

Beretning 2015

Biopsi af prostata på godt og ondt

Prostatakræftprisen



Nr. 2 Juni 2016

PROPA NYT udgives af Prostatakræftforeningen PROPA og distribueres til foreningens medlemmer samt til hospitaler m.fl. efter bestilling.

Redaktion:

Axel Petersen (ansv.), tlf. 21283197,
e-mail: axp@propa.dk
Arne Ellerup, tlf. 24465351,
e-mail: ellerup@stofanet.dk

Redaktionelle retningslinier: Artikler kan citeres mod kildeangivelse, jf. ophavsretsloven. Artikler dækker ikke nødvendigvis PROPAs synspunkter, ligesom redaktionen ikke påtager sig noget ansvar for de i artiklerne foreslåede behandlinger m.m. Redaktionen forbeholder sig ret til at udelade artikler/indlæg, der er fremsendt uopfordret.

Annoncering: PROPA NYT optager annoncer, der ikke strider imod Prostatakræftforeningens formål og virke. Redaktionen påtager sig ikke ansvar for kvaliteten og anbefalinger for de annoncerede produkter/serviceydelser. - For nærmere information kontakt foreningens sekretariat.

Grafisk tilrettelæggelse: Dorte Hansen
Tryk: KLS Grafisk Hus
Oplag: 4.300



Næste PROPA NYT udkommer den 1. september 2016
Artikler m.v. sendes til axp@propa.dk senest den 15. juli 2016
Fotos: Jørgen Jørgensen Fotograf (c) m.fl.
På www.propa.dk kan interesserede se tidligere udgaver af PROPA NYT.
Adresseændring eller afmelding af PROPA NYT:
Kontakt foreningens sekretariat på
tlf. 33 12 78 28 eller skriv til
sekretariat@propa.dk

Indhold

- 3 Landsformanden har ordet
- 4 Landsmødet på First Hotel, Copenhagen
- 14 Nye i landsbestyrelsen
- 16 Biopsi af prostata på godt og ondt
- 17 Peter Uldall Juhl
- 18 Opdaterede opgørelser for prostatakræfttilfælde
- 20 FC Prostata Community - kom ind i kampen



- 21 Kort mødeoversigt
- 22 Mødekalendar
- 25 Prostatakræftforeningen PROPA Landsbestyrelse og suppleanter
- 25 Regionsbestyrelser og lokalgrupper
- 27 Udvalg m.m.
- 28 Prostatakræftprisen 2016

Forsidebillede: PROPAs nyvalgte bestyrelse 2016 – set fra venstre: Arne Ellerup, Axel Petersen, Jens Kristian Sørensen, Thorkild Rydahl, Ruben Højmark Jensen, Jacob Løve, Ole Jensen, Michael Fagerberg og Niels Einer-Jensen. Maybrith Finne Bonde mangler på billedet

Foto: Jørgen Jørgensen

Landsformanden har ordet



Af Axel Petersen,
landsformand for PROPA
Fotograf: Jørgen Jørgensen

Efter et veloverstået landsmøde på First Hotel, Copenhagen retter vi blikket fremad! (se inde i bladet).

PROPA er en patientforening for prostatakræftpatienter.

Hele vores organisation er kommet på plads – og efter valg – er flere nye folk indtrådt i arbejdet, ikke blot i landsbestyrelsen – men også ude i regionerne. Alt bygger på et frivilligt arbejde af folk der har lyst og kræfter til at hjælpe ligestillede.

Med 3.500 medlemmer er vi en af de største patientforeninger – og der bliver lyttet til os fra alle sundhedsområdets interessenter og fra politisk hold.

Vi ved, der hvert år bliver diagnosticeret ca. 4.600 nye tilfælde, og at ca. 35.000 lever med sygdommen og den behandling, man har modtaget. Desværre dør der også mange – ca. 1.200 årligt.

Der er på den baggrund potentiale til, at endnu flere patienter melder sig ind og styrker foreningens virke i samfundet.

PROPA har sat fokus på i den kommende tid at øge service til vore nuværende medlemmer og deres pårørende og tilbuddene til nye medlemmer.

Vores formål er at formidle viden om alle væsentlige aspekter af prostatakræft og dens behandling

til såvel patienter og deres pårørende som til mænd generelt. Vi vil informere og støtte mænd, der har eller har haft prostatakræft.

Hvad gør vi: Vort medlemsblad **PROPA NYT** (4 gange årligt), Medlemsmøder og Patientstøtte.

Vi arbejder på forbedring af forholdene for mænd med prostatakræft og deltager i den offentlige debat, og deltager i såvel nationalt som i internationalt samarbejde.

Hvad gør vi: Vi deltager sammen med andre patientforeninger i møder med politikere og over indflydelse på den fremtidige behandling. Vi deltager i og udveksler erfaringer med de europæiske og nordiske prostatakræftforeninger.

Vi vil støtte forskningen dvs. videnskabelige undersøgelser og granskning af prostatakræft.

Hvad gør vi: Gennem vor fond Prostatakræftfonden støtter vi forskning og giver Prostatakræftprisen til personer, der har gjort noget særligt på området.

Der er derfor al mulig grund til, at alle med prostatakræft slutter op om PROPA og dermed støtter det værdifulde arbejde, vi udfører.

Jeg ønsker alle en god sommer.

Landsmødet på First Hotel, Copenhagen

Efter mange – og lang tids – forberedelser, var vi klar til at modtage de 150 deltagere der ankom fra hele landet. Ved registreringen fik alle deltagere udleveret kuvert med diverse materialer – og information om landsmødets dagsorden.

Der var morgenbuffet fra kl. 9,00 og hele receptionsområdet blev fyldt af de mange ankommende. Formanden Axel Petersen gik rundt og hilste velkommen.

Kl. 9,30 åbnedes dørene til mødesalen, og bestyrelsen kunne indtage deres pladser på scenen.

Landsformanden gik på talerstolen og bød deltagerne velkommen, og vi startede med en sang: Kom maj du søde milde – det var en fin begyndelse.

Derefter blev der valgt dirigent, referent og stemmetællere.

Landsformanden gav herefter ordet til dirigenten – der kon-

staterede, at mødet var indkaldt i henhold til vedtægterne og beslutningsdygtig.

Dirigenten gennemgik dagsordenen og gav ordet til landsformanden for første punkt:



Landsformandens årsberetning for 2015 til Landsmødet 2016

2015 har været et svært år for PROPAs ledelse, men har heldigvis ikke berørt PROPAs oplysningsindsats for de 3.500 medlemmer.

Men det kommer jeg nærmere ind på, idet jeg har delt beretningen op i 3 afsnit:

- 1) PROPAs medlemmer og medlemsaktiviteter
- 2) PROPAs ledelse og sekretariat
- 3) PROPAs projekter og aktiviteter

1. PROPAs medlemmer og medlemsaktiviteter

PROPA har pr. 31/03-2016 i alt 3.435 medlemmer – det er incl. pårørende og støttemedlemmer. Antallet er status quo i forhold til samme tidspunkt sidste år.

Der er gennemført en medlemsundersøgelse og vi regner med at kunne forøge medlemsantallet set i lyset af, at antallet af prostatakræftpatienter fortsat er stigende.

Vore regionale ledelser har gennemført mange medlemsakti-

viteter – vore lokale ledere har været til seminarer og vort medlemsblad PropaNyt er kommet på gaden 4 gange, vort landsmøde i Aarhus forløb planmæssigt bl.a. med valg af en ny landsformand.

Vor hjemmeside www.propa.dk er blevet opgraderet med nye funktioner. Vi har haft nogle begyndervanskeligheder, men der bliver løbende arbejdet på, at siden giver medlemmerne nem adgang til alle foreningens aktiviteter.

Vore 6 regioner har gennemført et stigende antal medlemsmøder i 2015, hvor vi nåede op på 171 arrangementer i forhold til 2014, hvor tallet var 156 i hele landet.

Jeg kommer nærmere ind på mødeaktiviteterne sidst i min beretning.

Grundlæggende har alle regioner og deres bestyrelser og lokalgrupper levet op til landsbestyrelsens forventninger.

2. PROPAs ledelse og sekretariat

I en patientforening som PROPA bygger ledelsesarbejdet på en frivillig og ulønnet arbejdsindsats fra de medlemmer, der efter et valg påtager sig det ofte store arbejde – uden denne indsats kan foreningen simpelt hen ikke fungere! Hvis arbejdet bliver for krævende, så ser vi ofte, at man melder fra – ofte uden varsel – og så bestemmer vedtægterne, at ledelsen må i gang med at indsætte en valgt suppleant eller næstformand – for at sikre at ledelsen kan fungere i fratrædelsessituationer.

Jamen hvorfor har nogle i ledelsen haft det så svært, at de har valgt at trække sig?

Arbejdet i ledelsen i 2015 blev for krævende – der var flere udfordringer, der sled på landsbestyrelsen. Der blev holdt mange ekstra møder – referater – rejser – mails – telefon – alt sammen noget, der tog ekstra tid og skulle klares med ekstra indsats.

Vores nyvalgte formand valgte til sidst, at kaste håndklædet i ringen, efter at flere fra landsbestyrelsen havde trukket sig og

vor direktør indgav sin opsigelse. Alt dette fandt sted lige omkring årsskiftet.

Landsbestyrelsen valgte at give alle medlemmer orientering – dels gennem mails og dels gennem PROPAs NYT – hvilket naturligvis gav nogle reaktioner fra vores medlemmer.

