

KIU bladet

“Man kan jo aldrig vide, hvad i morgen bringer, men man kan godt have en forventning. Som kræftsyg, syntes jeg, at det var enormt svært at håndtere, hvad min forventning skulle være?”

LÆS OM CANAS VINKEL PÅ SIN DIAGNOSE
SIDE 24 OG 25



Side 23

Maren Weischer holdt oplæg om, hvad kræft er, og hvorfor vi får det

Side 8

Læs Karens patienthistorie

Side 4 og fra side 30

Landsmøde 2024 og generalforsamling



”

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 - patientforeningen Kræft i underlivet
Kongelig skuespiller Ghita Nørby



Formandens ord

Kære medlemmer af KIU,

Det er med stor glæde og ydmyghed, at jeg deler mine tanker med jer som formand for KIU efter et år fyldt med læring, udfordringer og samarbejde. At lede denne forening, der kæmper mod gynækologisk kræft, har været en dyb meningsfuld rejse, og jeg vil gerne reflektere over nogle af de vigtige læreprocesser, jeg har oplevet det sidste år.

1. Lærerigt vedrørende den betydning KIU har for gynækologisk kræft

At stå i spidsen for KIU har åbnet mine øjne for den kompleksitet, der omgiver gynækologisk kræft, og den dybe betydning, vores forening har for dem, der er berørt af denne sygdom. Vi har set, hvordan vores fællesskab har været en støttepille for så mange kvinder og deres pårørende, og hvordan vores arbejde strækker sig ud over medicinske behandlinger. Vores forening er en kilde til information, støtte og håb for dem, der står over for denne udfordrende diagnose.

2. Lærerigt vedrørende samarbejde og nødvendigheden heraf

Et år som formand har bekræftet den uomgængelige betydning af samarbej-

de. Vi har indset, at jo flere vi er, jo mere kan vi opnå. Gennem tæt samarbejde med sundhedssektoren, forskningsinstitutioner og andre har vi gennem årene skabt et netværk, der styrker vores position i kampen mod gynækologisk kræft. Sammen har vi været i stand til at påvirke politiske beslutningstagere og øge opmærksomheden om gynækologisk kræft.

”Vores forening er en kilde til information, støtte og håb for dem, der står over for denne udfordrende diagnose.”

3. Lærerigt vedrørende at det nytter noget - og at frivilligt arbejde er vigtigt

Vigtigst af alt har vores indsats vist, at det nytter noget. Hver indsats, hver donation og hver time, vi bruger på at støtte hinanden og udbrede bevidsthed og kendskab til kræft, har en positiv virkning. Vi har set fremskridt i forskning og forbedret adgang til behandling, hvilket har styrket støtten til dem, der er

ramt af gynækologisk kræft. Lad os fortsætte med at lære af hinanden, styrke vores samarbejde og fastholde troen på, at den kollektive indsats gør en markant forskel i kampen mod gynækologisk kræft.

Alt i livet handler om prioritering. Jeg har det sidste år fungeret som formand for både KIU og Kræftens Bekæmpelse Holstebro. Jeg kan ikke begge dele, og jeg har truffet det svære valg at arbejde lokalt - i Holstebro, hvor jeg har bopæl. Jeg vil derfor lade en ny formand komme til. En ny formand, der kan fortsætte det gode arbejde for gynækologisk kræft sammen med bestyrelsen og de mange samarbejdspartnere, som KIU har både i indland og udland.

Tak for jeres engagement og støtte.

Med venlig hilsen,
Stella Østerhaab
Tidligere formand i KIU



Side 14

KUNSTTUREN

Landsmøde og generalforsamling 2024

Side 4



Side 21

Tilbage til Livet efter Kræft



Canas fortælling - Side 24



Dagture - Side 16

Indholdsfortegnelse

- 4** KIUS Landsmøde og generalforsamling 2024
- 6** World Go Day - Pas på dit helbred
- 8** Karens patienthistorie - kræft i skeden
- 10** Folkemødet i Allinge Den 15.-17. juni 2023
- 12** KIUS deltagelse i Danske Kræftforskningsdage
- 13** Kræftdag 2023 arrangeret af Dagens Medicin
- 14** KUNSTTUREN 2023 25., 26., 27. august
- 16** Dagture for medlemmer og pårørende
- 17** NSGO Annual Meeting 2023
- 18** NSGO-CTU Investigatormøde
- 19** ESMO i Madrid Spanien 20.-24. oktober 2023
- 20** ENGAGEe Spanien 8.-9. marts 2024
- 21** Løgumkloster Refugium - Tilbage til livet
- 22** Frygt for tilbagefald Netværksmøde
- 23** "Hvorfor lige mig?" Maren Weischers oplæg om kræft
- 24** Fra dødsangst til generobret livskvalitet
- 26** Oversigt over udvalg og projekter, hvor KIU er repræsenteret
- 28** DGCG-KIU-symposium 1. september 2024
- 30** Referat fra KIU's generalforsamling den 21. april 2024
- 36** Palliativ pleje og indsats v/ ledende overlæge Mette Kelstrup Hallas
- 37** Senfølger efter kræft Referat af oplæg ved Gunn Ammitzbøll

Se flere billeder fra
Landsmødet
længere inde i
bladet



Alle deltagere til KIU's landsmøde 2024

KIU's landsmøde og ordinære generalforsamling 2024

Af Stella Østerhaab og Marian Jørgensen

"Det første vi skulle da vi kom ind - det var at gå ud!" Sådan lød det i Cirkusrevyen i 1965 da Margueritte Viby fremførte sin monolog om at gå til jazzballet.

Det skete (næsten) også for deltagerne i årets landsmøde på Storebælt Sinatur Hotel & Konference. En overophedet oven i køkkenet betød at vi alle blev sendt ud på parkeringspladsen nogle minutter, mens brandfolk undersøgte omfanget af branden. Den var dog ikke større end at vi hurtigt kunne komme tilbage på pladserne

og formand Stella Østerhaab kunne fortsætte sin velkomst til årets landsmøde.

De 56 deltagere mødte ind til en indholdsrig weekend, og der var glædeligt gensyn med deltagere fra landsmødet i 2023 samt fra netværksgrupper og ture arrangeret af KIU i løbet af året.

Formanden bød velkommen. Efter formandens velkomst og den traditionelle morgensang holdt vi et minuts stilhed for at ære og mindes de kære KIU-medlemmer, som vi har mistet i løbet af det sidste år. Herefter fulgte en

præsentation af bestyrelsen, tovholderne fra netværksgrupperne og tovholderne ved lørdagens samtalegrupper fordelt på sygdomskategorier.

Lørdagens program bød på et oplæg om palliativ pleje og indsats ved ledende overlæge på Odense Universitetshospital, Mette Kelstrup Hallas. Emnet var et ønske fra flere af KIU's medlemmer.

Der var igen i år mulighed for at deltage i samtalegrupper opdelt efter sygdom eller til at gå en tur ved stranden og nyde udsigten over Storebæltbroen.



Afsked med Stella Østerhaab



Brandudrykning



Charlotte Dybvik og Janne Ulstrup



Anna-Lise Pedersen



Stella Østerhaab og Maren Weischer



Gunn Ammitzbøll

Herefter mødtes vi til socialt samvær, kombineret med en vinsmagning arrangeret af hotellets vinkyper. Efter middagen blev der leveret god underholdning af "Mig og Bonden", som fik de fleste ud på dansegulvet med coverversioner af overvejende Shubidua-sange. Vi kom dog også rundt om andre ørehængere.

Da de to musikere havde forladt scenen, var det tid til det traditionsrige amerikanske lotteri. Der var mange flotte præmier, bl.a. havde Min Købmand i Vindinge, Michael Møller, sponsoreret 10 flotte kurve

med vin og andre lækkerier - en fornem gestus, som KIU takker for.

Søndag morgen var der for de morgenfriske "Gotvedbevægelse og De Fem Rytmer" med underviser Anna Grete Telesford, KIU-medlem og gotveduddannet bevægelsespædagog. Der var også et oplæg om "Senfølger efter kræft" af Gunn Ammitzbøll, Kræftens Bekæmpelse, ligeledes et ønske fra KIU-medlemmerne.

Afslutningsvis inden den ordinære generalforsamling blev der holdt

et spændende foredrag af læge og kræftforsker Maren Weischer, forfatter til den populærvidevidenskabelige bog "Hvorfor lige mig?" Maren havde taget nogle eksemplarer med af sin bog, og dem var der efterfølgende rift om.

KIU takker alle de nævnte personer for at have afsat tid til at gøre KIU's landsmøde til en fantastisk oplevelse for os alle.

World GO Day 2023

Pas på dit helbred



Traditionen tro har KIU deltaget i og bidraget ved World Go Day der hvert år markeres den 20. september.

I 2023 markerede KIU den dag ved at dele medlemmers personlige historier på vores Facebookside og efterfølgende dele opslag om symptomer på de forskellige kræftformer. Formålet er nå ud til flere kvinder, så de selv kan lære at holde øje med mistænkelige forandringer i deres kroppe og gå til lægen i tide.

KIU arrangerede også en gå-event i Vejle: "Gå mig Glad" med en inspirerende gå-guide, Heidi. KIU afholdt desuden en foredragskoncert i Hvidovre med Mette Olsen, som fortalte og sang om sin egen sygdom.

HISTORIEN OM WORLD GO DAY



Æggestokkræft, livmoderkræft, livmoderhalskræft og andre gynækologiske kræftformer er blandt de mest almindelige kræftformer, der rammer kvinder.

ENGAGE (European Network of Gynecological Cancer Advocacy Groups) som er en del af ESGO (European Society of Gynecological Oncology) var klar over at behovet for at øge

oplysningen om kvindelige kræftformer var presserende, og derfor blev der besluttet at etablere en særlig dag for at øge opmærksomheden om kræften over for kvinder, sundhedspersonale, politiske beslutningstagere og medicinalfirmaer.

Og World Go Day blev dannet. Læs mere på www.worldgoday.org

SAMMEN OM SUNDHED OG STØTTE

World Go Day er ikke blot en dag. Det er en påmindelse om, at vi er stærkere sammen. Gennem fysisk aktivitet, fællesskab og støtte kan vi overvinde selv de største udfordringer, herunder kræft i underlivet. Det er et skridt, en gåtur, et samfund - det er et skridt mod helbred og støtte. Lad os fortsætte med at støtte hinanden, dele vores historier og tage skridtet mod en sundere fremtid sammen.



Den 17. september 2023 - en dag fuld af fællesskab

Gå mig glad i Vejle

I år blev World Go Day markeret i Vejle med en hjertevarm begivenhed kaldet "Gå mig glad". Deltagerne samledes for at gå en tur sammen og opleve glæden ved fysisk aktivitet i fællesskab. Det var ikke kun en mulighed for at styrke kroppen,

men også sjælen, da deltagere delte oplevelser og støttede hinanden i kampen mod kræft i underlivet.

Efter den givende gåtur samledes alle på Vingsted Hotel & Konferencenter til en

velfortjent frokost. Dette var ikke bare et måltid; det var et øjeblik af samhørighed, hvor mennesker delte historier, skabte minder og støttede hinanden gennem deres rejse.



Den 20. september 2023 - foredragskoncert i Hvidovre med

Mette Olsen

Den 20. september 2023 blev World Go Day markeret og afrundet på en musikalsk og inspirerende note med en foredragskoncert af Mette Olsen i Hvidovre.

Mette delte ikke kun sin musik, men også sin personlige rejse og overvindelse af udfordringer. Hendes ord og toner gav håb og styrke til alle tilstedeværende, og

det var en mindeværdig afslutning på World Go Day. minder og støttede hinanden gennem deres rejse.



Karens historie - kræft i skeden

Det er godt halvandet år siden jeg kørte hjem fra gynækologen, som bekræftede det, jeg havde mistanke om, men som jeg alligevel havde svært ved at få til at passe, for jeg havde ingen typiske symptomer - udflåd, blødning, smerter ved samleje. Kunne jeg have kræft i skeden? Jeg havde aldrig hørt om det.

Af Karen Risgaard

Det hele startede omkring februar/marts måned 2022, hvor jeg observerede en speciel lugt fra underlivet. Jeg mærkede også et lille ruffet område lige indenfor skeden, men ellers ingen symptomer. Jeg havde travlt med at sælge hus og købe lejlighed, og på grund af ventetid hos lægen,

fik jeg først en tid i begyndelsen af maj. Han kunne hverken se eller lugte noget usædvanligt, så jeg blev sendt hjem med beskeden om, at alt så fint ud. Der var bare noget, der ikke var, som det skulle være, noget der fyldte, specielt når jeg sad på en hård stol. Jeg ringede til lægen og bad om en henvisning til gynækolog, for at få en second opinion. Der er lang ventetid hos

gynækologen, så jeg får først en tid den 29. juli 2022.

Jeg har en fin sommer uden nævneværdige symptomer, bortset fra at jeg skal op om natten og tisse, hvilket er nyt; men jeg bliver snart 70 år, og jeg har erfaret, at det er hverdag for mange af mine veninder. Gynækologen scanner mit underliv og spørger, hvornår jeg sidst har tisset, og jeg

siger: "10 min". Min blære står halvt fuld af urin, og det gør ondt, da hun undersøger mig. Hverken hun eller jeg er nu i tvivl om, at der er noget galt, men er det min blære, der er noget galt med?

Jeg bliver sendt til biopsi af det rufede område, som også gynækologen kan mærke, og de 10 dage, hvor jeg går og venter på svar, kan jeg heldigvis udfylde med udpakning af de 75 flyttekasser, der blev leveret 4 dage inden i min nye lejlighed. Svaret fik jeg via telefonen, og det var desværre vaginalkræft. Med denne diagnose fik jeg også besked om, at jeg fremover ville overgå til behandling i Århus, da kræfttypen er så sjælden, at det er samlet 2 steder i landet: på Skejby og Rigshospitalet.

PET- og MR-scanninger viser, at afløbet fra min venstre nyre er blokeret, så jeg får i Aalborg subakut en nefrostomi (kateter direkte ind i nyren). Scanningerne viser, at tumor sidder på ydersiden af skeden, urinrøret og blæren, så der er stadig tvivl, om jeg også har blærekræft. Der er en lymfeknude, der lyser op, og biopsi af den fastslår, at det er skedekræft, og stadiet er IVa.

