



Ny formand for PROPA

Patientstøtte – mand-til-mand M/K

Kemoterapi, mundtørhed
og tilskud til tandbehandling

Nr. 2 juni 2015

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

Redaktion:

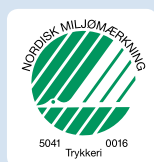
Werner Klinth Jensen (ansv.red.)
Klosterengen 89, 4000 Roskilde
tlf. 46 37 12 56
e-mail: wkj@adslhome.dk
Birthe Olsen, Maglekæret 20 B,
2680 Solrød Strand,
tlf. 56 87 08 34 / 60 71 74 26
e-mail: bo@propa.dk

Næste blad udkommer

den 1. september 2015

Stof til september-bladet 2015 bedes sendt til Werner Klinth Jensen senest den 15. juli 2015.
På www.propa.dk kan medlemmer se tidligere numre af PROPANYT

Fotos: Jørgen Jørgensen Fotografi © m.fl.
Grafiker: Dorte Hansen
Tryk: KLS Grafisk Hus
Oplag: 4.500



Redaktionelle retningslinier

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

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

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

Væsentlige ændringer vil dog altid ske i samråd med artiklens forfatter inden optagelse i PROPANYT

Indhold

- 3 Budskab fra den nye formand
- 4 Status fra den afgangende formand
- 5 Beretning for året 2014
- 11 Patientstøtte – mand-til-mand M/K
- 12 Aktiviteter i 2015
- 14 Fire nye i Landsbestyrelsen
- 16 Nye programmer for opfølgning på kræftbehandling
- 17 Kemoterapi, mundtørhed og tilskud til tandbehandling
- 20 Hver tredje mand med prostatakræft kan få knogleskørhed
- 21 Debat: For eller imod screening?
- 22 På Nordkraft lyder der også sejrssang!
- 23 Nyt forskningsprojekt om prostatakræft og fodbold
- 25 Chat Forum – en service til dig som medlem af PROPANYT
- 25 Nu er jeg forhenværende tyr
- 26 Kort nyt
- 28 Kort mødeoversigt
- 29 Mødekalender
- 33 Prostatakræftforeningen PROPANYT Landsbestyrelse og suppleanter
- 33 Regionsbestyrelser og lokalgrupper
- 35 Udvalg
- 36 PROPANYT Familieløb 2015



Forsidebillede:

PROPANYTs nye bestyrelse: Thorkild Rydahl, Jens Nielsen, Niels Einer-Jensen, Poul Tolstrup Christensen, Jacob Løve, Gert L. Christensen, Marianne Kibenich, Jens Kristian Sørensen, K.B. Madsen og Ole Jensen

Foto: Jørgen Jørgensen ©

Budskab fra den nye formand



Af Poul Tolstrup Christensen,
landsformand for PROPA

Foto: Jørgen Jørgensen

Som nyvalgt formand for Propa vil jeg gerne takke alle bestyrelsesmedlemmer – gamle såvel som nyvalgte for den tillid der er vist mig i forbindelse med valget af mig som formand.

Landsmødet i Aarhus den 18. april var mit første årsmøde og dermed mit første indtryk af det store engagement som lægges for dagen af foreningens medlemmer.

Det er mit håb, at dette engagement fastholdes og gerne udbygges i de kommende år, så det kan lykkes for PROPA at bidrage med løsninger til de mange problemstillinger, som prostatakræft ramte mænd og deres familier står med.

I PROPA skal vi være meget opmærksomme på, at Regionerne så snart, som det bliver praktisk muligt, kommer i gang med anvendelsen af de nye undersøgelsesmetoder, som vi hørte om på Landsmødet.

De mange nye lægemidler som er til rådighed og det som er på vej skal selvfølgelig tilbydes alle efter en lægefaglig vurdering.

Regionernes planlagte overflytning af opfølgingsprogrammerne fra specialafdelingerne til almen praksis skal have foreningens maksimale opmærksomhed. Det er helt naturligt, at Regionerne og hospitalerne ønsker at spare resurser ved at flytte ukomplicerede kontrolforløb til almen praksis.

Der er blot en meget stor risiko for, at mange patienter lander mellem for mange stole og dermed ikke får den behandling de har krav på.

Et område som jeg synes vi skal ofre megen opmærksomhed er den rolle kommunerne har i hele forløbet omkring især efterbehandlingen. Nogle kommuner er godt i gang; men også her er der risiko for at prostatakræft ramte mænd udsættes for en alt for stor uens behandling og hjælp.

Jeg glæder mig til sammen med bestyrelsen og vores sekretariat at tage fat på de spændende opgaver som formandsposten indebærer.

Status fra den afgangende formand



Af K.B. Madsen
afgående formand

Foto: Sara Skytte

I år afgår 4 af landsbestyrelsens medlemmer og foreningen får ny formand, idet jeg - efter eget ønske og efter fire år som formand - fortsætter som menigt medlem af bestyrelsen.

Selv om nye, dygtige medlemmer tager over, ville en sådan udskiftning for få år siden sandsynligvis have været et alvorligt problem for PROPA. Det er heldigvis ikke tilfældet nu.

Gennem foreningens 15 årige liv er der sket en stor udvikling fra 90 medlemmer det første år til nu 3500 medlemmer, hvoraf omkring 1000 er kommet til gennem de seneste 4-5 år.

For 4 år siden indførte vi nye vedtægter og en ny organisation, der er demokratisk i sin opbygning. Antallet af lokalforeninger voksede samtidigt, så der nu er 18, der tilsammen hvert år arrangerer et stort antal velbesøgte møder.

Eget sekretariat er oprettet og foreningens daglige ledelse er derigennem professionaliseret. Foreningen har skabt god kontakt til såvel Folketingets sundhedsordførere som mange af regionernes politikere gennem bl.a. to store debatmøder i 2012, efterfølgende debatmøder rundt om i regionerne og deltagelse i Folkemøderne på Bornholm. Ny hjemmeside og snart også en ny DVD til erstatning for den nuværende, er sat i værk.

Medieomtale af foreningens mangeartede aktiviteter, som for få år siden var meget sparsom, finder nu jævnlige steder via god kontakt til presse og nyhedsmedier.

PROPAs samarbejde med medicinalvirksomhederne er udbygget kraftigt til gavn for alle parter. Samar-

bejdsrelationerne er reguleret gennem transparente samarbejdsaftaler, der er tilgængelige på parternes hjemmesider.

Velfungerende medicinudvalg og kommunikationsudvalg kører nu på tredje år og er sammen med et særdeles professionelt fungerende sekretariat med til at give PROPA professionalitet, stabilitet og et solidt fundament, som en god basis for fremtiden, trods de naturligt forekommende udskiftninger i ledelserne centralt og rundt om i landet.

Alt sammen er skabt gennem et spændende og konstruktivt samarbejde i landsbestyrelse og lokalforeninger.

På det nyligt overståede landsmøde fremlagde professor Michael Borre, Aarhus Universitetshospital, det, han kalder et paradigmeskift i opsporingen og behandlingen af prostatakræft. Det rummer perspektiver, som vi knapt nok turde drømme om for få år tilbage. Det var en stor oplevelse at overvære, og det understreger det fine samarbejde, foreningen har med ledende urologer og onkologer og i det hele taget det lægefaglige netværk i Danmark. Michael Borre vil omtale paradigmeskiftet i PROPA NYT nr. 3 til efteråret.

Som afgående formand vil jeg takke for et meget spændende og godt samarbejde i bestyrelse, med sekretariat, lokalforeninger og med alle de dejlige medlemmer, jeg som lokalformand, regionsformand og landsformand gennem årene har mødt. Jeg overlader trygt posten til den nye formand og ser frem til en fortsat god udvikling for PROPA til gavn for vore medlemmer og alle prostatakræft-ramte mænd i Danmark.

Beretning for året 2014

Af K.B. Madsen, afgående formand for PROPA

Landsmødet blev i år afholdt på hotel Radisson Blu Scandinavia i Aarhus den 18. april. PROPA takker region Midtjylland for et meget velorganiseret forløb. Der var ca. 150 deltagere i mødet.

De opstillede kandidater til Landsbestyrelse og suppleanter blev valgt – se de nye ansigter i dette blad.

Kontingenter for 2016 er uændret. Der blev indført et familiemedlemsskab for ægtepar og samlevende. Kontingenteret for familiemedlemsskabet er 350 kr./år. Derudover blev det vedtaget, at foreningens aktiver ved en evt. opløsning af foreningen skal gå til Prostatakræftfonden. Andre ændringer i foreningens vedtægter er af mere redaktionel art. Se vedtægterne på foreningens hjemmeside www.propa.dk

Aktivitetsplanen for 2015 er omtalt i bladet.

I årets PROPA NYT nr. 1 er de væsentligste aktiviteter i 2014 omtalt. De vil derfor kun blive berørt kort i det følgende.

Organisation, regionernes arbejde

PROPAs øverste myndighed er landsmødet. Landsbestyrelsen på 10 medlemmer varetager gennem foreningens direktør den daglige ledelse af foreningen.

PROPA er opdelt i 6 regioner. Hver region har et antal lokalgrupper. Regionens lokalgrupper vælger en regionsbestyrelse, hvis formand i henhold til vedtægterne er født medlem af Landsbestyrelsen. Herved besættes 6 af Landsbestyrelsens 10 pladser. Næstformændene i regionsbestyrelserne er fødte suppleanter til nævnte 6 medlemmer af Landsbestyrelsen. På Landsmødet skal

de resterende 4 medlemmer af Landsbestyrelsen samt disses suppleanter vælges. De vælges for et år ad gangen. Landsbestyrelsen konstituerer sig med landsformand og næstformand.

Landsbestyrelsen har nedsat **to faglige udvalg** til at varetage specielle opgaver, nemlig et *medicinudvalg* og et *kommunikationsudvalg*.

Disse udvalg er med til at gøre foreningens organisation bredere og dermed mindre sårbar over for uundgåelige udskiftninger.

PROPA har igennem snart 2 år forsøgt at finde en kasserer til afløsning for Kaj Rotbøl, som efter 5 års ihærdigt og hæderværdigt arbejde for foreningen har ønsket at trække sig tilbage. Det er ikke lykkedes at finde en ny kasserer, og vi har derfor på konsulentbasis ansat en deltidsbogholder til at varetage selve bogholderifunktionen. Vi



Foto: Jørgen Jørgensen

ønsker helt at nedlægge kassererfunktionen i bestyrelsen, som der er stillet forslag om. I stedet varetages den overordnede kassererfunktion af foreningens direktør. Sammen med vor revisor aflægger han over for et nyoprettet forretningsudvalg månedsregnskab og udfærdiger foreningens årsregnskab og ansøgninger til diverse fonde og tilskudsgivere. Forretningsudvalget med 4 medlemmer fra landsbestyrelsen blev oprettet i august sidste år og mødes månedligt med direktøren for varetagelse af en række løbende sager, forberedelse af seminarer m.m. Alt sammen til orientering eller om nødvendigt vedtagelse i Landsbestyrelsen.

Fødte medlemmer af forretningsudvalget er formand og næstformand.

I de 18 lokalgrupper er der i årets løb afholdt et stort antal aktiviteter og møder, hvoraf mange har haft over 100 deltagere. Det er en stor præstation og er jo hovedhjørnestenen i PROPAs virke.

Hvad regionernes arbejde angår, vil jeg ikke fremhæve nogle arrangementer frem for andre, men vil blot nævne et udpluk af dem.

I *Region Nordjylland* er der i Aalborg og Frederikshavn afholdt en række erfaringsudvekslingsmøder og oplysningsmøder om sygdommen. Som noget helt specielt, har regionsledelsen udsendt brev til alle regionens praktiserende læger med en kraftig opfordring til at spørge ind til mandlige patienter i 50+ alderen for i tide at opdage tegn på prostatakræft. Et flot initiativ, der kun har kunnet lade sig gøre gennem det fine samarbejde, regionen altid har haft med de ledende lægelige organer.

I *Region Midtjylland* har der ligeledes været afholdt erfaringsudvekslingsmøder og mere fagligt orienterede møder.

Trods meget sparsom bemanding i *Region Sydjylland* og *Region Fyns* ledelser har der været afholdt både bredt favnende og særdeles velbesøgte møder om bl.a. strålebehandling og senfølger, knogleskørhed ved hormonbehandling, sygdommens sexologiske problemer og juridiske problemstillinger i forbindelse med alvorlig sygdom.

Blandt *Region Sjællands* store mødeaktivitet skal nævnes to møder i september og oktober med overlæge Klaus Brasso, Rigshospitalet. Der var over 150 deltagere og ventelister ved begge møder.

Disse møder fortsætter i 2015 i andre dele af regionen. Desuden er der indledt et samarbejde med Serapion ordenen, som vil føre til arrangementer i 2015.

I Region Hovedstaden har man afholdt 2 møder pr halvår i hver af de fire lokalgrupper, og som noget specielt fortalte tre modige pårørende ved to af møderne om, hvordan det er at være pårørende til en prostatakræftpatient. Gennem telefonopringninger har man endvidere opnået, at en meget stor del af medlemmerne nu er registreret med mailadresse.

Totalt set mangler vi nu kun mail adresser på mindre end 10% af foreningens medlemmer.

