

PROPA

Prostatacancer Patientforeningen



NYHEDSBREV, juni 2000

Forenede anstrengelser

af Ole Mortensen, formand for PROPA

Den 6. maj kunne vi med glæde konstatere, at de forenede anstrengelser for at få dannet en landsdækkende patientforening havde båret frugt.

Efter en relevant drøftelse af forslaget til vedtægter for PROPA, vedtog de godt 60 fremmødte at stifte foreningen.

Ved foreningens opstart fik vi god hjælp fra Kræftens Bekæmpelse til at få kontakt til pressen, således at meldingen om PROPA og dens mærkesager kunne nå frem til pressen. Allerede samme aften var der et indslag i TVA og TV 2 Fyn, og der har været en del omtale i mange af landets aviser. Vi har brug for denne omtale for at kunne hjælpe så mange som muligt af de 1500, der hvert år får konstateret prostatakræft.

Blandt vore mærkesager, har vi navnlig fremhævet, at det bør være således, at alle praktiserende læger foretager en endetarmsprøve og en blodprøve, hvis en patient henvender sig vedr. vandladningsbesvær. Det er to ting, der kan ske i den almindelige konsultation, og det har derfor været oprørende at høre om de mange tilfælde, hvor patienter over flere år har været holdt hen med snak og ordination af almindelig prostatamedicin. Endnu værre er det, hvis patienten blot selv har købt den ofte reklamerede håndkøbsmedicin uden forinden at have kontaktet sin læge.

Den forsinkelse, der derved sker i den egentlige prostatakræft-behandling, betyder, at der er alt for få, der kan tilbydes helbredende behandling. I Danmark er det kun 8 - 10 %, der når frem til denne mulighed, hos de øvrige har sygdommen bredt sig uden for prostata. I USA får ca. 40% af patienterne mulighed for helbredende behandling, så vi har meget at lære i Danmark.

Der er sket fremskridt i de danske behandlingsmuligheder i den senere tid. Flere hospitaler kan nu foretage den komplicerede radikale operation og der er oprettet flere centre for strålebehandling. Nu skal vi arbejde på, at patienten hurtigt kan komme til undersøgelse, hvis lægen henviser ham til sygehuset. Endnu er der mange steder alt for lange ventetider.

Nyhedsbrevet udgives i samarbejde med:

Kræftens Bekæmpelse, Rådgivningscentret, Nørngaardsvej 10, 2800 Kgs. Lyngby
tlf.: 45 93 51 51 fax: 45 93 28 44 e-mail: lyngby@cancer.dk www.cancer.dk

PROPA får til opgave at fremskynde udarbejdelsen af en trykt vejledning om prostatakræft til brug for nye patienter og deres pårørende. Det er en væmmelig oplevelse, når sygdommen konstateres, og man får brug for al mulig information, støtte og hjælp. Hertil kommer, at der ofte også er behov for at tale med andre i samme situation som én selv. Her er der også brug for de møder PROPA og Kræftens Bekæmpelse afholder lokalt. Som det kan ses af dette nyhedsbrev er meget allerede planlagt.

Vi håber på stor tilslutning til PROPA og er åbne for forslag og gode idéer til det videre arbejde.

Ole Mortensen

I det nystiftede PROPAs tegn

af Johs. Honoré, sekretær i PROPA, redaktør af Nyhedsbrevet

PROPAs stiftende generalforsamling blev en rigtig festlig dag i auditoriet på Odense Universitetshospital. Over 60 deltagere var mødt op, og det var jo flot på en sommerlørdag. Overlæge Knud Pedersen indledte dagen med et foredrag om Diagnosticering og behandling af Prostatacancer. Det lyder jo ikke spændende, men det var det faktisk, fordi han lavede en flot og meget klar oversigt over, hvordan det stod til i Danmark og USA. Skuespilleren Jesper Klein glædede os med et muntert causeri om, hvordan det var at komme til Fyn i forhold til så mange andre steder. Og så selve generalforsamlingen: den forløb ikke alene i god ro og orden, men med passende blanding af saglighed og munterhed, og så overholdt den tiden. Det var en fin dag. Tak til alle fremmødte.

Dette Nyhedsbrev er det første fra den nystiftede patientforening PROPA, men fortsætter de redaktionelle linier fra Netværkets tid. Det vil sige, at du finder **aktuelt oplysende artikler** om sygdommen og dens behandlingsmåder, om eksperimenter, forskning og udvikling. I dette nummer gælder det mine noter fra overlæge Knud Pedersens foredrag på PROPAs stiftelsesdag (s. 9); Der er ligeledes "Nyt fra udlandet" (s. 11).

Så finder du naturligvis oplysning om foreningen og dens arbejde. I denne omgang har det været helt naturligt at give den nybagte **formand Ole Mortensen ordet på forsiden**, og **referat fra den stiftende generalforsamling og bestyrelsens konstituerende møde**, samt **vedtægterne** i generalforsamlingens endelige udgave finder du fra s. 5 og fremefter sammen med en **oversigt over bestyrelsens navne og telefonnumre**.