Jeg har fået nogle få reaktioner på denne orientering og beklager, at jeg skrev, at der var uenighed om PROPAs mål og prioriteter. **Det har der ikke været.**

Det var bestyrelsessamarbejdet, der ikke fungerede – men er nu hos alle bestyrelsens medlemmer erstattet af vilje og samarbejde for foreningens fremtid. Vi behøver ikke i dag at skruer tiden tilbage – vi behøver at se fremad – det gavner os alle bedst.

Vi skal ikke kritisere nogen, og til dem, der har ønsket at udtræde, vil jeg benytte lejligheden til at takke for deres indsats gennem årene.

Den 7/1-2016 afholdtes et eks. ord. landsbestyrelsesmøde, hvor

suppleanter og næstformænd trådte ind i landsbestyrelsen og besatte de ledige ledelsesposter så PROPAs nye ledelse kunne komme i gang med bestyrelsesarbejdet, og alle opgaver er samlet op – under min ledelse, idet jeg enstemmigt blev valgt af landsbestyrelsen til at være landsformand. Jeg har påtaget mig dette hverv i forvisning om, at jeg vil få maximal støtte fra alle regionerne, og det har jeg fået.

I tillæg til landsformandsposten, har jeg også måttet påtage mig at lede vores sekretariat i Roskilde, hvor jeg dog har hjælp til medlemsadministrationen og bogholderiet. Når vi kommer længere hen på året, vil vi undersøge mulighederne for at opslå en stilling i sekretariatet, så jeg kan fritages for nogle af mine sekretariatsopgaver og hellige mig ledelsen af bestyrelsesarbejdet og varetage PROPAs mange udadvendte aktiviteter til støtte for prostatakræftpatienter generelt.

Status i dag er, at PROPAs ledelse igen er oppe på fulde

Årsberetning

- Prostatakræftfonden
- PROPA – Prostatakræftforeningen
 1. Medlemmer og medlemsaktivitet
 2. Propa's organisation
 3. Propa's projekter og aktiviteter

www.propa.dk



Årsberetning

- Prostatakræftfonden
- PROPA – Prostatakræftforeningen
 1. Medlemmer og medlemsaktivitet
 2. Propa's organisation
 3. Propa's projekter og aktiviteter

www.propa.dk



omdrejninger – men absolut med en hel del udfordringer, som vi allerede er i gang med at få på plads – bl.a. skal vi finde en ny redaktør af vort blad, da vor nuværende redaktør Werner Klinth desværre ikke har ønsket at fortsætte. Så hvis der blandt

vore medlemmer er en erfaren redaktør, der kunne tænke sig at overtage denne post – så sig til.

Idet hele taget har vi svært ved at finde medlemmer, der vil gå ind i bestyrelsesarbejdet, så

også her skal jeg opfordre jer til at give en hånd med i bestyrelsesarbejdet, hvad enten det sker lokalt – eller i regionsregi – der er gode advancementsmuligheder i PROPA, og alt sammen til gavn og støtte for prostatakræftsagen.

3. PROPAs projekter og aktiviteter

PROPA har fortsat indsatsen for bedre sygdomsinformation til medlemmerne. PROPA deltager på mange forskellige måder og jeg har overtaget en række kontakter fra vor tidligere direktør og er nu i gang med at videreføre disse. Det er bl.a. kontakten til medicinalindustrien, lægeverdenen og forskningen.

PROPA har et medicinudvalg, der hele tiden følger med i, hvad nyt der kommer på markedet.

PROPA NYT indeholder mange lægelige- & sundhedsfaglige artikler – til oplysning for medlemmerne.

På medieområdet skaber vi presedækning om forbedring af forholdene for prostatakræftpatienter. Her kan jeg nævne, at vi deltog i Folkemødet på Bornholm - FC Prostata, et forskningsprojekt – Forum for mænds Sundhed – Deltagelse i Prostatakræftdagen – Deltagelse i paneller, hvor vi prøver at påvirke politikere til at skabe bedre forhold for kræftpatienter – vi har påvirket politikere i deres forbedrelse til bedre indhold i kræftplan IV – som iøvrigt forventes politisk vedtaget i år.

Oplysningsmæssigt er vi tilstede med oplysningsbrochurer og DVD'er hos læger og på de urologiske afdelinger på landets hospitaler, så patienter allerede på et tidligt tidspunkt kan sætte

sig ind, i hvad en diagnose kan komme til at betyde for dem.

På landsmødet i 2015 blev det besluttet at oprette en patientstøttegruppe. Der har været nogle startvanskeligheder, men jeg kan oplyse, at ordningen nu fungerer. Desuden har medlemmerne og deres pårørende altid mulighed for at kontakte regionsformændene for at få svar på prostatakræftrelaterede emner. Men husk på, at vi ikke er læger og kun kan tale ud fra vore egne oplevelser som patient.

Vi deltager fortsat i det internationale samarbejde om prostatakræftbehandling – det gælder såvel både på nordisk og europæisk plan.

Vi afholder seminarer to gange årligt hvor vores regionsledelser bliver opdateret med nye sundhedsfaglige informationer så de er bedre til at informere medlemmerne omkring deres sygdom.

Vi har et eksemplarisk forhold til Kræftens Bekæmpelse – og mange af vore møder foregår i deres lokaliteter. Det vil være for vidt at komme ind på alle de emner, der bliver taget op – og vi er stolte over den opbakning, vi får fra de bedste lægekrafter vi har i Danmark, og som gerne stiller sig til rådighed som foredragsholdere.

Vi fik startet en patientstøtteordning op. Tidligere patienter

har givet mange samtaler til nye patienter, der gerne vil vide mere om behandling. Der er ikke tale om, at vi går lægerne i bedene, men vi oplever stor tilfredshed ved denne personlige støtte og erfaringsudveksling.

Vi har afholdt forårsmøde og masterclass for vores bestyrelsesmedlemmer med spændende programmer der inspirerer dem i indsatsen for PROPAs medlemmer i bestyrelserne.

Vores hjemmeside er - dog ikke uden startproblemer – kommet op at køre. Vi arbejder løbende på at forbedre den og medlemmerne kan her finde en masse information – om PROPA, møder og sygdomsbehandlingen.

Vores nye DVD er kommet ud og er blevet et stort hit – og en del af den pakke, man får udleveret på hospitalerne, når det konstateres, at man skal i behandling for prostatakræft.

Fremadrettet er vi i gang med udviklingen af nye spændende projekter - en patientforløbsguide – som bliver web-baseret, så man hele tiden kan følge med i, hvad et evt. næste skridt i prostatakræftbehandlingen vil medføre. Desuden kommer en kampagne, der sætter fokus på prostatakræft, hvor vi vil fortælle om vor sygdom og dermed medvirke til at øge viden omkring denne.

PROPAs aktiviteter i regionerne 2015

Siden sidste års landsmøde, der blev afholdt i Aarhus, har der været afholdt ca. 175 møder rundt omkring i landet. Det er 10% flere end 2014. Der har været fin mødedeltagelse og mødeemnerne har spændt vidt.

I hovedstadsregionen incl. Nordsjælland har vi afholdt 18 medlemsmøder. Hertil kommer vores Cafekonsultationer – 10 møder.

På det øvrige Sjælland - 17 medlemsmøder – med aktiviteter

i Roskilde, Slagelse, Næstved, Holbæk og Nykøbing F. Desuden er der afholdt træffetidsmøder – drop in og pårørende arrangementer.

Fyn har afholdt 10 medlemsmøder.

Nordjylland har afholdt 13 medlemsmøder, hvortil kommer 24 faste månedlige møder.

Midtjylland har afholdt 8 medlemsmøder, hvortil kommer 24 faste månedlige møder.

Sønderjylland har afholdt 4 medlemsmøder, hvortil kommer 33 faste månedlige møder.

Hertil kan oplyses, at alle regionsbestyrelser afholder regelmæssige bestyrelsesmøder.



PROPAs aktiviteter i 2016

Stort set - har vi i indeværende år fortsat alle aktiviteterne fra 2015.

Personligt er jeg indtrådt i de mange udadvendte aktiviteter, som vor nu fratrådte direktør tog del i.

Jeg har også overtaget ledelsen af vort sekretariat, hvor vi dog har hyret mere hjælp til at løse nogle af de opgaver, der tidligere lå hos den fuldtidsansatte direktør. Jeg er således til stede på mit hjemmekontor samt på vort kontor i Roskilde 2 til 3 gange ugentligt. Endvidere deltager jeg i møder ude i byen.

Foreløbig klarer jeg alle opgaverne, men på sigt skal der findes en anden løsning. Vores økonomi kan ikke bære en fuldtidsansat, uden at det kræver

en større stigning i medlemskontingentet.

Som landsformand er jeg medlem af landsbestyrelsen, forretningsudvalget og kommunikationsudvalget.

Det indebærer, at jeg indkalder og planlægger alle vore interne møder – heldigvis har jeg en god opbakning fra alle bestyrelsesmedlemmerne, som gerne påtager sig en del af de aktiviteter som PROPAs tager del i.

Vi har besluttet at deltage i flere projekter, der løber af stablen her i 2016. For eksempel:

Patientforløbsguide – et web-baseret program for prostatakræft, hvor man ud fra sin aktuelle situation kan søge viden om hvad der kan ske i det videre sygdomsforløb og behandlingsmulighederne.

Donate your voice – der også er web-baseret – bliver lanceret i næste måned. Formålet er at sætte fokus på prostatakræft – og fortælle omkring sygdommen, således at det skaber opmærksomhed.

