

Tidlig kemoterapi undersøges

PROPA på proppet Folkemøde

PROPA familieløbet 2014



Nr. 3 september 2014

PROPA NYT udgives af Prostatakræftforeningen.

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

Redaktion:

Werner Klinth Jensen (ansv.red.)
Klosterengen 89, 4000 Roskilde
tlf. 46 37 12 56 / 26 84 94 74,
e-mail: wkj@adslhome.dk
Birthe Olsen, Maglekæret 20 B,
2680 Solrød Strand,
tlf. 56 87 08 34 / 60 71 74 26
e-mail: bo@propa.dk

Næste blad udkommer den 1. november 2014

Stof til november-bladet 2014 bedes sendt til Werner Klinth Jensen senest den 15. september 2014. På www.propa.dk kan du se tidligere numre af PROPA NYT og af Nyhedsbrevet (det tidligere navn)

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



Redaktionelle retningslinier

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

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

Indhold

- 3 Ny hjemmeside og et travlt efterår
- 4 Tidlig kemoterapi til nogle patienter med prostatakræft
- 5 Propa afholder temadage i september – international prostatakræftmåned
- 6 Hr. Pedersens frie valg
- 8 FEEL+ - Herlevs patientskole
- 9 Likemann søges af PROPA
- 10 Den usynlige ægtefælle
- 15 Propa med på et proppet Folkemøde
- 15 E-mail adresser
- 17 Status for Folkemødet
- 19 En solstrålehistorie
- 20 Positive vibrationer på Rc Dallund
- 21 Jens Christian Birch in memoriam
- 22 Diagnose baseret på MR-skanning
- 24 Skattefri gaver
- 25 Kort nyt
- 26 Kort mødeoversigt
- 28 Mødekalendarer
- 37 Prostatakræftforeningen PROPA Landsbestyrelse og suppleanter
- 37 Regionsbestyrelser og lokalgrupper
- 39 Udvalg
- 40 PROPA familieløb 2014-08-13



Forsidebillede:

På Folkemødet deltog formændene for Yngre Læger Camilla Rathcke og for Danske Lægesekretærer Soile Friis i debatten i MeningsMinisteriet

Foto: Gert Christiansen

Ny hjemmeside og et travlt efterår



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

PROPAs nye hjemmeside www.propa.dk kom i drift til den aftalte tid og inden for aftalt budget. Det er jo ellers en sjældenhed, hvad den slags projekter angår! Hjemmesiden fungerer fuldt tilfredsstillende, men er stadigvæk – som planlagt – under udbygning med en række faciliteter, bl.a. et tilmeldingsmodul, som gør det muligt at tilmelde sig landsmøde og andre større møder. Et "chat forum" er netop sat i gang. I dette kan medlemmerne kommunikere direkte med hinanden, f.eks. om brug af alternative behandlinger, "gode råd" osv. Sådanne oplysninger og "gode råd" er naturligvis ikke noget, som PROPA står inde for. PROPA vil alene forsøge at se til, at kommunikationen foregår på en sober måde.

Jeg opfordrer alle til at gøre flittigt brug af hjemmesiden. Der er og vil fremover her være en masse spændende og aktuelle oplysninger at finde.

Folkemødet på Bornholm forløb over al forventning, som det fremgår andetsteds i bladet.

En ny måde at bruge allerede kendte metoder til behandling af patienter med metastaserende prostatakræft blev fremlagt på en nyligt afholdt kongres i USA. Metoden består i at sætte ind med anvendelse af docetaxel (taxoterre) samtidig med anvendelse af ADT (androgen deprivation therapy), typisk Zoladex eller lignende. På en række af forsøgspatienterne ser det ud til at kunne give en livsforlængelse på over et år! Der er ikke tale om endnu en ny og omkostningstung behandling, men alene om kombination af allerede kendte og anvendte metoder i en ny kombination, som kan tages i anvendelse på egnede patienter uden forudgående lange godkendelsesprocedurer. Det er meget spændende! Det er beskrevet andetsteds i bladet.

Den europæiske patientorganisation for prostatakræft ramte mænd, UOMO, har netop udsendt sit første nyhedsbrev med omtale af aktuelle aktiviteter i de 23 medlemslande. Det kan rekvireres i elektronisk form på PROPAs sekretariat. på fjernet

Fem spændende temamøder vil løbe af stablen i løbet af september måned (prostatakræft-måned) rundt om i landet. Et gennemgående hovedemne vil være brugerinddragelse i sygdomsbehandlingen, men også palliation (sygdomslindrende behandling) og resultater fra den store nordiske spørgeundersøgelse vil blive berørt. Dato og indhold for møderne, der er åbne for alle, er omtalt i bladet. Det bliver spændende møder, og jeg vil opfordre til stor deltagelse.

Endvidere vil successen "PROPA familieløbet" blive gentaget i år på hele 6 forskellige lokaliteter rundt om i landet, som omtales i bladet. Alle – også ikke-medlemmer – kan deltage. Man skal blot kunne tilbagelægge 3 km - helt i sit eget tempo i smuk natur. Familieløbet 2013 blev en stor succes, og jeg vil opfordre så mange som muligt til at deltage. For hver deltager indbetaler sponsorerne et beløb til PROPA, og familieløbet giver derudover motion og dejligt samvær.

Der vil i det kommende år ske store udskiftninger i PROPAs ledelse. Derfor vil jeg inderligt opfordre alle, der er interesseret i at hjælpe med til at bibeholde kontinuitet og basis i foreningens rivende og spændende udvikling om at kontakte mig.

Jeg vil ønske alle en dejlig og spændende efter-sommer!

Tidlig kemoterapi til nogle patienter med prostatakræft



Af Peter Iversen, overlæge, professor
Urologisk Klinik, Rigshospitalet
og
Gedske Daugaard, overlæge,
professor, dr.med.
Onkologisk Klinik, Rigshospitalet

I snart ti år har kemoterapi med docetaxel (Taxotere) været anvendt i behandlingen af patienter med metastaserende prostatakræft, der ikke længere kan kontrolleres alene med ADT (androgen deprivation therapy – typisk med LHRH agonist/antagonist). Docetaxel behandling af patienter med meget fremskreden sygdom blev indført på baggrund af to store lodtrækningsundersøgelser, der begge viste, at denne behandling var livstidsforlængende.

Siden er flere store studier påbegyndt for at afklare om docetaxel behandling med fordel kan anvendes i tidligere faser af sygdommen, hvor mængden af svulstceller, der kan modstå ADT, endnu er begrænset. Eksempler på sådanne studier er to store skandinaviske protokoller, som undersøger effekten af docetaxel i tidlig, ikke-metastaserende prostatakræft med stor risiko for tilbagefald, efter hhv. kirurgisk fjernelse af prostata (radikal prostatektomi) og strålebehandling. Begge studier behøver længere opfølgningstid før analyse kan finde sted.

American Society of Clinical Oncology (ASCO) har nyligt afholdt sin årlige kongres i Chicago. Blandt de mest opsigtsvækkende præsentationer var et foredrag af Christoffer Sweeney fra Boston,

USA. På vegne af en gruppe kolleger, fremlagde dr. Sweeney resultater fra et stort multi-center studie, **CHAARTED**, designet og udført af flere amerikanske videnskabelige grupper med støtte fra National Cancer Institute (NCI).

CHAARTED undersøgte ved en lodtrækningsundersøgelse effekten af docetaxel hos patienter som havde spredning af deres prostatacancer. Behandlingen bestod enten af docetaxel givet 6 gange med 3 ugers mellemrum påbegyndt samtidigt med ADT eller ADT alene.

I alt 790 mænd med metastaserende prostatakræft indgik over en 6-årig periode. Ingen havde tidligere fået kemoterapi for prostatakræft.

Det primære effektmål var overlevelse, men studiet undersøgte også sekundære effektmål som tid til radiografisk (røntgen og scanning) og symptomatisk forværring af sygdommen, PSA forløb, bivirkninger og livskvalitet.

De aktuelle resultater er baseret på en opgørelse i januar 2014, hvor den gennemsnitslige opfølgningstid af patienterne var 29 måneder. I alt 237 af de 790 patienter var døde, 83,4 % af prostatakræft.

Forskellen i overlevelse mellem de to behandlingsarme var betydelig: Den beregnede gennemsnitsoverlevelse (mediane overlevelse) var således 44,0 mdr. i den gruppe der kun modtog ADT sammenlignet med 57,6 mdr. blandt patienterne, der modtog kombinationen af ADT og docetaxel. Forskellen på 13,6 mdr. er statistisk særdeles god.

Alt efter hvor udbredt sygdommen var ved indgang i undersøgelsen, blev patienterne opdelt i "high volume" og "low volume" sygdom. Effekten af tidlig anvendelse af docetaxel var kun positiv blandt patienter med "high volume" prostatakræft, idet gevinsten i gennemsnitsoverlevelse hos disse patienter var 17 måneder fra 32,2 mdr for ADT alene til 49,2 mdr. for ADT og docetaxel. "High volume" sygdom blev defineret som minimum 4 knoglemetastaser, hvor alle ikke måtte være lokaliseret til knoglerne i ryggen eller forekomst af spredning til lunger eller lever. Der er på nuværende tidspunkt ingen sikker effekt af tidlig kemoterapi til patienter med "low volume" sygdom.

Sekundære effektmål som fald i PSA, tid til symptomatisk eller radiografisk forværring og tid til ufølsomhed for hormonbehandling (kastrationsresistent prostatacancer – CRPC) var alle markant og statistisk signifikant til fordel for kombinationen af ADT og docetaxel hos patienter med "high volume" sygdom. Kombinationsbehandlingen blev tålt godt af patienterne, om end bivirkningerne var de samme som kendes fra behandling med docetaxel i senere faser. Data om livskvalitet i de to behandlingsarme er endnu ikke præsenteret.

Da langt størstedelen af patienterne i ADT-alene behandlingsarmen fik kemoterapi når/hvis deres sygdom blev forværret, er undersøgelsen i virkeligheden en sammenligning af vores aktuelle rutine behandling (ADT indtil CRPC – og først da kemoterapi) med en ny strategi, hvor kemoterapi med docetaxel iværksættes samtidig med at ADT behandling begyndes. En tidligere publiceret fransk undersøgelse (GETUG 15) med samme tema fandt kun en mindre og ikke statistisk holdbar forskel i overlevelse. Forskellen mellem Sweeney's resultater og GETUG 15 kan muligvis forklares ved, at patienterne i det franske studie var klart mindre syge; således havde langt størsteparten af de franske patienter

"low volume" sygdom. Forskellen mellem de to studier understreger vigtigheden af nøjagtig afgrænsning af de patientgrupper, der vil have gavn af tidlig kemoterapi.

Endnu er data fra CHAARTED kun præsenteret som et foredrag, og man afventer en egentlig publikation i et anerkendt medicinsk tidsskrift med den kvalitetskontrol og faglig kritik som dette indebærer. De fremlagte data har dog vakt betydelig og berettiget opsigt overalt. Den markante overlevelsesgevinst hos patienter med "high-volume" er så usædvanlig – og nærmest uden fortilfælde – at det bliver vanskeligt at forsvare uændret behandlingspraksis hos disse patienter. Her

er ikke tale om en ny og omkostningstung behandlingsmodalitet, men alene om en fremrykning af behandlingstidspunktet. Som det fremgår, er det næppe alle patienter, der vil have gavn af tidlig docetaxel behandling. Grundig information af patienterne er vigtig og behandlingsindikationen hos den enkelte patient bør nøje overvejes og drøftes, optimalt i multidisziplinære teams.

Mange studier, der undersøger effekten af docetaxel i tidligere faser af prostatakræft, er som nævnt undervejs og vil forhåbentlig hjælpe os til mere præcist at kunne afgrænse de grupper af patienter, som har gavn af kemoterapi og hvornår effekten af sådan en behandling er størst.

Sweeney C et al. CHAARTED: ChemoHormonal Therapy versus Androgen Ablation Randomized Trial for Extensive Disease in Prostate Cancer. Foredrag. ASCO annual meeting, Chicago 2014

Gravis G et al. Androgen-deprivation therapy alone or with docetaxel in non-castrate metastatic prostate cancer (GETUG-AFU 15): a randomised, open-label, phase 3 trial. Lancet Oncol 2013; 14: 149-58

PROPA afholder temadage i september – international prostatakræftmåned

PROPA afholder temadage på nedenstående datoer med indlæg vedrørende,

- Resultater fra Nordisk Spørgeundersøgelse. 6.900 mænd har besvaret spørgsmål om livet med prostatakræft.
- Brugerinddragelse på de urologiske og onkologiske afdelinger på sygehusene.
- Palliation – lindring og livskvalitet.

11. september – Aarhus Universitetshospital, Skejby, kl. 16:00-20:00
16. september – Roskilde Sygehus, kl. 14:00-18:00
18. september – Aalborg Sygehus, kl. 17:00-21:00
23. september – Herlev Hospital, kl. 15:30-19.00
23. september – Sygehus Lillebælt, Vejle, kl. 16:00-20:00

Hr. Pedersens frie valg



Af Natasja Espeløv
Balslev, Juridisk special-
konsulent i Kræftens
Bekæmpelse

Selvbestemmelsesret og autonomi er grundlæggende patientrettigheder. Når vi bliver syge, har vi stadig behov for selv at have indflydelse på, hvad der skal ske, selv om vi i stor udstrækning lægger ansvaret for vores behandling - og i yderste instans liv - i hænderne på læger og sygeplejersker. Vores ret til selv at bestemme kan komme til udtryk, når vi giver et informeret samtykke til behandling eller når vi vælger, hvor vi vil behandles.

Det frie sygehusvalg

Det frie sygehusvalg har været en del af sundhedslovgivningen i snart 3 årtier, og det betyder, at landets borgere som udgangspunkt frit kan vælge, hvor de gerne vil modtage planlagt behandling. Bor man i Roskilde, vil ens behandling typisk finde sted på et sygehus inden for Region Sjælland, men hvis man ønsker at blive henvist til Hvidovre Hospital i Region Hovedstaden, har man ret til det.

Den altovervejende hovedregel om frit sygehusvalg er dog begrænset i få tilfælde, eksempelvis hvis den pågældende behandling ikke udføres på det rette behandlingsniveau på det ønskede sygehus eller hvis der er tale om højt specialiseret behandling, hvor ekspertisen er samlet få steder i landet.

Frit sygehusvalg, behandlingsgaranti og second opinion. Det skorter ikke på de fine betegnelser, når landets politikere fortæller om de fortræffeligheder landets patienter har ret til. Men hvad betyder det for den enkelte patient – i denne artikel Hr. Pedersen, og hvilke regler gælder i hvilke sammenhænge?

