

# PROLIVNYTT <sup>30 år</sup>

Informationsblad från prostatacancerföreningen ProLiv Väst ● Nummer 103 ● Januari 2025 ● Ärgång 28

## BERNT

HÅLLER KOLL PÅ  
LÄKEMEDLEN

## VALLE

VILL HÖRA  
PATIENTEN  
BERÄTTA



Foto: KRISTIN LIDELL



Foto: ANDERS HANSSON

## LEDARE

# Kom ihåg var du läste det först



ANDERS HANSSON ● REDAKTÖR

## BÄSTA LÄSARE!

Såg du att det stod 30 år käckt på svaj uppe i högra hörnet på framsidan du bläddrade vidare från alldeles nyss? Så är det, ProLivNytt fyller jämnt i dagarna.

Det är fint att tänka sig redaktör Sture Billhult sittandes i sin redaktionslya på Masthugget i Göteborg på nyåret 1995 med skrivbordet fullt av tidningsklipp och utskrifter med mödosamt framtagna internetnyheter och gula komihågglappar med egna idéer nerkradsade, allt med en sak gemensamt: att det på något sätt berör prostatacancer. Sådant stort och smått i ämnet som han så innerligt ville sprida till medlemmarna i den förening med namnet ProLiv han grundat två år tidigare.

Sture Billhult brann för att söka upp och föra ut information om sjukdomen. Den han själv fått från sjukvården tyckte han var för bristfällig. I första numret av ProLivNytt funderar han retoriskt:

”Kan det vara så att mäns problem



**Som Oscar Wilde sa, det är bara det moderna som blir omodernt. Och omodern vill man ju inte vara!**

kan vara opassande att tala om eller inte värda vår uppmärksamhet, eftertanke och handlingsberedskap? Att bryta ett sådant tabu innebär att föra upp i ljuset inte bara problemen utan också vägarna att lösa dem.”

Sture var ingen tidningsman till yrket, och ändå: vilken publicist han var.

Det är ungefär samma tidning vi åter försöker göra nu, 30 år senare. Ja, varför försöka laga något som inte är sönder? Nej, den kommer inte som 1995 i form av Xeroxkopierade A4-blad utan bilder, men är intakt till budskap och tanke i innehållet. Som Oscar Wilde sa, det är bara det moderna som blir omodernt. Och omodern vill man ju inte vara!

Exempel på några helt moderna notiser, men till karaktär och upphov i gammal god Billhultsk anda, kan du hitta på sidorna 6–7 här i detta nummer. Fyra veckor, verkligen? Kom ihåg var du läste det först, som det brukar heta nuförtiden.

Trevlig läsning!



**I PÅCKTAGEN.**  
Irmelin Lindberg,  
Dudley Hicks och  
Rune Larsson.

**DET VAR I GARAGET** det märktes först att betongen började vittra. Eller ruttna. Kort sagt rasa ihop, störta ner. Så precis lagom till att Dalheimers Hus med byggår 1974 i höst firade 50-årsjubileum var det tack och adjö och ut med det gamla. Samtliga ickebärande väggar i sjuvåningshuset blåses ut och gör plats för helt ny planlösning. ”Sensorisk arkitektur” och ”salutogen interiör” utlovas. Spännande! Alla föreningar nere i

## PROLIVFLYTT TILL KUSTEN

källarplanet måste alltså utrymma och flytta, däribland ProLiv Väst. Vi drar till kusten, till Hotell Kusten ett par tre spjutkast bort intill den brusande Oscarsleden. Den 24 januari går det sista flyttlasset.

Tillgång till de nya Kust-



lokalerna ska vi få i typ februari-mars och är till dess temporärt hemlösa. Aktuella medlemmöten hålls under tiden i församlingshemmet vid Älvsborgs kyrka, tidigare Hagens kapell, i västra Göteborg. Tjuvstart där var det redan 30 december med ett trevligt snackcafé. Första större möte på det nya året är den 13 januari med Bernt Åslund och Valle Erling som föreläsare.

Text och foto:  
**ANDERS HANSSON**

## I DETTA NUMMER

**PÅ FLYTT MOT KUSTEN** är ProLiv Väst från Dalheimers hus **3**

**KROPP OCH ORD MÖTS** när Bernt och Valle håller föredrag. **4**

**BOKA EN BOK** och greppa urologins historia i Göteborg. **7**

**AKTIV HÖST I CAPRIN** med två frontfigurer i lokalpressen. **8**

### ProLivNytt

Redaktör: Anders Hansson, 0732-31 40 10

Formgivning och layout: Henrik Strömberg

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.

