

NYHEDSBREV - oktober 2000



Kemoterapi mod prostatakræft

For første gang er der måske mulighed for at udvikle et lægemiddel, der virker på prostatakræft i senere stadier

Prostatakræft er en af de kræftformer, der forårsager flest dødsfald blandt mænd. Det er også en af de kræftformer, der endnu ikke kan helbredes ved kemoterapi, fordi kræftcellerne deler sig så langsomt, at de ikke påvirkes af de hidtil anvendte kemomidler (cellegifte). Derimod ser det ud til, at den naturlige cellegift thapsigargin kan udvikles til behandling af sygdommen. Det er det, Søren Brøgger Christensens forskningsprojekt handler om.

Thapsigargin er i stand til at få prostatakræftcellerne til at dø, men problemet er, at thapsigargin rammer bredt, dvs. også celler, som ikke er syge. Dette problem har man i dyreforsøg kunnet løse på en raffineret måde: Man kobler thapsigargin med et specielt protein, som gør, at det sammenkoblede molekyle bliver inaktivt, dvs. at giften ikke virker på alle de celler, den passerer på sin vej til kræftcellerne.

Det protein, man kobler med thapsigarginen, har imidlertid den specielle egenskab, at det bliver spaltet, når det kommer i nærheden af prostatakræftceller. Det sker, fordi prostatakræftcellerne udskiller et bestemt enzym, der kaldes PSA eller Prostata Specifikt Antigen. PSA-enzymet spalter det protein, man har koblet med cellegiften. Det vil sige, at det inaktive molekyle spaltes, og giften aktiveres, når det kommer tæt på prostatakræftcellerne. Så virker thapsigarginen igen, og den slår prostatakræftcellerne ihjel og kun dem.

PSA-enzymet er kun aktivt i umiddelbar nærhed af prostatakræftcellerne, idet det inaktiveres, hvis det kommer over i blodbanen. Det enestående ved PSA-enzymet er, at det kun spalter noget meget få typer proteinstoffer. Et af dem er det protein, man har koblet med thapsigarginen.

Prostatakræft

Normalt består denne kræftform af to typer kræftceller: En slags celler, der er følsom over for behandling med kønshormoner og en anden slags celler, der ikke påvirkes af disse hormoner. Derfor ser man en foreløbig forbedring af tilstanden hos patienter, der behandles med hormoner. Efter bedringen vil de hormon-ufølsomme celler dominere. Der findes i øjeblikket ingen lægemidler til behandling af den sidste kræftform.

PROPA samarbejder med



Prostatacancer Patientforeningen

Thapsigargin

Når man kobler et større molekyle, f.eks. et protein, til en cellegift, fører det til en forbindelse, der ikke beskadiger celler.

En særdeles stærkt virkende cellegift kan isoleres fra middelhavsplanten *Thapsia garganica*, der ikke har et dansk navn. Plantens kløfremkaldende effekt blev beskrevet allerede af grækeren Theophrastos (ca. 300 f.Kr.) og romeren Plinius (ca. 50 e.Kr.). Siden da er saften fra planten blevet anvendt i europæisk og arabisk medicin til lindring af gigtsmerter. I begyndelsen af 1970'erne lykkedes det en forskergruppe ved Danmarks Farmaceutiske Højskole under ledelse af Søren Brøgger Christensen at renfremstille og fastlægge sammensætningen af det kløfremkaldende stof, der blev navngivet. Denne forskergruppe har siden opnået et indgående kendskab til naturstoffets kemiske egenskaber.

I 1990'erne viste en amerikansk forskergruppe ved Johns Hopkins Oncology Centre, Baltimore, at thapsigargin i meget små koncentrationer vil fremkalde såkaldt programmeret celledød i alle typer celler, dvs. at stoffet udløser den selvmordsmekanisme, der ligger latent i alle celler. Det påkaldte sig særlig interesse, at stoffet i modsætning til mange andre cellegifte, også var i stand til at medføre celledød i meget langsomt voksende kræfttyper, som f.eks. prostatakræftceller.

Måltrettet kemomedicin

I 1992 kombinerede man ekspertisen fra hhv. John Hopkins Oncology Centre, Universitetet i Lund og Danmarks Farmaceutiske Højskole for at udvikle et måltrettet kemomiddel mod prostatakræft.

Konceptet bag projektet er at omdanne thapsigargin til en modificeret forbindelse, der kan kobles til et PSA-følsomt protein. Herved dannes en forbindelse, der i den umiddelbare nærhed af prostatakræftceller spaltes af PSA-enzymet til den aktive cellegift, der så dræber cancercellen. Da PSA kun findes i aktiv form i nærheden af cancercellerne, vil giften kun påvirke disse.

I den forløbne periode er det lykkedes at udvikle en modificeret form af thapsigargin, som både kan kobles til det ønskede protein, og som virker som cellegift i meget små koncentrationer. Endvidere er det vist at den modificerede, proteinkoblede thapsigargin spaltes af PSA.

Det foreliggende projekt handler om at forbedre den modificerede peptidkoblede thapsigargin for at finde ud af, om det er muligt for første gang nogensinde at udvikle et lægemiddel til behandling af prostatakræft i et senere stadium.

Søren Brøgger Christensen

Docent, ph.d., cand.pharm., Danmarks Farmaceutiske Højskole

Udvikling af målrettede lægemidler til behandling af prostatacancer

1.500.000 kr.

