

# PROLIVNYTT



Informationsblad från prostatacancerföreningen ProLiv Väst • Nummer 101 • Oktober 2020 • Årgång 26

”

Det slår ju  
hårt detta.

– sexologen om  
leveransstoppet av  
erektionsmedlet  
Caverject

LEDARE

Innoverings-  
arbete inlett

HALLAND

Inga planer på  
provtestning

Charlotte Alverbratt  
**TAR.SIKTE  
PÅ TIDEN**



Foto: ANDERS HANSSON

## INNEHÅLL

### MED VASS SPETS I HÖG FART

Exosomer, mitokondrier och deep learning i forskningens frontlinje.

6

### OPT-IMERING PÅGÅR

De första 50-åringarna har nu fått brev om organiserad prostatacancer-testning.

8

### POTENSMEDLET SOM SINADE

Global brist i ytterligare ett halvår på vanligaste sprutan för erektion.

10



### VI FLYTT' UT OCH IN

ProLiv Väst gör en lokal omflyttning.

12

### "CORONAN SATTE STOPP"

Fast ganska sällan. Få drabbades av inställd vård, enligt svaren i enkät.

14

### ProLivNytt

Ansvarig utgivare: Anders Hansson

Redaktion: 0732-31 40 10

Formgivning och layout: Henrik Strömberg

Upplaga: 1 900 ex

Tryck: Billes Tryckeri, Mölndal 2020

Referat av artiklar ur andra källor om läkemedel och behandlingsmetoder innebär inga ställningstaganden eller rekommendationer från ProLiv Västs sida.

ProLivNytt distribueras förutom till ProLiv Västs medlemmar också till medlemmar i CaPriN Halland samt till vårdpersonal.

### Prostatacancerföreningen ProLiv Väst

Adress: Slottsskogsgatan 12, 414 53 Göteborg

Kontakttelefon: 0302-467 68

E-post: kansli@proliv.com

Hemsida: www.proliv.com

Plusgiro: 920 92 34-5

Swish: 123 515 1311

## LEDARE

# TID ATT INNOVERA

Detta nummer av ProLivNytt, det 101:a sedan starten för 25 år sedan, innehåller inga rapporter om föreläsningar vi arrangerat, om möten vi hållit eller träffar vi haft. Bara lite grand om möten som inte kunnat hållas. I stället bågner det av nyheter. Om nya behandlingar, ny kunskap, ny forskning, nya områden, ny teknik, ja till och med om en ny lokal i Göteborg.

Efter åtta år med kansli i Högsbo industriområde rör vi oss in mot centrum, till Dalheimers Hus i Majorna där huvuddelen av de där mötena hålls för våra medlemmar.

Kanske är det abstinensen från dessa inställda möten och förspillda möjligheter till utbyte, och det vakuum som då liksom uppstår runt vår verksamhet, som gör att det känns smått överväldigande att kunna rapportera om så mycket livfylld aktivitet som pågått och pågår detta coronadrabbade år.

Att ProLivNytt kan fungera som en bärande informationslänk är ju precis det som ProLivs grundare Sture Billhult avsåg, när han i februari 1995 drog igång sitt fotokopierade blad och fyllde det med notiser om forskning och behandling, via ett flitigt dammsugande av det nya mediet Internets kunskapsstoff, då PSA-provet ännu var senaste nytt i prostatacancervärlden.

Av utbudet i detta nummer är det en liten artikel på sidan 9 som ger mig extra hjärklappning och visar hur långt vi kommit på dessa 25 år. Världens något njugga syn så sent som vid slutet av 1900-talet på vad

patienter egentligen kunde tillföra en så högkvalificerad sak som behandling av prostatacancer, har i dag förbytts till en efterfrågan på patientnärvaro och delaktighet i beslut och upplägg som Sture och hans ProLiv-kamrater knappast ens kunnat drömma om.

*”En dag finns den bara där, klar och färdig, innovationen. Se där ja! Det är som om de uppstår utan särskild ansträngning*

Och nu startar ett projekt i avsikt att spränga ytterligare en vall och göra patienter kapabla och inriktade på att rentav leda innovationsprocessen! En tanke som grundar sig på att patienten är expert på sitt eget tillstånd och hur man tar sig an sin situation för att uppnå maximal livskvalitet, när det akuta botandet övergår i långvarig eller kronisk sjukdom.

Innovation betyder just förnyelse eller ”införande av nyhet” enligt ordlistan. Märkligt nog anges inget verb för att skapa innovation. Att ”innovera” finns helt enkelt inte. Är det ingen som gör det? Det är som om innovationer uppstår utan särskild ansträngning. Man beställer dem, och en dag finns den bara där, klar och skapad, innovationen. Se där ja!

Men varje prostatacancerpatient som går



ANDERS HANSSON • REDAKTÖR

hemma med biverkningar av genomgripande behandling, vet att livskvalitet inte är något som bara infinner sig plötsligt, i gammal god form, eller ny. Det krävs vilja och lust ihop med hårt arbete och öppna tankar för att nå dit, längs en ofta oprövad väg där man måste ta ledningen. Renovering kräver innovering.

Ja, bli en ny människa. Innovera sig. Absolut. Känner du igen dig? Hör av dig till ProLivNytt. Större nyhet finns nog inte. ■



# Forskning i framkant

## CHARLOTTE ALVERBRATT KLOCKAR SYSTEMEN

Numera heter det IPÖ, närmare bestämt sedan mitten av oktober. Då flyttades uppgifterna som tidigare samlats under beteckningen PPC (Patientöversikt Prostatacancer) till sin nya systemmiljö och bytte namn.

IPÖ står för INCA Patientöversikt. Kanske är du som läser detta en av de sammanlagt drygt 9 000 prostatacancerpatienter i landet vars sjukdomsbild nu registreras under den nya beteckningen. Och om inte, så är chansen ganska stor att du snart ingår i den växande skaran, även retroaktivt, som kan logga in hemifrån och titta på sin översikt.

**UNDER ÅRET** har Charlotte Alverbratt, onkolog vid Prostatacancercentrum på Sahlgrenska Universitetssjukhuset, genomfört en randomiserad studie för att jämföra tidsåtgång för läkare och sjuksköterskors arbete mellan PPC och två av de vanligaste journalsystemen.

Preliminärt visar sig tidsvinsten för PPC vara påtaglig och "hög nöjdhet" präglar utvärderingen av användbarhet från deltagande personal vid de tre sjukhus där studien gjordes.

