

# PROPAs NYHEDSBREV

## Marts 2005



Foto: Jørgen Jørgensen

Spilles der ud med hjerter eller spar om Zometa-behandlingen?

Læs artiklen side 3

### INDHOLD

ÅRSMØDE OG GENERALFORSAMLING .....	2	LÆGER VIL DELE ERFARINGER OM ALTERNATIV BEHANDLING .....	15
ZOMETA-BEHANDLING AF KNOGLEMETASTASER .....	3	BEHANDLING MED HIFU (HIGH INTENSITY FOCUSED ULTRASOUND) .....	16
LÅRBENSBRUD – EN GRUM HISTORIE .....	5	ANTALLET AF PROSTATA-CANCER-TILFÆLDE VOKSER .....	20
DET GODE PATIENTFORLØB I DE NYE REGIONER SET MED PATIENTENS ØJNE .....	7	MØDEKALENDER .....	21
KLINISKE FORSØG .....	11	BESTYRELSESMEDLEMMER OG SUPPLEANTER .....	25
TAXOTERE GODKENDT TIL BEHANDLING I DANMARK .....	14	INFO-CAFÉER FOR PATIENTFORENINGER ....	28

## 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

### Næste Nyhedsbrev udkommer primo juni 2005

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

### Adresseændringer, eventuelle udmeldelser og lignende

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](http://www.propa.dk)

### Tryk:

Hugin Tryk, Frederikssund. Oplag 1.750

#### 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.

## Årsmøde og generalforsamling

på Comwell Hotel, Kolding

Lørdag den 9. april 2005 kl. 10.00 – 16.00

*Se mødekalenderen her i Nyhedsbrevet.*



## Zometa-behandling af knoglemetastaser

### Sundhedsstyrelsens Kræftstyregruppe ønsker vurdering af effekten hos prostatapatienter

Af Ole Mortensen, formand for PROPA

Vi har tidligere omtalt vort ønske om udvidet brug af bisfosfonatpræparatet Zometa – senest i vort Nyhedsbrev, december 2004.

På et møde i Kræftstyregruppen i slutningen af december fandt Lægemiddelstyrelsen, at skønt der kan påvises en betydningsfuld pallierende (lindrende) effekt, kan denne effekt ikke umiddelbart omsættes til relevant virkning. Det er derfor opfattelsen, at der er brug for en mere grundig udredning af problemet. Gruppen anbefalede, at der foretages en hurtig medicinsk teknologivurdering (MTV) af problemstillingen: Bisfosfonatbehandling af patienter med prostatacancer. Center for Evaluering og Medicinsk Teknologivurdering (CEMTV) vil primært afsøge, hvad der findes af relevant for problemstillingen.

#### Hvad betyder nu alt det?

Er det ”sparegrisen”, der skal rystes, eller vil det være en undersøgelse, der vil give os patienter større mulighed for at få tilbudt Zometa på et tidligere tidspunkt, end det sker i dag, hvor det i mange tilfælde først tilbydes, når patienten længe har været plaget af smerter fra metastaserne.

En MTV kan bruges på alle niveauer af sundhedsvæsenet – eksempelvis til at analysere nye behandlingsformer ud fra forskellige forudsætninger og faglige vinkler. I analysen indgår følgende elementer:

*Teknologi* – anvendelsesområde, effektivitet, risikovurdering

*Patient* – psykologiske, effektmæssige og sociale forhold samt etiske aspekter

*Organisation* – struktur, personale, miljø

*Økonomi* – samfunds-, drifts- og kasseøkonomi.

CEMTV er som nævnt et center, hvis primære opgave er at bidrage til kvalitetsudvikling og effektiv ressourceudnyttelse i det danske sundhedsvæsen.

#### Er vurderingen af vor behandling så i gode hænder?

Det burde den være, men efter vor mening bør vurderingen ikke foretages *alene* på baggrund af de danske erfaringer. Det er godt og vel to år siden brugen af Zometa blev godkendt her i landet til prostatacancer-patienter. I den tid har vi kunnet se en geografisk meget forskellig anvendelse af produktet. Ja, der er sygehuse i Danmark, der helt har sprunget brugen over. I de lande, vi normalt sammenligner os med, er det langt hyppigere at bruge denne lindrende behandling.

I TV-udsendelsen ”Lægens Bord” den 3. februar d.å. udtalte overlæge Bo Abrahamsen, Odense Universitetshospital, at knogleskørhed hos mænd mest forekommer, når deres produktion af mandligt kønshormon med alderen er på retur. Han nævnte ikke de hundredvis af

patienter med prostatacancer og udbredte knoglemetastaser, hvor hormonet som led i behandlingen helt er fjernet - medicinsk eller kirurgisk - og hvor risikoen for knogleskørhed og evt. fatale brud må være mangedoblet.

I Ugeskrift for Læger 24.01.05 har overlæger fra tre forskellige specialafdelinger på tre forskellige sygehuse skrevet en artikel om bisfosfonater. Artiklen beskriver anvendelsen af stoffet hos patienter med knoglemetastaser. De konkluderer, at der er god dokumentation for at bisfosfonater *reducerer* incidensen (forekomsten) af nye knoglemetastaser, patologiske frakturer (knoglebrud), hyperkalcæmi (for megen kalk i blodet som tegn på knogledbrydning) og behov for lindrende strålebehandling. De skriver, at dokumentationen er bedst for kræft i bryst og prostata. Endvidere når de frem til, at der er holdepunkter for, at bisfosfonater er virksomme ved *smertegivende* knoglemetastaser, og de kan overvejes som tillæg til konventionelle analgetika (smertestillende midler) og strålebehandling, men at stoffet ikke bør være førstevalg. De har ikke dokumentation for, hvilken type bisfosfonat, der klinisk er mest effektiv.

Når vi har været fortalere for præparatet Zometa, skyldes det, at det er det første blandt bisfosfonatpræparater, man i udlandet har fundet er anvendeligt netop ved prostatacancer.

De tre læger siger i artiklen, at igangværende undersøgelser må vise, om behandlingen med bisfosfonat bør påbegyndes *tidligere* i forløbet for at opnå en bedre virkning. De anfører samtidig, at en yderligere gunstig virkning er reduktionen af generel osteopeni (lav knoglemængde) og at der sker en forhaling af tiden til fremkomst af nye komplikationer i knoglerne. Trods disse konstateringer finder de tre læger, at der endnu ikke er tilstrækkelig dokumentation for at anbefale rutinemæssig anvendelse af bisfosfonater ved knoglemetastaserende prostatacancer, men derimod ved brystkræft.

De tre overlæger kommer fra henholdsvis en onkologisk- en klinisk fysiologisk- og en palliativ medicinsk afdeling. Når det drejer sig om prostatacancer, vil det være almindeligst, at bisfosfonat-behandlingen varetages af *urologiske* afdelinger.

### **Hvor er vi så nu?**

Der er virkelig mange udtalelser om de gode virkninger af bisfosfonat, men der mangler mere dokumentation. Det er vor opfattelse, at dette skyldes en *alt for sjælden og alt for sen anvendelse af dette præparat*.

Det er nu denne dokumentation, som MTVen skal skaffe frem. Når man i dette Nyhedsbrev læser om den patient, der har fået knoglebrud som følge af en ubehandlet knoglemetastase, vil man også blive overbevist om, at dette er en meget vigtig sag for alle os patienter. Vi håber, at det bliver en bred undersøgelse, og at den medtager erfaringerne fra *tidlig* brug af bisfosfonat-behandling.

## Lårbensbrud – en grim historie

*Af Johan Rosenørn, medlem af PROPA*

9. juli 2004: Omkring middagstid, til trods for brug af rollator, forsvandt højre ben pludseligt under mig, og jeg faldt om på gulvet. Det kom som et lyn fra en klar himmel og var dengang helt uforståeligt. Optakten til dette lårbensbrud er en snigende og langsomt mere og mere pinefuld historie. Begyndelsen er da heller ikke vel dateret, men bygger mest på hukommelsen.

Fra jeg var 18 år til jeg i 1998 som 60-årig blev pensioneret, har jeg på grund af mit arbejde været underkastet årlige helbredsundersøgelser, og der har, bortset fra de sædvanlige forkølelser, aldrig været noget mere alvorligt galt. Ej heller efter de 60 har der været noget særligt. Usund levevis? - ja, måske nok. Mange år med natarbejde, 20 cigaretter og 10 kopper kaffe dagligt gennem mere end 40 år. Det er mange år siden jeg blev medlem af NPK (Nat Pisser Klubben), men det var blot et spørgsmål om at sløjfe de sidste to kopper kaffe inden sengetid. Ellers ingen problemer med vandet. Med tiden er strålen ganske vist blevet lidt slap, men der har ikke været mere håndfaste symptomer, der kunne give mistanke om en alvorlig sygdom i anmarch.

