

PROPANYT!

Juni 2011, nr. 2

Beretning 2010

Ramt på potensen

PACT – idræt for
kræftoverlevelse

Nr. 2, juni 2011

PROPA NYT udgives af
Prostatatakræftforeningen.
Adresseændringer, eventuel ud-
meldelse eller afmelding af PROPA
NYT bedes meddelt til Sekretariatet,
Jernbanegade 23 B, Postboks 640,
4000 Roskilde, tlf. 33 12 78 28
e-mail: kib@prostatakraeft.dk

Redaktion:

Werner Klinth Jensen (ansv.red.)
Klosterengen 89, 4000 Roskilde
tlf. 46 37 12 56,
e-mail: wkj@prostatakraeft.dk
Birthe Olsen, Maglekæret 20B,
2680 Solrød Strand, tlf. 56 87 08 34
e-mail: juliesofie2003@yahoo.dk

Næste blad udkommer

1. september 2011

Stof til september-bladet 2011 bedes
sendt til Werner Klinth Jensen
senest den 20. juli 2011.
På www.prostatakraeft.dk kan du se
tidligere numre af PROPA NYT og
af Nyhedsbrevet (det tidligere navn)

Fotos: Jørgen Jørgensen Fotografi © m.fl.
Grafiker: Dorte Hansen
Tryk: KLS Grafisk Hus
Oplag: 4.250



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 fores-
låede 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 hen-
sigtsmæssige 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

Indhold

- 3 Generalforsamling
- 5 Bestyrelsens beretning 2010



- 10 Ramt på potensen
- 14 PACT- en ny frivillig
idrætsforening med
fokus på kræftover-
levelse

- 18 Skeletal Care
Academy - Madrid

- 19 Informationsfilm
om Prostatakræft

- 20 Lægers tavse viden
kan være ødelæg-
gende

- 22 Opkrævningspro-
blemer vedrørende
kontingentet for
2011

- 23 Stormøde i Ringsted tirsdag
den 14. juni kl. 14-17

- 24 Kort nyt

- 25 Kort mødeoversigt

- 26 Mødekalendar

- 28 Send din e-mail adresse til
Prostatakræftforeningen

- 29 Bestyrelsesmedlemmer og
suppleanter

- 30 Lokalbestyrelser og grupper i
Jylland

- 31 Lokalgrupper på Sjælland og
omliggende øer



- 31 Udvalg

- 32 Foreningen har brug
for din hjælp



Forsidebillede: Optagelse til den nye film om prostatakræft

– se side 19

Jørgen Jørgensen Fotografi ©

Generalforsamling



Af K. B. Madsen
formand for PROPA
Foto: Sara Skytte

Ved Prostatakræftforeningens generalforsamling på Skejby Sygehus lørdag den 19. marts blev et sæt nye vedtægter for foreningen godkendt. De nye vedtægter kan du læse på foreningens hjemmeside www.propa.dk. Foreningens medlemstal nærmer sig 3000. Derfor har vi fundet det hensigtsmæssigt at styrke og effektivisere organisationen og derigennem støtte lokalgruppernes arbejde. Som bekendt henhører lokalgrupperne til 6 regioner, nemlig regionerne Nordjylland, Midtjylland, Syddanmark, Fyn og omliggende øer, Sjælland og Hovedstaden inkl. Bornholm. Der vil i løbet af det kommende år i hver region blive oprettet en regionsbestyrelse, hvis medlemmer er formændene for regionens lokalgrupper. Regionsbestyrelsen vælger en formand, der indtræder i Landsbestyrelsen ved det kommende årsmøde. På den måde øges den direkte medlemsindflydelse i foreningen. Forslag og idéer fra lokalgrupperne får en direkte kanal til Landsbestyrelsen, og beslutninger i Landsbestyrelsen kan hurtigt og smidigt kanaliseres ud til lokalgrupperne.

Vi håber gennem det øgede medlemsdemokrati også at øge interessen for foreningen blandt medlemmerne. Men vi vil også satse på oplysning om vor forening og vor sygdom uden for den direkte medlemskreds. Derigennem håber vi at kunne rekruttere nye medlemmer fra de næsten 4000 nye prostatakræfttilfælde, der bliver fundet i Danmark hvert år. I løbet af året vil vi derfor rundt om i landet

afholde stormøder, der vil blive annonceret offentligt.

Der er stadig mange områder af landet, hvor PROPA ikke har lokalgrupper. Vi vil arbejde på at etablere lokalgrupper, hvor vi finder et bæredygtigt grundlag for det.

Den 15. september er den europæiske prostatakræftdag, og vi vil via omtale i lokalpresse og lokale informationsmøder i løbet af september søge at synliggøre PROPA landet over.

Desuden vil vi gerne igangsætte pårørende arbejde i hele landet. Vi tror, mange pårørende ville have megen glæde af at tale med andre i samme situation. Du kan få hjælp og idéer til opstart af en pårørendegruppe ved at henvende dig til pårørenderepræsentanten i Landsbestyrelsen.

Til sidst et par ord om mig selv. Jeg er civilingeniør af uddannelse, har arbejdet i Sverige, Australien, på Thrige Titan i Odense, og de sidste 17 år af mit arbejdsliv som direktør for Slagteriernes Forskningsinstitut i Roskilde, hvorfra jeg blev pensioneret i 2005. I 10 år har jeg været formand for lokalafdelingen af Amnesty International i Roskilde. De sidste 5 år har jeg været formand for PROPAs sjællandsregion.

I foreningens nye ledelse, hvis sammensætning du finder på vor hjemmeside og i PROPA NYT, ser vi frem til et spændende og frugtbart samspil med alle medlemmer landet over og ønsker jer en rigtig god og solrig sommer.



Jørgen Jørgensen Fotografi ©

Bestyrelsens beretning 2010

Af Poul Erik Pyndt,
afgående formand for PROPA

Bestyrelsens arbejde har i 2010 især haft fokus på følgende områder:

- Markere PROPAs arbejde og jubilæum
- Fortsætte oplysningsarbejdet om prostatakræft over for befolkningen
- Arbejde for en hurtig og bedst mulig behandling af mænd, som rammes af prostatakræft
- Det lokale arbejde og udarbejdelse af forslag til nye vedtægter, som bedre understøtter det vigtige lokale arbejde
- Udvide medlemstallet og sikre en sund økonomi i foreningen

- Effektivisering af PROPAs administrative arbejde
- Opdatere og udvide hjemmeside og publikationer

Markere PROPAs arbejde og jubilæum

6. maj 2010 kunne foreningen fejre sine første 10 år. Bestyrelsen havde besluttet, at vi skulle sætte overliggeren højt og gå efter et arrangement, som skabte interesse og opmærksomhed blandt foreningens medlemmer og i omverdenen. Det lykkedes.

Efter en vellykket generalforsamling gennemførte vi om eftermiddagen et særdeles vellykket fagligt symposium med deltagelse af eliten af urologer og onkologer i Danmark under

faglig ledelse af professor Peter Iversen. Næsten 600 medlemmer deltog, og stemningen blandt indlægsholderne var utrolig god, så det var en herlig eftermiddag for PROPA. Arrangementet blev afsluttet med en festmiddag om aftenen med underholdning og taler, bl.a. af sundhedsminister Bertel Haarder.

Oplysning om prostatakræft over for befolkningen

Som det er velkendt gennemførte PROPA i 2008 en oplysningsindsats om prostatakræft, som skabte stor opmærksomhed, både i medierne og blandt behandlere af sygdommen. Formålet med kampagnen var, at skabe en øget

opmærksomhed og kendskab i befolkningen til prostatakraft, sygdommens symptomer og derigennem muliggøre en tidligere opsporing og bedre behandlingsmuligheder. Kampagnen lagde grundlaget for vort fremtidige mediarbejde.

En måde at skaffe opmærksomhed er, når kendte personer står frem om deres sygdom. Det gjorde Svend Auken og senest Uffe Ellemann-Jensen. Det er jo velkendt, at disse 2 politiske kamphaner jævnligt mødtes på Sabroe Kro ved Århus til politiske debattmøder. Det kunne have været spændende at have dem begge her i Århus i dag. De er kvalificerede, da de begge er blevet ramt af prostatakraft. Men Svend Auken er jo som bekendt død, så det er ikke længere muligt. Vi kan dog også selv skabe overskrifter uden mediastars. Således har næstformand Poul Erik Christensen i Nordjylland på 2 sider i BT været fremme med budskabet om vigtigheden af at reagere på symptomer, og jeg fik 2 sider i BT i anledning af de dårlige tal for kræftoverlevelse for Danmark, som blev offentliggjort her i januar 2011. Der har også i årets løb været en række tilfælde, hvor vi har medvirket i nyhedsudsendelser i TV.

Vi har givet mange udtalelser til aviser og med indlæg på konferencer. For mig virker det som om medierne kender PROPAs langt bedre i dag end før 2008, og det skaber muligheder for medieeksponering på godt og ondt. Men jeg synes også, vi er blevet i stand til at håndtere pressen rimelig forstandigt. Vi skal være opmærksomme på, at der ofte kan være modsat rettede hensyn, og vi skal hele tiden huske at værne om beskyttelse af den personlige integritet.

Men der har sandelig også været andre aktiviteter, der har

bidraget til øget opmærksomhed om prostatakraft. En af dem er vor årlige deltagelse i Mens Health Week i juni måned.

Temaet varierer fra år til år og er naturligvis ikke altid lige relevant for PROPAs arbejde. Men vi har nu deltaget i samarbejdet om dette arrangement i 6 år og her til kommer, at det giver os god mulighed for løbende at være i dialog med en række centrale myndigheder og personer inden for den kommunale sektor og i sundhedssektoren.

Som en ny aktivitet planlægger vi at gennemføre nogle offentlige arrangementer i september måned, især omkring den 15. september, som er den Europæiske Prostatakraftdag.

Bestyrelsen har også overvejelser om at indstifte en "PROPA-Pris" på eksempelvis 25.000 kr., som en gang årligt uddeles til en person, der har ydet en særlig indsats for prostatakraftramte mænd. Uddelingen kunne finde sted i september i forbindelse med den Europæiske prostatakraftdag.

I årets løb har vi fortsat vores aktivitet med foredrag i Rotary-klubber, omend aktiviteten her er for nedadgående. Til gengæld begynder Odd Fellow Logerne at kontakte os. Vi inviteres nu også hyppigere til at deltage med indlæg på konferencer og debattmøder. Vi opfatter interessen for os, som en anerkendelse af vort arbejde og håber, det er med til at fastholde fokus på behandlingen af mænd, som rammes af prostatakraft.

Hurtig og bedst mulig behandling af mænd med prostatakraft

2010 var et år, hvor behandlings-tilbuddene til danske prostatakraft patienter blev udvidet og forbedret.

Udvidelsen omfattede både de helbredende og de medicinske behandlingsformer. Fryseterapi blev således taget i anvendelse på Skejby Sygehus, og på det medicinske område blev antihormonproduktet Firmagon taget i bred anvendelse.

Forbedringerne i behandlingen kommer primært fra de forbedrede teknologiske muligheder såsom robotkirurgi og forbedrede strålekanoner. Det er dog ikke alle, som finder, at den nye, dyre teknologi repræsenterer forbedringer.

Ser vi på de medicinske behandlingsmuligheder i de senere stadier af sygdommen er det her, der er sket eller vil ske væsentlige fremskridt. Således er der i USA godkendt det første terapeutiske vaccineprodukt PROVENGE, og det danske firma Bavarian Nordic har det terapeutiske vaccineprodukt PROSTVAC under udvikling, og det forventes det rammer markedet om 3-4 år. Kemoproduktet ABIRATERONE er også på vej på markedet.

Herudover er et nyt kemoprodukt CABAZITAXEL fra Sanofi Aventis under EU-godkendelse ligesom et supplerende middel PROLIA mod knogleskørhed er på vej til danske patienter i år.

Der har i nogle år været en stilstand i forekomsten af nye behandlingsmuligheder. 2011 og fremover ser det meget lysere ud med en række behandlingsmæssige forbedringer, som er på vej. Det er der bestemt grund til at glæde sig over.