– Ja, min erfarenhet är att



CHARLOTTE ALVERBRATT.

vi som arbetar inom vården annars sällan uppskattar it-systemen, skrattar Charlotte.

Men så är PPC också ett system som byggts inifrån, av professionen. Namnskiftet till det något otypligare IPÖ Prostatacancer kommer sig av att konceptet nu spridit sig till ytterligare sju cancerdiagnoser, varför ett mer neutralt samlingsnamn blev naturligt.

En nyhet vid införandet av

### DETTA ÄR IPÖ

Charlotte Alverbratt: "Ett sätt att, i mer än bara ord, visualisera och beskriva patientens sjukdom och samla informationen grafiskt på ett enda ställe. Så att den är mer lättillgänglig som beslutsunderlag inför besök, och ger patienten möjlighet att ha uppdaterad koll på läget. Det främjar jämlik vård, och kan användas för forskning och verksamhetsutveckling. Vi kan se till exempel när en viss åtgärd sattes in, eller jämföra hur många patienter som står på den eller den medicinen. Tidigare var det nästan omöjligt att via journalerna samla sådan information."

**ProLiv Väst**  
tilldelade i  
år fyra **lokala**  
**forskare** bidrag  
för studier kring  
prostatacancer.  
Två av dem har  
nu presenterat  
sina **resultat**.

➤ IPÖ är att från och med nu kommer alla prostatacancerpatienter att kunna registreras in från diagnos. Patienten bidrar till sin översikt genom att skatta sitt tillstånd och eventuella symtom i enkätfunktionen PROM (Patient-rapporterade utfallsmått).

**CHARLOTTE ALVERBRATT** betonar särskilt betydelsen av att rapportera om symtom och livskvalitet vid avancerad prostatacancer, som hon säger styr mycket av innehållet i besöken på onkologen.

**Det låter som det är viktigt för systemet att patienten fyller i sin PROM?**

– Det viktigaste är att patienten känner att hans mående och livskvalitet spelar en stor roll i mötet med vården. PROM-enkäten är ett sätt att förmedla sina symtom i lugn och ro hemma före läkarbesöket. En del i mitt avhandlingsarbete kan behandla vad användandet av PROM tillför. Det känns viktigt att vi gör något som patienten får nytta av, förbättrar mötet, och vården. Annars är det ingen idé.

ANDERS HANSSON

## KARIN BRAIDE KARTLÄGGER BIVERKNINGAR

Optimering av postoperativ strålning vid prostatacancer, förkortat PRT. Det är vad Karin Braides nyligen framlagda avhandling rör sig kring. Den kartlägger förekomsten av sena biverkningar och visar att det finns förbättringspotential.

– Hur vi ska positionera strålningen, vilken "target" ska den riktas mot. Det tänker jag mest på, säger Karin Braide.

Hon är uroonkolog, en kombination av specialist i urologi med frågor som rör kirurgi, men också i onkologi, den andra huvudfåran för behandling av prostatacancer. En unik kompetens med möjlighet att närma sig ämnet från två håll. Hennes avhandling upptar fyra separata delar av ämnet PRT och visar bland annat följande:

- Någon form av blödning från ändtarmen var förhållandevis vanligare hos



KARIN BRAIDE.

PRT-patienter jämfört med kontrollgruppen med enbart opererade, någon sådan skillnad tycks inte gälla för kontinens och impotens.

- Rapporterna om ändtarmsblödning ledde till att ett riskvärderingsverktyg för stråldosering kunde skapas för kommande behandlingar.

- I ett längre perspektiv var risken att avlida större hos PRT-patienterna (på grund av allvarigare cancersjukdom från början) och även behovet av framtida operation av urinvägar, däremot märktes ingen skillnad mellan grupperna avseende ändtarmsoperationer.

**Så hur sammanfattar man det, med tanke på de ofta allvarliga biverkningar som förknippas med PRT?**

– Jag tycker vi även kan informera patienten om att han faktiskt kan avstå från behandlingen trots stigande PSA, och behålla sin livskvalitet, säger Karin Braide.

ANDERS HANSSON

### DETTA ÄR PRT

PRT står för Postoperative Radiation Therapy. Det är en strålningsåtgärd som sätts in när stigande PSA-värde tyder på återfall i sjukdomen efter tidigare operation av prostatan. PRT ges under sju veckor med sammanlagt 35 strålningstillfällen. Biverkningar av behandlingen förekommer främst i form av oönskad strålningspåverkan på intilliggande urinblåsa och ändtarm.



# NY KUNSKAP PÅ HÖGVARV

**Johan Sällström är läkare och medlem av Prostatacancerförbundets styrelse. Regelbundet följer han och sammanfattar utvecklingen inom forskning och behandling av prostatacancer. Här är ett utdrag ur hans rapport inför hösten.**

En sak är säker, utvecklingen går med en nästan halsbrytande fart, inte minst vad gäller nya områden som AI och deep learning, nya undersökningsmetoder och alltmer effektiva mediciner.

Ett viktigt budskap är att man vid behandling av metastaser alltid ska bestråla även själva prostatan. Detta har visat sig öka överlevnaden. När sjukdomen blir systemisk, spridd och metastaserad vet man inte säkert.

Regeln i dag är att en enda tumör av storleken fingertopp innehåller 50 miljoner celler och att cancer i årtal skickat ut celler i kroppen. Innebär

detta att cancer är spridd? Ja!

Ödet för metastaserna är att antingen växa, och då aggressivt, eller förbli sovande hela livet och aldrig ge symptom. Hur länge prostatacancer vuxit i kroppen innan upptäckt är osäkert, men sannolikt redan 20–30 år!

Vad som gör att primärtumören i prostata oftast växer mycket långsamt medan metastaserna växer mycket aggressivt är fortsatt oklart.

”Underbehandlar” man om man inte hittar metastaser? För att få rätt perspektiv gäller att innan en metastas syns är

den ett par millimeter stor och innehåller redan 25 miljoner celler. Dessutom börjar en metastas alltid med en enda cancer cell som far iväg.

