

## **Vi efterlyser forskning i prostatakræft**

I dette Nyhedsbrev er der en artikel om den nyeste statistik om prostatakræft. Det fremgår, at 1.084 mænd døde af sygdommen i år 2000. Et højt tal, når man sammenligner med antallet af mænd, der blev dræbt i trafikulykker samme år - det var 334. Som det også fremgår, blev der registreret ca. 1.860 nye tilfælde af prostatakræft, der nu er den tredjealmindeligste kræftsygdom hos mænd.

Det betyder desværre ikke, at der forskes flittigt i den sygdom, der rammer os, når vi er kommet igennem 2/3 af vort liv.

På sygehusene behandles vi på stribe, men ville gerne have forsket mere i, hvorfor vi pludselig får en så alvorlig sygdom, og hvorfor den medicin, der tilbydes, normalt kun virker i en vis tid.

Efter vor mening er der for få forskere, der udarbejder projekter og søger midler til denne forskning. Betragter vi udtalelserne fra Kræftens Bekæmpelses forskningschef, der i februarudgaven af "Samvirke" udtaler, at organisationen laver en totalsatsning på brystkræft, blive vi heller ikke optimister.

Det er ikke nok, at vi blot skal følge forskningen i udlandet, vi bør have en dansk forskergruppe, der sørger for at følge med i udviklingen. Efter vor opfattelse ville en udvidet dansk forskning betyde, at der kunne blive et mere intenst samarbejde med udenlandske forskere, således at danske mænd kan være sikre på, at de nyeste forskningsresultater kommer dem til gode.

## **PROPAs NYHEDSBREV Februar 2004**

<b>AT KLAGE ELLER IKKE KLAGE .....</b>	<b>2</b>
<b>HVORNÅR OG HVORDAN KAN MAN KLAGE.....</b>	<b>2</b>
<b>NY STATISTIK OM PROSTATAKRÆFT ....</b>	<b>3</b>
<b>SÅ MANGE ER VI I PROPAs.....</b>	<b>5</b>
<b>NYHEDER FRA UDLANDET.....</b>	<b>5</b>
<b>ISOFLAVONER OG PROSTATAKRÆFT ....</b>	<b>7</b>
<b>PROACT-BALLONER - EN NY MULIG LØSNING PÅ UTÆTHED.....</b>	<b>9</b>
<b>ELEKTRONISKE PATIENTJOURNALER.</b>	<b>10</b>
<b>NOTER FRA MEDICINUDVALGET .....</b>	<b>10</b>
<b>HVEM SIDDER VED SIDEN AF SENGEN?</b>	<b>11</b>
<b>OM AT VÆRE ÅBEN – OG GERNE LIDT VIDEBEGÆRLIG.....</b>	<b>13</b>
<b>KRÆFTRISIKO VED RØNTGENSTRÅLER MEGET LAV .....</b>	<b>16</b>
<b>MØDEKALENDER .....</b>	<b>17</b>
<b>BESTYRELSESMEDELMER OG SUPPLEANTER.....</b>	<b>21</b>
<b>VIDEOEN OM PROSTATAKRÆFT .....</b>	<b>24</b>

---

## At klage eller ikke klage

*Af Emil Kring Lauridsen, medlem af PROPA*

I januar 1999 var jeg til helbredsundersøgelse på privathospitalet Hamlet. Bortset fra slidgigt i mine knæ, hvilket jeg var sørgeligt velkendt med, fandtes min helbredstilstand tilfredsstillende. Prostata blev bedømt som værende ”diffust forstørret, virker umiddelbart som en fredelig og godartet forstørrelse”. Det fæstnede jeg mig ikke særligt ved – på det tidspunkt havde jeg ingen viden om prostataproblemer.

Men i løbet af sommeren samme år fik jeg tiltagende vandladningsgener, og min læge henviste mig til en specialist, hvor jeg kom i konsultation i november. Han tog selvfølgelig straks en blodprøve, og den viste et PSA-tal på 130. Jeg fik den besked, at jeg sandsynligvis havde prostatacancer, og at den nok var gået i lymfesystemet. Omkring nytår 2000 blev det bekræftet ved biopsi og scanning, at der var tale om et ondartet angreb med metastaser i knoglerne. Jeg har derfor siden været i antiandrogen behandling med injektioner af Enanton<sup>\*)</sup> hver 12. uge.

Omkring nytår 2001 fik jeg en opfordring fra Hamlet-lægerens testcenter til at få fornyet min helbredsundersøgelse. Et tilbud jeg negligerede. Men da opfordringen blev gentaget et år senere, tog jeg mig sammen og skrev et brev til Hamlet, hvori jeg forklarede, at jeg ikke havde tiltro til deres undersøgelser, når en forstørret prostata ikke blev checket med en blodprøve. Fra den ansvarlige overlæge fik jeg et pænt svar, hvori han gav mig ret og opfordrede mig til at søge erstatning. Brevet var bilagt en formular til sygehusets patientforsikring.

Herved blev der indledt en erstatningssag, hvor der først indgik nogle supplerende undersøgelser, hvorefter forsikrings-selskabet konkluderede, at jeg var berettiget til erstatning. Erstatningens størrelse skulle vurderes af Patientklagenævnet. Alt dette bureaukrati tog næsten 2 år, men det endte dog med en erstatning på 20.000 kr. plus ca. 8.000 kr. i renter.

<sup>\*)</sup> Syntetisk hormon på linie med Zoladex

## Hvornår og hvordan kan man klage

*Her gennemgår Nyhedsbrevet reglerne*

Hvis du mener, at du er blevet fejlbehandlet i sundhedssystemet, har du mulighed for at klage til Patientklagenævnet. Det kan være en klage over selve behandlingen, en afgørelse om aktindsigt i helbredsoplysninger, overtrædelse af tavshedspligt o.s.v.

Hvis du ønsker at klage, skal du udfylde et klageskema, som du kan få hos Patientklagenævnet, hos Embedslæge-institutionen eller på Statsamtet. Patientvejlederne, der findes i alle amter, kan hjælpe dig (se Nyhedsbrevet september 2003 side 7). Hvis du er alvorligt syg, kan det være svært at finde overskud til at gå i gang med en klagesag. Men du kan vælge at lade dig repræsentere af en anden person, en forening eller advokat ved fuldmagt. Hvis den klageberetigede er død, kan de nærmeste pårørende klage på afdødes vegne.

*Sundhedsvæsenets Patientklagenævn, Frederiksborggade 15, 2.sal, 1360 København K.  
Tlf: 33 38 95 00, e-mail: [www.pkn.dk](http://www.pkn.dk)*

## Ny statistik om prostatakræft

Af Per Krogen, medlem af PROPAs statistikudvalg

PROPA har nedsat et statistikudvalg med det formål at finde bedre statistikker vedrørende prostatakræft. Dernæst at sammenstille disse, så nye interessante sammenhænge kan udtrages. Vi vil vende tilbage med flere analyser i årets løb.

Der er lang ventetid på de aktuelle tal fra Sundhedsstyrelsen. Måske skyldes det sygehusenes manglende oprettelse af EDB-journaler.

I januar 2004 blev så nye tal fra Sundhedsstyrelsen vedrørende Cancerregisteret 2000 offentliggjort (foreløbig opgørelse).

Der er store talmængder over de forskellige kræftformer for mænd og kvinder. I alt blev der i 2000 konstateret 30.529 tilfælde, heraf 14.391 hos mænd og 16.138 hos kvinder. Da befolkningen i gennemsnit er blevet ældre, kan det være grunden til en let stigning i en række kræftformer.