I efteråret 2003 arbejdede jeg derhjemme med udskiftning af havefliser, jordplanering o.s.v., hvilket sædvanligvis er årsag til ryg- og lændesmerter. Denne gang ingen undtagelse. Normalt ville smerterne forsvinde efter nogle få dage, måske en uge, men ikke meget mere. Sådan gik det ikke. Bedst som jeg troede, at nu var smerterne borte, så kom de igen. Så blev det lidt bedre og så lidt værre.

Og tiden gik - det blev den 6. februar 2004. Jeg havde arbejdet et par timer med hammer og mejsel i noget genstridigt beton. Jeg tog et bad og gik derefter ind i stuen for at tænde op i pejsen og få en smøg. Pludselig fik jeg en voldsom knugende eller trykkende smerte i brystet. Smerterne syntes at komme fra brystbenet og ikke fra hjertet. Pulsens var normal, og åndedrættet var heller ikke påvirket. Smerterne klingede ret hurtigt af, og i løbet af weekenden var de forsvundet. Samme oplevelse gentog sig ca. 1½ uge senere efter noget hækkeklipning.

På grund af en forestående udlandsrejse blev lægen nu konsulteret. Blodprøve og røntgenfoto af brystkasse (hjerte, lunger etc.) viste intet abnormt. Fra 10. til 25. marts rejste min kone og jeg på ferie, og jeg klarede mig med 1 - 2 kodymagnyl om dagen. Den 30. marts var jeg igen hos lægen på grund af smerterne over lænden og i ryggen. Nu skulle jeg så have en behandling hos en fysioterapeut.

Det var blevet Påske, og det var slet ikke morsomt. Jeg tog en mængde smertestillende tabletter - mest Ibuprofen - og det hjalp ikke ret meget. I perioden 19. april – 13. maj fik jeg 7 behandlinger hos en fysioterapeut, der herefter erklærede, at hun ikke kunne hjælpe mig. Endelig, efter en samtale med fysioterapeuten, begyndte min læge at henvise mig til en række grundige undersøgelser, som medførte både medicinsk og kirurgisk behandling:

9. juni 2004: Røntgenfoto af lænd og hofte – afslører ikke noget sikkert
2. juli 2004: Knogleskintigrafi i Hillerød viser udbredt metastasering i rygsøjle, hofter og skuldre. Blodprøve viser en PSA på 2.147!!
5. juli 2004: Prostatabiopsi i Frederikssund bekræfter diagnosen: Prostatacancer! Samme dag påbegyndt behandling med Casodex – 150 mg/dgl.
6. juli 2004: Hjem fra Frederikssund - anskaffet en rollator - (godt hjælpemiddel)
9. juli 2004: Ultralydscanning af bughule i Hillerød – intet abnormt. Få timer senere i eget hjem: *Faldet!*
11. juli 2004: Vagtlæge tilkaldt. Der var ikke specielt smerter fra hofteområdet, men mere fra højre ankel og vrist. Når foden hvilede på gulvet, følte det som om den hvilede på en pude af gelé. Der følte ingen fast kontakt med gulvet. Lægen mente, at der godt kunne være tale om en forstuvning, og at jeg skulle se tiden an. Kun en røntgenfotoografering kunne afgøre sagen med sikkerhed
12. juli 2004: Situationen forværres nu af atrieflimren (ukoordinerede spændinger i hjertets forkammer)
13. juli 2004: Indlagt i Hillerød - atrieflimren standset. Røntgenfoto grafi afslører brud på højre lårben - årsag: *Avanceret knoglemetastase*
14. juli 2004: Lårbenshals og -hoved erstattet af protese. Hurtig og flot operation
27. juli 2004: Casodex erstattet med zoladex implantat, der fornyes hver 3. måned
29. juli 2004: Zometa behandling påbegyndt. Én infusion om måneden
6. januar 2005: Strålebehandling på Herlev Sygehus af lændeområdet

Herefter afventer jeg med tålmodighed og spænding det videre udfald.

### **Epilog:**

*Redaktionen vil gerne knytte et par bemærkninger til denne beretning:*

*Johan Rosenørn havde arbejdet hårdt, inden han fik smerter, men burde lændesmerterne i 2003 ikke have vakt lægens mistanke om, at det muligvis kunne være et symptom på en kræftlidelse i prostata – alderen og den ”slappe stråle” taget i betragtning?*

*Hvis ja, ville en beføling af prostata og en simpel PSA-analyse have ført til en biopsi, som formentlig havde vist, at der var tale om en behandlingskrævende prostatakræft.*

*I givet fald ville en medicinering med Casodex/Zoladex samt opfølgende Zometa-behandling af skintografisk påviste knoglemetastaser have betydet en bremsning af sygdommens udvikling i et sådant omfang, at lårbensbrud var blevet undgået og livskvaliteten i højere grad blevet bevaret.*

## Det gode patientforløb i de nye regioner set med patientens øjne

Af Carsten Lewinsky, medlem af PROPA's bestyrelse og formand for Medicinudvalget

*Carsten Lewinsky blev indbudt til at fortælle deltagerne på et seminar for Dansk Selskab for Sygehusledelse, hvorledes en patient kunne tænke sig fremtidens sygehusvæsen i de nye regioner. Som det fremgår, er alle forslagene ikke umiddelbart realisable, men som patienter skal vi være med til at flytte udviklingen i den rigtige retning.*

### Undersøgelse

Når patienten er blevet henvist fra egen læge med henblik på undersøgelser i forbindelse med en eventuel cancerdiagnose, er det vigtigt, at *ventetiderne* er så korte som muligt. Lange ventetider kan medføre sygdomsforværring (canceren udvikler sig) og, den usikkerhed, der opstår i ventetiden, kan ængste patienten og de pårørende unødigt.

Undersøgelseslogistikken skal være i orden. Kun helt relevante undersøgelser bør foretages. Jeg har hørt om undersøgelser, der foretages fordi det "plejer" man at gøre, og hvor udfaldet ikke har nogen væsentlig betydning for diagnosen. Det sker også, at samme undersøgelse foretages på både det lokale sygehus og på specialafdelingen - til patientens undren. I sådanne tilfælde, bør patienten orienteres om årsagen til disse dobbeltundersøgelser.

Ved mistanke om en kræftsygdom skal der ofte foretages flere undersøgelser og konsultationer. Koordination er her meget vigtig, således, at patienten skal møde på hospitalet så få gange som muligt, og det er også væsentligt, at det er den *samme læge* der konsulteres hver gang. Endvidere bør patienten tildeles en *kontaktperson* ved det første besøg. Denne kontaktpersons funktioner vil jeg komme ind på lidt senere. Ventetiden på sygehuset, afdelingen eller ambulatoriet skal være så kort som muligt. Når patienterne stiller i ambulatoriet skal der være velindrettede og moderne klinikker, samtalerum og ventefaciliteter til rådighed. Som forholdene er i dag, møder patienten ofte snævre, affarvede og nedslidte lokaler, hvor man føler sig fremmedgjort og uvelkommen.

Forud for hver enkelt undersøgelse skal der redegøres for formålet med og gennemførelsen af undersøgelsen. Denne patientinformation foretages i dag ved hjælp af pjecer, som ofte er utidssvarende, mangelfulde og ubehjælpomt udførte.

Efter hver undersøgelse skal der gives *hurtige svar*. Der skal oplyses telefonnumre på ambulatorium, læge og kontaktperson, således at patienten har mulighed for at komme igennem, såfremt ventetiden synes for lang.

### Diagnose

Når cancerdiagnosen foreligger, skal patienten orienteres. Til denne samtale skal der være afsat *god tid*, og den skal foregå i et venligt, lyst, ikke klinisk, samtalerum med plads til pårørende, venner, kontaktperson og eventuelt psykolog. Samtalen kan med fordel foregå omkring et rundt bord.

De forskellige behandlingsmuligheder ud fra patientens status skal gennemgås omhyggeligt med angivelse af behandlingsintensjonen (afventende, helbredende eller palliativ). Umiddel-

bare og senere bivirkninger skal klarlægges. Der skal orienteres om behandlingssteder og evt. ventetider. Opdaterede pjecer, CD evt. video skal udleveres med en kort gennemgang af indholdet i det udleverede.

