

NYHEDSBREV

- september 2002

Der forskes i ny prostatakraft-medicin af Ole Sonne og Ole Mortensen

I mørke øjeblikke forfalder man til at tænke, at næsten ingen medicinalvirksomheder forsker i behandling af netop vores sygdom: prostatakraft. Vi hører meget lidt, og epokegørende resultater er ikke dukket op. Vi er mange i PROPA der føler, at minuturet er slået til, og at vi derfor har svært ved at udvise tålmodighed.

Det er et faktum, at prostatakraft er en meget udbredt sygdom. I Danmark er den registreret som den 2. hyppigste kræftsygdom hos mænd. I Storbritannien er den endda rykket op på 1. pladsen efter en nedgang i antallene af lungekræft-tilfælde. På den baggrund er der gode afsætningsmuligheder verden over for en medicin, der helbreder eller stopper sygdommen i dens udvikling og bl.a. derfor forskes der i virkeligheden flittigt på en række medicinfabrikker. Desværre varer det altid en rum tid, inden et præparat har gennemgået den lange række af patient-forsøg i flere kliniske faser, som er en forudsætning for at opnå godkendelse i Danmark som "medicinsk-specialitet", og dermed kan tilbydes danske patienter.

Vi har tidligere givet udtryk for, at de danske læger bør arbejde for, at danske patienter bliver inddraget allerede i de tidlige eksperimentelle studier - dvs. før den nævnte godkendelse. Virker den nye medicin, vil der være forsøgspersoner, der har glæde af det. Bliver forsøget en skuffelse, er der næppe sat noget til ved at deltage i forsøget. PROPA-patienterne er således normalt positive. De vil blot holdes velunderrettede før, under og efter forsøget (se indlægget herom i juni-Nyhedsbrevet).

Vore læger arbejder i en stresset hverdag, hvor der kun er lidt plads til det ekstraarbejde, der altid vil være, når der skal gennemføres kliniske forsøg (ansøgning om godkendelse, patientinformation, prøvetagning, analysekontrol, rapportering m.v.). Det ekstraarbejde er i en vis udstrækning blevet honoreret af medicinalindustrien. Det er en vanskelig etisk balancegang. I en tid hvor man alt for ofte hører om dårlig moral f.eks. på det regnskabsmæssige område, er det vigtigt, at der aldrig må være tvivl om lødigheden af en læges bedømmelse af fordele og ulemper vedrørende et nyt præparat. Som patienter skal vi være sikret bedst muligt og skal kunne stole på lægerne. Men samarbejdet mellem medicinalindustrien og lægerne skal fortsætte, så der må ikke oppustes så store forhindringer, så den kliniske forskning i Danmark ikke bliver til noget. Selv om vi er et lille geografisk område, har vi brug for, at vore læger er med i den nyeste udvikling og at vi som patienter får en udvidet mulighed for behandling.

Nogle medicinalfirmaer arbejder for tiden med produkter, der kan sættes ind, hvor den nuværende behandling ikke mere er tilstrækkelig - eller måske sideløbende med den. Her i Nyhedsbrevet bringer vi en situations- melding. I det ene tilfælde pågår der forsøg i bl.a. flere europæiske lande - og måske snart også her i landet. I det andet tilfælde er medicinen netop godkendt af den danske sundhedsstyrelse til behandling af knogle-metastaser hos patienter med prostatakraft.

Vi byder denne udvikling velkommen og vil følge den nøje.

OBS !

Forskere, læger m.fl., der ønsker kontakt med patienter til undersøgelser, kliniske forsøg m.v., er velkomne til at indrykke en notits i PROPAs Nyhedsbrev.

Driller Internettet når du vil vide mere?

af Helene Ørsted - Stud.Scient.San

De fleste kender den frustration, som kan opstå i forbindelse med søgning efter informationer på Internettet. Enten får man alt for mange *hits*¹, eller også finder man måske slet ikke noget. Det kan der være flere grunde til. Der ligger enorme informationsmængder på Internettet, og dette gælder specielt indenfor sundhedsområdet. Der findes f.eks. mere end 300 professionelle sundhedsdatabaser på Internettet (1). At finde en mængde internetsider indenfor et bestemt emne er derfor almindeligvis let, men det kan til gengæld ofte være problematisk at finde de mest informative sider. Hvis man tillige søger efter helt specifikke informationer indenfor et bestemt område, virker det nogle gange helt umuligt at finde frem til det man ønsker viden om. For at kunne foretage en søgning efter internetsider med et meget specialiseret emne, som f.eks. prostatakræft må siges at være, er det nødvendigt med en grundlæggende viden om søgning på Internettet.

Overordnet kan man opdele søgemulighederne i 2 kategorier kaldet *søgevejvisere* (eng.: search directory) og *søgemaskiner* (eng.: search engine). Søgevejviserne er menneskeskabte og kan ses som en slags opslagsværk. De mennesker der arbejder med søgevejviseren udvælger nogle hovedkategorier (f.eks. sundhed, job, spisesteder o.lign.), hvorefter Internettets informationer lægges ind under den kategori, hvor de passer bedst. Som regel er det muligt at søge videre fra hovedkategorierne til mere specialiserede underområder og emner. Nogle af de søgevejvisere, som bruges meget i Danmark, er eksempelvis www.jubii.dk eller www.yahoo.dk til søgning efter mere generelle informationer, og www.netdoktor.dk til søgning efter sundhedsinformationer.

Søgemaskinerne er ikke styret af mennesker, men derimod af computerprogrammer. Programmerne er udviklet, så de kan "kravle" rundt på Internettet og opfange ord. Søgning via en søgemaskine er således bygget op ved hjælp af nøgleord og ikke kategorier. Derfor kan man ved brug af en søgemaskine bedre søge med sine egne søgeord, hvor man på søgevejviseren er styret af hvilke hovedkategorier, der benyttes (2).