I forbindelse med folkemødet vil vi sammen med DBU forsøge at lave en event, hvor forskellige patienthold spiller mod hinanden. Det vil være oplagt, at F.C. Prostata stiller med et hold, så vi vil arbejde for at projektet realiseres.

Vi har medvirket til en ny landsundersøgelse på kræftområdet. Gallup vil gennemføre undersøgelsen i 2. kvartal 2016, og der er mulighed for at udlede svar på behandlingen af prostatakræftpatienter, og i hvilken grad de pårørende også rammes.

Afslutning

Der sker meget på kræftbehandlingsområdet – der er nu igangsat opfølgingsprogrammer, hvor en del af opfølgningen sker hos den praktiserende læge. Vi er opmærksomme på, at dette skal ske på en betryggende måde, og at det stiller store krav til de praktiserende læger.

Afgørende for hele behandlingsforløbet for en prostatakræft er, at sygdommen bliver opdaget så tidligt som muligt.

Ved at fokusere på at mænd skal være opmærksomme på ændringer – ofte på de små – og at gå til lægen, kan være forskellen på at blive helbredt og kunne leve et godt liv. Vi ser ofte, at mange er kommet for sent og må kæmpe med en livsbevarende behandling og en forringet livskvalitet – både for dem selv og deres pårørende.

I PROPAs arbejder vi målrettet for, at prostatakræft ikke er noget man dør af – men med.

Uddrag fra debatten om landsformandens beretning:

Marianne Kibenich, tidligere pårørenderepræsentant, Hovedstaden, fremkom med uddybende kommentarer omkring arbejdet i pårørendegruppe/hjælp til pårørende.

Kommentarer/opfølgende bemærkninger til formandens beretning ved Steen Olsen, Skælskør, Dan Rosbjerg, Værløse, Tommy Grove, Hillerød, og Bendt Gufler, Holmegård, bl.a. omkring screening og betegnelserne nuværende/tidligere/forhenværende patienter.

Landsformandens beretning blev herefter taget til efterretning.



Landsformanden aflagde regnskab for 2015

Der var ingen spørgsmål eller kommentarer fra medlemmerne. Regnskabet blev godkendt. (Regnskabet kan ses på www.propa.dk)

Landsformanden aflagde beretning for Prostatakræftfonden

Med hensyn til Prostatakræftfonden oplyste formanden, at

der var udbetalt to stipendier på hver kr. 15.000,00, og at kapitalen ved regnskabsårets udgang var kr. 545.382.

Afslutning

Dirigenten gennemgik de øvrige punkter på dagordenen – herunder valg af bestyrelse og revision.

Efter eventuelt nedlagde dirigenten sit hverv, og landsfor-

manden kunne takke ham for god ledelse af det ordinære landsmøde 2016.

Efterfølgende konstituerede den nyvalgte bestyrelse sig (se side 25: Landsbestyrelsen 2016).

Deltagere, der havde tilmeldt sig frokost, kunne kl. 11,30 begive sig til hotellets restaurant og ved buffetens lækkerier slappe lidt af, før vi genoptog mødet kl. 12,50.

Stemmeoptælling

Foto: Jørgen Jørgensen



Eftermiddagens program

**Foredrag v/ Steffen Larsen,
Specialkonsulent i
Kræftens Bekæmpelse**

Emne: Kræftpatient anno 2016

Steffen Larsen kom i sit foredrag ind på...

Behovet for større og mere systematisk involvering af patienter og pårørende i patientforløbet.

Kræftsagen vedrører os alle, idet næsten alle – dvs. 1/3 af alle får kræft, og der konstateres ca. 32.000 nye tilfælde om året, mens der er ca. 14.000, der dør af deres kræftsygdom. Totalt lever ca. 215.000 mennesker med en kræftdiagnose.

Ved en større involvering opnår vi bedre behandlingsresultater og bedre sammenhæng og forløb, og mange syge får en mere skånsom behandling.

Der tales om, at regionerne vil indføre et medicinsråd, der kan begrunde personalebesparelser og dermed finansiere dyrere lægemidler.

I samarbejde med sundhedsøkonomerne kan medicinsrådet vurdere, om noget medicin er for dyrt i forhold til den gennemsnitlige effekt det har, hvilket kan betyde, at virksomme lægemidler til standardbehandling og gavn for patienterne ikke længere kan findes på hylderne.

Alternativer

Alternativet hertil er at skaffe bedre pris aftaler – indføre avanceret kontrol – og øget patientinddragelse. Der kan også ses på en mere rationel brug af medicin – måske individualiseret – og derved undgå medicinspild.

Hospitalerne skal finde effektiviseringsgevinster og undgå, at patienter kan pådrage sig andre sygdomme under indlæggelse. Desuden nævntes at man ved indkøb af lægemidler, skal være opmærksom på udbyderskab efterspørgsel.

Risici ved prioriteringen af ressourcer til dyre sygehuslægemidler

Vi ser i øjeblikket, at sundhedsvæsenet skruer op for produktiviteten – anvender samlebandsløsgik, og det påvirker ansvarlighed for udredning og behandling – giver usammenhængende – og i nogle tilfælde ligefrem kaotiske forløb.

Derfor er der stort behov for at få en ny lægefunktion: En behandlingsansvarlig.

Hvad kan vi forvente i fremtiden!

- Frem mod 2025 kommer der 30 pct. flere kræftpatienter
- Det er en stigning fra 34.142 patienter i 2011 til 43.973 patienter i 2025
- Kræftpatienterne vil være ældre, og mange vil have flere samtidige sygdomme.



Eftermiddagens program indeholdte tre spændende indlæg ved:

- Skuespiller Søs Egelind (øverst)
- Professor Helle Timm, Centerleder, Videncenter for Rehabilitering og Palliation (midterst)
- Specialkonsulent Steffen Larsen, Kræftens Bekæmpelse (nederst)

Se omtalen.

Foto: Jørgen Jørgensen

Foredrag v/ Helle Timm, Centerleder, Professor, Videncenter for rehabilitering og palliation

Emne: Lindring og livskvalitet, når livet er præget af alvorlig sygdom

Helle Timm havde opbygget sit spændende – og tankefulde foredrag – ved at komme ind på LIVET og dets forandringer og forgængelighed – hverdagen og livsforløb og livets mening og betydning. Pludselig kan sygdom forårsage brud og vendepunkter, og man kan stå over for død og dødsangst med behov for lindring og det at finde ny livskvalitet.

Livet har sin tid – derfor må man gribe dagen, som den endnu engang er – Carpe Diem.

Man kan ikke løbe fra livet, men må konstatere, at sådan er det bare!

Håb – udpluk af et digt af Lene Malmstrøm:

"... Håb er noget, som du hver dag vælger at give farve og fremtid....."

Men hver dag er der ét håb, der er det samme: At andre vil møde dig,

Midt i din smerte, midt i din angst og midt i den styrke, der er din lige nu.

Så vi ved, hvem du er, nu hvor du er her.

Og så vi ikke bliver i tvivl om, hvem du var, når du engang er død."

Helle Timm's foredrag var en øjenåbner og utrolig tankevækkende, og det vil nok være for vidt at gennemgå alle de problemstillinger, der blev rejst og forklaret på en saglig måde.

Helle Timm henviste til en bog – Yalom (2008): Som at se på solen. At leve med døden. Fra Hans Reitzels Forlag. Der blev også henvist til en hjemmeside: www.rehpa.dk hvis man vil vide mere om rehabilitering og palliation.

Herefter kaffe og strække ben-pause.

Foredrag v/ Søs Egelind -

Emne: Kræft, trit og retning.

Foredragsholderen kræver ingen større præsentation, idet vi jo alle kender hende fra TV & Film. Vild med dans og meget mere. Søs Egelind har været ramt af kræft 2 gange og vi fik - på hendes specielle måde beskrevet behandlingsforløbet – og de kriser hun havde været udsat for. Normalt er det jo ikke noget, der er megen komik i, men hun

optrådte på en måde, hvor ingen var i tvivl om hendes personlige kamp for at overvinde sygdommen, der har været lang og sej – og at man ikke skal give op, selv om det hele ser sort ud.

Der var stort applaus fra salen, da landsformanden takkede med et lejlighedsdigt og overrakte en stor buket blomster.

Kære Søs

*Vi er glade for du kom tilbage
Og at du havde mod til ordet at tage!
Ingen skal lægge dit liv i grus
Det skal du leve i sus og dus.
Nu har vi set dig spæne rundt
- Godt du ikke mere har ondt.*

Dagens sidste indslag var uddeling af vor pris til en person, der gør en stor indsats inden for prostatakræftbehandlingen. Prostatakræftprisen 2016. Se omtalen på bagerste side.

Afslutning:

Landsformanden opsummerede dagens begivenheder og takkede alle deltagerne for de gode indlæg, den gode stemning og store interesse for vores forening. Mødet sluttede med socialt samvær.



Nye i Landsbestyrelsen

Jacob Løve, 75 år



Autodidakt. Før pensionering arbejdet med logistik i flere brancher bl.a. filmudlejning, bogforlag, bogklub, isenkram, emballage, fødevarer og dentalvarer.

Kulturelt interesseret med flere frivilligt ledelsesopgaver i bl.a. det tidligere Frederiksborg Amt. Medlem og formand i Folkeoplysningsudvalget i Stenløse kommune fra 1991 til kommunalreformen i 2006. Bestyrelsesmedlem i landsforeningen Kulturelle Samråd i Danmark siden 1994. Aktivt kulturelt udøvende i Gladsaxe kommune.

