

Landsmøde med vigtig debat

Der sker meget i 2014

Den usynlige ægtefælle



Nr. 2 juni 2014

PROPA NYT udgives af Prostatakræftforeningen.

Adresseændringer, eventuel udmeldelse eller afmelding af PROPA NYT bedes meddelt til Sekretariatet, Jernbanegade 23 B, 4000 Roskilde, tlf. 33 12 78 28, e-mail: sekretariat@propa.dk

Redaktion:

Werner Klinth Jensen (ansv.red.)
Klosterengen 89, 4000 Roskilde
tlf. 46 37 12 56 / 20 41 32 56,
e-mail: wkj@adslhome.dk
Birthe Olsen, Maglekæret 20 B,
2680 Solrød Strand, tlf. 56 87 08 34
e-mail: bo@propa.dk

Næste blad udkommer

den 1. september 2014

Stof til september-bladet 2014 bedes sendt til Werner Klinth Jensen senest den 15. juli 2014.

På www.propa.dk kan du se tidligere numre af PROPA NYT og af Nyhedsbrevet (det tidligere navn)

Fotos: Jørgen Jørgensen Fotografi © m.fl.
Grafiker: Dorte Hansen
Tryk: KLS Grafisk Hus
Oplag: 4.700



Redaktionelle retningslinier

Redaktionen forsøger efter bedste evne at finde frem til stof, der har en bred interesse for PROPAs medlemmer og interessenter. Redaktionen påtager sig ikke ansvar for de i artiklerne forelåede behandlinger m.m.

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.

Vesentlige ændringer vil dog altid ske i samråd med artiklens forfatter inden optagelse i PROPA NYT

Indhold

3 Landsmøde med vigtig debat

7 Prostatakræftprisen 2014

9 Der sker meget i 2014

10 Tre gæstetalere på landsmødet

13 To nye i landsbestyrelsen

13 Nyopslået stilling - kasserer i PROPA

14 Xofigo - en ny behandling mod prostatakræft godkendt

14 Folkemøde med PROPA-events

15 Mød et fornyet PROPA på nettet

16 PROPA løbet 2014

17 Familieløb i hele landet med Eli Lilly

18 Den usynlige ægtefælle

22 Ivar G. Jonsson in memoriam

22 Prostatakræftfonden

23 Et godt liv trods prostatakræft

25 Nyt tilbud til PROPA medlemmer fra Kontinensforeningen

26 Kort nyt

27 Kort mødeoversigt

28 Mødekalendar

33 Prostatakræftforeningen PROPA Landsbestyrelse og suppleanter

33 Regionsbestyrelser og lokalgrupper

35 Udvalg

36 På cykel til Paris med Papuga



Forsidebillede:

Der var god debat på Landsmødet i Ringsted Kongrescenter

Foto: Jørgen Jørgensen ©

Landsmøde med vigtig debat



Af K.B. Madsen
Landsformand for PROPAs
Foto: Sara Skytte

Landsmødet fandt i år sted lørdag den 5. april på Ringsted Kongrescenter. PROPAs takker region Sjælland for et velorganiseret arrangement, der tiltrak ca. 180 deltagere.

På landsmødet valgtes de af landsbestyrelsens indstillede medlemmer. Der henvises til organisationsoversigten bag i bladet. Kontingentet til foreningen forbliver uændret.

Landsmødet var kendetegnet af en særdeles god og konstruktiv debat med spændende indlæg og kommentarer – ikke mindst fra nye medlemmer!

PROPAs aktivitetsplan er gengivet i dette blad og de væsentligste PROPAs aktiviteter i 2013 har været omtalt i årets første nummer af PROPAs NYT. Derfor vil de kun få en kort omtale her.

I de 19 lokalgrupper er der i årets løb afholdt op mod 100 aktiviteter, hvoraf flere har haft over 100 deltagere. Det er en flot præstation og er hjørnesteinen i PROPAs virke.

PROPAs medlemstal er steget fra knapt 3300 medlemmer i marts 2013 til nu godt og vel 3400 medlemmer fordelt på ca. 2780 ordinære, ca. 580 pårørende medlemmer og 45 støtte medlemmer. Det er en mindre stigning end i foregående år, hvilket vi ikke er helt tilfreds med. I tallet 3400 indgår imidlertid en tilgang på ca. 500 nye medlemmer og desværre en afgang på ca. 350 medlemmer, heraf en del døde. Vi synes stadig, at antallet af ordinære medlemmer er alt for lille i forhold til antallet af diagnosticerede prostatakræftpatienter i Danmark. Det vil vi gøre noget alvorligt ved i det kommende år, og medlemmerne må meget gerne hjælpe til!

Politisk interessevaretagelse

PROPAs vision, mission, værdigrundlag og politikker blev færdigudviklet i foråret 2013. Det var et omfattende arbejde, der har været til god hjælp i PROPAs aktiviteter i løbet af året.

Første aktivitet var Folkemødet på Bornholm i juni måned. Her havde PROPAs arrangeret en debat under overskriften "Er det nok at kurere mænds lægeskræk". Debattens ordstyrer, Kurt Strand, fik lejlighed til at fremhæve nogle af PROPAs mærkesager over for politikerne, to af Folketingets sundhedsordførere og formanden for Danske Regioners sundhedsudvalg, som en central figur inden for sundhedsvæsenet.

Medicinalfirmaet Janssen-Cilag har ydet et væsentligt sponsorbidrag til udviklingen af PROPAs vision og mission såvel som til gennemførelsen af Folkemødet på Bornholm.

Ved et debatmøde i Aalborg i september lykkedes det atter at få vendt væsentlige dele af PROPAs mærkesager, såsom de praktiserende lægers manglende fokus på prostatakræft, mangelfuld opfølgning på bivirkninger og svigtende opmærksomhed ved patienternes udskrivning fra hospitalerne.

Debat om nye lægemidler

PROPAs har i 2013 deltaget i debatten om nye lægemidler inden for vort område. I løbet af året er det nye lægemiddel XTANDI, tidligere kaldt MDV 3100, blevet godkendt i Danmark. Godkendelsen er dog kun delvis, idet XTANDI ikke må anvendes til patienter, der tidligere har fået ZYTIGA. Denne beslutning blev taget af de to instanser KRIS, Koordineringsrådet for anvendelse af sygehusmedicin, og RADS, Rådet for anvendelse af dyr Sygehusmedicin. Beslutningen blev taget på trods af indstilling fra DAPROCA, der er ekspertgruppen af klinikere inden for prostatakræft. Det affødte en kraftig debat bl.a. i flere medier. PROPAs holdt et skarpt indlæg imod beslutningen på et møde i LIF, Lægemiddelindustriforeningen, hvor også KRIS's formand deltog. Men beslutningen stod ikke til at ændre. Som jeg skrev i lederen til sidste nummer af PROPAs NYT, er denne beslutning uanstændig over for den gruppe af patienter, der har fået ZYTIGA og levet i håbet om endnu en trædesten.

Det er glædeligt, at der af Knæk Cancer midlerne fra Kræftens Bekæmpelses kampagne i 2012 er der blevet afsat en pulje på 15 mio. kr. til tidlig diagnosticering af prostatakræft. Halvdelen blev givet til et projekt på Aarhus Universitetshospital under ledelse af prof. Michael Borre. Alle projekter, der fik støtte fra puljen, er beskrevet i sidste nummer af PROPAs NYT.

Seminar i ny form

Igennem mange år har der været afholdt et forårs- og et efterårsseminar for bestyrelse og lokalgruppeledere m. fl.



På disse seminarer har PROPAs ledelse orienteret om og debatteret forhold omkring PROPA, og eksperter har holdt indlæg om nyheder inden for vort område.

I 2013 blev efterårsseminaret erstattet af et 2 dages Master Class seminar med indlæg af førende kapaciteter inden for PROPAs interesseområde. Ud over den udvidede PROPA ledelse deltog medlemmer, som havde vist en særlig interesse for foreningens arbejde.

Seminaret blev en stor succes, og det lykkedes os at tiltrække nye medlemmer til PROPAs ledelse. Seminaret blev støttet af Stryhn Holding og medicinalfirmaet Sanofi.

Lægedagene

PROPA deltog for første gang i Lægedagene, der er et årligt 4 dages arrangement for praktiserende læger. Her havde vi mulighed for at få en god snak på tommandshånd med en del af deltagerne. Vor indgangsvinkel til samtalerne var opfordringen: "Hjælp os at knække dødelighedskurven for prostatakræft".

Dødeligheden for prostatakræft har nemlig trods mange tiltag ligget konstant i de skandinaviske lande i mange år og er blandt de højeste i OECD landene.

I lande som USA, England og Holland er det lykkedes at knække kurven, ligesom Finland ligger lavere. Som bekendt er tidlig opsporing af alle kræftsygdomme en forudsætning for mulig helbredelse. Her spiller den praktiserende læge en meget vigtig rolle. Prostatakræft giver jo desværre meget få og ukarakteristiske symptomer i sygdommens tidlige stadier. Derfor er det så nødvendigt at den praktiserende læge er ekstra opmærksom på de mandlige patienter i aldersgruppen 50+.

Familielægers indsats

PROPA sætter fokus på, at den generelle opsporing af sygdommen er for dårlig, at den praktiserende læge ofte ikke spørger ind til, om der er familiære dispositioner for

sygdommen, og at mulighederne for tidlig og sikker diagnose er nærmest ikke-eksisterende. Man kan også en gang imellem få det indtryk, at behandlingerne er ude af trit med internationale anbefalinger og erfaringer, og den lige behandling af patienterne uanset social status og geografisk placering ser ud til at halte bagefter. Det er tunge sager, men det er sager, PROPA vil kæmpe for at ændre i årene fremover.

Deltagelsen i lægedagene gav et godt udbytte, og at PROPA vil atter deltage i arrangementet i 2014.

Familieløbet

I samarbejde med Hørsholm Golfklub og medicinalfirmaet Eli-Lilly arrangerede region Hovedstaden et familieløb i oktober måned. Løbet strakte sig over 3 km og blev gennemført af alle ca. 60 deltagere – nogle med barnevogne – alle i selvvalgt tempo. Det var en stor succes – ikke mindst fordi Eli-Lilly sponserede 300 kr. til foreningen pr. deltager, men også fordi løbet blev fyldigt omtalt i mange af landets medier.

Arveligheds- og ernæringsbrochurer

I 2013 er der kommet 2 nye brochurer i PROPAs brochuresamling, nemlig en længe efterlyst brochure om arvelighed af prostatakræft og en brochure om Ernæring og fysisk aktivitet ved prostatakræft. Arvelighedsbrochuren er skrevet af Michael Borre og Ernæringsbrochuren af Mette og Michael Borre. Medicinalfirmaet Bayer har støttet trykningen af arvelighedsbrochuren, medicinalfirmaet Amgen har støttet udarbejdelsen og trykningen af ernæringsbrochuren.

Nordisk og europæisk samarbejde

Samarbejdet med prostatakræftforeningerne i Norge, Sverige og Finland bliver bedre og bedre. I 2013 og 2014 udmønter det sig i en spørgeundersøgelse i de fire nordiske lande under overskriften "At leve med prostatakræft".

Undersøgelsen finansieres af medicinalfirmaet Astellas og gennemføres af firmaet KOMPAS Kommunikation. Der er sammenlagt over 6000 svar fra de fire lande. Spørgsmålene er godkendt af kræftlæger i alle landene, og resultaterne af undersøgelsen er de 4 prostatakræftforeningers ejendom. Tolkningen står KOMPAS Kommunikation for. Resultatet påregnes færdigt medio 2014, og imødeses med spænding. Der vil helt sikkert blive mange resultater, som vi i PROPA kan bruge i årene fremover. KOMPAS Kommunikation har med stor succes gennemført lignende nordiske undersøgelser, bl.a. for Kontinensforeningen.

Europæisk hvidbog

Den europæiske sammenslutning af prostatakræftforeninger, UOMO, som PROPA sammen med 22 andre europæiske lande er medlem af, præsenterede i september i Europaparlamentet en hvidbog med 5 anbefalinger under titlen "Improving Prostate Care Across Europe". Hvidbogen beskriver udfordringerne ved behandling af prostatakræft og udpeger en række områder, hvor der bør sættes ind. Det er absolut en læseværdig publikation, der indeholder mange af de samme ønsker og anbefalinger, som indgår i PROPAs mærkesager. Hvidbogen kan findes på nettet på adressen www.europa.uomo.org.

FC prostata

FC prostata projektet er et samarbejde imellem DBU (Dansk Boldspil Union), Kræftens Bekæmpelse, Institutet for Idræt på Københavns Universitet og Urologisk og Onkologisk Afdeling på Rigshospitalet. Formålet med forskningsprojektet er at se, om motionsfodbold med basis i fodboldklubber, kan fremme helbredet blandt prostatakræftramte mænd.

Mere end 50 gamle mænd har med en iver og et gå-på-mod spillet fodbold flere gange om ugen. Det har været en stor succes og en oplevelse, der roses højt af

deltagerne – ikke mindst for fodboldledelsen. Næppe nogen tvivl om, at det virker, men da det er et forskningsprojekt, skal det jo videnskabeligt eftervises. Der søges midler til projektets fortsættelse i TRYG fonden.

Samarbejde med Kræftens Bekæmpelse og hospitalerne

PROPA har glæde af et godt og udbytterigt samarbejde med Kræftens Bekæmpelse både med foreningens mange lokalafdelinger og med hovedafdelingen på Strandboulevarden. Vi har et godt samarbejde og en god erfaringsudveksling med de øvrige kræftpatientforeninger, som mødes 4 gange om året i Kræftens Bekæmpelses regi.

På disse patientforeningers vegne indgår PROPA i en komité med titlen "Patienterne sætter forskerne i arbejde". Komitéen, skal fordele nogle af midlerne fra Knæk Cancer kampagnen i 2012.

Vi ser frem til samarbejdet med de nye og spændende kræftrådgivningscentre, der skyder op rundt om i landet med flotte faciliteter. Vi har allerede et fint samarbejde med centrene på Nørre Allé i København og cen-

trene i Næstved og Aarhus.

Ved denne lejlighed skal der lyde en stor tak til det gode samarbejde, PROPA har med de urologiske og onkologiske afdelinger på landets sygehuse. Vi er glade for den store velvilje, vi møder, når vi beder dem give indlæg på vore arrangementer. Det er en uvurderlig hjælp for os. Ligeledes er vi meget taknemmelige for den hjælp, vi får fra afdelingernes øvrige sundhedspersonale med at uddele vort informationsmateriale til nydiagnosticerede patienter.

Prostatakræftfonden

PROPA oprettede i 2011 en forskningsfond. Dens formål er at støtte forskning inden for behandling af prostatakræft og at uddele stipendier til kompetenceudvikling for enkeltpersoner inden for de sundhedsfaglige områder, der beskæftiger sig med pleje af prostatakræftpatienter.

Der skal ved denne lejlighed aflægges en meget kort beretning for fonden.

Fonden blev ved oprettelsen tilført 400.000 kr. fra PROPA. Fonden har egen bestyrelse med 3 repræsentanter fra PROPAs

bestyrelse og 3 fra forskningsverdenen + en advokat. Fonden tager beslutning om uddeling af legater fra afkastet af fondens formue.