Varför blir högriskpatienter inte botade av strålning eller operation? Svaret är att cancer sedan länge redan ”slupit ut”. Det är alltså inget återfall utan sjukdomen var redan spridd från början. ■

”50 miljoner celler i en enda tumör



**ENERGIKÄLLA.** Mitokondrier fungerar som kraftverk för kroppens celler.

Nu har svenska forskare med hjälp av en molekyl av ett bakteriegift lyckats att ta sig in i mitokondrien och kunna klippa bort mutationen. (doi:10.1038/d41586-020-01974-6)

## • miRNA

PSA har ju bevisat sin osäkerhet och jakten på bättre tester pågår.

I Lund har en forskare, Yvonne Ceder, lyckats hitta en biomarkör (som PSA även är). Det är en så kallad miRNA, vilket är en liten del av molekylen RNA.

Cancercellen skickar hela tiden ut delar av celler som ständigt cirkulerar i blod och andra kroppsvätskor. Dessa kan man lätt fånga upp vilket ger en säker information om

prostatacancer förekommer till skillnad från PSA, dessutom får man grad av aggressivitet och metastasförekomst liksom överlevnadstid. En banbrytande upptäckt! När väl PSA byts ut mot miRNA kommer diagnostiken att skärpas väsentligt. (<https://doi.org/10.1002/ijc.27973>)



## AI-KUNSKAP.

Vassare än onkologens?

bedömning av en AI-robot som också utbildats enligt principen ”deep learning”, det vill säga tillförts många omkringliggande kunskaper som ökade bedömningsförmågan. Resultatet blev att roboten var lite bättre än samtliga onkologer ...

I en artikel ur augustinumret av JAMA Oncology redovisas resultatet om deep learning kontra patologer vad gäller tolkningen av Gleason. Det visar sig att metoderna är lika bra vad gäller bedömning av cancerförekomst men AI var bättre när det kom till hur malign och aggressiv cancer var.

Forskningen kring deep learning fortsätter för att ännu bättre kunna förutsäga sjukdomsutvecklingen än med Gleasongraderingen.

## • MAXIMAL ATTACK

Cancer är när den väl lämnat körteln och börjar sprida sig, uttalat aggressiv. Amerikanska urologer och onkologer är nu överens att maximal attack är bästa vapnet. Nyheten att svenska kollegor börjat följa efter presenterades i Onkologisk Tidskrift juni 2020.

Devisen är: ju aggressivare cancer desto tuffare behandling! Angrip den mest aggressiva delen av cancer så kraftigt att det mest blir de mindre ”ilska” cellerna kvar, som kan vara lättare att hantera. Man går in direkt med Zytiga, Xtandi, Taxaner (som hindrar cancercellen att föröka sig genom att ”förlama” en viktig länk i celledelningen), PARP-hämmare, checkpointhämmare som också förhindrar celledelningen.

## • EXOSOMER

Biomarkörerna blir allt viktigare i utredningen av prostatacancer eftersom delar av tumörceller, kallade exosomer, cirkulerar i alla kroppsvätskor och kan identifieras. Man hittar i dag partiklar och molekyler ned till ”nanostorlek”, så små att de med lätthet kan ta sig in i cellerna. Cancercellerna bildar dessa exosomer hela tiden och skickar ut dem i kroppen. Exosomerna fäster på andra celler vilket skapar inflammation med nybildning av kärl, vilket är grundförutsättningen för att cancer ska kunna växa.

Cancerexosomer kommer sannolikt att bli den dominerande metoden att hitta cancer eftersom de innehåller cancerens genetiska material som lätt kan sekvenseras vid biopsi och i blod, lymfa, urin, saliv och sådesvätska. Exosomernas andra mycket viktiga förmåga är att de kan användas vid behandlingen genom att kopplas till en cellgiftmolekyl och ta sig in i cancercellen och döda den.

## • DEEP LEARNING

29 erfarna onkologer bedömde ett stort antal prostatabiopsier. Därefter gjordes samma

## • Lu-PSMA-617

Vid fortskridande obotlig prostatacancer med metastaser är uppfattningen i USA att metoden Lu-PSMA-617 ska komma så tidigt som möjligt, först i stället för sist! Anledningen är att cancercellen i början är tätt beströdd med små PSMA-molekyler till vilka denna behandling binder, varför effekten blir maximal. Väntar man som nu till att lutetium blir sista halmsträet så får man många gånger avstå eftersom det inte längre finns några PSMA-molekyler kvar på cancercellen.

## • IMMUNMEDLEN

En reflexion slutligen: De nya immunmedlen har alla en lång rad av biverkningar från lätta till att man avlider av sina biverkningar ... Detta måste övervägas innan behandling så det inte blir ”tumören försvann men patienten dog”.

JOHAN SÄLLSTRÖM

**ÖVERBLICK.** Johan Sällström håller koll på samtida och framtida rön.

Foto: ROSIE ALM

## MEDICINSKA NYHETER

### • MITOKONDRIER

Årets nobelpris i kemi gick till de två kvinnliga forskare som skapat ”gensaxen” CRISP-CAS, som inneburit starkt ökade möjligheter att identifiera och reparera genskador, och gett svenska forskare incitamentet till att gå vidare. Mitokondrier är små blåsor inuti cellerna med uppgift att förse cellen med energi. Även mitokondrien kan utsättas för genmutation vilket tidigare varit en obotlig och dödlig åkomma. Problemet är att CRISP-CAS-metoden är för grov och dödar mitokondrien ...



# ÄNTLIGEN IGÅNG!

Det skulle inletts redan i mars, då kom det ett coronavirus emellan. Men den 2 september skickades de första 200 breven ut till män i Västra Götaland som fyller 50 år 2020 med ett erbjudande om testning för prostatacancer. Under 2020–2022 kommer 36 000 nya 50-åriga män födda 1970–1972 att få brevet hem

”Vi har valt att erbjuda testning till män som fyller 50

med information om för- och nackdelar med testning för prostatacancer.

– I pilotprojektet har vi valt att erbjuda testning till män som fyller 50 år under de här tre åren, eftersom det är från den åldern det är lämpligt att testa sig och för att gruppen är lagom stor för ett pilotprojekt. Vi räknar med att hitta ungefär 70 fler fall av prostatacancer per år i projektet, säger Rebecka Arnsrud Godtman, urolog och medicinskt ansvarig för den organiserade prostatacancertestningen, OPT.



REBECKA ARNSRUD GODTMAN.

**MÅLET FÖR** Västra Götalandsregionens pilotprojekt är att prostatacancertestning i framtiden ska utföras på ett strukturerat, jämlikt och kvalitetssäkrat sätt, med möjligheter till testning för alla män i Västra Götaland som är 50–74 år.

