

PROPAs NYHEDSBREV

December 2004



Læs om PROPAs nye plakater på side 2

INDHOLD

PLAKATER FRA PROPAs.....	2	SECOND OPINION ORDNINGEN SKAL EVALUERES	16
STRÅLEBEHANDLING OG KEMOTERAPI TIL PROSTATA-CANCER.....	3	NY LOVENDE BEHANDLING AF LOKALISERET PROSTATAKRÆFT	17
TYRA	6	NYE MEDICINSKE BEHANDLINGER – HVORNÅR?	18
HVORFOR IKKE GØRE NOGET REELT VED D-VITAMINMANGLEN?	7	MØDEKALENDER.....	19
BEHANDLINGSGARANTI – SÅDAN ER REGLERNE	7	BESTYRELSESMEDELMER OG SUPPLEANTER	24
PROSTATAKRÆFT OG SEKSUALITET.....	8	NYE FOLDERE FRA PROPAs	28
SPØRGESKEMAUNDERSØGELSE BLANDT PROPAs MEDLEMMER – FORÅRET 2004 ...	9		

Nyhedsbrevet udgives af PROPA - Prostatacancer Patientforeningen

ISSN: 1604-1828

Redaktion:

Ole Mortensen (ansv. red.), Strandparksvej 6, 2665 Vallensbæk Strand,
tlf. 43 73 13 16, e-mail: O-M@get2net.dk
Carsten Lewinsky, Hestehavevej 1, 4772 Langebæk, tlf. 55 38 00 09, e-mail: carsten@lewinskys.dk
Peter Lindknud, Havetoften 27, 2630 Taastrup, tlf. 43 99 83 28, e-mail: plininfo@post8.tele.dk

Redaktion af PROPAs mødekalender, der løbende ajourføres på www.propa.dk
Peter Lindknud (se ovenfor)

Næste Nyhedsbrev udkommer primo marts 2005

Stof til dette Nyhedsbrev bedes sendt til Ole Mortensen senest den 10. februar 2005

Adresseændringer, evt. udmeldelser o. lign.

bedes meddelt Jørgen Petersen, Jernbane Allé 34, 3060 Espergærde,
tlf. 49 13 57 07, fax 49 13 57 06, e-mail jb.petersen@image.dk
Ønsker du ikke at modtage Nyhedsbrevet, eller er adressen ikke korrekt, så kontakt Jørgen Petersen

De seneste Nyhedsbreve kan ses på www.propa.dk

Tryk:

Hugin Tryk, Frederikssund. Oplag 1650

Redaktionelle retningslinier

Redaktionen forsøger efter bedste evne at finde frem til stof, der har en bred interesse for PROPAs medlemmer og interessenter.

Redaktionen forbeholder sig ret til at udelade eller udskyde indsendte indlæg eller foreslå ændringer til disse, ligesom redaktionen i visse tilfælde påfører bemærkninger til artiklerne.

Redaktionen forbeholder sig ret til at forkorte indlæg – og evt. foretage hensigtsmæssige redaktionelle ændringer – bl.a. af hensyn til ensartethed i opsætning, valg af sprogbrug m.m.

Væsentlige ændringer vil dog altid ske i samråd med artiklens forfatter inden optagelse i Nyhedsbrevet.

Plakater fra PROPA

Forsiden er denne gang prydet af de to plakater, som PROPAs medlemmer nu hænger op i tennisbanens omklædningsrum, i golfklubben, i store virksomheder, i seniorcentre og mange andre steder.

Vi vil henlede den midaldrende mands opmærksomhed på, at han bør passe på sig selv. Ved:

- Vandladningsbesvær
- Ukontrollérbar vandladningstrang
- Tilbagevendende urinvejsinfektioner
- Blod i urinen
- Blod i sæden
- Smerter i ryggen, bækkenpartiet eller hofterne

bør han kontakte sin læge.

Da vi ved, at det ofte er vores bedre halvdel, der først ”mander sig op”, er der udformet en speciel plakat, der opfordrer kvinderne til at passe på deres mænd. Plakaterne (format A2 og A3) kan fås hos regionsformændene.
Plakatdesign: Kurt Hansen, Art & Design

Strålebehandling og kemoterapi til prostatacancer

Morten Høyer, overlæge, PhD, Onkologisk afdeling, Århus Sygehus

Indtil for få år siden bestod den onkologiske behandling af prostatacancer i Danmark primært af smertelindrende strålebehandling af knoglemetastaser. Udenfor Danmarks grænser har der været en årelang tradition for strålebehandling af lokaliseret (inden for prostatakapslen) prostatacancer, men det har kun været benyttet i begrænset omfang herhjemme. En forbedret teknik og en kombination med hormonbehandling har imidlertid vist sig at være effektiv. Den nye behandling er formentlig konkurrencedygtig med radikal prostatektomi (kirurgisk fjernelse af prostata) med hensyn til effekt og sygdom i forbindelse med behandlingen. Strålebehandling af lokaliseret prostatacancer benyttes derfor i et stigende omfang i Danmark.

To nye randomiserede (lodtræknings-) forsøg har vist en effekt af kemoterapi til metastaserende hormonrefraktær (hormonufølsom) prostatacancer. Den medfører levetidsforlængelse og symptomlindring hos patienter, der hidtil kun har kunnet tilbydes smertestillende medicin og pallierende (symptomlindrende) strålebehandling. Kemoterapi forventes derfor at blive indført til patienter med symptomgivende hormonrefraktær prostatacancer.

Lokal strålebehandling af prostata

Patienter med lokaliseret prostatacancer har en god prognose på 5 og 10 års sigt, men på længere sigt forværres prognosen. Derfor er der også en fornuftig grund til at behandle lokaliseret prostatacancer hos mænd yngre end 70-75 år. På grund af sygdommens langsomme biologiske udvikling, har det være vanskeligt at påvise en effekt af strålebehandling på patienternes overlevelse, men flere undersøgelser viser nu en effekt på den sygdomsfrie overlevelse.

Strålebehandling gives som udvendig bestråling eller som brachyterapi (radioaktive korn i prostata). Ved den udvendige strålebehandling er det muligt at behandle patienter, hvor kræften er lokaliseret til selve prostata eller netop har gennembrudt kapslen. Hvis tumor vokser ud på bækkenvæggen, er der alene mulighed for pallierende behandling. Ved brachyterapi kan man behandle patienter med kræft lokaliseret indenfor prostatas kapsel. Ved lymfeknude- eller knoglemetastaser er det kun muligt at give pallierende behandling.

Udvendig strålebehandling

Mange kliniske forsøg har enstemmigt vist, at udvendig bestråling er mest effektiv, når den gives med doser helt op til 78 Gy fordelt på 39 strålebehandlinger i løbet af knapt 8 uger. Ca. 30 % af patienterne udvikler forbigående endetarmsbetændelse eller blærebetændelse under og umiddelbart efter strålebehandlingen. Ca. 10 % af patienterne vil få værende skade i form af kronisk endetarmsbetændelse, og 30-50 % vil udvikle erektil dysfunktion (manglende eller nedsat evne til at få rejsning). For at undgå svære skader har man arbejdet intenst på udvikling af metoder, hvor man skåner endetarm og blære.

Ved moderne stråleteknikker er det muligt at give en meget præcis bestråling af et nøje defineret mål/område, samtidig med at man skåner det omkringliggende normale væv mest muligt. De nye teknikker kræver en meget præcis definition af prostatas lokalisering, og prostata har den uheldige egenskab, at den kan flytte sig ca. 10 mm i samtlige retninger, afhængig af fyldning af blære og tarm samt ved rotation i hofteleddene. Derfor benytter man markører af guld eller bly oplagt i prostata eller i et kateter i urinrøret til lokalisering af prostata. Markø-

erne kan ses på stråleapparatets røntgenkamera, og dermed er det muligt at centrere strålerne præcist mod prostata.

Sammen med høj stråledosis har man vist, at samtidig hormonbehandling kombineret med strålebehandlingen forbedrer såvel den sygdomsfrie som den samlede overlevelse ved patienter med lokaliseret prostatacancer. Patienter med lavt PSA, små og veldifferentierede tumorer (kræftknuder) kan dog behandles med stråleterapi alene.

Brachyterapi

Der findes to former for brachyterapi til prostatacancer - dels en metode, hvor man kortvarigt via katetre oplægger radioaktivt iridium (grundstof) med høj aktivitet, dels en metode, hvor man permanent oplægger små korn med radioaktivt jod med lav aktivitet. Brachyterapi kan gennemføres under ambulante forhold eller kortvarig indlæggelse. Effekt og bivirkninger synes at være sammenlignelige med den eksterne stråleterapi.

Hvilken lokalbehandling skal man vælge

Der findes ikke undersøgelser, der viser, hvilken af de 3 behandlinger - radikal prostatektomi, ekstern stråleterapi eller brachyterapi - der er mest effektiv i behandling af lokaliseret prostatacancer. Generelt bliver operation og brachyterapi tilbudt patienter med små lokaliserede cancere, hvorimod ekstern strålebehandling tilbydes patienter med større tumorer. Nye amerikanske undersøgelser tyder imidlertid på, at denne praksis bør revurderes, idet strålebehandling synes at være ligeværdig med operation og muligvis bedst hos patienter med lavt differentierede tumorer eller høj PSA værdi.