Vort *medlemstal* er steget fra knapt 3400 medlemmer i marts 2014 til nu næsten 3500 medlemmer fordelt på ca. 2950 ordinære, godt og vel 500 pårørende medlemmer og 40 støtte medlemmer. Det er en forøgelse på over 150 ordinære medlemmer, og det er jo glædeligt, selv om vi stadig synes, at antallet af ordinære medlemmer er alt for lille i forhold til det totale antal af prostatakræfttramte mænd i Danmark.

Som noget nyt har vi 5 firmamedlemmer i foreningen.

Ny hjemmeside

Udvikling af en tiltrængt moderne hjemmeside for foreningen

fyldte meget både arbejdsmæssigt og økonomisk i 2014. Den blev gennemført i et udmærket samarbejde med Mediegruppen i Vejle inden for såvel budget som tidsramme. Det er klart, at der med så stor en opgave stadig vil være forbedringer, som bliver gennemført efterhånden, som de viser sig aktuelle. Administrativt giver hjemmesiden gode besparelser, idet f.eks. indmeldelse, betaling af medlemskontingent, tilmeldelser til store møder m.m.nu kan ske via hjemmesiden uden at involvere sekretariatet. Medlemmer har umiddelbart adgang til de sidste 15 års numre af PROPAs NYT samt en række udvalgte faglige artikler, værdifulde medlemsoplysninger og meget mere. Men det gælder om at gøre sig fortrolig med hjemmesiden, og jeg kan ikke nok opfordre jer alle til jævnligt at besøge siden og virkelig sætte jer ind i indholdet. Det er vigtigt! Årets første nummer af PROPAs NYT hjælper på vej, hvad angår benyttelsen af hjemmesiden. Hjemmesiden har været en stor investering for foreningen, og vi har måttet tage lidt af egenkapitalen for at gennemføre opgaven.

Brugerinddragelse

PROPAs valgte det gennemgående tema "Brugerinddragelse" i mange af foreningens aktiviteter i årets løb. Patientinddragelse eller brugerinddragelse er og vil desværre vedblivende være et centralt problem i årene fremover. Alle er enige om, at det er vigtigt for et godt sygdomsforløb, at såvel patient som pårørende inddrages optimalt i sygdomsbehandlingen. Men det er vanskeligt at gennemføre og kræver mange steder en kulturændring. Men der er håb forude. Flere af sygehusene arbejder nu seriøst på sagen, og der er fokus på sagen fra regeringen.

PROPAs tog som sagt temaet op sidste år - første gang gennem

et videoindslag fra Sundhedsministeren på Landsmødet med efterfølgende indlæg fra foreningen Danske Patienter. Efterfølgende blev det dels behandlet i en af debatterne, som PROPA deltog i på Folkemødet på Bornholm i juni måned, dels i de fire temamøder, som PROPA arrangerede i september måned.

Nordisk spørgeundersøgelse

De fire nordiske lande gennemførte i 2013 og 2014 under ledelse af det danske PR bureau KOMPAS Kommunikation en spørgeundersøgelse om "Livet med prostatakræft" blandt prostatakræftmænd i landene. Undersøgelsen blev finansieret af medicinalfirmaet ASTELLAS og fik i Danmark omtale i op mod 100 medier inkl. TV og radio.

Det er den største medieeksponering, PROPA nogensinde har fået.

En del af undersøgelsens konklusioner har været omtalt i PROPA NYT og ved temamøderne i september. Men meget mere vil kunne uddrages af den omfattende undersøgelse. Fornylig er der udvist interesse for at bruge undersøgelsens resultater i et forskningsprojekt på Københavns Universitet.

Deltagelse i Folkemødet på Bornholm

Igen i 2014 deltog PROPA i juni måned i Folkemødet på Bornholm.

Der var tale om to debattmøder med deltagelse af folketingspolitikere, regionspolitikere, formænd for lægeforeninger, fagforeningsledere m.fl. Derudover var PROPA inviteret til at deltage i en debat i Ældresagens telt og i en såkaldt "kræfttænketa" om prioriteringer inden for kræftbehandlingen sammen med en række specialister og politikere. Debatmøderne var finansieret af medicinalvirksomhederne JANS-

SEN og BAYER. Møderne har været udførligt omtalt i PROPA NYT.

Temamøder

I september måned arrangerede PROPA 4 temamøder i hhv. Aalborg, Aarhus, Vejle og København. Resultater fra den nordiske spørgeundersøgelse blev fremlagt, suppleret med indlæg om brugerinddragelse og palliation.

Familieløb

I 2014 lykkedes det regionerne at arrangere hele 5 familieløb for prostatakræft på lokale golfklubber og lignende faciliteter rundt om i landet.

Man løber, traver eller går - med eller uden stok - helt i eget tempo.

I alt deltog mere end 350 personer - store som små. Løbene gav god pressedækning og PROPA modtog en fin sponsorering fra medicinalfirmaerne Eli-Lilly og Astellas.

Master Class

I november måned 2014 afholdt PROPA igen et Master Class seminar for PROPAs udvidede ledelse m.fl. Seminaret erstatter det tidligere efterårsseminar. Denne gang var hovedemnet "Behandling af avanceret prostatakræft" og "Rehabilitering".

Seminaret er på et solidt fagligt niveau, og det er glædeligt, at tilslutningen var endnu større end sidste år.

Master Class er sponsoreret af Stryhns Holding.

Deltagelse i lægedagene

Igen i 2014 deltog PROPA med en lille stand i de såkaldte lægedage for landets praktiserende læger. Udbyttet var ikke stort, men de kommende ændringer fra kontrolforløb til opfølgingsforløb for kræftpatienter kan give anledning til interesse for deltagelse i lægedagene i 2015.

Samarbejde med MOVEMBER

MOVEMBER samarbejdet resulterer i, at PROPA har fået et sæt faglige artikler om behandling af prostatakræft stillet til rådighed. Artiklerne stammer fra den engelske organisation PROSTATE UK, og er nu oversat til dansk og behandlet af danske fagspecialister. Artiklerne eller faktabladene, som vi kalder dem, er enkle og letforståelige og er nu lagt på den offentligt tilgængelige del af PROPAs hjemmeside.

Pårørendearbejdet

Det er desværre ikke lykkedes at få nye pårørendegrupper igangsat. De tre grupper i Roskilde, Næstved og Hillerød kører fortsat rigtig godt.

Nye publikationer

PROPAs velkomstfolder eller foreningsbrochure er omredigeret og har fået titlen "Et godt liv - selv med prostatakræft". Den giver et mere optimistisk billede af livet med prostatakræft end den hidtidige, der kunne virke for dystert.

Derudover er der udarbejdet en artikel om "Knogleskørhed", som nu ligger på hjemmesiden.

Nordisk og europæisk samarbejde

Det nordiske samarbejde har i høj grad været centreret om spørgeundersøgelsen, som jeg tidligere har omtalt. Den norske forening afholdt en såkaldt "National Prostatakræftdag" i november, hvortil de tre andre nordiske lande var inviteret. Det var en meget spændende og udbytterig dag, som inspirerede os så meget, at vi nu arbejder på at afholde et lignende arrangement i Danmark.

Samarbejdet inden for UOMO fortsætter og ser ud til at udvikle sig i positiv retning. En nyskabelse er udarbejdelse af nyhedsbrevet "Did You Know", der inde-



Eftermiddagens talere ved Landsmødet:
Læge PhD Lars Boesen,
Læge PhD studerende Kasper Berg,
Professor Michael Borre
samt Julie Midtgaard



Foto: Jørgen Jørgensen

holder information om arbejdet i de 23 medlemslande.

Samarbejde med Kræftens Bekæmpelse og hospitalerne

Igen i år vil vi takke Kræftens Bekæmpelse for et godt og udbytte- rigt samarbejde. Det gælder både foreningens mange lokalafde- lingen, heriblandt de nye, spæn- dende kræftrådgivningscentre rundt omkring i landet og hoved- afdelingen på Strandboulevarden. Her har vi et godt samarbejde og en god erfaringsudveksling med de øvrige kræftpatientforeninger, som mødes 4 gange om året.

Der skal i særlig grad lyde en stor tak til det gode samarbejde, PROPAs har med de urologiske og onkologiske afdelingers læger på landets hospitaler. Vi er glade for den store velvilje, vi møder, når vi beder dem give indlæg på vore møder. Det er en uvur-

derlig hjælp for os. Ligeledes vil vi takke afdelingernes øvrige sundhedspersonale for uddeling af vort informationsmateriale til nydiagnosticerede patienter.

Prostatakræftfonden

PROPA oprettede i 2011 en forskningsfond. Dens formål er at støtte forskning inden for be- handling af prostatakræft og at uddele stipendier til kompetence- udvikling for enkeltpersoner in- den for de sundhedsfaglige om- råder, der beskæftiger sig med pleje af prostatakræftpatienter.

Fonden blev ved oprettelsen tilført 400.000 kr. fra PROPAs. Fonden har egen bestyrelse med 3 repræsentanter fra PROPAs be- styrelse og 3 fra forskningsver- denen samt en advokat. Fonden tager beslutning om uddeling af stipendier fra fonden.

Ved landsmøderne i 2012 og 2013 godkendte man i hvert af årene at overføre 100.000 kr.

fra PROPAs overskud til fonden, således, at fonden fik en formue på 610.000 kr., hvoraf de 10.000 kr. hidrørte fra en donation fra region Sydjylland i 2013.

Fondens bestyrelse har efter indstilling fra PROPAs landsbe- styrelse efterfølgende godkendt uddelingen af 2 stipendier på hver 15.000 kr. i årene 2013 og 2014 og fornylig igen 2 stipen- dier i 2015.

Det ene stipendium går i år til sygeplejerske Anne-Dorte Seyer- Hansen, Aarhus Universitetsho- spital, Skejby til at videreudvikle sexologisk rådgivning til mænd med prostatakræft.

Det andet går til læge, Ph.d. studerende Mike Allan Morten- sen, Odense Universitetshospital til udvikling af PET/CT scanning til stadieinddeling af prostata- kræft. Specielt ønsker ansøgeren økonomisk hjælp til at deltage i internationale kurser og konfe- rencer inden for emnet.

Anne-Dorte Seyer-Hansen



Mike Allan Mortensen



Patientstøtte – mand-til-mand M/K



Af Jens Chemnitz Povelsen

Nyt initiativ i Prostatakræftforeningen retter sig til de nydiagnostiserede mænd, der står med et hav af spørgsmål og stor usikkerhed efter den skræmmende melding om prostatakræft. Målgruppen er også mænd, der oplever problemer med samlivet som følge af kræftbehandlingen.

Her er seks af de foreløbig otte på Patientstøtteholdet – fra venstre: Jan Cort Hansen, Poul Erik Hansen, Jonna Kjær, Birthe Olsen Poul Erik Christensen sammen med initiativtageren Niels Ejner-Jensen

Foto: Jørgen Jørgensen

Prostatakræftforeningen har nu etableret et patientstøtte-team, der står til rådighed for mænd og familier, hvor prostatakræft har sat en helt ny dagsorden i familien. Teamet består fra starten af seks mænd, der har levet med prostatakræft i flere år, og to kvinder, der har stor erfaring i at håndtere de familiemæssige konsekvenser af prostatakræft.

-Patientstøtte er Prostatakræftforeningens gratis tilbud til mændene og familierne. Vi er ikke læger og giver ikke lægefaglig vejledning, men vi stiller os til rådighed med vores mange års erfaring i at leve med sygdommen, siger næstformand i Prostatakræftforeningen, Niels Ejner-Jensen, Odense.

Niels Ejner-Jensen har en baggrund som lektor i Fysiologi på Syddansk Universitet og har gennem mange år, både herhjemme og internationalt, arbejdet med projekter inden for familieplanlægning og sexologi. For et par år siden hørte han om den norske prostatakræftforenings

Likemands-projekt - og siden da har han været en varm fortaler for en tilsvarende ordning i Danmark.

Den danske Patientstøtte er målrettet alle, der er ramt af prostatakræft. Det kan typisk være mænd med en ny diagnose - dem er der flere end 4000 af hvert år. Mange af dem står med et hav af spørgsmål og stor usikkerhed, der helt naturligt følger af den skræmmende melding efter undersøgelsen på sygehuset. Målgruppen er også mænd og deres pårørende, der oplever konsekvenserne af forskellige behandlingsmæssige tiltag.

-Både operative indgreb og hormonbehandling fører til, at mange mænd føler sig ramt på mandigheden. De mister mere eller mindre potensen og sexlysten. Tilmed har de måske også svært ved at sætte ord på det i forhold til ægtefællen. I den slags situationer kan det være en stor hjælp at få mulighed for at tale med andre, der har været gennem den samme proces og fundet måder at håndtere det på. Netop denne form for "mand-til-mand-snak" kan ofte føre frem til, at spørgeren selv finder frem til svaret, forklarer Niels Ejner-Jensen som et eksempel på, hvordan man kan bruge Patientstøtte.

De otte i Patientstøtte har gennemgået et særligt uddannelsesprogram, så de er "klædt på" til at håndtere henvendelser fra prostatakræftramte mænd og pårørende. Samtalerne foregår normalt telefonisk og er anonyme, men der kan i særlige tilfælde aftales møde ansigt til ansigt. Teamet lægger stor vægt på deres tavshedspligt.

Delagerne i Patientstøtte kommer fra hele landet og kan kontaktes via www.propa.dk - eller ved henvendelse til Prostatakræftforeningens sekretariat.