Ved landsmøderne i 2012 og 2013 godkendte man i hvert af årene at overføre 100.000 kr. fra PROPAs overskud til fonden, således, at fonden nu har en formue på 610.000 kr. De 10.000 kr. kommer fra en donation fra region Sydjylland i 2013.

Fondens bestyrelse har i år efter indstilling fra PROPAs landsbestyrelse godkendt uddelingen af 2 stipendier på hver 15.000 kr.

Beretningen afsluttedes med bestyrelsens tak til de faglige udvalg og alle lokalgrupper for et godt og inspirerende samarbejde. Desuden en stor tak til de mange sponsorer og gavebidragsydere, som har støttet foreningen i årets løb.

Slides fra eftermiddagens tre spændende indlæg vil være at finde på PROPAs nye hjemmeside.

Afslutningsvis vil jeg takke deltagerne i landsmødet for gode kommentarer og konstruktive indlæg, som vi vil behandle i landsbestyrelsen.

Jeg vil ønske alle medlemmer en dejlig sommer!

Den nye landsbestyrelse. Fra venstre: K.B. Madsen, Thorkild Rydahl, Jens Kristian Sørensen, Birthe Olsen, Kaj Rotbøl, Niels Einer-Jensen, Gert L. Christensen, Poul Erik Christensen, Jens Ingwersen, Paul Samsøe (Jacob Løve mangler på billedet).

Foto: Jørgen Jørgensen



Prostatakræftprisen 2014

Landsbestyrelsen har på baggrund af nedenstående indstilling besluttet at give årets prostatakræftpris til Therese Hornstrup, som har været træner for fodboldholdet FC Prostata.

FC Prostata er et forskningsprojekt som startede for et par år siden. Det er nu afsluttet som projekt og bearbejdningen med resultaterne pågår. Deltagerne i projektet er alle hormonbehandlede prostatakræftpatienter og bor på hele Sjælland og Lolland Falster. Patienterne (omkring 50 personer) har været delt op i en aktiv- og en kontrolgruppe. Alle har været igennem 3 kontroller som hver gang har bestået af blodprøvninger, sukkeroptagning, diverse fysiske prøver og konditionstest. Hvert hold har været igennem et forløb på ni måneder. Herefter har det så været muligt at fortsætte træningen både for de aktive og dem fra kontrolgrupperne.

Selve træningen er foregået ved opvarmning, øvelser med og uden bold og spil. Det har været en stor opgave at holde snor i de mange deltagere både til undersøgelserne og til træningen. Her skal især en person fremhæves og det er Therese Hornstrup. Uden hendes entusiasme og humor havde det ikke kunne lade sig gøre, at få syge mænd til at køre 200-300 km hver gang vi skulle til træning, og det har været 2-3 gange pr. uge.

Uanset kulde, regn, blæst eller dejligt solskin er alle mødt op til træning. På banen har hun lavet opvarmningsøvelser og fået alle mand med. Kan I se det for jer, denne unge kvinde uden et gram overflødigt fedt på kroppen løbe foran et felt på 20-25 ældre hvidhårede, ikke helt tynde mænd – som hunde efter kaninen ved hundevæddeløb.

Hun har aldrig svigtet, uden at der stod en vikar. Hun er kom-



Foto: Jørgen Jørgensen

met med bolde, farvede holdtrøjer og har delt os ud på hold, som altid har været forskellige, men også meget lige. Hun har fået skærpet kampånden hos alle, også dem som aldrig tidligere har spillet fodbold. Manglede der en mand, spillede hun selv med, og desværre kunne hun løbe fra os alle.

Alle deltagerne har været superglade for hendes personlige indsats som er fortsat, også efter at projektet officielt er stoppet. Hun gør en fantastisk frivillig indsats for at få os gam-

le prostatakræftramte mænd motioneret og har siden oktober 2013 arbejdet uden løn og vil gøre det indtil der er fundet en løsning mellem DBU og de andre medspillere.

Hun skal have Prostatakræftprisen 2014, for sin entusiasme, sit humør, sin professionelle indstilling og sin indsats for dette projekt som har glædet og været til gavn for mange af Propas medlemmer. Hun har en væsentlig andel i den store interesse der er for projektet landet over.



Therese Hornstrup sammen med et udpluk af fodboldspillerne fra FC Prostata

Foto: Jørgen Jørgensen



Der sker meget i 2014

Af K.B. Madsen, Landsformand

På PROPAs landsmøde i Ringsted blev foreningens aktivitetsplan og budget for indeværende år forelagt til orientering. Her følger et uddrag af den forelagte plan.

Aktiviteterne i lokalgrupperne rundt om i landet skal fortsætte med samme høje intensitet som i 2013. Der er allerede i årets første 5 måneder annonceret over 60 møder i lokalgrupperne, så det tegner godt. Og opbakningen til møderne ser ikke ud til at mangle. De er jo også hovedhjørnestenen i PROPAs virke.

Regeringen præsenterede i sit *sundhedspolitiske udspil* "Mere borger, mindre patient" i maj 2013 en vision for et moderne og stærkere sundhedsvæsen. Man er i gang med at udarbejde en strategi til inddragelse af patienter og pårørende. Strategien skal sikre, at borgeren aktivt involveres og får den ønskede indflydelse på beslutninger om udredning, behandling og egenomsorg.

Sundhedsstyrelsen, Danske Patienter og Lægeforeningen m.fl. bakker op om regeringens initiativ. Men det er svært at få udmøntet i praksis!

Landsbestyrelsen har besluttet og annonceret i PROPAs NYT, at det *overordnede tema* for PROPAs arbejde i 2014 skal være "*Brugerinddragelse i sundhedsvæsenet*". Vi tager allerede hul på temaet i dag. Fra Sundhedsminister Nick Hækkerup vil vi få en videohilsen omhandlende brugerinddragelse, og antropolog Alexandra Nyborg Jønsson fra Danske Patienter vil belyse emnet i sit indlæg med titlen "Alle taler om brugerinddragelse i sundhedsvæsenet – men hvad betyder det egentlig?"

Vi kender alle til den travle hverdag på landets hospitaler,

hvor afdelingerne presses for at nå deres produktivitetsmål, og hvor patient og pårørende ofte føler sig klemte og glemt. Men vi tror på, at tingene må kunne gøres bedre, hvis viljen, modet og fantasien er til stede. Vi tror også på, at der er meget at vinde både for os patienter, men også for sundhedssystemet i øvrigt. For prostatakræftpatienter er brugerinddragelsen *særlig* vigtig, da vor sygdom er kompliceret, og alle behandlinger har alvorlige bivirkninger. En grundig dialog mellem patient og læge om sygdommen, patientens situation i almindelighed og de mulige behandlinger er derfor af stor betydning.

Patientsikkerheden vil efter alt at dømme også blive forbedret til gavn for såvel patient som sundhedsvæsen. Der *skal* gøres noget radikalt ved det. Danmark halter langt bagefter mange andre lande i Europa. Men det ser heldigvis ud til, at man på hospitalerne i Herlev, Skejby og Odense *har* taget hul på sagen.

Brugerinddragelse optager også foreningen af Yngre Læger meget. I midten af marts holdt man en konference under titlen "Vi behandler mennesker – ikke kun sygdomme".

Emnet bliver yderligere behandlet på PROPAs forårsseminar.

Folkemødet på Bornholm

PROPA deltager atter i år i Folkemødet på Bornholm fra torsdag den 12. til søndag den 15. juni. Fra vor lille stand med brochurer søger vi at komme i kontakt med de mange politikere og øvrige meningsdannere, der er til stede i rigt mål. Derudover deltager PROPA i 4 debatter i løbet af de fire dage – en hver dag.

Den første finder sted om torsdagen. Her deltager Margrethe Kähler, sexolog, Ældresagen, Bjarke Oxlund, formand for Sex

og Samfund samt Jens og Marianne, prostataamt ægtepar fra PROPA i Ældresagens "Kærlighedsministerium" i en åben fortælling/dialog om de udfordringer, ældre og sygdomsramte har med sex- og kærlighedslivet.

Om fredagen er PROPA inviteret til at deltage i en *debat om mænds sundhed* sammen med Forum for mænds sundhed, 3F m. fl. under overskriften "Mænds (u)sundhed og sygdom - hvordan knækker vi kurven?" Ordstyrer bliver journalist Martin Krasnik.

Om lørdagen har vi et debatmøde i *Meningsministeriet om Brugerinddragelse* med et panel med deltagere fra bl.a. lægeverdenen, Danske Regioner, en sundhedsordfører fra Folketinget og PROPA - med journalist Kurt Strand som ordstyrer. Temaet bliver "Hvordan får vi iværksat "brugerinddragelse" i sundhedsvæsenet – herunder patientens indflydelse i eget behandlingsforløb?"

Om søndagen vil vi fremlægge nogle af de første *delresultater af den nordiske spørgeundersøgelse om "Livet med Prostatakræft."*

Op til Folkemødet vil PR-bureauerne "Kasters" og "Sundhedsmediernes" udsende pressemeldelser, der lægger op til debatterne på Folkemødet. "Sundhedsmediernes" planlægger en artikel i Fokusmagasinet med bl.a. et interview med sundhedsminister Nick Hækkerup, chefpsykolog Svend Aage Madsen, Rigshospitalet og et par skeptiske læger.

Janssen-Cilag er hovedsponsor ved debatten i Meningsministeriet og den omtalte pressekædning. Bayer og Astellas samt Kompas Kommunikation sponserer andre dele af PROPAs deltagelse i Folkemødet.

Temadage i regionerne

I september, der jo er den internationale prostatakræftmåned,

vil PROPA arrangere et *temamøde i hver region*, hvor emnerne "Brugerinddragelse" og "Palliation" (lindrende sygdomsbehandling) samt en præsentation af resultaterne af den nordiske spørgeundersøgelse vil indgå. Disse møder vil blive presse-dækket af "Sundhedsmediernes". Janssen-Cilag, Sanofi og Bayer sponserer temadagene.

På cykel til Paris

Papuga rejser arrangerer hvert år bl.a. cykelture Danmark - Paris. I 2014 bidrager hver deltager, der tilmelder sig Danmark - Paris turen, med kr. 50,- til PROPA. Yderligere beløb kan doneres undervejs. Cyklisterne bliver udstyret med trøjer med PROPAs logo. Ud over det kontante beløb, skaber det en meget fin opmærksomhed omkring vor forening.

Familieløb i 6 regioner

I 2014 arrangerer PROPA igen *PROPAs familieløb*. I hver af PROPAs 6 regioner arrangeres primo oktober familieløb i samarbejde med lokale golfklubber, som velvilligt stiller deres golfbaner til rådighed for de vandrede og småløbende deltagere. Medicinalvirksomheden Eli-Lilly donerer på samme måde som i 2013 et beløb for hver deltager, der kommer i mål. Ydermere sørger deres PR bureau for en

god omtale af hele arrangementet ligesom sidste år.

Dialog med praktiserende læger

I lighed med 2013 påregner PROPA at *deltage i lægedagene* i Bella centret i november måned med en lille udstilling af foreningens brochurer. Her søger vi at få så mange af de praktiserende læger i tale som muligt. Det er til stadighed vigtigt at presse på for at få opmærksomhed omkring mænd i 50+ alderen og derigennem fange flere prostatakræfttilfælde i tide. Vi tror, at vort slogan "Hjælp os at knække dødelighedskurven for prostatakræft" er en god indgang til en meningsfuld dialog med de praktiserende læger. Ved lægedagene vil vi i 2014 yderligere have fokus på *knoglesundhed*, idet vi, - sponseret af Amgen - har igangsat udvikling og produktion af en *brochure om knoglesundhed*. Det har været et meget forsømt område for os prostatakræftpatienter. Selve deltagelsen i Lægedagene sponseres også af Amgen.

Master Class Seminar

I november måned vil PROPA igen holde et *2 dages Master Class seminar* på et gedigent fagligt niveau som sidste år, men naturligvis inden for et andet område. Der var stor til-

fredshed med sidste års seminar, og initiativet er blevet rost fra andre patientforeninger. Vi håber igen i år at kunne tiltrække nye medlemmer til PROPAs ledelse.

Ny logbog for prostatakæftpatienter

En engelsk prostatakæftforening, Prostate UK, har med støtte fra MOVEMBER organisationen udarbejdet et udmærket *netbaseret materiale om prostatakæft* og sygdommens behandling. Gennem vort samarbejde med MOVEMBER har vi fået materialet stillet til rådighed. Det består af en pjece med en meget kort og grundlæggende information om sygdommen i lægmandssprog. Pjecen henviser til en mere dybtgående behandling om emnerne på faktablade på nettet. Pjecen vil blive en *logbog for prostatakæftpatienter*, hvor de grundlæggende oplysninger findes, og hvor man tillige kan lave sine personlige notater efter hvert lægebesøg. Pjecen henviser til en mere grundig behandling af emnerne i faktabladene på nettet. Oversættelse og trykning af materialet betales af MOVEMBER.

Samtaler med andre kræftpatienter

Diagnosen prostatakæft skaber kaos og frygt hos den ramte og hans familie. De har behov for at samle viden, modtage vejledning og møde empatiske mennesker til samtaler om fremtid og behandling. Det danske sundhedsvæsen løfter kun opgaven i alt for begrænset omfang. Samtaler med andre kræftramte kan hjælpe med at løfte byrden og skabe forståelse. I Norge har man uddannet en gruppe ulønnede prostatakreftramte mænd til at hjælpe med denne opgave. De kaldes *Likemenn*. De har samme sygdom, men over tid har de opnået mere viden og ro - og derefter modtaget en uddannelse i at lytte, tale, vejlede og støtte.



Tre gæstetalere på landsmødet



Antropolog Alexandra Jønsson, Danske Patienter (øverst)
Psykolog Julie Midtgaard (nederst til venstre)
Professor Gedske Daugaard, Rigshospitalet (til højre)
Slides fra de tre foredrag kan ses på hjemmesiden.

Et sådant Likemanns system håber vi at kunne opbygge i Danmark.

Det kræver imidlertid, at 10-15 egnede mænd, der brænder for idéen, melder sig til en kortere uddannelse. Opgaven er naturligvis krævende, men også givende, når man føler, man kan hjælpe en "ligemand". Seriøst interesserede bedes kontakte regionsformand for region Fyn, Niels Einer-Jensen.

Medlemskontakt styrkes via www.propa.dk

Landsbestyrelsen besluttede primo 2014 efter grundige overvejelser at få udviklet en *ny hjemmeside* til erstatning for den eksisterende, der er helt utidssvarende. Opgaven er stor og teknisk alt for krævende til, at PROPAs selv kan løfte den. Vi har accepteret et tilbud fra firmaet "Mediegruppen" i Vejle på udvikling og implementering af en ny PROPAs hjemmeside med en række spændende funktioner.