Palliativ strålebehandling

Palliativ strålebehandling af patienter med smertegivende knoglemetastaser reducerer smerte og muliggør reduktion af morfinforbrug hos ca. 80 % af patienterne. Oftest kan bestrålingen gives med en enkelt behandling, men ved metastaser i ryghvirvel, som medfører tryk på rygmarven/fraktur af hvirvel, og ved tumortryk på nerverod bør dosis øges til f. eks. 20 Gy på 4 behandlinger. Strålebehandling alene eller efter operativ fjernelse af tryk er effektiv ved metastaser i ryghvirvel. Hvis sådanne metastaser optræder hos en patient, som ikke er i testosteronbegrænsende behandling, bør denne starte øjeblikkeligt, helst i form af kirurgisk fjernelse af testiklerne.

Øvre eller nedre halvkropsbestråling er mulig hos patienter med smerter fra flere metastatiske forekomster i henholdsvis øvre eller nedre halvkrop. Behandlingen kræver kortvarig indlæggelse.

Rebestråling er en mulighed og skal i særdeleshed overvejes, hvis patienten havde effekt ved tidligere behandling.

Bisfosfonater

Zoledronat (Zometa) har god virkning ved cancerinduceret hypercalcæmi (for meget kalk i blodet = tegn på knoglenedbrydning). Intravenøs behandling (indføring i blodåre/vene) hver 4. uge har en vis profylaktisk (forebyggende) effekt mod "knoglerelaterede hændelser" såsom knoglebrud, sammenfald af rygsøjlen, behov for strålebehandling på grund af smerter hos patienter med knoglemetastaser. Risiko for udvikling af knoglerelateret hændelse blev i en undersøgelse reduceret fra 44 % hos ubehandlede til 33 % hos patienter, der modtog behand-

ling med zoledronat. Profylaktisk behandling kan kun anbefales til patienter med god almen tilstand.

Kemoterapi

To store randomiserede forsøg med kemoterapi til prostatacancer har vist, at behandling med docetaxel (Taxotere) medfører en forlængelse af overlevelsen på hhv. 2 og 2½ måned i forhold til patienter behandlet med mitoxantrone (Novantrone), og smertelindring blev observeret hos 35 % og 22 % efter hhv. docetaxel og mitoxantrone.

Docetaxel indgives intravenøst hver 3. uge under ambulante forhold efter forbehandling med højdosis steroid for at forhindre allergisk reaktion. Moderat til svær neutropeni (mangel på hvide blodlegemer) ses hos 32 %, og toxicitet (giftighed) i alvorlig grad i form af blodmangel, infektion, træthed, kvalme, diarré, forstoppelse mv. ses hos op til 5 % af patienterne.

Der er kun grundlag for behandling af patienter med symptomgivende hormonufølsom sygdom. Stigende PSA uden ledsagende symptomer kan ikke betragtes som indikation for behandling.

Docetaxel har kun en begrænset klinisk effekt, men det kan betragtes som et godt udgangspunkt for videreudvikling. Derfor vil man på de danske onkologiske afdelinger introducere docetaxel i kombination med andre farmaka (mediciner) med antineoplastisk (hæmning af nydannelsen af celler) virkning som led i kliniske forsøg.

Kilde: Læge-Helse. I den originale artikel er anvendt flere læge-fagudtryk. Af hensyn til læsbarheden for PRO-PAs medlemmer har vi fået forfatterens tilladelse til at erstatte visse udtryk med almindeligt kendte betegnelser eller indsætte forklarende parenteser.



Strålekanon er klargjort med leje til patienten

Foto: Jørgen Jørgensen ©

Tyra

Ove Lund, medlem af PROPA, skrev i forbindelse med sin strålebehandling et digt til "sin" strålekanon TYRA

Bleg, med stram mund
svæver hun udtryksløst
over mit levende ansigt
maskinbårne stråle.

Som oraklet i Delphi
garanterer hun intet
men lover alt.
Jeg – Tyra – satte denne sten.

Ypperstepræsterne
og deres disciple
går i lyse sale
uden kælder i sind.

Min smertes hexametre
stiger rytmisk
mod disciplene
men finder intet øre.

Neondunkelt svæver
kælderens præstinder
i mellemrummene
og gyder olie på angsten.

Fra nord og syd
fra øst og vest
rammer midnatssolens
røntgenblik:

River røven i laser
voldtager pikken
tatooverer sine brandsår
på de ømmeste steder.

Præstindernes kor
stiger i takt
med strålernes summen
og drypper nektar på min smerte.

Præstindernes kor
synger
35 gange
og aldrig mere.

Tak kære præstinder. I var min redning.

Hvorfor ikke gøre noget reelt ved D-vitaminmanglen?

Af civilingeniør Karl Favrbø, medlem af PROPA

Danmarks Fødevarer- og Veterinærforskning har nu udgivet rapporten ”D-vitaminstatus i den danske befolkning bør forbedres. 2004”

Den indeholder en udmærket beskrivelse af, hvorledes den danske befolkning lider af D-vitaminmangel. Derudover beskriver den, hvorledes dette medfører, at mange lider af knogleskørhed og nedsat muskelstyrke med knoglebrud til følge. Tillige indeholder den nogle af de forskningsresultater, der viser, hvorledes D-vitaminmangel indvirker på en række alvorlige sygdomme. Der er tale om: tarmkræft, *prostatakræft*, brystkræft, insulinkrævende sukkersyge, sclerose, infektionssygdomme mm. Ud herfra kan man forvente, at såfremt den danske befolkning fik tilstrækkeligt med D-vitamin, ville man næsten kunne undgå så alvorlige sygdomme som insulinkrævende sukkersyge, sclerose og knogleskørhed samt reducere antallet af andre alvorlige sygdomme.

For at modvirke D-vitaminmanglen foreslås det, at det anbefalede indtag af D-vitamin øges fra 5 µg/dag til 7,5 µg/dag, samt at indtaget for ældre på plejehjem øges fra 10µg til 20µg. Dette er helt utilstrækkeligt for at løse problemet. For at løse problemet skal man op på ca. 100µg/dag, hvilket efter min mening er helt ufarligt.

Myndighederne vil altså ikke gøre noget reelt ved dette meget alvorlige forhold. Hvad værre er, at man hindrer folk i at få nok D-vitamin ved at hindre import af 25µg D-vitaminpiller.

Når jeg rejser problemet, er det fordi D-vitaminmangel er årsag til så megen smerte, elendighed og død.

Karl Favrbø har hjemmesiden: www.kfavrbø.dk

Behandlingsgaranti – sådan er reglerne

Folketinget har på baggrund af faglige anbefalinger fastsat en række maksimale ventetider for kræftpatienter:

Til forundersøgelse	2 uger
Til operation	2 uger
Til strålebehandling som primær behandling	4 uger
Til medicinsk behandling	2 uger
Til efterbehandling (strålebehandling)	4 uger

Kilde: Berlingske Tidende

Hvis ikke det nærmeste sygehus kan overholde tidsfristerne, skal patienten tilbydes behandling på et andet sygehus i Danmark eller i udlandet.

Prostatakræft og seksualitet

Af Ole Mortensen, formand for PROPA

I dette efterår har vi på mange møder landet over behandlet emnet: Kræft og seksualitet. Vi har i vores debat haft hjælp af den artikel, som overlæge Henrik Jakobsen skrev til PROPAs Nyhedsbrev september 2004. Der er nu fremstillet en folder, der stort set svarer til artiklen. Denne folder "Erektile dysfunktion (Rejsningsproblemer)" er vist på bagsiden af dette Nyhedsbrev.

Som det blev nævnt i artiklen, og som det nævnes i den nye folder, er det nu opfattelsen, at tabt rejsningsevne kan genvindes ved medicinsk behandling. Iflg. Journal of Urology, September 2004, er der afsluttet en undersøgelse, hvor 303 mænd, der var opereret for prostatakræft, fik præparatet Cialis (tadalafil). Resultaterne viste, at 62% af de mænd, der helt havde mistet deres rejsningsevne efter operationen, fik den genetableret til en vis grad. Samtidig viste undersøgelsen, at 71% af de mænd, der havde nedsat rejsningsevne, fik den forbedret ved brug af Cialis.

Som yderligere baggrund for drøftelser om seksualitet – eller manglen på samme - har vi nu filmen "I Nød og Lyst", der er produceret af Venus Film med støtte fra Nordic Cancer Union, Pfizer Danmark og Sygekassernes Helsefond.

Filmen er fremstillet, fordi man har den opfattelse, at en stor del af de 200.000 mennesker, der i Danmark lever med en kræftsygdom, også er eller har været ramt på det seksuelle område. Instruktøren Stine Korst lader en række kvinder og mænd fortælle om deres problemer og løsninger.

PROPA-medlem Jørgen Petersen og hans hustru Bente stillede sig til rådighed, så netop vor sygdom kom med i filmens emnekreds. Det var modigt, og de gjorde det fremragende. Bente udtalte blandt andet: "Kærlighed sidder ikke mellem benene! Kærlighed sidder mellem ørerne." Jørgen, der blev strålebehandlet for godt 4 år siden, berettede om den lange tid med hormonbehandling og følger af strålebehandlingen. Heldigvis er de to nu ovre de sygdomsmæssige- og deraf følgende seksuelle problemer.

Filmen findes nu i alle regioner og kan anvendes som baggrund for drøftelser på møder om dette emne. Det er medicinalvirksomheden Pfizer, der har stillet et antal til rådighed for os.