Jeg har mange ture til Århus inden jeg starter på stråler og kemoterapi, men jeg er også sideløbende til undersøgelser i Aalborg, da der var flere steder, der lyste op ved PET-scanningen. Det er her, jeg første gang støder på problemer med kommunikationen de to regionshospitalet imellem. De kan ikke se, hvad de hver især bestiller af undersøgelser eller læse resultater af undersøgelserne. Jeg blev helt og holdent koordinator af min egen sygdom og binde-

led mellem de to regionshospitalet. Jeg fik 25 strålebehandlinger og 5 kemo-behandlinger afsluttet med 50 timers brachyterapi, som er indvendig bestråling gennem skeden. Jeg havde af kontoret for befordring hørt, at jeg skulle regne med 3-4 timers kørsel og ventetid begge veje, da de manglede taxier, så jeg valgte derfor selv at koordinere kørslen, da jeg ikke kunne overskue at skulle bruge en hel dag på en behandling, der varede 20 min. Køreturene blev arrangeret via "Sammenholdet", som er en app, Kræftens Bekæmpelse har udgivet. Den har været mig til ufattelig stor hjælp, da jeg også via den kunne holde mine veninder orienteret om min situation på én gang.

Jeg var meget svag efter brachyterapien i november og blev henvist til rehabilitering, hvor jeg gik til træning på "Krop og kræft" i kommunen. Jeg fik god hjælp og var derfor begyndt på almindelig træning med andre tidligere kræftpatienter, da jeg fik resultatet af kontrolscanningen i februar måned. Tumoren lyste stadig op, men kun ét sted, og det kunne måske være arvæv.

Det håbede jeg, men troede ikke helt på det, for den tidligere omtalte lugt var kommet tilbage. Det ved jeg nu, var lugten af kræft, for 3 måneder senere var tumor vokset. Onkologen ringede til mig, og desværre stod jeg foran træningscentret med asfaltarbejde i nærheden, da han fortalte mig, at han kun havde lindrende og livsforlængende kemoterapi tilbyde mig, medmindre jeg kunne opereres. Men ville de operere mig? Før jeg kunne få svar på det skulle jeg igennem flere under-

søgelser, for de ville være sikre på, at jeg var frisk og fit nok til at stå den omfattende operation igennem. Det var jeg heldigvis, og den 7. juni 2023 fik jeg så fjernet min skede, mit urinrør, min blære, mine æggestokke og min livmoder.

I stedet for min blære konstruerede de en ny af 15 cm tyndtarm (brickerblære) og en dygtig plastikkirurg flyttede min højre rectus abdominis ned som ny bækkenbund og skede. Der gik flere uger, hvor jeg måtte være meget forsigtig med at løfte og sidde, men jeg kom godt igennem det. Der kom dog et lille bump på vejen, for mavetarmkirurgen havde i juni noteret, at den cyste de så i nyren nok burde undersøges nærmere. Det skete midt november, og biopsien viste desværre, at det var nyrekræft - ikke en metastase, men en selvstændig kræfttumor, der blev frosset den 2. januar 2024. Også den kræft behandles i Skejby, hvor jeg nu går til kontrol for 2 kræfttyper.

Det har været en hård og udmattende "dans", for jeg har hele tiden følt, jeg selv skulle føre an. Jeg har haft fremragende dansepartnere - alle har været søde, dygtige og kompetente, men det har ikke været nemt at være tilknyttet to forskellige danseskoler (regioner), der ikke kan kommunikere, og som bruger forskellige IT-systemer og materialer. Sundhedsvæsenet forventer desuden, at man får hjælp af pårørende, men da min mand døde af kræft i 2011, og min datter bor langt væk, kunne jeg ikke have klaret mig uden veninders og venners hjælp i de situationer, hvor jeg ikke kunne/måtte være alene.



Sammenholdet er en gratis app til kræftpatienter og deres pårørende, der gør det nemt at koordinere hjælp i hverdagen fra familie og venner.

Sammenholdet kan downloades i App Store eller Google Play.

"... Køreturene blev arrangeret via "Sammenholdet", som er en app, Kræftens Bekæmpelse har udgivet. Den har været mig til ufattelig stor hjælp, da jeg også via den kunne holde mine veninder orienteret om min situation på én gang."



Hanne og Helle på første række i Sundhedsstyrelsens telt. På de pladser KIU altid har haft.



Helle og Hanne deler Walk and Talk ud

Folkemødet i Allinge den 15. - 17. juni 2023

Hanne Sjøgreen og Helle Nørup repræsenterede KIU på Folkemødet igen i år. Der var i år rigtig mange debatter, som KIU kan have gavn af.

Af Helle Nørup og Hanne Sjøgreen

Foredrag om CT-DNA

Leder af Institut for Klinisk Medicin-Molekylær Medicinsk afdeling (MOMA) Claus Lindbjerg Andersen og vicecenterleder Lars Dyrskjøt Andersen fortalte om CT-DNA.

Med en blodprøve kan man konstatere om der er kræft-DNA i blodet. Når en kræftcelle dør, sender den kræft-DNA ud i blodbanen. Disse kræftceller går til grunde efter kun ca. 2 timer.

Man kan på nuværende tidspunkt se, at personen har kræft, men man kan ikke se, hvilken form for kræft eller hvor en tumor findes. Man håber på, at det med ti-

den kan blive muligt at finde kræft meget tidligt gennem en blodprøve.

Debat i Kræftens Bekæmpelses telt: Ulighed i Sundhed - den der råber højt, får mest

Vi fik fremlagt tre cases, som var meget forskellige. Et par af casene handlede om socialt svage og/eller ældre personer med en lille eller slet ingen omgangskreds, hvor tilliden til samfundets repræsentanter er meget lille. Da det handler om personer som normalt ikke selv opsøger sundhedsvæsenet, er det meget svært at nå ud til disse personer og sikre, at de får det for dem rigtige tilbud, Løsningen kan måske være et eksempel fra Grenå, hvor et lægefællesskab arbejder sammen om at løse disse problemer.

Disse praktiserende læger tager en gang om måneden en hel dag ud til de dårlige sociale områder i deres praksisområde, hvor de holder "stuegang". De får langsomt bygget en tillid op til beboerne, som kommer til at kende lægen og opbygger tillid til lægen. Det betyder også, at de ressourcestærke patienter, som er i lægens praksis, får mindre til fordel for de svage borgere. Dette viser, at dette måske er en brugbar måde til at udligne uligheden i sundhed.

Søren Brostrøms svanesang

Vi oplevede en mere afslappet og munter Søren end tidligere, som lukkede meget op for egne meninger og var mere frigjort. Det var godt at se ham. Hvad fremtiden byder på, kom han ikke ind på. (Det har vi

så senere fået at vide igennem mediernes. Han skal til WHO i Geneve. De er heldige.)

Fremtidens Medicin arrangeret i samarbejde med Medicinske Tidsskrifter ved chefredaktør Kristian Lund

Panelet i debatten bestod af læger fra Rigshospitalet og Aarhus Universitetshospital, politikere og patientforeninger.

Der var i panelet en bred enighed om, at når en ny medicin var godkendt af EMA (European Medicines Agency), så skulle der ikke være forhindringer for at få medicinen ud til patienterne. Der var også enighed om at Medicinrådet og sundhedsøkonomerne var en stor bremse her, og at Medicinrådet i sin nuværende form bør forandres.

Et videointerview med KIU's tidligere formand, Birthe Lemley, skulle have været vist under debatten, men desværre virkede teknikken ikke. Et link til interviewet kan ses her: <https://www.facebook.com/photo/?fbid=730360725764266&set=pb100063710341687-2207520000>. Interesserede kan også se debatten på dette link: Debat om fremtidens medicin på Folkemødet 2023 (medtv.dk) <https://medtv.dk/debat/59-debat-om-fremtidens-medicin-pa-folkemodet-2023.html>.

Debat:

Arbejdslivet på spil efter kræft

Patientforeningernes egen debat foregik i K.B.s telt. Vi fik et overblik over de mange vanskeligheder, som en kræftpatient oplever efter endt behandling. Det mest barske og skræmmende var, at patienten er helt afhængig af, at socialrådgiver/sagsbehandler ved, hvordan og hvilke spørgsmål med de rigtige kodeord indbygget, de skal stille til den praktiserende læge således, at lægen bliver i stand til at udfylde attesterne korrekt. Uden det rigtige kodeord kan det betyde store vanskeligheder for den enkelte person. Det er meget skræmmende.

Afslutning

Folkemødet i år var en god og informativ oplevelse med høj sol og godt med solcreme, og alle virkede afslappede og glade.



Søren Brostrøm på scenen

Artiklen kan læses i sin fulde længde www.kiuonline.dk under KIU-bladet

STAFET FOR LIVET I EN MINIUDGAVE



Hanne og Helle sammen med K.B.s direktør Jesper Fisker. Klar til stafet for livet iført lilla T-shirts med logo.



Helle og K.B.s formand Helen Bernt Andersen på stafet for livet

Vi gik en tur på 24 minutter rundt på Folkemødet til forskel på De rigtige Stafetter for Livet. Vi havde ens T-shirts på med logo, balloner og postkort til uddeling. I alt deltog der ca. 50 personer, hvor af nogle var mere kendte end andre. Af de mere kendte var Jesper Fisker, Hans Pilgård og Helen Bernt Andersen.

Vi blev taget godt imod, og folk syntes, at det var en sjov og god oplevelse.



Illona, Birthe og Charlotte



Sophie Løhde (Foto: DKD 2023, Jesper Balleby)

KIU's deltagelse i Danske Kræftforskningsdage

Torsdag den 31. august og fredag den 1. september løb landets største tværfaglige kræftkonference af stablen i ODEON, Odense. Det var i den grad tværfagligt, da DCCC og DMCG.dk bød velkommen til Danske Kræftforskningsdage 2023.

Indenrigs- og sundhedsminister Sophie Løhde holdt åbningstalen. Derefter var der oplæg fra en lang række prominente sundhedspersoner inden for dansk kræftforskning. Der var ca. 500 lyttende deltagere til stede ved konferencen.

Af Charlotte Dybvik

Fra KIU deltog Charlotte Dybvik, næstformand i KIU, Illona Larsen, bestyrelsesmedlem i KIU samt Birthe Lemley, konsulent for KIU.

Sophie åbnede med at fortælle, at der er sket enorme fremskridt på kræftområdet. For de fleste er der nu et liv på den anden side af kræft. Men tilliden til kræftområdet har fået et knæk. Der skal igen være tillid hele vejen rundt. Derfor foreligger der nu en genopretningsplan med ekstra penge til Sundhedsområdet.

Efterfølgende blev der afholdt oplæg på følgende områder:

- formål med kræftvacciner for at optimere t-celler til at bekæmpe kræftceller
- CT-Dna hvor man ved hjælp af en blodprøve kan forudsige kræft samt tilbagefald. Dette er stadig på forsøgsbasis
- opfølgning på gynækologisk kræft
- benyttelse af AI i undersøgelser: Er de lige så gode som lægernes/sygeplejerskernes arbejde?
- giver fedme kræft eller skal vi kikke på en anden årsag?
- skånsom diagnostik af metastaser i livmoderkræft

- kan vi helbrede kræft ved at omskrive immunsystemets regler: t-cellers rolle i immunbehandling
- erfaringer efter de første år med Klinik for Senfølger efter Kræft i Region Sjælland

Det var absolut nogle spændende dage, hvor vi fik kendskab til nye behandlingsmetoder inden for kræft. Repræsentanter for KIU bør deltage hvert år for at følge med i, hvad der foregår inden for kræftområdet i Danmark.

Dagens Medicin

Tirsdag den 12. december 2023 i Life Science Huset - Atrium

Kræftdag 2023 arrangeret af Dagens Medicin

Til stede på dagen fra KIU var Lone Ingvorsen (menigt medlem), Helle Nørup (står for netværksgrupperne i KIU), Gillian Godette (bestyrelsesmedlem i KIU) samt Birthe Lemley (konsulent for KIU). Vi snakkede en del med Pernille Koll fra Ovacure. Ovacure forsker i æggestokkræft, og vi samarbejder med Ovacure om Ladywalk, som finder sted den 27. maj 2024.

Af Birthe Lemley

Nogle af foredragene nævnes nedenstående:

T-celleterapi (TIL) inden for modermærkekræft. Lægen udtager T-celler fra en patient, hvorefter der laves flere af dem (en såkaldt opformering). I laboratoriet aktiveres immuncellerne, og i nogle tilfælde manipuleres de genetisk, inden de igen sprøjtes ind i patientens blodbane. Kilde: Kræftens Bekæmpelse. Anvendes også til andre kræftformer. Har været anvendt til æggestokkræft, men indtil videre kun på forsøgsstadiet.

Ny behandling med ADC'er. Denne nye gruppe af lægemidler kaldes for antistoflægemiddel-konjugater, forkortet som ADC (fra det engelske udtryk antibody-drug conjugates). Et ADC består af et antistof, der skal genkende kræftcellen, samt et stof, der skal dræbe kræftcellen. De to stoffer bliver holdt sammen af et kemisk molekyle, kaldet en linker. I dag findes der kun ca. et dusin ADC'er i verden. Kilde: Danmarks Tekniske Universitet.

I det hele taget var det positivt at lytte til de mange nye eller kommende behandlingsmuligheder.

Den næste oplægsholder var Ulrik Lassen, professor i klinisk onkologi og personlig medicin, Rigshospitalet
Titlen var: Danmark skal være det førende land inden for klinisk forskning og afprøvning af kræftlægemidler

Ulrik nævnte, at vi i Danmark er førende inden for klinisk forskning i life science (**videnskaben og teknologien om alt levende omkring os, og livet i sig selv**). Han nævnte også, at industrien investerer rigtig mange penge i lægemidler - sommetider 2-3 milliarder US \$ for et enkelt lægemiddel, og så er det måske kun 1 ud af 20, der kommer på markedet.

I Danmark har vi Trial Nation. Du kan læse mere om Trial Nation her: <https://trialnation.dk/public/clinical-trials/>. Patienterne i Danmark vil gerne deltage i kliniske forsøg. Det er en fordel, når vi vil tiltrække nye forsøg til Danmark.

Offentligt-privat samarbejde har banet vej for HRD mutationstest til ovariecarcinomer for hele Norden.

Maria Rossing, klinisk forskningslektor i genomisk medicin, overlæge, afd. For Genomisk Medicin, Diagnostisk Center, Rigshospitalet

Mansoor Raza Mirza, Medical Director, NSGO-CTU, overlæge, Rigshospitalet

Mansoor: Det drejer sig om high-grade serøs æggestokkræft, hvor ¼ har en BRCA-mutation, og halvdelen er HRD negative. Det vil sige, hvor dobbelt strand-break ikke kan repareres. Der søges efter Real World Evidence. Nordiske patienter indgår i et studie kaldet NSGO-CTU-HERO. Patienter med æggestokkræft i stadium II skal også indgå i forsøget.