Det er en stor, men nødvendig investering. Med den nye hjemmeside får vi en række *administrative forbedringer* såsom

- online medlemsregistrering med samtidig betaling og bogføring af kontingent i vores fremtidige regnskabs-system
- sammenkobling af hjemmeside og regnskabssystem
- automatisk årlig opkrævning af kontingent. Udmeldelse vil kræve en aktiv handling fra medlemmets side.
- tilmelding til møder både i Propa regi og lokalt regi med samtidig betaling og bogføring af evt. deltagergebyr
- daglig opdatering af medlemskartotek såvel centralt som lokalt
- let adgang til udsendelse af e-mails til medlemmer - globalt som lokalt
- et chat forum, hvor medlemmerne indbyrdes kan diskutere og informere hinanden
- et bestyrelses forum, hvor

alle bestyrelsesrelevante dokumenter ligger, f.eks. referater, bestyrelseskalender mm.

og *for medlemmerne*

- et lukket forum kun for medlemmer med alle medlemsblade, brochurer, artikler, videos, films, mødekalendarer m.m.

Kun fantasien sætter grænser for, hvad vi kan bruge den nye hjemmeside til.

PROPAs NYT kan måske med fordel integreres med den nye hjemmeside, idet Mediegruppen også kan levere opsætning og trykning af bladet. Men det er ikke umiddelbart forestående.

Hjemmesiden vil gradvist kunne tages i brug i løbet af de kommende måneder.

Foreninger der samarbejder

PROPAs vil søge at øge samarbejdet med *andre patientforeninger* med lignende problemstillinger. Vi har samarbejdet med DBO (Dansk Brystkræft Organisation) omkring seminarer om knoglesundhed. Blærekræftforeningen søger nu samarbejde med os omkring patienters seksuelle problemer. De er ens for de to foreningers medlemmer. Kontinensforeningen vil åbne adgang til deres hjemmeside for et begrænset antal af vore medlemmer, og der er sikkert flere patientforeninger, vi med fordel kunne samarbejde med.

Nordisk spørgeundersøgelse

Den store *nordiske spørgeundersøgelse* med 4 deltagende lande blev afsluttet ultimo april. Derefter skal resultaterne analyseres og sammenstilles. Ud fra denne sammenstilling vil der kunne drages en lang række konklusioner, som PROPAs kan bruge i en rum tid fremover. Man vil ikke bare kunne sammenligne svarene fra Danmark med de andre nordiske lande, men også sammenligne svar fra forskellige regioner i Danmark

osv. Vi forventer mange spændende resultater fra disse sammenstillinger – resultater, som både vil kunne bruges i PROPAs politiske arbejde og i regionernes oplysningsarbejde.

Arbejdet finansieres af medicinalfirmaet Astellas, men resultaterne er de nordiske patientforeningers ejendom. For god ordens skyld skal det nævnes, at svarene naturligvis er anonyme.

Europæisk videndeling

Gennem vort *medlemskab af den europæiske prostatakræftforening*, UOMO, som vi fortsætter i 2014, kan vi drage nytte af andre landes viden og erfaring inden for området. Her kan vi ydermere deltage gratis i UOMOs seminarer.

FC Prostatakræft

Vi håber, der vil kunne skaffes penge til *FC prostatakræft* projektets fortsættelse. Vi ved, det har været til stor gavn og glæde for de deltagende mænd i forsøgsprojektet i København. PROPAs sidder i projektets styregruppe. Der søges midler fra TRYG fonden til projektets fortsættelse, og vi håber, at bevillingen kommer i hus. Vordingborg kommune tager nu også fodbold op som et tilbud i deres rehabiliteringspakke, så den gode idé breder sig.

Pårørendearbejdet

PROPAs håber i år at kunne skaffe midler til en film eller en lydmontage til hjælp og støtte i *pårørendearbejdet*, som godt kunne trænge til en håndsrækning.

Som det ses, er der mange spændende og udfordrende opgaver i 2014. PROPAs har god økonomisk støtte i form af sponsorater, der alle er eller vil blive beskrevet i form af samarbejdsaftaler på PROPAs hjemmeside.

Men vi kan til enhver tid bruge flere hjælpende hænder i vort arbejde, så henvend jer gerne!

To nye i landsbestyrelsen

Thorkild Rydahl, 75 år



Advokat, cand.merc. i afsætningsøkonomi fra Handelshøjskolen i Aarhus . Møderet for Landsret i 1973.

Driver en alsidig advokatforretning, men med særlig vægt på erhvervsjuridisk rådgivning, som indebærer en del bestyrelsesarbejde herunder posten som bestyrelsesformand i Skovby Møbelfabrik A/S.

Fik konstateret prostatakræft i slutningen af 2011, men da kræften heldigvis ikke havde bredt sig, fik jeg i foråret 2012 de sædvanlige 39 strålebehandlinger og supplerende hormonbehandling (Vantas implantat), som jeg skal fortsætte med indtil januar 2015.

Umiddelbart efter prostatakraftdiagnosen meldte jeg mig ind i PROPA, kom i 2012 i bestyrelsen for lokalgruppe Østjylland og er i dag regionsformand i Region Midtjylland og medlem af Landsbestyrelsen.

Håber at jeg med min erhvervserfaring herunder erfaring med medier og det politiske system kan bidrage med at gøre PROPA endnu mere synlig og dermed realisere målsætningen om et stærkt stigende medlemstal – hvilket er ligefrem proportionalt med indflydelse.

Jens Kristian Sørensen, 76 år



Det er med baggrund i min nuværende helbredstilstand, at jeg tager udfordringen som Regionsformand i Region Syddanmark op. Jeg er 76 år og lever med et relativt roligt forløb af lokaliseret kræft efter stråleforløb og i hormonbehandling.

Jeg er enkemand og bor i lejlighed i Vejle, så hus og have bliver erstattet med båd og foreningsarbejde i Propa og Idræt i Dagtimerne. På den måde stræber jeg efter at holde både hoved og krop i form.

Mit mål med arbejdet i Propa er at kunne styrke Lokalgrupperne og hjælpe med at få øget medlemsantallet her i Sydvestjylland. Jeg har troen på, at det kan ske gennem oplysning og tæt samarbejde på tværs i hele regionen og også med vore naboregioner.

De nye muligheder vi får med den nye hjemmeside vil blive brugt fra min side så meget som overhovedet muligt.

Nyopslået stilling – Kasserer i PROPA

Propa's nuværende kasserer, Kaj Rotbøl, har efter lang og tro tjeneste valgt at prioritere sin tid anderledes, hvorfor funktionen, som kasserer, skal genbesættes snarest muligt.

Jobbet som kasserer i PROPA er i 2014 blevet ændret i forbindelse med, at den daglige bogføring nu varetages af en ekstern bogholder på konsulentbasis. Det har medført en betydelig lettelse af arbejdsbyrden for kassereren. Det ændrer dog ikke ved den kendsgerning, at kassereren fortsat har det fulde ansvar for udarbejdelsen af et retvisende årsregnskab. Kassererens arbejdsopgaver er nu i store træk koncentreret til at omfatte følgende forhold:

1. PROPAs ansøgninger og indberetninger til offentlige myndigheder.
Dels for at få økonomisk støtte, dels som følge af PROPAs rolle som arbejdsgiver og gavemodtager.
2. Udarbejdelse / kommentering af månedlige perioderegnskaber / budgetopfølgninger, herunder opfølgning på udviklingen i kontingent restancer.
3. Udarbejdelse af årsregnskab og budget.
4. Deltagelse i bestyrelsesmøder og seminarer.
5. Løbende ad hoc opgaver vedrørende regnskabsmæssige forhold.

Propa's landsbestyrelse søger derfor en person med den rette baggrund og erfaring til at varetage ovennævnte arbejdsopgaver. For god ordens skyld skal det nævnes, at jobbet er ulønnet, men foreningen yder tilskud til telefon og IT samt afregner rejseomkostninger i forbindelse med jobbet.

Yderligere information kan fås ved henvendelse til Kaj Rotbøl på telefon, 24956704.

Ansøgning sendes til foreningens formand, K.B. Madsen, Baldersvej 19, 4000 Roskilde eller på mail til, madsenkb@mail.dk.

Xofigo – en ny behandling mod prostatakræft godkendt

Af Mai Brandi Ludvigsen, journalist,
Kræftens Bekæmpelse



En ny behandling til patienter, der har spredning af prostatakræft til knoglerne, er blevet godkendt af KRIS, Danske Regioners koordineringsråd for ibrugtagning af sygehusmedicin. Behandlingen hedder Xofigo og består af et radioaktivt stof, der selv finder frem til knoglerne og giver lokal stråling.

En ny type medicin giver nu endnu en behandlingsmulighed for patienter med udbredt prostatakræft. Behandlingen gives som injektion, men er en form for strålebehandling. Xofigo består af det radioaktive stof radium-223 diklorid, der virker ved at sende alfapartikler mod knoglemetastaserne.

- Det er et stort fremskridt for de patienter, som har knoglemetastaser, men ikke længere har gavn af kirurgisk eller medicinsk kastrationsbehandling. De patienter trænger til en ny og bedre behandling, og behandlingen er jo så vidt genial, da den rammer meget lokalt, siger Jens Oluf Bruun Pedersen, lægefaglig redaktør i Kræftens Bekæmpelse.

Behandlingen er ikke uden bivirkninger, men fordi Xofigo stort set opfører sig som kalk, finder lægemidlet selv frem til de knogler, som kræften har bredt

sig til. Her udsender det korttrækkende stråling i form af alfapartikler, som rammer kræftcellerne, men kun påvirker det omkringliggende væv minimalt.

Længere liv og færre symptomer

Hvert år får ca. 4200 mænd konstateret prostatakræft, der er den hyppigste kræftsygdom blandt danske mænd. Ca. 1200 dør årligt af sygdommen, men med Xofigo er der udsigt til, at uhelbredeligt syge patienter kan leve lidt længere. Samtidig går der længere tid, før patienterne udvikler knoglebrud og smerter i knoglerne, som er nogle af symptomerne på fremadskridende sygdom.

KRIS' godkendelse af Xofigo som standardbehandling er nu sendt til regionerne, så behandlingen kan tages i brug på landets kræftafdelinger.

Folkemøde med PROPA-events

PROPA deltager atter i år i Folkemødet på Bornholm fra torsdag den 12. til søndag den 15. juni, hvor vi har en lille stand på Kæmpestranden, tæt ved Allinge Havn. Udover selve standen, hvorfra vi vil gøre opmærksom på foreningen på forskellig måde, vil PROPA alle 4 dage deltage i såkaldte "events".

Det er i år påkrævet, at alle udstillere deltager i eller selv arrangerer en begivenhed, som er offentlig tilgængelig. Den første event vil finde sted i Ældresagens telt allerede om torsdagen kl. 16 - 17, hvor PROPA i samarbejde med Sex og Samfund og Ældresagen vil deltage i en debat med titlen "**Sex, kærlighed og kropslige udfordringer**".

Om fredagen er vi inviteret til at deltage i en debat om mænds sundhed, med overskriften "**Mænds (u)sundhed og sygdom – hvordan knækker vi kurven?**". Debatten vil forgå i Dansk Industris platform i Allinge: Klostergården, fredag den 13/6 kl. 9-10. Ordstyrer bliver journalist Martin Krasnik.

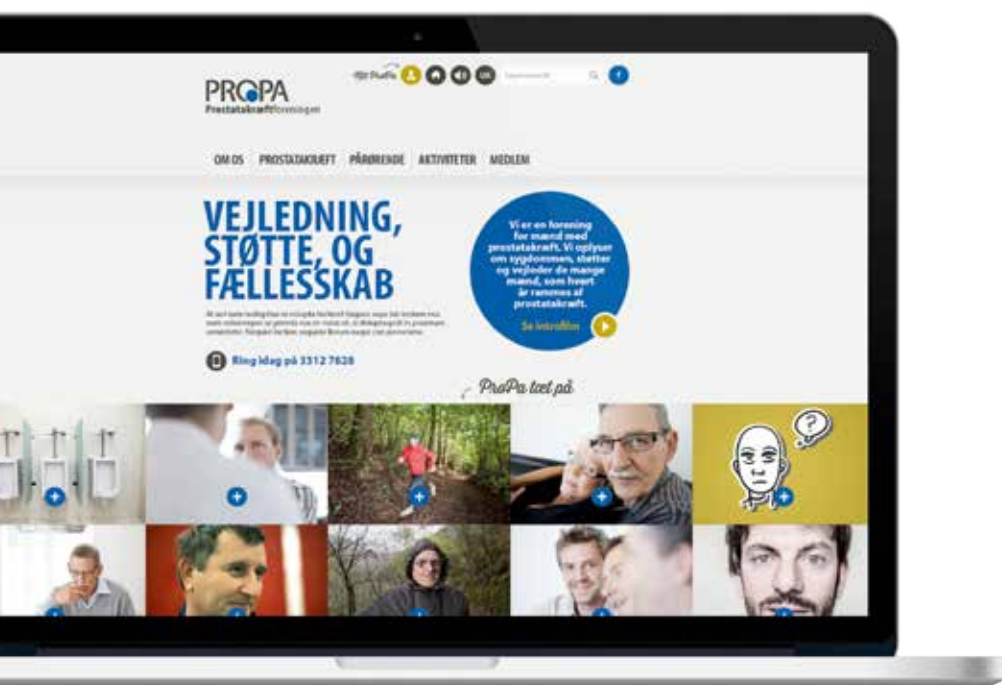
Om lørdagen, den 14. juni kl. 11:30 til 12:30 deltager PROPA i et debatmøde i Meningsministeriet med overskriften "**Hvordan får vi iværksat "brugerinddragelse" i sundhedsvæsenet – herunder patientens indflydelse i eget behandlingsforløb**". I panelet vil være en repræsentant fra PROPA, Jens Chr. Birch, formanden for Yngre Læger, Camilla Rathe, formanden for de danske lægesekretærer, Soile Friis samt 2 politikere. - Journalist Kurt Strand bliver, som sidste år, ordstyrer i Meningsministeriet. Søndag, den 15. juni vil vi på storskærm i vores telt fremlægge nogle af de første **delresultater af den Nordiske Spørgeundersøgelse om Livet med Prostatakræft**.





Mød et fornyet PROPA på nettet

Fra maj måned kan du møde et helt nyt Propa på internettet.
Vi får ny hjemmeside med ny fokus på Prostatakræft,
behandling, fællesskab og medlemsmuligheder.



Mit Propa

En ny og gennemgribende funktion er området: Mit Propa. Her udvider vi servicen mod alle medlemmer, og du får dit eget område med dine data, dokumenter og viden. Et nyt videnscenter samler alle de data, du har brug for som aktivt medlem – og vi giver dig ekstra materiale og mere værdi for dit medlemskab.

Et fortællende bånd:

Propa tæt på

Et helt nyt fortællingsbånd fyldt med alle de mange livshistorier, mennesker og muligheder, der omgiver Propa. Her er det de gode historier og billeder, der er i spil – og det fortællende bånd gør mødet med Propa menneskeligt, interessant og i øjenhøjde.

Klare og tydelige indgange

Den nye hjemmeside arbejder med en række klare indgange til mere viden, interaktion og dialog. Den runde cirkel fra Propas identitet bruges aktivt til at skabe og fastholde dialogen.