Fik diagnosticeret diabetes i 2003 og været lokalforeningsformand siden 2009 i Tårnby & Dragør. Fik diagnosticeret prostatakræft i oktober 2009 og opereret februar 2010.

Udnævnt som Sundhedsambasador i Tårnby Kommune 2013, og medlem af kommunens sundhedskomité.

PROPA engagement: Indmeldt 2010. Lokalgruppeformand Aamager 2011. Regionsudvalgsmedlem Hovedstaden 2011. Suppleant Landsbestyrelsen 2012. Medlem Landsbestyrelsen 2013. Redaktionsudvalgsformand 2013-14. Næstformand Hovedstadsregionsudvalg 2014-15. Formand Hovedstadsregionsudvalg 2016.

Med mit organisationsgen var det naturligt for mig at gå ind i Propas arbejde for synlighed og aftabuisering af prostatakræft.

Vil fortsat arbejde med synliggørelse af prostatakræftsagen, opsporing af kræftramte, videregivning af forskningsresultater og støttevejledning til pårørende.

Maybrith Finne Bonde, 50 år



Jeg er 50 år gammel. Til daglig arbejder jeg med psykisk udviklingshæmmede. P.t. skriver jeg afgangsupgave til akademiuddannelse i socialpædagogik, som jeg er færdig med medium juni. Jeg er gift med Claus, der

i 2009 som 50 årig fik konstateret avanceret prostatakræft. Claus er i hormonbehandling, og har det stadig efter omstændighederne rigtig godt. Vi har tilsammen 5 børn og 6 dejlige børnebørn. Da Claus blev syg, var jeg 43 år, og vores yngste datter, som er vores fælles barn, var 11 år gammel.

Jeg blev i 2014 spurgt, om jeg ville indgå som pårørenderepræsentant i regionalbestyrelsens arbejde, og har siden da været en del af region hovedstadens bestyrelse. Jeg har siden 2011 haft glæde af at være tilknyttet en gruppe med kvinder til mænd med prostatakræft. Vi mødes cirka en gang om måneden, hvor vi deler glæder og sorger med hinanden. Da

prostatakræft jo er en sygdom, der rammer især ældre mænd, er der ingen eller meget lidt fokus på børn og unge, når deres far får diagnosen. Jeg håber, at jeg kan være med til at øge opmærksomheden.

Der stilles flere og flere krav og forventninger til pårørende omkring omsorg og pleje af den syge, også dette er et område, hvor jeg ønsker at komme i dialog med sundhedspersonale, for at vi som pårørende bliver "klædt på" til at drage omsorg for vores syge mænd. Jeg håber ligeledes, jeg kan være med til at starte flere "konegrupper", og bryde tabuet om smerten ved tabt seksualitet, og hvad der ellers følger med, når ens mand rammes af prostatakræft.

Ruben Højmark Jensen, 79 år



Uddannet laboratorietekniker (K), faglærer.

Opereret 2002 – spredning til den ene sædblære.

Fra efteråret 2002 har jeg været i hormonbehandling, og siden 2014 i medicinsk behandling.

Formand for lokalgruppe Vestsjælland og suppleant til Kræft-

tens Bekæmpelses lokalforening Sorø.

Jeg er nyvalgt regionsformand for region Sjælland.

Jeg håber at kunne styrke lokalgrupperne, samt meget gerne øge medlemstallet.

Har været medlem af PROPA siden 2003/2004.

Michael Fagerberg, 60 år



Har været buschauffør i 25 år, men måtte stoppe i 2014 på grund af smerter i ryggen. Det viste sig at være prostatakræft, som havde spredt sig til knoglerne og lungerne. Mit PSA var 1572, da jeg blev indlagt. I starten fik jeg antihormonindsprøjtninger hver 4 uge, men efter et halvt år valgte jeg at blive kastreret, og nu er mit PSA 0,4.

Jeg er førtidspensionist. Gift med Mona i 37 år, har danset square dan-

se i 22 år, og jeg har været formand for vores klub i 19 år.

Jeg er aktiv i Kræftens Bekæmpelse.

Blev medlem af PROPA en måned efter diagnosen.

Jeg glæder mig til at bidrage til det store arbejde PROPA udfører til gavn for dem som rammes af sygdommen og deres familier, og forsætte det gode arbejde, der er udført i region Nordjylland.

Arne Ellerup, 70 år



Sidst på året 2009 fik jeg konstateret prostatakræft. De efterfølgende undersøgelser resulterede i, at jeg

blev anbefalet at få strålebehandling til helbredende behandling af såkaldt lokaliseret prostatakræft. I løbet af 2010 påbegyndte jeg hormonbehandling samtidigt med, at jeg fik de sædvanlige 39 udvendige strålebehandlinger. Hormonbehandlingen fortsatte jeg med i tre år, og siden 2013 har jeg gået til kontrol med tilfredsstillende resultat.

I 2010 meldte jeg mig ind i PROPA. I 2013 kom jeg ind i bestyrelsen for lokalgruppe Østjylland og Regionsbestyrelsen Midtjylland, i 2015 blev jeg yderligere aktiv i kommunikationsudvalget.

Jeg håber gennem mit engagement i foreningen at være med til at formidle oplysninger om prostatakræft og hjælp til PROPAs medlemmer.

Jeg er udlært elektriker og efterfølgende uddannet som stærkstrømsingeniør. I størstedelen af mit arbejdsliv har jeg arbejdet som ingeniør og projektleder i et internationalt ingeniør- og entreprenørfirma med hjemsted i Aarhus. Jeg har været involveret i elektrificeringsprojekter i mange lande i Afrika og Asien. Jeg er gift, har to børn og bor i Åbyhøj.

Biopsi af prostata på godt og ondt



Af Niels Einer-Jensen,
Regionsformand for Fyn.
Uddannet dyrlæge og
ansat som fysiolog på
Syddansk Universitet

Biopsi betyder udtagning af en vævsprøve. Prøven tages på en operationsstue med en nål. Prøven ligger i nålespidsen, så prøven er meget lille. Den kan udtages i de fleste organer: lever, lunger, muskler - og prostata.

Oftest tages prøven for at undersøge, om en knude er godartet eller ondartet - og hvor ond den er.

Ved mistanke om prostatakraft udtages prøverne normalt ved at indføre en lang nål gennem endetarmsvæggen ind i prostata kirtlen. Da kræftknuden ikke kan ses, tages de mange prøver, ofte 10-20, på udvalgte områder af kirtlen efter et fastlagt skema.

Operatøren kan derfor ikke vide om en eventuel knude er ramt af ét eller flere stik - hvis alle skud er forbiere, kan det være nødvendigt at gentage undersøgelsen., selvom indføringen af nålen følges med echolyd-scanner (selve knuden kan ikke ses med denne teknik).

Patienter under aktiv overvågning for prostatakraft kan også blive udsat for flere undersøgelser.

Selve udtagningen gør normalt lidt ondt, det er jo et nålestik. De udtagne vævsprøver fikseres

på stedet og overføres til et patologisk institut. De indstøbes i paraffin og skæres i meget tynde skiver. Skiverne lægges på et glas og undersøges under et mikroskop under stor forstørrelse. Undersøgeren kan nu se de enkelte cellers udviklingsniveau.

Undersøgeren vil "score" cellerne efter udseende, jo mere normale cellerne ser ud, jo mindre er risikoen for, at patienten har en ondartet kræft. Der kan være flere typer "unormale" celler, der er mere eller mindre onde. Disse oplysninger samles og vurderes sammen med knudens (knudernes) størrelse. Ved prostatakraft gives oplysningen som patientens Gleason score. (Selve Gleason score beregningen gennemgås ikke her).

Det gode ved undersøgelsen:

Biopsier er i dag (næsten) den eneste måde, hvor en kræftdiagnose kan bekræftes, og knudens aggressivitet kan fastlægges. Det er derfor en nødvendig undersøgelse, der giver gode og uundværlige oplysninger. Biopsi-oplysningerne bruges til fastlæggelse af den fremtidige behandling.

Det onde ved undersøgelsen:

Det er ikke ufarligt at stikke en nål gennem endetarmens væg ind i prostata. Der kan komme blødninger, ofte er der blod i afføringen og/eller sæd i urinen nogle dage efter undersøgelsen. Store blødninger ses sjældent. Nålestikkene kan også trække bakterier fra tarmen ind i bughule og prostata. Derfor får alle patienterne en antibiotika behandling. Der ses trods behandlingen jævnligt infektioner. De er sommetider alvorlige, og kan kræve indlæggelse. Sven-

ske tal antyder 3-5% af biopsipatienterne oplever infektioner trods forebyggende antibiotika behandling. Der synes at være en stigning i antallet smittede p.gr.a. multiresistente bakterier. Jeg har hørt en dansk specialist (professor, overlæge Michael Borre) sige, at 50.000 europæer har oplevet de alvorlige bivirkninger - det er altså ikke bare lige. En udbredt betændelse (blodforgiftning) er farlig, man kan dø. Der findes, mig bekendt, ikke danske tal for antallet af dødsfald. En lokal betændelse kan medføre sammenvoksning mellem tarmvæg og andre dele af bughulen. Sammenvoksningerne er en slags arvæv, der kan gøre en senere operation besværlig og blodig. Jo flere nålestik, jo større risiko for sammenvoksning. Jeg tror personligt, at "man" tager for let på biopsiernes risiko - men det er et valg mellem pest og kolera.