Hvis man ikke er vant til at bruge Internettet, kan det være en god idé at starte med at bruge en søgevejviser, da det virker mere overskueligt. Men hvis man ønsker meget specialiseret viden om prostatakræft, kan det ofte være nødvendigt at bruge en søgemaskine. Én af de største søgemaskiner er www.google.com. Den dækker ca. 1 milliard af Internettets sider, og anbefales som et godt udgangspunkt for søgning efter sundhedsinformationer (3). På Google kan man både bruge danske og engelske søgeord og derfor finde både engelsksprogede og danske internetsider.

¹ 1 *Hits* er de henvisninger man får til andre internetsider ved søgning på Internettet

Før man starter sin søgning på en søgemaskine, skal man udvælge nogle gode søgeord. Disse kan findes ved at formulere det spørgsmål, man ønsker besvaret. Når man har skrevet spørgsmålet ned, er det efterfølgende muligt at udvælge nogle nøgleord fra sætningen. Ordene kan f.eks. være: *prostatakræft, behandling* – men søges der på disse to ord, vil man få rigtig mange hits. Det er derfor ofte nødvendigt at være meget mere præcis, når man søger. På Google kan man bruge tegnene + og – for at gøre søgningen mere specifik. Den nævnte søgning kan eksempelvis specialiseres til prostatakræft + strålebehandling –brakyterapi, og derved skille en stor mængde af eventuel uønsket information fra.

For at blive rigtig god til at finde informationer ved brug af Internettet, kræver det at man bruger en del tid på at øve sig. De fleste søgemaskiner og vejvisere har en søgevejledning på forsiden, som det altid er en god idé at læse før en søgning. Husk frem for alt at være kritisk overfor de informationer du finder. Undersøg hvem der har lavet internetsiden, inden du beslutter dig for, om du vil stole på indholdet.

Hvis man er god til engelsk, er en anden mulighed for at lære mere om søgning at besøge University at Albany Libraries' hjemmeside (2).

God jagt...

Litteratur:

- 1 Kiley R (red.): *Healthcare Resources on the Internet*. The Royal Society of Medicine Press Ltd. London: 2001
- 2 University at Albany Libraries: *Web Search Strategies*.
Tilgængelig på <http://home.sprintmail.com/~debflanagan/main.html>
- 3 The British Library: *Health Care Information on the Internet*
Tilgængelig på <http://www.bl.uk/services/information/weblink.html>

Kontingent for 2003

Allerede i begyndelsen af november måned påbegyndes udsendelsen af indbetalingskort vedrørende kontingentet for 2003.

Generalforsamlingen i april vedtog følgende satser for 2003:

Ordinære medlemmer (patienter)	kr. 100,-
Pårørende-medlemmer	kr. 50,-
Interesse-medlemmer	kr. 100,-

Hertil kommer kontingentet til Kræftens Bekæmpelse, der uændret er 100 kr. for alm. medlemmer og 50 kr. for pensionister.

Aktuelle artikler om kræftbehandling

Der bør være flere eksperimentelle forsøg i Danmark

Arne Rolighed, direktør for Kræftens Bekæmpelse og tidligere sundhedsminister, udtalte her i sommer til bladet "Læge-Helse": Det, der gør nytte, skal tilbydes kræftpatienterne - hvad enten det er til helbredelse, lindring eller til bedre livskvalitet.

Patienten skal spørge lægen, om en bestemt behandling eller en bestemt medicin kan hjælpe ham. Hvis svaret er "ja", må patientens næste spørgsmål være: "Hvor kan jeg få den behandling?" Hvis han ikke kan få den på sit eget sygehus, så skal lægen henvise ham til et sted, hvor denne behandling gives. Hvad enten det er i et andet amt eller udlandet, understreger Arne Rolighed.

I øvrigt mener Kræftens Bekæmpelse, at man bør arbejde for at tilbyde nogle af de udenlandske forsøgsbehandlinger i Danmark. Kræftens Bekæmpelse får mange henvendelser fra patienter, der ønsker at deltage i en eksperimenterende behandling i udlandet og foreslår derfor, at nogle af de mest "populære" udenlandske behandlingsformer skal tilbydes som eksperimentelle forsøg i Danmark. Det vil være mindre belastende for patienterne, som ikke behøver at rejse langt til et sted, hvor de måske ikke engang taler sproget. Samtidig vil man få meget mere behandling for pengene, da omkostningerne bliver reduceret betragteligt, siger Arne Rolighed.

Kilde: Læge-Helse nr.7/2002

Kunstigt DNA lovende i kampen mod kræft

Danske forskere har udviklet DNA-lignende molekyler, der kan blive effektive i kampen mod kræft og AIDS. Ideen med de kunstigt fremstillede DNA-lignende molekyler er, at de finder frem til de molekyler i cellerne, der betinger sygdomme ved at sætte produktion af skadelig protein i gang.

Hensigten med de kunstige molekyler er, at de skal binde sig til de skadelige molekyler i cellerne og blokere for deres aktivitet. Det er foreløbig lykkedes i forsøg på dyr og på cellekulturer i laboratorier.

De danske forskere medgiver, at der er tale om lovende ny forskning, men peger på, at der ligger mange problemer i at omsætte den ny viden i lægemidler, så der kan gå mange år før disse lægemidler er tilgængelige for os patienter. Da det er fastslået, at prostatakræft kan være arvelig, kan vi dog håbe, at næste generation kan hjælpes bedre.

Kilde: Berlingske Tidende 12.08.02

Perikon forstyrrer medicin

Pulver produceret af den gule perikonblomst er et populært naturmiddel. Det bliver blandt andet brugt mod depression. Men nu viser amerikansk forskning, at midlet ingen effekt har. I Holland slår forskerne også ned på perikon og antyder, at midlet kan have en modvirkende effekt på anden medicinsk behandling. Ifølge CNN Online reducerer perikon virkningen af kræftmedicin.

Kilde: Politiken 13.04.02

Lægemidler mod knogle-metastaser

af Ole Sonne, medicinudvalget

ATRASENTAN

Som man kunne læse i juni-udgaven af Nyhedsbrevet, er et nyt lægemiddel fra det amerikanske medicinalfirma Abbot under udvikling. Atrasentan tilhører en gruppe stoffer med betegnelsen *endothelin receptor antagonist*. De blokerer virkningen af proteinet endothelin, der produceres af kræftceller og stimulerer disses vækst og udbredelse.