Aktuelle nyheder

En ekstra funktion præsenterer den besøgende for de allermost aktuelle nyheder og aktiviteter. De vises altid helt fremme på siden, og vi kan skifte dem fra uge til uge – og sikrer os dermed opmærksomhed.

Propa i nøgletal

En ny funktion sætter Propa og kræftformen i relief. Her viser vi med korte nøgletal og infografik, hvad sygdommen handler om – men laver også anvisning til løsninger og muligheder.

Fællesskab med Kræftens Bekæmpelse

Vi holder fast i den gode dialog og vores tætte fællesskab til Kræftens Bekæmpelse. Men fra nu af får vi vores egen adresse – som ikke er en underafdeling af cancer.dk.

Du finder os derfor direkte på adressen: www.propa.dk

Ny dynamisk forside

Den nye forside skal først og fremmest være med til at sælge Propa til alle de mange danskere, som møder Prostatakræften og står med de mange spørgsmål. Derfor er den nye forside mere visuel og sælgende end den tidligere – det skal være en god oplevelse at møde os for første gang.

Den nye hjemmeside skal styrke Propas ansigt ud ad til. Målet er at sikre, at alle danskere kan finde os – og få mere viden om fællesskab og muligheder i vores stærke forening. Vi ønsker at styrke medlemsfunktionerne, så du får særlige fordele som medlem og flere muligheder for at betjene dig selv samt finde ny viden.

Du kan som altid ringe til os og få hjælp og vejledning dag for dag.



PROPA
Prostatakræftforeningen



Lilly

PROPÅ

LØBET 2014

Familieløb i hele landet med Eli Lilly

PROPA arrangerede sammen med medicinalfirmaet, Eli Lilly, i oktober 2013 et lille løb for mænd og deres familier med det formål at skaffe opmærksomhed på mænds sundhed samt vigtigheden af at komme op af lænestolen – også når man er sygdomsramt af f.eks. prostatakræft. Arrangementet blev en succes, så derfor inviterer PROPA og Eli Lilly nu mænd og deres familier til motionsløb/-gang i alle landets 6 PROPA Regioner. Her handler det ikke om at komme først igennem de 3 km, men om

at være aktiv og samtidig støtte foreningens initiativer via de kr. 50,- det koster at deltage samt et tilskud fra Lilly for hver deltager, som gennemfører.

Deltagere støtter PROPA

PROPA Familieløbet 2014 er åbent for alle – dog med et max antal pr. løbssted. Udover at gøre noget godt for sig selv, støtter man som deltager i PROPA Familieløbet mænd med prostatakræft tæt inde på kroppen samt deres familier. Medicinalvirksomheden Eli Lilly vil nemlig for hver delta-

ger, der passerer målstregen, donere et beløb til PROPA og deres arbejde for, at prostatakræftpatienter får den bedste behandling og støtte.

Fokus på det aktive og sunde liv

PROPA løbet er et lille løb med en rute på knap 3 km. Her handler det ikke om at være hurtigst og få den bedste tid – det handler i højere grad om at bevæge sig og prioritere det sunde liv med en søndagstur med familien i smukke omgivelser.

PROPA Familieløbet 2014 vil finde sted på følgende datoer og lokaliteter:

Region Hovedstad: Hørsholm Golfklub,
Region Sjælland: Skjoldenæsholm Golfklub,
Region Fyn: Hunderupskolen, Odense,
Region Syddjylland: Tønder Golfklub,
Region Midtjylland: Lyngbygaard Golfklub, Aarhus,
Region Nordjylland: Knivholt Hovedgård,

søndag, den 5. oktober kl. 10:00
søndag, den 5. oktober kl. 10:00
lørdag, den 11. oktober kl. 10:00
søndag, den 12. oktober kl. 10:00
søndag, den 12. oktober kl. 10:00
søndag, den 5. oktober kl. 10:00

Sæt kryds i kalenderen allerede nu

Indbydelse til ovennævnte arrangementer vil blive udsendt medio august, men sæt allerede nu kryds i kalenderen for den dato, som er relevant i dit område.



Den usynlige ægtefælle

af Mariane Kibenich, medlem af PROPA



Både sundhedspersonale i kræftbehandlingen og vores egen forening PROPA har et indlysende fokus på patienten, men bør også være opmærksomme på patientens partner. Ægtefællen kan både være en vigtig ressourceperson – men også selv være hårdt ramt af sin samlevers kræftsygdom og have behov for støtte. Her fortæller Marianne, musiker, foredragsholder og kursuskonsulent, om oplevelser og tanker som ægtefælle til sin prostatakræftramte mand, Jens. Parret fik i 2013 tildelt Prostatakræft-prisen for deres foredrag "Prostatakræft og Parforhold"

Næst efter lægen

er jeg – Jens' kone – hans vigtigste makker i kampen mod kræften.

Begge har vi som mål at vinde den kamp – i hvert fald længst muligt.

Begge er vi berørte af sygdommen, af behandlingen og dens bivirkninger, om end på forskellig måde.

Vi arbejder tæt sammen for at blive klogere på sygdommen og blive bedre til at mestre den.

Livet med kræft fylder meget for os begge, og som ægtefælle har jeg, ligesom Jens, behov for af og til at blive spurgt: "Hvordan går det med dig? Hvordan klarer du det? Har du brug for hjælp?"

Før vores verden gik af lave

– og det gjorde den for Jens og mig i 2008 – havde vi haft et godt, trygt og indholdsrigt liv. Ingen alvorlige helbredsproblemer igennem 40 års samliv er et privilegium. En stor kærlighed med gnisten og seksualiteten i behold en dejlig drivkraft. Vores fælles forkærlighed for at spille musik, udvikle planer og virkeliggøre projekter har været meningsgivende på alle måder. Og endelig har vores gensidige åbenhed om de problemer og bekymringer vi også har haft, gjort mange ting lettere. Alt sammen en god bage, da kræften kom ind i vores liv, men alligevel ikke nok til at klare situationen uden hjælp. Jens var 60 og jeg 62, da han fik diagnosen prostatakræft.

Første scene: I Urologisk ambulatoriums ventrum

sidder vi sammen og venter på at få den endelige diagnose efter de undersøgelser, Jens har været igennem. Vi ved på nuværende tidspunkt, at han har prostatakræft, og at det nok er alvorligt, men hvor alvorligt det er, har vi endnu til gode. Vi er anspændte, og atmosfæren i venteværelset er lidt som at sidde i orkanens øje. Her hersker ro, mens personalets gangtempo udenfor glaserudene afspejler, at afdelingen har travlt. Da en sygeplejerske råber Jens navn op ude fra gangarealet, rejser han sig og er lynhurtigt ude hos hende, og før jeg overhovedet er kommet op af stolen og får samlet mit overtøj, begynder de at gå. Jeg bliver i tvivl – skal jeg med eller ej? En kvinde i ventrummet opfatter min rådvildhed og ser medfølende på mig. Det får mig ud af usikkerheden, så jeg småløber efter Jens og sygeplejersken og når dem, netop som de går ind i konsultationsrummet.

Anden scene: Diagnose samtalen

Det er ikke første gang, vi sidder i samtale med lægen, og under hans gennemgang af diagnosen melder sig endnu en gang en oplevelse af usynlighed. Den startede, da sygeplejersken ikke kom helt ind i venteværelset og gav os begge tid til at reagere på indkaldelsen, og fortsætter, da lægen kun giver hånd til Jens, og under samtalen stort set kun har blikket rettet på ham, ikke på os begge.

Lægen lægger ud med at konkludere, at det ikke kunne være værre, og gennemgår derpå resultaterne af de 4 undersøgelser, Jens har været igennem. Han forklarer de begreber, som vi senere skal blive meget mere fortrolige med, og som for Jens vedkommende indebærer et alt for højt *PSA-tal*, en aggressivitet (*Gleasonscore*) i den højeste ende af skalaen, en *Tumorstørrelse* hvis betegnelse, T4, markerer, at den er vokset ind i nabo-organer og en skintigrafi, der viser *spredning* til bækken og et ribben. Fundene sammenfattes til, at Jens lider af en fremskreden, uhelbredelig og aggressiv prostatakræft, for hvilken, der ikke er operationsmuligheder. I stedet kan man tilbyde livsforlængende behandling med et antihormonpræparat, der hedder Zoladex, og som indsprøjtes som implantat i maveskindet hver 3. måned. Zoladex virker ved at blokere for produktionen af det mandlige kønshormon testestoron, og behandlingen kan bremse kræftens udvikling for en tid, men på et tidspunkt vil kræftcellerne vænne sig til det hormonfrie miljø og begynde at udvikle sig igen. Hvor godt og hvor længe behandlingen virker, afhænger af hvor mange af kræftcellerne, der er hormonafhængige, og dette får man først et fingerpeg om, når PSA-tallet igen testes, 3 måneder efter behandlingens start.



Efter denne information er vi rystede, og der er heller ingen trøst at hente i den følgende gennemgang af behandlingens bivirkninger. Disse er tab af sexuel lyst (libido), af rejsningsevne og initiativ. Tab af muskelmasse og knoglestyrke. Udvikling af bryster. Hedeture og træthed. Desuden er behandlingen endelig, og vi forstår, at når først den er påbegyndt, vil det seksuelle tab være et vilkår for resten af livet.

Tredje scene: Valget

Det viser sig, at sprøjten ligger klar, og at det er planen at starte behandlingen nu, med det samme. Men her sætter Jens hælene i og beder om betænkningstid, så vi kan gå hjem og tale det hele igennem og beslutte os i fællesskab. Lægen ser forbavset ud – der *er* jo ingen andre muligheder – og selv har jeg også siddet og tænkt, at dette skridt åbenbart er uundgåeligt, og livet er jo under alle omstændigheder vigtigere end sexlivet. Men heldigvis får vi en uges respit, og jeg er den dag i dag glad for, at Jens således markerede, at både han selv og hans liv var de egentlige beslutningstagere.

Betænkningstiden får stor betydning efterhånden som den medicinske kastration kommer til at volde problemer for os. Bevidstheden om, at vi ikke er forsvarsløse ofre for *både* kræften og sprøjten, men selv har taget ansvar for valget af behandling, er god at have.

Krisetid med flere scenskift

"I må forberede jer på nogle store forandringer" siger Jens' læge, og det har han ret i. Vi har ikke længere en 'hverdag', alting er vendt på hovedet, og vi pendler mellem fortvivelse, gråd og (sjældne, kortvarige) øjeblikke af forglemmelse. Hvordan fortæller man sådan en nyhed til familie og venner? Bortset fra de allernærmeste, vælger vi at gøre det pr. mail. Det giver hver især mulighed for at reagere, når de er parate og har sundet sig. Nogle mailer straks tilbage, bestyrkede. Andre sender brev nogle dage senere, der kommer bude med blomsterhilsner og mange ringe. Jens er ikke i stand til selv at tage telefonen og fortælle om det, det bliver mig, der tager den og forklarer situationen. Det er

svært – vennernes chok kickstarter min egen gråd, men efterhånden kan jeg mere sikkert og sammenhængende sætte dem ind i situationen.

Når manden får kræft får også hustruen meget at frygte. Jeg plages af skrækscenarier om sygdommens udvikling, og tanken om at Jens skal lide ondt og dø fra mig, giver mig søvnløse nætter. Mit arbejde som selvstændig musiker, konsulent og foredragsholder lider kraftigt under de sammenbrud jeg har i hverdagen, og som i perioder gør mig helt uarbejdsdygtig. Bekymringer om job, økonomi og fremtid (har vi i det hele taget sådan én?) fylder meget hos os begge. Angst og håb rutsjer op og ned. Vi får brug for kriseterapi.

Jens og jeg reagerer forskelligt. Han kan, efter en kort tid med krisesamtaler, genoptage sit arbejde og har gode, empatiske kolleger. Arbejdet er godt for ham, det afleder hans tanker, men betyder også, at han er drænet for energi, når han kommer hjem om aftenen.

Selv har jeg brug for at fortsætte krisesamtalerne en tid endnu, og den dygtige psykolog ender med at hjælpe mig til en erkendelse af, at jeg *jo ikke kan vide*, hvordan forløbet vil blive. Kræften er foreløbig mest en chokerende diagnose, mens selve sygdommen endnu ikke har manifesteret sig. Den angst, der fylder så meget i min bevidsthed, risikerer helt at ødelægge den tid, der stadig må kaldes "god". Først derefter begynder jeg at blive bedre til at være i nuet, og sætte pris på det.

Ikke selv kræftsyg – men ramt, det er jeg

Alle i vores omgangskreds er optaget af Jens situation, og spørger til hvordan det går med ham. En dag sker det, at jeg svarer: "Jo – Jens har det faktisk meget godt efterhånden, men selv synes jeg det svært". Jeg får reaktionen: "Hvorfor det? – Det er jo ikke dig, der er syg!" og det går op for

mig, hvor svært det må være for omverdenen at forstå den pårørendes problem.

Når det sker, varmer det fantastisk. En gammel skoleveninde, der selv har en prostatakræftkræftmand, skriver til mig:

"Det kan være ret hårdt at være pårørende, idet alle mennesker spørger til patienten, og ikke til den pårørende, som også rammes hårdt. Det var den erfaring, jeg selv gjorde, og som jeg var ret rystet over. Så du skal bruge dit netværk, dine veninder, og som sagt så er du meget velkommen til at kontakte mig, hvis det på nogen måde kan være hjælpsomt".

Den hilsen varmer utroligt. En anden dag spørger en god nabo, som er psykolog, midt under snakken om Jens' situation: "Hvordan har du det så?". Spørgsmålet får mig til at græde, det er overvældende, lige pludselig at blive set og møde forståelse.

Fysisk påvirkning

Kræft er en stressfaktor, ikke kun for patienten, men også for de allernærmeste. I løbet af 2008, diagnosenåret, rammes jeg af en lille blodprop (TCI), som giver mig forbigående taleproblemer, og som efterfølgende efterlader massiv træthed og et stort behov for hvile. Ud på sommeren får jeg et anfald af nældefeber og senere på året får jeg periodiske synsforstyrrelser. Alt sammen gener, som jeg på nettet læser kan have sammenhæng med psykiske belastninger.

Også Jens oplever sig stresset og plages i sommeren 2008 af pludselige og voldsomme hovedpineanfald og blodtryksforhøjelser, som ingen undersøgelser finder forklaring på. Anfaldene kommer, mens vi er i sommerhus, og gør det pinligt klart for mig, at jeg bliver nødt til at generhverve min forsømte kørefærdighed, så jeg kan køre ham på hospitalet, hvis det skulle blive nødvendigt.

Sexualitet, tab & tabu

Jeg kan ikke påstå, at vi ikke er blevet forberedt på hormonbehandlingens konsekvenser for min elskedes sexualitet, men på trods af de dystre spådomme, beslutter vi at kæmpe for at bevare vores erotiske liv. Bevæbnet med Viagra er Jens for en tid i stand til at gennemføre samlejer, men det bliver sværere og sværere, og forbundet med stress, nederlag og sorg. Intimiteten giver nydelse, men samtidigt konfronteres vi med det tab, vi har lidt, og der flyder mange tårer. Sexuelt har vi, før Jens blev syg, passet sammen som nabobrikker i et puslespil. Nu er det, som om nogen har sparket til brikkerne – mønsteret passer ikke længere. Det gør ondt at se på sin dejlige mand, tænde på og få lyst til ham, og så opleve, at gnisten helt er forsvundet, at han ikke længere reagerer på min kvindelighed. Det går også op for mig, at sexualiteten er en så vigtig del af min identitet, at hele min selvfølelse anfægtes, når han ikke længere "ser" mig på den måde.