## DETTA ÄR OPT

Organiserad prostatacancertestning (OPT) innebär i första steget att lämna ett vanligt blodprov, i detta fall ett PSA-test, på en vårdcentral eller provtagningscentral som är ansluten till projektet. De finns på 27 platser runt om i hela Västra Götaland, upp till Strömstad. I Göteborg är det Sahlgrenska och Östra Sjukhuset samt sjukhusen i Angered och Mölndal. Om PSA-värdet är 3 eller över erbjuds en magnetkameraundersökning (MR) av prostatan och eventuellt vävnadsprov, för att utreda om det förhöjda värdet beror på en godartad prostata-sjukdom eller cancer.

Är det inte svårt att formulera ett erbjudande så att det varken avråder från testning eller rekommenderar det, eller både och?

– Jo, en väldigt svår balansgång, och vi har jobbat mycket informationen i de här breven. Experter på kommunikation och även etiker har varit med och tagit fram dem. Det kommer också att utvärderas, vi har ett forskningsprojekt som tittar på det.

**EN FÖRHOPPNING** med OPT-projektet är att hitta de tumörer som är botbara och på sikt hade kunnat utvecklas till livshotande om de inte upptäckts och åtgärdats i tid. Men därifrån till att tänka sig ett färdigt framtida screening-program är det långt.

– Hur det skulle komma att se ut, det vet vi ännu inte.

ANDERS HANSSON

# INNOVATIVA PATIENTER SKA UTVECKLA VÅRDEN

Personer med kroniska sjukdomar tvingas ofta sätta sig in i den komplexa sjukdomsbilden och noggrant observera symtom, hur de svarar på behandling och möjligheter att förbättra sin livssituation. En egenupplevd expertroll som skulle kunna utnyttjas bättre i dagens vårdssystem.

**PÅ CHALMERS** startar nu ett tvåårigt forskningsprojekt med fokus på patienten som innovatör.

– Sjukvården har blivit bättre på att bjuda in patienter för att utveckla sin verksamhet, men det här projektet går ett steg längre med ett helt nytt perspektiv. Vi ger patienter stöd att leda innovationsprocessen vilket öppnar för helt nya idéer och lösningar. Här finns en mylla som bara väntar på att få utnyttjas, menar Andreas Hellström, forskningsledare på Chalmers.

**VÅRDEN HAR** mycket att vinna på den kunskap som kommer från patienternas erfarenheter – det vill säga en helhetsbild som inkluderar hälsa, vardag och egenvård. För att ge förut-



Foto: CAROLINA PIRES BERTUOL

**FORSKNINGSLEDARE.** ”Vi ger patienter stöd för att ta initiativet”, säger Andreas Hellström.

sättningar till innovation med sådant fokus krävs strukturer i samhället som är öppna för att ta emot nya idéer.

Det är just det som forskningsprojektet *Patienten som innovationsledare i välfärdssystemet* ska studera. Forskarna kartlägger vad som krävs för att de goda idéerna ska kunna komma fram och tas tillvara.

– Målet är att utveckla konkreta strategier och metoder som kan stödja fler patienter till att agera som innovatörer, säger Andreas Hellström.

ANDERS HANSSON

## MRI GER ÖKAD TRÄFFSÄKERHET

Att magnetkamerabilder (MRI) ingår som underlag inför biopsi har visat sig ge bättre möjlighet att ställa rätt diagnos. Träffsäkerheten ökar ytterligare vid **apikal** prostatacancer, längst fram och bakom blygdbenet. Denna plats är generellt mycket svår att komma åt vid biopsi.

## BIOPSIER PÅ GÅNG I FLYTANDE FORM

Biomarkörer är morgondagens forskningsområde kring diagnostik. Redan finns en rad biomarkörer av varierande betydelse för ”flytande biopsi”, exempelvis från blod och urin. Vad gäller **sädesvätska** har man funnit att hög halt av cfDNA, (cellfri arvsmassa) innebär en kraftig misstanke på allvarlig cancer. Orsaken är sannolikt närheten mellan sädesledaren och prostatan.

## DENDRITERNA PATRULLERAR

Genom att omprogrammera vanliga hudceller har man i Lund lyckats tillverka **dendritiska** celler som patrullerar våra vävnader efter jakt på främmande molekyler. När dessa hittas fångas de upp och överlämnas till kroppens ”mördarceller”, T-cellerna. Metoden att tillverka dendritiska celler är en högvinst, eftersom de går att massproducera.

**EFTER IDEL INSTÄLLDA MÖTEN** sedan i våras siktar filialen i Trestad in sig på att träffas i början av 2021. Mustaschkampen genomförs under november månad. Tankar och idéer kring hur medlemskontakt kan upprätthållas den närmaste tiden tas lyhört emot. Hör av dig till **Mats Karlsson** 0705-27 55 25, **Kent Sjöholm** 0706-93 41 80 eller **Thomas Westlund** 0732-45 55 06.

# Potensmedlet som tog slut

**Injektionssprutan Caverject har varit till hjälp för många män med impotensproblem. Men medlet är slut sedan förra hösten, och nu framgår att det troligen inte är tillbaka på apoteken förrän om ett halvår.**

Läkemedelsföretaget Pfizer som tillverkar Caverject har till Prostatacancerförbundet i ett mejl förklarat den nuvarande bristen med att "på grund av begränsad kapacitet på fabriken har det dessvärre bidragit till en global restsituation och ytterligare försening av leverans".

Det var den 30 september 2019 som Caverject rest-

noterades av Läkemedelsverket – det vill säga förklarades inte tillgängligt under en kortare eller längre tid – och bedöms nu åter kunna komma i bruk först den 30 april 2021. Ett preliminärt datum som kan ändras "på grund av oförutsedda omständigheter" som den globala tillverkaren tillägger i en brasklapp.

**DEN RÅDANDE** bristen gäller inte bara Sverige, utan hela världen. Och det berör samtliga tre varianter i styrka och volym av Caverject.

**”Vi går igenom de olika alternativen**

– Det slår ju hårt detta, säger Ann Hedlund, sexolog på Prostatacancercentrum (PCC) vid Sahlgrenska sjukhuset.

Medlet kom och gick en period innan tillförseln tog helt slut före sommaren, olika

snabbt beroende på apotekens storlek. Ann Hedlund berättar om hur Caverjectsökande patienter, när den hotande bristen stod klar, försökt fylla på det personliga förrådet.

