

KIU BLADET

*Landsmøde og
generalforsamling
side 6*



Side 28

Patientskader ved
advokat Jakob Fink

Side 37 og side 40

Patienthistorier

Side 38

KIUs 20-års
jubilæum



”

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

Det er en svær tid, vi går igennem. Jeg har ikke tænkt mig at skrive om dem, der får COVID-19, men hvad hele situationen gør ved os andre. Kræftpatienterne, hvis opfølgning muligvis bliver udskudt, og følelsen af at man er mere udsat end andre. Frygten for at få COVID-19 oven i alt det andet. Bekymringen, når man en gang imellem måske har vovet sig lidt for langt ud, eller alligevel ikke kunne modstå fristelsen til at give et nært familiemedlem eller en nær ven et kram. Kommer man nu til at fejle noget om et par dage? Isolationen, som nogle af os kan føle, fordi vi ikke rigtig kan komme ud blandt andre, som vi plejer. Jeg går til linedance, og det er simpelthen ugens højdepunkt. Nu blev det også annulleret. Der bliver foreslået gåture i stedet. Det er da ok, men langt fra det samme.

Arbejdet i KIU er heller ikke det samme. De ting, vi havde planlagt at deltage i, bliver aflyst. Planlægningsmødet, som skulle have været afholdt med den ny bestyrelse, måtte vi også aflyse, for nu lyder forsamlingsforbuddet på 10 personer, og vi er 12. Møderne i netværksgrupperne er nu igen aflyst.

I KIU er der mange virtuelle møder. Man sparer en masse transporttid. Det er da positivt, men mødet er altså ikke det samme. Der mangler 'small talk'. Det vi sad og sludrede om i pauserne. Det, der bevirkede, at vi lærte hinanden at kende.

Det er svært på mange måder, men det bliver overstået en dag. Problemet er bare, at vi ikke ved, hvornår det bliver overstået. Forhåbentlig bliver det med en vaccine i løbet af foråret.

**Hvad vil jeg med alt det her?
Forsøge at bringe lidt håb og glæde ind i en grå hverdag.**

Men vi vil klare det og komme godt ud på den anden side. Vejret er stadig til gåture. Julen nærmer sig. Det bliver forår igen, lærken kommer til at synge igen, og der er en vaccine på vej.

Der er mange gode bøger, man kan fordrive tiden med at læse. I sidste nummer af KIU-bladet var der en række

anbefalinger til gode bøger. Der er også mange gode fjernsynsudsendelser, man kan hygge sig med, og mange gode serier på Netflix.

Lyt til god musik - måske på YouTube - prøv Jerusalem. Den er så livsbekræftende.

Hvad vil jeg med alt det her? Forsøge at bringe lidt håb og glæde ind i en grå hverdag.

Næste år har KIU 20-års jubilæum, og vi har planlagt landsmøde den 11.06 - 13.06 på Storebælt Sinatur Hotel & Konference i Nyborg.

Og ja, det er med 2 overnatninger. Læs artiklen med foreløbigt program på side 39

Vi håber at se rigtig mange af jer.

Formand
Birthe Lemley

KIUs Landsmøde 2021

20 års jubilæum
Læs mere side 38



World GO Day

Læs om kampagnen
og KIUs mange aktiviteter i forbindelse
med World GO day

Side 30



16



42



40

Indholdsfortegnelse

- 4** KORT NYT
Aktuelle informationer
- 6** KIUs Landsmøde 2020
13. og 14. september
- 22** KIUs Generalforsamling 2020
14. september
- 27** 2 store
årlige begivenheder
- 28** Patientskader
ved advokat Jakob Fink
- 29** Er du pårørende
til et KIU medlem?
- 30** World GO day
KIUs Kampagne på de sociale medier

37 Anettes patienthistorie
Livmoderhalskræft

38 KIUs Landsmøde 2021
11.-13. juni 2021

40 Lottes patienthistorie
Æggestokkræft

42 Medicin til patienter
med æggestokkræft



Kort Nyt

i



HVAD SKAL DU SPØRGE LÆGEN OM?
Nyttig information før, under og efter din konsultation med din(e) læge(r)



KIU
Kræft i underlivet



DRILLER MAVEN
- mere end den plejer?

Så kan det være tegn på æggestokkræft ...
OPDAG-testen gør det nemmere at mærke efter!

KIU
Kræft i underlivet



Nydiagnosticeret med ÆGGESTOKKRÆFT?

Denne folder er til kvinder med nydiagnosticeret æggestokkræft.

Folderen er udarbejdet af KIU - patientforeningen Kræft i underlivet. Patientforeningen KIU er en forening for kvinder, der har eller har haft underlivskræft. Vi har alle været i den situation, som du er i nu.

Vi håber, at vi med denne folder kan møde og støtte dig i den første tid efter diagnosen.

KIU
Kræft i underlivet

BROCHURER TIL KIU's MEDLEMMER

KIU er medlem af ESGO ENGAGE. ENGAGE er et netværk af patientforeninger i Europa, som beskæftiger sig med gynækologisk kræft. Jeg, Birthe Lemley, er med i bestyrelsen i ENGAGE, som består af patienter og læger (onkologer, gynækologer). Vi har i fællesskab udviklet mange brochurer inden for sygdomsområdet.

Mange er oversat til dansk. Andre er i venteposition til at blive oversat. På KIUs hjemmeside www.kiuonline.dk er der nu et link, hvor du kan læse samtlige brochurer. De bliver også trykt og vil være tilgængelig på f.eks. landsmødet og på det årlige symposium med eksperterne inden for underlivskræft.

Brochurerne omhandler: livmoderkræft, livmoderhalskræft, æggestokkræft, palliativ behandling, psyko-onkologi, Hvad skal du spørge lægen om? Radiotherapy, Clinical Trials. Efterhånden som de bliver oversat til dansk, vil den danske udgave blive lagt ud på linket, som kommer her: **www.kiuonline.dk - Sygdomme og behandling**

Der er desuden kommet to nye foldere om æggestokkræft til samlingen. De ligger også på www.kiuonline.dk - Sygdomme og behandling. De er udarbejdet i Danmark i et samarbejde mellem sundhedsjournalist Mette Thorsen, KIU's bestyrelse og flere af KIU's medlemmer.



KIU's BESTYRELSE ØNSKER ALLE MEDLEMMER

*en rigtig glædelig jul
og et lykkebringende nytår*

!

OVERSIGT OVER UDVALG OG PROJEKTER, HVOR KIU ER REPRÆSENTERET

Sundhedsstyrelsen om Stop HPV

Birthe Lemley, Annemarie Carstensen og Mette Rosendal

Projekt Sammen om valg

Birthe Lemley og Dorte Blou som patientrepræsentanter

Medicinerådet - fagudvalget for æggestokkræft

Birthe Lemley og Dorte Blou som patientrepræsentanter

HPV Advisory Board hos Kræftens Bekæmpelse i forbindelse med Stafet for livet

Mette Rosendal

Pilotprojekt om tidlig opsporing hos Kræftens Bekæmpelse

Birthe Lemley

CAGci Advisory Board om cancer immunterapi

Birthe Lemley som patientrepræsentant

KIU er også involveret i et forsøg med ctDNA (cirkulerende tumor DNA) og operation af æggestokkræft på Aarhus Universitetshospital.

Titel på forsøget: **Circulating tumour DNA, water PET/MR, and dissolution Dynamic Nuclear Polarization for optimized surgery of women with ovarian cancer.**

Derudover er KIU gået i tættere strategisk samarbejde med non-profit organisationen OvaCure og vil fremover samarbejde med OvaCure om diverse tiltag, bl.a. fremtidige projekter inden for diagnosticering og behandling af æggestokkræft.

- OvaCure er en NGO, der blev stiftet i 2014 af entreprenørerne Juliane Meulengraht Bang og Caroline Heering samt dr.med., speciallæge i gynækologi og obstetrik Henriette Svarre Nielsen.
- OvaCure samler førende forskere fra hele verden og er katalysator for, at de udvikler nytænkende forskning på tværs af de medicinske specialer; gynækologi, onkologi og immunologi og kirurgi.
- Siden starten har OvaCure igangsat 9 lovende forskningsprojekter, som alle har potentialet til at være det projekt, der vil give banebrydende resultater for patienter med kræft i æggestokkene, bl.a. inden for vaccine og immunterapi.



Alle medlemmer blev budt velkommen på Bautahøj og fik udleveret en mappe med programmer for dagene samt en KIU-kuglepen. Stella og Marian byder velkommen. Der var også salg af lodder til aftenens lotteri ved ankomsten og i løbet af dagen.



Mette med udsigt til vandet. Der er armbånd og turkise sløjer til salg på bordet.

KIUs Landsmøde 2020

SØNDAG, DEN 13. SEPTEMBER TIL MANDAG, DEN 14. SEPTEMBER 2020
PÅ KURSUSCENTER BAUTAHØJ, BAUTAHØJVEJ 39, 3630 JÆGERSPRIS

Så lykkedes det endelig at få afholdt landsmødet i 2020 med ½ års forsinkelse. Fremmødet var ikke så stort, som det plejer. Vi var ca. halvdelen af det sædvanlige antal medlemmer, der plejer at deltage i landsmødet. Men vi havde et par rigtig gode dage.

Af Birthe Lemley

Landsmødets 1. dag - Søndag, den 13. september

Kl. 11.00 samledes alle i den store sal på 1. sal, hvor det var let at holde afstand, og hvor der var handsker og sprit samt mundbind, hvis nogen ønskede det.

Vi har været der før. Der er pragtfuld udsigt over Isefjorden.

Formanden bød velkommen, og vi startede vanen tro med at synge en sang. Dernæst var der en præsentationsrunde af alle bestyrelsesmedlemmer, og de, der arbejder med netværksgrup-

perne rundt om i landet, præsenterede sig også. Det er vigtigt, så bl.a. nye medlemmer ved, hvem de kan henvende sig til. Derefter var der orientering om KIUs aktiviteter. Vi var midt i perioden, hvor vi nu hvert år afholder World GO Day med oplysninger om diverse former for underlivskræft. Den egentlige World GO Day er den 20. september, men vi starter allerede i august med diverse tiltag. I år på hospitalerne, Facebook og ved hjælp af GO-CARDS på 540 caféer og biografer rundt omkring i landet (læs mere om World GO Day på side 30). Medlemmerne fik alle udleveret T-shirts, pins og balloner og blev bedt om at lade sig fotografere til et billede, som skal bruges i kampagnen og give et indtryk af den danske kampagne.



Deltagerne iført GO Day T-shirts og med balloner.



DERNÆST HAVDE VI BESØG AF PSYKOLOG JANNE LORENTZEN, SOM HOLDT FOREDRAGET

Styrk din mentale robusthed

Vores mentale robusthed er meget forskellig

Men det er ikke så enkelt, at nogle er robuste, mens andre er mere skrøbelige. For mental robusthed kan ændre sig gennem livet og er et komplekst samspil af mange faktorer. Og måske vigtigst af alt: man kan lære at styrke sit psykiske velbefindende. Også når man lever med en kræftdiagnose.

Af Lotte Frandsen

Janne Lorentzen er psykolog og arbejder til daglig i Kræftens Bekæmpelse i Hillerød med at rådgive kræftpatienter og pårørende. Der findes gratis rådgivning mange steder i landet. Hun oplever af og til, at patienter med et veloverstået kræftforløb døjer med psykiske senfølger, mens andre med en alvorlig kræftsygdom klarer sig bedre mentalt. For folks mentale robusthed er meget individuel.

- Det er ikke nødvendigvis kræftens alvorlighed, der afgør, hvordan man har det psykisk. Og det er ikke bare sådan, at man enten er psykisk stærk eller psykisk skrøbelig. Evnen til

at klare sig på trods af svære livsomstændigheder handler om, hvad vi har med os i bagagen. Vores opvækstvilkår, vores kultur, tidligere traumer, vores alder og individuelle forudsætninger er alt sammen faktorer, der er med til at tegne det hele billede af vores livsduelighed.