For at træffe beslutning om endeligt valg af behandling, aftales et nyt møde. Dette for at give patienten en betænkningstid, i hvilken der er mulighed for rådføring med partner, familie, venner, specialister og eventuel patientforening. Når behandlingsvalget er truffet, skal patienten have mulighed for *frit at vælge behandlingssted* inden for landets grænser.

### **Den operative behandling**

Når operation er besluttet, skal patienten tilbydes *specialiseret behandling*. Dette for at opnå en ensartet kvalitet uafhængigt af patientens geografiske hjemsted. Den eventuelt lange afstand til sygehuset er her af mindre betydning, da opholdet forhåbentlig er en engangsforeteelse og ofte af kort varighed.

Før selve indlæggelsen skal patienten oplyses om anæsthesiformen, normalforløbet, opholdet på opvågningsafsnittet og forventet tilstand umiddelbart efter tilbagevenden til egen stue. Det er væsentligt, at informationerne om normalforløbet gives af den behandlende kirurg, således, at patienten møder *et "kendt" ansigt* på operationsstuen, og når der senere skal informeres om det aktuelle forløb.

### **Indlæggelsen**

På selve indlæggelsesdagen skal tidsrummet fra fremmøde til selve indlæggelsen være kort, og ventetiden skal foregå i et særligt venterum. Som det er i dag, foregår al venten i en opholdsstue med en skøn blanding af nyopererede og svagelige patienter, pårørende og andre besøgende, hvilket jo kan virke direkte befordrende for den usikkerhed og angst mange patienter føler forud for en alvorlig operation.

Patienten skal tildeles en kontaktperson, som orienterer om afdelingens funktion, indretning og rutiner og som anviser den *enestue*, som patienten har brugsret til under opholdet. Enestuer må betragtes som en selvfølge i et nutidigt behandlingssystem, hvor man tilstræber at gøre indlæggelsestiden så kort som muligt. Enestuer giver patienten ro og en følelse af "privathed", samtidig med at smitterisikoen er betragteligt nedsat. Enestuer gør den personlige læge-patient-dialog lettere at gennemføre. Ophold på flersengsstuer kombineret med de ofte alt for fleksible besøgstider medfører, at der altid er besøg på stuen - især hvis en af medpatienterne er af anden etnisk herkomst. Disse patienter holder jo ofte en tæt kontakt med en stor familie.

### **Udskrivning**

Ved udskrivning skal der informeres om det forventede forløb derhjemme. Smerter, infektioner, forbindelsesskift og begrænsninger i fysisk aktivitet. Der skal orienteres om kontaktmuligheder i forbindelse med eventuelle komplikationer: Opkald til 112, lokalsygehuset, det behandlende sygehus, kontaktpersonen, egen læge eller vagtlæge. Som forholdene er i dag, føler patienterne sig ladt i stikken og bliver ofte henvist fra den ene til den anden. Dette forhold skyldes nok, at en del af instanserne ikke er orienteret om patientens situation. Den fremtidige *elektroniske patientjournal* kan sikkert afhjælpe en del af dette problem. Der bør være faste retningslinier for såvel patienter som for behandlere.



Hjælpemiddellogistikken skal være i orden. Der skal oplyses om levering og om betaling. Eksempelvis kan jeg oplyse, at en prostatapatient efter operation kan have et behov for at skifte bleer op til 20 gange om dagen med en udgift på 120 kr. dagligt for denne særlige herre-ble.

Kan patienten klare sig derhjemme? Som tidligere sagt, bliver indlæggelsestiderne kortere og kortere, hvilket medfører at patienterne, når de forlader sygehuset, har et større behov for hjælp end tidligere. Løsningen kunne være *patienthoteller* ved alle større behandlingssteder.

### **Efterbehandling**

Efterbehandling så som fysioterapi, psykoterapi eller konsultationer på inkontinensklínik skal ske så hurtigt som muligt og bør være koordineret med andre besøg på sygehuset. Meget efterbehandling kan foregå lokalt.

### **Kontrolbesøg**

Kræftpatienter skal ofte til kontrolbesøg med måneders mellemrum. Her skal tilrettelæggelsen være fleksibel, således at antal besøg for hver kontrol gøres mindst muligt. F. eks. kan man få taget blodprøve lokalt før kontrol på specialafdelingen.

Såfremt der i et lokalområde findes et vist antal patienter, som skal til kontrol, kan man med fordel *flytte lægen* til området, i stedet for at flere patienter flytter til lægen. Eventuelt kan kontrol foretages hos egen læge forudsat elektronisk patientjournal.

Ved kontrol på specialafdelinger er det væsentligt, at ventetiden efter fremmøde gøres så kort som muligt. I mange tilfælde synes patienterne, at det er urimeligt at skulle vente flere timer for at få blot to ord med en læge, hvilket jo ofte er tilfældet i dag.

### **Andre behandlinger**

Ved strålebehandling er det særligt vigtigt at informere grundigt om de uvægerlige bivirkninger. Denne behandlingsform strækker sig over adskillige seancer, og det er derfor en god ide at have flere strålecentre inden for samme region. Dette vil medføre kortere rejseafstande, hvilket er væsentligt når man tager strålepatientens svækkede tilstand i betragtning. Stråleterapiens venterum skal være ekstra venlige og moderne for at modvirke den deprimerende stemning, der ofte ses her. Kontaktpersonen skal være tilgængelig i stråleterapien.

Hormonbehandling kan foregå på det lokale sygehus, hvilket medfører patientfordele som kort afstand, kendt geografi og kendte ansigter.

Ved anden medicinsk behandling er det af afgørende betydning, at *nye mediciner* godkendes hurtigt og bliver bragt i anvendelse landsdækkende.

### **Øvrige ønsker og idéer**

Det vil være særdeles ønskeligt, at der i hver region er de samme behandlingsmuligheder og den samme *behandlingskvalitet*. Dette forudsætter en god interregional kommunikation og en tværregional uddannelse på højt fagligt plan.

Cancerpatientens *psykiske helbred* skal varetages langt bedre, end tilfældet er i dag. Det er evident, at en cancerdiagnose virker lammende på mange patienter. At få samtaler om hvilke reaktioner der er naturlige, kan i denne situation være til stor hjælp. Det er jo lidt sært, at et menneske, der ved et tilfælde har overværet et trafikuheld, tilbydes krisepsykologisk hjælp, medens en nydiagnosticeret cancerpatient lades i stikken.

*Alternativ behandling* sammen med den etablerede cancerbehandling kan være problematisk, og dialogen mellem patient og læge skal gøres meget bedre. Flere undersøgelser har vist, at mange cancerpatienter søger alternative behandlere og anvender alternativ medicin. Når disse patienter ofrer tid og penge på dette, er det jo ikke befordrende for dialogen, hvis lægen giver udtryk for, at det ikke er behandlingen i sig selv, der virker, men patientens tro på det. Sådanne holdninger med mange flere skal ændres eller i det mindste modificeres. Lægerne bør uddannes i at håndtere dette område.

*Kritik fra patienter og patientønsker* bør løbende registreres og følges op. Dette kan gøres ved hjælp af den efterhånden meget omtalte kontaktperson. Denne person har til opgave at hjælpe patienterne på alle mulige måder under behandlingen og har derfor en rigtig stor kontaktflade. De registrerede ønsker kan anvendes til opdatering af pjecer og til ajourføring af behandlingslogistikken samt til optimering af arbejdsrutiner på afdelingerne.

Er det muligt at integrere kontaktpersoner i sygehusverdenen? Der vil nok være rimelig stor modstand mod dette i starten, men på længere sigt tror jeg personligt på, at ordningen vil være til gavn for såvel patienter som for behandlere.

### **Realistiske patientønsker?**

Der er ikke meget nyt i de nævnte ønsker, og det *ER* muligt at opfylde dem, det har privathospitalerne bevist.

For at regionerne skal kunne komme op på samme niveau er der nok to forudsætninger, der skal opfyldes først.

### **Bedre kommunikation og nybyggeri af sygehuse**

Hvis man laver diagrammer over den nutidige og den fremtidige kommunikation mellem patient, egen læge, lokalt sygehus og behandlende sygehus, kan det vises, at de nye regioner har mulighed for forenklede kommunikationsveje. Dette beror på indførelsen af den elektroniske patientjournal og ligeværdige behandlingstilbud regionerne imellem. De ligeværdige behandlingstilbud vil medføre, at der kun er tre behandlende instanser i stedet for de fire, som ofte er tilfældet i dag.

De nye sygehuse bør placeres i områder med gode parkeringsforhold og gode offentlige trafikforbindelser. De bør indeholde de før nævnte enestuer og samtalerum. Al indretning skal være med *patienten i centrum* (anvendelighed, lys, farver og brugervenlighed).