Leder

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

Ved Kræftens Bekæmpelses konference om "Mænd og kræft" på Hindsgavl Slot den 28. februar i år konstaterede ph.d. Inge H. Clemmensen i sit foredrag, at der ikke fandtes forskning i prostatakraft i Danmark. Det har heldigvis vist sig ikke at være helt rigtigt, for tre vigtige projekter er kommet frem af skabet siden da:

- 1) docent Søren Brøgger Christensens team af forskere arbejder på Danmarks Farmaceutiske Højskole, som han beskriver det i artiklen på forsiden.
- 2) læge Børge Thing Mortensen laver på RUCs bio-laboratorium teamwork med Amtssygehuset i Herlev om fremstilling af vaccine af patientens eget blod (se s. 6)
- 3) professor Brian F.C. Clark studerer ved Institut for molekylær og strukturel biologi, Århus Universitet, hvilken rolle kræftgenet PTI-1 spiller for udviklingen af kræft i prostata (læs s. 18 i KræftNyts temanr. om Dansk kræftforskning 2000, sept. 2000)

Vi har valgt i dette Nyhedsbrev at orientere mest muligt om denne gode udvikling i forskningen af vores sygdom, som vi hilser velkommen med glæde.

Vi bringer på s. 5 en artikel af vores "french connection" Jens Hasfeldt om en ny målemetode af den fri PSA, og formanden har gjort status over foreningens situation på siden efter denne leder, og Anne Mose, Kræftens Bekæmpelses Patientstøtteafdeling, og næstformand i PROPA Erik Baunbæk har sammen på s. 7 skrevet om erfaringer fra Kræftskolen i Danmark - et initiativ, som vi kan ønske som tilbud over hele landet.

De faste rubrikker finder du således: "Nyt fra udlandet" s. 10 og Mødekalender fra s. 12.

Johs. Honoré

Godt fra start

af Ole Mortensen, formand for PROPA

Vor forening er endnu meget ny, men vi er kommet godt fra start, selvom sommerferieperioden nok hører til den mindre aktive del af arbejdsåret i en forening.

Der skulle nu være udsendt kontingentopkrævning til alle, der har indsendt eller afleveret en indmeldelsesblanket. Vi regner først de indmeldte som medlemmer, når kontingentet er indgået. Det er det pr. 20. september fra 148 ordinære medlemmer og 65 pårørende. Det er en pæn tilslutning i betragtning af, at vi endnu ikke er nået ud i alle områder med arrangementer for prostatacancer-patienter og deres pårørende. Nogle få indmeldte har endnu ikke indbetalt kontingentet, det opfordrer vi dem til at gøre snarest muligt. *Kun som medlem kan du være sikker på at kunne modtage vort nyhedsbrev, der som bekendt indeholder det seneste nye om møder, forskning m.v. af interesse for dig.*

Først i august måned havde vi fået trykt PROPAs informationspjece og udsendte den til læger, der er beskæftiget i afdelinger, der behandler prostatacancer. Endvidere er den udsendt til en række hospitaler samt til Kræftens Bekæmpelses rådgivningscentre og lokalforeninger. Til alle med opfordring til at videregive den til relevante patienter. Den var ledsaget af et tilbud om at PROPAs bestyrelse gerne medvirker ved møder om sygdommen og dens behandling.

Sidst i september blev pjecen fremlagt på en konference for 150 urologisk interesserede sygeplejersker, der samtidig havde indbudt formanden og sekretæren til at holde et indlæg om hvorledes en prostatacancer-patient opfatter sygdommen samt om PROPA. Det er selvfølgelig godt at vide, at disse mange sygeplejersker selv havde ønsket at supplere deres viden om sygdommen og om vor forening.

Vi vedlægger et eksemplar af pjecen og opfordrer til at videregive den til andre, der er ramt af samme sygdom. Er der grupper af medlemmer, der tager initiativ til afholdelse af lokale møder for prostatacancer-patienter, er bestyrelsen naturligvis rede til også at medvirke. Først når vi er blevet en egentlig landsdækkende forening, har vi den gennemslagskraft, der skal til for at gøre opmærksom på den sygdom, der har ramt os.

Vi fortæller i pressen om vor sygdom for at få andre til at opdage den i tide, således at de kan blive behandlet, mens der endnu er mulighed for 100 pct. helbredelse. BT Søndag havde en stor artikel om at 500 mænd dør hvert år, fordi de er uvidende om at en blodprøve kan afsløre sygdommen. Denne omtale førte til mange henvendelser, som i rigt mål bekræftede, at der skal mere oplysning til.

Der skal også forskes mere. Det er derfor med stor tilfredshed, at vi har konstateret, at Kræftens Bekæmpelse har understøttet to forskningsprojekter vedrørende prostatacancer med i alt 3,3 mio kr. De to projekter er omtalt her i nyhedsbrevet og vil i øvrigt blive fulgt op på vore informationsmøder.

Starten på foreningsarbejdet har været god, men udviklingen afhænger af jeres interesse for sagen. Hvis I deltager aktivt hjælper I jer selv og hjælper andre. Vi håber på at kunne mobilisere mange frivillige kræfter til at arrangere møder m.v. Til gengæld får I en bedre indsigt i jeres sygdom, dens behandlingsmuligheder og den livskvalitet, I kan have trods sygdommen.