For PROPA er det jo mest tallene for prostatakræft, der er interessante. Det foreløbige antal tilfælde i år 2000 er opgjort til **1.863**. Sygdommen kommer herefter ind som nr. 3 i rækken efter hudkræft (2.730) og lungekræft (2.095).

Den aldersmæssige fordeling af tilfælde i år 2000 var således:

45-59 år	60-74 år	75 år og derover	Foreløbig optælling	Estimeret	I alt
134	830	861	1.825	38	1.863

De estimerede tal skyldes, at senere samkøring afslører ikke registrerede tilfælde. Man må derfor bruge skøn fra tidligere år.

Vi ved ikke fra tallene, i hvilken fase sygdommen har været, da den blev opdaget. Men det er tankevækkende, at op mod halvdelen først er blevet opdaget efter 74 år. Vi ved, at man kun opererer radikalt (prostatektomi), når patienten har *lokaliseret prostatakræft* (kræften sidder kun i kirtlen) og er under 70 år med en forventet levetid på ca. 10 år. Tallene er ikke opdelt, så man kan se, hvor mange der er opdaget, som er under 70 år. Men et skøn kunne ligge på 500-600 personer.

I en artikel af overlæge Peter Iversen (januar 2001 i "Ugeskrift for Læger") skønner han, at der er blevet udført 150-175 radikale prostatektomier fordelt på 4-5 centre i landet. Det svarer til ca. 1/3 af de opdagede tilfælde under 70 år. Derudover er der også blevet udført helbredende strålebehandlinger. Tallene passer meget godt med, at PROPA altid har hævdet, at kun ca. 10 % af de opdagede tilfælde kan tilbydes en helbredende behandling.

De små tal for mænd under 70 år understreger måske, hvorfor lægerne ikke vil indføre screening for prostatakræft, før kontrollerede undersøgelser af en sådan fremgangsmåde har vist effekt. Af tallene kan vi se, at 861 mænd har levet i lykkelig uvidenhed om sygdommen indtil den blev opdaget efter deres fyldte 75. år.

Prostatakræft-tilfældenes fordeling på amter samt Københavns og Frederiksbergs Kommuner, ser således ud i de foreløbige absolutte tal:

<b>Fordeling på amter m.v.</b>	<b>Antal tilfælde</b>	<b>Pr. 100.000 indbyggere</b>
Københavns Kommune	133	55
Frederiksberg kommune	34	80
Københavns Amt	258	87
Frederiksborg Amt	131	73
Roskilde Amt	79	69
Vestsjællands Amt	79	54
Storstrøms Amt	94	73
Bornholms Amt	21	96
Fyns Amt	165	71
Sønderjyllands Amt	91	72
Ribe Amt	86	76
Vejle Amt	96	55
Ringkøbing Amt	104	76
Århus Amt	213	68
Viborg Amt	79	67
Nordjyllands Amt	162	66
<b>Hele landet</b>	<b>1.825</b>	<b>69</b>

Anm.: Tabellen er baseret på Cancerregisteret uden samkørsel med Dødsårsagsregisteret. Nye tal fra Sundhedsstyrelsen. Årgang 8. Nr. 2, januar 2004

Det er selvfølgelig tankevækkende, at der er så stor forskel på det relative antal af tilfælde pr. amt. Men her kan man foretage en sammenligning med den generelle aldersfordeling i amtene. Bornholms amt kommer ud med flest tilfælde pr. 100.000, men er også kendt for at være bopæl for mange pensionister.

Interessant er også tal fra Dødsårsagsregisteret, som viser, at der i år 2000 var 1.084, der døde af prostatakræft. 2/3 heraf var over 75 år. Disse tal er dog ikke amtsvis opdelt.

Vi kunne håbe på, at forbedret behandling kunne sænke dødstallet, selv om der opdages flere nye tilfælde – men nej, sådan forholder det sig ikke. Over 15 år ser udviklingen således ud:

<i>Årstal:</i>	<i>1985</i>	<i>1990</i>	<i>1995</i>	<i>1998</i>	<i>1999</i>	<i>2000</i>
Antal døde	820	951	1.050	1.009	1.033	1.084

Vi formoder, at de fleste patienter, der døde i 2000, havde fået konstateret deres sygdom nogle år forinden. De nye behandlingsmetoder med radikal fjernelse af prostata eller strålebehandling kom først for alvor i gang efter 1997. Der vil derfor være håb om, at dødstallet igen vil falde.

## Så mange er vi i PROPA

I artiklen med statistik over nye prostatakraft-tilfælde i år 2000 er vist en amtsvis fordeling. Her viser vi *hvor mange* medlemmer, vi nu er nået op på i de nævnte områder:

<b>Amter m.v.</b>	<b>Antal ordinære medlemmer</b>	<b>Antal pårørende-medlemmer</b>	<b>I alt</b>
Københavns Kommune	32	20	52
Frederiksberg Kommune	16	6	22
Københavns Amt	119	62	181
Frederiksborg Amt	86	42	128
Roskilde Amt	36	20	56
Vestsjællands Amt	28	9	37
Storstrøms Amt	34	15	49
Bornholms Amt	6	5	11
Fyns Amt	51	28	79
Sønderjyllands Amt	32	17	49
Ribe Amt	40	24	64
Vejle Amt	26	12	38
Ringkøbing Amt	15	9	24
Århus Amt	57	38	95
Viborg Amt	9	8	17
Nordjyllands Amt	58	31	89
<b>Hele landet</b>	<b>645</b>	<b>346</b>	<b>991</b>

Vi er således nær ved de 1.000 medlemmer, vi på vort årsmøde 2003 stillede op som ønskemål for det næste arbejdsår. Når man betragter oversigten, er det tydeligt, at der er områder der forholdsmæssigt er dårligt repræsenteret i medlemskredsen. Det har vi planer om at forbedre.

## Nyheder fra udlandet

*Willem van Straaten, medlem af PROPA, har i den hollandske avis "de Telegraaf" læst og oversat nedenstående nyheder, der her bringes i uddrag*

### En ny test sporer prostatakraft på et tidligere stadium

Forskere på det Medicinske Universitets Centrum St. Radboud i Nijmegen, Holland, har udviklet en *urin-test*, der giver mere stabile resultater end den hidtil kendte blodtest. Forskerne har under ledelse af professor J. Schalken publiceret deres erfaringer i det videnskabelige tidsskrift *European Urology*. De havde på et tidligt stadium afsløret et gen, der viste sig at være en meget pålidelig målestok for tilstedeværelse af prostatakraft - og på basis af dette gen har de udviklet den nye test.

Ved den gængse blodtest måles PSA-tallet, som står for Prostata Specifikt Antigen. Viser testen forhøjede værdier, er der mulighed for, at der er tale om prostatakraft, men det er altid nødvendigt med nærmere undersøgelser (f.eks. mikroskopering af vævsprøver). Urintesten opsporer derimod et stykke arveligt materiale (RNA), der korresponderer med genet PCA3, og skulle derved give større sikkerhed.

Der er for øjeblikket internationale studier hvor testen er i praktisk brug. Giver disse studier gode resultater, kan det forventes at testen kan indføres indenfor 2 år. Prostatakraft står som nummer 2 på listen over de hyppigst forekommende kræftsygdomme hos hollandske mænd - direkte efter lungekræft - og omkring 5000 mænd får prostatakraft om året.

