

Juni 2005



Årsmødet og generalforsamlingen i Kolding havde stort fremmøde

Læs i bladet om det velbesøgte og vellykkede årsmøde, hvor der bl.a. blev valgt ny formand og ny pårørende-repræsentant til foreningens bestyrelse. Den afgangende formand gav på bestyrelsens vegne en udførlig beretning om arbejdet i det forløbne år, også denne beretning bringer vi. PROPA har startet det nye arbejdsår med at ændre betegnelsen PROPAs Nyhedsbrev til PROPA NYT, der samtidig har fået et nyt layout. Indholdsfortegnelsen findes fremover på side 2.

INDHOLD

<i>Den nye formand</i>	3
<i>Den afgående formand</i>	4
<i>PROPAs årsmøde lørdag den 9. april 2005 i Kolding</i>	5
<i>Bestyrelsens beretning for perioden april 2004 – april 2005</i>	7
<i>Nyt pårørende-medlem i PROPA's bestyrelse</i>	11
<i>PROPA fra idégruppe til landsdækkende patientforening</i>	12
<i>Et smukt forbillede – tanker ved Ebbe Kløvedal Reichs død</i>	15
<i>Nye tal fra Cancerregisteret</i>	16
<i>Lycopen og prostatakræft</i>	16
<i>VENTE, VENDE, VENDE og VENDE</i>	18
<i>Der er god hjælp at hente på Patientkontoret</i>	20
<i>Mødekalender</i>	23
<i>Bestyrelsesmedlemmer, suppleanter og udvalg</i>	25
<i>Men's Health Week 2005</i>	28

PROPA NYT udgives af Prostatacancer Patientforeningen

ISSN: 1604-1828

Adresseændringer, eventuel udmeldelse eller afmelding af PROPA NYT bedes meddelt Bente og Jørgen Petersen, Jernbane Allé 34, 3060 Espergærde, tlf. 49 13 57 07, fax 49 13 57 06, e-mail: jb.petersen@image.dk

Redaktion:

Ole Mortensen (ansv. red.), Strandparksvej 6, 2665 Vallensbæk Strand, tlf. 43 73 13 16,

e-mail: O-M@get2net.dk

Carsten Lewinsky, Hestehavevej 1, 4772 Langebæk, tlf. 55 38 00 09, e-mail: carsten@lewinskys.dk

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

Næste blad udkommer primo september 2005

Stof til september-bladet bedes sendt til Ole Mortensen senest den 10. august 2005

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

Fotos: © Jørgen Jørgensen Fotografi

Tryk: Hugin Tryk, Frederikssund. Oplag 1.850

Redaktionelle retningslinier

Redaktionen forsøger efter bedste evne at finde frem til stof, der har en bred interesse for PROPAs medlemmer og interessenter.

Redaktionen forbeholder sig ret til at udelade eller udskyde indsendte indlæg eller foreslå ændringer til disse, ligesom redaktionen i visse tilfælde påfører bemærkninger til artiklerne.

Redaktionen forbeholder sig ret til at forkorte indlæg – og evt. foretage hensigtsmæssige redaktionelle ændringer – bl.a. af hensyn til ensartethed i opsætning, valg af sprogbrug m.m.

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

Den nye formand

Af Poul Erik Pyndt, formand for PROPA



Som det sker i alle foreninger, skal man ind imellem have ny formand. Nu kom så turen til PROPA. Foreningens skaber og drivkraft gennem de 5 år foreningen har eksisteret, måtte nu trække ned på grund af hans sygdom. Med den store indsats Ole Mortensen har ydet for foreningen og dens medlemmer i udbredelse af kendskabet til prostatacancer og hans stræben efter en stadig forbedring af behandlingsmuligheder for patienterne, er vi mange i Danmark som skylder Ole en meget stor tak for hans indsats.

At skulle efterfølge Ole alias Mr. PROPA som formand er ingen let opgave, men nogen skal jo gøre forsøget. Og det faldt så i mit lod at prøve. Heldigvis har Ole givet tilsagn om fortsat at hjælpe med løsning af afgrænsede opgaver i PROPA, og det er naturligvis en stor hjælp for bestyrelsen og især den nye formand.

Og hvem er så den nye formand? Da jeg kun har været medlem af foreningen i 3 år og været med i bestyrelsen i 6 måneder, er det relativt få i medlemskredsen, som kender mig. Derfor må en kort præsentation være på sin plads.

Jeg er bosiddende i Roskilde, gift og har 2 voksne børn. Jeg er snart 63 år og stoppede som erhvervsaktiv den 1. januar 2005. Jeg har i 27 år været ansat i brancheorganisationer inden for lægemiddelindustrien, heraf de 22 år som leder. Før jeg blev cand. polit. i 1976, har jeg været beskæftiget i en række virksomheder inden for handel og produktion.

Omkring min 60 års fødselsdag i september 2002 fik jeg at vide at jeg muligvis havde en cancer i prostata. Det var i forbindelse med undersøgelser for en anden sygdom, at det blev konstateret. Efterfølgende undersøgelser viste, at jeg havde en cancer, der var af en aggressiv natur, men som ikke havde bredt sig uden for prostata. Jeg blev derfor opereret af overlæge Henrik Jacobsen på Herlev i januar 2003 med et godt resultat. De normale bivirkninger efter en operation er absolut til at leve med. Jeg betragter mig derfor som helbredt.

Det har givet mig et overskud, som jeg har valgt at anvende en del af på PROPA. Her har alle jo ikke været lige så heldige som jeg selv, og det må derfor næsten være en ”pligt” at hjælpe, hvor man kan. Hertil kommer, at jeg mener, at min baggrund gør det muligt at yde en fornøftig indsats i foreningen. Endvidere er PROPA et berigende sted at komme. Det livsmod og den humor som præger de personer, man møder her, kan ikke undgå at imponere. Det gælder både i ledelsen og blandt medlemmerne samt i den lokale Roskildeafdeling, som jeg også er engageret i.

Vi havde den 29. og 30. april et udvidet bestyrelsesseminar, hvor blandt andet overlæge Søren Mommsen, Middelfart, kom og fortalte om arbejdet med udarbejdelse af en ny klaringsrapport om prostata cancer.

Det positive budskab var, at et stigende antal patienter tilbydes en helbredende behandling. Men en andel på ca. 20 % er lav, og det må være foreningens vigtigste opgave gennem information at få gjort flere midaldrende mænd opmærksom på de symptomer, som kan være et signal om en mulig prostata cancer, og at man kontakter sin læge for en nærmere undersøgelse.

Kan vi lykkes med den opgave, vil langt flere mænd fremover kunne tilbydes en helbredende behandling. Det vil i sig selv være en velfortjent belønning for den store frivillige indsats mange inden for PROPA yder i landsforeningen og i det lokale arbejde landet over.

Jeg har allerede fundet ud af, at der er brug for mange frivillige hænder og hoveder i arbejdet. Jeg kan derfor kun på det kraftigste opfordre alle medlemmer til at bakke op om foreningens arbejde og melde sig under fanerne i det lokale arbejde. Vi har virkelig brug for Jeres indsats. Vil du være med, så kontakt din lokale regionsformand, som fremgår bagerst i Nyhedsbrevet.

Når jeg ikke bærer min PROPA-kasket og blå prostatacancer sløjfe, er jeg som regel at finde med vennerne på golfbanen eller på tennisbanen, ved bridgebordet eller i haven og sommerhuset, hvis det ikke er en bog jeg er fordybet i. Jeg keder mig i hvert fald ikke!

Den afgående formand

Af Ole Mortensen

Når jeg nu efter fem år som formand træder tilbage, er det mig en glæde at kunne byde Poul Erik Pyndt velkommen i formandshvervet. Han vil være en engageret og dygtig leder af bestyrelsesarbejdet i vor forening, og han vil være en god repræsentant for os, når han udadtil skal skabe opmærksomhed om vort arbejde.

Jeg kan se tilbage på en spændende tid og på gode resultater, som det kun er lykkedes at skabe med indsats fra de mange, der udfører arbejde i bestyrelse og udvalg. PROPA er blevet landsdækkende, fordi der i regionerne har været en lokal indsats overfor sygehusvæsenet og pressen. Det er godt, vi har et regionalt netværk, når de store strukturændringer på sygehusområdet iværksættes.

Alle vore medlemmer bør medvirke til PROPAs fortsatte udvikling ved at gøre en indsats for vor forening. Det kommer dem selv til gode.

PROPAs årsmøde lørdag den 9. april 2005 i Kolding

Igen var der stor tilslutning til årsmødedagen, idet der i år var tilmeldt 230 patienter og pårørende til mødet på Comwell Hotel i Kolding. Det var en flot ydre ramme om en indholdsrig dag.

Årsmødet blev indledt med *den ordinære generalforsamling*, hvor formanden Ole Mortensen for sidste gang aflagde landsbestyrelsens beretning for det forløbne år.



Beretningen - der er optrykt i sin fulde ordlyd her i PROPA NYT - blev efterfulgt af de regionale beretninger, hvor regionsformændene berettede om de mange gode møder, der havde fundet sted i årets løb. Der blev rejst spørgsmål vedrørende det internationale arbejde og vedrørende behandlingsmulighederne i Danmark. Også pårønderarbejdet blev berørt. Et medlem henstillede til bestyrelsen om på ny at advare mod håndkøbsmedicin, som apoteker og Matas sælger mod prostata-besvær uden at advare mod evt. forekomst af prostatacancer.

Herefter blev beretningerne godkendt enstemmigt.

Kassereren Erik Laulund fremlagde regnskabet for 2004, der udviste et samlet overskud på 8.122 kr., hvorefter foreningskapitalen udgjorde 67.701 kr., samt en beholdning på 102.555 kr. i Ny Informationsfond.

