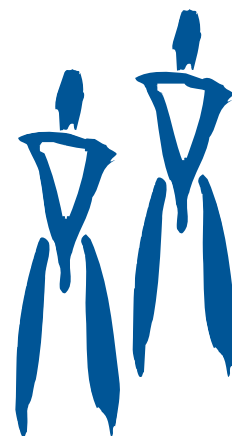


PROPA NYT

Prostatacancer Patientforeningen



Juni 2007

Nr. 2 - 2007



Det er svært at komme frem i køen til kræftbehandling

PROPA har nu modtaget svar fra Indenrigs- og Sundhedsminister Lars Løkke Rasmussen i debatten om ventetid på kræftbehandling. Læs også referatet fra årsmødet og bestyrelsens beretning for det forløbne arbejdsår. Vi fortæller endvidere om klager over dårlig behandling samt bringer en række nyheder fra udlandet vedrørende sygdom og behandling.

Indhold	Side
Den fremtidige kurs	3
Årsmødet den 24. marts 2007 i Middelfart	4
Bestyrelsens beretning for perioden april 2006 – april 2007	6
Brev fra Indenrigs- og Sundhedsminister Lars Løkke Rasmussen	12
Ligestilling i kræftrehabilitering	13
Klager over dårlig behandling	15
HIFU-behandling af lokaliseret prostatacancer	18
Nyt fra Sverige	18
Ny vaccine mod prostatacancer måske nær godkendelse i USA	19
Ny film om prostatakræft udleveres nu til patienterne	20
Opdatering af viden om strålebehandlede patienter	21
Recepter på nettet	22
PROPAs adresser	23
Kort Mødeoversigt	23
Mødekalender	24
Bestyrelsesmedlemmer og suppleanter	26
Lokalbestyrelser og grupper	26
Udvalg	27
PROPAs regioner	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: medlemskartotek@propa.dk

Redaktion:

Ole Mortensen (ansv. red.), Strandparksvej 6,
2665 Vallensbæk Strand, tlf. 43 73 13 16
e-mail: strandparksvej6@webspeed.dk

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

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

Næste blad udkommer primo september 2007

Stof til september-bladet bedes sendt til
Ole Mortensen senest den 20. juli 2007

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

Forsidefoto m.fl. af Jørgen Jørgensen
Fotografi ©

Tryk: Øko-Tryk, Skjern

Oplag: 2.800

Redaktionelle retningslinier

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

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

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

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

Den fremtidige kurs

Af Poul Erik Pyndt, formand for PROPA



På generalforsamlingen og årsmødet i PROPA den 24. marts 2007 blev der givet fuld opbakning til den kurs, bestyrelsen har lagt for det fremtidige arbejde i foreningen. Bestyrelsen vil i det kommende års arbejde således have fokus på øget informationsformidling over for befolkningen, udvikling af nye og bedre informationsværktøjer, styrkelse af det lokale oplysningsarbejde, øget medlemstilgang og udvidet samarbejde med andre interessenter - som f.eks. de urologiske afdelinger på sygehusene og Kræftens Bekæmpelse.

Det bestyrelseshold, som generalforsamlingen valgte, er det samme som sidste år bortset fra repræsentanten for de pårørende, hvor Kirsten Brink erstattes af Lisbeth Witting Dal. Så det er et rutineret hold PROPA møder de nye udfordringer med i det kommende år. Samtidig håber vi fortsat at kunne trække på Ole Mortensens store viden.

Også redaktionsholdet for PROPANYT er det samme. Medlemmerne kan derfor se frem til en række interessante blade i det kommende år.

På generalforsamlingen var der endvidere en klar opbakning til, at vi skal mere frem i medierne, og flere tilkendegav, at de gerne vil stå frem om deres sygdom. Vi kan konstatere, at mediernes interesse for vor sygdom er bestemt af adgangen til "levende patienter". Jeg vil derfor på denne plads stærkt opfordre til, at alle medlemmer, som er villige til at stå frem i medierne, sender mig en mail eller et kort brev med navn, sygdomsstadie, behandlingsforløb og kontaktoplysninger, således at vi kan opbygge en "patientbank". Det vil dog altid være muligt for den enkelte at sige nej til at deltage, hvis man af særlige årsager ikke ønsker det i øjeblikket.

PROPA har i april 2007 modtaget Sundhedsminister Lars Løkke Rasmussens svar på vore henvendelser til ministeren om de lange ventetider på strålebehandling og operation, samt om at vi hos de praktiserende læger ofte møder manglende opmærksomhed om vor sygdom. Ministerens svarbrev bringes i dette PROPANYT. Jeg finder ministerens svar oplysende og tilfredsstillende, om end det bærer præg af at være udarbejdet i samarbejde med Sundhedsstyrelsen og Ministeriet for så vidt angår de faglige behandlingsmæssige forhold.

I forhold til vore professionelle behandlere har vi her i april styrket vor position med udgivelsen af en ny film om prostatakraft. Den har overalt i landet fået en utroligt flot modtagelse. Også her vil jeg opfordre medlemmerne til at se filmen og hjælpe med at udbrede kendskabet til denne, som mange kan have stor glæde af at se. Som det fremgår af dette blad, kan den rekviæres gratis pr. e-mail eller i sekretariatet. Det er absolut på sin plads, at jeg retter en stor tak til overlæge Peter Iversen, Rigshospitalet, for en meget engageret deltagelse ved filmens udarbejdelse, til alle de patienter, som velvilligt stillede sig til rådighed som statister og som fortællere om deres sygdom, til filmselskabet Zenaria for et flot professionelt arbejde, og sidst men ikke mindst til lægemiddelvirksomheden AstraZeneca for deres meget velvillige indstilling til at sponsorere produktion og distribution af filmen.

PROPA står således godt rustet til at møde nye udfordringer i det kommende år!

Årsmødet den 24. marts 2007 i Middelfart



Selv om årsmødet blev afholdt tidligt i år, havde vi forårsvejret med os. Det blev igen en spændende og lærerig dag med indlæg af formanden for Kræftens Bekæmpelse, adj. professor, dr. med. Frede Olesen, Århus Universitet, og overlæge, dr. med Morten Høyer, Århus Hospital. Over 200 medlemmer og pårørende var mødt frem.



Professor Frede Olesen

De saglige indlæg blev suppleret med et festligt musikalsk indslag ved operasanger Jesper Buhl, der blev akkompagneret af sin hustru, pianisten Hanne Bramsen Buhl.

Hotel Comwell serverede en dejlig frokost, og frokostpausen blev på sædvanlig måde anvendt til snak med ligestillede hen over bordene.

Alt sammen var rammen om årets ordinære generalforsamling, der med myndig stemmeføring blev ledet af dirigenten Freddy Mogensen.



Overlæge Morten Høyer

Formanden aflagde bestyrelsens beretning for arbejdsåret 2006/2007. Hele beretningen er aftrykt i dette blad, således at alle medlemmer har en mulighed for at se, hvorledes det er gået med foreningens mange aktiviteter. Desværre er det ikke muligt at bringe de mange billeder og grafer m.v., der på professionel måde ledsagede beretningen. Formandens beretning blev suppleret med korte beretninger fra regionerne fremført af de respektive regionsformænd eller andre udpegede.

Efterfølgende var der spørgsmål og kommentarer fra salen - bl.a. fra den norske PROFOs formand, der un-

derstregede lighederne mellem danske og norske forhold og opfordrede til fortsat godt og tæt nordisk samarbejde. Herefter blev beretningen godkendt.

PROPAs kasserer Erik Laulund fremlagde regnskabet for 2006 og kommenterede udviklingen. Året sluttede med et overskud på 509.312 kr., der blev disponeret således, at Forsknings- og informationspuljen fik 274.820 kr., og der blev overført 234.492 kr. til den frie egenkapital. PROPA har således nu bedre muligheder for at gå i gang med de mange påtænkte aktiviteter.

Regnskabet var påtegnet uden forbehold af statsautoriseret revisor Steen Møbjerg Christensen, Deloitte. Generalforsamlingen godkendte enstemmigt regnskabet.

Den foreslåede vedtægtstilføjelse til § 2 om foreningens formål blev godkendt med denne ordlyd:

”at støtte forskningen, dvs. videnskabelig undersøgelse og granskning af prostatakræft”

Herefter skulle generalforsamlingen tage stilling til bestyrelsens forslag om uændret kontingent. Dette forslag blev godkendt. Også forslaget om genvalg af revisor blev vedtaget.

Valgene af medlemmer til bestyrelsen og suppleanter for disse blev således:

Nordjylland: Poul Erik Christensen, Brovst
Suppleant: Hans Anton Hansen, Aalborg

Syddjylland: Niels Bjerrum, Varde
Suppleant: Verner Bruun, Gredstedbro

Midtjylland: Freddy Mogensen, Lystrup
Suppleant: Karsten Precht, Langå

Fyn og omliggende øer: Erling Bott, Kerteminde
Suppleant: Per Jensen, Svendborg

Sjælland i øvrigt: Poul Erik Pyndt, Roskilde
Carsten Lewinsky, Langebæk
Suppleant: Johnnie Pedersen, Kirke Såby

Hovedstadsregionen og Bornholm: Erik Laulund, Farum
Suppleant: Ib Carlsson, Birkerød

Pårørende-medlemmer: Lisbeth Wittting Dal, Rungsted.
Suppleant: Inge Lise Walhovd, Lystrup



PROPAs nye bestyrelse

Efter generalforsamlingen har bestyrelsen konstitueret sig således:

Formand: Poul Erik Pyndt
 Næstformand: Carsten Lewinsky
 Kasserer: Erik Laulund
 Sekretær: Lisbeth Witting Dal

Der er således "uændret bemanning" undtagen på sekretærposten, hvor Lisbeth Witting Dal afløser Kirsten Brink, der ikke stillede op til valg. Bestyrelsen takker

Kirsten for hendes interesse og indsats som pårørende-medlem og sekretær i de forløbne år.

Ole Mortensen er også i 2007 tilknyttet bestyrelsen for at varetage særlige opgaver for foreningen.

Under punktet "Eventuelt" opfordrede Jørgen Petersen, Medlemskartoteket, medlemmerne til at huske at meddele adresseændringer m.v.

Dirigenten kunne herefter afslutte generalforsamlingen.

PROPAs kasserer har nu betalt regningen for arrangementet på Hotel Comwell, men ærgrer sig over, at der var over 40 personer, der havde tilmeldt sig uden at komme. Denne betydelige udgift ville PROPA gerne have sparet, når det nu er så let at sende afbud, hvis forhindringer opstår.

Bestyrelsens beretning for perioden april 2006 - april 2007

ved Poul Erik Pyndt, formand for PROPA

Vi vil igen i år aflægge bestyrelsens beretning på den måde, at jeg som formand giver Jer en redegørelse om foreningens arbejde med de generelle og tværgående opgaver, medens en række af de øvrige bestyrelses-medlemmer vil redegøre for det lokale arbejde over hele landet.

Inden jeg går over til beretningen, skal I alle lige præsenteres for vor mand i sekretariatet. Det er Kasper Tingkær. Det er ham, man normalt får fat i, når man kontakter sekretariatet.

Efter sidste års generalforsamling holdt vi et udvidet bestyrelsesseminar, hvor arbejdsplanen for det kommende års arbejde blev fastlagt. Hovedpunkterne blev følgende:

- **Styrke foreningens økonomiske grundlag**
- **Øge medlemstallet og udvide det lokale informationsarbejde**
- **Udvide medieomtalen af prostatakræft**
- **Forberede en oplysningskampagne om prostatakræft over for befolkningen**
- **Forberede en indsats i relation til økonomisk støtte til dansk forskning i prostatakræft**
- **Forbedre vore informationsværktøjer om prostatakræft**
- **Øge engagementet i det internationale arbejde**

Bestyrelsen har i årets løb arbejdet med alle disse emner og haft støtte til arbejdet fra 5-10 personer uden for bestyrelsens kreds samt fra de lokale afdelinger.

Styrke foreningens økonomiske grundlag

Erik Laulund vil under næste punkt på dagsordenen nærmere redegøre for foreningens økonomi og regnskab. Jeg vil derfor kun knytte nogle mere generelle bemærkninger til emnet.

Udviklingen i foreningens økonomi har været meget tilfredsstillende. Vor samlede omsætning er steget fra 477.000 kr. i 2005 til over 1 million kr. i 2006.

Målsætningen har været at tilvejebringe en kapital, som vi kan investere i vore nye projekter: "Oplysningskampagne" og "Mere dansk forskning i prostatakræft." Det koster at søsætte sådanne projekter!

Vi har fået flere penge ind fra alle indtægtskilder:

Kræftens Bekæmpelse, Tips- og Lottomidler, sponsorer til konkrete aktiviteter, frivillige sponsorer, kontingentet, og sidst men ikke mindst har medlemmernes ekstraordinære bidrag på i alt 125.000 kr. både lunet i kassen og i vore hjerter. Tak til alle bidragsydere for denne opbakning til vort arbejde. Jeg kan oplyse, at vor indsamlingskonto fortsat er åben for indbetalinger i døgnet 24 timer året rundt.