### **Bestråling under operationen**

I oktober 2003 startede Antoni van Leeuwenhoek sygehuset i Amsterdam som det første i verden med en ny kombinationsteknik.

”Under operationen, mens tumoren er tilgængelig, kan vi målrettet give bestråling. Vi kan også øge/ændre strålemængden, og derigennem bliver de dele, som ikke operativt kan fjernes, aggressivt og mere målrettet behandlet”, siger chefen for radioterapi-afdelingen Harry Bartelink.

”Ved denne nye kombinationsteknik ser såvel kirurgen som radioterapeuten på en billedskærm tredimensionalt, hvor svulsten befinder sig. I stedet for at den opererende læge kun med det blotte øje kan se, hvor han skærer, kan han nu samtidig følge kniven og bestrålings-spidsen”, forklarer dr. Bartelink. Patienter med tumorer i prostata, endetarm, bløde dele, hoved/hals, livmoder og bryst forventes at blive hjulpet med denne metode.

”Vi starter med patienter, hvor vi næsten med sikkerhed ved, at tumoren vil komme igen, hvis vi ikke gjorde det”, siger radioterapeuten, som forventer, at overlevelseschancen øges med omkring 30 procent. Sygehuset vil starte med 2 behandlinger om ugen, men på længere sigt forventes det, at der kan behandles omkring 250 patienter om året.

### ***Nyhedsbrevets kommentar***

*Vi har bragt denne omtale bl.a. for at vise, at der sker en række terapeutiske nyskabelser udenfor Danmarks grænser. Vi patienter opfatter, at sådanne nyskabelser kan være længe om at blive vurderet og evt. anvendt i Danmark. Det er vort håb, at der kan etableres et forskningsmiljø, der kan fremme indførelsen af relevante teknikker og testmetoder i den danske behandling.*

## Isoflavoner og prostatakræft

*Af Karl Favrbø, civilingeniør med kemi som speciale, medlem af PROPA*

### Indledning

Det er almindelig kendt, at mænd i Kina og Japan ikke ret ofte udvikler prostatakræft på trods af, at de har forstadier til denne kræft-form.

### Befolkningsundersøgelse i USA

Man har foretaget en undersøgelse af 7.999 mænd indvandret fra Japan til Hawaii. Man har sammenlignet kostvaner med risikoen for at få prostatakræft. Disse undersøgelser viste blandt andet, at der var stor sandsynlighed for, at indtagelse af tofu nedsatte risikoen for prostatakræft. Tofu er et levnedsmiddel, der udvindes af sojabønner og spises meget i Kina og Japan som erstatning for kød.

### Isoflavoner

Man fik mistanke om, at isoflavonerne, som findes i sojabønner og tofu var de aktive stoffer. Genistein og genistin udgør ca. halvdelen af isoflavonerne i sojabønner. Genistin omdannes i tarmen til genistein og optages i blodet som genistein.

Isoflavoner findes andre steder end i sojabønner. Indholdet af genistein og daizzein skulle være højere i rødkløver-isoflavoner end i soja-isoflavoner, hvilket gør dem lettere optagelige.

### Kræftcelleforsøg

Det er muligt at udtage kræftceller fra mennesker og få dem til at leve og formere sig ”in vitro” (dyrknings-glas) i laboratoriet, hvilket giver mulighed for at undersøge, hvorledes traditionelle lægemidler eller natur-lægemidler virker på kræftcellerne.

Der er lavet mange laboratorie-forsøg med kræftceller og genistein. Disse har vist, at genistein kan have følgende effekter på kræftceller:

- a. hindrer dannelse af kræft
- b. hindrer vækst af kræft
- c. hindrer vækst af kræft ind i andet væv
- d. hindrer blodtilførsel til kræftcellerne (hvorved celledød fremmes)
- e. hindrer metastaser (udsæd af kræftceller til f.eks. knoglerne)
- f. understøtter virkningen af D-vitamin
- g. understøttes af te-ekstrakt til nedsættelse af kræftvækst

Det er altså noget, der viser, at isoflavoner muligvis kan modvirke udvikling af prostatakræft og have effekt på allerede opstået prostatakræft.

Der skal højere mængder af genistein til end det, der er målt i blodet hos personer, der spiser meget genistein. Det har imidlertid vist sig, at genistein samler sig i prostata, således at man opnår tilstrækkelige koncentrationer i prostata til, at det kan virke her.

### Dyreforsøg

Dyr og mennesker reagerer i mange tilfælde på samme måde overfor lægemidler. Man kan få menneskelig prostatakræft til at vokse i mus, hvorefter man kan afprøve effekten af disse midler på musene.

Giver man sådanne mus genistein i foderet, medfører dette nedsat udvikling af kræften. Dette gælder såvel kræft, der er følsom for kønshormon, som kræft, der ikke er følsom for kønshormon. I sidste fald skal der dog bruges større doser af genistein. Andre lignende forsøg har vist, at de andre isoflavoner i soja har en væsentlig god effekt, samt at såvel grøn som almindelig te forstærker effekten af isoflavonerne.

### Effekt på mennesker

Der er foretaget forsøg med tidlige stadier af prostatakræft inden bortoperation af prostata. Man havde givet halvdelen af patienterne 160 mg/dag isoflavoner fra rødkløver i 7 dage inden operationen. Undersøgelse af de bortopererede kræftknuder viste, at der var flest døde kræftceller hos dem, der havde fået isoflavoner. Dette tyder på, at isoflavoner er i stand til at slå prostatakræft-celler ihjel - i hvert tilfælde tidlige former for prostatakræft..

Et forskerhold (Sarkar et al.) har lavet et forsøg, hvor man har givet 41 mænd med prostatakræft 2 gange 65 mg isoflavoner pr. dag i mindst 3 måneder. For nogle var stoffet i stand til at stoppe udviklingen af kræften, for andre blev stigningshastigheden af PSA nedsat. Der var effekt for både hormon-følsomme som -ufølsomme kræftformer. Alle måleresultater er endnu ikke offentliggjort.

### Bivirkninger og dosis

Der er stor sandsynlighed for, at isoflavoner dæmper og måske stopper udviklingen af prostatakræft, og at prostatakræftpatienter med fordel kan indtage det. Spørgsmålet er, hvor meget man skal tage. Effekten stiger med mængden af isoflavoner i blodet og dermed med indtaget. På den anden side øges risikoen for bivirkninger ved øget indtag. Der er foretaget nogle undersøgelser, der kan hjælpe på afgørelsen.

Efter min opfattelse vil en prostatakræft-patient kunne starte med at tage doser svarende til dem, som Sarkar et al. gav sine patienter, nemlig 2 gange 65 mg isoflavoner pr. dag (dog ikke såfremt man er overfølsom for sojabønner). Isoflavonerne skal indeholde ca. 50% genistein + genistin. Tillige er det klogt at drikke te i stedet for kaffe og eventuelt at tage piller med grøn te-ekstrakt samt at tage tilskud af D-vitamin.

### Afslutning

Der foretages så megen forskning i prostatakræft og isoflavoner og andre levnedsmiddeltilskud, at der næsten hver måned offentliggøres nye væsentlige forskningsresultater. Denne redegørelse bør derfor løbende revideres.

