



Harald Nielsen
Cup 2018



Alle skal have den
bedste behandling



Årets Folkemøde



Nr. 3 September 2018

PROPA NYT udgives af Prostatakræftforeningen PROPA og distribueres til foreningens medlemmer samt til hospitaler m.fl. efter bestilling.

Redaktion:

Axel Petersen (ansv.), tlf. 21283197,
e-mail: axp@propa.dk
Arne Ellerup, tlf. 24465351,
e-mail: ellerup@stofanet.dk
Tonny Clausen, tlf. 29909902,
e-mail: toc@propa.dk

Redaktionelle retningslinier: Artikler kan citeres mod kildeangivelse, jf. ophavsretsloven. Artikler dækker ikke nødvendigvis PROPAs synspunkter, ligesom redaktionen ikke påtager sig noget ansvar for de i artiklerne foreslåede behandlinger m.m. Redaktionen forbeholder sig ret til at udelade artikler/indlæg, der er fremsendt uopfordret.

Annoncering: PROPA NYT optager annoncer, der ikke strider imod Prostatakræftforeningens formål og virke. Redaktionen påtager sig ikke ansvar for kvalitet og anbefalinger for de annoncerede produkter/serviceydelser. - For nærmere information kontakt foreningens sekretariat.

Grafisk tilrettelæggelse: Dorte Hansen
mail@dortehansen.dk
Tryk: KLS Grafisk Hus
Oplag: 4.300



Næste PROPA NYT udkommer den 1. december 2018
Artikler m.v. sendes til axp@propa.dk senest den 15. oktober 2018
Fotos: Jørgen Jørgensen Fotografi © m.fl.
På www.propa.dk kan interesserede se tidligere udgaver af PROPA NYT.
Adresseændring eller afmelding af PROPA NYT: Kontakt foreningens sekretariat på tlf. 33 12 78 28 eller skriv til sekretariat@propa.dk

Indhold

3 Sommeren har været solrig – tør – og lang

4 Folkemødet 14.-17. juni 2018, Allinge, Bornholm

6 Patienter med prostatakræft skal ikke føle sig alene

9 Harald Nielsen Cup 2018

10 Hvad er Medicinrådet

10 Den nye persondataforordning (GDPR)

11 Status på PROPAs prostataguide

12 Nordisk møde i København 27.-29. maj 2018

13 Hvorfor oprette et testamente ?

14 PROPAs forårsseminar, Brogården, Strib, 7.-8. maj 2018



16 Aktiv overvågning – på godt og ondt

17 Generalforsamling i sammenslutningen af europæiske prostatakræftforeninger, UOMU

18 *Min historie*
Alle skal kunne regne med at få den bedste behandling, lægerne kan give

21 Kort mødeoversigt

23 Mødekalender

29 Prostatakræftforeningen PROPA
Landsbestyrelse og suppleanter

29 Regionsbestyrelser og lokalgrupper

31 Udvalg m.m.

32 993 golfslag for PROPA
– for åbenhed omkring prostatakræft

Forsidebillede: Indtryk fra årets Folkemøde.

Foto: Jørgen Jørgensen ©



Af Axel Petersen,
landsformand for PROPA

Foto: Jørgen Jørgensen

Sommeren har været solrig – tør – og lang

Det har nok været godt for de fleste, men alting har en pris. Det er blandt andet gået ud over landmændene og haveejerne, som har kæmpet for afgrøder og blomsterflor. Det betød bl.a., at ikke alle måtte tænde sankthansbål, og at der gennem sommeren har være forøget risiko for skov- og markbrande.

Hvad har det så med prostatakræft at gøre? Kræft er også en slags brand, der opstår uden varsel og noget, der skal bekæmpes, inden det breder sig. Hvis sygdommen allerede har bredt sig, kan den være livstruende på trods af, at der efterhånden er kommet mange nye muligheder for at holde sygdommen i skak. Det viser sig i statistikkerne, hvor overlevelsestallene viser, at mange flere mænd lever længere med sygdommen.

Også den informationsindsats, der gøres fra PROPAs side, gør, at mange flere mænd er opmærksomme på begyndende sygdomstegn og kontakter deres læge og bliver undersøgt. Som regel tages der en blodprøve, hvori man kan måle PSA-værdien. Et højt PSA-tal – eller en øgning i tallet fra tidligere målinger – vil i de fleste tilfælde være en indikator på prostatakræft.

Selve diagnosen stilles på hospitalerne ved hjælp af biopsier. Måden, disse tages på, er blevet ændret de seneste år ved anvendelse af nye scanningsmetoder af prostata, så man mere præcist – og med færre stik – kan udtage biopsiprøver præcist fra de områder, hvor der er tegn på kræftdannelser. Lægerne stiller efterfølgende diagnosen, og ud fra denne finder man frem til de behandlingsmuligheder, man kan tilbyde patienten. Man kan også få tilbudt aktiv overvågning. (Læs artiklen herom senere i bladet).

Hvis patienten ikke i forvejen har gjort sig tanker om sin nye situation, er det rimeligt, at der gives tid til at sætte

sig ind i, hvad de forskellige behandlinger indebærer. Her kommer PROPA ind i billedet, da vi udleverer en lang række informationskilder om sygdommen: informative brochurer, film, hjemmeside og mange artikler, samt mulighed for at tale med vores frivillige patientstøtter, som sidder inde med egne erfaringer om behandlingen.

Det er en stor beslutning, der skal tages – og den kan få store konsekvenser for resten af livet. Så derfor gælder det om at tage den beslutning, der er bedst for dig – og de pårørende, som jo også rammes.

PROPA arbejder også for alle de ca. 50.000 danske mænd, der lever med diagnosen prostatakræft, ved at påvirke sundhedssystemet med krav om forbedringer i behandlingen. På Folkemødet i år var vi repræsenteret i debatfora med politikerne – denne gang var der specielt fokus på "Livet efter kræft" for det er ikke kun et spørgsmål om at overleve, men stadigvæk også om at have et godt liv med muligheder for individuel hjælp til de senfølger, som mange efterfølgende må kæmpe med.

PROPA arbejder også på tværs af landegrænserne, både i Norden og i Europa – hvor vi udveksler erfaringer om sygdommen og dens behandling.

PROPA dækker prostatakræftpatienter i hele Danmark, og ude i vores 6 regioner arrangeres løbende oplysningsmøder med specialister inden for vores sygdom, og det er også stedet, hvor man møder andre patienter til erfaringsudveksling. Alle i vores organisation er frivillige – der trods egen sygdom – gerne vil hjælpe andre – ILDSJÆLE. Kontakt mig, hvis du gerne vil give en hånd med i dette arbejde.

Venlig hilsen
Axel Petersen

Folkemødet 14.-17. juni 2018, Allin

Af Axel Petersen, landsformand for PROPA

Historien bag

Folkemødet er skabt med inspiration fra den svenske politikeruge Almedalsveckan, der afholdes i uge 27 hvert år på Gotland. Det svenske forbillede startede med en tale af Olof Palme i 1968 og er siden vokset til at blive en central mødeplads for alle vigtige aktører inden for politik og erhvervsliv i Sverige.

De politiske partier er hovedarrangører med Region Gotland som vært. I 2011 deltog 767 arrangører med 1.500 arrangementer i Almedalsveckan. Det hele blev dækket af 560 journalister.

Ideen til Folkemødet på Bornholm er opstået parallelt til steder: Repræsentanter fra Bornholms Regionskommune deltog i Almedalsveckan i 2008 og 2009 og blev så begejstrede for konceptet, at Bornholms Regi-

onskommune efterfølgende gik i gang med arbejdet for at skabe en lignende begivenhed på Bornholm.

I sommeren 2010 var daværende indenrigs- og sundhedsminister Bertel Haarder (V) inviteret til Almedalsveckan af Öresundskomiteen. Også han blev begejstret og begyndte derfor med stor entusiasme at tale for et lignende arrangement i Danmark.

De to spor krydsede hinanden, da Bornholms Regionskommune ansøgte Indenrigs- og Sundhedsministeriet om støtte til afholdelse af en politikfestival på Bornholm. Det blev begyndelsen til et formelt samarbejde, og da Folketingets partier også bakkede op om idéen, gik arbejdet med at arrangere den første udgave af Danmarks politikfestival på Bornholm i gang.

Formålet med Folkemødet er:

- at understøtte den demokratiske dialog
- at skabe ramme for møder med og mellem beslutningstagerne på alle de politiske niveauer og i interesseorganisationer
- at skabe levende og åbne rammer for udvikling af - og inspiration til politikdannelsen
- at fremme folkets indflydelse på og forståelse af samfundets rammer

Det er en dansk tradition, at demokratiet er for alle, der ønsker at være med. Denne tradition er grundstenen i Folkemødets koncept. Derfor har alle lovlige danske organisationer, foreninger, virksomheder m.m., samt private, der lever op til Folkemødets principper for events, mulighed for at blive optaget i Folkemødets program.

Foto: Karen Schack Jensen



ge, Bornholm

Udviklingen i besøgende gæster siden 2011 er gået fra 10.000 til 130.000 over de 4 dage. Der afholdes nu mere end 3.200 events og med over 1.000 arrangører.

Vigtigt, at PROPA er med

Som landsdækkende patientforening er det vigtigt at blive hørt og følge med i den sundhedspolitiske debat.

Temaet sundhed er nemlig topscoreren i gennemgang af Folkemødets arrangementer, hvor sundhed siden 2015 har været Folkemødets mest populære debateme med 252 arrangementer i 2018.

PROPA deltog første gang i 2013 med eget telt, men siden da har vi deltaget sammen med andre patientforeninger på Kræftens Bekæmpelses stand, kun afbrudt i 2016, da vi valgte at holde en pause.

Her i 2018 deltog vi med 3 repræsentanter, der tog vare på PROPAs interesser hos vores samarbejdspartnere og deltog i møder og debatter med politikerne.

Samtidig havde vi på standen fremlagt diverse brochuremateriale, som vi uddelte til besøgende, der også havde mulighed for at tale med os om alle vores aktiviteter til støtte for prostatakræftpatienter og deres pårørende.

To øverste fotos:
Stemmingsbilleder fra Folkemødet
Foto: Axel Petersen

Foto 3:
Debatter på Folkemødet
Foto: Axel Petersen

Foto 4:
Patientforeningsrepræsentanter
på talerstolen
Susanne Malchau Dietz,
Senfølgerforeningen,
og Axel Petersen, PROPA
Foto: Karen Schack Jensen



Patienter med prostatakræft skal ikke føle sig alene



Af Lotte Frandsen,
journalist

Det er en barsk oplevelse at få stillet diagnosen prostatakræft, og mange kan føle sig ensomme. Men der er hjælp at hente for eksempel i Prostatakræftforeningen PROPA, hvor man både kan få ny viden og møde andre i samme situation. For at hjælpe især nydiagnosticerede videre afholdt PROPA i maj et seminar for patienter og deres pårørende i Kræftens Bekæmpelses lokaler på Østerbro i København.

Roman Sumczynski, der er næstformand i PROPAs regionsbestyrelse i hovedstaden bød velkommen til dagens møde. Han blev selv diagnosticeret med prostatakræft for ti år siden og syntes dengang, det var svært at skule forholde sig til de nye livsvilkår. "Da jeg selv fik kræftdiagnosen, var jeg totalt uforberedt og fortvivlet, og jeg følte mig meget ensom. Der meldte sig mange spørgsmål for mig, og jeg vidste ikke, hvor jeg skulle henvende mig. I dag er mulighederne for at få hjælp heldigvis blevet meget bedre. Vi har fagpersoner og organisationer, der kæmper for vores sag. Det vigtigste for os i dag er, at I, der sidder her, ikke føler jer alene, men bliver bevidst om, at der er hjælp at hente. Og hvis I går hjem med en følelse af at være mindre alene, end da I fik stillet diagnosen, har dagen været en succes."



Foto: Lotte Frandsen

Formiddagens program bød på to lægefaglige indlæg.

Gitte Kristensen, læge og ph.d.-studerende ved Copenhagen Prostata Cancer Center ved Rigshospitalet, talte om diagnose, stadietinddeling og behandling af prostatakræft, der ikke har bredt sig.

"Prostatakræft er den hyppigste cancerform blandt danske mænd, og vi diagnosticerer flere og flere, især på grund af indførelsen af PSA-testen, men dødeligheden er stort set uændret. Det er en kæmpe udfordring."

Når man har fået stillet diagnosen ud fra en biopsi af prostata, er det næste skridt at finde ud af, hvor udbredt sygdommen er, og om kræftcellerne har bredt sig til andre væv og organer. Det gør man ved forskellige skanninger.

"Det er vigtigt at kortlægge stadiet af sygdommen for at finde den rette behandling. Det er helt afgørende for behandlingen, om kræftcellerne er lokale i og omkring prostata, eller om cellerne har bredt sig til lymfeknuderne i maveregionen eller allerværst til andre steder i kroppen, hyppigst til knoglerne."

Ifølge Gitte Kristensen har man rigtig mange muligheder for at udrede patienterne, men det er langt fra altid nødvendigt at udsætte patienterne for alle undersøgelserne.

"Undersøgelserne er ikke ufarlige for patienterne, så det er vigtigt, at vi kun bruger dem, når der er behov for det. Hvis patienterne bliver diagnosticerede med en cancerform, hvor vi vurderer, at risikoen for, at den udvikler sig, er meget lille, bliver de tilbudt aktiv overvågning med blandt andet årlige PSA-målinger i stedet for behandling som første valg. For der er bivirkninger ved alle behandlingsformer, og vi ønsker at undgå overbehandling."

Patienter med en mere aggressiv, men stadig lokal kræft bliver tilbudt enten operativ fjernelse af prostata eller strålebehandling. Et amerikansk studie viste stort set ingen forskel i dødeligheden mellem de tre grupper af behandling.

Klaus Brasso, overlæge ved urologisk klinik og professor ved Copenhagen Prostata Cancer Center ved Rigshospitalet, fortalte om udfordringerne ved

at behandle prostatakræft, der har spredt sig.

"Selv om vi har mange behandlingstilbud til patienterne, er den kedelige tendens, at risikoen for at dø af sygdommen ikke rigtig flytter sig. Hvis vi ser helt tilbage til 1950'erne, ligger tallet stort set konstant. Vi vil jo allerhelst se kurven knække, så vi eliminerer prostatakræft som dødsårsag, men vi har ikke held med det."

Ifølge Klaus Brasso er der flere forskellige forklaringer på den manglende succes.

"Vi finder en hel masse relativt raske mænd, som vi kan gøre noget for. Men vi står også tilbage med en gruppe mænd, som allerede har udbredt kræft, når vi finder dem. Tendensen er den samme på verdensplan, at vi har at gøre med mænd, hvis prognose er dårlig, og vi fanger dem ikke."

Der pågår i dag en hel række studier, som forsøger at finde frem til en mere optimal behandling.

"Vi vil gerne gøre det bedre for denne her gruppe ved at tilbyde nye behandlingsformer såsom kirurgi inden standardbehandlingen, kemoterapi tidligt i forløbet, avanceret hormone-

rapi og supplerende strålebehandling. Vi håber selvfølgelig at kunne bevise, at vi kan bedre deres prognose ved at lægge noget oveni standardbehandlingerne, men det tager mange år, når man skal undersøge og bevise noget. Og det kan også tage lang tid, inden nye behandlinger bliver flyttet fra en eksperimentel behandling ud i den kliniske hverdag og indført som standard."

Der bliver forsket intenst på området, og der er en række nye behandlingsprincipper under opsejling.

"Men hver gang vi får en ny behandling stukket i hånden, skal vi overveje, hvor i behandlingsforløbet, vi skal tilbyde det. Skal man slå til med alt, hvad man har tidligt i forløbet, så man får ryddet op med det samme? Og hvordan finder vi balancen mellem at behandle patienterne korrekt og ikke overbehandle patienter, der ikke har brug for det? De spørgsmål kommer vi til at bruge meget tid på de kommende år."

Efter frokostpausen var der et indlæg om sygdommens psykiske aspekter. Her fortalte **Peter Genter**, psykolog

og rådgivningsleder hos Kræftens Bekæmpelse, om, hvordan man kan styrke sin mentale robusthed på trods af, at man er blevet diagnosticeret med en livstruende sygdom.

"Det er en meget almindelig opfattelse, at næsten alle kræftpatienter oplever angst og depression. Men over halvdelen kommer hæderligt igennem forløbet. Vi overvurderer problemerne og undervurderer vores egen mentale robusthed og evne til at håndtere vanskeligheder med hjælp fra vores netværk."

Peter Genter understreger, at mental robusthed ikke handler om at være hård og upåvirket. Men om at være fleksibel og evne at tilpasse sig den nye situation med sygdom. Og ifølge ham kan man selv i et vist omfang påvirke den mentale del af at have fået en kræftdiagnose.