Heldigvis er det Janne Lorentzens erfaring, at langt de fleste har en form for modstandskraft, der bevirker, at de evner at komme sig efter at have haft det meget svært.

- Mange oplever, at livet er blevet anderledes, og at de ikke kommer helt tilbage til den oprindelige form, men ganske få knækker fuldstændigt.

Kontrol og indflydelse

Hos Kræftens Bekæmpelse holder man rundt omkring i landet kurser for de kræftramte for at styrke deres mentale robusthed. Man har forsket i, hvorfor nogle klarer sig godt trods hårde omstændigheder og opdaget, at de mennesker har en række fællestræk. Et af fællestrækkene er oplevelsen af at have kontrol og indflydelse.

- Det er svært. For det er lige netop fornemmelsen af kontrol og indflydelse, som sygdommen tager fra folk. De føler typisk, at de ikke har kontrol over noget som helst. På kurserne arbejder vi med at lære folk at fokusere på det, de rent faktisk kan kontrollere og at lade være med at beskæftige sig for meget med det, der ligger uden for deres kontrol. Janne Lorentzen understreger dog, at der også skal være plads til de negative tanker som for eksempel angsten for den næste kontrol, selv om det ikke er noget, man kan kontrollere.

- Det er ikke et tænk-positivt kursus. Der skal være plads til de negative tanker og til angsten. Men hvis man kan minimere grublerierne over de ting, man overhovedet ikke kan kontrollere og i stedet tænke på de ting, man rent faktisk har indflydelse på, vil mange føle en lettelse. Som et eksempel nævner Janne Lorentzen, at man selv kan bestemme, hvem og hvad man vil bruge sin tid på.

- Det kan synes banalt, men for eksempel hjælper det, hvis man kan styre, hvad man vil sige ja til at deltage i. Det giver en følelse af kontrol, og man får en god oplevelse i stedet for at blive helt udmattet og overbelastet ved at deltage i mere, end man orker.

Refleksion og perspektiv

En anden ting, der kendetegner dem, der klarer sig godt trods livskriser, er, at de er i stand til at overveje deres situation, se den fra flere sider og måske ændre adfærd.

- Vi kalder det psykologisk fleksibilitet, når man kan bryde sit mønster. Når man kan stoppe op, reflektere og derefter gøre tingene på den bedst mulige måde. Vi er vanedyr, og de fleste bruger den samme strategi livet igennem. Hvis vi står overfor et problem, løser vi det på nogenlunde samme måde hver gang. Men nogle gange er vi nødt til at se os selv og vores mønster udefra og eventuelt bryde med det gamle mønster. For eksempel hvis man bliver alvorligt syg. Et andet kendetegn er evnen til at opleve mening og at være bevidst om sine værdier.

- Det er selvsagt en meget stor udfordring at se en mening, når man bliver ramt af en sygdom. Men det kan være en rettesnor til at blive bevidst om sine værdier. Hvad vil man prioritere at bruge sin tid på? Hvem vil man være sammen med? Samværet skal jo helst give mening og indhold. Og hvordan vil man være overfor andre? Det kan føles som en styrke at gøre sig det bevidst.

Derudover er det vigtigt for den mentale sundhed at opleve positive følelser og få øjnene op for ens egne resurser.

- Det betyder ikke, at man kun må tænke positivt. Men hvis man er kommer derud, hvor man tænker negativt og pessimistisk hele tiden, er man i fare for at få en depression. Det er en svær balance, for selvfølgelig bliver man trist og angst af og til, når man lever med en kræftsygdom. Det er en naturlig belastningsreaktion. Det er helt normalt, og ikke fordi man er særlig sårbar eller ved at blive skør.

På kurserne beder Janne Lorentzen deltagerne om hver dag at notere to til tre ting, som har gjort dem glade og dernæst skrive ned, hvad deres egen andel i situationerne har været.

- Det kan være ganske små ting, der har gjort en glad, men det er godt at fokusere på, at man selv har medvirket til den gode oplevelse. Så bliver man bevidst om, hvordan man får mere af det gode midt i et kaos af sygdom. Det er banalt, men mange oplever, at det virker. Man kan blive så angst, at det overskygger alt. Og så hjælper en ganske enkelt øvelse med at få øje på noget, der er rart.

Endelig er det vigtigt at have et netværk, man betyder noget for, og som betyder noget for en. Her er kvantiteten ikke det vigtige, men derimod kvaliteten af de relationer, man har. Der skal helst være en gensidighed i de fleste af ens relationer. Og det skal gerne være mennesker, der kan tåle at høre om sygdommen igen og igen. Omvendt kan man også have gode og givende relationer med mennesker, der ikke kan snakke om sygdom, men som bidrager med andre ting.

Find den rette balance

Det kan være svært for kræftpatienter at finde ud af, hvor meget deres sygdom skal fylde.

- Vores liv og identitet består af mange ting såsom familie, venner, arbejde og fritidsinteresser. Så kommer sygdommen og fylder med træthed, smerter, undersøgelser, behandling, eventuelt fysiske forandringer og masser af bekymring. Det er helt naturligt, at sygdommen fylder alt i begyndelsen, men hvis den bliver ved med at fylde rigtigt meget, skal man måske have hjælp til at få den til at fylde mindre.

Det er Janne Lorentzens erfaring, at kræftpatienter kan have to forskellige tilgange til deres sygdom. Den ene gruppe taler meget om deres følelser, har et stærkt ønske om at få hjælp og støtte og overvældes nemt af negative tanker. Den anden gruppe derimod har fokus på at tænke positivt og på at løse problemerne, de søger information og vil helst klare tingene selv uden at dele deres tanker og følelser med nogen.

- Det er selvfølgelig ikke så sort/hvidt, og patienterne har oftest træk fra begge grupper. Og der er fordele og ulemper ved begge måder at forholde sig til sin sygdom på. Det kan være godt at kunne parkere sine følelser og sin angst og tænke på noget andet. Men det kan være en ulempe, hvis ens nærmeste gerne vil snakke om det, der er svært. Omvendt kan det være godt at være åben om sine følelser, men man kan også blive træt af at høre på sig selv.



Der lyttes til Janne Lorentzens oplæg, hvor medlemmerne havde mulighed for at stille spørgsmål

Janne Lorentzen oplever, at de, der kan bevæge sig mellem de to tilgange, også er dem, der er bedst rustet.

- Der opstår forskellige problematikker i løbet af en kræftsygdom, og man kan ikke bare have én strategi. Nogle gange har man brug for det ene, andre gange for noget andet. Men noget af det allervigtigste er måske at træne sig i at skifte fokus fra sin sygdom, hvis man er blandt dem, der ofte overvældes af angst og tristhed. Man skal ikke undertrykke tanker om sygdommen. Tankerne må gerne komme, men man kan prøve at give dem mindre opmærksomhed og reducere den tid, man bruger på at gruble over det, man er bange for. For eksempel kan man øve sig i at sætte et bestemt afgrænset tidspunkt af til bekymringerne. Det er nemlig ikke, hvad man

tænker, men hvor længe man tænker på det ubehagelige, der er afgørende for, om man får det psykisk dårligt. Så mit budskab lyder: hvis man har det svært og angsten fylder meget, kan man træne og få det bedre. Det er ikke nemt, men det kan lade sig gøre.

KIU takker Janne Lorentzen for et fantastisk foredrag om et emne, som berører os alle.

EFTER FROKOST TALTE FAGKONSULENTERNE VANESSA DUUS OG MARIANNE DEVANTIER OM EMNERNE:

Sygedagpenge, fleksjob og førtidspension

Der findes flere typer af fleksjobs. Tildelingen kræver, at man ikke kan arbejde mere end omkring 27 timer om ugen. Førtidspensionen er sidste udvej og gives sjældent til borgere under 40 år.

Af Lotte Frandsen

I lighed med al anden dansk lovgivning om arbejdsmarkedsforhold findes der mange forskellige vejledninger, instrukser og afgørelser, og det kan være svært at overskue, hvilke rettigheder og muligheder, man har med hensyn til at få et fleksjob eller få tildelt en førtidspension.

Hvis man har en varig og væsentligt nedsat arbejdsevne, som er dokumenteret ud fra en lægefaglig vurdering og en arbejdsprøvning, kan man blive bevilget et fleksjob. Med fleksjobordningen er intentionen, at man bliver ved med at arbejde, men

på nedsat tid. Der findes flere typer fleksjob. Hvis man kan arbejde et sted mellem 12 og 27 timer om ugen, kan man få et almindeligt fleksjob. Hvis man kan arbejde over 27 timer om ugen, vurderer man, at man kan forsørge sig selv.

- De nøjagtige timetal er ikke fastlagt i loven. Så vi skal hver gang afveje begreberne varig og væsentlig. Arbejdsevnen skal ikke bare være nedsat for en kortere periode, og det skal ikke blot dreje sig om, at arbejdsevnen er nedsat få timer, siger Marianne Devantier, fagkonsulent i Frederiksberg kommune.



Fagkonsulent Marianne Devantier

Hvis man er i stand til at arbejde fra få timer til cirka 12 timer om ugen, kan man få tildelt et mikroflexjob. Mikroflexjobbene er en nyskabelse og har været en stor succes.

- Der er mange mennesker, der har fået bevilliget de her små flexjobs. De fleste vil jo gerne have noget at stå op til og bevare en tilknytning til arbejdsmarkedet og til kollegaerne. Når man etablerer et mikroflexjob, er det formålet, at der skal ske en udvikling i arbejdsevnen.

- Der er ingen forventning om, at man kan arbejde på fuld tid, men man kan måske gå fra fire til seks timer om ugen. Hvis man er i stand til at blive på sin arbejdsplads på nedsat tid, kan man komme i betragtning til et såkaldt fastholdelsesflexjob.

- Det er aktuelt, hvis man ikke længere magter det, man kunne før i tiden. Så skal man sammen med arbejdsgiveren lægge en plan for, hvordan man kan omlægge arbejdsopgaverne. Det skal alt sammen dokumenteres skriftligt. Det sker typisk ved, at arbejdsgiveren og medarbejderen holder jævnlige møder om, hvordan det går og tager referat af møderne. Forløbet skal vare minimum et år. Man kan dog slippe for dokumentationen, hvis man er kommet ud for en ulykke, eller har fået en alvorlig sygdom, der har medført en varig og væsentlig nedsættelse af arbejdsevnen.

Endelig kan man som selvstændig erhvervsdrivende få en slags flexjob med et tilskud, hvis ens selvstændige virksomhed har været ens hovederhverv.

Førtidspensionen er sidste udvej. For at få tildelt førtidspension skal arbejdsevnen være varig nedsat. Derudover skal nedsættelsen være så stor, at man ikke vil kunne forsørge sig selv ligegyldigt hvilke tiltag, man sætter i værk.

- Alle behandlingsmuligheder skal være udtømt. Og man skal have forsøgt at udvikle arbejdsevnen gennem et resurseforløb.

Man kan dog blive fritaget for at gennemgå et resurseforløb, hvis man har en varig lidelse, der ikke kan behandles, og det er dokumenteret eller åbenlyst, at arbejdsevnen ikke kan udvikles.

Det er jobcentret, der starter en pensionssag. Typisk er der tale om mange års ledighed, hvor borgeren har været i flere forskellige forløb for at afklare jobparatheden. På et tidspunkt kan jobcentret vurdere, at mulighederne er udtømte, og at man er nødt til at undersøge muligheden for en førtidspension. Det sker på møder i rehabiliteringsteamet.

Der findes dog muligheder for, at sagsgangen kan gå hurtigere, og hvor man ikke behøver bruge tid på møder i rehabiliteringsteamet, og sagen går direkte til afgørelse.