Indmeldelsesblanket findes som sidste side i Nyhedsbrevet; den rives af, udfyldes og indsendes altså til adressen nederst på blanketten. **Kontingentet** blev fastsat til 75 kr. for medlemmer og 25 kr. for pårørende-medlemmer. Medlemskabet forudsætter tillige medlemskab af Kræftens Bekæmpelse, hvis kontingent også er 75 kr., pensionister dog 25 kr. Kontingentet vil blive opkrævet senere.

Og så er der **mødekalenderen**, som du finder på s. 14.

Johs. Honoré

PROPA**Prostatacancer Patientforeningen****Referat af stiftende generalforsamling lørdag den 6.5.2000 på Odense Universitetshospital.**

Generalforsamlingen talte over 60 deltagere og blev åbnet med velkomst ved Erik Baunbæk. Han fortalte om netværkets historie og mindedes afdøde initiativtagere til dannelsen af netværk og forening Christian Clausen og Freddy Præstegaard.

ad 1: Valg af dirigent:

Ole Mortensen valgtes enstemmigt.

ad 2: Fremlæggelse af Idégruppens forslag til vedtægter og redegørelse for samarbejdsaftale med Kræftens Bekæmpelse.

Ole Mortensen gennemgik det i Nyhedsbrevet, april 2000, udsendte og i salen uddelte forslag til vedtægter, som fik følgende ændringsforslag/tilføjelser:

§ 1, sidste stk: Det blev vedtaget, at foreningens juridiske værnetingshjemsted er Kræftens Bekæmpelse, Rådgivningscentret, Vesterbro 46, 5000 Odense C.

Forsamlingen blev gjort opmærksom på, at Kræftens Bekæmpelse selv træffer afgørelse om placeringen af sekretariatsfunktionen.

§ 4, 1. afsn. sidste stk: I stedet for "forslag" indføres "medlemsforslag".

§ 4, 2. afsn., pkt. 6: I stedet for "2-3 suppleanter" indføres "5-7 suppleanter".

§ 4, 6. afsn: Efter "pårørendemedlem" tilføjes "Den pågældende må ikke være gift, samlevende eller i familie med andre af bestyrelsens medlemmer.

Han gennemgik derefter samarbejdsaftalen, som han og Kræftens Bekæmpelse havde forhandlet.

ad 3: Vedtagelse af vedtægter:

Med de nævnte ændringer blev vedtægtsforslaget vedtaget

ad 4: Kort præsentation af kandidater til bestyrelsen:

Følgende kandidater opstilledes og præsenterede sig:

Sjælland og omliggende øer:

Johs. Honoré, Roskilde.

Ole Mortensen, Vallensbæk.

Suppleant: Poul Jørgensen Hellerup.

Fyn, Syd- og Sønderjylland og omliggende øer:

Erik Baunbæk, Troense, Tåsinge.

Gunnar Petersen, Nordby, Fanø.

Suppleant: Vagn Andersen, Middelfart.

Flemming Hammershøj, Kolding.

Midt- og Nordjylland:

Herlev Prangsgaard, Struer.

Suppleant: Ole Breiner, Skanderborg.

Pårørende:

Erna Christensen, Dragør.

Suppleant: Astrid Flood, Helsingør.

ad 5: Valg af bestyrelse og suppleanter:

De opstillede kandidater valgtes med akklamation.

ad 6: Forslag til kontingent:

Idégruppens forslag om kontingent på 75 kr. årligt for patientmedlemmer og 25 kr. for pårørende blev vedtaget. Det blev klargjort, at medlemskab af patientforeningen forudsætter samtidigt medlemskab af Kræftens Bekæmpelse med kontingent 75 kr., pensionister 25 kr..

ad 7: Vedtagelse af kontingent:

Kontingentforslaget blev vedtaget.

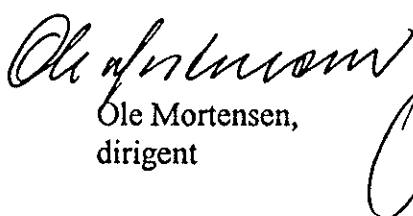
ad 8: Eventuelt:

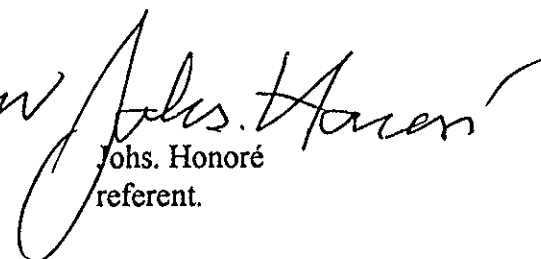
Intet.

Ole Mortensen bad de valgte om at samles til konstituerende bestyrelsesmøde.

Dirigenten takkede for fremmødet, god ro og orden, nedlagde dirigenthvervet og afsluttede generalforsamlingen.

For referatet:


Ole Mortensen,
dirigent


Johs. Honoré
referent.