Næstformand i PROPA, Gunnar Pedersen, og hans ægtefælle Jennifer, har fra nogle pressemeddelelser erfaret, at en randomiseret placebo-undersøgelse (FASE-2)* i maj 2001 har vist, at atrasentan kan forhale prostatakræftens udbredelse, når hormonterapi ikke længere virker.

De 244 symptomfrie patienter med metastaser var opdelt i tre grupper og blev behandlet med en daglig tablet på hhv. 10 mg, 2,5 mg og 0 mg. Forværring af sygdommen observeredes først efter 196 dage med 10 mg, mod 184 dage med 2,5 mg, og mod kun 129 dage med 0 mg 'snydetablet' (placebo). Ifølge oplysningerne gik der i gennemsnit 155 dage, før der skete en stigning i PSA-tallet hos de der dagligt fik 10 mg atrasentan, mod 71 dage hos de der fik placebo.

FASE-3 forsøg er nu i gang flere steder i udlandet.

* se artiklen om undersøgelsesmetoder og -faser på side 8

Redaktionen har en aftale om at modtage en lægelig beskrivelse af medicinen og de kliniske forsøg til den kommende udgave af Nyhedsbrevet (november 2002).

ZOMETA

Osteoporose (knogleskørhed) opstår som følge af nedsat nydannelse af knoglevæv. Langt den vigtigste årsag er den mangel på kønshormonet østrogen, der opstår hos kvinder i overgangsalderen. Formentlig er nedsat fysisk aktivitet en vigtig medvirkende årsag til osteoporose hos mange ældre mennesker.

Vore knogler ombygges og fornyes uafbrudt, idet de to celletyper, osteoblaster og osteoklaster, holder en balance med hhv. opbygning og nedbrydning af knoglevævet. Med alderen forrykkes balancen, og nedbrydningen får overtaget, hvorved skørheden tiltager og risiko for knoglebrud opstår. Lidelsen behandles hyppigt med præparater fra stofgruppen *bifosfonater*, som hæmmer denne nedbrydning.

Knoglemetastaser medfører også nedbrydning af knoglevævet, hvilket førte 'Novartis', et stort medicinalfirma i Schweiz, ind på studiet af virkningen af bifosfonat på denne knoglelidelse. Det viste sig efter lang tids forskning, at afledningen *zoledronsyre*, anvendt på knoglemetastaser af f.eks. prostatakræft, bl.a. havde en langt kraftigere effekt på symptomet *knoglesmerter* end andre bifosfonater.

Under navnet ZOMETA er stoffet for nylig godkendt af den danske sundhedsstyrelse til speciallægers intra-venøse behandling af knoglemetastaser forårsaget af prostatakræft.

Således som det er aftalt vedrørende Atrasentan, vil en speciallæge i det kommende Nyhedsbrev give en nærmere beskrivelse af ZOMETA og dets anvendelse.

Hvordan kommer man videre?

- et rehabiliteringstilbud til kræftpatienter i Københavns Amt

Mange kræftpatienter oplever undervejs i sygdomsforløbet en stor magtesløshed, et følelsesmæssigt kaos og et væld af blandede tanker. Bl.a. tanker om fremtiden, som nu måske pludselig ser anderledes ud, end man før troede. Mange får brug for at få overblik og kontrol over sit eget liv igen, så at man kan komme videre. Men - hvordan kommer man videre? Dette spørgsmål er titlen på et tre dages kursustilbud for kræftpatienter i Københavns Amt, både mænd og kvinder, som efter eller undervejs i sygdomsforløbet er interesseret i at undersøge, hvordan de kommer videre i hverdagen.

Kurset sigter på, at deltagerne får et øget overblik over deres aktuelle situation og bliver inspireret i forhold til, hvordan livet med kræft kan tackles. Kursusformen er procesorienteret og deltagerne får gennem øvelser mulighed for at arbejde med områder som livskvalitet, sociale relationer og fremtidsønsker.

Septemberkurset foregår den **4., 5. og 6. september 2002**

Oktoberkurset foregår den **2., 3. og 4. oktober 2002**

Novemberkurset foregår den **13., 14. og 15. november 2002**

Tid alle dage: 10:00-15:00

Kurset foregår i rådgivningens lokaler på Nørgårdsvej 10 i Lyngby. Deltagelse er gratis, dog betales der 30,- kr. pr. dag til fælles frokost. Der kræves ingen specielle forudsætninger, dog må deltagerne selv kunne gå til 1. sal. Kurset retter sig primært mod patienter med bopæl i Københavns amt, men øvrige interesserede vil kunne komme på venteliste med henblik på evt. ledige pladser.

Kontakt Kræftrådgivningen i Københavns Amt, Kræftens Bekæmpelse på tlf. 45 93 51 51 for yderligere information og tilmelding.

Nær ved - og tæt på af Ole Mortensen

Gennem et stykke tid har vi med tilfredshed hørt på, at den nationale kræftplan blev udmøntet i den amtsvise planlægning. Der var vilje til at gøre mere og der blev stillet flere penge til rådighed for behandlingen.

Nu er vi inde i en periode, hvor planerne skal bringes til udførelse, og så hører vi mest om eventuel nedlæggelse af amterne, om nedskæringer og rationaliseringer, der alt i alt betyder, at patienterne ser en udvikling, hvor de bliver ringere stillet i stedet for at få bedret deres vilkår.

Kræftplanen betyder, at der skal anskaffes en del nyt udstyr og at der i en overgangsperiode vil være øgede lønomkostninger i forbindelse med at få bragt ventelisterne ned. På denne baggrund blev der stillet 5 mia kroner mere til rådighed.