Læs mere på www.kiuonline.dk under KIU-bladet.



”KUNSTTUREN” 2023

I dagene den 25., 26. og 27. august deltog 18 KIU-medlemmer i en uforglemmelig kunst- og kulturtur i det smukke Jylland. Vi indlogerede os på det imponerende Pejsegaarden i Brædstrup, der ikke kun var rummeligt og velfungerende, men også forkælede os med lækker mad.

Af Mette Lauritzen

Førstedagen af vores kunsteventyr begyndte med kaffe og hjemmebagt kage på terrassen, hvor det dejlige vejr satte en perfekt stemning. Efter at alle var ankommet og havde indtaget deres værelser med egne terrasser, begav vi os til ”Den genfundne bro”, et smukt sted over Gudenåen - Danmarks eneste flod. Denne tur blev ikke blot en visuel fornø-

jelse, men også en mulighed for givende samtaler blandt deltagerne.

Efter en velmagende middag satte KIU's bestyrelse gang i nogle vigtige diskussioner om foreningens fremtid. Spørgsmål om deltagelse af mænd/ægtefæller/kærester ved landsmøder og arrangementer, implementeringen af nye endagstiltag, ændringer i KIU-bladet og bedre formidling af foreningens mange tilbud

til kvinder ramt af underlivskræft blev alle taget op. Bestyrelsen fik værdifulde input fra deltagerne, og det var tydeligt, at interessen for KIU trivedes med gode ideer. En begivenhedsrig første dag, der satte tonen for resten af turen.

Andendagen var dedikeret til kunst, og vi begyndte med en tur til Silkeborg, hvor vi dog blev mødt af lidt regn. Heldigvis klarede vejret op, da vi sejlede på Gudenåen



med en af turbådene, og vi nød en fantastisk tur gennem landskabet. Silkeborg Museum/Jorns Museum stod også på dagsordenen, hvor vi blev forkælet med en velmagende frokost og guidet rundt mellem malerier, billedtæpper, keramik og grafik. Nogle ændrede endda deres syn på Jorns kunst efter den livlige og engagerede guidning. Et besøg på et lokalt galleri rundede dagen af, og nogle af os blev fristet af kunstneres værker. Aftenen

blev afsluttet med en lækker festmiddag, hvor snakken og samtalerne flød frit.

Tredjedagen markerede afslutningen på vores eventyr, og vi besøgte først Himmelbjerget, hvor udsigten over skovområder og Gudenåen tog pusten fra os. Efter at have nydt is i det fri fortsatte vi til Moesgaard Museum. Her nød vi vores medbragte sandwiches og udforskede museets imponerende samling i små eller større

grupper. Et levende museum med tekst, film, foredrag, billeder og genstande gav os en dybere forståelse af historien, og Grauballemanden var bestemt et højdepunkt. Efter denne kulturelle oplevelse og smuk arkitektur følte vi os trøstede, men beriget med kunst, kultur og nye venskaber.

En stor tak skal lyde til KIU og alle de unikke mennesker, som jeg mødte i løbet af disse tre dage.



Rundvisning på Våbenværkstedet



Hammermøllen i Hellebæk



Glaspusteriet på Holmegård Værket



Glasdekoration

Dagture for medlemmer og pårørende

Af Stella Østerhaab

IKIU har et nyt initiativ taget form og vist sig at være en stor succes. Dette initiativ har involveret planlægningen og gennemførelsen af dagsture, hvor medlemmer kunne invitere deres pårørende med. To ture har allerede fundet sted, og de har været berigende oplevelser for alle involverede.

Besøg på Hammermøllen i Hellebæk den 13. august 2023

Den første tur gik til Hammermøllen, Hellebæk, Nordsjælland den 13. august. Her blev vi taget med på en spændende rundvisning på Hammermølle-museet,

hvor historien om Kronborg Geværfabrik blev præsenteret på en engagerende måde. Vi fik mulighed for at udforske områdets industrielle fortid under en rundvisning i turbinehuset. Dagen blev afsluttet med et behageligt cafébesøg med kaffe/kakao og kage samt en god snak om at være kræftpatient og pårørende til en kræftpatient. Inden vi tog afsked med hinanden, gik vi turen rundt om Kobberdammen.

Besøg på Holmegaard Værk den 29. oktober 2023

Den anden tur gik til Holmegaard Værk den 29. oktober. Her kunne vi fordybe os i dansk kultur og håndværk med et besøg

på værket. Efter en dag fyldt med indsigtfulde oplevelser kunne vi afslutte dagen med en hyggelig stund på den lokale café.

Disse dagsture blev ikke kun en mulighed for at udforske og lære om lokale seværdigheder, men også for at styrke båndene mellem medlemmer og deres pårørende. Selvom turene nu er afsluttet, lever minde og det forstærkede fællesskab videre inden for KIU. Det er tydeligt, at turene har bidraget til at skabe varige forbindelser og positive oplevelser for alle deltagere. KIU ser frem til at arrangere lignende initiativer for at fortsætte med at styrke fællesskabet inden for denne vigtige patientforening.

14. til 15. juni i Reykjavik, Island

NSGO Annual Meeting 2023



Naturen på Island er bjergtagende smuk og helt anderledes end noget andet sted på jorden. En geysir er en speciel form for varm kilde, som periodisk kommer i udbrud og sender en søjle af varmt vand og vanddamp op i luften. Vandet er på kogepunktet, og der advares mod at stikke foden i vandet.



Livmoderkraft kaldes også 'the Cinderella disease' (Askepot-sygdommen), da der ikke tidligere har været meget fokus på denne sygdom, men det er nu ændret, da man næsten kan målrette behandlingen til den enkelte patient. Incidensen af livmoderkraft er stigende, og i dag er der flere kvinder, der dør af livmoderkraft end af æggestokkræft i USA. I de nordiske og østeuropæiske lande er der 400.000 nye tilfælde om året.

Af Birthe Lemley

Fire patienter fra NGPO var inviteret til NSGO (Nordic Society of Gynaecological Oncology) møde for første gang.

NGPO står for Nordic Gynecological Cancer Patient Organisations. NGPO er et samarbejde mellem foreninger og netværk, der arbejder med underlivskræft i Norden, nemlig Norge, Sverige, Finland og Danmark. De er

- Gynkreftforeningen, Norge - Mette Dischington
- Gyncancer et netværk i Sverige - Barbro Sjölander
- Gynsam en patientforening i Sverige - Maude Andersson
- KIU - patientforeningen Kræft i underlivet, Danmark - Birthe Lemley

- Gynkologiska Cancerpatienterna, Finland - Eva-Maria Strömsholm

Mødet bar præg af, at lægerne nu er tæt på personlig medicin til livmoderkraftpatienterne. Der er virkelig sket store fremskridt, som forhåbentlig også vil smitte af på de andre underlivskræftformer. Der var dog også oplysninger om kirurgi og PARP-hæmmere til æggestokkræftpatienterne på mødet, som også er gengivet i referatet.

Livmoderkraft

Livmoderkraft er den mest almindelige gynækologiske kræftform i den vestlige verden.

Størstedelen af patienterne (80%) diagnosticeres i et tidligt stadium og 5 års overlevelsen, hvis sygdommen diagnosticeres i et tidligt stadium er 95%. Hvis kvinden bliver diagnosticeret i et fremskredt stadium

eller får tilbagefald af sygdommen er 5 års overlevelsen 68%, hvis sygdommen sidder i underlivet, men kun 17%, hvis den har spredt sig til andre organer i kroppen. Sygdommen kaldes i dag Cinderella, som betyder Askepot, da den før i tiden ikke fik særligt meget opmærksomhed, men nu er den måske blevet til en prinsesse, da der i nu selv i et fremskredt stadium, er gode overlevelsesmuligheder.

Artiklen er hele vejen igennem krydret med billeder og gamle sagn og anekdoter fra Island. Island var en del af det danske kongerige fra 1814 til 1944.

Hele artiklen kan læses på KIUs hjemmeside www.kiuonline.dk under KIU-bladet.

Scandic Kødbyen i København den 7. og 8. december 2023

NSGO-CTU investigatormøde



Ovenfor er to af de slides, der blev vist på mødet. Den første omhandler livmoderkræft, hvor man har talt om 'The Cinderella Disease' (Askepot-sygdommen), fordi den ikke fik særlig meget opmærksomhed, men det gør den nu, og er derfor blevet til en prinsesse. Man behandler nu sygdommen med immunterapi med rigtig gode resultater. Så er der æggestokkræft, hvor der står Old and Big, og de kliniske forsøg bliver sammenlignet med en dinosaur, som er old and big, fordi de er gamle og store. Men der er rigtig gode nyheder om ny behandling i referatet af mødet, som du kan læse på www.kiuonline.dk under KIU-bladet. Der er også gode resultater til livmoderkræftpatienterne med f.eks. the BEATcc trial.

Af Birthe Lemley

Der var inviteret 4 patienter fra NGPO til dette investigatormøde.

NGPO står for Nordic Gynecological Cancer Patient Organisations. NGPO er et samarbejde mellem foreninger og netværk, der arbejder med underlivskræft i Norden, nemlig Norge, Sverige, Finland og Danmark.

Desværre var det kun mig, der havde mulighed for at deltage denne gang. Jeg var således den eneste patient, der var til stede i lokalet. Der var repræsentanter fra mange lande, da man også har inddraget Island, Letland og Litauen i samarbejdet i NSGO (Nordic Society of Gynaecological Oncology). Desuden var der oplægsholdere fra Tyskland, Italien, UK og Australien.

Mødet startede den 7. december kl. 9.30, hvor overlæge på Rigshospitalet Mansoor Rasa Mirza, som er Medical Director for NSGO, bød velkommen.

Den første dag drejede sig mest om livmoderhalskræft, og de nye forsøg, der er på banen inden for dette sygdomsområde. Den næste dag var livmoderkræft og æggestokkræft på banen. Der var mange forsøg med immunterapi, som ser ud til at virke på livmoderhalskræft og livmoderkræft, men ikke på æggestokkræft.

Der er dog en ny kombination af lægemidlet på banen, som kaldes ADC'er*, som ser ud til at have god virkning på æggestokkræft. De er dog endnu ikke kommet til rådighed for danske patienter, da de først skal godkendes af EMA (European

Medicines Agency) og dernæst det danske Medicinråd.

Der er lige en term, som er vigtig, for at forstå de mange slides, der er vist:

HR står for hazard ratio. Hvis en hazard ratio er 0,60%, betyder det, at patientens risiko for tilbagefald eller død er 40%. Hvis en hazard ratio er 1, er der ingen effekt af behandlingen.

* Antistof-lægemiddelkonjugater eller ADC'er er en klasse af biologiske lægemidler designet som målrettet terapi til behandling af kræft. I modsætning til kemoterapi er ADC'er beregnet til at målrette og dræbe tumorceller, samtidig med at de skåner de sunde celler.

Spanien, 20. - 24. Oktober 2023

ESMO in Madrid

Dette år blev det store ESMO (European Society of Medical Oncology) afholdt på IFEMA Congress Centre i Madrid. Der var cirka 33.000 deltagere, og der var sessioner om alle typer kræft.



På billederne ser I nogle af medlemmerne af ESGO ENGAGE. På hovedbilledet er det Charo Hierro, som er formand for ASACO i Spanien. Petra Adámková, formand for ESGO ENGAGE, Coralie Marjollet, formand for Imagyn, Frankrig og Birthe Lemley, konsulent for KIU, Danmark. På det lille billede har vi også Eva-Maria Strömsholm fra Finland, som er leder af NGPO og bagerst Vanka fra Israel.

Af Birthe Lemley

ESMO er en meget stor årlig begivenhed i Europa, hvor der er foredrag om alle slags cancer. Der er også et såkaldt 'advocacy track', og det er det, vi patienter deltager i. Så der er specifikke foredrag for patienter, men vi kan frit lytte til lægernes foredrag også. Det foredrag, der nok gjorde størst indtryk på mig, drejede sig om kunstig intelligens. Jeg synes personligt, at det er skræmmende, hvis vi ikke passer på. Nedenstående er et lille uddrag. Resten kan du læse på KIUs hjemmeside www.kiuonline.dk under KIU-bladet.

Er vi på vej ind i en ny æra med big data og AI - kunstig intelligens?

Denne session var ekstremt interessant, men også lidt skræmmende. Den begyndte med at konfigurere et dybt neuralt netværk - et såkaldt DNN. DNN'en bliver kontinuerligt bedt om at udføre opgaven baseret på inputdataene. Baseret på feedback til DNN'en om, hvorvidt opgaven blev udført korrekt eller ej, tilpasser DNN'en sin adfærd, indtil opgaven kan udføres godt nok.

Oplægsholderen talte om digitale individer og digitale patienter: Digitale patienter er os,

da vi i stigende grad måler vores sundhed og velvære og sundheden hos andre i vores fysiske nærhed ved hjælp af sporingsapps. Bluetooth-zonen omkring vores telefon vil sandsynligvis blive vores nye digitale hud.

Tilsyneladende kan man også lære AI at have følelser. Det er en fager ny verden, eller er det? Hvad vil der ske med os, når AI er meget klogere end os? Den sidste udtalelse er min. AI kan i fremtiden være i stand til at udføre vidunderlige ting for menneskeheden, men jeg synes, menneskeheden skal være forsigtig.

Artiklen kan læses
i sin fulde længde
www.kiuonline.dk
under KIU-bladet

ENGAGe (European Network of Gynaecological Cancer Advocacy Groups)



Af Birthe Lemley

ENGAGe er et patientnetværk under ESGO (European Society of Gynaecological Oncology).

Der bliver hvert år afholdt et patientseminar for de patientforeninger i Europa, som er medlemmer af netværket. De beskæftiger sig alle med gynækologisk kræft. Dagene bliver afholdt sideløbende med lægernes konference - ESGO.

Der deltog 55 patienter fra forskellige patientforeninger i Europa. Der var også møder den 7. marts mellem nogle af patienterne og forskellige medicinalfirmaer, og den 10. marts var der en meget speciel

event, som var arrangeret af medicinalfirmaet AstraZeneca.

Vi patientforeninger har stor glæde af at møde hinanden. Nogle af os har kendt hinanden gennem mange år. Andre er nye. Det er især beskæmmende at lytte til nogle af de østeuropæiske lande, hvor der ikke er samme tilgang til god behandling som i den vestlige del af Europa.

Der var mange gode oplæg - både fra læger og patienter. Jeg tog selv initiativ til Clinical Trials Project i 2019 med det formål at uddanne patienter til at kunne læse og forstå kliniske forsøg, så de kan komme med patientens perspektiv i forbindelse med design af kliniske forsøg. 'Nothing about us

without us'. Der er 21 patienter fra 11 forskellige patienter involveret i projektet.