Referat af konstituerende bestyrelsesmøde**lørdag den 6. maj 2000 på Odense Universitetshospital:**

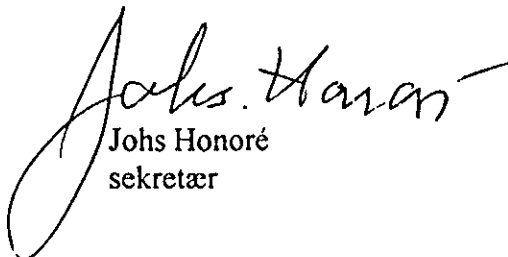
Umiddelbart efter generalforsamlingen afholdtes konstituerende møde

Alle valgte bestyrelsesmedlemmer og suppleanter var tilstede og konstituerede sig som følger:

Formand:	Ole Mortensen
Næstformand:	Erik Baunbæk
Sekretær:	Johs. Honoré
Kasserer:	Herlev Prangsgaard

Der indkaldtes til bestyrelsesmøde mandag den 8. maj kl. 11.00 på Rådgivningscentret, Odense.

For referatet:


Johs Honoré
sekretær

Maj 2000

Vedtægter for PROPA Prostatacancer Patientforeningen

§1 Foreningens navn og hjemsted

Foreningens navn er "PROPA Prostatacancer Patientforeningen".

Foreningen anvender tillige navnet "PROPA".

Foreningen samarbejder med Kræftens Bekæmpelse. Omfanget af samarbejdet er beskrevet i en særskilt samarbejdsaftale.

Foreningen er stiftet den 6. maj 2000.

Foreningens hjemsted er Odense c/o Kræftens Bekæmpelse, Vesterbro 46, 5000 Odense C

§2 Foreningens formål

Foreningens formål er

at vejlede og støtte mænd, der har eller har haft prostatacancer (kræft i blærehalskirtlen)

at arbejde på forbedring af forholdene for mænd med prostatacancer og deltage i den offentlige debat herom

at informere prostatacancerpatienter, deres pårørende og andre interesserede gennem møder, nyhedsbreve etc.

at støtte oprettelsen af lokalafdelinger (jf. §6)

§3 Medlemmer

Som medlemmer optages mænd, der har eller har haft prostatacancer.

Også pårørende til mænd, der har eller har haft prostatacancer kan optages som medlemmer, disse medlemmer betegnes "Pårørende-medlem".

Medlemmer bliver automatisk også medlem af Kræftens Bekæmpelse.

Medlemmer, der ikke har kontingentrestance, har stemmeret og er valgbare til bestyrelsen.

§4 Generalforsamlingen

Generalforsamlingen er foreningens højeste myndighed.

Generalforsamlingen fastsætter foreningens vedtægter.

Generalforsamlingen finder sted en gang om året senest ved udgangen af april måned og skal være skriftligt indvarslet med mindst 4 ugers varsel.

Medlemsforslag, der ønskes behandlet på generalforsamlingen skal være formanden i hænde senest 14 dage før datoen for generalforsamlingen.

Dagsorden for generalforsamlingen skal som minimum indeholde følgende punkter:

1. Valg af dirigent
2. Formandens beretning og godkendelse af denne
3. Fremlæggelse af regnskab og godkendelse af dette
4. Behandling af indkomne forslag
5. Fastlæggelse af kontingent for perioden frem til næste generalforsamling
6. Valg af 5 - 7 medlemmer til bestyrelsen og 5 - 7 suppleanter
7. Eventuelt.

På generalforsamlingen har alle medlemmer, der ikke har kontingentrestance, 1 stemme. Der stemmes skriftligt, hvis blot 2 medlemmer ønsker det. Der kan kun stemmes af medlemmer, der er mødt frem på generalforsamlingen.

Alle beslutninger på generalforsamlingen vedtages med simpel stemmeflerhed. Dog kræves ved vedtægtsændringer, at mindst 2/3 af de fremmødte stemmer for ændringerne.

Ekstraordinær generalforsamling kan indkaldes af bestyrelsen eller såfremt mindst 1/4 af de stemmeberettigede medlemmer skriftligt kræver det. Ekstraordinær generalforsamling indkaldes med mindst 4 ugers varsel og indkaldelsen skal indeholde dagsorden med angivelse af det eller de emner, der ønskes behandlet. Supplerende forslag skal være formanden i hænde senest 3 uger før generalforsamlingsdagen og skal derefter inden 1 uge inden generalforsamlingen udsendes til de stemmeberettigede medlemmer.

Bestyrelsens medlemmer samt suppleanterne vælges for ét år ad gangen. Genvalg er muligt. Ved valget bør tilstræbes en god geografisk spredning og der kan højst indvælges ét pårørende-medlem.

Den pågældende må ikke være gift, samlevende eller i familie med andre af bestyrelsens medlemmer.

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 5-7 medlemmer valgt på generalforsamlingen. Ved et bestyrelsesmedlems længerevarende forfald indtræder en af de generalforsamlingsvalgte suppleanter. Bestyrelsens beslutninger afgøres ved stemmeflertal blandt de fremmødte. Ved stemmelighed er formandens stemme afgørende.

Bestyrelsen kan supplere sig med relevante fagpersoner, disse personer har ikke stemmeret. Snarest efter hver generalforsamling konstituerer bestyrelsen sig med formand, næstformand, sekretær og kasserer.

Bestyrelsen fastsætter selv sin forretningsorden.