De gamle sygehuse ligger ofte midt i byen på attraktive grunde. Ved frasalg kan der skabes en vis balance, og på længere sigt kan en del af udgifterne blive dækket ind ved en hurtigere og mere effektiv behandling med raskere patienter til følge.

*Mødet for sygehuslederne havde 270 deltagere og fandt sted i Kolding d. 10. februar 2005.*



Fremtidens sygehus?

*Foto: Jørgen Jørgensen*

## Kliniske forsøg

*Poul Erik Pyndt, medlem af PROPAs bestyrelse*

Kliniske forsøg gennemføres for at udvikle bedre og mere sikre behandlingsmetoder end de kendte. Der kan være tale om medicinske forsøg, hvor nye biologiske eller kemiske stoffer afprøves på patienter, eller anden form for sygdomsbehandling, som har karakter af forsøg, f.eks. i forbindelse med anvendelse af nyt apparatur og instrumenter. Denne artikel søger at belyse aspekter omkring kliniske forsøg ved udvikling af nye lægemidler.

Der gennemføres godt 1.000 kliniske forsøg om året i Danmark - heraf er ca. 300 medicinrelaterede og resten er nye kirurgiske metoder m.v. Hovedparten af kliniske forsøg gennemføres på hospitalerne, men nogle forsøg kan også omfatte praksissektoren. Mange forsøg gennemføres samtidig på flere hospitaler (multicenterundersøgelser), og en række af de forsøg, der gennemføres i Danmark, er led i større internationale undersøgelser. Danmark betragtes som et godt land at gennemføre forsøg i på grund af den høje kvalitetsstandard af vort hospitalsvæsen, patienters og lægers positive indstilling til deltagelse i seriøse forsøg, en robust afrapportering af forsøgene og offentliggørelse af forsøgets resultater. Det er således ikke kun danske lægemiddelvirksomheder, som lader gennemføre kliniske forsøg i Danmark. Det gør de fleste internationale virksomheder.

Gennemførelse af kliniske forsøg er en meget vigtig faktor i udviklingen af nye og bedre lægemidler, og bidrager endvidere til at styrke forskningen på hospitalerne, uddannelse og opbygning af videnskompetence hos læger og andre ansatte på hospitalerne. Lægemiddelindustrien er involveret i ca. 200 forsøg årligt og anvender hertil ca. 800 mio. kr. pr. år. Det er således ikke kun den implicerede virksomhed, som ønsker et nyt stof afprøvet, som har en interesse. Også læger, hospitaler og ikke mindst de fremtidige patienter har en interesse. Der-

for er det vigtigt, at forsøgene gennemføres under ordnede og regulerede forhold, således at denne fællesinteresse kan fastholdes og yderligere udvikles.

Før et klinisk forsøg kan gennemføres skal der udarbejdes en forsøgsprotokol over forsøget, som angiver formålene med forsøget, og hvorledes det er planlagt at skulle gennemføres. Før et forsøg kan igangsættes skal forsøgsprotokollen godkendes af både Lægemiddelstyrelsen, en etisk komité og Datatilsynet. Forudsætningen for at forsøget godkendes er, at det fuldt ud lever op til de regler, der er fastsat for kliniske forsøg. Reglerne er mange og omfattende.

Udover at forsøgene skal overholde Helsinki Deklarationen om informeret samtykke fra patienterne (se senere), skal forsøgene efterleve de internationale retningslinier kaldet Good Clinical Practice, som har eksisteret siden 1990, og som senere i 1997 blev udviklet yderligere i de såkaldte ICH-guidelines, som er et internationalt regelsæt, som fastsætter standarder for kliniske forsøg overalt i verden. Siden er der på europæisk plan gennemført et direktiv om kliniske forsøg, som sidste år blev indført i den danske lovgivning, og som mere detaljeret regulerer forsøgenes indhold, myndighedsgodkendelse og offentliggørelse af resultaterne. Sideløbende har der i Danmark siden midten af 1990'erne eksisteret en aftale mellem Den Almindelige Danske Lægeforening og Lægemiddelindustriforeningen om alle aftalemæssige aspekter omkring kliniske forsøg i Danmark. For patienterne er Danmark derfor et af de mest regulerede og sikreste lande at deltage i forsøg.

Kliniske forsøg er nødvendige at gennemføre, for at et nyt lægemiddel kan godkendes af myndighederne og tages i anvendelse i patientbehandlingen. Det er gennem de kliniske forsøg, at det vigtigste dokumentationsmateriale udvikles til brug for myndighedernes vurdering af en ansøgning om godkendelse af et nyt produkt.

De kliniske forsøg inddeles traditionelt i 4 faser. I fase 1 gives lægemidlet til et begrænset antal raske personer. Her undersøges, hvorledes lægemidlet optages i organismen, hvordan det fordeles til de forskellige organer, hvor længe det bliver i organismen, og hvordan det nedbrydes og udskilles.

I fase 2 gives lægemidlet til et begrænset antal patienter med den sygdom, man sigter mod at kunne behandle med lægemidlet, for at man kan få en opfattelse af virkningen og i store træk fastlægge en dosis-/ responskurve (en kurve, der viser hvilken virkning lægemidlet har ved forskellige mængder af medicin). Hvis forsøget her viser sig at have en effekt på sygdommen og der ikke konstateres uacceptable bivirkninger, går man videre til fase 3. Her inddrages et stort antal patienter, ofte flere tusinde fordelt på mange lande. Behovet for de mange patienter opstår, fordi det nu skal dokumenteres, at de resultater, der blev fundet i fase 2 også er de rigtige og ikke skyldes tilfældigheder eller ”held”, fordi der kun blev undersøgt et begrænset antal patienter. I fase 3 er der også mulighed for at opdage, om der opstår bivirkninger af mere sjældnen karakter.

Fase 4 er forsøg som gennemføres efter at lægemidlet er blevet godkendt af myndighederne til en bestemt indikation (behandling). Disse forsøg har til formål yderligere at skaffe dokumentation om effekten for særlige patientgrupper, eller afklare om lægemidlet også kan anvendes til behandling af andre sygdomme. Det viser sig nemlig ofte at være tilfældet.

Gennemførelse af kliniske forsøg varer i gennemsnit mellem 3-6 år og er uhyre kostbare. Udvikling af et nyt lægemiddel tager 10-12 år og koster i dag omkring 5 milliarder kr., og en stor

del af udgifterne kan henføres til de kliniske forsøg. Patienterne modtager ikke penge for at deltage i kliniske forsøg, men hospitalerne skal naturligvis have dækket deres udgifter til gennemførelse af de ofte omfattende forsøg.

Ikke alle kliniske forsøg er iværksat af en virksomhed. Fonde, universiteter og andre kan også stå som sponsor af kliniske forsøg. Herudover gennemfører hospitaler og læger naturligvis også forsøg, som er led i deres egen eller hospitalets forskning med henblik på at udvikle bedre behandlingsmetoder. Men de fleste større forsøg i Danmark har en virksomhed som sponsor.

Resultaterne af de kliniske forsøg er kun interessante, hvis de direkte viser behandlingens effekt og ikke deltagernes forventning om en bedring. I kliniske forsøg sammenlignes ofte 2 behandlinger. En ny behandling kan sammenlignes med en eksisterende, veldokumenteret behandling, hvis en sådan eksisterer. Nogle gange er det dog bedst at sammenligne med ”ingen behandling”, og her anvendes placebo (uvirksom medicin). Ved at ”blinde” forsøget bliver forventningerne sat ud af spillet. Et forsøg er ”blindet”, når hverken læge eller patient er bekendt med, hvilken behandling den enkelte patient får.

Som patient skal man være klar over, at når man vælger at deltage i et forsøg, indebærer det en ekstra indsats i form af klinikbesøg eller ekstra undersøgelser. Fordelen ved at deltage er, at man bliver grundigt undersøgt før forsøget starter, og at man bliver nøje overvåget under selve forsøget. Hertil kommer, at man ved at deltage i forsøgene er med til at skaffe bedre behandlingsmuligheder for fremtidige patienter.

Lider man af en alvorlig sygdom (f.eks. kræft) nægter nogle patienter at deltage i forsøg, hvis de ikke er sikre på at blive behandlet med et nyt stof. Det er meget forståeligt, men det er de randomiserede (tilfældige) og ”blindede” forsøg, som er brugbare til dokumentation af effekt i relation til myndighedsgodkendelse af behandlingen. Der er dog også situationer, hvor myndighederne godkender eksperimentel anvendelse af et stof i patientbehandlingen. Her er tale om meget alvorlige sygdomme, hvor ingen behandlingsmuligheder eksisterer.