– Någon åkte närmast land och rike runt och tömde hyllorna i de mindre orterna. Som Emmaboda kanske, där kunde det finnas två askar kvar. Han lade verkligen ner sin själ i letandet!

**UNDER STÖRRE** delen av 2020 och fram till våren 2021 är det till det andra injektionsmedlet Invicorp som patienter hänvisas i behov av åtgärd vid impotens och erektionssvikt, inte ovanliga åkommor särskilt vid radikal kirurgi i samband med prostatacancer.

Medlet tillverkas av det svenska företaget Evolan Pharma.

**Finns det kapacitet och beredskap för en påtagligt ökad efterfrågan?**

– Invicorp har kunnat ersätta Caverject för de patienter som tidigare haft eller har behov av injektionsbehandling framöver, svarar Saffa Zandian, affärsområdeschef på Evolan Pharma.

– Däremot har en av våra underleverantörer tillfälligt kommit på efterkälken i sin produktion, troligtvis på grund



**HELT TOMT.** Lagren av Caverject är slut i hela världen.

av rådande pandemi. Det gör att vi under de kommande fem-sex månaderna kommer att ha kortare restperioder, cirka en–två veckor åt gången. Detta i sig bör inte drabba patienterna i någon större omfattning.

**FÖRETAGET KOMMER** inte att restnotera sin produkt som Caverject har gjort under längre perioder, meddelar Saffa Zandian.

– Vi är övertygade om att vår underleverantör kommer att lösa sitt produktionsproblem inom några månader och därmed kommer vi att kunna fylla på vårt säkerhetslager.

Caverject och Invicorp har samma syfte och snarlik verkan, men innehåller olika substanser och skiljer sig även en del i tillvägagångssätt.

**HOS ANN** Hedlund på PCC är båda två inarbetade produkter. För den som känner starkt obehag inför sprutan finns två nälfria komplement, stiftet Bondil och krämen Vitaros, med samma verksamma ämne (alprostadil) som Caverject.

– Vi går igenom de olika alternativen, och delar även ut broschyrer med ingående instruktion hur man gör. I lugn och ro, säger hon.

**ANDERS HANSSON**



**TVÅ ALTERNATIV.** Närmast till hands som potenshöjare.

## HUR STORT ÄR PROBLEMET?

För de män som vant sig att använda Caverject, och med gott resultat, kan förstås den uppkomna bristsituationen vara mycket negativ och av stor vikt. Men hur många berörs? Det hade antalet utskrivna recept på medlet kunna berätta om.

Tidigare har Socialstyrelsen fört register över hur mycket det skrivits ut för varje enskilt läkemedel, uppgifter som har varit tillgängliga för alla. Av sekretesskäl lämnas inte längre sådana uppgifter ut.

– Det är "locket på" som gäller över försäljning och receptförskrivning. Jag kan alltså inte bistå med några siffror om användandet av Caverject, eller något annat potensläkemedel. Vi har överklagat E-hälsomyndighetens beslut till kammarrätten, säger **Bernt Åslund**, läkemedelsansvarig vid Prostatacancerförbundet.

Tummen och pekfinger får därmed bilda måttstock: Cirka 11 000 män får i Sverige årligen diagnosen prostatacancer, i runda tal 120 000 svenska män lever i dag med sjukdomen. Merparten av dem har genomgått behandling. Kanske har merparten av de behandlade impotensproblem. Kanske använder en betydande del av dem injektionsmedel som erektionshjälp.

Det blir kanske ett hyfsat antal tusen som berörs direkt. Gånger två. Utan partner är kanske behovet av Caverject litet.

**ANDERS HANSSON**



**BERNT Å.**



**ANN HEDLUND.**

Foto: MALIN OTTOSSON



# Kraftsamling när ProLiv sa farväl till 32:an

**Den ljuva september levde upp till sitt rykte med vindstilla och kortärmsväder när ProLiv Väst flyttade 27 års samlade inventarier till nya lokaler.**

Två skrivbord, ett köksbord, fyra stolar, två fätöljer, sex-sju hyllmeter i fyra plan med foldrar, kontorsmateriel, broschyrer och böcker, lådvis med kampanjnalår, LED-lampor, med mera för Mustaschkampen och andra aktiviteter, ett tält och två hurtsar.

Ett tiotal två meter höga (dock hoprullade) rollups, tavlor, affischer, planscher, mappar, reflexvästar, insamlingsbössor, blå band, vårdprogram, kompendier, videoutrustning, dator, ljuskanon, kabelnystan, skrivare, kopiator, och en och annan kakburk.

**OCH SÅ** pärmar, pärmar, pärmar, hundra stycken eller så, smockfulla. I dem fanns all ekonomi prydligt arkiverad med fakturor och allegat och kvitton och girobesked och in-och-ut-transaktioner från starten 1993 och vidare 20 år in i det 21:a århundradet, och all den ständigt växande

verksamheten dokumenterad (före digitaliseringen) i protokoll och brev och handlingar och 25 årgångar av ProLivNytt och andra skrifter.

Allt skulle denna små-somriga höstlördag ner och ut från kansliet i Göteborg två trappor upp på EA Rosengrens gata 32 i Högsbo och lastas för transport 6 km bort till Dalheimers Hus i Majorna, anläggningen på Slottsskogsgatan 12 där de flesta av föreningens kvartalsmöten, snackcaféer och andra träffar äger rum.

**DEN NYA** lokalen har förutom lägre kostnad ett antal fördelar: mer centralt och tillgängligt läge, kafé och restaurang i huset, och direkt anslutning till föreningens möten med materiel och utrustning redan på plats i byggnaden.

Tio män och fyra kvinnor, däribland unga damen Ada, två år, samt två lastbilar deltog i flyttbestyren. Tack till alla!

**ANDERS HANSSON**



**NU SKA HELA RASKET BORT.**  
Bra arbetsklimat rådde på gaturivå  
vid flytten till nya kvarter.

Foto: ANDERS HANSSON



**HÄR E ÄNNA NÅT PÅ GÅNG.**  
Knö daj är knepet vid byte från  
28 luftiga kvadrat till 12,5 tajta.





# INGEN KRIS I COVIDENKÄT

Coronapandemin har inte påverkat prostatacancervården så negativt i regionen. Det är slutsatsen av en enkät till ProLiv Västs medlemmar.