Mere fremadrettet har vi styrket vor position som modtager af penge ved at blive godkendt af SKAT som en fradragsberettiget forening efter § 8, og vi arbejder også med at få godkendelse efter § 12. Der er derfor fradrag på selvangivelsen for penge til PROPA!



I 2006 er "sorte pletter" blevet "lysegrå" med enkelte møder i Vestsjælland og på Lolland Falster. De enkelte regionsformænd vil redegøre nærmere for de lokale aktiviteter.

Vi har i perioden marts 2006 - marts 2007 afholdt i alt 40 møder i lokalgrupperne, og omkring 1.200 medlemmer har deltaget. Det er med til at sikre PROPA et sikkert fundament for vort arbejde og kontakt til medlemmerne.

De lokale bestyrelser fungerer godt, og der er for det meste en god opbakning fra medlemmerne til det lokale arbejde. Det er dog ingen hemmelighed, at vi godt kan bruge flere kræfter. Jeg kan derfor ikke kraftigt nok opfordre alle, som har mulighed for det, til at yde en lokal indsats ved at melde sig under fanerne. Specielt i region Sydjylland har vi brug for flere kræfter.

Vi er endvidere gået i gang med at placere en interesse for PROPA inden for golfverdenen - og har allerede i år modtaget over 40.000 kr. Vi tror på, at golf og prostatakræft er en kombination, som rummer gode muligheder for os, hvis vi kan skaffe arbejdskraft og sponsorer.

Øge medlemstallet og det lokale informationsarbejde

I april 2006 havde vi 1.606 medlemmer. I dag har vi 1.879 medlemmer - en stigning på 16% i forhold til en stigning på 19% året før.

Se Danmarkskortet med fordelingen af medlemstallet på bagsiden af dette blad. (redaktionens bemærkning)

Bestyrelsen havde håbet på en større stigning efter oprettelse af et lille sekretariat (bedre medlemsservice) og den nye medlemsbrochure, som vi lancerede på sidste årsmøde. Et af vore problemer er, at vi er afhængige af, at de enkelte hospitaler sikrer, at brochuren er synlig de relevante steder. Her kan I alle hjælpe os. Se efter brochuren når I er til kontrol, og hvis den ikke er der, så kontakt Jeres lokale formand.

Med hensyn til en udvidelse af det lokale informationsarbejde har året bragt overvejende gode resultater.

Udvide medieomtalen af prostatakræft

Enhver patientforening vil gerne have, at der er opmærksomhed i medierne om netop den sygdom, den arbejder med. Og vi har mange patientforeninger i Danmark, så kampen om mediepladsen er hård.

Hertil kommer, at vi som medlem af "kræftfamilien" med Kræftens Bekæmpelse som en faderlig hovedfigur - den mest kendte patientforening i Danmark - måske kan have lidt sværere ved at trænge igennem. Omvendt skal vi ikke være blinde for, at vi som søn i familien får givet nogle muligheder, som kan styrke os mediemæssigt. Det gælder blot om at navigere klogt i det oprørte "mediehav".

Vi kan bestemt være tilfredse med forløbet i det seneste år. I husker sikkert den debat PROPA satte i gang om udvidelsen af operationssteder i Danmark i 2005. Resultatet er, at udvidelsen er stoppet, og nogle steder har man lukket ned, således at vi her ved overgangen til den nye regionsstruktur må forvente at få præsenteret en geografisk struktur på behandling af prostatakræft, som imødekommer vore ønsker i vid udstrækning. Det bliver spændende at se det endelige resultat af de forhandlinger, som føres netop nu.

I slutningen af 2006 kom behandling af kræftpatienter i udlandet i fokus. Ventetiderne i Regeringens behand-

lingsgaranti kunne ikke overholdes, og specielt patienter med brystkræft og prostatakræft vil man nu søge at få strålebehandlet i udlandet (Tyskland, Sverige og Norge). Beklageligt, at det er nødvendigt at skulle sende patienter til udlandet, men et påkrævet initiativ i en for patienterne vanskelig situation med lange ventetider på behandling.

Initiativet blev PROPA konfronteret med. Vi udtalte os med et indhold, som lige nævnt, og tilføjede, at det for lidt ældre medborgere er en ekstra psykisk belastning at skulle tage ophold i udlandet for at modtage strålebehandling af en varighed på op til 2 måneder. Jeg blev blandt andet inviteret i studiet i TV2 News for at forklare vor holdning.

I de første dage af 2007 satte Kræftens Bekæmpelse fokus på den urimeligt lange tid, der går med udredning af en kræftsygdom på hospitalerne. Den tid indgår ikke i opgørelserne over ventetiden på behandling. PROPA bakkede naturligvis op om Kræftens Bekæmpelses synspunkter.

Den 20. december 2006 offentliggjorde Sundhedsstyrelsen på deres hjemmeside en opgørelse over ventetiderne for behandling af en række sygdomme - herunder nogle kræftsygdomme. Som I kunne se i PROPA NYT nr. 2/2007 adskiller prostatakræft sig markant fra andre kræftsygdomme. Vi venter i gennemsnit 8 uger på operation, hvilket er dobbelt så lang tid som for andre kræftsygdomme.

Det måtte vi reagere på. Den 2. januar 2007 sendte vi derfor Sundhedsministeren en "nytårshilsen" i form af et brev, hvor vi bl.a. fremhævede, at patienter med prostatakræft ikke får samme opmærksomhed som andre kræftpatienter, at det er den kræftsygdom som stiger hurtigst, at kun ca. 25% kan tilbydes en helbredende behandling, og at disse må vente i gennemsnit 8 uger på operation. Og er der tale om strålebehandling, skal vi sendes til udlandet - og endelig at der bør ske en opprioritering af indsatsen for en tidligere opsporing af sygdommen. Vi sluttede brevet af med at oplyse ministeren om, at kendskabet til prostatakræft i Danmark er det laveste i Skandinavien og opfordrede til, at myndighederne, Folketinget og Danske Regioner engagerer sig i at øge kendskabet til prostatakræft.

Det var et brev med budskaber. Og reaktionerne kom prompte. Efter at Kræftens Bekæmpelse bakkede os op i en pressemeddelelse, reagerede Dansk Urologisk Selskab hurtigt i et åbent brev til ministeren. Danmarks mest indflydelsesrige person i sundhedssektoren, Bent Hansen fra Danske Regioner, reagerede i et brev til

PROPA, og Overlæge Peter Iversen, Rigshospitalet, reagerede over for mig. Indholdet i reaktionerne skal jeg ikke gengive her. De står refereret i sidste nummer af PROPA NYT. Vi må konstatere, at vi godt understøttet af Kræftens Bekæmpelse er kommet i dialog med centrale beslutningstagere på vort område.

På årsmøde-tidspunktet forelå svaret ikke, men der er nu indgået svar fra Lars Løkke Rasmussen - brevet vises efter beretningen (redaktionens bemærkning).

Bestyrelsen mener, at det var rigtigt af os at reagere, som vi gjorde. Både på grund af indholdet og den fokus vi nu har fået skabt om et meget væsentligt emne: Ventetid på behandling.

Et område, hvor vi virkelig har brug for hjælp fra medlemmerne, er i forholdet til medierne. I langt de fleste tilfælde, hvor medierne kontakter os, ønsker de et interview med en patient, hvis sygdomsprofil passer til belysning af et problem. Det vil virkelig være en stor styrke for foreningen, hvis vi altid er i stand til at hjælpe med kontakt til en patient, som er villig til at stille op. Derfor opfordrer jeg meget til, at man melder sig, hvis I har en interessant sygdomsprofil, eller i tilfælde hvor I har modtaget en behandling, som har været utilstrækkelig eller forkert. I skal blot kontakte et af bestyrelsesmedlemmerne. Vi vil så oprette et "patientarkiv" til dette formål.

Forberede en oplysningskampagne om prostatakræft over for befolkningen

Dette nye projekt har krævet en stor indsats i året løb - større end ventet. Derfor kommer vi først i luften med en kampagne her i 2007.

Vi har som nævnt skabt det nødvendige "økonomiske råderum" i PROPA til en opstart. Kampagnens omfang afhænger af, i hvilken udstrækning vi kan skaffe midler gennem fundraising, dels via professionel hjælp og dels gennem vor egen indsats. For at ruste os selv så godt som muligt gennemførte vi et seminar om "fundraising og kommunikation" i februar i år, et seminar som den erfarne fundraiser Stig Fog ledede. Vi er for øjeblikket i drøftelser med Stig Fog om et konkret samarbejde omkring fundraising.

Men før vi kan starte en fundraising, skal form og indhold af en kampagne udvikles. Det lyder måske enkelt, men det er det ikke. Vi må sikre, at kampagnens budskaber er saglige, at budskaberne er interessante og forstås af målgruppen, og endelig at vi når ud til den målgruppe, vi ønsker, og ad de rigtige kanaler. De forberedelser vi har gjort til dato er følgende:

1. *Afdækket befolkningens kendskab til prostatakræft*

En skandinavisk undersøgelse viste et lavt kendskab i Danmark. Der er altså behov for oplysning.

2. *Drøftet planen med Kræftens Bekæmpelses ledelse*

Fuld opbakning forudsat vi er saglige og holder Kræftens Bekæmpelse løbende orienteret. Kræftens Bekæmpelse lover os hjælp på de områder, det er relevant (kommunikations- og markedsafdeling i Kræftens Bekæmpelse)

3. *Drøftelser med kommunikations- og reklamevirksomheder om udformning og indhold af en kampagne*

Vi har haft drøftelser med 2 virksomheder, og der er nu god fremdrift i processen. Udgifter for PROPA har indtil nu været begrænsede.

4. *Deltagelse i konference i London arrangeret af Prostate Cancer Charity*

Det var meget interessant og nyttigt. Vi fik etableret kontakt til chefen for det engelske kommunikationsfirma, som står for den engelske oplysningskampagne om prostatakræft. Firmaet hedder Publicis.

Vi har efterfølgende haft en møderække med Publicis i København og på grundlag heraf modtaget et interessant oplæg til en oplysningskampagne om prostatakræft. Kampagnen foreslås kørt i 2 spor. Dels gennem et frekvensmedie, som er skilte i og ved transportmidler, og dels via annoncer i dag- og ugeblade og eventuelt også on-line annoncer.

5. *Drøftelser med advokat og revisor om oprettelse af en "Fond for prostatakræft"*

Det viste sig ikke at være en hensigtsmæssig og farbar vej for os. Drøftelserne uden udgift for PROPA. De indsamlede midler administreres bedst inden for de eksisterende regnskabsmæssige rammer.

Vi har på grundlag af de mange drøftelser indset, at en oplysningskampagne ikke blot er at bringe nogle opmærksomheds-skabende annoncer, posters og lignende. Der skal mere til. Derfor har bestyrelsen udarbejdet en kampagneplan, som bl.a. indeholder:

- Foretagsvirksomhed om prostatakræft
- Annoncer i dagblade/ugeblade
- Plakater i transportmidler og "outdoor"
- Bedre informationsmateriale om prostatakræft
- Deltagelse i sportsevents
- Udvidet hjemmeside
- Telefonisk rådgivningslinje
- Konference om behandling af prostatakræft

Som I vil forstå, kræver en realisering af denne plan et omfattende arbejde i bestyrelsen og et tæt samarbejde med professionelle, eksterne samarbejdspartnere, et samarbejde med Kræftens Bekæmpelse om f.eks. konference, mediefokus og rådgivning - og sidst men ikke mindst en stor indsats i egne frivillige rækker. Her har vi virkelig brug for alle ressourcer, som findes.

Vi er allerede gået i gang med flere af opgaverne bl.a. i form af "Rotary Initiativet". Alle bestyrelsesmedlemmer og Jørgen Petersen farer nu land og rige rundt og holder foredrag i Rotary-klubberne i Danmark. Vi har været i ca. 25 klubber, og mange flere møder er planlagt. Her møder vi stor velvilje og interesse. Det er vor forventning, at møderne har en stor spredningseffekt, således at de ca. 35 personer, som deltager i et møde, viderebringer informationerne i egne cirkler. Måske kan vi også her få adgang til kommende sponsorer. Indsatsen er ulønnet for os.

Forberede en indsats til støtte for mere dansk forskning i prostatakræft

Det andet nye projekt er vi også ved at løbe i gang. Formålet er, at vi gerne vil have mere dansk forskning i prostatakræft, og at en økonomisk indsats heri fra PROPAs side vil være med til at give mere anerkendelse og respekt for PROPAs arbejde. Det må I som medlemmer og patienter have en interesse i.