Bestyrelsen kan beslutte at honorere fremmed medhjælp. Alt foreningsarbejde udført af bestyrelsen selv er ulønnet, men rimelige udlæg hertil refunderes.

Bestyrelsen afholder mindst 3 møder hvert år.

§6 Lokalafdelinger

Der kan oprettes lokalafdelinger for medlemmer, når mindst 10 medlemmer ønsker det. Hver lokalafdeling vælger et lokaludvalg, der varetager kontakten til foreningens bestyrelse og i øvrigt leder lokalafdelingens arbejde. Dette lokaludvalg vælges for 1 år ad gangen. Repræsentanter for alle lokaludvalg indkaldes hvert år i årets sidst halvdel til et møde med bestyrelsen.

Lokalafdelingen kan vedtage en forretningsorden, der alene vedrører den pågældende lokalafdeling. Forretningsordenen skal godkendes af foreningens bestyrelse.

§7 Regnskab, økonomi og tegningsret

Regnskabet følger kalenderåret.

Regnskabet føres af foreningens kasserer og revideres af Kræftens Bekæmpelses revisor.

Foreningens midler skal i størst muligt omfang være anbragt på bank- eller girokonto.

Kontingentet fastsættes af generalforsamlingen og er gældende for generalforsamlingsåret.

Kontingentet skal være indbetalt til foreningen senest 2 måneder efter generalforsamlingsdagen.

Foreningen tegnes af formanden eller af næstformanden i forening med et medlem af bestyrelsen.

Formanden og næstformanden i forening kan give foreningens kasserer fuldmagt til at disponere på bank- eller girokonti tilhørende foreningen.

§8 Vedtægtsændringer

Vedtægtsændringer kan vedtages på enhver generalforsamling.

Ændringsforslag skal være udsendt skriftligt sammen med indvarslingen til generalforsamlingen.

Vedtægtsændringer kan kun finde sted såfremt 2/3 af de fremmødte, stemmeberettigede medlemmer godkender ændringerne.

§9 Opløsning af foreningen

Opløsning af foreningen kan kun ske på en ekstraordinær generalforsamling, der er indkaldt med dette forslag som eneste dagsorden. Vedtagelse kan kun ske, når 3/4 af de fremmødte aktive medlemmer stemmer for forslaget.

Ved opløsning af foreningen skal foreningens midler overgå til Kræftens Bekæmpelse.

Nærværende vedtægter er vedtaget af foreningens stiftende generalforsamling d. 6. maj 2000.

Bestyrelsen for PROPA Prostatacancer Patientforeningen*Formand*

Ole Mortensen
Strandparksvej 6
2665 Vallensbæk Strand
telf. 43 73 13 16
E-mailadr. O-M @get2net.dk

Næstformand

Erik Baunbæk
Eghavevej 6 E, Troense
5700 Svendborg
telf. 62 22 78 87
E-mailadr. E. Baunbaek @get2net.dk

Sekretær

Johannes Honoré
Åvej 8
4000 Roskilde
telf. 46 32 27 18

Kasserer

Herlev Prangsgaard
Birkevej 6
7600 Struer
telf. 97 85 33 71

Bestyrelsesmedlem

Gunnar Petersen
Krogvej 9
6720 Nordby Fanø
telf. og fax 75 16 25 26

Bestyrelsesmedlem - Pårørende

Erna Christensen
Th. Philipsensvej 51
2770 Kastrup
telf. 32 50 74 50

Maj 2000

Noter fra overlæge Knud Pedersens foredrag om Prostatakkræft-diagnosticering og -behandling

af Johs. Honoré.

Overlæge, med. dr. Knud Pedersen, Odense Universitetshospital, gjorde PROPA den store glæde at indlede dagen for den stiftende generalforsamling med at holde foredrag, selvom han dagen før var kommet hjem fra en stor konference i USA og ikke var kommet helt fri af rejse-jet-lag. I næsten en time fortalte han om diagnosticering og behandling af prostatacancer (PC) nu i Danmark og i USA. Det følgende er langt fra et referat, men mine noter fra det meget oplysende - og tillige velkrydrede og fascinerende - foredrag.

De danske læger Michael Borre og Claus Brasso har lavet en stor undersøgelse af forløbet af sygdommen og klarlagt, at i Danmark som i Sverige dør 60 % af de angrebne af sygdommen. Det ændrer klart på det traditionelle billede af PC som en sygdom, man dør med og ikke af. Claus Brasso har skrevet en afhandling (forsvaret som disputats 18.5.2000) om "Prostatacancer i Danmark - skal den diagnostiske og terapeutiske strategi ændres?" (FADL-forlag 2000).

Den antydede ændring er så småt begyndt at ske her i landet, men sker navnlig på baggrund af forskning i udlandet, ikke mindst i USA.

En erfaren amerikansk overlever, Aubrey Pilgrim, har lavet en kompetent beskrivelse af status i USA's politik for diagnostik og behandling. På baggrund af den kan man se, at en grundlæggende forskel mellem dansk og amerikansk holdning til sygdommen er, at i USA leder man efter sygdommen på tidlige stadier og dødeligheden er faldende.