Desværre er vor sygdom sådan, at kun ca. 400 af de 2.000, der hvert år får sygdommen, kan tilbydes en helbredende behandling. Af disse 400 oplever de fleste rejsningsbesvær i én eller anden grad. De øvrige 1.600 har udsigt til en hormonbehandling med manglende eller nedsat seksualitet i tilgift. Når det er en behandling med de indsprøjtninger, der fjerner testosteronproduktionen eller ved operativ fjernelse af testiklerne, er der for alvor "lukket for det varme vand". Men da valget for de pågældende var "Bevar livet eller underlivet", så har de været nødt til at affinde sig med tingenes tilstand og koncentrere sig om et godt samliv på mange andre måder. Der er dog stadigvæk basis for en drøftelse med ligestillede, om hvordan vi takler det problem, der er påført os, så emnet vil være evigt aktuelt på erfaringsudvekslingsmøder i PROPA.

Spørgeskemaundersøgelse blandt PROPAs medlemmer – foråret 2004

Dette sammendrag er udarbejdet af PROPAs Statistikudvalg. Den samlede rapport kan læses på PROPAs hjemmeside

Nedenfor bringes et sammendrag af resultatet fra postalundersøgelse blandt PROPAs ordinære medlemmer - foretaget på baggrund af det udsendte spørgeskema fra maj 2004. Grundlaget for analysen er 477 returnerede spørgeskemaer (ud af 735 udsendte). Det giver en besparelsesprocent på 65 %, hvilket er meget flot. Databearbejdning er foretaget primo september 2004 af cand.merc. Henrik Rasmussen, Markedsanalytiker hos AstraZeneca, i nært samarbejde med PROPAs statistikudvalg.

Indledning

Kvaliteten af besvarelsene er svingende især forårsaget af følgende 4 forhold:

1. En stor del af spørgeskemaerne er – som væsentligste problem - ikke udfyldt komplet. Dette medfører, at samtlige medlemmer er base for svarafgivelsen ved nogle spørgsmål, mens basen for andre spørgsmål kun er f.eks. det halve antal deltagere. Når der i det efterstående nævnes base, betyder det antallet af besvarelser på spørgsmålet. De nævnte mangler betyder, at det er vanskeligt at tegne egentlige ”patientbilleder”, fordi kun få skemaer giver et fuldt billede af patienten. Endvidere betyder det, at de angivne andele har forskellige baser og derfor ikke er umiddelbart sammenlignelige
2. En række medlemmer svarer inkonsekvent, f.eks. ved at notere, at behandling er stoppet og samtidig noterer et præparatnavn, som vedkommende behandles med
3. Nogle spørgsmål er ikke præcise nok og med nødvendige svarkategorier, og det betyder at der ikke fås en helt klar tilbagemelding om betydningen af PROPAs netværk
4. Overordnet skal det anføres, at forholdet om at 1/3 af de adspurgte har fået fjernet prostata ved operation – mod for hele befolkningen kun ca. 15 % (300/2000) – betyder at undersøgelsen ikke er ”repræsentativ” for befolkningen som helhed

Disse fire forhold til trods giver undersøgelsen et godt indtryk af enkeltspørgsmål af behandling, sygdomsopfattelse m.m. for PROPAs medlemsskare. Men det er vigtigt at pointere, at de efterfølgende resultater alene videregives som udtryk for de medlemmer, der a) har deltaget i undersøgelsen og b) har besvaret det pågældende spørgsmål.

Nedenfor bringes de vigtigste resultater fra undersøgelsen baseret på den struktur og rækkefølge, som var anvendt i spørgeskemaet.

Aldersfordeling og alder ved diagnose

Aldersfordelingen ved besvarelsene (base: 467) er koncentreret om de 60 til 79-årige med 43 % i gruppen 60 til 69 år og 37 % fra 70 til 79. Ca. 10 % er i 50'erne, og 10 % er i 80'erne. Ved diagnosen (base: 453) tegner gruppen for de 60 til 69-årige sig med ca. halvdelen og de 70 til 79-årige med ca. en fjerdedel. Kun fire deltagere var under 50 år, mens ca. 10 deltagere var over 80 år.

Af efterstående Figur 1 sidst i rapporten ses den gennemsnitlige aldersfordeling ved diagnosen pr. amt. Endvidere fremgår det af Tabel 1, hvordan repræsentationen statistisk fordeler sig pr. amt.

Amtsstatistik:

Nedenfor er gengivet statistik og repræsentation på amtsbasis. Det skal i denne sammenhæng bemærkes, at der ikke er tilgængelige tal for forekomsten af prostatacancertilfælde, kun for nyopdagede tilfælde pr. år pr. amt. Der er i tabellen antaget identisk fordeling når det gælder prostatacancertilfælde.

Tabel 1: Fordeling pr. amt af prostatacancer-patienter og disses repræsentation i denne undersøgelse

Amt:	Cirka-antal m. prostatacancer i amtet: 1)	o/oo af mandlig amtsbefolkning: 2)	Antal patienter i denne undersøgelse: 3)	Repræsentation i undersøgelsen: 4)
Københavns kommune	410	1,7	14	3,4 %
Frederiksberg kommune	120	2,9	9	7,5 %
Københavns amt	1060	3,5	98	9,2 %
Roskilde amt	260	2,2	23	8,9 %
Frederiksborg amt	460	2,6	55	12,0 %
Bornholms amt	60	2,6	4	6,7 %
Vestsjællands amt	380	2,6	20	5,3 %
Storstrøms amt	340	2,6	26	7,7 %
Fyns amt	560	2,4	33	5,9 %
Sønderjyllands amt	360	2,8	33	9,2 %
Vejle amt	430	2,4	19	4,4 %
Ribe amt	360	3,2	31	8,6 %
Ringkøbing amt	430	3,1	11	2,6 %
Viborg amt	280	2,4	12	4,3 %
Århus amt	910	2,9	28	3,1 %
Nordjyllands amt	610	2,5	41	6,7 %

Noter:

1. *Egentlig opgørelse eksisterer ikke. Landstotal på ca. 7.000 er oplyst af AZ Oncology*
2. *Beregnet af de 7.000 ud fra år 2002's fordeling af nye tilfælde på amtsbasis*
3. *Total 457. De resterende 20 deltagere har ikke udfyldt amtsoplysning/postnummer*
4. *Deltager-"dækning" pr. amt i undersøgelsen*

Symptomer før undersøgelsen

80 % af de adspurgte (base: 470) har haft symptomer inden diagnosticeringen. Varigheden af symptomtilstedeværelse før diagnose er noget uklar, bl.a. fordi der er tale om erindring. Det er heller ikke alle, der specifikt har angivet tidsintervallet. Der er forbløffende ingen entydig sammenhæng mellem PSA-værdi og forekomst af forudgående symptomer. Ved at opdele og omregne alle svar til kategorierne "Mindre end 1 år" hhv. "Mere end 1 år", fremgår det, at godt halvdelen har haft symptomer i mindre end et år, mens de øvrige har haft symptomer i fra 1 helt op til 10 år (base: 404). Der er ingen sammenhæng mellem forekomst af symptomer og igangsættelse af behandling.

Prostatacancer i nærmeste familie

Kun 18 % kan sige med sikkerhed, at der har været tidligere tilfælde af prostatacancer i deres nærmeste familie, og ca. halvdelen svarer "Ved ikke". Se endvidere Figur 2 sidst i rapporten.

Den indledende undersøgelse

Godt halvdelen af de adspurgte har i forbindelse med diagnosen både fået foretaget en fingerundersøgelse, fået målt PSA-værdi samt fået en henvisning til speciallæge eller hospital.

Isoleret betragtet anvendes undersøgelserne således:

- Fingerundersøgelse 69 % af tilfældene
- PSA-måling 73 % af tilfældene
- Henvisning 92 % af tilfældene

Henvisning til specialist anvendes altså som hyppigste afklaringsmetode - i hvert 10. tilfælde som eneste metode. PSA-værdier ved diagnose viser, at ca. 25 % har en initial PSA-værdi over 60 og ca. halvdelen en tilsvarende over 25. Dette forhold er tankevækkende, og det tyder desværre på en for sen diagnosticering.

Spørgsmålet om Gleason-score viser, at 8 ud af hvert 10 medlem ikke kan angive værdien. Dette kan muligvis skyldes, at en del af dem ikke har fået tallet oplyst eller ikke husker dette. Under alle omstændigheder viser fordelingen, at fokus ikke er på denne måling.

PSA-værdier 1 år efter behandling viser, at godt halvdelen har en værdi på mindre end 1, mens ca. 30 % har en værdi over 4.

Figur 3 sidst i rapporten viser fordelingen ”Alder ved diagnose i sammenhæng med PSA-værdi”.

Cancer ved diagnose:

Den hyppigste cancer ved diagnosen er lokaliseret cancer, som konstateres i godt halvdelen af tilfældene. Fordelingen ses i Tabel 2:

Tabel 2: Fordeling af diagnoser

Diagnose:	Antal	%
Lokaliseret cancer	256	56 %
Lokalt avanceret cancer	70	15 %
Med metastaser i lymfekirtler	46	10 %
Med metastaser i knogler	82	18 %

Base: 454

Resultatet af undersøgelsen viser en diagnosefordeling pr. amt, som betyder - med det in mente at nogle delamplere er små - at patienter i Bornholms, Århus, Nordjyllands, Fyns og Roskilde amter hyppigere har metastaser i lymfekirtler og/eller knogler (mindst 1/3 af alle deltagende patienter i hvert af disse amter). Der observeres også en svag tendens til (Vejle amt er en klar undtagelse), at jo længere man kommer fra hovedstaden, desto værre får det lov til at blive, før der reageres. I disse områder er der flest tilfælde med metastaser i knoglerne.