Ved akut behov for behandling, bortfalder det frie sygehusvalg. Falder Hr. Pedersen om på gaden, vil han blive bragt til det nærmeste sygehus, også selv han måtte have et ønske om at modtage sin behandling et andet sted. Når den akutte fase er overstået, kan Hr. Pedersen dog med henvisning til det frie sygehusvalg, vælge at blive overflyttet til et andet behandlingssted.

Det frie og det udvidede frie sygehusvalg er reguleret i sundhedsloven og beskrives yderligere i bkg. 1661 af 27. december 2013

Mere frit valg – det udvidede frie sygehusvalg

Det udvidede frie sygehusvalg kommer i spil, når fristen for, hvor lang tid der må gå inden behandlingen kommer i gang, ikke kan overholdes af sygehuset. Er Hr. Pedersen henvist til sygehusbehandling, skal sygehuset inden for 8 dage efter modtagelsen af henvisningen meddele, om fristen for behandling kan overholdes. I modsat fald skal sygehuset orientere Hr. Pedersen om, at han har ret til at benytte det udvidede frie sygehusvalg til at vælge et andet behandlingssted. Dette andet behandlingssted kan være offentligt såvel som privat. Hr. Pedersen vil få informationer om

ventetiden på de andre mulige behandlingssteder fra sygehuset, og sygehuset vil herefter hjælpe med viderehenvisningen.

Imidlertid er det ikke alle private behandlingssteder, som landets patienter kan blive behandlet på.

Det private behandlingssted skal være godkendt

Det private behandlingssted skal være godkendt af Sundhedsstyrelsen og der skal være indgået en aftale med Danske Regioner om, at patienter kan henvises dertil og vederlagsfrit modtage behandling. Er Hr. Pedersens behandling på et privat behandlingssted påbegyndt uden at henvisningen dertil er formidlet af et offentligt sygehus, må han selv afholde udgiften til behandlingen. Både behandlingsstedet og den konkrete behandling skal være godkendt.

Inden på sygehusvalg.dk fremgår det, hvilke private behandlingssteder, der er godkendt til behandling og hvilken type behandling, der konkret kan foretages.

Undtagelser til det udvidede frie sygehusvalg

Det udvidede frie sygehusvalg gælder ikke, hvis diagnosen er for uklar til, at det kan vurderes,

om et aftalesygehus kan forestå behandlingen. Øvrig undtagelse til det udvidede frie sygehusvalg er: Organtransplantation, sterilisation, fertilitetsbehandling, refertilisationsbehandling, høreapparatbehandling, kosmetisk behandling, kønsskifteoperation, eller ophold på rekonvalescent-hjem. Det omfatter heller ikke forskningsmæssig, eksperimentel eller alternativ behandling.

Behandlingsfrister og garantier

Det fulde overblik over de talrige bestemmelser fordrer et kendskab til hvilke behandlingsfrister, der gælder for landets patienter.

Som altovervejende hovedregel skal patienten være udredt inden for 1 måned, hvis det er fagligt muligt. Er ventetiden på sygehusbehandling længere end 2 måneder efter endt udredning, aktiveres det udvidede frie sygehusvalg, og patienten har nu ret til at blive viderehenvist til et andet offentligt, privat eller udenlandsk sygehus, som har indgået aftale herom med regionerne.

Er der eksempelvis tale om, at Hr. Pedersen lider af en alvorlig sygdom, må ventetiden dog kun være 1 måned. Vurderingen af om sygdommen er alvorlig skal foretages af en læge, og er dette tilfældet, skal Hr. Pedersen hurtigt have hjælp til at blive viderehenvist. Det valgte behandlingssted skal dog kunne tilbyde behandlingen hurtigere end det offentlige behandlingssted. Ændres datoen for Hr. Pedersens planlagte operation, har han ret til at vælge et andet behandlingssted.

Siden 2006 har behandlingsfristerne for kræftpatienters udredning og behandling været særskilt reguleret, idet der for kræftpatienter er en behandlingsgaranti. Hensigten hermed er at sikre, at der reageres hurtigst muligt, da kræft og visse hjertesygdomme er alvorlige sygdomme.

De maksimale ventetider er 2 uger til forundersøgelse at tælle fra den dag, sygehuset modtog henvisningen. Til operation er fristen 2 uger, fra den dag patienten på baggrund af grundig information har givet sit informeret samtykke. Til medicinsk behandling er fristen 2 uger fra samtykket, dog højest 4 uger fra henvisningsdatoen. Ved strålebehandling er fristen 4 uger.

Reglerne om behandlingsgarantien findes i bkg. 1749 af 21. december 2006.

Second opinion

Second opinion kommer på tale, når behandlingsmulighederne er udtømte. Herefter har patienten mulighed for at få undersøgt, om der andre steder i Danmark eller i udlandet findes behandling, herunder eksperimentel behandling, der eventuelt kan gavne patienten.

Vurderingen foretages af Sundhedsstyrelsens ekspertpanel, som tager udgangspunkt i Hr. Pedersens konkrete behandlingsforløb og aktuelle tilstand. Hr. Pedersen har således en ret til second opinion, men det forudsættes, at den behandlingsansvarlige overlæge ønsker at indstille ham

til en eksperimentel behandling i udlandet. I sidste ende er det Sundhedsstyrelsen, der har det afgørende ord

Begrebet second opinion anvendes også om andre forhold, hvor der indhentes en anden vurdering af et givent forhold. I andre situationer hvor patienter måtte opleve, at det er vanskeligt at nå til enighed med den behandlende læge, kan der være mulighed for at få en andens læges vurdering, eller at blive henvist til at et andet behandlingssted, men dette er i givet fald ikke en second opinion i sundhedslovens forstand.

Der drøftes med jævne mellemrum, om second opinion er en patientrettighed. Resultatet af denne drøftelse har relevans for eventuelle muligheder for at klage over manglende second opinion. Senest i det spæde forår blev spørgsmålet debatteret, og indtil videre rangerer second opinion ikke blandt kataloget af patientrettigheder, der ellers kan påklages til Patientombuddet. Er Hr. Pedersen utilfreds med ikke at være indstillet til en second opinion, kan dette alene påklages til Sundhedsvæsenets Disciplinærnævn som en klage over den/de navngivne lægers undladelser.

Det er muligt at klage over ekspertpanelets vurdering. Dette skal i så fald ske til Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse, som dog ikke kan efterprøve Sundhedsstyrelsens faglige skøn.

Reglerne om second opinion findes i bkg. 1661 af 27. december 2013 § 30

FEEL+ – Herlevs patientskole



Af Peter Busch Østergren, læge og PhD studerende, Urologisk Afdeling, Herlev Hospital

FEEL+ er et nyt og spændende initiativ, der skal øge livskvaliteten og mindske bivirkningerne for mænd med prostatakræft i kastrationsbehandling på Herlev Hospital.

At få stillet en kræftdiagnose har ofte betydelige sociale og følelsesmæssige følger for patienten og dennes pårørende, det gælder også for mænd, der får konstateret prostatakræft. I den situation stiller mange sig selv spørgsmålet "hvad kan jeg som patient selv gøre?". På Urologisk Afdeling, Herlev Hospital, forsøger vi nu at hjælpe den enkelte med at finde et

svar på netop det spørgsmål. Ved hjælp af et nyt tværfagligt tilrettelagt program med patientundervisning og et superviseret træningsforløb, stræber vi efter bedre livskvalitet og mere energi til patienterne samt at reducere uønskede bivirkninger ved kræftbehandlingen. Idéen er at give deltagerne redskaber til selv at gøre noget.

Kastrationsbehandling og håndtering af bivirkninger

Kastrationsbehandling gives enten som tillæg til helbredende strålebehandling eller som livsforlængende behandling, når prostatakræften har spredt sig. Kastrationsbehandling er en del af den antihormonelle behandling og består i at nedsætte produktionen af det mandlige kønshormon testosteron. Dette kan gøres enten medicinsk eller kirurgisk. Uanset metoden bremser kastrationsbehandling udvikling af kræftsygdommen og har vist sig at være væsentligt livsforlængende.

Nogle af de bivirkninger, der kan forekomme i forbindelse med kastrationsbehandling er følelsen af mindre daglig energi og en ændring af kroppens energiomsætning. Sidstnævnte medfører, at man nemmere tager på i vægt, får tendens til at tabe muskelmasse og kan være i øget risiko for at udvikle sukkersyge.

Flere studier har vist, at fysisk træning kan modvirke disse bivirkninger. Det er primært vist at man gennem fysisk aktivitet kan mindske den cancer- og behandlingsrelaterede træthed, øge muskelmassen samt øge den overordnede livskvalitet. Formentlig har de fleste former for fysisk aktivitet gavnlig effekt, men umiddelbart opnås de bedste resultater, når der indgår styrketræning, ligesom det er vist, at holdtræning med ligestillede kan være gavnligt. Det er dog også vist, at de gode effekter af træningen forsvinder, når man stopper træningen igen. Derfor er det vigtigt, at der bliver tale om en decideret livsstilsændring, hvori der både indgår en sund kost og fysisk træning.

FEEL+

I et lille kompendium med tilhørende DVD gives der råd omkring øvelser, ernæring, sundhed og livstil, der kan gavne mænd med prostatakræft i kirurgisk eller medicinsk kastrationsbehandling. Bogen er opbygget som et 3 måneders program til inspiration for en livsstilsændring.

På Herlev Urologisk Afdeling har vi valgt at opbygge FEEL+ programmet som en patientskole, der løber over 3 måneder. Her arbejder vi i hold af ca. 10 patienter fra målgruppen. Programmet starter med en undervisningsseance af 1½ times varighed, hvor patienterne og



deres pårørende bliver undervist af en urologisk læge og sygeplejerske samt en diætist og en fysioterapeut. Der undervises i virkningen af kastrationsbehandling samt bivirkninger til nedsat testosteron. Herefter fokuserer vi på, hvad man selv kan gøre i forhold til at mindske disse bivirkninger gennem kost og motion.

Efter undervisningen følger et 12 ugers skræddersyet træningsprogram ved fysioterapeuterne på Herlev Hospital. Deltagerne går på deres faste hold 2 gange om ugen med andre mænd, der er i samme behandling. Fokus er især på muskelstyrkende træning, men også på konditionstræning. Flere deltagere har oplevet en markant styrkelse af både kondition og fysisk formåen. Efter endt træningsforløb har

vi lavet en aftale med Fitness-World omkring fortsat træning. Herved kan de deltagere, der har gennemført FEEL+ programmet sammen fortsætte med at mødes og holde fast i træningen og det gode netværk.

At være på et hold

Træningsseancerne til FEEL+ danner også ramme for et unikt rum, hvor deltagerne kan tale med andre mænd, der har samme kræftsygdom, er i samme behandling og har samme bekymringer som dem selv. Det har været dejligt at se, hvordan mange af deltagerne har nydt godt af at være på et hold med ligesindede. Nogle af de tilbagemeldinger vi har fået er bl.a., at "det er et af ugens lyspunkter at komme på holdet... - man bliver mere optimistisk" og, at det er "meget udbytterigt at snakke om

sygdommen med andre, der er i samme situation."

Fremtiden

Indtil videre har 30 personer gennemført hele FEEL+ forløbet med stor tilfredshed og vi håber på fortsat tilslutning og opbakning fra patienterne. Vi kan allerede nu sige, at FEEL+ har en gavnlig effekt på den korte bane. Patienterne har fået større muskelstyrke og er generelt meget glade for indholdet af forløbet. Udfordringen ligger i at vedligeholde livsstilsændringen. Deltagerne bliver løbende undersøgt og deres fremgang registreret af tilknyttede sygeplejersker og fysioterapeuter i et år. Vores håb er, at de fleste deltagere bliver motiverede til at fortsætte deres træning sammen efterfølgende, og at de derved opnår en reel livsstilsændring.

- *FEEL+ er en tværfaglig patientskole med vejledning i sund kost, motion og velvære.*
- *Patienter, der følges på Herlev Urologisk Afdeling med prostatakræft i kastrationsbehandling tilbydes deltagelse via urologisk ambulatorium.*
- *Tilbuddet består af en undervisningsseance og efterfølgende et 12 ugers superviseret træningsforløb ved fysioterapeuter.*
- *Alle deltagere ses af specialudlærte sygeplejersker og fysioterapeuter hver 3. måned i 1 år.*

Likemann søges af PROPA

Som deltager i Likemann-projektet (norsk udtryk) er du en god lytter, vejleder og trøster.

Du er ikke professionel terapeut, men er lige med dem, du støtter.

Du har prostatakræft og forventes at være velinformeret og nogenlunde afklaret om din sygdom.

Du skal tale med andre prostatakræft-ramte mænd og deres familie i telefon eller ved personlige møder.

Du skal være åben, engageret, diskret og en hel del mere.

Jobbet er ulønnet og krævende. Arbejdstid og -tidspunkt er uforudsigelig.

Du vil deltage i 2 todages kurser. Kurserne vil give dig værktøjer til arbejdet og skabe samarbejde med 10-12 kollegaer.

Interesserede bedes kontakte PROPAs regionale formænd eller Niels Einer-Jensen, 66 19 19 49, nielseiner@cdnet.dk

Fortæl om, hvad du kan og vil – og om din egen sygdom. Hvis du tidligere har erklæret dig interesseret, må du være rar at gøre det igen.

Projektets start kræver finansiel støtte, men der er håb.

På grund af redaktionel fejl er denne artikel i PROPA NYT nr. 2. juni 2014 ufuldstændig, da den sidste vigtige del mangler. Vi bringer derfor her den fuldstændige artikel.

Den usynlige ægtefælle

af Mariane Kibenich, medlem af PROPA



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

Næst efter lægen

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

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

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

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

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

Før vores verden gik af lave

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

Første scene: I Urologisk ambulatoriums ventrum

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

Anden scene: Diagnose samtalen

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

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



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

Tredje scene: Valget

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

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

Krisetid med flere scenskift

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

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

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

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

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

Ikke selv kræftsyg – men ramt, det er jeg

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

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

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

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

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

Fysisk påvirkning

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

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

Sexualitet, tab & tabu

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

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

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

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

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

Redningsbælter – vigtige for begge parter

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

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

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



Marianne og Jens i Ældre Sagens telt på Folkemødet på Bornholm

Foto: Gert Christensen

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

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

PROPA – Prostatakræftforeningen bliver næste redningsbælte - en fin kilde til bred viden og indsigt

i sygdommens og behandlingens mange aspekter. Foreningen er samtidig mødested for både patienter og deres koner/kæresten, hvor tabuerne om sygdommen ophæves. Her bliver vi alle klogere via andres liv og erfaringer.