Også her har vi mødt forståelse i Kræftens Bekæmpelse for vore ønsker. Vor nuværende samarbejdsaftale med Kræftens Bekæmpelse angiver, at PROPA ikke må uddele penge til forskningsformål. Samarbejdsaftalen er nu ændret, og samtidig inddrages Kræftens Bekæmpelses læge- og naturvidenskabelige udvalg i en faglig bedømmelse af de forskningsprojekter, PROPA modtager ansøgning om støtte til. På baggrund af en indstilling fra DLNU beslutter PROPAs bestyrelse herefter, hvem som skal have støtte.

Den måde vi kan give støtte til forskning på vil være i form af finansiering af 3-årige Ph.d.-forløb. Vi forventer at modtage ansøgning om støtte til projekter fra Rigshospitalet/Institut for Prostatakræft ved Kø-

benhavns Universitet, på Herlev Hospital og Skejby Sygehus. Når de støtteværdige projekter er udvalgt, kan vi gå i gang med arbejdet med at skaffe penge fra fonde og virksomheder.

Der er i 2006 sket en tiltrængt - men også meget glædelig - anerkendelse af området: "Prostatakræft i Danmark". Overlæge Peter Iversen, Rigshospitalet, blev pr. 1. december 2006 udnævnt til professor og leder af Institut for Prostatakræft ved Københavns Universitet. Det er for PROPA et længe næret ønske, at faget på denne måde bliver løftet op forskningsmæssigt.

5 dage før udnævnelsen holdt en velopløst Peter Iversen på PROPAs stormøde for Sjælland en 3-timers "tiltrædelsesforelæsning om prostatakræft" for 150 begejstrede patienter og pårørende. En stor oplevelse for alle.

Forbedre vore informationsværktøjer om prostatakræft

I 2006 udgav vi den nye medlemsbrochure, og om kort tid vil vi udgive en ny version af brochuren "Eretil dysfunktion" skrevet af overlæge Henrik Jakobsen, Herlev Hospital.

På tegnebrættet befinder sig i øjeblikket udarbejdelse af en ny version af brochuren "Pas på dig selv Mand", som vi er ved at løbe tør for.

Men også i forhold til foreningens 2 bedste informationsværktøjer: Filmen om Prostatakræft og PROPANYT er der sket store forandringer.

I har alle selv set PROPANYT i det nye design og layout med spalter og flere farver. Jeg håber I synes om det. I bestyrelsen synes vi, at det er et bedre produkt og endda lidt billigere end tidligere.

Den helt store begivenhed er nok udarbejdelsen af en ny film om prostatakræft, som også denne gang er sponsoreret af AstraZeneca. Filmen er opdateret på en række områder og udvidet betydeligt i forhold til den tidligere video, bl.a. er interviews med patienter udvidet. Der er nu udover selve hovedfilmen også tilføjet en række mindre film om en række relevante emner, hvor der gives en mere fyldig information. Endvidere er filmen forsynet med mulighed for at vælge tekst, så alle bedre kan følge med. Også her skylder vi overlæge Peter Iversen en meget stor tak for hans engagerede deltagelse i udarbejdelsen af filmen.

Vi har i forbindelse med lanceringen af filmen, som kun udarbejdes i DVD-format, udarbejdet en ny bro-

chure. Filmen lanceres ved arrangementer over hele landet i dagene 16. - 20. april.

Øget engagement i det internationale arbejde

PROPA har i årets løb udvidet vor deltagelse i det internationale arbejde. Det er muliggjort gennem et sponsorat til dette formål på 25.000 kr. på foranledning af et aktivt PROPA-medlem og støtte fra lægemiddelvirksomheder.

Carsten Lewinsky deltog i årsmødet i Milano i UOMO – vor europæiske samarbejdsorganisation. Carsten har også deltaget i et fagligt seminar i Antwerpen. Flemming Ringgren og jeg selv var i London til en konference om prostatakræft, og her i marts i år har PROPA været arrangør af det årlige nordiske møde mellem prostatakræft-patientforeningerne.

Bestyrelsen finder et øget internationalt samarbejde nødvendigt i takt med, at PROPA vokser og aktiviteterne udvides. Vi kan lære meget af hinanden og have nytte af en udveksling af erfaringer.

Behandlinger og medicin

Formanden for vort medicinudvalg siger, at udviklingen i Danmark i 2006 har været præget af:

- Styrkelse af de kirurgiske behandlinger, da disse er blevet centraliserede og der gennemføres et større antal (øvelse gør mester)
- Indførelsen af robotstyret kikkertoperation (Da Vinci) med større præcision og kortere indlæggelsestid
- Flere og mere moderne strålecentre
- Nye og mere effektive stråleprotokoller
- Stadig hyppigere anvendelse af Zometa (knoglebeskyttende) og Taxotere (kemoterapi)
- Flere kliniske forsøg, hvor man opnår bedre resultater ved at kombinere Taxotere med andre mediciner
- Øget videnskabelig forskning inden for prostatakræft

Med andre ord så sker der en udvikling i behandlingen af prostatakræft i Danmark, selv om den halter noget bagefter, hvis man sammenligner med udlandet. Endvidere har 2006 været præget af den usikkerhed, der er opstået i forbindelse med nedlæggelse af amterne og oprettelse af de nye regioner.

Sponsorer

Også i 2006 har vi haft et godt og respektfuldt samarbejde med en række lægemiddelvirksomheder. Det muliggør, at vi kan gennemføre nogle vigtige projek-

ter, således at vor evne og mulighed for at formidle information om prostatakræft til stadighed forbedres. Tak til AstraZeneca, Novartis, Sanofi Aventis og Eli Lilly for økonomisk støtte til fremstilling af film og brochurer, til årsmødet og andre møder samt deltagelse i fagligt seminar.

Medlemsengagement

Medlemmerne er PROPAs eksistensgrundlag. Så Jer glemmer vi ikke. Vi vil, oven i de nye projekter, fortsat have fokus på at varetage Jeres interesser og afhjælpe Jeres behov for oplysning og erfaringsudveksling om vor sygdom. Vort arbejde er imidlertid afhængigt af medlemmernes aktive medvirken ved f.eks. mødevirk-somhed og lokalkontakter. Vis I har interesse i PROPA ved at møde frem og ved at tilbyde praktisk hjælp, når der er behov herfor i det lokale arbejde rundt omkring i landet.

Men vi har brug for hjælp fra medlemmer til lokalbestyrelserne og fra medlemmer, som har erfaringer med og er villige til at hjælpe os med vort kommende arbejde med kommunikation og fundraising. Så er der blandt Jer nogle, som har erfaring med informationsformidling eller med at indsamle penge til forskellige formål, må I endelig komme ud af busken.

Tak

Det har været et arbejdsår med mange aktiviteter og

projekter. Jeg vil derfor gerne sige bestyrelsen og Ole Mortensen tak for et utroligt godt samarbejde. Det har været meget spændende og lidt hårdt ind imellem.

En stor tak skal også lyde til redaktionen af PROPA NYT for et flot arbejde, til Bente og Jørgen Petersen for Jeres arbejde med medlemskartoteket og udsendelse af PROPA NYT, til Flemming Ringgren og H.C. Kolbech for et stort engagement i vore nye projekter, til Jørgen Jørgensen for stor fotografisk hjælp og gode billeder, til Kasper Tingkær og Jette Balslev for sikker drift af sekretariatet og kontakt til Rotary-klubberne.

En særlig tak skal lyde til Lise og Johnnie Pedersen, til Vivi og Erling Bott samt Svend Ejvind Jensen, fordi I stillede Jer til rådighed ved fremstilling af den nye film.

Et velfungerende, lokalt arbejde er afgørende for, at vi kan fastholde og forny vor kontakt til medlemmerne. Derfor skal I nu høre mere om det lokale arbejde i en række korte beretninger fra regionsformændene, men også til lokalbestyrelserne skal lyde en tak fra min side.

Lokalberetninger

Herefter fulgte beretninger fra de enkelte regioner om deres arbejde i det forløbne år.



Efter beretningen var der stor spøgelyst fra forsamlingen

Brev fra Indenrigs- og Sundhedsminister Lars Løkke Rasmussen

Kære Poul Erik Pyndt

Tak for dine breve af 2. januar og 20. februar 2007 om behandlingen af prostatakræft i Danmark og oprettelse af en national prostatacancerdatabase.

Det glæder mig, at der er en konstruktiv og forstående holdning i PROPA, hvad angår brugen af udlandsbehandling især til patienter med prostatakræft i perioden med underkapacitet. Men samtidigt overrasker det mig, at PROPA finder, at mænd med prostatakræft ikke får den samme opmærksomhed som andre kræftpatienter – og direkte møder modvilje blandt lægerne.

Derfor er det vigtigt for mig at slå fast, at prostata-patienter på ingen måde negligeres i forhold til andre grupper af kræftpatienter. Det er heller ikke det indtryk, man får, når man ser på udviklingen i behandlingsresultaterne. Lad mig bare nævne, at den relative sygehusbaserede treårsoverlevelse for patienter med prostatakræft er steget signifikant fra 56 pct. i 1994 til 65 pct. i 2002. Dermed tegner prostatakræft, sammen med endetarmskræft, sig for den største stigning i treårs-overlevelsen for de otte kræftformer, som overlevelsen opgøres for. Ligeledes er den relative sygehusbaserede femårsoverlevelse steget signifikant fra 41 pct. i 1994 til 49 pct. i 2000. Dette er den største stigning i femårsoverlevelsen blandt de otte kræftformer, som overlevelsen opgøres for. Slutteligt viser den seneste udvikling, at den relative sygehusbaserede etårsoverlevelse er steget fra 81 pct. i 2001 til 85 pct. i 2005 (Nye tal fra Sundhedsstyrelsen 2007:5 marts 2007)

I forhold til dine spørgsmål om forebyggelse og opsporing oplyser Sundhedsstyrelsen, at der gennem de seneste år er forsket en del i primær forebyggelse af prostatakræft, men undersøgelserne har været inkonklusive og deres resultater vanskeligt fortolkelige. Der kan således ikke for nuværende peges på specifikke måder, hvorpå prostata-kræft kan forebygges.

For så vidt angår tidlig opsporing/screening har WHO, Europarådet og Sundhedsstyrelsen opstillet en række generelle anbefalinger vedr. screening, som bør indgå i overvejelserne ved indførelse af et screeningsprogram. Screening for prostatacancer anbefales ikke aktuelt som generel screening. Det skyldes, at der ikke i dag er tilstrækkelig evidens på området. Herunder har man

ikke kunnet dokumentere effekt af prostata-cancer-screening i form af lavere dødelighed, selv om foreløbige resultater tyder på en vis gavnlig effekt.

Det er endvidere et problem, at der i forbindelse med screening for prostatakræft er en risiko for overdiagnosticering/overbehandling, idet man må forvente at finde en række små tumorer, hvoraf kun en mindre del faktisk ville udvikle sig til klinisk manifest kræft-sygdom. Det er ikke for nuværende muligt at skelne mellem de aggressive og de relativt ufarlige tumorer.

Med henblik på yderligere belysning af, hvorvidt PSA-screening bør anbefales, har man i Europa iværksat et stort randomiseret screeningsstudie. Resultaterne heraf afventes.

Generel screening for prostatacancer anbefales altså ikke aktuelt, men derimod anbefales årlig PSA-måling hos mænd i højrisikogruppe med to eller flere nære slægtninge (far/brødre) med prostatacancer. Derudover anbefales PSA-måling hos mænd med symptomer og/eller fund, der gør prostatacancer til en diagnostisk mulighed.

Jeg er enig i, at den ventetid, der fremgår af publikationen fra Sundhedsstyrelsen, som du nævner, er for lang. Som det fremgår af det åbne brev fra Dansk Urologisk Selskab, som du henviser til, så forværres den overordnede prognose for prostatapatienter ikke måleligt af ventetider op til flere måneder. Dette kan være årsagen til, at prostatapatienter vælger at tage imod et behandlingstilbud på eget sygehus, selvom dette betyder længere ventetid. Det ændrer dog ikke ved, at sygehusene skal overholde de maksimale ventetider enten ved selv at tilvejebringe et tilbud eller – hvis patienterne ønsker det – at finde et tilbud andetsteds, hvis sygehuset ikke selv kan overholde de maksimale ventetider.

I forhold til synspunktet om, at der bør tages hensyn til den store sociale og psykiske belastning, det er for lidt ældre patienter at skulle tage ophold i udlandet for at modtage strålebehandling, er jeg helt enig i, at det ikke er nogen ideel situation. Jeg er glad for, at der er udsigt til, at vi inden for en overskuelig tid vil få en væsentlig større strålebehandlingskapacitet i Danmark, så vi kan behandle alle vore egne patienter selv. I mellemtiden er det vigtigt, at det altid beror på en konkret lægefaglig vurdering af den enkelte patient, om han vil kunne

tilbydes strålebehandling i udlandet eller skal have et tilbud om behandling i Danmark indenfor fristerne på fire uger. I den lægefaglige vurdering skal udover patientens fysiske tilstand også inddrages andre relevante faktorer, f.eks. af social karakter.