I år blev der lejlighed til at undervise alle fremmødte 55 patienter i at kunne læse og forstå et klinisk forsøg. Der var oplæg ved mig og Prof. Jonathan Ledermann fra UK. Dernæst blev patienterne inddelt i 3 grupper efter sygdom, fik udleveret slides til et forsøg og spørgsmål, som de skulle besvare.

Du kan læse det færdige referat på www.kiuonline.dk under KIU-bladet.

En oplevelse på Løgumkloster Refugium for KIU-medlemmer

"Tilbage til Livet efter kræft"



Af Stella Østerhaab

I hjertet af Danmark, omfavnet af historiens vingesus, ligger Løgumkloster Refugium som et idyllisk åndehul for dem, der søger fordybelse ro og fællesskab. I 2024 inviterer KIU 20 medlemmer til en unik oplevelse på refugiet under den erfarne ledelse af det nye forstanderpar, Louise og Peter Franklin Højlund.

Forandringer med det nye forstanderpar. I oktober 2023 trådte Louise og Peter Franklin Højlund ind som refugiets nye forstanderpar. Deres mission er klar - at bevare og forstærke den velkendte refugieånd, der har gjort Løgumkloster Refugium til et værdsat kursus- og retræsted.

Løgumkloster Refugium er ikke bare et sted; det er et sted for healing, håb og handling. Med det kommende kursusophold i 2024 får KIU-medlemmer chancen for at fordybe sig i refugiets magi, hvor traditioner og fornyelser går hånd i hånd. Under ledelse af det dedikerede forstanderpar, Louise og Peter Franklin Højlund, er dette kursusophold på Løgumkloster Refugium ikke bare en pause fra hverdagen; det er en rejse "Tilbage til livet".

Årets kursusophold på Løgumkloster Refugium er planlagt til at finde sted fra den 15. til 20. september 2024. Kursusopholdet tilbyder en balanceret blanding af fordybelse, fornyelse og fællesskab. Programmet indeholder bl.a. gåtur i nærområdet, besøg på Rømmø, yoga, kreative fag,

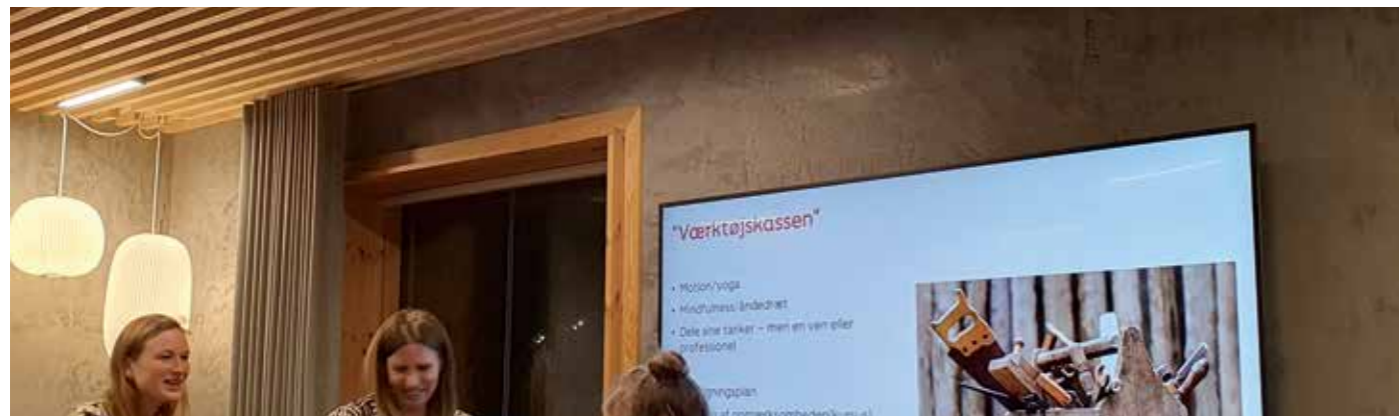
sang og musik, tid til fordybelse, oplæg samt foredrag med bl.a. Preben Kok og meget mere.

Finansiering af dette eksklusive kursusophold muliggøres af godtgjorte omsætningsudgifter fra KIU, der nyder godt af sin status som en velgørende organisation. Ud over dette søger KIU også støtte fra forskellige fonde for at sikre, at oplevelsen forbliver tilgængelig for alle interesserede medlemmer. Der er en mindre egenbetaling.

Artiklen kan læses i sin fulde længde www.kiuonline.dk under KIU-bladet

Referat fra netværksmøde i Kræftrådgivningen

“Frygt for tilbagefald”



Helle Nørup takker de 2 oplægsholdere.



Af Illona Larsen

På netværksmøderne mødes medlemmer af KIU, kvinder, som alle har en historie med underlivskræft. D. 24. januar 2024 var emnet i Herlev “Frygt for tilbagefald” - en følge af kræft, som nok alle kræftpatienter oplever i varierende grad. Psykolog Charlotte Bergqvist og socialrådgiver Christa Rosenkilde, begge rådgivere i Kræftens Bekæmpelse, holdt et oplæg om “Frygten for tilbagefald”.

Oplægget tog udgangspunkt i de mekanismer, der er på spil, når frygten for tilbagefald bliver invaliderende i ens hverdag.

Så som udgangspunkt skal man gøre sig klart: hvordan fylder angsten i mit liv? Dette blev afprøvet ved en lille, men meget illustrativ øvelse, der viste om man har

tankerne alt for tæt på (nærmest altoverskyggende, fylder meget), om man skubber dem alt for langt væk (undertrykker, flygter fra tankerne om tilbagefald) eller om man har et hensigtsmæssigt forhold til tankerne - altså om de er tilstedeværende, men ikke får vores opmærksomhed. Den strategi, man vælger, giver altid mening ift. en selv, men den er ikke nødvendigvis hensigtsmæssig ift. det liv, man gerne vil leve.

Strategierne til at håndtere tankemylderet kan være fx at afkoble sin opmærksomhed, ikke lade tankerne fylde. Eller bekymringsudskydelse: sæt tid af til at være bekymret, udskyd dine bekymringer til senere.

Mange af deltagernes erfaringer handlede om at gøre noget, man har lyst til,

dvs. flytte sin opmærksomhed over på noget andet.

Som mødet skred frem, var der god energi i rummet og latter, en lettethed over at få talt med andre om noget af det sværeste ved at have fået en kræftdiagnose.

Angst for tilbagefald er et vilkår, man lever med. Man retter hen ad vejen sin opmærksomhed mod de værdier, der har størst betydning. På den måde kan man sætte mål for sit liv og derudfra blive i stand til at handle og være aktiv i sit liv.

Og så skal man arbejde hen imod at lade sig guide af retningslinjer, ikke af angsten.

Læs det fulde referat fra netværksmødet på: www.kiuonline.dk/



Referat af Maren Weischers foredrag om “Hvorfor lige mig”, hvad kræft er og hvorfor vi får det.

“Hvorfor lige mig?”

Af Illona Larsen

Maren Weischer er læge, ph.d. og kræftforsker på Sjællands Universitetshospital, Roskilde. Maren Weischer udgav i 2022 bogen “Hvorfor lige mig? Forstå kræft og hvorfor vi får det”.

Maren forsker i kræft og årsager til kræft. Maren tager i sit foredrag udgangspunkt i, at der er en generel opfattelse i samfundet af, at hvis vi lever tilstrækkelig sundt, kan vi undgå at blive ramt af kræft. Derfra er der ikke langt til at føle, at man selv er skyld i at man er blevet ramt af kræft.

Marens overordnede budskab er, at man ikke selv kan bestemme om man får kræft. På Kræftens Bekæmpelses hjemmeside kan man læse at 4 ud af 10 kræfttilfælde kan henføres til kræftfremkaldende faktorer, såsom livsstil, adfærd, miljø, luftforurening mv. Det betyder at 6 ud 10 kræfttilfælde skyldes årsager, vi ikke kan styre.

Meningen er imidlertid ikke, at vi bare skal lade stå til, leve usundt, forurene luften osv., for de valg, man tager, er med til at tippe vægtskålen. Vi kan formindske risikoen for kræft, men vi kan ikke styre det selv.

Hvad er kræft?

Maren tager udgangspunkt i den raske krop som forudsætningen for at forstå, hvad kræft er, og hvorfor vi får det. Vores

krop er sammensat af milliarder af celler, som er styret vores arvemasse, vores DNA. DNA bestemmer, hvad de enkelte celler skal bruges til og hvordan de skal opføre sig.

DNA'et får tusindvis af skader hver dag, som cellerne lykkes med at reparere, men af og til går det galt. En grundlæggende besked er ændret, der opstår en mutation. Men der skal mere end én mutation til, for at en celle bliver til en kræftcelle, og derfor tager det lang tid at udvikle kræft. Sygdommen kan have været undervejs fra man var teenager, men viser sig først i 50-60-årsalderen.

Hvordan kan nogle mennesker leve usundt og alligevel undgå kræft?

Maren var fantastisk til at gøre et svært emne forståeligt. Maren sammenligner vores arvemasse inde i cellen med en dartskeive med “bulls eye” i midten. Der kommer hele tiden pletter på skiven, og jo mere usundt du lever, desto større risiko, men det er ikke sikkert at pletterne rammer i “bulls eye”, og du udvikler kræft. Det er et lotteri, og vi er ikke herre over det.

Kræft er en ældgammel sygdom, som er påvist i det gamle Egypten, i neanderthalerne, cro magnon-mennesket, i dinosaurer, ja, sågar i en skildpadde fundet for 240 mio. år siden. Den grundlæggende årsag til kræft er, at vores celler fornyer sig hele

tiden, og derfor er der hele tiden mulighed for at noget går galt, og at kræft opstår. Så svaret på spørgsmålet “Hvorfor lige mig?” er, at det er tilfældighedernes spil. Sundhed giver færre mutationer, vi kan påvirke vægtskålene, men vi kan ikke bestemme.



BULLS EYE

Maren sammenligner vores arvemasse inde i cellen med en dartskeive med “bulls eye” i midten. Der kommer hele tiden pletter på skiven, og jo mere usundt du lever, desto større risiko, men det er ikke sikkert at pletterne rammer i “bulls eye”, og du udvikler kræft. Det er et lotteri, og vi er ikke herre over det.

CANA BUTTENSCHØN

37 år
Gift med Simon,
mor til tre børn.
Uddannet jordemoder.
Indehaver af Cana Care.

Fra dødsangst til generobret livskvalitet

I 2021 stod Cana Buttenschøn pludselig med et nyt liv i sine arme og en kræftdiagnose i journalen. Under sygdoms- og behandlingsforløbet var dét, hvad hun primært så sig selv som; kræftsyg og kræftpatient. Efter behandlingen skulle Cana minde sig selv om, at hun stadig var sig selv, men med en anden bagage. En bagage som nu rummer senfølger, en aflagt spændetroje af taknemmelighed og et tilvalg af et nyt arbejdsliv.

Af Sarah Bacher Lundtoft
Foto: Line Gyldholm

Da Cana i juni 2021 går i fødsel derhjemme, mærker hun, at noget er galt. Så galt, at hun mellem veerne kigger jordemoderen i øjnene og siger "Jeg tror, jeg har kræft." Titte, Canas datter, blev født ved akut kejsersnit, og to dage efter fødslen kom svaret på biopsien af knuden i Canas underliv. "Jeg var vaccineret og havde fået smears hvert tredje år, og allersnest lige før jeg var blevet gravid, så mit ræsonnement var, at det ikke kunne være livmoderhalskræft." Men det var livmoderhalskræft. Med ét gik Cana fra at være lykkelig gravid til at være angst for at miste livet. "I starten blev jeg nødt til at tage én dag ad gangen. Men når man tror, man tager én dag ad gangen, fordi man er

angst for ikke at nå hen til sin fødselsdag få måneder efter, lægger det et enormt pres på den enkelte dag. Jeg kunne ærgres over at have brug for en dag på sofaen eller at sende min mand ud af døren på et lille skænderi. For ville jeg bruge mine sidste dage sådan? Det er der jo ikke nogen der vil. Jeg blev nødt til at sætte mig selv fri til bare at have det, som jeg havde det, uden at skælde mig selv ud." forklarer Cana.

Fire uger efter fødslen af Canas tredje barn, gik behandlingsforløbet i gang. Og mens behandlingen skred frem, voksede Canas bekymringer for, hvilket liv hun kiggede ind i sammen med sin familie. "Man kan jo aldrig vide, hvad i morgen bringer, men man kan godt have en forventning. Som kræftsyg, syntes jeg, at det var enormt

svært at håndtere, hvad min forventning skulle være?" I den efterfølgende periode følte Cana sig ikke kun klemt inde i hospitalet, men også i forventningen om en altoverskyggende taknemmelighed. "Det føltes som en spændetroje at skulle være så taknemmelig hele tiden, for der var jo også dage, hvor jeg tænkte "Jeg er fucking ikke taknemmelig, for mit liv er lort" og fortsætter: "Det hjalp mig at sætte mig selv fri til at være mig selv, selvom jeg samtidig var syg. Jeg kunne ikke være den, der fik tårer i øjnene, når bladene springer ud - ikke hele tiden." Canas fokus lå i stedet på at være nærværende sammen med sin familie, og lige så stille at generobre sin livskvalitet med dem. Så i stedet for at blive rørt over, at bladene sprang ud, lå Canas sejre i at nå om bag de efterårsfarvede buske, når hun

i hast skulle nå på toilettet. For det betød, at hun i små cirkler generobrede de små ture på legepladsen og nærværet med sine børn.

Tre måneder efter behandlingsforløbet afslutning blev Cana konstateret kræftfri. Men der måtte gå endnu længere, før hun vidste, hvilke bivirkninger der slap taget om hendes krop, og hvilke der blev til senfølger. Et år efter begyndte hun at føle sig mere og mere som sig selv igen. "Det er ikke sjovt at opleve, at min krop er i overgangsalderen, at mit led er stive, min krop ældre eller at have en tissekone, som ikke virker, som den gjorde engang. Men det er blevet mere og mere en del af mig, og jeg har langsomt lært min "nye" krop at kende." forklarer hun. Modsat senfølgerne, som blev, har angsten med tiden sluppet taget om Cana. "Jeg stoler på, at min krop eller lægerne nok skal sige til, hvis jeg skulle blive syg igen. Jeg er nok en person, der ikke bruger vildt meget tid på at kigge tilbage. Og - modsat da jeg blev syg - har jeg nu igen en klar forventning om, hvad der sker i morgen. Og jeg har en forventning om, at jeg kommer til at fejre min fødselsdag til september. Også selvom jeg efter mit sygdomsforløb er bevidst om, at jeg ikke kan vide noget som helst." forklarer Cana.

