at sygdommen er arvelig. Der kan være andre arvelige gener, som endnu ikke er fundet.

Førstegangsbehandling består som regel af operation + kemo. Sommeti-der kan den også være kemo + operation + kemo.

Stadium I + II er sædvanligvis helbredt efter operation + kemoterapi.

III-IV får som standardbehandling 6 serier Carboplatin + Taxol. Ved tilba-gefald gives også kemoterapi. Her afhænger medicinen af, om kræften er platinfølsom eller platinresistent.

PARP-behandlingen er en individualiseret behandling, man kun lige har taget hul på. Det er en såkaldt 'targeteret' behandling, der udnytter en svaghed hos kræftcellerne. PARP produceres hos 9 medicinalfirmaer. PARP virker via syntetisk letalitet (dødelighed). PARP-inhibitorer er end-nu ikke markedsførte, men mange firmaer har dem i klinisk afprøvning (fase I – 3 forsøgsbehandling). Man kan kun få stoffet, hvis det skal an-vendes i et forsøg. Vejle Sygehus har fået lov til at få stoffet til Danmark. Forsøget på Vejle Sygehus skal belyse effekten af Veliparib (ABT888) til patienter med BRCA 1/2 og tilbagefald af æggestokkræft. Lægemidlet Veliparib er i pilleform. Der gives en tablet med høj dosis morgen og aften indtil progression. Hos patienterne skal der være målbar sygdom iht. scanning og/eller CA125. Forsøget er godkendt af Videnskabetisk Komité og Lægemiddelstyrelsen. Medicinen produceres i Tyskland.

Der er en lang række inklusionskriterier, som skal opfyldes, før patienten kan godkendes til undersøgelsen. Desuden er der en række eksklusions-kriterier, som kan betyde, at patienten ikke kan indgå i undersøgelsen.

Bivirkninger:

28 % af patienterne lider af kvalme og træthed.

BRCAness:

Udover de 5 – 15 % af patienterne med nedarvede defekter i deres BRCA gener, kan disse gener også inaktiveres af andre årsager. BRCA protein kan således også inaktiveres hos ikke-arvelige svulster og udvise "BRCAness" og forårsage nedsat BRCA 1/2 funktion i æggestokkene:

Der er således tale om

- arvelige mutationer
- somatiske mutationer (ikke-arvelig æggestokkræft kan have en BRCA mutation i selve svulsten og ikke i resten af kroppen (sjæl-dent))
- Genet kan slukkes (såkaldt promotor hypermetylering) og derved kan BRCA funktionen tabes, selv om genet ikke er muteret.
- Somatiske mutationer kan f.eks. opstå på grund af stråling, sol, røg. Måske skyldes halvdelen af tilfældene promotor hypermetylering (se ovenfor). Vejle Sygehus har fået lov til at undersøge alle 512 vævsprøver fra 2005 for alle mutationer. En direkte undersøgelse af ovariecancer væv vil med stor sandsynlighed udvide antallet af kvinder med BRCA defekt svulster. Derfor vil en betydelig del af kvinderne uden arvelig BRCA mutation sandsynligvis også have gavn af behandling med en PARP-inhibitor.

PARP-inhibitor er livsforlængende men ikke helbredende. PARP-inhibitor er også givet til kvinder med mammacancer.

Planen er at indhente væv fra alle danske patienter diagnosticeret med æggestokkræft i 2005 N=512

- Undersøge normalvæv for arvelige BRCA I/II mutationer
- Undersøge svulstvæv for BRCA I/II mutationer.
- Undersøge svulstvæv for BRCA "slukning af genet"
- Undersøge for andre BRCAness tilstande
- Mål: hvor mange danske patienter har BRCAness?

Kvinder med BRCA er meget følsomme for Carboplatin.

Svar på spørgsmål fra deltagerne

I Tyskland foretages der for tiden et studie, hvor man søger at finde ud af, om det hjælper med operation ved tilbagefald, om kvinderne lever længere. For øjeblikket ved man det ikke.

I forsøgets fase I indrulleres først 3 kvinder. Hvis det går godt, så 3 mere. Hvis det går godt, 15 mere. I alt vil 33 patienter deltage i forsøget ved fase II.

Patienterne henvises til Vejle fra de hospitaler, hvor de behandles.