Aktiviteter i 2015



Af Jens Ingwersen,
direktør i PROPA

På Landsmødet I Aarhus, den 18. april blev PROPAs aktivitetsplan og – budget for 2015 fremlagt til orientering. Nedenfor er givet et sammandrag af den forelagte plan.

Aktiviteterne i lokalgrupperne

rundt om i landet er en af hjørnestenene i PROPAs arbejde og dette skal fortsætte med samme høje intensitet som tidligere år. Opbakningen til møderne ser ikke ud til at mangle – især ikke, når møderne omhandler basale forhold omkring sygdommens behandlinger og bivirkningerne af disse. Disse møder er som sagt vigtige og derfor er det væsentligt, at mødernes indhold og form dækker medlemmernes interesser og behov. For at vi kan blive endnu bedre til at planlægge, vil der i eftersommeren blive lavet en spørgeundersøgelse blandt medlemmerne, så PROPAs lokalforeninger kan få et kvalificeret input til emner for møder.

Spørgeundersøgelsen vil, udover at give konkrete ideer til lokalforeningernes møder, også danne grundlag for udarbejdelse af en kommunikationsplan for PROPAs forskellige aktiviteter.

Landsmødet

Landsmødet er omtalt andetsteds i bladet, men et af de væsentlige punkter på dagsordenen var beslutningen om ændring og modernisering af PROPAs vedtægter. Der er nu blandt andet åbnet for

muligheden af Familiemedlemskaber, som forhåbentlig vil få flere pårørende til at gå ind i foreningens arbejde, samt gøre brug af de tilbud foreningen udbyder. Prostatakræft rammer ikke kun manden, men hele familien og især ægtefælle, samlever eller kæreste.

Patientstøtte

Landsbestyrelsen besluttede i efteråret 2014 at igangsætte et projekt omkring telefonisk støtte til prostatakræftpatienter. PROPAs sekretariat har hidtil gennemført mange hundrede telefonsamtaler, men et netværk af PROPAs medlemmer – 10 i alt – har fra april måned 2015 påtaget sig at være med til at løfte denne vigtige opgave. Opgaven drejer sig om at støtte patienter, i særdeleshed ny diagnosticerede, som har utallige uafklarede problemstillinger at slås med. Det kan være rart at snakke med en person, som har gennemgået de samme tanker og følelser samt prøvet behandlingen på egen krop. I gruppen findes endvidere 2 pårørende, som kan støtte andre pårørende til en mand med prostatakræft.

Ordningen kaldes "Patientstøtte" og er beskrevet på www.propa.dk, hvor der ligeledes findes en oversigt over medlemmerne af gruppen, samt hvorledes den enkelte er blevet behandlet.

Nyindspilning af DVD om prostatakræft

Foreningen fik i 2005 lavet den første DVD om prostatakræft til udlevering på de urologiske afdelinger og andre steder, hvor mænd og deres pårørende første gang stifter bekendtskab med sygdommen. Pt. udleveres et antal på ca. 3.500 om året. Dette tal vil stige til det dobbelte i løbet af de næste 8 – 10 år, hvis prognoserne for antal mænd diagnosticeret i denne periode holder.

Gennem årene er denne DVD blevet opdateret 2 gange og den

nuværende udgave er ikke ajour på en række punkter. Landsbestyrelsen besluttede derfor i efteråret 2014 at få filmen revideret, hvilket medførte en efterfølgende beslutning om, at genindspille hele filmen på ny. Professor Peter Iversen, Rigshospitalet og overlæge Lisa Sengeløv, Herlev er ansvarlige for det lægefaglige. Endvidere medvirker Julie Midtgard fra UCSF, Universitetshospitalet Center for Sundhedsfaglig Forskning i den del af filmen, som omhandler fysisk træning.

Den nye udgave vil blive tydeligt opdelt efter sygdommens forskellige stadier, således at brugeren nemt kan navigere i de afsnit, som har interesse.

DVDen påregnes færdig i slutningen af 1. halvår 2015 hvorefter de enkelte delafsnit også vil komme til at ligge på www.propa.dk.

Bayer, Janssen-Cilag, Astellas Pharma, Sanofi-Aventis og Amgen yder støtte til projektet ligesom Kræftens Bekæmpelse har doneret et beløb. I tillæg til dette håber vi på støtte fra Aktivitetspuljen, således at DVD'en bliver fuldt finansieret.

Log Bog og fact sheets

PROPA har igennem Movember fået adgang til noget engelsk materiale omhandlende prostatakræft og dens forskellige former for behandling. Dette materiale er nu oversat til dansk. En række såkaldte fact sheets eller datablade om de forskellige behandlingsformer ligger på www.propa.dk medens den såkaldte logbog kommer senere – sammen med DVDen. Dette er for at sikre fuld overensstemmelse imellem de 2 udgivelser.

Nordisk Spørgeundersøgelse

Undersøgelsen indeholder mange interessante resultater og der er andetsteds i bladet en artikel om knoglesundhed, som baseres på resultater fra spørgeundersøgelse

sen. Denne aktivitet støttes af Amgen.

PROPA vil forsat arbejde aktivt med resultaterne og har bl.a. kontakt til en studerende på KU, som kunne tænke sig at lave en opgave på basis af dette enorme materiale.

Folkemødet på Bornholm

PROPA deltager atter i år i Folkemødet på Bornholm fra torsdag den 11. til søndag den 14. juni. I modsætning til de foregående 2 år deltager PROPA ikke med en stand, idet erfaringerne fra tidligere siger, at vi får for lidt ud af denne satsning samt at det hæmmer de frivillige, som står i teltet at deltage i debatter, som er værdifulde at overvære. Vi vil derfor i år koncentrere os om at deltage aktivt samt overhøre debatter. PROPA er aktiv deltager i en debat lørdag den 13. juni i Tænketanken. Titlen på denne debat er: "Alle snakker om kvalitet i kræftbehandlingen - MEN - hvad dækker det over?"

Janssen-Cilag er sponsor på denne debat, som vil dække 3 vigtige områder - udredning - behandling - opfølgning. Udover PROPA er KIU - Kvinder med kræft i underlivet - også aktivt medvirkende. På basis af de 3 debatter vil der blive udarbejdet et notat, som efterfølgende kan anvendes i det politiske arbejde.

National Prostatakræft Dag

Vores norske søsterorganisation, PROFO, har de seneste 3 år afholdt en national Prostatakræft Dag, hvor målgruppen er sundhedsfagligt personale, embedsværk, nationale-, regions- og kommunalpolitikere. 3 personer fra PROPAs ledelse deltog i november 2014 i denne dag i Oslo og på baggrund af en meget inspirerende dag er PROPA nu i færd med at arrangere et lignende tiltag i Danmark, som foreløbigt er planlagt til afholdelse den 30. september.

Dagen vil indeholde en række indlæg af aktuel relevans for prostatakræft i forhold til tidlig opsporing, udredning, behandling, opfølgning og rehabilitering. Dagen afsluttes med en politisk debat imellem fagfolk, politikere, Kræftens Bekæmpelse og PROPA. Dagens Medicin er medindbyder.

Omkostningerne i forbindelse med afholdelse af denne dag finansieres via deltagerbetaling og sponsorer.

PROPA Familieløb 2015

På samme måde, som i 2013 og 2014 arrangeres igen i år, PROPAs Familieløb. I 5 af PROPAs 6 regioner arrangeres ultimo september og primo oktober familieløb i samarbejde med bl.a. lokale golfklubber, som velvilligt stiller deres golfbaner til rådighed for de vandrede og småløbende deltagere. Medicinalvirksomhederne Eli Lilly og Astellas Pharma donerer, på samme måde som i 2014, et beløb for hver deltager, der kommer i mål. I 2014 havde vi ca. 350 deltagere. Målet for 2015 bør være 500.

Lægedage

I lighed med 2013 og 2014 påregner PROPA at deltage i Lægedage i Bella Centret i november måned. Vi har en lille udstilling hvor vi bl. a. præsenterer vore brochurer. I år er det ekstra vigtigt at få så mange læger som muligt i tale, idet de nye opfølgingsforløb, som regionerne og Sundhedsstyrelsen har besluttet at indføre for prostatakræft, bliver implementeret den 1. juni i år. De nye opfølgingsforløb får konsekvenser for mange patienter og en stor del af de praktiserende læger er ikke up to date med sygdommen, dens behandlinger samt bivirkningerne og disses håndtering.

Master Class Seminar

I november måned vil vi igen holde et 2 dages Master Class seminar med et gedigent fagligt ind-

hold, som sidste og forrige år. Der var så stor tilfredshed med sidste års seminar og vi håber atter at kunne tiltrække en række nye kandidater til at gå ind i det frivillige arbejde. PROPA har til stadighed brug for at få nye frivillige med i organisationen - på lokalt plan såvel som på Landsbestyrelses plan. Initiativet omkring Master Class er tillige blevet rost af andre patientforeninger.

Vi vil igen i år ansøge Stryhns fond om delsponsorering af seminaret.

Hjemmesiden

www.propa.dk har nu været live i godt et år og har givet anledning til at PROPA nu kan markere sig på en anden måde en tidligere. For medlemmerne har den nye side skabt nogle muligheder, som ikke eksisterede tidligere. Alt kan forbedres og hjemmesiden gennemgår løbende opdateringer og får nye sider og nyt indhold.

Hjemmesidens, Mit PROPA, hvor medlemmerne logger ind med deres e-mail adresse har givet et gevaldigt løft i opdateringen af e-mail adresser. Vi har nu kun ca. 300 medlemmer, som ikke har opgivet en e-mail. For blot et år siden havde vi 900 medlemmer uden oplyst e-mail.

Chat Forum bliver ikke anvendt i stor udstrækning, men vi erkender, at det tager tid at få gang i en sådan aktivitet - i særdeleshed når vi konkurrerer med Kræftens Bekæmpelse på dette område.

Mødekalenderen vil blive forbedret med bl.a. et Danmarkskort opdelt i vores regioner, således at det bliver nemt at klikke på egen region og dermed få de aktuelle møder frem.

Medlemskab af UOMO

PROPA vil forsat være medlem af UOMO, som i indeværende år bl.a. afholder et master Class seminar i Warzsawa i juni for udvalgte deltagere fra deres medlemsorganisationer.

Fire nye i Landsbestyrelsen

Poul Tolstrup Christensen 66 år



Ved en rutinemæssig helbredsundersøgelse i 2008 fik jeg konstateret forhøjet PSA tal. Efter tre biopsier og to blodforgiftninger fik jeg i april 2009 fjernet prostata. Alt gik fint og uden større komplikationer dog uden den bevarelse af nervevævet, som kirurgen havde stillet mig i udsigt.

Efter næsten 30 år på arbejdsmarkedet som dyrlæge, besluttede jeg mig for at lade mig pensionere i 2012. Jeg har været i landpraksis, i smådyrspraksis; men hovedparten af mit arbejdsliv er foregået i landbrugets organisationer på Axelborg, hvor jeg har beskæftiget mig med husdyrsygdomme, primært svinesygdomme.

Arbejdet på Axelborg har givet mig indsigt i sygdomsbekæmpelse på nati-

onalt og internationalt plan, herunder kendskab til screeningsproblematikker, laboratorie-diagnostik og administration af bekæmpelsesprogrammer. Arbejdet har desuden givet mig erfaring i personaleledelse og erfaring med at arbejde i en stor organisation med de mange andre fag som har tilknytning til husdyrproduktion.

I mange år har jeg drevet landbrug sammen med min familie, og det tager nu en del af min tid ved siden af pasning af syge børnebørn, holde mig ajour med døgnets nyheder og læse skønlitteratur.

Jeg glæder mig til at bidrage til det store arbejde Propa udfører til gavn for dem, som rammes af sygdommen og deres familier.

Jens Nielsen 67 år



Jeg er 67 år og er gift med Marianne. Vi har været sammen siden 1973. Jeg er uddannet møbelsnedker og bygningskonstruktør, har arbejdet på forskellige arkitektkontorer og i 15 år været bygherrerådgiver. Mit sidste job, inden pensioneringen satte ind, var i 11 år som Teknisk chef i Rødovre Centrum.

Herudover spiller jeg en del musik i et lille 4 mandsorkester sammen med Marianne. Desuden optræder Marianne og jeg med forskellige musikalske foredrag samt foredraget "Prostatakræft og parforhold".

Jeg blev diagnosticeret i februar 2008 med en uheldelig og aggressiv

prostatakræft som havde spredt sig. Jeg har nu levet i 7 år på en antihormonbehandling og har det stadig godt. Jeg meldte mig ind i 2008 og været til mange gode og interessante foredrag i Propa. Jeg har siden 2011 været bestyrelsesmedlem i lokalgruppe København - de sidste år som formand. Jeg er glad for dette arbejde i Propa. Jeg har derfor sagt ja til at blive regionsformand i Region Hovedstaden og vil fortsætte det store arbejde som Paul Samsøe har udrettet. Vi skal fastholde den store mødeaktivitet med 4 møder pr. år i hver lokalgruppe, forsøge at få mere aktivitet i arbejdet på Bornholm samt forsøge at øge medlemstilgangen i hele regionen.

Ole Jensen 73 år



Jeg er uddannet tandlæge og blev pensioneret for ca. 7½ år siden. Jeg er gift og bor med min kone Karen i Thisted. For 7 år siden fik jeg diagnosen kræft i prostata. Kræften var lokaliseret, og jeg har været i antiandrogenbehandling lige siden.