I dag - kort før hendes datters 3-års fødselsdag - er Cana ikke i tvivl om, at kræft- og behandlingsforløbet også har bragt andet end senfølger med sig; "Jeg blev tvunget til at mærke efter, hvad der var vigtigst for mig. Min familie, allermest. Men også mit arbejde, som jeg lærte, betød virkelig meget for mig." fortæller Cana. Det fornyede fokus på de store rammer gjorde, at Cana skar ind til benet i sit arbejdsliv: Fra at være forfatter, debattør, iværksætter og influent, kondenserede hun sit arbejdsliv ned til ét ben; hendes dengang nystartede virksomhed, Cana Care. "Det blev enormt tydeligt for mig, at jeg har brug for at gøre mig umage for, at mit lille aftryk på verden bliver så godt som overhovedet muligt. Jeg tror, at vi alle sammen kan sætte aftryk på alle mulige måder. Om man er en kunstmaler, der gør verden smukkere. Eller om man er en pædagog, der sørger for at sende gode verdensborgere afsted fra vuggestuen. Eller om man er en hudplejeproducent, der hjælper folk til ikke at have ondt i nakken eller til at sove bedre. Same shit." slutter Cana.

REST

- et beroligende serum på spray



Mange mennesker oplever uro - i benene, i kroppen eller i hovedet - mod sengetid.

For dem kan REST have en beroligende og plejende effekt. REST er et plejende serum med indhold af magnesium. Det høje indhold af magnesium gør, at REST kan opleves beroligende at bruge og påføre huden. Magnesium-serummet kan nemlig bidrage til lokal tilførsel af magnesium til den trætte eller værkende krop, da magnesium kan optages transdermalt (red. gennem huden). Foruden magnesium indeholder REST fugtgivende og plejende ingredienser som aloe vera og agurke-ekstrakt, som øger følelsen af fugtgivende og plejende velvære.

"Jeg brugte REST hver dag under og efter mit behandlingsforløb. Jeg oplevede virkelig, at den gav mig og min krop en følelse af ro. Og som sidegevinst gav den mig en følelse af at gøre noget aktivt for mig selv, i en periode, hvor jeg kunne gøre meget lidt selv. REST gav - og giver mig - et dagligt pift af velvære og ro."
Cana Buttenschøn

Sådan bruges REST:

Spray 2-3 gange på den eller de legemsdele, som du ønsker at tilføre magnesium, og massér serummet godt ind i huden. TIP: Brug gerne REST efter et varmt og beroligende bad for at opnå den maksimale afslappende effekt. Vejledende udsalgspris 199,-

REST kan købes på canacare.dk.

OVERSIGT OVER UDVALG OG PROJEKTER, HVOR KIU ER REPRÆSENTERET



UDVALG/PROJEKT	RELEVANS FOR KIU	HVEM DELTAGER
Medicinrådet	Godkendelse af ny medicin til gynækologiske kræftpatienter. Problem: For lange sagsbehandlingstider og medicinen bliver ikke altid anbefalet til fordel for underlivskræftpatienter.	I fagudvalget for gynækologisk kræft under Medicinrådet sidder følgende patientrepræsentanter fra KIU: <i>Dorte Blou og Birthe Lemley</i>
Kampagne "Giv os tid!"	Lange sagsbehandlingstider i Medicinrådet og manglende anbefalinger til ny medicin til fordel for danske patienter.	Samarbejde med Patientakademiet.dk. KIUs repræsentanter i kampagnen: <i>Gillian Godette og Birthe Lemley</i>
ACROBATIC	Forskningscenter med speciel fokus på kræftkirurgi. Flere patientforeninger deltager, bl.a. foreninger for patienter med prostatakræft, tarmkræft, blærekræft, lungekræft samt æggestokkræft. Desuden deltager repræsentanter for Senfølgerforeningen.	For KIU er der fokus på ældre, skrøbelige æggestokkræftpatienter, som ofte ikke får kirurgi. Der skal foretages præhabilitering, så kirurgi bliver en mulighed. <i>For KIU deltager Birthe Lemley</i>
Clinical Trials Projekt - samarbejde mellem ESGO ENGAGe og ENGOT	Indflydelse på nogle af de forsøg, som gynækologiske kræftpatienter udsættes for. KIU er medlem af ESGO ENGAGe	Initiativ til uddannelse af patienter til at komme med patientens perspektiv på design og implementering af forsøg startet i 2019 af Birthe Lemley. Uddannelse forgår stadig. I dag 21 patienter fra 11 forskellige lande. <i>Fra KIUs bestyrelse: Charlotte Dybvik, Illona Larsen, Jane Ulstrup</i>
NGPO	Nordisk samarbejde mellem patientforeninger for gynækologisk kræft. Repræsentanter fra de nordiske lande inviteres til det årlige møde i NSGO (Nordic Society of Gynaecological Oncology)	Repræsentanter i NGPO er Formand Eva-Maria Strömsholm, Finland; Barbro Sjölander, Netværket Gyncancer, Sverige; Mette Dischington, Gynkreftforeningen, Norge; <i>Birthe Lemley, KIU, Danmark</i>



UDVALG/PROJEKT	RELEVANS FOR KIU	HVEM DELTAGER
OVACAN	KIU får viden om forskning inden for æggestokkræft hos Kræftens Bekæmpelse.	Birthe Lemley og Gitte Plambek har været inviteret til et enkelt møde hos K.B.
Charité Mayo Conference	Læring om nye forsøg indenfor underlivskræft.	Årlig konference enten virtuelt eller i Berlin. Dorte Blou, Birthe Lemley og Helle Nørup har før deltager. Vigtige oplysninger for Dorte og Birthe mhp. deres arbejde i fagudvalget i Medicinrådet. Helle mhp. de netværksgrupper, hun kører for KIU.

BROCHURER TIL KIUs MEDLEMMER



KIU er medlem af ESGO ENGAGe. ENGAGe er et netværk af patientforeninger i Europa, som beskæftiger sig med gynækologisk kræft. Birthe Lemley, er med i bestyrelsen i ENGAGe, som består af patienter og læger (onkologer, gynækologer). Der er i dette fællesskab udviklet mange brochurer inden for sygdomsområdet. Flere 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 tilgængelige 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, KIUs bestyrelse og flere af KIUs medlemmer.

Symposiet vil blive optaget på video og bliver tilgængeligt på www.kiuonline.dk
Pårørende til KIU-medlemmer er velkomne

DGCG-KIU-SYMPOSIUM

1. september 2024 - Teilmbygningen, Rigshospitalet

Moderator: Nynne Bjerre Christensen

Tilmelding til sekretær
i DGCG, Louise Topp, email:
louise.topp.01@regionh.dk
Tilmeldingsfrist
1. august 2024

Ankomst	Kl. 10.00-10.30	Kaffe og brød
Velkommen	Kl. 10.30-10.45	Formand for DGCG Mikkel Rosendahl og formand for KIU Gitte Kühne Plambek
Kirurgi inden for underlivskræft HIPEC til æggestokkræft Sentinel node livmoderhalskræft, vulvacancer, kræft i skeden, livmoderkræft	Kl. 10.45-11.30	Overlæge Mikkel Rosendahl, Rigshospitalet
Protonterapi til livmoderhalskræft	Kl. 11.30-12.00	Onkolog Hanne From Mathiesen, Rigshospitalet
Frokost	Kl. 12.00-12.45	
Hvordan læser man som patient resultaterne af et klinisk forsøg?	Kl. 12.45-13.15	Birthe Lemley, KIU
Ny forskning inden for underlivskræft	Kl. 13.15-13.45	Afdelingslæge, Kristine Madsen, Rigshospitalet MD, Deputy Medical Director, NSGO-CTU
Nyt værktøj om fælles beslutningstagning	Kl. 13.45-14.15	Overlæge Sofie Leisby, Rigshospitalet
Kaffepause	Kl. 14.15-14.45	
Nationale MDT'er for kvinder med æggestokkræft	Kl. 14.45-15.00	Overlæge Mikkel Rosendahl, formand for DGCG
Paneldebat om samme adgang til opfølgning af underlivskræft i hele landet	Kl. 15.00-15.45	Gitte Kühne Plambek (kort oplæg), Birthe Lemley, Illona Larsen samt tilhørerne
Farvel og tak for i dag	Kl. 15.45-16.00	Formand - DGCG, Mikkel Rosendahl og formand for KIU, Gitte Kühne Plambek

KIUs landsmøde og generalforsamling 2025

Ses vi?

Lørdag den 26. april og søndag den 27. april 2025 holder KIU landsmøde og ordinær generalforsamling på **Trinity Hotel og Conference Center** Gl. Færgevej 30, Snoghøj 7000 Fredericia





Gitte Plambach og Ulla Weishaupt



Lone Winther Christensen vælger lodsedler

Referat fra KIU's generalforsamling, 21. april 2024 afholdt på Storebælt Sinatur Hotel & Konference

Referent: Marian Jørgensen

1. Valg af dirigent

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

Inden mødet gik i gang, valgtes Laila Jensen og Marianne Nielsen til stemmetællere.

2. Formandens beretning og godkendelse af denne

Stella Østerhaab fremlagde bestyrelsens beretning:

Velkommen til KIU's 23. generalforsamling, som i år finder sted på Hotel Sinatur i Nyborg. Jeg håber, I alle har haft en berigende og meningsfyldt oplevelse ved vores landsmøde der bød på inspirerende foredrag, energigivende fysiske aktiviteter, og muligheder for at knytte nye bånd og styrke fællesskabet. Dette år - fra sidste generalforsamling og til nu - har været præget af en række begivenheder og udfordringer, som har formet vores forening. Jeg har ofte tænkt på det

danske ordsprog "Man må kravle før man kan gå", og denne metafor synes at passe særdeles godt på vores rejse i KIU.

Jeg vil gerne sige hele bestyrelsen: TAK for jeres indsats - store som små bidrag - som har ført os til det punkt hvor vi befinder os i dag. Organisering af bestyrelsen har været en central udfordring dette år. Især da vi stod uden formand eller - mere præcist - uden forperson efter sidste generalforsamling. Vi begyndte med en styregruppe, men det stod hurtigt klart, at dette ikke var den optimale løsning. Nu er vi endt med at have en formand og to næstformænd, hvilket

svarer til den struktur KIU har haft i flere år; dog med den ændring at vi i dag har en konsulent - Birthe Lemley er KIU behjælpelig med forskellige opgaver, og hun har repræsenteret KIU på en god måde i flere forskellige sammenhænge. Sidste år sagde vi farvel til mange dygtige KIU-kræfter - både formanden, de to næstformænd og nogle erfarne bestyrelsesmedlemmer forlod KIU. Heldigvis blev der tiltrukket nye kræfter, hvilket vi er dybt taknemmelige for. Afgang, tilgang og forandringer er en uundgåelig del af vores udvikling, men det kan også skabe en vis uro i hverdagen. Ikke desto mindre føler jeg, at vi er kommet langt. Vi kravler ikke længere, Vi er ved at have fundet vores fodfæste, og vi er på vej ud over stepperne i et stadig hastigere tempo.

KIU er en forening af beskeden størrelse med omkring 425 medlemmer fra hele Danmark. En af KIU's vigtigste opgaver er at skabe værdi for jer - vores medlemmer - på trods af den geografiske afstand.

Derfor er jeres input og forslag til forbedringer af afgørende betydning for os. Programmet til landsmødet blev justeret i overensstemmelse med de ønsker, vi modtog fra jer medlemmer. Vi har også brug for evaluering af de aktiviteter vi sætter i gang, så aktiviteter og ønsker matcher hinanden. Efter dette møde vil I modtage et evalueringsskema, og vi vil gerne opfordre jer til at besvare det så udførligt som muligt. Det er for jeres skyld, at vi arrangerer landsmøde, symposium, kampagner, netværksgrupper, weekendture og dagsture med pårørende.

Hvad gør KIU for medlemmerne?

Netværksgrupper

KIU har netværksgrupper i Herlev, Odense, Aarhus og Aalborg, og vi vil meget gerne have endnu flere, så er der en der har lyst til at bidrage, så er man meget velkommen. Jeg vil gerne takke tovholderne for deres indsats i netværksgrupperne: Helle, der er tovholder i Herlev, Odense og Aalborg og Gillian, der nu har overtaget Aarhus. Hold øje med kalenderen på KIU's hjemmeside og på KIU's facebook-side for annoncering af kommende netværksmøder. Vi vil meget gerne have endnu flere netværksgrupper, så hvis man har lyst og energi så er man meget velkommen til at kontakte en fra bestyrelsen.

Kunstturen august 2023

Årets kunsttur gik til Silkeborg/Aarhus-området hvor 18 KIU-medlemmer deltog med stor entusiasme og højt humør. Vi besøgte Jørn Museet i Silkeborg, Moesgaard Museum i Aarhus, vi fandt den genfundne bro i Brædstrup og nød nogle skønne isvafler på Himmelbjerget. Se de flotte billeder i det kommende KIU-blad og på KIU's hjemmeside www.kiuonline.dk.

Vi er pt. i gang med at planlægge en "Slotstur i Nordsjælland" til 3.-5. september, tilmelding er efter "først til mølle"-princippet så skynd jer at sætte kryds i kalenderen.

Dagsture for KIU-medlemmer og pårørende

Efter gentagne opfordringer fra vores medlemmer har vi iværksat aktiviteter hvor pårørende kunne deltage. Vi har bl.a. besøgt Hammermøllen i Nordsjælland og Holmegård Værket hvor vi nød kunsten og hinandens selskab. Der er sendt information ud om dagture i første halvår 2024.

Løgumkloster Refugium

I september deltog 19 af KIU's medlemmer i et 6-dages ophold på Løgumkloster Refugium. Deltagelsen blev muliggjort takket være generøse legat fra Heinrich og Laurine Jessens Fond, donationer indbetalt i løbet af året samt egenbetalingen. Der var stor tilfredshed blandt deltagerne. Da jeg selv deltog, kan jeg kun anbefale at jer der ikke allerede har deltaget, søger om deltagelse. Der bliver mulighed for at komme afsted i september måned.

Symposium

Det sidste år har vi ikke afholdt et symposium. Til gengæld kan jeg fortælle at der bliver arrangeret og afholdt et DGCG-KIU-symposium på Rigshospitalet den 1. september 2024.

