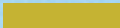

Nyt om immunterapi


Fundraising på vej


MasterClass 2018



Redaktion:

Axel Petersen (ansv.), tlf. 21283197,
e-mail: axp@propa.dk
Tonny Clausen, tlf. 29909902
e-mail: toc@propa.dk
Jesper Brunholm, tlf. 29298444
e-mail: jesper.brunholm@gmail.com

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

Grafisk tilrettelæggelse: Dorte Hansen
dh@dortehansen.dk
Tryk: KLS Grafisk Hus
Oplag: 4.200



Næste PROPANYT udkommer den 1. marts 2019

Artikler m.v. sendes til propanyt@propa.dk senest den 15. januar 2019.

Fotos: Jørgen Jørgensen Fotografi © m.fl.

På www.propa.dk kan interesserede se tidligere udgaver af PROPANYT.

Adresseændring eller afmelding af PROPANYT: Kontakt foreningens sekretariat på tlf. 33 12 78 28 (kl. 10-14) eller skriv til sekretariat@propa.dk

Indhold

- 3 Juleræset er i gang og året 2018 går på hæld
- 4 Immunterapi brager frem
- 7 Orienteringsmøde d. 2. oktober på Gentofte Hovedbibliotek om prostatakræft, behandling og livet efter diagnosen



- 8 Vi skal finde pengene
- 9 Kompetenceudvikling inden for prostatakræftområdet
- 10 Hvorfor oprette et testamente?

- 11 Ny behandling af kastraktionsresistent, ikke metastaserende prostatakræft

- 11 Hyperpolariseret Magnetisk Resonans

- 12 PROPÅ MasterClass 2018 på Park Hotel, Middelfart

- 14 Carsten deltog i Vild med Dans

- 14 Sundhedsuge i Tårnby kommune

- 15 90 deltagere til temaaften i Ribe

- 15 Udflugt til Heltborg Museum

- 16 FC Prostata-fodbold udbredes i hele Danmark

- 18 Aktiv overvågning og watchful waiting kan være en psykisk belastning for mænd med prostatakræft

- 19 Digte om kræft
DER BRÆNDER EN ILD SOM FORTÆRER af Erik Nielsen



- 20 *Min historie*
Jeg har – måske – måske ikke - prostatakræft

- 23 Kort mødeoversigt

- 24 Mødekalender



- 28 Prostatakræftforeningen PROPÅ Landsbestyrelse og suppleanter

- 29 Regionsbestyrelser og lokalgrupper

- 31 Udvalg m.m.

- 32 PROPÅ Landsmøde 2019 i Korsør, 27. april 2019

Forsidebillede: Svend Wiig Hansens værk "Mennesker ved havet" 1995
Kan ses ved Sædding strand.

Foto: Jørgen Jørgensen ©

Juleræset er i gang og året 2018 går på hæld



Af Axel Petersen,
landsformand for PROPA

Foto: Jørgen Jørgensen

Oven på den fantastiske sommer og et efterår, der reparerede lidt på skaderne efter tørken, kan vi nu snart sætte os til rette i julehyggen og de mange traditioner, vi har i Danmark.

Forsidebilledet udtrykker tidspunktet før mennesket rejser sig og begynder at handle. I PROPA har vi "handlet" for vore medlemmer i snart 20 år, og der er fortsat et stort behov for vor indsats.

Vi kan lade tankerne gå tilbage til alt, hvad der skete i årets løb – både godt og ondt. En god ting var PROPAs aktive indsats i Knæk Cancer – Vild med Dans, hvor bl.a. Carsten med sin flotte indsats utvivlsomt har påvirket indsamlingsresultatet og sat fokus på prostatakræftpatienterne og deres familier.

I PROPAs ledelse og ude i regionerne har vi kæmpet bravt med at gennemføre vores medlemsaktiviteter, og vi kan glæde os over positivt fremmøde til alle vores arrangementer, hvor både medlemmer og pårørende har fået mere viden om vor sygdom og dens behandling med hjem.

Vi har gennem de sidste år arbejdet på at udvikle en spørge- & vidensguide, hvor prostatakræftpatienter og pårørende kunne få svar på en række emner, der fylder meget i hverdagen. Vi må indrømme, at det er en større opgave, end vi havde regnet med. Men den skal nok komme i 2019.

Bestyrelsessituationen ultimo 2018

Jeg har brugt enhver lejlighed til at opfordre vore medlemmer til at gå ind i bestyrelsesarbejdet, så vi hele tiden er i stand til at besætte ledige poster, der naturligt opstår. Jeg er klar over, at mange ikke har overskud, men alle må yde en indsats, hvis vores forening fortsat skal kunne yde den vigtige informationsindsats til både de ny-diagnosticerede (ca. 4.500 årligt) og alle dem, der lever med sygdommen (ca. 45.000). Men det er ikke kun dem, vi støtter – det er også alle de nære pårørende og den øvrige familie, der rammes.

Ved landsmødet i april på Trinity Hotel i Kolding fik vi etableret den nye landsledelse, som har fungeret godt. Men det store arbejdspress på bestyrelsen har også haft konsekvenser, idet flere i landsbestyrelsen har meddelt, at de bl.a. af helbredsmæssige grunde må trække sig fra det frivillige arbejde og lade nye kom-

me til. Det betyder, at der allerede fra nytår vil blive gennemført en række personændringer i landsbestyrelsen.

Ny samarbejdsaftale med Kræftens Bekæmpelse

PROPA er en selvstændig patientforening, og vi har en samarbejdsaftale med Kræftens Bekæmpelse, som vi får delvis økonomisk og praktisk støtte fra til vore aktiviteter. Støtten herfra er slet ikke nok til, at vi kan skabe rimelige arbejdsmæssige vilkår for alle de frivillige, der påtager sig arbejdsopgaver, der burde kunne outsources til professionelle samarbejdspartnere – men det har vi ikke midler til.

Når så samarbejdsaftalen samtidig indebærer, at vi nu ikke længere kan modtage nok støtte til vores patientinformation fra medicinalindustrien, så begrænses vores meget nødvendige indsats overfor patienterne.

Bidragyderne til de store landsdækkende indsamlings-arrangementer – som f.eks. Knæk Cancer, der indsamlede 143 mio. kr. ved et storstilet TV2 show – kan med rette forvente, at deres penge anvendes både til forskning og til det nødvendige oplysningsmæssige patientstøttearbejde ud til patienter og pårørende. Det faktiske forhold er, at patientforeningernes indsats for patienter og pårørende ikke tilgodeses ved fordeling af disse midler. PROPA vil arbejde for, at vi kan styrke vores indsats for disse patienter.

Det er ikke kun PROPA, der er utilfredse med forholdene. 2 store patientforeninger har allerede trukket sig fra samarbejdsaftalerne med Kræftens Bekæmpelse.

Fundraising til at støtte vores aktiviteter

PROPA forsøger også på anden måde at skaffe nye midler til vores aktiviteter – f.eks. ved fundraising via legater, ved at søge donationer hos sponsorer og ved at blive tilgodeset gennem arv og testamenter. Det er et kæmpearbejde, som vi i bestyrelsen ikke har haft muskler til – og de hidtidige resultater heraf er derfor begrænsede. (Læs artiklen i dette nr.)

Fremtiden

Skønt det ser lidt sort ud, så vil vi blive ved med at kæmpe prostatakræftpatienternes sag – og presse på i sundhedssystemet for at få bedre og mere skånsomme behandlingsmuligheder, sætte mere fokus på det forbyggende arbejde og skaffe jer mere information om mulighederne for at få hjælp, når sygdommen og senfølgerne rammer patienter, familier og pårørende.

HUSK - VED AT STYRKE PROPA, STYRKER I JER SELV.

Vore medlemmer og jeres familier og pårørende – samt alle i bestyrelsesarbejdet – ønskes en rigtig glædelig jul.

Axel Petersen

Immunterapi brager frem



Tekst og foto:
Journalist Britt Nørbak

Immunterapi forventes at blive en lige så vigtig behandlingsform som kemoterapi. Men hvad er immunterapi, hvilke kræftformer kan den behandle, og hvilke bivirkninger er der?

Under det nye initiativ 'Danske Kræftforskningsdage' var der et foredrag om immunterapi, hvor Inge Marie Svane, der er professor og overlæge ved Herlev Hospital og leder af det Nationale Center for Cancer Immunterapi, fortalte om behandlingsformen, og Lars Bastholdt, der er overlæge ved Odense Universitetshospital, fortalte om bivirkninger forbundet med immunterapi.

Ved immunterapi arbejder og manipulerer man med immunforsvaret og får det til at behandle kræftcellerne, så kræftbehandlingen så at sige er skiftet fra at være målrettet kræftsvulsten til at være målrettet immunsystemet, der selv skal ud og bekræfte kræftcellerne. Det er et gigantisk gennembrud i kræftbehandlingen, men der er visse udfordringer forbundet med immunterapi, fortalte Inge Marie Svane:

- Udfordringen er, at vi ikke ved så meget om immunsystemet. Kræftceller indeholder kræftproteiner, og det adskiller dem fra normale celler. Vi ved om immunterapi, at det kan finde frem til kræftcellerne via kræftproteinerne. Immunterapi er i stand til at skubbe til balancen mellem kræften og immunsystemet, så immunsystemet

met kan få overtaget. Immunsystemet har 'hukommelse', og det kan medføre en langvarig behandlingseffekt.

T-celler kan dræbe kræftceller

Immunterapi kan styrke immunforsvaret på forskellige måder, enten direkte ved at anvende antistoffer eller aktiverede immunceller eller indirekte ved at påvirke immunforsvarets forskellige celler.

- T-celler er de vigtigste immunceller, vi har, for de kan dræbe kræftcellerne. Det sidste nye inden for immunterapi er, at vi tager T-cellerne og 'uddanner' dem ved at give dem gener, så de kan genkende kræftcellerne og ramme dem præcist. T-celleterapi er unik for hver enkelt patient, for det er patientens egne T-celler, vi tager ud af kroppen og omformerer. Det er en intensiv behandling, hvor patienten er indlagt i tre uger og sandsynligvis er dårlig i en periode. Men det er noget, patienten kun skal igennem én gang, og så ser vi, om immunterapien virker, udtalte Inge Marie Svane.

Udviklingen går stærkt

Immunterapi er først blevet udviklet til modermærkekæft, men behandlingen har allerede bredt sig til blandt andet lungekræft, blærekræft, hovedhalskræft og nyrekræft.

- Udviklingen inden for immunterapi rykker sig næsten fra måned til måned, og det undersøges, hvilke patienter, der kan have gavn af immunterapi. Hos patienter med modermærkekæft og lungekræft måler man, om der er et særligt immunhæmmende protein, som kan blokeres, til stede i patientens kræftceller, og målingen afgør, om patienten er kandidat til immunterapi. Ny forskning tyder på, at jo flere genfejl, der er til stede i en kræftsvulst, jo bedre er det i forbindelse med immunterapi, for disse genfejl skaber kræftproteiner, som er gode mål for angreb fra immunforsvaret. Dermed kan patienten få en større effekt af immunterapi, forklarede Inge Marie Svane. Det undersøges, hvilke stadier af kræft, der kan behandles med immunterapi. Det kan for eksempel være i de tilfælde,

Inge Marie Svane



hvor der enten er tale om udbredt sygdom, minimal restsygdom, før en kræftoperation, eller forebyggende mod tilbagefald efter operation. Igen er det i første omgang tale om tilfælde inden for modermærkekræft, at man har vist, at immunterapi kan forebygge tilbagefald, men man vil fremover også teste på andre kræftformer.

- Sammenfattende kan jeg sige, at immunterapi viser en effekt ved et stigende antal kræftformer. Immunterapi er primært dokumenteret effektivt ved udbredt sygdom, men også i nogle tilfælde forebyggende mod tilbagefald. Immunterapi er en ny søjle i kræftbehandlingen, der bliver en central spiller ved mange kræftformer. Undersøgelser har vist, at den gruppe af kræftpatienter, der får en effekt af immunterapi, overlever i længere tid sammenlignet med patienter, der får standardterapi. Vores håb er, at endnu flere kræftpatienter kan blive langtidsoverlevende, konstaterede Inge Marie Svane. Men immunterapi har store økonomiske udfordringer for sundhedsvæsenet, fordi det medfører mange dyre behandlinger. Immunterapi er heller ikke 'gratis' for patienterne, for der er mange bivirkninger forbundet med behandlingen.

Immunterapiens bivirkninger

- Vi oplever en ny bivirkningsprofil med immunterapi, indledte overlæge Lars Bastholdt, da han overtog scenen efter Inge Marie Svane.

- Vi ser alvorlige, men håndterbare bivirkninger, og det er meget vigtigt,



Lars Bastholm

at både vi og patienterne er opmærksomme på alle symptomer, så snart de opstår. Mange af bivirkninger kan 'repareres', såsom bivirkninger i huden, leveren, knoglerne og nyrerne, men en bivirkning ved immunterapi kan være diabetes type 2, og den kan ikke kureres. Vi undersøger derfor, hvordan vi bedst kan vurdere og håndtere bivirkninger ved immunterapi. Vi har blandt andet udviklet appen 'Immun-Tox', som alle kan bruge.

Lars Bastholdt fortalte videre, at patienterne bliver instruerede i at henvende sig med relativt svage symptomer, så det kan blive vurderet, om de skal undersøges nærmere og behandles. Selv om bivirkningerne ved immunterapi kan være milde, kan

nogle af dem udvikle sig til at blive alvorlige og behandlingskrævende.

- De praktiserende læger har aldrig tidligere mødt patienter med bivirkninger efter immunterapi, og derfor er det vigtigt, at vi behandlere følger op. I den forbindelse har vi udviklet en 'Caregiver Guide', hvor sygeplejerskerne kan stille konkrete spørgsmål til patienten, når vedkommende nævner et symptom, sagde Lars Bastholdt. Han forklarede, at nogle af bivirkningerne efter immunterapi kan behandles med binyrebarkhormoner.