Forfatteren har udarbejdet en mere fyldig rapport med videnskabelige referencer samt beskrivelse af eget indtag af kosttilskud. Denne rapport og navne på eventuelle leverandører af isoflavoner og D-vitamin kan bestilles på e-mail: favrbo@post6.tele.dk



## ProAct-balloner - en ny mulig løsning på utæthed

Af Johs. Honoré, medlem af PROPA

I Nyhedsbrevet for november 2003 kunne man på side 3 læse artiklen af professor, overlæge, dr. med. Jørgen Nordling om Urin-inkontinens efter prostataoperation. I afsnit 3) fortalte Nordling om *ProAct-balloner* - den nye operation til afhjælpning af inkontinens. Jeg er så heldig at have fået en af de fire meget vellykkede operationer ud af de fem udførte.

I PROPA's nye video-film om prostatakræft fortæller jeg om mine problemer med utæthed efter at have fået fjernet prostata radikalt i 1998. Derfor skylder jeg nu lidelsesfæller at fortælle om det håb om afhjælpning, der ligger i ProAct-ballonerne, når operationen lykkes som i mit tilfælde.

For godt to år siden tilbød Herlev Amtssygehus mig makroplastisk operation, hvor man gennem urinrøret placerer lidt silicone i blærens væv omkring urinrøret. Det virkede omgående, og var en stor glæde, men desværre var jeg kun tæt i kort tid. Siliconen må være skilt ud fra vævet og skyllet ud samme vej, som den kom ind. En gentagelse af den makroplastiske operation blev forsøgt for godt et år siden med samme resultat. Det var altså ikke løsningen for mig, men kan jo sagtens være det for andre.

For nu et halvt år siden tilbød Jørgen Nordling mig så operationen med ProAct-balloner. Jeg tog naturligvis imod dette tilbud, men turde jo ikke være optimist. I slutningen af august blev jeg indlagt i et døgn og fik opereret de to små balloner ind omkring urinrøret med lidt saltvand i hver. I første omgang var der meget lidt forskel på utætheden før og efter, men meget sne-digt har ballonerne hver en påfyldningsstuds bagest under pungen. Da det hele efter operationen var faldet på plads i mine nedre regioner midt i september, fik jeg ambulantly efterfyldt hver ballon med 3 centiliter saltvand. Det ramte præcist den fyldning der skulle til, så jeg blev tæt. Og jeg tisser fortsat på den naturlige måde. Og det holder altså nu på femte måned.

Som jeg giver udtryk for det i video-filmen, havde jeg fysisk og psykisk vænnet mig til, at jeg ville være utæt resten af min levetid, og jeg havde bestemt mig for ved min dygtige uroterapeuts hjælp at bekæmpe utætheden så meget som muligt med knibeøvelser, selv om det forblev et Sisufos-arbejde. Samtidig prøvede jeg at have den holdning, at utætheden ikke måtte fylde mere i min bevidsthed, end det praktisk var rimeligt. Jeg indrømmer blankt, at det ind i mellem var meget svært.

Så meget desto mere blev Jørgen Nordlings vellykkede operation en utrolig befrielse. De første par uger turde jeg ikke gå uden ble, for sæt nu! Men dristigheden blev større og større. Nu har jeg smidt bleen, går og cykler, gør gymnastik og spiller badminton, og selv i vinterkulden kommer der ikke ufrivillige dråber. Det er en meget stor kvalitet i ens liv at genvinde tilliden til, at man holder tæt, og det er en utrolig lettelse at være fri for at tænke på bleer - om man nu har fået nok med, og om man kan nå at skifte i tide. Ja, bare at kunne gå ud for at tisse efter naturmetoden bliver en gave på den baggrund..

Jeg håber for mine tidligere lidelsesfæller, at operationen med ProAct-balloner hurtigt bliver udbredt. Professor Nordling har netop oplyst, at der er planlagt flere af disse operationer, der endnu kun udføres på Amtssygehuset i Herlev, men da det næsten er et dagkirurgisk indgreb, så er det ikke meget besværligt, selv om man kommer langvejs fra.

## Elektroniske patientjournaler

Fra mange medlemmer har vi hørt om ”den bortkomne journal”. Den omfangsrige papirjournal kan blive væk i nogen tid eller for evigt. Det sidste er heldigvis sjældent tilfældet. Der er lagt op til transportproblemer med papirjournalen, når en patient i sit forløb skal i behandling i flere afdelinger. Derfor lyder det forjættende, at det er tanken, at den elektroniske journal skulle være indført inden 2006 på alle landets sygehuse.

Det er meningen, at alle relevante data skal indtastes, lagres, gemmes og skal kunne genfindes i en database. Elektroniske patientjournaler skal kunne udveksles på tværs af de amt- eller regionsgrænser, der til den tid findes. Det vil bl.a. lette ekspeditionen ved brug af det frie sygehusvalg og det vil give den praktiserende læge underretning uden at fylde op i hans arkiv.

Rammes en person af en ulykke, eller bliver vedkommende akut syg, er det indlysende, at det vil være en stor støtte for Modtagelsen eller Skadestuen på det hospital, der får patienten til behandling.

Som patienter håber vi nu blot på, at Sundhedsstyrelsen og vore politikere finder frem til en landsdækkende løsning, således at der ikke skal investeres i nye systemer i flere omgange, og således at elektronikken ikke skal være medbestemmende for den ideelle sygehusstruktur.

## Noter fra Medicinudvalget

### Medicinsk bibliotek

Alle danskere får nu ”national” adgang til det enorme medicinske bibliotek ”Cochrane”. Cochrane-biblioteket udgives på engelsk og indeholder over 1.800 lægevidenskabelige oversigtsartikler. Her kan man søge oplysninger om gavnlige og skadelige virkninger af behandlinger og om forebyggelse i sundhedsvæsenet.

Man kan få adgang til biblioteket via adressen [www.cochrane.dk](http://www.cochrane.dk) samt fra adresserne [www.sundhed.dk](http://www.sundhed.dk), [www.deff.dk](http://www.deff.dk) og [www.vifab.dk](http://www.vifab.dk)

*Kilde: Kaare Skovmand, Politiken*

### Medicin langvejs fra

Mandag den 2. februar slog en lang række apoteker i EU de elektroniske døre op og tilbød medicin leveret i postkassen og til priser, der ofte ligger langt under de danske priser. Ifølge Politiken vil Sygeforsikringen ”danmark” ikke skele til, om den receptpligtige medicin er købt på et dansk apotek eller via et spansk eller fransk apotek.

For ”danmark”s medlemmer vil der være mulighed for at få information om medicinen og priser leveret ganske som i Danmark og opnå besparelser på mellem fem og 30 procent. Det er det danske Euromedicin, der har brudt de danske apotekers monopol, idet Euromedicin har lavet et system, der kan formidle recepter og matche ”danmark”s system. Via Euromedi-

cin er den udenlandske receptpligtige medicin ikke forbundet med ekstraudgifter for sygeforsikringen.

Den offentlige sygesikring giver ikke lov til at købe medicin i udlandet og stadig få tilskud, og det er derfor kun receptpligtig medicin, der af den offentlige sygesikring er tilskudsberettiget, som Sygeforsikringen "danmark"s medlemmer kan få udbetalt tilskud til

Et udvalg ser i øjeblikket på mulighederne for, at også den offentlige sygesikring, som årligt udbetaler syv milliarder kroner i tilskud, kan give tilskud til receptpligtig medicin købt i et andet EU-land. Udvalget kommer med sin betænkning i april.