Til gengæld viser en række nytligt offentliggjorte tal fra Sundhedsstyrelsen desværre, at når det drejer sig om prostatakraft, overholdes de mål for behandlingstider, der er fastlagt i pakkeforløbet ikke. Ifølge pakkeforløbet skal en behandling finde sted inden for 55 dage. Desværre viser de virkelige tal, at 25 % af prosta-





takræftpatienterne må vente over 115 dage på at blive behandlet. Ikke godt nok for en mand med en sygdom, han kan dø af. Her er stadig en opgave for PROPA at arbejde med.

Det lokale arbejde og forslag til nye vedtægter

En af de væsentligste grunde til, at PROPA har haft den flotte udvikling i de første 10 leveår er, at vi også har satset på at udvikle et solidt lokalt arbejde.

Vi har i dag 15 lokale afdelinger, som i større eller mindre omfang gennemfører medlemsaktiviteter. Her får medlemmerne i det lokale område, mulighed for at deltage i møder med indlæg af læger og andre, som medvirker i behandlingen af patienter med prostatakraft, ligesom man kan møde ligestillede, deltage i diskussioner og danne netværk. Det betragter bestyrelsen, som særdeles værdifuldt og helt afgørende for en fortsat positiv udvikling af foreningen. Derfor er de lokale aktiviteter så uhyre vigtige.

I 2010 har der været afholdt omkring 60 lokalmøder, som i omfang spænder lige fra 10-15 deltagere til flere hundrede. Det er disse lokale medlemsmøder, der er med til at kitte foreningen sammen og muliggøre den kontakt mellem medlemmerne, som er vigtig for mange. Det er bestyrelsens ambition, at antallet af lokalafdelinger og antal møder skal øges i de kommende år. Men de kommer ikke af sig selv. Det er princippet om "hjælp til selvhjælp" der bestemmer. Vi er afhængige af, at der er medlemmer, som er villige til at stille sig til rådighed og påtage sig opgaver i det frivillige, lokale arbejde.

I de fleste regioner er antallet af aktiviteter øget i 2010 i forhold til tidligere. Der har dog

været en mindre samlet aktivitet i Hovedstadsregionen, hvor en række aktiviteter ikke kunne gennemføres p.g.a. manglende opbakning. Det håber vi ændrer sig i de kommende år.

En ny målrettet aktivitet, som er igangsat i det sidste år, er en udvidelse af pårørende-arbejdet. Det er Birthe Olsen, som er tovholder på det projekt på landsplan, men for at værdien af pårørende-arbejdet kan øges er det nødvendigt, at der lokalt rundt omkring er pårørende, som har tid og lyst til en engagere sig i oprettelse af en lokal pårørende-gruppe. Interesserede kan henvende sig til Birthe.

Udover selve mødeaktiviteterne har nogle af lokalafdelingerne engageret sig i andre aktiviteter, som f.eks. Stafet for Livet (Fyn, Sydjylland, Nordjylland), Mens Health Week, træffetider i KB-rådgivningerne, Messedeltagelse med stand (Sydjylland) og aktiviteter rettet mod praktiserende læger. Bestyrelsen vil gerne takke alle, som har deltaget i det lokale arbejde, som foredragsholder, frivillig eller patient.

De praktiserende læger indtager en vigtig rolle. Region Midtjylland udsendte således i 2009 et sæt informationsmateriale til alle praktiserende læger i regionen om prostatakraft. Det er et godt materiale, som giver den praktiserende læge mulighed for en hurtigere og bedre indsigt i prostatakraft og hvordan man bedre kan håndtere mænd med denne lidelse. PROPA ser gerne materialet fra Region Midtjylland udsendt til alle landets praktiserende læger, men det synes der ikke at være økonomi til i de enkelte regioner. PROPA har desværre heller ikke økonomi til at tilbyde trykning og udsendelse.

PROPAs Roskilde-afdeling fulgte i 2010 op med et initiativ

over for praktiserende læger i region Sjælland. Her lykkedes det i marts i 2010 at samle 70 praktiserende læger fra hele Region Sjælland til et møde med foredrag af Peter Iversen.

De vedtægter foreningen har udviklet sig under i de første 10 år begyndte at trænge til en grundig revision og tilpasning til den praktiske virkelighed.

Herudover er der opstået behov for en tilpasning af vedtægterne i forhold til den regionale og lokale struktur foreningen allerede delvis bygger på. En arbejdsgruppe under ledelse af K B Madsen, har derfor udarbejdet forslag til et sæt nye vedtægter, som skal behandles på denne generalforsamling.

Udvidelse af medlems-tallet og sikring af en sund økonomi

PROPAs økonomi på forbrugs-siden svinger naturligt i takt med de aktiviteter vi gennemfører, som f.eks. oplysningskampagner, markering af særlige begivenheder m.v.

Det som er en afgørende forbedring af PROPAs økonomi i forhold til situationen for 6 år siden er, at vi i dag har et langt større og mere stabilt indtægtsniveau. Det muliggør en mere solid planlægning af omfang og indhold af aktiviteter og det administrative arbejde i PROPA.

En anden årsag til forbedringen af vor økonomi er en fortsat positiv udvikling i vort medlemstal.

PROPA har 2794 medlemmer fordelt med 2165 aktive og 629 pårørende. Hertil kommer ca. 30 interessemedlemmer. Vi har haft en lille fremgang i medlemstallet i 2010 i forhold til 2009.

I forbindelse med overtagelsen af medlemskartoteket og den noget kaotiske opkrævning af medlemskontingentet må vi desværre



Prostataskræftforeningens nye bestyrelse. Fra venstre Niels Bjerrum, Svend Ejvin Jensen, Preben Kruse, Kaj Rotbøl, Birthe Olsen, Per Jensen, K.B. Madsen, Paul Samsøe, Benny Christiansen (Michael K. Sørensen mangler)

Jørgen Jørgensen Fotografi ©

konstatere, at vi har mistet nogle medlemmer. Vi håber naturligvis hurtigt at få indhentet det tabte således, at vi hurtigt runder de 3000 medlemmer.

Effektivisering af PROPAs administrative arbejde

I takt med at PROPAs er vokset til en forening med næsten 3000 medlemmer stiger behovet for en effektivisering af de administrative funktioner. Derfor traf bestyrelsen i 2010 følgende beslutninger:

- Ansættelse af en administrativ medarbejder på deltid
- Indførelse af et nyt administrations- og regnskabssystem

- Etablering af vort eget medlemsregister

Vi må desværre konstatere, at etablering af vort eget medlemsregister og opkrævning af medlemskontingent ikke fik det forløb vi havde håbet på. Hos den IT leverandør, vi havde valgt, svigtede nogle kontrolprocedurer ved udsendelse af kontingentopkrævninger for 2011.

Nyt design og nye publikationer

PROPAs har i løbet af 2010 gennemført et nyt design i foreningens ansigt udadtil. Der er også i løbet af 2010 gennemført en række væsentlige forbedringer

af vores hjemmeside. Den ligger fortsat på Kræftens Bekæmpelses server med de store fordele dette indebærer, men vi har fået en række nye frihedsgrader i forhold til tidligere. Den er nemmere at navigere rundt i, opdateres løbende og skiftende nye billeder skaber mere dynamik. Et chatroom på hjemmesiden er under udvikling.

Vore forskellige publikationer er også i årets løb blevet opdateret og genoptrykt i det nye design. Vi har endvidere indledt arbejdet med at udarbejde en ny og opdateret udgave af vores film om prostatakræft. Vi forventer, den bliver færdig i begyndelsen af september 2011.

Ramt på potensen

Af Mai Brandi Ludvigsen og Morten Jakobsen,
Kræftens Bekæmpelse Fotos: Tomas Bertelsen



De fleste mænd, der bliver behandlet for prostatakraft, oplever, at det får konsekvenser for deres seksualitet. For nogle kommer der atter liv i de nedre regioner, men andre må leve med, at både lysten og evnen er væk for altid. Seks mænd fortæller her, hvordan det er ikke at kunne det, man kunne engang.

Seks mænd i alderen 49 til 76 år sidder samlet om bordet. De har indvilget i at fortælle om det, der rammer de fleste med prostatakraft, men som de færreste taler om. Alle er de

på en eller anden måde blevet ramt på evnen til at få rejsning. For nogle er lysten der heller ikke mere. Det gælder 63-årige Jens Nielsen, der har været i hormonbehandling, siden han

for tre år siden fik konstateret prostatakraft:

- Testosteron er det, der gør mænd til mænd, og når den er fjernet, er der sådan set ikke meget tilbage af ens sexlyst.



Det kommer meget glidende. Jeg kunne sagtens til at starte med, men det blev sværere og sværere med erektionen. I en periode fik jeg Viagra, men det holdt ikke i længden. Man kan spise nok så mange piller, der sker ikke noget, siger han.

Samme behandling får tre af de andre mænd, og de har også måtte sande, at både lysten og evnen er noget, der var engang. Udfordringen er derfor ikke alene, at de ikke kan. På de fleste virker det også helt umuligt at forsøge sig med noget intimt, når den seksuelle lyst er fuldstændigt fraværende.

-Problemet med sexlysten er jo lige så meget, at det virker forkert at indlede noget intimt med sin partner, når man ikke har lyst. Det er hårdt for os. Specielt for min kone, for jeg har jo ikke lyst, men jeg savner det enormt. Vi ligger stadigvæk tæt og aer, men hvis hun bliver tændt, så vil jeg jo hellere sove, siger Preben Dammann, der er 66 år og for et år siden fik konstateret prostatakræft, der har spredt sig.

For 65-årige Henrik Hartmann har det heller ikke været uden omkostninger at få fjernet prostata ved en operation. Lysten er intakt, og med lidt indsats kan han godt få orgasme - men det er uden rejsning, og der kommer ikke længere noget ud.

-Jeg mistede jo ikke lysten, men jeg mistede evnen totalt. Lige efter operationen tænkte jeg ikke så meget over det, men på et tidspunkt fik jeg tilbudt nogle piller. En af de helt store nedture efter operationen var at gå og æde de her piller til 112 kr. stykket, og så skete der ikke en døjt. Simpelthen intet som helst, siger Henrik Hartmann.

Der må hjælpemidler til

Heller ikke Ole Kjær på 49 år kan få hjerne og underliv til at spille sammen. Han blev opereret for to år siden, men kan nu mærke, at det kommer langsomt igen:

Claus Finne Jepsen, 52 år, fik konstateret prostatakræft for halvandet år siden. Får antihormonbehandling.

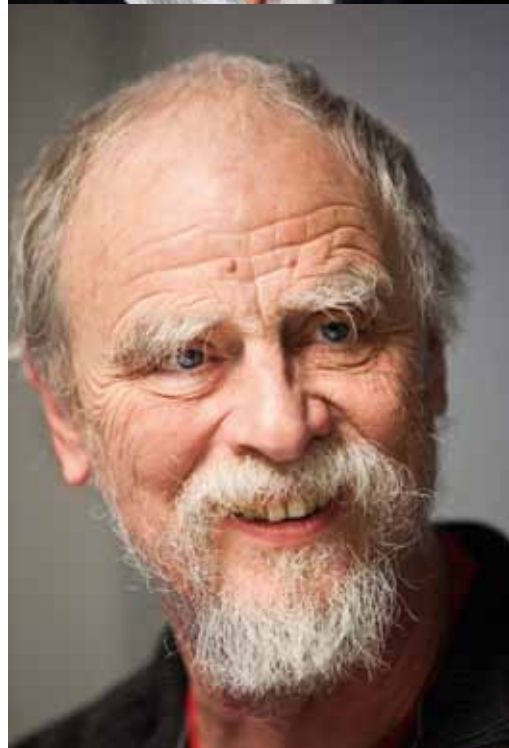
'Jeg har ingen seksuel lyst, og evne har jeg slet ikke noget af. På den måde er jeg blevet meget intetkøn.'

Mogens Olsen, 76 år og gift. Fik konstateret prostatakræft for fire år siden. Har været i antihormonbehandling siden, og det har foreløbig holdt PSA-tallet i bund.

'Der er ting, der ikke virker mere. Det er jo lidt trist, for jeg har altid syntes, at det har været livets mening. Ægteskabets sande værdi kommer virkelig på prøve i en sådan situation.'