Denne del af sygdoms- og behandlingsproblematikken er særlig svær at håndtere – tabubelagt, som sex og impotens er. Rejsningsproblemer og manglen på libido er ikke lige noget, man som *mand* taler med familie og venner om, og en voksende erotisk frustration er heller ikke et let samtaleemne for en "prostatakræftkræft" kone. – Og dét er jo situationen: Jeg er ikke syg – men kræftkræft, dét er jeg sgu.

På ambulatoriet er problemet velkendt, men klart nok ikke en del af arbejdsfeltet. I 2008 råder man endnu ikke over en sexologisk rådgiver på afdelingen og henviser heller ikke til den sexologiske klinik.

– Så hvordan finde en kompetent rådgiver på dette svære felt? Der er nok af modesexologer i medierne, underholdende nok, men ikke nødvendigvis med indsigt i kombinationen samliv/medicinsk kastration.

Heldigvis bliver vi fra anden kant informeret om muligheden for henvisning via egen læge til Rigshospitalets Sexologiske klinik, og kommer dér til par samtaler med en kompetent sexolog. Der er på dette tidspunkt gået 2 år siden diagnosen, og det føles godt endelig at få taget ordentligt hul på de svære samtaler, og mærke at vi bliver bedre til at håndtere problemerne. Takket være denne hjælp, lykkes det os at bevare et aktivt sexliv, på trods de vilkår vi nu lever med.

Redningsbælter – vigtige for begge parter

Støtten til krisesamtaler er vigtig, men tidsbegrænset, og der opstår behov for andre hjælpemuligheder, efterhånden som situationen og dagligdagen forandres. Sammen og hver for sig har vi haft brug for forskellige redningsbælter undervejs. Bevidstheden om kræft er nemlig altid til stede, og selvom jeg langsomt til en vis grad lærer at leve med det nye vilkår, slipper angsten aldrig helt sit tag, og den bryder ud i lys lue, hver gang vi skal til kontrol. Resultatet af den første kontrol efter behandlingen er afgørende for prognosen, og da den i Jens' tilfælde heldigvis viser et stejlt fald i PSA-tallet, er det et godt tegn på, at hormonbehandlingen har god effekt. Det fejrer vi med en vild frokost i byen (kongekrabber!).

Kongekrabber bliver siden en tradition – redningsbælte nr. 1 – der letter presset før kontrolbesøgene ved samtidig at give noget at glæde sig til.

Københavns Kommunes Center for Kræft og Sundhed bliver redningsbælte nr. 2. Her tilbydes samtaler med socialrådgiver, psykolog, diætist m.fl. Først bliver Jens visiteret til et motivationsforløb, og jeg til et forløb i en pårørendegruppe. Her møder jeg andre pårørende, hvis partnere er meget dårlige. Det er skræmmende – men også en påmindelse om hvor vigtigt det er at værdsætte hvert et godt øjeblik vi



har. Senere deltager vi begge i et patient-pårørende forløb, som er givende, både videnskabsmæssigt og socialt.

Redningsbælte nr. 3 – *Jens' erhvervsforsikring* – ophæver frygten for økonomiske problemer. Efterhånden som stigende træthed bliver et problem i Jens' arbejde, dækker den nemlig løntabet ved overgangen til nedsat tid, og det giver økonomisk tryk og mere overskud i hverdagen.

PROPA – Prostatakræftforeningen bliver næste redningsbælte – en fin kilde til bred viden og indsigt i sygdommens og behandlingens mange aspekter. Foreningen er samtidig mødested for både patienter og deres koner/kærester, hvor tabuerne om sygdommen ophæves. Her bliver vi alle kloge via andres liv og erfaringer.

Et andet skelsættende redningsbælte er *Rehabiliteringscenter Dallund* på Fyn. Det er Jens, der finder det på nettet, og finder et

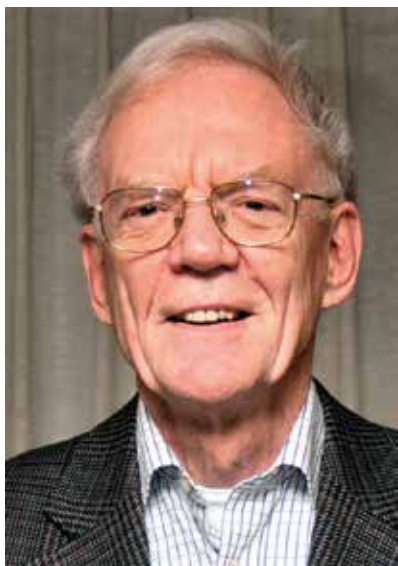
kursus hvor både kræftramte og pårørende kan deltage. Der er på dette kursus ingen aktiviteter specielt for pårørende, men alligevel er det givende, og godt at kunne dele den viden og de oplevelser opholdet giver. Selv er jeg så heldig at komme på Dallund en ekstra gang på et kursus *kun* for pårørende. Her viser det sig, at de pårørende deltagere alle er hårdt belastede, og at den træthed, glemsomhed og almindelige forvirring jeg selv har oplevet efter at Jens blev syg, er et vilkår, jeg deler med de fleste andre deltagere. Redningsbæltet *Rigshospitalets Sexologiske Klinik* medfører, set som proces at: 1) Vi får sat ord på sorg, frustration og forvirring. 2) Vi skaber klarhed over hvilke ønsker vi har til vort samliv. 3) Jeg erkender, at jeg selv må tage ansvar for min seksualitet, og bede om det jeg vil have, da Jens pga. medicinen ikke længere opfatter mine usagte signaler. 4) Vi bliver klare over, at vi må prioritere vores tid

og skabe uforstyrret "rum" for at kunne opretholde et sexliv. Det lyder enkelt, men at få noget, der normalt drives af impulser og hormoner, sat på formel, er en tidskrævende proces.

Nogle påstår at musik kan heale. Det er ikke påvist, men da Jens og jeg genoptager vores *musikalske virke*, har det en slags terapeutisk værdi og bliver dermed også et redningsbælte. Vi har spillet sammen hele vores tid med et repertoire af gamle gård-sange fra 30'erne og 40'erne om "livet, døden og kærligheden". Det er følsomme sange, tæt på vores egen situation. At synge dem gør i tiden lige efter diagnosen ondt i sjælen og kalder tårer frem. Men gradvist bliver vi mere robuste og kan nyde dem igen. En mere barsk form for redningsbælte er *spinning i fitnesscenter* – en benhård motionsform, som jeg bliver lokket med på af Jens. Den viser sig at hjælpe på overskud og livskvalitet.

Ivar G. Jonsson in memoriam

Af Bjørn Eir, medlem af PROPA



Ivar G. Jonsson (tidligere medlem af PROPAs statistikudvalg) sov stille ind den 5-11-2013 - et par uger efter sin 81 års fødselsdag - efter et langt og meget aktivt liv som formidler og komponist.

Underlægningsmusikken til PROPAs CD/DVD i 2004/2007 havde Ivar således komponeret.

Musikken var en altopslugende lidenskab, der også resulterede i en fin lille komposition "Anticancer" blues, som Ivar spillede i TV i 2005 på sin Trombone.

I en alder af 60 år begyndte Ivar at komponere og som han

sagde. "Det er aldrig for sent at begynde på noget nyt". Det resulterede i flere hundrede andre melodier

Han var overbevist om, at musikken havde en meget positiv indvirkning på hans velbefindende og var årsagen til at han havde levet så længe med sin sygdom.

Ivar var formidler på flere områder. Gennem sit videnskabelige arbejde som forsker og docent, leder af mange speciale- og PhD studier på DTU og som forfatter af mange bøger, artikler, kronikker, essays og afhandlinger.

Endvidere stillede Ivar sig til rådighed for flere interviews til radio/tv-udsendelser, tidsskrifter mv. om sit liv med prostatakræft.

Ligesom han også - som inviteret gæst - bidrog til en konference i Tromsø om exceptionelle sygdomsforløb.

Ivar var, som det fremgår, en meget flittig skribent. I en alder af 80 år fik han udgivet 3 bøger, som lå ham meget på sinde, og de blev alle vel modtaget. Især bogen om hans islandske bedstefar "Kristian den rige" havde krævet megen research, der blev udført med videnskabsmandens

store omhu. Ganske imponerende.

Det var Ivars store fortjeneste, at der i 2009 endelig udkom en bog på dansk om vor sygdom: "At vælge sit liv - En god tilværelse med prostatacancer".

"En række betragtninger over livet og døden med afsæt i min sygdom" skrev Ivar i prologen til bogen.

Ivar lagde et meget stort arbejde i at skrive denne bog, som fik fine omtaler og i dag er at finde på 75 biblioteker landet over.

Foredrag om denne bog - og flere andre bøger - blev der trods sygdom også tid til.

Ivar fravalgte konventionel behandling og fulgte sin egen "plan" under hospitals overvågning "watchful waiting", fra år 2000 da diagnosen blev stillet. Alt dette redegøres der velskrevet og sobert for i bogen, hvorfra jeg til minde om Ivar vil citere:

Betænksomhed og omsorg er den billigste og største ressource i verdenen

Lad os alle bære disse kloge ord med os i vore hjerter.
Æret være hans minde.

Prostatakræftfonden

Fonden har i 2014 uddelt de første to stipendier på hver 15.000,- kr. til:

Helle Bro, kontinenssygeplejerske, Urinvejskirurgisk Afdeling, Regionshospitalet i Holstebro har fået et stipendium til udvikling af kompetencer i forhold til sexologisk rådgivning af patienter med prostatakræft

og

Heidi Maria Reinhold, klinisk udviklingssygeplejerske og kvalitetskoordinator, Urologisk Afdeling, Roskilde Sygehus har fået et stipendium til at inspirere og koordinere udviklingstiltag til gavn for prostatakræftpatienter.

Et godt liv trods prostatakræft

Artiklen er produceret af Netdoktor Media for Sygeforsikringen "danmark" til deres nyhedsbrev Nyt & Sundt 2, 2014."

Af Annette Aggerbeck



Laus Abel har haft uheldelig prostatakræft i snart 10 år. Nu er han ved at have udtømt mulighederne for behandling, der kan hæmme sygdommens udvikling. Laus har for længst accepteret, at han en dag skal dø af sygdommen, og det har gjort det lettere for ham at nyde livet.

Det er ikke alle mænd med prostatakræft, der kan tilbydes en behandling, der helbreder dem, for hvis kræften har spredt sig for meget uden for prostata, kan man kun holde sygdommen i ave. Sådan var det for 67 årige Laus Abel, der for snart 10 år siden fik konstateret prostatakræft, der ikke kunne helbredes, fordi sygdommen havde spredt sig til lymfekanalerne og knoglerne. Det var i 2004, hvor Laus en dag opdagede en knude det samme sted, hvor han før havde haft lyskebrok, og han troede derfor, at han havde fået brok igen. Han ringede til sin praktiserende læge for at få en henvisning til den speciallæge, der tidligere havde opereret ham for lyskebrok. Men speciallægen mente ikke, at det var brok. Han tog med det samme en biopsi af lymfeknuden, og det viste sig at være kræft.

I løbet af kort tid blev Laus undersøgt for både tarmkræft og

lungekræft, da lægerne var usikre på, hvor kræften kom fra. En blodprøve viste efterfølgende, at Laus PSA-niveau var forhøjet, og på den måde kunne man konstatere, at han havde prostatakræft. PSA er en forkortelse for Prostate Specifikt Antigen, som produceres i prostatas kirtlepitel, og som udskilles i prostatasekretet. Normalt er PSA-niveauet meget lavt i blodet, idet det kun svarer til en milliontedel af niveauet i prostata. Blodprøven PSA er derfor en god målestok for, om man har prostatakræft. Da kræften havde spredt sig til både lymfekanaler og knogler, kunne helbredende behandling ikke iværksættes.

- Det var et chok. Jeg havde kun været gift i 5 år med min hustru, som er 11 år yngre end mig, og det var også svært at få besked om, at jeg ville blive impotent. Lægerne ville ikke sige noget om, hvor lang tid jeg havde igen, men jeg pressede dem, og de mente, at jeg statistisk ville kunne leve 3-5 år. I starten tænkte jeg meget på, at jeg skulle dø, og på hvad der skulle ske med min hustru, vores børn og børnebørn, fortæller Laus.

Behandling mod kræftcellerne

I og med at helbredende behandling ikke var en mulighed for Laus, har han i stedet fået behandlinger, der har til formål at hæmme sygdomsudviklingen. Da både cellerne i prostata og kræftcellerne er afhængige af især det mandlige kønshormon testosteron, går behandlingen ud på at hæmme udviklingen af kræftceller i prostata, lymfekirtlerne og knoglerne. Laus fik valget mellem at blive kirurgisk eller medicinsk kastreret, da man ved kastration hæmmer dannelsen af mandligt kønshor-

mon. Laus valgte medicinsk kastration, idet han opfattede det som et stort indgreb at få fjernet testiklerne kirurgisk. Sidenhen har han dog fortrudt sit valg, da han mener, at det kan have været medvirkende årsag til, at han i 2009 fik en blodprop i hjernen som bivirkning af medicinen.

Efter kastrationen begyndte Laus med hormonerapi for at hæmme væksten af kræftceller. Igennem årene har han prøvet forskellige præparater, som typisk mister sin effekt over tid og derfor må tages i stadig stigende doser, indtil der må skiftes til et nyt præparat, som så også kun virker i en begrænset periode. Laus startede med tabletterne Casodex og fik efter nogle år Zoladex. I de første par år gik han til kontrol hver måned, efterhånden blev det hvert kvartal. Ved kontrollerne får Laus taget en blodprøve, hvor man tjekker PSA-niveauet for at se, om den iværksatte behandling har ønsket effekt.

Da prostatakræft svækker knoglerne, har Laus også taget medicinen Zometa, der styrker knoglerne. I 2011 fik han fjernet en del af sin underkæbe, efter at gentagne pencillin-behandlinger ikke kunne fjerne en tilbagevendende tandbyld.

- Lægerne fandt ud af, at pencillinen ikke virkede, fordi min kæbeknogle var så hård, at der ikke længere var nogen blodårer til at optage pencillinen, og derfor var de nødt til at bortoperere en del af min kæbe. Jeg mangler nu nogle tænder i min undermund, men har vænnet mig til at tygge i den anden side af munden, så det er ikke noget problem, fortæller Laus.

Føler sig afklaret

- Jeg tror, at jeg er mentalt stærk, for det var kun helt i star-



ten af min sygdom, at jeg havde mange tanker om, at jeg skal dø. Jeg blev ret hurtigt afklaret om, at jeg ikke har så mange år tilbage at leve i, og det har hjulpet mig til at nyde livet, mens jeg er her. Jeg har hørt om mænd, der ikke ville acceptere, at de ikke kan helbredes og derfor har brugt al deres tid og penge på at søge alverdens alternative behandlinger. Hver gang behandlingerne så ikke virkede, blev de voldsomt skuffede, og det ødelagde livskvaliteten for både dem selv og deres pårørende. Sådan ville jeg ikke have det, fortæller Laus.