- Der er sager, der er åbenlyse, og hvor der foreligger dokumentation for, at arbejdsevnen er helt udtømt. Der er ingen

udvikling, ingen behandlingsmuligheder, eller det kan være en borger, der er terminal syg.

Hvis en borger får nok af den ofte årelange kontakt til jobcentret og ikke orker mere, har man altid mulighed for selv at søge om førtidspension. Sagen bliver vurderet ud fra det kendskab, man har til borgeren på det givne tidspunkt. Der må altså ikke rekvireres nye undersøgelser eller lignende. Sagen skal vurderes på det grundlag, der foreligger.

Helbredsoplysningerne skal vurderes af egen læge på baggrund af en individuel klinisk undersøgelse og en samtale med patienten. Det skal være en aktuel beskrivelse og ikke bare en gengivelse af, hvad der står i journalen. Derudover skal der være dokumentation fra eventuelle speciallæger og hospitalsafdelinger, som patienten har været i kontakt med. Og helbredsoplysningerne skal være af nyere dato.

- Det nytter ikke noget, at vi får helbredsoplysninger fra onkologisk afdeling, der er syv år gamle. Det siger intet om patientens aktuelle tilstand.

Borgerne har ret til at afvise behandling af læger og har al ligevel krav på at få deres sag vurderet. Der skal så foreligge dokumentation fra andre relevante faggrupper, for eksempel fysioterapeuter eller psykologer.

Som udgangspunkt skal man være fyldt 40 år for at få tildelt en førtidspension. Der er dog undtagelser.

- Hvis det er fuldstændigt klart for enhver, at ligegyldigt hvad man gør, vil man aldrig nogensinde få en arbejdsevne frem i det unge menneske, kan man godt tilkende en pension al ligevel. Endelig er der fra årsskiftet indført en seniorpension, der også er en form for førtidspension. Her må man gerne kunne arbejde op til 15 timer om ugen, der må højst være seks år til folkepensionen, og man skal have haft en langvarig tilknytning til arbejdsmarkedet. Også her skal behandlingsmulighederne være udtømte, men man skal ikke igennem et resurseforløb.

Derefter var der kaffepause på 50 minutter, hvor der var tid til både at netværke og få nøglen til værelset. Efter kaffepausen hørte vi om Patientens rettigheder. Læs mere side 13.



Patientens rettigheder ved Nanette Sylvest Hendil, chefkonsulent, cand.jur.

Det er vanskeligt at få betalt for behandling i udlandet. Der er knyttet en række betingelser til refusion af udgifterne, hvis man som patient ønsker at blive behandlet i et andet EU-land. Reglerne er komplicerede, og det er svært for danske patienter at få dækket deres udgifter.

Af Lotte Frandsen

Som patient og EU-borger vil man selvsagt gerne behandles i et andet EU-land, hvis man mener, at behandlingen er bedre i det pågældende land. Og tanken om, at man kan få behandling der, hvor man gerne vil og tage sine ydelser med, er smuk, mener Nanette Sylvest Hendil. Hun er jurist med speciale i sundhedsjura og arbejder som patientvejleder på Rigshospitalet.

- Men så enkelt fungerer det desværre ikke i praksis. Man in- dså, at det ville koste mange penge at give fri adgang, så man

fik hurtigt smækket kassen i og fik lavet regler, så det er blevet vanskeligt for patienterne. Når det drejer sig om refusion for planlagt (modsat akut) be- handling i et andet EU-land, reguleres det efter to forskellige sæt regler: Direktivet, som er implementeret i den danske Sundhedslov, og Forordningen.

- De to regelsæt ligner hinanden til forveksling, og det kan skabe noget forvirring om, hvilket regelsæt, man skal træffe afgørelse efter. Det er en udfordring selv for mig, der har arbejdet med området i mange år.

Direktivet stiller betingelser for refusion

Med hensyn til Direktivet er den første udfordring, at patienten selv skal lægge ud for behandlingen i udlandet og først bagefter får refusion.

- Det kan nemt løbe op i flere hundrede tusind kroner, og det er jo de færreste, der kan rejse så stort et beløb. Dernæst ydes der kun refusion til samme eller lignende behandling i privat eller offentligt regi, som tilbydes i Danmark i det offentlige sygehusvæsen. Og det giver anledning til megen fortolkning, siger Nanette Sylvest Hendil.

- Det princip bliver nogle gange fortolket meget snævert. Hvis man for eksempel ønsker en medicinsk behandling i Tyskland for en tilstand, der behandles kirurgisk i Danmark, vil patienten kunne risikere at få afslag. Det bliver ikke opfattet som samme eller lignende behandling. Derudover er der i visse tilfælde krav om, at man søger en forhåndsgodkendelse, før behandlingen går i gang. Det vil sige, at man først skal spørge sin region om, hvorvidt man kan få refunderet sine udgifter, når man kommer hjem. Det gælder for højt specialiseret behandling, hvor man er indlagt mindst én nat. Det omfatter for eksempel de fleste typer af cancerbehandling. Også her er der udfordringer for patienterne.

- Man er typisk mere alvorligt syg i de tilfælde, hvor reglerne kræver en forhåndsgodkendelse. Man står i en sårbar situation og skal selv finde og indhente et behandlingstilbud, kommunikere med behandlingsstedet på et fremmed sprog og formidle indholdet i journalen. Det er vanskeligt. Ifølge Nanette Sylvest Hendil kræver man en forhåndsgodkendelse i et forsøg på at styre udgifterne.

- Man er ikke interesseret i, at patienterne vælger at blive behandlet i udlandet samtidig med, at man skal opretholde et højt behandlingsniveau herhjemme. Det er således ikke muligt at vælge en behandling, som ligger uden for serviceniveauet i det offentlige sygehusvæsen i Danmark, for så er der ikke tale om samme eller lignende behandling. Uanset om der kræves en forhåndsgodkendelse eller ej, kan man altid søge om en.

- Regionen er forpligtet til at oplyse, hvor meget man kan få refunderet. På den måde kan man få afstemt, hvor stor en del man selv skal betale, hvis man tager imod et tilbud om behandling i udlandet.

Regionen kan give afslag på forhåndsgodkendelse

- Mine kollegaer og jeg ser rigtig, rigtig mange afslag på en forhåndsgodkendelse. Godkendelserne falder på samme eller lignende behandling og på rettidighed. Regionen kan således afslå en forhåndsgodkendelse, hvis den aktuelle behandling kan tilbydes rettidigt i det offentlige system. Regionen spørger den afdeling, patienten er henvist til, om den kan levere behandlingen rettidigt. Patienten har krav på en konkret dato. Begrebet rettidighed vurderes for hver enkelt patient og er en meget konkret vurdering.

- Det er en objektiv medicinsk vurdering af patientens helbredstilstand, gener i hverdagen og den forventede udvikling af sygdommen. Derefter vurderer man, om den behandling, patienten er blevet tilbudt inden for de givne tidsrammer, er lægeligt forsvarlig eller ej. Men det er Nanette Sylvest Hendils erfaring, at ønsket om at blive behandlet i udlandet ikke så ofte er baseret på manglende rettidighed, men i stedet et ønske om en anden type behandling.

- Der er rigtig mange patienter, der er interesserede i at prøve andre behandlingstilbud i udlandet. Men her kniber det med princippet om samme eller lignende behandling. For man kan ikke tilvælge en behandling i udlandet, som ikke er omfattet af det danske sundhedstilbud. Man ønsker ikke, at patienterne skal kunne shoppe sig til et bedre tilbud end de standarder for behandling, man har fastlagt. Når man er en del af EU, kunne man forvente, at man ville omfavne de regler, der er. Men det mener man ikke, man har råd til. Hvis man er uenig i afgørelsen, kan man få sin sag prøvet i Styrelsen for Patientklager, men sagsbehandlingen her er meget langsomme.

- Det kan tage op til et par år at få en afgørelse. Og det giver jo ikke rigtig nogen mening.

Forordningen stiller samme betingelser for refusion

Direktivet og Forordningen ligner hinanden på mange områder, men der er alligevel forskelle. Kriterierne med hensyn til samme eller lignende behandling og rettidighed er de samme.

- Modsat Direktivet giver Forordningen kun adgang til det offentlige sygehusvæsen, men hvis man bliver godkendt til behandling i udlandet efter forordningen, bliver behandlingen, transporten og opholdet betalt. Og man skal ikke lægge pengene ud selv. Når Regionsrådet træffer en beslutning, er det forpligtet til at gøre det efter de regler, der stiller patienten bedst.

- Det vil sige, at de først skal vurdere sagen efter Forordningen. Endelig er der også danske regler om henvisning til behandling i udlandet. Her bliver alt arrangeret af den aktuelle afdeling, og udgifterne bliver betalt. Der er flere muligheder for at blive henvist. Først kan man blive henvist til en højt specialiseret behandling i udlandet.

- Det kan lade sig gøre, hvis den øverste faglige ekspertise på området vurderer, at patienten ikke kan behandles i Danmark, men ved at der findes behandling i udlandet, som vil gavne patienten. Regionen skal følge afdelingens beslutning, og det er afdelingen, der sørger for kontakten.

- Det sker typisk i de tilfælde, hvor patientgrundlaget er for lille til, at man vil oppebære tilbuddet i Danmark. Hvor regionen skal henvise, når det drejer sig om højt specialiseret behandling, kan regionen henvise ved forskningsmæssig og ved eksperimentel behandling. Ved den forskningsmæssige behandling skal afdelingen ind-

stille, og Sundhedsstyrelsen skal godkende henvisningen. Den henvissende afdeling skal indgå i et forskningsmæssigt samarbejde om resultaterne af behandlingen med den afdeling, der modtager patienten. Det er afgørende, at afdelingen i Danmark finder forsøget relevant, og at behandlingen opfylder kravene til videnskabelige forsøg.

Endelig kan patienter med en livstruende sygdom modtage eksperimentel behandling i udlandet. Sagen skal forelægges Sundhedsstyrelsen og er aktuel, hvis man ikke har yderligere

behandlingstilbud til patienten i Danmark. Den eksperimentelle behandling er ikke afprøvet og godkendt.

- Man tror selvfølgelig, at behandlingen hjælper patienten, men man ved det ikke. Man kan risikere, at patienten bliver mere syg af behandlingen. Man er ikke meget for, at patienterne bliver testpersoner, men hvis der ikke er andre tilbud, er det en mulighed.

EFTER ENDNU ET SPÆNDENDE OPLÆG VAR DET TID TIL EN UDFLUGT

Jægerspris slot

Af Birthe Lemley

KIU havde arrangeret tur til Jægerspris Slot, hvor vi fik fortalt den fantastiske historie om kong Frederik den 7., som giftede sig med pigen af almuen, Louise Rasmusen, som havde født et barn uden for ægteskabet og som endte med at få titlen Lensgrevinde af Danner via sit ægteskab til venstre hånd med Danmarks konge. Hun grundlagde 'Grevinde Danner stiftelsen for trængende Fruentimmer af Arbejderklassen med det Formål at yde, uden nogen som helst vederlag, Fribolig'.

Grevinde Danner Stiftelsen spiller stadig i dag en stor rolle ved at hjælpe kvinder i nød, og nogle af slottets bygninger fungerer stadig som børnehjem.

KIU havde inviteret og betalt for entre og rundvisning. Nogle besluttede at hvile sig inden aftenens strabadser, mens andre var meget glade for turen.



Frederik den 7.



Grevinde Danner i sin fløjlsbrudekjole



*Gavebordet til aftenens amerikanske lotteri
Gavebordet om aftenen var imponerende, og vi var jo ikke så mange. Nogle fik
mange gevinster med hjem, andre måtte nøjes med få, men sådan er det jo.*



Hyggesnak ved aftensmaden



*Efter middagen var der underholdning ved Old Jazzy Hipsters med sangerinde
Pia Rangan, som spillede og sang dejlig musik for os.*

Så var det næsten tid til lotteriet, men inden måtte vi også i år sige farvel til dygtige bestyrelsesmedlemmer, som hver fik en lille tale af formanden. Det er altid lidt bevægende, når man skal sige farvel til bestyrelsesmedlemmer, som man har lært godt at kende og sat stor pris på. Vi vil komme til at savne jer. KIU takker mange gange for jeres indsats.