- En steroidbehandling med binyrebarkhormoner er effektiv mod bivirkningerne. Behandlingen var tidligere bandlyst, fordi den efter lang tid både kan afkalke

Nyt projekt tester immunterapi på tværs af kræftformer

Et forskningsprojekt fra Herlev Hospitals Center for Cancer Immune Therapy (CCIT) skal give et fingerpeg om, i hvilke kræftformer immunterapiformen T-celleterapi kan tænkes at have en effekt. Pointen med studiet er at se, om man uanset kræftform kan få succes med T-celleterapi.

- Det er først og fremmest formålet at se, om det er forsvarligt og sikkert at give behandlingen til de her patienter. Men det er klart, at vi er meget interesserede i at se, hvor det også giver noget behandlingseffekt. Håbet er, at vi får en ide om, hvor det giver mening at gå videre med T-celleterapi, og hvor vi i stedet skal fokusere på noget andet, siger Anders Kverneland, der er læge, ph.d. og chefforsker på studiet. Der skal deltage 25 patienter fra forskellige diagnosegrupper i forsøget. De fleste af patienterne har enten tyktarmskræft eller okulær modermærkekræft, men der deltager også patienter med hoved-halskræft og galdegangskræft.

Kilde: Onkologisktidsskrift.dk



Søren Chrestensen, Lars Bastholm og Inge Marie Svane

knoglerne og give diabetes type 2. I dag monitorerer vi derfor binyrebarkhormonbehandlingen tæt og benytter den, fordi den er god til at blokere bivirkningerne af immunterapi, samtidig med at effekten af immunterapien bevares.

Immunterapi gav mig livet tilbage

En af de modernærkekræftpatienter med spredning, der har fået immunterapi med gode resultater – men også har oplevet bivirkninger – er Søren Chrestensen. Han fik konstateret modernærkekræft i 2010. I 2012 vendte kræften tilbage i halsen, og i 2015

havde kræften spredt sig til hjernen, maven, lunger og brystkasse. På det tidspunkt havde Søren Chrestensen både været igennem operationer, stråleterapi og flere slags immunterapi, der havde givet ham bivirkninger som brandsår og blødende tarmdiarré.

- I 2015 blev jeg tilbudt en ny behandling af Inge Marie Svane, en kombination af to slags medicin, Debrafenib og Trametinib, der gik ind og angreb den genfejl, som en del modernærkekræftpatienter har. Jeg havde kun få bivirkninger som småfeber i 14 dage. Efter fem dage på den nye medicin

gik jeg på arbejde igen, og efter få måneder var alle mine tumorer væk! I kan sikkert forestille jer, hvordan man som patient, der har været SÅ tæt på at blive stemt hjem og pludseligt får livet tilbage, har armene helt oppe over hovedet!, smilede Søren Chrestensen. Han har stadig diarré efter immunterapien, og den er ifølge ham næsten værre end kræften.

- Jeg skal altid være tæt på et toilet. Men mine knuder er væk, og immunterapien med bivirkninger har været det hele værd. Fordi jeg arbejder og lever livet, understregede han.

Bivirkninger ved immunterapi

Immunterapi bruges som led i behandlingen af fx lymfeknudekræft, leukæmi, lungekræft, nyrekræft og modernærkekræft. Desuden er der lovende udvikling af forskellige former for immunterapi af flere andre typer kræft på vej. Ved immunterapi er der risiko for alvorlige bivirkninger. De hyppigste er:

- Nyopstået, tør hoste, åndenød (bivirkning i lungerne)
- Øget antal afføringer evt. med samtidige mavesmerter, blod i afføringen, eller mørkfarvet, ildelugtende afføring (bivirkning i tarmsystemet)
- Mørk urin, skummende eller meget uklar urin (bivirkning i nyrene)
- Hovedpine, ekstraordinær træthed, smerter bag øjnene, nedtrykthed, synsforstyrrelser (hormonforstyrrelser)
- Rødme og udslæt, ofte kløende, væskende sår er et mere alvorligt tegn (bivirkning i huden)
- Påvirkning af bevidsthed (bliver sløv eller konfus), nedsat kraft- og følesans i arme/ben (bivirkninger i nervesystemet)

Disse bivirkninger kræver særlig og hurtig behandling, da bivirkningerne kan udvikle sig livstruende.

Kilde: Cancer.dk

Orienteringsmøde d. 2. oktober på Gentofte Hovedbibliotek om prostatakræft, behandling og livet efter diagnosen

Foto: Axel Petersen



Mødet var arrangeret i et samarbejde mellem Gentofte Hovedbibliotek og PROPA Hovedstadsregionen. Det var blevet markedsført både af biblioteket og ved udsendelse af mail til PROPA-medlemmer i Hovedstadsregionen og Region Sjælland. Der var over 100 tilmeldinger. Andreas Røder, læge, Ph.d. og leder af Copenhagen Prostate Cancer Center, holdt først et oplæg om prostatakræft, behandling og konsekvens af behandling. Der var mange interesserede spørgsmål, og den ene time, som var sat af til Andreas, var nok for lidt. Jens og Marianne fortalte efterfølgende om samlivsproblemer efter behandlingen for prostatakræft under overskriften: Det tabte land - Livet efter diagnosen 'Uhelbredelig prostatakræft'. De krydrede, som de musikere de er, deres indlæg med sange. Vi fik billedudstillingen "12 mænd" hængt op på biblioteket på aftenen, og den blev flittigt studeret af de mange tilhørere. Det blev en fin aften.

Paul Samsøe



Andreas Røder



Paul Samsøe

Vi skal finde pengene



Af Jesper Brunholm,
medlem af Kommuni-
kationsudvalget

I de kommende år må PROPAs indsatsen for at skaffe penge til foreningens arbejde.

Forudsætningen for, at PROPAs kan leve op til vision, mission & værdigrundlag er, at der er, eller kan skaffes, tilstrækkelig økonomi. Derfor er der behov for at styrke arbejdet med fundraising.

Fundraising er en fællesbetegnelse for aktiviteter, der har til formål at rejse penge. Ordet høres ofte, når store organisationer er i gang med indsamlinger, sætter fokus på arv eller måske afholder et lotteri eller et loppemarked.

Det er dog næsten alle foreninger og organisationer, store som små, der på den ene eller anden måde gør brug af fundraising. Det er ganske enkelt nødvendigt, hvis enderne skal mødes.

Udviklingen af PROPAs vil blive krævende

PROPAs har en ambitiøs mission. En mission, som vi skal forsøge at leve op til. Det må ikke ende med bare at være fine ord på vores hjemmeside. Der skal være reelt indhold og indsats bag ordene.

Missionen har 7 punkter. De er alle vigtige, men et punkt lyder:

At arbejde for, at mindst 25 % af pro-stakræfterne er medlemmer af PROPAs.

Det vil kræve en stor indsats, og ikke mindst mange penge at gennemføre et informations- og kampagnearbejde, der kan løfte os mod de 25%.

Og det er bare et enkelt af de 7 punkter i missionen. Der er rigtig mange steder i PROPAs, hvor større indtægter ville gøre en kæmpe forskel. Ikke mindst til støtte for arbejdet ude i regionerne.

Der er allerede gjort vigtige ting gennem årene. Det har været en stor hjælp og været med til at sikre det økonomiske fundament. En stor tak til de aktive for det fundraisingarbejde, de har gjort gennem årene – og som de forhåbentlig også vil deltage i fremover.

Hvad er det, vi skal forsøge på?

Der er hidtil gjort en del. Vi skal nu forsøge at få gang i endnu flere og måske større tiltag og aftaler.

Vi skal have organiseret vores indsats omkring fundraising, så vi bliver i stand til i højere grad at få et udbytte af at søge støtte fra offentlige puljer og ordninger, der må eller kan tilgodes PROPAs.

Det samme gælder for private fonde og legater, som vi næsten ikke kender noget til i dag. Det kræver en indsats at finde frem til disse ansøgningsmuligheder. Private fonde og legater kan vise sig at åbne meget store muligheder. Det vil kræve engagement fra hele vores organisation, for vi skal også have velbeskrevne projekter at søge til.

Sponsorater er en tredje vigtig måde at søge og få økonomisk støtte. Det kan være generelt eller til specifikke arrangementer og aktiviteter.

Endnu en vej kan være erhvervssamarbejder om store og små ting, hvor kun fantasien sætter grænser. Det kan være store som små firmaer, og der er ingen nedre grænse. Hvis bageren kan overtales til at give kage til kaffen, så er det også et vigtigt bidrag.

Og så kommer den lange liste over alle de andre ting. Det, som har fællesbetegnelsen "Aktiviteter": Organisering af indsamlinger, loppemarkeder, foredragsaftener, lotterier osv., som kan skabe indtægter.

Du kan garanteret selv bidrage med en stribe forslag til, hvordan man kan



skaffe penge til det lokale, regionale eller landsdækkende arbejde i PROPA.

Det er, hvad **fundraising** går ud på – at **skaffe penge** til foreningens arbejde og udvikling.

Hvor er behovet mest tydeligt?

Hvor er det lige, der er et behov for flere penge, tænker du måske. Faktisk er der en lang række områder - her er blot nogle eksempler:

- Udvidede ressourcer og videreudvikling af patientstøtte og pårørende support
- Udvikling og gerne kraftig udvidelse af PROPAs kommunikationsformer, tilstedeværelse på sociale medier og andre elektronisk baserede platforme, ikke mindst PROPAs hjemmeside

- Styrkelse af lokale arrangementer over hele landet - som støtte for vores medlemmer, men også som led i informationsarbejdet om prostatakraft
- Vores informationsfilm er en stor succes, som det er vigtigt, at der findes økonomisk grundlag for at fortsætte med
- Støtte til projekter, der relaterer sig til prostatakraft
- Øget informationsarbejde og påvirkning af tabuiserede holdninger forbundet med sygdommen
- Placere prostatakraft på samme høje kendskabsniveau som brystkræft over tid
- International erfaringsudveksling og samarbejde

Du vil høre mere

Fundraising vil blive et tilbagevendende tema i PROPA Nyt. Der vil løbende komme information om, hvordan ar-

bejdet skrider frem. Om det lykkedes at skaffe flere penge, vil tiden vise.

I øvrigt handler det ikke kun om at finde på noget nyt. Det vi allerede gør med succes, skal vi også gøre alt for at styrke og bevare.

Når vi begynder at kigge vores eksisterende fundraising aktiviteter igennem og tilrettelægge de fremtidige, vil det ske med respekt for samarbejdet med andre organisationer.

Sidder du med nogle ideer eller viden, der kan styrke vores fundraising eller har du lyst til at være med i arbejdet med fundraising, er du meget velkommen. Vi vil også gerne høre fra dig, hvis du har forslag til, hvordan der kan skaffes penge til det lokale, regionale eller landsdækkende arbejde i PROPA, så send en mail til sekretariat@propa.dk

Kompetenceudvikling inden for prostatakraftområdet

Prostatakraftforeningen PROPA stiftede i 2010 Prostatakraftfonden, som er en fond, der bl.a. kan uddele op til 3 stipendier årligt til uddannelse af særlige faggrupper. I fundatsen for fonden hedder det således:

"Fonden kan uddele stipendier til enkeltpersoner til udvikling af kompetencer inden for faggrupper, der specielt arbejder med prostatakraft med henblik på at forbedre pleje, omsorg og livskvalitet for patienterne og deres pårørende".

Fondsbestyrelsen har besluttet at indkalde ansøgninger om stipendier fra personer, der opfylder ovennævnte krav. Stipendiernes størrelse er hver på kr. 10.000.

Ansøgningerne skal stiles til:

Bestyrelsen for Prostatakraftfonden
c/o Prostatakraftforeningen PROPA
Jernbanegade 23 B, 4000 Roskilde

Ansøgningerne – bilagt materiale – skal være bestyrelsen i hænde seneste den 31. januar 2018 enten på e-mail til sekretariat@propa.dk eller som post til ovennævnte adresse. Modtagerne vil få skriftlig besked, og overrækkelsen vil ske på PROPAs landsmøde den 27. april 2019.

HVORFOR OPRETTE ET TESTAMENTE ?

Når du har oprettet et testamente, sikrer du dig, at din arv bliver fordelt til dem, du ønsker at betænke – præcis som du ønsker det.

Vi har indledt et samarbejde med advokat Henrik Holmblad, Moltke-Leth Advokater A/S, Amaliegade 12, 1256 København K., tlf. 33 11 65 11, mail: hh@moltke-leth.dk, som gerne vil bistå – uden salær – i forbindelse med oprettelse af testamenter, hvor der også testamenteres til fordel for ”Propa”.

En velgørende organisation som ”Propa” skal ikke betale boafgift, hvorfor de beløb, som ”Propa” måtte blive betænkt med kan gå til ”Propas” oplysningsarbejde, - for et bedre liv for prostatakræftpatienter og hjælp til forskning vedrørende bedre diagnosticering af prostatakræft.

Det vil i testamentet kunne bestemmes, at beløbet ikke skal indgå i ”Propas” kapital, men kan bruges til uddeling i henhold til foreningens formål.

Du er velkommen til at kontakte advokat Henrik Holmblad, hvis du vil betænke ”Propa”.

Ny behandling af kastraktionsresistent, ikke metastaserende prostatakræft



Af Leif Otterstrøm,
medlem af
Medicinudvalget

Foto: Axel Petersen

En typisk hormonbehandling af prostatakræft kan være at starte med Bicalutamid, som uden at sænke testosteron forhindrer kræftcellerne i at optage testosteron, som er nødvendigt for at kræftcellerne kan overleve. Hvis Bicalutamid holder op med at virke, kan man så eventuelt gå videre med en egentlig kastraktionsbehandling, som enten kan være med hormoner eller kirurgisk.

På et tidspunkt kan man så desværre risikere, at denne behandling heller ikke længere virker, så PSA tallet igen begynder at stige. Så længe der ikke dannes metastaser, fortsættes hormonbehandlingen, men før eller senere vil der dannes metastaser.