Det er frivilligt at deltage i kliniske forsøg. Man har som deltager i et forsøg krav på at blive fuldt informeret om fordele og ulemper ved at deltage, alle risici, at det er frivilligt at deltage, og at man kan trække sig ud af forsøget når som helst uden at skulle begrunde det. Ligeledes har man krav på, at dette ikke vil påvirke den fortsatte behandling af den eventuelle sygdom, og at få information om de økonomiske forhold omkring forsøget (hvad får lægen og fra hvem), samt at få dokumenteret, at forsøget er godkendt af myndigheder og en etisk komité. Vælger man at deltage i et forsøg, skal man underskrive en samtykkeerklæring, som bekræfter ens deltagelse, og at man har fået den nødvendige information, inden man gav tilsagn.

Når man deltager i kliniske forsøg gælder den samme tavshedspligt for ens personlige data, som når man bliver behandlet hos lægen eller hospitalet. De oplysninger, der indsamles om én i forbindelse med forsøget, registreres anonymt i en speciel patientbog, som ikke afslører ens identitet. For at kunne sikre kvaliteten af data og dermed efterleve de nødvendige regler skal man også give fuldmagt til, at myndigheder, etisk komité og relevante personer fra sponsor får adgang til patientjournalen. Adgang til patientjournal foregår under fuld fortrolighed, og alle dokumenter, der indeholder information om patientens identitet, vil forblive hos lægen. Hvis man ikke ønsker at give tilsagn til journalindsigt, kan man ikke deltage i et forsøg.

Når hele forsøget er afsluttet, har man ret til at blive informeret om resultaterne, og om hvad man er blevet behandlet med. Afhængigt af forsøgets længde kan der dog gå nogen tid fra deltagelsen er afsluttet til hele forsøget er afsluttet. Der er krav om, at resultater af alle forsøg offentliggøres, uanset om de er positive eller negative for sponsor (virksomheden). Under selve forsøget har lægen og virksomheden pligt til at sikre, at de bivirkninger, der ses i forsøget, bliver indberettet til myndighederne og til det videnskabetiske komitéssystem. Alle indsamlede data i et forsøg skal opbevares i 15 år, så alt kan kontrolleres på et senere tidspunkt, hvis det skulle blive nødvendigt.

Flere end 2.000 mænd får hvert år konstateret kræft i prostata. Uanset om man kan blive tilbudt en radikal behandling eller henvises til medicinsk behandling, har vi alle en interesse i at forbedre de fremtidige behandlingsmuligheder. Jeg håber at denne artikel bidrager til, at vi hver især bedre kan træffe beslutning om at deltage i kliniske forsøg på et oplyst grundlag.

## **Taxotere godkendt til behandling i Danmark**

*Af Ole Mortensen, formand for PROPA*

Kemoterapibehandling med Taxotere er nu godkendt til behandling af patienter med hormonrefraktær (hormonufølsom) prostatacancer. Herved menes patienter, der ikke mere har gavn af hormonbehandling. Det er en behandling, der er forbundet med betydelige omkostninger, dels til lægemidlet, dels til afledte udgifter som ekstra ambulante besøg, laboratorieundersøgelser m.v. Der skal derfor træffes nærmere aftale om indførelsen af behandlingens omfang og placering.

Indtil nu har danske patienter været henvist til forsøgsbehandling på et af de hospitaler, der kørte kliniske forsøg eller til behandling i udlandet. Navnlig den sidstnævnte mulighed har været belastende for patienten, der i forvejen er besværet af sine metastaser. Vi er løbende blevet underrettet om en patient, der bor omkring Bramminge og fik tilbudt Taxoterebehandling i Helsingborg. Det betød, at på en behandlingsdag ringede vækkeuret kl. 04.45, hvorefter der ventede en lang togtur. Patienten havde heldigvis følgeskab af sin hustru, hvilket gav støtte og mere sikkerhed. Først kl. 21.45 var de hjemme igen.

Behandlingen i Helsingborg var kompetent og venlig. Straks ved ankomsten blev der taget en blodprøve, der gjorde det muligt for onkologen at beregne dosis af kemobehandlingen. I tidsrummet, hvor blodprøven blev målt og beregningerne foretaget, fik patienten Cortisonbehandling. Der var senge til rådighed for både patienten og hans hustru, og det var en stor hjælp efter den trættende rejse. Men det er en kemobehandling, og den er efterfølgende behæftet med en række bivirkninger, som man i forvejen bør sætte sig godt ind i.

I PROPA er vi tilfredse med, at behandlingen nu kan foregå i Danmark, hvor den formentlig samles på forholdsvis få sygehuse. Vi håber derfor, at de også vil vise store hensyn til patienter, der måske har haft en trættende tur. Vi ser frem til, at det bliver en behandling, der vil være en væsentlig forbedring i den fase af det samlede sygdomsforløb, hvor de hidtil kendte medicinprodukter ikke mere virker.

## Læger vil dele erfaringer om alternativ behandling

Af Camille Aulkær Andersen, Cancernyt

Kinesisk urtemedicin bliver brugt af flere og flere prostatakræftpatienter. Nu opfordrer to læger til en øget erfaringsudveksling om brug af den alternative medicin.

Det er de to urtemedicinprodukter PC-SPES og ProstaSol, som mange prostatakræftpatienter bruger. Men selv om mange patienter har positive erfaringer med produkterne, kan de medføre en række alvorlige bivirkninger, som patienterne ikke altid er bevidste om. Bivirkningerne kan bl.a. være luftbobler, der opstår i ben eller lunger, og som bevæger sig rundt i resten af kroppen med fare for at give blodpropper.

”Der er påvist adskillige mulige bivirkninger ved disse præparater, og vi finder det derfor vigtigt at dele vore erfaringer med andre læger, der behandler patienter med prostatacancer”.

Opfordringen kommer fra reservelæge Jørgen Bjerggaard Jensen og afdelingslæge Niels Christian Langkilde i Ugeskrift for Læger den 6. december 2004.

Og initiativet hilses velkommen: ”Det er et meget positivt tiltag, og det er godt at signalere åbenhed omkring alternativ behandling. Vi skal tage patienternes brug af alternativ behandling alvorligt. Både fordele og ulemper ved alternativ medicin skal frem, så patienterne kan skille skidt fra kanel”, siger Inger Lise Egholm, konsulent i alternativ behandling ved Kræftens Bekæmpelse, og fortsætter: ”Vi vil naturligvis gerne dele ud af vore erfaringer herfra og eventuelt indgå i et samarbejde”.

Lægernes erfaringsudveksling får også ros hos patientforeningen for prostatakræft (PROPA):

”Det er rigtig godt, at lægerne vil udveksle deres erfaringer. Uhelbredeligt syge patienter søger jo alt for at få kræften til at gå langsomt. De ønsker at gøre noget aktivt selv – for ikke at fortvivle helt. I PROPA har vi en stor praktisk erfaring med alternativ medicin, men vi mangler helt klart de videnskabelige beviser”, fortæller formanden for PROPA’s medicinudvalg, Carsten Lewinsky.

PROPA oplever, at en del patienter stiller sig til rådighed for at afprøve nye alternative produkter. Foreningen hjælper med at indsamle deres erfaringer – en slags registrering i lille målestok.

”Vi ved ikke altid, om den alternative medicin griber ind i den medicin, lægen ordinerer. Men patienterne ønsker at prøve det alligevel. Vi ved ikke nok til direkte at anbefale produkterne, men vi kan formidle den viden, der er på området, og fortælle hvilke erfaringer andre patienter har med et produkt. Så kan patienterne selv tage stilling”, siger Carsten Lewinsky.

Blandt den alternative medicin, prostatakræftpatienterne bruger, er bl.a. planteøstrogener, grøn te, D- og E-vitamin, selen og stoffer i f.eks. tomater og vindruer.

Læs mere om muligheder for alternativ behandling af kræft på [www.cancer.dk/alternativ](http://www.cancer.dk/alternativ)

Kilde: Cancernyt

## Behandling med HIFU (High Intensity Focused Ultrasound)

### En uddybning af emnet fra Nyhedsbrevet december 2004

*Denne oversættelse og tilpasning til Nyhedsbrevet er udarbejdet af Carsten Lewinsky, medicinudvalget i PROPA*

### Rapport fra Antwerpen, hvor de første 200 patienter er behandlet med HIFU

#### Kort oversigt

**Mål:** At præsentere de foreløbige kliniske resultater fra vore første 200 T1-T2 N0M0 (cancer inden for kapslen) prostatacancerpatienter behandlet med transrectal High Intensity Focused Ultrasound (HIFU). PSA-værdier og bivirkninger efter behandlingen er analyserede. HIFU leverer varmeenergi, som medfører hurtig død af det væv, som er inden for målområdet uden at ødelægge det omkringliggende væv.