Hvad skal vi gøre:

Vi skal udbrede anvendelsen af en ny scanningsmetode. Multiparametrisk MR (mpMR) scanning kan påvise knudens placering i kirtlen. Så ved operatøren, hvor i prostata prøven skal tages - han skyder ikke i blinde. Antallet af prøver per patient kan nedsættes. Det bliver mindre farligt at være patient.

mpMR scanning kan fortælle noget om knudens aggressivitet. Noget tyder på, at ikke aggressive kræftknuder "overses" af undersøgelsen. Den kan således "frikende" patienter, så biopsierne er overflødige. Det er endnu ukendt, hvor sikker metoden er på dette punkt.

Biopsier kan formodentlig ikke afskaffes, men antallet kan mindskes. Det vil medføre, at færre mænd bliver syge af undersø-

gelsen – og måske også, at færre mænd bliver behandlet unødigt for en ”fredelig” prostatakræft. Det kan kun gå for langsomt med at uddanne mennesker til at vurdere MR scanninger og med at få indkøbt de nye maskiner.

På PROPAs hjemmeside www.propa.dk findes en artikel om MR-skanning, hvori læge, Ph.d. Lars Boesen har beskrevet, hvordan man kan forbedre diagnostikken og behandlingen af prostatakræft ved brug af MR-scanning.

Artiklen MR-scanning og prostatakræft ved Lars Boesen findes i PROPAs NYT Juni 2013, nr. 2.



Peter Uldall Juhl - Død den 9. april 2016

Det er med stor sorg, at vi i Region Sydjylland har modtaget meddelelsen om, at vor tidligere Regionsformand og Landsbestyrelsesmedlem Peter Uldall Juhl er afdød ved døden i alt for ung en alder, for han blev kun 64 år.

Vi lærte Peter at kende, som en meget aktiv og engageret person, der først som næstformand i Regionen i 2012 og medlem af Landsbestyrelsen i kun eet år fra april 2013 til april 2014 satte sit præg på gruppearbejdet i Regionen. Et arbejde som han kunne berige med sit grundlæggende kendskab til sit arbejde med psykisk sårbare mennesker og overføre til at hjælpe og støtte de svageste af vore medlemmer i Regionen.



Den alt for korte tid, hvor vi fik glæde af hans store arbejde for os, har sin baggrund i et langt sygdomsforløb på ni år, som i de sidste to af hans liv blev meget svært og grunden til, at han måtte trække sig fra arbejdet i PROPA.

Det er meget svært for os, der kendte Peter som et godt og kærligt familiemenneske og en god kammerat, at erkende, at han ikke er her mere, og vore tanker går til Karen, børnene og de børnebørn, som han elskede, når vi siger:

Æret være Peters minde.

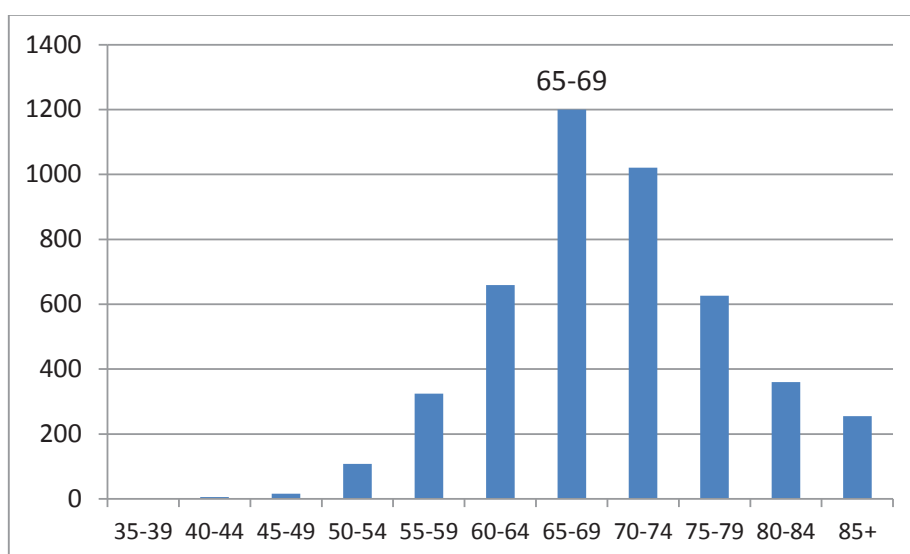
*Jens Kristian Sørensen
Regionsformand
Region Sydjylland*

Opdaterede opgørelser for prostatakræfttilfælde



Af Marianne Cleemann,
PROPA

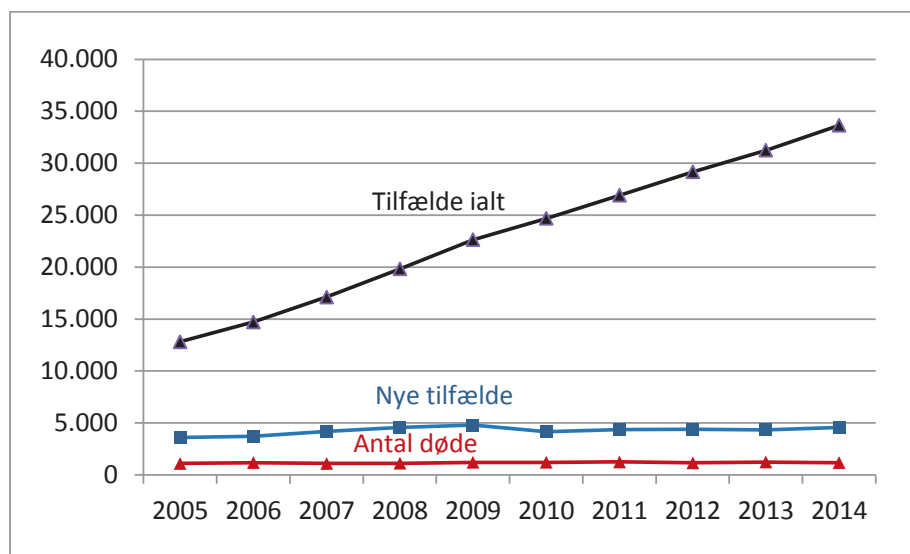
Figur 1. Nye tilfælde af prostatakræft i 2014



Det er ældre mænd, der får prostatakræft. Figuren viser, at der i 2014 var flest nye tilfælde i aldersgruppen på 65 til 69 år. Der er dog også unge mænd under 55 år, der får prostatakræft.

Kilde:
Landspatientregisteret,
Sundhedsdatastyrelsen

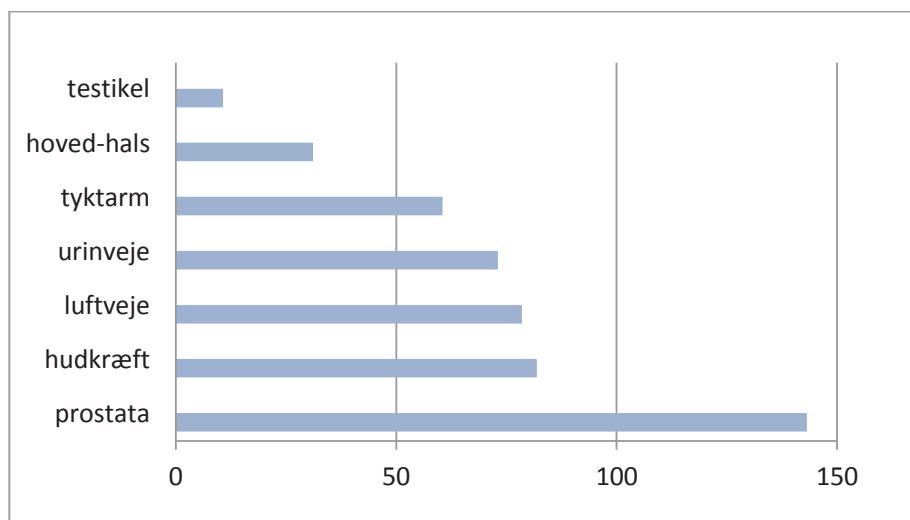
Figur 2. Prostatakræft 2005-2014



Den øverste kurve viser, at der bliver stadig flere mænd, som lever med prostatakræft. I slutningen af 2014 var der 33.639. Samme år diagnosticerede lægerne 4.577 nye tilfælde, nogenlunde det samme som året før. Der døde 1.185 mænd, at dømme efter kurven også nogenlunde som året før.

Kilder: Cancerregisteret 2010-2013, Dødsårsagsregisteret 2010-2013, Sundhedsdatastyrelsen 2014 og Tabelværk til kræftprofil: prostatakræft 2000-2007, udgivet 2009, findes hos Statens Serum Institut

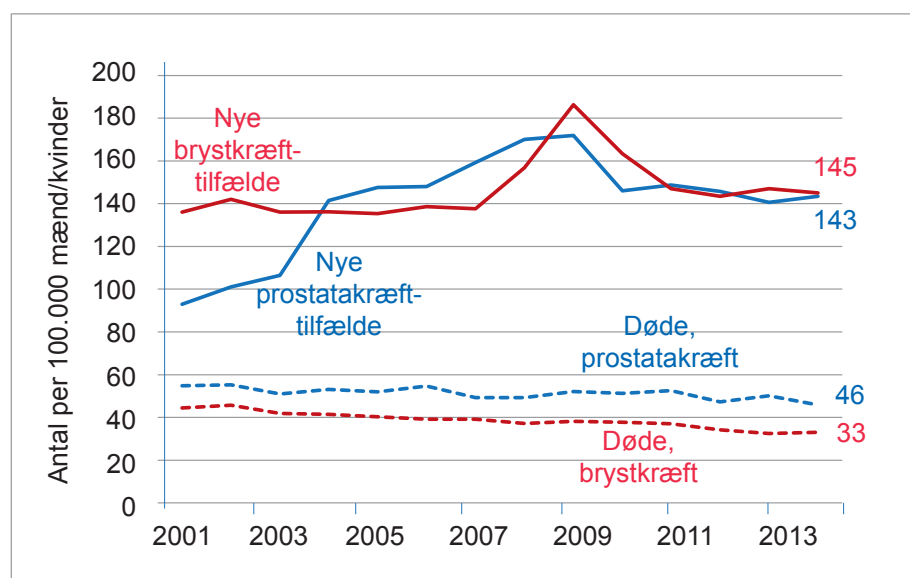
Figur 3. Nye kræfttilfælde i 2014 pr 100.000 mænd



Denne kurve viser antallet af nye kræfttilfælde for de 7 mest almindelige kræftformer for mænd. Det ses, at prostatakræft er den, hvor der er langt flest nye tilfælde.