"Man har indflydelse på, hvordan man håndterer udfordringer. Søvn, kost og fysisk aktivitet er livstilsfaktorer, man kan ændre på, og som har betydning for ens overskud og trivsel. Men man skal sætte sig realistiske mål, så man ikke får skyldfølelse og dårlig samvittighed i stedet for. Og det kan være en fordel, hvis man kan udfordre sin egen måde at opfatte tingene på og være åben overfor andres erfaringer. Det kræver en aktiv indsats, men det kan lade sig gøre at ændre sine tanker. For nogle er det også gavnligt at være en aktiv medspiller i sygdomsforløbet og forsøge at påvirke sin egen situation."

Men omvendt pointerer Peter Genter, at der også skal være plads til negative tanker og til at slippe kontrollen ind i mellem. For det er en vigtig del af det at være ramt af en livstruende sygdom.

"Det er selvfølgelig provokerende at være ramt af kræft og føle, at man skal tænke positivt og optimistisk om det. Så man skal give sig selv lov til at have negative tanker på de virkelig dårlige dage. Negative tanker har også en funktion. Og det er helt i orden ind imellem at overlade kontrollen til behandlere og pårørende, når man ikke orker mere. Man skal finde balancen mellem, hvad man skal handle på, og hvad man bare skal rumme. Og en

John Pedersen, Region Hovedstaden har ordet Foto: Lotte Frandsen



balance mellem sygdommen og ens øvrige liv. Begge sider skal fylde på en hensigtsmæssig måde. Man må hver især finde ud af, hvad der giver mening for en selv."

Endelig opfordrer Peter Genter til, at man deler sin diagnose og sine bekymringer med andre, og at man viser, hvordan man i virkeligheden har det.

"Når man taler med venner og pårørende om vanskelige ting, giver det en større robusthed. Hvis man omvendt undlader at fortælle om sin sygdom, risikerer man, at fortroligheden og nærheden i relationen bliver ødelagt. Man kan jo stadig selv styre med hvem og hvornår, man vil tale om sin sygdom. Samtidig skal man turde vise, hvis man har det skidt og turde være til besvær. Ellers er der risiko for, at man ikke får den hjælp og støtte, man

har brug for. Og både kræftpatienten og de pårørende skal være indstillet på, at patienten ikke evner det samme som tidligere, når behandlingen er slut. Sygdommen fylder stadig."

Derefter opfordrede **Paul Samsøe**, formand i PROPAs regionsbestyrelse Hovedstaden, til, at man melder sig ind i Prostatakræftforeningen, og at man bliver aktiv i foreningen, for der er stort behov for frivillige, der yder en indsats.

Han gav en række faktuelle oplysninger om PROPAs, der:

- varetager prostatakræftpatienters interesser
- blev stiftet i 2000
- har gang i mange forskelligartede aktiviteter
- samarbejder med en lang række relevante interessenter

- er organiseret med bestyrelser nationalt, regionalt og lokalt, særlige udvalg og et sekretariat
- har en sund økonomi
- har 3337 medlemmer, herunder familiemedlemmer
- opkræver et beskedent kontingent på 275 kroner for et enkelt medlem og 350 kroner for en familie per år

Du kan læse mere om foreningen på propa.dk

Roman Sumczynski sluttede dagen af med atter at ønske, at deltagerne følte sig lidt mindre ensomme med deres sygdom, end da de kom. Og at patienterne og deres pårørende føler, at der er et fællesskab omkring den livstruende sygdom prostatakræft, og at der er hjælp at hente.

Du kan få hjælp og støtte:

Kræftens Bekæmpelse tilbyder flere forskellige former for støtte til patienter og pårørende:

- På Kræftens Bekæmpelses hjemmeside www.cancer.dk kan man blandt andet læse om forskning, nyheder og rådgivningstilbud
- Man kan ringe til Kræftlinjen på 80 30 10 30. Telefonlinjen dækker hele landet og er bemandet med fagpersoner
- På cancerforum.dk kan man dele viden og erfaring med andre i samme situation
- Fordelt over hele landet findes lokale rådgivningscentre. Alle, der er berørt af kræft, kan benytte sig af rådgivningen, som er gratis og anonym. I flere af rådgivningerne er der også tilbud om fysiske og kreative aktiviteter
- Liv med kræft er en app, hvor man kan få et overblik over rådgivninger og tilbud i ens nærområde
- Sammenholdet er en ny app, hvor patienten og hans netværk kan komme i kontakt med hinanden. Tilgængelig fra august

Prostatakræftforeningen, PROPAs, tilbyder patientstøtte til patienter og pårørende. Patientstøtten er bemandet med erfarne prostatakræftpatienter og man er anonym. Find Patientstøtten på www.propa.dk eller på 33 12 78 28.

FAKTA:

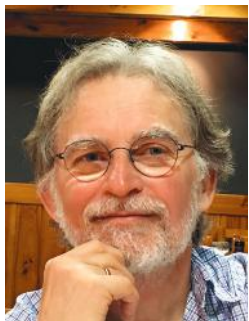
- 4-5.000 nye tilfælde om året
- 1.200 dødsfald om året
- Over 35.000 lever med sygdommen. Tallet stiger med cirka 5.000 om året. Dels fordi der diagnosticeres flere og flere og dels fordi, patienterne lever længere

Kilde: Prostatakræftforeningen og Klaus Brasso

"Det bedste sted at hente viden og støtte er i PROPAs. Så meld dig ind i Prostatakræftforeningen. Og bliv meget gerne aktiv i foreningen."

Paul Samsøe, formand for PROPAs regionsbestyrelse Hovedstaden

Harald Nielsen Cup 2018



**Af John F. Nielsen,
næstformand i PROPA
Region Fyn
og medlem af
FC Prostata Odense**

Fredag den 8. juni 2018 afholdt FC Prostata Community for tredje gang Harald Nielsen Cup. Denne gang på Odense KFUM's anlæg i Odense. FC Prostata Odense var i år praktisk arrangør af stævnet, som havde deltagelse af 6 af de 7 FC Prostata-hold, der p.t. er i Danmark.

Det fantastiske danske sommervejr var allerede godt i gang, hvilket selvfølgelig betød en rigtig flot dag til afvikling af stævnet. Men de varme, tørre sommerdage havde allerede gjort banerne gule og hårde at spille på. Det tog nu ikke gejsten og glæden fra de godt og vel 100 spillere, der efter fælles morgenmad fordelte sig på de 2 afmærkede baner. Hvert hold spillede 6 kampe af 20 minutters varighed med en kort pause imellem. Så efter 2 timers fodbold var det en flok trætte men tilfredse spillere, der kunne se tilbage på et rigtigt godt stævne i Odense.

Selv om der blev spillet med femmandshold, og der blev gjort flittigt brug af udskiftningsspillere, var alle godt brugte og trætte – den varme sommerdag havde også taget sin del af kræfterne. Banen er lille og målene små, så samspil og teknik er vigtige faktorer i at få spillet til at glide. Vi er jo alle ældre mænd, hvor knogler og muskler ikke er, hvad de har været, så der skal tages hensyn til hinanden, og derfor må der ikke takles eller spilles fysisk hårdt.

Mange af deltagerne har nu trænet sammen i flere år, og man kan mærke

det gode kammeratskab, der er blevet skabt på holdene. Der er kommet nye spillere til, men man fornemmer, at de glider godt ind i fællesskabet. Selv om man typisk ikke har spillet fodbold siden de unge år, bliver der kæmpet med masser af energi og engagement. Træningsdagene har tydeligvis været brugt på at forbedre konditionen og "pudse formen af", og selv om det sikkert ikke ser hurtigt ud fra sidelinjen, går det ikke altid helt så let. Det kan være svært at få fødderne til at gøre det, hovedet tænker, inden modspilleren har snuppet bolden. Det tog dog ikke gejsten, og der blev kæmpet energisk videre og uden hævnakter -

dejlig at se, at alle var indstillet på at passe godt på hinanden.

Dette års stævne blev vundet af arrangørklubben fra Odense, der efter 5 sejre og et uafgjort resultat kunne hæve pokalen, som igen i år blev overrakt af Rudi "Mie" Nielsen.

I Odense kan der ses tilbage på et velafviklet stævne, og i pokalskabet kan nu nydes synet af såvel FC Prostata Cup-pokalen og pokalen fra indendørsstævnet, der blev afholdt i februar i Lyseng ved Århus. Næste gang holdene mødes er til indendørsstævnet, der bliver afviklet i Odense i februar 2019.

Yderligere information om FC Prostata findes her:

- <https://fcprostata.dk>
- https://www.dbu.dk/nyheder/2015/oktober/fc_prostata_community
- https://www.facebook.com/search/str/fc+prostata/keywords_search
- <https://www.facebook.com/FCProstataFyn>
- https://www.facebook.com/search/str/fc+prostata+lyseng/keywords_search

**Vinder af Harald Nielsen Cup 2018 – FC Prostata Odense
sammen med Rudi "Mie" Nielsen**

Foto: Eva Mott



Hvad er Medicinrådet



Af Ole Jensen,
medlem af PROPAs
medicinudvalg

Medicinrådet er et uafhængigt råd, som udarbejder anbefalinger og vejledninger om lægemidler til de fem regioner. Medicinrådet vurderer, om nye lægemidler og nye indikationer kan anbefales som standardbehandling og udarbejder fælles regionale behandlingsvejledninger. Nye lægemidler vurderes i forhold til effekt, eksisterende behandling og pris. Det skal give lavere priser og lægemidler, der er til størst mulig gavn for patienterne. De fælles regionale behandlingsvejledninger er vurderinger af, hvilke lægemidler der er mest hensigtsmæssige til behandling af patienter inden for et terapiområde og dermed grundlag for ensartet høj kvalitet for patienterne på tværs af sygehuse og regioner.

Medicinrådet består af tre enheder:

- Rådet

- Fagudvalgene
- Sekretariatet

Rådet træffer beslutninger og udsteder anbefalinger om ibrugtagning af nye lægemidler og nye indikationer samt godkender fælles regionale behandlingsvejledninger. Fagudvalgene udarbejder protokoller og vurderinger af klinisk merværdi, og sekretariatet er overordnet metodeansvarlig og bistår arbejdet i fagudvalgene samt rådet. Rådet består af 15 medlemmer og tre observatører og mødes ca. ti gange årligt. Rådet har nedsat 36 fagudvalg, et af dem er fagudvalget for kræft i blærehalskirtlen.

Til at betjene rådet og fagudvalgene er der et sekretariat, der består af 40 medarbejdere.

Fagudvalget for kræft i blærehalskirtlen består af 14 medlemmer, hvoraf vi er to patienter fra PROPAs, Leif Otterstrøm og Ole Jensen.

Inden vi kunne deltage i møderne, skulle vi indsende en habilitetserklæring, der skal godkendes hver 6 måned.

Hvorfor skal der være patienter i udvalgene: Det forventes, at patienternes viden og erfaring kan være med til at

højne kvaliteten i udvalgenes vurdering af nye lægemidler og behandlingsvejledninger. Og de skal bidrage med erfaringer med sygdommen og de lægemidler, der bruges til at behandle den.

Vi har foreløbig været med til at vurdere om abiraterone acetate skal anvendes som standardbehandling af nydiagnosticeret højrisiko metastaserende kastrationssensitiv prostatakkræft på linie med docetaxel, som er standardbehandling i dag. På det første møde blev der udarbejdet en protokol med spørgsmål, som producenten af lægemidlet skulle svare på. På det andet møde blev svarene gennemgået, og der blev lavet en indstilling til Medicinrådet, der efterfølgende har anbefalet, at abiraterone acetate ikke anvendes som standardbehandling, men kan overvejes til patienter, som ikke er kandidater til docetaxel. På Medicinrådets hjemmeside <http://www.medicinraadet.dk/> kan man se hele Medicinrådets anbefaling.

Vi har deltaget i møderne på lige fod med de andre medlemmer, og vi er blevet hørt, men der har selvfølgelig været noget fagligt, som vi ikke har haft viden om.

Den nye persondataforordning (GDPR)

Af Axel Petersen, landsformand for PROPAs

Til vores medlemmer

Danmark blev den 25. maj 2018 omfattet af bestemmelserne i den fælles europæiske persondataforordning – General Data Protection Regulation (GDPR). Formålet er at styrke beskyttelsen af enkeltpersoners data.

Da PROPAs er dataansvarlig, har vi opdateret vores persondatapolitik, så vi kan passe endnu bedre på dine personlige oplysninger. Vi har derfor lavet særlige aftaler med vores databehandlere, og internt indfører vi procedurer til overholdelse af reglerne.

I forbindelse med oprettelse af dit medlemskab har du oplyst nødvendige personoplysninger til PROPAs, og vi har registreret og vedligeholder følgende persondataoplysninger i vores medlemsystem:

1. Fulde navn

Status på PROPAs prostataguide

Af Axel Petersen, landsformand for PROPA og
Niels Einer-Jensen,
formand for PROPAs medicinudvalg

For 2 år siden besluttede vi at lave en guide – fordi vi blev klar over, at der var et stort behov for information til prostatakræftpatienterne. Vort mål er, at guiden skal støtte både de nydiagnosticerede, men også dem, der lever med sygdommen, og de pårørende.

Vi indrømmer blankt, at det er blevet en større opgave, end vi havde regnet med, og derfor beklager vi, at vi igen har måtte udskyde publiceringen – og nu til næste PROPA NYT nr. 4 og på vor hjemmeside pr. 1. december 2018.

Baggrunden for guiden

12 danske mænd får hver dag diagnosen prostatakræft. Hver dag dør 3 af sygdommen. Cirka 40.000 danskere lever med diagnosen. Diagnosen kommer som et chok, den første tanke er: Nu skal jeg snart dø. Snart myldrer tanker rundt i hovedet, bl. a. hvordan kan jeg blive behandlet og måske helbredt? Hvordan kan jeg og min familie lære at leve med sygdommen? Hvordan kan jeg vælge og påvirke behandlingen, så den bliver bedst mulig?

Som ny patient ved du for lidt om prostatakræft. Trods din manglende viden bliver du bedt om at træffe beslutninger sammen med din læge af stor betydning for din fremtid. Prostatakræft er oftest en langsom fremadskridende sygdom med en god overlevelseschance. Du kan måske nå at dø af en anden sygdom. Så ro på - du har tid til at sætte dig ind i sygdommen, du har tid til at læse og spørge, og du har tid til at tænke dig om. Prostatakræft er en sygdom, der kan ramme alle mænd. Du skal ikke være bange for at tale med andre mennesker om den. Prostatakræft er din sygdom, men det er også din families - så tag dem med. Du skal arbejde for at få den bedst mulige behandling. Du skal lære at leve med din sygdom og (forsøge at) gøre hver dag til en plusdag.

Guiden bliver et forsøg på at hjælpe dig til at få klarhed over din situation. Den henviser til mange forskellige hjemmesider, hvor du kan samle viden. Den stiller spørgsmål om din fremtid, som du skal prøve at tage stilling til. Måske skal du tage nogle af spørgsmålene med til din læge. Det er vigtigt at forberede lægesamtaler ved at samle viden og nedskrive konkrete spørgsmål. Du får en bedre behand-

ling, hvis du har forberedt samtalen. Den gode læge er glad for velforberedte patienter. Det er også vigtigt at tage konen eller en god ven med til at støtte og til at hjælpe med at huske, hvad der blev sagt.

Guiden vil ikke blive et lægeleksikon, den vil ikke tage stilling til din optimale behandling. Den vil "kun" forsøge at hjælpe dig til at skabe mere klarhed om din situation. Guiden bruges kun anonymt - den indsamler ikke viden om dig som person. Den vil blive brugt til at vurdere, hvordan prostatakræftpatienter, som har brugt guiden, tænker og føler, så guiden løbende kan blive forbedret og måske give lægeverdenen forslag til bedre behandling.

Det er vigtigt at holde fast i, at det er patienten, der skal være i centrum, men det er også patientens ansvar at bruge guiden og alle andre muligheder til at formulere sine spørgsmål, der drejer sig om fremtiden. Når patienten kan det, har han ofte svarene på sine egne spørgsmål.

Vi glæder os til at kunne lægge guiden ud på vor hjemmeside og håber, den vil blive til stor hjælp for alle, der er ramt af sygdommen.

2. Adresse
3. Telefonnummer
4. E-mail

Det er vigtigt for os at beskytte disse data og overholde GDPR-reglerne ud fra disse principper:

- Registrering og anvendelse af data skal være lovlig og transparent.
- Brugen heraf skal ske til formål, som medlemmet er gjort bekendt

med, herunder udsendelse af opkrævninger, medlemsblad og nyhedsmails.

- Der må kun arbejdes med de oplysninger, der er nødvendige for formålet.
- Oplysningerne skal holdes korrekte og opdateret efter henvendelse fra medlemmerne.
- PROPA skal opbevare persondata på en sikker måde

- Medlemmerne har ret til at få oplyst og rettet deres persondata, der kun må opbevares, så længe de er nødvendige for medlemskabet – ellers slettes de.

Vi opbevarer ikke følsomme personoplysninger om helbredsmæssige forhold eller CPR-numre.