**Patienter og metoder:** 200 patienter med lokaliseret prostatacancer (biopsi-verificerede) er blevet behandlet med HIFU over en periode på 28 måneder. Der er anvendt en HIFU enhed (Edap – Technomed). De kliniske resultater fra de første 180 patienter med en gennemsnitlig opfølgingsstid på 9 måneder (3 – 24) er blevet analyseret.

**Resultater:** 95 % af patienterne havde en PSA-værdi under 1 i løbet af 3 mdr. 82 % af patienterne havde laveste PSA under 0,5 fra 1 til over 12 måneder efter en enkelt HIFU-behandling. Man fandt ingen alvorlige komplikationer, men 10 % af patienterne havde fået urinrørs- eller blærehals forsnævring. Lettere urininkontinens ramte 17 % af patienterne, hvoraf 98 % blev kontinente inden for 3 måneder. 82 % af de patienter, hvor canceren var begrænset til kun at være i den ene prostatalap, og som på egen anmodning fik en nervebevarende behandling, bevarede potensen. Dette imod kun 25 % hos dem, der fik den fulde behandling.

**Konklusion:** HIFU viser sig at være et sikkert, lidet invasivt og muligvis helbredende behandlingsvalg hos patienter med lokaliseret prostatacancer. Yderligere studier er nødvendige.

#### Introduktion

Prostatacancer er den hyppigste cancerform hos mænd generelt og hos mænd i USA og Europa cancer nummer 2 ved død forårsaget af cancer. Antallet af nye tilfælde stiger kraftigt over hele verden. Da prostatacancerdiagnosen stilles hos flere og hos yngre mænd, har en af de vigtigste opgaver inden for den urologiske verden været at lede efter mindre invasive, mindre radikale, og hvis muligt kun rent fokale (kun selve canceren) indgreb. Mange patienter nærer uvilje mod at gennemgå radikal kirurgi, når det drejer sig om en lille lokal kræftsvulst. Mange patienter kan ikke tåle kirurgisk behandling. Strålebehandling er ikke et fuldgyldigt alternativ, da prostatacancer celler ikke altid er følsomme overfor stråler, og der ses visse bivirkninger. Endvidere ses ofte positive biopsifund efter behandlingen. Endelig ses et betydeligt antal af tilbagevenden af cancer inden for en tiårig periode efter bestråling. Bestråling kan ikke gentages ved lokal oplomstring af cancer.

Frysebehandling TCAP (Targeted CryoAblation of Prostatecancer) var det første brugbare alternativ: Minimalt indgreb, mere fokal behandling, gode resultater, kort indlæggelsestid, færre bivirkninger og sidst, men ikke mindst, mulighed for at gentage behandlingen i tilfælde



af lokal tilbagevenden af cancer. HIFU er et endnu mindre indgreb og har de samme fordele som frysebehandlingen. Endelig er HIFU den mindst operatørfafhængige behandling (muligheder for fejlbehandlinger er små).

### Materialer og metoder

**HIFU- udstyret og dets brug:** HIFU leverer, via en sonde anbragt i endetarmen, ultralydsenergi, som medfører varmedestruktion af cellerne i prostata. Varmebølgen starter med fokus i spidsen af en kegle, som spreder sig mod den antenne, der er placeret i endetarmen. I den nedre del af keglen er varmen så svag, at der ikke sker skade på det omkringliggende væv. Endvidere er der i apparaturet forprogrammeret en sikkerhedsafstand til tarmvæggen på 3 – 6 mm. Tarmvæggen er endvidere konstant nedkølet af en kølevæske (5° C), som ligger i en ballon omkring sonden. På denne måde kommer tarmen i varmeområdet ikke over (17° C). I dette studie anvendes udstyr fra Edap-Technomed (Lyon, Frankrig), og det anvender en rectal HIFU-antenne med en transducer, der producerer en varmebølge, som medfører en cigarformet vævsdestruktion på 2,5 x 1,6 mm ved hvert lydskud. Ved at lægge disse vævsdestruktioner tæt på hinanden, er det muligt at ødelægge prostatavævet.

Patienten bliver anbragt i en behagelig liggende stilling på højre side, og der anvendes spinal bedøvelse (rygmarvsbedøvelse). Der anlægges et kateter inden HIFU behandlingen, og ved vanskeligheder ved vandladning foretages der en skrælning af prostata (samme morgen eller 2 dage før HIFU). Dette for at forhindre lukning af urinrøret, som skyldes den opsvulmning af prostata, der er en umiddelbar, forbigående følge af HIFU behandlingen.

Der er indbygget et stort antal sikkerhedsforanstaltninger i udstyret. Computeren foretager hele tiden målinger før hvert skud og sammenligner med de i forvejen indstillede data. Enhver afvigelse bliver øjeblikkeligt meddelt den behandlende læge, således at nødvendige korrektioner kan foretages.

Alle patienter bliver udskrevet fra hospitalet inden for 24 timer. Det anlagte kateter sikrer fuldstændig tømning af blæren, og det bliver fjernet efter et par dage, så snart fuldstændig, spontan tømning af blæren er opnået.

En udvalgt gruppe af seksuelt aktive og normalt potente patienter med cancer i kun den ene prostatalap fik efter eget valg udført en nervebevarende HIFU. Et 6 mm område langs kapslen af den cancerfrie lap lades ubehandlet for at skåne de nervebunder, som styrer potensen, for således at give patienterne en mulighed for at forblive potente.

Patienter med mislykket strålebehandling blev behandlet med 4 sekunders lange lydskud mod normalt 5 sekunder. Inden behandling af disse patienter havde man holdt omhyggeligt øje med tarmvægstykkelsen (større end 6 mm) og med tarmens bevægelighed.

**Valg af patienter og opfølgning:** Kriteriet for at komme i betragtning til dette studie er, at patienterne skal have biopsipåvist lokaliseret prostatacancer. Patienter med lokal tilbagevenden af cancer efter tidligere behandling (stråle-, hormon-, fryse-, ...) kan også deltage i en særlig gruppe. Cancer, der har bredt sig udenfor kapslen, bliver behandlet på direkte patientopfordring og kun med henblik på palliativ (lindrende) behandling. Prostatas størrelse må ikke

overstige 40 kubikcm (begrænset fokuslængde) - hormonal formindskelse af prostatas størrelse er en mulighed. Alle patienter får fuldstændig information om detaljer, mål og begrænsninger for behandlingen og skal give skriftligt informeret samtykke før behandlingen.

Diagnose og stadietinddeling blev fastsat efter DRU (fingerundersøgelse via endetarmen), PSA, TRUS (ultralydsscanning), knoglescintigrafi, CT og biopsier (6 eller flere). 200 patienter har indtil nu været inkluderet i denne undersøgelse i en periode på 28 måneder (alder gennemsnit 67 år – spredning 55 – 79), 180 patienter kan bedømmes i fuld udstrækning - heraf 130 med lokal cancer og 50 med cancer gennem kapslen. Af de 130 patienter fik 45 udført den nervebevarende behandling på grund af lille tumor og kun cancer i den ene lap.

Gleasonscore var 2 – 4 hos 27 patienter, 5 – 7 hos 131 patienter. og 8 – 10 hos 22 patienter. Gennemsnitligt antal biopsier var 7,2 (spredning 4 – 10). 168 patienter fik foretaget skrælning af prostata før HIFU. Hos 45 patienter blev størrelsen af prostata formindsket hormonelt, 23 fik antiandrogen, 16 fik LHRH-agonister (hormonindsprøjtning), og 7 fik MAB (maksimal androgen blokade). Al hormonbehandling blev stoppet henholdsvis 2 dage, 1 eller 3 måneder før HIFU. 7 patienter havde hormonfølsom cancer, som stadig var lokal (disse patienter havde valgt hormonbehandling som første valg af behandling for en lokal cancer mellem 1 og 10 år før HIFU). 4 patienter var blevet strålebehandlet mere end 5 år før HIFU og havde biopsi-påvist lokal tilbagevenden af cancer.

Ingen patienter modtog sideløbende behandling efter HIFU, enhver form for hormonbehandling blev stoppet før igangsættelse af HIFU.