Det vi ikke ventede var, at en række sygehuse og afdelinger skal nedlægges. Sygehusvæsenet samler sin indsats på få sygehuse. Er det mon en god løsning? Vi har ikke oplevet sygehuse med god plads og god tid. Patientallet er for vor sygdoms vedkommende stigende. En centralisering betyder, at patienternes transporttid stiger, og det samme gør transportomkostningerne

Med prostatakræft er ca. 90 % af patienterne "stamgæster", der skal til kontrol, have piller eller depotindsprøjtninger og nu og da hjælpes med tømning af urinblæren med kateter. Der er oftest tale om ældre mænd, der kan være hæmmet af stærke smerter. Vi har med glæde noteret os, at hospitalerne i stigende grad er gået over til at lade patienten få den samme læge ved hvert besøg, således at der opstår tryghed og fortrolighed i samarbejdet læge/patient. Det betyder meget for patienterne, at vi er *nær ved* behandlingsstedet og *tæt på* behandleren. Vi skal understrege, at vi har fuld respekt for, at strålebehandling og specielle operationer, f.eks. den radikale fjernelse af prostata, foregår på universitetshospitalerne eller udvalgte sygehuse, men det betyder ikke, at vi sætter pris på et samlebåndssystem i den løbende behandling.

Når de økonomiske overvejelser vedrørende sygehusenes funktion lægges på vægtskålen, er det derfor nødvendigt, at patienterne lægger deres livskvalitet på den anden vægtskål. Det nytter forhåbentlig at gøre opmærksom på forholdene. Det kan nævnes, at nogle af vore medlemmer i Helsingør-området har været medvirkende i en indsamling af 48500 underskrifter mod flytning af sygehusafdelinger fra Helsingør til Frederikssund

Forhåbentlig betyder underskriftindsamlingen, at alle amters politikere vurderer fremlagte spareplaner grundigt. De må afveje de fornuftbetonede administrative forslag mod de følelsesmæssige patientønsker.

Afprøvning af nye medicinske behandlinger af Ole Sonne, medicinudvalget

Som patienter hører vi ofte om at ny medicin er under afprøvning. I denne artikel vil vi fortælle om de undersøgelsesmetoder og -faser, der anvendes i forskningen

Udviklingen af de medicinske undersøgelsesmetoder kan skitseres med følgende hovedpunkter:

1 Erfaring (fra omtale til systematik)

2 Eksperimenter

- Væv og cellekulturer
- Insekter og mikroorganismer
- Dyreforsøg
- Forsøg med raske mennesker

3 Kliniske forsøg (ved sygesengen)

- Randomiserede
- Placebo-kontrollerede
- Blindede
- Med cross-over

1. **Erfaring** var tidligere medicinens vigtigste måde at undersøge fænomener på. Man udtænkte en foreløbig teori om, hvordan noget ville virke, og efterprøvede den derpå ved at bruge metoden i praksis. Den mest upræcise form var, når man baserede sin praksis på “*god omtale*”, altså når rygter om helbredelse var nok til at bevise en metode. Enkelte udbydere af den alternative medicin anvender stadig dette princip.

En bedre metode er at afprøve en teori ved *systematisk* at registrere resultaterne og sammenligne dem med tidligere resultater. Metoden bruges stadig af både lægevidenskaben og af den alternative medicin.

2. **Eksperimenter**. Derefter gik man fra passiv observation over til at udføre eksperimenter, hvad der gav større mulighed for at kontrollere undersøgelses-situationen. Først eksperimenterede man med biologiske modeller i form af celler og dyr for at indsamle viden inden for det felt, man ønskede at studere; senere undersøgte man, hvordan raske mennesker reagerede.

3. **Kliniske forsøg** gennemføres i tre forskellige FASER, og ved lodtrækning fordeles patienterne almindeligvis på to grupper. Denne tilfældige fordeling kaldes *randomisering* (efter engelsk *random* = tilfældig). Den ene gruppe får en virkningsløs behandling, *placebo-behandling*, den anden modtager den behandling (f.eks. med et nyt lægemiddel), man ønsker at undersøge. Hvis hverken forsøgs-lederen eller patienterne ved, hvem der får hvad, kaldes undersøgelsen *dobbelt-blind*; ved *enkelt-blinde* undersøgelser er det kun patienterne, der bliver holdt uvidende. *Cross-over* vil sige, at de to grupper bytter rolle i løbet af undersøgelsen, så de, der startede med at få placebo, senere får aktiv behandling og omvendt.

Grænsen for, hvornår en behandling regnes for virksom, udtrykkes i form af en 'sandsynligheds-værdi', den såkaldte p-værdi, som siger noget om sandsynligheden for, at resultatet skyldes en tilfældighed. En almindeligt anvendt grænse er 0,05 - det vil sige, at sandsynligheden for, at resultaterne er *tilfældige*, skal være mindre end 5%.

Når der er tale om **kræftpatienter**, testes nye stoffer først på en lille gruppe patienter med *fremskreden* kræft for at se, hvordan kroppen reagerer på medikamentet (FASE 1-studie). Derefter afprøves det på en noget større gruppe patienter med forskellige kræftformer for yderligere at undersøge bivirkningerne og registrere den eventuelle effekt (FASE 2-studier). Hvis resultaterne af disse undersøgelser er positive, går man i gang med FASE 3-studier og de såkaldte 'multicenterundersøgelser', hvor deltagelse af mange onkologiske eller urologiske afdelinger giver mulighed for et stort antal forsøgspersoner, hvormed studiets resultat får større vægt.

Efterhånden er randomiserede dobbeltblind-undersøgelser blevet normen ved testning af konventionelle lægemidler, og derfor har man hidtil forlangt det samme af den *alternative* medicin.

Her må vi huske på, at disse metoder er meget bekostelige, og at lægevidenskaben selv kun har brugt dem de sidste 30-40 år. Væsentlige områder af lægevidenskaben - f.eks. kirurgi og psykoterapi - bygger stadig på erfaringsprincippet. Når nogle læger hævder, at de repræsenterer 'den videnskabeligt funderede medicin', taler de i praksis om *farmakologien* (læren om konventionelle lægemidler), som ret beset må betragtes som et fagområde for sig.