Ole Mortensen

Mænd med PSA i "Den grå zone"

af Jens Hasfeldt

PSA (Prostata Specifikt Antigen) er et enzym, som spalter de proteiner, der laver det geléagtige stof i sæd og gør den mere tyktflydende. PSA produceres overvejende i prostatakirtlen, og produktionen stimuleres af de mandlige kønshormoner testosteron og dihydro-testosteron. PSA forekommer i blodet i tre former: 1) bundet i en sammensætning med alfa1-antikymotrypsin og 2) med alfa2-makroglobulin, samt 3) ubundet som frit PSA. En PSA-blodprøve, som den normalt tages, lægger vægt på målingen af forbindelsen med alfa-antikymotrypsin, den første bundne PSA. Den anden binding (med alfa2-makroglobulin) kan ikke måles med de normalt tilgængelige metoder.

Bunden PSA blev først påvist i 1970, og en rutineblodprøve først indført i 1986. Den bundne er ekstremt stabil og halveres meget langsomt i blodet, mens den ubundne eller fri PSA har en meget kort halveringstid i blodet.

Læger, som undersøger mænd for en mulig prostatakraft, tager normalt blodprøve for at få den bundne PSAs tal bestemt og føler samtidig med fingeren gennem endetarmen på prostatakirtlen, om den har mistænkelige hårdheder (digital rectal examination). Er tallet under 4 (0-4 nanogram pr milliliter) og føles der ikke hårdhed, tager lægen ingen biopsi (vævsprøve) af prostata. Mænd med et tal på 10 eller højere ved gentagne undersøgelser får normalt foretaget biopsi og hos halvdelen af disse mænd findes en prostatacancer. I "den grå zone" mellem 4 og 10 finder de fleste læger det ikke nødvendigt at foretage biopsi, men faktisk kan man forvente, at ca. 25% i denne gruppe har en prostatacancer, og det er her blodprøven af den fri PSA kommer ind.

Prostata-cancer er mere udbredt hos mænd, der får målt en lav procent af frit PSA i forhold til bunden PSA. Jo lavere procentsatsen er, desto større er muligheden for prostatacancer. Derimod regner man normalt ikke med, at der er cancer i prostata, hvis forholdet er 25% eller højere.

Det seneste nummer af tidsskriftet Urology (august 2000) gengiver en undersøgelse af 773 mænd i alderen mellem 50 og 75 år med et PSA-tal mellem 4 og 10 og med en konstateret diagnose af prostatacancer. Disse mænd fik foretaget en blodprøve af deres fri PSA, og i 95% af tilfældene kunne man ved denne ukomplicerede og nemme metode konstatere deres cancer i prostata. Med andre ord: vi kan opdage cancerudviklingen hos patienter i "den grå zone" på et langt tidligere tidspunkt i forløbet, så de kan komme under behandling, før sygdommen har spredt sig udenfor prostatakirtlen.

Der findes forskellige kommercielt tilgængelige metoder til at måle frit PSA. Vi må kræve, at denne prøvetype indføres for patienter i "den grå zone".

Jens Hasfeldt

Redaktionens kommentar: Jens Hasfeldts artikel er skrevet ud fra franske forhold. I Danmark er det ret udbredt, at der tages blodprøve af både den bundne og den fri PSA, men det er tallet for den bundne PSA, der lægges vægt på. Jens Hasfeldts krav i sidste afsnit, kan derfor opfattes som en opfordring til at lægge vægt på tallet for den fri PSA hos patienter, hvor den bundne PSA er mellem 4 og 10.

Vaccine af eget blod

Forsøget med egne immun-manipulerede dendritceller på Amtssygehuset i Herlev er godt igang.

I Nyhedsbrevet fra november 1999 skrev J. D. Friederichsen - dengang medlem af netværket, nu af PROPA - en introduktion til en forsøgsbehandling med vaccine fremstillet af prostatakræft-patientens eget blod. Friedrichsen beskrev princippet i det forsøg, som skulle igang i samarbejde mellem Amtssygehuset i Herlev, nu universitetshospital, og Roskilde Universitets-Center. Også blodbanken på Amtssygehuset i Roskilde er involveret. Forsøget - en udløber af et tilsvarende forsøgsarbejde i Seattle, USA - gik igang i juni.

Forsøget er beskrevet i en protokol og godkendt af Videnskabetisk Komité, sådan som alle forsøg skal i Danmark. Som ansvarlig for forsøget står universitetshospitalet i Herlev. De patienter, som har meldt sig til at deltage, kan derfor være sikre på, at forsøget laves med højeste lægelige ansvarlighed. Under ledelse af overlægerne Finn Rasmussen (urolog) og Ivan Streuer (onkolog) er et forsker- og behandlerteam sammensat. Det består af lægerne Inge Marie Svane og Børge Thing Mortensen fra henholdsvis Herlev og RUC, samt sygeplejerske Henrik Skaksen, og de modtog de første patienter i slutningen af juni. Forsøget omfatter i første omgang 20 deltagere, men man arbejder med planer om at fortsætte med denne behandlingsmulighed ud over de 20 første.