Et medlem foreslog, at der fremover blev fremlagt et budget på generalforsamlingen. Det blev oplyst, at det er bestyrelsen, der har ansvaret for budgetlægningen, og at foreningen er afhængig af tilskud fra Kræftens Bekæmpelse, der endnu ikke kendes for det følgende kalenderår. På forespørgsel blev det oplyst, at et arvebeløb var blevet fritaget for arveafgift og tillagt Ny

Informationsfond, således at det ikke indgik i den ordinære foreningsdrift. Også fremtidige arbejdsbeløb kunne forventes at være afgiftsfrie. Herefter blev regnskabet enstemmigt vedtaget.

Kontingentet blev fastsat til uændret at være 125 kr. pr. år for ordinære medlemmer og for interessemedlemmer samt 75 kr. for pårørende-medlemmer.

Herefter var der valg af 9 bestyrelsesmedlemmer samt af 7 suppleanter. Erna Christensen, der var pårørende-repræsentant, og formanden Ole Mortensen ønskede ikke genvalg. Ole havde tilbudt at fortsætte som redaktør. Den nyvalgte bestyrelse og de valgte suppleanter fremgår af listen her i PROPA NYT. Niels Elming, Kolding, blev indvalgt i bestyrelsen for at varetage sekretærhvervet, men har senere meddelt, at han ikke ønsker at påtage sig arbejdet. Da der i forvejen blev indvalgt en repræsentant for Region Sydjylland, vil der ikke blive indkaldt en suppleant i hans sted. Den nyvalgte pårørende-repræsentant Kirsten Brink har efterfølgende påtaget sig også at være landsbestyrelsens sekretær.

Generalforsamlingen blev afsluttet med formandens tak til Erna Christensen, der har været en god pårørende-repræsentant siden foreningens start. Freddy Mogensen takkede formanden for samarbejdet i bestyrelsen og hans indsats for PROPA. Herefter blev bestyrelsens konstituering meddelt.

Den nyvalgte formand Poul Erik Pyndt takkede for bestyrelsens tillid til ham ved valget som formand og benyttede lejligheden til at opfordre deltagerne til at medvirke til at øge kendskabet til foreningen og deltage i de lokale aktiviteter.

Overlæge Niels Langkilde, Fredericia, holdt herefter foredrag over emnerne:

- Biopsiens sikkerhed
- Hvordan måles Gleason-score, og hvad kan tallet bruges til
- PSA-tallets betydning
- De seneste nyheder vedrørende behandling af prostatacancer



Herefter var der inviteret til frokost-buffet.

Efter en lækker frokost underholdt **trompetisten Per Nielsen** med dejlige toner og muntre historier.



Borgmester i Ribe, MF, embedslæge Preben Rudiengaard causerede over emnet ”De nye sundhedscentre og patientforeningerne”. Det blev gjort med stor viden og en god portion lune.



Herefter kunne foreningens 5. årsmøde afsluttes.

Bestyrelsens beretning for perioden april 2004 – april 2005

aflagt af formanden Ole Mortensen på PROPAs generalforsamling den 9. april 2005

Når et supermarked har 5 års fødselsdag, fejres det med flag og gode tilbud. PROPA har nu 5 års fødselsdag, PROPA er naturligvis ikke et supermarked – og dog, vi har ”mange gode tilbud på hylderne” netop nu.

Ser vi på de aktiviteter foreningen i dag har gang i eller planer om, er sortimentet efterhånden blevet fint, og kundekredsen vokser da også støt, selv om vi kunne bruge endnu flere medlemmer, således at vi blev endnu mere synlige i forhold til de bestemmende myndigheder og behandlingssystemet. Siden årsmødet i 2004 er medlemstallet øget med ca. 250. Det nuvæ-

rende medlemstal er 1.336, hvoraf de 441 er pårørende-medlemmer. Der skulle således være masser af hvervemuligheder, når der årligt er hen ved 2.100 nye tilfælde af sygdommen.

Betragter vi Danmarkskortet med medlemstal, kan vi konstatere, at PROPA er en landsdækkende forening, men det er også tydeligt, at der er dele af landet, hvor der kan tiltrækkes flere medlemmer.

Det skal vi alle være med til – for husk, at PROPA er en forening *af* patienter og pårørende *for* patienter og pårørende. Vi har jo ikke andre, der tager hånd om vor forening eller tager initiativer for den.

Aktiviteter

Det forløbne arbejdsår har været et travlt år bl.a. med stor mødeaktivitet. Efteråret var præget af debat om kræft og seksualitet – eller manglen på samme. Vi så mange steder filmen ”I nød og lyst” om emnet, og vi udsendte folderen ”Erekttil dysfunktion (Rejsningsproblemer) i forbindelse med prostatabehandling”. Den blev hurtigt efterspurgt af mange sygehuse og patienter.

Vi udsendte samtidig en ajourført udgave af PROPAs folder om foreningen, og der blev fremstillet to forskellige plakater ”Pas på dig selv MAND” og ”Pas på din mand KVINDE” til ophængning i golfklubber, idrætscentre, patientcaféer og på store virksomheder. Plakaternes formål var at henlede den midaldrende mands og hans hustrus opmærksomhed på symptomerne for prostatacancer. Der findes stadigvæk en beholdning af plakater til afhentning hos regionsformændene.

I løbet af dette forår vil vi trykke en lille folder ”Pas på dig selv MAND”. Den fortæller kort om sygdommen og dens symptomer samt vigtigheden af ikke at *udskyde* en lægeundersøgelse. Det er ikke godt nok, at kun ca. 20 % kommer så tidligt til lægen, at de kan tilbydes helbredende behandling. Folderen vil blive lagt frem hos læger, på apoteker og på biblioteker.

Den blå sløjfe

Vi er gået i tættere samarbejde med prostatacancer-patientforeningerne i Norge og Sverige og vil markere dette ved at lancere ”Den Blå Sløjfe” i og udenfor vor medlemskreds. Sløjfen er det internationale prostatacancer-symbol, der skal minde alle om risikoen ved sygdommen. I har alle modtaget et eksemplar af sløjfen, der fremover skal sælges for at skaffe flere penge til vort informationsarbejde. Det er tanken, at den fremover skal sælges for 20 kr. Får vi bare solgt 1.000 stk. i år, vil vi have 20.000 kr. mere at gøre godt med, idet selve fremstillingen af sløjfen er sponsoreret. Nu skal vi blot have en salgsindsats fra vore medlemmer.

Alternativ behandling

I det forløbne år har Kræftens Bekæmpelse taget emnet ”Alternativ behandling” på programmet gennem en række foredrag og temadage landet over. Det sker i erkendelse af, at de fleste kræftpatienter bruger alternativ behandling under en eller anden form. For så vidt er udtrykket forkert, idet der næsten altid er tale om, at de supplerer den offentlige behandling med f. eks. indtagelse af særlige vitaminer eller naturpræparater. Kræftens Bekæmpelse har samtidig sat penge af til at støtte forskningsprojekter vedrørende alternativ behandling.

Det skal ikke være nogen hemmelighed, at PROPA meget gerne ville have klargjort et projekt baseret på et udvalgt produkt, og der blev da også iværksat et pilotforsøg med brugen af

Resveratrol, der havde haft en forbløffende god virkning på et af vore medlemmer. Desværre er vi ikke ens, og de systematisk opgjorte resultater målt ud fra PSA-tallets udvikling var ikke tilstrækkelig klare til at kunne videreføre pilotforsøget som et klinisk forsøg i det etablerede system.

Vi vil fortsat søge alternative muligheder, og emnet vil løbende blive taget op på møder i PROPA. I vor foreningspjece står det klart, at PROPA vil medvirke til dialog mellem lægevidenskaben og seriøs alternativ kræftbehandling, så alle muligheder for helbredelse eller lindring vurderes til gavn for patienterne

Regionsstruktur og ny sundhedslov

Morgendagens Danmark vil på sundhedsområdet se anderledes ud, end alt det vi kender i dag. Det amtslige og kommunale landkort er ved at blive lagt om, således at ansvaret for sygehusvæsenet og sygesikringen lægges ud til de 5 nye regioner, mens de nye og i mange tilfælde større kommuner vil få et større ansvar for bl.a. genoptræning og forebyggelse. Vi ser frem til, at Preben Rudiengaard i sit indlæg senere i dag vil give os et yderligere kendskab til planerne.

Det vil være af stor betydning, at vi patienter ikke skal undgælde for igangsætningsvanskeligheder. F. eks. betyder det meget, at der er god forbindelse mellem sygehuse og kommunerne, når der planlægges et udskrivningsforløb, således at den endnu svage patient hjælpes mest muligt.

Det vil være Danmarks ca. 3.900 praktiserende læger, der fortsat er nærmest patienterne, og det vil således være dem, der skal sørge for, at disse får den nødvendige støtte. Det kræver naturligvis, at den alment praktiserende læge hurtigt får de relevante oplysninger fra sygehuse. Det er betinget af gode EDB-systemer og rettidig omhu..

Jeg har tidligere været inde på, at vi i dette lille land har for store forskelle i de behandlingstilbud, patienterne får. Det er mit håb, at omlægningen til regioner vil ændre dette forhold – desværre er jeg ikke sikker. Endnu er det den administrerende overlæge inden for det pågældende speciale, der med sine opfattelser, holdninger og budgetter afgør patienternes behandling. Er den pågældende overlæge *argumentresistent* (det må det hedde i det fag) er patienten reelt uden appelmulighed.

Et godt eksempel er brugen af præparatet Zometa, der hos patienter med metastaser i knoglerne skal formindske smerterne og forhindre eller sinke nedbrydning af knoglerne. Det er et præparat, der er godkendt til brug på prostatacancer-patienter med metastasespredning til knoglerne. Alligevel er der amter, hvis urologiske afdelinger her et par år efter godkendelsen endnu ikke har taget det i anvendelse. Det er vor opfattelse, at man i Danmark har alt for sjælden og alt for sen anvendelse af medikamentet. Det bliver spændende at se, hvad den Medicin Tekniske Vurdering (MTV), der p.t. er i gang, vil bringe af resultater.