Hvis du har spørgsmål, er du velkommen til at kontakte vores sekretariat.

Nordisk møde i København

27.-29. maj 2018

Af Axel Petersen, landsformand for PROPA

PROPA har gennem mange år haft et tæt samarbejde med de andre nordiske prostatakræftforeninger. Patientforeningernes nationale forhold, som vi arbejder under, er forskellige – men sygdommen er den samme, og lægerne følger med i de andre nordiske landes prostatakræftbehandling – og deltager i udviklingen gennem forskning – for at skabe de bedste resultater for patienterne. De seneste resultater af sammenligningerne på overlevelsen ved prostatakræft viser da også, at der ikke er den store forskel mellem landene.

Takket være internettet er det let at gå ind på de nationale hjemmesider (adresser sidst i artiklen) og følge med i, hvad foreningerne arbejder med, og hvordan de gør for at informere patienterne.

Vilkårene er forskellige:

For den norske forening gælder, at der ydes national økonomisk støtte til drift af foreningen. Desuden skaffes der penge til aktiviteter fra landsdækkende kampagner – og der sættes fokus på sygdommen ved afholdelse af en national prostatakræftdag. Arbejdet i sekretariatet er lønnet, og bestyrelsen er delvist lønnet.

Den svenske forening består af 26 selvstændige lokale prostatakræftforeninger, der arbejder tæt sammen i Prostatacancerforbundet. Sekretariatet og bestyrelsen er delvist lønnet. Her har man opbygget en effektiv fundraising, der er med til at finansiere fællesaktiviteterne og indsamler penge til deres forskningsfond – Fonden mod Prostatacancer.

I Finland har man en landsdækkende prostatakræftforening, der hører ind under Finlands Kræftforening.



Fra venstre: Pekka Suikkari, Kaarina Niemi, Axel Petersen, Matti Niemi, Kjell Brissman, CalleWaller, Niels Einer-Jensen, Daniel Ask og Hans-Fredrik Donjem

Foto: Privat

I Danmark har vi PROPA, som er en selvstændig patientforening, der har en samarbejdsaftale med Kræftens Bekæmpelse. Vi får delvis støtte til vores informationsvirksomhed, men må selv skaffe øvrige midler gennem gaver og kontingent. Bestyrelsen og ledelsen er ulønnet. Forskning sker gennem Kræftens Bekæmpelse.

Samarbejdet mellem de nordiske foreninger

Vores aftale er et fælles møde årligt på skift mellem landene. I 2017 var vi i Sverige, og det var nu Danmarks tur til at arrangere. Fra foreningernes bestyrelser deltog:

Danmark:

Landsformand Axel Petersen
Regionsformand Niels Einer-Jensen

Norge:

Styreleder Hans-Fredrik Donjem
Nestleder Daniel Ask

Sverige:

Ordførende Kjell Brissmann
Ordførende Calle Waller
Styrelsesmedlem Stig Lindahl

Finland:

Chairman Matti Niemi
Styrelsesmedlem Pekka Suikkari

Programmet bestod af besøg på Herlev Hospital, hvor vi fik en rundvisning og et foredrag af onkolog, overlæge, dr.med. Lisa Sengeløv inden for de seneste udviklinger på behandlingen af prostatakræft. Efter frokost videre til Rigshospitalet – Copenhagen Prostate Cancer Center – hvor 3 læger holdt foredrag om behandlingen og forskningen i centret.

Næste dag afholdt vi samarbejds mødet, hvor hver national forening fortalte om de projekter, de arbejdede med, og diskuterede, hvordan vi kunne hjælpe hinanden.

Fra Danmark satte vi fokus på, hvordan vi kunne styrke vores regioner og deres bestyrelser, og hvordan vi kunne skaffe flere midler til vores aktiviteter ved at opbygge fundraising, da vi nu ikke længere må modtage større støtte end 5% årlig af vores omsætning fra medicinalindustrien.

Fra **Sverige** hørte vi bl.a. om et "early detection"-projekt (tidlig opdagelse), der er startet på Gotland. Og om, hvordan man skaffer mere politisk fokus på prostatakraftbehandlingen – her er der stærke kræfter for at få indført screening, som den svenske regering har været imod. Vi modtog forleden denne besked:

"Prostatacancer är den vanligaste formen av cancer i Sverige. För att PSA-provtagningen (prostata-specifikt antigen) ska bli mer strukturerad och jämlig ger Regeringen 8,4 miljoner kronor till de regionala cancercentrumen. PSA-prover görs för att upptäcka prostatacancer och för att följa behandlingen. Detta beslut är ett steg på vägen mot screening."

Ja, det er således et nyt skridt på vejen i Sverige, da de nu også bruger Stockholm3-testen. Der er dog i Sverige

(og Danmark) fortsat modstand mod generel screening af mænd, fordi det kan føre til overbehandling og unødigt sygeliggørelse af mange mænd.

I **Sverige** har man mange steder indført den såkaldte Stockholm3-test, der har givet gode resultater ved mistanke om prostatakraft. PSA-tallet er ikke en sikker indikator for, om man har prostatakraft, idet den ikke skelner mellem behandlingskrævende og ikke-behandlingskrævende kræft, og ofte giver falske positive svar. Den nye test kombinerer 5 genetiske biomarkører og er dermed et mere sikkert beslutningsgrundlag for den videre behandling. Metoden er indført på flere hospitaler i hele Skandinavien.

Norge fortalte om deres "Blue Ribbon"-indsamlingsprojekt, som de kører sammen med tøjforretningen

Dressmann, og som har givet gode resultater. Vi talte også om deres patientstøttekorps (Likemen), som bliver meget brugt. Vi har tilsvarende i Danmark. Man taler også om at indføre pier-to-pier støtte til prostatakræftpatienter, der har det svært.

Finland havde startet en række seminarer for prostatakræftpatienter rundt omkring i Finland. Desuden havde man udgivet en række af sine brochurer – oversat til brug for indvandrere.

Vi tog også en fælles beslutning om flere møder med hinanden på video – det undersøges nærmere, hvordan det teknisk kan arrangeres. Vi besluttede også at nedsætte en fælles arbejdsgruppe, der skal arbejde med "early detection" – og det blev Niels Einer-Jensen, der blev tovholder.

Axel Petersen kunne afslutte det nordiske møde 2018 og takke alle for deres indsats og for nogle interessante dage i København, og vi kan begynde forberedelserne til mødet i Norge i maj 2019.

Norge: www.prostatakreft.no
Sverige: www.prostatacancerforbundet.se
Finland: www.propo.fi (siden kan oversættes til dansk)

Hvorfor oprette et testamente ?

Når du har oprettet et testamente, sikrer du dig, at din arv bliver fordelt til dem, du ønsker at betænke – præcis som du ønsker det.

Vi har indledt et samarbejde med advokat Henrik Holmblad, Moltke-Leth Advokater A/S, Amaliegade 12, 1256 København K., tlf. 33 11 65 11, mail: hh@moltke-leth.dk, som gerne vil bistå – uden salær – i forbindelse med oprettelse af testamenter, hvor der også testamenteres til fordel for PROPA.

En velgørende organisation som PROPA skal ikke betale boafgift, hvorfor de beløb, som PROPA måtte blive betænkt med kan gå til PROPA oplysningsarbejde, - for et bedre liv for prostatakræftpatienter og hjælp til forskning vedrørende bedre diagnosticering af prostatakraft.

Det vil i testamentet kunne bestemmes, at beløbet ikke skal indgå i PROPAs kapital, men kan bruges til uddeling i henhold til foreningens formål.

Du er velkommen til at kontakte advokat Henrik Holmblad, hvis du vil betænke PROPA.

PROPAs forårsseminar, Brogården, Strib, 7.-8. maj 2018

Af Axel Petersen, landsformand for PROPAs

Det var en glæde for mig atter i år at kunne byde bestyrelsesmedlemmerne fra hele landet velkommen til PROPAs uddannelsesseminar. Denne gang deltog 40, der repræsenterede alle vores 6 regioner.

Jeg gjorde status efter det nyligt afholdte landsmøde, der forløb planmæssigt. Den nye bestyrelse er konstitueret og i gang med de planlagte opgaver, inden vi går på sommerferie. Det drejer sig bl.a. om bestyrelsesmøder, Patientskolen i hovedstaden, Nordisk møde mellem prostatakraftforeningerne og deltagelse i Folkemødet på Bornholm. (Se omtalerne her i PROPAs NYT).

Vi mangler aktive medlemmer, der vil indtræde i ledige bestyrelsesposter både i regionerne og ude i lokalgrupperne. Medlemmer med interesse herfor bedes rette henvendelse til vores regionsformænd.

Vi har forsøgt, om vi kunne aktivere nye ildsjæle, der havde lyst til dette givende arbejde, men det har kun givet nogle få nye. Medlemmer, der besidder faglige kvalifikationer eller har organisatorisk erfaring fra andet bestyrelsesarbejde, vil være meget velkomne.

Bestyrelsesarbejdet i regionerne består i at arrangere informationsmøder med medlemmerne, finde foredragsholdere og nye medlemmer. Der gives refusion for afholdte udgifter i forbindelse med deltagelse i bestyrelsesmøderne.

Bestyrelsesmedlemmerne deltager gratis i vores uddannelsesseminarer (2 om året) og lærer her medlemmer fra andre regioner og landsledelsen at

kende, og de kan være med til at påvirke udviklingen af vores forening. Så jeg må gentage dette budskab til alle vores medlemmer:

Støt op om PROPAs bestyrelsesarbejde.

Kortfattede uddrag af foredragsprogrammer Dag 1:

Blev indledt af 1. reservelæge og ph.d.-studerende Mike Allan Mortensen fra Urinvejskirurgisk afdeling på OUH.

Mike startede med at definere oligometastatisk prostatakraft – en lille byrde udenfor prostataen. Man kan sige, at hvis der er sket en mindre spredning (få metastaser f.eks. i lymfeknuder), så kan man behandle disse med aggressiv terapi under anvendelse af stråler eller kirurgi. Efterfølgende skal patienten overvåges tæt med MR-scanning og kontrolbiopsier. Forsøgsbehandling tilbydes kun nydiagnosticerede og patienter på max. 75 år.

Citat: Oligo-metastatisk sygdom

- Antallet af patienter med spredning på diagnosetidspunktet falder takket været PSA.
- Patienter med spredning på diagnosetidspunktet har mindre tumorbyrde.
- Men det skal holdes op mod hypigheden af prostatakraft.

Udvikling af behandlinger af prostatakraft sker især på det medicinske område gennem en række studier, hvor de nye lægemidler afprøves. Også på diagnosticeringsområdet sker der nye ting, idet man er ved at tage nye billedanalyseværktøjer i brug, så man mere præcist kan finde ud af, hvor metastaserne sidder.

Citat:

MR af prostata

Det gamle:

MR-scanning foretages hos patienter med vedvarende PSA-forhøjelse, hvor vanlige biopsier ikke viser betydelig kræft og der ikke er andre umiddelbare forklaringer på den forhøjede PSA.

Det nye:

MR-scanning bør indgå som en del af aktiv overvågning og bør foretages inden kontrolbiopsier

Citat:

Nuklearmedicin og prostatakraft

Det gamle:

Knoglescintigrafi eller knogle-PET anvendes som fast del af knogleudredningen ved nyopdaget sygdom.

Det nye:

Cholin-PET/CT er ikke vejen frem, PSMA er yderst lovende.

Tak til Mike for indblik i den spændende udvikling, vi er inde i, og som vil med sygdommen muligvis få gavn af i fremtiden.

Læge Erik Skovenborg var næste foredragsholder under emnet "Et godt seniorliv" på baggrund af sit studie om overlevelsen blandt 78.865 patienter i perioden 1980-2014. Af disse var 42.167 døde. Det, der havde størst effekt på overlevelse, var:

1. Nul rygning
 2. BMI < 25
 3. Motion ½ time dagligt
 4. Sund kost
 5. Max. alkohol kvinder 5-15g/dag, mænd 3-30g/dag.
- (1 genstand = 12 gram)

Husk at købe vin af god kvalitet, for smagen er både bedre og fornemmes længere. Husk også at spise mad til. Dette var gode råd til dig, hvis du gerne vil leve længere, sluttede Erik Skovenborg.



Landsformanden åbner seminaret Foto: Privat

Dagens seminar sluttede med middag og socialt samvær.

Dag 2:

Dagen startede med, at patientstøttegruppen holdt opfølgningsmøde og erfaringsudveksling blandt støttempersonerne.

Inkontinenssygeplejerske Bente Frey Suryanioff, modtager af PRO-PAs Prostatakæftpris 2018, kom på podiet og fortalte om det tilbud om bækkenbundstræning, som hun har udviklet til mænd sammen med fysioterapeut Lars Sørensen og Sundhedscentret i Esbjerg Kommune.

Inkontinens er et stort problem for mange mennesker og specielt for prostatakæftpatienter.

Programmet fra Esbjerg er et tilbud, hvor alle inkontinente kan komme "lige ind fra gaden" og blive undersøgt og modtage et individuelt træningsprogram. Der er også tilbud om cafémøde den første onsdag i hver måned kl. 15.30 til 17.00, hvor der er mulighed for ny viden og åben dialog med andre mænd.

At bækkenbundstræning virker, viser følgende tal:

- Større utæthed falder fra 46% til 34%
- Dryp falder fra 52% til 38%
- Rejsningsbesvær fra 48% til 35%

Jo mere man træner, jo bedre effekt får man af træningen – og en bedre livskvalitet – helt op på ca. 70%.

Træningen går ud på "at knibe" ved at forskyde bækkenbunden på den rigtige måde.

I PROPA glæder vi os over, at programmet fra Esbjerg Sundhedscenter er på vej ud til andre kommuners sundhedscentre. I PROPAs hovedstadsregion vil vi til efteråret oprette et kursus i bækkenbundstræning – mere herom senere.

Rådgivningsleder Vivi Brandt Rasmussen fra Kræftens Bekæmpelse i Odense var seminarets sidste foredragsholder med emnet:

Psykiske reaktioner på kræft.

Vivi Brandt Rasmussen tog udgangspunkt i, at ved et biluheld er det ofte den subjektive (personlige) oplevelse hos en person, der tæller mest – 60% – og

- 1/3 heraf får ikke efterfølgende mén
- 1/3 heraf får psykiske mén
- 1/6 heraf får senfølgermen
- 1/6 heraf får kroniske belastninger – normalt med tristhed, frygt, bekymringer, håbløshed og alvorligt med depression, angst eller panik.

Reaktionerne er ofte forskellige hos mænd og kvinder, idet det er mænds natur at løse problemet, mens kvin-

der føler det som en byrde, der skal bæres.

Mønsteret er en ring: Miste kontrollen – så tage ansvar – erkende tab – tage kontrol igen.

En kræftdiagnose har mange ligheds-punkter. Reaktionsmønstre kan være: **Enten:** Chok – ro på – undersøgelsesmuligheder – lettelse – behandling – og genvinde kontrollen.

Eller: Angst – depression – frygt og bekymring for den "nye" krop – manglende livslyst (når jeg ikke det hele?) – uvished – udmattelse og brug for hjælp.

Heldigvis er der gode muligheder i sundhedssystemet for at blive behandlet for angst og depression.

Vivi Brandt Rasmussen havde lært, at man skal tænke rationelt i den aktuelle sårbare situation, man står i rent psykisk, og ikke gå i panik, når ens verden ramler sammen i forbindelse med en kræftdiagnose.

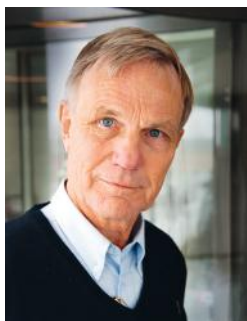
Det er meget bedre at indtage en mere afslappet holdning til den nye situation – den tager stress og angst og giver opmuntring til at komme videre i livet, for man skal huske på, at hjernen ikke altid giver de bedste svar. Og husk også: Bekymringer har det med ikke at blive til noget.

Afslutning

Jeg tror, at alle deltagerne tog hjem med meget at tænke over efter de gode foredrag – og tak for de mange spørgsmål, der blev stillet undervejs. Tak til foredragsholderne for de gode indlæg.

Det er vigtigt for PROPA, at vores bestyrelsesmedlemmer bliver inspireret, og at vi ved vores seminarer får nogle gode oplevelser sammen, der er med til at styrke fællesskabet og lysten til den gode indsats, vi præsterer som frivillige.

Aktiv overvågning – på godt og ondt



Af Niels Einer-Jensen,
regionsformand for
PROPA Region Fyn

I runde tal har 50% af alle 60-årige mænd kræftceller i deres prostata. Tallet øges til 75% for alle 75-årige. I nogle tilfælde er kræftcellerne aggressive. De deler sig hyppigt og kan slå manden ihjel, cirka 3 danske mænd dør hver dag af prostatakraft. Hyppigst er kræftcellerne nogenlunde fredelige. De deler sig langsomt og er 10-30 år om at fremkalde problemer. Måske skulle vi tale om celleforandringer og ikke kræftceller.