I forhold til Jeres støtte til en national prostatacancer database, kan jeg i høj grad bekræfte, at jeg deler behandleres og patienters interesse i at få tilvejebragt et solidt datagrundlag for den fremtidige belysning af ikke blot prostatacancer, men også af cancer generelt. Det er min klare holdning, at det danske sundhedsvæsen skal styrkes blandt andet gennem en konstant forbedring, anvendelse og offentliggørelse af data på sundhedsområdet.

At sikre, at den danske kræftbehandling er af højeste standard kræver blandt andet en målrettet indsats inden for kræftforskningen. Indenrigs- og Sundhedsministeriet

udmeldte derfor i begyndelsen af november 2006 en pulje til styrkelse af infrastrukturen for klinisk kræftforskning. Jeg antager, at den ansøgning du refererer til, retter sig til denne pulje. Puljen på 88,5 mio. kr. er afsat med reference til rapporten "Klinisk kræftforskning i Danmark" (KOF-rapporten) (www.forsk.dk) og Kræftplan II (www.sst.dk) og er reserveret til styrkelse af grundlaget for den kliniske kræftforskning. Det er formålet med denne pulje at styrke kræftforskningen gennem eksempelvis udviklingen af databaser.

Der er indkommet i alt 89 ansøgninger til puljen. Indenrigs- og Sundhedsministeriet udmønter puljen i samarbejde med Sundhedsstyrelsen. Puljen vil blive udmøntet i dette forår.

*Med venlig hilsen
Lars Løkke Rasmussen*

Ligestilling i kræftrehabilitering - mænd skal på banen

*Af centerleder Steffen-Malik Høegh,
RehabiliteringsCenter Dallund*

På det smukke Dallund Slot, der ligger på Nordvestfyn mellem Odense og Bogense, driver Kræftens Bekæmpelse RehabiliteringsCentret Dallund.

På centret tilbydes du et aktivt rehabiliteringsforløb af tre til seks dages varighed. Opholdet kan give inspiration til at komme videre i et aktivt liv efter din kræftsygdom - eller videre med det, hvis du er kommet i en længerevarende behandling, som patienter med prostatakræft ofte kan være det.

På Dallund ser vi flest kvinder til rehabilitering. Det til trods for at lige så mange mænd som kvinder skal lære at leve med de kroniske senfølger efter kræftbehandling.



Helt nøjagtigt ser vi 85% kvinder og kun 15% mænd.

De hyppigste kræftformer er anderledes hos mænd end hos kvinder. Kvinder får hyppigst brystkræft. Mænd får hyppigst hudkræft, dernæst prostatakræft, herefter følger lungekræft, og på en delt 4. plads kommer kræft i tyktarm eller i urinblæren.

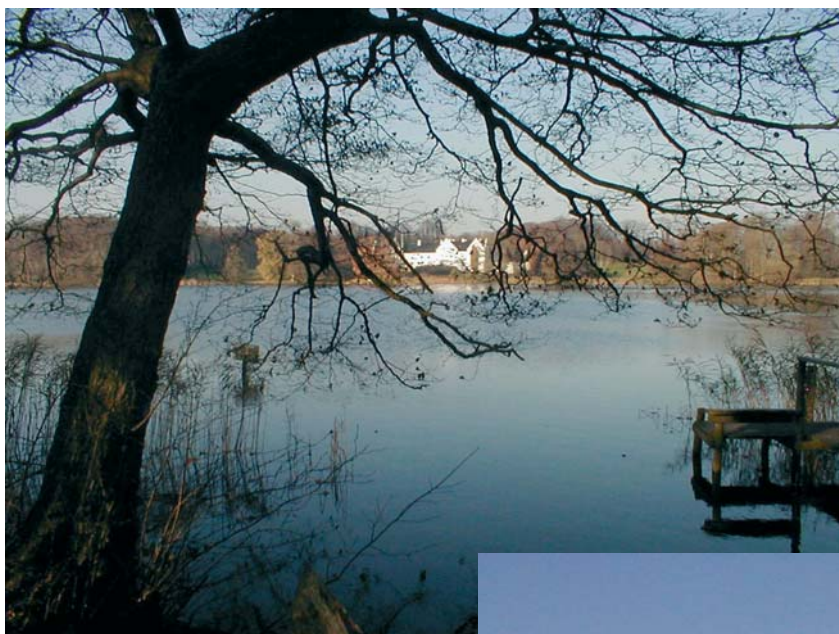
Mænd har ikke færre senfølger af kræftbehandling end kvinder, men de har andre senfølger – og de tackler dem anderledes.

De 5 problemer, som mænd klager over, er i prioriteret rækkefølge:

1. Træthed
2. Bekymring
3. Nedsat muskelkraft
4. Nedsat sexlyst
5. Hukommelsesproblemer

Lidt over 1/3 af de mænd, vi har kontakt med, giver direkte udtryk for, at de har behov for hjælp til at komme videre med livet.

Det er velkendt, at mænd tit forsøger "at skubbe problemerne fra sig" og opleves som indelukkede. Begge dele til stor belastning for omgivelserne, men - nok så vigtigt - så ved vi, at det kan medvirke til øget risiko for depression hos disse mænd.



Et ophold på Dallund giver mulighed for at møde andre mænd, der også skal lære at leve med sensfølgere efter kræftbehandling.

Under et ophold på Dallund vil du møde mange fagpersoner, der hver især kan øge din viden og bedre dine handlemuligheder i dagligdagen. Vi har fast tilknyttet diætist, sygeplejerske, fysioterapeut, socialrådgiver, sexolog, psykolog og læge.

*Som noget nyt tilbyder vi i efteråret et intensivt tre-dages forløb **kun for mænd**. Der vil specielt blive fokuseret på motion, styrketræning og bækkenbundsøvelser. Man vil få information om effekterne af hormonbehandling. Sidst men ikke mindst vil de psykiske følger efter kræftbehandling blive berørt.*

Formel og uformel udveksling af viden og erfaringer kan hjælpe med til at finde vejen fremad og giver som regel ideer til, hvordan man kan slippe af med specifikke vanskeligheder, der opleves i dagligdagen.

Praktiske informationer

Opholdet er gratis for dig - under forudsætning af, at din region har indgået samarbejdsaftale med Dallund. Pårørende kan indtil august 2007 deltage efter aftale med Dallund - i så fald er der egenbetaling. Priserne findes på Dallunds hjemmeside eller ved henvendelse til centret. Alle får anvist eget værelse med bad og toilet.

Transporten til Odense Banegård skal du selv betale, men i flere regioner kan man søge om at få dækket udgiften ved forevisning af togbillet. Der arrangeres fællestransport fra Odense Banegårds Center til Dallund og retur. Denne transport er gratis.

Rehabiliteringscentret er 100 procent røgfrit område - eventuel rygning foregår udendørs.



Det er nødvendigt, at du er selvhjulpnen og kan komme rundt alene, da der blandt andet er mange trapper på Dallund.

De ugentlige rehabiliteringstemaer kan du se på www.dallund.dk eller rekvirere ved henvendelse til Dallund - tlf. 64 89 11 34, Kræftens Bekæmpelses Kræftrådgivninger, Kræftlinien, Kræftens Bekæmpelses Hovedkontor samt på sygehusafdelingerne.

Klager over dårlig behandling

Af Ole Mortensen, Redaktionen

Et læserbrev om en dårlig behandling

Fra vort medlem Thorkild Schousboe Laursen modtog vi i begyndelsen af april 2007 dette læserbrev, som gav os anledning til at undersøge de muligheder en patient har, når han finder, at han har fået en dårlig behandling som bruger af Sundhedsvæsenet:

"Jeg skriver, fordi jeg i går fik tilkendt erstatning fra Patientforsikringen. Måske kunne det interessere PROPANYTs læsere at vide, at det kan betale sig at kæmpe. Jeg fik konstateret prostatakræft i august 2003, og efter en lang kamp fik jeg først strålebehandling i Flensborg i foråret 2005. Jeg klagede til Patientklagenævnet over behandlingen på Sønderborg Sygehus, og den 24. august 2006 faldt afgørelsen: "Patientklagenævnet finder grundlag for at kritisere overlæge NN, Sønderborg Sygehus, for hans vurdering af vævsprøver taget fra Thorkild Schousboe Laursen den 5. august og den 6. november 2003, jf. Lægelovens § 6 ...". Senere hedder det: "På denne baggrund er det nævnets vurdering, at overlæge NN ikke har handlet i overensstemmelse med normen for almindelig anerkendt faglig standard ved sin vurdering..."

Baggrunden for kritikken var, at lægen på patologisk afdeling, da han konstaterede celleforandringer i én ud af 6 prøver i biopsi 1, ikke fandt, at der skulle gøres yderligere. 3 måneder senere fandt han ved biopsi 2 ingen forandringer i 6 nye prøver, hvorfor jeg blev erklæret rask. 3 måneder senere mente Urologisk afdeling på Sønderborg Sygehus, at man var usikker og ville have mig til en tredje biopsi. Nu sagde jeg nej og forlangte at komme til behandling på Odense Universitetshospital, hvor man konstaterede kræft i alle prøver, og dette blev senere bekræftet af Klagenævnets patologer i Århus.

Radikal operation var nu umulig, idet kræften nu et år efter sad i membranen. Der kunne dog tilbydes strålebehandling. Det fik jeg så i 2005 i Flensborg, men altså med et sygdomsforløb, der begyndte i 2003! Den mellemliggende tid var gået med prøver, udredninger og operation af lymfeknuder i Odense.

Jeg var selvfølgelig lykkelig over at være behandlet og har det heldigvis godt nu. Jeg går "kun" til kontrol hvert halve år på Fredericia Sygehus. Forløbet fandt jeg imidlertid så utilfredsstillende, at jeg sendte afgørelsen videre til Patientforsikringen, og jeg fik i april 2007 en ikke ubetydelig erstatning tilkendt.

Det skal tilføjes, at, i mit tilfælde var patientvejlederen i Sønderborg til ringe hjælp. Tværtimod gik det mest på, at det fik jeg ikke noget ud af. Ved direkte henvendelse til Patientklagenævnet fik jeg derimod god assistance til at komme i gang med den lidt bureaukratiske vej gennem de forskellige regler.

Blot dette i håb om at det kan inspirere andre medpatienter til at kæmpe. Det var ikke forgæves"



Der er flere tråde at trække i for den utilfredse patient

Hvilke muligheder har patienter

Med den store mængde af behandlinger, der årligt finder sted i Sundhedssystemet, kan det ikke undgås, at der sker fejl. Det kan være fejl, der opstår som utilsigtede hændelser, og det kan være fejl, der skyldes forkert vurdering eller ganske simpelt sjusk fra behandlerens side. For den patient det går ud over, kan det have katastrofal betydning. Det er derfor godt, at nogen vil være med til at holde behandlerens system og behandlerne ansvarlige, således at fejl kan undgås. Vi vil her se lidt på de klage- og erstatningsmuligheder, der findes i de to adskilte systemer: Patientklagenævnet og Patientforsikringen - og dem, der endnu mangler for

patienterne i systemet med indberetning af utilsigtede hændelser.

Sundhedsvæsenets Patientklagenævn

Hvis en patient vil klage over Sundhedsvæsenet, kan patienten rette henvendelse til det lokale patientkontor, til embedslægen eller direkte til klagemyndigheden. Alle regioner har oprettet patientkontorer, hvortil er knyttet patientvejledere, som bl.a. rådgiver og vejleder om udformningen af klager, ligesom patientkontorerne kan vejlede om patientrettigheder mere bredt.

Patientklagenævnet skal tage stilling til, om der er grundlag for at kritisere den faglige behandling, som er udøvet af de sundhedspersoner, der klages over. Ved faglig virksomhed forstås det arbejde, disse har udført f.eks. med

- Undersøgelse
- Behandling
- Pleje
- Information og samtykke
- Udfærdigelse af erklæringer
- Brud på tavshedspligten
- Klager over afgørelser om aktindsigt i helbredsoplysninger.

En klage skal være indsendt inden 2 år efter det tidspunkt, hvor patienten første gang fik mistanke om, at vedkommende havde modtaget forkert behandling. I alle tilfælde skal klagen være fremsendt senest 5 år efter den dag, hvor klageforholdet har fundet sted.

Ved afgørelse af, om der er grundlag for kritik, vurderer Patientklagenævnet, om de enkelte sundhedspersoner har handlet under normen for almindelig anerkendt faglig standard. Nævnet tager således ikke stilling til, om patienten har modtaget den bedst mulige behandling.

Er der tale om en klage over serviceniveauet - f. eks. ventetid, afslag på frit sygehusvalg, sundhedspersoners opførsel, lokaleforhold eller mad og rengøring - skal sagen behandles af de lokale myndigheder i regioner eller kommuner. I så fald kan klagen rettes til det lokale patientkontor, regionen eller kommunen.