Annemarie Carstensen, Nanna Bjerre og formanden Birthe Lemley



Marian og Nanna



Birgit i dyb koncentration



Henriette og Bente



Så er der rigtig mange lodder!



Landsmødets 2. dag

Mandag, den 14. september

På landsmødets 2. dag startede vi igen med en sang efterfulgt af informationer fra formanden.

Derefter var der erfaringsudveksling, hvor medlemmerne vanen tro blev delt op i grupper efter sygdom

- Æggestokkræft med tilbagefald
- Æggestokkræft uden tilbagefald
- Livmoderkræft
- Livmoderhalskræft
- Sjældne former for underlivskræft

I år var der rigelig tid til dette punkt. Nogle, der ikke ville snakke sygdom, valgte i stedet en gåtur langs vandet.



I venteposition til billede på trappen. Pragtfuldt vejr om mandagen.



Før frokost blev alle bedt om igen at møde op i lilla T-shirts og med balloner. Vi skulle igen have taget et billede, som kunne bruges i den internationale kampagne.

Det pryder også forsiden på KIU-bladet og er brugt i kampagnen.

MANDAG, DEN 14. SEPTEMBER

Generalforsamling

Efter frokost var der generalforsamling med følgende dagsorden ifølge vedtægterne:

- Valg af dirigent
- Formandens beretning og godkendelse af denne
- Fremlæggelse af regnskab og godkendelse af dette
- Behandling af indkomne forslag
- Fastsættelse af kontingent
- Evt. vedtægtsændringer
- Valg af medlemmer til bestyrelsen, hvoraf det ene kan være støttemedlem, samt valg af suppleanter (bestyrelsen består af 7-11 medlemmer, herudover er der 2-4 suppleanter)

Referat af generalforsamlingen følger nedenstående:

REFERAT FRA KIU's GENERALFORSAMLING DEN 14. SEPTEMBER 2020 AFHOLDT PÅ KURSUSCENTER BAUTAHØJ KURSUSCENTER

Referent: Marian Jørgensen

1. Valg af dirigent

Bestyrelsen foreslog Stella Østerhåb, som modtog valget. Dirigenten konstaterede, at generalforsamlingen var indkaldt i overensstemmelse med vedtægterne og derfor var lovlig.

2. Formandens beretning og godkendelse af denne

Birthe Lemley fremlagde formandens beretning:

Velkommen til KIU's generalforsamling på Bautahøj Kursuscenter. Jeg håber, I har haft et godt ophold her på stedet og har haft glæde af foredragene og hinandens selskab.

2020 har på mange måder været et mærkeligt år. Verden blev ramt af en virus, COVID-19, som man endnu ikke har fået styr på. KIU kunne ikke afholde landsmøde og generalforsamling i april. Derfor blev landsmøde og generalforsamling udskudt til september. Imidlertid er der nu en genoplussen af sygdommen, hvilket også kan ses på fremmødet af KIU-medlemmer i år. Lad os håbe, der snart kommer en vaccine, så vi kan komme tilbage til normale tilstande. For os som kræftpatienter har det været ekstra svært, da vi er blandt de udsatte grupper. Vi håber, at vi til næste år kan afholde landsmøde og generalforsamling i april, som vi plejer.

Netværksgrupper

En særlig tak til de ildsjæle, som afholder netværksmøder til glæde for KIU's medlemmer på de lokale kræftafdelinger rundt omkring i landet.

Der er nu netværksgrupper i Herlev, Ringsted, Odense, Vejle, Aarhus og Aalborg. Oplysninger om møder i netværksgrupperne findes i KIU-bladet, i kalenderen på KIU's hjemmeside og på KIU's facebookside. Der

er godt fremmøde, og vi kan være stolte over, at vi nu har 6 netværksgrupper, selv om vi kun er en mindre forening – dog med øget medlemstall!

Bestyrelsen

Også en tak til bestyrelsen, som arbejder særdeles effektivt for, at alt skal lykkes på bedste vis for medlemmerne.

Der er nu gået næsten 1½ år siden sidste generalforsamling, så der er meget at berette. Den 3. maj 2019 holdt KIU symposium sammen med DGCG. Det foregik på Odense Universitetshospital. Der er en udførlig beskrivelse af symposiet i KIU-blad nr. 1, 2019, som også findes på KIU's hjemmeside www.kiuonline.dk.

Højt aktivitetsniveau i KIU

Maj måned var i det hele taget en meget travl måned. Lige efter symposiet tog formand, næstformand og forhenværende næstformand af sted til Mayo-Charité konferencen i Berlin – en international conference, som vi bliver inviteret til hvert andet år. Vi får utrolig meget god viden med hjem til Danmark. Det er et kursus for læger, men de inviterer hver gang KIU med, selv om de ved, vi er en patientforening. Det er absolut den conference, 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, laparoskopi eller robotkirurgi. Desuden hører vi om resultater af forsøg og nye forsøg, der påtænkes igangsat.

Den 8. maj er World Ovarian Cancer Day, så det var næste punkt på programmet. Denne dag og i dagene op til 8. maj forsøger KIU at gøre opmærksom på æggestokkræft og symptomerne på sygdommen. Kampagnen blev som i de senere år kørt over KIU's åbne facebookside med patienthistorier og henvisning til KIU's kampagneside www.opdag.nu, som indeholder både film, test og folder. Siden var velbesøgt, og omkring 90.000 personer tog testen. Vi havde desuden reklamer om æggestokkræft og vores kampagneside OP-DAG.nu på busser i København, Odense, Aarhus og Aalborg.



Der var også bridgewalking og hvalsafari i maj måned 2019 arrangeret af KIU's næstformand og et bestyrelsesmedlem. 20 af KIU's medlemmer deltog i dette vellykkede arrangement.

Vi nåede endelig ind i juni måned, men travlheden fortsatte. Den næste store begivenhed var et 5-dages ophold på Løgumkloster Refugium med titlen: Tilbage til livet. Det lykkedes i 2019 at sende 16 KIU-medlemmer af sted ved hjælp af et sponsorat samt gaver og indtægter i forbindelse med amerikansk lotteri.

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 hver giver mindst 200 kr. til KIU pr. år samt oplyser deres CPR- eller CVR-nr. Beløbet er fradragsberettiget. Det kræver også, at KIU har mindst 300 medlemmer. Ægtefæller, pårørende samt øvrige interesserede kan også være støttemedlemmer i KIU. Indbetalingerne/gaverne fra de 100 personer/virksomheder går bl.a. til medlemmernes ophold på Løgumkloster.

Folkemødet på Bornholm

KIU deltog igen i juni måned 2019 i Folkemødet på Bornholm. Vi var fire bestyrelsesmedlemmer af sted. Jeg bliver af og til bedt om at være debattør. Det gør jeg gerne; 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. Vi havde et telt/en stand sammen med de andre patientforeninger under Kræftens 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 gerne igen. I 2019 var der en debat om tidlig diagnostik, hvor jeg var debattør og især fremhævede problemerne vedrørende æggestokkræft, som næsten altid bliver diagnosticeret i et sent stadie. Andre debattører var Søren Brostrøm, direktør for Sundhedsstyrelsen, Niels Ulrich Holm, næstformand for PLO (de praktiserende lægers organisation), Helen Bernt, formand for Kræftens Bekæmpelse og Søren Dybdahl, formand for Dansk Myelomatoseforening.

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 2019 deltog tre 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.

I september måned sidste år var der også malekursus for medlemmerne. Det fandt bl.a. sted på malegården i Odsherred. Vi var 10 medlemmer af sted på en minderig weekend.

World GO Day

Foruden den 8. maj, som er World Ovarian Cancer Day, har vi nu en ny dag i KIU, nemlig World GO Day den 20. september, hvor der er fokus på alle former for underlivskræft. 55 patientforeninger i

Europa er medlemmer af ESGO ENGAGe. (ESGO er en sammenslutning af gynækologer/onkologer fra Europa, og ENGAGe er et netværk under ESGO). ENGAGe har bl.a. taget initiativ til World GO Day.

Sidste år havde vi kampagne på Facebook, var på besøg på de hospitaler, som må behandle underlivskræft og afholdt en fodboldkamp med et kvindefodboldhold i Frederikssund, hvor man skal være over 60 år for at spille fodbold. En hel del af KIU's medlemmer spillede fodbold den dag. Efter fodboldkampen var der taler ved forskellige eksperter, bl.a. om vigtigheden af sport og motion når man er kræftpatient. I år må vi desværre undvære fodboldkampen på grund af COVID-19.

ESGO ENGAGe conference i Athen

Den 1.-3. november 2019 deltog formand og næstformand i en conference i Athen afholdt af ESGO ENGAGe. Her var formanden på talerstolen to gange – både med tale til patienterne og lægerne. Samtidig deltog to bestyrelsesmedlemmer i landskursus for Fagligt selskab for kræftsygeplejersker. KIU havde også en mindre stand, som de passede.

Lægedage i Bella Center

Senere i november 2019 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 13 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. Desværre er Lægedage i år blevet aflyst på grund af COVID-19.

Symposium med DGCG

Vi holder også hvert år et symposium med DGCG (Dansk Gynækologisk Cancer Gruppe). I 2020 blev det afholdt den 17. januar på Rigshospitalet. Der er en udførlig beskrivelse af symposiet i KIU's blad nummer 1, 2020.



Kampagne med symptomer på æggestokkræft

I foråret 2020 blev alle fysiske arrangementer aflyst. Det lykkedes dog stadig at køre en kampagne om æggestokkræft i tiden op til 8. maj, da det jo hovedsageligt foregår over Facebook. Vi havde desuden et reklamespot med symptomer på æggestokkræft kørende som en rullende reklame på 165 digitale skærme på metrostationer og hos DSB over hele landet. Spottet blev vist mere end 420.000 gange. På Facebook nåede kampagnen ud til 360.000 kvinder, som har klikket, liket, kommenteret og delt mere end 50.000 gange.

Dagens Medicin

KIUs formand blev bedt om at holde oplæg på Dagens Medicins konference den 3. september 2020 med fysisk deltagelse. Emnet var ulighed i sundhed, og jeg benyttede lejligheden til at tale om ulighed i behandling med parp-hæmmeren niraparib til æggestokkræftpatienterne.

Oplægget kan ses her: <https://vimeo.com/479797242/76f7d43336>

Og det lykkes os i dag at holde generalforsamling.

Folkemødet blev aflyst. Ophold på Løgumkloster blev aflyst. Lægedage i november er som nævnt også aflyst, men der har været rigtig mange nationale og internationale webinarer.

Der er rigtig stor efterspørgsel efter patientrepræsentanter. KIU er med i følgende udvalg:

- Sundhedsstyrelsen om Stop HPV

Birthe Lemley, Annemarie Carstensen og Mette Rosendal

- Projekt Sammen om valg

Birthe Lemley og Dorte Blou som patientrepræsentanter

- Medicinrådet - fagudvalget for æggestokkræft

Birthe Lemley og Dorte Blou som patientrepræsentanter

- HPV Advisory Board hos Kræftens Bekæmpelse i forbindelse med Stafet for livet

Mette Rosendal

- CAGci Advisory Board om cancer immunterapi

Birthe Lemley som patientrepræsentant

KIU er også involveret i et forsøg med ctDNA (cirkulerende tumor DNA) og operation af æggestokkræft på Aarhus Universitetshospital. Titel på forsøget: Circulating tumour DNA, water PET/MR, and dissolution Dynamic Nuclear Polarization for optimized surgery of women with ovarian cancer.