Henrik Hartmann, 65 år og gift. Fik konstateret prostatakræft for halvandet år siden. Fik en robotoperation og siden har PSA-tallet været i bund.

'Den sidste udvikling i sagen er, at det kan ske, at jeg vågner om morgenen med en lille smule rejsning. Det er ikke noget, der vil imponere en 17-årig, men never mind, det er bedre end ingenting. Det er et tegn på, at der er hul igennem.'



-Ikke at jeg kan klare det af egen fri vilje og evne. Jeg bruger alle de hjælpemidler, der findes. Mentalt skal jeg også være mere tændt nu, og jeg har ikke så meget lyst.

Skal han gennemføre et samleje, bliver det derfor ikke uden tabletter og et andet stof, som enten sprøjtes ind i svulmelegemet med en tynd nål eller føres ind i urinrøret med en lille stikpille. Kunsten er så at ramme den rette dosis.

-I starten kunne jeg ikke finde dosis, så den stod jo fandeme i tre-fire timer. Jeg måtte ud i fryseren og hente en frossen laks og putte den ned mellem benene for at få lidt ro, fortæller Ole Kjær, der lige som Henrik Hartmann ikke er afhængig af rejsning for at få orgasme. Og Henrik har lige som Ole også kæmpet med doseringen af de seksuelle hjælpemidler:

-Jeg har ikke noget i mod at sprøjte mig selv i penis, det gør ikke ondt, men det gør virkningen. Det giver en rejsning, men det gør hamrende ondt. Så sex er nogenlunde det sidste man kan tænke på.

Nu har han dog fundet en kombination af tabletter og indsprøjtninger i en tilpas lille dosis til, at det kan give en brugbar rejsning, der ikke gør ondt.

-Vi har endnu ikke vænnet os til set up'et. Det er lidt af et udstyrsstykke, og det skal times. Men vi arbejder på sagen og er nogenlunde optimistiske, siger han.

Forholdet til partneren bliver svært

Jens Nielsen og hans kone har også fundet andre måder at være sammen på, men det har været svært. De har fået hjælp hos en sexolog på Rigshospitalet, hvor de over fire-fem samtaler fik vendt og drejet alle problemstillinger. Det gav dem begge nogle muligheder for, hvordan de kunne takle situationen.

Jens Nielsen, 63 år og gift. Fik konstateret prostatakræft for tre år siden. Havde ikke mærket noget ud over tissestrang, men kræften havde allerede spredt sig uden for prostata. Har siden været i antihormonbehandling.

'Det er sgu synd, at den anden ikke får det rigtige samvær. De får kun en halvdel af noget.'

Ole Kjær, 49 år og single. Fik konstateret sygdommen for to år siden og blev opereret. Umålbart PSA efter to år.

'Nu er jeg uden kæreste, og det er lidt af en udfordring, når man skal introducere en ny. Men meget af det er jo at glæde den anden.'

Preben Dammann, 66 år og gift. Fik konstateret prostatakræft, der allerede havde spredt sig til knogler og lymfeknuder, for et år siden. Har siden været i antihormonbehandling, men efter et dyk nedad er PSA-tallet begyndt at stige igen.

'Det er jo ikke bare det seksuelle, der forsvinder. Det er jo også mandigheden.'



- Man hiver jo ikke konen op på køkkenbordet, når man ikke kan gennemføre det, men det er vigtigt at være sammen på en seksuel måde stadigvæk. At ligge sammen og have det rart sammen. Ellers er det svært. Det er ikke altid, jeg fanger signalerne, og når lysten ikke er der, er det også noget med at tage sig sammen og måske lave faste aftaler. Kalendermæssigt kan jeg jo godt regne ud, at der nu er gået to uger – så må jeg gå ind og være lidt mere aktiv, siger han.

52-årige Claus Finne Jepsen er også i hormonbehandling. For ham virker det meget begrænsende ikke at have begæret.

-Det er en stor udfordring, når den ene har lysten, og den anden ikke har. Det kræver mange debatter. Indtil videre har vi skruet ned for den del af samlivet, men i længden ved jeg ikke, om det kan holde. Og det er jo også en frygt, der kommer ind over. Som mand ved man ikke, om man er i stand til at holde på sin kvinde, når man ikke har den seksuelle evne, siger han.

-Det seksuelle har jo en indvirkning på mange ting i et forhold. Det har jeg fundet ud af. Der er mange diskussioner, jeg før har været i stand til at afslutte i sengen. Den slags muligheder er der ikke mere. Min lyst har også været med til at glæde min kone. Nu får jeg jo ikke engang lysten – jeg lever kun på minderne.

Preben Dammann savner også det begær, han følte engang. Selv om han og konen var meget seksuelt aktive, inden han startede i hormonbehandling, tror han, at det er nemmere at komme igen, når man er lidt ældre:

-Vi er måske mere indstillet på at leve et andet liv og sætter mere og mere pris på hinanden. Nu ligger vi altid og holder i hånden, når vi skal sove. Det har vi ikke gjort før. Vi er kommet endnu tættere på hinanden, fordi døden er kommet tættere på. Men det intime nærvær er svært. Jeg ville købe et maskingevær, hvis jeg havde en yngre kone som Claus.

Mister initiativ

For nogle af mændene er det også et problem, at en stor del af deres initiativ forsvandt sammen med testosteronen.

-Jeg har gået og lavet badeværelse, køkken og alt muligt. Nu gider jeg jo ikke. Konen skal være efter mig for at få mig op af sædet. Jeg har mistet initiativet. Så siger hun, skal vi ikke lave soveværelset i stand. Jo det kan vi godt – men jeg er mere interesseret i, om der kommer noget godt i fjernsynet. Det irriterer mig grænseløst, fortæller Peben Dammann.

Det kender Claus Finne Jepsen alt for godt. Han lover en masse, men får det ikke gjort, fordi han ikke orker det. Og hver gang han bliver konfronteret med det, får han dårlig samvittighed.

-Jeg mangler det drive, og det er jo ikke kun mig, min familie har også mistet det. Jeg har ikke taget initiativ til en skid det sidste halvandet år. Hun er jo også træt af det initiativ, der mangler, siger han.

En belastning der aldrig forsvinder

Claus Finne Jepsen mener også, at en del af forklaringen på den

tabte energi skal findes i den konstante belastning, man er under som kræftsyg.

-Den træthed, jeg har lidt af, er også meget psykisk betinget. Det er en hård kamp, hvor man er meget ensom. Der går jo ikke en dag, hvor jeg ikke tænker over, at jeg har kræft og har mistet min mandighed. Den sidder der hele tiden.

Derfor synes han heller ikke, at den seksuelle uformåen er blevet nemmere at leve med med tiden. Nærmest omvendt. Jo længere tid, det er siden, man havde sex, jo bedre var det. Heller ikke Jens Nielsen synes, at det bliver nemmere at håndtere.

-Jeg har det som Claus. Jeg synes, at det er svært at blive ved med at leve med det. Der er jo to ting i det. Dels det med det seksuelle, men så også det med, at man på et tidspunkt ikke skal være her mere. Det er to voldsomme problemer, som gør, at man tænker på det hele tiden, også selv om man ligger og har det rart. Det er svært.

Både Henrik Hartmann og Ole Kjær ser ud til at være blevet helbredt af deres operationer. Det giver et andet mod på at se frem og være optimistisk. Også selv om rejsningen svigter.

-Mentalt må man acceptere situationen og så arbejde ud fra det. Man kan ikke gå og være et offer hele tiden. Jeg har investeret i en strap on dildo. Det gør, at man kan gøre det spontant. Det har været okay. Man bliver nødt til at se bort fra den normale verden og så sige, jamen lad os få det bedste ud af det, lyder det fra Ole Kjær.

De seks mænd har lært hinanden at kende på Cancerforum, som er Kræftens Bekæmpelses mødested på nettet. Siden er det også blevet til en række fysiske møder.

Cancerforum er for alle kræftpatienter og pårørende. Du kan læse mere på www.cancerforum.dk

PACT- en ny frivillig idrætsforening med fokus på kræftoverlevelse



Af Julie Midtgaard og Paul Samsøe

Julie Midtgaard er uddannet psykolog fra Københavns Universitet i 2001. Har siden hen været ansat først som forskningsassistent og siden ph.d. studerende og aktuelt seniorforsker ved Universitetshospitalernes Center for Sygepleje- og Om-sorgsforskning på Rigshospitalet. Forsvarede i 2006 sin ph.d.

afhandling vedrørende den psykologiske og sociale betydning af fysisk aktivitet til kræftpacienter i kemoterapi (Projekt Krop & Kræft). Forskningsleder på forskningsprojektet PACT.

Paul Samsøe er regionsformand for Hovedstadsregionen og Bornholm i Prostatakræftforeningen

Prolog: En efterårsdag på hjul af verdens hurtigste

Den sidste søndag i oktober sidste år spærrede bilister, som midt på dagen passerede Geels bakke ved Holte, godt nok øjnene op ved synet af et mærkeligt cykelfelt. Feltet bestod af 40 -50 cyklister, som prøvekørte ruten til VM i landevejs-cykling 2011. Forrest i feltet kørte "verdens hurtigste mand på to hjul" Mark Cavendish fra cykelholdet HTC/Columbia, som var ankommet til Danmark med flere etapesejre i årets Tour de France i bagagen, og nu gerne ville stifte bekendtskab med VM-ruten. Sidst i feltet kørte hans sportsdirektør Brian Holm, som velvilligt gav støtte med små puf til de bagerste. Feltets ryttere kørte i øvrigt på en skønsom blanding af dyre racercykler, mountainbikes og almindelige turistcykler. Hvad bilisterne ikke kunne se var, at feltet udover de prominente navne fra cykelsportsverdenen bestod af lutter nuværende og tidligere kræftpacienter samt disses pårørende og venner. Der blev cyklet to omgange på ruten, som er godt 14 km lang. En i adstadigt tempo og en lidt hurtigere, så alle kunne få lysten styret.

Eventen var arrangeret af den nydannede idrætsforening PACT (som er en forkortelse for Physical Activity after Cancer Treatment), og blev efterfulgt af frokost med sunde sandwich på Rigshospitalet i lokaler velvilligt udlånt af behandlingstilbuddet 'Krop og Kræft' (tilbud om seks ugers kombineret konditions- og styrketræning til kræftpacienter i kemoterapi).

Foreningens historie og ide PACT har fået sit dobbelttydige navn i forbindelse med afviklingen af forskningsprojektet PACT på Rigshospitalet i årene 2006-2010. Dette projekt havde til formål at undersøge betydningen af fysisk aktivitet i forlængelse af et kræftbehandlingsforløb. I projektet mødtes tidligere kræftpacienter med det fælles mål at få motion ind i hverdagen. Erfaringen var og er, at kræftsygdommen på den måde blev trængt i baggrunden til fordel for helt almindelig, uhøjtidelig og uforpligtende samvær omkring alle former for fysisk træning, sport, leg og konkurrence. Blot savnedes vedvarende og uafhængige idrætstilbud, hvor kræftoverlevende - uanset køn, alder - kunne mødes regelmæssigt for at træne samme. Heraf opstod - helt nøjagtigt i december 2009 - initiativet til og formålet med foreningen PACT.

Initiativtagerne til foreningens dannelse er forskere fra Rigshospitalet, psykolog Julie Midtgaard og projektfysioterapeut Morten Quist. Samme personer tog i 2006-2007 initiativ til dannelsen af foreningen Proof of Life



Mark Cavendish med PACT formand Helle Høstrup og Proof of Life koordinator Tim Barrett.

(www.prooffoflife.dk) ligeledes med fokus på kræftoverlevelse, men forbeholdt unge voksne kræftoverlever (< 40 år). Proof of Life er i dag en veletableret forening under Kræftens Bekæmpelse og et markant og unikt støttetilbud i dansk kræftrehabilitering, og danner i væsentlig grad erfaringsgrundlag for foreningen PACT.