Et andet skelsættende redningsbælte er *Rehabiliteringscenter Dallund* på Fyn. Det er Jens, der finder det på nettet, og finder et kursus hvor både kræftramte og pårørende kan deltage. Der er på dette kursus ingen aktiviteter specielt for pårørende, men alligevel er det givende, og godt

at kunne dele den viden og de oplevelser opholdet giver. Selv er jeg så heldig at komme på Dallund en ekstra gang på et kursus *kun* for pårørende. Her viser det sig, at de pårørende deltagere alle er hårdt belastede, og at den træthed, glemsomhed og almindelige forvirring jeg selv har oplevet efter at Jens blev syg, er et vilkår, jeg deler med de fleste andre deltagere. Redningsbæltet *Rigshospitalets Sexologiske Klinik* medfører, set som proces at: 1) Vi får sat ord på sorg, frustration og forvirring. 2) Vi skaber klarhed over hvilke ønsker vi har

til vort samliv. 3) Jeg erkender, at jeg selv må tage ansvar for min sexualitet, og bede om det jeg vil have, da Jens pga. medicinen ikke længere opfatter mine usagte signaler. 4) Vi bliver klare over, at vi må prioritere vores tid og skabe uforstyrret "rum" for at kunne opretholde et sexliv. Det lyder enkelt, men at få noget, der normalt drives af impulser og hormoner, sat på formel, er en tidskrævende proces.

Nogle påstår at musik kan heale. Det er ikke påvist, men da Jens og jeg genoptager vores *musikalske virke*, har det en slags terapeutisk værdi og bliver dermed også et redningsbælte. Vi har spillet sammen hele vores tid med et repertoire af gamle gardsange fra 30'erne og 40'erne om "livet, døden og kærligheden". Det er følsomme sange, tæt på vores egen situation. At synge dem gør i tiden lige efter diagnosen ondt i sjælen og kalder tårer frem. Men gradvist bliver vi mere robuste og kan nyde dem igen. En mere barsk form for redningsbælte er *spinning i fitnesscenter* – en benhård motionsform, som jeg bliver lokket med på af Jens. Den viser sig at hjælpe på overskud og livskvalitet. Vi har allerede oplevet, at det er godt at dele erfaringer med ligestillede. I 2010 tager vi initiativ til at starte hver vores selvhjælpsgruppe ("21-banden" for mænd med prostatakræft og "Konerne" for ægtefæller/samlevere til prostatakræftramte mænd). I "Konerne" kan vi tale om alt, uden at informationer går videre til andre – heller ikke til ægtefællen. Begge grupper udvikler sig med tiden til vigtige holdepunkter for os hver især, og skaber venskaber, hvis værdi som redningsbælte ikke kan overvurderes.

Betydningen af redningsbælter

Som patientens ægtefælle og makker i kampen mod kræft, har jeg behov for at blive set og

anerkendt som netop dét – og også for at opleve, at sundhedssystemet vil gribe mig, hvis jeg får behov for hjælp.

Som "kræftramt" kone, har jeg været tæt på både familiemæssige, fysiske, psykiske, arbejdsmæssige og økonomiske sammenbrud – alt sammen ting, der også kan påvirke patientens livskvalitet, immunforsvar og overlevelseschancer.

Omvendt har de redningsbælter, vi er blevet tilkastet på vor vej, givet os livskvalitet og overskud nok til også at kunne give noget igen: Som formidlere har det været indlysende for Jens og mig, sammen at skabe foredraget "Parforhold og Prostatakræft". Det har først og fremmest til formål at lette kommunikationen mellem ægtefæller og aftabuisere de seksuelle følgevirkninger. Foredraget blev hurtigt efterspurgt i alle PROPAS regioner, vi har holdt det i det meste af landet og blev til vores store glæde tildelt Prostatakræftprisen 2013 for det. Vi har også stillet os til rådighed for interviews til fordel for Kræftens Bekæmpelse og for en oplysningsvideo på PROPAs hjemmeside. Vi er ankerpersoner i vores selvhjælpsgrupper, og endelig har vi været med til søsatte netværkseftemiddage, med frivillige fra PROPAs, der hver 14. dag tager imod patienter og pårørende i Center for Kræft og Sundhed i København. Vi er dermed aktive i både PROPAs og frivillige i Kræftens Bekæmpelse.

Jens' PSA-tal er nu begyndt at røre på sig, men han har det fortsat godt. At vi stadig har en meningsfuld tilværelse, skyldes i høj grad redningsbælterne, men vi er heldige, at vi har haft ressourcer til at selv at finde dem. Det overskud har ikke alle.

Generelt tror jeg det er vigtigt at være opmærksom på, at livet med kræft i perioder kræver

støtte af forskellig art, ikke kun til patienten, men også til partneren, som måske ikke altid selv vil føle sit støttebehov berettiget, men alligevel kan have selvstændigt behov for at blive tilkastet redningsbælter i tide, for ikke at gå ned med flaget.

Ambulatoriet, som ser patient og ægtefælle regelmæssigt, udgør måske den bedste platform for information/forslag om/henvisning til hjælpemuligheder som terapeutisk støtte, sexologisk rådgivning, fysisk træning, rehabilitering eller andet. Det koster ikke megen ekstra tid at anbringe informationsmateriale synligt i venterummet eller at oplyse telefonnumre og webadresser om relevante hjælpemuligheder. Endelig er et venligt spørgsmål eller forstående ord guld værd, og kan få patientens partner til at føle sig set.

Også PROPAs er vigtig for den pårørende, som her kan få viden om prostatakræften, behandlingstilbud, forskning og eksperimentelle behandlinger – ikke bare i tryksager og bladet, men formidlet i foredrag af de allerbedste eksperter på området. Ved sådanne arrangementer kan pårørende desuden møde hinanden, hvilket åbner mulighed for at få nye netværk og danne pårørende- eller selvhjælpsgrupper. Denne mulighed udnyttes endnu kun i begrænset omfang – måske fordi møderne oftest handler om manden, sygdommen og behandlingen – men interessen er spirende. PROPAs er opmærksom på de pårørendes behov og på behovet for foredrag og aktiviteter med fokus på denne medlemsgruppe.

Selv er jeg dybt taknemmelig for den viden og menneskelige støtte, som mit medlemskab af PROPAs har givet, og for at Jens og jeg i den kræftramte del af vores liv både har fået mange venskaber med ligestillede og meningsgivende oplevelser.

PROPA med på et proppet Folkemøde



Af Jens Chemnitz Povelsen

Fire hektiske dage på Bornholm, hvor Prostatakræftforeningens ledelse var i nærkontakt med både folket og mange af dem, der er beslutningstagere i det danske sundhedssystem.

Folkemødet på Bornholm i juni var også i år proppet med mennesker – over 90.000 besøgende de fire dage, skønnes det. Og PROPA var der lige midt i vrimlen af stort set alt, hvad der findes af interesseorganisationer, faglige organisationer, lobbyister, politiske partier og mange andre.

Så det blev nogle travle dage for Prostatakræftforeningens formand K.B. Madsen, næstformand Gert Christensen og sekretariatschef Jens Ingwersen, der både passede PROPA-teltet og også indimellem deltog med debatoplæg ved en række arrangementer og events med fokus på bedre patientbehandling, større effektivitet og borgerinddragelse i sundhedsvæsenet.

I forhold til sidste år havde foreningen i år en stand med en meget central placering på havnen i Allinge og tæt på andre patientorganisationer som fx Gigtforeningen, Diabetesforeningen, Hjernesagen, Dansk Handicapråd – samt også Dansk Sygeplejeråd og Ældresagen. PROPA havde således et tæt samarbejde med Ældresagen om "Sex, kærlighed og din (u)mulige krop", hvor Marianne Kibenich og Jens Nielsen fra PROPA var på scenen med egne erfaringer og god underholdning i et propfyldt telt.

- Det er svært at måle, hvad effekten er for vores forening ved at være med på Folkemødet, siger K.B. Madsen. – Men når jeg tænker på alle de mange samtaler, vi havde de fire dage med mænd, der har prostatakræft, ældre mænd, der tænker på, om de har sygdommen, yngre mænd, der vil vide, hvad de skal være særligt opmærksomme på, eller bekymrede hustruer – ja, så er det rigtigt at være til stede.

- Hertil kommer – nok så vigtigt – at vi gennem vores deltagelse i debatarrangementer og ved mere uformelle møder kommer tæt på et stort antal af Folketingets sundhedsordførere, regionspolitikere, ledende embedsfolk og fagprofessionelle. At have fået sat ansigt på hinanden, gør det nemmere, når vi efterfølgende har konkrete sager, vi vil have sat fokus på, siger K.B. Madsen.

Læs mere om PROPAs udbytte af Folkemødet 2014 i status artiklen side 17.

E-mail adresser

Vi mangler stadig at få opdateret vores medlemsoversigt med ca. 500 e-mailadresser
Vær med til at spare foreningen for stadig stigende portoomkostninger og
giv dig selv mulighed for at kunne logge ind på Mit Propa på
www.propa.dk, hvor du nu også har mulighed for at debattere i det nye
CHAT FORUM

Indsend din e-mail til sekretariat@propa.dk



Status for Folkemødet

Af Jens Ingwersen, sekretariatschef i PROPA

Folkemødet 2014 blev ikke mindre end en succes for Propa. Vores telt var placeret optimalt i forhold til de 80.000 besøgende, hvorfor vi havde rigtig mange besøgende torsdag, fredag og lørdag mens søndag bar lidt præg af hjemrejsedag. Vi 3, KB Madsen, Gert Christensen og Jens Ingwersen havde nok at gøre med samtaler i teltet, som bl.a. bragte spændende og lovende kontakter, nye medlemmer samt salg af sløjfer. Kompas Kommunikation havde stillet et stort fjernsyn til rådighed, hvor vi alle

dage kunne have hjemmesiden kørende, som en fin baggrund i teltet. Mange var interesserede i at se på siden og vi kunne demonstrere log in til Mit Propa.

3 mand i forhold til antallet af besøgende er for lidt og bevirkede, at vi ikke fik den store mulighed, for at komme til debatter. Næste år skal bemandingen op på mindst 5, hvis vi skal dække egne og andre debatter samt have teltet bemandet konstant fra 09:00-19:00.

Debatterne, som PROPA deltog i, var

Sex, kærlighed og din (u)mulige krop

Arrangementet i Ældre Sagens telt var en stor succes med teltet fyldt – 60 – 70 tilhørere. Jens og Marianne inviterede folk ind i teltet med sang og savspil, hvilket vakte stor begejstring. Margrethe Kähler, Ældre Sagen og Bjarke Oxlund, Sex og Samfund indledte med at omtale de udfordringer ældre står med på det seksuelle område, hvorefter Jens og Marianne holdt et foredrag om deres udfordringer afbrudt af sange, som de har for vane. Mange af tilhørerne var tydeligt berørte og både Margrethe og Bjarke udtrykte stor respekt for PROPA's deltagelse. Vi tror derfor ikke det er sidste gang vi får lov til at lave et arrangement sammen med Ældre Sagen.

Mænd – sundhedsvæsenets svage køn?

Martin Krasnik ledede debatten på sin sædvanlige meget kontante måde i et overfyldt lokale på Klostergården. I panelet indgik formanden for Danske Regioner, Bent Hansen, chefpsykolog Svend Åge Madsen, Rigshospitalet, Socialdemokratiets sundhedsordfører, Flemming Møller Mortensen, formanden for de praktiserende læger, Bruno Melgård, og næst-

formændene for 3F og Dansk Sygeplejeråd og KBM fra PROPA. Svend Åge Madsen fik lejlighed til at fremlægge nogle af konklusionerne fra sin netop udkomne bog "Mænds Sundhed og Sygdomme". Debatten koncentrerede sig om problemet med at få fat i de socialt dårligst stillede mænd, der som oftest "ikke har været til læge siden børneundersøgelsen". Alle var enige om, at den mest – og måske eneste – effektive måde var at lave kampagner på arbejdspladserne – for så vidt de pågældende overhovedet var på arbejdsmarkedet. 3F blev

rost for sin indsats over for 8000 medlemmer på Lolland. 3F var interesseret i et samarbejde med PROPA.

Brugerinddragelse i sundhedsvæsenet – en ren utopi?

Kurt Strand leverede igen en perfekt afvikling af debatten foran et stopfyldt telt. Rud Pedersens folk kommenterede at det var eneste debat i Meningsministeriet, hvor teltet var fyldt 20 min. inden start. Yngre læger var meget markante i deres udspil og vil kæmpe for bedre inddragelse

Møde på Klostergården Foto: Gert Christensen





af patienter og pårørende. Ingen tvivl om, at det er op ad bakke, idet produktion og effektivitet kommer forud for patientinddragelse. Dette især på kirurgiske afdelinger, hvor afdelingen honoreres økonomisk efter hvor mange operationer, der foretages. De ældre læger, her repræsenteret ved Anders Holm Nielsen, Roskilde, ser – i øvrigt sammen med de øvrige faggrupper – tid, som værende en begrænsende faktor for implementering af brugerinddragelse. Al for megen tid går med afkrydsning og monitorering. Sidstnævnte lovede politikerne dog at se på. Man skal ikke monitorere for monitoreringens skyld, så kan der skæres her, vil der blive mere tid til andre ting. Kurt Strand konkluderede, at der nok til næste år og årene fremover vil blive fokus på borgerinddragelse, idet der mangler en plan for, hvorledes sygehusene skal implementere de store visioner.

Livet med prostatakræft – Nordisk spørgeundersøgelse

Vi havde en kort præsentation kørende på storskærmen i teltet, men da det var søndag samt det forhold, at vi var enige med Kompas om ikke at løfte sløret for konkrete resultater, fik vi ikke så mange besøgende til at stoppe op for at høre om undersøgelsen. Dog var Kræftens Bekæmpelse, repræsenteret ved deres pressechef, uhyre interesserede i, hvad vi har fundet ud af og tilbød deres hjælp til offentliggørelse – hvilket de naturligvis ikke får lov til.