Aktuel behandling af fremskreden æggestokkræft ved professor Anders Jakobsen

Professor Anders Jakobsen gennemgik behandlingen af æggestokkræft i Danmark. I kemobehandlingen avendes aktuelt forskellige regimer af cytostatika. Men hvad gør vi, når alt er brugt og tilstanden forværres? Nu er der mulighed for biologisk behandling – en mere specifik targeteret behandling. På Vejle Sygehus behandles patienter med Avastin, når andre behandlingsmuligheder er udtømte. Kræftsvulster kan kun vokse, hvis de danner nye blodkar. Med Avastin lukkes der af for VEGF-A, så svulsten



Stemningsbilleder fra foredraget "Symposium om arvelig æggestokkræft"

> ikke kan vokse. Dette normaliserer blodkarrene. Det er ikke svulstcellerne man går efter, men man går efter at normalisere de enkelte blodkar.

Bivirkninger ved lægemidlet Avastin:

- Forhøjet blodtryk
- Æggehvidestof i urinen
- Blødning
- Blodpropper
- Hul på tarmen

Der foregår eksperimentel behandling på Ålborg Sygehus, Aarhus Universitetshospital, Vejle Sygehus, Odense Universitetshospital, Herlev Hospital og Rigshospitalet. Vi har nu et National Koordinationsudvalg for eksperimentel behandling, hvilket har bevirket, at det er nemt at starte nye behandlinger.

Det blev i 2007 besluttet at anvende Avastin, men anvendelsen af Avastin er kun protokolleret til Vejle Sygehus. På nuværende tidspunkt har sygehuset behandlet 100 patienter. 40 – 50 % af patienterne har gavn af behandling med Avastin. Behandling med Avastin forlænger livet for æggestokkræftpatienter med et gennemsnit på 3 – 4 måneder. Der er dog patienter, der har fået behandlingen i flere år og haft gavn af den. Behandlingen giver alvorlige bivirkninger hos ca. 5 % af patienterne. Vi ved endnu ikke, hvilke patienter der har gavn af behandlingen, men det kan man undersøge ved at måle vækstfaktoren i blodet. 30 patienter er blevet undersøgt, hvoraf halvdelen havde høj vækstfaktor, og den anden halvdel lav vækstfaktor.

Resultatet vises nedenfor:

Høj vækstfaktor (VEGF)* i blodet	0 effekt	15 patienter
Lav vækstfaktor (VEGF)* i blodet	9 effekt	15 patienter

*VEGF = vaskulær endotel vækstfaktor

Vækstfaktoren afgør, hvor hurtigt karrene vokser. Dette kan fastslås med en blodprøve.

Hvis patienterne henvises til Vejle, får de først foretaget en BRCA-analyse, (hvis de ikke allerede har fået foretaget en sådan). Hvis patienten har BRCA I/II, får vedkommende tilbudt PARP-inhibitor. Hvis der ikke er nogen mutation, får patienten tilbudt Avastin. Der er ny medicin på vej, som Vejle Sygehus håber at få adgang til. Det nye stof hedder Linifanib og er en tablet (CABT869).

Konklusion:

Avastin er et godt behandlingstilbud, som nu også bliver tilbudt sammen med kemo i den primære behandling. PARP tilbydes til patienter med BRCA I/II mutationer. Nye biologiske målrettede behandlinger er under afprøvning.

Nedenstående er svar på spørgsmål til Anders Jakobsen:

Kun en lille del af alle typer æggestokkræft er ikke epitelial.

Vejle Sygehus fortsætter forsøget med PARP-inhibitor til fase 2. Dernæst vil det komme an på virkningen af PARP-behandlingen.

Patienterne behøver ikke længere vente til al anden behandling er forsvundet, før de kan få behandling med Avastin.

Anders Jakobsen blev spurgt, om han mente, det var en fordel at blive opereret ved tilbagefald. Han oplyste, at der endnu ikke er noget klart svar på dette. Som nævnt tidligere i referatet bliver der for øjeblikket udført et studie i Tyskland, som skulle give svar på dette.

Vejle Sygehus – patienternes kræfthospital ved lægelig direktør Dorthe Crüger

Dorthe Crüger gjorde rede for Vejle Sygehus' særlige rolle som kræfthospital. Hver 3. - 4. dansker bliver ramt af kræft. Efterhånden vil kræft udvikle sig til at være en kronisk sygdom i stedet for en dødelig sygdom. De kræftsygdomme, som Vejle Sygehus især tager sig af, er underlivs-kræft, brystkræft, tarmkræft, prostatakkræft og lungekræft.