Prostatakraftbehandlernes store problem er at finde og behandle de aggressive celler og samtidigt undgå at skade mænd uden kræftceller eller med "fredelige" kræftceller. Hvornår skal man behandle, hvornår kan man vente?

Gennem de sidste 10 år er et nyt princip blevet almindeligt: Aktiv overvågning

Ideen er at påvise og behandle ondsksfuld prostatakraft og undlade/udsætte behandlingen af "fredelig prostatakraft". Nye mulige kræfttilfælde undersøges med PSA, prostabiopsier, palpation og måske scanning (MR, CT osv.). I heldigste fald frikendes patienten helt for mistanke om kræft og kan gå glad hjem. Hvis en ondsksfuld kræft påvises, startes en behandling med stråler, operation, hormonbehandling m.m. med fuld brug af alle mulige behandlinger. Måske findes en mellemting, en "måske kræft", der ikke behøver øjeblikkelig behandling. Patienten vil i samarbejde med klinikken kunne træffe et valg: operation, stråling eller aktiv overvågning. Det er et svært valg, da alle 3 metoder har fordele og ulemper.

Fordelene ved aktiv overvågning er, at patienten undgår operation, stråling og hormonbehandling med de belastende bivirkninger: impotens, inkontinens, hedeture. Livet fortsætter næsten som tidligere. Det kan gå

godt i 5 eller 10 år, måske resten af livet. Hvis kræften udvikler sig, går en aktiv behandling i gang.

Bagdelen er, at sygdommen skal overvåges. Der skal tages blodprøver til PSA, biopsier og måske laves scanninger med jævne mellemrum. Hyppige biopsier er (efter min mening) et undervurderet problem. Det gør ondt at blive stukket 10-20 gange gennem endetarmen ind i kirtlen. Det er ikke ufarligt, 5-10% af patienterne får infektioner, der kræver intravenøst antibiotikum. De mange nålestik kan få tarm og kirtel til at vokse sammen, så en eventuel senere operation bliver vanskelig. Antallet af biopsier kan formodentlig mindskes ved at bruge moderne MR, men udbredelsen af metoden sker (for) langsomt. Patienten skal desuden lære at leve med, at han har en måske kommende dødelig sygdom. Hvis han får rygsmerter, er det så kræften, der har spredt sig?

Usikkerheden er et problem. Selvom sygdommen kontrolleres, kan den løbe løbsk, inden den nye fase opdages. Muligheden for en radikal operation kan være forpasset. Pludselig er kræften behandlingskrævende og potentiel dødelig. Det vil ske i X% af tilfældene. Dette modsvarer fordelene ved, ud fra en statistisk vurdering, at udsætte en måske overflødig behandling – men en sjælden gang smutter det. Sådan er statistik. Det er bare ærgerligt, hvis man er en dødsdømt taber i et statistisk lotteri. Alene tanken er en belastning.

Det er min fornemmelse, at alle (læger, PROPA m.m.) tager for lidt hensyn til patienternes usikkerhed/frygt. Vi ved for lidt. Den psykologiske belastning skal undersøges, og resultatet skal indgå i den fremtidige rådgivning om aktiv overvågning.



Generalforsamling i sammen- slutningen af europæiske prostatakræftforeninger, UOMU

Af Niels Einer-Jensen,
formand for PROPAs medicinudvalg og
Ole Jensen, medlem af PROPAs medicinudvalg

PROPA er medlem af UOMO og deltog i årets generalforsamling, der blev afholdt i Dublin den 8.-9. juni 2018. 20 af 24 lande var repræsenteret med 38 deltagere. Fra PROPA deltog Ole Jensen og Niels Einer-Jensen.

Mødet blev indledt af den afgangende formand Ken Mastris, der fortalte om sine seks år i bestyrelsen, de sidste tre år som formand. Han sluttede med at takke alle bidragsydere og den øvrige bestyrelse. Da han har været medlem af bestyrelsen i 6 år, kan han ikke genvælges.

Formanden omtalte i sin beretning, at UOMO ikke i længden kan eksistere kun ved hjælp af frivillige, men har behov for lønnet personale. Beretningen blev godkendt, det

samme blev regnskabet. Det blev nævnt, at der er 417.000 nye tilfælde af kræft i prostata om året i Europa, heraf dør over 92.000 mænd.

Kassereren André Deschamps omtalte et projekt, Quality of Life Study. Han efterlyste mindst 50 deltagere fra hvert land.

Inden frokost omtalte urolog David Galvin projektet "Irish Prostate Cancer Outcomes Research (IPCOR). The value to patients of this project is that their experiences will influence patient care and both clinical and policy decision making long into the future. One very important aspect of this type of research is that patients are given the opportunity to tell their stories, and this is of huge value to the patients who come after them, allowing them to know their expected outcomes."

Fredagens møde sluttede med gruppearbejde, der fortsatte om lørdag-

gen. Den nye bestyrelse ville se på resultatet af gruppearbejdet på dets første møde i juli.

Kl. 17.30 blev alle deltagerne med ledsagere kørt til Abbey Tavern i Howth, hvor dagen sluttede med spising, irsk musik og dans.

Lørdagen begyndte med valg til bestyrelsen. Efter en lidt kaotisk start kom valget i gang. Til fire ledige pladser var der 5 kandidater. Følgende blev valgt: Stig Lindahl (genvalg), John Dowling (genvalg), Ernst-Guenter Carl (nyvalg) og Ioannis (John) Vanezos (nyvalg).

Bestyrelsen konstituerede sig således:

André Deschamps (Belgien), formand
Will Jansen (Holland), viceformand
Stig Lindahl (Sweden), viceformand
John Dowling (Irland), sekretær
Ioannis (John) Vanezos (Cypern), kasserer

Foto: Privat



Alle skal kunne regne med at få den bedste behandling, lægerne kan give

Af Arne Herløv Petersen, 75 år og forfatter – fik prostatakraft i 2004, PROPA-medlem fra Humble Foto: Torben Huus

Jeg var 61 år, havde lidt vandladningsbesvær og talte med lægen.

- Hvornår har du sidst fået målt dit PSA-tal? spurgte han.

- Det har jeg aldrig fået målt, sagde jeg. Siden jeg blev 50 havde jeg nogle gange foreslået min gamle læge, der nu var gået på pension, at måle mit PSA-tal. Jeg havde læst om undersøgelsen. Men det var ikke nødvendigt, sagde han. Han havde følt på min prostata, og den var fast og pæn og uden knuder.

- Du har en prostata som en attenårig, sagde han.

Nu fik jeg tallet målt. Lægen ringede til mig dagen efter.

- PSA-tallet er 220, sagde han.

- Det er højt sagde jeg. Jeg vidste ikke så meget om det. Men det lød højt.

- Ja, det er højt, sagde han.

Jeg skulle undersøges nærmere på Svendborg sygehus.

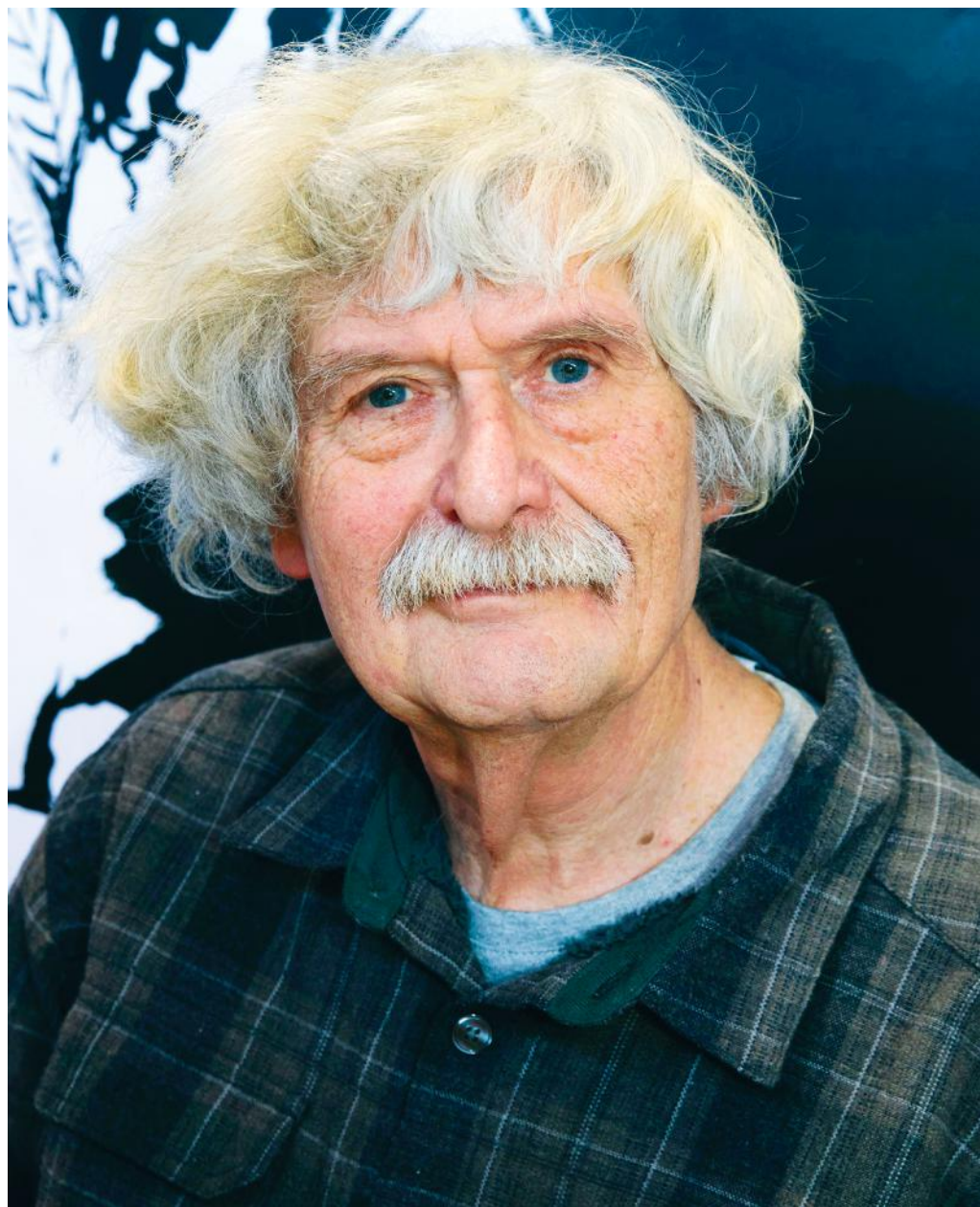
Det så ikke godt ud. Faktisk så det ud til, at jeg kun havde et par år igen. Lægerne talte om "palliativ behandling", lindrende

- ikke helbredende. En specialist sagde, at med de tal, undersøgelserne viste, ville man normalt mene, det var "klokkeklart", der måtte være metastaser. Det så ikke så godt ud. Jeg regnede ikke med, jeg kunne gøre så meget ved det. Hvad står der i Bibelen: "Gå hjem og beskik dit bo, thi du skal dø og ingenlunde leve". Jeg gik hjem og beskikkede. Først opsagde jeg min kapitalpension og betalte skattegæld og hvad der ellers var af gæld. Så behøvede jeg ikke at oversætte mere. Jeg kunne koncentrere mig om det, jeg helst ville - skrive selv. Jeg købte også nogle ting, der trængte hårdt til at blive udskiftet - fjernsyn og computer og den slags. "Så holder de min tid ud", sagde jeg. Jeg havde udgivet tre bøger i den

serie, jeg for mig selv kaldte "Fjerne mål", en i 70'erne, to i 90'erne. Nu pudsede jeg dem af, lavede et par tusinde rettelser.

Og så føjede jeg tre nye afsnit til - 1947, 1997, 2002 - plus en prolog og en epilog. Omkring 300 sider i alt. Så var den sådan som jeg hele tiden havde tænkt mig, den skulle være. Den udkom i tre bind på

tilsammen 1300 sider i 2006. Imens var jeg blevet undersøgt grundigt. Der var ingen metastaser at se. Det betød ikke, de ikke var der. Kun at de ikke kunne ses. Men lægerne begyndte så småt at tale om det, man kalder behandling "med kurativ intention" - med et ønske om helbredelse. Strålebehandlingen virkede,



som den skulle. Efterhånden var der ikke noget at se til sygdommen mere. Jeg får stadig målt nogle tal hvert år. Det bliver ved med at se pænt ud. Det sidste i 2018 var 0,32. Det er ikke nogen garanti. Det er en lumsk sygdom - den kan godt komme tilbage. Men efterhånden er det mere sandsynligt, at jeg dør af noget andet. Jeg fortsatte med at skrive det, jeg havde lyst til. Blandt andet erindringsromanen Grænseløs.

Men de ting, jeg havde købt, holdt alligevel ikke min tid ud. De snød mig. Fjernsynet døde ganske pludselig, billedrøret gik. Så vi måtte købe et nyt. Computeren brød sammen og måtte udskiftes. Jeg holdt alligevel længere end tingene. Der kan man bare se.

Jeg har tænkt over de erfaringer, jeg gjorde, og prøvet, om jeg kan opstille dem i nogle punkter. Det kunne jo være, at en eller anden ville kunne bruge noget af det.

1. Se virkeligheden i øjnene

Normalt kan en læge føle svulsten, men min viste sig at være diffus. Jeg spurgte lægen, om det betød, den var som årener i en roquefort eller som kernerne i en figen. "Roquefort", sagde han øjeblikkeligt. Jeg fik målt mit Gleason-tal. Det går fra 1 til 10. Ved 1 ligner vævet normalt prostatavæv. Ved 10 er vævet flydt helt ud. Jo højere Gleason-tallet er, jo værre er kræften. Mit tal var 8. Derefter måler man sygdommens spredning. Tallet går fra 1 til 4. 1 er en lille, afgrænset svulst. 4 er metastaser. Jeg havde 3a – lokal spredning, der var brudt gennem prostatakapslen ud i det omgivende væv. Det så ikke godt ud. Af tre mulige advarselsslamper lyste de tre rødt. Når sygdommen var i den fase, kunne man ikke operere og formodentlig heller ikke bruge strålebehandling. Man kunne give mig en hormonbehandling. Hvis man nedsætter testosteronniveauet, går sygdommen i reglen i stå. Men behandlingen holder ikke evigt. Normalt bliver kræften hormonresistent efter et år eller to, og så er der ikke så meget mere, man kan gøre. Man kan bruge kemoterapi, men det forlænger i reglen kun livet i kort tid.

Jeg kom i hormonbehandling med det samme. Jeg blev scannet, så vi kunne se, om der var metastaser. Der var ikke

nogen at se, men man kan kun se metastaser over en vis størrelse, så man kunne ikke udelukke, at der var mikrometastaser.

2. Man skal ikke give op

Selv om en situation ser håbløs ud, er det ikke sikkert, den er det. Så længe der er liv, er der håb. En bekendt af mig, der tidligere havde været meget aktiv i fagligt og politisk arbejde, blev ramt af samme sygdom samtidig med mig. Han fortvivlede og satte sig på en stol og stirrede ind i væggen. Han døde ret kort tid efter.

3. Lær sygdommen at kende

Jeg havde den fordel, at jeg var i stand til at læse faglige, medicinske artikler på engelsk. Mange af dem er tilgængelige på Internettet. Den fordel udnyttede jeg. De næste måneder læste jeg alt, hvad jeg kunne, om prostatakraft. Især læste jeg om nye behandlingsmetoder, nye teorier om sygdommen og om kosttilskud, der ved kontrollerede forsøg, hvor resultaterne har været offentliggjort i anerkendte tidsskrifter, har vist sig at kunne hæmme prostatakraft.

4. Hvilke muligheder er der?

Nogle former for behandling kunne man kun få i udlandet. Andre kunne man få herhjemme. Nogle lovende behandlingsformer måtte man vente på. Der var en, jeg syntes lød meget lovende: Man har en mængde nanokugler af jern. De påføres et middel, der får dem til at opsøge et bestemt stof, der udelukkende produceres af prostatakraftceller. Man sprøjter kuglerne ind i blodet, de opsøger kræftsvulsterne og sætter sig på dem. Så udsætter man kroppen for infrarød stråling, der opvarmer jernkuglerne – og kun dem – og når de bliver varme, destruerer de de celler, de sidder på. Så er alle kræftcellerne væk. Det forekom mig at være en mere civiliseret behandlingsform end dem, vi har – skære eller brænde svulsterne væk ved operation eller stråling. Behandlingen virker faktisk på mus, men endnu ikke på mennesker. Vi venter stadig.