Sådan får danske kræftpatienter den bedste behandling

Propa blev, fredag inden Folkemødet, inviteret til at deltage i en 2 timers debat om prioriteringer inden for kræftbehandlingen i noget, som hedder Tænk tanken arrangeret af Kaster's PR bureau. Oplægget var, at en række personer fra

sundhedsvæsenet og patientforeninger skulle komme med deres forslag, som herefter blev drøftet af et dommerpanel. De vedtagne prioriteringer bliver efterfølgende fremlagt for sundhedsministeren og regionernes sundhedsudvalg. JIN stillede følgende forslag fra Propa:

- Tidlig opsporing i form af krav om praktiserende lægers aktive medvirken til at afklare arvelig disposition hos mænd i 40-45 års alderen.
- Koncentrering af behandling for prostatakræft på 3-4 højt specialiserede hospitaler
- Krav om, at KRIS følger internationale anbefalinger, samt inddrager specialister på kræftområder, hvor KRIS ikke selv har ekspertise
- Krav om, at danske sygehuse hurtigt implementerer nye landvindinger og ikke som nuværende praksis, skal afprøve alt fra grunden. Eksempel er mpMR skanning, som er dokumenteret i udlandet og på Herlev, men nu skal i fornyet afprøvning på Skejby.

Der var trængsel ved PROPAs telt Foto: Gert Christensen



Deltagerne i debatten var: Jes Søgaard, Chef, Kræftens Bekæmpelse. Leif Vestergaard, Administrerende direktør, Kræftens Bekæmpelse. Hans von der Maase, Overlæge og professor, Rigshospitalets Kræftklinik. Jens Ingwersen, Propa, Ulrik Lassen, Overlæge, Rigshospitalet. Estrid Høgdall, Forsker, Herlev Hospital. Inge Marie Svane, Forsker, Herlev Hospital, Bruno Melgaard, Formand, PLO. Karen Klint, Folketingsmedlem, Socialdemokraterne.

En solstrålehistorie



Af Ole Sten Christensen, medlem af PROPA

Kristi Himmelfartsdag 2014 tegnede til at blive en helt almindelig fridag med fritidssysler, men det skulle vise sig, at netop denne dag blev helt speciel.

Jeg var godt i gang med dagens fritidssysler og var i færd med at ordne nogle ting i mit værksted, da jeg pludselig hørte en sige: "Han skal vel have en krammer!". Jeg så op, og der kom en af mine tidligere kolleger Ulrik frem mod mig med en flaske i hånden og gav mig en krammer. Jeg var ganske overrasket, for det plejede han da ikke at gøre, og da jeg var kommet til mig selv igen, spurgte jeg ham om, hvad anledningen hertil dog var. Han svarede, at han var blevet opereret for 2 uger siden. Nu må jeg have set ud som om, jeg havde set noget fra en anden planet, men Ulrik fortsatte med en næsten helt euforisk stemme at fortælle, at han var blevet opereret for prostatakræft og nu var erklæret helt rask. Dette krævede noget til at styrke os på, så jeg kaldte på min hustru, der hurtigt fik mobiliseret nogle glas og en flaske vin.

Da vi have fået sat os ned, bad jeg Ulrik om at fortælle mig historien, og jeg synes, at denne er værd at dele med PROPA's medlemmer og forhåbentlig også deres venne- og bekendtskabskreds.

Ulrik og hans hustru besøgte os kort efter nytår 2014, og under

samtalen drejede emnet sig hen imod, at vi alle var ved at komme i reparationsalderen. Jeg fortalte, at jeg selv havde fået konstateret kræft i prostata i 2009 ved noget af en tilfældighed.

Jeg skulle til lægen for at få en lægeattest til kørekort, da jeg havde besluttet, at jeg ville nå at køre på motorcykel, inden det blev for sent. Mine besøg hos lægen er ganske få, og på vejen til lægen kom jeg i tanke om, at det vel var på tide at få et tjek på, om jeg faktisk var så rask, som jeg gik og bildte mig selv ind. Lægen bestilte en større laboratorietest, og jeg fik taget en række blodprøver.

Et kort stykke tid herefter kontaktede lægen mig, da mit PSA tal var højt, og han ville gerne se mig til en konsultation. En forstørret prostata blev konstateret, med henvisning til videre undersøgelse på hospitalet med biopsi, hvor man konstaterede en indkapslet kræft i prostata. Efterfølgende blev jeg opereret og er i dag 4 år efter stadig uden tegn på kræft.

Denne historie gjorde indtryk på både Ulrik og hans hustru, og da han skulle til lægen i anden anledning, ville han her bede lægen om at få foretaget en måling af sit PSA tal. Da Ulrik bad lægen herom, var han ganske afvisende og spurgte, om Ulrik havde symptomer: blod i urin etc., men Ulrik holdt fast, og lægen indvilligede i at tage en blodprøve og få målt Ulriks PSA tal.

Kort tid efter blev Ulrik kontaktet af sin læge, der gerne ville tale med ham, da hans PSA tal var noget højt. Herefter fulgte hospital med biopsi og en robotoperation. Ulrik var kommet så tidligt, at efterbehandling ikke var nødvendig.

Forløbet fik Ulrik til at anbefale sine mandlige venner til gå til

lægen og få målt deres PSA tal, hvilket en af hans venner da også gjorde. Lægen, i øvrigt den samme som Ulriks, var igen afvisende, men da vennen fortalte ham, at han kunne genkende hans afvisende holdning fra Ulriks historie, ændrede lægen straks holdning, og vennen fik taget blodprøven for måling af PSA tal.

Ulrik mente, at havde han ikke hørt min historie, ville han jo nok først om lang tid få symptomer på prostatakræft, og så ville en helbredelse være udelukket, og kun den livsforlængende behandling være en mulighed med alle dens fysiske og psykiske bivirkninger.

Ulrik er i dag en glad mand, som kan fortsætte sit virksomme liv stort set uændret, og det var årsagen til krammeren i værkstedet. Han mente, at jeg havde reddet hans liv.

Denne Kristi Himmelfartsdag 2014 fik mig til at erkende, hvor vigtig det er at få diagnosticeret prostatakræft i tide, da jeg her så en mand, som udstrålede glæde og mod på livet i en grad, som jeg desværre ser alt for sjældent.

Jeg har vanskeligt ved at se det fornuftige rationale i at undgå en måling af PSA tal på mænd over 50 år, da disse jo alle er potentielle prostatakræftpatienter, der ved en tidlig diagnose af kræftsygdommen, med stor sandsynlighed kan helbredes.

For den helbredte prostatakræftpatient betyder dette en fastholdelse af livskvalitet med de men og gener, som en kræftsygdom altid efterlader sig, men disse lærer man hurtigt at leve med. Alternativet, når prostatakræften først har vist synlige tegn, er en livslang sygdomshæmmende og livsforlængende terapi, hvis

konsekvens for prostatakraftpatienten er en væsentlig forringet livskvalitet og en total omlægning af dagligdagen, begrænsning i bevægelsesfriheden (rejseforsikring ikke længere en mulighed) og tab af erhvervs-evne.

For samfundet vil jeg mene, at en tidlig diagnose og en hurtig helbredende operation er langt at foretrække, fremfor et årelangt kræftterapiforløb med

hyppige hospitalsindlæggelser og dyr medicin.

Da jeg i PROPA NYT nr. 2 i juni 2014 læser, at "PSA-test og tidlig behandling har mindsket dødeligheden ved prostatakraft i Sverige" vil jeg mene, at det vist er på tide, at vi i Danmark generelt opfordrer alle mænd over 50 år til jævnligt at få målt deres PSA-tal, således at vi også i Danmark kan få dødeligheden ved prostatakraft reduceret og samtidig

give mange mænd i deres bedste alder mulighed for at leve et liv med en fortsat høj livskvalitet.

Jeg vil opfordre alle PROPA's medlemmer til at fortælle historien til deres venner, kolleger, sportskammerater – ja – hele deres bekendtskabskreds og netværk, således at det at være prostatakraftpatient fremover generelt kan blive en midlertidig tilstand, der kun efterlader gener, der kan leves med.

Positive vibrationer på Rc Dallund

Af Niels Einer-Jensen, Regionsformand, Fyn

Dallund Slot ligger med egen skov og sø på Nordfyn. Det drives som et forskningsbaseret rehabiliteringscenter for kræftpatienter af Odense Universitetshospital. 7-10 april 2014 gav det plads for 8 prostatakraftramte og deres koner. Mændene var strålebehandlede og på testosteron-undertrykkende behandling. Jeg deltog på Propa's vegne som observatør.

Kurset var en total bearbejdning af sygdommens bivirkninger. Køkkenet viste hele tiden eksempler på kaloriefattig, sund kost.

Fotokopier af alle opskrifter blev lagt frem. Motion indgik som et aktivt element: Cirkeltræning, bækkenbundstræning, bevægelse, vandretur rundt om søen, og par-massage. Problemer blev diskuteret i parsamtaler med terapeut, mellem 2 par på gå-tur, mellem mændene og mellem kvinderne, og i plenum. Der var sessioner om bevægelse, kost, samt med psykolog og sexolog. Efter afslutningsmiddagen holdt deltagerne en stemningsfuld sangaften. Den blev peppet op af en jazzpianist, som deltog i kurset.

Deltagerne åbnede sig hurtigt, diskussionen kom rundt i mange

kroge om frygt, (manglende) samliv, ægteskabelige problemer, overvægt, etc. Alle mændene havde problemer med manglende energi, initiativ og sexlyst. Flere af parrene havde inden kurset diskuteret, om deres ægteskab var ved at falde fra hinanden. Der var vilje og positive vibrationer, trods de tunge problemer. Det er min opfattelse, at alle rejste hjem med en mere positiv holdning og en vilje til at finde løsninger.

Rehabilitering er vigtig. Det er dejligt, at sygdommen kommer under kontrol, men det er også vigtigt at fortsætte en god tilværelse sammen med sin partner.



Jens Christian Birch in memoriam



Det var med stor sorg, at vi i PROPAs begyndelse af juni modtog meddelelsen om, at Jens Christian Birch var død. Vi vidste godt, at han var alvorlig syg, men alligevel var det chokerende, at det gik så stærkt til sidst. Så sent som d. 29. april deltog han som oplægsholder i et møde i PROPAs Hovedstaden med et levende og inspirerende indlæg om sin patienthistorie.

Jens Christian var i det meste af sit arbejdsliv beskæftiget i den kommunale sektor og nåede at være kommunaldirektør i ikke færre end 3 kommuner: Rødovre, Greve og senest i Næstved. Han deltog også aktivt i det fælleskommunale arbejde og var i en periode formand for kommunaldirektørforeningen. Han var stærkt engageret og dagsordenssættende, når det drejede sig om offentlig og kommunal ledelsesudvikling.

Hans Prostatakræft blev opdaget alt for sent og var også aggressiv. Det stod derfor klart, at han var alvorligt syg. Han valgte som følge af sin sygdom at ophøre med sit arbejde som kommunaldirektør i Næstved i 2012. Men udadtil lod han sig ikke mærke meget med sin sygdom og levede da også en aktiv pensionisttilværelse. Han lod sig udnævne til adjungeret professor på CBS med planer om at starte et nyt forskningsområde op om politisk ledelse. Han fik også gennemført gode rejser med familie.

Jens Christian var sammen med sin kone Lene bosiddende i bofællesskab i Smørum, og efter hans sygdom var opdaget, begyndte vi at se ham til vores møder i PROPAs Hovedstaden. Han blev hurtigt aktiv i PROPAs arbejde. Han medvirkede ved flere

møder med indlæg om sin patienthistorie, hvor hans hovedbudskab var, at man selv må være projektleder på sin egen sygdom. Han blev hurtigt inddraget i PROPAs organisation både på landsplan og i region Hovedstaden, hvor han blev valgt til næstformand i starten af 2014. Han var i kraft af sin baggrund og sit vindende personlige væsen et stort aktiv og bidrog f.eks. til planlægningen af folkemødet på Bornholm, hvor han skulle have været påneldeltager for PROPAs arbejde.

Det nåede han ikke. Der var ikke rigtig nogle af de kendte behandlinger, som virkede på canceren, og i juni fik vi så meddelelsen om hans alt for tidlige død som 65-årig. Vi vil savne ham.

*Paul Samsøe,
Formand i Hovedstadsregionen*

Diagnose baseret på MR-skanning



Af Sven Erik Landstrøm,
medlem af PROPA

I PROPA NYT nr. 2 i fjor 1) havde Lars Boesen en artikel om MR-skanning og prostatakræft. I artiklen konkluderer Lars Boesen: "MpMR-skanning kan ligeledes forbedre vurderingen af tumorens udbredelse i prostata (T-stadie) hos udvalgte patienter før valg af behandling."

Jeg ønsker at supplere denne artikel med patientens oplevelser, idet jeg i efteråret 2013 selv fik en sådan skanning.

Starten på min sygehistorie kan ses i henvisningen nederst: 2). Jeg er nu 5 år efter HIFU nr. 2 med et stigende PSA med en fordoblingstid på $3\frac{1}{2}$ år kommet fra nadir 1,4 ng/ml (nadir = mindste værdi efter en behandling) op til 3,8 ng/ml. Jeg vidste at danske læger ikke ville anbefale mig andet end WW (watchfull waiting (vagtssom venten) = vent og se om det bliver værre). Min læge i Heidelberg, dr. Th. Dill, som tidligere har givet mig 2 HIFU-behandlinger, mente at det var OK at vente, men også at en "MRT nach Pirads-Kriterien" kunne forsøges. Det ville jeg godt. Jeg spurgte dr. Boesen i Herlev om han ville give mig skanningen. Han kunne udføre skanningen, men kun som forsøg og kun på en udvalgt gruppe, som bestemt ikke omfattede mig. Jeg måtte derfor rejse sydpå til Frankfurt hos dr. Wollenweber 3). Det blev med tog fra Aarhus frem og retur, for med sovevogn hjem kunne jeg spare en dag i forhold til rejse over Kastrup med fly.