Sygehuse i de nye regioner

Det er tydeligt for os patienter, at der i denne tid foregår en indbyrdes kappestrid mellem de enkelte sygehuse for at blive kompetente i den nye struktur. Når strukturdrøftelserne er afsluttet, betyder det formentlig, at vi kan se frem til en yderligere samling af den urologiske behandling. Vi vil se større afdelinger med bedre udstyr og bedre uddannede, men også mere specialiserede læger. Det er ikke lang tid siden urologien blev et selvstændigt speciale, men der er formentlig behov for, at lægerne indbyrdes får udviklet deres specialområder. Der er

trods alt mange varianter af urologiske sygdomme, og vi må erkende, at vi alle gerne vil behandles af den læge, der er bedst til det. Lægens erfaring og rutine har stor betydning for resultatet.

Selvfølgelig kan ”mester” ikke selv både operere patienterne og fortsat holde den tætte kontakt med dem – og det er ikke en gang sikkert, at den pågældende kirurg er bedst til at varetage den efterfølgende kontakt ved kontrolbesøgene. Det kan vi godt indse, men vi vil fortsat gerne have en fast kontaktlæge, som mere eller mindre kender os og vort sygdomsforløb. Vi føler, at interessen for os bliver for overfladisk, hvis vi hver gang skal møde nye læger. Dette forhold understøttes i øvrigt også af vort ønske om bevarelsen af nær-ambulatorier til den løbende kontrol og behandling.

Nye behandlinger – ny medicin

Det er glædeligt, at der endelig er nye behandlinger og ny medicin til behandling af prostatacancer. Der er nu godkendelse af kemo-behandling af fremskreden prostatacancer. I et par eksperimentelle kliniske forsøg afprøves flere stoffer i sammenlignende undersøgelser for at nå frem til den optimale effekt. Det er for tidligt at kunne vurdere resultaterne i forhold til de bivirkninger, der rapporteres om, men det er i hvert fald positivt, at det nu er muligt at få behandlingen her i Danmark i stedet for at blive henvist til behandling i udlandet.

Statistik

For at få et overblik over sygdommen efterlyser vi bedre og mere tilgængelig statistik fra Sundhedsstyrelsen. Som bekendt har vi nedsat et udvalg, der skal hjælpe med dette arbejde. De seneste tal for antallet af sygdomstilfælde er fra år 2002, hvor der var 2.073 nye tilfælde. På to år – fra 2000 til 2002 var der i alt en stigning på 14 %, men det var bemærkelsesværdigt, hvordan de nye tilfælde aldersmæssigt var fordelt:

I gruppen 45 – 59 år var stigningen på 54 %
I gruppen 60 – 74 år var stigningen på 20 %
I gruppen 75 år og derover var den kun på 2 %.

Det er i denne sidste gruppe at 42 % af tilfældene konstateres. Det forhold, at mange først får diagnosen i en alder af 75 eller mere, betyder måske, at de har levet i lykkelig uvidenhed om sygdommen og haft mange år, hvor de ikke har været sygeliggjorte, selvom de havde en begyndende prostatacancer. Det tæller i hvert fald blandt argumenterne mod en generel screening.

Stigningen blandt de yngste kunne betyde, at flere fik opdaget sygdommen i tide og kunne behandles helbredende. Desværre viser nyeste statistik fra ”Dødsårsagsregistret” også en stigning fra år 2000 med 1.084 døde til år 2001 med 1.126 døde. Det er dog kun en 4 % stigning, så vi kan bevare håbet.

PROPAs Nyhedsbrev

Lige fra starten af PROPA blev der udgivet Nyhedsbreve. De har stor betydning for os som en landsdækkende forening, således at vi alle kan følge med i den udstrakte mødevirksomhed, der finder sted. I artiklerne informerer vi medlemmer og andre interesserede om nyheder indenfor sygdommens behandling. Somme tider hører vi, at enkelte artikler er blevet lidt vel tekniske, men det er oftest for at sikre, at f.eks. omtalen af en ny behandling bliver så korrekt

som muligt, idet godt en trediedel af oplaget på 1.750 eksemplarer sendes til sygehuse, læger, sygeplejersker m.fl.

Vore pårørende

Landet over har der ved møderne været stor deltagelse af pårørende, der også på anden måde har vist stor interesse for vort arbejde. Ikke så underligt, for når en så barsk sygdom rammer en person i familien, vil det i høj grad påvirke dagligdagen for hele familien. I de fleste tilfælde har det været hustruerne, der har været aktive, nogle så medlevende, at de har talt om ”vores prostatacancer”. Også døtre har vi hørt meget fra, de har virkelig ønsket at kæmpe for den bedst mulige behandling for deres far. Det er sjældnere, at vi hører fra sønnerne, så overfor dem, er det vigtigt, at I gør dem opmærksomme på risikoen for arvelighed af sygdommen.

Næste år

Femårs-fødselaren er ved godt mod....

- Vi ser tilløb til nye behandlinger
- Vi kan se en ny sygehusstruktur, der passer fint til PROPAs regionsopdeling
- Vi har et godt samarbejde med læger og sygeplejersker
- Vi gør et stykke arbejde med at gøre mænd opmærksomme på sygdommen
- Vi afholder året igennem møder, der interesserer patienter og pårørende

Men husk: Vi skal hele tiden tilføres nye kræfter i bestyrelse og udvalg, og der skal fremkomme og udvikles nye idéer. Så vi har virkelig brug for aktive medlemmer. Til lykke med fødselsdagen.

Nyt pårørende-medlem i PROPA's bestyrelse

Af Kirsten Brink, medlem af PROPAs bestyrelse



På generalforsamlingen i PROPA den 9. april 2005 blev jeg indvalgt i bestyrelsen som pårørendemedlem.

Jeg vil gerne ganske kort præsentere mig selv: Jeg er gift med Sten, der i oktober 2003 (som 56-årig) på Herlev Sygehus fik foretaget en helbredende radikal prostatektomi, og som i dag har et PSA-tal, der er umåleligt. Vi betragter derfor Sten som helbredt – dog med ganske få bivirkninger.

På generalforsamlingen blev der ytret ønske om noget arbejde for pårørende, og jeg kan i den forbindelse oplyse, at vi i bestyrelsen arbejder på at lave en telefonliste over pårørende, som

kan kontaktes, når man som pårørende har spørgsmål/er bekymret. Denne liste vil blive vist i PROPA NYT og på vor hjemmeside (www.propa.dk). Derudover kan man altid kontakte sin lokalafdeling, som også vil stå til rådighed med råd og vejledning eller som kan henvise til andre, der kender til problemstillingen.

Derudover har Kræftens Bekæmpelse en hjemmeside www.cancer.dk, hvor man under ”Debat og Kontakt” har mulighed for enten at chatte med andre med samme problemer eller ligefrem her oprette en gruppe, som man så kan chatte med. På den samme hjemmeside er der under ”Erfaringer med kræft” et underpunkt, der hedder ”Pårørende – reaktioner og gode råd”. I er selvfølgelig også velkomne til at kontakte mig: vi bliver alle grebet af angst og usikkerhed, når et familiemedlem rammes af sygdom.

Samtidig vil jeg benytte lejligheden til at understrege, at pårørende-begrebet dækker alle medlemmer i familien – d.v.s. udover ægtefælle også børn og søskende.

PROPA fra idégruppe til landsdækkende patientforening

Kort historisk rids over forhistorien og de første fem år som forening

Af Johs. Honoré, medlem af PROPA og tidligere sekretær

Forhistorien

I midten af 90'erne begyndte der langsomt at ske en ændring i forståelsen af prostatakræft/cancer. Den herskende opfattelse i lægeverdenen var, at det var en sløv kræftform, som ældre mænd fik og ikke døde af, men med. Det var få praktiserende læger, som undersøgte for sygdommen og henviste til speciallæger, og det var meget få, der tænkte på, at ved tidlig opdagelse havde patienten mulighed for helbredelse gennem operation. Det kunne man jo faktisk både på Rigshospitalet og på Odense Sygehus. Desuden var sygdommen tabubelagt, for det var jo sådan noget med impotens og inkontinens, som mænd ikke talte om. Men levealderen blev længere og kravene til at bevare livets kvaliteter voksede frem.

Idégruppen

En patient, *Christian Clausen*, begyndte i foråret 1997 at gøre gældende overfor Kræftens Bekæmpelse (KB), at patienter med prostatakræft måtte organisere sig. Det blev lederen af KB i Lyngby, *Sussie Brandrup*, som tog mod *Chr. Clausens* initiativ og sørgede for et større informationsmøde om sygdommen den 20. januar 1998 i KBs hovedkvarter i København med ca. 120 deltagere. Hun opfordrede til dannelsen af en idégruppe med det formål at danne et netværk for patienter og pårørende. Det affødte et nyt møde samme sted den 3. marts, hvor en gruppe meldte sig: *Erna Christensen, Martin Flood, Johs. Honoré, Poul Jørgensen, Erik Nielsen* og *Freddy Præstegaard*. *Chr. Clausen* havde naturligvis meldt sig, men var blevet så syg, at han ikke kunne deltage - han døde i løbet af foråret. Vi øvrige måtte indstille os på tab og mødtes første gang 2. april i Lyngby for med hjælp fra *Sussie Brandrup* at få form på det arbejde, idégruppen ville gøre. Vi fik *Nina Jensenius* som fast rådgiver, og vi skylder disse to megen tak for inspiration og støtte. Samtidig gjorde de os klart, at meningen var, at vi skulle lære at klare os selv. KB ville dække vores udgifter løbende, men arbejdet var vores.