Det har også sin betydning for en åben holdning til sygdommen, noget man kan tale om, at kendte mennesker som generalen fra Kuwaitkrigen Norman Schwarzkopff offentligt fortæller om sin prostatacancer og behandling.

Helbredende behandlinger:

Et overblik over situationen i Danmark viser, at ved *lokaliseret* prostatacancer -dvs. en svulst som ikke er vokset ud gennem kapslen omkring prostatakirtlen - er holdningen ved at skifte, så man de seneste 3-4 år sætter ind med kirurgi eller stråling for at helbrede, altså fjerne cancer-cellerne. Behandlingen tilbydes nu 8-10% af de nye patienter som følger (jfr. ovenfor er man mere opsøgende i USA, diagnosticerer sygdommen tidligere og kan derfor tilbyde ca. 40% behandlingen):

a) Kirurgisk indgreb, radikal ektomi (fjernelse af prostatakirtlen), har i en årrække været foretaget på Rigshospitalet og Odense Universitetshospital, men udføres nu også på Amtssygehusene i Herlev, Skejby og Ålborg.

En kighulskirurgi er under udvikling, så indgrebet bliver mindre omfattende, men lige så effektivt.

Risikoen for at komme for sent med indgrebet, fordi canceren usynligt har bredt sig udenfor prostatakirtlen, er der selvfølgelig, og en konsekvens af indgrebet er som regel impotens og ofte inkontinens (utæthed).

b) **Strålebehandling** tilbydes som *ekstern stråling*, hvor cancercellerne bestråles med kationer udefra, Behandlingen tilbydes i København, Odense og Ålborg.

En *interstitiel stråling*, hvor man indfører korn af jod, eller nu forsøgsvis palladium, i prostata tilbydes på Amtssygehuset i Herlev.

Begge strålingsmåder rummer en række problemer med bl.a. placering, varighed og bivirkninger, men er fortsat i udvikling.

Lindrende eller palliativ behandling:

Når cancerangrebet er *avanceret*, dvs. vokset udenfor blærehalskirtlen, så er det mest logiske behandlingsvalg "at lukke for fabrikken", altså stoppe for produktionen af mandlige køns-hormoner ved kastration kirurgisk eller medicinsk:

a) **Kirurgisk:** Testiklerne eller deres hormonproducerende væv fjernes ved et meget beskedent indgreb. Det er den bedst dokumenterede metode, og den kan foretages ambulantly eller med kort indlæggelse.

b) **Medicinsk:** Indsprøjtning af såkaldte LHRH-analoger, f.eks. Solardex, er også en veldokumenteret metode. Den fungerer som et depot i kroppen med en virketid på 4 uger, 3 måneder eller nu under udvikling 1 år. Behandlingen risikerer at give allergiske reaktioner. Tilsvarende antiandrogen behandling med tabletter som Androkur, Flutamid eller Casodex er også virksomme, men knap så godt dokumenteret.

Et stort problem ved indsprøjtning såvel som tabletter er, at kroppen oparbejder modstandsdygtighed efter kortere eller længere tid, så medicinens virkning ophører, og man kan så prøve at gentage processen ved at skifte medicin.

På eksperimentstadiet:

Eksperimenter er under udvikling med

- en mere effektiv og mindre belastende **kemoterapi** (Taxol og Cisplatin),
- en **genterapi**, Dendritcelle-behandling, hvor man mærker de hvide blodlegemer, så de kan tage kampen op med kræftcellerne (omtalt i Nyhedsbrevet for november 1999 og februar 2000, desuden får det informationsmøde den 22. november 2000, se under møder i København).
- udvikling af fryseteknikken (Cryo-behandling).

Alternativ behandling:

Generelt mangler alternative behandlinger dokumentation. De indgår derfor ikke i lægernes muligheder. De koster også patienterne ganske meget, men PC-spes-kapslerne fortjener interesse og bør undersøges nærmere.

Afsluttende:

I alle de overvejelser, som ovenstående repræsenterer, er det centrale at afveje bieffekterne ved behandlingen i forhold til sygdommens virkninger.

Det nye medicintilskud

af Poul Jørgensen, Lokalforeningen for Sjælland og omliggende øer

I forlængelse af artiklen om medicintilskuddet af 1.3.2000, som stod i Nyhedsbrevet, april 2000:

Apoteket holder regnskab med kronikers udgifter til medicin og beregner dermed vores tilskud. Skulle noget svigte i dette EDB-bogholderi, er det klogt at have bon'erne fra medicin-køb som kontrol.

NYT FRA UDLANDET

Afløser af PSA-tallet? Lovende ny diagnose metode

Af Otto Bühring, Kræftens Bekæmpelses kommunikationssekretariat

Amerikanske forskere mener nu, at man kan opdage prostatakræft alene ved en urinprøve. Det gør det muligt at stille en meget tidlig diagnose med forbedrede muligheder for helbredelse. Kræftforskeren Paul Cairns fra Fox Chase Cancer Center i Philadelphia siger iflg. CNN, at det er første gang, det er lykkedes at stille diagnosen ved at foretage en molekylærbiologisk undersøgelse af urin.