Selve metoden er grundigt tilrettelagt af et internationalt team og beskrevet af 9 eksperter, heraf én med det danskklingende navn: Vibeke Logager 5). 5 dage før skanningen skulle jeg afholde mig fra at indtage gasproducerende føde såsom kål, mælkeprodukter og bælgfrugter, samt spise en gashæmmende tablet. I klinikken blev jeg efter regi-

strering placeret i venteværelset. Her var en anden gammel mand netop placeret efter at være skannet med MRT. Han fortalte at han fandt skanningen langvarig og søvndyssende, så han havde nærmest fået sig en lur. Så blev det min tur. Jeg skulle befries for det meste af tøjet, fik en indsprøjtning i hånden og en gumibold forbundet til en slange i hånden. Følte jeg stærkt ubehag skulle jeg blot klemme på bolden. Så blev jeg lagt på ryggen på slæden, fik store ørebøffer på og blev overladt til maskineriet. Slæden kørte mig langsomt ind i det snævre rør, hvor jeg hørte sælsom musik. Begyndelsen var nænsom med et fløjt, som om et tog nu satte i gang. Toget kørte hurtigere og hurtigere for snart at buldre af sted i rasende fart. Det føltes grangiveligt som om jeg lå mellem skinnerne, mens godstoget buldrede af sted hen over mig. Og det var et meget langt godstog. Den vilde fart fortsatte med ujævne skinner, ja ligefrem hop. Det føltes nu som om en mand med et trykluftbør var i gang tæt ved mit hoved. Til sidst føltes det som om en mand med en stor mukkert slog på min bagdel, så hele apparaturet hoppede og min bagdel blev varm. Så blev der mere roligt, som om vi alligevel havde nået endestationen. Men så begyndte seancen forfra igen - jeg fik hele turen, ikke én gang til, men 2-4 gange over 1 times tid tror jeg.

Mine ørebøffer var virkeligt nødvendige.

Tilbage i venteværelset fik jeg plads ved siden af en yngre mand der også havde prøvet turen. Han mente, at det måtte være sådan fangerne på Guantanamo blev tortureret. Men det bør ikke afskrække Jer andre. Vi ved jo fra starten, at skanningen er til ens eget bedste, og at det nok ikke giver varige men. Jeg følte mig også helt uskadt bagefter.

På en stor skærm viste dr. Wollenweber mig hvor canceren sad: tæt ved nederste lukkemuskel i prostatas venstre nedre del. Der var ingen spredning. Jeg fik udleveret en mappe med 111 billeder, en rapport og en CD med alle billederne. Pris 1086 €. Der var 15-20 billeder arrangeret som parallel snit i salamiskiveafstand 1-2 mm i hver af 3 retninger, hvorved prostata med cancerangrebet kan opfattes i 3 dimensioner.

Samme eftermiddag fik jeg med baggrund i MRT-skanningen hos dr. Th. Dill i Heidelberg en anden undersøgelse med elastografi, TRUS og urinprøver, samt en længere samtale. Cancervolumen var ca. 2ml, restprostata ca. 6 ml men cancerens placering ved nedre lukkemuskel øgede risikoen for inkontinens ved HIFU 3 i forhold til de tidligere HIFU'er. Der kunne anbefales WW, antiandrogener, ved yderligere

PSA-stigning evt. let bestråling og endelig HIFU 3. Radikal operation blev frarådet. Det var nu en sædvane hos dr. Th. Dill at foreslå MRT nach Pirads både før og efter HIFU.

Lars Boesen nævner også, at MRT gør, at den kan erstatte mange biopsier.

Vi husker det alle, et ubehageligt stik for hver biopsi. Forinden har vi læst i en brochure at man i værste fald kan risikere betændelse eller blodforgiftning. Men vi finder os i det uden mukkeri - det tjener jo et større formål. Nemlig at få konstateret om vi er raske eller har kræft. Det tror vi da i situationen. Men er det nu hele sandheden? Beregner man prostatabiopsiers volumen, er det kun brøkdele af en promille af prostatas volumen og derfor i ordets egentlige forstand en stikprøve. Men i vort hospitalsvæsen har man ikke prostatacancer, før det gennem en biopsi er verificeret.

I PROPA NYT 2010, nr. 3 skrev Poul Nielsen og jeg en artikel om biopsifri diagnose 4), hvor kombineret brug af persondata (KNN), PCR-teknik, Cholin-PET/CT- eller MR-scanning, PCA3 og elastografi, erstattede eller supplerede biopsier. Hvorfor er jeg nu så interesseret i biopsier? Lad os se på et par lægers udtalelser.

Først overlæge Knud Vemborg Pedersen, som på PROPA-mødet 29. marts 2008 i Aalborg udtalte: "10 år efter radikal operation (med Sara) ser vi desværre at ca. halvdelen af de opererede får tilbagefald i form af stigende PSA. Dette skyldes formentlig at lægen under operationen uforvarende er kommet til at skære i cancervæv."

Dette er i min optik alvorligt fordi man jo har fjernet både prostata og sædblæserne, hvorfor canceren så må være spredt uden for prostata og sædblæserne og derved har ændret karakter fra at være lokal til at være uhelbredelig.

Endelig har vi udtalelsen fra Dr. Th. Dill i PROPA NYT 2010, nr.3: Udtagning af biopsier traumatiserer prostata og efterfølges af en PSA-peak. Hvis PSA før biopsiprøven f.eks. var 6, vil den efter biopsien være 12, og 3 måneder senere faldet til 8. Imidlertid får dette urologerne til at tage endnu flere biopsier, hvorved mængden af i blodet cirkulerende tumorceller øges. Dette erkendes ikke af mange urologer, men det blev påvist allerede for 10 år siden ved hjælp af PCR-teknikken (Polymerase Chain Reaction), idet mængden af prostatacellernes DNA i blodprøver øges. Sådanne undersøgelser foregår nu i München, og her kan man i blodprøver ikke alene bestemme antallet, men også arten af tumorcellernes DNA.

Videre på debatmødet i Aarhus 6) i efteråret 2012, hvor jeg bl.a. fik lejlighed til at bemærke at vi i HIFU-klubben ikke brød os om de skærende indgreb, der kunne sprede kræften og henviste til artiklen om biopsifri diagnose. Overlæge Michael Borre replacerede:

Biopsier kan give blodforgiftning, men giver ikke spredning af canceren.

Jeg skal ikke på nogen måde betvivle disse udsagn, som selvfølgelig bygger på både erfaring og viden. Såfremt man finder at disse udsagn ikke er samstemmende, skal man nok tænke på følgende. Generelt findes næppe



Dr.Th. Dill

definitioner for hvornår man har cancer med spredning, ja i det hele taget om årsagen til de fleste dødsfald. Det er her i landet sådan at obduktion kun udføres, når den afdøde er død alene uden vidner og ved mistanke om en kriminel handling som årsag. Alligevel er et dødsfald åbenbart p.t. det bedste man kan måle effekten af diverse cancerbehandlinger på.

Som en erkendelse af situationens alvor, efter flere informationer om årsagen til at screening p.t. ikke indføres her, konkluderer professor Michael Borre på sidstnævnte stormøde om fremtidens prostatabehandling:

Vi har skadet flere end vi har gavnnet.....og sygdommen er åbenbart ligeglad med hvad vi læger foretager os for at helbrede.

Mit håb er at vi helt kan undgå alle skærende indgreb. Men hvis vi blot kan erstatte udtagning af lymfekirtler med MRT er meget nået.

- 1) PROPA NYT nr. 2, 2013: MR-skanning og prostatakræft
 - 2) PROPA NYT nr. 1, 2008: In Heidelberg-dort hab`ich meine Prostata verloren
 - 3) www.radiologie-nuklearmedizin-adickesallee.de
 - 4) PROPA NYT nr. 3, 2010: Biopsifri diagnose og HIFU-behandling
 - 5) PIRADS Kriterien, ESUR prostate MR guidelines 2012.6)
- Debatmøde om fremtidens prostatabehandling, refereret i PROPA NYT nr.4, 2012

Skattefri gaver



Af Kaj Rotbøl, kasserer

PROPA er af myndighederne godkendt som en velgørende forening. Det giver personer og virksomheder ret til at opnå skattefradrag for bidrag til PROPA.

Med virkning fra 1. april 2014 er de grundlæggende betingelser for godkendelse efter ligningslovens § 8 A ændret på flere punkter. Den væsentligste ændring er:

der skal være mindst 100 gavegivere pr. år, som bidrager med minimum 200 kr. hver.

Der er tale om en væsentlig skærpelse af betingelserne, idet de nugældende betingelser siger, at der over en periode på 3 år gennemsnitligt skal være mindst 100 gavegivere som bidrager med minimum 50 kr. hver.

De øvrige nye betingelser pr. 01.04.2014 får vi ikke problemer med at opfylde.

Vi bør straks sætte fokus på gaver til PROPA, idet vi mister godkendelsen den 1. januar 2015, hvis ikke vi når de 100 gavegivere i løbet af 2014. Mister vi godkendelsen får vi heller ikke momskompensation, som årligt beløber sig til ca. 100.000 kr. Der er således god grund til, at vi i resten af 2014 og årene fremover gør opmærksom på gave - problemstillingen når vi

afholder møder i Regionerne mm. Vores girokort bør således fremover være en fast bestanddel af mødematerialet.

Indbetalinger af gaver til PROPA kan foretages således:

Anvendelse af Netbank:

Foreningens bankkonto i Nordea er reg. nr. 2268 konto nr. 5498710362.

Anvendes girokort er gironummeret: kortart 73 og kreditor nr. 85 663 143.

Har gavegiver ikke netbank kan der rekvireres girokort fra Sekretariatet eller Regionerne / Regionsmøderne.

Husk at skrive gavegivers identitet (CPR-nr. for personer og CVR-nr. for virksomheder), hvis der ønskes skattefradrag. I øvrigt henvises til Hjemmesiden.

**90 cyklister med PROPA på skulderen
ankommet til Paris 26. juli
efter 7 dage og 1200 km**



Foto: Carsten Papuga, arrangør

KORT NYT

Alternativ behandling af kræft

Danmarks eneste rådgivningscenter for alternativ kræftbehandling har fået nyt navn. Det tidligere navn 'Buen' er ændret til 'InformationsCenter for Alternativ Kræftbehandling' (ICAK). Centret er en selvejende institution, som blev oprettet af Sygehusbrugerrådet i Aarhus Amt. Det er i dag Region Midtjylland, der bidrager med de økonomiske midler til stedet. Centret samarbejder med andre patientforeninger bl.a. Kræftens Bekæmpelse – se mere på www.ica.dk. Centrets daglige leder Helene Flendt er uddannet journalist med videreuddannelse inden for formidling af fagligt/videnskabeligt stof. Hun er yderligere cand. psych. Fra 1993.

Kilde: InformationsCenter for Alternativ Kræftbehandling

Millioner til mere effektiv diagnose

Danskerne gav sidste år næsten 144 millioner kr. til Kræftens Bekæmpelse under Knæk Cancer kampagnen. En del af pengene er nu uddelt til fire forskningsprojekter, der skal arbejde for en mere sikker diagnose af kræft. Jo tidligere kræft opdages, jo mere effektiv behandling kan lægerne tilbyde patienterne. Næsten 10 millioner kr. er fordelt af Kræftens Bekæmpelses Videnskabelige Udvalg til projekter der arbejder for en sikrere diagnose af kræft, og som er nået så langt at forskningen har potentiale til hurtigt at komme patienter til gavn.

Kilde: Kræftens Bekæmpelse

Sundhed for mænd skal serveres på stadion

Byggemarkedet, genbrugspladsen eller stadion. Det er steder, hvor koncentrationen af mænd er høj, og er derfor oplagte steder at nå mænd, hvis deres sygdom skal forbedres. Mænd opsøger ikke sundhedstilbud; derfor skal tilbuddene ud hvor mænd er. Mænd bestiller ikke tid til lægen på onsdag, men hvis der står en sundhedsvogn, hvor de er, går de ind og får tjekket blodtrykket, siger formanden for Mænds Sundhed, Svend Aage Madsen, som er chefpsykolog på Rigshospitalet. Hans nye bog 'Mænds Sundhed' er nyligt udkommet. Bogen er en grundbog i emnet, og den samler derfor relevant talmateriale. I bogen står det sort på hvidt, at mænd er overrepræsenteret, når det gælder sygdom og død. Både indenfor ulykker, kræft, hjertekar-sygdomme, sukkersyge og selvmord, er mænd langt hårdere ramt end kvinder.

Kilde: Politiken

Nordjysk kampagne skal styrke fremtidig behandling af sygdomme

For at få ny viden om sygdomme og blive bedre til at behandle dem, er det vigtigt at forske på mennesker. Kun gennem forskning, kan man blive bedre til at forebygge, diagnosticere og behandle sygdomme. Da der har været et fald i antallet af frivillige forsøgspersoner, kan det have alvorlige konsekvenser.

Hvis den negative udvikling ikke vendes, kan det betyde mindre erfaring og langsom-

mere implementering af ny medicin og viden. Kampagnen "Gør en forskel – bliv forsøgsperson", som netop er afsluttet i Nordjylland, har opfordret både patienter og øvrige borgere til at tage stilling til, om de vil være forsøgspersoner. Flere oplysninger på www.blivforsogsperson.dk.

Kilde: Sygehusafdelinger i Nordjylland

Uventet gennembrud for prostatakraft

Prostatakraft-læger på årets store kræftkonference ASCO i Chicago havde svært ved at få armene ned søndag. Her blev der præsenteret en undersøgelse, som viste at kemoterapi sammen med hormonbehandling giver de mest syge prostatakraftpatienter intet mindre end 17 måneder længere at leve i, sammenlignet med dem der kun modtager konventionel hormonbehandling.

I undersøgelsen deltog 790 patienter med nyligt diagnosticeret metastaserende kastrationsresistent prostatakraft. Se i øvrigt artiklen af professor Peter Iversen og professor Gedske Daugaard i dette blad.