ProLiv Väst fick i juli av Prostatacancerförbundet förfrågan om vi ville medverka i en enkät angående hur prostatacancervården drabbats av coronaepidemin. Styrelsen för ProLiv Väst bedömde att det skulle vara värdefullt att medverka i detta, och även av intresse för vården i Västra Götaland att ta del av resultatet.

**ENKÄTEN INNEHÖLL** fem frågor, där ett Ja-svar innebar att prostatacancervården påverkats. Andelen Ja var som lägst 7 procent och som högst 17 procent av svaren. Det stora flertalet av dem som svarade har alltså upplevt att coronapandemin inte medfört något negativt avseende prostatacancervården. Som sjätte punkt i enkäten gavs möjlighet att lämna egna kommentarer.

Vi skickade enkäten till våra sammanlagt 517 medlemmar med diagnos och som har e-postadress. Fram till och med första veckan i augusti fick vi in 224 svar (43

procent), vilket får anses vara en bra respons. Tack till alla medlemmar som deltog!

**GRAFIKEN TILL** höger visar hur svaren för frågorna 1 – 5 fördelades. 87 av svaren innehöll en kommentar där det angavs en del negativa faktorer. Men även att påverkan på vården under corona varit obetydlig, och i vissa fall omnämndes även positiva inslag.

Ett axplock ur svaren: "Min uppföljning av PSA-värdet är uppskjuten från mars tills i augusti."

"Fixade årligt PSA-prov via min vårdcentral i stället och meddelade urologen resultatet."

"Har återfall med metastas. Är ordinerad bromsmedicin men får inte börja ta den före strålbehandlingen till hösten."

"På eget initiativ har jag inte varit på halvårskontroll för att inte bli smittad på provtagning."

"Min operation och upp-

följning har fungerat enligt tidplan och förväntat resultat."

"PSA-prov var aktuellt i april men senarelades med motiveringen 'låg risk'. PSA var i höstas 20."

"I stället för besök på PCC har jag haft telefonmöte med läkare och kontaktsköterska. Har gått utmärkt."

"Jag var inbokad för start med cellgift men coronan satte stopp."

"Har inte vågat att gå och ta mina PSA-prov på grund av Covid 19."

"Har hela tiden fått bra vård. Ett stort tack till Uddevalla urologi."

"Eftersom jag tillhör 'riskgruppen' 70+ är jag rädd för att jag kommer att få svårt att träffa min läkare eller ens lämna ett PSA-prov. Har ett återfall efter operation som är under bevakning."

"Helt nöjd, börjar med strålning nu i augusti-september."

**BJÖRN LUNDELL  
ANDERS HANSSON**

7 %

1. Har du avstått från att själv söka vård med anledning av din prostatacancer?

Ja 16 svar (7 %) Nej 201 (93 %)

11 %

2. Har du efter remiss inte kallats till besök hos en vårdinrättning?

Ja 24 (11 %) Nej 189 (89 %)

7 %

3. Har du önskat men inte fått vård med anledning av din prostatacancer?

Ja 16 (7 %) Nej 200 (93 %)

5 %

4. Har vården avbokat en tidigare inbokad vård (operation/strålning)?

Ja 10 (5 %) Nej 207 (95 %)

17 %

5. Har uppföljning efter vård uppskjutits eller uteblivit?

Ja 35 (17 %) Nej 176 (83 %)

## "Viktigast att informera"

Vi skickade enkäten till Sahlgrenska Universitetssjukhuset för en kommentar. Hur intressant är innehållet? Överläkare Ali Khatami, centrumledare för Prostatacancercentrum (PCC) svarade.



– Tack för mycket viktig information. Jag har tagit del av resultatet och läst igenom kommentarerna, och presenterat detta för medarbetarna på PCC när vi haft arbetsplatsmöte. Responsen var mycket positiv från alla medarbetare både gällande upplägget och resultatet.

**Vad var det främst som bedömdes som viktigt?**

– Jag tycker ni valt ut viktiga frågor. Vi har skapat nya rutiner till följd av covid-19, med målsättningen att minska risken för våra patienter att drabbas av covid-19, och samtidigt inte äventyra deras behandlingar och uppföljningar. Detta är svåra överväganden i de enskilda fallen, men det viktigaste var att informera patienterna och vara tillgängliga för deras frågor. Frågorna i enkäten ger en direkt utvärdering om hur patienterna upplevde effekterna av våra rutiner.

**Är enkäter i allmänhet ett bra instrument?**

– Vi använder patientenkäter inom PCC, det är många gånger ett bra instrument. Men vi kombinerar enkäter med

intervjuer med "öppna frågor" till patienter. De svar som lämnas analyseras sedan för att identifiera olika förbättringsområden utifrån patienternas erfarenhet och/eller upplevelse av vården.

**Hur kan innehållet i svaren beaktas rent praktiskt i ert arbete?**

– Sedan starten av PCC har vi haft som princip att så långt som möjligt förankra våra rutinändringar hos våra patienter. Vi ökar antalet mottagningar från september för att kunna bemöta behovet av undersökningar som senarelagts. Svaren från enkäten visar att det är viktigt att alla patienter får återkoppling snarast möjligt gällande uppföljning och behandlingar som senarelagts på grund av Covid 19.

**Följs de patienter upp på något särskilt vis som på eget initiativ avstått från planerade besök av rädsla för att smitta eller smittas?**

– Ja, alla patienter får återkoppling. De som inte vill komma på besök får telefonkontakt eller skypemöte i stället.

**ANDERS HANSSON**



## LÖSRYCKT & NOTERAT

### KIRURGENS TEKNIK AVGÖR RESULTATET

Nyligen presenterades analysen av **Lappro-studien** från 2011 där öppen "manuell" kirurgi vid prostatacancer jämfördes med den då nya robottekniken. Drygt 4 000 operationer vid 14 svenska sjukhus ingick i studien. Resultatet är snarlikt oavsett metod, men studien visar att utfallet av operationerna hänger mer på den enskilde läkaren som utför dem.

25 erfarna kirurger i studien gjorde 20 operationer eller fler. Mellan 5 och 30 procent av deras patienter fick urinläckage, andelen för impotens varierade mellan 61 och 93 procent. Även hos den flinkaste av kirurgerna drabbades alltså mer än varannan patient av erektionsproblem!