Det er her, en ny hormonbehandling med Apalutamide kan udskyde dette tidspunkt væsentligt. Den 14. februar godkendte FDA således Apalutamide til behandling af mænd med kastraktionsresistent, ikke metastaserende prostatakræft. I fase 3 forsøget blev der rapporteret om en forlængelse af median værdien for metastase fri overlevelse fra 16 måneder i placebo gruppen til 40 måneder i Apalutamide gruppen.

Firmaet Janssen, som står bag godkendelse hos FDA, er nu også i gang med at få det godkendt i European Medicines Agency under navnet Erleada. Derefter skal det igennem en behandling i Medicinrådet, inden det kan frigives til brug i Danmark.

Hvem kan så have brug af denne nye behandling?

1. Kastrerede opererede prostata-patienter uden metastaser, men med stigning i PSA.
2. Ikke kastrerede, opererede patienter uden metastaser, men med stigning i PSA.
3. Kastrerede uopererede patienter med pludselig stigning i PSA.

Kilder: National Cancer Institute, 12/42018
EUomo Update no. 52 – Week Ending April 14, 2018

Hyperpolariseret Magnetisk Resonans

Af Leif Otterstrøm, medlem af Medicinudvalget

På Center for Hyperpolarization in Magnetic Resonance (HYPERMAG), DTU Elektro, er centerleder professor Jan Henrik Ardenkjær i gang med et særdeles spændende forsknings- og udviklingsarbejde omkring måling af stofskiftet i specielt kræftceller for på denne måde at kunne følge med i, hvordan en kræftbehandling virker. Dette kræver dog en markant forøgelse af MR-signalet. Dette opnås ved at ændre magnetismen i et sukkerstof, der bruges som kontraststof. Først køles kontraststoffet ned til 1 grad Kelvin, derefter "fører" man elektroner ind i kontraststoffet og udsætter det for mikrobølger, hvorved magnetismen overføres til kontraststoffet. Det opvarmes hurtigt til stuetemperatur

og sprøjtes ind i patienten, hvor sukkerstoffet hurtigt søger frem til kræftcellerne, hvor det omdannes til forskellige stoffer. Her er det så, at man med MR-scanneren kan se stofskiftet i cellerne, og ved at gøre dette før og efter en behandling med for eksempel kemoterapi kan man se, om behandlingen har svækket kræftcellerne.

For prostatakræftpatienter er dette meget interessant, da man i forbindelse med Active Surveillance kan forestille sig at anvende teknologien

som en hurtig og skånsom metode til at se, om kræften er brudt op igen. På fem forskellige forsøgsklinikker i USA og Canada er teknologien indtil nu netop kun anvendt på prostatakræftpatienter.

På længere sigt er håbet, at teknologien også kan bruges til at sige noget om, hvor aggressiv kræften er. Her hjemme findes der lige nu et anlæg på Rigshospitalet samt Århus, hvor man netop har fået tilladelse til at teste patienter med bugspytkirtel kræft.

Kilder: Foredrag på DTU, 23. november 2017
Ny teknologi lyn-evaluerer kræftbehandling, Ingeniøren 22. december 2017
IDA Universe article on Hyperpolarized MR, 29. januar 2018

PROPA MasterClass 2018 på Park Hotel, Middelfart



Af Tonny Clausen,
Næstformand, PROPA

Den 5. og 6. november 2018 var det igen tid for PROPAs årlige MasterClass for vores frivillige fra hele landet.

Tidspunktet for mødet var så næsten også det eneste, der var som tidligere. I år var vi for første gang på Park Hotel i Middelfart, og seminaret var også rent indholdsmæssigt ændret en hel del i forhold til tidligere års MasterClass.

Begge dele så ud til at passe deltagerne ganske godt.

Arrangementsudvalget Eva Mott - Reg. Fyn, Paul Samsøe - Reg. Hovedstad, Poul Erik Andersen - Reg. Sjælland og Tonny Clausen - PROPAs næstformand havde tilrettelagt programmet således, at deltagerne kunne tage nogle gode værktøjer med hjem til deres arbejde som frivillig i regioner og lokalgrupper. Hvad enten den enkelte nu koncentrerer sig om organisation og administration, pårørende- eller patientstøtte arbejde.

Foredragene var i al væsentlighed koncentreret omkring de frivilliges store arbejde – og hvordan vi i PROPA kan forbedre arbejdsvilkårene for de frivillige.

Et enkelt foredrag med mere traditionelt indhold: "MR-skanning som nyt diagnoseværktøj etc." blev der også plads til, men ellers stod den på "Fundraising", "Partnerskab med kommunale sundhedscentre" samt "Få fat på flere frivillige – og behold dem I

har." Vi fik sågar tid til at starte en ny erfa-gruppe for PROPA-medlemmer, der indtager kosttilskud/naturmedicin. Patientstøttegruppen afholdt deres tirsdagsmorgen møde – ligesom Landsformanden på vanlig vis indledte og afrundede MasterClass.

Vi fik præsenteret rigtig mange nye ting på meget kort tid, og jeg er sikker på, at alle – når de første "chok" har lagt sig - virkelig har fået nogle gode værktøjer, som vil kunne styrke os i vores frivillige arbejde.

En rigtig god start på PROPAs store 2019-projekt: RekrutteringUdviklingFastholdelse af Frivillige i PROPA.

Foredragsholderne har stillet deres Power Point-præsentationer til rådighed for mødedeltagerne og andre interesserede i PROPA, og præsentationerne kan findes på vores hjemmeside under 'Aktuelt'.

Landsformand Axel Petersen byder velkommen til MasterClass

Foto: Jesper Brunholm



Jesper Brunholm, PROPA Kommunikationsudvalg fortalte om de mange muligheder for Fundraising

Foto: Axel Petersen





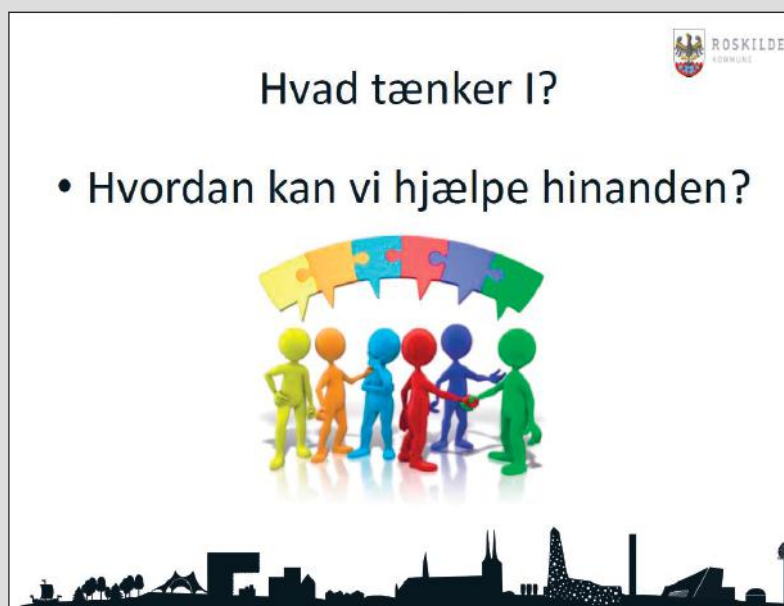
Patientstøttegruppen mødes. Første punkt tirsdag morgen



"Vi skal bruge flere (og nye) frivillige". Landsformanden dokumenterede med 3 år gammelt billede af landsbestyrelsen, at der nu er nye ansigter på næsten alle poster



Christina Olufsson Sørensen, kræftkoordinator i Roskilde Kommune: Sådan bliver vi partnere



Hvordan kan vi hjælpe hinanden, PROPA/Sundhedscenter?

"Få fat i flere frivillige". Kristian Krogh Hansen, CFSA fik virkelig forklaret forsamlingen, at der må ske noget!



Fortryde? Det gjorde vi bestemt ikke!
Startslide på Kristian's indlæg "Få fat i flere frivillige"



Rekruttering og fastholdelse

Propa – d. 6. november 2018

Carsten deltog i Vild med Dans



Carsten Philipsen er 61 år og gift med Pia på 35. år.

Han fik den 1. december 2017 konstateret uhelbredelig prostatacancer, som havde spredt sig til lymfer, hofter og et par ribben.

Med et PSA-tal på 118 gik han i behandling med livsforlængende anti-hormon - og hans PSA er nu under 0,1.

Carsten mærker intet til canceren, men 'kun' bivirkningerne, som ikke er særligt behagelige.

"Vi lever livet i overhalingsbanen, vi skal ikke gå glip af noget!"

Han træner hver dag med enten motionscenter, golf, løb eller dans for at

holde de fleste bivirkninger fra døren, da han også fik konstateret knogle-skørhed.

Sidst i august blev Carsten spurgt, om han ville være med til 'Vild med Dans Knæk Cancer', som blev sendt direkte fra Det Kongelige Teater den 26. oktober. Han dansede en wienervals med Mie Moltke. De mødte hinanden en uge før og havde adskillige træninger sammen op til selve dagen.

Carsten fortæller, at showet var en helt vild oplevelse og en aften, han og mange andre aldrig vil glemme. At han også vandt sin del af dansekonkurrencen og var med til at indsamle over 2 mio.kr. til Knæk Cancer, kan vi og PROPA kun glæde os over.

Carsten Philipsen og Mie Moltke

Foto: Privat

Sundhedsuge i Tårnby kommune

6.-14. oktober var der Sundhedsuge i Tårnby Kommune, hvor der blev gennemført masser af arrangementer og aktiviteter.

Igen i år havde Jacob Løve sørget for, at PROPA var med 2 af dagene - onsdag i Sundhedscentret og torsdag på Hovedbiblioteket - begge dage for at give interesserede viden og information om prostatakræft.



Foto: Jacob Løve

90 deltagere til temaaften i Ribe

Tekst og foto: Region Syddjylland



Region Syddjylland havde tirsdag den 30. oktober en temaaften med overskriften:

Prostatakræft-behandling, når kræften spreder sig

Mere end 90 deltog i mødet, hvor overlægerne Inge Mejlholm og Christine Vestergaard Madsen fra Vejle Sygehus gav de fremmødte et fremragende oplæg om emnet.

Den efterfølgende diskussion var et tydeligt signal om, at vi her havde ramt et emne, der havde interesse for mange prostatakræft-ramte og deres pårørende.

Af de mere end 90 deltagere var 49 medlemmer, og flere gav udtryk for at tegne et medlemskab i PROPA.

Udflugt til Heltborg Museum

Af Sven Thor Larsen, bestyrelsesmedlem i Region Nordjylland

Tirsdag d. 25. september kl. 13 mødtes 26 medlemmer med pårørende fra lokalafdeling Mors/Thy på Heltborg Museum. De var inviteret til en eftermiddag, hvor formålet først og fremmest var af social karakter, men selvfølgelig var der et kulturelt indhold.

Museumsleder Jytte Nielsen bød velkommen og førte os rundt i de forskellige lokaler, hvor hovedsageligt maleren Jens Søndergaards malerier er repræsenteret. Jytte fortalte engageret om Jens Søndergaards liv og gennemgik detaljeret udvalgte værker. Herved fik vi øjnene op for elementer, som vi ikke selv havde set. Efter rundvisningen på en time kunne vi selv gå rundt og nærstudere værkerne eller se specialudstillingen om Færø kunstnere.

Kl. 15 mødtes vi på Hotel Thinggaard, hvor vi fik kaffe med kringle og lagkage. Snakken gik lystigt på tværs af bordene, og der blev skabt mange nye bekendtskaber, der kan bruges næste gang vi mødes til et arrangement.

De senere år har vi årligt haft en efterårsudflugt. Vi har været på svampetur

med naturvejleder i Thy Nationalpark, på Molermuseet på Mors og på vingårdsbesøg hos en lokal vinbonde. Arrangementerne er gratis og altid velbesøgte.

Ansøgning om brug af §18 midler

Midlerne til de gratis arrangementer kommer fra § 18-midlerne, som efter ansøgning uddeles til frivilligt socialt arbejde. Det er meget enkelt at søge om midlerne:

- Man beder kommunen om at få fremsendt ansøgningsskema (elektronisk)
- Sammen med det udfyldte ansøg-

ningsskema indsender man:

- Revideret regnskab fra PROPA – Rekvireres hos sekretariatet.
- Med Årsberetning, indeholdende en kort beskrivelse af foreningens aktiviteter i det forløbne år
- Beskrivelse af, hvorledes tilskuddet ønskes anvendt
- PROPAs vedtægter

Hvis lokalafdelingen ikke har selvstændigt CVR-nummer, kan man bruge PROPAs CVR-nr. Det betyder, at pengene skal sættes ind på PROPAs kontonummer i første omgang. Herefter sender hovedforeningen pengene videre til lokalforeningens konto.



Foto: Sven Thor Larsen

FC Prostata-fodbold udbredes i hele Danmark



Af Anne Tjell,
DBU Kommunikation

Foto: DBU

Fodbold i FC Prostata giver kammeratskab med andre i samme båd, et løft i livskvaliteten og en bedre fysik. Der findes FC Prostata-hold flere steder over hele landet - og der er også plads til dig.

FC Prostata er et tilbud om motionsfodbold til mænd med prostatakræft. Alle, der har været igennem et forløb med prostatakræft, er velkomne, uanset om du har en fortid som semi-prof på grønsværen, eller hvis du aldrig har rørt en fodbold før

Mange fordele ved at blive en del af FC Prostata

Forskningen viser, at motion har en god effekt for mænd med prostatakræft, eksempelvis i forhold til kondition og i forhold til sygdommens udvikling. Tidligere forsøg med FC Prostata-fodbold på Københavns Universitet/Rigshospitalet har vist, at fodboldtræning desuden kan give større og stærkere muskler allerede efter 12 uger med fodbold. Forsøget viste også, at spillernes knoglemasse efter 32 uger var øget, hvor den normalt ville være faldet. Men også humøret kan få et væsentligt løft.

Fodbold kan modvirke kræftbehandlingens bivirkninger

Fodbold er et godt supplement til kræftbehandlingen på hospitalet.