KIU-bladet

KIU-bladet blev udgivet efter det sidste landsmøde og generalforsamling. Vi har modtaget roser for bladets kvalitet, men vi er også opmærksomme på feedback om, at artiklerne nogle gange kan være for lægefagligt tunge. Vi arbejder på at finde den rette balance i fremtidige udgivelser. Jeg kan løfte sløret for, at vi har et nyt blad i støbeskeen som gerne skal udgives efter dette møde - vi skal lige have information fra landsmøde og generalforsamling

med, så vi satser på at bladet udgives inden sommerferien.

Hjemmeside, facebook og instagram

Vi har dedikeret tid og ressourcer til at forbedre vores tilstedeværelse på sociale medier og hjemmeside for at sikre, at de er brugervenlige og informative. Det er en opgave der har givet os en del udfordringer. Denne opgave kan vi godt bruge assistance til, så er det noget du brænder for, så tag kontakt til en fra bestyrelsen.

Hvilke kampagner har KIU arbejdet med?

World Ovarian Cancer Day - 8. maj
Traditionen tro var det World Ovarian Cancer Day den 8. maj - dagen hvor der er fokus på æggestokkræft. Det var en kampagne der lå meget tæt på sidste generalforsamling, så KIU var ikke så aktive ved denne kampagne som vi plejer.

World Go Day - 20. september
Den 20. september er det "World Go Day", som er en dag, hvor der bliver gjort opmærksom på underlivskræft verden over. KIU samarbejder med det europæiske netværk af patientforeninger ENGAGE om denne dag. KIU markerede dagen på flere måder. Der var i dagene/ugerne op til en kampagne på Facebook hvor der var fokus på symptomer. Der var også en annonce i bladet Helse om de forskellige former for underlivskræft og deres symptomer. Vi bragte desuden flere patienthistorier, og jeg vil gerne benytte denne lejlighed til at takke alle dem der har delt deres historier med alle i KIU. Den 17. september var der iværksat en "Gå-event" og frokost på Vingsted Centeret - der hvor KIU's landsmøde og generalforsamling blev afholdt i 2022. Den 20. september - altså på dagen - afholdt KIU en foredragskoncert med Mette Olsen i Kulturhuset Risbjerggaard i Hvidovre.

KIU er med til at påvirke den politiske verden

Folkemødet på Bornholm - 15.-17. juni
KIU deltog sidste år igen i Folkemødet på Bornholm. Hanne og Helle var aktive i politiske debatter og arrangementer for at sikre, at vores medlemmers stemme bliver hørt og forstået.

KIU deltog bla. ved følgende foredrag: Ulighed i Sundhed, Vaccinerer vi for meget i Danmark?, CT-DNA og Arbejdslivet på spil efter kræft

Medicinrådet

KIU er repræsenteret i fagudvalget for æggestokkræft og livmoderkræft. Det er konsulent Birthe Lemley og tidligere næstformand Dorte Blou der kæmper for at få medicinen hurtigt ud til kræftpatienterne i Danmark, men det er lang sej kamp.

Danske Kræftforskningsdage

Dagene blev afholdt i Odense den 31. august - 1. september 2023. Det er landets største tværfaglige kræftkonference, hvor der var samlet mere end 500 klinikere, forskere, patientforeninger og beslutningstagere på tværs af sygdomsområder, forskningsdiscipliner og specialer. KIU var repræsenteret ved flere bestyrelsesmedlemmer og KIU's konsulent.

KIU er med på den internationale scene

Jeg vil gerne takke vores dedikerede konsulent Birthe Lemley for hendes uvurderlige arbejde på vegne af KIU. Birthe repræsenterer KIU med stor faglig viden og engagement i internationale sammenhænge. KIU samarbejder med det europæiske netværk ENGAGE under ESGO (European society of Gynaecological Oncology) for at skaffe viden til foreningen om de seneste tiltag inden for underlivskræft og for at høre om hvad der foregår i de andre patientforeninger for underlivskræft i Europa. Birthe Lemley har startet Clinical Trials Project under ESGO ENGAGE, som er undervisning af europæiske patienter til at kunne læse og forstå kliniske forsøg og komme med patienternes input. Fra bestyrelsen deltager følgende i projektet: næstformand Charlotte Dybvik og bestyrelsesmedlemmer Illona Larsen og Jane Ulstrup.

KIU er repræsenteret i en del forskellige udvalg i både ind- og udland.

- Birthe Lemley og Dorte Blou er som tidligere nævnt repræsenteret i fagudvalget for æggestokkræft og livmoderkræft.
- Birthe Lemley er med i flere projekter under Kræftens Bekæmpelse - OVACAN (nye behandlingsmuligheder til kvinder med tilbagefald)

- CAGci - om cancer immunterapi
- Birthe Lemley er patientrepræsentant
- Forskningsprojekt FRAGINOC på Rigshospitalet om præhabilitering af kvinder med æggestokkræft på 70 år og opefter, så de bedre kan tåle operation. Her deltager Birthe Lemley, Dorte Blou og Helle Nørup.
- ACROBATIC som har nogenlunde samme opgave som netop nævnt med hensyn til æggestokkræft, men hvor der er flere repræsentanter fra andre patientforeninger involveret med bestemte tiltag indenfor andre former for kræft. Birthe Lemley er patientrepræsentant for KIU.
- NGPO (Nordic Gynecological cancer Patient Organisation), samarbejde mellem foreninger og netværk, der arbejder med underlivskræft i Norden - Danmark, Finland, Sverige og Norge. Birthe Lemley repræsenterer Danmark.

KIU som velgørende forening

Vi ønsker at fastholde vores status som velgørende forening. Der er flere fordele ved det. Vi opnår en vis momsrefusion, som kan bruges til driften, det giver os ligeledes en fordel at kunne skrive, at KIU er en velgørende forening, når vi søger midler andre steder. Det kræver imidlertid, at vi har mindst 300 medlemmer i foreningen, og at mindst 100 personer/virksomheder hver indbetaler 200 kr. til KIU. Beløbet bliver indberettet til SKAT og det er fradragsberettiget. For at vi kan indberette til SKAT, skal hver person/virksomhed opgive sit CPR-nummer eller CVR-nummer. Det nemmeste er at indbetale via Mobile Pay, hvor man selv skriver sit personnummer og navn i emnefeltet. Som en lille sidebemærkning kan jeg oplyse at KIU nu har fået en indsamlingstilladelse således at vi fremadrettet kan foretage indsamlinger for at opnå vores donationer. Vi må annoncere på sociale medier og andre steder for at få donationer.

Til slut vil jeg blot sige at KIU ønsker som forening at blive endnu bedre, så alle input/forslag/nye ideer/tris og ros er yderst velkomne. Skriv til Charlotte@kiuonline.dk, så samler hun alle gode ideer. I har også mulighed for at kontakte Charlotte i løbet af dagen. Jeg ønsker jer alle en god generalforsamling.

Stella Østerhåb, Formand for KIU

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

3. Fremlæggelse af regnskab og godkendelse af dette

Bogholderen præsenterede KIU's regnskab og stod til rådighed for spørgsmål og kommentarer til regnskabet. Der var spørgsmål fra salen om hvorvidt det lavere beløb angivet i kontingentindbetalinger er udtryk for en nedgang i medlemstallet. Svaret er at det er det ikke, da der altid er nogle kontingentindbetalinger fra foregående år som først registreres i det næstfølgende regnskabsår. Under dette punkt blev det også oplyst at bestyrelsen har arbejdet længe på og snart er i mål med at stå for medlemsregistreringen. Medlemmerne vil ikke mærke nogen ændringer i forbindelse med at KIU overgår til dette. Vi opfordrer dog til at man betaler sit kontingent via PBS. Posten "Gaver og små donationer" dækker over beløb indbetalt til KIU som velgørende virksomhed. Det er vigtigt at huske at opgive sit CPR-nr. da beløbet ellers ikke tæller som støtte og dermed indgår som bidrag til KIU's status som velgørende forening. KIU har nu fået en indsamlingstilladelse, hvilket betyder at vi kan bede om støtte på hjemmesiden og på de sociale medier. Året 2023 kommer ud med et lille underskud, hvilket bla. skyldes at der var udgifter i 2022 som af forskellige årsager først kunne bogføres i 2023. Herefter godkendtes regnskabet for 2023.

4. Behandling af indkomne forslag

Der var ikke kommet nogle forslag til dette punkt.

5. Fastsættelse af kontingent

Bestyrelsen foreslår at kontingentet for 2024 er på 210 kr. for et års medlemskab, hvilket er uændret fra sidste år.

6. Vedtægtsændringer

Formanden forklarede at bestyrelsen ikke havde været opmærksom at vedtægtsændringerne skulle have været sendt ud sammen med indkaldelsen til generalforsamlingen, og at vedtægtsændringerne dermed er sendt for sent ud. Der fremlagdes derefter tre løsninger på dette:

- Det lægges ud til afstemning blandt de fremmødte om hvorvidt vi kan behandle vedtægtsændringerne trods den for sene udsendelse. Hvis $\frac{3}{4}$ af de fremmødte tilkendegiver at det kan vi godt, behandler vi punktet på normal vis
- Vedtægtsændringerne fremlægges nu, og de fremmødte tilkendegiver at vi kan indkalde til en ekstraordinær generalforsamling til behandling af vedtægtsændringerne.
- Vedtægtsændringerne behandles først ved næste års generalforsamling. Ved afstemning om hvorvidt vi kan behandle vedtægtsændringerne på dette møde, stemte et stort flertal for at vi går videre med behandlingen af vedtægtsændringerne nu.

Dirigenten læste herefter forslagene op, og de blev sendt til afstemning et punkt ad gangen. Tilføjet/ændret/slettet tekst er markeret med rødt:

§ 3 Medlemmer

Udmeldelse af KIU, der sker i et kalenderår, har virkning for det følgende kalenderår. Medlemmer, der ikke har indbetalt kontingent **den 31. marts** for det pågældende kalenderår, anses for udmeldt af foreningen - vedtaget.

§ 4 Generalforsamlingen

Generalforsamlingen skal være skriftligt indvarslet med mindst 6 ugers varsel. **Forslag til dagsordenen**, som ønskes behandlet på generalforsamlingen, skal være bestyrelsen i hænde senest 4 uger før generalforsamlingen og skal derefter udsendes til de stemmeberettigede medlemmer senest 2 uger før generalforsamlingen - vedtaget.

Dagsorden for generalforsamlingen skal som minimum indeholde følgende punkter:

1. Valg af dirigent
2. Formandens/bestyrelsens beretning og godkendelse af denne
3. Fremlæggelse af regnskab og godkendelse af dette
4. Behandling af indkomne forslag
5. Fastsættelse af kontingent
6. Vedtægtsændringer
7. Valg af **7-13** medlemmer til bestyrelsen, hvoraf to kan være støttemedlemmer samt 2-4 suppleanter - **vedtaget**.
8. Eventuelt

Ændret rækkefølge på dagsordenen vedtaget.

Alle beslutninger på generalforsamlingen vedtages med simpel stemmeflerhed. Dog kræves ved vedtægtsændringer, at mindst $\frac{2}{3}$ **75%** af de fremmødte stemmer for ændringerne **eller har givet deres skriftlige tilsagn forinden - nedstemmes, da $\frac{2}{3}$ ikke svarer til 75%**.

Ekstraordinær generalforsamling kan indkaldes af bestyrelsen, eller såfremt mindst $\frac{1}{4}$ **25%** af de stemmeberettigede medlemmer skriftligt kræver det - **nedstemt**.

Bestyrelsen består af **7-13** medlemmer valgt på generalforsamlingen. Valgene gælder for 2 år og genvalg er muligt. Suppleanterne vælges for 1 år. Nye medlemmer, der ikke har siddet som suppleant, før de bliver medlem af bestyrelsen, bliver ligeledes valgt for 1 år. Kommer bestyrelsen under **7** medlemmer, indtræder suppleanterne som medlem af bestyrelsen i den rækkefølge, de er valgt - **vedtaget**.

Ved valget bør tilstræbes en **så** god geografisk spredning **som muligt - vedtaget**. Der kan højst indvælges **2 personer, der er pårørende eller eksterne eksperter. støttemedlemmer. Støttemedlemmerne må ikke være gift med, samlevende eller i familie med andre af bestyrelsens medlemmer - nedstemt da der ikke var klarhed om denne ændring. Vedtægtsændringen tages op på næste generalforsamling**. Valg af bestyrelsesmedlemmer og suppleanter kan kun ske blandt medlemmer, der er mødt frem på generalforsamlingen eller har givet deres skriftlige tilsagn forinden.

§ 5 Bestyrelsen

Bestyrelsen består af **7-13** medlemmer valgt på generalforsamlingen.

Bestyrelsen kan supplere sig med relevante fagpersoner. Fagpersonerne har ikke stemmeret - vedtaget.

Snarest efter hver generalforsamling konstituerer bestyrelsen sig med **formand/ næstformand eller næstformænd, m.fl., administrator, bogholder, sekretær og kasserer** - vedtaget.

Hvis posterne formand og næstformand eller **næstformænd** ikke kan dækkes

blandt bestyrelsesmedlemmerne, kører foreningen videre uden, indtil der er fundet en formand og næstformand **eller næstformænd - vedtaget**.

§ 6 KIUs kontaktpersoner, netværksgrupper og frivillige

Det tilstræbes én gang årligt at afholde en dag med erfaringsudveksling med kontaktpersonerne for KIUs netværksgrupper og frivillige. **KIUs evt. formand og næstformand eller næstformænd og administrator** deltager også i mødet af hensyn til fælles opdatering - **vedtaget**.

Alle kontaktpersoner hos KIU skal have gennemgået **en godkendelsessamtale samt** et basiskursus hos Kræftens Bekæmpelse - **vedtaget**.

KIUs administrator hjælper kontaktpersonerne i netværksgrupperne med at søge § 18 midler i de forskellige kommuner. Desuden støtter KIU med et beløb fastsat af bestyrelsen - vedtaget.

§ 7 Regnskab, økonomi og tegningsret

Foreningen tegnes af formanden eller af næstformanden **eller næstformændene** i forening med et medlem af bestyrelsen eller af $\frac{2}{3}$ af bestyrelsen - vedtaget. Formanden og næstformanden **eller næstformændene** eller $\frac{2}{3}$ af bestyrelsen - hvis ingen formand/**næstformænd** - kan give foreningens kasserer adgang til at disponere over bankkonti tilhørende foreningen. Fuldmagt til KIUs bankkonti udstedes af banken - **vedtaget**.