Den første behandling

Ca. 40 % kommer i behandling umiddelbart efter diagnosticeringen, mens 56 % går mellem 1 og 12 måneder, inden behandlingen sættes i gang. 5 % venter i mere end 1 år. Fordelingen af de anvendte behandlinger fremgår af Tabel 3:

Tabel 3: Behandlingsmåder

Måde:	Andel:	Antal:
Fjernelse af prostata	32 %	134
Strålebehandling med seeds	3 %	12
Ekstern strålebehandling	11 %	44
Operativ kastration	12 %	50
Medicinsk kastration	54 % *)	225
Behandling med. antiandrogener	57 % **)	207

*) Præparatfordeling:

Zoladex	65 %	(= 146)
Procren	9 %	(= 20)
Enanton	4 %	(= 9)
Ikke angivet	22 %	(= 50)

***) Præparatfordeling:

Casodex 50 mg	24 %	(stort set alle 1 x daglig) (= 50)
Casodex 150 mg	65 %	(stort set alle 1 x daglig) (= 134)

Overraskende er det, at 24 % får 50 mg Casodex, når nyeste information er, at kun 150 mg giver rimelig behandling. Det ses, at medicinsk kastration og behandling med antiandrogener er hyppigste behandlingsmåder, mens især strålebehandling er sjælden. Undersøgelsen viser, at der er store afvigelser fra amt til amt. Roskilde, Ribe og Vejle amter ligger væsentligt over landsgennemsnittet mht. prostataoperationer, mens f.eks. Vestsjællands og Ringkøbing amter væsentligt hyppigere anvender medicinsk kastration eller behandling med antiandrogener.

Watchful Waiting

30% er i Watchful Waiting (base: 339). Af disse har 17 % selv valgt denne tilstand. Hyppigst er det patienten, der sammen med lægen beslutter at dette er en rimelig behandlingssituation.

Anden behandling

I undersøgelsen indgår en base på 334 medlemmer. Der er tale om: Smertebehandling, kemo-terapi, medicinsk kastration, østrogenbehandling, kirurgisk indgreb og strålebehandling. 21 % har modtaget efterbehandling, og 28 % har brugt alternativ behandling.

Bivirkninger

Disse fremgår af Tabel 4:

Tabel 4: Typer af bivirkninger

Type:	Andel:	Base:
Impotens	88 %	396
Inkontinens	23 %	324
Tynd afføring	13 %	317
Hedeture	52 %	376
Hyppig vandladning	51 %	350

PROPAs netværk som støtte

320 medlemmer svarer, at et eller flere af PROPAs netværk har været en støtte. Det fremgår, at mest positivt opleves egentlige informationsmøder, hvor hele 82 % opfatter disse som en støtte. Telefon- og samtalemøder, der er mere individuelt orienterede, opleves i mindre grad positivt. Denne besvarelse kan dog være sløret af, at et "nej" kan dække over både en negativ opfattelse af aktiviteten, og at man ikke har gjort brug af aktiviteten.

Behandling og opfattelse af sygdom nu

63 % af deltagerne er p.t. i behandling (base af 456). Af disse er mindst 2/3 i behandling med Casodex og/eller Zoladex ("mindst" fordi knap hver 5. har angivet "medicinsk behandling" som type behandling, dvs. uden præparatangivelse). Desværre angiver kun 65 af dem, der svarer nej til at være i behandling, hvornår behandlingen er stoppet.

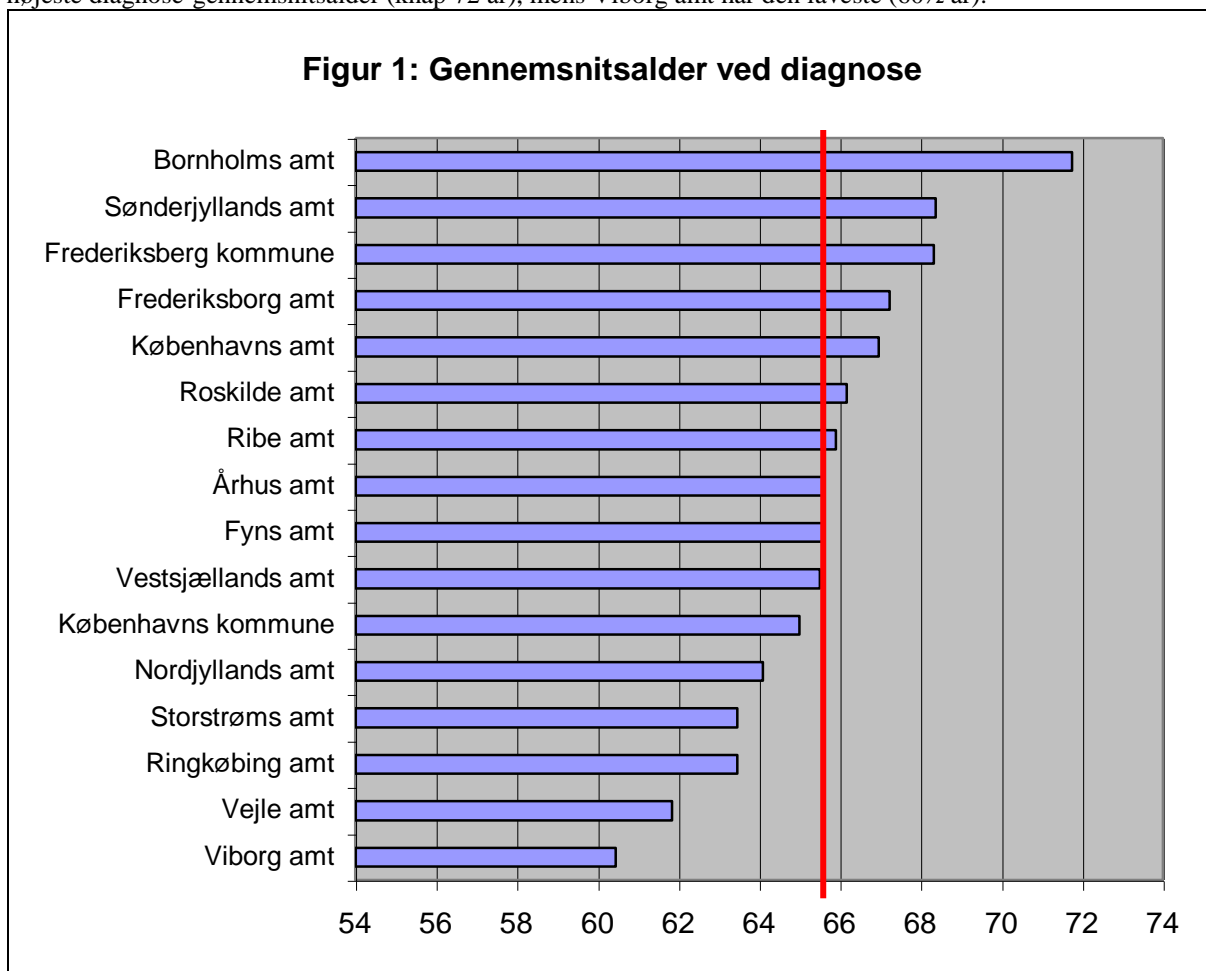
Ca. 2 ud af 3 under behandling føler sig raske, mens 6 ud af 7 føler sig raske efter behandling. Når man ikke føler sig rask, kan dette oftest henføres til smerter, bivirkninger og træthed.

Anvendelse af hjælpemidler mod Erektile Dysfunktion (Rejsningsproblemer)

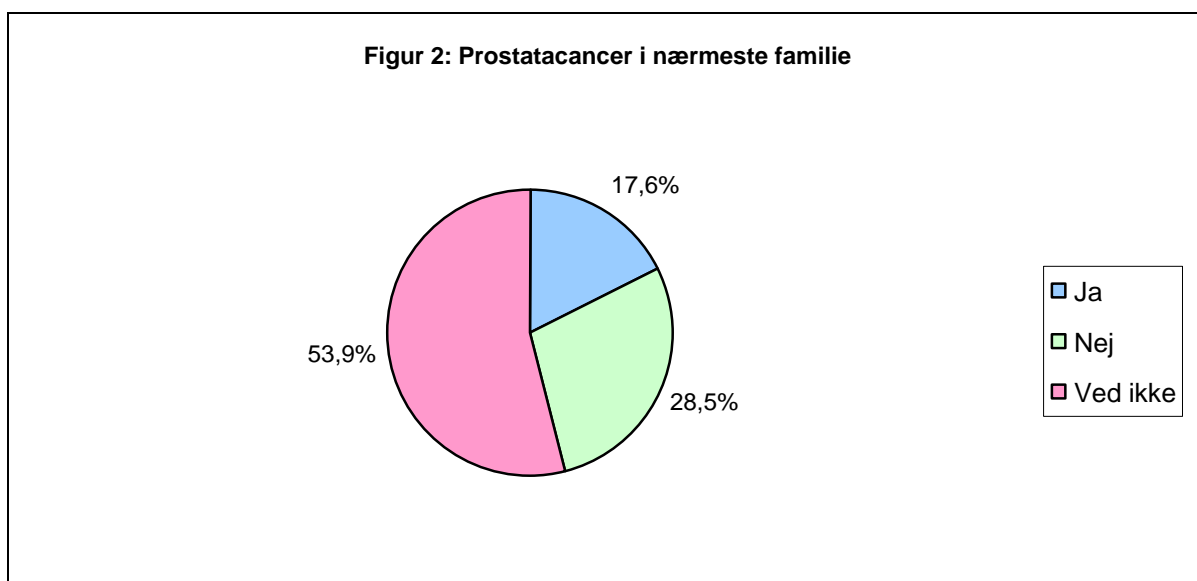
Kun 9 % (base 446) oplyser, at de anvender hjælpemidler.