I dag nio år senare finns en strävan att varje operatör om möjligt ska utföra minst 50 operationer årligen. Prostatacancerförbundet vill att de ska koncentreras till färre enheter och göras av ett mindre antal kirurger som är bevisat bra på att utföra dem, och att resultaten ska göras offentliga att ta del av och jämföra för patienterna.



### MUSTASCHKAMP I OLIVENS HÄGN

**Simon Forsberg** (bilden) och tre av hans klasskamrater avslutade i våras skoltiden på Hvitfeldtska gymnasiet i Göteborg med ett projekt i ämnet marknadsföring genom att sätta samman en liten kampanj kring att sälja mustaschpins. Syftet med uppgiften var lika mycket att öka kunskap och kännedom kring en angelägen företeelse, i detta fall prostatacancer.

På Café Oliven i Masthugget placerades en av lådorna med pins, och även om pandemin knappast underlättade för

projektet var Simon och hans grupp tillfreds med utfallet när sommaren kom. Så nöjda att mustaschlådan är på god väg att göra comeback på Oliven när det nu är dags för ordinarie Mustaschkamp i större skala.

### AM BÄSTA ÅTGÄRD VID LÅGRISKANCER

Den svenska forskaren **Sigrid Carlsson** från Göteborg var som ung och lovande forskare "omslagsflicka" på förstasidan, när ProLivNytt våren 2015 övergick till sitt nuvarande slimmade format. Hon hade fått miljonstipendium och var redan då verksam på Memorial Sloan-Kettering Cancer Center i New York, där hon nu presenterat en stor studie av lågriskcancerpatienter. Resultatet visar bättre siffror för aktiv monitorering (AM) än efter radikaloperation där prostatan tas bort!

Oron för att AM medför att man förlorar tempo mot sjukdomen tycks obefogad. Efter 3 år var förekomsten av metastaser hos deltagarna i studien endast 0,6 procent, efter 15 år 1,5 procent. Sigrid Carlssons forskning visar klart att AM är överlägset aktiv behandling som kirurgi vid lågriskcancer.

I Sverige går cirka 25 procent av alla nya fall till aktiv monitorering, flest i världen. Av totalt cirka 120 000 svenska män som lever med diagnosen prostatacancer är runt 15 000 AM-patienter, men det är oklart hur de mår och behandlas.



### DEN KOMPLETTA BOKEN OM SEX

Har du ännu inte skaffat boken **Sex, samliv & prostatacancer** av sexualrådgivaren **Carina Jägersvall** och professor **Ola Bratt** finns fortfarande chansen. Mer komplett – personlig och proffsig – publikation i detta ämne existerar knappast. Boken har 88 sidor och kostar **88 kronor** att beställa, inklusive frakt till din brevlåda. Med i paketet får du skriften **Hur går jag vidare nu** av psykologerna **Johanna Stenberg** och **Jan-Henry Stenberg**. Sätt in pengarna på plusgirokonto **920 92 34-5** eller swisha beloppet till **123 515 1311**. Kom ihåg att ange adress dit boken ska skickas!



### STRÄVARE STUK PÅ ÅRETS MUSTASCH

2020 års **mustaschkamps**nål på kavajslagen är till utseendet flera strån vassare än föregångarna. Trots många inställda aktiviteter de senaste månaderna hyser kampanjledningen god optimism inför starten, om än förväntningarna kan vara något lägre ställda än förra årets rekordsiffra på 15 insamlade miljoner.

Frank Dandy-kalsonger och bakverk från Dafgårds sticker ut som nya sponsorprodukter, där Coop åter dominerar med en egen kollektion mustaschvaror. Mediepartnern Aftonbladet ser som tidigare till att även årets pandemiska kampanj får spridning i spalterna under mustaschmånaden november.

### NYTT I TOPPEN AV FÖRBUNDET

**Olov Berggren** blir efter årsskiftet ny generalsekreterare för Prostatacancerförbundet. Närmast kommer han från en tjänst som kanslichef vid Dyslexiförbundet. Innan dess arbetade Olov Berggren med bistandsfrågor som generalsekreterare för Internationellt Centrum för Lokal Demokrati (ICLD) och före det med internationella projekt för RFSU.



OLOV BERGGREN.

### FÄRRE DIAGNOSER, FLER OUPPTÄCKTA

Av aktuella siffror i det nationella prostatacancerregistret (**NPCR**) framgår att corona-pandemins effekt på landets prostatacancervård framför allt märkts på antalet nydiagnoser, som under våren minskade med cirka 40 procent.

Det betyder att antalet män som går med en oupptäckt prostatacancer under tiden ökat med runt 1 000! Tusen män som under normala omständigheter hade fått sin diagnos och igångsättning av tillämplig behandling.

### ETT KRAFTKONCEPT SOM SPRIDER SIG?

De första två åren för cancerstödcetret **Kraftens Hus** i Borås har utvärderats. Intervjuade besökare framhåller huset som ett ställe för utbyte av erfarenheter och nya kunskaper, och en kreativ samlingsplats för gemenskap med andra patienter och anhöriga. Dock anses samverkan med näringslivet och andra samverkanspartner kunna förbättras.

Utvärderingen som gjorts av Chalmers och RCC Väst betecknar Kraftens Hus som en "social innovation med en ny roll i den svenska välfärden i gränslandet mellan cancervård och övriga samhällsfunktioner". Antalet besök fördubblades till nästan 3 000 mellan 2018 och 2019, och aktiviteterna blev fyra gånger fler. Även föreläsningar och studiebesök ökade påtagligt.

En projektgrupp har efter utvärderingen startats för att arbeta för spridning av konceptet till Göteborg.



NINIA EGNELL

30.3 1941 - 13.6 2020

I slutet av juni fick vi det ofattbara beskedet att Ninia Egnell lämnat oss efter en kort tids sjukdom. Ninia som tidigare varit ordförande i bröstcancerföreningen Johanna, kom med som en av deltagarna i ProLiv Västs anhöriggrupp 2014. Gruppen träffades regelbundet och Ninia tog 2016 över ansvaret för att anordna dessa möten.

Detta gjorde Ninia med stor värme och integritet som vi kommer att sakna i framtiden.

Våra tankar går till maken Bernt samt döttrarna Anna och Lisa med familjer.