Han mener selv, at det har hjulpet ham meget at have en støttende og forstående hustru – også når det plager ham, at han slet ikke har lyst til sex som følge af medicinen og sygdommen. Det har desuden betydet meget for Laus, at han har valgt at være ærlig og åben omkring sin sygdom lige siden diagnostetidspunktet over for familie, venner og kolleger.

- Flere af vores venner kan ikke forstå, at vi ikke er mere påvirkede af situationen, end vi er, men det har været godt for mig

at være så afklaret og åben omkring min sygdom. Det er vigtigt for mig at leve, som jeg plejer, i det omfang jeg kan, og så ellers nyde livet, fortæller Laus, der har opfyldt to rejsedrømme sammen med sin hustru – den ene handlede om at sejle i flodbåd på de franske floder, og den anden var at opleve Barcelona. De to rejser foretog han i 2008, hvor han stoppede med at arbejde som regnskabschef i brandvæsenet, da han ikke længere havde kræfterne til det. Laus nyder at gå hjemme og hygge sig med sin hustru, der holder fri hver onsdag for at kunne være sammen med ham.

Behandlingsmulighederne indskrænkes

I 2012 var behandling med tabletter ikke længere tilstrækkelige til at hæmme kræftens udvikling, på dette tidspunkt havde kræften også spredt sig til lungerne. Laus indledte et forløb med 12 kemo-behandlinger med medicinen Taxotere, som han fik intravenøst på hospitalet. Han valgte at stoppe efter tre behandlinger.

- Jeg fik høj feber og måtte indlægges, fordi mit antal af hvide blodlegemer faldt drastisk som følge af behandlingen. Jeg fik desuden voldsom kvalme, så jeg valgte at stoppe med kemoen, for jeg ville ikke udsætte mig for så ringe en livskvalitet, når behandlingen alligevel ikke kunne helbrede mig, men kun holde sygdommen i ave, fortæller Laus.

Laus har efterfølgende været med i forsøgsordninger med medicin, der endnu ikke er godkendt i Danmark. Han har blandt andet prøvet medicinen MDV3100 som led i et klinisk forsøg, men denne medicin havde ingen effekt på ham, (det viste sig han fik placebo). Han har også prøvet Abiraterone, som havde god effekt i 14 måneder. Nu skal Laus som en af de sidste muligheder prøve forsøgs-

medicinen Xtandi, da hans PSA-niveau stiger.

Motion lindrer

Selvom kræften efterhånden gør Laus svagere, forsøger han at holde sig aktiv. Hans hustru deltog fra starten aktivt i motionen. De har cyklet, løbet og svømmet sammen. Han mener selv, at det er en vigtig årsag til, at han har kunnet leve godt med sin sygdom meget længere, end lægerne spåede.

- Jeg har altid været i god form, også da jeg fik diagnosen. Jeg har spillet meget fodbold og har løbet både halvmaraton og Eremitageløb. Så da jeg i forsommeren fik tilbud om at deltage i projektet FC Prostata, sagde jeg ja tak. FC Prostata er et fodboldhold, der er etableret i et samarbejde mellem blandt andre Onkologisk Klinik på Rigshospitalet, Center for Integreret Kræftrehabilitering og Institut for Idræt. Projektet skulle blandt andet undersøge fysisk træning hos patienter med prostatakræft i hormonbehandling. Vi er en broget flok mænd mellem 60 og 75 år, der spiller fodbold sammen hver uge, og det er fantastisk at spille med mænd i samme situation som mig – ikke fordi vi snakker så meget om sygdom, men vi har et særligt fællesskab og har det sjovt sammen, siger Laus.

Projektet er nu afsluttet og viser gode resultater. Laus og de andre mænd med prostatakræft blev så glade for at spille fodbold sammen, at de er fortsat med det. For Laus' vedkommende bliver det dog kun til én gang om ugen, mens de andre mødes to gange. Laus har nu hver gang ondt i kroppen to dage, efter han har spillet, og han kan derfor ikke spille oftere. Han har også konstante rygsmerter og nyder den velvære, der er forbundet med at tage på spa-ophold sammen med sin hustru, hvor det lindrer hans smerter at sidde i sauna og få massage. Så ofte som han kan, går han ture og besøger svømmehallen.

Fremtiden

Laus og hans hustru planlægger ikke længere så langt frem i tiden. I år har de ingen planer for sommerferien. Han har for længst lavet testamente, for han vil gerne sikre sig, at hans hustru kan blive boede i deres fælles lej-

lighed, i og med at de begge har været gift før og har både dine børn og mine børn. Om fremtiden siger Laus:

- Den nye behandling holder måske et halvt år, og lægerne er ikke sikre på, om den overhovedet virker, for den minder om de

sidste produkter, jeg har prøvet. Men jeg tror på, at den virker. At der ikke er så mange flere behandlingsmuligheder nu, går nok min kone mere på end mig. Jeg dør jo bare, men hun skal leve videre, så det er værre for hende.

Laus' råd til andre med uhelbredelig prostatakræft:

- Vær så fysisk aktiv, som du kan.
- Vær åben og ærlig omkring din sygdom og tal med andre om den.
- Husk at nyde livet i hverdagen.
- Oplev de ting du altid har ønsket dig.
- Forsøg at acceptere, at du har en uhelbredelig sygdom, som du skal dø af. Det hjælper hverken dig eller dine pårørende, at du nægter at se sandheden i øjnene. Brug dine kræfter på at nyde livet i stedet for at drukne i skuffelser over uvirksomme behandlinger.

Nyt tilbud til PROPA medlemmer fra Kontinensforeningen

Mange mænd, behandlet for prostatakræft, lider i større eller mindre omfang af inkontinens. Der er nu hjælp at hente på Kontinensforeningens hjemmeside, www.kontinens.dk.

Som omtalt i artiklen side 15 i PROPA NYT nr. 1, 2014, "Inkontinensproblemer - hvad gør man så?", har Kontinensforeningen gennem et stykke tid arbejdet på at kunne tilbyde andre patientforeninger en foreningsservice, som vil give deres egne medlemmer adgang til Kontinensforeningens medlemsområde på www.kontinens.dk.

PROPA er nu den første patientforening, som har takket ja til dette tilbud, med baggrund i, at vi har mange henvendelser fra fortvivlede patienter, som desværre ikke kan få den tilstrækkelige viden om forebyggelse, udredning, medicinsk og kirurgisk behandling hos os selv eller i den forbindelse deres egen læge eller

på hospitalet. PROPA arbejder målrettet med at sikre den bedst mulige viden om prostatakræft og dens behandling og bivirkninger heraf, men vi kan ikke være specialister på alle områder. PROPAs Sekretariat har derfor igennem tiden henvist mange patienter til Kontinensforeningens sekretariat. Disse patienter har fået en rigtig god service, men ikke adgang til det skatkammer af viden, som befinder sig på foreningens medlemsområde.

Det er derfor med stor glæde, at PROPAs Landsbestyrelse nu har sagt ja til et konkret tilbud om assistance fra Kontinensforeningen i form af en foreningsservice aftale, tilknyttet i første omgang 50 PROPA medlems-log in pr. år. I tillæg til at kunne logge ind på Kontinensforeningens medlems område vil der blive givet en rabatkode, som giver rabat på køb af de varer, som findes i foreningens webshop. Adgangen til Kontinensforeningens medlemsområde vil gælde, så

længe PROPA har en aftale med Kontinensforeningen eller indtil den dato PROPA medlemmet ikke ønsker denne service længere.

PROPAs sekretariat vil blive forsynet med et antal K-nyt - Kontinensforeningens medlemsblad - til udsendelse til Propa medlemmer, som måtte ønske en fysisk kopi af bladet.

PROPA medlemmer, som måtte ønske log in til Kontinensforeningens medlemsområde på www.kontinens.dk henvender sig til PROPAs sekretariat - sekretariat@propa.dk eller tlf. nr. 33 12 78 28 for at tilmelde sig denne aftale. Adgangen koster kr. 50,-, som skal overføres til reg. nr. 2268, kontonummer 54 98 710 362. Når betaling er registreret vil der fra Kontinensforeningen blive fremsendt en e-mail med relevante oplysninger vedrørende brugernavn og password.

PROPA håber med dette tiltag yderligere at kunne servicere vores medlemmer på den mest kvalificerede måde.

KORT NYT

Genteknologi kan forudsige aggressiv prostatakræft

Forskere ved The Institute of Cancer Research i England har studeret gensammensætningen hos mænd med prostatakræft som har mindst tre nære slægtninge med prostatakræft. De har kunnet kortlægge 13 mutationer i kendte kræftgener, som kan forudsige kræftens udvikling. Mænd som har en eller flere af disse mutationer har risiko for at en fremtidig prostatakræft vil udvikle sig til et avanceret stadium. Gentest for disse mutationer vil derfor blive en vigtig komponent i diagnostik og screening for prostatakræft.

Kilde: British Journal of Cancer

Ny viden om prostatakirtlen åbner for bedre behandlinger

Forskere fra York Universitet i England har studeret prostata-væv og skitseret udviklingen af prostata. De forventer at deres resultater kan føre til nye behandlinger af prostatakræft. Forskerne har konstateret at 80 gener 'styrer' udviklingen af stamceller til prostataceller. De vigtigste signaler for aktivering og regulering af processen er vitamin A-syre og mandlige kønshormoner. Balancen mellem vitamin A-syre og kønshormoner er strengt kontrolleret i en 'normal' prostata. Hos nogle mænd vil niveauet af mandlige kønshormoner være væsentligt forhøjet, hvilket kan føre til udvikling af prostatakræft.

Ovenstående viden kan føre til nye behandlingsmetoder af bl.a. prostatakræft.

Kilde: Stem Cell Reports

Prostatakræft bliver ikke godkendt som arbejdsskade hos brandmænd

Mogens Jensen, pensioneret brandmand, har prostatakræft. Selv mener han, at sygdommen skyldes hans arbejde. I de første 15 år ved brandvæsenet slukkede de brande og ryddede op uden masker, og han har derfor indåndet masser af røg. Der findes dog ikke nogen danske undersøgelser, der fastslår en sammenhæng mellem kræft og arbejdet som brandmand, og myndighederne vil derfor ikke anerkende sygdommen som en arbejdsskade. Johnni Hansen, seniorforsker ved Center for Kræftforskning i København, siger, at nogle, men langt fra alle undersøgelser peger i retning af en sammenhæng mellem det at være brandmand og kræft. Nogle af de stoffer, der findes i brandrøg, øger risikoen for kræft - men det er helt andre kræftformer, det drejer sig om; vi kender ikke årsagerne til prostatakræft.

Kilde: TV2 Østjylland

Kirurgi eller strålebehandling er fordelagtigt for mænd med avanceret prostatakræft

En undersøgelse foretaget af forskere fra Karolinske Institut i Sverige viser at det er fordelagtigt at operere eller stråle-

behandle selv hos mænd med avanceret prostatakræft. Mænd med avanceret prostatakræft har tre gange større risiko for at dø, hvis de kun får hormonbehandling end hvis denne behandling suppleres med kirurgisk indgreb eller stråling. Undersøgelsen er baseret på 1400 mænd, og man vil nu fortsætte med en større international undersøgelse for at blive endnu mere sikker på sammenhængen.

Kilde: Sveriges Television

PSA-test og tidlig behandling har mindsket dødeligheden ved prostatakræft i Sverige

Forskere ved Regionalt Cancercenter i Nordsverige og Umeå Universitet har analyseret data for alle de svenske mænd, som har fået diagnosticeret prostatakræft i årene 1990 til 2009. Resultaterne viser at dødeligheden ved prostatakræft er 20 % lavere i de områder (Län) som har den højeste hyppighed af PSA-test sammenlignet med områder med den laveste hyppighed. Håkon Jonsson, statistiker ved Universitetssygehuset i Umeå, mener at resultatet klart viser at en høj hyppighed af PSA-test fører til lavere dødelighed af prostatakræft. Han fremhæver at undersøgelsen ikke er organiseret som modsætning til screening. Man har anvendt en metode, som udelukker tilfælde fra før introduktion af PSA-testen.

Kilde: Umeå Universitet og Journal of the Cancer Institute.

KORT MØDEOVERSIGT

Aarhus	3.6.2014	Erfaringsudveksling
Næstved	4.6.2014	Pårørendegruppe
Næstved	5.6.2014	'Drop Ind'
Aarhus	10.6.2014	Arveregler
Aabenraa	10.6.2014	Træffetid
Vejle	11.6.2014	Træffetid
København	12.6.2014	Netværkstræf
Bornholm	12.-15.6.2014	Folkemøde
Aalborg	13.6.2014	Patient til patient
Vejle/Fredericia	17.6.2014	Forskelle i behandling + mænds sexliv
Aalborg	18.6.2014	Erfaringsudveksling
Aalborg	27.6.2014	Patient til patient
Esbjerg	30.6.2014	Træffetid
Aarhus	1.7.2014	Erfaringsudveksling
Næstved	3.7.2014	'Drop Ind'
Aalborg	11.7.2014	Patient til patient
Aalborg	25.7.2014	Patient til patient
Aarhus	5.8.2014	Erfaringsudveksling
Næstved	7.8.2014	'Drop Ind'
Aalborg	8.8.2014	Patient til patient
Aabenraa	12.8.2014	Træffetid
Vejle	13.8.2014	Træffetid
Svendborg	19.8.2014	Erfaringsudveksling
Næstved	20.8.2014	Pårørendegruppe
København	21.8.2014	Netværkstræf
Aalborg	22.8.2014	Patient til patient
Esbjerg	25.8.2014	Træffetid
Sakskøbing	30.-31.8.2014	'Stafet for livet'
Roskilde	2.9.2014	Nyt om prostatakræft
Aarhus	2.9.2014	Erfaringsudveksling
København	4.9.2014	Netværkstræf
Aalborg	5.9.2014	Patient til patient
Odense	9.9.2014	Erfaringsudveksling
Aabenraa	9.9.2014	Træffetid
Vejle	10.9.2014	Træffetid
Hillerød	11.9.2014	Bivirkninger og livskvalitet
Svendborg	16.9.2014	Erfaringsudveksling
København	18.9.2014	Netværkstræf
Aalborg	19.9.2014	Patient til patient
Nykøbing F	25.9.2014	Motion og livskvalitet
Esbjerg	29.9.2014	Træffetid
København	2.10.2014	Netværkstræf
Aalborg	3.10.2014	Patient til patient
Odense	7.10.2014	Ikke fastlagt
Aarhus	7.10.2014	Erfaringsudveksling
Vejle	8.10.2014	Træffetid
Hillerød	9.10.2014	Behandling af fremskreden prostatakræft
Odense	11.10.2014	PROPA familieløb
Aabenraa	14.10.2014	Træffetid
København	16.10.2014	Netværkstræf
Aalborg	17.10.2014	Patient til patient
Nykøbing F	20.10.2014	Mænds sundhed
Esbjerg	27.10.2014	Træffetid



VELKOMMEN i Prostatakræftforeningen PROPA

PROPA arbejder for at:

- øge oplysningen om prostatakræft

- støtte forskning i sygdommen

Støt dig selv! Bliv medlem!