Vi er indgået i et tættere samarbejde med nonprofitorganisationen, OvaCure, som forsker i æggestokkræft.

Næste år, hvor KIU har 20-års jubilæum, afholdes årets landsmøde og generalforsamling den 11. juni - 13. juni 2021 på Hotel Sinatur i Nyborg.

Jeg ønsker jer alle en god generalforsamling.

Birthe Lemley
Formand for KIU

Efter formandens beretning var der mulighed for kommentarer og spørgsmål til beretningen. Der var ingen spørgsmål, og formandens beretning blev herefter godkendt.

3. Fremlæggelse af regnskab og godkendelse af dette

KIUs bogholder, Birgitte Devantier, præsenterede KIUs regnskab

for 2019, gennemgik regnskabet overordnet og stod til rådighed for spørgsmål og kommentarer til regnskabet.

Som det fremgik af regnskabet, kommer KIU ud af 2019 med et lille underskud. Dette skyldes, at der er hensat midler til fremtidige aktiviteter. For stort et overskud i regnskabet kan have indflydelse på, hvad vi modtager af støtte fra eksempelvise Kræftens Bekæmpelse.

Der blev spurgt, om tilskud er afhængig af antallet af medlemmer. Til det svarede formanden, at støtten fra Kræftens Bekæmpelse er afhængig af antal medlemmer. Desto flere vi er, desto større støtte. Hos Kræftens Bekæmpelse skal vi søge om midlerne og begrunde, hvad pengene skal bruges til. Ved ansøgning om driftsmidler fra Kræftens Bekæmpelse skal KIUs regnskab først godkendes. Vi søger også Driftspuljen og Aktivitetspuljen fra Danske Spils overskud hos Sundheds- og Ældreministeriet. Der skal skrives ansøgning med budget og begrundelse, og der skal afrapporteres.

Birgitte Devantier fremlagde desuden budgettet, der fungerer som et arbejdsredskab for bestyrelsen. På grund af COVID-19 er mange aktiviteter aflyst i 2020, hvilket betyder, at dette års budget ikke afspejler, hvordan virkeligheden blev. Opholdet "Tilbage til Livet" på Løgumkloster måtte aflyses i år, men vi har fået lov til at flytte midlerne til dette til næste år.

Da der ikke var nogen spørgsmål til budgettet, blev regnskab og budget herefter godkendt.

4. Behandling af indkomne forslag

Der var ingen indkomne forslag til behandling.

5. Fastsættelse af kontingent

Der var ikke forslag om ændring 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

Herefter var det tid til valg til bestyrelsen. Inden vi gik over til dette, blev der udpeget to stemmetællere i det tilfælde, at der skulle blive kampvalg. Det blev Lone Lansen og Dorte Haugaard.

Bestyrelsesmedlemmer

På valg var:

- Birgitte Devantier (genopstiller)
- Birgit Danielsen (genopstiller)
- Marian Jørgensen (genopstiller)
- Berit Nautrup Andersen (genopstiller)

Ikke på valg var:

- Birthe Lemley
- Helle Nørup
- Hanne Sjøgreen
- Mette Rosendal
- Nanna Bjerre (ønsker ikke at genopstille)

Følgende stillede op til de ledige bestyrelsesposter:

- Stella Østerhåb
- Lotte Holck
- Brit Andersen (præsenteret via video)
- Mette Spangenberg

Følgende stillede op som suppleant:

- Jannie Jepsen

Berit Nautrup Andersen havde erklæret sig villig til at trække sig, hvis andre kræfter ville ind, og da der var fire ledige bestyrelsesposter og fire kandidater udover Berit, var der ikke behov for kampvalg, og alle fire blev valgt ind i bestyrelsen. Den nye bestyrelse ser herefter ud som følger:

- Birthe Lemley
- Helle Nørup
- Hanne Sjøgreen
- Mette Rosendal
- Birgit Danielsen
- Birgitte Devantier
- Marian Jørgensen
- Stella Østerhåb
- Lotte Holck
- Brit Andersen
- Mette Spangenberg

Suppleant

- Jannie Jepsen

Da en del af bestyrelsen ikke var til stede på generalforsamlingen, gjorde formanden opmærksom på, at bestyrelsen ikke som vanligt kunne holde konstituerende møde, men venter til førstkommende bestyrelsesmøde, hvor den konstituerer sig.

8. Eventuelt

Der var ros til bestyrelsen for det store arbejde. Bestyrelsen takker alle tilstedeværende medlemmer for endnu et godt landsmøde og generalforsamling.

Der var forslag fra salen om, at næste landsmøde, som også markerer KIUs 20-års jubilæum, holdes over en hel weekend fra fredag til søndag, altså med to overnatninger. Dette vil blive drøftet i den nye bestyrelse.

Dirigenten mindede de tilstedeværende om at huske at udfylde evalueringskemaerne, som vil blive tilsendt på e-mail.

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

Efter generalforsamlingen var der the, kaffe og kager til alle. Alt i alt et meget vellykket landsmøde og generalforsamling. Bare en skam at ikke flere havde mulighed for at møde op!

Sponsorgaver til Lotteri på KIUs landsmøde 2020
 KIU takker mange gange bl.a. følgende virksomheder

FRA ASNÆS CENTRET

Greta's
 Guld · Sølv · Ure

Litha

SAFRAN



ROSENDAHL DESIGN GROUP A/S

IZABEL CAMILLE
 DANISH SILVER JEWELLERY

SæTHER

BEAUTÉ PACIFIQUE



EGESKOV

Franske
 SPECIALITETER

IMERCO

Holstebro



KIU har 2 store årlige begivenheder med fokus på underlivskræft

World Ovarian Cancer Day, den 8. maj – og – World GO Day, den 20. september

v/Birthe Lemley

World Ovarian Cancer Day har fokus på symptomer på æggestokkræft. Hvorfor det? Fordi sygdommen oftest opdages for sent. 80 % af kvinderne bliver diagnosticeret i stadierne III og IV, hvor mulighed for helbredelse er meget ringe. I stadium I kan sygdommen helbredes, og i stadium II er der rigtig gode chancer. Derfor samarbejder KIU også internationalt om denne dag med World Ovarian Cancer Coalition.

World GO Day har fokus på alle former for underlivskræft. På side 30 i bladet kan I læse om KIUs aktiviteter i

dagene op til den 20. september i 2020. Her drejer det sig både om symptomer og behandling af de forskellige kræftformer, og vi forsøger at komme så vidt omkring med informationer i Danmark som muligt. KIU samarbejder internationalt om denne dag med ENGAGE, som KIU er medlem af, og hvor den nuværende formand for KIU er bestyrelsesmedlem.

Der er nu indgået et formelt samarbejde mellem World Ovarian Cancer Coalition og ENGAGE.

Patientskader

- hvilke muligheder har du, hvis du vil klage over en behandling i sundhedsvæsenet og/eller ønsker at søge erstatning?

Af Jakob Fink
Advokat (H)
e-mail: kontakt@kroerfink.dk

I Danmark har vi et veletableret klagesystem inden for sundhedsvæsenet, som betyder, at du har flere forskellige muligheder for at klage over den behandling, du måtte have modtaget i forbindelse med lægelig behandling mv.

Sundhedsvæsenets Disciplinærnævn

Hos Sundhedsvæsenets Disciplinærnævn behandler man klager, hvor man som patient ønsker at rette kritik mod konkrete sundhedspersoner. Det er ikke muligt at opnå erstatning via dette system, men man kan vælge at klage hertil, hvis man eksempelvis gerne vil undgå, at andre patienter skal blive udsat for samme behandling, som den man selv har været udsat for.

Sundhedsvæsenets Disciplinærnævn har flere sanktionsmuligheder, herunder udtalelse af kritik, offentliggørelse af afgørelser uden anonymisering af lægen og i yderste konsekvens politianmeldelse.

Patienterstatningen

Herudover har du mulighed for at rejse en klagesag hos Patienterstatningen, hvor formålet er at opnå erstatning/godtgørelse.

Sidder du efter et behandlingsforløb med en følelse af, at diagnosen blev stillet for sent, og at dette skyldes en fejl i sundhedsvæsenet, eksempelvis fordi du ikke blev henvist til nærmere undersøgelse hos en gynækolog, bør du derfor kraftigt overveje en anmeldelse.

Symptomer var tegn på kræft, ikke overgangsalder, og patienten fik erstatning

I en nyere afgørelse har Patienterstatningen fundet en kvinde (og senere dennes efterladte) berettiget til erstatning i et tilfælde, hvor hendes egen læge mente, at daglige menstruationsblødninger gennem to må-

neder var tegn på, at hun var i overgangsalderen, hvorfor hun fik ordineret p-piller.

Syv måneder senere var hun hos lægevagten med mavesmerter, som man mente skyldtes en urinvejsinfektion, hun var i behandling for.

En uge efter blev hun indlagt på sygehuset og havde her et længere forløb, hvor forskellige diagnoser var i spil, før man til sidst fandt ud af, at hun havde livmoderkræft, som hun senere døde af.

Kvinden og senere de efterladte fik erstatning, fordi Patienterstatningen vurderede, at hendes egen læge skulle have foretaget en gynækologisk undersøgelse, da hun mødte op med blødninger. Lægen ville sandsynligvis der have set forandringer og ville have hjulpet hende videre i systemet. Hun ville så være kommet i behandling tidligere og ville sandsynligvis ikke være død af sin sygdom.

Andre klagemuligheder

Udover ovenstående muligheder kan du i øvrigt også klage til Styrelsen for Patientklager, hvis du er uenig i en beslutning/afgørelse, du har fået fra kommunen, regionen/sygehuset, Udbetaling Danmark, Sundhedsstyrelsen eller Søfartsstyrelsen om dine patientrettigheder.

En patientrettighed er fx:

• kørsel til og fra undersøgelse/behandling (befordring og befordringsgodtgørelse)

• frit og udvidet frit sygehusvalg, herunder hvis regionen ikke har oplyst om muligheden

• maksimale ventetider for behandling af visse livstruende sygdomme

• henvisning til eller refusion af udgifter til behandling i udlandet

• aktindsigt i en patientjournal

Gratis at anmelde

Det er gratis at foretage en anmeldelse. Hvis du ønsker at anmelde en skade til Patienterstatningen, gøres dette ved at gå ind på pebl.dk, hvor man kan lave en online-ansøgning ved hjælp af sit nem-id.

Hvis du ønsker at indgive en klage til Sundhedsvæsenets Disciplinærnævn, kan dette gøres ved at gå ind på hjemmesiden for Styrelsen for Patientsikkerhed. Dette gælder også ved en klage over patientrettigheder.

Hvornår skal jeg anmelde?

I Patienterstatningens system gælder der en 3-årig forældelsesfrist, der regnes fra det tidspunkt, hvor du finder ud af, at du har en skade, til du søger erstatning. Hvis du søger erstatning efter fristens udløb, kan din sag ikke blive behandlet.

Ved siden af denne frist løber desuden en 10-årig forældelsesfrist, der er helt uafhængig af, om man vidste eller burde vide, at der kunne være tale om en patientskade.

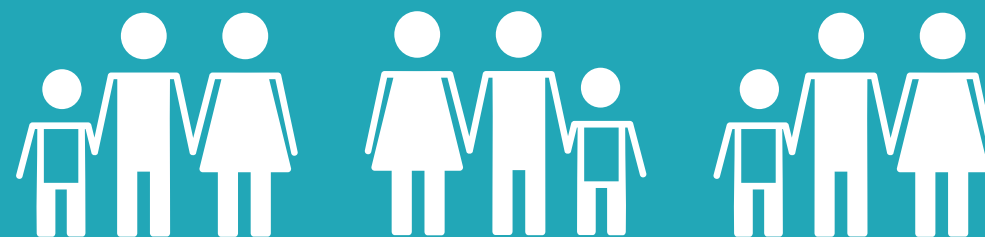
Er det mere end ti år siden, du blev behandlet, og har du først nu fundet ud af, at du har en skade, så kan man ikke behandle din sag. Efter loven gælder der nemlig en absolut forældelsesfrist på ti år. I forhold til Sundhedsvæsenets Disciplinærnævns system gælder en 2-årig anmeldelsesfrist.