PACT ledes af en bestyrelse, som er valgt af og blandt forenin-

gens medlemmer. Formanden for PACT er aktuelt Helle Høstrup, som foruden at være inkarneret løber, bjergbestiger og tidligere kræftsyrgeplejerske, også selv er kræftoverlever. PROPA's regionsformand i Hovedstaden Paul Samsøe er medlem af bestyrelsen og kasserer. For at sikre PACT foreningens bæredygtighed og som medvirkende garanti for relevansen og forsvarligheden af udbudte aktiviteter, indgår

de professionelle initiativtagere Julie Midtgaard og Morten Quist i foreningens bestyrelse og agerer derigennem såkaldt advisory board.

Foreningens ambassadør og protektor er ingen ringere end Brian Holm. Brian har været og er en uvurderlig støtte i foreningens arbejde. Han kender og forstår om nogen vigtigheden af fysisk aktivitet og et godt socialt netværk i overlevelsen med



PACT ambassadør og protektor Brian Holm

og efter en kræftsygdom. Brian møder og støtter foreningens medlemmer og stiller uselvvisk og beredvilligt op i den gode sags tjeneste, når karrieren som sportsdirektør ellers tillader det. Foreningen har foreløbig godt 40 medlemmer og har indtil videre sine aktiviteter i hovedstaden.

Foreningens vision og mål

PACT er en frivillig, uafhængig og velgørende forening, som gør brug af idrætsaktiviteter til at skabe fokus på kræftoverlevelse. Det er hverken en traditionel idrætsforening eller en traditionel patientforening, men en unik kobling. Foreningen er en idrætssklub for alle uanset sygdomserfaring og træningsniveau, og hvor medlemmerne deler en opmærksomhed og bevidsthed omkring glæden ved fysisk aktivitet som en måde at komme videre i livet på under og efter en kræftsygdom. Således er foreningens formål at sætte fokus på og aktivt skabe øget mulighed for deltagelse i idrætsfællesskaber for personer, som har fået en kræftdiagnose, uanset køn,

alder og diagnose. PACT vil i sine aktiviteter virke for at udvikle, udbygge, styrke og støtte idrætstilbud samt sports- og aktivitetsrejser for personer, der har eller har haft en kræftsygdom.

Målet er at give træningstilbud – både geografisk og i omfang, således at der vil kunne udbydes forskellige træningsformer flere gange ugentligt og på sigt gerne udenfor hovedstaden. Herudover er målet, at foreningen vil kunne have en værtsrolle ved et eller flere årlige (potentielt landsdækkende) arrangementer med fokus på kræftoverlevelse. Med sidstnævnte menes initiativer, der kan fjerne fokus fra ofte dystre og frygtindgydende historier om kræftsygdom til fordel for promovering af aktiviteter og historier – såsom fælles sportsaktiviteter – der baserer sig på opdagelse af nye ressourcer og positiv konkurrence med sig selv og andre. Enhver skal kunne optages i foreningen uanset køn og alder, og kræftpatienternes pårørende er således også velkomne. Således skal det ikke være en betingelse for

medlemskab af foreningen, at man har haft en kræftsygdom, om end nogle aktiviteter kan være forbeholdt personer, som er nuværende eller tidligere kræftpatienter.

Foreningens aktiviteter

Foreningens første aktiviteter var baseret på en fortsættelse af tilbuddene i PACT projektet og bestod derfor primært af muligheden for ugentlig styrketræning og indendørs cykling. Men i overensstemmelse med sine mål arbejder foreningen for at udvide og udvikle de ugentlige træningstilbud til også at omfatte deltagelse i yogatræning, mountainbike (MTB) og løb. Herudover arbejdes løbende på invitation af foreningens medlemmer til f.eks. motionsløb, cykelløb, trekking, aktivitetsrejser og andre aktiviteter baseret på medlemmernes gode idéer.

Således træner elleve af foreningens medlemmer aktuelt målrettet på at gennemføre et 24-timers MTB løb i Rude skov til juni – det såkaldte 24 Nordic, som er en årligt tilbagevendende og internationalt anerkendt begivenhed i MTB-miljøet. PACT teamet kører på spritnye Specialized cykler udlånt af Specialized og Webike i Vanløse og vil være genkendelige via 'PACT hold-dragter' sponsoreret af ligeledes Webike og Craft. De elleve ryttere fordelt på to hold vil blive heppet frem og forkælet undervejs af foreningens øvrige medlemmer, når løbet afvikles i weekenden den 18.-19. juni. Herudover vil PACT også være repræsenteret ved dette års Challenge Copenhagen, når der for 2. gang afholdes ironman i København den 14. august. Det forventes at PACT stiller med et hold i konkurrencen, således at et medlem skal svømme 3,8 km i åbent hav ved Amager Strand, en skal køre 180 km på landevej og en skal afslutte med et maraton (42,2 km) i Københavns

gader. Et sted på ruten vil de passere et depot, som vil være betjent af PACT medlemmer.

Med sine aktiviteter ønsker PACT at bidrage til at ændre den almindelige danskers forestilling om, hvad der er muligt og gavnligt under og efter en kræftsygdom - og at en person, som har fået en kræftdiagnose ikke behøves at blive betragtet som et offer. Du kan læse mere om afholdte og kommende aktiviteter på foreningens hjemmeside www.pactforening.dk, som i øvrigt opstår i nyt og forbedret design dette forår.

Lovende resultater fra forskningens verden om sammenhæng mellem kræftoverlevelse og fysisk aktivitet

PACT primære formål er at promovere idræt som et mål i sig selv, idet vi tror på, at idræt - som ingen andre aktiviteter og sociale begivenheder - gør det muligt for den enkelte at opdage og udnytte nye ressourcer i forbindelse med en kræftsygdom. Det handler ikke om at være blandt de hurtigste eller stærkeste, men om at blive anerkendt og respekteret for at deltage - lige meget om man er først eller sidst over målstregen oftest har de, der kommer sidst i mål, kæmpet hårdest. Med det mener vi også, at ingen må eller skal dunke sig selv i hovedet over ikke at få trænet nok eller i øvrigt ikke leve sundt nok. Når det er sagt, står de videnskabeligt begrundede argumenter for at være fysisk aktiv efterhånden i kø, og for kræftoverlevelse handler det om - som for alle andre i øvrigt - at undgå inaktivitet.

Aktiv ferieuge ('Mod nye ressourcer') for tidligere kræftpatienter på Club La Santa arrangeret af initiativtagerne til PACT.

Hvad angår de sundhedsmæssige gevinster af fysisk aktivitet for mænd med prostatakraft, tyder ny amerikansk forskning på, at der kan være en positiv effekt af fysisk træning på prostatakraftpatienters overlevelse. De lovende resultater baserer sig på en artikel publiceret i det ansete medicinske tidsskrift *Journal of Clinical Oncology* fra 4. januar 2011 (se reference nedenfor). Heri omtales et projekt med det formål at afgøre, om højere fysisk aktivitet efter en prostatacancerdiagnose formindsker risikoen for generel- eller prostatakraftdødelighed. Projektet vurderede fysisk aktivitet i forhold til generel- og prostatakraftspecifik dødelighed blandt 2.705 mænd diagnosticeret med ikke-metastatisk prostatakraft i perioden 1990 til 2008. Forskerne

fandt, at mænd, som oplyste, at de var fysisk aktive i mere end tre timer ugentligt (fx cykling, tennis, løb eller svømning) i gennemsnit havde 61% lavere risiko for at dø som følge af prostatakraft i forhold til de mænd, der oplyste at være fysisk aktive mindre end 1 time ugentligt. Der er endnu lang vej, inden der kan drages sikre konklusioner om sammenhængen mellem fysisk aktivitet og kræftoverlevelse målt i tid. Imidlertid har vi tilstrækkelig grundlag til at sige, at fysisk aktivitet gavner den enkeltes fysiske formåen og livskvalitet under og efter behandling for en kræftsygdom, og at vi alene derfor bør gøre en indsats for at tilbud om fysisk aktivitet og socialt samvær når ud til alle, der ønsker det - uanset køn, alder og træningsniveau.

Litteratur:

Kenfield AA, Stampfer MJ, Giovannucci E, Chan JM (2011). Physical Activity and Survival After Prostate Cancer Diagnosis in the Health Professionals Follow-up Study. *Journal of Clinical Oncology*;29(6):726-32

Indmeldelse i PACT sker ved bankoverførsel af kontingent til Danske Bank konto 1551 10584337

Husk at oplyse navn, adresse og e-mail

Årligt kontingent:

Individuelt medlemskab : kr. 250

Husstandsmedlemskab: kr. 350

Mere om PACT på www.pactforening.dk

Skeletal Care Academy - Madrid



Rejsebrev af Mads Hvid Poulsen, Læge, ph.d. studerende, Urinvejskirurgisk afdeling, OUH

Knoglesundhed, hvad har det med prostatakræft at gøre? Meget, faktisk, dels er der ved prostatakræft risiko for at kræften kan sprede sig til knoglerne, dels er der en øget risiko at få knogleskørhed efter årelang kastrationsbehandling.

I slutningen af februar var jeg sammen med andre læger, sygeplejersker og patientforeninger i Madrid for at høre om knoglesundhed hos kræftpatienter. Samlet var vi lidt mere end 300 deltagere fra 33 lande. Heraf var 38 deltagere fra patientforeninger.

Knoglesundhed er måske ikke det helt rigtige ord, men jeg synes, det er meget passende. Reelt var omdrejningspunktet for mødet håndteringen af kræftrelaterede knoglelidelser. Hovedemnerne var knogleskørhed og knoglemetastaser som følge af kræft og kræftbehandling. Underemnerne var sundhedsøkonomi, kommunikation, knoglekræft samt nye data om et kommende lægemiddel til behandling af kræftrelaterede knoglelidelser.

De 2 kræftformer, som mødet hovedsageligt berørte, var prostatakræft og brystkræft. Baggrunden er, at der ved begge sygdomme, i den sene fase, kan ses en spredning af sygdommen til knoglerne i form af knoglemetastaser, der kan svække knoglerne. Samtidig er en del af behandlingen ved begge sygdomme en kastrationsbehandling, der efter en årrække kan øge risikoen for knogleskørhed.

Et gennemgående tema på mødet var, hvorledes vores knogler hele tiden, livet igennem, nedbrydes og gendannes. Dette sker for hele tiden at modsvare de byrder, knoglerne udsættes for. Groft skitseret er der to cellegrupper, som er ansvarlige for denne proces, osteoklaster; som nedbryder og osteoblaster; som opbygger knoglerne. Gennem livet indgår disse to slags celler i et tæt samarbejde for at sikre og vedligeholde vores knogler. Indtil 30-35 års alderen danner kroppen mere knoglevæv, hvilket styrker vores knogler. Herefter får osteoklasterne overtaget og vores knogler svækkes langsomt med 1 til 1½ % om året resten af livet.

Mange udefra kommende faktorer kan påvirke vores knogler; motion, tilstrækkeligt indtag af kalk evt. mælkeprodukter og D-vitamin, som bl.a. dannes, når vi udsættes for sollys, styrker vores knogler, mens tobak, alkohol og nedsat fysisk aktivitet svækker vores knogler. Inde i kroppen er der også mange ting, der påvirker vores knogler, bl.a. flere kroniske sygdomme, og kræft kan her svække knoglerne. Hos kvinder ses samtidigt at deres knogler svækkes hurtigere i og efter overgangsalderen. Dette skyldes tabet af det kvindelige kønshormon, østrogen. Dette hormon har en stimulerende effekt på de celler, der danner knogle, og det hæmmer de celler, der nedbryder knoglerne. Når man går i overgangsalderen, falder mængden af østrogen, hvilket medfører, at knoglerne svækkes lidt hurtigere end inden overgangsalderen. Det mandlige kønshormon, testosteron, har mange effekter i kroppen. Den vigtigste effekt i knoglesammenhæng er formentlig, at det omdannes til østrogen – og derfor vil mænd i kastrationsbehandling ligesom kvinder i overgangsalder opleve en knoglesvækkelse.

På et tidspunkt kan knoglesvækkelsen blive udtalt og kaldes da knogleskørhed. Knogleskørhed er i sig selv ikke farligt, men det giver risiko for knoglebrud, typisk brud af hoften, underarmen eller sammenfald af en eller flere hvirvler i ryggen. Dette medfører ofte, at der bliver behov for indlæggelse, nogle gange en operation og genoptræning. I nogle tilfælde kan disse knoglebrud medføre en forkortelse af livet, specielt hos dem, der i forvejen er svækkede.