Antihormonbehandlingen blokerer for kroppens testosteronproduktion og forhindrer, at kræften spredt sig - men har også en række bivirkninger:

For eksempel kan behandlingen føre til lavere muskelkapacitet, overvægt, dårlig kondition og en øget risiko for type 2-diabetes. Men disse bivirkninger kan modvirkes af fodbold, har forskningen påvist.

Fra forskning til forankring

FC Prostata blev udviklet i 2011 på baggrund af forskning om fysisk aktivitet og prostatakræft. Formålet var at undersøge motionsfodbolds effekt på mænd med prostatakræft.

Fra 2011 til 2017 var FC Prostata et forskningsprojekt opdelt i tre faser:

1. **Pilotstudie**
2. **Et kontrolleret træningsstudie**, hvor 57 mænd i antihormonbehandling gennemførte et forsøg med 12 ugers motionsfodbold, som Universitetshospitalernes Center for Sundhedsfaglig Forskning (UCSF) og Urologisk afdeling på Rigshospitalet stod bag sammen med Institut for Idræt og Ernæring på Københavns Universitet.
3. **FC Prostata Community**, hvor man undersøger motionsfodboldens betydning for en større og bredere gruppe af mænd med prostatakræft, som har spillet i en lokal klub. FC Prostata Community bliver udført af UCSF i samarbejde med urologiske afdelinger på Rigshospitalet, Herlev Hospital, Aarhus Universitetshospital, Sydvestjysk Sygehus i Esbjerg og på Odense Universitetshospital.

Resultaterne er så overbevisende, at man besluttede at udbrede og

forankre projektet i hele Danmark. DBU og Komiteen for Sundhedsoplysninger leder forankringsprojektet i 2018-2019 og arbejder for at etablere gode samarbejder om permanente FC Prostata-hold i fodboldklubber over hele landet.

Hospitaler, kommuner og ambassadørforening med på holdet

Det er vigtigt at sikre både varige løsninger og tilslutning fra både nye og tidligere spillere til eksisterende og nye hold. Det handler derfor om at etablere positive samarbejder mellem hospitaler, kommuner og lokale fodboldklubber.

Rekruttering af spillere sker bl.a. via hospitalernes urologiske afdelinger, som henviser til det nærmeste FC Prostata-hold. Også kommunerne henviser til holdene, og det er ambitionen, at landets kommuner på sigt kan tilbyde FC Prostata som rehabilitering til prostatakræftpatienter.

Til FC Prostata-projektet er der desuden også nedsat en følgegruppe med repræsentanter fra sundheds- og idrætsfaglige organisationer, herunder PROPA, som bidrager med sparring til forankringen af projektet

Også FC Prostata Ambassadørforeningen arbejder for at udbrede konceptet. Ambassadørforeningen er en paraplyorganisation for de lokale FC Prostata-hold og arbejder for at sikre gode sociale fællesskaber i klubberne og positive samarbejder klubberne imellem. Foreningen afholder bl.a. turneringer for alle hold: Harald Nielsen Cup og indendørsturneringen Nytårs Cup.

Både forsknings- og forankringsdel er støttet af Trygfonden.



FC Prostata-holdet fra Fremad Valby i aktion. Privatfoto

"Fodbold giver mig meget, for jeg er blevet mere aktiv, min krop og knogler er blevet stærkere, og jeg kan mærke, at det er godt for mig at komme ud at røre mig. Jeg vil næsten sige, at det er det, der holder mig i live."

John Lindskou Holdt,
FC Prostata-holdet i Boldklubben Frem

"Det bedste ved at spille i FC Prostata er kammeratskabet. Vi er ikke særlig gode fodboldspillere, men vi hygger os, og vi har det sjovt."

Tom Ammitzholt,
FC Prostata-holdet i Østerbro IF



FC Prostatas hold i Østerbro IF. Foto: DBU

"FC Prostata handler først og fremmest om fodbold - og så om sygdommen. Fodbold i klubben betyder alt for mit velbefindende og humør. Jeg får rørt mig. Jeg får ondt i alle mine muskler, så jeg kan mærke, at jeg lever. Og jeg har fået gode venner."

Hans Jakob Helms,
FC Prostata-holdet i Østerbro IF

Der findes hold mange steder i landet.

Kortet viser de lokale hold.

På www.propa.dk/find-dit-lokale-fc-prostatahold kan du finde nærmere oplysninger om de enkelte hold.

Der er også hold på vej i Sønderjylland, Kronjylland og Sjælland.

Hvis du har lyst til at finde eller starte et hold lokalt, så kontakt os på fcprostata@dbu.dk

Mere info?

På www.dbu.dk/fcprostata kan du finde mere info og se en video om FC Prostata



Aktiv overvågning og watchful waiting kan være en psykisk belastning for mænd med prostatakræft



Af Niels Einer-Jensen,
Regionsformand
PROPA Fyn og
formand for
Medicinudvalget

Foto: Axel Petersen

Prostataskræft kan være så langsomt voksende, at den ikke kræver øjeblikkelig behandling. Mange danske prostatakræftpatienter er under overvågning, så sygdommens eventuelle udvikling kan bremses, inden den "løber løbsk". Det diskuteres sjældent eller aldrig, om overvågningen belaster patienter psykisk, hvilket der er grund til at frygte.

Der anvendes 2 typer af overvågning: **Aktiv overvågning** med gentagne

PSA-målinger, evt. biopsier og evt. scanninger til "yngre" patienter. **Watchful waiting** (dansk betegnelse mangler) anvendes til ældre og gamle mænd. Her består overvågningen næsten udelukkende i gentagne PSA-målinger.

PROPA har udsendt et spørgeskema om det formodede problem til alle sine medlemmer. 191 personer har udfyldt skemaet ud af foreningens cirka 3.000 formodede kræftpatienter (svarende til godt 6%). Vi ved ikke, hvor mange procent af de berørte, der har svaret, for foreningen indsamler ikke sygdomsoplysninger om sine medlemmer. Det er vores opfattelse, at "rimeligt mange" af de berørte har deltaget, så tallene giver et repræsentativt svar. Nogle af de uddybende tekstvar tyder på, at enkelte deltagere ikke opfylder spørgeskemaets forudsætninger.

Undersøgelsens resultat er desværre, at en del af mændene er noget eller meget psykisk belastet af at være under overvågning.

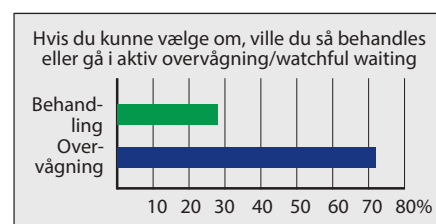
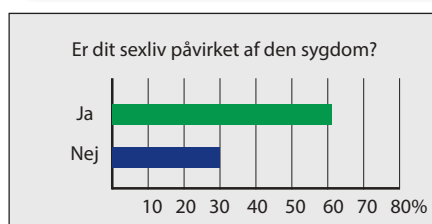
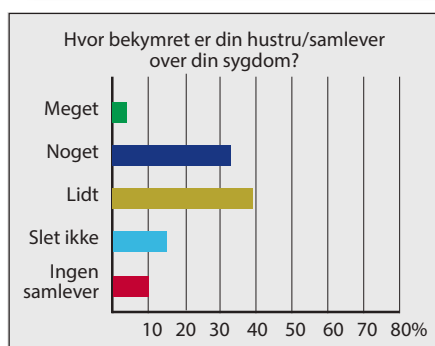
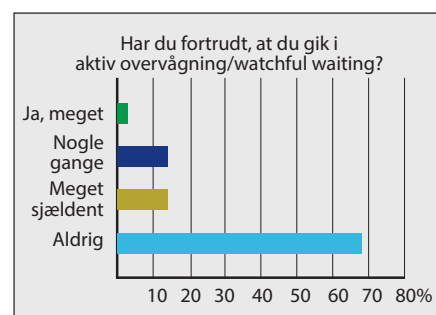
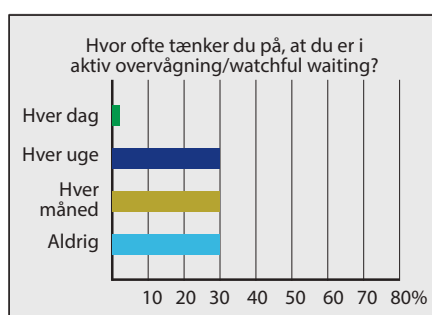
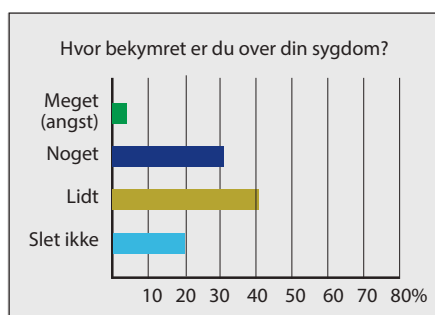
80% af mændene og 80% af deres samlever er mere eller mindre bekymrede over sygdommen, selvom den kontrolleres. 4% så meget, at de har symptomer på angst, opgivethed og depression.

Næsten 2 ud af 3 har problemer med sexlivet.

Næsten 1/3 ville vælge behandling fremfor kontrol, hvis de kunne "vælge om".

Den psykiske belastning ved at leve med en ubehandlet kræftsygdom fortjener øget opmærksomhed i lægekredse, ligesom problemstillingen fortjener en egentlig videnskabelig undersøgelse.

Resultater fra PROPAs udsendte spørgeskemaundersøgelse



Digte om kræft DER BRÆNDER EN ILD SOM FORTÆRER af Erik Nielsen

Bog anmeldelse af Axel Petersen, Landsformand PROPA

PROPA har fået digtsamlingen stillet til rådighed for medlemmerne (og andre interesserede) af Erik Nielsen i håb om et samarbejde til gavn for medlemmerne og deres pårørende. Erik Nielsen har selv bekostet udgivelsen og trykkeomkostningerne. Erik's idé er, at interesserede kan rekvirere bogen for et symbolsk beløb, ikke til forfatteren, men som støtte til PROPAs arbejde for prostatakræftpatienter.

Erik Nielsen er selv ramt af prostatakræft, og digtene handler om det forløb, som mange oplever som én stor totaloplevelse og ikke kun som en isoleret sygdom.

Sygdommen rummer rigtig mange indtryk, følelser, problemstillinger og livsvigtige afklaringer, som vælter ind over os undervejs i behandlingsforløbet. Selv om man er færdigbehandlet, synes alt slet ikke så godt som før, og der går lang tid, før man har bearbejdet og fået sin nye livssituation på plads.

Erik Nielsen skriver: "For mig var der en stor indre rodekasse, som jeg skulle kigge nærmere på, før jeg kunne falde til ro. Dette fik jeg gennem at digte."

Digtene er så siden hen blevet rettet til med bistand fra en konsulent, så sprogligheden er tilgængelig, så alle kan være med.

Sådan får du bogen

Hvis du ønsker at læse alle digtene, kan du bestille bogen ved at sende en mail til sekretariat@propa.dk med dit navn, adresse og samtidig via Mobilpay 66587 (husk navn) overføre 150 kr. (inkl. portoomkostninger).

Restbeløbet går ubeskåret til PROPAs arbejde for prostatakræftpatienter.



Digtene omhandler stadier i sygdommens forløb

8/8 - Tør jeg vente

Lægemanden peger ivrigt.
Han er slidt bag ørene.
DER! SE! Der er den!
Kræften!

2½ x 2½ millimeter
sort på hvidt

Ingen vej uden om –
mere!

Eller, ka skærme lyve??

Hvornår starter den
mon sin aggressive
og altædende rejse?

Døden larmer nervøst.
Resterne af den evige
ungdom, svinder ind.

Men i grunden er jeg tryg??

Tør jeg vente,
på et udbrud?

Jeg har – måske – måske ikke – prostatakræft

Af Ulf Lindow, PROPA-medlem fra Haslev

Der dør lige så mange mænd af prostatakræft som kvinder af brystkræft. Man(d) bliver rutinemæssigt sendt til undersøgelse for prostatakræft, hvis et bestemt stof (PSA – Prostata Specifikt Antigen) i blodet er over en vis koncentration, for så er der statistisk højere risiko for kræft. (Men forhøjet PSA-tal kan skyldes mange andre ting).

Undersøgelsen af, om man har prostatakræft, består i, at man får en slags ultralydsrobot i endetarmen, hvorefter lægen tager 12 biopsier af prostata ud gennem tarmen, styret af robotens ultralydsbillede, som ikke kan "se" eventuelle kræftforekomster, men blot sikre, at biopsierne tages med systematik. Man kan ikke blive bedøvet, og jeg skal hilse og sige, at det gør av.

Desuden er der en betydelig risiko for, at den lort, der ved undersøgelsen bliver banket ind i prostata, giver alvorlig infektion og mulig blodforgiftning - hvorfor den undersøgte udstyres med et hav af antibiotika, der skal tages præventivt i nogle dage. Hvis det går galt, står den i slemme tilfælde på intravenøs antibiotika!

Man kan i sagens natur ikke blive frifundet for prostatakræft af biopsi-undersøgelsen, for der er jo mellemrum mellem de 12 biopsier. Så den besked, man får, når de ikke fandt kræft, er: "Der er ikke fundet kræft i de 12 biopsier, men det kan godt være, du har det alligevel." Det var den besked, jeg fik, da jeg i foråret 2016 blev biopoteret de 12 gange.