Kilde: Dagens Medicin



KORT MØDEOVERSIGT

Nakskov	1.9.2014	Træffetid
Roskilde	2.9.2014	Det sidste nye
Aarhus	2.9.2014	Samtalegrupper
København	4.9.2014	Netværkstræf
Næstved	4.9.2014	Drop ind
Nakskov	4.9.2014	Træffetid
Aalborg	5.9.2014	Patient til patient
Vordingborg	8.9.2014	Samtalegrupper
Aabenraa	8.9.2014	Træffetid
Odense	9.9.2014	Samliv og prostatakræft
Herning	9.9.2014	Den nyeste behandling
Vejle	10.9.2014	Træffetid
Hillerød	11.9.2014	Bivirkninger og livskvalitet
Aarhus	11.9.2014	Temamøde
Nykøbing Falster	15.9.2014	Træffetid
Tårnby	16.9.2014	Prostatakræft i musik perspektiv
Roskilde	16.9.2014	Temamøde
Svendborg	16.9.2014	Prostatakræft og parforhold
København	18.9.2014	Netværkstræf
Aalborg	18.9.2014	Temamøde
Aalborg	19.9.2014	Patient til patient
Ringsted	22.9.2014	Pårørendeaften
Herlev	23.9.2014	Temamøde
Vejle	23.9.2014	Temamøde
Nykøbing Falster	25.9.2014	Kan motion forbedre livet
Vejle	25.9.2014	Bækkenbundstræning
Nykøbing Falster	29.9.2014	Træffetid
Esbjerg	29.9.2014	Træffetid
Slagelse	30.9.2014	Træffetid
Næstved	30.9.2014	Erfaringsudveksling

KORT MØDEOVERSIGT (fortsat)

København	2.10.2014	Netværkstræf
Næstved	2.10.2014	Drop ind
Aalborg	3.10.2014	Patient til patient
Hørsholm	5.10.2014	PROPA familieløb
Frederikshavn	5.10.2014	PROPA familieløb
Jystrup	5.10.2014	PROPA familieløb
Aarhus	7.10.2014	Samtalegrupper
Vejle	8.10.2014	Træffetid
Hillerød	9.10.2014	Behandling af fremskreden prostatakraft
Brabrand	12.10.2014	PROPA familieløb
Tønder	12.10.2014	PROPA familieløb
Odense	12.10.2014	PROPA familieløb
Vordingborg	13.10.2014	Samtalegrupper
Aabenraa	13.10.2014	Træffetid
Hvidovre	15.10.2014	Min mand har prostatakraft
København	16.10.2014	Netværkstræf
Aalborg	17.10.2014	Patient til patient
Nykøbing Falster	20.10.2014	Mænds sundhed
Aarhus	20.10.2014	Aktuelle forskningsresultater
Næstved	22.10.2014	Kvinde-pårørendegruppe
Esbjerg	27.10.2014	Træffetid
Tårnby	28.10.2014	Osteoporose
Slagelse	28.10.2014	Træffetid
Nykøbing Mors	28.10.2014	Brugerinddragelse
København	30.10.2014	Netværkstræf
Aalborg	31.10.2014	Patient til patient
Rønne	3.11.2014	Kræftsygdomme og familien
Nakskov	3.11.2014	Træffetid
Aalborg	3.11.2014	Erfaringsudveksling
Aarhus	4.11.2014	Samtalegrupper
Nakskov	6.11.2014	Træffetid
Næstved	6.11.2014	Drop ind
Vordingborg	10.11.2014	Samtalegrupper
Aabenraa	10.11.2014	Træffetid
København	11.11.2014	Generel gennemgang af prostatakraft og behandling
Vejle	12.11.2014	Træffetid
Aalborg	14.11.2014	Patient til patient
Tårnby	18.11.2014	Inkontinens
Næstved	19.11.2014	Behandling af inkontinens
Aarhus	20.11.2014	Arveregler og testamenter
Slagelse	22.11.2014	Træffetid
Esbjerg	24.11.2014	Træffetid
Svendborg	25.11.2014	Erfaringsudveksling
Aalborg	28.11.2014	Patient til patient
Roskilde	2.12.2014	Julefrokost
Odense	2.12.2014	Julefrokost
Aarhus	3.12.2014	Samtalegrupper
Hillerød	4.12.2014	Julehygge



VELKOMMEN i Prostatakræftforeningen PROPA

PROPA arbejder for at:

- øge oplysningen om prostatakræft

- støtte forskning i sygdommen

Støt dig selv! Bliv medlem!

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

Mødekalender

Hovedstadsregionen inkl. Bornholm

København

Hver anden torsdag fra 4. september

Kl. 16.00 til kl. 18.00

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

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

Kontaktperson: Jens Nielsen, tlf. 40 76 62 71

Hillerød

Torsdag den 11. september

Kl. 19.00 til kl. 21.00

Sted: Kræftens Bekæmpelse i Hillerød, Østergade 14, 3400 Hillerød, (OBS: Ny adresse)

Emne: Bivirkninger og livskvalitet ved livsvarig behandling for prostatakræft.

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

Det kan være en barsk erkendelse, at eneste mulighed er livslang hormonbehandling m.v. Mange er således helt uforberedte på

konsekvenserne for bl.a. knoglehelbred, hjerte-kar belastning, seksualitet, psykisk befindende og livslængde.

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

Tilmelding: Senest 8. september til Kræftens Bekæmpelse, tlf.: 70 20 26 58

Tårnby

Tirsdag den 16. september

Kl. 19.00 til kl. 21.00

Sted: SundhedsCenter Tårnby, Kamillevej 4, 1. th., 2770 Kastrup

Emne: Prostatakræft i et musisk perspektiv

Bent Kværndrup er musiklærer, sangskriver og forfatter, så da han blev ramt af prostatakræft, måtte han selvfølgelig skrive sig igennem hele processen, hvilket der er kommet en bog og en CD ud af. Hør hans historie og lyt til hans nærværende og rammende tekster om kampen mod kræft. Et alvorligt emne, som gribes an på en usædvanlig musisk måde.

Mødeleder: Jacob Løve

SundhedsCentret giver kaffe/te og husets dejlige boller.

Tilmelding: Senest mandag den 15. september

på tlf.: 32 47 00 79 eller

e-mail: foredrag.sc@taarnby.dk

Herlev

Tirsdag den 23. september

Kl. 15.30 til kl. 19.00

Sted: Herlev Hospital, Herlev Ringvej 75, 2730 Herlev

Emne: Temamøde. Følgende temaer vil blive behandlet:

1: Resultater fra den nordiske spørgeundersøgelse ved sekretariatschef Jens Ingwersen.

2: Medinddragelse. Indlæg om FEEL+ projektet på urologisk afdeling, Herlev ved læge Peter Østergren

3: Palliation. Indlæg ved center for palliation.

Der vil blive serveret et mindre traktament under mødet.

Tilmelding: Via link på www.propa.dk eller på 40 35 35 16

Hørsholm

Søndag den 5. oktober

Mødetid kl. 10:30

Sted: Hørsholm Golfklub,

Grønnegade 1, 2970 Hørsholm

Emne: PROPA familieløb. PROPA, inviterer mænd og deres familier, venner mm. i region Hovedstaden til familiearrangement søndag, den 5. oktober i Hørsholm Golfs naturskønne omgivelser.

Her handler det ikke om at komme først igennem den 3 km lange bane, men om at være aktiv og samtidig støtte PROPAs aktiviteter. Medicinalvirksomhederne Eli Lilly og Astellas donerer et beløb for hver voksen deltager, som kommer over målstregen.

PROPA, Eli Lilly og Astellas ønsker med denne aktivitet at sætte fokus på den mest hyppige kræftsygdom hos mænd - prostatakræft - men selvfølgelig også mænds sundhed generelt.

Vi vil i år gerne opnå udnyttelse af det maksimale antal deltagere 200, som tillades på banearealet. Det koster 50 kr. at deltage i løbet. Pengene går ubeskåret til PROPAs arbejde. Ved tilmelding er det muligt at bestille frokostbuffet i restauranten. Pris vil blive oplyst senere.

Vi mødes evt. omklædte og til opvarmning kl. 10:30.

Tilmelding: Via link på www.propa.dk eller på 40 35 35 16

Hillerød

Torsdag den 09. oktober

Kl. 19.00 til kl. 21.00

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

Emne: Behandling af fremskredne prostatacancer.

Patienter, pårørende og andre interesserede indbydes til et møde med læge **Frederik B.**

Thomsen, Copenhagen Prostate Cancer Center, Rigshospitalet.

Hans forskningsområder er: aktiv **overvågning** af tidlig prostatacancer, radikal prostatektomi og medicinsk behandling af prostatacancer. Efter hans oplæg vil der være mulighed for spørgsmål og diskussion.

Mødeleder: Roman Sumczynski

Tilmelding: Senest 6. oktober

2014, til Kræftrådgivningen i Hillerød, telefon 70 20 26 58

Hvidovre

Onsdag den 15. oktober

Kl. 19.00 til kl. 21.00

Sted: Hvidovre Sundhedscenter, Hvidovrevej 278

Emne: Min mand har prostatakræft - hvad nu?

Tre hustruer indleder og lægger op til debat og erfaringsudveksling.

Mænd er meget velkomne til at møde op og lytte.

Mødeleder: Maybrith Bonde

Tilmelding: Ingen tilmelding.

Spørgsmål til John Skaletz på 72 58 87 00

Tårnby

Tirsdag den 28. oktober

Kl. 19.00 til kl. 21.00

Sted: SundhedsCenter Tårnby, Kamillevej 4, 1., th., 2770 Kastrup

Emne: Osteoporose - Knogleskørhed

Osteoporose forekommer hyppigst hos kvinder, men også hos mænd som er prostatakræftramte, og hvor kræften har bredt sig til knoglerne og svækket knoglevævet, som kan medføre knoglebrud.

Lisbet Rindsø, Osteoporoseforeningen fortæller nærmere om sygdommen og Osteoporoseforeningen.

Mødeleder: Jacob Løve SundhedsCentret giver kaffe/te og husets dejlige boller.

Tilmelding: Senest mandag den 27. oktober på tlf.: 32 47 00 79 eller e-mail: foredrag.sc@taarnby.dk

Hvidovre

November - dato meddeles senere på www.propa.dk

Kl. 19.00 til kl. 21.00

Sted: Hvidovre Sundhedscenter, Hvidovrevej 278

Emne: Strålebehandling af prostatakræft. Vi arbejder på at få en ekspert til at fortælle om strålebehandling af prostatakræft. Hvornår, hvorfor og hvordan. Hvilke erfaringer har man gjort på nationalt og internationalt plan.

Mødeleder: John Skaletz, 72 58 87 00

Tilmelding: Via link på www.propa.dk

Rønne

Mandag den 3. november

Kl. 19.00 til kl. 21.00

Sted: Haslevej 50, 3700 Rønne

Emne: Foredrag ved hospitalets nye psykolog om hvorledes kræftsygdomme påvirker familien.

Se annoncen i Rytterknægten.

Tilmelding: Ingen tilmelding.

Evt. spørgsmål til Flemming Vibe, tlf. 48 25 17 75

København

Tirsdag den 11. november

Kl. 19.00 til kl. 21.00

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

Emne: Prostatakræft fra A - Z del 1. Det er efterhånden længe siden, vi i Københavnsgruppen har haft en generel, opdateret gennemgang af prostatakræftsygdommen og dens behandling. Det får vi nu bl.a. af hensyn til nye medlemmer. Overlæge **Klaus Brasso** fra Rigshospitalets urologiske afdeling foretager gennemgangen. På grund af emnets omfang bliver vi nødt til at tage det over to møder. Det andet møde kommer til foråret.

Tilmelding: Til Center for Kræft og Sundhed på 8220 5805 eller på mail: Koebenhavn@cancer.dk senest fredag d. 7. november 2014

Tårnby

Tirsdag den 18. november

Kl. 19.00 til kl. 21.00

Sted: SundhedsCenter Tårnby, Kamillevej 4, 1., th., 2770 Kastrup

Emne: Inkontinens og Kontinensforeningen

Mange prostatakræfttramte mænd får som følge af deres sygdom ofte vandladningsproblemer og bliver inkontinente.

En repræsentant fra Kontinensforeningen fortæller om hvad man kan gøre ved dette problem samt om Kontinensforeningen.

Mødeleder: Jacob Løve SundhedsCentret giver kaffe/te og husets dejlige boller.

Tilmelding: Senest mandag den 17. november på tlf.: 32 47 00 79 eller e-mail: foredrag.sc@taarnby.dk

Hillerød

Torsdag den 4. december

Kl. 18.30 til kl. 21.00

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

Emne: PROPA og DBO indbyder til julehygge, gløgg, æbleskiver, mv.

Vi får besøg af **Bent Kværndrup**, forfatter og musiklærer, som vil synge sine sange og fortælle sin historie som prostatakræftpatient. Derudover vil **Vivi Riis** (brystkræftopereret) præsentere sine følsomme digte. Det vil blive en rigtig god aften både tænksom, reflekterende og livsbekræftende, men så sandlig også med en masse humor!!!

Mødeleder: Roman Sumczynski

Tilmelding: senest 1. december til Kræftrådgivningen i Hillerød, tlf. 70 20 26 58

Region Sjælland

Nakskov

Mandag den 1. september

Kl. 9.00 til kl. 12.00

Sted: Vestibulen, Nakskov Sundheds- og Akuthus, Hoskiervej 17, Nakskov

Emne: Træffetid for mænd med prostatakræft – mød en repræsentant fra PROPA lokalgruppen Guldborgsund-Lolland. Få råd og vejledning i uformelle rammer over en kop te eller kaffe. Du kan frit møde op i infoen uden forudgående aftale.

Roskilde

Tirsdag den 2. september

Kl. 19.00 til kl. 21.30

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

Emne: Vi får denne aften besøg af **Klaus Brasso**, overlæge, cand. med., PhD og speciallæge ved Rigshospitalets Urologiske afdeling. Klaus Brasso, der også er medlem af Copenhagen Prostate Center, kommer og fortæller, bl.a. om det sidste nye fra lægevidenskaben vedr. behandling af prostatakræft, samt om de nye mediciner o.m.a. Klaus Brasso vil også besvare eventuelle spørgsmål af generel karakter. I pausen serveres kaffe / te og kage, pris kr. 20,-. Begrænset antal pladser, så tildeling sker efter først til mølleprincippet.

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

Næstved

Torsdag den 4. September.

Kl. 14.30 til kl. 16.00

Sted: Kræftrådgivningen Livsrum, Ringstedgade 71, Næstved.

Emne: "Drop ind".

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

Tilmelding: Tilmelding ikke nødvendig.

Nakskov

Torsdag den 4. september

Kl. 9.00 til kl. 12.00

Sted: Vestibulen, Nakskov Sundheds- og Akuthus, Hoskiervej 17, Nakskov

Emne: Træffetid for mænd med prostatakræft – mød en repræsentant fra PROPA lokalgruppen Guldborgsund-Lolland. Få råd og vejledning i uformelle rammer over en kop te eller kaffe.

Tilmelding: Du kan frit møde op i infoen uden forudgående aftale.

Vordingborg

Den 2. mandag hver måned

Kl. 14.00 til kl. 16.00

Sted: Brænderigården, Algade 104, 4760 Vordingborg

Emne: Samtalegrupper for medlemmer. Pårørende er også meget velkomne.

Tilmelding: Ikke nødvendig, men nærmere information fra Erik Dalsby, telefon 55 37 33 52

Nykøbing Falster

Mandag den 15. september og den 2. mandag hver følgende måned

Kl. 14.00 til kl. 16.30

Sted: Guldborgsund Frivilligcenter, Banegårdspladsen 1A, Nykøbing Falster

Emne: Træffetid for mænd med prostatakræft i Netværks Caféen – mød en repræsentant fra PROPA lokalgruppe Guldborgsund-Lolland. Pårørende er også meget velkomne.