På nuværende tidspunkt foretages undersøgelser i USA og andre lande ved at screene blodplasma for prostataspecifikt antigen. Det er en undersøgelsesmetode, der har reddet tusindvis af patienters liv, men den er ikke perfekt, fordi man finder et stort antal falsk positive, mens en række sygdomstilfælde overses.

Paul Cairns og hans kolleger anvender en ny undersøgelsesteknik, der scanner for en genetisk forandring (hypermetylering af GSTP1-génet), der er blevet fundet i 90% af alle tilfælde af prostatakræft, men som ikke findes i normalt væv.

Der er brug for flere studier i metoden, men forskerne er overbevist om, at de her har fundet en undersøgelsesform, der både billigt og uden biopsier eller andre belastende indgreb kan afgøre om en patient harkræft i prostata eller ej.

(klippet fra KræftNyt, 11.4.2000)

Nervetransplantation giver nyt håb til patienter der får fjernet prostataen

Af Jennifer Pedersen, pårørende

Læger ved The Royal Free Hospital i London har udført en operation, som de håber vil ændre livet for mænd der får fjernet prostataen. Kirurger tog en lille del af en nerve fra foden af en patient der fik fjernet hele prostataen, og transplanterede denne til en nerve der var blevet ødelagt p.g.a. operationen. Operationen blev udført umiddelbart efter at prostataen var blevet fjernet, mens patienten stadig var bedøvet. Den transplanterede nerve skal ikke erstatte den ødelagte, men forventes at aktivere de ødelagte sektioner således at disse gror sammen igen.

Man håber ved den operation at undgå impotens og inkontinens, som kan være uønsket følge af en prostata operation. Prostata operationen blev udført af Mr. Amir Kaisary, og Mr. Peter Butler den efterfølgende nervetransplantation. Mr Butler udtalte efter operationen: "Det er første gang en sådan operation udføres i Europa. Det svarer til at give en kvinde brystet tilbage efter en brystoperation". Der vil gå cirka et år før resultatet af operationen kendes.

(Kilde: The Prostate Cancer Charity (UK))

Grønt lys for fase III forsøg med prostatakræft vaccine

Af Jennifer Pedersen, pårørende

Læger i USA har fået grønt lys til at begynde fase III forsøg med en ny prostatakræft vaccine.

De første forsøg med vaccinen fra The Dendreon Corporation i USA er allerede begyndt, og flere patienter rekrutteres i den nærmeste fremtid.

Formålet med vaccinen er at aktivere patienternes eget immunsystem med det resultat at kræftcellerne ødelægges.

Behandlingen består i at fjerne patienternes dendritiske celler, der er centrale for ethvert immunforsvar, og aktivere disse celler i reagensglas. Disse celler sættes derefter tilbage i patienten og vil forhåbentligt opsøge og ødelægge kræftceller. Det gode ved denne behandling er at den skulle virke uanset om kræften er begrænset til prostataen eller har bredt sig. Forsøgene ledes af immunolog Dr. Eric Small, University of California, og han håber at kunne rapportere om resultater i den nærmeste fremtid.

Disse forsøg komplementerer de forsøg der allerede foregår ved St. George's Hospital, London - selvom de to vacciner er forskellige.

(Kilde: The Prostate Cancer Charity (UK))

Det ovenfor beskrevne vaccine-forsøg foregår faktisk også i Danmark fra juni 2000, nemlig i et samarbejde mellem Amtssygehuset i Herlev og Roskilde Universitetscenter. Se artikel i Nyhedsbrev, nov. 1999, og se under Mødekalender, 22. nov. 2000.

Efterlysning: Hvem kan tysk?

PROPA søger blandt medlemmerne forbindelse med en, som kan tysk og dermed kan sørge for kontakt med den tyske prostatakræft-forening og oversætte interessante oplysninger om prostatakræftbehandling.

Send et brev eller ring til Johs. Honoré, Åvej 8, 4000 Roskilde. Tlf 46 32 27 18.

SIDSTE NYT FRA PROPA

Så mange er nu indmeldt i PROPA

Ved starten af juni måned - altså en måned efter foreningens stiftelse - kunne vi notere, at der var indmeldt 93 ordinære medlemmer og 45 pårørende-medlemmer. Den store tilslutning allerede nu lover godt for fremtiden.

Gaver til PROPA giver ret til skattefradrag

Skulle man ønske at sende gavebeløb til PROPA, kan det ske gennem Kræftens Bekæmpelse med tydelig angivelse af, at beløbet er forbeholdt PROPA. På denne måde gives der gavegiveren skattefradrag i h.t. de gældende regler. Endnu er vor forening for lille til selv at kunne søge at komme ind under fradragsreglen, men Kræftens Bekæmpelse har lovet at videregive beløbene til os.

I øjeblikket er reglerne: Fradrag gives for gaver over 500 kr., men der gives højst fradrag for 5000 kr til gaver pr. skatteår for den enkelte skatteyder.

Samarbejdsaftalen underskrevet

Som tidligere omtalt, var det i PROPAs vedtægter forudsat, at der blev indgået en separat samarbejdsaftale mellem Kræftens Bekæmpelse og PROPA.