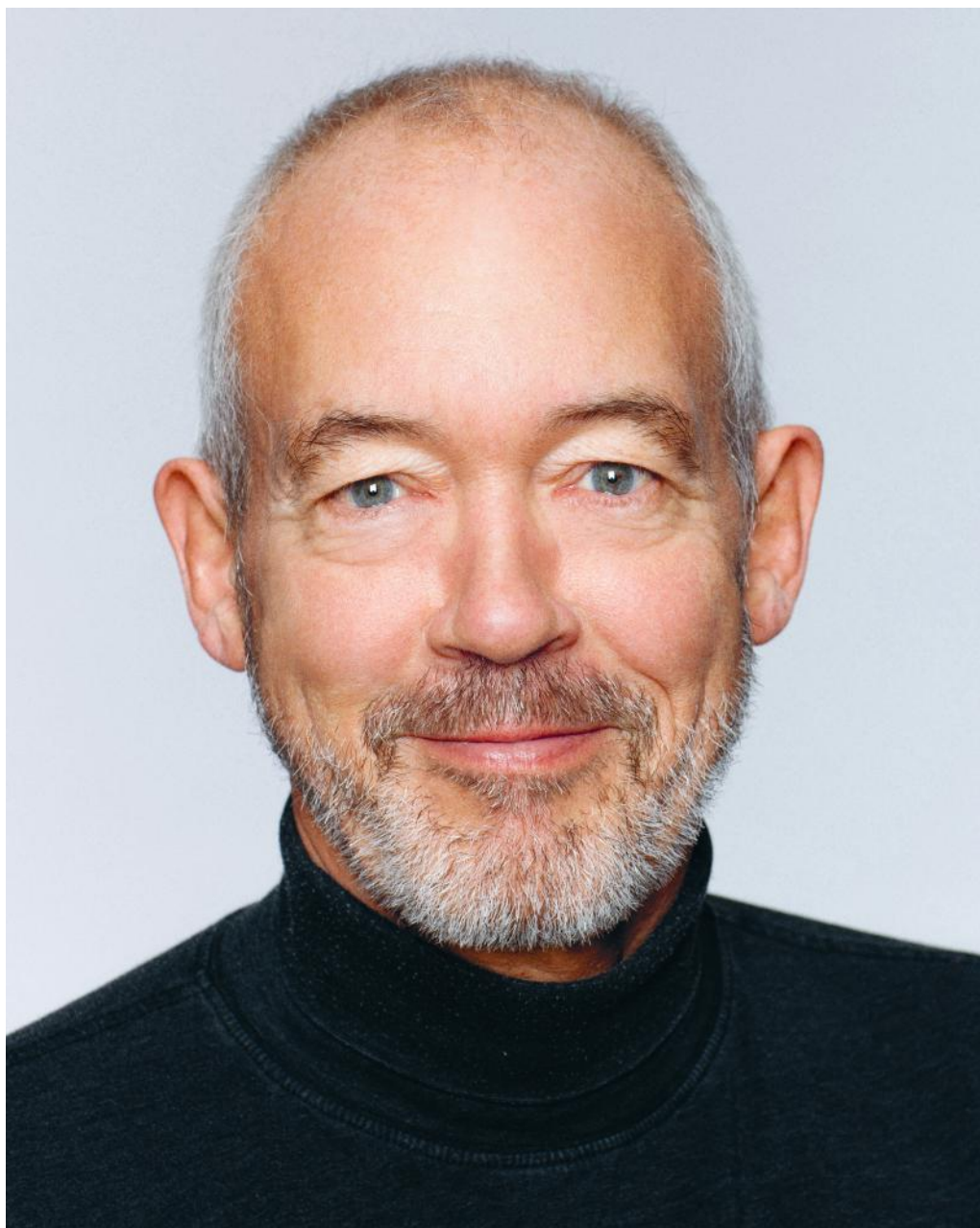
Frifindelse kan være en mulighed, hvis man i stedet bliver MR-scannet, for så kan lægen se hele prostata, og om der er noget mistænkeligt, der skal undersøges nærmere via biopsier. Hvis hospitalet råder over den software, der skal til for at kombinere 'røvbottens' ultralydsbillede

med MR-scanningsbilledet, kan man nøjes med én – eller at par – biopsier af det mistænkelige sted.

Desværre var Region Sjællands hospitaler ikke udstyret med den software, der kan kombinere de to billeder, og MR-scanning var derfor "ikke regionens førstevalg" fortalte overlægen, da jeg i

juni 2016 var til tjek på sygehuset.

Det var heller ikke Regionens andetvalg kunne jeg konstatere i efteråret, hvor mit PSA-tal igen var forhøjet. Jeg blev nemlig blevet indkaldt til robotbiopsierne, 12 stk., igen-igen. Jeg truede (pænt og dannet) med at vælge ét af de tre sygehuse i landet, der HAVDE den nød-



vendige software (Herlev, Odense og Skejby). Så fik jeg tilbudt en MR-scanning (den 13. december 2016) i regionen - på samme sygehus, Næstved.

Det er nemlig muligt for pæne mænd, der kan formulere sig, at blive MR-scannet, også i Region Sjælland - i stedet for at få banket lort ind i prostata og IKKE blive frifundet.

Jeg gætter på, at det koster en herregård for regionen at betale Herlev, Odense eller Skejby for undersøgelsen, og at det koster mindre - måske kun en bondegård - for den urologiske afdeling i Næstved at købe MR-scanningen i røntgenafdelingen på samme sygehus. Men jeg synes godt nok, det er skidt, at hvis man ved at tilegne sig lidt viden og formulerer den på skrift, kan slippe for de 12 biopsier - og oven i købet blive regulært frifundet, hvis der ikke ER noget at komme efter.

Den 20. december 2016 fik jeg resultatet af MR-scanningen den 13., og den viste iflg. overlægen (der ringede til mig) unormalt væv et usædvanligt sted i min prostata - og det skulle selvfølgelig undersøges via biopsier, om det er kræft.

Så jeg blev indkaldt til 12 biopsier igen. Overlægen forklarede telefonisk, at de skulle længere ind i endetarmen og ret tæt ved blæren med robotten for at ramme det abnorme sted - og det ville være 'mere ubehageligt end forårs-biopsierne' - men derfra og til at sige, at det gør allerhelvedes ondt, er der et stykke vej. Men jeg syntes, det gjorde allerhelvedes ondt allerede ved forårsbiopsierne.

Jeg accepterede (ret chokeret over beskeden) de 12 biopsier (som skulle foretages 4. januar 2017 i Næstved), men efter et døgn's tid, hvor jeg sundede mig lidt, bad jeg om at blive henvist til et af de sygehuse, der har den software, der kan styre biopsierne vha. MR-billedet. Derved kunne jeg formentlig nøjes med et par biopsier - og ikke de 12, de 'i blinde' ville tage i Næstved. Det gør mindre ondt, men først og fremmest giver det

mindre infektionsrisiko. Jeg tænker (lægemandstanker), at to biopsier, hvor der bliver banket lort ind i prostata, er seks gange mindre risikable end 12 biopsier. Jeg forhandlede med overlægen i Næstved om overførsel til Odense eller Skejby. (Herlev havde lukket for tilgang, fordi mange sjællændere ville derhen). Det var lidt hårde forhandlinger, men efter en del e-mail-udvekslinger blev jeg henvist til Odense Universitetshospital (OUH), som 4. januar bekræftede, at de gerne ville give mig MR-guidede biopsier.

En overlæge fra OUH ringede den 19. januar til mig og fortalte, at OUH ikke kunne bruge Næstveds MR-scanning, fordi "det kræver en særlig MR-scanner" - foruden den software, jeg har omtalt. Dét om denne særlige MR-scanner havde overlægen i Næstved ikke fortalt - måske, fordi han ikke vidste det. Men han havde formentlig satset på (som han sagde til mig i telefonen), at en MR-scanning ville frifinde mig, hvilket den altså ikke gjorde.

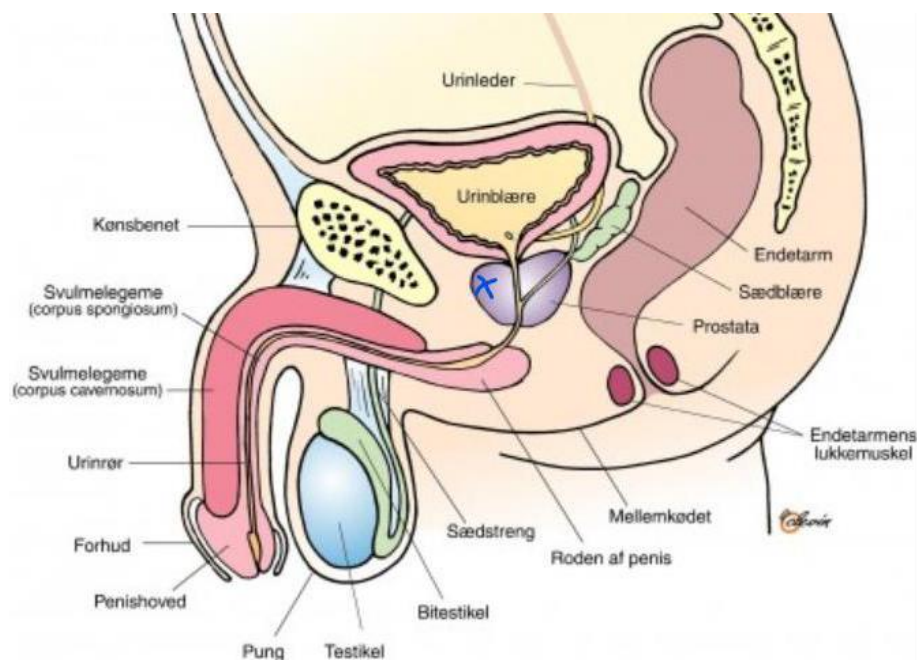
Men nu havde jeg da en forklaring på, at Næstved heller ikke valgte MR-scanning anden gang, en patient kommer til undersøgelse for prostatakræft. Næstved

har ikke en MR-scanner med tilstrækkelig styrke (styrken måles vist i Tesla, som ikke (kun) er en bil, men også en enhed for magnetisk feltstyrke). Så Næstved må uanset scanning ty til biopsier, der foretages mere eller mindre i blinde for at PRØVE at stille en diagnose. Det bekymrer mig dog, at de ikke MR-scanner for at se, HVOR de skal bioptere - som i mit tilfælde, hvor det unormale væv sidder et sted, hvor de normalt ikke tager biopsier.

OUH's scanning viste det samme som Næstveds: "et mistænkeligt område i prostata, som vi gerne vil tage såkaldte målrettede biopsier af". Overlægen fra OUH svarede - da jeg spurgte (pr. e-boks) om, HVAD de kunne se på scanningen, 'at de ville sikre sig at jeg ikke havde kræft ved at tage biopsierne'. Så jeg skulle have taget MR-guidede biopsier den 24. februar. Av!

24/2:

Jeg fik tre biopsier på OUH. Det gjorde mere ondt pr. biopsi, fordi lægen med biopsinålen skulle have den langt frem i min prostata (fra endetarmen) for at nå frem til det mistænkelige sted, som sidder ca. ved det blå kryds på billedet:



Men der er en verden til forskel i teknologisk niveau mellem Næstved og OUH, og jeg tør slet ikke tænke på, hvor smertefuldt det ville have været med 12 biopsier i Næstved i stedet for de tre. NB: Og uden sikkerhed for at ramme stedet! Lægen på OUH viste mig på det kombinerede billede (fra MR-scanningen hhv. ultralydsbilledet fra robotten i endetarmen), at biopsinålen netop havde ramt det ret lille område, der var mistænkeligt. Han havde flere skærme med afbildninger af min prostata, så han kunne se et tredimensionelt billede – så han var sikker på at ramme både sideværts og fremad/bagud.

Jeg spurgte, om MR-guidning af prostatabiopsierne var 'forskningens frontlinje'. Svaret var, at det var almindelig rutine på OUH.

So ein Ding müssen wir auch haben in Region Sjælland!!!

Kønspolitik:

Kvinder i en vis aldersklasse får tilbudt regelmæssige scanninger for brystkræft. Hvis der viser sig noget unormalt ved scanningen, tager man biopsier (sterilt, uden infektionsrisiko) af det mistænkelige væv – styret af et scanningsbillede, så man kan ramme præcis det mistænkelige. Helt ligesom man kan styre biopsier af prostata på Herlev, Odense og Skejby.

Det er godt, at selve undersøgelsen for brystkræft ikke er 12 biopsier, men det er urimeligt, at en scanning endnu ikke pr. automatik tilbydes mænd med forhøjet PSA-tal – her bruger man (undtagen på de tre sygehuse) smertefulde biopsier som undersøgelsesmetode – med betydelig infektionsmulighed PLUS risikoen for at ramme ved siden af en evt. kræftknode, som 'gemmer sig' i mellemrummene mellem biopsierne.

Jeg gætter på, at forskningen i prostatakræft halter en del bagud. Selvom der dør lige mange mænd af prostatakræft som kvinder af brystkræft, er brystkræft otte gange mere omtalt i medierne. I 2011, hvor de otte gange mere blev nævnt i 'Dagens Medicin', udtalte marketingschefen i Kræftens Bekæmpelse, at "Kvinder er meget optaget af bryster, og det er mænd også. Brysterne står for sex, moderskab, det bløde og det varme. Derfor er det nemmere at køre en kampagne for brysterne end for mandekræft".

Vigtigt efterskrift:

Den 6. marts 2017 fik jeg det vidunderligste resultat af undersøgelserne. Der er 'intet malignt' i de biopsier, de tog på OUH – jeg kan nøjes med at få tjekket mit PSA-tal en gang om året for en sikkerheds skyld.

Min historie

Hjælp andre med 'Min historie'

Har du viden om behandlingsmetoder, som du tror, at andre prostatakræftpatienter kan få glæde af? Har du haft god effekt med en kostplan? Eller oplevelser med alternativ behandling, som måske kunne være til nytte for andre mænd med prostatakræft? Har du gode råd og tips ifm. rehabilitering? Eller erfaring med effektiv smertebehandling? Er du pårørende med gode råd til andre pårørende?

Det kan være voldsomt frustrerende at sidde inde med en vigtig oplevelse eller erfaring i forbindelse med sin sygdom, som man gerne vil dele med andre for at hjælpe, dog uden mulighed for at nå ud til de rette med budskabet.

I PROPA NYT nr. 1-2018 startede vi op med en ny klumme: 'Min historie'. Klummen er blevet godt modtaget blandt vores læsere, og også du har mulighed for at videregive dine erfaringer og oplevelser til andre prostatakræft ramte og deres pårørende. Eneste kriterie er, at du selv tror og håber, at din historie vil kunne hjælpe andre.