Som antydnet ovenfor lå der et stort oplysningsarbejde overfor både læger og patienter og ventede - og med det en holdningsbearbejdelse. Derfor måtte vi selv søge al den oplysning om

sygdommen og dens behandling i ind- og udland, som vi kunne. Der viste sig store forskelle i behandlingsmulighederne og betaling for medicinen alt efter, hvor man boede i landet. Derfor blev det hurtigt et mål, at uanset hvor i landet man var patient, skulle den bedste diagnosticering og behandling være selvfølgelig, og så skulle medicinen helst være gratis. Der lå selvfølgelig heri masser af muligheder for konflikt med både læger, sygeplejersker og politikere, og det ønskede vi ikke. Derfor måtte vi holde os på helt saglig grund, så vi blev respekterede, og vi måtte søge gode partnere til formidling af de budskaber, vi skulle have ud. Der var meget at lære for den lille idégruppe af frivillige, hvis eneste fælles forudsætning var at være patienter og pårørende. Men vi tog fat og fordelte opgaverne efter, hvad vi nu hver især var bedst til. *Freddy Præstegaard* viste sig hurtigt at være en god mødeleder, så uden at vi opbyggede noget hierarki, fik vi et ligeværdigt samarbejde og alligevel en effektiv mødegang.

Vi lavede en enkel *folder* om vores hensigter om at danne et netværk over hele landet med tre former for patientkontakt: *informationsmøder* med læger, sygeplejersker og andre kompetente som foredragsholdere, *samtalegruppemøder*, hvor patienter og deres pårørende kunne støtte hinanden ud fra deres erfaringer og få afprivatiseret sygdommen og tabufornemmelsen, og endelig få en *personlig samtale* med råd og støtte til at klare de forskellige spørgsmål og problemer, man som patient kunne komme ud for. Folderen blev sendt ud til KBs rådgivningscentre og hospitalernes urologiske ambulatorier. Vi havde den også med, hvor vi kom, og delte ud til alle interesserede.

I juli 1998 kom også det første spæde informationsblad: ”*Netværk for prostatakræftpatienter, Nyt fra Idé-gruppen*”, med oplysning om det netværk, som vi satte i gang, og om det første samtalegruppemøde 10.9.98 i Lyngby, og det første informationsmøde arrangeret af os den 6.10. i KBs kantine på Strandboulevarden hvor Rigshospitalets overlæge *Peter Iversen* og afd.sygeplejerske *Marianne Dolleriis* var talere. Der blev fuldt hus med deltagere fra hele landet. Det var gribende og inspirerende for os i idégruppen at se, at behovet fortsatte. Vi fik os også denne aften en ven i overlæge *Peter Iversen*, som vi skylder tak for velvilje og meget godt samarbejde ved mange senere møder. Vi føler os også overbeviste om, at det meget positive forhold, vi fik til urologer i hele landet, i høj grad skyldes ham.

Fra netværk til landsforening

Disse to møder blev mønsterdannende for de arrangementer, vi nu skulle i gang med over hele landet, og det blev et slæb. KBs rådgivningscentre rundt i landet blev opmærksomme på os og begyndte at bruge os til oplysning om netværksdannelsen. Det var jo også meningen, men den lille uerfarne gruppe fik nok at gøre med at overkomme det store arbejde, og det gik trægt med at rekruttere nye frivillige ude i landet. Dog, langsomt voksede et netværk frem også udenfor Københavns-området, og i juni 1999 udsendte netværket for første gang sit landsdækkende Nyhedsbrev. Det blev en meget stolt dag, da vi i november kunne meddele i brevet, at nu havde amter og sygehusvæsen vedtaget, at der ikke skulle være forskelle på medicinbetaling rundt i landet. Medicinen skulle simpelthen være gratis. Vi ved godt, at urologerne havde presset på i sagen, men vi er også overbeviste om, at vores arbejde spillede en rolle for, at sagen løstes nu.

Disse synlige resultater stimulerede jo interessen, og antallet i netværket steg. Nu opstod så spørgsmålet: Hvordan tager vi springet til at danne en landsdækkende patientforening? *Poul Jørgensen* havde hos banker og fonde arbejdet på at skaffe os penge til arbejdet, men stødte ind i det problem, at når vi ikke var en forening, kunne vi ikke få penge. Vi måtte altså satse og danne en forening, om det så kun blev med ti medlemmer. *Freddy Præstegaard* havde

kontakt til netværks- medlemmet *Ole Mortensen*, der i sommeren 1999 begyndte at rådgive os med vedtægtsforslag. Ole gik i løbet af nogle måneder med i vores idégruppe. Godt det samme, for nu tog sygdommen alvorligt fat i *Freddy Præstegaard*, som døde i det spæde forår 2000. Det var et slemt tab for os, for hans initiativ og humor havde hjulpet os gennem mange kriser.

PROPA stiftes

Ole Mortensen havde såvel de lederevner som det talent for og den erfaring med organisation, som gjorde ham til *Præstegaards* naturlige efterfølger, og under hans ledelse fuldførtes arbejdet med et vedtægtsforslag for PROPA. Vi måtte jo kalde den Prostatacancer Patientforeningen – cancer i stedet for kræft af hensyn til udlandet – men måtte finde et mere mundret navn til daglig brug. Ole undersøgte mulighederne i forhold til registrerede navne og foreslog PROPA. Navn såvel som vedtægtsforslag lå nu klar til den stiftende generalforsamling. Den indkaldtes til 6. maj 2000 på Odense Sygehus, som i mellemtiden var blevet universitetshospital – med placeringen ville vi markere, at vi er en landsforening og ikke en københavnerbegivenhed. Landets anden førende overlæge i operationen radikal prostatektomi, *Knud V. Pedersen*, arbejdede i Odense og påtog sig med stor venlighed, at holde åbningsforelæsningsen på denne første generalforsamling. Dagen samlede 60 deltagere, og såvel TV-Aktuelt som TV-2 var mødt op, så PR-siden fungerede fra første færd. Skuespilleren *Jesper Klein* krydrede dagen med et festligt indslag. Efter at vedtægterne var debatteret og vedtaget, valgtes den første bestyrelse, og *Ole Mortensen* blev dens selvfølgelig formand. Så var vi på plads med 7 medlemmer og et tilsvarende antal suppleanter, som repræsenterede de forskellige landsdele og pårørende-medlemmer. Vi havde taget springet fra frivillig idégruppe til bestyrelse for en landsdækkende patientforening med fin opbakning fra hele landet. Indmeldelserne kom faktisk med flot stigning: I 2001 blev det til godt 500, i 2002 til godt 700, i 2003 til 800, i 2004 steg det til 1.100 og ved 5-årsjubelæet 2005 til godt 1.350. Det er altså blevet til både etablering og konsolidering for en levedygtig forening.

Så på med arbejdstøjet. Under *Oles* ledelse tog vi professionelt fat. Vi formulerede mål for, hvad vi ville nå det kommende år, vi lavede budget, søgte penge og fik dem nu – både fra medlemmerne som kontingenter og fra KB, som vi indgik en samarbejdsaftale med. Vi fik med tiden også pengegaver og et arvebeløb.

Først og fremmest var der opgaven med virkelig at få de tidligere omtalte mødevirksomheder til at fungere over hele landet, og det har været et trægt arbejde, men er efterhånden lykkedes i et tilfredsstillende omfang. Det har man kunnet se på den omfattende mødekalender i PROPAs blad. Der er endnu et par steder, hvor behovet er klart, men det kniber med at få et bæredygtigt netværk

Det gjaldt jo også om at sørge for god forbindelse til paraplyorganisationen KB, så derfor blev *Ole* valgt ind i hovedbestyrelsen fra foråret 2002. Desværre fratræder han også på denne post, så nu vil vi naturligvis søge at få en ny repræsentant for PROPA indvalgt i KBs hovedbestyrelse..

Talrige opgaver skulle vi prøve kræfter med, og som eksempel kan vi nævne arbejdet med KBs pjece ”Kræft i blærehalskirtlen”, som den hed med en lidt gammeldags betegnelse. Vi havde ønsket den fornyet gennem flere år, og nu påtog overlæge *Knud V. Pedersen* sig at skrive en ny og ajourført udgave, hvor vi fik medindflydelse på teksten og en omtale af vores forening. Den udkom i 2002 stadig under titlen ”Kræft i blærehalskirtlen”, men i den nye ud-

gave 2003 har man på grund af vor indsigelse skiftet til det tidssvarende ”Kræft i prostata” – tydeligvis en efterspurgt sag. Men for at dække oplysningen om sygdommen virkelig omfattende, lå det os også på sinde at få fremstillet en video. Det rakte vor økonomi slet ikke til, men omsider trådte medicinfirmaet *AstraZeneca* til med de fornødne penge. Overlæge *Peter Iversen* spillede på virkelig pædagogisk måde sig selv i samtale med patienten – og rollen som patient spillede jeg såmænd. Videoen præsenteredes over hele landet den 5. november 2003. Meningen var, at når en mand havde fået konstateret sygdommen, skulle videoen hjælpe ham med at fordøje samtalen med lægen og de nye realiteter hjemme sammen med familien. Derfor udleveres videoen til nydiagnosticerede patienter af forhåbentlig alle hospitaler og speciallæger. Den kan også rekvireres direkte hos PROPA.

Et nyt lægemiddel, *Zometa*, et bisfosfonat til begrænsning af væksten i tumorer og metastaser blev frigivet i august 2002, men var kostbart. Derfor fik patienter det yderst sjældent på hospitalerne. *Ole* kom i 2003 i den situation, at han fik brug for behandling med det, men ikke kunne få det. Han gennemførte nu ene mand en medie-aktion, hvor TV og aviser blev mobiliseret, og det førte til, at der blev åbnet op for anvendelsen. Mange patienter får nu *Zometa* som led i hospitalernes behandling, men brugen er desværre endnu ikke landsdækkende.

Foreningen har i år fejret sit 5 års-jubilæum på årsmødet i Kolding, og vi har kunnet glæde os sammen over, hvad der er nået siden idégruppen og senere foreningen blev dannet. Specielt kan vi glæde os over al den energi og tid, som *Ole* som formand har lagt for dagen og hans selvfølgelige næse for at holde foreningen på en rigtig og frugtbar kurs med både seriøsitet og humør. Vi medlemmer har grund til at være ham som nu afgang formand taknemmelige for hans indsats, og for at han indtil videre vil fortsætte som redaktør af *Nyhedsbrevet*, der nu hedder PROPA NYT.