Onsdag d. 31. maj blev aftalen underkrevet af Kræftens Bekæmpelses direktør Arne Rolighed og PROPAs formand.

Vi kan nu glæde os over at der findes en aftale, der tilsiger os støtte og assistance fra Kræftens Bekæmpelse og deres rådgivningscentre. Uden denne hjælp ville det have været et usikkert foretagende at starte en patientforening. Fra PROPAs side har vi til gengæld tilsagt Kræftens Bekæmpelse vor loyalitet og vilje til samarbejde.

Poul Hansen, Langeskov, der havde udvist stor interesse for PROPAs opstart er død. Hans enke, Inge Hansen, har bedt om, at der i stedet for båretbuketter blev sendt "blomsterpenge" til *Kræftens Bekæmpelse att. PROPA*, således at foreningen modtager beløbene som støtte til sit arbejde.

PROPA kondolerer og takker for den pæne tanke.

MØDEKALENDER - Sjælland og omliggende øer

Samtalegruppemøde i Lyngby for pårørende

Lokalforeningen for Sjælland og omliggende øer indbyder til møde for pårørende til prostatakræft-patienter

torsdag den 31. august kl. 19 – 21.30

Erna Christensen og Astrid Flood (bestyrelsesmedlem og suppleant) lægger op til debat om pårørendes problemer og behov for at mødes og udveksle erfaringer og støtte hinanden. Ud af det kan komme en aftale om f.eks. et fast månedligt, men ganske uformelt gå-hjem-møde på et centralt sted, hvor alle har nemt ved at komme.

Der serveres kaffe/the og brød ved mødet.

Sted: Kræftens Bekæmpelse, Rådgivningscentret, Nørgaardsvej 10, 2800 Kgs. Lyngby.

TILMELDING: Kræftens Bekæmpelse, Lyngby, tlf. 45 93 51 51

Samtalegruppemøde i Lyngby

Alle prostatakræftpatienter og deres pårørende indbydes til samtalegruppemøde.

onsdag den 4. oktober 2000, kl. 19.00 – 21.30

ledet af medlemmer af Lokalforeningen for Sjælland og omliggende øer.

Der serveres Kaffe/the og brød.

Sted: Kræftens Bekæmpelses Rådgivningscenter, Nørgaardsvej 10, Kgs. 2800 Lyngby

TILMELDING: Kræftens Bekæmpelse, Lyngby, tlf. 45 93 51 51

Temamøde på Frederiksberg

Frederiksberg Åbne Kræftrådgivning, Magnoliavej 9, 2000 Frederiksberg

indbyder alle interesserede til møde **onsdag den 11. oktober 2000, kl. 19 – 21.**

Overlæge Jens Roosen, Urologisk afdeling, Frederiksberg Hospital fortæller om sygdommen og dens behandling.

PROPAs formand Ole Mortensen fortæller om patienternes opfattelse af sygdom, behandlingstilbud og bivirkninger. Endvidere redegør han for PROPAs arbejde.

Informationsmøde i København

Lokalforeningen for Sjælland og omliggende øer indbyder alle til informationsmøde

onsdag den 22. november, kl. 19.00 – 21.30

med

**overlæge Finn Rasmussen
Amtssygehuset i Herlev**

og

**læge Børge Thing Mortensen
Roskilde Universitetscenter**

Forsøgsarbejde på Amtssygehuset i Herlev, med behandling af prostatakræft, bl.a. med Dendritcelle-terapi som mulig ny måde at behandle prostatacancer.

Sted: Kræftens Bekæmpelse, Kantinen, Strandboulevarden 49, København Ø.

TILMELDING: Kræftens Bekæmpelse, Lyngby, tlf. 45 93 51 51

FORÅR 2001: Informationsmøde i København

forventes afholdt onsdag den 7. marts kl. 19.00 - 21.30

Emne: *Den psykologiske side af kræftbehandling - visualisering*

Se nærmere i næste Nyhedsbrev.

Sted: Kræftens Bekæmpelse, Kantinen, Strandboulevarden 49, København Ø.

Tilmelding: Rådgivningscentret i Lyngby, tlf. 45 93 51 51

MØDEKALENDER – Fyn, Syd- og Sønderjylland

Samtalegruppemøde på Kolding sygehus

onsdag den 6. september, kl. 19.00 – 21.30.

PROPA inviterer prostatakræftpatienter og deres pårørende til dette samtalegruppemøde, hvor efterårets program i øvrigt vil blive meddelt.

Deltagerne bedes selv medbringe drikkevarer (kaffe/te) og service.

TILMELDING: Kræftens Bekæmpelse, Rådgivningscentret i Odense, tlf. 66 11 32 00.
senest dagen før

MØDEKALENDER – Midt- og Nordjylland

Kræftens Bekæmpelse i Århus

Den 30. maj afholdt Kræftens Bekæmpelse møde i Århus for prostatakræftframte og deres pårørende. Nyhedsbrevet har ikke kunnet nå at give nogen forhåndsomtale af mødet, men håber at alle tilstedeværende og alle interesserede i området i øvrigt vil støtte det landsdækkende arbejde ved at melde sig ind i PROPA (se sidste ark i Nyhedsbrevet og i øvrigt danne et lokalt netværk i form af en lokalforening (se PROPAs vedtægter §6).