Kilde: Bl.a. Stig Bruset "Kræft - og jagten på mirakler" Forlaget Modtryk - 1994

KORT MØDEOVERSIGT (se nærmere i den udførlige Mødekalender)		
Helsingør	03.09.02	Behandling af prostatakraft
Århus	04.09.02	Alternative behandlinger for prostata-patienter
Roskilde	05.09.02	Samtalegruppemøde - erfaringsudveksling
Kolding	10.09.02	Hvordan reagerer mænd på at få kræft? (kun for pårørende)
Viborg	12.09.02	Hvilke problemer kan prostatakraft give, og hvordan behandles de?
København	24.09.02	Ukonventionel kræftbehandling
Ålborg	01.10.02	Hvad er PSA-tallet, og hvordan kan jeg forstå det?
Store Heddinge	01.10.02	Mænd og prostatakraft
Århus	10.10.02	Ny medicinsk behandlingsmulighed af metastaser i knoglerne
Odense	22.10.02	Prostatakraft - behandlingsmuligheder og bivirkninger
Nykøbing Falster	24.10.02	Prostatakraft - behandlingsmuligheder
Esbjerg	30.10.02	Mine erfaringer med alternativ behandling
Gentofte	05.11.02	Prostatakraft og behandlingsmulighederne
Århus	07.11.02	Kræft og seksualitet
Næstved	20.11.02	Prostatakraft - behandlingsmuligheder nu og i fremtid
Ålborg	03.12.02	Fiskeolie-forsøg og prostatakraft
Århus	03.12.02	Julekomsammen
Herlev	05.04.03	Årsmøde med ordinær generalforsamling

Hvordan gik det dig under og efter strålebehandlingen af Jørgen Petersen, behandlet med bestråling og hormoner

Når man har været igennem en helbredende behandling ved strålebehandling, så har man fået nogle ”oplevelser” og påvirkninger, som man godt ville have været mere forberedt på. Det var jeg ikke og måtte selv finde metoder til at have det bare lidt bedre. Hospitalet var ikke til megen hjælp.

Derfor fremkommer jeg med dette indlæg for at få de *strålebehandlede* patienter ud af busken, som er villige til at oplyse om deres forløb. Disse oplysninger kunne derved danne basis for etablering af et netværk med viden og erfaring om, hvordan det kan gå under og efter perioden med strålebehandling.

I Nyhedsbrevet juni 2002 skriver Jesper Madsen bl.a., at patienten selv skal deltage aktivt sammen med behandleren. Dels ved at gå ind for behandlingen rent mentalt, dels ved at ændre kostvaner eller følge nogle bestemte råd i form af fysiske øvelser eller ændringer i livsstil.

Opfordringen er derfor, at vi skal være mere aktive, og det gør vi bedst ved at samle viden om hvad der vil/kan ske, når vi tilbydes strålebehandling.

Vi ser for ofte statistikker over hvordan det går, men dette materiale er som regel 4 til 5 år gammelt.

Hvordan bliver vi så mere aktive – ved at DU fortæller om dit behandlingsforløb, så det kan indgå som netværks oplysninger til gavn for nye patienter.

Send derfor en kort beskrivelse af dit forløb, hvor der oplyses om:

1.Tidsforløb for opdagelse af cancer til diagnose og behandling – 2.Hospital - 3.Hormonbehandling – 4.Metode for undersøgelse af lymfekirtler – 5.Påvirkninger under strålebehandlinger – 6.Hvornår begyndte generne – 7.Hvilke gener – 8.Sygemelding under forløbet – 9.Kost under behandlingen – 10.Vægttab – 11.Hvornår forsvandt generne eller haves fortsat gener – 12.Fortsat hormonbehandling efter strålebehandlingen og i hvor lang tid efter – 13.PSA tal før behandlingsforløbet - 14. PSA efter behandlingsforløbet.

Materialet vil blive behandlet fortroligt i foreningens regi. Alle indsendere vil modtage en anonymiseret oversigt over besvarelserne, der forhåbentlig kan bruges til at bedre behandlingerne for os og kommende stråle-patienter.

PROPA bestyrelses-suppleant
Jørgen Petersen, Jernbane Alle 34, 3060 Espergærde
e-mail: jb.petersen@image.dk

Bestyrelsesmedlemmer og suppleanter:

Landsbestyrelsen:

Sjælland og omliggende øer:

Ole Mortensen, Strandparksvej 6, 2665 Vallensbæk Strand **formand**
tlf: 43 73 13 16 e-mail: O-M@get2net.dk

Johs. Honoré, Duevej 26, 3. tv, 2000 Frederiksberg **sekretær**
tlf: 38 87 12 06, e-mail: johanneshonore@get2net.dk

Fyn og omliggende øer:

Svend Pedersen, Thune Nielsensvej 42, 5270 Odense N,
tlf.66 18 06 97, e-mail:ruth.svend@mobilixnet.dk

Nordjylland:

Poul Erik Christensen, Boden 20, Øland, 9460 Brovst
tlf. 98 23 61 29

Midtjylland:

Freddy Mogensen, Ørnedalen 21, 8520 Lystrup
tlf. 86 22 34 26, e-mail: fm21@teliamail.dk

Sydjylland:

Gunnar Petersen, Krogvej 9, 6720 Nordby Fanø **næstformand**
tlf./ fax: 75 16 25 26 e-mail: swann@ get2net.dk

Pårørende-medlem:

Erna Christensen, Th. Philipsensvej 51, 2770 Kastrup
tlf: 32 50 74 50

Suppleanter:

Sjælland og omliggende øer:

Peter Dahlgren, Emdrup Vænge 77, 2100 København Ø, tlf. 39 29 44 91
Jørgen Petersen, Jernbane Alle 34, 3060 Espergærde, tlf. 49 13 57 07, e-mail: jb.petersen@image.dk

Fyn og omliggende øer:

Jørgen Vedby Jørgensen, Drigstrup Bygade 40, 5300 Kerteminde, tlf. 65 32 17 98

Nordjylland:

Jens Chr. Davidsen, Ole Langesvej 29 B, 9460 Brovst, tlf. 98 23 23 03 **kasserer**

Midtjylland:

Poul D. Kærmark, Borgmesterbakken 3 A, 8700 Horsens, tlf. 75 61 16 28

Sydjylland:

Leon Østergaard Sørensen, Tranevænget 3, 6760 Ribe, tlf.75 41 06 03, e-mail: lecon@mail1.stofanet.dk

Pårørende:

Helen Ræbild, Vestervang 7, lejl. 721, 8000 Århus C, tlf. 86 12 02 80, e-mail: wen-dhi@mail.tele.dk
Astrid Flood, Hymersvej 7, 3000 Helsingør, tlf. 49 21 24 19, e-mail: floods@mail1.stofanet.dk

Medicin-udvalget:

Ole Sonne, Nordkajen 8, 3600 Frederikssund, tlf. 47 38 39 06, e-mail: ole-sonne@wanadoo.dk

Lokaludvalg for Nordjylland (dannet 14.1.02):

Poul Erik Christensen, Boden 20, Øland, 9460 Brovst, 98 23 61 29
Kaj Reenberg Hansen, Måx Heniusvej 24, 9000 Ålborg
Jens Chr. Davidsen, Ole Langesvej 29 B, 9460 Brovst, 98 23 23 03
M.C. Nielsen, Fasanvej 12, Støvring, 98 37 33 77
Knud Mikkelsen, Als, 9560 Hadsund, 98 58 12 10

formand
sekretær
kasserer

Pårørende-medlem:

Birte Nielsen, Sjællandsvej 7, 9230 Svenstrup, 98 38 93 17

Lokaludvalg for Midtjylland (dannet 15.2.01):

Ole Breiner, Holger Drachmansvej 12, 8660 Skanderborg, 86 52 31 52,
e-mail: Breinerio @ wanadoo.dk.

Herlev Prangsgaard, Birkevej 6, 7600 Struer, tlf: 97 85 33 71, e-mail: Herlevp@mail.tele.dk.

Poul Erik Henriksen, Ringgårdsvej 5, 82 70 Højbjerg, tlf. 86 11 22 43

Freddy Mogensen, Ørnedalen 21, 8520 Lystrup, tlf. 86 22 34 26

Pårørende -medlem:

Helen Ræbild, Vestervang 7, lejl. 721, 8000 Århus C, tlf. 86 12 02 80

Lokalrepræsentanter fra Sydjylland:

Gunnar Petersen, Krogvej 9, 6720 Nordby Fanø, tlf./fax 75 16 25 26, e-mail: swann@get2net.dk

Leon Østergaard Sørensen, Tranevænget 3, 6760 Ribe, tlf. 75 41 06 03

Lokalgruppen for Sjælland og omliggende øer (dannet som landsnetværk i marts 1998, ved PROPA's stiftelse 6.5.00 overgået til lokaludvalg for Kbh, Frederiksborg og Roskilde amter, 28.4.02 udvidet til hele Sjælland med øer):

Erna Christensen, Th. Philipsensvej 51, 2770 Kastrup, tlf: 32 50 74 50

Peter Dahlgren, Emdrupvænge 77, 2100 København Ø, 39 29 44 90

Astrid og Martin Flood, Hymersvej 7, 3000 Helsingør, 49 21 24 19, e-mail: floods@mail1.stofanet.dk

Johs. Honoré, Duevej 26, 3. tv, 2000 Frederiksberg, tlf: 38 87 12 06,

e-mail: johanneshonore@get2net.dk

Poul Jørgensen, Strandvejen 98, 2 th, 2900 Hellerup, 39 61 23 41

Reinhard Kluge, Garderhøjen 15, 4671 Strøby, 56 57 76 16, e-mail: reinhart@post.tele.dk

Knud Kaae, Sandbakken 2, 4700 Næstved, 55 70 07 45

Ole Mortensen, Strandparksvej 6, 2665 Vallensbæk Str., tlf: 43 73 13 16, e-mail: O-M@get2net.dk

Erik Nielsen, Lundevej 36, 3600 Frederikssund, 47 31 43 24

Jørgen Lykke Nielsen, Moesgården 90, 4000 Roskilde, 46 32 65 88, e-mail: flick@mail.dk

Lilian og Palle Pagsberg, Skovvej 9, 4040 Jyllinge, 46 78 83 83

Erik og Kate Pedersen, Æblehaven 48, 4800 Nykøbing F, 54 43 92 60

Jørgen Petersen, Jernbane Alle 34, 3060 Espergærde, 49 13 57 07, e-mail: jb.petersen@image.dk

MØDEKALENDER

Redigeret af sekretær i PROPA Johannes Honoré, tlf. 38 87 12 06.

Nyt og ændringer til mødekalenderen bedes sendt på e-mail: johanneshonore@get2net.dk

NORDJYLLAND: Viborg:

PROPA-Nordjylland indbyder patienter, pårørende og alle interesserede til

INFORMATIONSMØDE

torsdag den 12. september kl. 19.00 – ca. 21.30:

Overlæge Søren Bisballe fortæller om

Hvilke problemer kan prostatakræft give og hvordan behandler man dem?

Desuden fortæller konsulent i Kræftens Bekæmpelse **Stefan Pashe** om det frivillige arbejde.

Mødeleder er medlem af landsbestyrelsen for PROPA **Poul Erik Christensen**, som også fortæller om patientforeningens oplysende og støttende arbejde.

I forbindelse med hvert indlæg er der mulighed for spørgsmål og debat, men spørgsmål kan også ringes på forhånd til Poul Erik Christensen på tlf. 98 23 61 29.

I pausen serveres kaffe/the.

Sted: Kræftens Bekæmpelses Rådgivningscenter, Banegårdspladsen 2, Viborg.

Tilmelding ønskelig til Kræftens Bekæmpelses tlf. 86 60 19 18.

