

Rapport från World Pancreatic Cancer Coalition, WPCC-möte den 2 – 4 maj 2017 i Montreal

Vad WPCC är och syftar till att åstadkomma?

WPCC är en sammanslutning av organisationer som har pankreascancer och dess bekämpande som gemensam plattform. Idén är – "Through global collaboration we raise awareness of pancreatic cancer, and by coming together we strengthen the efforts of all our member organizations."

Historiskt sett startade ett samarbete mellan pankreascancer-organisationer från hela världen år 2013 för att diskutera samarbeten. Syftet var för att öka medvetenheten om cancer i bukspottskörteln och för att finna sätt för att arbeta tillsammans för att stödja varandras ansträngningar och dela erfarenheter.

Sammanslutningen består idag av 63 organisationer world wide (Alla världsdelar representerade utom Antarktis!). Första sammankomsten skedde i maj 2016. Årets möte var det andra i WPCC's regi.

Mellan 1997 och 2016 har WPCC's medlemsorganisationer finansierat cirka 200 miljoner dollar i forskningsfinansiering, vilket motsvarar över 500 individuella bidrag.

De två viktigaste projekten som drivs av WPCC är dels detta årsmöte samt att skapa uppmärksamhet kring pankreascancerfrågor genom WPCD, Världspankreascancerdagen.

Årsmötet är ett forum för att knyta kontakter, dela erfarenheter och visa att det går att påverka för att skapa bättre förutsättningar för att bota pankreascancer. Det går också att följa WPCC-aktiviteter via hemsidan <http://www.worldpancreaticcancercoalition.org/>, [Facebook](#), [Twitter](#) och [Instagram](#). (Tryck på länkarna!)

WPCD är en aktivitetsinriktad form av verksamheter world wide vars främsta syfte är att skapa uppmärksamhet om pankreascancer. WPCD infaller i år den 16 november. Mer information om vad som görs för att skapa uppmärksamhet framgår av hemsidan <http://www.worldpancreaticcancerday.org> samt [Facebook](#), [Twitter](#) och [Instagram](#).

Jag ingår i den styrkommitté om 10 personer som driver WPCC. Kommittén har ett telefonmöte i månaden. Representanter finns främst i USA och i Europa men även i tex Australien.

Frågor som stod på Montreal-agendan

Under de två dagar vi träffades lyftes följande huvudämnen/frågor:

- Pancreatic Cancer Scientific Session
- Survivors
- Tema för WPCD 2017: "Demand Better": Awareness and Action On World Pancreatic Cancer Day 2017, input och gruppdiskussioner

- Fundraising Strategies – Raising Both Funds and Awareness
- Advocacy and Influencing –Empowering Patients and Caregivers

Här en kort sammanfattning av det jag fäste mig vid från föredragen och grupparbetena (dokumentationen från konferensen är knapphändig)!

Medicinska aspekter

Här först några OH som relaterar till riskfaktorer och mat!

Risk Factors

NON-MODIFIABLE	MODIFIABLE
Family History	Tobacco Use
Inherited Genetic Syndromes	Overweight/Obesity
Gastro Intestinal Problems (H. Pylori)	Workplace Exposure to Certain Chemicals
Race	Diabetes (Type II)
Gender	Diet
Age	Physical Inactivity
Chronic Pancreatitis	Coffee
Liver Cirrhosis	Alcohol

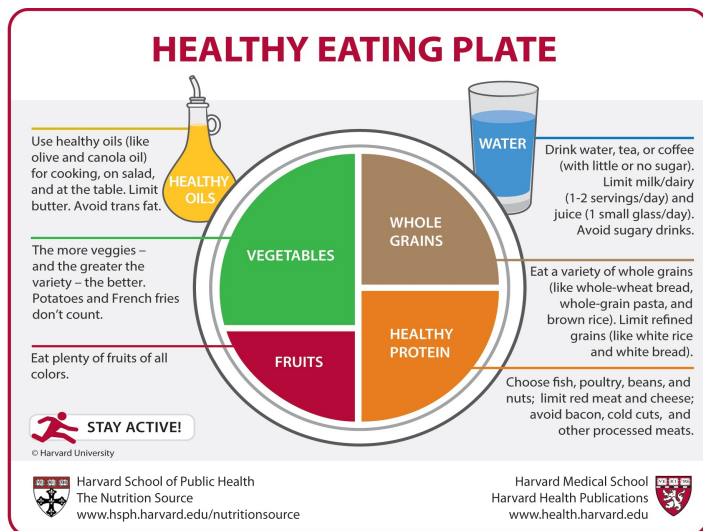
<https://www.cancer.org/american-institute-for-cancer-research/prevention/risk-factors.html>



WORLD PANCREATIC
CANCER COALITION



WORLD PANCREATIC
CANCER COALITION



Här ett försök till sammanfattning av de två forskare som presenterade lite av state of the art inom pankreascancerforskningen. OH-bilderna var väldigt tekniska så de få jag har besparar jag er!