Du skal blot skrive din historie og sende den til os på propant@propa.dk eller med post til PROPA, Jernbanegade 23B, 4000 Roskilde. Så læser vi den igennem og vurderer, om den har almen interesse til at blive den næste 'Min historie' i PROPA NYT. Husk, at vi ikke efterlyser generelle sygehistorier, men konkrete erfaringer og råd.

Vælger vi din historie, vil du blive kontaktet af os.

Vi forbeholder os retten til at vælge blandt de indkomne indlæg og evt. redigere i teksten (selvfølgelig med din accept), ligesom redaktionen ikke påtager sig noget ansvar for de i artiklerne foreslåede behandlinger m.m. Klummen dækker ikke nødvendigvis PROPAs synspunkter, men vil udelukkende være klummeskribentens historie og personlige synspunkt.

Vi glæder os til at se dit forslag til 'Min historie'

*Venlig hilsen
Redaktionen*

KORT MØDEOVERSIGT (fortsættes) - **fed** tekst angiver foredrag eller særlige arrangementer

03.12.18	Kl. 17:00	Køge	Træffetid – Cafemøde for mænd med prostatakræft
04.12.18	Kl. 19:30	Aarhus C	Samtalegruppe for mænd med prostatakræft
05.12.18	Kl. 15:30	Esbjerg	Inkontinenscafé for mænd
06.12.18	Kl. 18:30	Herning	Samtalegruppe for opererede mænd
06.12.18	Kl. 16:00	København N	Torsdagstræf for prostatakræftpatienter
06.12.18	Kl. 19:00	Hillerød	Herreværelset
12.12.18	Kl. 14:00	Aabenraa	Samtalegruppe for mænd med prostatakræft
14.12.18	Kl. 10:00	Aalborg	Patient til patient
20.12.18	Kl. 19:00	Horsens	Samtalegruppe for mænd med prostatakræft
03.01.19	Kl. 18:30	Herning	Samtalegruppe for opererede mænd
03.01.19	Kl. 19:00	Hillerød	Herreværelset
07.01.19	Kl. 17:00	Køge	Inkontinens og impotens
07.01.19	Kl. 16:00	Sønderborg	Samtalegruppe for mænd med prostatakræft
08.01.19	Kl. 19:30	Aarhus C	Samtalegrupper for mænd med prostatakræft
09.01.19	Kl. 15:00	Vejle	Samtalegruppe for mænd med prostatakræft
10.01.19	Kl. 15:30	Aarhus V	Motion og prostatakræft
14.01.19	Kl. 14:00	Vordingborg	Samtalegruppe for mænd med prostatakræft
17.01.19	Kl. 19:00	Horsens	Samtalegruppe for mænd med prostatakræft
17.01.19	Kl. 14:00	Kolding	Samtalegruppe for mænd med prostatakræft
17.01.19	Kl. 15:30	Aarhus V	Motion og prostatakræft
24.01.19	Kl. 15:30	Aarhus V	Motion og prostatakræft
28.01.19	Kl. 14:00	Ringsted	Træffetid for mænd med prostatakræft
28.01.19	Kl. 15:00	Næstved	Træffetid for mænd med prostatakræft
29.01.19	Kl. 19:15	Svendborg	Erfaringsudveksling
29.01.19	Kl. 14:00	Slagelse	Træffetid for mænd med prostatakræft
31.01.19	Kl. 15:30	Aarhus V	Motion og prostatakræft
04.02.19	Kl. 17:00	Køge	Kontinensklubben Køge
05.02.19	Kl. 19:30	Aarhus C	Samtalegruppe for mænd med prostatakræft
05.02.19	Kl. 19:00	Odense M	Generalforsamling og erfa-møde
06.02.19	Kl. 19:00	Aarhus C	Lymfødem, en mulig senfølge efter behandling
07.02.19	Kl. 15:30	Aarhus V	Motion og prostatakræft
07.02.19	Kl. 18:30	Herning	Samtalegruppe for opererede mænd
07.02.19	Kl. 19:00	Hillerød	Herreværelset
07.02.19	Kl. 16:00	København N	Torsdagstræf for prostatakræftpatienter
11.02.19	Kl. 14:00	Vordingborg	Samtalegruppe for mænd med prostatakræft
13.02.19	Kl. 15:00	Vejle	Samtalegruppe for mænd med prostatakræft
13.02.19	Kl. 14:00	Aabenraa	Samtalegruppe for mænd med prostatakræft
13.02.19	Kl. 14:00	Thisted	Træffetid for mænd med prostatakræft
14.02.19	Kl. 15:30	Aarhus V	Motion og prostatakræft
21.02.19	Kl. 19:00	Roskilde	Hvordan håndterer du psyken som prostatakræftpatient?
21.02.19	Kl. 15:30	Aarhus V	Motion og prostatakræft
21.02.19	Kl. 19:00	Horsens	Samtalegruppe for mænd med prostatakræft
21.02.19	Kl. 14:00	Kolding	Samtalegruppe for mænd med prostatakræft
25.02.19	Kl. 19:00	Nykøbing F	Lymfødem i forbindelse med kræftbehandling
25.02.19	Kl. 14:00	Ringsted	Træffetid for mænd med prostatakræft

KORT MØDEOVERSIGT (fortsat) - fed tekst angiver foredrag eller særlige arrangementer

25.02.19	Kl. 15:00	Næstved	Træffetid for mænd med prostatakraft
26.02.19	Kl. 19:15	Svendborg	Erfaringsudveksling
26.02.19	Kl. 14:00	Slagelse	Træffetid for mænd med prostatakraft
27.02.19	Kl. 19:00	Næstved	Klubaften
28.02.19	Kl. 15:30	Aarhus V	Motion og prostatakraft
04.03.19	Kl. 17:00	Køge	Pårørende aften
04.03.19	Kl. 16:00	Sønderborg	Samtalegruppe for mænd med prostatakraft
05.03.19	Kl. 19:00	Odense M	Inkontinens
05.03.19	Kl. 19:30	Aarhus C	Samtalegruppe for mænd med prostatakraft
07.03.19	Kl. 15:30	Aarhus V	Motion og prostatakraft
07.03.19	Kl. 18:30	Herning	Samtalegruppe for opererede mænd
07.03.19	Kl. 19:00	Hillerød	Herreværelset
07.03.19	Kl. 16:00	København N	Torsdagstræf for prostatakraftpatienter
11.03.19	Kl. 14:00	Vordingborg	Samtalegruppe for mænd med prostatakraft
13.03.19	Kl. 15:00	Vejle	Samtalegruppe for mænd med prostatakraft
14.03.19	Kl. 15:30	Aarhus V	Motion og prostatakraft
19.03.19	Kl. 19:00	Herning	Alternativ medicin og behandling
21.03.19	Kl. 15:30	Aarhus V	Motion og prostatakraft
21.03.19	Kl. 19:00	Horsens	Samtalegruppe for mænd med prostatakraft
21.03.19	Kl. 14:00	Kolding	Samtalegruppe for mænd med prostatakraft
25.03.19	Kl. 14:00	Ringsted	Træffetid for mænd med prostatakraft
25.03.19	Kl. 15:00	Næstved	Træffetid for mænd med prostatakraft
26.03.19	Kl. 19:15	Svendborg	Erfaringsudveksling
25.03.19	Kl. 14:00	Slagelse	Træffetid for mænd med prostatakraft
28.03.19	Kl. 15:30	Aarhus V	Motion og prostatakraft

Mødekalender

Kommende medlemsmøder vil blive annonceret på PROPAs hjemmeside og meddelt via e-mail.

Region Hovedstaden

København

Den første torsdag i hver måned (dog ikke jan. 2019).

Kl. 16.00 til 18.00

Sted: Center for Kræft og Sundhed, Nørre Allé 45, 2200 København N
Der er som regel gode parkeringsmuligheder bag ved centret inde i De Gamles By mod betaling. Kør ind ad porten lidt

længere nede ad Nørre Alle mod Sct. Hans Torv.

Emne: Torsdagstræf for prostatakraftpatienter og deres pårørende
På mødet vil der være en erfaren patient og en pårørende, som vil være klar til en snak om mange af de problemer, man har som prostatakraftpatient. For specielt nye patienter er her en god lejlighed til at få talt om de spørgsmål, som rejser sig efter en diagnose.

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

Hillerød

Den første torsdag i hver måned Kl. 19.00 til 21.00

Sted: Kræftens Bekæmpelse i Hillerød, Østergade 14, 3400 Hillerød

Emne: "Herreværelset"

"Herreværelset" i Hillerød blev etableret i foråret 2017 og er en aktivitet for mænd, der er ramt af prostatakraft. "Herreværelset" er et sted, hvor man kan møde andre mænd i samme situation og åbent og ærligt tale om private problemer og dele sine erfaringer.

I "Herreværelset" er der mulighed for at tale om de ting, der er vigtige for en i et

hyggeligt og afslappet miljø. "Herreværelset" har i øjeblikket omkring 20 deltagere, men flere med diagnosen prostatakræft er velkomne.

Tilmelding: Har du lyst til at høre nærmere om aktiviteterne, eller vil du deltage i et af møderne, kan du tilmelde dig hos **Hans Møller**, tlf. 20904000 eller e-mail hansmoeller@hotmail.com

Region Sjælland

Køge

Den første mandag i hver måned

Kl. 17.00 til 18.30

Sted: Det Grønne Hus,

Vestergade 3C, 4600 Køge

(Indgang gennem porten bag hotellet)

Emne: Træffetid – Cafémøde for mænd med prostatakræft og deres pårørende. Tilstede vil være en patient/pårørende fra PROPA, som er klar med en uformel snak om de mange problemer, der er ved at få en prostatakræft diagnose. Vi er ikke læger, men vi hjælper så godt vi kan.

Tilmelding: Ikke nødvendig, bare mød op.

Køge

7. januar 2019

Kl. 17.00 til 18.30

Sted: Det Grønne Hus,

Vestergade 3C, 4600 Køge

(Indgang gennem porten bag hotellet)

Emne: Inkontinens og impotens med fysioterapeut og sexolog **Hanne Ryttergaard**

Hanne vil fortælle om muligheder for at styre inkontinens og muligheder for at afhjælpe impotens. Mødet er kun for mænd

Tilmelding: Svend Erik Bodi, Mail: sbodi@outlook.dk eller tlf. 24641139

Køge

4. februar 2019

Kl. 17.00 til 18.30

Sted: Det Grønne Hus,

Vestergade 3C, 4600 Køge

(Indgang gennem porten bag hotellet)

Emne: Kontinensklinikken Køge.

Hvad kan de hjælpe med?

Anja Skovbølle og Jannie Zabell vil fortælle hvilken hjælp man kan få fra Kontinensklinikken i Køge

Tilmelding: Svend Erik Bodi.

Mail: sbodi@outlook.dk eller tlf. 24641139

Køge

4. marts 2019

Kl. 17.00 til 18.30

Sted: Det Grønne Hus,

Vestergade 3C, 4600 Køge

(Indgang gennem porten bag hotellet)

Emne: Pårørendeaften

Vi får et oplæg om det at være pårørende, og der bliver lejlighed til at tale med hinanden

Tilmelding: Svend Erik Bodi. Mail: sbodi@outlook.dk eller tlf. 24641139

Næstved

Den sidste mandag i hver måned

Kl. 15.00 til 17.00

Sted: Kræftrådgivningen,

Ringstedgade 71, 4700 Næstved

Emne: Træffetid for mænd med prostatakræft og deres pårørende

Til stede vil være en patient/repræsentant fra PROPA samt en pårørende, som begge er klar til en snak om de mange problemer, der er ved at få en prostatakræft diagnose.

Vi er ikke læger – men hjælper, så godt vi kan!

Tilmelding: Ikke nødvendig.

Næstved

Onsdag den 27. februar 2019

Kl. 19.00 til 21.00

Sted: Kræftrådgivningen,

Ringstedgade 71, 4700 Næstved.

Emne: Klubaften

Kom og vær med til lidt fælles snak om vores sygdom - og om, hvad vi kan gøre for at oplyse bedre og bredere, både til os selv og til vores medlemmer, og ikke mindst ud til samfundet omkring os. Det er gennem fællesskabet, at vi alle sammen opnår de bedste erfaringer, og samtidig har muligheden for at få et så godt liv som muligt!

Aftenen er også for de prostatakræft-ramte mænds pårørende, da disse også er hårdt ramt! Denne aften kan de finde sammen – f.eks. i den eksisterende pårørendegruppe, - hvor de i ro og mag kan diskutere over deres opfattelse af "de umulige prostatakræft-ramte mænd"

Der vil være mulighed for at købe kaffe/te + kage til kr. 20,-, så tag lidt småpenge med

Tilmelding: Senest den 26. februar 2019. Af pladshensyn er tilmelding nødvendigt til Poul Erik Andersen, e-mail

pea.propa@gmail.com eller på tlf. 20874391

Ringsted

Den sidste mandag i hver måned

Kl. 14.00 til 15.30

Sted: Anlægspavillonen,

Tværalle 5, 4100 Ringsted

Emne: Træffetid for mænd med prostatakræft

Mød en repræsentant fra PROPA til en god snak om prostatakræft, behandling m.m. Vi hjælper, så godt vi kan. Pårørende og andre interesserede er meget velkomne.

Tilmelding: Ikke nødvendig, bare mød op.

Roskilde

Torsdag, 21. februar 2019

Kl. 19 - 21

Sted: Frivilligcenter Roskilde, lokale 7,

Jernbanegade 21A, 4000 Roskilde

Emne: Hvordan håndterer du psyken som prostatakræftpatient - og som pårørende?

Rådgiver ved Kræftens Bekæmpelse, Roskilde, Bjarne Busk, indleder mødet med sit bud og derefter dialog og erfaringsudveksling i grupper. Der er kaffe og kage i pausen for kr.20.- (betales ved indgangen)

Tilmelding: Senest 16. februar på mail, roskilde@propa.dk eller SMS til 6071 7426

Slagelse

Den sidste tirsdag i hver måned

Kl. 14.00 til 15.30

Sted: Slagelse Bibliotek,

Stenstuegade, 4200 Slagelse

Emne: Træffetid for mænd med prostatakræft

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

Vi hjælper, så godt vi kan.