*Kilde: Ugeskrift for Læger, 26.01.04*

### **Eksperimentel kræftbehandling på Rigshospitalet**

Rigshospitalet åbner til foråret et nyt afsnit for eksperimentel kræftbehandling for alvorligt syge kræftpatienter, for hvem behandlingsmulighederne i Danmark er udtømte og hvoraf flere i dag ser sig nødsaget til at tage til udlandet for at blive behandlet.

I første omgang bliver målgruppen patienter med sjældne kræftsygdomme, men på længere sigt er målet at udvide afsnittet, så det også bliver muligt at introducere nye behandlingsmetoder fra udlandet til patienter med mere udbredte kræftlidelser.

"Det handler om svært syge mennesker, som må tage til udlandet, og som ofte ikke kommer hjem i nogen særlig god forfatning. Vi vil godt forsøge at komme med et tilbud om behandling herhjemme, og samtidig kan det også være med til at skubbe på udviklingen på kræftområdet i Danmark," udtaler lægelig direktør på Rigshospitalet, Jannik Hilsted.

*Kilde: Ugeskrift for Læger, 16.11.03*

## **Hvem sidder ved siden af sengen?**

*Af Erna Christensen, pårørende-repræsentant i PROPAs landsbestyrelse*

Vi tildeles og påtager os mange roller i et langt livsforløb, men den rolle, som det har været sværest for mig at klare, har været at være hustru til en mand, som var ramt af en livstruende sygdom, nemlig prostatakraft.

Det hele startede i marts 1997, hvor Erik og jeg sad hos lægen på hospitalet til den første konsultation, efter min mand i december året før havde været til behandling for vandladningsbesvær. Erik havde ikke betroet mig, at lægen under sygehusopholdet havde fortalt, at der var celleforandringer i prostata.

Jeg var derfor dybt rystet, da det under marts-konsultationen gik op for mig, at min mand havde prostatakraft. Lægen sagde tillige, at prostatakraft ikke var noget, man døde af, men formentlig døde med på et langt senere tidspunkt. Eriks PSA-tal var da 34, og med den viden jeg har i dag, mener jeg, at der burde være reageret helt anderledes.

Da lægen gennemgik ulemperne ved en evt. hormonbehandling, satte jeg mig for tillige at

søge oplysninger om alternativ behandling samtidig med den foreslåede behandling fra det etablerede system.

Eriks holdning til sygdommen var præget af, at han aldrig havde været syg tidligere, og at han slet ikke havde sat sig ind i, hvad kræften kunne få af betydning for ham. Han lod mig også forstå, at han ikke ville vide, hvad jeg lærte om sygdommens forløb. Det respekterede jeg i hele sygdomsforløbet, der blev på 3 ½ år.

Det var utroligt ensomt for mig, at han og jeg ikke kunne tale om, hvad alt dette kunne betyde for os begge. Vi havde også aftalt, at jeg undlod at tale sygdom med familie og venner i Eriks nærvær for ikke at lade ham mærke min store bekymring for ham.

I stedet tog jeg kontakt til patientforeningen ”Tidslerne” og Kræftens Bekæmpelse, der satte mig i forbindelse med det netværk, der var startet for prostatakræft-patienter. Det var nødvendigt for mig at vide mest muligt om sygdommen, der ville komme til at præge vores hverdag fremover.

Jeg påtog mig at arbejde med i netværket, der senere blev til PROPA Prostatacancer Patientforeningen, hvor jeg fra foreningens start blev valgt som pårørende-repræsentant i landsbestyrelsen. Ved PROPA-arbejdet fik jeg et indblik i, hvorledes mange forskellige mænd og deres pårørende lever med sygdommen. Det har været utroligt vigtigt for mig at have modtaget støtte og opmuntring af foreningens medlemmer, ikke mindst af bestyrelsens medlemmer og deres hustruer.

Under hele min mands sygdomsforløb har jeg været med ved hver eneste konsultation og har bemærket mig, hvor stor en forskel der kan være på, hvordan man oplever disse besøg på hospitalerne. Det har i langt de fleste tilfælde været en positiv oplevelse at møde læger og sygeplejersker, som på en omsorgsfuld måde har taget sig af Erik og mig. Der er dog enkelte undtagelser, og det gjorde stærkt indtryk, netop fordi vi begge var så pressede af sygdomsforløbet.

Jeg har mødt en overlæge, der vrissede ad mig, da jeg spurgte til en anden behandlingsform end den foreslåede. Jeg har også været ude for at blive overset, som om jeg ikke var i lokalet, hvor lægen stilede lige mod Erik og fortalte, at han dog var den væsentligste person i det spil. Jeg ved, at det skuffede min mand, der opfattede sygdommen som en fælles kamp for os. Til gengæld husker jeg, at det var som om de sygeplejersker, vi mødte, var klar over, at den pårørende er meget påvirket af mandens sygdom.

Under sygdomsforløbet lærte jeg, at man som pårørende bør huske at passe godt på sig selv bl.a. ved at tale meget med gode venner, at få afslapningsmassage og i det hele taget huske, at hvis man ikke gør disse ting, vil man måske på et senere tidspunkt bebrejde sig selv, at man – fordi man var udkørt – ikke opførte sig på en måde overfor sin dejlige mand, som man senere helst ville have gjort og nu må tænke ”bare jeg dog...”.

Erik døde hjemme i sin seng i juli 2000. Vi var i tæt kontakt med hinanden helt frem til hans næstsidste levedag. Det er mit indtryk, at det betyder meget, hvis en pårørende er stærk nok til at ”se trolden i øjnene” og gå aktivt ind i forløbet.

*Artiklen har i december 2003 været bragt i de urologiske sygeplejerskers blad ”Vandposten”*

## Om at være åben – og gerne lidt videbegærlig

*Af Peter Lindknud – medlem af PROPA og medredaktør af Nyhedsbrevet*

Mange mænd har problemer med åbenhed omkring kræft – og altså her specielt prostatakræft - hvilket blandt andet har inspireret mig til dette indlæg.

### **Åbenhed – det kan betale sig i det lange løb**

Jeg gik i 2000 til egen læge, fordi jeg havde problemer med vandladning. Jeg underviste på daværende tidspunkt i EDB-programmer, hvilket medførte mange timer med at stå op – eller at sidde ned og så springe op, når en kursist havde brug for assistance. Dette blev et stadigt større problem for mig, da arbejdet hindrede mig i at komme på toilettet – eller rettere sagt: Når jeg kom derud, var der dels ikke meget, der kom ud – og dels var der svien efter vandladningen. Først når jeg kom hjem og havde hvilet mig liggende en times tid eller deromkring, gik der ”hul på bylden”. Jeg kunne igen tisse! Herligt.

Men næste dag kunne det gentage sig. De, der har undervist på denne måde, vil antagelig kunne nikke genkendende til problemet med mange nye mennesker, maskiner, der ikke nødvendigvis fungerer, kursusmaterialer, der ikke nødvendigvis er klar o.s.v. o.s.v. Problemer med vandladningen tilskrev jeg så i første omgang nerver, som mange sikkert oplever ved at skulle ”på scenen” uanset professionalitet – altså antagelig et problem af psykisk natur.

På et tidspunkt blev det dog så slemt, at jeg søgte læge. Det blev en del gange ikke taget helt seriøst, men på et tidspunkt blev jeg henvist til en specialist. Her blev det i første omgang heller ikke taget særligt seriøst. Men endelig efter nogle måneder med ganske uvirksomme piller, blev jeg overført til yderligere behandling på et hospital.