Generelt kan det anbefales, at man anmelder snarest muligt, når man har overskud hertil.

Stadig i tvivl?

Hvis man er i tvivl om sine muligheder, har man altid mulighed for at henvende sig til en patientvejleder.

Man har ligeledes mulighed for at ringe til Styrelsen for Patientsikkerhed og Patienterstatningen, der vil kunne besvare diverse spørgsmål.



Er du pårørende til et KIU-medlem?

v/Birthe Lemley

Bestyrelsen bliver ofte bedt om at gøre noget for de pårørende. Vi har derfor oprettet en facebookgruppe - KIUs Forum for pårørende.

Det er en privat gruppe, så det er kun medlemmer, der kan se, hvem der er med i gruppen samt deres opslag. Vi vil hermed opfordre pårørende til KIU-medlemmer til at melde sig ind i gruppen ved at skrive en mail til info@kiuonline.dk eller gå ind på facebookgruppen og bede om at komme ind ved at klikke på dette link: <https://www.facebook.com/groups/362283421013839/>

Her kan medlemmerne dele de store udfordringer, man har som pårørende, hvad enten det er i sygdomsforløbet, eller når ens kære er gået bort. Man kan godt være medlem af gruppen uden at være støttemedlem af KIU.

Der er også arrangementer i KIUs netværksgrupper, hvor pårørende er velkomne. Vi har netværksgrupper i Herlev, Odense, Ringsted, Vejle, Århus og Aalborg.

Oversigt over netværksmøderne er angivet i kalenderen på www.kiuonline.dk og på facebook siden. Vi vil bestræbe os på også at angive, når et arrangement både er rettet mod medlemmer og pårørende. Med hensyn til arrangementerne i netværksgrupperne ser vi gerne, at de pårørende melder sig ind i KIU som støttemedlemmer, da KIU har udgifter i forbindelse med disse arrangementer.

Et støttemedlemskab koster 150 kr. om året. Man vil ved medlemskabet få tilsendt KIU-bladet 2 gange årligt - enten elektronisk eller fysisk og vil få indkaldelse til KIUs generalforsamling. KIUs bestyrelse består af kvinder, som alle har eller har haft underlivskræft. Alt arbejde i KIU udføres gratis af bestyrelsesmedlemmerne.

Vi har desværre ikke kapacitet til at afholde fysiske møder kun for de pårørende. I den forbindelse henviser vi til "Pårørende i Danmark". Adressen på deres hjemmeside er: <https://paaroer.dk/>



World GO Day

KIU afholdt igen i år World GO Day. World GO Day den 20. september er international dag for underlivskræft, og sammen med foreninger over hele verden sætter vi fokus på symptomer og behandling. Vi startede allerede op i august med posts på Facebook, en patienthistorie også på Facebook samt GO-CARDS på 540 caféer og biografer over hele landet.

Se hele kampagnen på de følgende sider



*Herunder er blot et udpluk af de mange posts.
Du kan læse flere på KIUs facebookside:
[Facebook.com/KIUPatientforeningen](https://www.facebook.com/KIUPatientforeningen).*



World GO Day er en international dag for at gøre opmærksom på underlivskræft. KIU er medlem af ENGAGE - European Network of Gynaecological Cancer Advocacy Groups - sammen med ca. 50 andre patientforeninger i Europa, der beskæftiger sig med underlivskræft. I 2018 blev det på et fællesmøde besluttet, at vi den 20. september hvert år vil sætte fokus på underlivskræft.



Ved du, at vi kvinder kan blive ramt af fem typer kræft i underlivet? Æggestokkræft, livmoderhalskræft, livmoderkræft, vulva-cancer og kræft i skeden. Tidlig diagnose er vigtig for dem alle. Tal med din læge eller gynækolog, hvis du mærker forandringer i underlivet og er i tvivl. Læs mere på www.cancer.dk/kræft-i-underlivet-underlivskræft

Fortsættes næste side



Vær særlig opmærksom på dette symptom



World GO Day
International dag for underlivskræft 20/9

Blødning mellem menstruationer eller efter overgangsalderen skal du altid være ekstra opmærksom på. Det kan være tegn på livmoder- eller livmoderhalskræft. Du bør straks kontakte din læge. Læs mere på www.cancer.dk/kraeft-i-underlivet-underlivskræft



World GO Day
International dag for underlivskræft 20/9

Hver af de fem typer underlivskræft er kendetegnet ved en farve. Derfor har nogle af vores posts også forskellige farver alt efter sygdom. Logoet for den internationale dag for underlivskræft - World GO Day 20/9 - er sammensat af de fem farver.

Antal ramte kvinder er stigende



World GO Day
International dag for underlivskræft 20/9

Kræft i livmoderen rammer ca. 800 danske kvinder hvert år, og tallet er stigende. Lyt til, hvad din krop fortæller dig og vær opmærksom på tegnene:

- Blodigt udflåd
- Uregelmæssige blødninger før overgangsalderen
- Blødning/pletblødning efter overgangsalderen

Ingen af tegnene må ignoreres, og du bør søge læge uden tøven. Læs mere på www.cancer.dk/livmoderkraeft-uteruscancer/

Er du en af de 25%?



World GO Day
International dag for underlivskræft 20/9

25% af danske kvinder deltager ikke i screening mod livmoderhalskræft, og disse kvinder tegner sig for næsten halvdelen af tilfældene af livmoderhalskræft. Regelmæssige tjek for celleforandringer på livmoderhalsen er et tilbud til alle kvinder mellem 23 og 64 år. Læs mere her: www.cancer.dk/forebyg/screening/livmoderhalskraeft/ eller på www.stophpv.dk

Sjælden men farlig



World GO Day
International dag for underlivskræft 20/9

Kræft i skeden er en sjælden, men farlig sygdom. Hvert år rammes ca. 30 danske kvinder, og kun ca. 50% er i live efter fem år. Du bør derfor altid være opmærksom på disse tegn:

- Blødning fra skeden, eventuelt efter samleje
- Blodigt udflåd
- Smerter under samleje
- En knude i skeden
- Vedvarende kløe eller svie i skeden

Vi anbefaler, at du kontakter din læge ved et af disse tegn. Kræft i skeden er i cirka halvdelen af tilfældene forårsaget af en HPV-infektion. Læs mere om kræft i skeden på: www.cancer.dk/kraeft-i-skeden-vaginal-cancer/

Rammer 550 danske kvinder hvert år



World GO Day
International dag for underlivskræft 20/9

Er din mave konstant oppustet? Er du ekstremt træt? Har du mistet appetitten? Det er tre symptomer, som kan være tegn på æggestokkræft. Kontakt din læge. Æggestokkræft rammer ca. 550 danske kvinder om året, og kun ca. 40% er i live efter 5 år. Læs mere på www.opdag.nu

Fortsættes næste side



Herunder KIUs bestyrelse før afholdelse af generalforsamling den 14. september 2020:

Bestyrelsen fik på et bestyrelsesmøde den 12. september - forud for landsmøde og generalforsamling - udleveret T-shirts og balloner og fik taget et billede til Facebook. Alle medlemmer i KIU er kvinder, som har eller har haft underlivskræft. Bestyrelsen er ingen undtagelse. Den består også af kvinder, som har eller har haft underlivskræft.



**Hvad fik vi så ud af kampagnen World GO Day?
Nedenstående kan du se en opgørelse over, hvor langt vores posts nåede ud*.**

Facebookposts			
Dato	Opslag	Rækkevidde	Interaktioner i alt
22/8 2020	World GO Day er	1.229	70
24/8 2020	5 typer underlivskræft	4.496	555
26/8	Vær særlig opmærksom på	3397	208
27/8	Rammer 55 danske kvinder	2001	124
30/8	Cover: Nedtælling til World GO Day		
30/8	Ingen af tegnene må ignoreres	2971	206
1/9	Bestyrelsesmøde	1444	190
2/9	Screening redder liv	2437	168
4/9	Sjælden men farlig	776	50
5/9	Farver på sygdomme	3726	59
7/9	Antal er stigende	2003	86
8/9	Hvorfor være i risikozonen	1462	61
9/9	Er du en af de 25%	1450	76
10/9	Patienthistorie: Annette	2264	189
11/9	Uden sundhed er alt intet	1184	80
12/9	HPV-vaccination er vigtig	992	59
13/9	Selvopsamlet prøve	551	25
16/9	Topper omkring 30-45 års-alderen og	1166	49
17/9	Landsmøde	1126	201
18/9	Hvornår har du sidst	1489	93
18/9	Oppustet mave	3381	208
19/9	Æggestokkræft kan være arvelig	1877	108
20/9	Det bliver en GO dag	3216	166
22/9	Coverbilleder tilbage igen	646	308
SAMLET		45.284	3.339

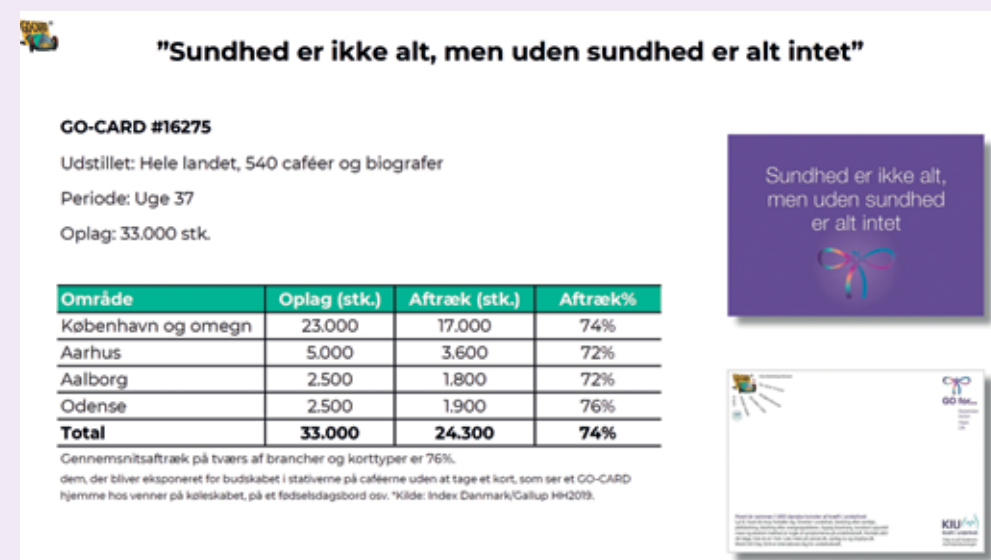
På Facebook er der talt ned til World GO day med posts. Samlet 23 posts i perioden fra 22/8 til 20/9 2020. På Facebook har kampagnen brutto nået 45.000 kvinder, der har klikket, liket, kommenteret og delt 3.300 gange. KIU har nu passeret 2.140 følgere på Facebook-siden.

***Opgørelsen er fra reklamebureauet Like, som har hjulpet KIU med kampagnen.**

Fortættets næste side



Som nævnt har vi også haft GO-CARDS på 540 caféer og biografer i Danmark. De var udstillet i ugerne 37 og 38. Resultatet af denne indsats kan ses nedenstående:



KIUs resterende kort blev som ekstra service stående i GO-CARD-stativer uden beregning.



Kampagnen indeholdt også en patienthistorie. Den kommer her:

HPV-vaccinen er vigtig! Det er også vigtigt at kende symptomerne på underlivskræft og at passe sin screening, selv om man er blevet vaccineret! Læs Annettes historie om, hvordan hun bl.a. måtte igennem 35 gange strålinger og 5 gange kemo:

I foråret 2012 fik jeg konstateret svære celleforandringer og blev af min læge henvist til en gynækolog. I sommeren 2012 fik jeg hos gynækologen foretaget et keglesnit for at fjerne celleforandringerne. Jeg følte mig nu tryk ved, at jeg jo havde fået fikset "problemet".