Jeg meldte mig ind i Propa i efteråret 2008 og er med i lokalgruppe Thy-Mors og medlem af medicinudvalget. Mit mål er at fortsætte det gode arbejde, der er udført i region Nordjylland og arbejde på at forøge medlemstallet.

Marianne Kibenich 69 år



Jeg er gift med Jens, der i 2008 fik diagnosticeret uhelbredelig prostatakræft. Siden da har jeg været medlem af PROPA, hvor Propa Nyt, de oplysende foredrag og mødet med ligestilte har været til god hjælp gennem årene.

Når jeg har stillet op som pårørende repræsentant i landsbestyrelsen, er det med et ønske om at synliggøre de pårørende – i PROPA og i sundhedssektoren generelt. Godt nok er det ikke de pårørende som er syge, men ramt af sygdommen, dét bliver de, når partneren får prostatakræft. Meget tyder på, at de pårørendes situation ofte overses, fordi de pr. tradition oftere opfattes som en ressource for ægtefællen, end som en person der er under pres, og derfor selv kan have behov for hjælp. PROPAs hjælp kan eksempelvis være støtte til oprettelse af selvhjælpsgrupper, belysning af pårørendeproblemer i foredrag og Propa Nyt, og tilbud om målrettet rådgivning til pårørende i PROPAs åbne rådgivningstilbud.

Jeg er socialrådgiver af uddannelse og har som sådan arbejdet i 10 år

i kommune-, sygehus- og revalideringsregi. Jeg har også været administrativ leder af et edb-center på Handelshøjskolen i København (nu CBS), samt udført evalueringsundersøgelser i Center for Alternativ Samfunds Analyse (CASA).

I 1992 startede jeg selvstændig enkeltmandsvirksomhed med kursus- og evalueringsopgaver som hovedarbejdsområder, suppleret med musiker-, foredrags-, layout- og forfattervirksomhed. Denne virksomhed har jeg stadig, men arbejdsområderne er indskrænket, efter at Jens blev syg, og jeg selv er blevet folkepensionist.

Som sidehverv har jeg været medlem af 2 redaktionsudvalg (fagbladet "Socialrådgiveren" og musiktidsskriftet "Modspil"). Jeg har været redaktør og medforfatter til en biografi om sommerhusområdet Skærby Strand og skrevet en lærebog om notat- og overbliksteknikken mindmaps (Djøfs forlag 2007). Endelig har jeg en periode været bestyrelsesmedlem i Center for Alternativ Samfundsanalyse.

Nye programmer for opfølgning på kræftbehandling



Af Marianne Cleeman

Dele af kontrollen med prostatakræft overføres til egen læge 1. juni 2015

Sundhedsstyrelsen har i samarbejde med regionerne og efter rådgivning fra DMCG (Danske Multidisciplinære Cancer Grupper) udarbejdet nye planer for, hvordan opfølgningen på kræftbehandling skal foregå. Sundhedsstyrelsen skriver på sin hjemmeside: "Formålet med opfølgningsprogrammet er en nytænkning af opfølgningen efter kræftbehandling. Fremover vil der blive udarbejdet en individuel opfølgningsplan tilrettelagt med udgangspunkt i patientens behov og opfølgningsprogrammets faglige retningslinjer. For nogle patienter vil det stadig være nødvendigt med rutinemæssig undersøgelser på grund af tidligere kræftsygdoms karakter, mens det for andre ikke er nødvendigt."

Igangsætning

Der er opfølgningsprogrammer for i alt 19 forskellige kræftsygdomme, og programmerne bliver sat i gang i løbet af det kommende år. Opfølgningsprogram for prostatakræft er blandt de første programmer, der skal sættes i gang. Det skal være sket senest den 1. juni 2015.

Opfølgningsprogram for prostatakræft

Prostatakræfts opfølgningsprogram beskriver, hvordan man udarbejder en individuel plan, hvilke patientgrupper, der kan være tale om, og hvilke indsatser, der skal til for de forskellige patientgrupper. Programmet beskriver opfølgning efter alle standardbehandlinger: watchful waiting, aktiv overvågning, radikal prostatektomi, strålebehandling, brachyterapi, anti-androgen monoterapi (f.eks. Casodex), kastrationsbehandling (f.eks. Zoladex), kemoterapi og andre former for medicinsk behandling. Opfølgning af patienter, der deltager i kliniske forsøg er ikke med i programmet, da den er beskrevet i forsøgsprotokollerne.

Eksempel på opfølgningsprogram

Som eksempel på et opfølgningsprogram er her et sammendrag af programmet for gruppen af mænd, der har fået bortopereret prostata: Opfølgningen vil inddrage en vurdering af sygdommens aggressivitet, overvågning af eventuelt tilbagefald og støtte og vejledning

mht. senfølger. Man vil kunne forvente, at hospitalet fortager opfølgningen det første år. Efter 12 måneder foretager hospitalet en afsluttende evaluering og en forventningsafstemning med patienten. Der udarbejdes en plan for den videre opfølgning, herunder bl.a. håndtering af senfølger og kriterier for, hvornår man, hvis det bliver nødvendigt, skal henvises tilbage til hospitalet. Derefter kan man forvente at blive overført til egen læge eller et sundhedscenter. Her vil man i år 2 og 3 få kontrolleret PSA og senfølger hvert halve år. Fra år 4 og frem vil man få kontrolleret PSA en gang om året.

Mere information

Danske Regioner har planer om at udarbejde informationsmateriale til patientforeningerne til brug for udsendelse eller offentliggørelse på hjemmesiden. Indtil videre kan man finde omtale af opfølgningsprogrammerne og "Opfølgningsprogram for prostatakræft" på Sundhedsstyrelsens hjemmeside (sundhedsstyrelsen.dk). Danske regioner har også en omtale af programmerne på sin hjemmeside (regioner.dk).

Kemoterapi, mundtørhed og tilskud til tandbehandling



Af tandplejer Gitte Kaas,
Afd. for Regional Specialtandpleje
Region Midtjylland.
Gitte.kaas@rm.dk

Der kan være forskellige årsager til mundtørhed. Der kan være tale om sygdom, medicinsk behandling eller skader efter strålebehandling i forbindelse med kræftbehandling.

Det anslås at 20 % af den samlede befolkning lider af mundtørhed. Jo ældre jo hyppigere forekomst. Undersøgelser viser, at 30 % af befolkningen over 60 år oplever mundtørhed. Årsagen hertil er antageligt, at sygdomsforekomst og medicinforbrug stiger i takt med, at alderen stiger. Der er uenighed om, hvorvidt stigende alder i sig selv medfører øget mundtørhed, men undersøgelser tyder på dette.

Mange lægemidler har mundtørhed som kendt bivirkning. Generne opleves som oftest størst og mest generende i indkøringsfasen af et præparat. At et medicinsk præparat er kendt med mundtørhed som bivirkning, er absolut ikke ensbetydende med, at alle patienter vil opleve denne bivirkning. Det er velkendt at jo flere forskellige lægemidler (polyfarmaci) en patient indtager, des større er risikoen for mundtørhed - dette også selv om det enkelte præparat i sig selv ikke er kendt med mundtørhed som bivirkning.

Kemoterapi er en medicinsk behandlingsform, som ofte anvendes i behandling af kræft,

og mundtørhed er en hyppigt forekommende bivirkning. Forekomsten og graden hænger nøje sammen med kemopræparat, dosering, hvor lang tid behandlingen gives samt hvilken anden medicin, der indtages - eksempelvis morfin, sovemedicin, blodtryksregulerende eller antidepressiv medicin.

Spytsekretionen normaliseres i hovedreglen ½ - 1 år efter endt kemoterapi. Hvis mundtørhed forsat er et problem, bør man se på, om årsagen kan findes andet sted - eksempelvis i det øvrige medicinindtag.

At få kemoterapi / lide af mundtørhed er ubehageligt, men ikke nødvendigvis ensbetydende med, at der vil opstå et øget tandbehandlingsbehov. Jo bedre tandstatus er før behandlingen og jo bedre mundhygiejne, des mindre risiko for tandproblemer. Det er en god ide, at få tænderne undersøgt og eventuel behandlet inden kemobehandlingen påbegyndes. Det kan også anbefales at få vejledning og instruktion i forhold til den daglige hjemmetandpleje.

I forbindelse med kemobehandling kan opleves problemer med:

- at spise.
- at tale.
- irritation og sår i og omkring munden.
- svampeinfektioner i munden.
- dårlig ånde.
- huller i tænderne
- tandkødsbetændelse

Ved fødeindtagelse, blandes maden med spyt. Når dette ikke sker, kan det være vanskeligt at synke. Det er derfor vigtigt at indtage væske til måltiderne, men af hensyn til udvikling af nye huller bør væsken ikke indeholde sukker. Smagssanserne kan være påvirket af kemoterapien, og det kan derfor være forbundet

med ubehag, at spise krydret, saltet og sur mad. På trods af ubehaget, er det vigtigt, at spise/drikke i tilstrækkeligt omfang. Er det forbundet med for stort ubehag, kan der søges rådgivning hos læge eller diætist med henblik på kostvejledning og eventuel smertelindring i forbindelse med fødeindtag.



Ved tale bevæges kinder, læber og tunge, og dette kan være meget ubehageligt, hvis slimhinderne er tørre. Der findes flere forskellige præparater til spyterstatning og/eller -stimulering. På apoteket kan købes tyggegummi, sugetabletter, vingummi, spray og gel. Mange finder behag i at tygge tyggegummi eller sutte på bolsjer eller pastiller. På grund af mundtørhed er risikoen for udvikling af nye huller øget, derfor anbefales det, kun at anvende sukkerfrie produkter. Vær også opmærksom på, at syrlige produkter også kan være skadelige for tænderne.

Når læber og slimhinder er tørre, kan dette medføre irritation, sår og i enkelte tilfælde også svamp i munden. Svamp viser sig ved rødme af slimhinder, hvidlige afskrabelige belægninger, smagsforstyrrelser og evt. en sviende og brændende fornemmelse i munden. Læberne holdes bedst fugtede med en fed fugtighedscreme. Vand skal altid være inden for rækkevidde, drik gerne 1½-2 liter i døgnet. Drik/skyl gerne munden med kamillete. Laves teen på hele kamilleblomsten, indeholder den olier, der har en desinficerende og lindrende virkning (pose-te har ikke denne

effekt). Kontakt tandlæge ved mistanke om mundsvamp. Behandling af mundsvamp kræver receptpligtig medicin.

Mundtørhed kan medføre problemer med at anvende tandproteser. Proteserne kan blive løssiddende og der kan opstå tryksår i slimhinden. Salivagel (spyterstatnings- stimuleringsmiddel) kan med fordel smøres på indersiden af protesen inden protesen placeres i munden. Dette vil fugte slimhinde og protese, så protesen sidder/suger sig bedre fast. Munden og protesen skal fugtes med vand, inden protesen sættes i munden. Kontakt din tandlæge / tandplejer ved problemer med protesen.



Tobak og alkohol forstærker mundtørheden/mundhuleproblemerne betydeligt, derfor kan det anbefales, at begrænse forbruget heraf.

Når spytet ændrer sig, vil den bakterieflora, der skal være i munden ændre sig. Den fugtende og skylende effekt, spytet normalt har, ophører eller nedsættes og tænderne er vanskeligere at holde rene. Hvis tænderne ikke holdes rene, er der risiko for, at der opstår betændelse i tandkødet og/eller huller i tænderne.

Det er **vigtigt** at:

- have en særdeles god mundhygiejne
- begrænse sukkerindtaget mest muligt
- anvende fluortandpasta, en blød tandbørste, tandstikker og tandtråd efter din tandlæge/tandplejers anvisning

Lider man af mundtørhed må det anbefales, at få foretaget regelmæssige undersøgelser hos tandlæge/tandplejer, eventuelt med kortere intervaller end tidligere.

Tandlægen/tandplejeren bør løbende vurdere om, der er behov for brug af en særlig tandpasta med specielt højt fluorindhold. Tandpastaen er receptpligtig og recepten kan udstedes af tandlæge eller læge.

Særligt tilskud til tandpleje

Sundhedslovens § 166 åbner op for tilskud til tandbehandling, hvis der opstår et øget betydeligt tandbehandlingsbehov, som kan henføres til at være en følge af den kemobehandling patienten har modtaget i forbindelse med sin kræftlidelse. Der kan ikke opnås særligt tilskud til patienter, der er plaget af mundtørhed opstået som følge af anden medicin end kemomedicin givet i forbindelse med kræftsygdom.

Den væsentligste betingelse, for at man kan få tilskud er, at det kan dokumenteres, at kemobehandlingen har medført en betydelig stigning i antallet af nye huller. Derfor er det også vigtigt at få fastlagt sin tandstatus ved en undersøgelse hos tandlæge eller tandplejer forud for opstart af kemobehandling. Tandproblemer skal på ansøgningstidspunktet være markant større end det, man ville forvente hos andre med tilsvarende alder, mundhygiejne og tandlægebesøgsvaner.