Efter diverse undersøgelser og samtaler samt hele to biopsier (vævsprøver), fandt man frem til, at der var tale om prostata-kræft – og at den heldigvis ikke havde bredt sig. Derfor blev jeg overført til et andet hospital, hvor jeg i slutningen af april 2002 fik fjernet prostata (radikal prostatektomi). Senere fik jeg så ved diverse kontrolbesøg på hospitalet at vide, at mine PSA-tal var ok (omkring 0,1) – men ved et besøg i 2003 fandt man blod i urinen og stigning i PSA-tallet fra 0,1 til 0,35 – en minimal stigning, kan man sige. Desværre konstaterede man en vækst, hvor prostatakirtlen havde siddet – et såkaldt residiv. Ved en undersøgelse blev der tillige fundet forstadier til blærekræft.

Forstadierne til blærekræften blev derefter bekæmpet ved 6 ugers skylning via kateter til blæren med Calmette-vaccine (vaccine mod tuberkulose) – jo, du læste rigtigt, det bruger man. Skylningerne foregik ambulantly én dag om ugen - men selv om det lykkedes at fjerne forstadierne, så viste der sig nu en kræftsvulst i blæren. Derefter diverse overvejelser om strålebehandling, operation eller kemoterapi. Operationen blev forsøgt men stoppet igen, da der var problemer – og derefter har jeg påbegyndt en kemoterapi-behandling over adskillige måneder. Samtidig har jeg en enkelt gang fået Casodex og nu to gange Zoladex på grund af prostata-residivet.

Jeg har valgt fra første dag at være helt og aldeles åben om min sygdom, og mit råd til andre er: Vær åben, både når det går godt, og når det måske går mindre godt. Det bliver sandsynligvis meget nemmere for dig selv.

For mange mænd er det nok svært at erkende, at man måske ikke er helt så ”macho”, som man gerne vil opfattes af omverdenen. Men ærligt talt: **Det er da ikke en skam, at man har fået prostata-kræft !!**

Åbenhed kan ganske vist have nogle omkostninger. Jeg har selv oplevet, at nogle venner simpelthen ikke mere kommunikerer – men til gengæld har der da heldigvis været en del, som har vist sig som ”rigtige venner”, der også holder ved i modgang. Og de er guld værd. Og der er kommet nogle til, som ikke nødvendigvis har været nære venner/bekendte, men som i modgangtider har vist nogle smukke sider af deres måde at være på. Jeg ved godt, at mange mennesker f.eks. ikke kan lide at ringe, for de ved jo ikke, hvordan man har det. Men man må – efter min mening – kunne forvente, at de bider dette i sig og viser lidt mod og åbenhed.

Ved åbenhed tror jeg på, at man får det meget bedre med sig selv. Og man gør faktisk også hele prostata-sagen en kæmpe-tjeneste ved at gøre sygdommen kendt. Jeg tror det har haft betydning, at der har været åbenhed, da den japanske kejser fik konstateret prostatakræft og senere den amerikanske udenrigsminister Colin Powell og den nye amerikanske præsidentkandidat John Kerry.

### **Man bør være videbegærlig**

Da jeg fik konstateret prostata-kræft, anede jeg intet om eksistensen af PROPA, men ved at gå på internettet fandt jeg foreningen og dens Nyhedsbreve, hvor jeg har fået megen viden om min sygdom.

Men det var ikke nok, at jeg fik fjernet min prostata. Jeg havde fortsat vandladningsproblemer – uden på nogen måde at være inkontinent – men jeg skulle hyppigt på toilettet og altid måtte jeg holde øje med, hvor det nærmeste toilet var. Og om natten måtte jeg op 3 – 6 gange – og sjældent med de store mængder til følge.

Ingen har kunnet hjælpe mig i denne henseende – ej heller PROPA, så jeg måtte ty til internettet. Og her er der jo en fantastisk mængde informationer. Man behøver blot søge på nøgleordene *prostatacancer* eller *prostatakræft* – eller på det engelske søgeord *prostatecancer* – og straks kan man få utallige hjemmesider frem om denne sygdom. Brug evt. den søgemaskine, som jeg vil anse for bedst – nemlig [www.google.com](http://www.google.com), og du får på trods af ”com” den danske version frem.

Her lærte jeg en masse om min sygdom – både før og efter fjernelsen af prostata. Jeg er overbevist om, at jeg har kunnet tale betydeligt bedre med læger (og sygeplejersker) på grund af min indsamlede viden, end jeg kunne have gjort uden denne.

Jeg fandt også ud af, at der er noget, der hedder Nyhedsgrupper på f.eks. Outlook Express. Her søgte jeg så i de tusindvis af nyhedsgrupper, der findes – og da jeg søgte med nøgleordet **prostate**, fandt jeg også nyhedsgrupper om netop min sygdom. Jeg meldte mig til nogle af dem (man kalder det at abonnere på dem). Og her dukkede alskens mennesker op, der diskuterede deres sygdom (oftest amerikanske, da det mest er amerikanske nyhedsgrupper jeg har søgt på).

For den ikke kyndige skal jeg nævne, at ”Nyhedsgrupper” intet har med nyheder at gøre (normalt). Den rigtige betegnelse burde måske være ”grupper for erfaringsudveksling” – eller

”spørgegrupper”. For her kan man dels lære noget om, hvad andre har spurgt om, og hvad de har fået svar på – og dels kan man selv stille spørgsmål og sandsynligvis få et eller flere hurtige svar. Der sidder en del mennesker, der – sådan forekommer det – kun venter på at hjælpe andre med deres ofte store viden/ekspertviden. Men man skal dog være varsom med at opgive sin normale e-mail-adresse i disse Nyhedsgrupper ved eventuel kontakt til dem – for det kan resultere i, at man bliver belæsset med en mængde daglige såkaldte spam-mails, hvor man bliver tilbudt lån, penis-forlængelser, viagra, diverse sex-tilbud og så videre. Så man bør oprette en alternativ mail-adresse via f.eks. Hotmail, Yahoo eller lignende og benytte denne adresse.

Ovenstående beretning om at være videbegærlig er egentlig kun medtaget for at lægge tryk på, at *det kan betale sig at være nysgerrig*. Nogle læger vil helt sikkert se lidt mærkelige ud, hvis man fortæller, at man har fundet sine oplysninger på internettet. Man kan også komme ud for kommentarer om, at man – hvis man læser i et læge-leksikon – lynhurtigt kan komme til at fejle alt muligt. Javel da – men selvfølgelig skal man tage alt med et gran salt.

**Har du set på [www.propa.dk](http://www.propa.dk) for nylig?**

## Kræftrisiko ved røntgenstråler meget lav

Britiske forskere har undersøgt, hvor stor en del af den samlede risiko for at få kræft, der kan tilskrives den stråling, patienter udsættes for ved undersøgelser som røntgenfotografi og scanninger.

Stråling fra undersøgelser udgør omkring 14 procent af den samlede stråling fra alle kilder i verden. Forskerne har sammenholdt de registrerede kræfttilfælde med oplysninger om, hvor mange røntgenundersøgelser, der foretages om året i 15 forskellige lande, og resultaterne kunne læses i januar 2004 i det anerkendte britiske lægetidsskrift *The Lancet*.

I Storbritannien vurderer forskerne, at det er omkring 0,6 procent af den samlede risiko for at få kræft inden 75-års-alderen, der skyldes røntgenstråler. For de enkelte mennesker, er der naturligvis stor forskel i risikoen, fordi der er en stor forskel på, hvor mange gange man undersøges.