### ProLiv Väst

Kansli- och kontakttelefon: 0302-467 68

E-post: kansli@proliv.com

ProLivNytt: info@proliv.com

Hemsida: www.proliv.com

Plusgiro: 920 92 34-5

Swish: 123 515 1311





# KLUVEN CANCERVÅRD

”F...n! Jag har fått prostatacancer! Nu är det kört! Eller?” Så lød rubriken för Bernt Åslunds föredrag när han besökte Göteborg ProLiv Väst för sju år sedan. Nu har han ändrat det till: ”Tack och lov att jag fick prostatacancer på 2000-talet”.

DET KAN JU låta udda, men under rubriken med tillägget ”om jag nu alls skulle få det” gör den nya bilden komplett och tydlig. Det är den förändringen som Prostatacancerförbundets läkemedelsansvarige talesman nu vill beskriva på medlemsmötet den 13 januari.

En fantastisk utveckling har skett inom läkemedelsområdet

de senaste åren. I stor skala har det skapat nya behandlingar med möjlighet till bot. Till och med vid avancerad spridd sjukdom, med en överlevnad på i genomsnitt cirka två-tre år för inte så länge sedan, kan det i dag ofta handla om det dubbla, eller mer. Och förstås också både längre och kortare utfall.

För det är stora regionala och

orättvisa skillnader som finns för behandling av prostatacancer, och inte bara när det gäller läkemedel. Men den splittrande synen att vi prostatacancerpatienter är dyra när det gäller läkemedelsanvändning är något som Bernt Åslund har en hel del att säga om. Med sin bakgrund som apotekare är han väl insatt i frågan.

En annan käpphäst är den luriga prisbilden för många läkemedel. Samma medel fast i olika förpackningar gör inte saken lättare att överskåda. Vissa prisskillnader kan framstå som omöjliga att förklara. Av det skälet blir det säkert lite om läkemedel vid erektil dysfunktion också, avslöjar Bernt.

Särskilt beträffande potensmedel kan skillnaderna vara drastiska, från apotek till apotek, märke till märke. När de nu alls finns i lager. Av injektionsmedlen har Caviject av och till varit listat som saknat. Invicorp drabbades under pandemin av sprutbrist när covidvaccineringen tog kanylerna i anspråk.

ETT ÄNNU STÖRRE frågetecken är den omtalade lutetium-behandlingen. När kommer den? Var? För vem? Hur dyr blir den? Kommer den alls?

Bernt Åslund uppdaterar läget med både goda och mindre goda utsikter kring tillgång och fördelning av aktuella läkemedel på mötet den 13 januari. Missa det inte!

Text och foto:  
**ANDERS HANSSON**



**TALESMAN.** Bernt Åslund ger både stora och små besked kring läkemedel vid mötet i Göteborg den 13 januari.

# BERÄTTELSE SOM LINDRAR

Kan en berättelse bota cancer? Nej, det är väl bortom gränsen för vad en aldrig så god historia kan åstadkomma. Men om berättelsen som läkande kraft och begreppet narrativ medicin berättar Valle Erling i sitt extrainsatta föredrag vid medlemsmötet 13 januari.



Foto: LISA THANNER

VALLE ERLING ÄR överläkare i hematologi vid Sahlgrenska Universitetssjukhuset. Han är också ordförande i Svensk förening för narrativ medicin. Vad är då det frågan om? Att berätta sig frisk?

Ja och nej. Narrativ medicin är ett sätt att se, tänka och förstå. Inom sjukvården kan det beskrivas som ett förhållningssätt som fokuserar på att förstå och inbegripa patienters livsberättelser i deras

vård och behandling. Det innebär att läkare och vårdgivare inte bara inriktar sig mot sjukdomens biologiska aspekter. Utan också patientens personliga berättelse, erfarenheter och känslor, beskriver Valle Erling.