Få råd og vejledning i uformelle rammer over en kop te eller kaffe.

Tilmelding: Ingen. Du kan frit møde op i Caféen.

Roskilde

Tirsdag den 16. september

Kl. 14.00 til kl. 18.00

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

Emne: TEMAMØDE – Nærmere information findes her i bladet, og mødet vil blive annonceret i den lokale presse. Temadagen vil præsentere følgende temaer:

1: Præsentation af resultaterne af den nordiske spørgeundersøgelse.

2: Brugerinddragelse debat på baggrund af oplæg fra overlæge Hans-Erik Wittendorf.

3: Palliation med oplæg af overlæge Birte Heddal.

Der serveres et let traktament under mødet.

Tilmelding: Via link på www.propa.dk eller tlf. 46 36 09 20

Ringsted

Mandag den 22. september

Kl. 19.00 til kl. 21.30

Sted: Hyldegården, Hyldegårdsvej, 42, 4100 Ringsted.

Emne: Pårørende aften ved pårørende repræsentant i PROPAs landsbestyrelse Birthe Olsen. Evt. medvirken fra Kræftens Bekæmpelse.

Kaffe og kage kr. 20,-

Tilmelding: Ruben Højmark, tlf.: 31 90 72 42 eller ruben.hojmark@gmail.com

Nykøbing Falster

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

Torsdag den 25. september

Kl. 19.00 til kl. 21.00

Sted: Frivilligcentret i Nykøbing Falster, Banegårdspladsen 1 A.

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

Der serveres gratis kaffe/the.

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

Næstved

Tirsdag den 30. september.

Fra: kl. 19,00 – 21,00

Sted: Kræftrådgivningen Livsrum, Ringstedgade 71, Næstved.

Emne: Erfaringsudveksling. Vi indleder aftenen med et lille oplæg, af Kræftrådgivningens leder **Anette Rasmussen**, der vil oplyse lidt om samlivsproblemer, når der kommer kræft ind i familien.

Herefter vil vi opdele deltagerne i 4-5 samtalegrupper, - de strålebehandlede, - de opererede, de der modtager hormonbehandling, de der er aktivt overvågede, - samt de pårørende kvinder. I grupperne kan vi, - i en lille times tid, - bl.a. tale om, hvordan vi hver især har det, samt om ting der belaster os mest, - og hvad der er bedst for os.

På denne måde kan vi alle få løst lidt op for vore problemer og tanker, samt høre om andre har det på samme måde. Vi kan deraf få en bedre forståelse af vores situation!

Der afsluttes med fælles kaffe/te + kage, hvorunder hvert hold kommer med et let sammendrag fra gruppen.

Pris for ovenstående er kr. 25,00

Tilmelding: Senest fredag den 26. september på mail til propa@gmail.com eller pr. tlf. 20 87 43 91 til Poul Erik.

Slagelse

Tirsdag den 30. september

Kl. 14.00 til kl. 15.30

Sted: Slagelse Bibliotek, Stenstuegade 3, 4200 Slagelse.

Emne: Træffetid for medlemmer, pårørende og andre interesserede med prostatakræft.

Tilmelding: Tilmelding ikke nødvendig.

Næstved

Torsdag den 2. oktober.

Kl. 14.30 til kl. 16.00

Sted: Kræftrådgivningen Livsrum, Ringstedgade 71, Næstved.

Emne: "Drop ind".

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

Tilmelding: Tilmelding ikke nødvendig.

Jystrup

Søndag den 5. oktober

Møde kl. 10.00

Sted: Skjoldenæsholm Golfklub, Skjoldenæsvej 101, 4174 Jystrup

Emne: PROPAs familieløb. Arrangementet vil blive beskrevet udførligt på hjemmesiden.

Deltagelse koster kr. 50,- per deltager, som går ubeskåret til PROPAs.

Medicinalvirksomhederne Eli Lilly og Astellas donerer et beløb for alle deltagere der kommer i mål.

Tilmelding: Sker via link på www.propa.dk eller tlf. 46 36 09 20

Nykøbing Falster

Mandag den 20. oktober

Kl. 19.30 til kl. 21.30

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

Sted: Højskolen Marielyst (for aktive seniorer). Bøtøvej 2, Marielyst.

Emne: "Mænds og kvinders kommunikation og mænds sundhed samt psyke i lyst og nød." - **Svend Aage Madsen**, formand for "Sund Mand" og chefpsykolog på Rigshospitalet, født i 1950 og specialist i psykoterapi og har altid haft mænd, kvinder, fædre, mødre og børn i fokus. Han er aktiv i mandeforskning og



PROPA møde på Rigshospitalet
Foto: Jørgen Jørgensen

medforfatter til "Kend din krop, mand". Er formand for Selskab for Mænds Sundhed, Danmark (SMSdk).

Kaffe kl. 20.30 -21.00

Entrépris: 70 kr. inkl. Kaffe/te.

Tilmelding: Nykøbing F. Aftenskoler, tlf.: 54 85 87 87

Næstved

Onsdag den 22. oktober

Kl. 15.30 til kl. 17.00

Sted: Kræftrådgivningen Livsrum, Ringstedgade 71, Næstved.

Emne: Kvinde - pårørendegruppe - møde.

Tilmelding: Tilmelding ikke nødvendig.

Slagelse

Tirsdag den 28. oktober

Kl. 14.00 til kl. 15.30

Sted: Slagelse Bibliotek, Stenstuegade 3, 4200 Slagelse.

Emne: Træffetid for medlemmer, pårørende og andre interesserede med prostatakræft.

Tilmelding: Tilmelding ikke nødvendig.

Nakskov

Mandag den 3. november

Kl. 9.00 til kl. 12.00

Sted: Vestibulen, Nakskov Sundheds- og Akuthus, Hoskiervej 17, Nakskov

Emne: Træffetid for mænd med prostatakræft - mød en repræsentant fra PROPA lokalgruppen Guldborgsund-Lolland. Få råd og vejledning i uformelle rammer over en kop te eller kaffe.

Tilmelding: Du kan frit møde op i infoen uden forudgående aftale.

Nakskov

Torsdag den 6. november

Kl. 9.00 til kl. 12.00

Sted: Vestibulen, Nakskov Sundheds- og Akuthus, Hoskiervej 17, Nakskov

Emne: Træffetid for mænd med prostatakræft - mød en repræsentant fra PROPA lokalgruppen Guldborgsund-Lolland. Få råd og vejledning i uformelle rammer over en kop te eller kaffe.

Tilmelding: Du kan frit møde op i infoen uden forudgående aftale.

Næstved

Torsdag den 6. november.

Kl. 14.30 til kl. 16.00

Sted: Kræftrådgivningen Livsrum, Ringstedgade 71, Næstved.

Emne: " Drop ind "

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

Tilmelding: Tilmelding ikke nødvendig.

Næstved

Onsdag den 19. november

Kl. 19.00 til kl. 21.00

Sted: Kræftrådgivningen Livsrum, Ringstedgade 71, Næstved.

Emne: Behandling af inkontinens / Kan du holde tæt mand!

Fysioterapeut og Uroterapeut **Heidi Kleis** vil denne aften fortælle om de muligheder der er for at blive 'tæt' efter operation (prostektomi) eller bestråling. Heidi Kleis vil bl.a. undervise i bækkenbundens og blærens anatomi og undervise i træningsmuligheder, så man kan blive tæt igen.

Der vil efter foredraget være kaffe/te + kage, pris for ovenstående kr. 25,-

Tilmelding: Senest mandag den 17. november på mail til pea.propa@gmail.com eller på tlf. 20 87 43 91 til Poul Erik.

Slagelse

Tirsdag den 22. november

Kl. 14.00 til kl. 15.30

Sted: Slagelse Bibliotek, Stenstuegade 3, 4200 Slagelse.

Emne: Træffetid for medlemmer, pårørende og andre interesserede med prostatakræft.

Tilmelding: Tilmelding ikke nødvendig.

Region Fyn

Odense

Tirsdag den 9. september

Kl. 19.00 til kl. 21.00

Sted: Seniorhuset, Toldbodgade 5, 5000 Odense C

Emne: Samliv og prostatakræft ved sygeplejerske, sexolog Rikke Thor. Æmhed og nærhed er væsentlig ved manglende sexlyst og rejsning. Desuden kan partnerne have glæde af sex sammen uden at have et egentlig samleje. Det er vigtigt at tale og at gøre noget. Rikke Thor vil fortælle om de mange muligheder.

Tilmelding: Senest mandag den 8. september kl. 12 på mail: odense@propa.dk (denne adresse bruges kun til tilmeldelser) eller SMS 40 27 05 28 (ring helst ikke). Vi vil gerne vide, hvor mange portioner kaffe, der skal bestilles.

Svendborg

Tirsdag den 16. september

Kl. 19.15 til kl. 21.00

Sted: Kræftens Bekæmpelse, Brogade 35, 3500 Svendborg

Emne: Jens Nielsen og Marianne Kibenich kommer og fortæller om "Prostatakræft og parforhold"

Tilmelding: Pia Runge Mahler på telf. 21 75 79 33 eller pia@rantzausmindemail.dk. Mødet er et lukket møde for ERFA-gruppens medlemmer i Svendborg.

Odense

Tirsdag den 7. oktober

Kl. 19.00 til kl. 21.00

Sted: Seniorhuset, Toldbodgade 5, 5000 Odense C

Emne: ERFA møde.

Rundkredsdiskussion om egne oplevelser og erfaringer.

Tilmelding: Senest mandag den 6. oktober kl. 12 på mail: odense@propa.dk (denne e-mail adresse bruges kun til tilmeldelser) eller SMS 40 27 05 28 (ring helst ikke).

Odense

Søndag den 12. oktober

Kl. 11.00 (start)

Varighed 2-4 timer efter interesse

Mødested: Aulaen, Hunderupskolen, Sønder Boulevard, 5000 Odense C.

Emne: PROPA familie"løb".

PROPA, Odense arrangerer i samarbejde med HC Andersens Eventyrløb en familiemotionstur langs Odense Å. Hele familien, venner, hunde og andre interesserede er velkomne til at komme for at gå eller løbe en tur. Barnevogne og rollator kan medbringes. Turen er 3 kilometer og kan gennemføres flere gange. Medbring evt. madpakke. Der er mulighed for køb af sodavand mm. Deltagelse koster 50 kroner per voksen.

Denne event er sponsoreret af Eli Lilly og Astellas med et beløb per deltager og vil forhåbentlig give et pænt overskud til PROPA.

Tilmelding: Senest tirsdag den 7. oktober kl. 21.

Brug www.propa.dk og dit log in til tilmelding og betaling. Print og medbring kvittering. Hvis det smutter, så mød op uden tilmelding og betal på startsted.

Svendborg

Tirsdag den 25. november

Kl. 19.15 til kl. 21.00

Sted: Kræftens Bekæmpelse, Brogade 35, 3500 Svendborg

Emne: Erfaringsudveksling for mænd med prostatakræft og deres pårørende.

Tilmelding: Pia Runge Mahler på telf. 21 75 79 33 eller pia@rantzausmindemail.dk.

Odense

Tirsdag den 2. december

Kl. 13.00 til kl. 16.00

Sted: Lokale 1, Seniorhuset, Toldbodgade 5, 5000 Odense C.

Emne: Julefrokost. Afslappet frokost (læg mærke til tidspunktet). Maden laves i Seniorhusets kantine. Vi kan ikke lave et aftenmøde med mad, da kantinen lukker kl. 15.

Tilmelding: Senest torsdag den 27. november kl. 12 på mail: odense@propa.dk (denne e-mail

adresse bruges kun til tilmeldelser) eller SMS: 40 27 05 28 (ring helst ikke). Kantinen behøver denne forlængede frist.

Region Nordjylland Aalborg

Fredage i lige uger

Kl. 10.00 til kl. 12.00

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

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

Tilmelding: Tilmelding er ikke nødvendig.

Aalborg

Torsdag den 18. september

Kl. 17.00

Sted: Aalborg Universitetshospital, Hobrovej 18-22, 9000 Aalborg, Auditoriet.

Emne: Temamøde

Sekretariatschef **Jens Ingwersen** indleder mødet med at fortælle om resultatet af den nordiske spørgeundersøgelse.

Efter indlægget er der mulighed for spørgsmål.

Temaet for mødet er: Brugerinddragelse, hvordan fungerer det på Aalborg Universitetshospital? Praktiserende læge **Thomas Bjørnshave:** Hvordan ser det ud fra privat praksis?

Overlæge **Niels Chr. Langkilde:** Hvordan ser det ud fra urologisk afdeling?

Overlæge **Mette Moe Kempel:** Hvordan ser det ud fra onkologisk afdeling?

og hvordan fungerer samarbejdet mellem de to afdelinger? Efter indlæggene er der mulighed for spørgsmål.

Der serveres et let traktement og en sodavand under mødet. Deltagelse er gratis og alle er velkomne.

Tilmelding: Senest den 11. september 2014 på www.propa.dk, eller til Poul Erik Christensen, Regionsformand, Propa Nordjyl-

land, mobil 20 15 04 41 eller pec@nordfiber.dk eller Willy Larsen mobil 40 40 26 04 eller wlarsen@hotmail.com

Frederikshavn

Søndag den 5. oktober

Mødetid kl. 10.00. Velkomst kl.

10.30. Løbet starter kl. 11.00

Sted: Knivholt Hovedgård, Hjørringvej 180 A, 9900 Frederikshavn

Emne: Prostatakræftforeningen inviterer til familieløb søndag den 5. oktober kl. 10. Både børn, forældre og bedsteforældre og alle interesserede er velkomne.

Hvis vejret er dårligt, kan vi være indendørs før og efter løbet. Gå eller løb 3 km eller 6,5 km. Der kan købes kaffe med kage ogølser med brød. Det koster 50 kr. for voksne at deltage. Pengene går til PROPA. Medicinalvirksomhederne Eli Lilly og Astellas donerer tilsammen et beløb for hver deltager, der kommer i mål. Efter løbet er der mulighed for rundvisning på Knivholt Hovedgård. Løbet arrangeres sammen med Fodslaw Frederikshavn og Knivholt Hovedgård

Tilmelding: på www.propa.dk i løbet af september måned eller til Poul Erik Christensen, regionsformand PROPA Nordjylland, mobil 20 15 04 41 eller Willy Larsen, mobil 40 40 26 04.

Nykøbing M.

Tirsdag den 28. oktober

Kl. 19.00 til cirka kl. 21.00

Sted: Støberisalen, Biblioteket, Holgersgade 7, 7900 Nykøbing M.