Vejle Sygehus ønsker at være patienternes kræftsygehus. Sygehuset ønsker at involvere patienterne. KB er blevet spurgt til råds på fire områder:

- Patientinvolvering vedrørende tilbud, behandling, senge, stuer, omgivelser
- Patientsikkerhed – farligt sted, som kan give patienterne skader, f.eks. en infektion sammen med det, man bliver behandlet for; lungebetændelse, betændelse i såret
- Infektion med henblik på kræftpatienter
- Ernæring: Ingen appetit, ekstra risiko for tryksår

Dorthe Crüger nævnte, at man fylder patienterne med gift. Derfor skal der være alle mulige tjeklister; så patienten får den rigtige dosis på det rigtige tidspunkt.

Med andre ord patientinddragelse, patientsikkerhed, efteruddannelse.

Vejle Sygehus ønsker at være åbne omkring deres resultater. Der vil blive udviklet en apps til telefonen om, hvad de kan, og hvad de vil.

Der vil blive bygget et livsrum (rådgivningshus) tæt på Vejle Sygehus og andre sygehuse. Det vil blive bygget af KB. Palliative teams, som skal hjælpe med generne i hverdagen, vil blive flyttet op til sygehuset.

Et team fra Vejle Sygehus skal til USA i efterårsferien og besøge Dana-Farber Cancer Institute i Boston samt Institute for Healthcare Improvement in Cambridge. De skal bl.a. fortælle om det danske pakkeforløb. Desuden skal de høre om kræft og patientinvolvering.

Svar på spørgsmål fra deltagerne

Dorthe Crüger blev spurgt, om der bliver ved med at være penge til de nye kræftbehandlinger. Svaret var ja, hvis behandlingen af den enkelte patient bliver målrettet, så der ikke spildes dyr medicin på patienter; hvor den ingen virkning har. På den måde bliver der også råd til nye metoder.

Der blev talt om screening for æggestokkræft. Der bliver for øjeblikket foretaget en stor undersøgelse i UK, som skulle være færdig i 2014. Når undersøgelsen er færdig, vil man overveje resultaterne i Danmark med henblik på evt. screening.

Der blev opfordret til information af de praktiserende læger; så de nemmere kan diagnosticere patienter med æggestokkræft, samt tidlig adgang til gynækologisk undersøgelse.

Dorthe Crüger nævnte muligheden for at optage samtalen med lægen, så patienten kan høre samtalen igen, når vedkommende kommer hjem, da mange patienter ikke opfatter alt, hvad lægen siger.

Dorthe Crüger uddybede også, hvordan der kan ske enkeltstrengsbrud af miljømæssige årsager. Des ældre cellerne bliver; des flere fejl er der i cellerne.

Hvis man er blevet testet for BRCA for flere år siden, kan det være en god idé at blive testet igen, da testen er blevet mere forfinet.

Det var slut på referatet fra et virkelig godt symposium, hvor vi som patienter fik en mængde nyttige oplysninger. Det er glædeligt, at der nu synes at være endnu en behandlingsmulighed for kvinder med tilbagefald af æggestokkræft.

Vi i KIU er glade for, at Vejle Sygehus er indstillet på at involvere patienterne og takker for et godt samarbejde i forbindelse med symposiet.

Birthe Lemley, referent ■

DE TAGER OVER, HVOR HOSPITALERNE SLIPPER

AF LIBBIE FJELSTRUP

Birgitte Baht og Rosemarie Wedell-Wedellsborg har fået endnu bedre muligheder for at forbedre tilværelsen for kvinder med skader efter operationer og strålebehandlinger, nu hvor de har oprettet et helt lille center i det indre København.

Når man har gennemgået serien af strålebehandlinger i underlivet, og efterfølgende får positiv besked fra hospitalet, er man ikke bare jublende lykkelig, man er også fuld af taknemmelighed overfor de læger og sygeplejersker, der har sejret over kræften og dermed reddet ens liv. De glade dage med raskmeldingen er imidlertid en stakket frist, for snart kan en anden slags problemer begynde at trænge sig på, nemlig strålebehandlingens såkaldte senfølger, et udtryk, der dækker over en række af strålernes kroniske konsekvenser, herunder et ustyrligt afføringsmønster samt slimhindernes omdannelse til det hårde, fortykkede og uelastiske arvæv, der resulterer i en sammenvokset skede, det vil sige med mindre man foretager en stort set daglig indsats for at holde passagen åben ved enten samleje eller dilator.

Tilstanden kan virke nærmest invaliderende på mange kvinders daglige tilværelse, hvorfor det ville være nærliggende, om hospitalerne udviste større opmærksomhed overfor disse senfølger, men det gør de af flere grunde ikke.