Indmeld dig på www.propa.dk eller tlf. 33 12 78 28

Mødekalender

Hovedstadsregionen inkl. Bornholm

Bornholm

Folkemødet

Fra den 12. til 15. juni

Sted: Allinge og omegn

Emne: PROPA deltager igen på Folkemødet med en stand, hvor man kan høre om foreningens arbejde. Desuden deltager PROPA i debatter og møder, se side xx.

Tilmelding: Alle er velkomne.

København

12. juni samt hver anden torsdag (fra 21. august)

Fra kl. 16-18

Sted: Center for Kræft og Sundhed, Nørre Allé 45, 2200 København N

Emne: Netværkstræf. Åbent mødested for patienter og pårørende med mulighed for at tale med erfarne frivillige og andre i samme situation.

Kontaktperson: Jens Nielsen, tlf. 40 76 62 71

Hillerød

Torsdag den 11. september

Kl. 19.00 til kl. 21.00

Sted: Kræftens Bekæmpelse i Hillerød, Kræftrådgivning i Hillerød, Østergade 14, 3400 Hillerød, (OBS: Nye adresse!).

Emne: Bivirkninger og livskvalitet ved livsvarig behandling for prostatakræft.

Patienter, pårørende og andre interesserede indbydes til et møde med forskningssygeplejerske **Lisa Gruschy**, Copenhagen Prostate Cancer Center, Rigshospitalet.

Det kan være en barsk erkendelse, at eneste mulighed er livslang hormonbehandling m.v. Mange er således helt uforberedte på konsekvenserne for bl.a. knoglehelbred, hjerte-kar belastning, seksualitet, psykisk befindende og livslængde.

Lisa Gruschy har på baggrund af sine erfaringer med mange patienter arbejdet med, hvordan man bedst muligt forbereder disse patienter på deres nye livsvilkår. På mødet vil Lisa Gruschy give os en status for dette arbejde. Efter indlægget vil der være mulighed for spørgsmål og diskussion.

Tilmelding: Senest 8. september 2014, til Kræftens Bekæmpelse, tlf. 48 22 02 82.

Hillerød

Torsdag den 9. oktober

Kl. 19.00 til kl. 21.00

Sted: Kræftens Bekæmpelse i Hillerød, Kræftrådgivning i Hillerød, Østergade 14, 3400 Hillerød, (OBS: Nye adresse!).

Emne: Behandling af fremskreden prostatakræft

Patienter, pårørende og andre interesserede indbydes til et møde med læge **Frederik B. Thomsen**, Copenhagen Prostate Cancer Center, Rigshospitalet. Hans forskningsområder er: aktiv overvågning af tidlig prostatakræft, radikal prostatektomi og medicinsk behandling af prostatakræft. Efter hans oplæg vil der være mulighed for spørgsmål og diskussion.

Mødeleder: Roman Sumczynski

Tilmelding: senest 6. oktober 2014, til Kræftrådgivningen i Hillerød, tlf. 48 22 02 82

Region Sjælland

Næstved

Onsdag den 4. juni

Kl. 15.30 til kl. 17.30

Sted: Kræftrådgivningen Livsrum, Ringstedgade 71, Næstved.

Emne: Kvinde-pårørendegruppemøde.

Tilmelding: Tilmelding ikke nødvendig!

Næstved

Torsdag d. 5. juni

Kl. 14.30 til kl. 16.00

Sted: Kræftrådgivningen Livsrum, Ringstedgade 71, Næstved.

Emne: "Drop Ind".

Træffetid for medlemmer, pårørende og andre interesserede, til en god snak med en repræsentant fra PROPA. Prostatakræft, behandling o.m.a. - vi hjælper så godt vi kan!

Tilmelding: Tilmelding ikke nødvendig.

Næstved

Torsdag den 3. juli.

Kl. 14.30 til kl. 16.00

Sted: Kræftrådgivningen Livsrum, Ringstedgade 71, Næstved.

Emne: "Drop Ind".

Træffetid for medlemmer, pårørende og andre interesserede, til en god snak med en repræsentant fra PROPA. Prostatakræft, behandling o.m.a. - vi hjælper så godt vi kan!

Tilmelding: Tilmelding ikke nødvendig.

Næstved

Torsdag d. 7. August.

Kl. 14.30 til kl. 16.00

Sted: Kræftrådgivningen Livsrum, Ringstedgade 71, Næstved. "Drop Ind".

Træffetid for medlemmer, pårørende og andre interesserede, til en god snak med en repræsentant fra PROPA. Prostatakræft, behandling o.m.a. - vi hjælper så godt vi kan!

Tilmelding: Tilmelding ikke nødvendig.

Næstved

Onsdag d. 20. August.

Kl. 15.30 til kl. 17.30

Sted: Kræftrådgivningen Livsrum, Ringstedgade 71, Næstved.
Emne: Kvinde-pårørendegruppemøde.

Tilmelding: Tilmelding ikke nødvendig!

Roskilde

Lørdag den 30. august

Kl. 10.00 til kl. 14.00

Sted: Hestetorvet, 4000 Roskilde

Emne: Sundhedsdag - Sundhed i krop og sjæl

Alle er velkomne

Sakskøbing

Lokalgruppen Guldborgsund-Lolland deltager med en stand på "Stafet for livet" arrangementet på Sakskøbing Stadion.

Lørdag den 30. august

Kl. 14.00 til kl. 18.00 og

Søndag d. 31. august

Kl. 8.30 til kl. 10.30

Sted: Sakskøbing Stadion

Emne: "Stafet for livet" er et døgn med aktiviteter, underholdning og oplysning, der giver håb og støtte til alle, der er berørt af kræft. På stafetterne står vi sammen i kampen mod kræft og fejrer livet. Når mørket falder på, tændes levende lys i små papirposer. Alle deltagere samles til en smuk lysceremoni og giver sig tid til eftertanke og fordybelse. Alle med interesse for emnet er velkomne!

Roskilde

Tirsdag den 2. september

Kl. 19.00 til kl. 21.30

Sted: Roskilde Sygehus, indgang 24 i mødelokalerne, Køgevej 7-13, 4000 Roskilde

Emne: Vi får denne aften besøg af Klaus Brasso, overlæge, cand. med., PhD og speciallæge ved Rigshospitalets Urologiske afdeling. **Klaus Brasso**, der også er medlem af Copenhagen Prostate Center, kommer og fortæller,

bl.a. om det sidste nye fra lægevidenskaben vedr. behandling af prostatakræft, samt om de nye mediciner o.m.a. Klaus Brasso vil også besvare eventuelle spørgsmål af generel karakter.

I pausen serveres kaffe / te og kage, pris kr. 20,-.

Begrænset antal pladser, så tildeling sker efter først til mølleprincippet.

Tilmelding: Senest fredag den 29. august 2014 på e-mail: ros-kilde@propa.dk eller SMS eller opringning på tlf. 60 71 74 26

Bemærk: Dette er det første af 2 sammenhængende møder med **Klaus Brasso**. Det næste møde afholdes 22. oktober 2014. Nærmere herom senere.

Nykøbing Falster

Lokalgruppen Guldborgsund-Lolland indbyder medlemmer, pårørende og interesserede til emnemøde.

Torsdag den 25. september

Kl. 19.00 til kl. 21.00

Sted: Frivilligcentret i Nykøbing Falster, Banegårdspladsen 1 A.

Emne: "Kan man som prostatakræftpatient forbedre sin livskvalitet med motion?" - Vi har inviteret **Therese Hornstrup** samt en **fysioterapeut** fra Sundhedsfaglig Forskning på Rigshospitalet til at fortælle om, hvorfor man skal træne, og hvordan man kan finde motivationen. - De vil særlig om tale fodboldtræning som motivationsform og præsentere nogle resultater af deres forskning samt vision for en udbredelse af tilbud om fodbold til mænd med prostatakræft. Kom og bliv inspireret til at gøre noget mere for din krop og dig selv. Mød også **Henning Jørgensen** fra Maribo, som har deltaget i ovennævnte forskning på motionsfodboldholdet på Rigshospitalet.

Der serveres gratis kaffe/the.

Tilmelding: Asbjørn Rasmussen, tlf. 22 87 40 21 eller via e-mail: asseras@rasmussen.mail.dk



Nykøbing Falster

Lokalgruppen Guldborgsund-Lolland indbyder i samarbejde med Nykøbing F. Aftenskoler, Kræftens Bekæmpelse Guldborgsund Lokalforening, Brystkræftgruppen Guldborgsund og Højskolen Marielyst - medlemmer, pårørende og interesserede til et foredrag af chefpsykolog Svend Aage Madsen.

Mandag d. 20. oktober

Kl. 19.30 til kl. 21.30

Sted: Højskolen Marielyst (for aktive seniorer),

Bøtøvej 2. Marielyst.

Emne: "Mænds og kvinders kommunikation og mænds sundhed samt psyke i lyst og nød."

- **Svend Aage Madsen**, formand for "Sund Mand" er chefpsykolog på Rigshospitalet, født i 1950 og specialist i psykoterapi og har altid haft mænd, kvinder, fædre, mødre og børn i fokus. Han er aktiv i mandeforskning og medforfatter til "Kend din krop, mand". Er formand for Selskab for Mænds Sundhed, Danmark (SMSdk).

Kaffe kl. 20.30 -21.00

Entrépris: 70 kr. inkl. Kaffe/the.

Tilmelding: Nykøbing F. Aftenskoler, tlf. 54 85 8787

Region Fyn

Svendborg

Tirsdag den 19. august

Kl. 19.15 til kl. 21.00

Sted: Kræftens Bekæmpelse, Brogade 35, 5700 Svendborg

Emne: Erfaringsudveksling for mænd med prostatakræft og pårørende.

Tilmelding: til Pia Runge Mahler på tlf. 21 75 79 33 eller e-mail: pia@rantzausmindemail.dk

Odense

Tirsdag den 9. september

Kl. 19.00 til kl. 21.00

Sted: Seniorhuset, Toldbodgade 5, 5000 Odense C

Emne: Erfaringsudveksling

Tilmelding: senest dagen før på odense@propa.dk eller SMS til 40 27 05 28

Svendborg

Tirsdag den 16. september

Kl. 19.15 til kl. 21.00

Sted: Kræftens Bekæmpelse, Brogade 35, 5700 Svendborg

Emne: Erfaringsudveksling for mænd med prostatakræft og pårørende.

Tilmelding: til Pia Runge Mahler på tlf. 21 75 79 33 eller e-mail: pia@rantzausmindemail.dk

Odense

Tirsdag den 7. oktober

Kl. 19.00 til kl. 21.00

Sted: Seniorhuset, Toldbodgade 5, 5000 Odense C

Emne: Endnu ikke fastlagt

Tilmelding: senest dagen før på odense@propa.dk eller SMS til 40 27 05 28

Odense

Lørdag den 11. oktober

Kl. 11.45

Sted: Hunderupskolen, Solfaldvej 11, 5000 Odense C

Emne: PROPA motions 'løb' på åstien. Tag kone, børn, venner og madpakker med. Udefrakommende er velkomne; vi vil forsøge at trække alle interesserede med til begivenheden. Vi starter fra skolen. Vi kan være indendørs før og efter, hvis vejret er dårligt. Gå eller løb 3 km, eventuelt 2 eller 3 gange. Sodavand og kaffe kan købes. Deltagelse koster kr. 50,- per voksen; pengene går til PROPA. Løbet sponsoreres desuden med et kronebeløb per deltager.

Tilmelding er velset, men ikke nødvendig på odense@propa.dk eller SMS til 40 27 05 28.

Svendborg

Tirsdag den 21. oktober

Kl. 19.15 til kl. 21.00

Sted: Kræftens Bekæmpelse, Brogade 35, 5700 Svendborg

Emne: Erfaringsudveksling for mænd med prostatakræft og pårørende.

Tilmelding: til Pia Runge Mahler på tlf. 21 75 79 33 eller e-mail: pia@rantzausmindemail.dk

Region Nordjylland

Aalborg

Fredage i lige uger

Kl. 10.00 til kl. 12.00

Sted: Forhallen i Sygehus Syd, Hobrovej 18-22, Aalborg

Emne: "Patient til patient" er et samarbejde mellem Nordjyske patientforeninger og Aalborg Sygehus. PROPA deltager i dette samarbejde og har træffetid for mænd med prostatakræft fredage i lige uger. Pårørende er også meget velkomne.

Aalborg

Onsdag den 18. juni

Kl. 18.00 til ca. kl. 21.00

Sted: Kræftrådgivningen i Aalborg, Stenstrupvej 1, 9000 Aalborg

Emne: Propa Nordjylland afholder erfaringsudvekslingsmøde hos Kræftens Bekæmpelse. Har du erfaring fra din egen behandling, som du vil bidrage med til glæde for andre, eller vil du høre om andres erfaringer. Så mød op denne aften.

Formanden vil være til stede ved mødet.

Tilmelding: Senest lørdag den 14. juni til Poul Erik Christensen 98 23 61 29 / 20 15 04 41, e-mail: pec@nordfiber.dk eller Willy Larsen tlf. 40 40 46 04.

Region Midtjylland

Aarhus

Den 1. tirsdag i hver måned

Kl. 19.30 til kl. 21.30

Sted: Hejmdal, Kræftpatienternes Hus, Peter Sabros Gade 1, 8000 Aarhus C

Emne: Samtalegrupper for prostatakræftpatienter og deres pårørende (erfaringsudveksling) – tag gerne din ægtefælle/familie med. Der serveres kaffe/te og frugt for kr. 10,-

Tilmelding: Gerne ugen før til e-mail: aarhus@propa.dk eller telefon: 22 38 26 24

Østjylland

Motion og Prostatakræft. Målgruppe: Personer, der har eller har haft prostatakræft.

Tirsdage kl. 16-17.

Sted: Tomsagervej 25, 8230 Åbyhøj.

Der er gode parkeringsforhold.

Gymnastik: Vi arbejder med bevægelighed, styrke, balance, kondition og koordination samt bækkenbundstræning. Ved hjælp af disse fokusområder arbejdes hele kroppen igennem. Der trænes intensivt med varierende øvelser. Der tages individuelt hensyn, så alle kan få optimalt udbytte af træningen. Der er 7-8 deltagere på hvert hold. Der kan oprettes flere hold efter behov. Pris: 300 kr. for et halvt år.

Fysioterapeut Isaac R. Ervandian (tel. 40 79 12 28) eller info@physcultura.dk. Tel. 23 39 23 09. Er man i øvrigt interesseret i motion, f.eks. cykling, så forhør nærmere.

Ole Brunshjerg, tel. 21 24 01 99

Aarhus

Tirsdag den 10. juni

Kl. 19.00 til kl. 21.30

Sted: Marselisborgcentret, bygning 8, P.P.Ørumsgade 11, 8000 Aarhus C, (god plads til parkering).