Behandlingen sker på følgende måde: Efter en indledende samtale og undersøgelse i Herlev med teamet, får forsøgsdeltageren tappet en portion blod svarende til, hvad en donor giver. Det foregår på blodbanken i Roskilde, hvor man centrifugerer de hvide blodlegemer fra, og giver de røde blodlegemer tilbage, så forsøgsdeltageren ikke skal savne ret meget af sit blod. De hvide blodlegemer, der består af forskellige typer celler, kommer til immun-oprustning i laboratoriet på Roskilde Universitets Center (RUC). I løbet af en uge forsyner Børge Thing Mortensen dem med nye egenskaber, så de efter at være blevet givet tilbage til kroppen skulle være i stand til at stimulere til dannelsen af dræberceller, der specifikt rammer kræftcellerne. Hvordan det sker, vil blive beskrevet nærmere på informationsmødet i København onsdag den 22. november (se mødekalenderen).

På ugedagen efter giver Inge Marie Svane sammen med Henrik Skaksen forsøgsdeltageren den første portion af de præparerede hvide blodlegemer tilbage, dels direkte i en blodåre i armen, dels som indsprøjtning i begge overarme tæt under skuldrene, for at vaccinen kan blive optaget i lymfen. Det samme sker de efterfølgende to uger og derefter to gange med seks ugers mellemrum. Undervejs og i op til et år efter undersøges man, og de samlede resultater fra de 20 første forsøgsdeltagere bliver beskrevet i en rapport. Nyhedsbrevet har bedt teamet om en alment forståelig artikel om forsøgets resultater.

Forsøgsarbejdet i Seattle har foreløbig haft positivt resultat for 30% af deltagerne. I Herlev håber man på mindst det samme resultat, og sammen arbejder man naturligvis på at udvikle vaccinen, så den bliver stadig mere effektiv. Lykkes det, kan patienter med prostatakræft glæde sig, for så får vi her en så naturlig og bivirkningsfri behandlingsmetode, at kirurgi og hormonmedicin med dertil hørende bivirkninger ser ud til at kunne undgås, fordi ens egne hvide blodlegemer oprustes til at gøre det egentlige arbejde, at gøre kroppens celler immune overfor sygdommen.

Johs. Honoré

- se Mødekalenderen s. 15: Informationsmøde onsdag den 22. november kl.19.00

Kræftskolen, Danmark – kurser og konsulentbistand til kræftafdelinger

af Anne Mose, Kræftens Bekæmpelses Patientstøtteafdeling

Patientundervisning

Erfaringen viser, at mange kræftpatienter især efterspørger tre ting som supplement til den behandling, de modtager, nemlig viden, handling og støtte:

- Viden om sygdom og behandling og om, hvilke fysiske, psykiske og sociale konsekvenser, der vil være på længere sigt.
- Anvisninger på, hvordan man selv kan blive en mere aktiv deltager i sit eget behandlingsforløb, ændre sin livsstil og planlægge sin fremtid på en hensigtsmæssig måde.
- Samvær og udveksling med ligestillede og rådgivning og støtte fra professionelle.

En række undersøgelser viser, at en kombination af de tre ting formodentlig er det mest effektive støttetilbud, man som kræftpatient kan modtage. Patientundervisning, der rummer viden, handling og støtte er:

- dokumenteret effektiv mod angst og depression.
- giver deltagerne viden, redskaber til at håndtere egen situation og følelsesmæssig støtte.
- giver deltagerne et netværk af ligestillede, som ofte består efter endt kursus.
- økonomisk, da det kan afvikles med et godt resultat med op 20 til 25 kursister på samme hold.
- et "demokratisk" tilbud, som patienter, uanset alder, køn, diagnose, uddannelse og social baggrund, kan få udbytte af.
- befordrende for kommunikationen mellem patient og behandlerne.

Herunder et konkret eksempel på et kursus for prostatapatienter og pårørende, som foregik i et samarbejde mellem Odense Universitetshospital og Kræftens Bekæmpelse, Rådgivningscenter i Odense.

Alle dage kl. 10.30-14.30	Onsdag den 8. marts 2000	Onsdag den 15. marts 2000	Onsdag den 22. marts 2000	Onsdag den 29. marts 2000
Kl. 10.30 - 11.00	Introduktion til kurset	Siden sidst	Siden sidst	Siden sidst
Kl. 11.00 – 11.30	"Hvad er prostata- kræft" ved overlæge	"Sådan behandles prostatakræft" ved overlæge	"Hvad man selv kan gøre" ved sygeplejerske	"Byg et netværk " ved patient
Kl. 11.30 – 12.00	Diskussion med oplægsholder	Diskussion med oplægsholder	Diskussion med oplægsholder	Diskussion med oplægsholder
Kl. 12.00 – 12.30	Pause	Pause	Pause	Pause
Kl. 12.30 – 13.00	"Har du talt med din læge?" ved overlæge og psykolog	"Når man bliver syg..." ved psykolog	"Kræft og seksualitet" ved læger	Gruppearbejde Hvordan kan vi støtte hinanden efter endt kursus?

Kl. 13.00 – 13.30	Diskussion med oplægsholdere	Diskussion med oplægsholder	Diskussion med oplægsholder	
Kl. 13.30 – 14.00	Praktiske øvelser i kommunikation	Kl. 13.30 – 13.50 Gruppearbejde	Kl. 13.30 – 13.50 Gruppearbejde	Pause
		Kl. 13.50 – 14.00 Pause	Kl. 13.50 – 14.00 Pause	Afslutning
Kl. 14.00 – 14.15		Opsamling	Opsamling	
Kl. 14.15 – 14.30	Afslutning	Afslutning	Afslutning	

Om Kræftskolen, Danmark

Kræftens Bekæmpelses Patientstøtteafdeling etablerede i januar 2000 det 3-årige projekt *Kræftskolen, Danmark*. Kræftskolen er finansieret af Kræftens Bekæmpelse og Apotekerfonden.