NORDJYLLAND: Ålborg:

PROPA-Nordjylland indbyder patienter, pårørende og alle interesserede til

INFORMATIONSMØDE

tirsdag den 1. oktober kl. 19.00 – ca. 21.30:

1. reservelæge Knud Fabrin fortæller om:

Hvad er PSA-tallet og hvordan kan jeg forstå det?

I forlængelse af indlægget er der mulighed for spørgsmål og samtale, men spørgsmål kan også ringes på forhånd til Poul Erik Christensen på tlf. 98 23 61 29.

I pausen serveres kaffe/the.

Sted: Kræftens Bekæmpelses Rådgivningscenter, Vesterå 5, Ålborg

Tilmelding ikke nødvendig.

NORDJYLLAND: Ålborg:

PROPA-Nordjylland indbyder patienter, pårørende og alle interesserede til

INFORMATIONSMØDE

tirsdag den 3. december kl. 19.00 – ca. 21.30:

1. reservelæge Jeppe Hagstrup fortæller om

Fiskeolieforsøg og prostatakræft.

I forlængelse af indlægget er der mulighed for spørgsmål og samtale, men spørgsmål kan også ringes på forhånd til Poul Erik Christensen på tlf. 98 23 61 29.

I pausen serveres kaffe/the.

Sted: Kræftens Bekæmpelses Rådgivningscenter, Vesterå 5, Ålborg

Tilmelding ikke nødvendig

MIDTJYLLAND: Århus:

PROPA - Midtjylland indbyder prostata-kraftpatienter og pårørende, samt alle interesserede til

TEMA-OG INFORMATIONSMØDE

onsdag den 4. september kl. 16.00 - 20.15

Det er lykkedes os, at få

Bruce Kyle, til at fortælle om sine

alternative behandlinger af prostata-patienter.

Nærmere om mødet udsendes til alle PROPA medlemmer i lokalområdet.

Spisning kl. ca. 18.00 (smørrebrød a 12 kr. pr stk. forudbestilles ved tilmeldingen), drikkevarer kan købes. Kaffe og te serveres.

Sted: HUSK NY ADRESSE: Frivillig Huset - Skt. Paulsgade 25 - Århus C

Tilmelding med navn - tlf. nr. - post nr. – evt. e-mail adresse *senest mandag den 2. september kl. 12.00* til Kræftens Bekæmpelses Rådgivningscenter, Århus, tlf.: 86 19 88 11

MIDTJYLLAND: Århus:

PROPA - Midtjylland indbyder prostata-kraftpatienter og pårørende, samt alle interesserede til

INFORMATIONSMØDE

torsdag den 10. oktober kl. 18.45 – ca 20.30 med

klinisk kemiker Sami Niazy, Århus Kommunehospital, om

Ny medicinsk behandlingsmulighed af metastaser i knoglerne

(Se omtalen af Zometa i Nyhedsbrevet. Sami Niazy modtager selv behandling med midlet).

Der er mulighed for spørgsmål i forbindelse med foredraget.

Under mødet kan købes kaffe, the, øl, vand.

Sted: HUSK NY ADRESSE: Frivillig Huset - Skt. Paulsgade 25 - Århus C

Tilmelding med navn - tlf. nr. - post nr. – evt. e-mail adresse *senest 8. oktober kl. 12.00* til Kræftens Bekæmpelses Rådgivningscenter, Århus, tlf.: 86 19 88 11

MIDTJYLLAND: Århus:

PROPA - Midtjylland indbyder prostata-kraftpatienter og deres pårørende til

TEMA-OG INFORMATIONSMØDE

torsdag den 7. november kl. 16.00 – ca 20.00.

På opfordring fra medlemmerne har vi bedt

sekretær i PROPA Johs. Honoré og psykoterapeut og sexolog Grethe Thestrup

om at fortælle om

Kræft og seksualitet

Drøftelse i forlængelse af indlæggene.

Nærmere om mødet udsendes til alle PROPA-medlemmer i lokalområdet

Spisning kl. ca. 18.00 (smørrebrød a 12 kr. pr stk. forudbestilles ved tilmeldingen), drikkevarer kan købes. Kaffe og te serveres.

Sted: ADRESSE: Langenæs Handicap Center, Langenæs Alle 21, 8000 Århus C

Tilmelding med navn - tlf. nr. - post nr. – evt. e-mail adresse *senest 4. november kl. 12.00* til Kræftens Bekæmpelses Rådgivningscenter, Århus, tlf.: 86 19 88 11

MIDTJYLLAND: Århus:

PROPA -Midtjylland indbyder prostata-kræftpatienter og deres pårørende til

Julekomsammen

tirsdag den 3. december kl. 19.00

Nærmere program udsendes til alle medlemmer i lokalområdet.

Sted: ADRESSE: Langenæs Handicap Center, Langenæs Alle 21, 8000 Århus C

SYDJYLLAND: Esbjerg

PROPA- Sydjylland inviterer patienter og pårørende til

TEMA- OG DEBATMØDE

onsdag den 30. oktober kl. 19.00 - 21.00

Medlem af PROPA **Erik Hannibal** vil fortælle om

Mine erfaringer med alternativ behandling

I bedes selv tage drikkevarer med til pausen.

Sted: Kræftens Bekæmpelses Rådgivningscenter, **NB: NY ADRESSE:** Jyllandsgade 30, Esbjerg

Tilmelding: Kræftens Bekæmpelse, 79 18 27 00 senest 25. oktober

SYDJYLLAND OG FYN: Kolding

(bemærk venligst rettelsen af dag og deltagere. Red. beklager fejlen i juni-udgaven)

PROPA -Sydjylland inviterer *pårørende* til

INFORMATIONSMØDE OG SAMTALEMØDE FOR PÅRØRENDE KVINDER

tirsdag den 10. september kl. 19.00 – 21.00

Psykolog **Lars Møller Andersen**, Kræftens Bekæmpelse, indleder om

Hvordan reagerer mænd på at få kræft?

Pårørende kan have behov for at tale sammen uden mændenes tilstedeværelse, og det vil der blive lejlighed til. Efterfølgende vil Lars Møller Andersen være behjælpelig med at få startet en netværksgruppe for pårørende, hvis der er interesse for det.