Pårørende og andre interesserede er meget velkomne.

Tilmelding: Ikke nødvendig, bare mød op.

Vordingborg

Den anden mandag i hver måned

Kl. 14.00 til 16.00

Sted: Brænderigården,

Algade 104, 4760 Vordingborg

Emne: Åben samtalegruppe for mænd med prostatakræft

Pårørende er velkomne.

Nykøbing Falster

Lokalgruppen Guldborgsund-Lolland indbyder i samarbejde med **Brystkræftgruppen Guldborgsund** medlemmer, pårørende og interesserede til temaaften. Mandag den 25. februar 2019 Kl. 19.00 til 21.00

Sted: Guldborgsund Frivilligcenter, Bane-gårdspladsen 1A, 4800 Nykøbing F

Emne: "Lymfødem i forbindelse med brystkræft- eller prostatakraftbehandling".

Foredragsholder: Susan Nørregaard.

Sygeplejerske og specialist, Lymfødemklinikken på Bispebjerg Hospital.

Susan Nørregaard er med i styregruppen i Dansk Netværk for Lymfødem. Susan vil fortælle om, hvad lymfer gør godt for, og hvad der kan ske, når disse eventuelt bliver fjernet i forbindelse med en brystkræft- eller prostatakraftbehandling – samt om behandlinger til afhjælpning af problemet. Foredraget vil udelukkende dreje sig om lymfødem efter kræft!

Fri entré!

Tilmelding: Til Asbjørn Rasmussen, tlf. 22874021 eller e-mail asseras@outlook.dk

Nykøbing Falster

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

Torsdag den 25. april 2019

Kl. 19.00 til 21.00

Sted: Guldborgsund Frivilligcenter, Bane-gårdspladsen 1A, 4800 Nykøbing F

Foredragsholder: Kristine Lehmann Graversen, sundhedsantropolog ved Københavns Universitet.

Kristine er selv kræftpatient, og hendes speciale er "livet efter kræft". Hun vil fortælle om sit spændende feltarbejde, hvor hun på 4 måneder besøgte 7 byer og talte med mere end 100 kræfttramte med det formål at undersøge, hvordan unge kræfttramte håndterer livet efter kræft med fokus på samværet mellem kræftbehandlede og relationerne til ikke-kræfttramte.

Kristine Lehmann Graversen beskriver kræftforløbet i tre faser – fra rask til syg (diagnose), isolation (behandling) og reintegration (rask eller kræftfri). Efterfølgende er der flere veje, man kan gå. Man kan leve som stærk, taknemmelig og rask. Men man kan også skifte til et forebyggende liv vel vidende, at kræften sta-

dig ligger på lur; for kræft adskiller sig fra andre sygdomme ved latent usikkerhed, senfølgeproblemer, tilbagefaldsfrygt, livsstilsforandringer og stigmatisering.

Fri entré!

Tilmelding: Til Asbjørn Rasmussen på mobil: 22874021 eller e-mail: asseras@outlook.dk

Region Fyn

Odense

Tirsdag den 5. februar 2019

Kl. 19.00 til 21.00

Sted: Seniorhuset, Toldbodgade 5, 5000 Odense M.

Emne: Generalforsamling og erfa-møde Generalforsamling, erfa-møde samt præsentation af vort nye udstillingstelt.

Tilmelding: Senest d. 21. januar 2019 til Eske Brun / SMS: 21 47 94 88 / odense@propa.dk

Odense

Tirsdag den 5. marts 2019

Kl. 19.00 til 21.00

Sted: Seniorhuset, Toldbodgade 5, 5000 Odense M.

Emne: Inkontinens STOP Inkontinensklubben – vejen til frihed og livskvalitet v/ fysioterapeut Laila Ravnkilde Marlet

Tilmelding: Senest d. 26. februar 2019 til Eske Brun / SMS: 21 47 94 88 / odense@propa.dk

Odense

Tirsdag den 2. april 2019

Kl. 19.00 til 21.00

Sted: Seniorhuset, Toldbodgade 5, 5000 Odense M.

Emne: Second Opinion og det frie sygehusvalg

Hvilken rolle har patientvejlederne

Tilmelding: Senest d. 26. marts 2019 til Eske Brun / SMS: 21 47 94 88 / odense@propa.dk

Odense

Tirsdag den 30. april 2019

Kl. 19.00 til 21.00

Sted: Seniorhuset, Toldbodgade 5, 5000 Odense M.

Emne: En forsker fra "Forskningens døgn Forskningsministeriet stiller hvert år forskere til rådighed for alle, som har en interesse for et specifikt emne. Der udby-

des ca. 300 forskere hvert år i en uge sidst i april. Udbuddet starter først i marts. Vi ser hvad der er i hatten.

Tilmelding: Senest d. 23. april 2019 til Eske Brun / SMS: 21 47 94 88 / odense@propa.dk

Odense

Tirsdag den 4. juni 2019

Kl. 19.00 til 21.00

Sted: Seniorhuset, Toldbodgade 5, 5000 Odense M.

Emne: Overgang fra sygehus til kommune

Hjemsendelse, Patientens advokat. Praktiserende læge. Kommunen.

Tilmelding: Senest d. 28. maj 2019 til Eske Brun / SMS: 21 47 94 88 / odense@propa.dk

Svendborg

Den fjerde tirsdag i hver måned.

Kl. 19.15 til 21.00

Sted: Kræftens Bekæmpelse, Brogade 35, 5700 Svendborg

Emne: Erfaringsudveksling for såvel patienter som pårørende

Tilmelding: Lajla Gregers, tlf. 40500430 eller e-mail lajlagregers@gmail.com

Region Nordjylland

Aalborg

Fredage i lige uger

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. PROPA deltager i dette samarbejde og har træffetid for mænd med prostatakraft fredage i lige uger. Pårørende er også meget velkomne.

Tilmelding: Ikke nødvendig.

Thisted

Onsdag den 13. februar 2019

Kl. 14.00 til 16.00

Sted: Plantagehuset, Plantagevej 18, 7700 Thisted

Emne: Træffetid for mænd med prostatakraft.

Mød en repræsentant fra PROPA til en god snak om prostatakraft, behandling m.m.

Vi hjælper så godt vi kan. Pårørende og andre interesserede er meget velkomne.
Tilmelding: Ikke nødvendig.

Thisted

Onsdag den 10. april 2019

Kl. 14.00 til 16.00

Sted: Plantagehuset,
Plantagevej 18, 7700 Thisted

Emne: Træffetid for mænd med prostatakræft.

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

Vi hjælper så godt vi kan. Pårørende og andre interesserede er meget velkomne.

Tilmelding: Ikke nødvendig.

Thisted

Onsdag den 12. juni 2019

Kl. 14.00 til 16.00

Sted: Plantagehuset,
Plantagevej 18, 7700 Thisted

Emne: Træffetid for mænd med prostatakræft.

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

Vi hjælper så godt vi kan. Pårørende og andre interesserede er meget velkomne.

Tilmelding: Ikke nødvendig.

Region Midtjylland

Aarhus

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

Onsdag den 6. februar 2019

Kl. 19.00 til 21.00

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

Emne: Lymfødem, en mulig senfølge efter behandling for prostatakræft eller brystkræft.

Har du problemer med lymfødem-senfølger efter kræftbehandlingen eller blot ønsker at høre om senfølger, så vil denne oplysningsaften være særdeles interessant for dig!

Vi får denne aften besøg af en specialist – sygeplejerske **Susan Nørregaard**, Videnscenter for lymfødem, Bispebjerg Hospital.

Susan vil fortælle om, hvad lymfer gør godt for, og hvad der kan ske, når disse

eventuelt bliver fjernet i forbindelse med en kræftbehandling eller beskadiget ved strålebehandling, samt om behandlinger til afhjælpning af problemet.

Sygeplejerske **Hedvig Møller Larsen** (PROPA), vil informere om en gruppe mænd, som har lymfødem efter prostatakræftbehandling, og hvilke problemer de lymfødemramte oftest oplever, bl.a. ud fra sin bog "Kræftfri - men ikke rask. Fortællinger om livet med lymfødem". Begge foredragsholdere deltager i den afsluttende drøftelse.

I forbindelse med mødet serveres der i pausen kaffe/te og kage for kr. 25.

Tilmelding: Senest den 1. februar 2019. Af pladshensyn er tilmelding nødvendig til e-mail aarhus@propa.dk eller på tlf. 24 46 53 51 (Arne Ellerup)

Aarhus

Den 1. tirsdag i hver måned

Kl. 19.30 til 21.30

Sted: Hejmdal, Kræftpatienternes Hus, Peter Sabroes 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.

Tilmelding: Ikke nødvendig.

Aarhus

Torsdage kl. 15.00 til 16.00

Motion og prostatakræft

Målgruppe: Mænd, der har eller har haft prostatakræft

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 Ervandian**, tlf. 40 79 12 28 eller e-mail ervandian@gmail.com

Herning

Den første torsdag i hver måned

Kl. 18.30 til 20.00

Mødet arrangeres i samarbejde med Kræftens Bekæmpelse i Herning

Sted: Kræftrådgivningen Herning, Nørgaards Allé 10, 7400 Herning

Emne: Samtalegruppe for mænd, der er opereret for prostatakræft, og som for nærværende er sygdomsfrie.

Møderne begynder med kaffe og fælles samvær. Vi drøfter aktuelle emner med baggrund i ønsker fra deltagerne. Især vil vi dele oplevelser om såvel fysiske som psykiske følger af en kræftsygdom. Der er tavshedspligt i gruppen. Gruppen ledes af to frivillige.

Tilmelding: Frits Jeppesen, tlf. 20 10 78 34 eller e-mail frits0309@gmail.com

Herning

Tirsdag, den 19. marts 2019

Kl. 19.00 til 21.00

Sted: Kræftrådgivningen i Herning, Nørregaards Alle 10, 7400 Herning

Emne: Alternativ medicin og behandling (cannabis).

Foredrag om alternative behandlingsmetoder, herunder cannabis - for og imod. Mulighed for spørgsmål.

Tilmelding: Senest søndag 17. marts med navn, telefon og deltagerantal til KB's Rådgivningscenter, tlf. 70 20 26 63 eller på mail herning@cancer.dk

Horsens

Den tredje torsdag i hver måned

Kl. 19.00 til 21.00

Sted: Sund By,

Aaboulevarden 52, 8700 Horsens

Emne: Samtalegrupper for prostatakræftpatienter og deres pårørende (erfaringsudveksling). Tag gerne din ægtefælle/partner med.

Der serveres kaffe/te.

Tilmelding: Ikke nødvendig.

Region Sydjylland

Vejle

Den anden onsdag i hver måned

Kl. 15.00 til 17.00

Sted: Kræftens Bekæmpelse i Vejle, Beriderbakken 9, 7100 Vejle

Emne: Samtalegruppe for mænd med prostatakræft

Erfaringsudveksling mellem mænd på

lige fod. Vi er en gruppe mænd, der er parate til at støtte og hjælpe hinanden i spørgsmål om sygdom og behandling. Så mød op og få en snak, det bliver i gruppen. Du må gerne tage pårørende med.
Tilmelding: Ikke nødvendig
Kontaktperson: Henning Martinussen, e-mail martinussen@dukamail.dk eller tlf. 51 52 80 27

Kolding

Den tredje torsdag i hver måned
Kl. 14.00 til 16.00

Sted: Sundhedscenter Kolding, Skovvangen 2, 6000 Kolding
Emne: Samtalegruppe for mænd med prostatakræft
Erfaringsudveksling mellem mænd på lige fod. Vi er en gruppe mænd, der er parate til at støtte og hjælpe hinanden i spørgsmål om sygdom og behandling. Så mød op og få en snak, det bliver i gruppen. Du må gerne tage pårørende med.
Tilmelding: Ikke nødvendig
Kontaktperson: Henning Martinussen, e-mail martinussen@dukamail.dk eller tlf. 51 52 80 27

Esbjerg

Den første onsdag i hver måned
Kl. 15.30 til 17.00

Mødet arrangeres i samarbejde med Esbjerg Kommune
Sted: Esbjerg Sundhedscenter Højvang, Spangsbjerg Kirkevej 51, 6700 Esbjerg
Emne: Inkontinenscafé for mænd.
Her mødes mænd med prostatakræft sammen med andre mænd til drøftelse om livet generelt.
Der er mulighed for, at mænd med prostatakræft kan få en samtale i et rum for sig, når det ønskes.
En fra PROPA deltager ved café-møderne.
Kontaktperson: Niels Juhler, tlf. 21 23 56 16
Tilmelding: ikke nødvendigt.