5. Hvad kan man selv gøre?

Man kan sørge for at spise fornuftigt. Ikke fed kost, følge alle de gængse kostråd. Man kan sørge for at gå ture eller få an-

den motion. Man kan tage kosttilskud af de stoffer, der har vist sig at være virksomme. Når der er tale om prostatakraft, kan det f.eks. være gurkanke, udtræk af druer og tomater og brombær, soja og granatæbler. Prostatakraft er næsten ukendt i Bangladesh og på Okinawa-øerne. Man mener, det kan skyldes, at man de steder spiser henholdsvis gurkanke og soja i store mængder. Det kan være godt med ekstra D-vitamin. Alt det tog jeg, og måske gjorde det en forskel. Ingen kræftsvulst kan blive større end et riskorn, hvis den ikke får tilført blod nok. Svulsten skal bygge sin egen blodforsyning. Det kaldes angiogenese. Der findes normalt en proces, der hedder apoptose – programmeret celledød. Kræftsvulsterne er i stand til at undslippe apoptosen og vokse uhæmmet videre. Man skal derfor finde stoffer, der hæmmer angiogenese og fremmer apoptose, og det gør de kosttilskud, jeg nævner, tilsyneladende.

Det vigtigste er at have sindsro, at bevare optimismen og at holde sig i gang. Da biologen Stephen Jay Gould fik en form for lungehindekræft, man normalt dør af inden for få måneder, spurgte han en Nobelpristager i medicin, hvad han selv kunne gøre. Eksperten svarede, at det vigtigste, man kunne gøre, var at være optimistisk. Gould, der levede tyve år efter diagnosen og døde af en anden sygdom, skrev en fremragende artikel om sine erfaringer.

6. Spørg eksperten

Det kan være en god idé at finde ud af, hvem der er ekspert i den sygdom, man har, og så spørge ham eller hende. Men man skal bevare sin kritiske sans. Jeg spurgte i et Internetforum, hvor jeg fik svar af en af verdens førende eksperter i prostatakraft, der sad i Californien. Han svarede, at der nok ikke var noget at gøre. Med de tal, jeg havde, var der utvivlsomt mikrometastaser. Så henvendte jeg mig til Danmarks førende ekspert i sygdommen. Han sagde, at med mine tal ville man normalt sige, det var klokkeklart, der måtte være metastaser. Men – tilføjede han – jeg havde samtidig haft prostatabetændelse. Det kunne måske forklare noget af det meget høje PSA-tal. Det kunne være, der var en mulighed for, at strålebehandling kunne hjælpe. Hvis de ville give mig den behandling. Det var så

mit halmstrå. Eksperten lovede at ringe til mit lokale sygehus og foreslå stråling. Det gjorde han, og det var med til at redde mig. Konsultationen hos eksperten kostede 1.400 kroner. Så meget syntes jeg nok, mit liv var værd.

7. Få den bedst tænkelige behandling

Lægerne på Svendborg sygehus gik med til at forsøge strålebehandling og henviste mig til Odense. Jeg mødte op, og lægerne dér sagde, jeg kunne komme næste mandag til første behandling. "Lige et øjeblik", sagde jeg, "hvilken slags stråling skal jeg have og i hvilken styrke". De så på mig. "Det er noget, der hedder 3D Conformal, og styrken hedder 72 Gray", sagde de. "Det er ikke godt nok", sagde jeg. "Jeg skal have IMRT og 80 Gray". "Det er også meget bedre", indrømmede de. "Men det kan vi ikke give dig her. Det kan de kun på Rigshospitalet". "Jamen, så er det da der, jeg skal i behandling", sagde jeg, og sådan blev det.

Hvis jeg havde taget mod den behandling, de tilbød, var der 60 procents risiko

for, at jeg døde af sygdommen inden for fem år. Den behandling, jeg fik, nedsatte risikoen til 30 procent. Det var værd at tage med.

Efter strålebehandlingen sagde lægerne i Svendborg: "Nå, men så er du færdig med hormonbehandlingen". "Nej, jeg er ikke", sagde jeg. "Jeg skal have to år mere". "Det plejer vi ikke". "Måske ikke", sagde jeg, "men det halverer risikoen". "Så får du det", sagde de, og det fik jeg.

Jeg havde nu fået nedsat risikoen fra 60 til 15 procent. Fordi jeg havde læst om sygdommen og spurgt eksperterne. Havde jeg ikke haft mulighederne for det, havde jeg ikke fået den bedste behandling, jeg kunne få. Jeg havde haft fire gange højere risiko for at dø end nødvendigt. Det er skræmmende.

8. Hold øje med det videre forløb

Mange dør af prostatakræft, fordi målingerne ser pæne ud, og de derfor slapper af. Jeg gik til kontrol to år efter sidste hormonbehandling. Efter det får jeg

målt mit PSA-tal en gang eller to om året hos egen læge. En gang var tallet steget, og jeg blev sendt til scanning, der ikke viste noget. Det viste sig, at det var en normal udvikling, at tallet steg. Det viste bare, at mit testosterontal var normalt igen. Siden har der ikke været grund til bekymring, men jeg må ikke lade være med at få tallet kontrolleret. Så kan det gå galt.

9. Politisk konklusion

Mit sygdomsforløb viser, at man ikke kan være sikker på at få den optimale behandling. Jeg havde ressourcerne til at kræve det, men ikke alle har det. Det er ikke alle, der kan læse faglige, medicinske artikler på engelsk, og ikke alle, der synes, de kan slå i bordet og kræve den bedste behandling, man kan få. Politikerne har nu afskaffet den langvarige efterkontrol af kræftpatienter. Det stiller mange endnu svagere.

Det må være et politisk mål at sørge for, at alle kan regne med at få den bedste behandling, lægerne kan give.

Min historie

Hjælp andre med 'Min historie'

Har du viden om behandlingsmetoder, som du tror, at andre prostatakræftpatienter kan få glæde af? Har du haft god effekt med en kostplan? Eller oplevelser med alternativ behandling, som måske kunne være til nytte for andre mænd med prostatakræft? Har du gode råd og tips ifm. rehabilitering? Eller erfaring med effektiv smertebehandling? Er du pårørende med gode råd til andre pårørende?

Det kan være voldsomt frustrerende at sidde inde med en vigtig oplevelse eller erfaring i forbindelse med sin sygdom, som man gerne vil dele med andre for at hjælpe, dog uden mulighed for at nå ud til de rette med budskabet.

I forrige nummer af PROPA NYT startede vi op med en ny kolonne: 'Min historie'. Kolonnen er blevet godt modtaget blandt vores læsere, og også du har mulighed for at videregive dine erfaringer og oplevelser til andre prostatakræftpatienter og deres pårørende. Eneste kriterie er, at du selv tror og håber, at din historie vil kunne hjælpe andre.

Du skal blot skrive din historie og sende den til os på propanyt@propa.dk eller med post til PROPA, Jernbanegade 23B, 4000 Roskilde. Så læser vi den igennem og vurderer, om den har almen interesse til at blive den næste 'Min historie' i PROPA NYT. Husk, at vi ikke efterlyser generelle sygehistorier, men

konkrete erfaringer og råd. Vælger vi din historie, vil du blive kontaktet af os.

Vi forbeholder os retten til at vælge blandt de indkomne indlæg og evt. redigere i teksten (selvfølgelig med din accept), ligesom redaktionen ikke påtager sig noget ansvar for de i artiklerne foreslåede behandlinger m.m. Kolonnen dækker ikke nødvendigvis PROPAs synspunkter, men vil udelukkende være kolonneskribentens historie og personlige synspunkt.

Vi glæder os til at se dit forslag til 'Min historie'

Venlig hilsen
Redaktionen

KORT MØDEOVERSIGT (fortsættes) - fed tekst angiver foredrag eller særlige arrangementer

03.09.2018	Kl. 15.30	Køge	Fernisering – 12 mænd står frem
03.09.2018	Kl. 17.00	Køge	Træffetid - cafémøde
03.09.2018	Kl. 16.00	Sønderborg	Samtalegruppe for mænd med prostatakræft
04.09.2018	Kl. 19.30	Aarhus	Samtalegruppe for mænd og pårørende
05.09.2018	Kl. 15.30	Esbjerg	Inkontinenscafé for mænd
06.09.2018	Kl. 16.00	København	Torsdagstræf for prostatakræftpatienter
06.09.2018	Kl. 19.00	Hillerød	Herreværelset
06.09.2018	Kl. 18.30	Herning	Samtalegruppe for opererede mænd
07.09.2018	Kl. 10.00	Aalborg	Patient til patient
09.09.2018	Kl. 10.30	Næstved	Let motionsdag i Herlufsholmskoven
10.09.2018	Kl. 14.00	Vordingborg	Åben samtalegruppe
12.09.2018	Kl. 14.00	Thisted	Træffetid for mænd med prostatakræft
12.09.2018	Kl. 15.00	Vejle	Samtalegruppe for mænd med prostatakræft
12.09.2018	Kl. 19.00	Aabenraa	Kræftfri og hvad så?
17.09.2018	Kl. 19.00	Varde	Hvilke rehabiliteringstilbud
18.09.2018	Kl. 19.00	Herning	Arv, testamente og fremtidsfuldmagter
19.09.2018	Kl. 19.00	København	Stamcellebehandling af impotens
20.09.2018	Kl. 19.00	Hillerød	Prostatakræft – diagnose og behandling
20.09.2018	Kl. 19.00	Horsens	Samtalegruppe for mænd og pårørende
20.09.2018	Kl. 14.00	Kolding	Samtalegruppe for mænd med prostatakræft
21.09.2018	Kl. 10.00	Aalborg	Patient til patient
24.09.2018	Kl. 14.00	Ringsted	Træffetid for mænd med prostatakræft
24.09.2018	Kl. 15.00	Næstved	Træffetid for mænd med prostatakræft
25.09.2018	Kl. 14.00	Slagelse	Træffetid for mænd med prostatakræft
25.09.2018	Kl. 19.15	Svendborg	Erfaringsudveksling
25.09.2018	Kl. 13.00	Hurup	Besøg på Heltborg Museum
01.10.2018	Kl. 17.00	Køge	Træffetid - cafémøde
02.10.2018	Kl. 19.00	Gentofte	Prostatakræft – behandling og forandringer
02.10.2018	Kl. 19.15	Odense	Optimer din kræftbehandling
02.10.2018	Kl. 19.30	Aarhus	Samtalegruppe for mænd og pårørende
03.10.2018	Kl. 15.30	Esbjerg	Inkontinenscafé for mænd
04.10.2018	Kl. 16.00	København	Torsdagstræf for prostatakræftpatienter
04.10.2018	Kl. 19.00	Hillerød	Herreværelset
04.10.2018	Kl. 18.30	Herning	Samtalegruppe for opererede mænd
05.10.2018	Kl. 10.00	Aalborg	Patient til patient
08.10.2018	Kl. 14.00	Vordingborg	Åben samtalegruppe
10.10.2018	Kl. 19.00	Nykøbing F	Seksualitet og intimitet efter kræft
10.10.2018	Kl. 15.00	Vejle	Samtalegruppe for mænd med prostatakræft
10.10.2018	Kl. 14.00	Aabenraa	Samtalegruppe for mænd med prostatakræft
11.10.2018	Kl. 19.00	Roskilde	Tilbage til livet efter kræft!
17.10.2018	Kl. 17.00	Brønderslev	Kræft og knogler
18.10.2018	Kl. 19.00	Horsens	Samtalegruppe for mænd og pårørende
18.10.2018	Kl. 14.00	Kolding	Samtalegruppe for mænd med prostatakræft
19.10.2018	Kl. 10.00	Aalborg	Patient til patient
22.10.2018	Kl. 19.00	Næstved	Lymfødem-senfølger

KORT MØDEOVERSIGT (fortsat) - fed tekst angiver foredrag eller særlige arrangementer

25.10.2018	Kl. 19.00	Hillerød	To patienthistorier
25.10.2018	Kl. 19.00	Nykøbing M	Erfaringsudveksling
30.10.2018	Kl. 19.00	Nykøbing M	Prostatakræft fra A-Z
26.10.2018	Kl. 12.30	Vejle	Træt af sjat- og nattisseri?
29.10.2018	Kl. 14.00	Ringsted	Træffetid for mænd med prostatakræft
29.10.2018	Kl. 15.00	Næstved	Træffetid for mænd med prostatakræft
30.10.2018	Kl. 14.00	Slagelse	Træffetid for mænd med prostatakræft
30.10.2018	Kl. 19.15	Svendborg	Erfaringsudveksling
30.10.2018	Kl. 19.00	Ribe	Kastrationsresistent prostatakræft
01.11.2018	Kl. 16.00	København	Torsdagstræf for prostatakræftpatienter
01.11.2018	Kl. 19.00	Hillerød	Herreværelset
01.11.2018	Kl. 19.00	Aarhus	Kommunikation med sundhedsvæsenet
01.11.2018	Kl. 18.30	Herning	Samtalegruppe for opererede mænd
02.11.2018	Kl. 10.00	Aalborg	Patient til patient
05.11.2018	Kl. 17.00	Køge	Træffetid - cafémøde
05.11.2018	Kl. 16.00	Sønderborg	Samtalegruppe for mænd med prostatakræft
06.11.2018	Kl. 19.00	Odense	Hyppige senfølger ved prostatakræft
06.11.2018	Kl. 19.30	Aarhus	Samtalegruppe for mænd og pårørende
07.11.2018	Kl. 15.30	Esbjerg	Inkontinenscafé for mænd
12.11.2018	Kl. 14.00	Vordingborg	Åben samtalegruppe
14.11.2018	Kl. 19.00	Næstved	Impotens – årsager - løsningsmuligheder
14.11.2018	Kl. 16.00	Nykøbing F	Erfaringsudveksling – håndtering af psyken
14.11.2018	Kl. 14.00	Thisted	Træffetid for mænd med prostatakræft
14.11.2018	Kl. 15.00	Vejle	Samtalegruppe for mænd med prostatakræft
15.11.2018	Kl. 19.00	Horsens	Samtalegruppe for mænd og pårørende
15.11.2018	Kl. 14.00	Kolding	Samtalegruppe for mænd med prostatakræft
16.11.2018	Kl. 10.00	Aalborg	Patient til patient
20.11.2018	Kl. 19.00	Odense	Ægtefællemøde
22.11.2018	Kl. 19.00	Hillerød	Alternativ behandling af prostatakræft
26.11.2018	Kl. 14.00	Ringsted	Træffetid for mænd med prostatakræft
26.11.2018	Kl. 15.00	Næstved	Træffetid for mænd med prostatakræft
27.11.2018	Kl. 14.00	Slagelse	Træffetid for mænd med prostatakræft
27.11.2018	Kl. 19.15	Svendborg	Erfaringsudveksling
28.11.2018	Kl. 18.00	Roskilde	Julearrangement
30.11.2018	Kl. 10.00	Aalborg	Patient til patient
03.12.2018	Kl. 17.00	Køge	Træffetid - cafémøde
04.12.2018	Kl. 13.00	Odense	Julefrokost
04.12.2018	Kl. 19.30	Aarhus	Samtalegruppe for mænd og pårørende
05.12.2018	Kl. 15.30	Esbjerg	Inkontinenscafé for mænd
06.12.2018	Kl. 16.00	København	Torsdagstræf for prostatakræftpatienter
06.12.2018	Kl. 19.00	Hillerød	Herreværelset
06.12.2018	Kl. 18.30	Herning	Samtalegruppe for opererede mænd
12.12.2018	Kl. 14.00	Aabenraa	Samtalegruppe for mænd med prostatakræft
14.12.2018	Kl. 10.00	Aalborg	Patient til patient
20.12.2018	Kl. 19.00	Horsens	Samtalegruppe for mænd og pårørende

Mødekalendar

Region Hovedstaden

København

Den første torsdag i hver måned

Kl. 16.00 til 18.00

Sted: Center for Kræft og Sundhed, Nørre Allé 45, 2200 København N
Der er som regel gode parkeringsmuligheder bag ved centret inde i De Gamles By mod betaling. Kør ind ad porten lidt længere nede ad Nørre Allé mod Sct. Hans Torv.

Emne: Torsdagstræf for prostatakræftpatienter og deres pårørende
På mødet vil der være en erfaren patient og en pårørende, som vil være klar til en snak om mange af de problemer, man har som prostatakræftpatient. For specielt nye patienter er her en god lejlighed til at få talt om de spørgsmål, som rejser sig efter en diagnose.

Tilmelding: Der er ingen tilmelding, og alle er velkomne.

København

Onsdag den 19. september 2018

Kl. 19.00 til 21.00

Sted: Center for Kræft og Sundhed, Nørre Allé 45, 2200 København N
Emne: Stamcellebehandling af erektil dysfunktion (impotens) – hvor langt er vi i dag? Ledende overlæge professor **Søren Sheik** fra OUH vil fortælle om afdelingens forskning inden for stamceller – og hvorvidt denne forskning kan give mænd deres sexliv tilbage, også efter prostatakræftbehandlingen.