I december 2012 havde jeg dog igen celleforandringer. Jeg følte mig tryk ved, at gynækologen sagde, at det ikke betød noget, så længe det "bare" var lette celleforandringer. Jeg fik en hormonspiral og skulle gå til kontrol hver 3. måned.

Jeg fortsatte i kontrol med forskellige resultater af celleforandringer - svære/moderate/abnorme/lette - og vi talte tit hos gynækologen om, hvordan og hvorledes med de celleforandringer, og at jeg var nervøs for livmoderhalskræft, da min mor og mostre havde fået fjernet livmoderen pga. det. Jeg foreslog faktisk selv på et tidspunkt bare at fjerne livmoderen og livmoderhalsen, fordi så var jeg da ude over de problemer og kunne holde op med at rende til kontrol.

I august 2015 havde jeg igen svære celleforandringer, og laboratoriet ville igen have en biopsi at tage prøver ud fra. Så i december 2015 som 47-årig fik jeg en mail fra min gynækolog om, at man havde fundet kræftceller på 1 mm, og at behandlingen ville være fjernelse af livmoderen på OUH og så ikke yderligere.

Jeg havde IKKE haft nogen symptomer ud over det sidste ½ år, hvor jeg havde haft tiltagende ondt i "ryggen" og gik til læge m.m. Hos gynækologen i oktober nævnte jeg igen smerterne samt 2 blødninger, jeg havde haft. Jeg troede måske, det kunne være min spiral, der drillede, og blødningerne var begge to, efter jeg havde fået foretaget et skrab til kontrol. Gynækologen scannede mig indvendigt og forsikrede mig om, at der IKKE var noget galt.

Så STORT var chokket, da hele det store apparat satte i gang på OUH i december 2015 for jeg havde en KÆMPE kræftknude i mit underliv, som havde sat sig fast på bugvæggen med mistanke om spredning. Det var der heldigvis ikke, så nu kunne jeg ikke "bare" få fjernet min livmoder, jeg kunne faktisk slet ikke opereres, fordi knuden havde vokset sig så stor og ind i diverse væv.

Nu startede behandlingen for at redde mit liv: 35 strålinger, 5 gange kemo, 2 indvendige helvedesstrålinger, hvor jeg første gang lå fastspændt i 26 timer, hvor jeg blev bestrålet hver time i 18 timer, og anden gang "kun" i 20 timer.

Jeg lever i dag med en del senfølger, som i øvrigt er ret svære at få nogen til at anerkende, samt flere år bag mig med diverse fysiske og psykiske slag.

OG jeg kan love for, at havde jeg i mine unge år - eller bare i kontakten med gynækologen - tidligere fået at vide, at der var en vaccine, var jeg blevet vaccineret for at beskytte mig. Jeg ville ikke turde tage chancen og tror på, at når man har en mulighed for at forebygge frem for at helbrede, SÅ SKAL man det.

HPV-vaccination er nu en del af børnevaccinationsprogrammet - BÅDE til piger og drenge. Jeg synes, at der skal MEGET mere oplysning til omkring denne vaccine - også i skoler m.m.

Jeg må leve med "angsten" resten af mit liv, da jeg desværre ikke kunne få taget kræften ud af kroppen, men må tro på, at jeg er helbredt og kræftfri nu. Jeg lever med bevidstheden om, at min overlevelsesprocent inden for 5 år er gået fra 99,9 % til 35 % Noget som kunne have været undgået TRIST TRIST TRIST

I DAG er jeg bare utrolig glad for mit liv, og alt hvad det indeholder, og har besluttet mig for, at den "lorte"-sygdom IKKE skal definere MIT LIV - for når man har været SÅ tæt på at miste det, SÅ lærer man at sætte pris på det LIV, som nu er MIT.

Læs mere på www.stophpv.dk og www.cancer.dk

KIUs landsmøde og generalforsamling 2021

KIUs landsmøde og generalforsamling finder sted den 11. - 13. juni 2021 på Storebælt Sinatur Hotel og Konference

Reservér allerede nu dagene.

Storebælt Sinatur hotel ligger direkte ud til Storebælt med udsigt over bæltet fra restaurant og det store mødelokale.

Programmet for dagene er stadig under udarbejdelse. Det endelige program vil blive sendt sammen med invitation til jer på e-mail i foråret 2021.

Nedenstående kan I dog se et foreløbigt program. Og ja, vi har lyttet til jer, der var med på landsmødet på Bautahøj. KIUs 20-års jubilæum bliver med to overnatninger.

Vi håber at se rigtig mange af jer.

**Storebælt Sinatur
Hotel og Konference,
Østerøvej 121, 5800 Nyborg,
tlf. 65314002.**

Læs mere om Storebælt Sinatur Hotel og Konference
<https://www.sinatur.dk/storebaelt/>

Program

**Foreløbigt program til landsmødet
den 11.-13. juni 2021**

Fredag den 11. juni

Kl. 16.00 - 17.30	Indkvartering af medlemmer - Salg af lodder
Kl. 17.30	Formanden byder velkommen til KIUs 20-års jubilæum
Kl. 18.15	Middag.
	Kaffe/the
	Underholdning ved entertainer Jens Ø samt hyggeligt samvær

Lørdag den 12. juni

Kl. 7.00 - 9.00	Morgenmad
Kl. 9.30 - 10.45	Oplæg ved gynækolog om forskellige kræftformer i underlivet
Kl. 10.45 - 11.00	Pause evt. salg af lodder
Kl. 11.00 - 12.30	Oplæg endnu ikke fastlagt
Kl. 12.30 - 13.30	Frokost
Kl. 13.30 - 14.45	Oplæg om senfølger bl.a. påvirkning af tarme og skader efter kemo-/strålebehandling
Kl. 14.45 15.30	Eftermiddagskaffe
	Klar til afgang
Kl. 15.30	Kørsel i private biler/bus til Vikingemuseet Ladby
Kl. 16.00 - 17.30	Besøg på vikingemuseet Ladby
Kl. 17.30	Kørsel tilbage til hotellet
Kl. 19.00	Festmiddag
	Kaffe
	Lotteri

Søndag den 13. juni

Kl. 8.00 - 9.00	Morgenmad
Kl. 9.15 - 10.00	Linedance eller Tai Chi
Kl. 10.15 - 10.45	Nyheder fra KIU v/formand Birthe Lemley
Kl. 10.45 - 12.30	Erfaringsudveksling i grupper pr. sygdom
Kl. 12.30 - 13.00	Frokost
Kl. 13.00 - 15.00	Ordinær generalforsamling
Kl. 15.00	Kaffe, the og tak for denne gang

Deltagelse i landsmøde og generalforsamling inkl. ophold og forplejning koster 350 kr. KIU sender brev pr. e-mail til alle medlemmer med oplysninger om tilmelding sidst i april måned.

- Jeg føler, det danske sundhedsvæsen tvinger mig til at søge behandling i udlandet

Af Margit Shabanzadeh

52-årige Lotte Holck er mor til fem og har uhelbredelig æggestokkræft. Hun er på vej til udlandet, for at få den livsforlængende medicin niraparib. Medicinen er standardbehandling i alle vores nabolande. Men herhjemme har Medicinrådet afvist behandlingen til patienter, der - som Lotte - ikke har en specifik genmutation. - Jeg råber op, fordi det er en dyb uretfærdig forskelsbehandling, siger hun.

- Den dag kemoen ikke længere virker, så er det slut. Det kan jeg ikke holde ud at tænke på, når jeg samtidig ved, at der findes medicin, der kan forlænge mit liv. Og som kvinder - ligesom jeg - får både herhjemme og i alle vores nabolande, siger hun.

Kræften har spredt sig fra æggestokkene til bughulen. Lægerne har forklaret Lotte Holck, at kræften nu mest af alt ligger som et hårfint lag nyfaldet sne på hendes indre organer. Hun forestiller sig bughulen som et hvidt vinterlandskab. Og vil så gerne smelte alt sneen væk - helt væk!

- Selvom billedet af vinterlandskabet lyder smukt, så lever jeg med en tikkende bombe inde i mig - kræften kan bryde ud igen når som helst og det kan i perioder virkelig give mig angst at tænke på. Men så tænker jeg på min yngste søn. Han er 12 år gammel og han skal ikke miste mor endnu! Den tanke giver mig energi til at fortsætte, siger Lotte Holck.

Hun fik diagnosen kræft i æggestokkene i februar 2019. Kort tid efter fulgte en operation og kemo-terapi. Og i august sidste år var lægernes melding, at kræften nu ikke længere var aktiv.

- Hallelujah, tænkte vi alle. Mine fem børn og min mand jubede af glæde. Vi var helt høje

af den gode nyhed. Den gav os så meget håb, siger hun.

Kræften vender tilbage

Men æggestokkræft er en kræftform, der ofte vender tilbage. Og Lottes tilfælde er desværre ingen undtagelse. Hen over sommeren i år begyndte hendes kræfttal at gå i den forkerte retning.

- De sørens jag i bughulen kom atter retur. Jeg vidste bare, at kræften igen var aktiv. Lægerne forklarede mig, at en ny operation denne gang ikke var en mulighed. Man kan ikke operere et vinterlandskab, kun en tumor, sagde de. Den besked væltede mig, siger hun.

Men heldigvis virker kemoterapien, som Lotte får herefter. Den 'smelter' meget af kræften væk igen. Men Lotte tør ikke tænke på den dag, hvor kræften ikke længere reagerer på behandlingen.

- Jeg træner seks gange om ugen. Jeg er i sindssyg god form. Folk der ser mig kan slet ikke forstå, at jeg er uhelbredelig syg. Jeg spiser ekstremt sundt, juicer alt. Har aldrig røget eller drukket meget! Alligevel er min eneste behandlingsmulighed herhjemme kemoterapi. Den dag kemoen ikke længere virker, så er det slut. Det kan jeg ikke holde ud at tænke på, når jeg samtidig ved, at der eksisterer medicin, der kan forlænge mit liv. Og som kvinder - ligesom jeg - får både herhjemme og i alle vores nabolande, siger hun.

Tre ud af ti kvinder kan få niraparib i Danmark

Medicinen, som Lotte Holck refererer til, er den såkaldte parp-hæmmer niraparib. Parphæmmere kan forlænge tiden mellem tilbagefald af sygdommen. Den bliver givet til kvinder med æggestokkræft i de fleste

vestlige lande. Herhjemme har Medicinrådet dog truffet en anden beslutning. Rådet har kun anbefalet medicinen til de patienter, der har en såkaldt BRCA1 eller BRCA2 genmutation. Det svarer til, at kun cirka 30 procent af alle uhelbredeligt syge æggestokkræftpatienter kan få behandlingen. Lotte Holck hører til de 70 procent æggestokkræftpatienter, der ikke har genmutationen. Derfor kan hun ikke få behandlingen herhjemme.

Andre patienter tager allerede til udlandet

Men parp-hæmmeren niraparib har påviseligt livsforlængende effekt - også på kvinder, der - ligesom Lotte - ikke har genmutationen. Det har et dansk forskningsstudie fra Rigshospitalet påvist.

- Jeg synes simpelthen ikke, vi kan være denne dybt uretfærdige forskelsbehandling bekendt, derfor råber jeg op. Helt ærlig, jeg har fem børn, jeg er kun 52 år. Jeg kan ikke fatte, at kvinder som mig ikke kan få lov til at få livsforlængende medicin. Bare et ekstra leveår er for mig som mor og menneske uvurderligt, siger hun.