I bedes selv tage drikkevarer med til pausen.

Sted: Konferencelokalet v/Fagbiblioteket, Kolding Sygehus. Der er rygeforbud på sygehuset.

Tilmelding ikke nødvendig.

FYN: Odense

PROPA-Fyn indbyder patienter, pårørende og alle interesserede til

INFORMATIONSMØDE

tirsdag den 22. oktober kl. 19.00 – 21.00

Afdelingslæge Niels Svolgaard, onkologisk afd. L, Odense Universitetshospital:

Prostatakræft - behandlingsmuligheder og bivirkninger

I forbindelse med foredraget er der mulighed for spørgsmål og debat.

Der bydes på kaffe eller the i pausen.

Sted: Kræftens Bekæmpelses Rådgivningscenter, Vesterbro 46 (mødelokalet indgang om hjørnet), Odense

Tilmelding: Kræftens Bekæmpelse tlf. 66 11 32 00

FALSTER: Nykøbing F.

PROPA-Sjælland inviterer alle patienter, pårørende og andre interesserede til

INFORMATIONSMØDE

torsdag den 24. oktober kl. 19.00 –21.30:

Overlæge Poul Skaarup:

Prostatakræft – behandlingsmuligheder

I forlængelse af foredraget er der mulighed for spørgsmål og debat.

Der serveres kaffe/the i pausen.

Inden mødet slutter gives der en kort orientering om PROPA.

Sted: Social- og Sundhedsskolen, kantinen, Fejøgade 1, Nykøbing F.

Tilmelding: Kræftens Bekæmpelse, Lyngby, tlf. 45 93 51 51 senest dagen før.

SJÆLLAND: Helsingør

PROPA-Sjælland inviterer alle patienter, pårørende og andre interesserede til

INFORMATIONSMØDE

tirsdag den 3. September kl. 19.00 -ca. 21.00.

Overlæge Doris Jørgensen og oversygeplejerske Hanne Liljehult:

Behandling af prostatakræft

Efterfølgende bliver der mulighed for spørgsmål.

Sted: Helsingør Sygehus, mødelokalet nr. 2, Esrumvej 145, 3000 Helsingør.

Tilmelding: Kræftens Bekæmpelses Rådgivningscenter, Lyngby, 45 93 51 51

SJÆLLAND: Roskilde

PROPA- Sjælland inviterer alle patienter og pårørende til

SAMTALEGRUPPEMØDE - ERFARINGSUDVEKSLING

torsdag den 5. september kl. 19.00- ca. 21

Der bliver mulighed for erfaringsudveksling og uformel snak om sygdommen og dens behandlingsmuligheder.

Endvidere vil der blive sidste nyt fra PROPA, og inden vi går hjem, skal vi meget gerne have søsat Roskilde lokalgruppe.

Der vil blive serveret kaffe/the med småkager.

Sted: Roskilde Amts Sygehus (lige overfor for Roskilde Station), indgang 24, mødelokale 1-2.. For bilister er der adgang fra Ny Østergade, Køgevej og Østervang til parkeringspladser omkring bygningen.

Tilmelding: Kræftens Bekæmpelse, Lyngby, 45 93 51 51 senest dagen før

SJÆLLAND: Store Heddinge

Kræftens Bekæmpelses lokalafdeling på Stevns indbyder patienter, pårørende og alle interesserede til **Åbent – hus – møde**

tirsdag den 1. oktober kl. 19.00 – 21.00

Medlemmer af PROPA - Sjælland **Reinhard Kluge, Strøby**, og **Jørgen Petersen, Espergærde**, fortæller om

Mænd og prostata-kræft

I forlængelse af indlæggene bliver der mulighed for spørgsmål og samtale.

Yderligere oplysning om mødet kan fås hos lokalforeningens formand Anny Borch Jensen, tlf. 56 50 40 95.

Sted: SID-huset, Bjælkerupvej 7, Store Heddinge

Tilmelding ikke nødvendig.

SJÆLLAND: Næstved

Næstved Sygehus og PROPA-Sjælland indbyder patienter, pårørende og alle interesserede til

INFORMATIONSMØDE

onsdag den 20. november kl. 19.00 – ca. 21.00

Overlæge Erik Larsen taler om

Prostatakræft – behandlingsmuligheder nu og set i fremtidsperspektiv

I forlængelse af foredraget er der mulighed for spørgsmål og debat.

Derefter kort orientering om PROPA.

Sted: Næstved Sygehus, mødelokalet, afd. 15 (i højhuset; tag elevatoren op til 14. etage og gå op til 15. etage)

Tilmelding: Kræftens Bekæmpelse, Lyngby, tlf. 45 93 51 51 senest dagen før.

SJÆLLAND: København

PROPA-Sjælland indbyder patienter, pårørende og andre interesserede til

INFORMATIONSMØDE

tirsdag den 24. september kl. 19.00 – 21.30:

Speciallæge i almen medicin Aage Winther Nielsen taler om

Ukonventionel kræftbehandling

Der vil være mulighed for spørgsmål

Sted: Kræftens Bekæmpelse, Strandboulevarden 49, København Ø

Tilmelding: Kræftens Bekæmpelse Lyngby, telf. 45 93 51 51

SJÆLLAND: Gentofte

I samarbejde med Urologisk afdeling på Amtssygehuset i Gentofte indbyder PROPA-Sjælland til

INFORMATIONSMØDE

tirsdag d. 5. november kl. 19.00-21.30:

Overlæge, dr.med Cai Frimodt-Møller og andre læger fra sygehuset vil orientere om

Prostatakræft og behandlingsmulighederne. En række spørgsmål vil blive kommenteret.

Der vil blive budt på en sandwich og et glas vin

Sted: Amtssygehuset i Gentofte, Indgang 34, indkørsel hjørnet af Anemonevej og Niels Andersens Vej, Hellerup

Tilmelding: Kræftens Bekæmpelse, Lyngby, telf. 45 93 51 51 senest mandag d. 4. nov. kl. 12.00