»Lægerne har simpelthen ikke tid til at tage sig af de mange spørgsmål, der ganske sikkert ville vælte ind i den forbindelse. Det er den væsentligste grund til, at de ikke åbner op for emnet«, lyder det fra Rosemarie Wedell-Wedellsborg. Sammen med Birgitte Baht har hun dannet sundhedsloungen Props & Pearls med speciale i blandt andet rådgivning og hjælpemidler til kvinder med stråleskader; så hvad hospitalerne ikke har mulighed for at klare, kan man nu hente hjælp til på Nikolaj Plads 23 i København, hvor loungen på det seneste er udvidet til et helt lille center med speciallæge, sexolog og fysioterapeut.

Rosemarie Wedell-Wedellsborg og Birgitte Baht tager altså over, hvor hospitalerne slipper, og i den senere tid har de mærket et stigende behov for hjælp og rådgivning, skønt bækkenområdet stadig er ekstremt tabuiseret hos mange.

»Kvinder med eksempelvis behandlet livmoderhalskræft er fortsat en gruppe, der holder sig meget for sig selv. De synes, at kroppen har svigtet dem, og derfor lader de som om, at området fra navlen og ned ikke længere eksisterer«, forklarer Rosemarie Wedell-Wedellsborg.

De mest almindeligt forekomne stråleskadeproblemer er besværet med at holde på vandet og afføringen, men også problemerne med arvæv, samlejebesværigheder og forkortet skede. Hertil kommer sorgen over ikke længere at kunne få børn, og af samme grund må mange unge kvinder desuden vinke farvel til manden eller kæresten.

Hos Props & Pearls kan de selvfølgelig ikke klare alle problemer, men fordi der er flyttet en helt særlig slags specialister i sexologi og fysioterapi ind i samme hus, kan man efterhånden tilbyde en del. Desuden har Birgitte Baht og Rosemarie Wedell-Wedellsborg arbejdet sammen med Onkologisk Afdeling på Odense Sygehus om et såkaldt 'strålekit', bestående af fire størrelser dilatorer til forebyggelse af sammenvoksninger af vævet i skeden. Strålekittet er udviklet i England, hvor man er noget længere fremme på området end herhjemme, og til forskel for den kolde ståldilator (hegar), man stadig anvender på for eksempel Rigshospitalet, bliver den nye, multifunktionelle løsning nu udleveret til alle de kvinder, der er blevet strålebehandlede på Odense Sygehus, samt på det seneste også Herlev Hospital.

Den nye type dilatorer er tilmed flade i toppen, så de ligesom kan fylde ud og forhindre dannelsen af arvæv oppe i bunden af skeden, der hvor vævet begynder at mutere så at sige. Tidligere mente man, at den spidst udformede dilator var bedst til denne funktion, da den er nemmere at indføre.

»Her handler det om at holde skeden åben gennem bearbejdning. Man lader dilatoren glide lige så stille ind, hvorefter der knibes og arbejdes langsomt med muskulaturen«, lyder forklaringen fra Rosemarie Wedell-Wedellsborg.

Hos Props & Pearls arbejder de også med brystkræfterede kvinder, og denne form for kræft fik Birgitte Baht kendskab til gennem sin brystopererede mor, men også under sit arbejde med hjælpemidler hos Coloplast. For Rosemarie Wedell-Wedellsborg gik vejen til etableringen af sundhedsloungen gennem en universitetsuddannelse i folkesundhed og arbejdet som mensendieklærer.

Med et fælles ønske om at forbedre tilværelsen for opererede og strålebehandlede kvinder, åbnede de to ildsjæle i 2005 en lille kælderbutik i en sidegade til Østerbrogade, og de gjorde det uden at vide det mindste om at drive butik, og uden at kende særligt meget til hinanden. Sådan set var det en mindre tilfældighed, der førte dem sammen, og det ville



Dejligt efterårsbillede

være noget af en overdrivelse at sige, at alt tegnede lyst fra den dag, de slog sig ned. Tværtimod havde de en række år med mange, lange, mørke dage uden en eneste kunde, og forklaringen kendte de alt for godt: Dels havde de lokaliteten imod sig, og dels forestillingen om, at det nok bare var en sexshop, der skjulte sig nede i kælderen i en sidegade.