Men set samlet i den britiske befolkning, svarer det til, at ca. 700 af de 124.000 kræfttilfælde, der opdages hvert år, skyldes røntgenundersøgelser.

Tallet varierer fra 0,6 procent til 1,8 procent i hovedparten af de øvrige lande, som omfatter blandt andet Sverige, Norge, Holland, Tyskland og Finland.

Men selv om 700 ekstra kræfttilfælde lyder af mange, skal man ikke glemme de mange fordele ved undersøgelser med røntgenstråler. Blandt andet den fordel at kræftsygdomme kan opdages tidligt, så patienterne dermed har langt bedre mulighed for at overleve kræften.

*Kilde: The Lancet – og [www.cancer.dk](http://www.cancer.dk)*



## Mødekalender

### Årsmøde og generalforsamling 2004 – denne gang i Odense

PROPA udsender snart den officielle indbydelse til denne årlige sammenkomst, der i år foregår

**Lørdag den 17. april kl. 09.30-15.00 på Odense Universitets Hospital**

Efter den ordinære generalforsamling vil der være et par interessante foredrag, og vi hygger os sammen ved en frokost midt på dagen. Deltagelse er gratis. Vi håber at se mange deltagere fra alle egne af landet. Det udførlige program vil fremgå af indbydelsen, men det vil være en god idé at sætte kryds i kalenderen allerede nu

### Fyn

#### Odense

PROPA-lokalforeningen inviterer patienter og pårørende

**Onsdag den 24. marts 2004 kl. 19.00 – ca. 21.00**

**Emne:** Erfaringsudveksling om sygdom og behandling

**Sted:** Kræftens Bekæmpelse Odense, Vesterbro 26, Odense

**Tilmelding:** Senest mandag den 22. marts til Kræftens Bekæmpelse tlf. 66 11 32 00

### Sjælland

#### Hillerød

PROPA indbyder patienter og pårørende

**Torsdag den 29. april 2004 kl. 16.00 – 18.00**

**Emne:** Cand. psyk. Jeppe Nilou, Kræftrådgivningen i Frederiksborg Amt taler om forholdene omkring det at have kræft – efterfulgt af åben debat og erfaringsudveksling

**Sted:** Kræftrådgivningen i Frederiksborg Amt, Møllestræde 6, Baghuset

**Tilmelding:** Senest den 23. april 2004 kl. 15.00 på tlf. nr. 48 22 02 82

#### Lyngby

PROPA indbyder patienter og pårørende til møde

**Tirsdag d. 11. maj 2004 kl. 19.00 – ca. 21.00**

**Emne:** Nyt fra PROPA v/ Ole Mortensen, erfaringsudveksling samt drøftelse af lokalforeningens forhold

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

**Tilmelding:** Senest den 6. maj 2004 til Kræftens Bekæmpelse, Lyngby, tlf. 45 93 51 51

#### Roskilde

PROPAs lokaludvalg indbyder patienter og pårørende

**Torsdag den 6. maj 2004 kl. 19.00 – 21.00**

**Emne:** Erfaringsudveksling og eventuelt en foredragsholder (forslag til foredragsholder mod-

tages gerne)

**Sted:** Roskilde Amts Sygehus, Roskilde (lige overfor stationen), indgang 24, mødelokalerne. For bilister er der tilkørsel fra Ny Østergade, Køgevej og Østervang til P-pladserne omkring bygningen

**Tilmelding:** Kræftens Bekæmpelse, Roskilde, enten på tlf. 46 30 46 60 eller via e-mail til roskilde@cancer.dk senest mandag den 3. maj 2004

### Næstved

PROPA indbyder alle patienter og pårørende fra hele området

**Torsdag den 18. marts 2004 kl. 19.00 – 21.30**

**Emne:** Erfaringsudveksling og drøftelse af vor kontakt med Sundhedsvæsenet

Der serveres kaffe/te i pausen

**Sted:** Næstved Sygehus, mødelokalet i kælderen, Ringstedgade 61, 4700 Næstved

**Tilmelding** til Kræftens Bekæmpelse, Rådgivningen, Næstved, tlf. 55 74 04 00 senest mandag den 15. marts kl. 13.00

### Midtjylland

Der er ikke oplysninger om arrangementer i perioden

### Sydjylland

#### Esbjerg

Patienter, pårørende og andre interesserede inviteres til møde

**Onsdag den 25. februar 2004 kl. 19.00**

**Emne:** Inkontinens og hjælpemidler ved **sygeplejerske Birgitte Tingsted**

Spørgsmål, som foredragsholderen kan forberede sig på at besvare, kan sendes – gerne anonymt – til Kræftrådgivning i Ribe Amt, Jyllandsgade 30, 6700 Esbjerg – senest 8 dage før

**Sted:** Kræftrådgivning i Ribe Amt, Jyllandsgade 30, 6700 Esbjerg

**Tilmelding:** Senest mandag den 23. februar 2004 kl. 12.00 med angivelse af navn og telefonnummer til Kræftens Bekæmpelse – tlf. 76 11 40 40

#### Sønderborg

PROPA indbyder patienter, pårørende og andre interesserede til møde

**Lørdag d. 27. marts 2004 kl. 10.00 -12.00**

**Emne:** Ernæringsterapeut Marianne Fjordgaard fortæller om kostens betydning for helbredet generelt og specielt for prostatakraft-patienter

Marianne Fjordgaard er forfatter til bogen ”Spis dig glad”.

Der er kaffe i pausen

**Sted:** Sønderborg Bibliotek Foredragssalen, Sønderborg

**Tilmelding:** Senest torsdag den 25. marts 2004 til Kræftrådgivningen, Åbenrå, tlf. 74 62 51 50

**Kolding**

PROPA indbyder patienter, pårørende og andre interesserede til møde

**Onsdag den 21. april 2004 kl. 19.00 – ca. 21.00**

**Emne:** Ernæringsterapeut Marianne Fjordgaard fortæller om kostens betydning for helbredet generelt og specielt for prostatakræft-patienter.

Marianne Fjordgaard er forfatter til bogen ”Spis dig glad”

Der er kaffe i pausen

**Sted:** Kolding Sygehus, Foredragssalen

**Tilmelding:** Senest mandag den 19. april 2004 til Kræftrådgivningen, Åbenrå, tlf. 74 62 51 50

**Nordjylland****Aalborg**

PROPA-lokalforeningen inviterer patienter, pårørende og alle interesserede

**Tirsdag den 30. marts 2004 kl. 19.00**

**Emne:** Overlæge Kirsten M. Nielsen holder foredrag om kræftbehandling med vægt på strålebehandling og nye behandlingsmetoder. I forlængelse af indlægget bliver der lejlighed til at stille spørgsmål. Men spørgsmål kan også indtelefoneres på forhånd til Poul Erik Christensen tlf. 98 23 61 29