Kræftskolen, Danmarks formål er at hjælpe til med at etablere patientundervisningsprogrammer på danske sygehuse. Kræftskolen tilbyder:

- Kurser og konsulentbistand til hospitalsansatte
- Information om undervisningsmodeller og -metoder
- Udvikling af kursusmaterialer
- Opsamling af viden om patientundervisning.

Kræftskolen udbyder bl.a. kurser i, hvordan man kan etablere patientundervisning på en afdeling og kurser for de medarbejdere, der skal fungere som kursusledere på patientkurser. Kurserne er åbne for alle hospitalsansatte, der har interesse for patientundervisning (læger, sygeplejersker, psykologer, socialrådgivere, fysioterapeuter, diætister m.fl.).

Baggrunden for Kræftskolen, Danmark er flere års erfaringer med afvikling af patientkurser i samarbejde med kræftafdelinger. Kræftskolens kursusmodel er desuden udviklet på baggrund af en række danske og udenlandske undersøgelser og udfra de praktiske erfaringer, som Kræftens Bekæmpelse har med støtte og rådgivning af kræftpatienter og pårørende.

Fremtiden

Af den Nationale Kræftplan fremgår, at patientundervisning er et område, som vil blive prioriteret i de kommende år. Der er allerede flere konkrete tiltag i gang rundt omkring på landets sygehuse, og visse amter arbejder desuden med tanker om en mere samlet handlingsplan for patientundervisning.

Der er enighed om, at rehabilitering er et vigtigt indsatsområde i fremtidens kræftbehandling. Patientundervisning er et eksempel på et rehabiliteringstilbud, som er forholdsvis enkelt at etablere, som ikke koster urimeligt mange ressourcer og som er dokumenteret effektivt over for mange af de psykologiske og sociale belastninger, man som kræftpatient kan støde ind i.

Forhåbentlig vil patientundervisning efterhånden blive et tilbud til langt flere kræftpatienter og pårørende end det er tilfældet i dag.

Kommentar efter deltagelse i Kræftskolen Odense

af Erik Baunbæk, næstformand i PROPA.

Jeg deltog i det nævnte kursus og kan kun varmt anbefale, at denne form for patientundervisning bliver etableret i hele landet.

Mange gange får man ikke nok informationer om sygdommen og behandlingsformer på sygehuset, enten på grund af tidspres fra lægens side eller at man som patient ikke har gjort sig bevidst, hvad man ønsker at få at vide, hvad enten man selv ønsker at deltage i behandlingsprocessen eller overlade det til lægen at finde ud af den rette behandlingsform.

Særligt lige efter at man har fået konstateret sygdommen, er man i en slags choktilstand, hvor det man får at vide, "ryger" ind af det ene øre og ud af det andet. Når man er kommet igennem den første behandling/tid, kommer alle spørgsmålene. Jeg kendte i hvert fald ikke noget til prostata kræft, da jeg fik konstateret sygdommen, og ønskede at få så mange informationer som muligt, efter at jeg var kommet over chokket. Jeg har fået mange informationer fra bøger og tidsskrifter på biblioteket, Internettet, kræftens bekæmpelse, og særligt fra det netværk for prostata kræft patienter, som blev etableret i Lyngby for 3 år siden.

Men jeg har fået en masse nye nyttige oplysninger fra deltagelsen i kræftskolen, som jeg enten ikke har tænkt på eller ikke har kunnet få fat i på anden måde. På kræftskolen er der mulighed for at høre og møde alle behandlerne (læger, sygeplejersker, psykologer og socialrådgivere) med tid til udtømmende svar og forklaringer på ens spørgsmål. Man får tid til at "fordøje" de informationer, man modtager og har et godt samvær sammen med andre pc-patienter og pårørende.

Jeg deltager i skrivende stund i et kursus på Svendborg sygehus med nogenlunde samme indhold som det nævnte kursus i Odense. Et indlæg om sociale tilbud og rettigheder, når man er blevet patient, er kommet med, og jeg har et indlæg om PROPA.

Flere undersøgelser tyder på, at visse følgevirkninger af sygdommen og behandlingen kan afhjælpes ved et sådant undervisningsprogram, og jeg håber, at kræftskolen bliver et tilbud til alle prostata kræft patienter og pårørende i hele landet.

Erik Baunbæk

NYT FRA UDLANDET

USA

Fra det amerikanske netværk PSA-RISING har PROPAs "amerikanske forbindelse" Martin Flood gjort følgende noter: Robert L. Leibowitz, M.D., Los Angeles, leder et forsøg, som gør brug af tre kemiske stoffer samtidig i bekæmpelsen af prostatakræft.

Leibowitz forsøg har forløbet i over 13 måneder og omfatter 100 mænd med lokaliseret prostatakræft. De behandles med LHRH-antagonist (svarende til Zoladex), antiandrogen (svarende til Profamid) og Finasteride (svarende til Proscar) på én gang med det formål at undgå operationen radikal prostataektomi, strålebehandling eller frysebehandling (kryo), der alle har massive bivirkninger. Testen vil vise, at en kraftig hormonblokade er en effektiv måde at behandle prostatakræft på, når den kun findes inden for prostatakirtlen.