Helt anderledes forhold træder man ind i på deres nye adresse i Københavns hjerte, hvor de store, lyse lokaler er indrettet til delikat og feminint univers med et strejf af luksus. Her bør ingen kvinder tøve ved dørrtrinnet eller gå ubeslutsomme frem og tilbage, sådan som mange gjorde foran den tidligere kælderbutik.

»Da vi tog beslutningen om at rykke, sagde vi til hinanden, at enten kunne vi leve sparsommeligt nede i en kælder for fremtiden, eller også kunne vi dø med stil, briste eller bære. Heldigvis valgte vi det sidste, og økonomisk klarer vi den, siger Rosemarie Wedell-Wedellsborg, der sammen med sin partner har flere nye tiltag i gang: De vil blandt andet

undervise kvinder i at sidde rigtigt på toilettet, da mange faktisk gør det forkert, og de vil fortælle om, hvordan man får kontakt med sin bækkenbund og kniber korrekt, hvilket vil sige, at man snører endetarmsåbningen sammen, som når man vil holde på en prut. De vil også lære kvinder at røre ved sig selv igen efter operation og stråler i underlivet.

Eller som Rosemarie Wedell-Wedellsborg også udtrykker det: »Vi vil lære kvinderne at få bækkenbunden til at fylde mere i bevidstheden« ■

KIU KONTAKTPERSONER

Du er meget velkommen til at henvende dig til en af vores kontaktpersoner. Du kan frit vælge mellem kontaktpersonerne, uanset hvor i landet du bor. Kontaktpersonerne har selv haft underlivskræft og kan hjælpe med ikke lægelige spørgsmål.

Region Syddanmark

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

Anna Luise Lehner
Skibbrogade 14 2.
6270 Tønder
Tlf. 74 72 59 11
annaluise@privat.dk

Martina Madsen Christensen
Slotsgrunden 1d
6430 Nordborg
Tlf. 31 16 37 98
martina.christensen@siemens.com

Elsebeth Glob
Tjørnevej 11
5220 Odense SØ
Tlf. 61 65 96 08
elsebethglob@gmail.com

Lene Aagaard
Strandhuse 10
5762 Vester Skerninge
Tlf. 62 24 44 50 / Mobil. 40 56 78 95
lene@inspiractum.dk

Anny Locher
Søparken 22, Jels
6630 Rødding
Tlf. 74 55 26 19
locherjels@mail.dk

Region Midtjylland

Inga Nørgaard
Ejbyvej 11
8270 Højbjerg
Tlf. 86 11 69 40 / 29 39 39 40
ian-eh@hotmail.com

Lisbeth Rasmussen
Struervej 101
7500 Holstebro
Tlf. 97 42 92 01
r_lisb@yahoo.dk

Susie Lund
Brogade 45 B
8850 Bjerringbro
Tlf. 86 68 41 74
sol@overgaard.mail.dk

Marianne Nielsen
T.H. Jensensvej 9, Øster-Snede
8723 Løsning
Tlf. 75 89 32 77
marianne@hafnet.dk

Anna Lise Christiansen
Lyngklitten 5, Bønnerupstrand
8585 Glesborg
Tlf. 86 38 63 41
lis.chr@nrndn.dk

Region Hovedstaden

Joan M. Poulsen
Urbangade 3. 1. tv
2100 København Ø
Tlf. 30 24 95 40
poulsen2100@yahoo.dk

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

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

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

Region Sjælland

Solveig Geertsen
Egebjergvej 25, Sørbymagle,
4200 Slagelse
Tlf. 23 30 54 99
sge@hashoj-net.dk

Dorte Blou
Krogsholmen 7, 2840 Holte
Tlf. 45 42 15 75.

De trakelektomiopererede

Louise Sørensen
Tlf. 26 20 22 17
Trakelektomi@gmail.com

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

Dorthe Andersen
Thoravej 6, 2. sal lejlighed 10
2400 København NV
Tlf. 22 86 09 28
dorthemarieandersen@gmail.com

Susan Lindsted Madsen
Solparken 12
3320 Skævinge Tlf. 23 84 67 04
susanlindsted@hotmail.com

KIU'S BESTYRELSE

Bestyrelsen

Lene Middelhede, formand
Rosenvænget 5 A
8722 Hedensted
Tlf. 51 70 87 83
middelhede@hafnet.dk

Birthe Lemley, næstformand
Vikingevej 11
3630 Jægerspris
Tlf. 47 53 53 51
blemley@vip.cybercity.dk

Kirsten Scheller,
Marielystvej 5
6100 Haderslev
Tlf. 22 12 70 63
scheller@email.dk