I pausen serveres der kaffe/ the

**Sted:** Kræftens bekæmpelses Rådgivningscenter, Vesterå 5, Aalborg

<b>KORT MØDEOVERSIGT</b>		
<b>Odense</b>	<b>17.04.04</b>	<b>PROPAs årsmøde</b>
<b>Esbjerg</b>	<b>25.02.04</b>	<b>Inkontinens og hjælpemidler</b>
<b>Næstved</b>	<b>18.03.04</b>	<b>Erfaringsudveksling og drøftelse af kontakt med Sundhedsvæsenet</b>
<b>Odense</b>	<b>24.03.04</b>	<b>Erfaringsudveksling om sygdom og behandling</b>
<b>Sønderborg</b>	<b>27.03.04</b>	<b>Kostens betydning for helbredet generelt og specielt for prostatakræft-patienter</b>
<b>Aalborg</b>	<b>30.03.04</b>	<b>Kræftbehandling med vægt på strålebehandling og nye behandlingsmetoder</b>
<b>Kolding</b>	<b>21.04.04</b>	<b>Kostens betydning for helbredet generelt og specielt for prostatakræft-patienter</b>

<b>Hillerød</b>	<b>29.04.04</b>	<b>Cand.psyk. Jeppe Nilou taler omkring forholdene omkring det at have kræft med åben debat og erfaringsudveksling</b>
<b>Roskilde</b>	<b>06.05.04</b>	<b>Erfaringsudveksling og evt. foredrag</b>
<b>Lyngby</b>	<b>11.05.04</b>	<b>Nyt fra PROPA samt erfaringsudveksling og drøftelse af lokalforeningens forhold</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**

*Sjælland i øvrigt:*

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

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

**kasserer**

*Midtjylland:*

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

*Sydjylland:*

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

**næstformand**

*Pårørende-medlem:*

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

*Sjælland i øvrigt:*

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

*Fyn og omliggende øer:*

Vakant

*Nordjylland:*

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

*Midtjylland:*

Vakant

*Sydjylland:*

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

*Pårørende:*

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

**Lokalbestyrelse for Nordjylland:**

Poul Erik Christensen, Boden 20, Øland, 9460 Brovst, tlf. 98 23 61 29  
Kaj Reenberg Hansen, Max Heniusvej 24, 9000 Ålborg, tlf. 98 11 02 97  
Jens Chr. Davidsen, Ole Langesvej 29 B, 9460 Brovst, tlf. 98 23 23 03  
M.C. Nielsen, Fasanvej 12, Støvring, tlf. 98 37 33 77  
Knud Mikkelsen, Als, 9560 Hadsund, tlf. 98 58 12 10

**formand**  
**sekretær**  
**kasserer**

*Pårørende-medlem:*

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

**Lokalbestyrelse for Midtjylland:**

Ole Breiner, Dagmarcentret 1B, 8660 Skanderborg, tlf. 86 52 31 52, e-mail: ole@breiner.it  
Poul Erik Henriksen, Ringgårdsvej 5, 82 70 Højbjerg, tlf. 86 11 22 43  
Freddy Mogensen, Ørnedalen 21, 8520 Lystrup, tlf. 86 22 34 26, e-mail: f-b@mail.dk  
Karl Melshior Pedersen, Solbjerg Hedevej 144, 8355 Solbjerg, tlf. 86 92 86 66, e-mail: marykalle@mail.dk  
Svend Pedersen, Fresiavej 1, 8541 Skødstrup, tlf. 86 99 17 68

*Pårørende -medlem:*

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

**Kontaktperson for Ringkøbing Amt:**

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

**Lokalbestyrelse for Sønderjyllands Amt:**

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

**Lokalgruppen for Sjælland og omliggende øer:**

Erna Christensen, Agerkær 21, 9.sal th, 2610 Rødovre, tlf: 32 50 74 50 evt. 24 60 22 88  
Peter Dahlgren, Emdrupvænge 77, 2100 København Ø, tlf. 39 29 44 90  
Astrid og Martin Flood, Hymersvej 7, 3000 Helsingør, tlf. 49 21 24 19, e-mail: floods@mail1.stofanet.dk  
Johs. Honoré, Duevej 26, 3. tv, 2000 Frederiksberg, tlf. 38 87 12 06, e-mail: johanneshonore@get2net.dk  
Poul Jørgensen, Strandvejen 98, 2 th, 2900 Hellerup, tlf. 39 61 23 41  
Ole Mortensen, Strandparksvej 6, 2665 Vallensbæk Str., tlf. 43 73 13 16, e-mail: O-M@get2net.dk  
Erik Nielsen, Lundevej 36, 3600 Frederikssund, tlf. 47 31 43 24  
Jørgen Petersen, Jernbane Alle 34, 3060 Espergærde, tlf. 49 13 57 07, e-mail: jb.petersen@image.dk

**Nykøbing F-gruppen**

Erik og Kate Pedersen, Æblehaven 48, 4800 Nykøbing F, tlf. 54 43 92 60  
Torben Rasmussen, Pilesvinget 9, 4800 Nykøbing F, tlf. og fax 54 85 60 25, mobil 28 84 88 59,  
e-mail: mtr4550@mail.dk

**Næstved-gruppen**

Ellen Krogh, Snesevvej 14, 4250 Fuglebjerg, tlf. 55 45 32 86, e-mail: eogkrogh@mail.tele.dk  
Helge Christensen, Sjællandsgade 3, II, 4100 Ringsted, tlf. 57 61 29 21 / 22 32 23 35

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

**Medicin-udvalget:**

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

Ole Sonne, Nordkajen 8, 3600 Frederikssund, tlf. 47 38 39 06, e-mail: ole-sonne@wanadoo.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: musikkgrogen@webspeed.dk  
Jørgen Petersen, Jernbane Alle 34, 3060 Espergærde, tlf. 49 13 57 07, tlf. 64 72 34 05, e-mail:  
jb.petersen@image.dk

## **Nyhedsbrevet udgives af PROPA Prostatacancer Patientforeningen**

### **Redaktion:**

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

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

Peter Lindknud, Havetoften 27, 2630 Taastrup  
tlf. 43 99 83 28, e-mail: plininfo@post8.tele.dk

### **Redaktion af PROPAs mødekalendar, der løbende ajourføres på [www.propa.dk](http://www.propa.dk)**

Peter Lindknud (se ovenfor)

### **Næste Nyhedsbrev udkommer maj 2004**

Stof til dette Nyhedsbrev bedes sendt til Ole Mortensen senest den 19.april 2004

### **Medlemmers adresseændringer, evt. udmeldelser o. lign.**

bedes meddelt Betina Kongsbak hos Kræftens Bekæmpelse  
tlf. 35 25 75 00, e-mail: BEK@cancer.dk

### **Andre adresseændringer bedes meddelt ekspeditionen hos**

Kræftens Bekæmpelse

Nørgaardsvej 10, 2800 Kgs. Lyngby

tlf. 45 93 51 51 - Fax 45 93 28 44, e-mail: lyngby@cancer.dk

### **Tryk:**

Hugin Tryk, Frederikssund. Oplag 1.450

## **De seneste Nyhedsbreve kan ses på [www.propa.dk](http://www.propa.dk)**

### **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.



## Videoen om prostatakræft

Fik du bestilt den nye video, der fortæller om sygdom og behandling, ellers har du muligheden ved at bruge denne kupon, der sendes i lukket konvolut til

### AstraZenica A/S

Att. Søren Clausen/Lene Rosendal  
Roskildevej 22  
2620 Albertslund

Videoen tilsendes gratis

----- ✂ ----- ✂ -----

Udfyldes med **blokbogstaver**:

Navn: \_\_\_\_\_

Adresse: \_\_\_\_\_

Postnr. \_\_\_\_ By \_\_\_\_\_

Telefonnummer: \_\_\_\_\_

Er bestilleren medlem af PROPA? Ja  Nej

Bestillere fra sundhedssektoren bedes angive tjenestested og -afdeling:

\_\_\_\_\_