Efter de 13 måneder er mændene fortsat med 5 mg Finasteride som daglig dosis i foreløbig 12 måneder.

Bortset fra én har alle involverede har opnået, at deres PSA-tal forbliver stabilt lavt, selvom det er et år siden den massive behandling afsluttedes.

Leibowitz' forsøg taler for, at en større undersøgelse burde sættes igang for at dokumentere, at denne behandling uden varige bivirkninger er anvendelig som alternativ til radikal prostataektomi, stråle- eller frysebehandling.

Gen-terapi

På PSA-RISING kan man også læse om en test i Tennessee, USA, med genbehandling på mus, hvor genstoffet Phyde transporteret af forkølelsesvirus efter 53 dage havde reduceret kræftsvulsterne 75 %, mens musene i kontrolgruppen ingen reduktion havde..

PC-Spes

PSA_RISING omtaler også det kinesiske urtemiddel PC-Spes, som har en reducerende effekt på PSA-tallet. I et amerikansk forsøgsforløb over 50 uger fik 33 mænd 9 kapsler dagligt. Resultatet var, at hos alle patienter faldt PSA-tallet mere end 80% og blev usporligt hos 64%. Hos 14 af patienterne kunne samtidig iagttages reduktion af svulsternes størrelse på ca 50%. Bivirkningerne : 25 deltagere mistede libido, 15 blev impotente og vækst af bryster var udbredt ligesom ved brug af traditionel hormonmedicin.

Martin Flood

Medlem af lokalbestyrelsen for
København, Sjælland og omliggende øer.

Redaktionens kommentar: Da vi ved, at mange medlemmer interesserer sig for PC-Spes, vil PROPA arbejde for, at PC-Spes bliver undersøgt af kompetent myndighed, så virkninger og bivirkninger kan dokumenteres ordentligt, så at vore medlemmerne kan vide om det overordentligt dyre middel er forsvarligt at bruge.

Hvem vil hjælpe?

Skrivearbejde

PROPA har behov for hjælp til skrivearbejde på pc ind imellem. Arbejdet kræver almindeligt kendskab til skrivning på pc, og Kræftens Bekæmpelse vil give nærmere instruktion om opstilling mv. Det skrevne kan videresendes på diskette eller e-mail, hvis du har det. Derfor er det lige meget, hvor i landet du bor.

Kan du afse lidt tid til det ind imellem, så ring eller skriv til Johs. Honoré, Åvej 8, 4000 Roskilde. Tlf.: 46 32 27 18.

Redaktionsmedarbejder til Nyhedsbrevet

PROPAs nyhedsbrev, som udkommer tre til fire gange om året, er efterhånden blevet ganske omfattende. Har du næse og interesse for denne oplysnings- og formidlingsopgave, så lad os snakke med hinanden om fordeling af opgaverne. Du skal være fortrolig med en pc og e-mail, og det er underordnet, hvor i landet du bor.

Ring eller skriv til Johs. Honoré, Åvej 8, 4000 Roskilde. Tlf.: 46 32 27 18.

Hjælp til at pakke Nyhedsbrevet og andre udsendelser

Nyhedsbrevet, som udsendes tre - fire gange om året, trykkes og ekspederes i Lyngby. Vi har behov for fire-fem hjælpere i Københavns-området, som på skift vil afse et par timer til at putte det i konvolutter, frankere og sætte adresseetiketter på og bringe dem til posthuset. Tilsvarende kan der enkelte gange ske udsendelse af andet materiale.

Ring eller skriv til Erna Christensen, Th. Philipsensvej 51, 2770 Kastrup. Tlf.: 32 50 74 50.

Praktisk hjælp ved møder i Københavnsområdet

Lokalafdelingen for Sjælland afholder ca. fire møder om året i København eller Lyngby, og de er ganske mange deltagere. Derfor har vi brug for hjælpere fra Københavnsområdet til at komme en time før mødet og være med til at stille stole og borde op, lave kaffe osv og hjælpe med oprydningen efter mødet.

Ring eller skriv til Erna Christensen, Th. Philipsensvej 51, 2770 Kastrup. Tlf.: 32 50 74 50.

MØDEKALENDER - Hele landet

Sæt kryds i kalenderen for *lørdag, den 28. april 2001 kl. 11.00 - 15.30*, for der holder PROPA årsmøde og generalforsamling i Odense.

Nærmere i næste Nyhedsbrev.

MØDEKALENDER – Midt- og Nordjylland

SAMTALEGRUPPEMØDE I ÅRHUS

Alle prostatakræftpatienter og deres pårørende indbydes til samtalegruppemøde

onsdag den 15. november, kl. 19.00 - 21.00

ledet af Ole Breiner, Erik Baunbæk og Erna Christensen, PROPAs bestyrelse.

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

Tilmelding: Tlf. 86 19 88 11

INFORMATION- OG SAMTALEGRUPPEMØDE I AALBORG

Repræsentanter fra PROPAs bestyrelse vil orientere om foreningen og dens arbejde. Der vil blive lejlighed til at stille spørgsmål.

Alle prostatakræftpatienter og deres pårørende er velkomne.

