**Åbent møde den 8. oktober 2019 kl. 16.00-20.00 hos Frivilligcenter Gentofte, Hellerupvej 24, 1. sal, 2900 Hellerup.**

**Formand Lisbeth Søbæk Hansen bød velkommen** til de 26 fremmødte deltagere. Hun fortalte, at foreningen har 400 medlemmer, at vi holder 4-6 møder om året, at vi holder et stort arrangement, International Lungekræftdag, den 19. november 2019 i Ingeniørernes Hus, IDA, at vi holder vores generalforsamling over en weekend med stor middag og underholdning, at vi i august havde 80 personer med til en sponsoreret tur til Ree Park, at vi én gang om året holder en høring på Christiansborg samt deltager i Folkemødet på Bornholm.

**Lige nu** har vi en børnebog for de 9-12-årige på vej. Vi har fået meget ros for vores tidligere udgivelse af en børnebog for de 3-6-årige, så vi håber, at den nye bog bliver lige så populær. Lisbeth viste de nyeste tiltag frem - et smykke skabt af Josephine Bergsøe og en prøve på et tørklæde designet af Charlotte Sparre, som også laver et slips. Smykker, tørklæde og slips sælges fra november måned. Der blev vist stor interesse for både smykker og tørklæde.

Der var desværre afbud fra oplægsholder læge Tamim Haidari. Vi brugte den ekstra tid på at nyde en lækker tapasservering.

**Første oplægsholder var professor Malene Fischer fra Rigshospitalet og King’s College London**, der fortalte om et projekt med det formål at forbedre opfølgningen af patienter, der er behandlet for lungekræft. Hun fortalte, at hun havde arbejdet med lungekræft i hele sit arbejdsliv. Dette projekt var startet i forbindelse med den store visionskonference i Nyborg, hvor mange faggrupper var samlet. Man vil undersøge, om brugen af PET/CT-scanning tidligere kan diagnosticere patienter, der får tilbagefald og dermed forbedre behandlingen. Samtidig indsamles blodprøver til at udvikle og afprøve, om man i fremtiden kan følge lungekræftpatienter mere enkelt og målrettet den enkeltes risikoprofil. Projektet er startet i Region H, Nord- og Syddanmark og udbredes til resten af Danmark i løbet af 2019. Projektet omfatter kun patienter, der er opereret eller har fået strålebehandling. Hun fortalte om de nye teknologier, PET/CT-scanning og liquid biopsy, som er en blodprøve. Til PET/CT bruges radioaktive sporstoffer, som man selv producerer på Rigshospitalet. Det indsprøjtes i patienten, hvor man så kan se eventuelle koncentrationer af sukkerstoffer. Ved liquid biopsy kan man være sikker på, at man finder alle typer celler, hvor man ved almindelig biopsi ikke altid kan være helt sikker på det. Projektet indbefatter 750 patienter, 1.100 PET/CT-scanninger, 4.500 blodprøver og 3.000 spørgeskemaer og er landsdækkende inden årets udgang.

Inden det var Morten Quists tur til at holde sit oplæg, gik brandalarmen. Vi blev evakueret fra bygningen og måtte alle ned fra 1. sal og afvente nyt. Brandbilerne kom og bygningen blev gennemsøgt, og det blev konstateret, at det var en fejlalarm. Vi fik herefter lov til at komme tilbage til lokalet.

**Fysioterapeut ph.d. Morten Quist, Rigshospitalet**, talte om, hvor vigtigt det er, at lungekræftpatienter holder sig fysisk aktive. Der findes flere forskellige tilbud til lungekræftramte. Hvis man ikke er fysisk aktiv, går det ned af bakke. Effektiv træning er det bedste, men lidt træning er bedre end ingenting. Han talte om kondition og iltoptagelse og hvordan kroppen kompenserer, så musklerne bliver stærkere. Han orienterede om et NASA-studie fra 1960’erne, hvor fem 20-årige raske unge mænd med en kondi over 40 efter 3 ugers sengeleje tabte en tredjedel af deres kondi. 30 år efter blev deres kondi igen målt, og den svarede til det, de havde tabt i forbindelse med sengelejet i sin tid. Det betyder, at hvis man er fuldstændig inaktiv, kan man gøre sig selv 30 år ældre fysisk på 3 uger. Det er værd at tænke over.

Når man i gamle dage blev indlagt på hospitalet, var en del af behandlingen at være sengeliggende. Nu om stunder med den viden vi har, bliver hospitals indlagte ”hevet” ud af sengen, jo før desto bedre, da det er helbredsfremmende at komme i gang med det samme.

Mange lungekræftpatienter har symptomer som åndenød, træthed, smerter, søvnmangel, angst og depression, og må ofte fravælge forskellige aktiviteter. Spørger man patienterne, hvad det værste er, man kan forestille sig, er svaret at miste sin uafhængighed, at blive en byrde for de pårørende, ikke at kunne udføre daglige funktioner og at miste funktioner. Her viser det sig, at effekten af fysisk aktivitet er med til at bekæmpe og undgå alle de ovenstående problemer. Så selvom det kan være svært, bliver man i den grad belønnet, hvis man er fysisk aktiv.

**Overlæge Gitte Persson, Herlev Hospital,** sagde, at der er 4.700 nye tilfælde årligt af lungekræft i Danmark, på verdensplan 1,8 mio. årligt. Gennemsnitsalderen for patienterne er 68 år, og 10% af tilfældene skyldes ikke rygning. Hun fortalte, at i 1995 overlevede kun 5% af patienterne, hvor overlevelsen de senere år er betydeligt forbedret. Dog er det stadig kun 15%, der overlever. Der er heldigvis kommet nye effektive behandlingsmuligheder, for eksempel er immunterapi godkendt som 1. linjebehandling.

Når patienten skal i behandling, skal vedkommende udredes. Det foregår ved undersøgelser, og på en MDT-konference fastlægger man stadie og patientens fysik med mere. Kemo-, stråle- og immunterapi øger overlevelsen. Bedst er stråleterapi og immunterapi samtidig. Vi er dygtige her i Danmark til at give stråleterapi. Det allernyeste er, at kemo- og strålebehandling måske kan blive overflødige, og immunterapi overtager som det, der giver den bedste overlevelse. Operationer vil selvfølgelig fortsætte. Hvis man skal have immunterapi, må man ikke have autoimmune sygdomme. Immunsystemet må ikke overaktiveres, det vil være en alvorlig situation. Desuden skal man være i god form for at kunne tåle immunterapi, da det ikke er alle, der kan tåle immunterapi. 15% får alvorlige bivirkninger, det kan være problemer med skjoldbruskkirtlen, svær diarré, inflammationer eller angreb på lungevævet. Når det opdages i tide, kan man styre det. Specialister tilkaldes og hjælper med at få kontrol over immunsystemet. Det kan være svært at gennemskue, om det er immunterapi eller om det er andre sygdomme. Immunterapi giver for de flestes vedkommende ingen eller næsten ingen bivirkninger, og løfter niveauet på overlevelsen. Et stort ønske i forbindelse med de mange komplekse forløb er, at der bliver lavet et Thorax-onkologisk Center, så man har de involverede specialer samlet. Der var tid til lidt spørgsmål.

Lisbeth takkede oplægsholdere og deltagere for det gode møde.

Ref: Jytte Lawsen