**Barbro Eliason  
Christina Hansson**

### NYSTART FÖR TISDAGS- TRÄFF I SJUHÄRAD

Våning 6 i Kraftens Hus är för övrigt även plats för ProLiv Västs **samtalsmöten** i Sjuhärad. Nu gör vi en corona-anpassad mjukstart tisdagarna **3 november** och **1 december** klockan 15–16.30. Kom och prata av dig om livet och tillvaron ihop med likasinnade och ta en fika i all enkelhet. Kontakt är **Lennart Alsin**, tel **0706-76 14 80**. Välkommen!



## HALLAND

## CAPRIN OCH PANDEMIÅRET

Corona har 2020 drabbat oss alla mer eller mindre. En del har blivit sjuka, flera har haft anhöriga och vänner som blivit dåliga. Inga familjesammankomster som brukligt om sommaren, knappt något resande. Definitivt inget utomlands. Inget har varit sig likt. 2020 är året då corona inte mest var en öl.

Vad gäller verksamheten i CaPriN har den närmast varit omätbar, nästan noll. Inga evenemang typ marknader, torgdagar och liknande.

Vi har hållit social distans eftersom de flesta av våra medlemmar finns i riskgrupp både vad avser ålder och sjukdomsbild.

**STYRELSEN** i föreningen har dock fortsatt med sina möten, till att börja med per telefon,

**Telefonmöten i all ära men att ses är mycket trevligare**

men senare träffades vi också öga mot öga. Telefonmöten i all ära men att ses är ett mycket trevligare och bättre alternativ, dock hela tiden



Foto: CONNY NIELSEN

**HÖSTNÄRVARO.** Efter vårens långa åtskildhet kunde CaPriN-styrelsen åter mötas i Odd Fellows lokal i Varberg.

med Folkhälsomyndighetens rekommendationer i minnet.

Styrelsearbetet har fortsatt som tidigare, planer har lagts, saker har inbokats för att sedan i de flesta fall inställas. Vi fortsätter planläggningen för resten av året och framförallt den stundande mustaschkampen, som inte verkar bli lik föregående års.

**FÖRHOPPNINGSVIS MINSKAR** pandemin och vi får ett vaccin någon gång nästa år. Vi vet

ju också att prostatacancern inte tar hänsyn till sådana bagateller som en pandemi, den fortsätter att skörda offer.

**DET GÄLLER** för oss att fortsätta kampen, informera, påverka så gott vi kan, så nu får vi ändå kraftsamla oss inför en kanske annorlunda mustaschkamp!

Vill önska alla en god höst trots pandemin. Håll ut, håll avstånd, håll kontakt, och framförallt må väl!

CONNY NIELSEN

## HALLAND INTE MED I PROV-OMGÅNGEN

Nyligen har det startats organiserad prostatacancer-testning (OPT), ett slags förstudie till screening) i Västra Götaland, Skåne och Blekinge.

Också på andra ställen har utredning om OPT satts igång, men tyvärr avvaktar Region Halland för att se hur det går.

Man säger att nu är det corona som prioriteras. Diskussioner kring PSA-prov kommer inte att påbörjas så länge pandemin pågår, enligt ansvariga i vården.

Vi håller ett vakande öga på detta och kommer inte att ge oss. Hallands män behöver också få tillgång till bästa möjliga vård. Vi följer



**PROVTRYCK.** Socialstyrelsens obligatoriska informationsskrift inför PSA-testning ger argument för både Ja och Nej till provtagning.

med stort intresse vad som sker i våra grannregioner och kommer att hålla er medlemmar uppdaterade.

**BO KJELLSTRÖM**  
Ordförande

## HÖSTEN FORTSÄTTER SOM VANLIGT – FAST INTE

Hur blir då resten av hösten, i november och så vidare? Det är tiden för Mustaschkampen, som återkommer som vanligt även i år. Fast inte riktigt som vanligt.

De sedvanliga Fars dag-aktiviteterna i Ullared som skulle ägt rum 8 november blir det inget av. Förhoppningsvis kan en del mustaschpins säljas ändå.

Samma sak gäller för Lantmännens julmessa i

Harplinge den 11 november, där vår medverkan ställs in.

Inte heller kan den tilltänkta föreläsningen i sexologi arrangeras i år.

Återstår ett styrelsemöte i november och en årsavslutning 14 december i Falkenberg av verksamheten, dagen efter Lucia.

Förhoppningsvis kan vi då på något lättare fjät ta med oss ljuset in i det nya året.

## INSTÄLLT, INSTÄLLT OCH INSTÄLLT IGEN

Den 11 mars klassades det världsomspännande corona-utbrottet som pandemi. CaPriN hann med en hårsman hålla årsmöte. Efter det har de flesta aktiviteter rödmarkerats och ställts in.

**16 MARS** ~~INSTÄLLT~~

Årsmöte Husknuten, Halmstad

**30 MARS**

Styrelsemöte Telefonmöte

**16 APRIL** ~~INSTÄLLT~~

Ordförandekonferens  
Telefonmöte

**17 APRIL** ~~INSTÄLLT~~

Seniormässa Hylte Forum

**27 APRIL** ~~INSTÄLLT~~

Föreläsning om strålning

**4 MAJ**

Styrelsemöte Telefonmöte

**16 MAJ** ~~INSTÄLLT~~

Studiebesök Reningsverket,  
Halmstad

**23 MAJ** ~~INSTÄLLT~~

Bolmen runt Sporthallen,  
Unnaryd

**30 MAJ** ~~INSTÄLLT~~

Andersbergsfestivalen  
Halmstad

**8 JUNI**

Styrelsemöte Laxbutiken

**9 JUNI** ~~INSTÄLLT~~

Vårresa till Boråstrakten

**17 AUGUSTI**

Styrelsemöte Gullbrandstorps  
hembygdsgård, Halmstad

**26 SEPTEMBER** ~~INSTÄLLT~~

Höstmässa Laholm

**28 SEPTEMBER**

Styrelsemöte Varberg

**29 SEPTEMBER** ~~INSTÄLLT~~

Travkväll Halmstad

**5-6 OKTOBER** ~~INSTÄLLT~~

Ordförandekonferens  
Stockholm



# SECURITY

NO ONE  
WILL  
NOTICE



Nästa generation TENA Men skydd är här,  
nu med en ny förbättrad Secure Absorption Zone.  
De är så diskreta att ingen kommer kunna  
märka att du bär skydd. Att behålla kontrollen  
över urinläckage är lättare än någonsin innan.

Beställ gratis prov på [tenamen.se](http://tenamen.se)