Vi tager også afsked med *Erna Christensen*, der udover at være pårørende-repræsentant har sørget for blad-udsendelsen gennem alle årene. Samtidig må vi ønske vor ny formand held og evne til – på sin egen måde - at tage opgaven op til gavn for en forening i fin vækst.

Et smukt forbillede – tanker ved Ebbe Kløvedal Reichs død

Af Johs. Honoré, medlem af PROPA og tidligere sekretær

PROPA NYT skriver normalt ikke mindeord om sine medlemmer – af let forståelige årsager, men med Ebbe Kløvedal Reich er der grund til en ekstra eftertanke.

Ebbe var forbilledlig åben og ærlig, da han holdt foredrag for os på årsmødet i Herlev 2003. Han fortalte os med humor og uden omsvøb om, hvordan han greb sin sygdom an ved såvel sygehusets behandling som med den alternative ”bridgelanding” og en syvstjerne i sengen, alt med et skævt smil, fordi han – som vi andre patienter og pårørende – vidste og så i øjnene, at det var døden, han stod overfor og søgte at holde på afstand så længe som muligt. For når man elsker livet og glæder sig over dets mangfoldighed, gælder det om at holde fast med alle de kræfter, man nu har – og med det håb, man kan finde. Her var det væsentligt for den gamle ideologikritiker, Ebbe, som udogmatisk kristen stilfærdigt at få sagt, at troen og håbet er kræfter, som blev givet til at arbejde mod håbløsheden med.

Når vi mindes Ebbes livsbekræftende ord (som også blev bragt her i det daværende *Nyheds-*

brev maj 2003), er det fordi han – med sin åbne hjertelighed og varme ærlighed – ved at fortælle os om sin forståelse af livsglæden, døden og håbet blev et godt eksempel for os. Lad os på den måde ære hans minde.

Nye tal fra Cancerregisteret

Den netop offentliggjorte statistik for året 2003 viser en stigning i antallet af nye prostatakræft-forekomster. Det samlede antal er således steget fra 2.205 tilfælde i 2002 til 2.434 tilfælde i 2003, svarende til en stigning på 10 procent. Stigningen skal delvist ses i lyset af den mere komplette indrapportering for 2003 og en mere effektiv diagnosticeringsmetode.

I 2003 blev der til Cancerregisteret anmeldt i alt 33.501 nye tilfælde af kræft i Danmark. Af disse blev i alt 16.313 tilfælde registreret hos mænd og 17.188 hos kvinder.

Den samlede forekomst for 2003 udgør 623 tilfælde pr. 100.000 for mænd og 642 pr. 100.000 kvinder.

Set over en årrække er antallet af nye kræfttilfælde for både mænd og kvinder stigende frem til 2003. Tendensen for de enkelte sygdomme er imidlertid varierende. For de fleste sygdommes vedkommende er tendensen let stigende. Der er dog også flere eksempler på stagnation og endda deciderede fald i forekomsterne.

For kvinder ses et svagt fald i antallet af ny-diagnosticerede tilfælde af brystkræft fra 2002 til 2003. Den samlede forekomst for brystkræft er faldet fra 4.229 tilfælde i 2002 til 4.044 tilfælde i 2003, svarende til et fald på godt 4 procent. Skyldes denne nedgang i antallet den større opmærksomhed overfor denne kræftsygdom?

Lycopen og prostatakræft

Af Karl Favrbø, civilingeniør, med kemi som speciale, medlem af PROPA og af ttt-propa

Der er i den sidste tid kommet nogle lovende artikler om forsøg med Lycopen og prostatakræft. Derfor vil jeg kort gennemgå nogle af de væsentlige artikler om Lycopen og prostatakræft.

Lycopen findes i tomater, tomatpuré, tomatketchup, vandmelon, rød grapefrugt m.m. I tomater findes Lycopen i en alltrans form, medens den ved kogning delvist omdannes til en cis form. Lycopen i tomater optages lettere i kroppen, når tomaterne bliver kogt. (1)

Lycopen er et antioxidationsmiddel. Sådanne må ikke indtages i forbindelse med bestråling, da de reducerer effekten af bestrålingen. Der er foretaget en undersøgelse af indtag af tomatprodukter og dødeligheden af prostatakræft i 26 lande. Der var en klar nedsættelse af dødeligheden på grund af prostatakræft i de lande, hvor man indtog større mængder tomatprodukter. (2)

Man har udtaget blodprøver af 22.071 mænd. Efter 13 år var der 578 mænd af disse, der havde udviklet prostatakræft. Ved at sammenligne indholdet af Lycopen i blodet hos dem, der fik

kræft med 1.294 personer uden kræft viste det sig, at de, der havde højt indhold af Lycopen, havde mindre risiko for at få prostatakraft. (3)

Det er muligt, at udtage kræftceller fra prostatakraftpatienter og få kræftcellerne til at leve og formere sig i laboratorier. Ved at give sådanne kræftceller Lycopen viste det sig, at Lycopen kunne hæmme væksten af prostatakraftcellerne. De androgenufølsomme celler (DU145 og PC-3) blev hæmmet væsentlig mere end de androgenfølsomme celler. De androgenfølsomme celler er dem, som bliver holdt nede af de midler, som lægerne giver, medens de androgenufølsomme prostatakraftceller er de celler, som ikke bliver holdt nede af disse midler. Forsøgene er derfor lovende, for det er midler mod androgenufølsomme kræftceller, det er vigtigst at finde. Tillige viste forsøgene, at jo mere Lycopen, der var i væsken, jo mere hæmmedes væksten af prostatakraftcellerne, og jo flere kræftceller døde (apoptosis). Der var imidlertid tale om koncentrationer af Lycopen, som var væsentlig over det, man normalt finder hos mennesker. (4, 5)

Ved andre forsøg har man givet sådanne androgenufølsomme prostatakraftceller (DU-145 og PC-3) Lycopen og α -tocopherol (E-vitamin) samtidig. α -tocopherol har ved tidligere forsøg vist sig at have en hæmmende virkning på prostatakraftceller. Ved at bruge de to stoffer sammen øges hæmningen mere end man kunne forvente ved at lægger de enkelte stoffers effekt sammen. Der er tale om noget, man kalder synergisme. Ved at kombinere de to stoffer kan man opnå en effekt ved koncentrationer, som mennesker kan opnå i blodet ved indtagelse af lycopene. (6)

Det er muligt at overføre menneskelige prostataceller til mus og derefter lave forsøg med musene. Der er foretaget sådanne forsøg med mus med androgenufølsomme prostatakraftceller (DU-145). Disse forsøg viste, at det var muligt at dæmpe væksten af kræftknuden ved at give musene Lycopen. Jo mere de fik, jo mere blev væksten hæmmet. (4)

Man har lavet forsøg med mænd, hvor testiklerne var fjernet og som havde stigende PSA. Halvdelen af disse mænd fik 2 gange 2 mg Lycopen pr. dag. Lycopen medførte gennemsnitlig lavere PSA vækst, færre knoglemetastaser og mindre dødelighed. (7)

Man har lavet et andet forsøg med 20 mænd med androgenufølsom prostatakraft. Man gav dem 10 mg/dag Lycopen. Dette medførte fald i PSA hos 35 %, stabilt PSA hos 50 % og fortsat stigning hos 15 %. Urinvejsproblemer blev bedre hos 61 %, uforandret hos 28 % og hos 11 % forværret. Ud af 16 med knoglesmerter forbedredes disse hos 10, var uforandret hos 5 og forværredes hos 1. (8)

Der er lavet forsøg med at give mænd med prostatakraft tomatsovs indeholdende 30 mg Lycopen pr. dag før fjernelse af prostata. Dette medførte 2 gange så meget af Lycopen i blodet og 3 gange så meget af Lycopen i prostata. (9)

Konklusion

Der er behov for mange forsøg med Lycopen sammen med E-vitamin over for prostatakraft i dyr og mennesker. Dels for at bevise effekten, dels for at finde maximale indtag af stofferne. Tillige er der behov for, at klarlægge hvilken form for Lycopen man skal indtage (all trans eller cis) og hvilken form for E-vitamin, man bør indtage (alfa eller gamma). Dette vil tage mange år.

Det kan vi bare ikke vente på. Jeg har hidtil taget 10 mg/dag Lycoplen. Jeg er nu gået op på 30 mg/dag Lycoplen.

Litteratur:

1. Gartner C, Stahl W, Sies H. Lycopene is more bioavailable from tomato paste than from fresh tomatoes. *Am J Clin Nutr.* 1997 Jul;66(1):116-22.
2. Grant WB. An ecologic study of dietary links to prostate cancer. *Altern Med Rev* 1999 Jun;4(3):162-9.
3. Gann PH, Ma J, Giovannucci E, Willett W, Sacks FM, Hennekens CH, Stampfer MJ. Lower prostate cancer risk in men with elevated plasma lycopene levels: results of a prospective analysis. *Cancer Res.* 1999 Mar 15;59(6):1225-30.
4. Tang L, Jin T, Zeng X, Wang JS. Lycopene inhibits the growth of human androgen-independent prostate cancer cells in vitro and in BALB/c nude mice. *J Nutr.* 2005 Feb;135(2):287-90.
5. Eiichi Kotake-Nara, et al. Carotenoids Affect Proliferation of Human Prostate Cancer Cells. *American Society for Nutritional Sciences.* 2001.
6. Pastori M, Pfander H, Boscoboinik D, Azzi A. Lycopene in association with alpha-tocopherol inhibits at physiological concentrations proliferation of prostate carcinoma cells. *Biochem Biophys Res Commun.* 1998 Sep 29;250(3):582-5.
7. Ansari MS, Gupta NP. A comparison of lycopene and orchidectomy vs orchidectomy alone in the management of advanced prostate cancer. *BJU Int.* 2003 Sep;92(4):375-8.
8. Ansari MS, Gupta NP. Lycopene: a novel drug therapy in hormone refractory metastatic prostate cancer. *Urol Oncol.* 2004 Sep-Oct;22(5):415-20.
9. Richard B. van Bremen, Xiaoying xu, et al. Liquid Chromatography-Mass Spectrometry of cis- and all-trans-Lycopene in Human Serum and Prostate Tissue after Dietary Supplementation with Tomato Sauce

VENTE, VENTE, VENTE og VENTE

Af Peter Lindknud, medlem af PROPA og medredaktør af PROPA NYT

Kan man vente længe nok, kan man blive konge af Sverige, har man tidligere sagt. Jeg vil så overveje, om det er en mulighed. For efter mange besøg på Urologisk afdeling og Onkologisk afdeling (sengeafdelingerne) på Amtssygehuset i Herlev har jeg sammenlagt ventet så længe, at det skulle være muligt. Om det er tilfældet på andre afdelinger og på andre hospitaler, kan jeg ikke sige.