Diagnosealder pr. amt:

Af nedenstående figur 1 fremgår gennemsnitsalderen ved diagnosticering. Bemærk, at gennemsnitsalderen pr. amt er udregnet ved hjælp af aldersintervaller, således at f.eks. kategorien 50-59 år er sat til 55 år, dvs. det antages, at der inden for hvert aldersinterval er lige og jævn spredning. Yderkategorierne er sat til følgende gennemsnitsalder: Under 50 år = 48 år, og +80 år = 82 år. Det fremgår på denne baggrund, at Bornholms amt har den højeste diagnose-gennemsnitsalder (knap 72 år), mens Viborg amt har den laveste (60½ år).



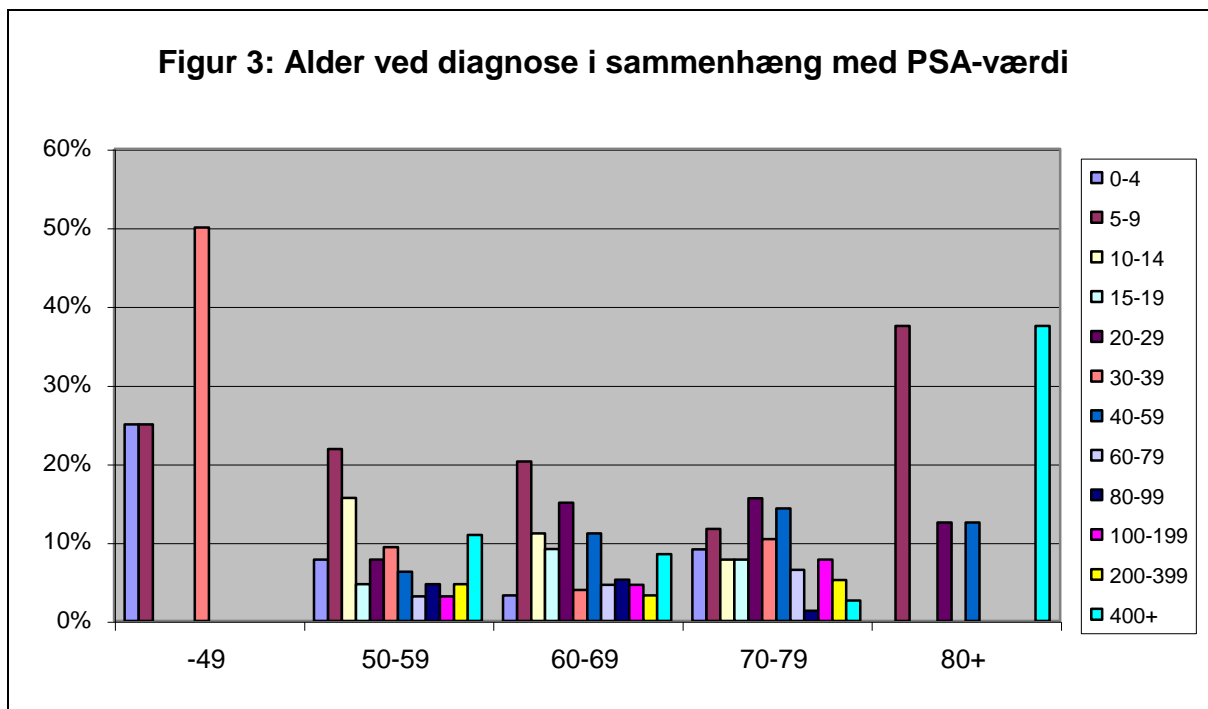
Base: 447



Base: 466

Sammenhæng mellem alder ved diagnosticering og PSA-værdi ved diagnosticering:

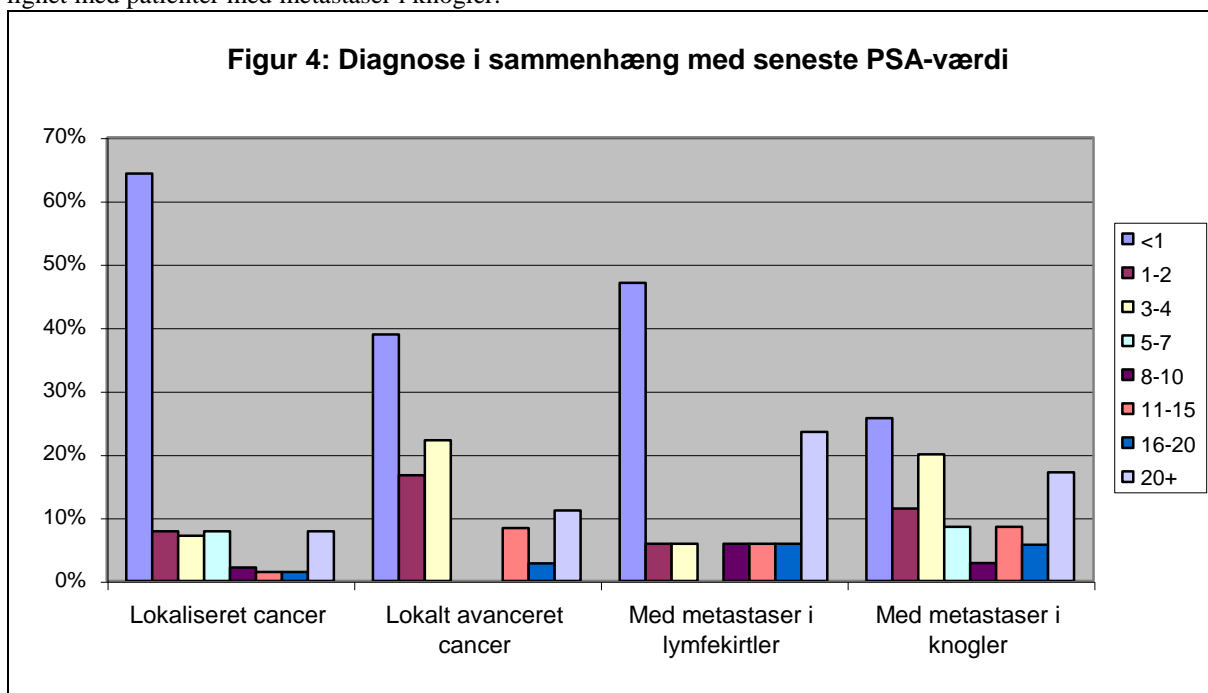
Der er ingen entydig sammenhæng, men dog en svag tendens til, at jo ældre patienten er ved diagnosticeringen, jo højere er den målte PSA-værdi.



Base 453

Sammenhæng mellem diagnose og seneste PSA-værdi:

Som det fremgår af Figur 4, er der en forudsigelig sammenhæng mellem diagnose og seneste PSA-værdi. Dog ses det, at en højere relativ andel af patienter med metastaser i lymfekirtler har en PSA-værdi over 20 sammenlignet med patienter med metastaser i knogler.



Base: de 224 deltagere der både har angivet diagnose og en seneste PSA-værdi

Second opinion ordningen skal evalueres

Artikel af journalist Helle Faaborg på Kræftens Bekæmpelses hjemmeside oktober 2004

Kræftpatienter kan henvises til eksperimentel behandling i udlandet eller til private sygehuse herhjemme på det offentliges regning (second opinion). Reglerne dækker patienter, som har kræft eller anden livstruende sygdom, og som ikke kan tilbydes behandling på offentlige sygehuse her i landet, eller som ikke kan tilbydes videnskabelig forsøgsbehandling i udlandet.

Second opinion ordningen trådte i kraft for halvandet år siden. I løbet af 2003 vurderede Sundhedsstyrelsens ekspertudvalg 310 sager, der var indsendt fra de forskellige hospitalsafdelinger i landet.

Ordnningen har været kritiseret af en del kræftpatienter. Kræftens Bekæmpelse indsamlede erfaringer fra patienter i løbet af det første halve år af 2003. Det viste sig, at patienterne havde oplevet en række forskellige problemer:

1. Det var ubehageligt at skulle bede den læge, der havde sagt, at der ikke var yderligere behandlingsmuligheder, om at indsende ansøgning om vurdering af behandlingsmulighederne.
2. Tidsfristen for vurdering blev ikke altid overholdt.
3. Fra patienternes side blev der kort tid efter ordningens indførelse rejst kritik. Kritikken gik bl.a. på, at panelet ikke levede op til de forventninger, patienterne havde, og at panelet var for tilbageholdende og ikke var villige til at tage risici.
4. De anbefalinger, ekspertpanelet kom med, blev ikke altid fulgt.

Kræftens Bekæmpelse anbefalede på et møde i oktober 2003 med indenrigs- og sundhedsminister Lars Løkke Rasmussen, at der burde iværksættes en evaluering af patienternes erfaringer med ordningen. Ministeren støttede ideen, og Kræftens Bekæmpelse fik stillet i udsigt, at foreningen ville blive inddraget i udformningen af undersøgelsen.