Mødeleder: Paul Samsøe

Tilmelding: Til Kræftrådgivningen i København på tlf. 82205805 eller på e-mail koebenhavn@cancer.dk

Gentofte

Mødet arrangeres i samarbejde med Gentofte Bibliotekerne

Tirsdag den 2. oktober 2018

Kl. 19.00 til 21.00

Sted: Gentofte Hovedbibliotek, Ahlmanns Allé 6, 2900 Hellerup
Emne: Orienteringsmøde om prostatakræft, behandling og livet efter diagnosen. Prostatakræft er den hyppigste kræftform hos mænd i Danmark. Når du som mand

bliver behandlet for prostatakræft, vil du opleve og gennemgå en række forandringer, fysiske såvel som psykiske, som kan være svære at håndtere – også som pårørende. Derfor sætter biblioteket i samarbejde med Prostatakræftforeningen, PROPA, denne aften fokus på både behandlingen og tiden efter diagnosen. **Andreas Røder**, der er læge, ph.d. og leder af Copenhagen Prostate Cancer Center holder først et oplæg under overskriften: Prostatakræft, behandling og konsekvens af behandling. Efterfølgende fortæller ægteparret **Marianne Kibenich** og **Jens Nielsen**, hvordan det opleves, når ens ægtefælle, udover at få kræft, mister evnen og lysten til erotik. Dette oplæg har overskriften: Det tabte land - Livet efter diagnosen uhelbredelig prostatakræft. **Mødeledere:** Mette Keinicke og Paul Samsøe

Tilmelding: Gratis. Tilmelding på e-mail genbib.dk/billetter eller Gentofte Hovedbibliotek, tlf. 39985883.

Hillerød

Den første torsdag i hver måned

Kl. 19.00 til 21.00

Sted: Kræftens Bekæmpelse i Hillerød, Østergade 14, 3400 Hillerød
Emne: "Herreværelset"
"Herreværelset" i Hillerød blev etableret i foråret 2017 og er en aktivitet for mænd, der er ramt af prostatakræft. "Herreværelset" er et sted, hvor man kan møde andre mænd i samme situation og åbent og ærligt tale om private problemer og dele sine erfaringer. I "Herreværelset" er der mulighed for at tale om de ting, der er vigtige for en i et hyggeligt og afslappet miljø. "Herreværelset" har i øjeblikket omkring 20 deltagere, men flere med diagnosen prostatakræft er velkomne. **Tilmelding:** Har du lyst til at høre nærmere om aktiviteterne, eller vil du deltage i et af møderne, kan du tilmelde dig hos Hans Møller, tlf. 20904000 eller e-mail hansmoeller@hotmail.com

Hillerød

Torsdag den 20. september

Kl. 19.00 til 21.00

Sted: Kræftens Bekæmpelse i Hillerød, Østergade 14, 3400 Hillerød
Emne: Prostatakræft. Diagnose og behandlingsmuligheder: Hvor langt er vi i dag, og hvad kan vi forvente i fremtiden. Oplægsholder: **Mads Hvid Aaberg Poulsen**, afd. læge, ph.d., postdoc., Forskningsenheden for Urologi, Urinkirurgisk Afd., Odense Universitetshospital. Mads Poulsen vil bl.a. fortælle om MR-scanning som nyt diagnoseværktøj, om det vigtige i at målrette behandlingsindsatsen efter sygdommens stade, og om hvilke nye behandlingsmuligheder, der er på vej. Efter oplægget er der mulighed for spørgsmål og diskussion. Alle patienter og deres pårørende er velkomne.

Mødeleder: Roman Sumczynski
Husk tilmelding er nødvendig forud for mødet, da der er pladsbegrænsning.
Tilmelding: Senest den 17. september 2018 til Kræftrådgivningen i Hillerød, tlf. 7020 2658.

Hillerød

Torsdag den 25. oktober 2018

Kl. 19.00 til 21.00

Sted: Kræftens Bekæmpelse i Hillerød, Østergade 14, 3400 Hillerød
Emne: To patienthistorier
To forskellige behandlingsforløb, en med helbredende behandling og en anden med livsvarig behandling. En personlig beretning fra to prostatakræftpatienter, der fortæller om deres sygdom, behandling og senfølger. Efterfølgende vil der være mulighed for spørgsmål og diskussion. Alle patienter og deres pårørende er velkomne.
Husk tilmelding er nødvendig forud for mødet, da der er pladsbegrænsning.
Mødeleder: Roman Sumczynski
Tilmelding: Senest den 22. oktober 2018 til Kræftrådgivningen i Hillerød, tlf. 70202658.

Hillerød

Torsdag den 22. november 2018

Kl. 19.00 til 21.00

Sted: Kræftens Bekæmpelse i Hillerød, Østergade 14, 3400 Hillerød.

Emne: Alternativ behandling af prostatakraft.

Oplægsholder: **Susan Hovmand Lysdal**, cand. scient. san. publ., ph.d., projektleder i Kræftens Bekæmpelse. Susan Hovmand Lysdal vil give en oversigt over Kræftens Bekæmpelses styrkede indsats på området alternativ behandling. Hun vil også komme ind på, hvad der findes af dokumentation for virkninger og bivirkninger af alternativ behandling, herunder medicinsk cannabis, naturmedicin, kosttilskud mv. Efter oplægget er der mulighed for spørgsmål og diskussion. Alle patienter og deres pårørende er velkomne.

Mødeleder: Roman Sumczynski
Husk tilmelding er nødvendig forud for mødet, da der er pladsbegrænsning.

Tilmelding: Senest den 19. november 2018 til Kræftrådgivningen i Hillerød, tlf. 7020 2658.

Region Sjælland

Roskilde

Torsdag den 11. oktober 2018

Kl. 19.00 til 21.00

Sted: Frivilligcenter Roskilde, lokale 7, Jernbanegade 21A, 4000 Roskilde

Emne: Tilbage til livet efter kræft!
Oplæg ved **Kristine Lehmann Graversen**, der er sundhedsantropolog ved Københavns Universitet med speciale i "Livet efter kræft" og selv kræftpatient. Alle er velkomne.

Der er kaffe og kage i pausen for kr. 20 (betales ved indgangen).

Tilmelding: Senest lørdag den 6. oktober 2018 på e-mail roskilde@propa.dk eller tlf. (helst SMS) 60717426.

Roskilde

Onsdag den 28. november 2018

Kl. 18.00 til 22.00

Kom mellem kl. 17.40 og 18.00 af hensyn til døråbning.

Sted: Frivilligcenter Roskilde, Jernbanegade 21 A, lokale 7, 4000 Roskilde.

Emne: Julearrangement.

Deltagerantallet er begrænset til 40 personer grundet lokalernes størrelse, så tilmelding efter først til mølle-princippet.

Pris pr. deltager kr. 150, der omfatter maden, 1 øl eller 1 glas vin + 1 snaps. Yderligere drikkevarer kan købes til rimelige priser.

Tilmelding: Bindende tilmelding senest fredag den 23. november 2018 på e-mail roskilde@propa.dk eller SMS på tlf. 6071 7426.

Ringsted

Den sidste mandag i hver måned, dog ikke i december

Kl. 14.00 til 15.30

Sted: Anlægspavillonen, Tværalle 5, 4100 Ringsted

Emne: Træffetid for mænd med prostatakraft

Mød en repræsentant fra PROPA til en god snak om prostatakraft, behandling m.m. Vi hjælper, så godt vi kan. Pårørende og andre interesserede er meget velkomne.

Tilmelding: Ikke nødvendig, bare mød op.

Slagelse

Den sidste tirsdag i hver måned, dog ikke i december

Kl. 14.00 til 15.30

Sted: Slagelse Bibliotek, Stenstuegade, 4200 Slagelse

Emne: Træffetid for mænd med prostatakraft

Mød en repræsentant fra PROPA til en god snak om prostatakraft, behandling m.m. Vi hjælper, så godt vi kan. Pårørende og andre interesserede er meget velkomne.

Tilmelding: Ikke nødvendig, bare mød op.

Køge

Den første mandag i hver måned

Kl. 17.00 til 18.30

Sted: Det grønne Hus, Vestergade 3C, 4600 Køge (Indgang gennem porten bag hotellet)

Emne: Træffetid – cafémøde for mænd med prostatakraft og deres pårørende
Til stede vil være en patient/pårørende for PROPA, som er klar med en uformel snak om de mange problemer, der er ved at få en prostatakraftdiagnose. Vi er ikke læger, men vi hjælper, så godt vi kan.

Tilmelding: Ikke nødvendig, bare mød op.

Køge

Mandag den 3. september 2018

Kl. 15.30 til 16.30

Sted: Køge Bibliotek, Kirkestræde 18, 4600 Køge

Emne: Fernisering vedr. fotoudstillingen "12 mænd står frem"

Tilmelding: Ikke nødvendig

Kontaktperson: Svend Erik Bodi, tlf. 24641139, e-mail sbodi@outlook.dk

Næstved

Den sidste mandag i hver måned

Kl. 15.00 til 17.00

Sted: Kræftrådgivningen, Ringstedgade 71, 4700 Næstved

Emne: Træffetid for mænd med prostatakraft og deres pårørende

Til stede vil være en patient/repræsentant fra PROPA samt en pårørende, som begge er klar til en snak om de mange problemer, der er ved at få en prostatakraftdiagnose. Vi er ikke læger – men hjælper, så godt vi kan!

Tilmelding: Ikke nødvendig.

Næstved

Søndag den 9. september 2018

Kl. 10.30

Sted: Kræftrådgivningen, Ringstedgade 71, 4700 Næstved

Emne: Let motionsdag i Herlufsholmskoven

Vi går fra Kræftrådgivningen - ud ad "Livstien" gennem skoven til Susåen og retur.

Der er to ruter, en på ca. 3 km og en på ca. 5 km. Efterfølgende er der fælles frokostbuffet i Kræftrådgivningen. Dagen er tænkt som et familiearrangement for seniorer, børn, børnebørn og gode venner.

Pris: Voksne kr. 120, børn u/15 år kr. 60 og børn u/5 år kr. 0.

Betalingsmåde aftales ved tilmeldingen.

Tilmelding: Senest tirsdag den 4. september 2018 til Poul Erik Andersen, tlf. 20874391, e-mail pea.propa@gmail.com

Næstved

Mandag den 22. oktober 2018

Kl. 19.00 til 21.00

Sted: Kræftrådgivningen, Ringstedgade 71, 4700 Næstved.

Emne: Lymfødeme i forbindelse med prostatakraftbehandling.

Har du problem med lymfødeme-senfølger efter prostatakraftbehandling, eller blot ønsker at høre om senfølger, så vil

denne oplysningsaften være særdeles interessant for dig! Vi får denne aften besøg af specialist – sygeplejerske **Susan Nørregaard** fra Bispebjerg Hospital. Susan vil fortælle om, hvad lymfer gør godt for, og hvad der kan ske, når disse eventuelt bliver fjernet i forbindelse med en prostatakræftbehandling, samt om behandlinger til afhjælpning af problemet.

Vi får også oplysninger af sygeplejerske **Hedvig Møller Larsen** (PROPA), der kort vil informere om et netværk i Esbjerg for og af mænd, som har lymfødeme, og hvilken gavn netværket har gjort for dem! Der kan til begge foredragsholdere stilles korte spørgsmål af almen karakter! I forbindelse med mødet er der kaffe/te + kage.

Pris: Kr. 25, der betales ved indgangen.
Tilmelding: Senest den 19. oktober 2018. Af pladshensyn er tilmelding nødvendig til Poul Erik Andersen, e-mail pea.propa@gmail.com eller på tlf. 20874391.

Næstved

Onsdag den 14. november 2018
Kl. 19.00 til 21.00

Sted: Kræftrådgivningen, Ringstedgade 71, 4700 Næstved
Emne: Impotens – årsager – løsningsmuligheder
En aften kun for mænd
Foredrag af sexolog og oversygeplejerske **Else Olesen**. Når man bliver behandlet for prostatakræft, så bliver seksualiteten ofte påvirket. Enten opstår der rejsningsproblemer – ændret orgasmefølelse – ændret udløsning- eller evt. ændring på grund af inkontinensproblem! For mange mænd udgør ovenstående et stort problem, både for manden selv – og også for partneren. Derfor er det vigtigt at få talt med en professionel om problemerne, og især få oplysning om, hvilke muligheder der findes til afhjælpning for bedring af situationen. Else Olesen har mange års erfaring fra sin klinik, hvor hun bl.a. hjælper mænd med at genfinde seksualiteten efter prostatakræft, og oplyser om hjælpemidler til rejsningsproblemer. Kom og hør hende, samt få konkrete værktøjer med hjem, og hør eventuelt også andre mænds erfaringer på området. Du kan læse mere om Else Olesen på www.elseo.dk
I forbindelse med mødet kan der købes kaffe og kage – kr. 20.

Pris: Gratis for medlemmer af PROPA – Gæster kr. 25, der betales ved indgangen.
Tilmelding: Af pladshensyn er tilmelding nødvendigt – senest d.12. november 2018 – til Poul Erik Andersen, e-mail pea.propa@gmail.com eller tlf. 20874391.

Vordingborg

Den anden mandag i hver måned, dog ikke i december
Kl. 14.00 til 16.00

Sted: Brænderigården, Algade 104, 4760 Vordingborg
Emne: Åben samtalegruppe for mænd med prostatakræft
Pårørende er velkomne.
Tilmelding: Ikke nødvendig.

Nykøbing Falster

Lokalgruppen Guldborgsund-Lolland indbyder i samarbejde med Brystkræftgruppen Guldborgsund medlemmer, pårørende og interesserede til temaaften.

Onsdag den 10. oktober 2018
Kl. 19.00 til 21.00

Sted: Guldborgsund Frivilligcenter, Banegårdspladsen 1A, 4800 Nykøbing F
Emne: "Kom videre med seksualitet og intimitet efter kræft"
Foredragsholder: Sexolog **Rikke Thor**, Svendborg. Sexologisk rådgivning & samlivsterapi. Når du rammes af sygdom, så vil hele din livssituation påvirkes – også dit forhold til din krop, til din evt. partner og til din seksualitet. Hvis du har en partner, vil han/hun ofte også påvirkes på forskellig måde af hele forløbet. Vi vil komme ind på seksualiteten, kropsoptagelsen og parforholdet – eller evt. ønske om et parforhold – igennem livets faser og specielt lige der, hvor du/I er nu, hvor du/I har eller har haft en alvorlig sygdom inde på livet. Vi vil både komme ind på de mere fysiske og på de psykologiske ændringer i kroppen, selvbilledet og forholdet til andre, og hvordan du/I kan arbejde på at komme videre og komme til at have det godt med den nye livssituation.

Bemærk: Fri entré!

Tilmelding: Senest søndag den 7. oktober 2018 til Asbjørn Rasmussen, tlf. 22874021 eller e-mail asseras@outlook.dk

Nykøbing Falster

Onsdag den 14. november 2018
Kl. 16.00 til 20.00

Sted: Guldborgsund Frivilligcenter, Banegårdspladsen 1A, 4800 Nykøbing F
Emne: Erfaringsudveksling
Professionel rådgiver ved Kræftens Bekæmpelse **Vibeke Glædesdahl** indleder mødet med et indlæg: Hvordan håndterer du psyken efter en prostatakræftsygdom? Herefter dialog og erfaringsudveksling, hvor vi opdeler deltagerne i nogle samtalegrupper.

Tilmelding: Senest søndag den 11. november 2018 til Asbjørn Rasmussen, tlf. 22874021 eller e-mail asseras@outlook.dk

Region Fyn

Odense

Tirsdag den 2. oktober 2018
Kl. 19.15 til 21.00

Sted: Seniorhuset, Toldbodgade 5, 5000 Odense M
Emne: Optimer din kræftbehandling
To repræsentanter fra firmaet Global Medical Intelligence holder foredrag om, hvordan man som kræftpatient kan optimere sin behandling i det danske sundhedsvæsen.

- Hvordan kan du være sikker på, at du kender alle dine behandlingsmuligheder?
- Hvad er de konkrete ting, du kan gøre for at optimere dit behandlingsforløb?

Tilmelding: Senest den 25. september 2018 på e-mail odense@propa.dk eller SMS til tlf. 40270528.

Odense

Tirsdag den 6. november 2018
Kl. 19.00 til 21.00

Sted: Seniorhuset, Toldbodgade 5, 5000 Odense M
Emne: Hyppige senfølger ved prostatakræft
Foredrag ved formand for Senfølgerforeningen **Marianne Nord Hansen**, der har mange års erfaring i arbejdet med senfølger efter kræft. Selv om man er helbredt for sin kræftsygdom, er man ikke nødvendigvis rask. Senfølger som følge af operation, strålebehandling og hormonbehandling sættes på dagsordenen. Der vil være mulighed for at stille spørgsmål. Medlemmer af Senfølgerforeningen på Fyn inviteres til mødet.

Tilmelding: Senest den 30. oktober 2018 på e-mail odense@propa.dk eller SMS til tlf. 40270528.

Odense

Tirsdag den 20. november 2018

Kl. 19.00 til 21.00

Sted: Kræftens Bekæmpelse,

Kløvervænget 18B, 5000 Odense C

Emne: Ægtefællemøde

Kom og få en snak med andre, der også har en prostatakræftamt mand.