Ifølge det danske forskningsstudie sikrer niraparib, at kræften holder sig i ro i 15 måneder hos kvinder med genmutationen BRCA1 og BRCA2. For kvinder, der ikke har genmutationen, holder niraparib kræften i ro i knapt 6 måneder. Det er afgørende for patienterne at kunne blive ved med at holde kræften i ro i mindst seks måneder ad gangen - ellers får de ikke lov til at få endnu en omgang livsforlængende kemobehandling, så virker den nemlig ikke. Derfor ønsker Lotte, at sikre sig niraparib. - Jeg føler, at det danske sundhedsvæsen tvinger mig til at søge behandling i andre lande. Jeg afsøger nu muligheder i Sverige.



Lotte Holck og terapihunden Krølla

Hvis jeg afvises der, tager jeg til Tyskland og betaler for niraparib af egen lomme. Det ved jeg en del andre patienter i min situation allerede gør, siger hun.

En voldsom ulighedshammer rammer kvinderne I tyve år har Lotte Holck arbejdet med og siden hen forsket i ulighed på arbejdsmarkedet. Som lektor på CBS har hun undervist i, hvordan ulighed skal bekæmpes. Hun føler derfor, at hun er forpligtet til at råbe op.

- Det er en voldsom ulighedshammer, der rammer mig og alle de andre danske kvinder, der ikke kan få niraparib. Det er mit liv, jeg her kæmper for, så jeg gør, hvad der skal til. Men: hvad med alle de kvinder, der er for svækkede af sygdom eller ikke har pengene til at købe medicinen selv i udlandet? Hvorfor lader vores system dem i stikken? spørger hun.

Hun håber at hendes opråb kan være med til at gøre en forskel og få Medicinrådet til

at anbefale medicinen til alle æggestokkræftpatienter - genmutation eller ej.

-Jeg tænker ikke, at alle sundhedsmyndigheder i vores nabolande er kæmpestore klaphatte. Hvorfor vurderer de, at medicinen er god nok til alle deres patienter med æggestokkræft, alt imens det danske Medicinråd fravælger os? Jeg fatter det ganske enkelt ikke, siger hun.

Artiklen er fra www.cancer.dk



Jesper Fisker, adm. direktør i Kræftens Bekæmpelse.

Sag om medicin til patienter med æggestokkræft bør gå om i Medicinrådetudlandet

Af Margit Shabanzadeh

Danske kvinder med æggestokkræft kan stadig ikke få den medicin, som i flere år har været anvendt til samme patient-gruppe i alle nordiske lande og i de fleste EU-lande. Det har Medicinrådet besluttet. - Sagen bør gå om. Medicinrådet har truffet en dybt uretfærdig og uforståelig beslutning for uhelbredeligt syge kvinder med æggestokkræft, siger Jesper Fisker, adm. direktør i Kræftens Bekæmpelse.

Sverige, Norge, Finland, Tyskland, England, Italien, Spanien og USA. Listen over lande, der behandler kvinder der er uhelbredeligt syge med æggestokkræft med medicinen niraparib, er meget

lang. Men i Danmark har Medicinrådet truffet en anden beslutning. Herhjemme kan uhelbredeligt syge kvinder med æggestokkræft kun få medicinen, hvis de har den særlige genmutation BRCA1 og BRCA2. En genmutation, som blot 30 % af patienterne har. Det betyder, at 70 % af de danske kvinder med æggestokkræft ikke får glæde af den livsforlængende medicin.

- Det er relativt sjældent, at vi direkte kritiserer Medicinrådet. Men her forstår vi simpelthen ikke, hvorfor rådet vælger at gøre så uretfærdig forskel på kvinderne. Og hvorfor rådet vælger at behandle uhelbredeligt kræftsyge kvinder markant dårligere, end man gør i resten af Norden og Europa. Det er uholdbart og helt ufor-

ståeligt. Sagen bør gå om i Medicinrådet, siger adm. direktør i Kræftens Bekæmpelse, Jesper Fisker.

Flere årsager til, at sagen bør gå om
Prisen på medicinen blev afgørende, da Medicinrådet i januar 2019 besluttede, at kun patienter med den særlige genmutation BRCA1 og BRCA2 kan få den nye medicin.

- Den prioritering kunne man måske forstå, hvis kvinderne var blevet sammenlignet på de samme parametre, men det er de ikke! Rådet valgte at opgøre meromkostningerne for kvinderne helt forskelligt, så det ser ud, som om det er meget dyrere at behandle de kvinder, der ikke

har genmutationen. Groft sagt har rådet sammenlignet pærer med æbler, det er en klar ommer! siger Jesper Fisker.

Desuden var fagudvalget, der skal rådgive Medicinrådet inden afgørelser, ufuldstændigt, da sagen om niraparib blev behandlet. Også dét er kritisk, mener Kræftens Bekæmpelse.

- Som minimum må patienter og deres pårørende kunne forvente, at Medicinrådet kun træffer beslutninger på baggrund af en fyldestgørende rådgivning. Det er ikke sket i denne sag, siger Jesper Fisker.

Nedsætter risiko for tilbagefald

Æggestokkræft er den fjerde hyppigste kræftdødsårsag i Danmark, bl.a. fordi sygdommen ofte opdages meget sent, og behandlingsmulighederne få. Årligt bliver ca. 250 danske kvinder uhelbredeligt syge af æggestokkræft. De oplever, at deres kræftsygdom vender tilbage gang på gang, og de har behov for at blive behandlet mange gange med kemoterapi. Men for at kunne blive behandlet med kemoterapi flere gange, skal der gå mindst 6 måneder imellem tilbagefaldene. Det

er her, medicinen niraparib kommer ind i billedet.

Overlæge Mansoor Mirza fra Rigshospitalets onkologiske afdeling er leder af det første internationale fase tre forskningsstudie af niraparib. Studiet viser bl.a., at niraparib holder kræften i ro i 15 måneder hos kvinder med genmutationen BRCA1 og BRCA2. For kvinder, der ikke har genmutationen, holder medicinen kræften i ro i knapt 6 måneder. Desuden har studiet vist, at niraparib også nedsætter risikoen for tilbagefald med 73% hos kvinder med genmutationen BRCA1 og BRCA2. For kvinder, der ikke har genmutationen, nedsætter niraparib risikoen for tilbagefald med 55%.

Alligevel valgte Medicinrådet i januar 2019 kun at anbefale medicinen til kvinder, der har æggestokkræft med genmutationen BRCA1 og BRCA2. Kræftens Bekæmpelse mener derimod, at alle kvinder, der bliver uhelbredeligt syge af æggestokkræft, bør tilbydes behandlingen - genmutation eller ej. - Vi taler her om uhelbredeligt syge kvinder, der ikke har mange andre behand-

lingsmuligheder. Og den nye medicin niraparib er påviseligt med til at forlænge deres liv, siger Jesper Fisker.

Gode erfaringer i andre lande

I andre lande har man nu brugt niraparib og lignende lægemidler i flere år. Her kan man se, at patienter med æggestokkræft lever længere end tidligere.

- Vi kan bl.a. se på opgørelser fra National Cancer Institute i USA, at andelen af kvinder der lever med æggestokkræft er steget med 33 procent, siden USA begyndte at bruge medicin-typer som niraparib. Det fortæller mig, at medicinen virker, siger førende kræftforsker på området, overlæge Mansoor Mirza fra Rigshospitalets onkologiske afdeling.

- Vi bør i Danmark - som i stort set alle andre lande - behandle uhelbredeligt syge kvinder med æggestokkræft på baggrund af, om medicinen virker eller ej. Det kan vi let vurdere, efter vi har givet kvinderne medicinen i 2-3 måneder, siger han.

Artiklen er fra www.cancer.dk



FAKTA OG BAGGRUND

Æggestokkræft er den fjerde hyppigste kræftdødsårsag i Danmark, bl.a. fordi sygdommen ofte opdages sent og fordi der kun eksisterer få behandlingsmuligheder.

De nyeste tal for kræftoverlevelsen i Danmark viser, at 43 % af patienterne er i live efter 5 år.

Der er årligt 250 danske kvinder, som bliver uhelbredeligt syge af æggestokkræft og oplever, at deres kræftsygdom vender tilbage gang på gang

Et internationalt forskningsstudie viser, at niraparib holder kræften i ro i 15 måneder hos kvinder med genmutationen BRCA1 og BRCA2. For kvinder, der ikke har genmutationen, holder medicinen kræften i ro i knapt 6 måneder.

Medicinrådet besluttede i januar 2019, kun at anbefale medicinen til kvinder, der har æggestokkræft med genmutationen BRCA1 og BRCA2.

Kræftens Bekæmpelse opfordrer Medicinrådet til at vurdere sagen igen og åbne for, at alle kvinder der er uhelbredeligt syge med æggestokkræft, tilbydes niraparib - ligesom man gør i resten af Norden og i andre vestlige lande.

Læs mere om æggestokkræft på www.cancer.dk

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 tilsend KIU-bladet 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 og en onkolog 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 Sygdomsgrupper 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 og en onkolog, 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 af gruppen. Så hvis du er interesseret i at komme med i gruppen, så send en mail til susanlindsted@hotmail.com.

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 46

Vi har brug for din 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 og som er fradragsberettiget. 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.

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



Næstformand Lotte Holck

Langagervej 14
2500 Valby
Tlf. 29 29 07 24
lotte@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



Mette Spangenberg Bestyrelsesmedlem

GI Strandvej 228
3050 Humlebæk
Tlf. 28 91 90 84
mettespangenberg@kiuonline.dk
Æggestokkræft



Brit Andersen Bestyrelsesmedlem

Ildervej 1
8270 Højbjerg
Tlf. 41 43 39 08
brit@kiuonline.dk
Livmoderhalskræft



Stella Østerhaab Bestyrelsesmedlem

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

SUPPLEANTER



Jannie Elin Rosenløv Jepsen

Klampenborgvej 104, 1. 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 eller 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
Vikingelvej 11
3630 Jægerspris
Tlf. 40 87 28 09
formand@kiuonline.dk

Dorte Blou
Krogsholmen 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

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

Netværksmøder i KIUs lokale grupper

Desværre har vi været nødt til at aflyse alle møder i de lokale netværksgrupper på grund af COVID-19.

**Vi vil starte op igen, så snart det bliver muligt
- forhåbentlig sent forår 2021.**

**Så følg med i kalenderen på www.kiuonline.dk samt på KIUs
åbne og lukkede facebooksider.**

kolofon

Kolofon – KIUBLADET

KIUBLADET udgives af:

KIU - patientforeningen
Kræft i underlivet
Oplagstal: 2000 stk.

Deadline for næste nummer af
KIU-bladet er 15. april 2020

Redaktion:

Formand Birthe Lemley
Vikingelvej 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 pr. 1.12.2020

413 medlemmer

44 støttemedlemmer



INFO FRA KRÆFTENS BEKÆMPELSE

OM RETTEN TIL AT HAVE EN PATIENTANSVARLIG LÆGE

På sidste patientforeningsmøde hos Kræftens Bekæmpelse den 2. december 2020 blev det pointeret over for os patientforeninger, at vi skulle huske at gøre medlemmerne opmærksom på, at alle, der går til behandling eller opfølgning på hospitalerne har ret til en patientansvarlig læge. Det vil sige en bestemt læge, som har ansvaret for sygdomsforløbet. Det betyder dog ikke, at man kan forvente at se den pågældende læge til hver konsultation.

OPFØLGNINGSPPLAN

Vi skulle også gøre opmærksom på, at alle har ret til en opfølgningsplan. Det KIU gjort før, men vi får hele tiden nye medlemmer, så vi gør det gerne igen.

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



INDMELDELSIFORMULAR

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: _____

Oplysningerne sendes pr. e-mail til
KIUs administrator Birgit Danielsen
på info@kiuonline.dk
Du kan også ringe til Birgit på 22 59 41 72.

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

STØT KIU - PATIENTFORENINGEN 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.