*Kilde:
Cancerregisteret 2014,
Sundhedsdatastyrelsen,
og tidligere udgaver
af registeret udgivet af
Sundhedsstyrelsen og
Statens Seruminstitut.*

Figur 4. Prostatakræft sammenlignet med brystkræft



Blå kurver: Antallet af nye tilfælde af prostatakræft og dødeligheden heraf er omregnet til antal per 100.000 mænd og aldersstandardiseret til år 2000. Stigningen omkring 2004 skyldes en forbedret (øget) registrering af prostatakræft. I årene op til 2008 blev der i Danmark ført en kampagne for at få mænd til at kontrollere deres PSA tal. Herved blev der fundet flere tilfælde af prostatakræft end i årene forud. Efter anbefaling fra urologerne opførte denne praksis efter 2009.

Røde kurver: Antallet af nye tilfælde af brystkræft hos kvinder samt dødeligheden heraf er angivet per 100.000 kvinder og aldersstandardiseret til 2000. Standardiseringen gør, at man umiddelbart kan sammenligne kurverne for mænd og kvinder. For kvinder er der en top i antallet af nye tilfælde i år 2009. Det skyldes, at der i 2007-2009 blev indført generel screening for brystkræft (hvert andet år) for kvinder på 50-69 år. Herved blev der i en periode fundet flere tilfælde.

Kurverne viser, at der er omtrent lige mange nye tilfælde af de to kræftformer de seneste år. Dødeligheden er mindre for brystkræft end for prostatakræft, og svagt faldende for begge kræftformer.

*Kilder:
Dødsårsagsregisteret, Sundhedsdatastyrelsen 2014,
og tidligere udgaver fra Sundhedsstyrelsen og Statens Serum Institut.
Tabel 5d: Aldersstandardiserede rater af dødsfald for mænd pr. 100.000,
med befolkningen i 2000 som standard, A- og B-listen
Tabel 5f: Aldersstandardiserede rater af dødsfald for kvinder pr. 100.000 indbyggere,
med befolkningen i 2000 som standard, A- og B-listen
Cancerregisteret, Sundhedsdatastyrelsen 2014,
og tidligere udgaver fra Sundhedsstyrelsen og Statens Serum Institut.*

FC Prostata Community – kom ind i kampen!



Af Ida Laurent,
Projektkoordinator på
FC Prostata Community,
cand.scient.humanfy-
siolog
Universitetshospita-
lernes Center for Sund-
hedsfaglig Forskning
(UCSF), Rigshospitalet

Måske har du allerede hørt om forskningsprojektet FC Prostata Community, men vidste du, at du stadig kan nå at være med?

FC Prostata Community undersøger fodbold i lokale fodboldklubber

Projektet henvender sig til alle mænd med prostatakræft, og formålet er at undersøge, hvorledes fodboldtræning påvirker livskvalitet og kroppen, samt hvad der motiverer til fastholdelse af træning på lang sigt. På nuværende tidspunkt er der 140 mænd med i projektet. 70 af dem spiller fodbold, og 70 er i kontrolgruppe. Som deltager bestemmer man ikke selv, hvilken gruppe man kommer i – det afgøres af et elektro-

nisk lodtrækningsprogram. De 70 fodboldspillende mænd er fordelt på indtil videre fire fodboldklubber i forskellige dele af landet: Østerbro IF og Fremad Valby i København, Esbjerg forenede boldklubber (EFB) og IF Lyseng ved Aarhus.

Hvor Esbjerg holdet havde deres første træning i januar 2016, startede Østerbro IF, Fremad Valby og IF Lyseng op allerede i sensommeren 2015.

Flere af holdene har via lokal støtte fået trykt spillertrøjer. I den forbindelse deltog professor og overlæge Michael Borre i FC Prostata Lysengs træning en solskinsdag i april, som det fremgår af billedet.

Baggrund for FC Prostata Community

FC Prostata Community bygger på et tidligere studie fra 2011 - bare kaldet FC Prostata. I det tidligere studie undersøgte man fodboldtræning til mænd med prostatakræft i kastrationsbaseret behandling. Resultaterne af forsøget viste, at træningen forbedrede både muskelmasse og -styrke og samtidig blev opfattet af de medvirkende som

en kærkommen lejlighed til at genvinde kontrol og ansvar for egen sundhed uden at skulle påtage sig patientrollen. Det er disse resultater, som har ført til FC Prostata Community, hvor fodboldtræning nu afprøves som træningsform til alle mænd med prostatakræft i lokale DBU-fodboldklubber forskellige steder i landet.

Du kan stadig nå at være med

Rekruttering af deltagere til FC Prostata Community studiet kører indtil 2017, hvor man håber på at have inkluderet 250 mænd. Således er der stadig god mulighed for at du kan være med – og dette uanset om du tidligere har spillet fodbold eller ikke.

Projektet udgår fra Universitetshospitalernes Center for Sundhedsfaglig Forskning på Rigshospitalet og udføres i samarbejde med de urologiske afdelinger på Herlev Hospital, Aarhus Universitetshospital og Sydvestjysk Sygehus i Esbjerg. Projektet er finansieret med midler fra Dansk Boldspil-Union, TrygFonden og Kræftens Bekæmpelse.

Foto: Helene Holm Pedersen, AUH



Forskningsprojektet FC Prostata Community

Alle deltagere bliver scannet ved projektets opstart og afslutning. Scanningerne giver indblik i muskel-, knogle- og fedtvæv i kroppen.

Deltagerne fordeles vha. lodtrækning i enten en fodboldgruppe eller en kontrolgruppe

Fodboldgruppen træner 2x1 time/ uge i 6 måneder med tilbud om fortsættelse på holdet på ubestemt tid. Kontrolgruppen modtager vejledning om fysisk aktivitet i deres nærområde.

Tider for FC Prostata fodboldtræning

Sjælland:

Østerbro IF: Mandag kl. 12-13 og torsdag kl. 12-13

Fremad Valby: Mandag kl. 16-17 og torsdag kl. 16-17

Jylland:

IF Lyseng (Aarhus): Mandag kl. 15-16 og torsdag kl. 16-17

Esbjerg forenede Boldklubber: Mandag kl. 8-9 og onsdag kl. 8-9

Hvis du ønsker at deltage eller vide mere om FC Prostata Community:

Ring til os: 61 24 28 00

Skriv til os: deltagelse@ucsf.dk

Besøg os: www.fcprostata.dk

KORT MØDEOVERSIGT

2.06.2016	København	Torsdagstræf for prostatakræftpatienter
3.06.2016	Aalborg	Patient til patient
7.06.2016	Aarhus	Samtalegruppe for prostatakræftpatienter
8.06.2016	Aarhus	Medicinsk behandling af prostatakræft
8.06.2016	Vejle	Samtalegruppe for mænd med prostatakræft
14.06.2016	Tinglev	Træffetid for mænd med prostatakræft
14.06.2016	Aabenraa	Samtalegruppe for mænd med prostatakræft
16.06.2016	Kolding	Samtalegruppe for mænd med prostatakræft
17.06.2016	Aalborg	Patient til patient
28.06.2016	Slagelse	Træffetid for mænd med prostatakræft
29.06.2016	Esbjerg	Træffetid for mænd med prostatakræft
2.08.2016	Aarhus	Samtalegruppe for prostatakræftpatienter
9.08.2016	Tinglev	Træffetid for mænd med prostatakræft
9.08.2016	Aabenraa	Samtalegruppe for mænd med prostatakræft
10.08.2016	Vejle	Samtalegruppe for mænd med prostatakræft
12.08.2016	Aalborg	Patient til patient
18.08.2016	Kolding	Samtalegruppe for mænd med prostatakræft
26.08.2016	Aalborg	Patient til patient
30.08.2016	Slagelse	Træffetid for mænd med prostatakræft
31.08.2016	Esbjerg	Træffetid for mænd med prostatakræft
6.09.2016	Aarhus	Samtalegruppe for prostatakræftpatienter
8.09.2016	København	Torsdagstræf for prostatakræftpatienter
9.09.2016	Aalborg	Patient til patient
13.09.2016	Tinglev	Træffetid for mænd med prostatakræft
13.09.2016	Aabenraa	Samtalegruppe for mænd med prostatakræft
13.09.2016	Odense	Medlemsmøde
13.09.2016	Herning	Prostatakræft
14.09.2016	Vejle	Samtalegruppe for mænd med prostatakræft
15.09.2016	Kolding	Samtalegruppe for mænd med prostatakræft
21.09.2016	Aarhus	Om kræft, kriser, kærlighed og kommunikation
23.09.2016	Aalborg	Patient til patient
27.09.2016	Slagelse	Træffetid for mænd med prostatakræft
28.09.2016	Esbjerg	Træffetid for mænd med prostatakræft

Mødekalender

Region Hovedstaden København

Torsdag den 2. juni 2016
kl. 16.00 – 18.00

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

Emne: Torsdagstræf for prostatakræftpatienter og deres pårørende. På mødet vil der være en patient og en pårørende, som vil være klar til en snak om mange af de problemer, der er ved at få stillet en prostatakræftdiagnose.