Sundhedsvæsenets Patientforsikring

En patient, der er kommet til skade i forbindelse med behandlingen i Sundhedsvæsenet, kan søge erstatning hos Sundhedsvæsenets Patientforsikring. Der kan også anlægges sag ved domstolene.

Også her er der tidsfrister. Sagen skal være fremsendt inden 5 år efter, at man er blevet klar over, at der kan være grund til at søge erstatning, og senest 10 år efter skadens indtræden.. Er skaden sket efter 1. januar 2004 omfatter ordningen bl.a.

- Patienter på offentlige og private sygehuse
- Personer, der deltager i medicinske forsøg
- Donorer, herunder bloddonorer og organdonorer
- Personer, der er undersøgt, behandlet eller plejet hos følgende autoriserede sundhedspersoner
 - o Almen praktiserende læger og vagtlæger
 - o Privatpraktiserende speciallæger eller specialklinikker
 - o Privatpraktiserende tandlæger (der gælder særlige regler)
 - o Privatpraktiserende kiropraktorer
 - o Privatpraktiserende ergo- og fysioterapeuter
 - o Privatpraktiserende psykologer
 - o Privatpraktiserende fodterapeuter
 - o Privatpraktiserende sygeplejersker, jordemødre, kliniske diætister, bioanalytikere og bandagister
 - o Autoriserede sundhedspersoner indenfor de kommunale sundhedsordninger m.fl.

For tiden før 1. januar 2004 er ordningen knapt så omfattende, men der er i et vist omfang erstatningsmulighed.

Hvornår er man omfattet af erstatningsmuligheden?

- Når en erfaren specialist ville have handlet anderledes, så skaden kunne være undgået
- Når skaden skyldes fejl eller svigt i teknisk apparatur eller andet udstyr, der er anvendt i forbindelse med undersøgelse og behandling
- Hvis skaden kunne være undgået ved hjælp af anden behandlingsteknik eller behandlingsmetode
- Hvis skaden er opstået i form af infektioner eller andre komplikationer som følge af undersøgelse eller behandling. Skaden skal i givet fald være mere omfattende, end hvad patienten med rimelighed må tåle

For at få erstatning skal patienten have lidt et økonomisk tab på mere end 10.000 kr. og/eller være blevet mindst 5 pct. invalideret.

Utilsigtede hændelser

Indrapportering af de utilsigtede hændelser bygger på, at læger og sygeplejersker på sygehuse anonymt ind-

beretter hændelser med henblik på at forbedre sikkerheden for patienterne. Systemet, der anvendes flittigt, er nu analyseret i en rapport udarbejdet for Indenrigs- og Sundhedsministeriet. Rapporten anbefaler, at de praktiserende læger fremover får mulighed for at indberette hændelser, og at også patienter og pårørende senere kobles på systemet. Da ordningen blev indført, frygtede Sundhedsministeriet, at der ville komme en overvældende mængde indberetninger, hvis patienter og pårørende kunne bruge den anonyme mulighed.

Forbrugerrådet har imidlertid ud fra de andre klagesystemer skønnet, at langt de fleste patienter, der klager over behandling, gør det for at forhindre, at andre patienter skal udsættes for de fejl, de selv har oplevet. Ganske vist har læger og sygeplejersker en mulighed for at opdage fejl, men patienterne og deres pårørende står unægtelig nærmest, når de opstår i forbindelse med behandlingen. En udvidelse er derfor naturlig og kan måske hurtigere forhindre en fejlbehandling i at udvikle sig.

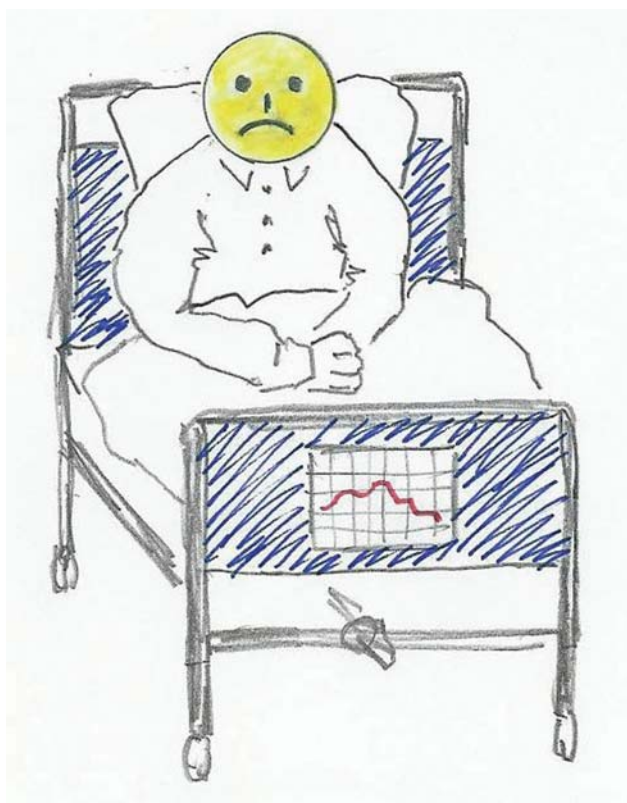
Dansk Selskab for Patientsikkerhed, der tager sig af disse indberetninger om fejl, udsender nu patientambassadører til hospitalerne. Det er hen-

sigten, at disse ambassadører skal hjælpe både sygehuspersonalet og patienterne, når der konstateres fejl i sygehusbehandlingen. Formanden for udvalget har til pressen udtalt, at det ikke er hensigten at drive klapjagt på personalet, hvis der begås fejl. Målet er at hjælpe med, at lignende fejl kan undgås fremover. Ordningen er for så vidt en imødekommelse af forslaget om, at også patienterne skal kunne indberette om utilsigtede fejl, men ordningen står og falder unægtelig med, om de nyudnævnte patientambassadører har forstået opgaven, har tilstrækkelig indsigt og tager sig af mel-

dingerne. De såkaldte ambassadører er tidligere patienter eller pårørende til patienter, der har været udsat for fejl i sundhedsvæsenet.

Fejl bør rettes

Det kan være en tung omgang at gå i gang med en klage eller en erstatningsanmodning, men i visse tilfælde hjælper den patient, der har udholdenheden, sine medpatienter mod at blive udsat for samme fejl. Vi ønsker ikke amerikanske tilstande, hvor læger skal tilbringe mange timer i retssale i stedet for hos deres patienter, men vi ønsker at blive hørt i de tilfælde, hvor systemet har svigtet os utilsigtet eller ved forkert fremgangsmåde.



Når hospitalet får en sur smiley

Klager over faglig virksomhed behandles af:

Sundhedsvæsenets Patientklagenævn
Frederiksborggade 15, 2. sal
1360 København K
Tlf. (man-fre 10-14) 33 38 95 00
www.pkn.dk

Erstatningsanmodninger behandles af:

Patientforsikringen
Nytorg 5
1450 København K
Tlf. (man-fre 9.30-15) 33 12 43 43
www.patientforsikringen.dk

HIFU-behandling af lokaliseret prostatacancer

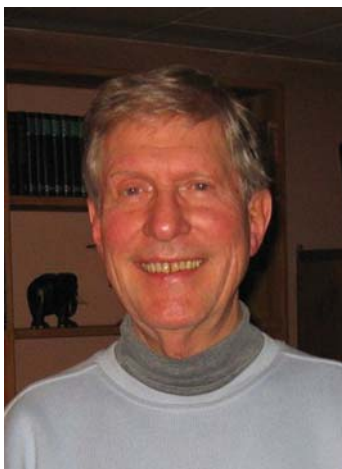
Et alternativ til radikal prostatektomi og/eller strålebehandling

Af John Hoffmann, medlem af PROPA

HIFU (Høj Intensiv Fokuseret Ultralyd) er en behandlingsform, som kan foretages på patienter med lokaliseret prostata cancer (T1 + T2), altså i de tilfælde, hvor kræftcellerne endnu ikke har spredt sig uden for selve prostatakirtlen. Behandlingen betragtes i Danmark som eksperimenterende, men er godkendt i en række EU lande bl.a. Tyskland, Belgien, Frankrig og England. I USA står den efter en flerårig forsøgsrække foran en snarlig godkendelse.

Selve behandlingen er betydeligt mere skånsom end en radikal prostatektomi, og som hovedregel uden dennes hyppigt optrædende bivirkninger så som inkontinens og impotens. Desuden indebærer behandlingen den fordel, at ved en eventuel genopblussen af prostatacanceren, vil behandlingen kunne gentages.

Jeg har selv gennemgået en HIFU-behandling i Tyskland i januar 2006 og kan nu godt et år efter opsummere og videregive egne erfaringer og resultater. Min prostatacancer blev konstateret i år 2000 med et PSA-tal på 10 i en alder af 67 år. Jeg frasagde mig dengang et tilbud om operation og valgte i stedet en intermitterende behandling med Casodex 50 mg. I efteråret 2005 var PSA steget til 19, så nu skulle der handles. Jeg kontaktede en specialklinik i Heidelberg, som udelukkende behandler prostatarelaterede problemer så som forstørret prostata og prostatacancer.



Selve HIFU-behandlingen varer ca. 4 timer og udføres smertefrit af speciallæger under en let bedøvelse. Efter indgrebet og en times hvil, hvorunder der serveres en let frokost, kan man rejse sig fra sygesengen og køre tilbage til sit hotel. Den efterfølgende dag foregår den sidste omhyggelige kontrol på klinikken, hvorefter man kan påbegynde hjemrejsen til Danmark. Der gives desværre ikke nogen form for tilskud fra dansk side, så man må selv betale for behandlingen, som koster ca. 8.000 Euro (ca. 60.000 danske kroner), hvortil så kommer rejse- og hotelomkostninger.

Når man er hjemme, er den største gene det kateter, man skal gå med i ca. 14 dage, og som ens egen huslæge kan fjerne, samt efterfølgende nogen irritation ved vandladningen 2-3 uger – men ingen inkontinens. Med hensyn til potensen vil denne gradvist nå fordums styrke efter 6-12 måneder.

I dag ca. 1 år efter behandlingen ligger mit PSA-tal på under 0,1, og min almentilstand vil jeg tillade mig at betegne som meget tilfredsstillende. Ønskes supplerende oplysninger, kan jeg kontaktes på min e-mail adresse: hoffmannjersie@gmail.com.

Den behandlende klinik hedder Heidelberger Klinik für Prostata-Therapie, Heidelberg/Tyskland – www.prostata-therapie.de

Nyt fra Sverige

Den svenske Socialstyrelse har primo april 2007 publiceret sine nationale retningslinier for behandling af bl.a. prostatakraft. Redegørelsen indeholder ikke de store overraskelser, og man er heller ikke i denne omgang gået ind for en generel screening for prostatakraft. Det fremgår derimod, at alle mænd, der ønsker en PSA-test, kan få den udført. Ingen mand kan længere nægtes en PSA-test. I redegørelsen påpeges,

at den læge, der ordinerer testen, er ansvarlig for at bedømme prøvesvaret og informere patienten om svarets indhold. Gennem de seneste år er antallet af prøver øget betydeligt.

Umiddelbart forud for publiceringen af de nye retningslinier, kunne man opgøre antallet af nye tilfælde af prostatakraft for år 2005. I det år fik 9.881 mænd

stillet diagnosen, mens antallet året før var opgjort til 9.882. (Sverige har 8,5 mio indbyggere). Det viste, at de tidligere års kraftige stigning i antallet af tilfælde nu var bremsset op. Det er dog for tidligt at sige, om der er tale om et brud på den hidtidige stigningstakt. Den kraftige forøgelse af antallet af tilfælde i begyndelsen af 2000-tallet kan bero på, at flere mænd har fået taget PSA-prøve ved helsekontrol. En forklaring på de nye tal kan derfor være, at prøveantallet ikke er steget. So-

cialstyrelsen hæfter sig ved store geografiske forskelle, der kunne tyde på, at mænd i storbyområderne i større udstrækning får foretaget prøven på eget initiativ eller ved helsekontrol af en eller anden art.

Ser man på den svenske dødsstatistik, siger den, at i 2004 døde 2.549 af prostatakraft. Det er marginalt en nedgang sammenlignet med 2003, hvor 2.625 mænd døde af sygdommen.

Kilde: Den svenske Socialstyrelse

Ny vaccine mod prostatacancer måske nær godkendelse i USA

Af Carsten Lewinsky, medicinudvalget i PROPA

En vaccine kom, for ganske nyligt, et skridt nærmere godkendelse, da et rådgivende panel tilknyttet FDA (Food and Drug Administration) udtalte, at lægemidlet var sikkert og effektivt. FDA behøver ikke at følge de råd, der kommer fra panelerne, men gør det ofte. En beslutning om godkendelse eller ej forventes i nærmeste fremtid.