Mødet afholdes: **mandag den 20. november, kl.19.00 - 21.00.**

Sted: Kræftens Bekæmpelse, Rådgivningscentret, Vesterå 5, 9000 Aalborg

Nærmere oplysninger ved henvendelse til Rådgivningscentret, tlf. 98 10 92 11

MÆND OG KRÆFT

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

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

"Nyere fremskridt i kræftbehandlingen"

"Hvordan kan Internettet benyttes?"

"Hvor kan jeg få flere oplysninger?"

"Hvordan taler jeg med den behandlende læge?"

Efter oplægget vil der være fælles drøftelser på baggrund af deltagernes ønsker.

Mødeleder: Centerleder, speciallæge Jens Christoffersen

Målgruppe: Mænd som har eller har haft kræft (alle former)

Tidspunkt: Tirsdag d. 10. oktober kl. 15.00-17.00
Tirsdag d. 28. november kl. 15.00-17.00

Tilmelding (senest 5 dage før) og oplysning om afholdelsessted, tlf. 98 10 92 11

MØDEKALENDER – Fyn, Syd- og Sønderjylland

ÅBENT HUS PÅ ESBJERG CENTRALSYGGEHUS

Alle prostatakræftpatienter med pårørende og andre interesserede indbydes til Åbent-hus på Esbjerg Centralsygehus (mødelokalet), Haraldsgade 10, st., Esbjerg

mandag den 27. november, kl. 19.00 - 21.30 med
overlæge Knud Pedersen, Odense Universitetshospital
"Prostatakræft og behandlingsmulighederne i Danmark"

MØDEKALENDER - Sjælland og omliggende øer

SAMTALEGRUPPEMØDE I LYNGBY

Alle prostatakræftpatienter og deres pårørende indbydes til samtalegruppemøde.

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

ledet af medlemmer af Lokalforeningen for Sjælland og omliggende øer.
Der serveres Kaffe/the og brød.

Sted: Kræftens Bekæmpelses Rådgivningscenter, Nørgaardsvej 10, 1. sal, 2800 Kgs. Lyngby

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

TEMAMØDE PÅ FREDERIKSBERG

Frederiksberg Åbne Kræftrådgivning, Magnoliavej 9, 2000 Frederiksberg

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

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

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

SAMTALEGRUPPEMØDE I LYNGBY

Pårørende til prostatakræftpatienter indbydes til samtalegruppemøde.

mandag den 6. november 2000, kl. 19.00 – 21.30

ledet af Erna Christensen og Astrid Flood, bestyrelsesmedlem og suppleant i PROPA.

Der serveres Kaffe/the og brød.

Sted: Kræftens Bekæmpelses Rådgivningscenter, Nørgaardsvej 10, 1. sal, 2800 Kgs. Lyngby

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

ÅBENT HUS I TRUNDHOLM LOKALFORENING

Alle interesserede indbydes til Åbent-hus på Nykøbing Sj. Sygehus, Sygehusvej 5, Administrationsbygningen

måndag den 6. november, kl. 19.00 - 21.30

**om Prostatakræft - dens behandling og livet med den,
ved læge fra Holbæk Sygehus og Johs. Honoré, PROPAs bestyrelse**

INFORMATIONSMØDE I KØBENHAVN

Lokalforeningen for Sjælland og omliggende øer indbyder alle til informationsmøde

onsdag den 22. november, kl. 19.00 – 21.30

med

overlæge Finn Rasmussen
Amtssygehuset i Herlev

og

læge Børge Thing Mortensen
Roskilde Universitetscenter

Forsøgsarbejdet på Amtssygehuset i Herlev med behandling af prostatakræft, bl.a. med Dendritcelle-terapi (vaccine af eget blod) som mulig ny måde at behandle prostatacancer.

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

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

INFORMATIONSMØDE I KØBENHAVN

onsdag den 21. marts 2001, kl.19.00 - 21.30

med

professor, cand. psych, dr. med. Bobby Zachariae,
Psykoonkologisk forskningsenhed, Århus Universitetshospital.
"Psykologiske og sociale forholds betydning for kræft"

Foredrag med efterfølgende spørgsmål og debat.

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

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

Bestyrelsesmedlemmernes navne og adresser:

Sjælland og omliggende øer:

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

Johs. Honoré, Åvej 8, 4000 Roskilde **sekretær**
tlf.: 46 32 27 18

Fyn, Syd- og Sønderjylland og omliggende øer:

Erik Baunbæk, Eghavevej 6 E, Troense, 5700 Svendborg **næstformand**
tlf.: 62 22 78 87 e-mail: E.Baunbæk@get2net.dk

Gunnar Petersen, Krogvej 9, 6720 Nordby Fanø
tlf./ fax: 75 16 25 26

Midt- og Nordjylland:

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

Pårørende:

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

Suppleanternes navne og adresser:

Sjælland og omliggende øer:

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

Fyn, Syd- og Sønderjylland og omliggende øer:

Vagn Andersen, Majsvej 20, 5500 Middelfart
tlf.: 64 41 16 47

Flemming Hammershøj, Strandvænget 21, 6000 Kolding
tlf.: 75 54 31 13

Midt- og Nordjylland:

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

Pårørende:

Astrid Flood, Hymersvej 7, 3000 Halsingør
tlf.: 49 21 24 19

Nyhedsbrevet udgives af PROPA, Prostatacancer-patientforeningen i samarbejde med Kræftens Bekæmpelse.