Genom att lyssna på och tolka patienters berättelser kan vårdgivare få en djupare förståelse för patientens behov, värderingar och förväntningar. Detta kan i sin tur ge förutsättning för en vård

som utgår från en helhetssyn på människan. Det finns också ett värde i att vårdpersonal kan utveckla sin narrativa kompetens och få möjlighet att reflektera över sina egna erfarenheter och osäkerheter.

Ett sätt att se på narrativ medicin kan vara att det är en förening av kropp och ord, som kopplar samman det biologiska med det sociala. Den komplicerade kliniska tolkningen sida vid sida med kreativa tillskott och upplevelser av kultur, musik, konst. Narrativet, berättelsen, och diagnosen – båda behövs de för att på djupet ge en bild av sjukdomen och sätter patientmötet i centrum.

Är rentav narrativ medicin vägen till det eftersträvsvärda målet med personcentrerad vård? Hör Valle Erling berätta om det på mötet den 13 januari!

**ANDERS HANSSON**

## MÖTESPLATS DEN 13 JANUARI:

### SÅ HITTAR DU HIT

Älvsborgs församlingshem, adress Hagens kapellväg, ligger utmed Torgny Segerstedtsгатan till Långedrag och Saltholmen. Mötet äger rum måndag den 13 januari klockan 18–20. Ingen paus. KOM I TID!

🚆 Ta spårvagn linje 11 till hållplats Hagen. Eller linje 9 till Kungssten och byt där till linje 11.

🚌 Buss 91 från Frölunda torg stannar tvärs över vägen, hållplats Fågelvägen.

🚗 P-platser för bil finns i anslutning till kyrkan, och även vid idrottsplatsen nedanför.





## LÖSRYCKT

### FYRA VECKOR, VERKLIGEN?

Det är nu 25 år sedan som det "blå pillret" Viagra dök upp och blev världssuccé, allmänt betraktat som mirakelbot mot nedsatt och förlorad potens. Sedan dess har utvecklingen inom området erektionsläkemedel stått still. Det menar företaget Dicot Pharma med bas i Uppsala som säger sig ha nästa generation mirakelmedel under utveckling.

LIB-01 är namnet på medlet. Det rapporteras av företaget efter en inledande klinisk prövningsfas visa på förbättrad erektionsförmåga, och inte minst förlängd. I vissa fall ska effekten från den verksamma substansen ha kvarstått upp till fyra veckor.



**BLÅ PILLER.** För ny konkurrens.

Därtill med få och endast milda biverkningar, och tillämpligt för alla att använda.

Låter ganska revolutionerande. För att verifiera den hittills uppvisade effekten ska LIB-01 under 2025 testas i en fas 2-studie med 140 deltagare på kliniker i Sverige, Danmark och Holland, för att "fortsätta utvecklingen av LIB-01 till ett godkänt läkemedel för den globala marknaden", som det svenska företaget uttrycker ambitionen.

### KRAFTSAMLING VÄRD EN MÄSSA

Kom till Kraftens Hus på Skånegatan i Göteborg tisdag den 28 januari! Där blir det klockan 17–20 mässa med fokus på patientföreningar inom cancer.

Under kvällen får du en unik möjlighet att nätverka, dela erfarenheter och knyta nya meningsfulla kontakter med andra patienter och närstående. Ta del av inspirerande samtal och lär dig mer om de viktiga insatser som olika patientföreningar bidrar med!

Kraftens Hus Göteborg och Patient- och Närståenderådet RCC Väst berättar om sitt arbete. Dessutom kommer andra utställare och föreläsare att finnas på plats.

Sista anmälningsdag för att besöka mässan är 22 januari.

**Klicka här för att komma direkt till anmälan!**

### RÄTTAN TID ATT VÄNDA TREND

Årsmöte för ProLiv Väst hålls preliminärt lördag den 22 mars i Älvsborgs församlingshem, som tills vidare är vår samlingslokal för snackcaféer och medlemsmöten av olika slag. Detta på grund av flytten från Dalheimers Hus (se sid 3), och att ersättningslokaler i nya hemvistet Hotell Kusten i nuläget inte är klara att utnyttja.

En viktig punkt på årsmötet blir föreningens framtid. Ären med covidpandemi och svårigheter för medlemmarna tog hårt på medlemsantalet, som backat under hela 2020-talet (se tabell i nästa spalt). Att 2025 blir året



**NYA TAG.** Dags för årsmöte.

då kurvan slutar falla och kan vända uppåt igen är både en förhoppning och en ambition att arbeta för.