Pankreascancer är som all annan cancer betingad av genförändringar genom mutationer (förändringar i arvsmassan). Dessa uppstår vid celldelningen och kan inte undvikas, dvs det sker vid varje celldelning. De allra flesta mutationer är ofarliga. Några kan leda till cancer.

Mutationerna kan antingen vara ärftliga eller betingade av yttre faktorer.

Vad gäller pankreascancer finns några (minst fyra) olika huvudformer. Det som skiljer pankreascancer från andra former av cancer är att mutationer har skett på många olika ställen i genen. Skadorna är således mer komplexa och det krävs i princip ett specifikt/verksamt cytostatika för att behandla/påverka "varje skadat ställe". Det krävs således flera olika slags cytostatika vid behandling vilket å andra sidan sliter oerhört hårt på den som ska behandlas. Utvecklingen går mot sk "Precision Oncology", dvs att man kartlägger en drabbads genbild och sätter in cytostatika på basis av den.

Av följande tabell framgår att det sker utveckling och förbättringar beträffande behandling med cytostatika av pankreascancer. Tabellen visar att före introduktionen av cytostatikan Gemcitabin var ett-årsöverlevnaden endast ca 2% av drabbade och medellivslängden efter diagnos ca 4,5 månader. Idag lever ca hälften av drabbade efter ett år och ca 10% i två år och ca 4% i tre år. Den genomsnittligas överlevnadstiden efter ett år är drygt 11 månader. Nya terapier är under utveckling och ser lovande ut. En utmaning för läkare är att kunna bestämma vilken specifik av pankreascancer en drabbad har och sätta in rätt slags terapi!

	1990: Pre Gemcitabine	1995: Gemcitabine	Gemcitabine + Abraxane	Folforinox
Months (median)	4,5	6,5	8,7	11,1
1-year	2%	20%	35%	48%
2-year	< 1%	5%	10%	10%
3-year	< 1%	< 1%	4%	4%

Survival-time in advanced Pancreatic Cancer: First line therapy ECOG 0/1

Du kan hitta försök på pancreascancerpatienter som görs i USA genom att klicka på denna länk: <https://clinicaltrials.pancan.org/hcp>.

Survivors

Det är alltid lika inspirerande att få ta del av de personer som trots oerhört tuffa behandlingar är långtidsöverlevare. Och det är inspirerande att få bekräftat att det finns de som överlever pankreascancer och kan återgå till ett aktivt liv! Vad det är som gör att just dessa personer har överlevt är svårt att peka på. En gemensam nämnare tycks vara att de inte ger upp sin kamp! Men det är givetvis inte hela sanningen!

Tema WPCD 20176

Tema för årets kampanj inför världspankreascancerdagen diskuterades. Ett tema för årets WPCD är "Demand Better". Amerikanerna hade fastnat för detta tema, medan Européerna verkade tycka att uttrycket "Demand More" var bättre.

Argumenten för (amerikanerna hade kunnat förbereda sig!) Demand Better var:

- DEMAND BETTER means that all of us in the pancreatic cancer community are coming together to advocate for greater progress/urgency to defeat the world's toughest cancer
- And better progress starts with early/earlier detection.
- Too often, someone diagnosed with pancreatic cancer is told they only have weeks or months to live, or to "get their affairs in order."
- Think about how awful and terrifying that must feel. And it's happening to XX,000 people each year/each day around the world.
- That's why it's so important for people to know the symptoms and risk factors to look for
- If you are experiencing these symptoms, see a doctor!
- The sooner you are diagnosed, the sooner you can receive treatment, enroll in a clinical trial, and get the support that will empower you to fight and survive this disease

Personligen tycker jag "Demand", ev. "Demand Results" kan räcka och sen får man exemplifiera. Då blir det ibland "Better" och ibland "More"!

Under sommaren kommer arbetsgruppen för WPCD att ta ställning till temat.

Skaffa inspiration och följ utvecklingen genom att gå in på WPCD-hemsidan och övriga fora enligt ovan!

Beträffande diskussionerna om "Fundraising Strategies – Raising Both Funds and Awareness" och "Advocacy and Influencing –Empowering Patients and Caregivers" finns ingen dokumentation presenterad. Jag har just nu inget att skriva om detta. Det finns mycket material presenterat på de olika länkarna jag givit ovan (Facebook, Twitter, Instagram) så googla runt där!

Carl