At patienten, som led i kræftbehandling har modtaget kemobehandling, medfører ikke i sig selv, at patienten kan få det særlige tilskud til tandpleje. Det er da også kun en meget lille andel af kemopatienterne, der får øgede tandproblemer i forbindelse med kræftbehandling. Det skyldes, at mundtørheden kun optræder i en relativ kortvarig periode under og lige efter kemobehandlingen, hvorefter spytet vender tilbage i normalt omfang. Hvis man opretholder god mundhygiejne i kemoperioden, vil der ikke opstå flere huller i tænderne end tidligere.

Særligt tilskud til tandpleje ydes af regionerne. Når regionen skal

træffe beslutning om, hvorvidt en patient er berettiget til tilskud til tandpleje, sker dette bl.a. altid på baggrund af oplysninger i patientens tandlægejournal. Der kan kun opnås tilskud, hvis der er tale om en betydelig stigning i cariesudviklingen. Kemobehandling medfører ikke at tænder og fyldninger lettere knækker, eller at der pludselig opstår parodontose, derfor gives ikke tilskud til disse behandlinger.

Alle regioner i Danmark har en ansøgningsprocedure som kan findes på internettet. Fælles for regionerne er, at der skal foreligge:

- Dokumentation for sygdom og behandling (udskrift af hospitalsjournal)
- Kopi af alt foreliggende journal- og røntgenmateriale fra tandlægen vedr. årene forud og efter kemobehandlingen.
- Pris- og behandlingsoverslag omhandlende det aktuelle behandlingsbehov.

Hvis patienten opnår bevilling til tilskud til tandbehandling, vil bevillingen gælde et år fra bevillingsdatoen. Patienten vil modtage et bevillingsbrev, hvoraf det fremgår, hvad bevillingen omhandler i forhold til det fremsendte pris- og behandlingsoverslag. Er der ud over det fremsendte overslag, behov for yderligere behandling, må tandlægen eller tandplejeren efterfølgende, uden forudgående ansøgning, lave såkaldte "sygesikrings sygdomme" dvs. tandundersøgelser, tandrensninger og almindelig fyldningsbehandlinger, der er begrundet i nye huller. Er der herudover behov for "særligt bekostelige behandlinger" skal der søges særskilt, inden behandlingen påbegyndes.

Hvis der gives afslag på ansøgningen, kan der klages over dette. Klagen skal sendes til Patientombuddet senest 4 uger efter modtagelsen af afgørelsen. Sagsbehandlingstid hos Patientombuddet er aktuelt 8 måneder.

Mundtørhed opstår når mundens spytkirtler af en eller anden årsag, producerer mindre spyt end normalt.

Det kan eksempelvis være på grund af:

- sygdom.
- strålebehandling i hoved/halsregionen.
- medicin – herunder kemoterapi.

Flere medicinske præparater er kendt med mundtørhed som bivirkning – det kan eksempelvis være være:

- Medicin mod angst og depression
- Medicin mod for højt blodtryk
- Sovemedicin
- Smertestillende (Morfin og morfinlignende midler)
- Allergimedien

Og mange, mange flere.....

Forekomst af mundtørhed

- 0-20 % af den samlede befolkning lider af mundtørhed.
- 50-80 % af ældre lider af mundtørhed.
- 30 % > 60 år



<http://www.dinmund.dk/mundpleje/ved/kemoterapi/>

Region Nordjylland

Primær Sundhed
Niels Bohrsvej 30
9220 Aalborg Øst
Tlf. 9764 8326.
Hjemmeside:
www.primaersundhed.rn.dk

Region Midtjylland

Specialtandplejen
Søndersøparken 14
8800 Viborg
Tlf. 7844 6700
Hjemmeside:
www.specialtandpleje.dk

Region Syddanmark

Regionstandplejen
Heden 7, 3.sal.
5000 Odense C
Tlf.: 7612 7251
Hjemmeside:
regionsyddanmark.dk/tandpleje

Region Sjælland

Region Sjællands Tandpleje
Æblehaven 2
4200 Slagelse
Tlf: 5852 4988
Hjemmeside
www.regionsjælland.dk

Region hovedstaden

Rigshospitalet
Tilskudsordningerne / Afsnit 5811
Blegdamsvej 9
2100 København Ø.
Tlf. 35 45 58 34 / 35 45 58 11
Hjemmeside:
www.rigshospitalet.dk

Patientombuddet

Finsensvej 15
2000 Frederiksberg
Tlf.nr.: 7228 6600
E-mail: pob@patientombuddet.dk
Hjemmeside: www.patientombuddet.dk

Hver tredje mand med prostatakræft kan få knogleskørhed

Af Jens Ingwersen, direktør i PROPA

Hver tredje mand med prostatakræft får på et tidspunkt i behandlingsforløbet antihormonbehandling. En behandling, som meget vel kan medføre knogleskørhed. Alligevel informeres alt for få mænd om, hvordan de skal forebygge lidelsen – eller om de behandlinger, der findes.

Risikoen for skøre knogler er ikke lige det første, der falder én ind som mand – da det oftest er en lidelse, der ses hos kvinder efter overgangsalderen. Men risikoen for at udvikle knogleskørhed er faktisk reel for omkring en tredjedel af de 33.000 danske mænd, der får antihormonbehandling som led i behandlingen af deres prostatakræft. Det ved vi, fordi 1784 danske mænd i 2014 deltog i vores store nordiske undersøgelse af prostatakræftpatienters sygdom, behandling og livskvalitet. Bag undersøgelsen, der var den største af sin art nogensinde, stod PROPA og de svenske, norske og finske patientforeninger for prostatakræft – og den viden, vi har fået ud af undersøgelsen, er uvurderlig. Den giver os nemlig mulighed for ikke bare at se det overordnede billede på, hvordan mænd lever med deres kræftsygdom, men også for at kigge nærmere på helt konkrete problemstillinger.

33 % af de danske mænd i undersøgelsen har været eller er i antihormonbehandling

En af dem er netop risikoen for at udvikle knogleskørhed som følge af antihormonbehandling. Behandlingen bremser nemlig produktionen af mandligt kønshormon, som groft sagt er det,

prostatakræftcellerne lever af. Og bivirkningerne er en række gener, som ellers kun ses hos kvinder i overgangsalderen, heriblandt knogleskørhed.

Én diagnose er rigeligt

I den nordiske undersøgelse svarer 582 danske mænd (svarende til 33 % af de danske besvarelser), at de enten får eller tidligere har fået antihormonbehandling – og de tal stemmer helt overens med eksperternes vurdering: Cirka en tredjedel af danske mænd med prostatakræft får på et tidspunkt i deres behandlingsforløb antihormonbehandling – og er dermed i risiko for at få knogleskørhed.

Selvom knogleskørhed ikke er en dødelig sygdom, vil de fleste prostatakræftpatienter sikkert være enige i, at én diagnose er rigeligt at slås med. For knogleskørhed kan betyde en stor forringelse af livskvaliteten – blot små belastninger som en gåtur eller et løft kan betyde knoglebrud. Og det er der ingen grund til, at nogle kræftpatienter skal opleve.

8 % af de danske mænd i undersøgelsen, der er i antihormonbehandling, har udviklet knogleskørhed

Der er nemlig rigtigt gode muligheder for at forebygge og også behandle skøre knogler. Den rette kost og rigelig motion kan være afgørende i at holde knogleskørheden fra livet. Og har man først fået diagnosen, findes enkle medicinske behandlinger, som ovenikøbet ikke koster alverden. Desværre er det langt fra alle mænd med prostatakræft, der er informeret om risikoen for at udvikle knogleskørhed, når de starter antihormonbehandling. Og uden viden, kommer både forebyggelse og behandling ofte for sent.

Knoglesundhed er mere end 'bare' knogleskørhed

Også for de mænd, der udvikler metastaser i knoglerne som følge af deres prostatakræft, bør knoglesundhed være en ekstra høj prioritet, for metastaserne svækker knoglerne og nedbryder knoglevævet. I det øjeblik en prostatakræftpatient udvikler knoglemetastaser, handler det derfor ikke længere om blot at forebygge knogleskørhed – men om at forebygge og udskyde skeletrelaterede hændelser.

Konkret betyder det at reducere smerter, knoglebrud, sammenfald af rygsøjlen, behov for strålebehandling mod knoglerne eller ortopædkirurgiske indgreb. Alt sammen noget, der i samme eller endnu højere grad end knogleskørhed, trækker livskvaliteten i bund.

I PROPA vil vi derfor opfordre lægerne til:

- At alle med prostatakræft, der starter i antihormonbehandling, informeres om risikoen for at udvikle knogleskørhed og rådgives om forebyggende behandling.
- At fokus ændres fra forebyggelse af knogleskørhed til udskydelse af skeletrelaterede hændelser i tilfælde af, at patienten udvikler knoglemetastaser.

11 % af de danske mænd i undersøgelsen har udviklet knoglemetastaser. Af dem har 18 % fået knogleskørhed.

Men vi vil også gerne opfordre til, at mænd med prostatakræft også selv husker prioritere knoglesundheden. For her kan du nemlig selv gøre en afgørende forskel:

Så pas på knoglerne og bed din læge om at hjælpe dig. De skal forhåbentlig holde dig gående mange år endnu.

Det kan du selv gøre, hvis du er i antihormonbehandling og/eller har knoglemetastaser

- Tag selv initiativ til at få mere viden om behandling, forebyggelse og risiko – læs fx vores folder "Knogleskørhed og prostatakræft"
- Hold dig i gang. Selvom antihormonbehandling kan gøre dig sløv, er det vigtigt, at du motionerer. Vælg en motionsform, hvor du bærer din egen vægt, fx løb eller gang.
- Spis mad med D-vitamin og kalk – bl.a. fede fisk og mælkeprodukter (mælk, ost, smør)
- Undgå at ryge, hvis du kan. Rygning mindsker din knoglemasse
- Tal med din læge med det samme, hvis du oplever rygsmerter eller får problemer med vandladningen
- Tal med din læge om risikoen for at udvikle knogleskørhed – om du kan blive henvist til en DXA-skanning, eller om du skal have medicinsk behandling mod knogleskørhed
- Spørg din læge om mulige behandlinger, der kan forebygge skeletrelaterede hændelser

Fakta om undersøgelsen

Undersøgelsen er med sine 6.916 respondenter den største nordiske undersøgelse blandt mænd med diagnosen prostatakræft. Undersøgelsen er gennemført i perioden september 2013 til april 2014 i fire nordiske lande med henholdsvis 2.804 respondenter fra Sverige, 1.784 fra Danmark, 1.222 fra Norge og 1.106 fra Finland. Undersøgelsen er foretaget af patientforeningerne i Danmark (Prostatakræftforeningen PROPA), Finland (Suomen Eturauhassyöpäyhdistys ry), Norge (Prostatakræftforeningen PROFO) og Sverige (Prostatacancerförbundet) i samarbejde med det danske kommunikations- og analysefirma Kompas Kommunikation og førende medicinske eksperter inden for prostatakræft Michael Borre (Danmark), Antti Rannikko (Finland), Sophie Fosså (Norge) og Göran Ahlgren (Sverige). Undersøgelsen er sponsoreret af medicinalfirmaet Astellas Nordic. Respondenterne er primært rekrutteret via patientforeningerne – på onlinebannere og brevinvitationer, via papirspørgeskemaer på hospitaler og klinikker samt via annoncering. 86% af respondenterne er medlem af en patientforening, mens 14% ikke er – de to respondentgruppers svar adskiller sig ikke nævneværdigt. I gennemsnit har respondenterne haft diagnosen prostatakræft i 5,9 år.

Debat: For eller imod screening?

Af H.C. Koldbech, medlem af PROPA

Screening for prostatakræft kan og skal betragtes ud fra mange forskellige synsvinkler, men hvis en artikel er "plukket", og formålet er at føre en skræmmekampagne, så bør den ikke have plads i PROPA NYT, og det uanset om kilden er en overlæge i Kræftens Bekæmpelse.

I årets første PropaNyt indleder Iben Holten sin artikel med: "Kræftens Bekæmpelse opfordrer mænd til ikke at lade sig tjekke for prostatakræft, hvis de ikke har symptomer".

Som udgangspunkt kan man vel næppe være uenig i denne holdning, men havde det ikke været på sin plads at tilføje, at der udover de rent fysiske symptomer også kan være tale om

genetiske forhold, som kan være afgørende for om screening bør tilrådes.

Og Iben Holten fortsætter: "Ifølge Kræftens Bekæmpelse er det svært at vide, om en knude på prostata er ondartet og aggressiv, og en behandling har store bivirkninger."

Ja, selvfølgelig, men havde det ikke være på sin plads også her at have tilføjet at en screening/undersøgelse er komplet ufarlig, men at en evt. efterfølgende behandling ikke på forhånd har, men kan have store bivirkninger.

Og Iben Holten slutter med: "...at mændene meget ofte bliver impotente og har svært ved at holde på vandet. Derfor skal man

ikke have taget testen, med mindre man har symptomer..."

Den usikre og nervøse læser sidder tilbage med det indtryk, at han skal f.... ikke lade sig teste, hvis det medfører, at han bliver impotent og utæt.

Også her havde det været på sin plads at komme med lidt mere om forskel på test/undersøgelse/screening og behandling.

Iben Holten mangler blot lige at sige noget i retning af:

"en undersøgelse kan måske indikere at du måske har prostatakræft, og det kan man måske dø af, så derfor..."

lad være med at lade dig undersøge" !

Hvor er vi dog henne?

På Nordkraft lyder der også sejrssang!