Samtalegruppemøde i Århus

I forlængelse af mødet den 30. maj indbyder Kræftens Bekæmpelse i Århus alle prostatakræftpatienter og deres pårørende til samtalegruppemøde

tirsdag den 19. september 2000, kl.19.00 – 21.00

Der vil blive lejlighed til at drøfte emner og spørgsmål om sygdommen og dens behandling.

Sted: Kræftens Bekæmpelse, Rådgivningscentret, M.P.Bruunsgade 29, 8000 Århus C

Mænd med kræft

Mænd som har eller har haft kræft, ønsker ofte saglig oplysning om sygdommen og dens konsekvenser. Mange mænd er i tvivl om, hvor de skal få oplysningerne. Nogle søger på Internettet, andre ønsker at tale med nogen, om også har haft kræft.

På møderne vil der blive holdt et mindre oplæg. Temaerne vil blandt andet være:

- Nyere fremskridt i kræftbehandlingen
- Hvordan kan Internettet benyttes?
- Hvor kan jeg få flere oplysninger?
- Hvordan taler jeg med den behandlende læge?

Efter oplægget vil der være fælles drøftelser på baggrund af deltagernes ønsker, og vejledning i brug af Internettet er en mulighed. En frivillig, som selv har haft kræft, vil muligvis bidrage med sine erfaringer.

Underviser: centerleder, speciallæge Jens Christoffersen

Tidspunkt: tirsdag den 12. september, kl.15.00 – 17.00.

Nærmere oplysninger om sted og tilmelding:

Kræftens Bekæmpelse, Rådgivningscentret i Aalborg, tlf. 98 10 92 11

KURSUS *Mænd og kræft*

Kurset henvender sig til alle mænd, der har eller har haft kræft. Mange mænd prøver at klare kræftsygdommen ud fra devisen: - Ene, men stærk! Er dette en smart strategi? Sygdom er tab af kontrol. Kontrol over kroppen, kontrol over seksualiteten, kontrol med karrieren ... Og måske værst – kontrol over fremtiden. Hvordan bibeholder og genvinder man den størst mulige grad af kontrol?

Information er vigtig og nødvendig. Den får man bedst adgang til ved at tale med andre, der står i samme situation. At dele fælles oplevelser af, hvordan man lever med sygdommen, er også centralt. At få gennemsnakket sine følelser og tunge tanker er også godt – for nogen. At få et frirum ved siden af familien er tit også en god ting – f.eks. via deltagelse i et kræft-netværk.

Kurset vil via oplæg, fælles diskussioner, øvelser m.v. forsøge at styrke deltagerne i at leve med kræftsygdommen.

Kurset afvikles i uge 43:

Torsdag, den 26. oktober kl. 11.00 til søndag, den 29. oktober kl. 14.00.

Der er 27 enkeltværelser.

Pårørende kan ikke deltage

Kursussted: Sundhedshøjskolen Diget, Hvideklitvej 15, Bunken, 9982 Ålbæk ☎ 9848 9011

Pris: kr. 2.330,00*)

*) Det er muligt at søge om ét tilskud på kr. 540,00 fra Kræftens Bekæmpelse.

Kursusledere: Cand. psych. Niels Peter Agger, ☎ 86 19 88 11
Cand. psych. Lars Møller Andersen, ☎ 74 62 51 50

Ansøgningsskema rekvireres hos: Kræftens Bekæmpelse, M.P. Bruunsgade 29, 8000 Århus C på tlf. 86 19 88 11, fax. nr. 86 19 78 79 eller på e-mail jn@cancer.dk.

Stof til næste Nyhedsbrev bedes sendt *senest 1. oktober 2000*
til redaktøren i kopi og til Kræftens Bekæmpelse, Lyngby

Redaktør: Johs Honoré, Åvej 8, 4000 Roskilde
Tlf. 45 32 27 18

Ekspedition: Kræftens Bekæmpelse, Rådgivningscentret,
Nørgaardsvej 10, 2800 Kgs. Lyngby
Tlf. 45 93 51 51 - Fax 45 93 28 44 - e-mail: lyngby@cancer.dk

Tryk: Vester Kopi

Antal: 400

PROPA

Prostatacancer Patientforeningen INDMELDELSSEBLANKET



Undertegnede ønsker at være ordinært medlem af PROPA og indmeldes samtidig automatisk i Kræftens Bekæmpelse. Samlet kontingent 150 kr. (100 kr. for pensionister)

Navn:

Adr:

.....

Postnr. By

Tlf.nr.: Sæt x hvis De er medlem af Kræftens Bekæmpelse

Undertegnede ønsker som pårørende at være medlem af PROPA og indmeldes samtidig automatisk i Kræftens Bekæmpelse. Samlet kontingent 100 kr. (50 kr. for pensionister)

Navn:

Adr:

.....

Postnr. By

Tlf.nr.: Sæt x hvis De er medlem af Kræftens Bekæmpelse

Indmeldelsen sendes til PROPA
c/o Kræftens Bekæmpelse
Rådgivningscentret
Nørgaardsvej 10
2800 Kgs. Lyngby