Emne: Bruger/patientinddragelse og erfaringsudvekslingsmøde Har du erfaring fra din egen behandling, som du vil bidrage med til glæde for andre, eller vil du høre om andres erfaringer. Patienter, pårørende og andre interesserede indbydes til møde med foredrag af overlæge Mette Moe Kempel, med ansvar for onkologisk behandling af blære og prostatakræft i Region Nordjylland. Hun vil fortælle om bruger/patientinddragelse og efterfølgende deltage i erfaringsudvekslingen.

Der vil efter pausen blive lejlighed til spørgsmål til foredragsholderen

Tilmelding: Senest 24. oktober til Sven Thor Larsen tlf. 97 72 23 43, e-mail: sventhorlarsen@gmail.com eller Ole Jensen tlf. 97 92 53 70, e-mail: ojpropa@gmail.com

Aalborg

Mandag den 3. november
Kl. 19.00 til cirka kl. 21.00

Sted: Kræfttrådgivningen i Aalborg, Steenstrupvej 1, 9000 Aalborg

Emne: PROPA Nordjylland afholder erfaringsudvekslingsmøde hos Kræftens Bekæmpelse.

Har du erfaring fra din egen behandling som du vil bidrage med til glæde for andre, eller vil du høre om andres erfaringer. Så mød op denne aften.

Mødeleder: Poul Erik Christensen

Tilmelding. Senest fredag 31. oktober til Poul Erik Christensen 98 2 61 29 / 20 15 04 41, e-mail: pec@nordfiber.dk eller Willy Larsen tlf. 40 40 26 04.

Region Midtjylland

Aarhus

Den 1. tirsdag i hver måned
Kl. 19.30 til kl. 21.30

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

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

Tilmelding: Gerne ugen før til e-mail: aarhus@propa.dk eller telefon 21 24 01 99

Åbyhøj

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

Tirsdage kl. 16-17.

Sted: Tomsagervej 25, 8230 Åbyhøj. Der er gode parkeringsforhold.

Gymnastik: Vi arbejder med bevægelighed, styrke, balance, kondition og koordination samt bækkenbundstræning. Ved hjælp

af disse fokusområder arbejdes hele kroppen igennem. Der trænes intensivt med varierende øvelser. Der tages individuelt hensyn, så alle kan få optimalt udbytte af træningen. Der er 7-8 deltagere på hvert hold. Der kan oprettes flere hold efter behov. Pris: 300 kr. for et halvt år.

Fysioterapeut **Isaac R. Ervandian** (tel. 40 79 12 28) eller info@physcultura.dk.

Tel. 23 39 23 09.

Er man i øvrigt interesseret i motion, f.eks. cykling, så forhør nærmere.

Ole Brunbjerg, tel. 21 24 01 99

Herning

Tirsdag den 9. september
Kl. 19.00 til kl. 21.30

Sted: Frivillig Centret, Fredensgade 14, 7400 Herning (Codan huset)

Emne: Den nyeste behandling/resultater og hvad der er på vej vedrørende prostatakræft. Prostatakræft / muligheder / problemer / **senfølger** / **knogle-skørhed**.

Overlæge **Jørgen Johansen** vil fortælle om ny forskning, tiltag og behandling i forbindelse med prostatakræft.

Tilmelding: Med navn og adresse, antal og tlf. nr. senest fredag den 5. september kl. 12.00 til Kræftens Bekæmpelses Rådgivningscenter Herning, tlf. nr. 70 20 26 63 eller e-mail h herning@cancer.dk – mærkes PROPA

Aarhus

Torsdag den 11. september
Kl. 16.00 til kl. 20.00

Sted: Aarhus Universitetshospital, Skejby

Emne: Temamøde. Følgende behandles:

- 1: Resultater af den nordiske spørgeundersøgelse.
- 2: Brugerinddragelse ved professor Michael Borre
- 3: Palliation ved overlæge Bodil A. Jespersen: Palliativ indsats – med fokus på livskvalitet.

Der vil blive serveret et let trakte-ment under mødet

Tilmelding: Til aarhus@propa.dk (evt. telefon 21 24 01 99).

Brabrand

Søndag den 12. oktober
Mødetid kl. 10.00

Sted: Lyngbygaard Golfklub, Lyngbygaardsvej 29, 8220 Brabrand

Emne: PROPA familieløb sponsoreret af Eli Lilly og Astellas Familieløb for hele familien, hvor børn, ældre, barnevogne og rol-latorer er velkomne. Det koster kr. 50,- at deltage (børn er gratis). De to medicinalfirmaer betaler et beløb for hver deltager, som gennemfører 'løbet'.

Tilmelding: Til link på www.propa.dk eller tlf. 40 45 18 35

Aarhus

Mandag den 20. oktober
Kl. 18.30 til kl. 21.00

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

Emne: Aktuelle forskningsaktiviteter v/ **Karina Dalsgaard Sørensens**, lektor, cand. scient. PhD. Molekylær Medicinsk Afdeling (MOMA) Aarhus Universitetshospital.

Vores gener sladrer om kræft, før vi ved, om vi har sygdommen. Kortlægning af gener kaldes med et fagudtryk for "gen-sekven-tering". Forskerne i Aarhus er i front i Danmark med brug af den ny metode – også kaldet NGS (Next Generation Sequencing). NGS-metoden forventes at kunne føre til nye store gennembrud i forskningen, så prostata-patienter i fremtiden kan spares for mange belastende undersøgelser og unødvendige operationer.

Foreløbig undersøger forskerne en række arvelige kræftsygdomme – herunder prostatakræft. Den ny teknologi er en stille revolution, som i de kommende år kan vende op og ned på kræftbe-handlingen.

Tilmelding: senest mandag den 13. oktober til aarhus@propa.dk. (evt. tel. 21 24 01 99). Kaffe og kage kr. 20,-.

Aarhus

Torsdag den 20. november

Kl. 18.30 til kl. 21.00

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

Emne: Om de vigtigste arveregler og testamenter. Skal vi/bør vi "bekymre" os om, hvad der skal ske med det, vi efterlader os?

Emnet er generelt, men bliver naturligvis mere nærværende jo ældre vi bliver. Inviter gerne venner og bekendte med. Ved Advokat

Thorkild Rydahl

Tilmelding: Senest torsdag den 13. november til aarhus@propa.dk.

(evt. tel. 21 24 01 99)

Kaffe og kage kr. 20,-.

Region Sydjylland

Aabenraa

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

Kl. 13.00 til kl. 15.00

Sted: Nørreport 4, 1. 6200

Aabenraa

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

Tilmelding: Til Kræftrådgivningen i Aabenraa på tlf. 74 62 51 50

Esbjerg

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

Kl. 12.30 til kl. 14.30.

Sted: Jyllandsgade 30. 6700 Esbjerg

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

Tilmelding: Til Kræftrådgivningen i Esbjerg på tlf. 76 11 40 40

Vejle

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

Kl. 15.00 til kl. 17.00

Sted: Beriderbakken 9, 7100 Vejle.

Emne: Træffetid for mænd med prostatakræft. Mød tidligere og nuværende patienter fra PROPA.. Kontakt: Jens Kristian Sørensen på e-mail jks@propa.dk - mobil 28 28 42 14

Vejle

Tirsdag den 23. september

Kl. 16.00 til kl. 20.00

Sted: Sygehus Lillebælt, Vejle, bygning S1 'På Bjerget' (nær.

Kræftcentret Livsrum, Beriderbakken 9)

Emne: Temamøde. Følgende temaer behandles:

- 1: Resultater fra den nordiske spørgeundersøgelse
- 2: Brugerinddragelse. Indlæg af lægelig direktør **Dorthe Crüger**, Sygehus Lillebælt.
- 3: Palliation. Indlæg fra overlæge **Tove Bahn Vejlggaard**, Palliativt Team Vejle.

Der vil blive serveret et let trakte-ment under mødet.

Tilmelding: Til link på www.propa.dk eller tlf. 28 28 42 14

Vejle

Torsdag den 25. september

Kl. 13.00 til kl. 15.00

Sted: DGI-Huset, Villy Sørensens Plads, Vejle

Emne: Bækkenbundstræning.

"Træt af nat- og sjat-tisseri mand" Med udgangspunkt i Gotvedsskolens video "Fra regnorm til anakonda" af Søren Ekman gennemgås teori om bækkenbundens anatomi. Programmet slutter med en grundig instruktion i enkle øvelser for bækkenbunden. Formålet er at erfare hvordan du vedligeholder og forbedrer eller genvinder bækkenbundens funktioner.

Pris:30,- kr. som betales ved ankomst.

Tilmelding: Senest 23. september på mail til mie@iidvejle.dk eller på telefon 75 72 05 11. Kontortid 10-12 (Torsdag 9-13).

Arrangør: Idræt i dagtimerne og Sundhedsafdelingen, Vejle Kommune. Kontakt: Henning Møller Andersen 20 87 66 09.

PS. Idræt i dagtimerne er medlem af PROPA

Tønder

Søndag den 12. oktober

Mødetid kl. 10.00

Sted: Tønder Golfklub, Tids-holmvej 6, 6270 Tønder

Emne: PROPA familieløb sponsoreret af Eli Lilly og Astellas. Familieløb for hele familien, hvor børn, ældre, barnevogne og rollatorer er velkomne. Det koster kr. 50,- at deltage (børn er gratis). De to medicinalfirmaer betaler et beløb for hver deltager, som gennemfører 'løbet'.

Tilmelding: Via link på www.propa.dk eller tlf. 28 28 42 14.

Prostatakræftforeningen PROPA

Landsbestyrelsen i PROPA

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

Suppleanter til Landsbestyrelsen

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

Tilknyttet med særlige opgaver

Sekr.chef	Jens Ingwersen	Roskilde	33127828/29939366	jin@propa.dk
Redaktør	W. Klinth Jensen	Roskilde	46371256/26849474	wkj@adslhome.dk
Webmaster	Johnny Ejs	Hvalsø	28102479	joe@propa.dk

Regionsbestyrelse i region Hovedstaden

Formand	Paul Samsøe	Hellerup	39612914/40353516	paul@paulsamsøe.dk
Næstform.	Jacob Løve	Kastrup	32510390	jacobottoloeve@gmail.com
Kasserer	Jan Trampedach	Dragør	29718500	jan.trampedach@gmail.com
Konsulent	Jørgen Petersen	Espergærde	40135707	jb@jobe34.dk
Pårør. repr.	Maybrith Bonde	København N	61225936	maybrithb@yahoo.com

Lokalgrupper i region Hovedstaden

Lokalgruppe Storkøbenhavn

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

Lokalgruppe Nordsjælland

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

Lokalgruppe Amager

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

Lokalgruppe Vestegnen

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

Bornholm

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

Regionsbestyrelse i region Sjælland

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

Lokalgrupper i region Sjælland

Lokalgruppe Nordvestsjælland

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

Lokalgruppe Guldborgsund-Lolland

Formand	Asbj.Rasmussen	Nyk. F	22874021	asseras@rasmussen.dk
Næstform.	Kjeld Larsen	Toreby L	51685830	jkl.lolla@post.tele.dk

Lokalgruppe Næstved

Formand	Hans-E. Pedersen	Tappernøje	44951303/40175303	hans-e@email.dk
Kasserer	Poul E. Andersen	Tappernøje	20874391	pejk@email.dk
Best.medl.	Erik Mogensen	Mogenstrup	30334315	toftjensen2@gmail.com

Lokalgruppe Roskilde

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

Lokalgruppe Ringsted-Sorø

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

Selvhjælpsgruppe Vordingborg

Formand	Erik Dalsby	Vordingborg	55373352	
---------	-------------	-------------	----------	--

Regionsbestyrelse i region Fyn

Formand	Niels Einer-Jensen	Odense M	66191949	nej@propa.dk
Næstform.	Vakant			

Lokalgrupper i region Fyn

Lokalgruppe Odense

Formand	Niels Einer-Jensen	Odense M	66191949	nej@propa.dk
Næstform.	Vakant			

Selvhjælpsgruppe Svendborg

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

Regionsbestyrelse i region Nordjylland

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

Lokalgrupper i region Nordjylland

Lokalgruppe Thy/Mors

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

Lokalgruppe Vendsyssel

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

Regionsbestyrelse i region Midtjylland

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

Lokalgrupper i region Midtjylland

Lokalgruppe Østjylland

Formand	Ole Brunsbjerg	Hadsten	21240199	brunsbjerg@elromail.dk
Best.medl..	Thorkild Rydahl	Højbjerg	86279888/40451835	tr@trlaw.dk

Lokalgruppe Midtvest

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

Regionsbestyrelse i region Syddjylland

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

Lokalgrupper i region Syddjylland

Lokalgruppe Vest

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

Lokalgruppe Syd

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

Lokalgruppe Øst

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

Udvalg mm.

Medicinusudvalg

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

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

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

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

K.B. Madsen

Jens Ingwersen, udvalgssekretær

Kommunikationsudvalg

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

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

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

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

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

Marianne Cleemann, tlf. 30 89 52 44, e-mail: marianne@cleemann.org

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

Werner Klinth Jensen, tlf. 46 37 12 56/26 84 94 74, e-mail: wkj@adslhome.dk

Jens Ingwersen, udvalgssekretær

Medlemskartotek og udsendelse af PROPA NYT

Alle henvendelser vedrørende medlemsregistrering og modtagelse af PROPA NYT til:

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

Sekretariat

Prostatakræftforeningen PROPA,

Jernbanegade 23 B,

4000 Roskilde

Tlf. 33 12 78 28 / 29 93 93 66

e-mail: sekretariat@propa.dk

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

PROPA FAMILIELØB 2014

Sponsoreret af Eli Lilly og Astellas



Propa Familieløbet 2014 vil finde sted på følgende datoer og lokaliteter

- | | |
|---------------------|---|
| Region Hovedstad: | Hørsholm Golfklub, søndag, den 5. oktober kl. 10:00 |
| Region Sjælland: | Skjoldenæsholm Golfklub, søndag, den 5. oktober kl. 10:00 |
| Region Fyn: | Hunderupskolen, Odense, søndag, den 12. oktober kl. 11:00 |
| Region Sydjylland: | Tønder Golfklub, søndag, den 12. oktober kl. 10:00 |
| Region Midtjylland: | Lyngbygaard Golfklub, Aarhus, den 12. oktober kl. 10:00 |
| Region Nordjylland: | Knivholt Hovedgård, søndag, den 5. oktober kl. 10:00 |

Foto Jørgen Jørgensen