§ 9 Opløsning af foreningen

Opløsning af foreningen kan kun ske på en ekstraordinær generalforsamling, der er indkaldt med dette forslag som eneste **punkt på dagsordenen - vedtaget**. Vedtagelse kan kun ske, når **$\frac{3}{4}$ 75%** af de fremmødte, stemmeberettigede medlemmer stemmer for forslaget - **nedstemt**. Ved opløsning af foreningen skal foreningens midler anvendes til velgørende formål i overensstemmelse med foreningens formålsparagraf.

Nærværende vedtægter er ændret af foreningens ordinære generalforsamling den 21.04.2024



Anna Grete Telesford



Afgående bestyrelsesmedlemmer Laila, Jane og Jannie



Birthe Lemley og Dorte Blou får tak for indsatsen



Hanne Sjøgreen 10 år i bestyrelsen

6. Valg af 9-13 medlemmer til bestyrelsen, hvoraf to kan være støttemedlemmer, samt 2-4 suppleanter

Herefter var det tid til valg til bestyrelsen.

På valg var:

- Birgit Danielsen (genopstiller)
- Birgitte Devantier (genopstiller)
- Charlotte Dybvik (genopstiller)
- Ilona Larsen (genopstiller)
- Jane Ulstrup (genopstiller ikke)
- Marian Jørgensen (genopstiller)
- Stella Østerhåb (genopstiller ikke)
- Ulla Juul Christensen (genopstiller)

Ikke på valg var:

- Gillian Godette (på valg i 2025)
- Hanne Sjøgreen (på valg i 2025)

Følgende stillede op til de ledige bestyrelsesposter:

- Birthe Lemley
- Gitte Kuhne Plambek
- Lone Winther Christensen
- Marianne Devantier

Da der var ledige pladser til alle opstillede, var det ikke nødvendigt med kampvalg og alle opstillede blev valgt ind i bestyrelsen.

Da hverken Jannie Jepsen eller Laila Jensen ønskede at genopstille som suppleanter, var der ledige poster. Følgende stillede op til de ledige poster som suppleanter:

- Jane Ulstrup
- Vibeke Geertsen

Her var det heller ikke nødvendigt med kampvalg og begge opstillede valgte til bestyrelsen som suppleanter.

Den nye bestyrelse ser herefter ud som følger:

- Annette Brink
- Birgit Danielsen
- Birgitte Devantier
- Birthe Lemley
- Charlotte Dybvik
- Gillian Dianna Godette
- Gitte Kuhne Plambek
- Hanne Sjøgreen
- Ilona Larsen
- Lone Winther Christensen
- Marian Jørgensen
- Marianne Devantier
- Ulla Juul Christensen

Suppleanter:
Jane Ulstrup
Vibeke Geertsen

Vi byder de nye medlemmer velkommen og glæder os til samarbejdet. Bestyrelsen konstituerer sig på møde umiddelbart efter generalforsamlingen.

8. Eventuelt

Der var ingen bemærkninger til dette punkt.

Derefter var det tid til at tage afsked med de afgående bestyrelsesmedlemmer, som alle modtog en erkendtlighed for deres arbejde i bestyrelsen. Især var der tak til Stella Østerhaab som påtog sig formandsrollen for et år og fik KIU bragt igennem et år med udfordringer.

Desuden var der tak og en erkendtlighed til Hanne Sjøgreen og Birgit Danielsen, som begge har været med i bestyrelsen i 10 år. Bogholder Birgitte Devantier blev ligeledes hyldet for mange års arbejde i bestyrelsen. Alle tre fortsætter i bestyrelsen.

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



Vinsmagning



Vinsmagning



Ulla og Laila tager imod



Mette Kelstrup Hallas



Middag



Mig og Bonden



Opmærksomme tilhørere til Maren Weischer



Middag



v/ ledende overlæge **Mette Kelstrup Hallas**,
Palliativ Team Fyn, OUH, Svendborg Sygehus

Palliativ pleje og indsats

Af Illona Larsen

Mette tog udgangspunkt i WHO's definition af palliation: *Den palliative indsats fremmer livskvaliteten hos patienter og familier, som står over for de problemer, der er forbundet med livstruende sygdom, ved at forebygge og lindre lidelse gennem tidlig diagnosticering og umiddelbar vurdering og behandling af smerter og andre problemer af både fysisk, psykologisk, social og åndelig art*

Palliation behøver ikke kun at foregå ved livets afslutning. Når man får diagnosen alvorlig livstruende sygdom, er det vigtigt at få talt om, hvad der skal ske i fremtiden. Det er også vigtigt at være opmærksom på, at tingene kan ændre sig undervejs, at man kan skifte syn på sin situation efterhånden som tiden går og sygdommen skrider frem.

Palliativ pleje rummer tilbuddet om et alternativ til at blive ved med udsigtsløs behandling. "Der er altid noget man kan gøre".

Basal vs. specialiseret palliativ indsats

Den basale indsats dækker afgrænsede palliative behov inden for få problemområder, kan indgå integreret i den anden pleje og behandling og ydes af fagpersoner uden for palliative enheder/hospice (sygehuse og primærsektoren)

Den specialiserede indsats dækker palliative behov af høj sværhedsgrad inden for

de enkelte problemområder og/eller med flere sammenhængende problemområder, og ydes af fagpersoner med palliation som hovedopgave i palliative teams og palliative afdelinger på hospitaler samt på hospices.

Den specialiserede indsats tager sig af patienter med komplekse problemstillinger. Det er et begreb som er svært at beskrive med få ord, men som kan forstås som noget som egen læge ikke kan varetage sammen med andet fagpersonale.

Den praktiske indsats ydes i palliative teams, sygehusafdelinger og på hospice

Palliative teams arbejder som udkørende teams forankret på sygehuset (eller hospice). Man har fokus på palliative patienter i eget hjem, man henvises fra sygehuset eller egen læge. Teams'ne er tværfagligt sammensat og tilbyder individuelt tilpassede forløb.

Hospice tilbydes til de patienter, som har de sværeste problemer. Hospice forbindes ofte med afslutning på livet, men man kan også komme på symtomlindrende ophold.

Mette nævnte flere gange, hvor vigtigt det er, at man taler sammen i "fredstid", dvs. når man stadig er i stand til selv at tage stilling til, hvad der skal ske, så man ikke overlader beslutningen til de pårørende alene, og at der ikke opstår uforudsete og evt. skræm-

mende situationer på et tidspunkt, hvor dette kan være svært at håndtere.

Der var rigtig mange spørgsmål fra salen undervejs, herunder om forskellen på basal og specialiseret palliation og om, hvordan man kan blive visiteret til hospice.

"You matter because you are you, and you matter to the end of your life"

Dame Cicely Saunders (1918 - 2005) var sygeplejerske, socialrådgiver og læge. Cicely Saunders havde interesse for alvorligt syge patienter og oprettede det første moderne hospice i London.

(Slides fra PowerPoint-oplægget er tilpasset efter de sider, bladet har allokeret til artiklen.)

Senfølger efter kræft

Referat af oplæg ved Gunn Ammitzbøll på KIUs landsmøde den 21. april 2024

Af Birthe Lemley

Gunn startede med at præsentere sig. Hun har en kandidatgrad i fysioterapi, arbejder på COMPAS - Dansk Forskningscenter for Lighed i Kræft på Sjællands Universitetshospital og på Kræftens Bekæmpelses Center for Kræftforskning.

Gunn omtalte en artikel vedrørende senfølger efter kræft fra Politiken. Titlen var **"Nogle undskylder, at de græder": Tusindvis har senfølger efter kræft.**

Gunn arbejder for, at alle får den støtte, de har brug for - også de lavt uddannede. Alle skal hjælpes lige godt igennem.

Mange lider af frygt for tilbagefald af deres sygdom. 7 ud af 10 kræftpatienter har senfølger, og det er sjældent, at det kun er én. De lider f.eks. af koncentrationsbesvær.

Hvis kræften har siddet i bækkenregionen, drejer det sig om mere specifikke fysiske senfølger, så det drejer sig også om, hvor kræften opstår.

De senfølger, man har haft, opstår under den primære behandling, og efterfølgende bliver nogle kroniske, eksempelvis neuropati (nervebetændelse).

Hvor godt man kan behandles, kan også afhænge af, hvad man ellers fejler

- psykisk samt med hensyn til biologi og genetik.

Vi fik vist nedenstående slide, hvor det bl.a. er nævnt, at ca. 370.000 danskere lever med og efter en kræftdiagnose.

Det kan være svært at føre det liv, man gerne vil - det liv, man havde før kræftdiagnosen. Motion er vigtigt, også selv om man ikke kan opretholde det niveau, som Sundhedsstyrelsen anbefaler.

En senfølge kan være en ny kræftsygdom - f.eks. efter strålebehandling.

De pårørende har ofte også flere psykiske og fysiske helbredsproblemer.



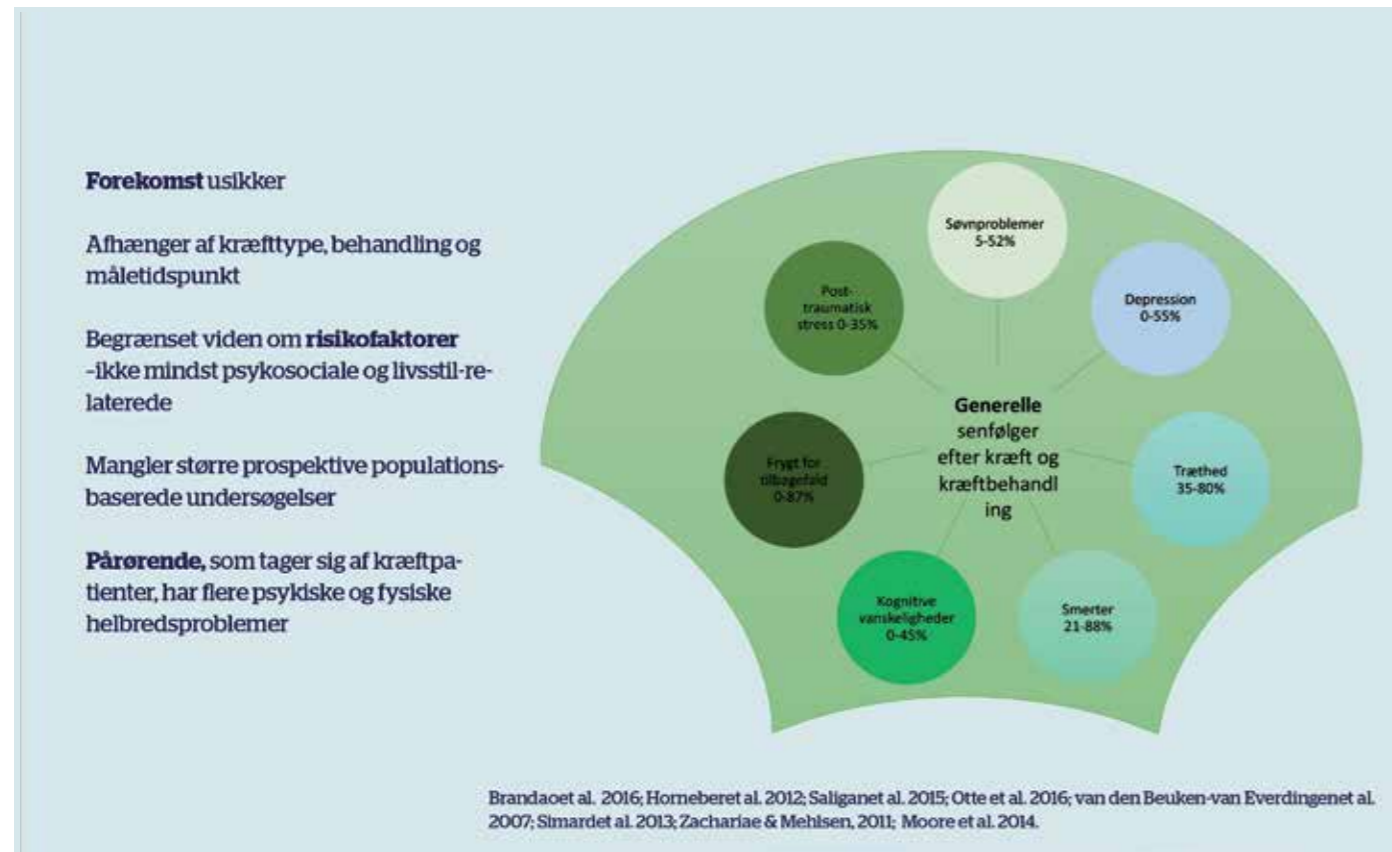
HVAD ER SENFØLGER EFTER KRÆFT?