I det følgende drejer det sig udelukkende om indlæggelsesproceduren dagen før en operation m.m. (indskrivningen) – ikke selve den fysiske indlæggelse. Jeg har fuld forståelse for mange andre ventetider under selve den fysiske indlæggelse – selv om det bestemt ikke altid er for godt her.

Jeg har været særdeles glad for mine ophold på Herlev i øvrigt – og i særdeleshed for personalet – men ventetiderne den første dag: Det er nærmest utroligt, at det skulle være nødvendigt. Jeg vil gerne sige, at jeg efter en dag af den karat har været meget deprimeret resten af dagen. Kun de færreste møder op til en indlæggelse uden en vis form for nerver – og med disse forløb bliver det ikke bedre. Efter mange samtaler med andre ventende patienter ved jeg, at det ikke kun er mig, der har det sådan.

Det længste ophold jeg har oplevet, var på ca. 7 timer – de 6 af dem var ventetid. Og for nyligt 5 ½ timer sammenlagt – og ca. 4 ½ timers ventetid. Men de andre gange, jeg efterhånden har været til de indledende fægtninger til en operation eller lignende, har da ikke været stort anderledes. Den time, hvor jeg har været beskæftiget med samtaler og prøvetagninger under de to nævnte forløb har haft følgende (standard-)indhold:

Ankomst, blodprøvetagning, samtale med en sygeplejerske, samtale med en læge – og en samtale med en anæstesi-læge.

VENTE, VENDE, VENDE, VENDE, VENDE

Mit seneste besøg på hospitalet havde følgende forløb:

8.30 Ankomst

VENTE, VENDE, VENDE, VENDE, VENDE

9.30 Første møde med sygeplejerske

9.35 Sendt til blodprøvetagning og EKG (elektro-kardiogram)

VENTE, VENDE, VENDE, VENDE, VENDE

Undtagelsesvist gik det meget hurtigt her på trods af de mange før mig. Men det var dog ikke så opløftende i sig selv, da jeg alligevel vidste, at jeg skulle vente, vente, vente på afdelingen bagefter – på baggrund af tidligere dyrekøbte erfaringer.

10.10 Tilbage på afdelingen

10.15 Urinprøve afleveret til sygeplejersken

10.30 Samtale med sygeplejerske om næste dags forløb og kontrol af tidligere data

VENTE, VENDE, VENDE, VENDE, VENDE

13.15 Samtale med læge – 1. gang (skulle lige undersøge noget m.h.t. mig)

13.30 Samtale med læge – 2. gang

13.50 Samtale med anæstesilæge

14.00 Endelig på vej ud fra afdelingen

Efter dette mareridt kan jeg kun spørge: Kan det virkelig være rigtigt at man skal være nødt til at møde så tidligt som kl. 8 eller 8.30, når man med næsten garanti ved, at der stort set intet sker før omkring kl. 10 – eller i værste fald senere? Og kan det virkelig være rigtigt, at der skal være så lang ventetid mellem de forskellige (meget begrænsede) aktiviteter undervejs?

Det må da være yderst deprimerende for personalet (læger, sygeplejersker, sundhedspersonale, portører) igennem mange timer at betragte de udslukte ansigter, man ikke kan undgå at have, når man sidder og venter og venter og venter. Uden i øvrigt at vide ret meget om, hvornår næste skridt vil blive påbegyndt. De hører nok ikke de samtaler, der finder sted med andre ventende patienter i samme situation. Men alle føler sig mere eller mindre desperate. Undtagelser kan være patienter, der ikke ønsker at tage hjem til dagen efter. For dem betyder det vel næppe så meget.

Jeg kan i øvrigt fortælle eventuelle ”nybegyndere” i deres besøg på et hospital, at der en særlig tidsopfattelse her. Bliver man mødt med et ”Sid ned – så kommer der en sygeplejerske ud til dig om et øjeblik”, så kan man muligvis få lov til at vente op til en time, før noget sker. Får man undervejs at vide, at noget skal ske ”lige om lidt”, så kan man såmænd godt regne med, at det tager mindst 20 minutter eller en halv time. Får man beskeden af en venlig sygeplejerske om, at ”lægen er på vej”, så kan det sagtens tage flere timer.

OK, nogle af mine bemærkninger er måske nok lidt galgen-humoristisk ment og lidt overdrevne, men tro endelig ikke, at de kun er det. Jeg ved dog udmærket godt, at der efter diverse trin i den skitserede proces skal finde journal-skrivning sted. Men efter min opfattelse kan det ikke være rigtigt, at det skal tage så lang tid.

Afslutningsvist skal jeg tilføje, at jeg trods alt ikke ønsker at blive konge af Sverige, men alligevel. Jeg vil dog også tilføje, at jeg godt er klar over, at der er meget at lave på afdelingerne, og at det kan være svært at koordinere det – og det har jeg fuld respekt for – men som en vis tidligere statsminister Nyrup

Rasmussen sagde: "Kan vi mon ikke gøre det bedre"? Jo, det er jeg overbevist om, at *man* kan på hospitalerne, men det skal nok være ved at dyrke det intenst på afdelingerne – det gælder også til en vis grad andre hospitaler og afdelinger, så vidt jeg har erfaret fra andre.

Er det rimeligt, at man dagen før en operation skal gå hjem (hvis man er så heldig at gøre det) med ubehagelige oplevelser? At sidde og glo ud i luften i adskillige timer uden i lange perioder at ane, om man er blevet glemt (for *det* har jeg også prøvet), er ikke godt for sjælen lige før en operation dagen efter. Om jeg er for følsom, ved jeg ikke, men jeg kan desværre hverken koncentrere mig om at læse eller gætte kryds-og-tværs eller noget andet. Et forrum til en sengeafdeling er jo stort set som Hovedbanegården i myldretiden eller hall'en på et stort amerikansk hotel. Man får nærmest svip ved bevidst eller ubevidst at følge de mange passager frem og tilbage med øjnene.

Og i øvrigt: Kan det være korrekt, at sygeplejersker og læger må sidde i nærværelse af andre patienter i et venturum og gennemgå yderst personlige data ved nævnte samtaler. Bestemt nej, selv om jeg personligt er indifferent. Pladsmangelen er helt evident. Men det må der gøres noget ved – aldeles omgående.

Kan man ikke gøre det bedre i hospitalssystemet? Ja jeg spørger bare endnu en gang. Et indlæg til forklaring af nødvendigheden af ovenstående lange forløb imødeses gerne.

Der er god hjælp at hente på Patientkontoret

Af Karen Veien, formand for patientforeningen De Brystopererede

- Føler du dig klemt i systemet?
- Er du utilfreds med den behandling, du har fået på sygehuset eller andre steder i sundhedsvæsenet?
- Synes du, det er svært at trænge igennem systemet med din klage, dine ønsker, dine krav?
- Synes du, at ventetiden er for lang for dit vedkommende, og har du brug for hjælp i forbindelse med valg af sygehus?

For at få svar på disse og mange andre spørgsmål om sundhedsvæsenet, kan man kontakte det enkelte amts Patientkontor.

Mange amter har i flere år haft en såkaldt patientvejlederfunktion, hvortil man kunne ringe for at få svar på spørgsmål som de ovenstående. Ordningerne har dog ikke været ens, idet de enkelte amter har indrettet patientvejlederfunktionen ud fra egne behov og organisering.

I november 2003 trådte ny lovgivning i kraft (Loven om sundhedsvæsenets centralstyrelse m.v.), som fastsætter, at hvert amt skal oprette et Patientkontor, som har til opgave: "at informere, vejlede og rådgive patienter om patienters rettigheder, herunder reglerne om adgang til patientbehandling, frit sygehusvalg, ventetider m.v. samt om reglerne for klage- og erstatningsadgang inden for sundhedsvæsenet."

Det som tidligere hed "patientvejledning", hedder nu i alle amter "Patientkontor" – ikke at forveksle med de patientkontorer, som tidligere fandtes på de fleste sygehuse, og som tog sig af spørgsmål om kørselsgodtgørelse mv. Der hersker i øjeblikket lidt navneforvirring, men når tågerne letter, er der virkelig hjælp at hente på det Patientkontor, der nu findes i hvert amt.

Normalt er den praktiserende læge eller sygehusets personale de nærmeste til at oplyse og vejlede om muligheder og valg af undersøgelser, behandling og pleje. Men ønsker man supplerende information og rådgivning, kan man henvende sig til Patientkontoret.

I princippet er intet problem for stort eller for småt til, at man kan tale med Patientkontoret om det. Medarbejderne i Patientkontoret har tavshedspligt og går ikke videre med en henvendelse, uden at det på forhånd er aftalt. Man kan derfor trygt rette henvendelse, hvis der er forhold eller personale i sundhedsvæsenet, man er utilfreds med, eller hvis man har mistanke om fejl i behandlingen.