Marianne Nielsen, kasserer
T.H. Jensensvej 9, Øster-Snede
8723 Løsning
Tlf. 75 89 32 77
marianne@hafnet.dk

Birgitte Devantier
Deleuranvej 26
7000 Fredericia
Tlf. 75 92 20 98
bird@ofir.dk

Jytte Hillersborg
Fruebakken 34
8940 Randers SV
Tlf. 86409875
jytte.hillersborg@gmail.com

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

Suppleanter

Rigmor Krogh
Huntuevej 34, Ingstrup
9480 Løkken
Tlf. 98 88 32 82
huntuen@mail.tele.dk

Eva Frost
Højkildevej 16A
8721 Daugård
Tlf. 75895980
eva.frost@mail.dk

Anna-Lise Pedersen
Kildedalen 5
4400 Kalundborg
Tlf. 59 50 89 72

Anna Lise Christiansen
Lyngklitten 5, Bønnerup Strand
8585 Glesborg
Tlf. 86 38 63 41
lis.chr@nrndn.dk

Else Burmølle
Stationsvej 40
7000 Fredericia
Tlf. 52 65 41 95
eb20@live.dk

Vibeke Ehlers
Landsdommervej 7, 1. th.
2400 København NV
Tlf. 23 63 89 94
vibeke.ehlers@gmail.com

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

INDMELDELSIFORMULAR

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

Som aktivt medlem - kr. 100 pr. år
(Kvinder der har eller har haft kræft i underlivet)

Som støttemedlem - kr. 75 pr. år
(Pårørende eller andre interesserede)

Jeg ønsker også at være medlem af Kræftens Bekæmpelse

Navn: _____

Adresse: _____

Postnr. og by: _____

Telefon nr.: _____ mobil. nr. _____

Indsendes til: KIU, c/o Kræftens Bekæmpelse, medlemservice, Strandboulevarden 49, 2100 København Ø.

Ønsker du at modtage e-mails fra os, bedes du sende din mail adresse til KIUs kasserer Marianne Nielsen, marianne@hafnet.dk



TRÆFFETIDER

I træffetider har du mulighed for at møde tidligere og nuværende patienter med underlivskræft.

Alle, der rammes af en alvorlig sygdom, får på et eller andet tids-

punkt behov for at snakke med et andet menneske, som er eller har været i samme situation.

Personlige oplysninger registreres ikke og alle har tavshedspligt.

Kræftrådgivningen i Århus

Kræftpatienternes Hus Heimdal,
Peter Sabroes gade 1, 8000 Aarhus C

KIUs træffetider er følgende tirsdage 15.30 – 17.30.

31.1.2012. Sygeplejersker fra Onkologisk afdeling vil være til stede og besvare spørgsmål.

28.2.2012. Cafe

27.3.2012. Cafe

24.4.2012. Sygeplejersker fra Onkologisk afdeling vil være til stede og besvare spørgsmål.

29.5.2012. Cafe

26.6.2012. Cafe

Øvrige arrangementer i KIU kan ses på opslag i Heimdal eller på KIUs hjemmeside www.kiuonline.dk

Henvendelser vedr. træffetid og arrangementer i KIU til:
Susi Lund på tlf. 86 68 41 74 eller sol@overgaard.mail.dk

Kræftrådgivningen i Odense

Vesterbro 46, 5000 Odense

Vi er et åbent mødested for kvinder, der har eller har haft kræft i underlivet.

KIUs træffetider hver 3. onsdag i måneden fra kl. 15 – 17.

18.1.2012. Samtaler og samvær

15.2.2012. Samtaler og samvær

21.3.2012. Samtaler og samvær

18.4.2012. Samtaler og samvær

16.5.2012. Samtaler og samvær

20.6.2012. Samtaler og samvær

Kræftrådgivningen i Vejle

Blegbanken 3, 7100 Vejle

Vi er et åbent mødested for kvinder, der har eller har haft kræft i underlivet.

KIUs træffetid første tirsdag i måneden fra kl. 14.30 – 16.30.

3.1.2012. Samtaler og samvær

7.2.2012. Samtaler og samvær

6.3.2012. Samtaler og samvær

3.4.2012. Samtaler og samvær

1.5.2012. Samtaler og samvær

12.6.2012. Samtaler og samvær

Du kan se på vores hjemmeside www.kiuonline.dk, hvornår der kommer oplægsholder.

Yderligere oplysninger kan fås hos Lene Middelhede på tlf. 51 70 87 83 eller ved at maile til hende på middelhede@hafnet.dk