På baggrund af blandt andet disse erfaringer har Sundhedsministeriet i samråd med Sundhedsstyrelsen og Kræftens Bekæmpelse besluttet, at der skal gennemføres fire undersøgelser, som skal afdække, hvordan second opinion ordningen fungerer, og hvor patienterfaringer også inddrages.

1. De patienter - ca. 100 - der henvises til panelet de første tre måneder af 2005, indgår i undersøgelsen. De skal svare på spørgsmål om motiver, forventninger og erfaringer med second opinion ordningen.
2. Sundhedsstyrelsen skal i forhold til de samme ca. 100 patienter undersøge, om de henvisende læger følger panelets råd, og hvis de ikke gør, hvorfor rådet ikke følges.
3. Second opinion panelet skal opgøre antallet af henvisninger, diagnoser og råd, der gives i samme periode i forhold til de 100 patienter.
4. For at få viden om de patienter, der ikke bliver henvist til panelet, skal Kræftens Bekæmpelse indsamle erfaringer fra de patienter, der henvender sig til foreningen om de problemer, de har med at komme ind i ordningen. Indsamlingen gælder også de patienter, der aldrig får deres sag forelagt for panelet.

”Vi er glade for, at Kræftens Bekæmpelses ønske om at få patienternes erfaring med ordningen i evaluering er blevet hørt. For os er det særdeles vigtigt at få set nærmere på, om patienterne reelt får nytte af ordningen og får den vurdering, de har krav på. Vi skal vide, om den behandling panelet anbefaler, bliver tilbudt patienterne. Gør de ikke det, skal vi vide hvorfor”, siger Anne Nissen, leder af Kræftens Bekæmpelses patientstøtteafdeling.

De samlede resultater ventes at være klar i maj 2005.

Ny lovende behandling af lokaliseret prostatakraft

Af Carsten Lewinsky, medicinudvalget i PROPA

I stedet for kirurgisk fjernelse af prostata, strålebehandling eller frysebehandling er man nu begyndt at bruge HIFU (højfrekvent ultralyd). Ved hjælp af en specialsonde anbragt i endetarmen er det muligt at anvende særlig kraftig ultralyd mod de enkelte kræftknuder, som derved bliver opvarmet til 85 – 100 grader. Dette medfører ødelæggelse af de celler der er i det ”lydrante” område. Ved hvert ”lyd-skud” ødelægges et område på 22 mm i længden og 2 mm i diameter, og ved at lægge skuddene tæt ved siden af hinanden kan man arbejde sig gennem hele prostata og fjerne alle kræftceller.

Fordele ved denne behandling er at man kan undgå at ødelægge de nerver, der styrer potensen, samt i et større omfang kan undgå inkontinens. Endelig er denne behandling meget mere skånsom end den noget voldsomme kirurgiske totalfjernelse af prostata.

Denne form for behandling udføres ikke i Danmark endnu, men den foretages i Tyskland og i England. Behandlingen er meget kostbar og må vel anses som noget eksperimentel, men lovende.

Kilde: Internettet og en artikel i The Daily Telegraph.

Musikken til ”Prostatakraft” videoen

Underlægningsmusikken til PROPAs video ”Prostatakraft” stammer fra CD-en ”Northern Lights”, som indeholder 21 jazzprægede melodier af PROPA-medlem Ivar G. Jonsson. CD-en fik i øvrigt 4 ud af 6 stjerner i Berlingske Tidende. Mødedeltagerne på regionsmødet den 30.10.04 på Herlev sygehus bemærkede måske, at samme CD blev anvendt, mens de fandt på plads i auditoriet.

Ivar har nu tilbudt, at PROPA-medlemmer kan købe CD-en til en særpris på 60 kr. incl. forsendelse. Interesserede kan ringe på tlf. 33 21 65 43 eller skrive på mail: igj@mail.dk.

Nye medicinske behandlinger – hvornår?

Af Ole Mortensen, formand for PROPA

Zometa

I næsten to år har det været muligt at behandle prostatakraft-patienter, hvis sygdom har spredt sig til knoglerne, med Zometa (zoledronsyre). Kvinder med brystkræft, der på samme måde havde spredning til knoglerne, har i flere år haft fordel af en bisfosfonatbehandling, der imidlertid ikke havde den samme virkning på prostatakraft-patienter. Da det nye produkt kom frem, fik vi muligheden.

Det var ikke et produkt, der kunne helbrede kræftsygdommen, men det så i forsøg ud til, at det var i stand til at hæmme udviklingen af knogleforandringer, der kunne nedbryde knoglerne og dermed give risiko for knoglebrud. Det så også ud til, at det kunne mindske smerterne fra metastaserne, og det kunne nedsætte det forhøjede kalciumindhold i blodet.

Mange prostatakraft-patienter får hen ad vejen spredning til knoglerne (metastaser), og vi hører heldigvis i stigende omfang om brugen af Zometabehandling, men det er som om, at der stadigvæk er en alt for stor træghed eller sparsommelighed til, at der er tale om et ”standardtilbud” til patienter med metastaser. Meget tyder også på, at der er tale om store geografiske forskelle i anvendelsen, og det kan sygehusvæsenet i lille Danmark i hvert fald ikke være bekendt.

Taxotere

PROPAs Nyhedsbrev, September 2004, bragte en udførlig omtale af kemoterapibehandling med det nye lægemiddel Taxotere. I begyndelsen af november blev produktet godkendt af de europæiske myndigheder til behandling af prostatakraft. Godkendelsen har baggrund i et par kliniske studier, der har dokumenteret væsentlig smertelindring hos 6 ud af 10 patienter. Også en beskeden livsforlængelse har været påvist.

Den europæiske godkendelse betyder desværre ikke, at Taxotere dermed er indført som standardbehandling i Danmark. Så vidt vi ved, er det Kræftstyregruppen under Sundhedsstyrelsen, der skal afgøre, om behandlingen skal godkendes her i landet. Denne afgørelse venter vi spændt på.

Det forlyder, at der allerede i år vil blive påbegyndt forsøgsbehandlinger på Amtssygehuset i Herlev og på Århus Sygehus. Patienter, der er interesserede, må drøfte med deres urolog, om de kan komme med i et af forsøgene, eller om de skal have den nye behandling efter godkendelse i Second Opinionudvalget (se omtalen af udvalget her i Nyhedsbrevet). I sidstnævnte tilfælde vil behandlingen skulle foregå i udlandet f. eks. Sverige eller Tyskland.

Behandlingen består af 5 – 6 infusioner (drop i blodåre). Patienter, der kan komme i betragtning, er hårdt ramt af deres sygdom, og det er derfor en yderligere belastning, at de skal rejse langt for at få behandlingen. Vi håber, at behandlingen snarest kan tilbydes danske patienter som en hjælp i en svær periode og således, at Second Opinionudvalget kan tage sig af mere komplicerede tilfælde.

Mødekalender

Hele landet

PROPA afholder i 2005 sit årsmøde i Kolding

Lørdag den 9. april 2005 kl. 10.00 – 15.30

Sted: Hotel Comwell, Kolding

Mødet indledes med den ordinære generalforsamling, og der vil derefter være relevante og interessante indlæg. Programmet er endnu ikke fastlagt, men vi vender snarest tilbage med emner m.v. I forbindelse med mødet serveres frokost. Deltagelse er gratis

Sæt allerede nu X i din nye kalender ved d. 9. april

Sjælland

Lyngby

PROPA indbyder patienter og pårørende til møde

Tirsdag den 18. januar 2005 kl. 19.00 – 21.15

Emne: Når du skal leve med en kræftsygdom

Formanden for PROPA Ole Mortensen videregiver sine patienterfaringer, og **psykolog Rikke Høgsted**, Kræftens Bekæmpelse, vil give os et indblik i patienters psykiske opfattelse af sygdommen

Sted: Kræftens Bekæmpelse, Nørgaardsvej 10, Lyngby

Tilmelding: Senest mandag den 17. januar 2005 til Kræftens Bekæmpelse, Lyngby, tlf. 45 93 51 51

Lyngby

PROPA indbyder patienter og pårørende til møde

Onsdag den 9. marts 2005 kl. 19.00 – 21.15

Emne: Vi viser filmen ”Store mænd græder ikke”, en canadisk (dansktekstet) film, hvor vi følger 3 mænd med prostatakræft på forskellige niveauer af sygdomsforløbet. Efter filmen har vi erfaringsudveksling

Sted: Kræftens Bekæmpelse, Nørgaardsvej 10, Lyngby

Tilmelding: Senest fredag den 4. marts 2005 til Kræftens Bekæmpelse, Lyngby, tlf. 45 93 51 51

Roskilde

Torsdag den 10. februar 2005 kl. 19-21.00

Emne: **Civilingeniør Karl Favrbø**, medlem af PROPA, vil fortælle om D-vitamin, isoflavoner og testoteron til bekæmpelse af prostatacancer

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

Tilmelding. Senest mandag den 7. februar 2005 til Kræftens Bekæmpelse, Roskilde på tlf. 46 30 46 60 med angivelse af navn, adresse, tlf. nummer og e-mail adresse

Eventuelle spørgsmål til Per Krogen på e-mail musikkrogen@webspeed.dk

Roskilde**Torsdag den 14. april 2005 kl. 19-21.00****Emne:** Programmet er endnu ikke fastlagt**Sted:** Roskilde Amts Sygehus (lige over for Roskilde Station), indgang 24, mødelokale 1
For bilister er der tilkørsel fra Ny Østergade, Køgevej og Østervang til parkeringspladser omkring bygningen**Tilmelding.** Senest mandag den 11. april 2005 til Kræftens Bekæmpelse, Roskilde på tlf. 46 30 46 60 med angivelse af navn, adresse, tlf. nummer og e-mail adresse
Eventuelle spørgsmål til Per Krogen på e-mail musikkrogen@webspeed.dk**Næstved**