#### Antal betalande medlemmar per 31 december

2017	995
2018	1 030
2019	1 027
2020	967
2021	916
2022	864
2023	833
2024	807

### ISAC SÖKER DELTAGARE

Forskare vid Linköpings Universitetssjukhus söker deltagare till ISAC – en kortare enkät som kan fyllas i direkt via webbsidan:

[www.iterapi.se/enkat/isac](http://www.iterapi.se/enkat/isac)

Enkätsvaren ska ligga till grund för ett kommande projekt om möjligheten att hjälpa män som diagnostiserats med prostatacancer. Syftet med studien är att undersöka vilka psykologiska problem och besvär som uppkommit efter att du diagnostiserats med sjukdomen och vilket behov av hjälp att hantera det som finns.

### BOKA EN BOK OCH HÄMTA VID MÖTET

När Jonas Hugosson avtackades nyligen utkom också en intressant minnesbok om den 40-åriga historien på urologiavdelningen på Sahlgrenska sjukhuset.

De tre professorerna Silas Pettersson, Jan-Erik Damber och Hugosson beskriver i var sin essä fylligt tiden från 1984. Vidare görs nedslag i den allra tidigaste göteborgska urologin,

och ett antal välkända namn inom bland annat prostatacancer presenteras.

ProLiv Väst har fått 20 böcker att sprida gratis bland intresserade medlemmar. Anmäl om du är en av dem till [info@proliv.com](mailto:info@proliv.com) eller sms till **0732-314010**. OBS! Boken delas ut endast ut vid medlemsmötet i Älvsborgs församlingshem måndag den 13 januari (se sid 4–5)!

Välkommen!

**ANDERS HANSSON**

Deltagandet i ISAC är frivilligt och anonymt och återges gruppvis utan möjlighet att identifiera enskilda svar.

**Klicka här för mer information om projektet eller läs på [www.isacstudien.se](http://www.isacstudien.se)**



### TESTOSTERON-PARADOXEN

Under lång tid har behandlingen vid spridd cancer fokuserats på att eliminera testosteronet. Men nyligen presenterades i USA uppgifter om en hittills oanad paradox: Tvärtom kan en höjning av testosteronet till den nivå som normalt råder i prostatan förändra cancercellerna så att en bromsande effekt uppstår! Detta gäller i sjukdomens senare stadier, då någon form av vändpunkt föreligger.

Att blockering av testosteronet hejdar tumörens tillväxt i ett tidigt stadium är däremot oomtvistat. Det har varit en mycket effektiv strategi, som lett till väsentligt ökad överlevnad.

– Hos de flesta patienter med metastaserad sjukdom som hormonbehandlas, övergår den dessvärre i en aggressiv form med begränsade möjligheter att göra något åt. Naturen har här designat ett system där låga hormondoser stimulerar cancercellspridning, och höga doser hejdar tillväxt. På så vis kan samma hormon ha olika funktion, summerade en av forskarna testosteronparadoxen.

I detta fall är det ovanligt befogat att säga: Mer forskning behövs.

**För mer info, klicka här så kommer du till en artikel på [news-medical.net](http://news-medical.net)**



### PROFESSORISKT JOBB.

Johan Stranne tar över som professor efter Jonas Hugosson, och förvaltar även bokhögen.

Foto: ANDERS HANSSON



## HALLAND

# AKTIV HÖST MED CAPRIN

Så kom hösten med krympande ljus, men också med sin vardagliga dos av styrelsemöten och glada telefonsamtal mellan oss styrelsemedlemmar. Årets sista planer görs upp, evenemang bokas in och bokas av, ja det rör på sig.



**PRISBILD.** Conny Nielsen och ordförande Bengt-Åke Karlsson med Odd Fellows övermästare Bengt Levinsson mellan sig.

Lite extra rörelse är det alltid när det är tid för Mustaschkampande i månaden november. Inte bara för att vi i år även flyttat vårt förråd från industriområdet i Varberg till Varberg Nord. Nära till E6 när vi ska göra våra snabbtryckningar!

Kampen mot prostatacancer belönades för föreningens del redan på onsdagskvällen den 10 oktober. Då tilldelades CaPriN en donation på 31 300 kronor från Odd Fellow Logen Nr 83 Vågbytare i Varberg till stöd för forskningen i området. Stort tack!