Stof til næste Nyhedsbrev bedes sendt senest 30. januar 2001 til redaktøren i kopi og til lyngby@cancer.dk

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

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

Tryk: Vester Kopi

Antal: 600

Tillæg til Nyt fra udlandet:

På grund af hændeligt uheld med e-mail og postvæsen er nedenstående ikke kommet med ved trykningen af Nyhedsbrev, oktober 2000. Redaktionen beklager og beder dig indføre det som side 10 A og B.

Tyskland:

Tre PROPA-medlemmer, Reinhardt Kluge, Meike Poulsen og Claus Ørnø, har påtaget sig at sørge for orienteringen om, hvad der sker i vores sydlige naboland. Vi siger tak, fordi de reagerede positivt på efterlysningen i juni-nummeret af Nyhedsbrevet og bringer her fra Reinhardt Kluge:.

Prostatakræft på internettet

af Uwe Peters, Hannover:

Jeg er 58 år gammel, har prostatakræft, er erhvervsudygtig og pensionist. jeg fik fjernet prostata og jeg har prostatakræft-metastaser i kroppen.

Selvhjælpsgruppen for Rhein-Main blev stiftet af mig. Den viden, som findes her i denne homepage, bliver givet fra mig, mine medlemmer, mine samtalepartnere og vore læger.

Når mænd og deres pårørende får stillet diagnosen prostatakræft, er det som at falde i et dybt sort hul. Kræft er angstsygdom nr. 1.

Da min prostata blev fjernet, var min viden om kræften, diagnosen, behandlingsmulighederne og følgerne heraf lig nul. Mine urologer havde ikke tid og vel heller ikke interesse i at fortælle mig om det. Kun internettet har informeret mig.

Denne homepage er resultatet af min overvindelse af angsten for sygdommen har jeg fastslået. Desto mere jeg ved om sygdommen, des mindre angst har jeg for den.

Efter at have fået diagnosen "De har prostatakræft", står man helt alene i det store dybe hul. Jeg ønsker at hjælpe mine lidelsesfæller gennem viden om denne kræftform og hjælpe dem til at komme op af det dybe hul og igen komme til at føre et leveværdigt liv.

De allerfleste mænd kan ikke tale om dette med andre, heller ikke med andre kræftramte. Sådan er vi mænd nu engang indrettet. Med denne hjemmeside håber jeg, at prostatakræft-ramte anonymt vil informere bredt om deres sygdom. Er Deres mand, far eller ven blevet ramt af denne kræftform, så oplys dem om denne hjemmeside, som er skrevet til netop denne gruppe. Skulle De af en eller anden grund ikke kunne modtage dette på Deres computer, kan De ved at sende 50 DM til vores adresse, modtage den i trykt form.

Vi skal alle dø engang, men de allerfleste dør ikke af prostatakræft. Find Deres vej til et liv med prostatakræft og nyd helt bevidst livet.

Naturligvis kan kræftramte og/eller pårørende tage kontakt med mig og modtage hjælp til at finde deres egen vej.

I anledning af at Ben Pfeifer (BP) sendte en rundskrivelse på internettet, hvori han anbefalede det alternative middel PC-Spes tog patienten Wolfgang Petters (WP) debatten op. Vi bringer her uddrag - naturligvis uden at tage stilling til PC-Spes, som vi også mener bør undersøges af kompetent myndighed, før nogen anvender formuer på det:

En ordduel om PC-Spes:

BP: Jeg finder Deres vurdering af dette lægemiddel for både anmassende, inkompetent og farlig.

WP: Såfremt De ønsker at betegne Ders middel som et lægemiddel, synes jeg, De skulle ansøge om godkendelse hertil i Tyskland. De er vel klar over, at deres chancer for at få midlet anerkendt som lægemiddel er lig nul.

BP: PC-Spes er ikke "mit middel". Jeg har gennemført mit studie af dette plantemiddel her i USA og set, at midlet også er virksomt hos patienter, der behandles med hormoner. Uden at ville retfærdiggøre mig, ønsker jeg dog at meddele Dem, at jeg hverken har patenter eller aktier eller andre forbindelser med fremstillingsfirmaet.

WP: Kære hr. professor Pfeifer, forsøger De virkelig at bilde mig ind, at De for egen regning og uden honorar rejser hele Tysklandt rundt for at promovere PC-Spes, alene fordi De er overbevist om midlets virkning? Jeg selv arbejder som prostataramt for andre syge mænd uden honorar eller anden form for vederlag fra industrien. Hvem mener De nu er den mest upartiske i bedømmelsen af PC-Spes?

Så følger e efter tyske forhold kraftig udladning fra BP, hvori han søger at forsvare sig med sine offentliggjorte resultater i en publikation fra British Journal of Urology, uden at dette har medført en reaktion. Så afslutter Wolfgang Petters med følgende salut:

WP: Idet jeg - i modsætning til Dem - selv er prostatakræft-ramt, ligger min sympati med mine med-patienter nok noget tættere på end Deres. Jeg laver IKKE forretninger med de syge, men rådgiver dem ærligt og med god samvittighed. Jeg tror i modsætning til Dem, at PC-Spes kun tømmer lommerne på prostatakræft-syge mænd, som fatter håb, men på grund af dette udsætter en virkningsfuld behandling til det er for sent.

Begge tekster er fordansket af
Reinhardt Kluge,
medlem af PROPA og
formidler for stof fra Tyskland.