Konklusionen på mødet var, at vi de senere år har oplevet øget opmærksomhed og forskning i knoglerelaterede følger af prostatakræft og kastrationsbehandlingen. Dette har mundet ud i mere viden og bedre behandlinger, således ved vi i dag, at mænd med prostatakræft, specielt dem, der har spredt sygdom, bør sikre at få et tilstrækkeligt mælkeindtag og bør motionere for herved at sikre den bedste knoglesundhed. Til de få mænd, som har knogleskørhed og/eller spredning af pro-

statakræft til knoglerne, lader det til, at vi kan udsætte tiden til knoglebrud og/eller smerter fra knoglerne ved hjælp af medicinsk behandling. Hvordan vi præcist skal monitorere knoglesundheden og hvordan vi skal tilrettelægge behandlingen fremover er endnu ikke helt klarlagt, men den øgede interesse og det øgede udvalg af potente medicinske behandlinger gør, at vi vil blive endnu bedre til at behandle mænd med prostatakræft. Ikke blot prostatakræften, men i større grad mennesket med prostatakræft som helhed.

Informationsfilm om Prostatakræft

Den nye film om prostatakræft bliver optaget nu, og vil være til rådighed i begyndelsen af september 2011

Jørgen Jørgensen Fotografi ©



Lægers tavse viden kan være ødelæggende

Indlæg fra PROPA medlem Svend Erik Øhlenschläger, journalist, cand. mag.



Foto: Jesper Simonsen

Jeg er stadig rystet efter mit besøg på Urologisk Afdeling. På hospitalet bliver jeg så rasende, at jeg begynder at græde, hvilket kommer noget bag på mig. Jeg tuder ikke gerne og slet ikke offentligt. Og nej, det er ikke mit PSA, der er steget, denne indikator for canceraktivitet i knoglerne er stadig på 0,34. Det er derfor jeg kun kommer på Urologisk én gang om året. Resten af de kvartårige livreddende injektioner med Zoladex tager den praktiserende læge sig af. Stor lykke over den lave PSA, endda på 10. år, selvom jeg lagde ud med en PSA på over 1000, ja, tusind! For dem der ikke véd, så ja, det er slemt. Metastaser alle "relevante" steder i skelettet og overlevelseshorisont, der statistisk bliver sat til omkring to år. Er jeg lykkelig for stadig at leve, er jeg glad for opfindelsen af medicinen og i grove træk for den lægelige behandling undervejs? Mon ikke!

Mit raseri og pludselige gråd kommer da også af en anden grund, nemlig da lægen på Urologisk Afdeling bekræfter, at han og hans kolleger er og var vidende om, at en langvarig behandling med Zoladex som bivirkning blandt andet kan give hjerte-kar sygdomme og knogleskørhed. Og at han også vidste om disse mulige bivirkninger minimum året før, hvor jeg også er til kontrol hos ham. Men han fortæller mig ikke dengang om de mulige bivirkninger, lige så lidt som nogen læge nogensinde tidligere gennem årene har fortalt mig om disse, ret frygtelige og skulle det vise sig, ikke bare mulige, men særdeles konkrete bivirkninger. Lægen har ikke tænkt på det, siger han. Det er først, da jeg nævner min overståede bypassoperation, at han lader mig få indblik i sin viden.

Jeg har nemlig i sommeren fået en dobbelt bypass. Det er en rimelig stor operation, for så vidt som brystbenet skæres op på langs, det åbnes en 15-20 centimeter, hjertets og lungernes egen rytme stoppes og maskiner tager over. Omkring 1% overlever ikke operationen. Det skønnes på hospitalet, at det tager tre måneder at komme sig. Min praktiserende læge siger otte. Men der er også konsekvenser af et hjerte- og lungestop vi ikke kender, som den endeligt udskrivende læge på hospitalet formulerer det, da jeg klager over åndedrætsproblemer. Min lungekapacitet er drastisk reduceret. Og det er den vedbli-

vende. Siden har jeg tjekket og finder, at det også kan være en bivirkning ved behandlingen, men det ved de åbenbart ikke på HjerTEafdelingen.

Hvis den urologiske læge havde orienteret mig om det potentielle hjerte-kar problem for et år siden eller for flere år siden, havde jeg muligvis kunnet undgå denne operationen. Man kender til, ifølge lægen, de mulige bivirkninger. Altså han selv og hans kolleger der har tilset mig gennem årene ved bedre end det de siger. For et par år siden, så jeg endda hospitalslægerne ved kvartårige besøg. Tænk, hvis de havde ladet munden løbe med deres viden!

Hvorfor siger dagens læge så ikke ét ord, dengang for et år siden, hvor jeg møder ham første gang, næsten et år før operationen? Hvorfor skubber han ikke et stykke papir hen over bordet til mig med besked om at læse om de mulige bivirkninger af den behandling, der holder mig i live? Han kunne år tilbage foreslå, at jeg hos min praktiserende læge får foretaget de nødvendige undersøgelser eller henvisninger. Hvorfor kommunikerer han og hans kolleger ikke om de farer, der venter mig?

Før min bypass henvender jeg mig til den læge, der i sin tid har konstateret canceren. Han arbejder nu på et privat hospital. Jeg har stor tillid til hans kunnen, og vil vide om der er risiko for, at den kommende operation i sig selv ville kan "vække" de for tiden uvirksomme metastaser.

Ingen kendte risici, lyder svaret. Pyha! Er der andet jeg bør være opmærksom på? Kort tænkepause. Jo da, du skal lade dig tjekke for osteoporose, knogleskørhed, da den kan være en bivirkning efter en relativ lang behandling med Zoladex. Det blev så på hans anbefaling tjekket og efter bypass'en konstateret, at jeg har en "svær osteoporose". Jeg er nu begyndt på behandling. At knogleskørhed ligesom hjerte-kar sygdomme er en risiko ved behandling med Zoladex, bliver jeg ikke i de foregående år oplyst om. Indlægssedlen i Zoladex ser jeg aldrig, herregud, jeg får jo injektionerne på hospitalet eller hos den praktiserende læge og skænker det ikke en tanke. Dumt!

Som sagt kender hospitalslægen på Urologisk også til disse mulige bivirkninger, men vælger (?) - som hans kolleger tidligere - ikke at sige et kvæk. Lægernes fokus er et andet: Se patienten venligt an, giv besked om PSA, hvis den er lav så ok, så tilføjes et enkelt spørgsmål om hvordan man selv føler helbredet, så en ny tid. Slut.

Hvis nu lægen og hans kolleger havde sørget for at give information om det de véd er potentielle bivirkninger, kunne jeg måske have undgået dels en voldsom operation dels startet behandlingen for knogleskørhed langt tidligere.

Hvorfor sagde de ... nej, lad os være fremadrettede: Hvorfor siger de ikke noget. Den læge jeg møder sidst (det er generelt en ny hver gang) mere end antyder, at de er hårdt pressede på tid. Det tror jeg på. Det er vel derfor! Eller måske vil de bare skåne mig, ud fra en forventning om at jeg ikke vil leve så længe, som jeg de facto har gjort, så hvorfor ulejlige? OK! Det kan kun blive gisninger.

Det er langt mere sandsynligt, at der er tale om en systemfejl med de mulige dramatisk-negative konsekvenser for patienter, der i forvejen har rigeligt på skuldrene.

Sagen er yderligere, at lægen i den konkrete situation også bliver chokeret og delvis undskylder sine manglende informationer til mig, delvis forklarer, at han ikke er urolog, eller rettere, tjo, jo, ja, det er han da, men ikke sådan en, som jeg har brug for! Han vil derfor fremover henvise mig til hospitalets "rette prostatacancer spor". Det er her min tidligere pludselige gråd blev til en lidt for høj latter. Det er temmelig barokt. Er jeg ikke i de rette hænder? Har jeg overhovedet ikke været i de rette hænder hele tiden!? Jo, men der er efterhånden så mange "subspecialiseringer", forklarer lægen. Den medicinske viden går frem med stormskridt, ikke sandt - altså læger ved meget om et relativt meget lille område. Jeg skal fremover ind under et sådant andet lille subområde må man forstå. Til min næste kontrol står da også en overlæge på indkaldelse, som den der skal se mig i konsultation. Det bliver nu ikke til noget, da jeg må ændre min tid. I stedet får jeg en venligt smilende læge, hvis hovedopgave bliver den vante: Smil, PSA, hvordan går det, ny tid, ud. Men nu ved jeg jo også meget - allerede.

Selvom de omtalte bivirkninger - sukkersyge og leverproblemer må også medregnes - er general viden for urologer, så falder patienter som jeg åbenbart ned mellem alle sub-stolene. Ingen læge på Urologisk Afdeling har nogensinde fortalt mig om mulige bivirkninger. Heller ikke min praktiserende læge, selvom jeg synes han i nogen grad som generalist er undskyldt.

Forklaringen på dette fænomen af tavs viden skal næppe findes i ondskab, slendrian eller uvidenhed. Næ, man får bare ikke formidlet konsekvenserne af den eksisterende viden, hverken fra urologiens subområder videre til de mere generelt behandlende urologer og - som det vil være fremgået - slet ikke videre til patienterne. Der findes ikke en "knap", der kan trykkes på, når prostatapatienten har været i behandling efter en eller anden given periode, en knap der sørger for afsendelse af en mail til den praktiserende læge, patienten selv måske ligefrem, eller til de urologer, der skal viderebehandle patienterne. I beskeden kunne der f.eks. stå: Tjek for hjerte-kar sygdom, knogleskørhed, sukkersyge, lunger og eventuelle leverproblemer med sikkert meget mere - og hold patienten informeret goddamn it!

Kunne det hele været undgået, kunne jeg være sluppet for bypass og skøre knogler? Det kan man ikke vide med bestemthed. I samtalen var vi omkring, at man ikke kan vide om mit hjerte-kar problem er fremkaldt af Zoladex-behandlingen eller af min tidligere "livsstil" som det hedder, når man bl.a. taler om folk, der som jeg, engang røg nogen cigaretter og såmænd også jævnligt var under et relativt hårdt arbejdspress, eller måske er genetisk bestemt eller eller? Nej, man kan ikke vide om det er det ene eller det andet eller det tredje, eller alle ting sammen, der er den/ de egentlige årsag(er). Og er jeg ikke trods alt glad for Zoladexen? Mon ikke. Det er den der holder mig i live. Og der findes som bekendt ikke en gratis frokost.

Men det indtrængende og grundlæggende spørgsmål er da også af en helt anden karat:

Det lægeligt og personligt alvorlige er – og derfor min pludselige gråd - at jeg ikke fik *muligheden* for at forebygge lidelserne på trods af, at det lægelige personale havde kendskab til de mulige bivirkninger.

Spørgsmål: Er fravær af viden og behandling på rette tid og sted at regne for fejlbehandling?

Er det (for) svært for en urologisk afdeling at finde ud af at formidle relevant viden mel-

lem læger indbyrdes, fra den ene sub-viden til den næste og videre til patienterne? Tilsyneladende ja. Kan der ændres på det? Indtil videre et alt for åbent spørgsmål.

PS: Jo tak, min bypass gik flot, sårene er helet fint, vejtrækningen er ikke som før, og bliver det næppe. Som en læge forklarede: Vi kender ikke alle konsekvenser for patienten af en operation

med hjerte- og lungemaskine. Knogleskørheden har det også godt, jeg mener, den og jeg er nu i god behandling. Fremover holder min praktiserende læge grundigt øje med en eventuel sukkersyge og/eller problemer med leveren.

PPS: Tjek eventuelt på nettet: <http://www.rxlist.com/zoladex-drug.htm> og HealthSquare.com



Opkrævningsproblemer vedrørende kontingentet for 2011

I forbindelse med overgangen til nyt økonomistyringssystem for PROPA skete der desværre en meget beklagelig fejl, idet kontingentindbetalingskort blev udsendt uden vejnummer og med forkert betalingsfrist. Dette redegjorde vi for i brev medio januar måned i forbindelse med indkaldelsen til årsmødet. Denne meget beklagelige fejl medførte, at vi fik en masse breve retur, samt at vi ikke vidste hvilke medlemmer, der havde modtaget indbetalingskortet. Derfor udsendte vi, som omtalt i nævnte

brev medio januar, et nyt indbetalingskort til alle medlemmer.