Mit navn er Hans Hartung Jensen, og jeg vil gerne fortælle lidt om min gode oplevelse på Sundhedscenter Aalborg, hvor jeg gik til rehabilitering efter prostatakraft operation på Aalborg Universitetshospital i 2014.

Før operation

Inden operationen havde min kone kigget efter tiltag, som kunne hjælpe mig igennem forløbet. Hun fandt blandt andet et tilbud på Sundhedscenter Aalborg i Nordkraft, der bl.a. bestod i at få koblet mig sammen med en kontaktperson på Sundhedscenteret. Kontaktpersonen - Helle - hjalp mig med at få afdækket mit forløb og mine behov, og der blev blandt andet planlagt et kursusforløb, hvor min kone også deltog. Jeg fik også en aftale om at starte med at gå til motion på sundhedscenteret inden min operation.

På sundhedscenteret fik jeg kyndig vejledning af fysioterapeuterne Ulla og Bettina og blev bl.a. undervist i at lave knibeøvelser. Ulla og Bettina fungerer næsten som personlige trænere, og havde øjne på mig i løbet af træningen og spurgte mig ofte, om jeg nu huskede og lave knibeøvelser.

Efter operation

Efter min operation 3. juli, var jeg ikke særlig oplagt til at gå i gang med motionen igen. Men så ringede min kontaktperson Helle og spurgte, om jeg ikke snart

skulle i gang igen. Hun fortalte også, at sundhedscenteret havde et 12 ugers forløb, som hun synes, jeg skulle starte på, så det gjorde jeg.

Deltagelse på holdet har været en stor positiv oplevelse. Det var et blandet hold bestående af folk med forskellige kræftformer. Dog var der en hel del, der også var prostata ramte, og det betød, at der var rigtig gode muligheder for at få information om sygdomsforløbet, hvis man selv er åben og spørger ind til sygdommen. Tit foregik det i omklædningsrummet, mand og mand imellem. Det var super godt, og meget trygt, da vi efterhånden lærte hinanden at kende.

Sundhedscenter Aalborg

Ikke alle er klar over de gode muligheder, som kommunen tilbyder kræftramte på Sundhedscenter Aalborg. Jeg har agiteret og fortalt meget positivt om stedet til andre kræftramte.

Stedet er kendetegnet ved den positive stemning og det smittede gode humør blandt de ansatte, og folk glæder sig til at komme til træning i den udstrækning, de kan holde til. Fysioterapeuterne Ulla og Bettina tager sig af de, der kan have lidt problemer med øvelserne, og foreslår dem andre øvelser i stedet. En af de absolutte topscorer blandt aktiviteterne var, når vi blev delt op i 2 hold og spillede et boldspil. Så skulle man ikke tro, det var kræftramte, der var til stede, for der blev kæmpet, råbt, grinet, jublet og sunget sejrssang, når spillet sluttede. Det var bestemt ikke kedeligt.

Jeg kan varmt anbefale, at kræftramte benytter sig af muligheden, og får det samme gode rehabiliteringsforløb på Sundhedscenter Aalborg. Man møder lutter venlige, kompetente og imødekommende mennesker overalt i huset.

Hilsen fra en meget tilfreds "kunde".

Sundhedscenter Aalborg tilbyder:

Sundhedssamtaler:

- væggtabsforløb
- rygestopkurser
- anonyme alkoholsamtaler
- tilbud til borgere med anden etnisk baggrund end dansk
- vanebryder – tilbud til børn og unge med overvægt
- kostkonsulent til småbørnsområdet (0-6-årige)
- forebyggende hjemmebesøg til +75-årige
- hjerterehabilitering
- diabetes rehabilitering
- rehabilitering til borgere med mere end én sygdom
- tilbud til borgere med KOL og andre lungesygdomme
- kræft rehabilitering
-

Selvhjælpskurser:

- Lær at leve med kronisk sygdom
- Lær at tackle kronisk smerte
- Lær at tackle angst og depression

Sundhedscenter Aalborg
Nordkraft, niveau 9
Teglårds Plads 1
9000 Aalborg

Telefon 9931 3458
Mail: sundhedscenter@aalborg.dk

Tjek vores hjemmeside:
<http://sundhedscenter.aalborg.dk/>



Nyt forskningsprojekt om prostatakræft og fodbold

Af Jens Ingwersen, direktør i PROPA

Kan fodbold motivere mænd med prostatakræft til en sundere og mere aktiv livsstil? Forskere har sat sig for at finde svaret med et nyt landsdækkende projekt. Forskere fra Universitetshospitalet, Frederiksberg Hospital, Herlev Hospital og Aarhus Universitetshospital har nu igangsat forskningsprojektet 'FC Prostata Community' i samarbejde med DBU, TrygFonden, Prostatakræftforeningen, Kræftens Bekæmpelse og Center for Holdspil og Sundhed på Københavns Universitet. Forsøget skal undersøge, om klubfodbold kan fastholde mænd med prostatakræft til at

være fysisk aktive og derigennem nedbringe eller forebygge bivirkninger til behandlingen. Forsøget strækker sig over tre år og indebærer to grupper af mandlige prostatakræftpatienter, der fordeles efter lodtrækning – én gruppe træner motionsfodbold to gange om ugen, mens en kontrolgruppe holder sig fysisk aktiv på anden vis. Gennem fuld kropsscanning og interview undersøges det, hvordan mændene i de to grupper har forbedret deres muskelmasse, fedtmasse, knoglestyrke og livskvalitet. Desuden er projektet med til at undersøge, hvordan idrætsklubben fungerer som miljø for at fremme sundheden. Et tidligere

projekt med motionsfodbold danner baggrund for forsøget, hvor en lille gruppe mænd med prostatakræft i kastrationsbaseret behandling forbedrede næsten alle parametre for sundhed gennem ugentlig fodboldtræning. Mændene i fodboldgruppen kan selv vælge klub for deres fodboldtræning, som foregår to gange ugentligt. Du kan læse mere om projektet på www.fcprostata.dk og se Mortens Olsens søgning efter den nye super-angriber til landsholdet – med prostatakræft – her <https://vimeo.com/124604442> samt få indblik i, hvordan spillet muligvis vil blive oplevet fra sidelinjen her <https://vimeo.com/124524514>



BEVAR KONTROLLEN OVER URINLÆKAGERNE

1 ud af 10 mænd får problemer med urinlækager. Selvom det er svært at tale om, er det vigtigt at tale med sin læge om problemet.

TENA Men tilbyder et bredt sortiment af diskret beskyttelse til dig, der oplever urinlækager, så du kan bevare kontrollen.

Læs mere om produkterne på www.tena.dk/maend. Du kan bestille en gratis prøve via PROPAs hjemmeside.



tena.dk/maend



Chat Forum – en service til dig som medlem af PROPA

Af Jens Ingwersen, direktør i Propa

På www.propa.dk findes et lukket medlemsforum, Mit Propa, hvis anvendelse blev beskrevet i Propa Nyt, nr. 1 - 2015.

En af de funktioner medlemmerne kan drage fordel af på Mit Propa, er det såkaldte Chat Forum. I Chat Forum kan man anonymt stille spørgsmål til andre medlemmer om emner, der ikke lige er til at få belyst andre steder eller fordi man som patient gerne vil høre andre patienters erfaringer.

Chat Forum har nu eksisteret i knapt et år og det må konstateres, at kun ganske få har benyttet sig af denne mulighed. Al ting tager sin tid og mange medlemmer er måske slet ikke klar over, at denne mulighed eksisterer.

Der er i skrivende stund oprettet 58 indlæg, som primært omhandler emner omkring alternative behandlinger, seksualitet, bivirkninger og kosttilskud. Desværre er mange indlæg ikke kommenteret af andre medlemmer, hvilket

jo er hele formålet med denne funktion.

Derfor kommer der her en opfordring til alle medlemmer om at lægge vejen forbi Chat Forum for at se, om der er indlæg du kan bidrage til besvarelsen af.

Et forum som dette kan kun få succes, hvis der kommer en livlig debat op at køre til gavn for det medlem, som stiller spørgsmålet, men også for andre, som sidder i samme situation.

”Nu er jeg forhenværende tyr..”

Boganmeldelse: Tahar Ben Jelloun, Tabet - Forlaget Arvids, 115 sider, oversat fra fransk af Inge-Lise Dalager efter L'ablation

Af Niels Einer-Jensen, regionsformand PROPA Fyn

Tahar Ben Jelloun har en god ven – en fransk matematikforsker - der rammes af prostatakræft. Tahar taler meget og om alt med manden, følger ham til behandlinger og ender med – efter vennens udtrykkelige ønske - at skrive denne fortælling. Bogen er skrevet i jeg-form.

Det kliniske forløb er en parentetisk ramme for tanker, følelser og nedture. Specielt er jeget's manglende evne til at få rejsning ødelæggende for livet efter operationen. Han tænker meget på sex, havde tidligere mange forhold og blev (i egen opfattelse) betragtet som en aktiv fransk tyr. Nu er han forhenværende tyr, men mange tanker handler stadig om sex. Han får svært ved at etablere varige kontakter med kvinder, selvom han eksperimenterer med alternativ sex og forsøger at føre kvinder til

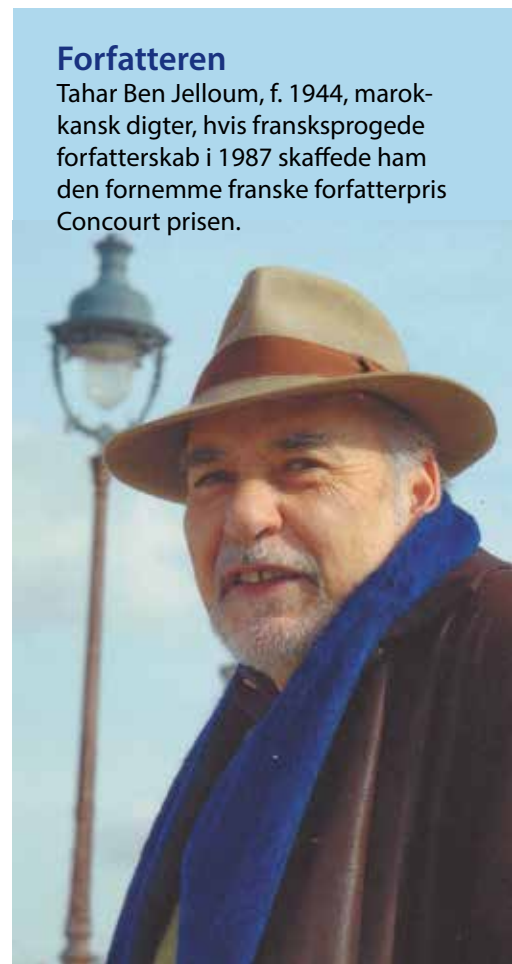
orgasme. Nattens drømme bliver til mareridt. Ufrivillig vandladning fører til social angst: Lugter jeg af tis? Hvornår bliver bukserne våde? Tilbagefald og strålebehandling forstærker det negative.

Det er en fantastisk bog, hvor "alle" prostatapatienter vil genkende en del af oplevelserne og følelserne. Impotensen, den sociale inkompetence, frygten for at dø. Kampen for at vende frygten til en glæde over hver dag, jeg lever.

Ja, bogen bør læses af prostatakræft-patienter - men "skal" læses af koner, børn og få, nære venner - og nye patienter. Den skal læses for sit følelseskaos, ikke for at få viden. Læs den, så finder du én, der kæmper. Med begrænset held, der er ingen lette løsninger i bogen.

Forfatteren

Tahar Ben Jelloun, f. 1944, marokkansk digter, hvis fransksprogede forfatterskab i 1987 skaffede ham den fornemme franske forfatterpris Concourt prisen.





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

KORT NYT

Borgerligt løfte om kræftplan

Danmark skal have en kræftplan 4, lover lederne af de fire borgelige partier i en kronik i Berlingske. Ifølge dem er ventelisterne i dag alt for lange. Og det er fortsat sådan, at hver fjerde kræftpatient i dag venter for længe i forhold til de lægefaglige retningslinjer. Det er ikke godt nok. De fire partier er enige om, at den danske kræftbehandling skal op på højeste internationale niveau. Der skal skabes mere tryghed og bedre sammenhæng i patientforløbene, så kræftpatienter ikke bliver kastebold mellem forskellige afdelinger, læger og behandlinger. De mener, at der er behov for en kræftplan 4, hvis

vi ikke igen skal komme til at mangle kapacitet til behandlingen.

Kilde: Berlingske Tidende

Aarhusforskere udvikler mangearmet antistof mod kræft

Forskere på Aarhus Universitet har udviklet et antistof, som kan bygge bro mellem immunforsvar og lumske kræftceller og dermed få ram på flere kræftceller ved kroppens egen kraft. Det skriver Ingeniøren. Fidusen ligger i arkitekturen på de antistoffer, der skal skydes ind i kroppen. Hvor kroppens naturlige antistoffer har to 'fangarme', der kan binde

de uønskede antigener i kroppen, indtil immunforsvaret tager over, har de nye antistoffer hele seks arme. Det forklarer lektor på Institut for Ingeniørvidenskab, Molecular Engineering, Luis Álvarez-Vallina. Der findes allerede en del flerarmede monoklonale antistoffer på markedet - flere end 30 godkendte - men ifølge Luis Álvarez-Vallina kommer mange af disse til kort, når det kommer til at holde kræftcellerne eller andre syge celler fast længe nok. Forskningsgruppen er ved at finde et eller flere biotekvirksomheder, der vil samarbejde, så det bliver økonomisk muligt at komme i gang med kliniske test.