Vi ved, at det er meget forskelligt, hvordan sygdommen udvikler sig hos den enkelte – men vi bliver alle ramt på følelserne, og måske kan vi finde støtte i at tale med hinanden.

Man siger – når en får kræft, rammes hele familien.

Hvis det har interesse for dig, så mød op til ægtefælle-/samlevermøderne.

OBS! Vær opmærksom på, at mødet denne gang foregår i Kræftens Bekæmpelses lokaler på Kløvervænget 18B. Der er gratis parkering på OUH's parkeringsplads ved indtjekning på KB's pc til venstre ved indgangen.

Tilmelding: Senest den 13. november 2018 til Eva Mott på e-mail eva55mott@gmail.com eller SMS til tlf. 20447604.

Odense

Tirsdag den 4. december 2018

Kl. 13.00 til 16.00

Sted: Sted er endnu ikke fastlagt, men info vil blive udsendt i god tid inden.

Emne: Julefrokost

Traditionen tro afslutter vi årets aktiviteter med julefrokost.

Prisen vil ligge omkring 120 kr. pr person. Herudover udgifter til drikkevarer.

Tilmelding: Senest den 20. november 2018 på odense@propa.dk eller på SMS til 40270528.

Svendborg

Den fjerde tirsdag i hver måned, dog ikke i december

Kl. 19.15 til 21.00

Sted: Kræftens Bekæmpelse,

Brogade 35, 5700 Svendborg

Emne: Erfaringsudveksling for såvel patienter som pårørende

Tilmelding: Lajla Gregers, tlf. 40500430 eller e-mail lajlagregers@gmail.com

Region Nordjylland

Aalborg

Fredage i lige uger,

Kl. 10.00 til 12.00

Sted: Forhallen i Sygehus Syd,

Hobrovej 18-22, 9100 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.

Tilmelding: Ikke nødvendig.

Brønderslev

Mødet arrangeres sammen med

Osteoporoseforeningen og

Kræftens Bekæmpelse

Onsdag den 17. oktober 2018

Kl. 17.00 til 19.30

Sted: Aktivitetscenter BIEN,

Bredgade 55, 9700 Brønderslev

Emne: Kræft og knogler.

Overlæge **Peter Vestergaard** og overlæge **Niels Chr. Langkilde** giver et godt og inspirerende foredrag om sygdommens betydning for hinanden.

Der serveres sandwich og kaffe. Øl/vand kan købes. Pris: kr. 50 for medlemmer og kr. 75 for ikkemedlemmer.

Tilmelding: Senest torsdag den

11. oktober 2018 til

e-mail vendsysse@osteoporose-f.dk eller til Bodil Vestergaard, tlf. 26452480.

Hurup

Tirsdag den 25. september kl. 13.00

Sted: Heltborg Museum,

Skårhøjvej 15, 7760 Hurup.

Emne: Vi besøger Heltborg Museum, som har både en historisk samling og en kunstsamling, hvor vægten er lagt på maleren Jens Søndergaard. Vi får en spændende rundvisning af museets leder på en times tid, hvorefter man kan gå rundt på egen hånd. Kl. 15 mødes vi på Hotel Thinggaard, hvor der serveres kaffe. Arrangementet er gratis og er kun for medlemmer af PROPA og deres pårørende.

Tilmelding: Senest tirsdag den 18. september 2018 til Sven Thor Larsen, tlf. 51917714, e-mail sventhorlarsen@gmail.com eller Ole Jensen, tlf. 29800638, e-mail olj@propa.dk

Nykøbing Mors

Onsdage kl. 17.30 til 18.30

Sted: Morsø FC's klubhus,

Riis Allé 25, 7900 Nykøbing Mors

Emne: Motionsfodbold

I samarbejde med Morsø FC tilbyder vi motionsfodbold for 60+.

Motionsfodboldtræningen er en blanding af fodbold og styrketræning. Alle undersøgelser viser, at fodbold for ældre giver større muskelmasse og muskelstyrke, samtidig med at det højner livskvaliteten. Så mød op til en fornøjelig time sammen med andre legesyge mænd på 60+.

Yderligere oplysninger: Sven Thor Larsen, tlf. 51917714.

Nykøbing Mors

Torsdag den 25. oktober 2018

Kl. 19.00 til ca. 21.00

Sted: Morsø Folkebibliotek, lokale 1,

Holgersgade 7, 7900 Nykøbing Mors

Emne: Erfaringsudveksling

Vi er en gruppe mænd, der er parate til at støtte og hjælpe hinanden i spørgsmål om livet med prostatakræft og behandling. Så mød op og få en snak, det bliver i gruppen. Du må gerne tage pårørende med.

Tilmelding: Ikke nødvendig

Nykøbing Mors

Tirsdag den 30. oktober 2018

Kl. 19.00 til 21.00

Sted: Morsø Folkebibliotek, Støberisalen, Holgersgade 7, 7900 Nykøbing Mors

Emne: Prostatakræft fra A-Z

Vi har mange medlemmer, der gerne vil have mere information om sygdommen og om de forskellige behandlingsmetoder, mediciner m.m. Patienter, pårørende og andre interesserede indbydes til møde med foredrag af overlæge Berth Larsen, der vil fortælle om sygdommen prostatakræft, symptomer, udredning, behandling, arvelighed m.m. Der vil efter pausen blive rig lejlighed til spørgsmål og en uformel snak med foredragsholderen.

Tilmelding: Senest fredag den 26. oktober 2018 til Sven Thor Larsen, tlf. 51917714, e-mail sventhorlarsen@gmail.com eller Ole Jensen, tlf. 29800638, e-mail olj@propa.dk

Thisted

Onsdag den 12. september 2018

Kl. 14.00 til 16.00

Sted: Plantagehuset,
Plantagevej 18, 7700 Thisted

Emne: Træffetid for mænd med
prostatakræft.

Mød en repræsentant fra PROPA til en god snak om prostatakræft, behandling m.m. Vi hjælper, så godt vi kan. Pårørende og andre interesserede er meget velkomne.

Tilmelding: Ikke nødvendig.

Thisted

Onsdag den 14. november 2018

Kl. 14.00 til 16.00

Sted: Plantagehuset,
Plantagevej 18, 7700 Thisted

Emne: Træffetid for mænd med
prostatakræft.

Mød en repræsentant fra PROPA til en god snak om prostatakræft, behandling m.m.

Vi hjælper, så godt vi kan. Pårørende og andre interesserede er meget velkomne.

Tilmelding: Ikke nødvendig.

Region Midtjylland

Aarhus

Den 1. tirsdag i hver måned

Kl. 19.30 til 21.30

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

Emne: Samtalegrupper for prostatakræft-
patienter og deres pårørende (erfarings-
udveksling). Tag gerne din ægtefælle/
partner med.

Der serveres kaffe/te og frugt.

Tilmelding: Ikke nødvendig.

Aarhus

Torsdage kl. 15.00 til 16.00

Motion og prostatakræft

Målgruppe: Mænd, der har eller har haft
prostatakræft

Sted: Ellekærskolen, Jernaldervej 5, 8210
Aarhus V. Der er gode parkeringsforhold.
Gymnastik: Vi arbejder med bevægelig-
hed, styrke, balance, kondition og koordi-
nation samt bækkenbundstræning. Ved
hjælp af disse fokusområder arbejdes
hele kroppen igennem. Der trænes in-
tensivt med varierende øvelser. Der tages
individuel hensyn, så alle kan få optimalt
udbytte af træningen. Der kan være op til

12-14 deltagere på holdet. **Kom og prøv
en gratis time.**

Pris: kr. 300 for et halvt kalenderår.

Tilmelding og leder: Fysioterapeut Isaac
Ervandian, tlf. 40791228 eller e-mail er-
vandian@gmail.com

Aarhus

Mødet arrangeres i samarbejde med
Dansk Brystkræft Organisation (DBO),
kreds Aarhus

Torsdag den 1. november 2018

Kl. 19.00 til 21.00

Sted: Huset Trøjborg, Kirkegårdsvej 53,
lokale 1.1, 8000 Aarhus C.

Der er gode parkeringsforhold, og bus nr.
1A kører lige til døren.

Emne: Hvordan kommunikerer vi med
sundhedsvæsenet?

Tidligere DBO-formand, cand. psych.,
Randi Krogsgaard stiller skarpt på dialo-
gen mellem patient og læge/sundheds-
væsen. Hvad skal der til, for at vi som
kræftpatienter får vores budskab igen-
nem og forstår lægens budskab til os?
Præsentation og diskussion på baggrund
af egne erfaringer, herunder undervis-
ning af medicinstuderende i kommuni-
kation med patienter - samt deltagernes
oplevelser i dialogen med sundhedsvæ-
senet.

Din partner er velkommen.

Der serveres kaffe/te og kage i pausen for
kr. 25.

Tilmelding: Senest torsdag den 25. ok-
tober 2018 til Arne Ellerup, tlf. 24465351
eller aarhus@propa.dk

Herning

Den første torsdag i hver måned

Kl. 18.30 til 20.00

Mødet arrangeres i samarbejde med
Kræftens Bekæmpelse i Herning

Sted: Kræfttrådgivningen Herning,
Nørgaards Allé 10, 7400 Herning

Emne: Samtalegruppe for mænd, der er
opereret for prostatakræft, og som for
nærværende er sygdomsfrie.

Møderne begynder med kaffe og fælles
samvær. Vi drøfter aktuelle emner med
baggrund i ønsker fra deltagere. Især vil
vi dele oplevelser om såvel fysiske som
psykiske følger af en kræftsygdom. Der er
tavshedspligt i gruppen. Gruppen ledes
af to frivillige.

Tilmelding: Frits Jeppesen, tlf. 20107834
eller e-mail frits0309@gmail.com

Herning

Tirsdag den 18. september 2018

Kl. 19.00 til 21.00

Sted: Kræfttrådgivningen Herning,
Nørgaards Allé 10, 7400 Herning

Emne: Arv, testamente, fremtidsfuldmag-
ter m.m.

Foredrag ved advokat **Inger Højbjerg** fra
advokatfirmaet Højbjerg i Herning,
Inger Højbjerg er specialiseret i familie
og arveret og er autoriseret bobesty-
rer og bobehandler. Inger Højbjerg vil
komme ind på de gældende regler for
arv, og hvorfor vi skal lave testamente.
Hun vil gennemgå lov om fremtidsfuld-
magter, som dækker over, at vi selv kan
bestemme, hvem der skal varetage vores
interesser, når vi ikke længere er i stand
det. Skaber samtidig bedre retssikkerhed
og forebygger misbrug.

Tilmelding: Navn og adresse, antal og tlf.
senest søndag den 16. september 2018
til Kræftens Bekæmpelses Rådgivnings-
center, tlf. 70202663 eller
email herning@cancer.dk mærket PROPA

Horsens

Den tredje torsdag i hver måned

Kl. 19.00 til 21.00

Sted: Sund By, Aaboulevard 52,
8700 Horsens

Emne: Samtalegrupper for prostatakræft-
patienter og deres pårørende (erfarings-
udveksling). Tag gerne din ægtefælle/
partner med.

Der serveres kaffe/te.

Tilmelding: Ikke nødvendig.

Region Sydjylland

Vejle

**Den anden onsdag i hver måned,
dog ikke i december**

Kl. 15.00 til 17.00

Sted: Kræftens Bekæmpelse i Vejle,
Beriderbakken 9, 7100 Vejle

Emne: Samtalegruppe for mænd med
prostatakræft

Erfaringsudveksling mellem mænd på
lige fod. Vi er en gruppe mænd, der er
parate til at støtte og hjælpe hinanden i
spørgsmål om sygdom og behandling. Så
mød op og få en snak, det bliver i grup-
pen. Du må gerne tage pårørende med.

Tilmelding: Ikke nødvendig

Kontaktperson: Henning Martinussen,
e-mail martinussen@dukamail.dk eller
tlf. 51528027.

Vejle

Fredag den 26. oktober 2018

Kl. 12.30 til 14.30

Sted: DGI-huset, hal 2C,
Villy Sørensens Plads, 7100 Vejle

Emne: "Træt af sjat- og nattisseri?"

Bækkenbundstræning, kun for mænd.

Med udgangspunkt i Gotvedinstituttets video: "Fra regnorm til anakonda" af Søren Ekman gennemgås bækkenbundens anatomi, ligesom bækkenbundens funktion beskrives.

Programmet slutter med en grundig instruktion i enkle og effektive øvelser for træning af bækkenbundens muskulatur. Formålet er at oplyse om, hvordan du vedligeholder - forbedrer - genvinder bækkenbundens funktioner.

Pris: kr. 50, som betales ved ankomst.

Arrangør: Idræt i dagtimerne. Kontakt: Henning Møller Andersen, tlf. 20876609.

Tilmelding: Senest den 24. oktober 2018 på e-mail mie@iidvejle.dk eller på tlf. 75720511. Kontortid: Kl. 10-12 (torsdag kl. 9-13). Se også på www.iidvejle.dk

Kolding

Den tredje torsdag i hver måned, dog ikke i december

Kl. 14.00 til 16.00

Sted: Sundhedscenter Kolding,
Skovvangen 2, 6000 Kolding

Emne: Samtalegruppe for mænd med prostatakræft

Erfaringsudveksling mellem mænd på lige fod. Vi er en gruppe mænd, der er parate til at støtte og hjælpe hinanden i spørgsmål om sygdom og behandling. Så mød op og få en snak, det bliver i gruppen. Du må gerne tage pårørende med.

Tilmelding: Ikke nødvendig

Kontaktperson: Henning Martinussen, e-mail martinussen@dukamail.dk eller tlf. 51528027.

Esbjerg

Den første onsdag i hver måned

Kl. 15.30 til 17.00

Mødet arrangeres i samarbejde med Esbjerg Kommune

Sted: Esbjerg Sundhedscenter Højvang, Spangsbjerg Kirkevej 51, 6700 Esbjerg

Emne: Inkontinenscafé for mænd

Her mødes mænd med prostatakræft sammen med andre mænd til drøftelse om livet generelt.

Der er mulighed for, at mænd med pro-

statakræft kan få en samtale i et rum for sig, når det ønskes.

En fra PROPA deltager ved cafémøderne. Kontaktperson: Niels Juhler, tlf. 21235616

Tilmelding: ikke nødvendig.

Varde

Mandag den 17. september 2018

Kl. 19.00 til 21.00

Mødet vil blive afholdt for mænd med prostatakræft og deres pårørende, der er bosiddende i Varde Kommune.

Emne: Hvilke rehabiliteringstilbud er der ønske om - under og efter behandling for prostatakræft - at få støtte til for at vende tilbage til en ønsket hverdag?

PROPA ønsker i samarbejde med Sundhedscentret ved Varde Kommune at få ønskerne afdækket ved dette møde, samt efterfølgende få set på en mulig handlingsplan.

Nærmere information: Oplysninger om sted for mødets afholdelse samt tilmelding vil blive annonceret i lokale medier og via PROPAs hjemmeside og e-mail til medlemmerne.

Ribe

Tirsdag den 30. oktober 2018

Kl. 19.00 til 21.30

Sted: Ribe Fritidscenter,
Sportsvej 8, 6760 Ribe

Emne: Behandling af metastaserende kastrationsresistent prostatacancer (mCRPC).

Indlæg ved overlægerne Inge Mejlholm og Christine Vestergård Madsen, Vejle Sygehus. Det er et ønske om blandt vore medlemmer, at der bliver sat fokus på de hårdest ramte med prostatakræft, derfor er det glædeligt, at de to overlæger har givet tilsagn om at komme med det sidste nye inden for behandlingen af denne gruppe med prostatakræft. Der serveres kaffe/te og kage i pausen for kr. 25.

Tilmelding: Senest den 25. oktober 2018 på mail flhml@esenet.dk eller tlf. 51519386.

Aabenraa

Den anden onsdag i månederne oktober og december 2018

Kl. 14.00 til 16.00

Sted: Kræfttrådgivningen, Søndergade 7, 6200 Aabenraa

Emne: Samtalegruppe for mænd med

prostatakræft

Erfaringsudveksling mellem mænd på lige fod. Vi er en gruppe mænd, der er parate til at støtte og hjælpe hinanden i spørgsmål om sygdom og behandling. Så mød op og få en snak, det bliver i gruppen. Du må gerne tage pårørende med.

Kontaktperson:

Erik Lildholdt, e-mail e@lildholdt.dk

Tilmelding: Gerne på tlf. 70202672 eller e-mail aabenraa@cancer.dk

Aabenraa

Foredraget er i samarbejde med Kræfttrådgivningen, Aabenraa.

Onsdag den 12. september 2018

Kl. 19.00 til 21.30

Sted: Kræfttrådgivningen,
Søndergade 7, 6200 Aabenraa.

Emne: Kræftfri og hvad så? - om at vende tilbage til livet efter kræftbehandling. Indlæg ved sundhedsantropolog **Kristine Lehmann Graversen**. Kristine er selv tidligere kræftpatient og har forsket i kræftpatienters oplevelser ved livet efter at være "erklæret kræftfri". Kristines indlæg er meget givende og giver anledning til gode drøftelser.