Udsendelse af 2 indbetalingskort har vist sig at være problematisk, idet det har givet anledning til mange spørgsmål fra medlemmerne, og flere medlemmer har betalt dobbelt kontingent.

Hvis du har foretaget dobbeltbetaling, foreslår vi at du enten

- får tilbagebetalt dit tilgodehavende eller
- lader beløbet indestå i foreningen til betaling af 2012 kontingentet

Ønskes tilbagebetaling beder vi dig om at kontakte foreningens sekretær Kirsten Bak på tlf. 33 12 78 28 eller via e-mail til kib@prostatakraeft.dk med oplysning om hvilket pengeinstitut (reg. nr. og konto nr.) beløbet skal overføres til.

Ønskes beløbet anvendt til betaling af næste års kontingent, behøver du ikke at foretage dig noget.

Vi beklager meget det besvær, vi har forårsaget.



Jørgen Jørgensen Fotografi ©

Stormøde i Ringsted tirsdag den 14. juni kl. 14-17

Få mere viden om prostatakræft på Ringsted Kongrescenter, Nørretorv, 4100 Ringsted tirsdag den 14. juni 2011 kl. 14-17. Mød overlæge, professor *Peter Iversen*, Rigshospitalet, der er en af Danmarks førende eksperter indenfor behandling af prostatakræft. Peter Iversen vil fortælle om sygdommens udbredelse, dens diagnosticering og eksisterende og kommende muligheder for behandling af den. Der vil blive lejlighed til at stille spørgsmål.

Stormødet vil også blive annonceret i dagspressen. Da der er begrænset plads er tilmelding nødvendig. Tilmelding bedes ske pr. brev til PROPAs sekretariat, Jernbanegade 23 B, Postboks 640, 4000 Roskilde eller pr. e-mail til kib@prostatakraeft.dk.

Der er fri parkering ved kongrescentret.

KORT NYT

Kræftvaccine klar om to år

En ny alt-i-en vaccine, som måske kan revolutionere behandlingen af kræft, kan være tilgængelig om kun to år. Det forudses af førende engelske kræftforskere ifølge den engelske avis Daily Mail.

TeloVac, som den nye vaccine hedder, udnytter kroppens immunforsvar i kampen mod kræft.

Vaccinen er blevet afprøvet på nogle hundrede patienter med tegn på kræft i bugspytkirtlen, - en af de mest dødelige kræftformer. De indledende forsøg viser at vaccinen sandsynligvis er effektiv overfor en række andre kræftformer, bl.a. lunge-, lever-, bryst- og prostatakræft.

Tidligt skaldethed kan være markør for kræft

Mænd, der begynder at tabe håret som 20-årige har større risiko for at få prostatakræft ifølge en fransk undersøgelse. 388 mænd med prostatakræft blev sammenlignet med 281 raske mænd, og studiet viste, at blandt de syge personer var dobbelt så mange begyndt at tabe håret som 20-årige som i kontrolgruppen. Man har tidligere fundet en sammenhæng mellem pletskaldethed og mængden af androgene (mandlige) hormoner, som har effekt på udviklingen af prostatakræft, men det er første gang man har fundet en sammenhæng mellem tidligt hårtab og risikoen for senere i livet at udvikle prostatakræft.

Jevtana godkendt i EU til behandling af prostatakræft

Den Europæiske Union har godkendt det nye kemo-præparat fra Sanofi-Aventis, Jevtana, til behandling af metastaseret, hormonrefraktær prostatakræft, som tidligere er behandlet med kemopræparater indeholdende docetaxel. Det virksomme stof i Jevtana er cabazitaxel. Jevtana er således nu tilgængeligt i Danmark.

Vigtigt fremskridt mod afgørelse af om prostatakræft er aggressiv

Engelske forskere har gjort fremskridt imod muligheden for at afgøre om prostatakræft er af den aggressive type før behandling. Forskerne fandt at mænd med det højeste niveau af CCP-gener (Cell Cycle Proliferation gener) havde tre gange større risiko for at have en dødelig type prostatakræft end mænd med de laveste niveauer. Blandt de patienter, der blev opereret for prostatakræft, var der en 70% højere risiko for recidiv for dem der havde det højeste CCP-niveau sammenlignet med dem med det laveste niveau.

CCP er gener, som fremmer cellers vækst. Professor Jack Cuzick fra Queen Mary Universitetet i London, som leder undersøgelsen, siger at man allerede kan forudsige overlevelsen af patienter med bryst-, hjerne- og lungekræft ved hjælp af CCP-niveauet og at det er positive resultater, man nu har vedrørende prostatakræft, da der er et desperat behov for at kunne skelne mellem aggressive og langsomme prostatakræft-tilfælde.

Kilde Lancet Oncology

AstraZeneca afbryder studie med prostatakræftmedicin

Arbejdet med undersøgelse af zibotentan til enebehandling mod prostatakræft er afbrudt, da præparatet ikke øger overlevelsestiden for visse typer prostatakræft.

Familien rammes hårdt af prostatakræft

Sygeplejerske Poul Bruun, som er underviser ved Sygeplejeskolen i Vejle, har fulgt en række familier, hvor manden for nyligt har fået konstateret uhelbredelig prostatakræft. Det kom bag på ham hvor svære konsekvenser sygdommen havde for familierne. F.eks. føler hustruen ensomhed, fordi manden har svært ved at tale om sygdommen. Datteren føler en sorg over, at den far, som normalt er en beskytter, nu er meget syg, mens sønnen mere er fokuseret på at beskytte familien - måske fordi faderens sygdom kommer tæt på på grund af arveligheden og samtidig anfægter mandigheden. Poul Bruun konkluderer, at der er behov for familiesamtaler for at hjælpe familien.

Vigtigt gennembrud i prostatakræft diagnostik

Det amerikanske firma Metamark Genetics Inc, som udvikler molekylærdiagnostik til kræftsygdomme, har identificeret et stof som har betydning for hæmning af vækst af prostatakræftceller hos mus og mennesker. De har også fundet fire markører, som har en central rolle for at bestemme om prostatakræft udvikler metastaser. Undersøgelsen viser at proteinstoffet SMAD4 har en stor betydning for regulering af udbredelsen af prostatakræft.

Kilde: Nature



Jørgen Jørgensen Fotografi ©

KORT MØDEOVERSIGT

Aalborg	6.6.2011	Erfaringsudveksling
Bornholm	6.6.2011	Erfaringsudveksling
Ringsted	14.6.2011	Stormøde med Peter Iversen
Aalborg	14.6.2011	Internet for prostatakræftpatienter
Kolding	16.6.2011	Stormøde med foredrag om robotteknologi mm.
Store Vildmose	9.8.2011	Ude-arrangement for folk med kræft
Odense	30.8.2011	Erfaringsudveksling
Svendborg	31.8.2011	Erfaringsudveksling
Bornholm	5.9.2011	Erfaringsudveksling
Hillerød	8.9.2011	Støtte og hjælp fra PROPA
København	12.9.2011	Fysisk aktivitet og prostatakræft
Århus	12.9.2011	Behandling af udbredt prostatakræft
Hvidovre	14.9.2011	Information og erfaringsudveksling
Roskilde	15.9. 2011	Inkontinens og træningsprogram
Kolding	15.9.2011	Stormøde med foredrag om nye tiltag
Hjørring	15.9.2011	Foredrag af Per Larsen og dialog
Odense	20.9.2011	Behandlingsmetoder
Svendborg	27.9.2011	Behandlingsmetoder
Næstved	27.9.2011	Information om ny urologisk afdeling
Hillerød	6.10.2011	Om pårørende til prostatakræftpatienter
Århus	24.10.2011	Oplysning i næste nummer
Odense	25.10.2011	Stiftende generalforsamling
Svendborg	26.10.2011	Stiftende generalforsamling

Mødekalender

Hovedstadsregionen inkl. Bornholm Bornholm

Medlemmerne mødes

Mandagene den 6. juni og 5. september 2011. Begge dage kl. 19.00

Til erfaringsudveksling.

I sommeren holdes pause.

Sted: Kræftens Bekæmpelse, Hallsøvej 50, Rønne

Kontaktperson: Gerda Møller.

Tlf. 27 50 70 47

Tilmelding: Ikke nødvendig

Hillerød

Patienter, pårørende og andre interesserede indbydes til møde om prostatakræft

Torsdag den 8. september 2011 kl. 19.00-ca. 21.00

Emne: Hvordan er det at være kræftpatient med prostatakræft og hvordan kan PROPA støtte og hjælpe i den situation ved regionsformand og kræftpatient Paul Samsøe.

Mødeleder: **Roman Sunczynski**

Sted: Kræftrådgivningen i Hillerød, Møllestræde 6, Baghuset.

Tilmelding: Senest torsdag den 1. september 2011 til Kræftrådgivningen i Hillerød, tlf. 48 22 02 82

København

Patienter, pårørende og andre interesserede indbydes til møde.

Mandag den 12. september 2011 kl. 19.00-ca. 21.15

Emne: Fysisk aktivitet og prostatakræft ved **Rikke Dalsgaard Hansen** PhD, Kræftens Bekæmpelse. Den positive virkning af fysisk aktivitet på udvikling af prostatakræft, overlevelse og livskvalitet. Der redegøres for studier og forskningsresultater og svares på spørgsmål.

Sted: Kræftens bekæmpelse, Strandboulevarden 49, København Ø. Kantinen

Tilmelding: Senest 5. september 2011 kl. 15.00 til Sekretariatet, tlf. 33 12 78 28 eller e-mail kib@prostatkraeft.dk

Hvidovre

Patienter og pårørende indbydes til møde

Onsdag den 14. september 2011 kl. 10.30-12.30

Emne: Information, erfaringsudveksling og drøftelse af emner til fremtidige møder.

Mødeleder: **Finn Gerdes**

Sted: Hvidovre Kommunes Sundhedscenter, Hvidovrevej 278.

Tilmelding: Senest onsdag den 7. september til Hvidovre Sundhedscenter, tlf. 36 39 37 37 eller e-mail sundhedscentret@hvidovre.dk

Hillerød

Patienter, pårørende og andre interesserede indbydes til møde om prostatakræft:

Torsdag den 6. oktober 2011 kl. 19.00-ca. 21.00

Kvinder bliver også ramt af prostatakræft. Pårørende til prostatakræftpatienter er ofte påvirket af partnerens sygdom i langt højere grad end det erkendes. Denne aften vil de pårørende være i centrum og der vil være mulighed for at få kontakt med andre pårørende. Eventuelt kan den fremtidig mødevirksomhed drøftes.

Oplægsholder: **Birthe Olsen**, enke efter prostatakræftpatient og pårørende-repræsentant i PROPAs bestyrelse.

Mødeleder: **Roman Sumczynski**

Sted: Kræftrådgivningen Hillerød, Møllestræde 6, Baghuset.

Tilmelding: Senest torsdag den 29. september 2011 til Kræftrådgivningen i Hillerød, tlf. 48 22 02 82

Region Sjælland Roskilde

Torsdag den 15. september 2011 kl. 19.00-ca. 21.30

Emne: Inkontinens med et lille træningsprogram ved fysioterapeut **Tina Plank**.

Sted: Roskilde Sygehus, indgang 24, auditorium 1. Indgang 24, Køgevej 7-13.

Tilmelding: Senest mandag den 12. september Kræftrådgivningen, Roskilde på tlf. 46 30 46 67 eller på mailadressen roskilde@cancer.dk med angivelse af navn og telefonnummer.

Næstved

Tirsdag den 27. september 2011 kl. 19.00.

Emne: Informationsaften om den nye Urologiske afdeling på Næstved Sygehus ved overlæge **Erik B. Jacobsen**.

Sted: Næstved Sygehus, foredragssalen på 15. etage.

Tilmelding: Senest tirsdag den 20. september 2011 til Kræftrådgivningen i Næstved, tlf. 55 74 04 00.