## DUBBELT UPP

9 NOVEMBER

Denna lördag intervjuades CaPriNs Anders Eidergård och Conny Nielsen i stora reportage som publicerades i både Hallandsposten och Hallands Nyheter.

Och samma dag var Conny med ordförande Bengt-Åke Karlsson och Lars Johansson på plats på Kungsmässan med information. CaPriN hamnade i en trevägskorsning på mässan, men ett gott humör och ett antal trevliga Kungsbackabor gjorde ändå att dagen får anses som lyckad. Många bra samtal, trots att platsen inte var den allra bästa.

Tack Kungsmässan för att det gjordes reklam för oss flera



dagar innan på tv-skärmarna. Nästa gång hoppas vi på en centralare plats!

## ÅRETS HÖJDARE

13 NOVEMBER

Lantmännens julmarknad i Harplinge är i en klass för sig. Årets höjdpunkt vad gäller mässor och liknande. Köerna ringlade långa innan man släppte in alla sugna julmarknadsbesökare. Över 5 000 besökare på en marknad i lilla Harplinge. Helt otroligt! Härlig stämning och många givande samtal blev det för vår del.

Vi hade i år äran och nöjet att dela bord med Bröstcancerföreningen i Halland. Även mellan oss blev det många glada och positiva samtal som utmynnade i att samarbetet mellan oss ska fördjupas. Efter nyår ska föreningarna träffas och lägga upp strategi för hur vi kan hjälpas åt framöver. Det handlar om gemensamma föreläsningar och gemensamma resor ...

## FRONTFIGURER.

Mustaschkamparna Anders och Conny var förstasidesstoff.



**FÖRENINGSFÖRENING.** CaPriN gjorde gemensam sak med mersmak ihop med Bröstcancerföreningen.

Foto: JOHNNY JOHANSSON

## EN VIKTIG TALESMAN

27 NOVEMBER

Anders och Conny, kända från den halländska dagspressen, var inbjudna till Andersberg och Medborgarservice i Halmstad för att berätta om prostatacancer och CaPriN. En liten skara, dock mycket nyfikna och intresserade, fick höra vad vi berättade om på sitt eget språk med hjälp av Mohamed Mobarak, med ursprung i Egypten.

För ett antal år sedan lyssnade han på en föreläsning på Komvux där CaPriN berättade om prostatacancer. Efter mötet gick Mohamed och tog ett PSA-prov. Det visade högt värde och vidare undersökning gav svar att han hade prostatacancer.

Mohamed uttryckte flera gånger sin tacksamhet för CaPriNs information som gjorde att han kom i tid och fick behandling. Han är numera frisk och ett viktigt språkrör för oss genom att han berättar sin historia för sina arabisktalande

vänner. De var alla lika förvånade som vi över att inte män kallas för PSA-prov i Halland.

## MÖNSTRET UPPREPAS

30 NOVEMBER

Första advent var Leif Forslund och Anders på en annan traditionsrik julmarknad, nämligen i Hyltebruk. Mönstret upprepades som på de flesta platser vi varit på, alltså med bra samtal, men försäljning inte över hövan. Vi i CaPriN är dock av uppfattningen att möte med människor och goda samtal som ger information om vår sjukdom är viktigast. Kan vi sedan sälja lite pins och prylar är det bara en bonus!



## FLYGANDE STOPP

6 DECEMBER

Sista stoppet i Mustaschkampen blev ett besök på ICA Maxi Flygstaden i Halmstad. Samma sak som på många ställen: samtal och information. Och det kan bli läge för mer av den varan, vid återkomst till några fler ICA Maxi 2025.

## MIDDAGEN BRANN INNE

13 DECEMBER

Året avslutas som traditionsenligt med ett styrelsemöte och efter det en gemensam matbit tillsammans med revisorer, valberedning och våra bättre hälften. Detta år sammanföll slutmötet med Lucia, till på köpet på fredag den 13:e!

Ordförande Bengt-Åke uttryckte i inbjudan vissa farhågor vad gällde just den dagen ... Han fick rätt. Söndagen innan brann restaurangen vi bokat in oss på! Vi hade dock ett möte men matbiten tillsammans får vi ta nästa år.

CONNOR NIELSEN