Kilde: Ingeniøren

Forskere finder kræftcellernes akilleshæl

Europæiske kræftforskere har opdaget, at hvis proteinet REV7 er til stede i kræftcellen, så har patienten en bedre chance for at reagere positivt på en bestemt kræftbehandling. Opdagelsen er endnu et skridt på vejen mod skræddersyet behandling af kræft.

Kilde: Kræftens Bekæmpelse

Fuldkorn giver længere liv

Fuldkorn fra blandt andet morgenmadsprodukter og brød har en beskyttende effekt i forhold til sygdomme som kræft, diabetes og hjertekarsygdomme. Det viser en stor amerikansk undersøgelse.

Undersøgelsen bygger på oplysninger fra 367.442 amerikanere, der er blevet fulgt i gennemsnitligt 14 år. Ved studiets start blev de bedt om at udfylde et spørgeskema om blandt andet kostvaner. De personer, der spiste mest fuldkorn, havde 17 pct. lavere dødelighed gennem de følgende år sammenlignet med dem, der spiste mindst fuldkorn.

For kræft specifikt var et højt indtag af fuldkorn forbundet med 15 pct. lavere risiko for at dø af kræft i opfølgingsperioden. Tallene er justeret for forhold som rygning, overvægt, øvrige kostvaner og fysisk aktivitet. Fuldkorn kan både være hele kerner, knækkede kerner eller fuldkornsmel. Det afgørende er, at alle dele af kornet er med. Også alle skaldelene, da det er her, de fleste fibre, mineraler og vitaminer sidder. Sundhedsstyrelsen anbefaler, at voksne spiser 75 gram fuldkorn om

dagen. Børn mellem 4 og 10 år anbefales at få 40-60 gram fuldkorn dagligt.

Kilde: Kræftens bekæmpelse

Mænd vil hurtigt ud af genoptræning efter kræft

Flere mænd end kvinder får kræft, men kvinderne er i overtal på sygehusenes rehabiliteringshold. Et forskningsprojekt fra Københavns Universitet går ud på at undersøge prostatakræftpatienter, mens de spiller fodbold. Seniorforsker og psykolog ved Rigshospitalet Julie Midtgaard forklarer, at mænd gerne hurtigt vil ud af genoptræningssystemet, fordi de forbinder det med udstilling af svagheder. Det nye projekts træningsform - fodbold - er derimod noget, som de kan deltage i og være mænd i. Fra maj vil forskningsprojektet blive tilbudt til 260 mænd med prostatakræft fra fire hospitaler.

Kilde: TV2

Nyt forskningsprojekt om prostatakræft

Et nyt forskningsprojekt på Aalborg Universitetshospital skal give læger bedre mulighed for at behandle prostatakræft. Overlæge på Aalborg Universitetshospital Lars Jelstrup siger, at en ny scanningsmetode vil være et stort skridt fremad. Meget forenklet indsprøjter lægerne et radioaktivt stof, der sætter sig fast på eventuelle kræftceller i patientens krop. Lægerne kan så ved at skanne patienten lettere finde og behandle kræften, inden den breder sig. Over 1.200 mænd dør hvert år af prostatakræft herhjemme.

Kilde: DR P4 Nordjylland

Prostatakræft hos far eller bror kan øge risiko for brystkræft

Det er velkendt, at kvinder har en større risiko for at få brystkræft, hvis andre kvinder i den nærmeste familie er blevet ramt af brystkræft. Et nyt amerikansk studie viser, at det samme gælder, hvis kvindens far, bror eller søn er blevet ramt af prostatakræft.

Kræft i bryst og prostata er de mest almindelige kræftsygdomme hos henholdsvis kvinder og mænd i Danmark, og hvert år rammes 4.900 kvinder af brystkræft og 4.400 mænd af prostatakræft.

For begge sygdomme gælder det, at arvelighed spiller en rolle, og risikoen øges, hvis sygdommen allerede har ramt andre medlemmer af den nærmeste familie. Og nu viser et nyt amerikansk studie, at prostatakræft hos et af de nærmeste mandlige familiemedlemmer: far, bror eller søn, også øger en kvindes risiko for brystkræft.

Hvis der er både bryst- og prostatakræft blandt de nærmeste familiemedlemmer, øges risikoen for brystkræft med 78 procent, viser undersøgelsen, der er offentliggjort i det videnskabelige tidsskrift Cancer.

Resultaterne er fundet på baggrund af et stort amerikansk studie blandt 78.171 amerikanske kvinder i alderen 50-79 år. Ingen af kvinderne havde brystkræft, da undersøgelsen begyndte, men i løbet af opfølgingsperioden blev 3.506 af kvinderne ramt af sygdommen.

Kilde: Cancer

KORT MØDEOVERSIGT

Aarhus	2.6.2015	Erfaringsudveksling
Næstved	4.6.2015	Træffetid
Aabenraa	9.6.2015	Træffetid
Vejle	10.6.2015	Livsrum
Bornholm	11.-14.6.2015	Folkemødet
København	11.6.2015	Netværkstræf
Aalborg	11.6.2015	Palliation
Aalborg	12.6.2015	Patient til patient
Aalborg	26.6.2015	Patient til patient
Esbjerg	29.6.2015	PROPA café
Næstved	2.7.2015	Træffetid
Aarhus	4.8.2015	Erfaringsudveksling
Næstved	6.8.2015	Træffetid
Aalborg	7.8.2015	Patient til patient
Aabenraa	11.8.2015	Træffetid
Vejle	12.8.2015	Livsrum
Svendborg	18.8.2015	Erfaringsudveksling
København	20.8.2015	Netværkstræf
Aalborg	21.8.2015	Patient til patient
Slagelse	25.8.2015	Træffetid
Roskilde	29.8.2015	Sundhed og livskvalitet
Esbjerg	31.8.2015	PROPA café
Odense	1.9.2015	Patienter er også mennesker (Stormøde)
Aarhus	1.9.2015	Samtalegrupper
Aarhus	2.9.2015	Erfaringsudveksling
København	3.9.2015	Netværkstræf
Næstved	3.9.2015	Træffetid
Aalborg	4.9.2015	Patient til patient
Aabenraa	8.9.2015	Træffetid
Vejle	9.9.2015	Livsrum
Herning	15.9.2015	Foredrag om prostatakræft
København	17.9.2015	Netværkstræf
Nakskov	17.9.2015	Filmfremvisning
Aalborg	18.9.2015	Patient til patient
Odense	19.9.2015	Familieløb
Svendborg	22.9.2015	Erfaringsudveksling
Esbjerg	28.9.2015	PROPA café
Slagelse	29.9.2015	Træffetid
København	1.10.2015	Netværkstræf
Næstved	1.10.2015	Træffetid
Aalborg	2.10.2015	Patient til patient
Aarhus	6.10.2015	Samtalegrupper
Aabenraa	13.10.2015	Træffetid
Vejle	14.10.2015	Livsrum
Esbjerg	26.10.2015	PROPA café
Odense	27.10.2015	Patientrettigheder
Svendborg	27.10.2015	Erfaringsudveksling
Aarhus	28.10.2015	Mand dig op, mand!



Foto: Jørgen Jørgensen

Mødekalender

Hovedstadsregionen inkl. Bornholm

Bornholm Folkemødet

Fra den 11. til den 14. juni

Sted: Allinge og omegn

Emne: PROPA deltager ikke med stand, men i debatter.

København

11. juni samt hver anden torsdag
(fra 20. august)

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

Region Sjælland

Næstved

Torsdag den 4. juni

Kl. 14.30 til kl. 16.00

Sted: Kræftrådgivningen Livsrum, Ringstedgade 71, Næstved.

Emne: Træffetid, - for mænd med prostatakræft, samt deres pårørende - og andre interesserede!

Tilmelding: Tilmelding ikke nødvendig

Næstved

Torsdag den 2. juli

Kl. 14.30 til kl. 16.00

Sted: Kræftrådgivningen Livsrum, Ringstedgade 71, Næstved.

Emne: Træffetid, - for mænd med prostatakræft, samt deres pårørende - og andre interesserede!

Tilmelding: Tilmelding ikke nødvendig

Næstved

Torsdag den 6. august

Kl. 14.30 til kl. 16.00

Sted: Kræftrådgivningen Livsrum, Ringstedgade 71, Næstved.

Emne: Træffetid, - for mænd med prostatakræft, samt deres pårørende - og andre interesserede!

Tilmelding: Tilmelding ikke nødvendig

Slagelse

Tirsdag den 25. august

Kl. 14.00 til kl. 15.30

Sted: Slagelse Centralbibliotek Stenstuegade 3, 4200 Slagelse

Emne: Træffetid for mænd med prostatakræft. Pårørende og andre interesserede er meget velkomne.

Tilmelding: Tilmelding ikke nødvendig

Roskilde

Lokalgruppe Roskilde indbyder medlemmer, pårørende og interesserede til **Sundhedsdag 2015!** Temaet er i år

”Sundhed og Livskvalitet”!

Lørdag den 29. august

Kl. 09.30 til ca. kl. 14.00

Sted: Hestetorvet, 4000 Roskilde

Emne: Se det fulde program for dagen i dagspressen!

Men vi stiller som sædvanligt op i vores telt. Og vi er friske på en snak om ”Sundhed og Livskvalitet”.

Og så giver vi en kop kaffe.

Tilmelding: Er ikke nødvendig!

Bare mød op og få en sludder med os!

Næstved

Torsdag den 3. september

Kl. 14.30 til kl. 16.00

Sted: Kræftrådgivningen Livsrum, Ringstedgade 71, Næstved.

Emne: Træffetid, - for mænd med prostatakræft, samt deres pårørende - og andre interesserede!

Tilmelding: Tilmelding ikke nødvendig

Nakskov

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

Torsdag 17. september

Kl. 19.00 til kl. 21.00

Sted: Konferencelokalet på Nakskov Sundhedscenter.

Hoskiærvej 17, Nakskov.

Emne: ”Fremvisning af den nye film om prostatakræft”.

Foredragsholder: Eks-regionsformand **Svend Ejvin Jensen**, der vil redegøre for filmens budskab og PROPA´s arbejde i de kommende år. Herefter tid til erfaringsudveksling, spørgsmål og svar.

Der serveres gratis vand og frugt.

Tilmelding: Asbjørn Rasmussen,

tlf. 22 87 40 21 eller via e-mail:

asseras@rasmussen.mail.dk

Slagelse

Tirsdag den 29. september 2015

Kl. 14.00 til 15.30

Sted: Slagelse Centralbibliotek Stenstuegade 3, 4200 Slagelse

Emne: Træffetid for mænd med prostatakræft. Pårørende og andre interesserede er meget velkomne.

Tilmelding: Tilmelding er ikke nødvendig

Næstved

Torsdag den 1. oktober

Kl. 14.30 til kl. 16.00

Sted: Kræftrådgivningen Livsrum, Ringstedgade 71, Næstved.

Emne: Træffetid, - for mænd med prostatakræft, samt deres pårørende - og andre interesserede!

Tilmelding: Tilmelding ikke nødvendig

Region Fyn

Svendborg

Tirsdag den 18. august

Kl. 19.15 til kl. 21.00

Sted: Kræftens bekæmpelse Brogade 35, 5700 Svendborg

Emne: Erfaringsudveksling for såvel patienter som pårørende
Tilmelding: Pia Runge Mahler på telefon 21 75 79 33 eller på e-mail: pia@rantzausmindemail.dk

Odense

Tirsdag den 1. september

Kl. 19.00 til kl. 21.00

Sted: Seniorhuset, Toldbodgade 5, 5000 Odense C, formentlig i den store sal

Emne: Patienter er også mennesker. Stormøde hvor ikke-medlemmer er velkomne. Indledere: Adm. Hospitalsdirektør **Dorthe Krüger**, Sygehus Lillebælt og Lægefaglig Direktør **Kim Brixen**, Odense Universitetshospital.

Tilmelding: Helst inden 26. august til odense@propa.dk eller SMS 40 27 05 28

Odense

Lørdag den 19. september

Kl. 11.00

Sted: Hunderupskolens Aula, Solfaldsvej 11, 5230 Odense M

Emne: PROPA Familieløb. En afslappet gå- eller løbetur for hele familien.

Tilmelding: Helst inden 17. september på odense@propa.dk eller SMS 40 27 05 28

Svendborg

Tirsdag den 22. september

Kl. 19.15 til kl. 21.00

Sted: Kræftens bekæmpelse

Brogade 35, 5700 Svendborg

Emne: Erfaringsudveksling for såvel patienter som pårørende

Tilmelding: Pia Runge Mahler på telefon 21 75 79 33 eller på e-mail: pia@rantzausmindemail.dk

Odense

Tirsdag den 27. oktober

Kl. 19.00 til kl. 21.00

Sted: Seniorhuset, Toldbodgade 5, 5000 Odense C

Emne: Patientrettigheder. Dine rettigheder som patient. Indleder **Anne Mette Beenfeldt** fra Patientkontoret, Region Syd.