Aabenraa

Den anden onsdag i månederne februar, april og juni 2019
Kl. 14.00 til 16.00

Sted: Kræftrådgivningen, Søndergade 7, 6200 Aabenraa
Emne: Samtalegruppe for mænd med prostatakræft
Erfaringsudveksling mellem mænd på lige fod. Vi er en gruppe mænd, der er

parate til at støtte og hjælpe hinanden i spørgsmål om sygdom og behandling. Så mød op og få en snak, det bliver i gruppen. Du må gerne tage pårørende med.
Kontaktperson: Erik Lildholdt, e-mail e@lildholdt.dk
Tilmelding: Gerne på tlf. nr. 70 20 26 72 eller e-mail aabenraa@cancer.dk

Sønderborg

Den første mandag i månederne januar, marts og maj 2019
Kl. 16.00 til 18.00

Sted: Frivillighedens Hus, Perlegade 50, 6400 Sønderborg
Emne: Samtalegruppe for mænd med prostatakræft og deres pårørende
Vi er en gruppe mænd, der har prostatakræft eller har haft det. Vi taler blandt andet om livet med sygdommen og behandlingen, hvad vi ved, hvad vi oplever og hvordan det går. Det bliver i gruppen. Kom og vær med, og du må gerne tage din partner med.
Kontaktperson: Georg Nissen, e-mail georg.nissen@stofanet.dk
Tilmelding: Gerne på tlf. 70 20 26 72 eller e-mail aabenraa@cancer.dk

Prostatakræftforeningen PROPA

Landsorganisation

Landsbestyrelsen

Landsformand	Axel Petersen	Bagsværd	21283197	axp@propa.dk	Hovedstaden
Næstformand	Tonny Clausen	Roskilde	29909902	toc@propa.dk	Sjælland
Best.medlem	Paul Samsøe	Hellerup	40353516	paul@paulsamsøe.dk	Reg.form. Hovedstaden
Best.medlem	Poul Erik Andersen	Næstved	20874391	pea.propa@gmail.com	Reg.form. Sjælland
Best.medlem	Niels Einer-Jensen	Odense M	66191949	nielseinerjensen@gmail.com	Reg.form. Fyn
Best.medlem	Michael Fagerberg	Aalborg	21810731	michaelfagerberg@gmail.com	Reg.form. Nordjylland
Best.medlem	Ole Hansen	Aulum	40276862	oleagent@gmail.com	Reg.form. Midtjylland
Best.medlem	Børge Munksgaard	Nordborg	28359952	boem@bbsyd.dk	Reg.form. Syddjylland
Best.medlem	Arne Ellerup	Åbyhøj	24465351	ellerup@stofanet.dk	Midtjylland
Pårør.repr.	Eva Mott	Nyborg	20447604	eva55mott@gmail.com	Fyn

Suppleanter til landsbestyrelsen

Peter Skifter	Lystrup	40579202	pskifter@live.dk	Midtjylland
Erik Østergaard	Odense C	40270528	trykanalyse@gmail.com	Fyn

Region Hovedstaden

Regionsbestyrelse Hovedstaden

Formand	Paul Samsøe	Hellerup	40353516	paul@paulsamsøe.dk
Næstformand	Roman Sumczynski	Fredensborg	48483283	roman@lic-mail.dk
Kasserer	Axel Petersen	Bagsværd	21283197	axp@propa.dk
Best.medlem	Jesper Brunholm	Frederiksberg	29298444	jesper.brunholm@gmail.com

Lokalgrupper i Region Hovedstaden

Lokalgruppe Storkøbenhavn

Formand	Paul Samsøe	Hellerup	40353516	paul@paulsamsøe.dk
Best. medlem	Jacob Løve	Tårnby		jacobottoloeve@gmail.com
Best. medlem	Leif Otterstrøm	Farum	40434679	leif_otterstrom@hotmail.com
Best. medlem	Axel Petersen	Bagsværd	21283197	axp@propa.dk
Best. medlem	Jan Olesen	Frederiksberg	30548064	janolesen@kabelmail.dk
Best. medlem	Tommy Knøsgaard	Nørrebro	41442774	tommy@knosgaard.eu
Best.medlem	Jesper Brunholm	Frederiksberg	29298444	jesper.brunholm@gmail.com

Lokalgruppe Nordsjælland

Formand	Roman Sumczynski	Fredensborg	48483283	roman@lic-mail.dk
Best. medlem	Preben Byskov	Helsingør	24257407	byskov@larsen-byskov.dk
Best. medlem	John Pedersen	Smørum	41600947	john.pedersen.store.filer@gmail.com

Region Sjælland

Regionsbestyrelse Sjælland

Formand	Poul Erik Andersen	Næstved	20874391	pea.propa@gmail.com
Næstformand	Asbjørn Rasmussen	Nykøbing F.	22874021	asseras@outlook.dk
Kasserer	Birthe Olsen	Solrød Strand	60717426	bo@propa.dk

Lokalgrupper i Region Sjælland

Lokalgruppe Roskilde

Formand	Tonny Clausen	Roskilde	29909902	toc@propa.dk
Næstformand	Gert Christensen	Roskilde	93950920	jonsger@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
Pårørenderepr.	Inge Christensen	Lejre	29737225	Inge.c@mail.dk

Lokalgruppe Nordvestsjælland

Formand	Vakant			
Best.medlem	Allan Hoe Andersen	Regstrup	23821866	allanhoe702@msn.com

Lokalgruppe Vestsjælland

Formand	Vakant			
Best.medlem	Hans Gunnar Andersen	Slagelse	42775785	hansgunn@mail.dk
Best.medlem	Anders Sixtus Andersen	Ringsted	21630494	anderssix@hotmail.dk

Lokalgruppe Midtsjælland-Stevns

Formand	Svend Erik Bodi	Bjæverskov	24641139	sbodi@outlook.dk
Næstformand	Peter Ludvig Ladegaard	Køge	22435445	peter@smilepost.dk
Best.medlem	Anders Sixtus Andersen	Ringsted	21630494	anderssix@hotmail.dk

Lokalgruppe Sydsjælland

Formand	Poul Erik Andersen	Næstved	20874391	pea.propa@gmail.com
Næstformand	Palle Weber	Næstved	22771381	rebewellap@gmail.com
Best.medlem	Erik Jensen	Holmegaard	30334315	toftjensen2@mail.com
Best.medlem	Palle Weber	Næstved	22771381	rebewellap@gmail.com
Pårørenderepr.	Jonna Kjær	Næstved	21276241	pejk@email.dk

Selvhjælpsgruppe Vordingborg

Best.medlem	Steen Ott	Askeby	21784000	s.l.ott@mail.dk
-------------	-----------	--------	----------	-----------------

Lokalgruppe Guldborgsund - Lolland

Formand	Asbjørn Rasmussen	Nykøbing F.	22874021	asseras@outlook.dk
Næstformand	Kjeld Larsen	Toreby L.	51685830	jettekjeld@hotmail.dk

Kasserer	Henning Jørgensen	Maribo	25789945	henning.rona@gmail.com
Best.medlem	Finn Poulsen	Nakskov	21844426	finn.poulsen20@hotmail.dk
Pårørenderepr.	Rona Jørgensen	Maribo	28606272	rona.henning@gmail.com
Pårørenderepr.	Jette Larsen	Toreby L.	23352250	jettekjeld@hotmail.dk

Region Fyn

Regionsbestyrelse Fyn

Formand	Niels Einer-Jensen	Odense M	66191949	nielseinerjensen@gmail.com
Næstformand	John F. Nielsen	Nyborg	51511721	mott-nielsen@skovparknet.dk
Kasserer	Jørgen H. Jørgensen	V. Skerninge	27284849	jorgen.hartvig.jorgensen@gmail.com
Sekretær	Eske Brun	Faaborg	21479488	eskebrun@gmail.com
Best.medlem	Erik Østergaard	Odense C	40270528	trykanalyse@gmail.com
Best.medlem	Søren Lehtonen Due	Odense C	20120223	sdu@youmail.dk
Pårørenderepr.	Eva Mott	Nyborg	20447604	eva55mott@gmail.com

Lokalgrupper i Region Fyn

Lokalgruppe Odense

P.t. 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	Vakant			
Kasserer	Willy Larsen	Nørresundby	40402604	wlarsen@hotmail.com
Best.medlem	Sven Thor Larsen	Nykøbing Mors	51917714	sventhorlarsen@gmail.com
Best.medlem	Ole Jensen	Thisted	29800638	olj@propa.dk
Best.medlem	Knud Trier	Hobro	25850531	knudtrier@gmail.com
Pårørenderepr.	Mona Fagerberg	Aalborg	25601658	monafagerberg@gmail.com

Lokalgrupper i Region Nordjylland

Lokalgruppe Mors/Thy

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@mvpb.net

Lokalgruppe Nord

Formand	Vakant			
Næstformand	Vakant			
Kasserer	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	Flemming A. Hansen	Mariager	21298566	fah47@icloud.com

Region Midtjylland

Regionsbestyrelse Midtjylland

Formand	Ole Hansen	Aulum	40276862	oleagent@gmail.com
Næstformand	Peter Skifter	Lystrup	40579202	pskifter@live.dk
Kasserer	Arne Ellerup	Åbyhøj	24465351	ellerup@stofanet.dk
Sekretær	Bent D. Kristensen	Herning	97123765	bdk@lc-dk.dk
Best.medlem	Ole Hansen	Aulum	40276862	oleagent@gmail.com
Best.medlem	Haye Hensen	Horsens	28186232	hensen@stofanet.dk

Lokalgrupper i Region Midtjylland

Lokalgruppe Østjylland

Formand	Arne Ellerup	Åbyhøj	24465351	ellerup@stofanet.dk
Kasserer	Peter Skifter	Lystrup	40579202	pskifter@live.dk
Best.medlem	Benny Christiansen	Hinnerup	30603118	ll.noerreriis@hansen.mail.dk
Best.medlem	Gert Sørensen	Hjortshøj	24289163	gert.bio@gmail.com

Lokalgruppe Midtvest

Formand	Ole Hansen	Aulum	40276862	oleagent@gmail.com
Best.medlem	Asger E. Knudsen	Ikast	97154545	aek@pc-privat.dk
Best.medlem	Kaj Bjerg	Ørnshøj	97386172	unni.kaj@gmail.com
Best.medlem	Bent D. Kristensen	Herning	97123765	bdk@lc-dk.dk
Pårørenderepr.	Kirsten Jensen	Brande	61782696	skovly7@dlgmail.dk

Lokalgruppe Horsens og omegn

Formand	Haye Hensen	Horsens	28186232	hensen@stofanet.dk
---------	-------------	---------	----------	--------------------

Region Syddjylland

Regionsbestyrelse Syddjylland

Formand	Børge Munksgaard	Nordborg	28359952	boem@bbsyd.dk
Næstformand	Hans Clausen Kock	Augustenborg	51744406	ruthoghans@bbsyd.dk
Kasserer	Kjeld Æbelø	Varde	50482933	kjeld.abeloe@pc.dk
Best.medlem	Niels Juhler	Esbjerg	21235616	jullefar@city.dk
Best.medlem	Hans Chr. Schack	Holsted	21779966	mail@hcschack.dk

Lokalgrupper i Region Syddjylland

Lokalgruppe Vejle/Kolding

Kontaktperson	Henning Martinussen	Vejle	51528027	martinussen@dukamail.dk
Best.medlem	Knud E. Sørensen	Vejle	22799462	ingerbullen@gmail.com
FC Prostata	Michael Kramer	Vejle	30251895	mkramer500@gmail.com

Lokalgruppe Esbjerg/Ribe/Varde

Best.medlem	Erik Ole Jørgensen	Varde	23413734	erikole@dlgmail.dk
Kontaktperson	Niels Juhler	Esbjerg	21235616	jullefar@city.dk
Best.medlem	Knud Skov-Petersen	Ribe	24816278	seminarievej109@gmail.com

Lokalgruppe Aabenraa/Sønderborg

Kontaktperson	Georg Nissen	Sønderborg	29495152	georg.nissen@stofanet.dk
Kontaktperson	Erik Lildholdt	Aabenraa	28919127	e@lildholdt.dk

Udvalg m.m.

Forretningsudvalg

Axel Petersen, tlf. 21283197, e-mail axp@propa.dk
Tonny Clausen, tlf. 29909902, e-mail toc@propa.dk
Poul Erik Andersen, tlf. 20874391, e-mail pea.propa@gmail.com
Niels Einer-Jensen, tlf. 66191949, e-mail nielseinerjensen@gmail.com
Michael Fagerberg, tlf. 21810731, e-mail michael.fagerberg@gmail.com

Medicinudvalg

Niels Einer-Jensen, formand, tlf. 66191949,
e-mail nielseinerjensen@gmail.com
Ole Jensen, tlf. 29800638, e-mail olj@propa.dk
Bo Barfod, tlf. 50306022, e-mail bo.barfod@gmail.com
Leif Otterstrøm, tlf. 40434679, e-mail leif_otterstrom@hotmail.com
Hedvig Møller Larsen, tlf. 51519386, e-mail flhml@esenet.dk
Axel Petersen, tlf. 21283197, e-mail axp@propa.dk

Kommunikationsudvalg

Jesper Brunholm, tlf. 29298444, e-mail jesper.brunholm@gmail.com
Axel Petersen, formand, tlf. 21283197, e-mail axp@propa.dk
Tonny Clausen, tlf. 29909902, e-mail toc@propa.dk

Patientstøttegruppen

Støttepersonerne i Patientstøttegruppen findes på
PROPAs hjemmeside **Patientstøtte**

Webmaster

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

Medlemskartotek

Alle henvendelser vedrørende medlemsregistrering og
modtagelse af PROPAs NYT til:
Sekretariatet, tlf. 33127828, e-mail sekretariat@propa.dk

Sekretariat

Prostatakræftforeningen PROPAs,
Jernbanegade 23 B, 4000 Roskilde
Tlf. 33127828, e-mail sekretariat@propa.dk
Gitte Blixt, landssekretær, tlf. 33127828, e-mail gib@propa.dk
Sekretariatet er åbent hverdage mellem kl. 10.00 og 14.00

PROPA Landsmøde 2019 i Korsør, 27. april 2019 (Sæt kryds i kalenderen)

Foto: Jørgen Jørgensen



PROPAs ordinære landsmøde vil i 2019 blive afholdt på Musholm, Muskelsvindfondens ferie-, sport- og konferencecenter ved Korsør.

Vort landsmøde skal i 2019 – jfr. vore vedtægter – afholdes øst for Storebælt, og vi har valgt Musholm, som er et spændende alternativ til traditionelle konferencecentre – placeret midt i Danmark og som Registreret Socialøkonomisk Virksomhed (RSV) med et stærkt signal om social ansvarlighed - den perfekte ramme for PROPAs landsmøde 2019.

Landsmødet er vore medlemmers mulighed for at være med til at afstikke linjerne for PROPAs fremtidige aktiviteter. Mød derfor frem på landsmødet og vær med til at præge din forening.

I PROPA NYT, nr.1/2019 vil du finde udførligt program for landsmødet ligesom vi vil udsende landsmødeindkaldelsen på e-mail.