Emne: Om de vigtigste arveregler og testamenter. Skal vi/bør vi "bekymre" os om, hvad der skal ske med det, vi efterlader os? Emnet er generelt, men bliver naturligvis mere nærværende jo ældre vi bliver. Inviter gerne venner og bekendte med.

Mødeleder: Advokat **Thorkild Rydahl**

Tilmelding: Senest onsdag den 28. maj til aarhus@propa.dk eller telefon: 22 38 26 24. Kaffe og kage kr. 20,-.

Region Syddjylland

Vejle

Den anden onsdag i hver måned (undtagen juli og december)

Kl. 15 til kl. 17.

Sted: Beriderbakken 9, 7100 Vejle.

Emne: Træffetid for mænd med prostatakræft. Mød tidligere og nuværende patienter fra PROPA..

Kontakt: Jens Kristian Sørensen på e-mail jks@propa.dk Mobil 28 28 42 14

Vejle

Dato: Den anden onsdag i hver måned

Kl. 15 til kl. 17.

Sted: Beriderbakken 9, 7100 Vejle.

Emne: Træffetid for ægtefæller/samlevende til mænd med prostatakræft.

Gruppen har desværre måttet stoppe, men vi arbejder på at finde en måde at få den i gang igen, fordi behovet er der. Er der nogle ildsjæle som har lyst til at starte op så

Kontakt: Jens Kristian Sørensen e-mail: jks@propa.dk mobil 28 28 42 14

Vejle/Fredericia

Tirsdag den 17. juni

Kl. 19.30 til kl. ca. 22.00

Sted: Elbohallen, Tingvejen 24, 7000 Fredericia (tæt ved motorvejen)

Emne: Ledende overlæge ved OUH Odense og Svendborg sygehuse **Ulla Geertsen** vil fortælle om: "Hvorfor forskelle i individuelle behandlings tilbud?" Pause med kaffe/te og kage.

Læge ved OUH Odense og Svendborg sygehuse **Martha Haahr** vil fortælle om sit forskningsprojekt om mænds sexliv efter prostatakræft.

Der vil efter begge foredrag blive mulighed for at stille spørgsmål. Pårørende og andre interesserede er meget velkomne.

Tilmelding: senest onsdag den 11. juni til Henning Bang, e-mail: hevian2@gmail.com, tel.

26 36 79 52/ 64 41 79 52 eller Jens Kristian Sørensen e-mail: jks@propa.dk, tel. 28 28 42 14

Aabenraa

Den anden tirsdag i hver måned (undtagen juli og december)

Kl. 13.00 til kl. 15.00

Sted: Nørreport 4, 1., 6200 Aabenraa

Emne: Træffetid for mænd med prostatakræft. Mød tidligere eller nuværende patienter fra PROPA. Pårørende er også meget velkomne.

Tilmelding: Til Kræftens Bekæmpelse i Aabenraa på tel. 74 62 51 50

Esbjerg

Den sidste mandag i hver måned (undtagen juli og december)

Kl. 12.30 til kl. 14.30

Sted: Jyllandsgade 30, 6700 Esbjerg

Emne: Træffetid for mænd med prostatakræft. Mød tidligere og nuværende patienter fra PROPA. Pårørende er også meget velkomne.

Tilmelding: Til Kræftens Bekæmpelse i Esbjerg på tel. 76 11 40 40.

Prostatakræftforeningen PROPA

Landsbestyrelsen i PROPA

Landsform.	K.B.Madsen	Roskilde	40131547	madsenkb@mail.dk	
Næstform.	Gert L. Christensen	Roskilde	46360920	glc@propa.dk	Reg.form. Sjælland
Kasserer	Kaj Rotbøl	Vejle Ø	97702090/24956704	kr@propa.dk	
Best.medl.	Paul Samsøe	Hellerup	39612914/40353516	paul@paulsamsøe.dk	Reg.form. Hovedst.
Best.medl.	Niels Einer-Jensen	Odense	66191949	nej@propa.dk	Reg.form. Fyn
Best.medl.	P.E. Christensen	Brovst	98236129/20150441	pec@nordfiber.dk	Reg.form. Nordjyll.
Best.medl.	Thorkild Rydahl	Højbjerg	86279888/40451835	tr@trlaw.dk	Reg.form. Midtjyll.
Best.medl.	Jens K. Sørensen	Vejle	28284214	jks@propa.dk	R.form. Syddjyll.
Best.medl.	Jacob Løve	Kastrup	32510390	jl@propa.dk	
Pårør. rep.	Birthe Olsen	Solrød S.	56870834/60717426	bo@propa.dk	

Suppleanter til Landsbestyrelsen

Jens Chr. Birch	Smørum	25364206	jc@jcbirch.dk	N.form.H.stad.
Poul E. Andersen	Tappernøje	20874391	pejk@email.com	N.form. Sjæll.
Jørgen Skov	Odense	40136007	joergen.skov@privat.dk	N.form. Fyn
Sven Thor Larsen	Nyk. M	97722343	sventhor@mail.tele.dk	N.form. N.jyll.
Asger E. Knudsen	Ikast	97125295	aek@pc-privat.dk	N.form. Midtjyll.
Mogens Kilsgaard	Esbjerg	41605555	kilsgaard@webspeed.dk	
Inga E. Jensen	Frederiksh.	26292747	ingaelisabeth@youseeme.dk	
Erik Østergaard	Odense C	66137273	tryk-analyse@galnet.dk	
Lars O. Hansen	Hedehusene	40172192	loh.hansen@gmail.com	
Axel Petersen	Bagsværd	21283197	axel@petersen.mail.dk	

Tilknyttet med særlige opgaver

Sekr.chef	Jens Ingwersen	Roskilde	33127828/29939366	jln@propa.dk
Redaktør	W. Klinth Jensen	Roskilde	46371256/20413256	wkj@adslhome.dk
Webmaster	Johnny Ejs	Hvalsø	28102479	joe@propa.dk

Regionsbestyrelse i region Hovedstaden

Formand	Paul Samsøe	Hellerup	39612914/40353516	paul@paulsamsøe.dk
Næstform.	Jens Chr. Birch	Smørum	25364206	jc@jcbirch.dk
Kasserer	Jan Olesen	Frederiksberg	30548064	janolesen@kabelmail.dk
Konsulent	Jørgen Petersen	Espergærde	40135707	jobe@email.dk
Pårør. repr.	Maybrith Bonde	København N	61225936	maybrithb@yahoo.com

Lokalgrupper i region Hovedstaden

Lokalgruppe Storkøbenhavn

Formand	Jens Nielsen	Kbh. Ø	35430084	sortedam@post9.tele.dk
Næstform.	Jan Olesen	Frederiksberg	30548064	janolesen@kabelmail.dk

Lokalgruppe Nordsjælland

Formand	Roman Sumczynski	Nødebo	48483283/61503283	roman@lic.mail.dk
Næstform.	Preben Byskov	Helsingør	24257407	byskov@larsen-byskov.dk

Lokalgruppe Amager

Formand	Jacob Løve	Kastrup	32510390	jl@propa.dk
Næstform.	Jan Trampedach	Dragør	29718500	jan.trampedach@gmail.com

Lokalgruppe Vestegnen

Formand	Leif Olsen	Hvidovre	40105315	Le.olsen@hotmail.com
Næstform.	John Sckaletz	Vallensb. Strand	72588700	john@sckaletz.dk

Bornholm

Kontaktper.	Flemming Vibe	Svaneke	48251775	virii@mail.dk
-------------	---------------	---------	----------	---------------

Regionsbestyrelse i region Sjælland

Formand	Gert L. Christensen	Roskilde	46360920	glc@propa.dk
Næstform.	Jørgen Hindhede	Roskilde	20111660	privat@advojh.dk
Kasserer og påør. repr.	Birthe Olsen	Solrød S	56870834/60717426	bo@propa.dk

Lokalgrupper i region Sjælland

Lokalgruppe Nordvestsjælland

Formand	Bendt Larsen	Vipperød	59182009	bendterik@nypost.dk
Best.medl.	Svend E. Jensen	Roskilde	24274906	svendejvin@gmail.com

Lokalgruppe Guldborgsund-Lolland

Formand	Asbj.Rasmussen	Nyk. F	22874021	asseras@rasmussen.dk
Næstform.	Kjeld Larsen	Toreby L	54869450	lolla@post.tele.dk

Lokalgruppe Næstved

Formand	Hans-E. Pedersen	Tappernøje	44951303/40175303	hans-e@email.dk
Kasserer	Poul E. Andersen	Tappernøje	20874391	pejk@email.dk
Pårør. repr.	Vibeke Pedersen	Tappernøje	51272872	hans-e@email.dk
Pårør. repr.	Jonna Kjær	Tappernøje	21276241	

Lokalgruppe Roskilde

Formand	Jørgen Hindhede	Roskilde	20111660	privat@advojh.dk
Kasserer	Birthe Olsen	Solrød S	56870834/60717426	bo@propa.dk

Lokalgruppe Ringsted-Sorø

Formand	Ruben H. Jensen	Sorø	31907242	ruben.hojmark@gmail.com
Best.medl.	Eske Brix	Ringsted	50461643	eskebrix@gmail.com

Regionsbestyrelse i region Fyn

Formand	Niels Einer-Jensen	Odense M	66191949	nej@propa.dk
Næstform.	Jørgen Skov	Odense N	40136007	Joergen.skov@privat.dk

Lokalgrupper i region Fyn

Lokalgruppe Odense

Formand	Niels Einer-Jensen	Odense M	66191949	nej@propa.dk
Næstform.	Jørgen Skov	Odense N	40136007	joergen.skov@privat.dk

Selvhjælpsgruppe Svendborg

Formand	Per Jensen	Svendborg	62220506	propafyn@gmail.com
Næstform.	Michael Korsgaard Sørensen	Svendborg	66111123	mks@propa.dk

Regionsbestyrelse i region Nordjylland

Formand	Poul Erik Christensen	Brovst	98236129/20150441	pec@nordfiber.dk
Næstform.	Sven Thor Larsen	Nyk. M	97722343	sventhor@mail.tele.dk
Kasserer	Willy Larsen	Nørresundby	98170403/40402604	wlarsen@hotmail.com

Lokalgrupper i region Nordjylland

Lokalgruppe Thy/Mors

Formand	Sven Thor Larsen	Nyk. F	97722343	sventhor@mail.tele.dk
Næstform.	Ole Jensen	Thisted	97925370/29800638	ojpropa@gmail.com

Lokalgruppe Vendsyssel

Formand	Poul Erik Christensen	Brovst	98236129/20150441	pec@nordfiber.dk
Best.medl.	Ole M. Jensen	Hjørring	98923683/20332484	omj@has.dk

Regionsbestyrelse i region Midtjylland

Formand	Thorkild Rydahl	Højbjerg	86279888/40451835	tr@trlaw.dk
Næstform.	Asger E. Knudsen	Ikast	97154545	aek@pc-privat.dk
Kasserer	Arne Ellerup	Åbyhøj	24465351	ellerup@stofa.dk

Lokalgrupper i region Midtjylland

Lokalgruppe Østjylland

Formand	Ole Brunsbjerg	Hadsten	21240199	brunsbjerg@elromail.dk
Best.medl.	Thorkild Rydahl	Højbjerg	86279888	tr@law.dk

Lokalgruppe Midtvest

Formand	Asger E. Knudsen	Ikast	97154545	ae@pc-privat.dk
Sekretær	Bent D. Kristensen	Herning	97123765	bdk@lc-dk.dk

Regionsbestyrelse i region Syddjylland

Formand	Jens Kristian Sørensen	Vejle	28284214	jks@propa.dk
Næstform.	Mogens Kilsgaard	Esbjerg	41605555	kilsgaard@webspeed.dk
Kasserer	Kaj Rotbøl	Vejle Ø	97702090/24956704	kr@propa.dk
Sekretær	Betty Würtz	Esbjerg	75160506/51311305	bw-skads@live.dk

Lokalgrupper i region Syddjylland

Lokalgruppe Vest

Formand	Alex Friis	Esbjerg V	60650128	alexfriis@gmail.com
Næstform.	Knud Skov-Petersen	Ribe	75420067	elseknud@stofanet.dk

Lokalgruppe Syd

Formand	Jørgen Steffensen	Løgumkl.	74643462/22370109	jsteff@webspeed.dk
Best.medl.	Andreas Mathiasen	Sønderborg	42805818	andreasmathiasen@gmail.com

Lokalgruppe Øst

Formand	Jens Kristian Sørensen	Vejle	28284214	jks@propa.dk
Næstform.	Vakant			

Udvalg mm.

Medicinuudvalg

Formand: Marianne Cleemann, tlf. 46 36 17 82, e-mail: marianne@cleemann.org

Ole Jensen, tlf. 29 80 06 38, e-mail: ojpropa@gmail.com

Niels Ejner-Jensen, tlf. 66 19 19 49, e-mail: nej@propa.dk

Birgit Lange (litteratursøgning), e-mail: birgit@paulsamsøe.dk

K.B. Madsen

Jens Ingwersen, udvalgssekretær

Kommunikationsudvalg

Formand: Jens Chemnitz Povelsen, tlf. 51 29 03 01, e-mail: mail@jenspovelsen.dk

Ole Brunsbjerg, tlf. 21 24 01 99, e-mail: brunsbjerg@elromail.dk

K.B. Madsen, tlf. 40 13 15 47, e-mail: madsenkb@mail.dk

Gert L. Christensen, tlf. 46 36 09 20, e-mail: glc@propa.dk

Paul Samsøe, tlf. 39 61 29 14/40 35 3516, e-mail: paul@paulsamsøe.dk

Marianne Cleemann, tlf. 46 36 17 82, e-mail: marianne@cleemann.org

Johnny Ejs, tlf. 28 10 24 79, e-mail: joe@propa.dk

Werner Klinth Jensen, tlf. 46 37 12 56/20 41 32 56, e-mail: wkj@adslhome.dk

Jens Ingwersen, udvalgssekretær

Medlemskartotek og udsendelse af PROPA NYT

Alle henvendelser vedrørende medlemsregistrering og modtagelse af PROPA NYT til:

Sekretariatet, tlf. 33 12 78 28, e-mail: sekretariat@propa.dk

Sekretariat

Prostatakræftforeningen PROPA,

Jernbanegade 23 B,

4000 Roskilde

Tlf. 33 12 78 28 / 29 93 93 66

e-mail: sekretariat@propa.dk

Sekretariatet er åbent mandag til fredag mellem kl. 10.00 og 14.00

På cykel til Paris med Papuga

At cykle henvender sig til alle samfundslag og er en god måde at holde ferie på. Cykling er en god måde at forbedre konditionen, også for prostatakræftpatienter, som har godt udbytte af denne form for motion.

Rejsebureauet Papuga arrangerer en række cykelrejser i Europa, hvor deltagerne hver aften indlogeres på gode hoteller og kan blive transporteret tilbage i komfortable busser efter at have nået bestemmelsesstedet.

I 2014 arrangeres der bl.a. en tur fra Danmark til Paris hvor hver tilmeldt deltager bidrager med kr. 50,- til Prostatakræftforeningen PROPA. Under tilkøb kan man bidrage med yderligere beløb til samme formål. Alle de indsamlede penge går ubeskåret til PROPA.