Vaccinen hedder Provenge og fremstilles af lægemiddelfirmaet Dendreon i USA. Den er beregnet til at bekæmpe metastaserende PC (ProstataCancer), som ikke længere reagerer på hormonbehandling, såkaldt hormon-uafhængig PC. De fleste danskere forstår ved ordet vaccine et lægemiddel, der forhindrer en sygdom i at opstå. Det er ikke tilfældet i denne sag, da stoffet direkte medfører angreb på de eksisterende cancer-celler. Vaccinen fremstilles ud fra patientens egne cancer-celler, som kombineret med et protein styrker immunforsvaret og gør det i stand til at bekæmpe canceren.

I et klinisk forsøg (fase 2) med deltagelse af 127 mænd viste det sig, at de vaccinerede patienter havde en levetidsforlængelse på omkring 4,5 mdr. i forhold til dem, der havde fået et uvirksomt placebo-præparat. Under det kliniske forsøg så man for der meste milde bivirkninger såsom hovedpine, kulderystelser, feber og ondt i ryggen. Dog så man tilfælde af hjerneblødning hos omkring 5% af de Provenge-behandlede mod 0% i placebogruppen.

På baggrund af oplysningerne fra det kliniske forsøg stemte deltagerne i det rådgivende panel 14 mod 4 for

at sige god for effektiviteten og 17 mod 0 for sikkerheden.

Såfremt Provenge bliver godkendt, tilføjes der et nyt behandlingstilbud til den i forvejen meget korte liste over mediciner til behandling af den hormonufølsomme PC. De øvrige anerkendte behandlinger består af kemoterapi med Taxotere, som kan forlænge overlevelsen med adskillige måneder, og som nedsætter smerterne. Bisfosfonatet Zometa anvendes for at nedsætte smerter i forbindelse med metastaser i knogler, og det menes også at forsinke væksten af canceren i knoglerne.

I USA er Provenge for tiden kun tilgængeligt via kliniske forsøg grundet den manglende godkendelse. Dendreon tilrettelægger en nyt stort klinisk forsøg (fase 3) IMPACT for at hjælpe de mange kræftframte mænd og for at få flere erfaringer med vaccinen.

Hvordan er så udsigterne for, at den nye behandling kommer i brug i Danmark? Først skal stoffet godkendes i USA, og det kan godt tage nogen tid. Det er endda muligt, at man vælger at se udfaldet af det nye forsøg, før man beslutter sig i Food and Drug Administration. Efter godkendelse i USA skal vaccinen godkendes i Europa med hensyn til effektivitet og sikkerhed, og i nogle lande vil man også se på omkostningerne i forbindelse med anvendelsen - nye medicin er ekstremt dyre. Så der kan være ret lange udsigter til vaccinens indtog i Danmark.

Ny film om prostatakkræft udleveres nu til patienterne

Af Ole Mortensen, Redaktionen

Når en patient får stillet diagnosen prostatakkræft, skal han have mulighed for at få udleveret den nye DVD-film om sygdommen, dens behandling, og de bivirkninger behandlingen medfører. Filmen kan anvendes som et supplement til den lægesamtale, der finder sted, og til senere at informere f.eks. pårørende om den konstaterede sygdom.



Filmen havde premiere medio april i alle regioner, idet den blev vist i Esbjerg, Århus, Aalborg, Odense, Næstved, Nykøbing Falster og København. Alle steder var premieren festligholdt med indbudte gæster, der kommenterede filmen og dens fremtidige anvendelse.

Filmen er en opdatering og udvidelse af den første film om emnet, som PROPA fik lavet for tre år siden. Ved at anvende DVD-teknik har det været muligt at forsyne filmen med tilvalgsmuligheder, således at særlige emner behandles grundigere for dem, der er særligt interesserede i f.eks. inkontinens. Det er professor, overlæge Peter Iversen, Rigshospitalet, der også i denne udgave er den gennemgående person i filmen. Peter Iversen var selv til stede for at kommentere filmen ved den københavnske premiere. Her fik publikum således muligheden for at bringe ham en applaus for den store indsats med arbejdet.

I forbindelse med premieren i Aalborg udtalte regionsrådsmedlem Bent Sørensen. ”Det er en stærk film. Jeg

hæftede mig især ved de mange kloge patientbemærkninger. Det er mennesker, som på trods af sygdommen har indrettet sig, så de har et godt liv. Jeg håber filmen vil være en god støtte for mange patienter og pårørende” Overlæge Niels Christian Langkilde, Aalborg Sygehus, gav udtryk for stor tilfredshed med filmen, der fremover naturligvis vil blive udleveret på hans afdeling til patienterne. Han tilføjede, at selv om den tidligere film var god, var den nye udgave mere informativ bl.a. med de uddybende links.

I Cancernyt skrev journalist Morten Jakobsen i anledning af premieren bl.a.:

”Hvordan er det at få diagnosen prostatakkræft som 47-årig og derefter få alvorlige rejsningsproblemer af behandlingen? Og hvordan er det for en meget aktiv mand at få svært ved at holde på vandet efter en operation for prostatakkræft? Det kan man få svar på i en ny film, hvor mænd fortæller åbenhjertigt om deres sygdom.”

Det er medicinalfirmaet AstraZeneca, der har sponsoreret filmen og nu vil være behjælpelig med at distribuere den. Filmen kan rekvireres af alle interesserede på video@propa.dk eller ved henvendelse til sekretariatet på telefon 33 12 78 28 (hverdage kl. 12-16).



Festligholdelse af premieren i Århus

Fordelt over landet blev filmpremieren overværet af ca. 500 personer heraf en del, der endnu ikke var medlem af PROPA og derfor meldte sig ind.

Opdatering af viden om strålebehandlede patienter

Af Jørgen Petersen fra PROPAs netværk

PROPAs netværk har brug for opdatering af oplysninger fra de medlemmer, som deltog på basis af efterlysningen af medlemmer i PROPANYT marts 2006, og som er behandlet med ekstern strålebehandling - eller som har fået strålebehandling ved Brachyterapi-metoden. Behandlingsmetoden er blevet forbedret, og netværket har brug for de sidste nye oplysninger om, hvordan en behandling med stråler forløber og opleves nu.

Ved årsmødet efterlyste jeg nyt fra medlemmer, som er behandlet med ekstern strålebehandling eller Brachyterapi. Det gav efterfølgende anledning til spørgsmål fra mange, som ikke kendte til den omtalte efterlysning som følge af nyere medlemskab. Man opfordrede til, at der blev lavet en ny indsamling af oplysninger, og tidligere som nye patienter opfordres derfor til at besvare nedenstående spørgsmål. Det er af stor betydning for nye patienter, som har fået stillet diagnosen Prostatacancer samt modtaget tilbud om en helbredende behandling ved strålebehandling, at de kan få orientering fra en tidligere strålebehandlet patient.

Hvad man kan gøre for at reducere eventuelle gener? Hvad kan det give af bivirkninger og hvordan håndterer man det?

Derfor er opfordringen nu, at du, for at hjælpe nye patienter, giver dig til kende pr. brev eller e-mail til undertegnede ved besvarelse af nedenstående:

1. Navn, adresse og alder ved diagnose og nu
2. PSA-værdi før behandling
3. Resultat af biopsier – Gleasonscore-værdi mellem 1 og 10
4. Hormonbehandling med Casodex og eller Zoladex - og i hvor langt tid

5. Eventuelle gener efter det operative indgreb for undersøgelse af lymfekirtler før strålebehandlingen.
6. Hvornår er hormonbehandling startet i forhold til strålebehandlingen
7. Har du haft ømme og forstørrede bryster, eller blev der givet enkelt-strålebehandling af disse, før hormonbehandlingen blev påbegyndt.
8. Behandling, årstal og måned for behandlingens start
9. Blev der lagt ”markør” i form af guldstifter eller anden form for markør - ”stents”
10. Ventetid fra diagnose til påbegyndt strålebehandling
11. Antal behandlinger
12. Bivirkninger under behandlingen:
Hvornår startede generne og hvornår aftog de så igen
Hvad gjorde du for eventuelt at afhjælpe generne og/eller fik du hjælp dertil
13. Er der opstået gener senere og eventuel behandling heraf
14. Har du gener i form af hævede ben (lymfevæske), og har du eventuelt. modtaget behandling herfor
15. Lyskebrok kan være en bivirkning
16. PSA-værdi nu
17. Føler du dig rask og uden gener nu

Anvendelsen af dine oplysninger vil blive brugt fortroligt, og dine oplysninger vil **ikke** blive brugt overfor tredieperson, uden at du først har givet tilladelse dertil. Jeg imødeser, at du vil styrke netværket med dine erfaringer. Det skylder du din næste.

Jørgen Petersen, Jernbaneallé 34, 3060 Espergærde,
e-mail: medlemskartotek@propa.dk

Støtte til PROPAs informationskampagne og øget forskning

Ønsker du dit firma, din golfklub eller andre at indbetale støttebeløb, kan det ske til bankkonto hos Nordea, Reg.nr. 2268, Kontonr. 5498710362 – eller hvis du bruger direkte netbank: + 73 + 85663143.

Recepter på nettet

Af apoteker, cand.pharm. Finn Ossian, Svaneapoteket, Aalborg

Den velkendte gule recept er under afvikling, idet der nu i Lægemiddelstyrelsens regi er opstillet en receptserver, som kan håndtere samtlige danske CPR-numre. Fremover vil vores recepter derfor være på internettet i elektronisk format i stedet for i den velkendte papirversion. Alle apoteker og læger i landet har adgang til denne server.

Hver gang din læge, speciallæge eller sygehuslæge "udskriver" en recept med dit CPR-nummer, vil man i samråd med dig kunne gøre følgende:

Hvis du ved på hvilket apotek, du ønsker at afhente medicinen på eller få leveret fra, kan lægen adressere din recept direkte til apotekets printer, hvorfra apotekspersonalet kan færdigekspedere ordinationerne (lægemiddelpakningerne). Fordelen for dig er, at din ordre i mange tilfælde vil være klar til udlevering ved din ankomst, hvorved du sparer tid. Ligeledes har apoteket en chance for at skaffe lægemidler, som ikke er på lager, inden du kommer.

Er du i tvivl om hvilket apotek, du vil have medicinen ekspederet fra, kan lægen sende din recept uadresseret til internettet, hvorefter det apotek, du siden hen ønsker recepten ekspederet på, kan hente din recept ned fra "nettet" og færdigekspedere ordren, når du står på apoteket.

Med andre ord giver det nye system dig valgfrihed til at handle, hvor det passer dig i den givne situation.

Undtagelsen

Den eneste undtagelse er de tilfælde, hvor du har aftalt med lægen, at medicinen skal hentes på et bestemt apotek, og efterfølgende fortryder og ønsker medicinen afhentet på et vagtapotek om aftenen, natten eller i weekenden. Vagtapoteket kan kun komme i forbindelse med udleveringsapoteket i dets åbningstid og kan dermed ikke hjælpe med at "aflåse" recepten og ekspedere ordren.

En flergangsrecept kan også lægges på internettet. Apoteket vil herefter nedskrive antallet af udleveringsgange, hver gang du har fået lægemidlet. Derfor har



apoteket og du mulighed for at se, når recepten er brugt op. Det vil fremgå af den receptkvittering, der udskrives og kan udleveres til dig i forbindelse med hvert køb af receptmedicin. Denne receptkvittering er IKKE en recept, men kan forevises på apoteket i forbindelse med genekspektion af recepten, når der er tale om en flergangsrecept.

Du vil fremover på internettet have mulighed for at se samtlige ordinationer, der ligger på dit CPR-nummer. Det kræver blot, at du har en digital signatur, som bestilles på www.digitalsignatur.dk.

Med den tildelte signatur kan du logge dig ind på www.medicinprofilen.dk eller www.sundhed.dk. Det kan give dig et godt overblik over såvel dine stadig gyldige receptlægemidler som dine opbrugte recepter.

Endelig har du nu mulighed for via medicinprofilen selv at sende dine ordrer til et givet apotek blandt dine stadig aktive recepter/ordinationer. Det giver dig en stor frihedsgrad og den kortest mulige ekspeditionstid for dig og apoteket, da din ordre oftest vil være klar til udlevering, når du kommer.

Hvis du ikke er i besiddelse af en digital signatur, kan du altid bede dit apotek om en oversigt over aktive/gyldige recepter.

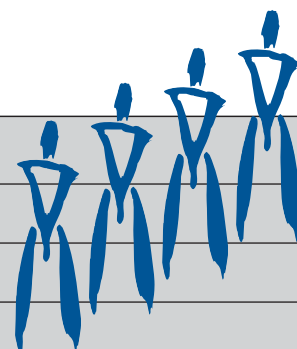
Ønsker du i samarbejde med apoteket at lave en personlig elektronisk medicinprofil – kaldet PEM – hjælper apoteket også gerne med det. I denne profil kan du tilføje anvendt håndkøbsmedicin, naturlægemidler og kosttilskud. Dette giver apotekspersonalet og/eller lægen den bedste mulighed for at vurdere din medicinering i sin helhed og eventuelt afklare bivirkninger og uheldige påvirkninger (interaktioner) mellem de forskellige stoffer, du har indtaget.