Patientkontoret er en del af den amtslige forvaltning og har til opgave at medvirke til at mindske problemer for patienter i forbindelse med, at noget ikke er gået som forventet i samspillet mellem patient og personale på sygehusområdet.

Patientkontoret kan:

- Give råd og vejledning til patienter og pårørende i forbindelse med patienters rettigheder i sundhedsvæsenet
- Medvirke til udredning af misforståelser eller anden form for kommunikationsbrist mellem patienter og sundhedspersonale
- Give klagevejledning og anviser rette myndigheder til behandling af patientsager
- Oplyse om ventetider på forskellige sygehuse og om reglerne for frit sygehusvalg
- Udrede situationer, hvor patienter føler, de er kommet i klemme i systemet, eller at deres situation ikke tages tilstrækkeligt alvorligt
- Bistå med udformning af klager til klageinstanser på sygehus/sundhedsområdet

Patientkontorerne skal vejlede bredt om hele sundhedsområdet, herunder generelt om patientrettigheder. Kontorerne er uafhængige i forhold til sygehusmyndigheden.

Hermed er der indført en enstrengt indgang til klager m.v. på sundhedsområdet ud fra et ønske om at skabe en lettere adgang til sundhedsvæsenets klage- og erstatningssystem. Der er tale om en supplerende mulighed for patienter, idet patienter fortsat kan sende klager f.eks. direkte til sundhedsvæsenets Patientklagenævn eller til Patientforsikringen.

Patientforsikringen

Patientforsikringen gør det nemmere for patienten at få erstatning, hvis der er sket en skade eller komplikation i forbindelse med behandling på sygehuset.

Patientforsikringen dækker skader efter undersøgelse, behandling og pleje foretaget på danske sygehuse og i privat praksis af autoriserede sundhedspersoner. Patienter, der bliver behandlet i udlandet efter henvisning fra et offentligt dansk sygehus, er ligeledes omfattet af patientforsikringsloven.

Er der sket en skade under et behandlingsforløb, kan patienten eller sygehuset anmelde skaden til patientforsikringen. Hvis personalet ser, at der er sket en skade, der må antages at kunne give ret til erstatning efter loven, skal patienten informeres herom og gives tilbud om bistand til anmeldelse af skaden.

Anmeldelse foretages på to skemaer – et til patienten og et til sygehuset. Skemaer kan rekvireres fra Patientforsikringen: pf@patientforsikringen.dk

Patientklagenævn

Du kan klage over sundhedspersoners faglige arbejde til Sundhedsvæsenets Patientklagenævn. Med fagligt arbejde menes arbejde som udføres af sundhedspersoner, f.eks. undersøgelse, behandling og pleje, samt information, samtykke, tavshedspligt og afgørelse om aktindsigt.

Patientklagenævnet er en selvstændig og uvildig forvaltningsmyndighed. Patientklagenævnets afgørelse er en vurdering af, om den sundhedsperson, der er klaget over, har levet op til god, almindelig standard i behandling mv. Patientklagenævnet kan ikke tilkende erstatning.

Nyttige hjemmesider

www.sundhed.dk (den direkte adgang til sundhedsvæsenet)

www.danmark.dk (genvejen til de offentlige)

www.pkn.dk (Patientklagenævnet)

Oplysninger om det enkelte amts Patientkontor findes på det pågældende amts hjemmeside og i den lokale telefonbog.

Mødekalender

Sjælland

Lyngby

Kræftrådgivningen i Københavns Amt starter i sensommeren 2005 en samtalegruppe med fokus på at forbedre livet med senfølger.

Mange kræftramte oplever senfølger som følge af behandlingen af deres kræftsygdom. Disse senfølger kan opstå lang tid efter at behandlingen er afsluttet, eller mens man er i gang med en langtidsbehandling som f. eks. hormonbehandling. Eksempelvis oplever nogle mennesker, der har fået strålebehandling for deres prostatacancer, senfølger i form af tarm- og blæregener, og desuden vil mange udvikle potensproblemer

Kræftrådgivningen i Københavns Amt starter i sensommeren 2005 en samtalegruppe med fokus på at forbedre livet med senfølger. Formålet med gruppen er at skabe et rum, hvor mennesker, der er plaget af senfølger efter endt kræftbehandling, får mulighed for at erfaringsudveksle og finde støtte, forståelse og anerkendelse hos hinanden.

I gruppen vil der blive udvekslet/diskuteret måder at håndtere livet med senfølger, som kan forbedre dette forandrede liv. Gruppen vil være blandet. Det vil sige, at man har mulighed for at deltage uanset hvilken kræftdiagnose man tidligere har haft.

Gruppen starter i sensommeren 2005 og forløber i Kræftrådgivningen i Københavns Amts lokaler, Nørgaardsvej 10, 2800 Lyngby.

Kræftens Bekæmpelse i Lyngby giver gerne yderlige information på tlf: 45 93 51 51.

Næstved

Torsdag den 29. september 2005

Informationsmøde med urolog

Medio november 2005

Erfaringsudveksling om sygdom og behandling

Nærmere oplysninger om ovenstående planlagte møder vil fremkomme på et senere tidspunkt.

Roskilde- og Vestsjællands amt

PROPA Roskilde indbyder patienter og pårørende fra de to amter til møde i Roskilde

Torsdag den 8. september kl. 19.00

Emne: Vi viser filmen "**Store mænd græder ikke**", en canadisk (dansktekstet) film, hvor vi følger 3 mænd med prostatakræft på forskellige niveauer af sygdomsforløbet. Efter filmen har vi erfaringsudveksling og nyt fra PROPA

Sted: Roskilde Amts Sygehus (lige overfor Roskilde station), indgang 24, mødelokale 1, For bilister er der tilkørsel fra Ny Østergade, Køgevej og Østervang til parkeringspladser omkring bygningen.

Tilmelding: Senest mandag den 5. september 2005 til Kræftens Bekæmpelse, Roskilde på tlf. 46 30 46 60 med angivelse af navn, adresse, tlf. nummer og eventuel e-mail adresse.

Vi har i Roskilde gruppen oprettet en mailingliste

Eventuelle spørgsmål til Per Krogen e-mail musikkrogen@webspeed.dk

Roskilde

PROPA Roskilde indbyder patienter og pårørende fra de to amter til møde i Roskilde

Torsdag den 17. november kl. 19.00

Emne: Vandladningsbesvær, inkontinens og hjælpemidler. En konsulent fra Coloplast vil komme og fortælle om hjælpemidler. Herudover regner vi med at en inkontinens-sygeplejerske, der har problemerne tæt inde på livet i sit daglige arbejde, kan deltage.

Sted: Roskilde Amts Sygehus (lige overfor Roskilde station), indgang 24, mødelokale 1, For bilister er der tilkørsel fra Ny Østergade, Køgevej og Østervang til parkeringspladser omkring bygningen.

Tilmelding: Senest mandag den 14. november 2005 til Kræftens Bekæmpelse, Roskilde på tlf. 46 30 46 60 med angivelse af navn, adresse, tlf. nummer og eventuel e-mail adresse.

Vi har i Roskilde gruppen oprettet en mailingliste.

Eventuelle spørgsmål til Per Krogen e-mail musikkrogen@webspeed.dk

Fyn

Odense

Tirsdag den 6. september 2005 kl. 19.00 – 21.30

Emne: Kræftskolen på Odense Universitetshospital (OUH) og pårørende-problematik ved cand.psyk. Kai Evan Pedersen, Kræftens Bekæmpelse

Sted Kræftens Bekæmpelse, Vesterbro 46. Odense

Tilmelding: Samme sted senest mandag den 5. september 2005 på tlf. 66 11 32 00

Der er ikke planlagt møder i sommerperioden.

Bestyrelsesmedlemmer, suppleanter og udvalg

Medlemmer og andre interesserede bedes så vidt muligt henvende sig lokalt

Landsbestyrelsen:

Storkøbenhavn og Bornholm:

Erik Laulund, Furesøgårdsvej 76, 3520 Farum
tlf. 44 99 19 08, e-mail: erik.laulund@post.tele.dk

kasserer

Sjælland i øvrigt:

Carsten Lewinsky, Hestehavevej 1, 4772 Langebæk, tlf. 55 38 00 09,
e-mail: carsten@lewinskys.dk

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

formand

Fyn og omliggende øer:

Peter Helner, Sømarksvej 5, 5610 Assens, tlf. 64 72 34 05

Nordjylland:

Poul Erik Christensen, Boden 20, Øland, 9460 Brovst, tlf. 98 23 61 29, e-mail: pec@nypost.dk

Midtjylland:

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

Sydjylland:

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

næstformand

Pårørende-repræsentant:

Kirsten Brink, Kanalbuen 9, 2870 Dyssegård, tlf. 39 69 82 06,
e-mail: stenbrink@mail.tele.dk

sekretær

Tilknyttet med særlige opgaver:

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

Suppleanter:

Storkøbenhavn og Bornholm:

Ib Carlsson, Bakkevænget 6, 3460 Birkerød, tlf. 45 81 49 40, e-mail: ibgeti@worldonline.dk

Sjælland i øvrigt:

Per Krogen, Ternemosen 30, 2670 Greve, tlf. 43 90 57 12, e-mail: musikkrogen@webspeed.dk

Fyn og omliggende øer:

Erling Bott, Odensevej 99, 5300 Kerteminde, tlf. 65 32 33 56, e-mail: e-v.bott@post.tele.dk

Nordjylland:

Knud Mikkelsen, Ravnbjergparken 1, 9560 Hadsund, tlf. 98 58 94 10, mobil 20 32 86 10

Midtjylland:

Karsten Precht, Skovbakken 5, 8870 Langå, tlf. 86 46 16 74, e-mail: precht@image.dk

Sydjylland:

Niels Bjerrum, Hornelund 7, Horne, 6800 Varde, tlf. 75 26 03 41 / 29 45 59 03, e-mail: niels.bjerrum@mail.tele.dk

Pårørende-repræsentant:

Lise Arnecke, Drejet 1, 5610 Assens, tlf. 49 22 08 30

Lokalbestyrelse for Nordjylland:

Poul Erik Christensen, Boden 20, Øland, 9460 Brovst, tlf. 98 23 61 29

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

M.C. Nielsen, Jernbanegade 11, 9530 Støvring, tlf. 98 37 33 77

Knud Mikkelsen, Ravnbjergparken 1, 9560 Hadsund, tlf. 98 58 94 10

Pårørende-medlem:

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

formand
kasserer

Lokalbestyrelse for Midtjylland:

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

Karsten Precht, Skovbakken 5, 8870 Langå, tlf. 86 46 16 74, e-mail: precht@image.dk

Poul Erik Henriksen, Ringgårdsvej 5, 82 70 Højbjerg, tlf. 86 11 22 43

Erik Brinch Nielsen, Hjulgårdsvej 15, 8380 Trige, tlf. 86 23 17 18, e-mail: ebn@marimatech.com

Benny Christiansen, Ll.Nørreriis, Nørreriisvej 5, Norring, 8382 Hinnerup, tlf. 86 98 67 98,

e-mail: Ll.noerreriis@hansen.mail.dk

formand
sekretær

Ringkøbing Amt gruppen

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

Peter Jørgensen, Svanevej 19, 7400 Herning, tlf. 97 22 07 63, e-mail: postmaster@joergensen.dk

Jimmy Larsen, Solbjerg 48, 7400 Herning, tlf. 97 16 21 61 (job 97 21 21 55), e-mail: jimmylarsen@hotmail.com

Thorkild Amtrup Sørensen, Thrigesvej 13 D, 7400 Herning, tlf. 97 12 34 19

Lokalbestyrelse for Sydjylland:

Willem van Straaten, Lavendelvej 12, 6400 Sønderborg, tlf. 74 43 17 44,

e-mail: willem@mail1.stofanet.dk

formand

Sønderjyllands Amts gruppen

Hans Jørgen Nielsen, Friheds Alle 61, 6400 Sønderborg, tlf. 74 42 64 32, e-mail: hj.inge@mail1.stofanet.dk

Akton Lind Pedersen, Hørup Bygade 104, 6470 Sydals, tlf. 74 41 52 20, e-mail: akton@tele.mail.dk

Kurt Lachenmeier, Gustaf Johannsens Vej 8, 6400 Sønderborg, tlf. 74 43 17 04,

e-mail: lachenmeier@stofanet.dk

Sydvestjyllands gruppen

Niels Bjerrum, Hornelund 7, Horne, 6800 Varde, tlf. 75 26 03 41/29 45 59 03

e-mail: niels.bjerrum@mail.tele.dk

formand

Verner Bruun, Jedsted Klostervej 73, 6771 Gredstedbro, tlf. 75 43 15 31

Erik Mortensen, Slotsgade 2, 6800 Varde, tlf. 75 22 49 31

Peder Jensen, Hirsevungen 12, 6705 Esbjerg Ø, tlf. 75 45 64 77, e-mail: pedernj@esenet.dk

Gunnar Petersen, Krogvej 9, 6720 Nordby, Fanø, tlf. 75 16 25 26, e-mail: krogvej9@fanonet.dk

Trekantområde gruppen

Niels Elming, Brennerpasset 74, 6000 Kolding, tlf. 75 52 39 27, e-mail: gne@mail.dk

formand

Åge Eilersen, Brennerpasset 9, 6000 Kolding, tlf. 75 52 31 51

Jørgen Klitgaard, Skolevej 5, 6640 Lunderskov, tlf. 75 58 51 75

Povl Nøhr, Lilholtparken 14, 7080 Børkop, tlf. 75 86 80 38

Elvind Ostenfeldt Rasmussen, Krøyersvænget 18, 7000 Fredericia, tlf. 75 93 08 42

Lokalgruppen for Sjælland og omliggende øer:**Lyngby gruppen**

Vagn Andersen, Biblioteksvej 27, 2650 Hvidovre, tlf. 36 49 55 42 evt. 30 51 10 11, e-mail vagna@privat.dk

Sten og Kirsten Brink, Kanalbuen 9, 2870 Dyssegård, tlf. 39 69 82 06, e-mail: stenbrink@mail.tele.dk

Ib Carlsson, Bakkevænget 6, 3460 Birkerød, tlf. 45 81 49 40, e-mail: ibgeti@worldonline.dk

Erik Laulund, Furesøgårdsvej 76, 3520 Farum, tlf. 44 99 19 08, e-mail: erik.laulund@post.tele.dk

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

Nordsjælland

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

Nykøbing F-gruppen

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

Næstved-gruppen

Fritz Anker Bolbroe, Havnen 3, 1 sal, 4700 Næstved, tlf. 55 77 32 03, e-mail: fritzb@stofanet.dk
Helge Christensen, Sjællandsgade 3, II, 4100 Ringsted, tlf. 57 61 29 21 / 22 32 23 35
Carsten Lewinsky, Hestehavevej 1, 4772 Langebæk, tlf. 55 38 00 09, e-mail carsten@lewinskys.dk
Ingrid Marten Monsen, Skovburren 266, 1 sal th, 4700 Næstved, e-mail: i.m.monsen@ofir.dk (tilknyttet assistance)

Roskilde-gruppen

Svend Ejvin Jensen, Havnevej 18, 2.tv, 4000 Roskilde, tlf. 29 33 61 22, e-mail: sejvin@csc.com
Reinhardt Kluge, Garderhøjen 15, 4671 Strøby, tlf. 56 57 76 16, e-mail: reinhardt@post.tele.dk
Per Krogen, Ternemosen 30, 2670 Greve, tlf. 43 90 57 12, e-mail: musikkrogen@webspeed.dk
Poul Erik Pyndt, Elleorevej 20, 4000 Roskilde, tlf. 46 75 70 02, e-mail: pepyndt@yahoo.dk

Medicin-udvalget:

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

Carsten Lewinsky, Hestehavevej 1, 4772 Langebæk, tlf. 55 38 00 09, e-mail carsten@lewinskys.dk

Statistik-udvalget:

Udvalget har til opgave at følge den statistiske udvikling af prostatakræft i Danmark og udlandet samt at bearbejde det fremkomne materiale.

Ivar G. Jonsson, Sankt Thomas Alle 13, 2.th, 1824 Frederiksberg C, tlf. 33 21 65 43, e-mail: igj@mail.dk
Per Krogen, Ternemosen 30, 2670 Greve, tlf. 43 90 57 12, e-mail: musikkrogen@webspeed.dk
Jørgen Petersen, Jernbane Alle 34, 3060 Espergærde, tlf. 49 13 57 07, e-mail: jb.petersen@image.dk

PR-udvalget:

Udvalget arbejder for at styrke PROPAs synlighed i mediebilledet lokalt og på landsplan.

Lise Arnecke, Drejet 1, 5610 Assens, tlf. 49 22 08 30
Poul Erik Pyndt, Elleorevej 20, 4000 Roskilde, tlf. 46 75 70 02, e-mail: pepyndt@yahoo.dk
Ole Mortensen, Strandparksvej 6, 2665 Vallensbæk Strand., tlf. 43 73 13 16, e-mail: O-M@get2net.dk
Flemming Ringgren, Olesvej 3 E, 2950 Vedbæk, tlf. 45 66 41 76, e-mail: ringgren@tdcadsl.dk

Redaktionsudvalget:

Udvalget redigerer PROPA NYT

Der henvises til redaktionsomtalen på side 2

Internationale relationer:

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

Medlemsregister og udsendelse af PROPA NYT:

Alle henvendelser vedrørende medlemsregistrering og modtagelsen af PROPA NYT:

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

Men's Health Week 2005

Af Poul Erik Pyndt, formand for PROPA

Danske mænd lever livet kort og hårdt. De spiser for meget, bevæger sig for lidt, ryger og drikker for meget alkohol. Og de knokler på arbejdet – men de snakker ikke om det. Og når de kommer til lægen er det ofte for sent i forhold til deres sygdom. Det skal der gøres noget ved, skriver Sundhedsstyrelsen i dens oplæg til gennemførelse af Men's Health Week i Danmark fra 13. til 19. juni 2005.

At komme for sent til lægen kender mange af PROPAs medlemmer alt for godt. Derfor har vi i bestyrelsen besluttet at deltage med aktiviteter i anledning af Men's Health Week. I dagene op til denne uge udsender PROPA en ny brochure med titlen "Pas på dig selv MAND".

Den sendes med et ledsagende brev til alle landets praktiserende læger, apoteker og biblioteker. Herudover vil vi forsøge at gøre opmærksom på sygdommen gennem indlæg i lokale blade og tidsskrifter. Som en opfølgende aktivitet deltager PROPA for første gang i den årlige Sundhedsdag i Roskilde med et indlæg i en sundhedsavis, som udsendes til alle husstande i kommunen, og vi vil være til stede hele dagen i et telt med informationsmateriale og oplysning.

I vor nye brochure fremhæves de 7 symptomer, man især skal være opmærksom på, og som kan være et signal om, at en cancer er i anmarch. Derfor gælder det om at komme af sted til lægen. Det er derfor vi sender brochuren til alle praktiserende læger, så de også ved, hvorfor mændene kommer til dem med deres bekymring, som bør tages alvorlig.

Gennem disse aktiviteter vil vi endvidere søge at udbrede kendskabet til den internationale prostatacancer sløjfe



som vi sælger for 20 kr., hvilket også vil hjælpe os til at gennemføre flere informationsaktiviteter rundt omkring i landet. Vi håber derfor på opbakning og interesse fra medlemmernes og befolkningens side.

Vi håber naturligvis også, at aktiviteterne vil føre til flere medlemmer. Pr. 1. maj 2005 har vi i alt 1.362 medlemmer fordelt med 912 aktive og 450 pårørende. Jo flere vi er, desto stærkere står vi i vore bestræbelser på at sikre prostatacancer patienterne i Danmark de bedst mulige behandlingsvilkår.