Der serveres kaffe/te og kage i pausen for kr. 25.

Tilmelding: Senest den 6. september på e-mail aabenraa@cancer.dk eller tlf. 70202672.

Sønderborg

Den første mandag i månederne september og november 2018

Kl. 16.00 til 18.00

Sted: Frivillighedens Hus,
Perlegade 50, 6400 Sønderborg

Emne: Samtalegruppe for mænd med prostatakræft og deres pårørende

Vi er en gruppe mænd, der er parate til at støtte og hjælpe hinanden i spørgsmål om livet med prostatakræft og behandling. Mød op og få en snak med os den første mandag hver anden måned.

Det bliver i gruppen, og tag gerne din pårørende med. De pårørende har også støtte i at tale med hinanden.

Alle interesserede er velkomne.

Kontaktperson: Georg Nissen, e-mail georg.nissen@stofanet.dk

Tilmelding: Gerne på e-mail aabenraa@cancer.dk eller tlf. 70202672

Prostatakræftforeningen PROPA

Landsorganisation

Landsbestyrelsen

Landsformand	Axel Petersen	Bagsværd	21283197	axp@propa.dk	Hovedstaden
Næstformand	Tonny Clausen	Roskilde	29909902	toc@propa.dk	Sjælland
Best.medlem	Paul Samsøe	Hellerup	40353516	paul@paulsamsøe.dk	Reg.form. Hovedstaden
Best.medlem	Poul Erik Andersen	Næstved	20874391	pea.propa@gmail.com	Reg.form. Sjælland
Best.medlem	Niels Einer-Jensen	Odense M	66191949	nielseinerjensen@gmail.com	Reg.form. Fyn
Best.medlem	Michael Fagerberg	Aalborg	21810731	michaelfagerberg@gmail.com	Reg.form. Nordjylland
Best.medlem	Asger E. Knudsen	Ikast	97154545	aek@pc-privat.dk	Reg.form. Midtjylland
Best.medlem	Børge Munksgaard	Nordborg	28359952	boem@bbsyd.dk	Reg.form. Syddjylland
Best.medlem	Arne Ellerup	Åbyhøj	24465351	ellerup@stofanet.dk	Midtjylland
Pårør.repr.	Eva Mott	Nyborg	20447604	eva55mott@gmail.com	Fyn

Suppleanter til landsbestyrelsen

Peter Skifter	Lystrup	40579202	pskifter@live.dk	Midtjylland
Erik Østergaard	Odense C	40270528	trykanalyse@gmail.com	Fyn

Region Hovedstaden

Regionsbestyrelse Hovedstaden

Formand	Paul Samsøe	Hellerup	40353516	paul@paulsamsøe.dk
Næstformand	Roman Sumczynski	Fredensborg	48483283	roman@lic-mail.dk
Kasserer	Axel Petersen	Bagsværd	21283197	axp@propa.dk

Lokalgrupper i Region Hovedstaden

Lokalgruppe Storkøbenhavn

Formand	Paul Samsøe	Hellerup	40353516	paul@paulsamsøe.dk
Best. medlem	Jacob Løve	Tårnby		jacobottoloeve@gmail.com
Best. medlem	Leif Otterstrøm	Farum	40434679	leif_otterstrom@hotmail.com
Best. medlem	Axel Petersen	Bagsværd	21283197	axp@propa.dk
Best. medlem	Jan Olesen	Frederiksberg	30548064	janolesen@kabelmail.dk
Best. medlem	Tommy Knøsgaard	Nørrebro	41442774	tommy@knosgaard.eu

Lokalgruppe Nordsjælland

Formand	Roman Sumczynski	Fredensborg	48483283	roman@lic-mail.dk
Best. medlem	Preben Byskov	Helsingør	24257407	byskov@larsen-byskov.dk
Best. medlem	John Pedersen	Smørum	41600947	john.pedersen.store.filer@gmail.com

Region Sjælland

Regionsbestyrelse Sjælland

Formand	Poul Erik Andersen	Næstved	20874391	pea.propa@gmail.com
Næstformand	Asbjørn Rasmussen	Nykøbing F.	22874021	asseras@outlook.dk
Kasserer	Birthe Olsen	Solrød Strand	60717426	bo@propa.dk

Lokalgrupper i Region Sjælland

Lokalgruppe Roskilde

Formand	Tonny Clausen	Roskilde	29909902	toc@propa.dk
Næstformand	Gert Christensen	Roskilde	93950920	jongert@mail.dk
Kasserer	Birthe Olsen	Solrød Strand	60717426	bo@propa.dk
Best.medlem	Svend Ejvin Jensen	Roskilde	24274906	svendejvin@gmail.com
Best.medlem	Steffen Maschvitz	Greve	21438832	maschvitz@os.dk
Pårørenderepr.	Inge Christensen	Lejre	29737225	Inge.c@mail.dk

Lokalgruppe Nordvestsjælland

Formand	Jens Nielsen	Holbæk	40766271	savspil@gmail.com
Best.medlem	Allan Hoe Andersen	Regstrup	23821866	allanhoe702@msn.com

Lokalgruppe Vestsjælland

Formand	Vakant			
Best.medlem	Hans Gunnar Andersen	Slagelse	42775785	hansgunn@mail.dk
Best.medlem	Anders Sixtus Andersen	Ringsted	21630494	anderssix@hotmail.dk

Lokalgruppe Midtsjælland-Stevns

Formand	Svend Erik Bodi	Bjæverskov	24641139	sbodi@outlook.dk
Best.medlem	Anders Sixtus Andersen	Ringsted	21630494	anderssix@hotmail.dk

Lokalgruppe Sydsjælland

Formand	Poul Erik Andersen	Næstved	20874391	pea.propa@gmail.com
Næstformand	Vakant			
Best.medlem	Erik Jensen	Holmegaard	30334315	toftjensen2@mail.com
Best.medlem	Palle Weber	Næstved	22771381	rebewellap@gmail.com
Pårørenderepr.	Jonna Kjær	Næstved	21276241	pejk@email.dk

Selvhjælpsgruppe Vordingborg

Best.medlem	Steen Ott	Askeby	21784000	s.l.ott@mail.dk
-------------	-----------	--------	----------	-----------------

Lokalgruppe Guldborgsund - Lolland

Formand	Asbjørn Rasmussen	Nykøbing F.	22874021	asseras@outlook.dk
Næstformand	Kjeld Larsen	Toreby L.	51685830	jettekjeld@hotmail.dk
Kasserer	Henning Jørgensen	Maribo	25789945	henning.rona@gmail.com
Best.medlem	Finn Poulsen	Nakskov	21844426	finn.poulsen20@hotmail.dk
Pårørenderepr.	Rona Jørgensen	Maribo	28606272	rona.henning@gmail.com
Pårørenderepr.	Jette Larsen	Toreby L.	23352250	jettekjeld@hotmail.dk

Region Fyn**Regionsbestyrelse Fyn**

Formand	Niels Einer-Jensen	Odense M	66191949	nielseinerjensen@gmail.com
Næstformand	John F. Nielsen	Nyborg	51511721	mott-nielsen@skovparknet.dk
Kasserer	Jørgen H. Jørgensen	V. Skerninge	27284849	jorgen.hartvig.jorgensen@gmail.com
Sekretær	Eske Brun	Faaborg	21479488	eskebrun@gmail.com
Best.medlem	Erik Østergaard	Odense C	40270528	trykanalyse@gmail.com
Best.medlem	Søren Lehtonen Due	Odense C	20120223	sdu@youmail.dk
Pårørenderepr.	Eva Mott	Nyborg	20447604	eva55mott@gmail.com

Lokalgrupper i Region Fyn**Lokalgruppe Odense**

Pt. samme som regionsbestyrelsen

Selvhjælpsgruppe Svendborg

Michael Korsgaard Sørensen	Svendborg	66111123	mks@propa.dk
----------------------------	-----------	----------	--------------

Region Nordjylland**Regionsbestyrelse Nordjylland**

Formand	Michael Fagerberg	Aalborg	21810731	michaelfagerberg@gmail.com
Næstformand	Vakant			
Kasserer	Willy Larsen	Nørresundby	40402604	wlarsen@hotmail.com
Best.medlem	Sven Thor Larsen	Nykøbing Mors	51917714	sventhorlarsen@gmail.com
Best.medlem	Ole Jensen	Thisted	29800638	olj@propa.dk
Best.medlem	Knud Trier	Hobro	25850531	knudtrier@gmail.com
Pårørenderepr.	Mona Fagerberg	Aalborg	25601658	monafagerberg@gmail.com

Lokalgrupper i Region Nordjylland**Lokalgruppe Mors/Thy**

Formand	Sven Thor Larsen	Nykøbing Mors	51917714	sventhorlarsen@gmail.com
Næstformand	Ole Jensen	Thisted	29800638	olj@propa.dk
Kasserer	Knud Meelsen	Nykøbing Mors	29442097	
Best.medlem	Bent Holmberg Nielsen	Erslev	30138456	bent.mors@outlook.com
Best.medlem	Steen Jensen	Thisted	40218065	steen.jensen5@mvpb.net

Lokalgruppe Nord

Formand	Vakant			
Næstformand	Vakant			
Kasserer	Knud Kristiansen	Storvorde	42965571	eskn@stofanet.dk
Best.medlem	Willy Larsen	Nørresundby	40402604	wlarsen@hotmail.com

Lokalgruppe Himmerland

Formand	Steffen Sand	Hadsund	50426083	sand@pt.lu
Næstformand	Knud Trier	Hobro	25850531	knudtrier@gmail.com
Best.medlem	Flemming A. Hansen	Mariager	21298566	fah47@icloud.com

Region Midtjylland

Regionsbestyrelse Midtjylland

Formand	Asger E. Knudsen	Ikast	97154545	aek@pc-privat.dk
Næstformand	Peter Skifter	Lystrup	40579202	pskifter@live.dk
Kasserer	Arne Ellerup	Åbyhøj	24465351	ellerup@stofanet.dk
Sekretær	Bent D. Kristensen	Herning	97123765	bdk@lc-dk.dk
Best.medlem	Ole Hansen	Aulum	40276862	oleagent@gmail.com
Best.medlem	Haye Hensen	Horsens	28186232	hensen@stofanet.dk

Lokalgrupper i Region Midtjylland

Lokalgruppe Østjylland

Formand	Arne Ellerup	Åbyhøj	24465351	ellerup@stofanet.dk
Kasserer	Peter Skifter	Lystrup	40579202	pskifter@live.dk
Best.medlem	Benny Christiansen	Hinnerup	30603118	ll.noerreriis@hansen.mail.dk
Best.medlem	Gert Sørensen	Hjortshøj	24289163	gert.bio@gmail.com

Lokalgruppe Midtvest

Formand	Ole Hansen	Aulum	40276862	oleagent@gmail.com
Best.medlem	Asger E. Knudsen	Ikast	97154545	aek@pc-privat.dk
Best.medlem	Kaj Bjerg	Ørnshøj	97386172	unni.kaj@gmail.com
Best.medlem	Bent D. Kristensen	Herning	97123765	bdk@lc-dk.dk
Pårørenderepr.	Kirsten Jensen	Brande	61782696	skovly7@dlgmail.dk

Lokalgruppe Horsens og omegn

Formand	Haye Hensen	Horsens	28186232	hensen@stofanet.dk
---------	-------------	---------	----------	--------------------

Region Syddjylland

Regionsbestyrelse Syddjylland

Formand	Børge Munksgaard	Nordborg	28359952	boem@bbsyd.dk
Næstformand	Hans Clausen Kock	Augustenborg	51744406	ruthoghans@bbsyd.dk
Kasserer	Kjeld Æbelø	Varde	50482933	kjeld.abeloe@pc.dk
Best.medlem	Niels Juhler	Esbjerg	21235616	jullefar@city.dk
Best.medlem	Hans Chr. Schack	Holsted	21779966	mail@hcschack.dk

Lokalgrupper i Region Syddjylland

Lokalgruppe Vejle/Kolding

Kontaktperson	Henning Martinussen	Vejle	51528027	martinussen@dukamail.dk
---------------	---------------------	-------	----------	-------------------------

Lokalgruppe Esbjerg/Ribe/Varde

Kontaktperson	Erik Ole Jørgensen	Varde	23413734	erikole@dlgmail.dk
Kontaktperson	Niels Juhler	Esbjerg	21235616	jullefar@city.dk
Kontaktperson	Knud Skov-Petersen	Ribe	24816278	seminarievej109@gmail.com

Lokalgruppe Aabenraa/Sønderborg

Kontaktperson	Georg Nissen	Sønderborg	29495152	georg.nissen@stofanet.dk
Kontaktperson	Erik Lildholdt	Aabenraa	28919127	e@lildholdt.dk

Udvalg m.m.

Forretningsudvalg

Axel Petersen, tlf. 21283197, e-mail axp@propa.dk
Tonny Clausen, tlf. 29909902, e-mail toc@propa.dk
Poul Erik Andersen, tlf. 20874391, e-mail pea.propa@gmail.com
Niels Einer-Jensen, tlf. 66191949, e-mail nielseinerjensen@gmail.com
Michael Fagerberg, tlf. 21810731, e-mail michaelfagerberg@gmail.com

Medicinudvalg

Niels Einer-Jensen, formand, tlf. 66191949,
e-mail nielseinerjensen@gmail.com
Ole Jensen, tlf. 29800638, e-mail olj@propa.dk
Bo Barfod, tlf. 50306022, e-mail bo.barfod@gmail.com
Leif Otterstrøm, tlf. 40434679, e-mail leif_otterstrom@hotmail.com
Hedvig Møller Larsen, tlf. 51519386, e-mail flhml@esenet.dk
Axel Petersen, tlf. 21283197, e-mail axp@propa.dk

Kommunikationsudvalg

Arne Ellerup, formand, tlf. 24465351, e-mail ellerup@stofanet.dk
Axel Petersen, tlf. 21283197, e-mail axp@propa.dk
Tonny Clausen, tlf. 29909902, e-mail toc@propa.dk

Patientstøttegruppen

Støttepersonerne i Patientstøttegruppen fremgår på
PROPAs hjemmeside

Webmaster

Johnny Ejs, tlf. 28102479, e-mail joe@propa.dk

Medlemskartotek

Alle henvendelser vedrørende medlemsregistrering og
modtagelse af PROPA NYT til:
Sekretariatet, tlf. 33127828, e-mail sekretariat@propa.dk

Sekretariat

Prostatakræftforeningen PROPA,
Jernbanegade 23 B, 4000 Roskilde
Tlf. 33127828, e-mail sekretariat@propa.dk
Gitte Blixt, landssekretær, tlf. 33127828, e-mail gib@propa.dk
Sekretariatet er åbent hverdage mellem kl. 10.00 og 14.00

993 golfslag for PROPA - for åbenhed omkring prostatakræft

Af Tonny Clausen, næstformand i PROPA

En stolt far, Tommy Nyegaard og Daniel
ved hul 18 på Daniels 8. runde
Foto: Tonny Clausen



Daniel Nyegaards far blev ramt af prostatakræft. En sygdom, som desværre rammer alt for mange MÆND! Da hans far fik ondt i lænden og skulle op flere gange om natten for at tisse, gik han til lægen og fik taget en uskyldig urin- og blodprøve, som senere viste, at der kunne være tale om prostatakræft – og ganske rigtig!

Han valgte at komme afsted til lægen, da han mærkede nogle af de symptomer, som blandt andre PROPA, Prostatakræftforeningen, www.propa.dk, informerer om. I dag er han kræftfri og er tilbage på arbejdet, men efter en hård kamp – helbredt og lykkelig.

Derfor valgte Daniel på årets længste dag, den 21. juni 2018 at forsøge at spille 12 golfrunder i Åskov Golfklub med start ved solopgang og stop, når der ikke kunne spilles længere. Hvorfor 12 runder? Fordi 12 danske MÆND hver dag bliver diagnosticeret med prostatakræft og måske kan reddes.

Daniels idé og forberedelse til at hjælpe PROPA

I april måned 2018 kontaktede Daniel PROPA med sit oplæg til marathongolf, og vi gik i gang med alle de praktiske opgaver – langt de fleste til Daniel. PROPA støttede bl.a. med kommunikationen til pressen, så vi kom igennem med vort budskab: **at skaffe åbenhed omkring prostatakræft.**

Vi var klar over, hvilken enorm betydning de sociale medier har i relation til udbredelse af PROPAs budskaber. Både Daniel, men også PROPA benyttede Facebook i stor stil – og det samlede resultat via donationer blev til i alt kr. 16.558. For Daniel gik nemlig ikke bare 12 – men hele 13 runder, i alt 993 slag i sin marathongolf for PROPA. Han gik for øvrigt ca. 109 km. STOR TAK FRA PROPA.

Pengene vil blive brugt aktivt i PROPAs informationsarbejde, til viden om prostatakræft og dens behandling og vil være med til at aftabuisere sygdommen.

FAKTA:

- Vi mænd er for dårlige til at snakke om prostatakræft!