Senfølger er fysiske eller psykiske helbredsproblemer, der er en følge af kræftsygdommen og/eller behandlingen

Senfølger kan opstå under primær behandling og blive kroniske - men kan også opstå måneder eller år efter behandlingen er afsluttet

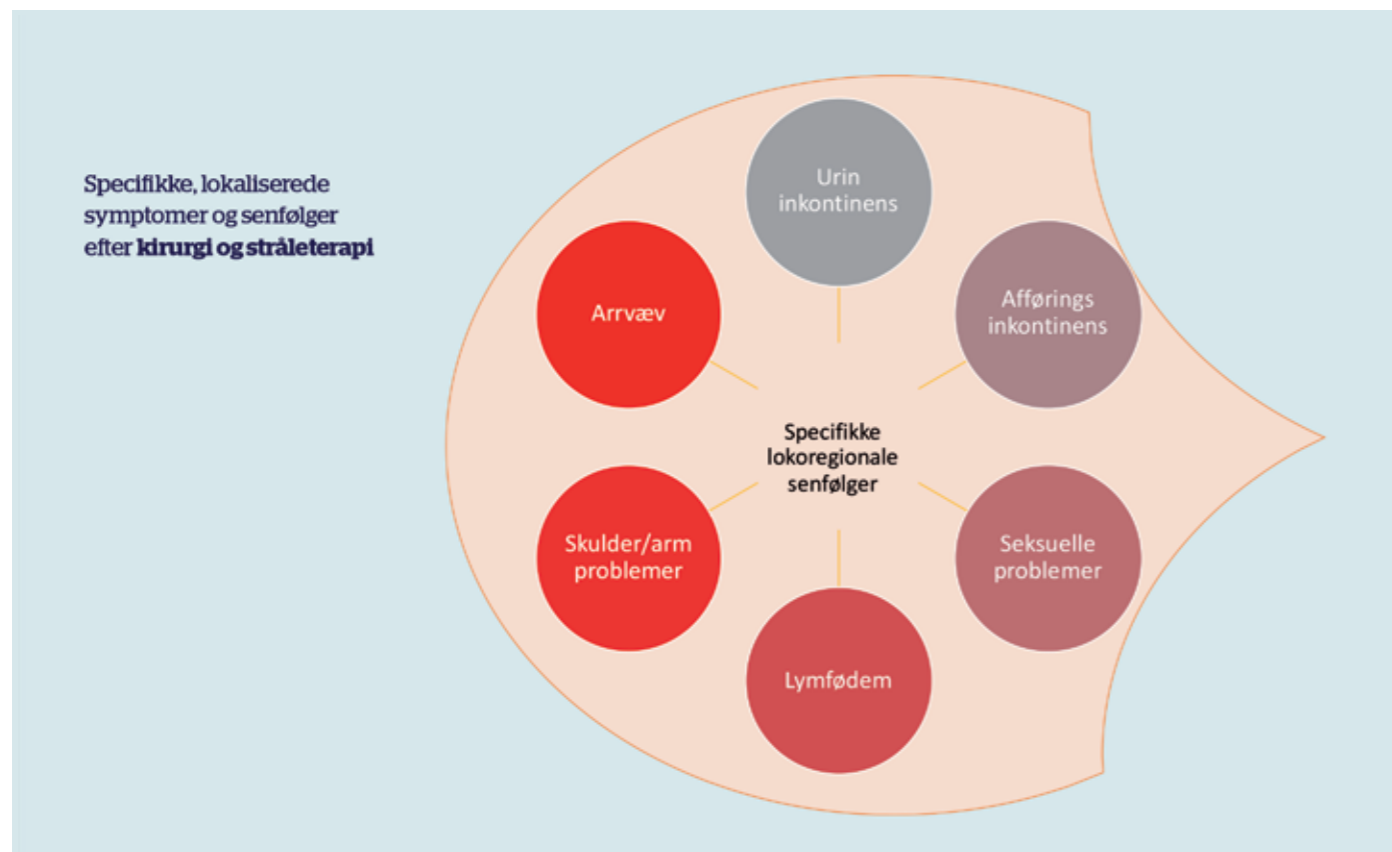
ca. 370.000 lever med og efter en kræftdiagnose

- Høreproblemer
- Søvnproblemer
- Søse- og synbesvær
- Hjerte- og lungeproblemer
- Mund- og tænderproblemer
- Kognitive problemer
- Fatigue (kræftrelateret træthed)
- Lymfødem
- Smerter og taleforstyrrelser
- Vandladningsproblemer
- Seksuelle problemer
- Tarmproblemer
- Ændret kropsoptagelse
- Frygt for tilbagefald
- Angst og depression
- Sekundær kræftsygdom



Gunn viste ovennævnte slide over generelle senfølger efter kræft og kræftbehandling.

På nedennævnte slide afhænger senfølgerne af de specifikke steder i kroppen, hvor kræft har siddet.



Der kom så en række eksempler på senfølger:

- Hjertereinsufficiens
- når hjertet ikke pumper hurtigt nok.
- Metabolisk syndrom - metabolismen bliver langsommere (metabolisme = processer i kroppen, der omsætter vand, mad og andre materialer til stoffer, som kroppen har brug for).

• Lymfødem - tidlig opsporing giver bedste mulighed for behandling.

- Forhøjet risiko for blodprop i hjernen. 20 % af alle blodpropper kommer af kræft. Tjekke for kræft.

Ifølge Gunn skal man skal tjekke for træthed og smerter og gribe det an på en måde, så patienten er motiveret for det. Patienten kan også lide af ensomhed og nedsat funktionsevne.

Hvad kommer smerterne af? Der skal muligvis både en fysioterapeut og en psykolog ind over for at håndtere smerterne. Det kan være individuelt. Krop og sind hænger sammen - smerter, fatigue (træthed), søvnproblemer, angst, depression. Det hele skal have en individuel tilgang.

Hvad er de hyppigste senfølger efter kræft i underlivet?:

SENFØLGER EFTER KRÆFT I UNDERLIVET
Ofte behandlet med flere modaliteter => komplekse senfølger!

Flere specialer i samme lille område
- patienten kan nemt blive kassebold
- behov for tværfaglig tilgang

Socialt hæmmende og tabubelagte senfølger, begrænser fysisk aktivitet og deltagelse i holdtræning

Der kan opstå flere forskellige sygdomme i bækkenet. Som det ses af ovenstående tegning, er der både blære, uterus (livmoder), vagina (skeden - den øverste del af livmoderhalsen stikker ned i den øverste del af skeden) og rectum (endetarm). I forbindelse med kræft i endetarmen, kan der opstå afføringsinkontinens, som begrænser fysisk aktivitet.

Der kan også opstå infertilitet i tilfælde af livmoderkræft eller livmoderhalskræft.

Senfølger kan opstå og manifestere sig måneder eller år efter sygdommen. Behandlingen ændrer sig også over tid.

Nedenstående er 3 slides fra dagen, hvor du kan se, hvem der har ansvaret for at

tage sig af dine senfølger, og hvor du skal henvende dig. Der er også en oversigt over senfølgeklinikker i Danmark.

SENFØLGER - ANSVAR HVEM HAR ANSVARET FOR OPFØLGNING PÅ SENFØLGER?

Kommune: Flere senfølger kan opstå lang tid efter behandlingens ophør, hvorfor **almen praksis og sygehus** til enhver tid bør henvisne til en **afklarende samtale i kommunen med henblik på relevante indsatser vedrørende fysiske, psykiske, sociale og eksistentielle/åndelige forhold**.

Hospital: Det er sygehuset, der udarbejder den indledende behovsvurdering i samarbejde med patienten og giver samtidig patienten **information og vejledning om sygdommen, herunder om senfølger**, alarmsymptomer mv. med henblik på at styrke patientens egenomsorg

Almen praksis: Når patienten er udskrevet eller afsluttet i sygehusregi, **bør almen praksis således identificere eventuelle senfølger** og ved behov henvisne til en afklarende samtale i kommunen eller til opfølgning på sygehus, uanset hvornår senfølgerne opstår og identificeres.

Hvem har ansvaret når alle har ansvaret?

ORGANISERING - NATIONALE SENFØLGEKLINIKKER

TRE NATIONALE SENFØLGEENHEDER, 2018

- for senfølger efter kræft i bækkenorganerne. Region Midt og Nord (Aarhus og Aalborg).
- for senfølger efter brystkræft (virtuel klinik). Region Midt (Aarhus).
- for generelle senfølger efter kræft CASTLE (udelukkende forskning)

Forskning: Specifikke senfølger, generelle senfølger, præhabilitering som forebyggelse, opsporing, markører, behandlingsmetoder mv.

på www.senfoelger.dk
kan du finde en oversigt over
alle senfølgeklinikker i Danmark



Senfølgeklinikkerne taler sammen.
Der er ugentlige konferencer.

Nationalt Center for Senfølger hos
kræftoverleverne: Castle under DCCC

(Danish Comprehensive Cancer Center)
er udelukkende forskning. Der henvises
til klinikker i hele verden.

Klinikkerne har ikke nok erfaring til at

være lige gode til alt. Der er pligt til at
finde en anden klinik, og patienten skal
tages alvorligt.



HER KAN DU SØGE NYHEDER OG VIDEN OM DE FORSKEL- LIGE FOR- MER FOR UNDERLIVS- KRÆFT.

Kræftens bekæmpelse
- www.cancer.dk

Medicinske tidsskrifter
- www.medicinsktidsskrift.dk

Onkologisk Tidsskrift
- www.onkologisktidsskrift.dk

Patientakademiet
- www.patientakademiet.dk

Sundhedspolitisk tidsskrift
- www.sundhedspolitisktidsskrift.dk

Tidsskrifterne er gratis.



ARRANGEMENTER HVOR DU ER VELKOMMEN TIL AT DELTAGE:

LadyWalk afholdes den 27. maj 2024.
Startstederne findes i 15 udvalgte byer i hele landet. I finder information om Ladywalk samt tilmelder jer på: <https://ladywalk.dk/>

Rundvisning på Det Kongelige Teater den 6. juni 2024. Tilmelding til hellenoerup@hotmail.com senest den 20. Maj 2024.

Kunst og skønne udsigter i Geopark Odsherred den 8. juni 2024. Turen er arrangeret således at man kan deltage både fra Sjællands- og Jyllandssiden. Tilmelding til stella@kiuonline.dk senest den 5. juni 2024.

DGCG-KIU Symposium afholdes den 1. september 2024 i Teilmbygningen, Rigshospitalet. Yderligere information om program og tilmelding oplyses senere.

Slotstur i Nordsjælland den 3.-5. september 2024. Vi skal bo på Sauntehus Slotshotel. Vi besøger bl.a. Kronborg slot, Frederiksborg Slot, Barokhaven og Fredensborg Slotshave. Tilmeldingsfrist til stella@kiuonline.dk senest den 1. juli 2024.

KIU'S HJEMMESIDE OG FACEBOOK

Husk du kan finde informationer på vores **hjemmeside** www.kiuonline.dk
KIU har både en åben og en lukket **facebook-side**. Hvis du er medlem, kan du få adgang til den lukkede side. Skriv til info@kiuonline.dk.

Derudover har vi en række lukkede grupper inden for de enkelte sygdomsområder.

- Forum for livmoderhalskræft
- Forum for livmoderkræft
- Forum for æggestokkræft
- Forum for yngre kvinder med æggestokkræft
- Forum for vulvacancer
- Forum for kræft i skeden
- Forum for sjældne former for underlivskræft



KIU HAR BRUG FOR DIT BIDRAG

For at KIU kan blive godkendt som en velgørende forening kræves det bl.a. at KIU årligt får 100 bidrag på mindst 200 kr. Bidraget skal indberettes til SKAT og er fradragsberettiget. Indbetal beløbet på MobilePay nr. 81406 eller konto nr. 1681-322 663 766. Husk at opgive CPR-nr. eller CVR-nr. så du kan få skattefradrag for beløbet. Eventuelle spørgsmål kan sendes til bogholder Birgitte Devantier på bogholder@kiuonline.dk

MATERIALE FRA KIU

KIU-blade, foldere m.m. kan rekvireres hos:
Hanne Sjøgreen,
E-mail: kasserer@kiuonline.dk



KIU'S KONTAKT- PERSONER

Er du nydiagnosticeret, og har du brug for at tale med en, der ved, hvad det vil sige at have fået en kræftdiagnose, er du velkommen til at kontakte en af KIU's kontaktpersoner. Du finder kontaktinformation her i bladet.

KIUs bestyrelse

BESTYRELSE



Formand
Gitte Plambek

Faldsled
Tlf. 30 74 0216
formand@kiuonline.dk



Næstformand og bogholder
Birgitte Devantier

Fredericia
Tlf. 21 28 20 98
bogholder@kiuonline.dk



Næstformand
Charlotte Dybvik

Roskilde
Tlf. 40 82 39 31
charlotte@kiuonline.dk



Birgit Danielsen
Administrator

Nærum
Tlf. 22 59 41 72
info@kiuonline.dk



Illona Larsen
Bestyrelsesmedlem

Frederiksværk
Tlf. 20 93 04 28
illona@kiuonline.dk



Birthe Lemley
Bestyrelsesmedlem

Jægerspris
Tlf. 40 87 28 09
konsulent@kiuonline.dk



Marian Jørgensen
Sekretær

København Ø
Tlf. 61 99 08 60
sekretaer@kiuonline.dk



Ulla Juul Christensen
Bestyrelsesmedlem

Odense N
Tlf. 51 28 99 44
ulla@kiuonline.dk



Annette Brink
Bestyrelsesmedlem

Vejle
Tlf. 40 83 44 67
annettebrink36@gmail.com



Hanne Sjøgreen
Kasserer

Assens
Tlf. 26 12 93 63
kasserer@kiuonline.dk



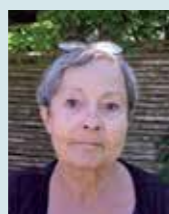
Lone Winther Christensen
Bestyrelsesmedlem

Aalborg
Tlf. 20 96 12 99
lone@kiuonline.dk



Gillian Dianna Godette
Bestyrelsesmedlem

Aarhus
Tlf. 20 32 38 72
gillian@kiuonline.dk



Marianne Devantier
Bestyrelsesmedlem

Frederiksberg
Tlf. 42 40 80 12
Marianne@kiuonline.dk



Jane Ulstrup

Nykøbing Sj.
Tlf. 20 89 45 45
jane@kiuonline.dk



Vibeke Geertsen

Århus
Tlf. 50 37 30 33
vibeke.lifepower@hotmail.com

SUPPLEANTER

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
Nymarksvej 25
8722 Hedensted
Tlf. 51 70 87 83
lene.middelhede@gmail.com

Heidi Andreassen
Værmlandsvej 1
3700 Rønne
Tlf. 56 95 19 71
hra@post10tele.dk

LIVMODERKRÆFT

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

Illona Larsen
Bødkergårdsvej 17
3300 Frederiksværk
Tlf. 20 93 04 28
illona@kiuonline.dk

ÆGGESTOKKRÆFT

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

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

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

VULVACANCER

Henriette Høeg
Gillesager 34
2605 Brøndby
Tlf. 42 24 17 80
hoeg63@gmail.com

KRÆFT I SKEDEN

Lili Bundsgaard
Gærdet 34
6800 Varde
Tlf. 22 96 18 36
lbundsgaard@live.dk

Kolofon - KIUBLADET

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

Redaktion:
Stella Østerhaab
Marian Jørgensen
Illona Larsen

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. xxxxxxxx
xxxxx medlemmer, heraf
xxxx støttemedlemmer

Medlemmer af KIU
har mulighed for at søge
om et 6-dages ophold på
Løgumkloster Refugium

FIND OS HER

- www.kiuonline.dk
- [Facebook.com/KIU](https://www.facebook.com/KIU)
Patientforeningen
- info@kiuonline.dk



MELD DIG IND PÅ HJEMME- SIDEN

Årligt kontingent:

- For dig, der har haft underlivskræft - 210 kr.
- For pårørende og andre - 150 kr.

LIVMODERHALSKRÆFT • LIVMODERKRÆFT • ÆGGESTOKKRÆFT
VULVAKRÆFT • KRÆFT I SKEDEN • SJÆLDEN UNDERLIVSKRÆFT

KIU er en patientforening for kvinder med underlivskræft

KIU - Kræft I Underlivet - er en landsdækkende forening, som hjælper og støtter kvinder, der har eller har haft kræft i underlivet samt deres pårørende. KIU har flere lukkede facebookgrupper, hvor man kan skrive sammen med andre i samme situation.

Læs mere om vores
arbejde på
kiuonline.dk

KIU 
Kræft i underlivet