Tilmelding: Der er ingen tilmelding, og alle er velkomne.

København

Torsdag den 8. september 2016
kl. 16.00 – 18.00

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

Emne: Torsdagstræf for prostatakræftpatienter og deres pårørende. På mødet vil der være en patient og en pårørende, som vil være klar til en snak om mange af de problemer, der er ved at få stillet en prostatakræftdiagnose.

Tilmelding: Der er ingen tilmelding, og alle er velkomne.

Region Sjælland Slagelse

Sidste tirsdag i hver måned – dog ikke i juli

kl. 14.00 - 15.30

Sted: Slagelse Bibliotek, Stenstuegade, 4200 Slagelse

Emne: Træffetid for mænd med prostatakræft

Pårørende og andre interesserede er meget velkomne.

Mød en repræsentant fra PROPAs til en god snak om prostatakræft, behandling m.m.

Vi hjælper så godt vi kan.

Tilmelding: Ikke nødvendig, bare mød op.

Region Fyn

Odense

Tirsdag d. 13. september 2016
kl. 19.00 til 21.00

Sted: Seniorhuset, Toldbodgade 5, 5000 Odense M

Emne: Medlemsmøde. For nærmere information henvises til PROPAs hjemmeside under Aktiviteter.

Region Nordjylland Aalborg

Fredage i lige uger – dog ikke i juli
kl. 10.00 til 12.00

Sted: Forhallen i Sygehus Syd, Hobrovej 18-22, 9100 Aalborg

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

Tilmelding: ikke nødvendigt

Region Midtjylland Aarhus

Den 1. tirsdag i hver måned – dog ikke i juli

kl. 19.30 til 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/partner med. Der serveres kaffe/te og frugt for kr. 20.

Tilmelding: ikke nødvendig.

Aarhus

Tirsdage kl. 15.45 til 16.45

Motion og prostatakræft

Målgruppe: Mænd, der har eller har haft prostatakræft.

Ny periode er startet medio august og fortsætter 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 optimalt 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 kalenderår.

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

Aarhus

Onsdag den 8. juni 2016
kl. 19.00 til kl. 21.00

Sted: MarselisborgCentret, Bygning 8, P.P. Ørumsgade 11, 8000 Aarhus C. Der er gode parkeringsforhold.

Emne: Medicinsk behandling af prostatakræft.

Afdelingslæge **Martin Mørck**

Mortensen, urinvejskirurgisk afdeling K, Aarhus Universitetshospital vil holde foredrag om medicinsk behandling af prostatakræft, herunder kastrationsbehandling og kemoterapi.

Der vil blive lagt fokus på hvordan behandlingerne virker, hvilke patienter vil have gavn af behandlingen samt hvilke bivirkninger, der kan forekomme. Der vil også være en gennemgang af den kommende behandling med Prostavac, en lovende "prostatakræft vaccine" som er på vej i behandlingen af prostatakræft. Der serveres kaffe/te og kage i pausen for kr. 25.

Tilmelding: senest fredag den 3. juni 2016 aarhus@propa.dk eller telefon 2446 5351 (Arne Ellerup).

Medlemsmøde i Hillerød februar 2016.
Michael Jacobsen fra Advodan: Arv og testamente





Herning

Tirsdag den 13. september 2016

Fra kl. 19.00 til kl. 21.00

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

Emne: Prostatakræft
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. Foredraget henvender sig til patienter og pårørende, og der vil blive mulighed for spørgsmål og debat.

Tilmelding: Med navn og adresse, antal og tlf. nr. senest fredag d. 9. september 2016 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 21. september 2016
kl. 19.00 til kl. 21.00

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

Sted: MarselisborgCentret, Bygning 8, P.P. Ørumsgade 11, 8000 Aarhus C. Der er gode parkeringsforhold.

Emne: Om kræft, kriser, kærlighed og kommunikation
Foredragsholder er cand. psych., autoriseret psykolog **Line Neustrup**, Specialist i klinisk psykologi, Kræftens Bekæmpelse. Line Neustrup vil fokusere på

forskelle mellem mænd og kvinders måde at håndtere alvorlig sygdom på. Du kan blive klogere på dine egne reaktioner og hvordan du bedre forstår og kommunikerer med din partner.

Der serveres kaffe/te og kage i pausen for kr. 25.

Tilmelding: senest torsdag den 15. september 2016 arhus@propa.dk eller telefon 24 46 53 51 (Arne Ellerup).

Region Syddjyland Tinglev

Den anden tirsdag i hver måned, - dog ikke i juli

Kl. 14.00 til kl. 16.00

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

Sted: Hos Ejnar Jørgensen Hovedgaden 40, 6360 Tinglev

Tilmelding: Til Kræfttrådgivningen i Aabenraa på telefon 70 20 26 72

Aabenraa

Den anden tirsdag i hver måned, - dog ikke i juli

Kl. 13.00 til kl. 15.00

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

Emne: Samtalegruppe for mænd med Prostatakræft. 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 Sørensen på e-mail propagruppe@

[gmail.com](mailto:propagruppe@gmail.com) eller sms på mobil 28 28 42 14

Esbjerg

Den sidste onsdag i måneden, - dog ikke i juli

Kl. 12,30 til 14,30

Sted: Kræfttrådgivningen, Jyllandsgade 30, 6700 Esbjerg. Tlf. 70 20 26 71.

Emne: Træffetid for mænd med prostatakræft. Er du ramt af prostatakræft - enten som patient eller pårørende - har du måske behov for at møde en ligestillet fra prostatakræftforeningen PROPA.
Tilmelding unødvendig.

Vejle

Den anden onsdag i hver måned, - dog ikke i juli

Kl. 15.00 til kl. 17.00

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

Emne: Samtalegruppe for mænd med Prostatakræft. 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 Sørensen på e-mail propagruppe@gmail.com eller sms på mobil 28 28 42 14

Kolding

Den tredje torsdag i hver måned, - dog ikke i juli

Kl. 14.00 til kl. 17.00

Sted: Sundhedscenter Kolding, Skovvangen 2, 6000 Kolding

Emne: Samtalegruppe for mænd med Prostatakræft. 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 Sørensen på e-mail propagruppe@gmail.com eller sms på mobil 28 28 42 14

Prostatakræftforeningen PROPA

Landsorganisation

Landsbestyrelsen 2016

Landsform.	Axel Petersen	Bagsværd	21283197	axp@propa.dk	Hovedstaden
Næstform.	Jens K. Sørensen	Vejle	28284214	jks@propa.dk	R.form. Sydjylland
Best.medlem	Jacob Løve	Kastrup	32510390	jacobottoloeve@gmail.com	R.form. Hovedst.
Best.medlem	Ruben Højmark	Sorø	31907242	ruben.hojmark@gmail.com	R.form. Sjælland
Best.medlem	Niels Einer-Jensen	Odense M.	66191949	nej@propa.dk	R.form. Fyn
Best.medlem	Michael Fagerberg	Aalborg	21810731	michaelfagerberg@gmail.com	R.form. Nordjylland
Best.medlem	Thorkild Rydahl	Højbjerg	40451835	tr@trlaw.dk	R.form. Midtjylland
Best.medlem	Ole Jensen	Thisted	29800638	olj@propa.dk	Nordjylland
Best.medlem	Arne Ellerup	Åbyhøj	24465351	ellerup@stofanet.dk	Midtjylland
Pårørenderepr.	Maybrith Bonde	København	26743654	maybrithbonde@yahoo.com	Hovedstaden

Suppleanter til Landsbestyrelsen

Svend Thor Larsen	Nykøbing M.	51917714	sventhorlarsen@gmail.com	Nordjylland
Peter Skifter	Lystrup	40579202	skifter@fiber.dk	Midtjylland
Erik Østergaard	Odense	40270528	tryk-analyse@galnet.dk	Fyn

Region Hovedstaden

Regionsbestyrelse Hovedstaden

Formand	Jacob Løve	Kastrup	32510390	jacobottoloeve@gmail.com
Næstformand	Vakant			
Kasserer	Jan Olesen	Frederiksberg	30548064	janolesen@kabelmail.dk
Best.medlem	Villo Sigurdsson	Frederiksberg	41485028	villosig@gmail.com
Best.medlem	Roman Sumczynski	Fredensborg	48483283	roman@lic-mail.dk
Best.medlem	René Jessen	Rødovre	24254483	rene.jessen@post.tele.dk
Pårørenderepr.	Maybrith Bonde	København	26743654	maybrithbonde@yahoo.com

Lokalgrupper i region Hovedstaden

Lokalgruppe Storkøbenhavn

Formand	Villo Sigurdsson	Frederiksberg	41485028	villosig@gmail.com
Næstformand	Jan Olesen	Frederiksberg	30548064	janolesen@kabelmail.dk