Efter foredraget serveres kaffe/the og kage. For deltagelse betales kr. 25,-

Region Fyn Odense

Propa inviterer medlemmer, pårørende og interesserede

Tirsdag den 30. august kl. 19.00 til ca. 21.00

Emne: Erfaringsudveksling mellem medlemmerne.

Sted: Kræftrådgivningen, Vesterbro 46, 5000 Odense C

Tilmelding: Kræftrådgivningen Odense, tlf:66 11 32 00 senest dagen før mødet

Svendborg

Propa inviterer medlemmer, pårørende og interesserede

Onsdag den 31. august 2011
kl. 19.00 til ca. 21.00

Emne: Erfaringsudveksling mellem medlemmerne.

Sted: Kræftens Bekæmpelse
Svendborg, Brogade 11,
5700 Svendborg

Tilmelding: Til Per Jensen, tlf. 26 88 08 80 senest dagen før mødet.

Odense

Propa inviterer medlemmer, pårørende og interesserede

Tirsdag den 20. september 2011
kl. 19.00 til ca. kl. 21.00

Emne: Gennemgang af behandlingsmetoder i dag og i fremtiden ved Odense Universitets Hospital

Sted: Kræftrådgivningen,
Vesterbro 46, 5000 Odense C

Tilmelding: Kræftrådgivningen,
Odense tlf. 66 11 32 00 senest dagen før mødet

Svendborg

Propa inviterer medlemmer, pårørende og interesserede

Tirsdag den 27. september 2011
kl. 19.00 til ca. 21.00

Emne: Gennemgang af behandlingsmetoder i dag og i fremtiden ved Odense Universitets Hospital

Sted: Kræftens Bekæmpelse
Svendborg, Brogade 11,
5700 Svendborg.

Tilmelding: Til Per Jensen,
tlf. 26 88 08 80

Odense

Propa inviterer medlemmer, pårørende og interesserede

Tirsdag den 25. oktober 2011 kl. 19.00 til ca. kl. 21.00

Emne: Stiftende generalforsamling af Lokalfdeling Propa Odense.

Sted: Kræftrådgivningen,

Vesterbro 46, 5000 Odense C

Tilmelding: Kræftrådgivningen
Odense Tlf. 66 11 32 00 senest dagen før mødet.

Svendborg

Onsdag den 26. oktober 2011
kl. 19.00 til ca. 21.00

Emne: Stiftende generalforsamling af Lokalfdeling Propa Svendborg.

Sted: Kræftens Bekæmpelse
Svendborg, Brogade 11,
5700 Svendborg.

Tilmelding: Til Per Jensen,
tlf. 26 88 08 80

Region Midtjylland **Århus**

Mandag den 12. september 2011
kl. 18.30 til ca. 21.00

Emne: Behandling af udbredt prostatakræft ved **Morten Høyer**, overlæge ved Århus Universitets-hospital, Århus

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

Tilmelding: Pr. e-mail til tilmelding.aarhus@gmail.com eller til telefonsvarer på 22 38 26 24. Angiv navn og telefonnummer

Århus

Mandag den 24. oktober 2011
kl. 18.30-ca. 21.00

Emne: Annonceres i næste nummer af PROPAs NYT

Region Nordjylland **Aalborg**

Mandag den 6. juni 2011
kl. 16.00-17.30

Emne: Erfarings-udveksling om helbred og bivirkninger - 'patient-til-patient'.

Mød andre medlemmer og regionsformanden **Preben Kruse** til en åben snak bordet rundt. Mulighed derefter for fælles bufét i HUSETs café kl. 17.30-?

Sted: Huset, Hasserisgade 10, Aalborg

Tilmelding: Til e-mail:

tilmeldpropanord@gmail.com eller til Preben Kruse, tlf. 52 40 10 33

Aalborg

Tirsdag den 14. juni 2011
kl. 16.00-17.30

Emne: Kursus i "Internet for prostata-patienter" ved regionsformand **Preben Kruse**. Lær hvor du finder oplysninger om behandling, bivirkninger og støtte - og finder andre patienter.

Medbring gerne din egen bærbare PC.

Sted: Huset, Hasserisgade 10, Aalborg

Tilmelding: Til e-mail:

tilmeldpropanord@gmail.com eller til Preben Kruse, tlf. 52 40 10 33

Store Vildmose

Tirsdag den 9. august 2011
kl. 17.00-21.00

Emne: Ude-arrangement for mænd med kræft ved naturvejleder **Jens Olsen**, der selv er patient.

Læs mere på

www.vildmoseporten.dk

Arrangører: PROPAs og Kræftens Bekæmpelse i samarbejde

Sted: Vildmose Porten, Biersted Mosevej 277, 9440 Aabybro

Tilmelding: Senest fredag 25. juli til Poul Erik Christensen, tlf. 98 23 61 29 eller Willy Larsen, tlf. 98 17 04 03. Pårørende er velkomne.

Hjørring

Torsdag den 15. september 2011
kl. 15.00-ca.17.00

Emne 1: "Erfaringer på kanten af livet", foredrag ved fhv. chefpoli-tiinspektør Per Larsen.

Emne 2: Dialog mellem medlemmerne og arrangørerne.

Arrangører: PROPAs og Kræftens Bekæmpelse i samarbejde.

Sted: Biblioteket / Metropol
Tilmelding: Ingen - de 200 pladser fordeles efter 'først-til-mølle'.

Træffetider i Nordjylland Aalborg

Fredage i lige uger kl. 10.00-12.00

Træffetid for mænd med prostatakræft. Pårørende er også velkomne.

Sted: Sygehus Nord i Forhallen, Reberbanegade, 9000 Aalborg. Arrangeres af Prostatakræftforeningen PROPA, Nordjylland. Kom og få en god snak med andre prostatakræftframte.

Region Syddjyland Kolding

PROPA - grupperne Syd, Øst og Vest, indbyder medlemmer og pårørende samt interesserede til **STORMØDE**

**Torsdag den 16. juni 2011
kl. 19.30**

Emne: Foredrag ved Overlæge Steen Carlsson, Urologisk Afd., OUH, Odense, som vil fortælle om operationer og fremtidig robotkirurgi for prostatakræft. Overlæge **Jørn Skibsted Jacobsen**, Urologisk Afd., OUH, Odense, vil fortælle om nye tiltag og forskning inden for prostatakræft og er desuden med i det operative team.

Sted: Hotel Comwell, Skovbrynet 1, 6000 Kolding. Hele arrangementet denne aften m/kaffe / the og brød kr. 80,-
Tilmelding: Senest tirsdag den 14. juni 2011 kl. 18.00 til tlf. 75 26 03 41 / 21 68 82 38 eller e-mail: mani@ny-post.dk samt Kræftrådgivningerne, Esbjerg, Vejle, Aabenraa:

Esbjerg: tlf. 76 11 40 40, e-mail: esbjerg@cancer.dk, Vejle: tlf. 76 40 85 90, e-mail: vejle@cancer.dk. Aabenraa: tlf. 74 62 51 50, e-mail: aabenraa@cancer.dk

Kolding

PROPA - grupperne Syd, Øst og Vest indbyder medlemmer, pårørende samt interesserede til **STORMØDE**

**Torsdag den 15. september 2011
kl. 19.30**

Emne: Foredrag ved ledende Overlæge **Ulla Geertsen**, urologisk afd. OUH, Odense om nuværende og nye tiltag om prostatakræft og om, hvordan vi som patienter kan få indblik i det, og om hvilke udviklinger, der er i gang på nuværende tidspunkt om forskning, behandlinger og udbygning i regionens sygehuse. Sted: Hotel Comwell, Skovbrynet 1, 6000 Kolding.

Hele arrangementet er gratis.

Tilmelding: Senest mandag den 12. september 2011 kl. 18.00 til tlf. 75 26 03 41 / 21 68 82 38 eller e-mail: mani@ny-post.dk

Træffetider i Syddjyland Aabenraa

**Anden tirsdag i hver måned
kl. 13.00-15.00**

Træffetid for mænd med prostatakræft.

Det er i ovenstående tidsrum muligt at træffe tidligere eller nuværende patienter fra **PROPA, Prostatakræftforeningen**. Pårørende er også velkomne.

Arrangør: PROPA og kræftrådgivningen i Aabenraa (Region Syd) Sted: Nørreport 4. L, 6200 Aabenraa.
Tilmelding: Gerne på tlf.: 74 62 51 50.

(Ingen træffetider i juli og december)

Esbjerg

**Sidste torsdag i hver måned
kl. 13.00-15.00**

Træffetid for mænd med prostatakræft.

Det er i ovenstående tidsrum muligt at træffe tidligere eller nuværende patienter fra **PROPA, Prostatakræftforeningen**. Pårørende er også velkomne.

Arrangør: PROPA og kræftrådgivningen i Esbjerg (Region Syd)
Sted: Jyllandsgade 30, 6700 Esbjerg.

Tilmelding: Gerne på tlf.: 76 11 40 40.

(Ingen træffetider i juli og december)

Vejle

**Første torsdag i hver måned
kl. 14.00-16.00**

Træffetid for mænd med prostatakræft.

Det er ovenstående tidsrum muligt at træffe tidligere eller nuværende patienter fra **PROPA, Prostatakræftforeningen**. Pårørende er også velkomne.

Arrangør: PROPA og Kræftrådgivningen i Vejle (Region Syd)
Sted: Blegbanken 3, 7100 Vejle.
Tilmelding: Gerne på tlf.: 76 40 85 90.

(Ingen træffetider i juli og december)

Send din e-mail adresse til Prostatakræftforeningen

Det er kun meget få medlemmer af PROPA, som har oplyst foreningen om deres e-mail adresse.

Det ville være nyttigt for regionsformænd og lokalbestyrelser at have en liste over e-mail adresser, så der hurtigt kan gives besked til medlemmer om nye møder mm. eller ændringer i eksisterende arrangementer.

Vi anmoder derfor alle medlemmer, som har internet adgang og e-mail om at sende deres navn, adresse og e-mail adresse til sekretariatet på adressen kib@prostatakraeft.dk



VELKOMMEN i Prostatakræftforeningen PROPA

PROPA arbejder for at:

- øge oplysningen om prostatakræft

- støtte forskning i sygdommen

Støt dig selv! Bliv medlem!

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

Bestyrelsesmedlemmer og suppleanter

Medlemmer og andre interesserede bedes så vidt muligt henvende sig lokalt

Landsbestyrelsen

Formand

K. B. Madsen, Baldersvej 19,
4000 Roskilde, lf. 46 37 41 09,
mobil 40 13 15 47
e-mail: madsenkb@mail.dk

Næstformand

og regionsformand Sjælland

Svend Ejvin Jensen,
Havnevej 18, 2. tv, 4000 Roskilde
tlf. 24 27 49 06
e-mail: svendejvin@gmail.com

Kasserer

Kaj Rotbøl,
Boesvangen 2, 7120 Vejle Ø,
tlf. 75 81 41 96
e-mail: kr@prostatakraeft.dk

Pårørende-repræsentant

Birthe Olsen, Maglekæret 20B,
2680 Solrød Strand,
tlf. 56 87 08 34
e-mail: juliesofie2003@yahoo.dk

Øvrige medlemmer

Regionsformand,

Hovedstadsregionen inkl. Bornholm

Paul Samsøe, Høyrups Alle 28
B, 2900 Hellerup, tlf. 40 35 35 16
e-mail: paul@paulsamsøe.dk

Regionsformand Fyn

og omliggende øer

Per Jensen, Skovløkke 3
5700 Svendborg, tlf. 62 22 05 06
e-mail: pj@prostatakraeft.dk

Michael Korsgaard Sørensen,
Eckersbergsvej 58, 5230 Odense
M, tlf. 66 11 11 23
e-mail: mks@prostatakraeft.dk

Regionsformand Nordjylland

Preben Kruse,
Keldbækvej 13, 9240 Nibe
tlf. 52 40 10 33
e-mail: prebenkruse@gmail.com

Regionsformand Midtjylland

Benny Christiansen, Ll.Nørreriis,
Nørreriisvej 5, 8382 Hinnerup
tlf. 86 98 67 98, e-mail: bc@
prostatakraeft.dk

Regionsformand Syddjylland

Niels Bjerrum, Nørremarksvej
26, 6800 Varde
tlf. 75 26 03 41/21 69 82 38,
e-mail: nb@prostatakraeft.dk