Opfølgningen bestod af klinisk bedømmelse ved hvert patientbesøg, første besøg så snart der var opnået fuld blæretømning (for fjernelse af kateter), PSA-måling efter 1 måned og herefter hver 3 måned. Der blev kun taget biopsier i tilfælde af stigende PSA eller ved komplikationer ved vandladning.

## Resultater

Prostata blev behandlet med kun én seance, kun 2 patienter med lokal tilbagevenden af cancer - den ene som havde fået nervebevarende behandling med tilbagevenden af cancer og den anden med cancer spredt gennem kapslen - fik en ekstra HIFU behandling efter henholdsvis 11 og 14 måneder. Den gennemsnitlige behandlingstid var 2 timer. Alle patienter forlod hospitalet dagen efter HIFU behandlingen. Kateteret blev fjernet efter ca. 10 dage (spredning 3 – 45 dage). Størrelsen af prostata var efter behandling reduceret fra 25 ccm +/-10 til mindre end 10 efter 6 måneder. Efterfølgende tabel viser de målte PSA-værdier efter behandlingen:

PSA-værdier					
Gruppe 1: Lokaliseret cancer					
Gruppe 2: Nervebevarende behandling					
Gruppe 3: Udenfor prostatakapsel					
		PSA før	PSA 3 mdr.	PSA 6 mdr.	PSA 12 mdr.
Gruppe 1	Middel	9,3	0,4	0,5	0,8 (12 pt.)
	Spredning	3,1 - 22,5	0 - 2,49	0,01 - 2,14	
Gruppe 2	Middel	9,8	0,18	0,22	0,25 (4 pt.)
	Spredning	2,03 - 25,8	<0,1 - 0,6	0,1 - 1,27	
Gruppe 3	Middel	22,5	2,7	1,5	
	Spredning	6,9 - 49	0,0 - 44	0,00 - 8,2	

*PSA 12 mdr. er ret usikker, da kun få patienter har haft så lang en observationsperiode*

17 % havde lettere inkontinens efter behandlingen (1 – 3 bleer dagligt). Af disse patienter blev 90 % kontinente. 11% fik efter behandlingen behandlingskrævende forsnævring af blærehalsen eller urinrøret. Hos 20% så man urinvejsbetændelse. Potensen blev bevaret hos 82% af de patienter, der fik udført den nervebevarende behandling imod 25% hos dem, der fik den fulde HIFU behandling.

### Diskussion

De foreløbige resultater fra behandlingens første 180 fuldt evaluerbare patienter viser sikkerheden og effektiviteten ved behandling af lokal prostatacancer med det varmebehandlende udstyr. Vi kan nemt reproducere data fra andre centre i Europa. Lokal nervebevarende behandling synes at være en mulighed hos omhyggeligt udvalgte patienter med en lille tumor i kun den ene lap, hvilket giver dem mulighed for at bevare potensen. Det er sikkert at gentage HIFU, såfremt cancer skulle vende tilbage, og HIFU griber ikke ind i øvrige valgmuligheder vedrørende cancerbehandling. HIFU er også anvendelig ved lokal tilbagevenden af cancer efter strålebehandling hos omhyggeligt udvalgte patienter.

Yderligere opfølgingsstudier er nødvendige for at bevise behandlingens succes på længere sigt.

HIFU behandlingen bliver udført af urologer, som stadig har den centrale rolle i behandling af prostatacancer. Indlæringskurven er stejl (det er hurtigt at lære): Kendskab til tredimensional ultralyd via endetarmen og nogle få behandlinger med assistance danner grundlaget for en succesfuld HIFU behandling.

*Kilde: Belgisk internetside for urologer*

*Originalartiklen kan findes på: [www.lewinskys.dk/pc/HIFUrap.html](http://www.lewinskys.dk/pc/HIFUrap.html)*

## Antallet af prostatacancer-tilfælde vokser

Af Per Krogen, medlem af PROPAs Statistikudvalg

Sammenligner man statistikken over prostatacancer-tilfælde i år 2000 med år 2002, kan der generelt konstateres en ret stor stigning – navnlig i de yngre aldersgrupper. Heldigvis kan der være tale om, at flere får opdaget sygdommen tidligere, og dermed har bedre mulighed for helbredende behandling. Det vil vi få at se, når behandlingsstatistikkerne foreligger.

<b>Den aldersmæssige fordeling af nye prostatacancer-tilfælde</b>						
<b>Alder</b>	<b>45-59</b>	<b>60-74</b>	<b>75 og derover</b>	<b>I alt</b>		
<b>År 2000</b>	134	830	861	1.825		
<b>År 2002</b>	206	993	874	2.073		
<b>Stigning i %</b>	<b>54</b>	<b>20</b>	<b>2</b>	<b>14</b>		
<b>Fordeling på amter m.m.</b>	<b>Antal tilfælde af prostatacancer</b>			<b>Pr. 100.000 indbyggere</b>		
	<b>I alt år 2000</b>	<b>I alt år 2002</b>	<b>Stigning i %</b>	<b>År 2000</b>	<b>År 2002</b>	<b>Stigning i %</b>
Københavns Kommune	133	146	10	55	60	9
Frederiksberg kommune	34	42	24	80	98	23
Københavns Amt	258	255	-1	87	85	-2
Frederiksborg Amt	131	154	18	73	84	15
Roskilde Amt	79	76	-4	69	65	-6
Vestsjællands Amt	79	115	46	54	77	43
Storstrøms Amt	94	107	14	73	83	14
Bornholms Amt	21	25	19	96	114	19
Fyns Amt	165	188	14	71	80	13
Sønderjyllands Amt	91	98	8	72	78	8
Ribe Amt	86	77	-10	76	68	-11
Vejle Amt	96	133	39	55	76	38
Ringkøbing Amt	104	100	-4	76	72	-5
Århus Amt	213	238	12	68	75	10
Viborg Amt	79	86	9	67	73	9
Nordjyllands Amt	162	233	44	66	94	42
<b>Hele landet</b>	<b>1.825</b>	<b>2.073</b>	<b>14</b>	<b>69</b>	<b>78</b>	<b>14</b>

Kilde: Sundhedsstyrelsen

## Mødekalender

### Hele landet

#### Årsmøde og generalforsamling

Patienter og pårørende indbydes til årsmøde

**Lørdag den 9. april 2005 kl. 10.00 – 16.00**

**Sted:** Comwell Hotel, Skovbrynet 1, Kolding

Efter kaffe/the med rundstykke afholdes vor generalforsamling

Derefter følger to interessante foredrag:

**Overlæge Niels Langkilde**, Fredericia Sygehus, vil komme ind på en række områder i forbindelse med prostatakræft

**Ribes borgmester, fhv. MF, embedslæge Preben Rudiengaard**, vil senere på dagen causere over emnet: De nye Sundhedscentre og Patientforeningerne

Midt på dagen bydes på en lækker frokostbuffet samt et musikalsk indslag ved **trompetisten**

**Per Nielsen**, Sønderborg

Deltagelse er gratis for medlemmer og pårørende

**Om få dage vil indbydelse og svarkort blive udsendt**

### Sjælland

#### 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

#### Lyngby

PROPA indbyder patienter og pårørende til møde

**Tirsdag den 10. maj 2005 kl. 19.00 – 21.15**

**Emne:** Nyt fra årsmøde og bestyrelsesseminar v/ **formanden for PROPA, Ole Mortensen.**

Derefter erfaringsudveksling

**Sted:** Kræftens Bekæmpelse, Nørgaardsvej 10, Lyngby

**Tilmelding:** Senest onsdag den 4. maj 2005 til Kræftens Bekæmpelse, Lyngby, tlf. 45 93 51 51

**Roskilde- og Vestsjællands amt**

PROPA Roskilde indbyder patienter og pårørende fra de to amter til møde i Roskilde

**Torsdag den 14. april 2005 kl. 19.00 - 21.00**

**Emne:** Arne Jepsen, medlem af PROPA, fortæller om supplerende behandlingsmuligheder for prostatacancer. Hospitalernes behandling af prostatakræft er god og tilstrækkelig, men desværre slipper behandlingsmulighederne ofte op efter nogle år. Og hvad gør man så? Det har vist sig, at en række naturstoffer kan påvirke sygdommens videre forløb i gunstig retning. Disse stoffer vil blive omtalt i detaljer

**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, telefonnummer og eventuel e-mail-adresse

Vi har i Roskilde gruppen oprettet en mailingliste

Eventuelle spørgsmål til Per Krogen på e-mail [musikkrogen@webspeed.dk](mailto:musikkrogen@webspeed.dk)