Lokalgruppe Nordsjælland

Formand	Roman Sumczynski	Fredensborg	48483283	roman@lic-mail.dk
Næstformand	Preben Byskov	Helsingør	24257407	byskov@larsen-byskov.dk

Lokalgruppe Vestegnen

Formand	René Jessen	Rødovre	24254483	rene.jessen@post.tele.dk
---------	-------------	---------	----------	--------------------------

Lokalgruppe Amager

Formand	Jacob Løve	Kastrup	32510390	jacobottoloeve@gmail.com
---------	------------	---------	----------	--------------------------

Region Sjælland

Regionsbestyrelse Sjælland

Formand	Ruben Højmark Jensen	Sorø	31907242	ruben.hojmark@gmail.com
Næstformand	Asbjørn Rasmussen	Nykøbing F.	22874021	asseras@rasmussen.mail.dk
Kasserer	Birthe Olsen	Solrød Strand	60717426	bo@propa.dk
Sekretær	Gert L. Christensen	Roskilde	93950920	jongsgert@mail.dk

Lokalgrupper i region Sjælland

Lokalgruppe Roskilde

Formand	Jørgen Hindhede	Roskilde	20111660	privat@advojh.dk
Næstformand	Gert L. Christensen	Roskilde	93950920	jonsgert@mail.dk
Kasserer	Birthe Olsen	Solrød Strand	60717426	bo@propa.dk
Best.medlem	Svend Ejvin Jensen	Roskilde	24274906	svendejvin@gmail.com
Best.medlem	Boye Koch	Roskilde	40284770	fotograf@boyekoch.dk

Lokalgruppe Nordvestsjælland

Formand	Bendt Larsen	Vipperød	59182009	bendterik@nypost.dk
Næstformand	Svend Ejvin Jensen	Roskilde	24274906	svendejvin@gmail.com

Lokalgruppe Vestsjælland

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

Lokalgruppe/hjælpegruppe Næstved

Best.medlem	Erik Dalsby	Vordingborg	55373352
Best.medlem	Steen Ott	Askeby	21784000

Lokalgruppe Guldborgsund - Lolland

Formand	Asbjørn Rasmussen	Nykøbing F.	22874021	asseras@rasmussen.mail.dk
Næstformand	Kjeld Larsen	Toreby L.	51685830	jettekjeld@hotmail.dk
Best.medlem	Henning Jørgensen	Maribo	25789945	henning.rona@gmail.com
Best.medlem	Finn Poulsen	Nakskov	31844426	finn.poulse20@hotmail.dk
PR ansvarlig	Jens Bang	Nykøbing F	23248925	jensbang@tdcadsl.dk

Region Fyn

Regionsbestyrelse Fyn

Formand	Niels Einer-Jensen	Odense M	66191949	nej@propa.dk
Næstformand	Jan Cort Hansen	Odense NV	28106100	jancort75@gmail.com
Sekretær	Eske Brun	Fåborg	21479488	eskebrun@gmail.com
Kasserer	Dorthe Hartmann	Odense SV	65961662	dhartman@ofir.dk
Best.medlem	Erik Østergaard	Odense C	40270528	tryk-analyse@galnet.dk
Best.medlem	John F. Nielsen	Nyborg	51511721	mott-nielsen@skovparknet.dk

Lokalgrupper i region Fyn

Lokalgruppe Odense

Pt. samme som regionsbestyrelsen

Selvhjælpsgruppe Svendborg

Michael Korsgaard Sørensen	Svendborg	66111123	mks@propa.dk
----------------------------	-----------	----------	--------------

Region Nordjylland

Regionsbestyrelse Nordjylland

Formand	Michael Fagerberg	Aalborg	21810731	michaelfagerberg@gmail.com
Næstformand	Poul Erik Christensen	Brovst	20150441	pec@nordfiber.dk
Kasserer	Willy Larsen	Nørresundby	40402604	wlarsen@hotmail.com
Best.medlem	Sven Thor Larsen	Nykøbing Mors	51917714	sventhorlarsen@gmail.com
Best.medlem	Ole M. Jensen	Hjørring	20332484	omj@has.dk
Best.medlem	Ole Jensen	Thisted	29800638	olj@propa.dk
Best.medlem	Knud Trier	Hobro	25850531	knudtrier@gmail.com

Lokalgrupper i region Nordjylland

Lokalgruppe Thy/Mors

Formand	Sven Thor Larsen	Nykøbing Mors	51917714	sventhorlarsen@gmail.com
Næstformand	Ole Jensen	Thisted	29800638	olj@propa.dk
Kasserer	Knud Meelsen	Nykøbing Mors	29442097	
Best.medlem	Bent Holmberg Nielsen	Erslev	30138456	bent.mors@outlook.com
Best.medlem	Steen Jensen	Thisted	40218065	steen.jensen5@mvb.net

Lokalgruppe Nord

Formand	Poul Erik Christensen	Brovst	20150441	pec@nordfiber.dk
Næstformand	Ole M. Jensen	Hjørring	20332484	omj@has.dk
Best.medlem	Knud Kristiansen	Storvorde	42965571	eskn@stofanet.dk
Best.medlem	Willy Larsen	Nørresundby	40402604	wlarsen@hotmail.com

Lokalgruppe Himmerland

Formand	Steffen Sand	Hadsund	50426083	sand@pt.lu
Næstformand	Knud Trier	Hobro	25850531	knudtrier@gmail.com
Best.medlem	Frode Sørensen	Mariager	50954171	remami@live.dk
Best.medlem	Flemming A. Hansen	Mariager	21298566	fah47@icloud.com

Region Midtjylland

Regionsbestyrelse Midtjylland

Formand	Thorkild Rydahl	Højbjerg	40451835	tr@trlaw.dk
Næstformand	Asger E. Knudsen	Ikast	97154545	aek@pc-privat.dk
Kasserer	Arne Ellerup	Åbyhøj	24465351	ellerup@stofanet.dk
Sekretær	Bent D. Kristensen	Herning	97123765	bdk@lc-dk.dk
Best.medlem	Peter Skifter	Lystrup	40579202	skifter@fiber.dk

Lokalgrupper i region Midtjylland

Lokalgruppe Østjylland

Formand	Arne Ellerup	Åbyhøj	24465351	ellerup@stofanet.dk
Kasserer	Peter Skifter	Lystrup	40579202	skifter@fiber.dk
Best.medlem	Thorkild Rydahl	Højbjerg	40451835	tr@trlaw.dk
Best.medlem	Benny Christiansen	Hinnerup	30603118	ll.noerreriis@hansen.mail.dk

Lokalgruppe Midtvest

Formand	Asger E. Knudsen	Ikast	97154545	aek@pc-privat.dk
Best.medlem	Kaj Bjerg	Ørnhøj	97386172	unni.kaj@gmail.com
Best.medlem	Bent Daniel Kristensen	Herning	97123765	bdk@lc-dk.dk
Best.medlem	Ole Hansen	Aulum	40276862	oleagent@gmail.com

Region Syddjylland

Regionsbestyrelse Syddjylland

Formand	Jens Kristian Sørensen	Vejle	28284214	jks@propa.dk
Næstformand	Vakant			
Kasserer	Kjeld Æbelø	Varde	50482933	kjeld.abeloe@pc.dk
Best.medlem	Knud Skov-Petersen	Ribe	24816278	seminarievej109@gmail.com
Best.medlem	Mogens Kilsgaard	Esbjerg	40535555	kilsgaard@webspeed.dk
Best.medlem	Niels Bjerrum	Varde	21698238	mani@ny-post.dk
Best.medlem	Ejnar Jørgensen	Tinglev	22370109	ejnar@sjut.dk

Udvalg m.m.

Medicinudvalg

Niels Einer-Jensen, tlf. 66191949, e-mail: nej@propa.dk
Ole Jensen, tlf. 29800638, e-mail: olj@propa.dk
Birgit Lange, tlf. 40353516, e-mail: birgit@poulsamsoe.dk
Axel Petersen, tlf. 21283197, e-mail: axp@propa.dk

Kommunikationsudvalg

Axel Petersen, tlf. 21283197, e-mail: axp@propa.dk
Arne Ellerup, tlf. 24465351, e-mail: ellerup@stofanet.dk

Webmaster for propa.dk

Johnny Ejs, tlf. 28102479, e-mail: joe@propa.dk

Medlemskartotek og udsendelse af PROPA NYT

Alle henvendelser vedrørende medlemsregistrering og modtagelse af PROPA NYT til:
Sekretariatet, tlf. 33127828, 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 14.00

Prostatakræftprisen 2016



Landsmødets sidste indslag var uddeling af vor pris til en person der gør en stor indsats inden for prostatakræftbehandlingen.

Landsformanden gav følgende begrundelse ved overrækkelsen til chefforskningssygeplejerske Lisa Gruschy, Copenhagen Prostate Cancer Center.

Kære Lisa – Du skal vide at vi i PROPA værdsætter din store indsats overfor prostatakræftpatienter – hos dig ved man, at du er særdeles fagligt kompetent og besidder en imponerende viden om vor sygdom og dens behandling – Du viser nærvær til den enkelte og det parret med dit gode humør og livssyn – er til stor glæde og trøst hos patienterne. Det vil vi gerne belønne dig for og jeg tror at jeg har hele salen med – TAK LISA – vi har stor tillid til, at du vil fortsætte arbejdet for prostatakræftpatienterne.

Lisa Gruschy takkede rørt for hæderen, diplommet og de 25.000 kr. Formanden var også lidt rørt og havde nær glemt at overrække vores buket – men det blev hurtigt korrigeret.