Tilmelding: Helst inden 21. oktober (kantine behøver tid), allersenest 26. oktober kl. 12.00 til odense@propa.dk eller SMS 40 27 05 28

Svendborg

Tirsdag den 27. oktober

Kl. 19.15 til kl. 21.00

Sted: Kræftens bekæmpelse Brogade 35, 5700 Svendborg

Emne: Erfaringsudveksling for såvel patienter som pårørende
Tilmelding: Pia Runge Mahler på telefon 21 75 793 eller på e-mail:

pia@rantzausmindemail.dk

Region Nordjylland

Aalborg

Fredage i lige uger

Kl. 10.00 til kl. 12.00

(ikke i juli)

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.



Aalborg

Torsdag den 11. juni 2015

Kl. 19.00 til ca. kl. 21.00

Sted: Kræftens Bekæmpelse, Kræftrådgivningen i Aalborg, Steenstrupsvej 1, 9000 Aalborg
Emne: Palliation. Specialansvarlig Overlæge **Helle Bjørn Larsen** og Fysioterapeut **Ulla Kjærgaard** kommer og fortæller om hvad palliation er, hvordan den palliative organisation er i region Nordjylland. Hvordan vi arbejder i teamet i Aalborg og i Center for lindrende behandling.

Formålet med den palliative indsats, er at forbedre livskvaliteten for patienter og deres familie, der lever med en livstruende sygdom. Det Palliative Team arbejder med støtte og vejledning til patienter og fungerer som konsulent for det øvrige sundhedspersonale.

Tilmelding: Senest mandag den 8. juni 2015 kl. 12 til Poul Erik Christensen, tlf. 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

(ikke i juli)

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/pårørende med. Der serveres kaffe/te og frugt for kr. 10,-

Tilmelding: Gerne ugen før til e-mail: aarhus@propa.dk eller Ole Brunbjerg, tlf. 21 24 01 99

Aarhus

Motion og Prostatakræft

Målgruppe: Mænd, der har eller har haft prostatakræft.

Tirsdage kl. 15.45 – 16.45, ny periode fra medio august og året ud.

Sted: Ellekærskolen, Jernaldervej 5, 8210 Aarhus V. 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 optimal udbytte af træningen. Der kan være op til 12 - 14 deltagere på holdet. Kom og prøv en gratis time.

Pris: kr. 300 for et halvt år.

Tilmelding og leder: Fysioterapeut **Isaac R. Ervandian**, tlf. 40 79 12 28 eller e-mail: ervandian@gmail.com

Herning

Tirsdag den 15. september

Fra kl. 19.00 til kl. 22.00

Sted: Frivillig Centret,

Fredensgade 14, 7400 Herning (Codan huset)

Emne: Prostatakræft. Foredraget henvender sig til patienter og pårørende, og der vil blive mulighed for spørgsmål og debat. Overlæge **Jørgen Johansen**, Regionshospitalet Holstebro holder foredrag om den nyeste forskning og behandlingsformer og hvad der er på vej vedrørende prostatakræft.

Prostatakræft er den mest udbredte kræftsygdom for mænd - og flere og flere mænd bliver ramt af denne kræftform.

Behandlingen af prostatakræft har ofte store bivirkninger og lige nu går diskussionen på, om man "overbehandler" for prostatakræft.

Tilmelding: Med navn og adresse, antal og tlf. nr. senest torsdag d. 11. september kl. 12.00 til Kræftens Bekæmpelses Rådgivningscenter Herning, tlf. nr. 70 20 26 63 eller e-mail: herning@cancer.dk - mærkes PROPA

Aarhus

Onsdag den 28. oktober

Kl. 18.30

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

Sted: Marselisborg-Centret, Bygning 8, P.P. Ørumsgade 11, 8000 Aarhus C. Gode P-forhold.

Emne: Mand dig op, mand! v. Henrik Kruse, leder af Hejmdal (Kræftpatienternes Hus).

Nærmere om emnets indhold i næste nummer af PROPA-NYT.

Tilmelding: senest 21. oktober 2015 til aahus@propa.dk eller Ole Brunbjerg, tlf. 2124 0199.

Region Syddjylland

Aabenraa

Den anden tirsdag i hver måned, men ikke i juli og december

Kl. 13.00 til kl. 15.00

Sted: Kræftrådgivningen, Nørreport 4,1., 6200 Aabenraa

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

Tilmelding: på telefon 70 20 26 72

Esbjerg

Sidste mandag i måneden men ikke juli og december.

Kl. 12.30 til kl. 14.30

Sted: Kræftrådgivningen, Jyllandsgade 30, 6700 Esbjerg.

Emne: PROPA-CAFÉ.

Er du ramt af prostatacancer - enten som patient eller pårørende - har du sikkert behov for at møde én ligestillet fra Prostatakræftforeningen, PROPA. Så kig indenfor i **PROPA-caféen**. Tilmelding er ikke nødvendig.

Vejle

Den anden onsdag i hver måned men ikke i juli og december

Kl. 15.00 til kl. 17.00

Sted: Kræftens Bekæmpelses "Livsrum" på Beriderbakken 9, 7100 Vejle,

Emne: Er du ramt af prostatakræft, har du sikkert behov for at møde ligestillede og vi er en gruppe mænd, der er parat til at støtte og hjælpe dig.. Så mød op og få en snak med os. Det bliver i gruppen. Du må meget gerne tage pårørende med.

Tilmelding til: Jens Kristian Sørensens på:

e-mail propagrupper@gmail.com eller sms på mobil 28 28 42 14

Prostatakræftforeningen PROPA

Landsbestyrelsen i PROPA

Landsform.	Poul Tolstrup Christensen	Roskilde	20720501	ptc@propa.dk	
Næstform.	Niels Einer-Jensen	Odense	66191949	nej@propa.dk	R.form. Fyn
Best.medl.	Gert L. Christensen	Roskilde	46360920	glc@propa.dk	R.form. Sjælland
Best.medl.	Jens Nielsen	Kbhvn.	40766271	jni@propa.dk	R.form. Hovedst.
Best.medl.	Ole Jensen	Thisted	29800638	olj@propa.dk	R.form. N.jyll.
Best.medl.	Thorkild Rydahl	Højbjerg	40451835	tr@trlaw.dk	R.form. Midtjyll.
Best.medl.	Jens K. Sørensen	Vejle	28284214	jks@propa.dk	R.form. Sydjyll.
Best.medl.	Jacob Løve	Kastrup	32510390	jacobtolløve@gmail.com	
Best.medl.	K.B. Madsen	Roskilde	40131547	madsenkb@mail.dk	
Pårør. rep.	Marianne Kibenich	Kbhvn.	22969584	mki@propa.dk	

Suppleanter til Landsbestyrelsen

Axel Petersen	Bagsværd	21283197	axel@petersen.mail.dk	N.form. Hovedst.
Poul E. Andersen	Tappernøje	20874391	pea.propa@gmail.com	N.form. Sjæll.
Jan Cort Hansen	Odense NV	28106100	jancort75@gmail.com	N.form. Fyn
P.E. Christensen	Brovst	20150441	pec@nordfiber.dk	N.form. N.jylland
Asger E. Knudsen	Ikast	97125295	aek@pc-privat.dk	N.form. Midtjyll.
Sven Thor Larsen	Nykøbing M	97722343	sventhorlarsen@gmail.com	
Lars Ole Hansen	Hedehusene	40172192	loh.hansen@gmail.com	
Erik Østergaard	Odense C	40270528	tryk-analyse@galnet.dk	
Birthe Olsen	Solr. Strand	60717426	bo@propa.dk	

Tilknyttet med særlige opgaver

Direktør	Jens Ingwersen	Roskilde	33127828/29939366	jini@propa.dk
Redaktør	W. Klinth Jensen	Roskilde	46371256	wkj@adslhome.dk
Webmaster	Johnny Ejs	Hvalsø	28102479	joe@propa.dk

Regionsbestyrelse i region Hovedstaden

Formand	Jens Nielsen	København	40766271	jnipropa.dk
Næstformand og kasserer	Axel Petersen	Bagsværd	21283197	axel@petersen.mail.dk
Konsulent	Jørgen Petersen	Espergærde	49135707	jb@jobe34.dk
Pårør. repr.	Maybrith Bonde	København N	26743654	maybrithb@yahoo.com

Lokalgrupper i region Hovedstaden

Lokalgruppe Storkøbenhavn

Formand	Villo Sigurdsson	Frederiksb.	41485028	villosig@gmail.com
Næstform.	Jan Olesen	Frederiksb.	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	jacobtolløve@gmail.com
---------	------------	---------	----------	------------------------

Lokalgruppe Vestegnen

Formand	John Sckaletz	Vallensb. Strand	72588700	john@sckaletz.dk
---------	---------------	------------------	----------	------------------

Bornholm

Kontaktpers.	Flemming Vibe	Svaneke	48251775	viri@mail.dk
--------------	---------------	---------	----------	--------------

Regionsbestyrelse i region Sjælland

Formand	Gert L. Christensen	Roskilde	46360920	glc@propa.dk
Næstform.	Poul Erik Andersen	Tappernøje	20874391	peapropa@gmail.com
Kasserer	Birthe Olsen	Solrød Strand	56870834/60717426	bo@propa.dk

Lokalgrupper i region Sjælland

Lokalgruppe Nordvestsjælland

Formand	Bendt Larsen	Vipperød	59182009	bendterik@nypost.dk
Næstform.	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	hep@caxxer.dk
Kasserer	Poul E. Andersen	Tappernøje	20874391	peapropa@gmail.com
Best.medl.	Erik Jensen	Mogenstrup	30334315	toftjensen2@gmail.com

Lokalgruppe Roskilde

Formand	Jørgen Hindhede	Roskilde	20111660	privat@advojh.dk
Næstform.	Gert L. Christensen	Roskilde	93950920/46360920	glc@propa.dk
Kasserer	Birthe Olsen	Solrød Strand	56870834/60717426	bo@propa.dk

Lokalgruppe Vestsjælland

Formand	Ruben H. Jensen	Sorø	31907242	ruben.hojmark@gmail.com
Best.medl.	Hans Gunnar Andersen	Slagelse	42775785	hansgunn@mail.dk
Best.medl.	Anders S. Andersen	Ringsted	21630494	anderssix@hotmail.com

Selvhjælpsgruppe Vordingborg

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

Regionsbestyrelse i region Fyn

Formand	Niels Einer-Jensen	Odense M	66191949	nej@propa.dk
Næstform.	Jan Cort Hansen	Odense NV	28106100	jancort75@gmail.com
Kasserer	Dorthe Hartmann	Odense SV	65961662/61601662	dhartmann@ofir.dk

Lokalgrupper i region Fyn

Lokalgruppe Odense

Formand	Niels Einer-Jensen	Odense M	66191949	nej@propa.dk
Næstform.	Jan Cort Hansen	Odense NV	28106100	jancort75@gmail.com

Selvhjælpsgruppe Svendborg

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

Regionsbestyrelse i region Nordjylland

Formand	Ole Jensen	Thisted	29800638	olj@propa.dk
Næstform.	P.E. Christensen	Brovst	20150441	pec@nordfiber.dk
Kasserer	Willy Larsen	Nørresundby	98170403/40402604	wlarsen@hotmail.com

Lokalgrupper i region Nordjylland

Lokalgruppe Thy/Mors

Formand	Sven Thor Larsen	Nyk. F	97722343	sventhorlarsen@gmail.com
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	ae@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.	Vakant			
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

Best.medl.	Knud Skov-Petersen	Ribe	75420067	elseknud@stofanet.dk
Best.medl.	Mogens Kilsgaard	Esbjerg	40535555	kilsgaard@webspeed.dk
Best.medl.	Leon Østergaard Sørensen	Ribe	51902307	lecon@stofanet.dk

Lokalgruppe Syd

Best.medl.	Ejnar Jørgensen	Tinglev	74643462/22370109	ejnar@sjuut.dk
------------	-----------------	---------	-------------------	----------------

Lokalgruppe Øst

Best.medl.	Orla Madsen	Vejle	75835843	bogomadsen@stofanet.dk
------------	-------------	-------	----------	------------------------

Udvalg mm.

Medicinudvalg

Formand: Marianne Cleemann, tlf. 30 89 52 44, 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@paulsamsoe.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. 93 95 09 20, e-mail: glc@propa.dk
Paul Samsøe, tlf. 39 61 29 14/40 35 35 16, e-mail: paul@paulsamsoe.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, 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. 9.30 og 15.00

PROPA Familieløb 2015



Igen i år afholdes der Familieløb i 4 af PROPAs regioner i samarbejde med Astellas Pharma og Eli Lilly.

Det er tredje gang vi inviterer mænd og deres pårørende – også børn – til at deltage i 'løbet' enten i løb eller rolig gang. Det koster kr. 50,- at deltage for voksne. Hvert 'løb' er på ca. 3 km og det gælder ikke om at komme først, men om at være aktiv og samtidigt at støtte PROPAs aktiviteter.

Vi forventer at PROPA Familieløbet vil finde sted på følgende datoer og lokaliteter:

Region Hovedstad:

Hørsholm Golfklub, søndag den 27. september kl. 10.00

Region Sjælland:

Skjoldenæsholm Golfklub, søndag den 4. oktober kl. 10.00

Region Fyn:

Hunderupskolen, lørdag den 19. september kl. 11.00

Region Nordjylland:

Knivholt Hovedgaard, søndag den 4. oktober kl. 10.00