PROPA Næstved-gruppen indbyder patienter, pårørende og interesserede

Torsdag den 2. december 2004 kl. 19.00 – 21.30**Emne:** Orientering fra PROPA samt erfaringsudveksling om sygdom og behandling

Der serveres kaffe/the og kage

Sted: Næstved Sygehus, mødelokalet i kælderen, Ringstedgade 61, 4700 Næstved**Tilmelding** til Kræftens Bekæmpelse, Rådgivningen, Næstved, tlf. 55 74 04 00 senest mandag den 29. november kl. 13.00**Næstved**

PROPA Næstved-gruppen indbyder patienter, pårørende og interesserede

Torsdag den 31. marts 2005 kl. 19.00 - 21.30**Emne:** Urolog fra Næstved sygehus beretter om metastaserende prostatacancer og palliativ behandlingEfter pausen fortæller PROPA-medlem **Ingrid Marten Monsen** om mad og drikke for småtspisende

Der serveres kaffe/the og kage

Sted: Næstved Sygehus, mødelokalet i kælderen, Ringstedgade 61, 4700 Næstved**Tilmelding** til Kræftens Bekæmpelse, Rådgivningen, Næstved, tlf. 55 74 04 00 senest tirsdag den 29. marts kl. 13.00**Fyn****Odense**

PROPA indbyder patienter og pårørende og andre interesserede

Torsdag den 3. februar 2005 kl. 19.00 til ca. 21.30**Emne:** Samlivsproblemer efter prostatabehandling ved **overlæge John Erik Faber**, Svendborg, og **psykolog Erling Lenskjold**, Kræftens Bekæmpelse, Odense**Sted:** Kræftens Bekæmpelse, Vestergade 46, Odense**Tilmelding:** Samme sted senest onsdag den 2. februar 2005 på tlf. 66 11 32 00

Dallund, Søndersø

PROPA indbyder patienter og pårørende til at besøge Dallund Slot, der er rehabiliteringscenter for kræftpatienter

Onsdag den 16. marts 2005

Nærmere oplysninger på mødet den 3. februar 2005 eller hos Peter Helner, tlf. 64 72 34 05

Nordjylland**Aalborg**

PROPA-Lokalforening inviterer patienter, pårørende og andre interesserede

Onsdag den 26. januar 2005

Emne: Overlæge Torben Dørflinger fortæller om laserbehandling kontra kirurgisk skræling

I forlængelse af indlægget kan der stilles spørgsmål, som kan indtelefoneres til Poul Erik Christensen på tlf. 98 23 61 29

I pausen serveres der kaffe/the

Sted: Kræftens Bekæmpelses Rådgivningscenter Vesterå 5 Aalborg

Aalborg

PROPA-Lokalforeningen inviterer patienter pårørende og andre interesserede

Onsdag den 6. april 2005 kl. 19.00

Emne: Overlæge Niels Harving fortæller om intermitterende behandling, d.v.s. at holde pause i den medicinske behandling

Det er et emne som kan interessere mange, så derfor vil vi gerne have tilmelding.

I forlængelse af indlægget kan der stilles spørgsmål

Tilmelding: Spørgsmål og tilmelding kan ske til Poul Erik Christensen på tlf. 98 23 61 29

I pausen serveres der kaffe/the

Sted : Kræftens Bekæmpelses Rådgivningscenter, Vesterå 5, Aalborg

Midtjylland**Århus:**

Århus lokalbestyrelse indbyder medlemmer, patienter, pårørende og andre interesserede til Regionsmøde

Mandag den 21. februar 2005 kl. 16.00 - ca. 20.00

Emne: Kan alternativ behandling hjælpe?

Det vil 3 kompetente personer fortælle os om. Foredrag af PROPA-medlem **Arne Jepsen** om "Reservatol", et naturprodukt som Arne begyndte at indtage, da hans PSA-tal var over 500 og hvor han havde mange metastaser. I dag er Arnes PSA-tal under 2, og alle metastaserne er forsvundet. Endvidere vil han komme ind på det pilotforsøg, som 8 PROPA-medlemmer har været igennem

Fra Rådgivningscenteret "BUEN" kommer **centerleder Anna-Grethe Christensen**, som vil fortælle om den store berøringsflade hun har igennem Buen, hvor kræftramte henvender sig

om hjælp til valg af alternative behandlinger. Derved har hun et bredt kendskab til behandlingsmetoder. Derudover sidder Anne-Grethe i PROPAs Tænketaank, hvor man gennemgår alle relevante nye ting, som kommer på markedet angående prostatakræft

Fra PROPA kommer formanden for foreningen **Ole Mortensen**, som vil supplere om alternativ behandling. Ole var iblandt initiativtagerne til oprettelse af Patientforeningen PROPA og har været vores formand fra dens start

Sted: Frivillig Huset, Skt. Pauls Gade 25, 8000 Århus C

Spisning: Smørrebrød kr. 12.00 pr. stk. kan forudbestilles ved tilmelding. Drikkevarer kan købes

Tilmelding: Med navn og adresse, tlf. nr. og eventuel e-mail-adresse senest fredag den 18. februar 2005 kl. 12.00 til Kræftens Bekæmpelses Rådgivningscenter Århus på tlf. 86 19 88 11

Århus:

Århus lokalbestyrelse indbyder medlemmer, patienter, pårørende og andre interesserede til møde

Mandag den 4. april 2005 kl. 18.30 – ca. 21.00

Emne: Hvad sker der ude i den store verden omkring prostatakræft. Netop hjemvendt fra en stor konference i USA vil **overlæge Jørgen Johansen** fra urinvejskirurgisk afd. på Holstebro Sygehus orientere os om de nye fremskridt inden for prostatakræft, og hvad der i dag forskes i

Endvidere stiller Jørgen Johansen op til: ”Kom og skyd på lægen”

Sted: Frivillig Huset, Skt. Pauls Gade 25, 8000 Århus C

Tilmelding: Tilmelding med navn og adresse, tlf. nr. og eventuel e-mail-adresse senest fredag den 1. april 2005 kl. 12.00 til Kræftens Bekæmpelses Rådgivningscenter Århus på tlf. 86 19 88 11

Århus:

Mandag, den 23. maj 2005 kl. 16.00 – ca. 20.00

Emne: Vandladningsbesvær, inkontinens og hjælpemidler

Har du vandladningsbesvær, er du utæt, eller drypper du lidt? Så husk at reservere denne dag, da skal vi have et arrangement, hvor **Coloplast** vil fortælle om deres mange hjælpemidler.

Der kommer også et af vore medlemmer, som vil fortælle om brugen af disse. Derudover kommer en sygeplejerske og fortæller om, hvordan man hjælper patienterne ved vandladningsbesvær m.m.

Sted: Frivillig Huset, Skt. Pauls Gade 25, 8000 Århus C

Nærmere oplysninger omkring arrangementet i næste nummer af Nyhedsbrevet

Sydjylland

Sønderborg

PROPA indbyder patienter, pårørende og andre interesserede

Lørdag den 12. marts 2005 kl. 10.00

Mødets indhold vil blive meddelt senere

KORT MØDEOVERSIGT		
Årsmøde i Kolding	09.04.05	PROPAs årsmøde med ordi- nær generalforsamling
Næstved	02.12.04	Orientering fra PROPA samt erfaringsudveksling om syg- dom og behandling. Vejledning om mad til småtspisende
Lyngby	18.01.05	Når du skal leve med en kræft- sygdom – patienterfaringer og patienters psykiske opfattelse af sygdommen
Aalborg	26.01.05	Laserbehandling kontra kirur- gisk skrælning
Odense	03.02.05	Samlivsproblemer efter pro- statabehandling
Roskilde	10.02.05	D-vitamin, isoflavoner og testo- teron til bekæmpelse af prosta- tacancer
Århus	21.02.05	Kan alternativ behandling hjælpe?
Lyngby	09.03.05	Filmen ”Store mænd græder ikke” samt erfaringsudveksling
Sønderborg	12.03.05	Mødets indhold vil blive med- delt senere
Dallund, Søndersø	16.03.05	Besøg på rehabiliteringscenter Dallund
Næstved	31.03.05	Metastaserende prostatacancer og palliativ behandling
Århus	04.04.05	Hvad sker der ude i den store verden omkring prostata- kræft?
Aalborg	06.04.05	Intermitterende behandling (At holde pause i den medicin- ske behandling)
Roskilde	14.04.05	Programmet er endnu ikke fastlagt
Århus	23.05.05	Vandladningsbesvær, inkonti- nens og hjælpemidler

Bestyrelsesmedlemmer og suppleanter

Landsbestyrelsen:

Storkøbenhavn og Bornholm:

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

formand

Erik Laulund, Furesøgårdsvej 76, 3520 Farum
tlf. 44 99 19 08, e-mail: erik.laulund@post.tele.dk

kasserer

Sjælland i øvrigt:

Carsten Lewinsky, Hestehavevej 1, 4772 Langebæk, tlf. 55 38 00 09, e-mail: carsten@lewinskys.dk

Poul Erik Pyndt, Elleorevej 20, 4000 Roskilde, tlf. 46 75 70 02,
e-mail: pepyndt@yahoo.dk

sekretær

Fyn og omliggende øer:

Peter Helner, Sømærksvej 5, 5610 Assens, tlf. 64 72 34 05

Nordjylland:

Poul Erik Christensen, Boden 20, Øland, 9460 Brovst, tlf. 98 23 61 29, e-mail: pec@nypost.dk

Midtjylland:

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

Sydjylland:

Willem van Straaten, Lavendelvej 12, 6400 Sønderborg
tlf. 74 43 17 44, e-mail: willem@mail.stofanet.dk

næstformand

Pårørende-repræsentant:

Erna Christensen, Agerkær 21, 9 sal th., 2610 Rødovre, tlf. 32 50 74 50 og 24 60 22 88

Suppleanter:

Storkøbenhavn og Bornholm:

Ole Zimling, Toftekærvej 148, 2860 Søborg, tlf. 39 56 14 25, e-mail: ozimling@post11.tele.dk

Sjælland i øvrigt:

Vakant

Fyn og omliggende øer:

Erling Bott, Odensevej 99, 5300 Kerteminde, tlf. 65 32 33 56, e-mail: e-v.bott@post.tele.dk

Nordjylland:

Knud Mikkelsen, Hybenvej 2, 9560 Hadsund, tlf. 98 58 12 10

Midtjylland:

Karsten Precht, Skovbakken 5, 8870 Langå, tlf. 86 46 16 74, e-mail: precht@image.dk

Sydjylland:

Vakant

Pårørende-repræsentant:

Kirsten Brink, Kanalbuen 9, 2870 Dyssegård, tlf. 39 69 82 06, e-mail: stenbrink@mail.tele.dk

I landsbestyrelsen er suppleanten Poul Erik Pyndt indtrådt som sekretær i stedet for Arne Jepsen, der ønskede at udtræde af tidsmæssige årsager.

Lokalbestyrelse for Nordjylland:

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

formand

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

kasserer

M.C. Nielsen, Jernbanegade 11, 9530 Støvring, tlf. 98 37 33 77

Knud Mikkelsen, Als, 9560 Hadsund, tlf. 98 58 12 10

Pårørende-medlem:

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

Lokalbestyrelse for Midtjylland:

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

formand

Karsten Precht, Skovbakken 5, 8870 Langå, tlf. 86 46 16 74, e-mail: precht@image.dk

sekretær

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

Erik Brinch Nielsen, Hjulgårdsvej 15, 8380 Trige, tlf. 86 23 17 18, e-mail: ebn@marimatech.com

Benny Christiansen, Ll.Nørreriis, Nørreriisvej 5, Norring, 8382 Hinnerup,

tlf. 86 98 67 98, e-mail: llnoerreriis@hansen.mail.dk

Ringkøbing Amt gruppen

Johannes Sanggaard, Søndergårdsvej 7, 7400 Herning, tlf. 97 11 60 66, e-mail: josa@km.dk

Peter Jørgensen, Svanevej 19, 7400 Herning, tlf. 97 22 07 63, e-mail: postmaster@joergensen.dk

Jimmy Larsen, Solbjerg 48, 7400 Herning, tlf. 97 16 21 61 (job 97 21 21 55), e-mail: jimmylarsen@hotmail.com

Thorkild Amtrup Sørensen, Thrigesvej 13 D, 7400 Herning, tlf. 97 12 34 19

Lokalbestyrelse for Sydjylland:

Willem van Straaten, Lavendelvej 12, 6400 Sønderborg, tlf. 74 43 17 44,

e-mail: willem@mail1.stofanet.dk

formand

Sønderjyllands Amts gruppen

Hans Jørgen Nielsen, Friheds Alle 61, 6400 Sønderborg, tlf. 74 42 64 32, e-mail: hj.inge@mail1.stofanet.dk

Akton Lind Pedersen, Hørup Bygade 104, 6470 Sydals, tlf. 74 41 52 20, e-mail: akton@tele.mail.dk

Kurt Lachenmeier, Gustaf Johannsens Vej 8, 6400 Sønderborg, tlf. 74 43 17 04,

e-mail: lachenmeier@stofanet.dk

Sydvestjyllands gruppen

Niels Bjerrum, Hornelund 7, Horne, 6800 Varde, tlf. 75 26 03 41/29 45 59 03 e-mail: niels.bjerrum@mail.tele.dk

Trekantområde gruppen

Niels Elming, Brennerpasset 74, 6000 Kolding, tlf. 75 52 39 27, e-mail: gne@mail.dk

Lokalgruppen for Sjælland og omliggende øer:**Lyngby gruppen**

Vagn Andersen, Biblioteksvej 27, 2650 Hvidovre, tlf. 36 49 55 42 evt. 30 51 10 11, e-mail vagna@privat.dk

Ib Carlsson, Bakkevænget 6, 3460 Birkerød, tlf. 45 81 49 40, e-mail: ibgeti@worldonline.dk

Erna Christensen, Agerkær 21, 9.sal th, 2610 Rødovre, tlf: 32 50 74 50 evt. 24 60 22 88

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

Erik Raavig, Egernets Kvarter 10, 2750 Ballerup, tlf. 44 97 50 61, e-mail: erik@raavig.dk

Nordsjælland

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

Nykøbing F-gruppen

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

Torben Rasmussen, Pilesvinget 9, 4800 Nykøbing F, tlf. og fax 54 85 60 25, mobil 28 84 88 59

e-mail: mtr4550@mail.dk

Næstved-gruppen

Fritz Anker Bolbroe, Havnen 3, 1 sal, 4700 Næstved, tlf. 55 77 32 03, e-mail: fritzb@stofanet.dk

Helge Christensen, Sjællandsgade 3, II, 4100 Ringsted, tlf. 57 61 29 21 / 22 32 23 35

Carsten Lewinsky, Hestehavevej 1, 4772 Langebæk, tlf. 55 38 00 09, e-mail carsten@lewinskys.dk

Ingrid Marten Monsen, Skovburren 266, 1 sal th, 4700 Næstved, e-mail: i.m.monsen@ofir.dk (tilknyttet assistance)

Roskilde-gruppen

Svend Ejvin Jensen, Havnevej 18, 2.tv, 4000 Roskilde, tlf. 29 33 61 22, e-mail: sejvin@csc.com

Reinhardt Kluge, Garderhøjen 15, 4671 Strøby, tlf. 56 57 76 16, e-mail: reinhardt@post.tele.dk

Per Krogen, Ternemosen 30, 2670 Greve, tlf. 43 90 57 12, e-mail: musikkrogen@webspeed.dk

Poul Erik Pyndt, Elleorevej 20, 4000 Roskilde, tlf. 46 75 70 02, e-mail: pepyndt@yahoo.dk

Medicin-udvalget:

Udvalget har til opgave bl.a. at holde sig orienteret og skaffe viden om udviklingen af behandlingsmetoder og medicinske stoffer, som har eller kan få betydning for prostatakræft-patienter.

Carsten Lewinsky, Hestehavevej 1, 4772 Langebæk, tlf. 55 38 00 09, e-mail carsten@lewinskys.dk

Statistik-udvalget:

Udvalget har til opgave at følge den statistiske udvikling af prostatakræft i Danmark og udlandet samt at bearbejde det fremkomne materiale.

Ivar G. Jonsson, Sankt Thomas Alle 13, 2.th, 1824 Frederiksberg C, tlf. 33 21 65 43, e-mail: igj@mail.dk

Per Krogen, Ternemosen 30, 2670 Greve, tlf. 43 90 57 12, e-mail: musikkrogen@webspeed.dk

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

Internationale relationer:

Willem van Straaten, Lavendelvej 12, 6400 Sønderborg, tlf. 74 43 17 44, e-mail: willem@mail1.stofanet.dk

Vi ønsker vore medlemmer og samarbejdspartnere:
God Jul og Godt Nytår!



Foto: Susan Lindknud

Nye foldere fra PROPA



Folderen om patientforeningen PROPA. Folderen er bl.a. ajourført med nyeste statistiktal fra Sundhedsstyrelsen, der beretter, at over 2000 mænd årligt får konstateret prostatakræft, og at antallet af personer, der har sygdommen som dødsårsag, nu er over 1000 pr. år. Til gengæld har vi kunnet anslå, at ca. 20 % af patienterne får tilbudt helbredende behandling. Det er en fin fremgang, der bl.a. skyldes, at flere kommer til lægen i tide, men også at der nu udføres flere radikale prostatektomier og strålebehandlinger. Vi opfordrer medlemmerne til at give folderen videre til relevante personer. Folderen er sendt til sygehusene, og det er vort håb, at de vil lægge folderen frem i de urologiske ambulatoriers venteværelser og sengeafsnitenes opholdsstuer.

Folderen : Erekttil dysfunktion (Rejsningsproblemer) i forbindelse med prostatabehandling. Denne folder fortæller, hvordan problemet opstår og giver en oversigt over de mulige behandlinger. Vi patienter har tidligere savnet en sådan oversigt, og vi håber, at den nye folder vil blive brugt i sygehusenes daglige arbejde, således at patienten kan få den med hjem efter en samtale med urolog eller sygeplejerske. Folderen vil også kunne gøre god gavn på PROPAs erfaringsudvekslingsmøder.

Ønsker du flere eksemplarer af de to foldere

1) PROPA folder

2) Rejsningsproblemer

bedes du sende formanden en kort besked på e-mail: O-M@get2net.dk.

Husk også PROPAs video "PROSTATAKRÆFT", der ligeledes kan rekvireres af medlemmer og sygehuspersonale. Både foldere og video leveres gratis.