**Næstved**

PROPA Næstved-gruppen indbyder patienter, pårørende og interesserede

**Torsdag den 31. marts 2005 kl. 19.00 - 21.30**

**Emne:** Overlæge Anders Bødker fra Næstved sygehus beretter om metastaserende prostatacancer og palliativ behandling. Efter pausen fortæller PROPA-medlem Ingrid Marten Monson 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 2005 kl. 13.00

**Nykøbing Falster**

PROPA inviterer patienter og pårørende

**Tirsdag den 12. april 2005 kl. 19.00**

**Emne:** Drøftelse af kræft og seksualitet samt forevisning af filmen "I nød og lyst". PROPA-medlem Jørgen Petersen, der har medvirket i filmen, vil være tilstede

**Sted:** Social- og Sundhedsskolen, Fejøgade 1, 4800 Nykøbing F.

**Tilmelding** til Kræftens Bekæmpelse, Rådgivningen, Næstved – tlf. 55 74 04 00 senest mandag den 11. april 2005

**Fyn****Dallund, Sønderø**

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

**Onsdag den 16. marts 2005**

Nærmere oplysninger hos Peter Helner, tlf. 64 72 34 05

**Odense**

PROPA indbyder patienter og pårørende

**Tirsdag den 10. maj 2005 kl. 19.00 – 21.30**

**Emne:** Erfaringsudveksling mellem patienter og pårørende

**Sted:** Kræftens Bekæmpelse, Vestergade 46, Odense

**Tilmelding:** Samme sted senest mandag den 9. maj 2005 på tlf. 66 11 32 00

**Nordjylland****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 kan stilles til Poul Erik Christensen på tlf. 98 23 61 29, ligesom tilmelding kan ske til denne

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 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

Drikkevarer kan købes

**Tilmelding:** Tilmelding med navn og adresse, tlf. nr. og eventuel e-mail-adresse senest fredag den 1. april 2005 kl. 12.00 til Kræftrådgivningen i Århus Amt 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? **Konsulent Susanne H. Andersen** fra **Coloplast** vil fortælle om deres mange hjælpemidler. Fra PROPAs egne rækker kommer **Carsten Lewinsky**, medlem af PROPAs landsbestyrelse og formand for Medicinudvalget. Derudover kommer **inkontinens-sygeplejerske Anette Gennerup**, der har problemerne tæt inde på livet i sit daglige arbejde

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

**Tilmelding** med navn og adresse, telefonnummer og eventuel e-mail-adresse senest torsdag den 19. maj 2005 kl. 12.00 til Kræftrådgivningen i Århus Amt på tlf. 86 19 88 11

Der bestilles smørrebrød ved tilmelding (denne gang gratis - arrangementet er sponsoreret)

## Syddjylland

### Trekantområdet

Trekantområdegruppen har - lidt forsinket - etableret sig og vil til en begyndelse - med base hos Videnscentret (tillige Netcafé) på Kolding Sygehus holde møder med henblik på at fastlægge rammer og konkret indhold for aktiviteter, der er med til at bedre livskvaliteten for vore medlemmer. Fine ord - som vi håber at kunne leve op til - med det enkelte medlems aktive medvirken!

Medlemmer og eventuelle pårørende vil i løbet af kort tid få brev om aktiviteter i foråret 2005

### Sønderborg

Det tidligere planlagte møde

**Lørdag den 12. marts 2005** er aflyst på grund af sygdom

<b>KORT MØDEOVERSIGT</b>		
<b>Årsmøde i Kolding</b>	<b>09.04.05</b>	<b>PROPAs årsmøde med ordi- nær generalforsamling</b>
<b>Lyngby</b>	<b>09.03.05</b>	<b>Filmen "Store mænd græder ikke" samt erfaringsudveksling</b>
<b>Dallund, Søndersø</b>	<b>16.03.05</b>	<b>Besøg på rehabiliteringscenter Dallund</b>
<b>Næstved</b>	<b>31.03.05</b>	<b>Metastaserende prostatacancer og palliativ behandling</b>
<b>Århus</b>	<b>04.04.05</b>	<b>Hvad sker der ude i den store verden omkring prostata- kræft?</b>
<b>Aalborg</b>	<b>06.04.05</b>	<b>Intermitterende behandling (At holde pause i den medicin- ske behandling)</b>
<b>Nykøbing F.</b>	<b>12.04.05</b>	<b>Drøftelse af kræft og seksuali- tet samt forevisning af filmen "I nød og lyst"</b>
<b>Roskilde</b>	<b>14.04.05</b>	<b>Arne Jepsen om supplerende behandlingsmuligheder</b>
<b>Lyngby</b>	<b>10.05.05</b>	<b>Nyt fra årsmøde og fra besty- relsesseminar samt erfarings- udveksling</b>
<b>Odense</b>	<b>10.05.05</b>	<b>Erfaringsudveksling mellem patienter og pårørende</b>
<b>Århus</b>	<b>23.05.05</b>	<b>Vandladningsbesvær, inkonti- nens og hjælpemidler</b>



## 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

**Lokalbestyrelse for Nordjylland:**

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

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

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

**formand****kasserer****Lokalbestyrelse for Midtjylland:**

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

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

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.Nøreriis, Nøreriisvej 5, Norring, 8382 Hinnerup,

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

**formand****sekretær****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

**formand**

Verner Bruun, Jedsted Klostervej 73, 6771 Gredstedbro, tlf. 75 43 15 31

Erik Mortensen, Slotsgade 2, 6800 Varde, tlf. 75 22 49 31

Peder Jensen, Hirsevænget 12, 6705 Esbjerg Ø, tlf. 75 45 64 77, e-mail: pedernj@esenet.dk

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

**Trekantområde gruppen**

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

**formand**

Åge Eilersen, Brennerpasset 9, 6000 Kolding, tlf. 75 52 31 51

Jørgen Klitgaard, Skolevej 5, 6640 Lunderskov, tlf. 75 58 51 75

Povl Nøhr, Lilholtparken 14, 7080 Børkop, tlf. 75 86 80 38

Elvind Ostenfeldt Rasmussen, Krøyersvænget 18, 7000 Fredericia, tlf. 75 93 08 42

**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

**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, e-mail: erik-kate@mail.dk

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: fritz@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 Pynndt, Elleorevej 20, 4000 Roskilde, tlf. 46 75 70 02, e-mail: pepynndt@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 Espergærde, 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

---

**Materialer fra PROPA**

- PROPAs video ”PROSTATAKRÆFT”, der er en stor hjælp til nydiagnosticerede patienter og deres pårørende
- Folderen om Patientforeningen PROPA, der giver oplysninger om foreningen og dens formål
- Folderen ”Erektile dysfunktion” (Rejsningsproblemer) i forbindelse med prostatabehandling
- Plakaterne ”Pas på dig selv Mand” og ”Pas på din mand Kvinde”

kan rekvireres hos PROPAs formand på e-mail O-M@get2net.dk

## Info-caféer for Patientforeninger

*Af Willem van Straaten, næstformand for PROPA*

På foranledning af kontaktudvalget for Sønderjyllands Amt blev der i efteråret 2000 startet en patient info-café på Aabenraa Sygehus. Info-caféen er placeret direkte i forbindelse med hovedgangen og lige ved siden af cafeteriet. Den er pænt møbleret og udstyret med TV, video og computer.

Erfaringer fra info-caféen i Aabenraa var så gode, at der den 28. oktober 2004 blev åbnet en lignende café på Haderslev Sygehus.

### Formålet med patientforeningernes Info-café er:

- At styrke dialogen mellem sygehusenes personale og patientforeningerne, således at man i et tæt samarbejde til stadighed kan forbedre forholdene for brugere af sygehusene i Aabenraa og Haderslev, der har Margit Weise som fælles direktør
- At synliggøre den enkelte patientforening i form af informationsmateriale, videofilm, plakater eller lignende
- At være møde- og informationssted for patienter og pårørende
- At støtte og vejlede nye patientforeninger
- At formidle kontakten mellem patienter/pårørende til patientforeninger
- At fungere som bindeled til relevante faglige eksperter - både interne og eksterne - i samarbejde med Aabenraa og Haderslev sygehus

Man kan få udleveret pjecer fra patientforeninger, se diverse informationsmaterialer, se eller låne en video, finde oplysninger på PC eller få en snak. Patientforeningerne kan etablere en vagtordning, eller det kan aftales, at man i lokalerne får en samtale med personer, der har været igennem de samme problemer. Der er etableret et brugerråd bestående af repræsentanter fra de deltagende patientforeninger. Patientforeningerne skal selv sørge for opfyldning af pjecer m.v. på de opstillede standere.