Af sikkerhedshensyn bør du ALTID medbringe dit sygesikringsbevis ved afhentning af medicin, eller give det til den person, der henter i dit sted. Apoteket skal altid bruge dit CPR-nummer for at hente din ordre på receptserveren.

Indtil videre kan lægen stadig printe en gul papirrecept, hvis det ønskes.

PROPA - Prostatacancer Patientforeningens adresser	
PROPAs sekretariat PROPA– Prostatacancer Patientforening Vendersgade 22 1363 København K Telefon 33 12 78 28 (åben ugens 5 første hverdage 12-16) Fax 33 12 50 78	formand@propa.dk kasserer@propa.dk sekretariat@propa.dk medlemskartotek@propa.dk (adresseændringer) video@propa.dk (bestilling af videoen Prostatakræft)
Sekretariatet er ferielukket i juli måned, hvor henvendelse bedes rettet til de lokale bestyrelsesmedlemmer	

KORT MØDEOVERSIGT		
Vejle	07.06.07	Træffetid for mænd med prostatacancer
Lynby	11.06.07	Erfaringsudveksling om sygdom og behandling
Aabenraa	12.06.07	Træffetid for mænd med prostatacancer
Esbjerg	28.06.07	Træffetid for mænd med prostatacancer
Vejle	09.08.07	Træffetid for mænd med prostatacancer
Aabenraa	14.08.07	Træffetid for mænd med prostatacancer
Esbjerg	30.08.07	Træffetid for mænd med prostatacancer
Varde	08.06.07 – 09.06.07	PROPA deltager på Varde Messerne/Varde Dyrskue vedr. emnet ”Sundhed”
Aalborg	17.09.07	Temadag – kræft og seksualitet for kræftpatienter og deres partnere
Næstved	20.09.07	Kemoterapi og prostatakræft og indlæg om Genetik og prostatakræft/brystkræft. Hvad har mænd og kvinder tilfælles?
Roskilde	20.09.07	De seneste tiltag i behandlingen af prostatacancer i Sverige
Århus	24.09.07	Diskussion om den nye DVD-film om prostatakræft samt indlæg om naturmedicin
Nykøbing Mors	24.09.97	Præsentation af PROPAs nye DVD-film med kommentarer
Odense	24.09.07	Erfaringsudveksling – samt snak om den nye PROPA-video
Århus	29.10.07	Rapport fra en prostatacancer-kongres i USA
Svendborg	06.11.07	PROPAs nye DVD-film vises
Roskilde	15.11.07	Alternativ behandling af prostatakræft
Næstved	22.11.07	Oplæg og debat om tilrådelig mad og drikke ved prostatakræft – derefter julehygge
Svendborg	26.11.07	Julemøde



Mødekalender

Hovedstadsregionen

Lyngby

Patienter og pårørende indbydes til møde

Mandag den 11. juni 2007 kl. 19.00 – 21.00

Emne: Erfaringsudveksling om sygdom og behandling

Sted: Kræftens Bekæmpelse Lyngby, Nørgaardsvej 10, Lyngby

Tilmelding: Inden kl. 12.00 torsdag den 7. juni 2007 til Kræftens Bekæmpelse i Lyngby, tlf. 45 93 51 51

Roskilde-Køge området

PROPA Roskilde indbyder patienter og pårørende

Torsdag den 20. september 2007 kl. 19.00 – ca. 21.30

Emne: Overlæge, docent Ola Bratt vil fortælle om "De seneste tiltag i behandlingen af prostatacancer i Sverige"

Sted: Roskilde Sygehus – lige over for Roskilde Station, indgang 24, mødelokale 1

Tilmelding: Senest mandag den 17. september 2007 til Kræftens Bekæmpelse, Roskilde, tlf. 46 30 46 60 med angivelse af navn og telefonnummer

Roskilde

PROPA Roskilde indbyder patienter og pårørende

Torsdag den 15. november 2007 kl. 19.00 – ca. 21.30

Emne: Alternativ behandling af prostatakræft ved **speciallæge Aage Winther Nielsen**

Sted: Roskilde Sygehus – lige over for Roskilde Station, indgang 24, mødelokale 1

Tilmelding: Senest mandag den 12. november 2007 til Kræftens Bekæmpelse, Roskilde, tlf. 46 30 46 60 med angivelse af navn og telefonnummer

Sydsjælland og

Lolland Falster

Næstved

PROPA Næstved-gruppen indbyder patienter, pårørende og interesserede

Torsdag den 20. september 2007 kl. 19.00

Emne: Kemoterapi og prostatakræft ved **overlæge Lisa Sengeløv**. Mulighed for at stille spørgsmål efter indlægget. Pause med kaffe og kage. Efter pausen indlæg om Genetik og prostatakræft/brystkræft. Hvad har mænd og kvinder tilfælles?

Sted: Næstved Sygehus, mødelokalet i kælderen, Ringstedgade 61, 4700 Næstved

Tilmelding: Senest mandag den 17. september 2007 til Kræftens Bekæmpelse, Rådgivningen, Næstved, tlf. 55 74 04 00

Næstved

PROPA Næstved-gruppen indbyder patienter, pårørende og andre interesserede

Torsdag den 22. november 2007 kl. 19.00

Emne: Lokalgruppeleder Ingrid Marten Monsen lægger med indlægget "Hvad ska' vi så ha' a' spis' og drik?" op til debat om tilrådelig mad og drikke ved prostatakræft. Der deles opskrifter ud. Fra kl. 20.00-21.30 julehygger vi, og der bydes på julekna

Sted: Næstved Sygehus, mødelokalet i kælderen, Ringstedgade 61, 4700 Næstved

Tilmelding: Senest mandag den 19. november 2007 til Kræftens Bekæmpelse, Rådgivningen, Næstved, tlf. 55 74 04 00



Fyn

Odense

PROPA FYN indbyder til møde

Mandag den 24. september 2007 kl. 19.00 – 21.30

Emne: Erfaringsudveksling (ERFA), hvor vi giver hinanden oplysninger om vore sygdomsforløb m.m. - suppleret med oplysninger fra den nye DVD-film

Demo i brugen af den nye DVD-film

Der serveres kaffe, the, frugt og småkager

Sted: Kræftens Bekæmpelse, Vesterbro 46, Odense

Tilmelding: Samme sted senest fredag den 21. september 2007 på tlf. 66 11 32 00

Svendborg

For første gang afholdes der møde i Svendborg

Tirsdag den 6. november 2007 kl. 19.00 -21.30

Emne: PROPAs nye DVD-film fremvises

Sted: Frivillig Rådgivningen, Brogade 35, Svendborg
Nærmere senere.

Der planlægges et møde i Svendborg i uge 46, og julemødet er fastlagt til mandag 26. november 2007. Nærmere i næste PROPANYT.

Region Midtjylland

Århus

Århus lokalbestyrelse indbyder patienter, pårørende og andre interesserede til møde

Mandag den 24. september 2007 kl. 18.30 – ca. 21.00

Emne: Vi har to emner på programmet. Vi vil præsentere og fremvise DVD-filmen om prostatakræft, hvor bestillingssedler til DVD'en udleveres. Derefter tager vi en debat om filmen

Herefter kommer **butiksbestyrer Simon Hjort** i Danmarks ældste naturmiddelfirma Drogeriet a/s, Hørning og sundhedskost butikken i Århus, som vil fortælle om sit virke i den danske helsebranche. Han vil bl.a. fortælle om, hvad der kan gøres for at ændre trætte og modløse mennesker til mennesker med en bedre livskvalitet. Foredragsholderen vil blandt andet komme ind på, hvorfor flere mennesker anvender virksom naturmedicin. Efterfølgende kan der stilles spørgsmål

Sted: Frivillig Huset, Skt. Paulsgade 25 (baghuset), 8000 Århus C

Der serveres kaffe/the – i pausen kan der købes drikkevarer

Tilmelding med navn og adresse, antal personer og tlf. nr. senest fredag den 21. september 2007 kl. 12.00 til Mobil tlf. 22 38 26 24 (der er telefonsvarer)

Århus

Århus lokalbestyrelse indbyder patienter, pårørende og andre interesserede til møde

Mandag den 29. oktober 2007 kl. 18.30 – ca. 21.00

Emne: Overlæge Knud V. Pedersen, Skejby Sygehus vil – efter deltagelse i en stor verdenskongres i USA om prostatacancer - fortælle om, hvad nyt der er i den store verden omkring prostatacancer. Endvidere vil han fortælle om, hvad der forskes i – samt hvad vi kan forvente os af fremtiden. Efterfølgende kan der stilles spørgsmål.

Sted: Frivillig Huset, Skt. Paulsgade 25 (baghuset), 8000 Århus C

Der serveres kaffe/the – i pausen kan der købes drikkevarer

Tilmelding med navn og adresse, antal personer og tlf. nr. senest fredag den 26. oktober 2007 kl. 12.00 til Mobil tlf. 22 38 26 24 (der er telefonsvarer)

Nordjylland

Aalborg

PROPA Nordjylland indbyder medlemmer, pårørende og andre interesserede
Mandag den 17. september 2007 kl. 19.00

Sted: Haraldslund Vand- og Kulturhus, Aalborg

Emne: Temadag – Kræft og seksualitet for kræftpatienter og deres partnere. Fælles indledning ved

læge og sexolog Marianne Brun

Der udsendes senere program for dagens aktiviteter (kun i Region Nordjylland)

Nykøbing Mors

PROPA Nordjylland indbyder medlemmer, pårørende og andre interesserede

Mandag den 24. september 2007 kl. 19.00

Sted: Morsø Folkebibliotek (Støberiet), Holgersgade 7, Nykøbing Mors

Emne: Præsentation af den nye video-film om prostatakræft. **Psyko-log og centerleder af Kræftrådgivningen Aalborg John Overgård** vil kommentere DVD'en

Der serveres Kaffe /the i pausen

Tilmelding: Senest kl. 12.00 fredag den 21. september 2007 på tlf. nr. 97 71 11 63 eller 98 23 61 29 - eller på e-mail pec@ny post.dk

Syddjylland

Varde

Den 8. og 9. juni 2007 vil der være en stand på Varde Messerne/Varde Dyrske med emnet "Sundhed". PROPA Syddjylland deltager på den fælles stand sammen med andre patientforeninger



Aabenraa

Træffetid for mænd med prostatakræft

den anden tirsdag i hver måned kl. 13.00 – 15.00

Det er i ovenstående tidsrum muligt at træffe tidligere eller nuværende patienter fra PROPA

Pårørende er også velkomne

Arrangør: PROPA og Kræftrådgivningen i Aabenraa

Sted: Nørreport 4, 1., 6200 Aabenraa

Tilmelding: Gerne tilmelding på tlf. 74 62 51 50

NB: Ingen træffetid i juli og december!

Esbjerg

Træffetid for mænd med prostatakræft

den sidste torsdag i hver måned kl. 13.00 – 15.00

Det er i ovenstående tidsrum muligt at træffe tidligere eller nuværende patienter fra PROPA

Pårørende er også velkomne

Arrangør: PROPA og Kræftrådgivningen i Esbjerg

Sted: Jyllandsgade 30, 6700 Esbjerg

Tilmelding: Gerne tilmelding på tlf. 76 11 40 40

NB: Ingen træffetid i juli og december!

Vejle

Træffetid for mænd med prostatakræft

den første torsdag i hver måned kl. 14.00 – 16.00

Det er i ovenstående tidsrum muligt at træffe tidligere eller nuværende patienter fra PROPA

Pårørende er også velkomne

Arrangør: PROPA og Kræftrådgivningen i Vejle

Sted: Blegbanken 3, 7100 Vejle

Tilmelding: Gerne tilmelding på tlf. 76 40 85 90

NB: Ingen træffetid i juli og december!

Bestyrelsesmedlemmer og suppleanter

Medlemmer og andre interesserede bedes så vidt muligt henvende sig lokalt

Landsbestyrelsen:

Hovedstadsregionen incl.