Tilknyttet med særlige opgaver

Werner Klinth Jensen,
Klosterengen 89, 4000 Roskilde
tlf. 46 37 12 56,
e-mail: wkj@prostatakraeft.dk

Carsten Lewinsky

Landsbyvænget 1, Bårse
4720 Præstø
tlf. 55 38 00 09,
e-mail: lewinskys@mail.dk

Suppleanter

Hovedstadsregionen inkl. Bornholm:

Preben Byskov,
Idrætsvej 19, 3200 Helsingør
tlf. 24 25 74 07
e-mail: byskov@larsen-byskov.dk

Sjælland

Flemming Larsen, Kelleklintevej 9,
4490 Jerslev Sjælland,
tlf. 59 59 56 99/23 48 56 99
e-mail: kfbogteknik@mail.dk

Fyn og omliggende øer

Svend Ejlersen, Sundbrovej 76,
5700 Svendborg, tlf. 62 22 62 16
e-mail: ejlersen@post.tele.dk

Nordjylland

Sven Thor Larsen, Lillerisvej 15,
Fredsø, 7900 Nykøbing Mors,
tlf. 97 72 23 43
e-mail: sventhor@mail.tele.dk

Midtjylland

Preben Sørensen, Ovesdal 17,
8320 Mårslet, tlf. 86 29 35 67
e-mail: tinaogpreben@mail.dk

Syddjylland

Karl Pedersen, Egernvej 22,
6400 Sønderborg, Tlf. 74 42 75 05
e-mail: karl.pedersen@stofanet.dk

Pårørende-repræsentant

Inga Elsebeth Jensen,
Danmarksgade 20 1. th
9900 Frederikshavn
tlf. 26 29 27 47, e-mail:
ingaelisabeth@youseeme.dk

Lokalbestyrelser og grupper i Jylland

Lokalbestyrelse for Nordjylland

Poul Erik Christensen
Hammershøj 47, Øland,
9460 Brovst, tlf. 98 23 61 29
e-mail: pec@prostatakraeft.dk

Willy Larsen, Åvej 24,
Lindholm, 9400 Nørre Sundby,
tlf. 98 17 04 03/40 40 26 04
e-mail: Wlarsen@hotmail.com

Ole M. Jensen, Wollersvej 17,
9850 Hirtshals
tlf. 98 97 72 76 / 20 33 24 84,
e-mail: omj-to@mail.dk

Lokalbestyrelse for Midtjylland

Formand: Benny Christiansen
LL.Nørreriis, Nørreriisvej 5
8382 Hinnerup,
Tlf. 86 98 67 98
e-mail: bc@prostatakraeft.dk

Preben Sørensen
Ovesdal 17, 8320 Mårslet
Tlf. 86 29 35 67
e-mail: tinaogpreben@mail.dk

Erling Rosendahl
A.Andersens Vej 26
8600 Silkeborg
Tlf. 86 81 09 05
e-mail: rosendahl@rostech.dk

Herning-gruppen

Formand: Egon Lambæk,
Gudenåvej 89, 7400 Herning
Tlf. 97 12 52 95
e-mail: jytta.egon@mail.dk

Sekretær: Bent Daniel Kristen-
sen, Dalgasgade 9, 1.tv,
7400 Herning, Tlf. 97 12 37 65,
e-mail: bdk@lc-dk.dk

Kasserer: Kaj Bjerg,
Birkevej 18, 6973 Ørnhøj,
Tlf.: 97 38 61 72

Egon Møller, Søværnet 60,
7451 Sunds, Tlf.: 97 14 30 14
e-mail: egonmoller@mail.dk

Pårørende-repræsentant:
Peter Jørgensen, Svanevej 19,
7400 Herning, Tlf.: 97 22 07 63
e-mail: peter@joorgensen.dk

Lokalbestyrelser for Region Sydjylland Syd-gruppen

Karl Pedersen
Egernvej 22, 6400 Sønderborg
Tlf. 74 42 75005 / 29 72 92 46
e-mail: karl.pedersen@stofanet.dk

Ejnar Jørgensen
Hovedgaden 42, 6360 Tinglev
Tlf. 74 64 34 62 / 22 37 01 09
e-mail: ejnar@mail.dk

Niels Ole Jensen,
Varbergvej 12, 6100 Haderslev
Tlf. 86 57 15 57 / 21 75 43 50
e-mail: karen-ole@paradis.dk

Hans Helmer Kristensen
Løjt Bjerggade 9,
6200 Aabenraa
Tlf. 20 68 65 13
e-mail: sk.bjerget@mail.dk

Pårørende-repræsentant:
Karen Jensen
Varbergvej 12, 6100 Haderslev
Tlf. 86 57 15 57 / 21 75 43 50
e-mail: karen-ole@paradis.dk

Lokalgruppen Vest

Formand: Niels Bjerrum
Nørremarksvej 26, 6800 Varde,
Tlf. 75 26 03 41 / 21 69 82 38
e-mail: mani@ny-post.dk

Næstformand:
Knud Skov-Petersen
Seminarievej 109, 6760 Ribe,
Tlf. 75 42 00 67,
e-mail: elseknud@stofanet.dk

Kasserer: Tove Kilsgaard
Susåvænget 39, 6710 Esbjerg V
Tlf. 40 53 55 55
e-mail: kilsgaard@webspeed.dk

Mogens Kilsgaard
Susåvænget 39, 6710 Esbjerg V,
Tlf. 41 60 55 55
e-mail: kilsgaard@webspeed.dk

Poul Erik Basse
Lundgårdsvej 30, 6760 Ribe
Tlf. 75 42 25 35 / 30 68 12 97
e-mail: pebasse@gmail.com

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

Øst- gruppen (Trekantområdet)

Sekretær: Peter U. Juhl
Bjert Vestervang 19, 6091 Bjert,
Tlf. 75 57 28 60,
e-mail: peter.u.juhl@bjert.dk

Jørgen Klitgaard
Skolevej 5, 6640 Lunderskov,
Tlf. 75 58 51 75,
e-mail: jorgenklitgaard@stofa-
net.dk

Jacob Andersen
Hærvejen 279, 7323 Give.
Tlf. 75 80 32 15

Peer Aarestrup
Nørrebjerget 23, 7100 Vejle
Tlf. 50 46 53 70 / 44 92 29 27
e-mail: peeraarestrup@mail.dk

Elvind Ostenfeldt Rasmussen
Krøyersvænget 18
7000 Fredericia,
Tlf. 75 93 08 42 / 31 16 15 58
e-mail: elvindostenfeldt@sol.dk

Lokalgrupper på Sjælland og omliggende øer

Lokalgruppe for Hovedstadsregionen inkl. Bornholm Lyngby-gruppen

Formand: Preben Byskov,
Idrætsvej 19, 3200 Helsingør
Tlf.: 24 25 74 07,
e-mail: byskov@larsen-byskov.dk

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

Poul Nielsen, Nordbakken 7,
3400 Hillerød, tlf. 48 26 44 25
e-mail: pn-jt@post5.tele.dk

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

Niels Schwalbe,
Prinsessegade 95, 4. mf.
1422 København K
tlf. 32 96 86 26/26 41 19 44
e-mail: niels_schwalbe@mail.dk

Bornholm-gruppen

Formand: Gerda Møller,
Kernehusene, Ravnsbødsvej 1,
3720 Åkirkeby, tlf. 27 50 70 47
e-mail: kernehusene@yahoo.dk

Hasse Jensen Strandvejen 117,
3700 Rønne, tlf. 56 95 42 81,
e-mail: hasseogherdis@os.dk

Lokalgrupper for øvrige Sjælland Nordvestsjælland-gruppen

Flemming Larsen,
Kelleklintevej 9,
4490 Jerslev Sjælland,
tlf. 59 59 56 99/23 48 56 99
e-mail: kfbogteknik@mail.dk

Nykøbing F-gruppen

Ole Jensen, Pandebjergvej 546 a
4800 Nykøbing F,
tlf. 54 86 83 41
e-mail: dolangerup@city.dk

Næstved-gruppen

Formand: Hans-E. Pedersen
Egernvænget 22, Brøderup,
4733 Tappernøje
Tlf. 44 95 13 03 / 40 17 53 03
e-mail: hans-e@email.dk

Kasserer: Niels Nikolajsen
Sølunden 21, Fensmark, 4684
Holmegaard
Tlf. 44 94 22 98 / 26 12 02 98
e-mail: nnikolajsen@dbmail.dk

Hugo Lauritzen,
Kjeld Abells Vej 6,
4700 Næstved
Tlf. 39 46 44 25 / 22 79 26 24
e-mail: hugo.lauritzen@stofa-
net.dk

Roskilde-gruppen

Formand: Jørgen Hindhede
Ipsgaarden 170, 4000 Roskilde
Tlf. 20 11 16 60
e-mail: privat@advojh.dk

Poul Nørgaard
Ahornlunden 9, 2.tv.,
4000 Roskilde
Tlf. 46 13 83 08
e-mail: ahorn9@live.dk

Pårørende-repræsentant:
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 prostatakræftpatienter.

Carsten Lewinsky, Landsbyvænget 1, Bårse, 4720 Præstø
tlf. 55 38 00 09
e-mail: lewinskys@mail.dk

Redaktionsudvalg

Udvalget redigerer PROPAs NYT. Der henvises til redaktionsomtalen på side 2

Medlemskartotek og udsendelse af PROPAs NYT

Alle henvendelser vedrørende medlemsregistrering og modtagelse af PROPAs NYT til:
Sekretariatet, tlf. 33 12 78 28
e-mail: kib@prostatakræft.dk

Sekretariat

Prostatakræftforeningen PROPAs Jernbanegade 23B
Postboks 640, 4000 Roskilde
Tlf. 33 12 78 28
e-mail: kib@prostatakræft.dk

Sekretariatet er åbent ugens 5 første hverdage mellem kl. 9.30 og 15.00. Uden for dette tidsrum vil der kunne indtales besked på telefonsvarer.

Herudover er der nedsat en række ad hoc arbejdsgrupper indenfor områderne: Kommunikation, Fundraising og PROPAs hjemmeside.



Jørgen Jørgensen Fotografi ©

Foreningen har brug for *din* hjælp

Ny Webmaster til propa.dk søges hurtigst muligt (frivilligt og ulønnet job)

Da nuværende master, på grund af sygdom, umiddelbart må trække sig fra posten søges en efterfølger, gerne blandt PROPAS medlemmer.

Propa.dk har gennem alle årene fungeret som en underliggende hjemmeside under Kræftens Bekæmpelses hjemmeside cancer.dk. Via en USB "memorystick" forbindes man til KB's MCMS2002 (Microsoft Management System), som ligger på KB's server. På denne måde kan man redigere og vedligeholde propa.dk hjemmefra, på alle tider af døgnet.

KB har udfærdiget retningslinjer for brug af CMS-en og er meget behjælpelig hvis man støder på problemer i sit arbejde. Inden opstarten af jobbet som webmaster er det muligt at komme på et lille kursus hos KB.

Opgaverne for webmaster på propa.dk er mangfoldige, og det vil her være umuligt at beskrive alle. Afgående webmasters lønlige håb er, at det vil lykkes at finde en afløser inden hjemmesiden begynder at bære præg

af manglende styring. Du er meget velkommen til at kontakte mig på telefon: 55 38 00 09 eller på e-mail: lewinskys@mail.dk.

Vi søger også en ny formand for Medicinudvalget (også et frivilligt job)

Medicinudvalget 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 prostatakraft-patienter og sørge for at den indsamlede viden fordeles til bestyrelse og medlemmer.

Hvorledes løfter udvalget så denne opgave? Gennem de sidste 6 år har udvalget bestået af én mand, formanden. Man har søgt at forøge antallet af medlemmer i udvalget utallige gange, men uden held.

Udvalgets hovedopgaver er vidensindsamling og vidensspredning.

Alle tidligere udarbejdede præsentationer er til rådighed og kan bruges som skeletter til fremtidigt oplysningsarbejde. Det må anses for nødvendigt at udvalgsmedlemmer har nogen kendskab til medicin, samt at de kan forstå engelsk og tysk til husbehov.