Bornholm:

Kasserer: Erik Laulund

Furesøgårdsvej 76, 3520 Farum

tlf. 44 99 19 08

e-mail: erik.laulund@post.tele.dk

Sjælland i øvrigt:

Næstformand: Carsten Lewinsky

Hestehavevej 1, 4772 Langebæk

tlf. 55 38 00 09

e-mail: lewinskys@mail.dk

Formand: Poul Erik Pyndt

Elleorevej 20, 4000 Roskilde

tlf. 46 75 70 02

e-mail: pepyndt@yahoo.dk

Fyn og omliggende øer:

Erling Bott, Odensevej 99,

5300 Kerteminde, tlf. 65 32 33 56

e-mail: propaerling@dbmail.dk

Nordjylland:

Poul Erik Christensen, Hammershøj 47,

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

Syddjylland:

Niels Bjerrum

Lerpøtparken 11, 1.sal th., 6800 Varde

tlf. 75 26 03 41/29 45 59 03, e-mail:

mani@ny-post.dk

Pårørende-repræsentant:

Sekretær: Lisbeth Witting Dal

Lykkevej 5, 2960 Rungsted Kyst

tlf. 45 76 66 18

e-mail: dalwitting@get2net.dk

Tilknyttet med særlige opgaver:

Ole Mortensen, Strandparksvej 6,

2665 Vallensbæk Strand

tlf. 43 73 13 16,

e-mail: strandparksvej6@webspeed.dk

Suppleanter:

Hovedstadsregionen

incl. Bornholm:

Ib Carlsson, Bakkevænget 6,

3460 Birkerød, tlf. 45 81 49 40

e-mail: ibgeti@mail.dk

Sjælland i øvrigt:

Johnnie A. Pedersen, Bygmarken 128,

Kirke Sonnerup, 4060 Kirke Såby

tlf. 46 49 29 72 / 21 72 51 71

e-mail: familie.pedersen@pc.dk

Fyn og omliggende øer:

Per Jensen, Skovløkke 3

5700 Svendborg, tlf. 62 22 05 06

e-mail: per.bodil@mail.dk

Nordjylland:

Hans Anton Hansen, Junovej 16,

9200 Aalborg SV

tlf. 98 18 52 95, e-mail: haka@pc.dk

Midtjylland:

Karsten Precht, Skovbakken 5,

8870 Langå, tlf. 86 46 16 74

e-mail: mkprecht@mail.dk

Syddjylland:

Verner Bruun, Jedsted Klostervej 73,

6771 Gredstedbro, tlf. 75 43 15 31

Pårørende-repræsentant:

Inge Lise Walhovd, Vennemindevej 70

8520 Lystrup, tlf. 86 23 13 52,

e-mail: walhovd@mail.tele.dk

Lokalbestyrelser og grupper i Jylland

Lokalbestyrelse for Nordjylland

Formand: Poul Erik Christensen

Hammershøj 47, Øland, 9460 Brovst

tlf. 98 23 61 29, e-mail: pec@nypost.dk

Kasserer: Jens Chr. Davidsen

Ole Langesvej 29 B, 9460 Brovst

tlf. 98 23 23 03

Hans Anton Hansen, Junovej 16,

9200 Aalborg SV, tlf. 98 18 52 95

e-mail: haka@pc.dk

Villy Larsen, Åvej 24, Lindholm,

9400 Nørre Sundby

tlf. 98 17 04 03, mobil 40 40 26 04

Lokalbestyrelse for Midtjylland

Formand: Freddy Mogensen

Ørnedalen 21, 8520 Lystrup

tlf. 86 22 34 26, e-mail: f-b@mail.dk

Sekretær: Inge Lise Walhovd

Vennemindevej 70, 8520 Lystrup

tlf. 86 23 13 52

e-mail: walhovd@mail.tele.dk

Kasserer: Benny Christiansen

Ll.Nørreriis, Nørreriisvej 5, Norring,

8382 Hinnerup, tlf. 86 98 67 98

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

Erik Brinch Nielsen, Hjulgårdsvej 15,

8380 Trige, tlf. 86 23 17 18

e-mail: ebn@marimatech.com

Karsten Precht, Skovbakken 5,

8870 Langå, tlf. 86 46 16 74

e-mail: mkprecht@mail.dk

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

Thrighesvej 13 D, 7400 Herning

tlf. 97 12 34 19

Lokalgrupperne for Region Syddjylland

Syd-gruppen

Palle Fogh, Borgervænget 9 A,

6100 Haderslev, tlf. 74 52 19 44

e-mail: pallefogh@webspeed.dk

Hans Peter Holm, Lyøparken 11

6100 Haderslev, tlf. 74 58 34 74

e-mail: hpholm@oekgnet.dk

Ole Jessen, Gammel Flensborgvej 14,

6200 Aabenraa

tlf. 74 62 16 86 – mobil 40 85 29 00

Thorkild Schousboe Laursen

Storegade 7, 6240 Løgumkloster

tlf. 74 74 47 47, e-mail: tsl@km.dk

Vest-gruppen

Formand: Niels Bjerrum,

Lerpøtparken 11, 1 sal th., 6800 Varde

tlf. 75 26 03 41, e-mail: mani@ny-post.dk

Næstformand: Verner Bruun

Jedsted Klostervej 73,

6771 Gredstedbro, tlf. 75 43 15 31

Helge V. Frederiksen, Vølundsvej 2, 1 sal,
6705 Esbjerg Ø, tlf. 75 12 20 25
Tage Nielsen, Ortenvej 174,
6800 Varde, tlf. 75 26 11 83
Gunnar Petersen, Krogvej 9,
6720 Nordby, Fanø, tlf. 75 16 25 26
e-mail: krogvej9@fanonet.dk
Knud Skov-Petersen, Seminarievej 109,
6760 Ribe, tlf. 75 42 00 67
e-mail: elseknud@stofanet.dk

Øst-gruppen (Trekantområdet)
Åge Eilersen, Brennerpasset 9,
6000 Kolding, tlf. 75 52 31 51
e-mail: eile@stofanet.dk
Jørgen Klitgaard, Skolevej 5,
6640 Lunderskov, tlf. 75 58 51 75,
e-mail: j.klitgaard@post.tele.dk
Povl Nøhr, Lilholtparken 14,
7080 Børkop, tlf. 75 86 80 38
e-mail: ellennohr@mail.dk

Kaj Rotbøll Pedersen, Boesvangen 2,
7120 Vejle Ø, tlf. 75 81 41 96,
e-mail: karo@mail1.stofanet.dk
Elvind Ostenfeldt Rasmussen
Krøyersvænget 18, 7000 Fredericia
tlf. 75 93 08 42

Lokalgrupper på Sjælland og omliggende øer

Lokalgrupper for Hovedstads-regionen incl. Bornholm

Lyngby-gruppen

Vagn Andersen, Biblioteksvej 27,
2650 Hvidovre, tlf. 36 49 55 42
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@mail.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:
strandparksvej6@webspeed.dk

Nordsjælland

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

Lokalgrupper for øvrige Sjælland

Nykøbing F-gruppen

Erik og Kate Pedersen, Æblehaven 48,
4800 Nykøbing F, tlf. 54 43 92 60
e-mail: erik-kate@mail.dk
Torben Rasmussen, Pilesvinget 9,
4800 Nykøbing F, tlf. 54 85 60 25
e-mail: mtr4550@mail.dk

Næstved-gruppen

Formand: Ingrid Marten Monsen
Skovburren 266, 1. sal th.,
4700 Næstved, tlf. 55 72 39 01
mobil: 26 46 66 55
e-mail: i.m.monsen@ofir.dk
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: lewinskys@mail.dk

Leif Stagis, Holbergsvej 145
4700 Næstved, tlf. 55 72 60 14

Roskilde-gruppen

Formand: K. B. Madsen, Baldersvej 19,
4000 Roskilde, tlf. 46 37 11 09
e-mail: madsenkb@adr.dk
Svend Fauriskov, Evertvej 14,
4040 Jyllinge, tlf. 46 73 08 94
e-mail: svendf@jyllingesyd.dk
Svend Ejvin Jensen, Havnevej 18, 2.tv,
4000 Roskilde, tlf. 29 33 61 22
e-mail: sejvin@csc.com
Johnnie A. Pedersen, Bygmarken 128,
Kirke Sonnerup, 4060 Kirke Såby
tlf. 46 49 29 72 / 21 72 51 71
e-mail: familie.pedersen@pc.dk
Pårørenderepræsentant:
Birthe Olsen, Maglekæret 20 B,
2680 Solrød Strand, tlf. 56 87 08 34
e-mail: juliesofie2003@yahoo.dk



Udvalg

Medicin-udvalg

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: lewinskys@mail.dk

Redaktionsudvalg

Udvalget redigerer PROPANYT.
Der henvises til redaktionsomtalen på side 2

Medlemskartotek og udsendelse af PROPANYT

Alle henvendelser vedrørende medlemsregistrering og modtagelsen af PROPANYT:

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

Sekretariat

PROPA – Prostatacancer
Patientforeningen
Vendersgade 22,
1363 København K
Tlf. 33 12 78 28, Fax: 33 12 50 78
e-mail: sekretariat@propa.dk

Sekretariatet er åbent ugens 5 første hverdage mellem kl. 12.00 og 16.00. Uden for dette tidsrum vil der kunne indtales besked på telefonsvarer.

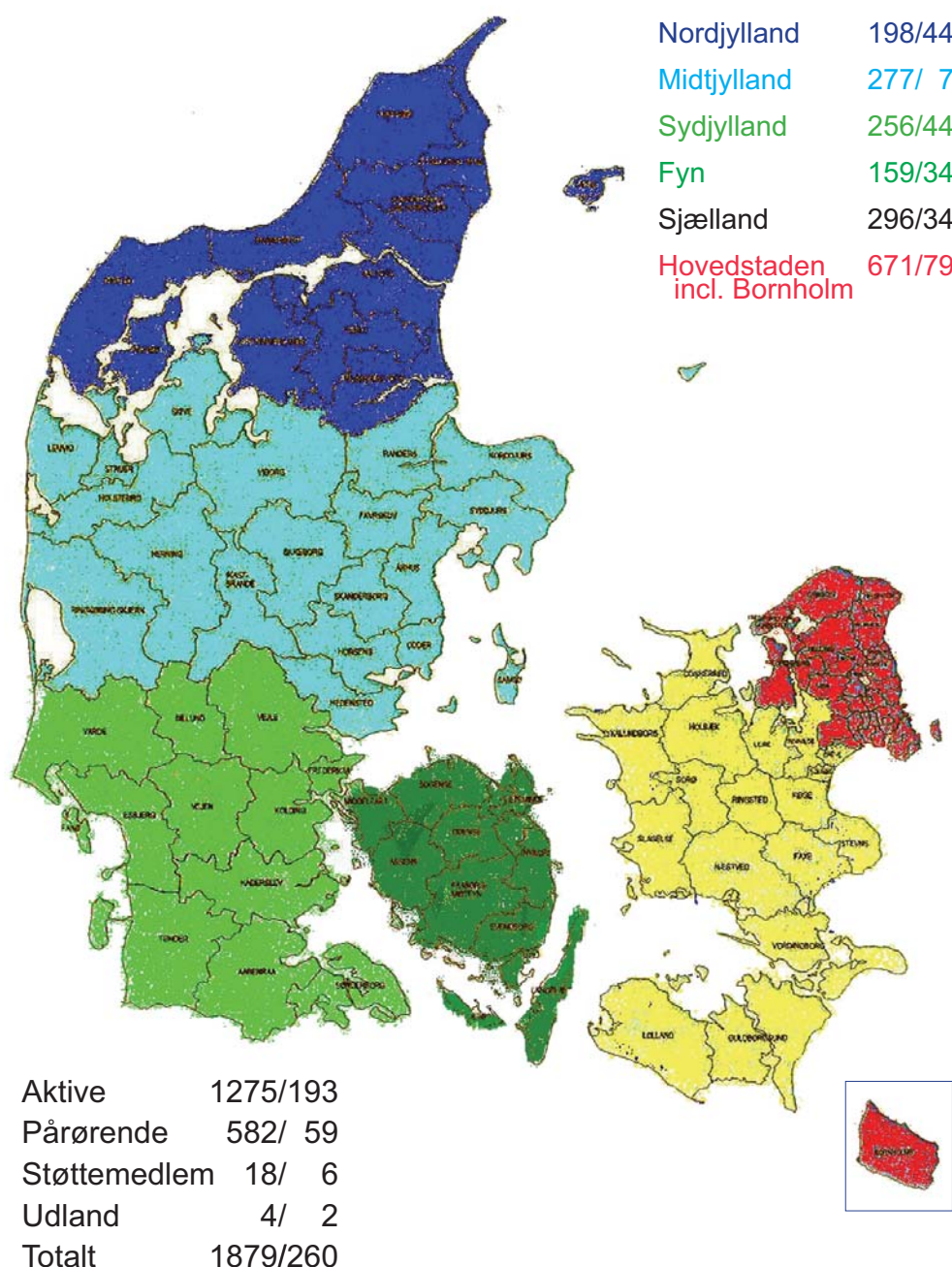
Sekretariatet er ferielukket i juli måned, hvor henvendelse bedes rettet til de lokale bestyrelsesmedlemmer.

Herudover er der nedsat en række ad hoc arbejdsgrupper indenfor områderne:

Kommunikation, Forskning, Fundraising og PROPAs hjemmeside.

PROPAs regioner

Medlemsoversigt



I perioden april 2006 – marts 2007 er medlemstallet steget 16%. Her vises medlemstallet i de enkelte regioner samt opdelingen i medlemstyper. Tilvæksten er angivet efter skråstregen.

