



Af Tonny Clausen,  
PROPA Landsformand  
Foto: Jesper Nørgaard Weng

## Hovedbestyrelsens beretning til PROPA Landsmøde Lørdag d. 30. april 2022

# COVID-19 har vist, hvor vigtigt fællesskaber er for os alle

I familien og i vennekredsen er vi blevet påvirket af skiftende påbud og restriktioner. Mange af os har haft COVID-19 helt tæt inde på vor dagligdag - måske endda med smitte i den nære familie.

I 2020 såvel som i 2021 måtte vi udskyde afholdelse af vort Landsmøde til september måned, men her i 2022 er vi heldigvis tilbage til april.

TAK til alle jer, som har fundet det vigtigt at deltage.

*Som medlem er det på Landsmødet, at du kan fremkomme med dine synspunkter og gøre din mening gældende! Foreningen står over for mange spændende opgaver og har i den forbindelse stærkt brug for din hjælp i det organisatoriske arbejde. Har du lyst til at deltage i nogle af de mange opgaver, så er det vigtigt, at vi hører fra dig.*

### **Vi skal blive bedre til at finde prostatakræfttramte mænd – i tide!**

Hver dag er der i gennemsnit 3 danske mænd, der dør af prostatakræft. Samtidig er der i gennemsnit 12 mænd om dagen



**PROPA vil i alle sammenhænge gå forrest og støtte op omkring mænds ret til at blive undersøgt, diagnosticeret, behandlet og rehabiliteret efter de højeste standarder.**

herhjemme, der får diagnosen og skal lære at leve med prostatakræft som deres nye virkelighed.

Det mest triste ved denne situation er, at den ikke ser ud til at ændre sig meget til det bedre, på trods af de behandlinger, der foretages i dag.

PROPA kæmper for, at der i Danmark skal være de bedst mulige midler til at sikre mænd tidlig opdagelse og indgreb imod sygdommen. Jo før den opdages og jo før der sættes ind med behandling, jo større er chancerne for helbredelse.

Men bivirkningerne af indgrebet slipper man ikke for. Ligesom angsten for tilbagevenden af kræften deles med alle andre helbredte kræftpatienter.

Men hvad nytter det, hvis vi ikke finder dem, der har brug for behandling, fordi ingen tør tale om symptomer, behandling og bivirkninger? Vi skal blive meget bedre til at opspore patienterne, og vi har sat os et mål i PROPA.

### **Sådan kommer vi videre**

Vi vil arbejde for, at prostatakræft fremover skal behandles på lige fod med brystkræft.

Sandheden er jo, at det er lykkedes at gøre brystkræft til én af de mest kendte og støttede kræftformer. Men det har også betydet, at der både tilbydes kvinder med brystkræft tidligere undersøgelser, hurtigere behandlinger og bedre opfølgende støtte, end der gør for mænd med prostatakræft.

Samtidig betyder det, at der forskes

langt mere intenst i brystkræft end i prostatakræft. Netop forskningen vil vi arbejde hårdt for kan øges fremover.

### **Forskning i biomarkører**

Det er et stærkt ønske fra såvel læger som patienter, at der fortsat forskes i udvikling af biomarkører, så man på sigt kan udvikle et fremtidigt screeningsværktøj for mulig prostatakræft, og dermed diagnosticere patienterne tidligere. Der bør derfor fra politisk side sættes ressourcer inkl. forskningstid af konkret til forskning i biomarkører.

Et nyt spændende projekt er under opstart på AUH, hvor Novo Nordisk Fonden har bevilget kr. 7.250.000 til klinisk afprøvning af urinprøvemarkører til opsporing af klinisk signifikant prostatakræft.

Bag projektet på AUH står Overlæge, Professor Michael Borre i samarbejde med Karina Dalsgaard, MOMA (Molyblær Medicinsk Afdeling).

### **MR-scanning**

Implementeringen af Sundhedsstyrelsens anbefalinger med fokus på inddragelse af en indledende MR-scanning for mænd i pakkeforløb (Kræftpakke IV) blev en lang sej kamp.

Retningslinjer, som trådte i kraft fra 1. januar 2020, er først her ved indgangen til 2022 ved at være fuldt implementeret, og behovet for MR-scannere og uddannet personale til at betjene dem og vurdere resultaterne af scanningerne er derfor kraftigt stigende.

## Patientskoler i alle regioner

I dag gøres der ikke meget i sygehusvæsenet og ej heller i primærsektoren for at ruste mænd og deres partnere til at håndtere livet med bivirkninger efter prostatakræftbehandling.

PROPA følger derfor et nyt spændende projekt med start i januar 2022 og som er støttet af bl.a. Prostatakræftfonden. Projektet er omtalt i PROPA Nyt nr. 4- 2021.

## Støtte

Vi ansøger og modtager årligt støtte fra Sundheds- og Ældreministeriet (i 2021 kr. 250.254) og Kræftens Bekæmpelse (i 2021 kr. 550.000) - beløb som begge kun må anvendes til godkendte aktiviteter. Ud over dette har vi i 2021 modtaget støtte til specifikke kampagner til vores patientinformation fra medicinalfirmaer ligesom lokal- og regionalafdelinger har ansøgt og modtaget støtte fra kommunale og regionale puljer samt Kræftens Bekæmpelses aktivitetspulje og ISO-BRO-midler.

## Medlemsstatus

I PROPA har vi – som i alle andre foreninger - svært ved at fastholde, endsize øge vores medlemstal.

Primo 2021: 3.325 (inkl. pårørende, støtte- og firmamedlemsskaber).

Ultimo 2021: 3.294 (inkl. pårørende, støtte- og firmamedlemsskaber).

## Medlemsaktiviteter

Medlemsaktiviteterne i vores lokalforeninger har selvfølgelig også været præget af COVID-19 restriktioner. Utallige arrangementer er blevet aflyst, og kun ganske få (primært udendørs) aktiviteter har kunnet gennemføres. Men lokalforeningerne er så småt kommet i gang igen og arbejder hårdt for at få efterårets aktiviteter på plads, herunder teaterforestillingen "En lille smule ubehag", som i en videofilm version bliver præsenteret lokalt landet over fra november 2021.

Også patient- og pårørendegrupper, herreværelser, mandecaféer m.v. ser frem

til atter at kunne mødes i PROPAs stærke fællesskab.

STOR TAK for det kæmpe arbejde, der udføres af vores frivillige landet over i regional- og lokalforeninger, pårørende-grupper og selvfølgelig også til vores patientstøtter. I udfører alle et stort og uegennyttigt arbejde.

I en enkelt region, Region FYN, har man haft en svær periode i forbindelse med formandskifte(r), og på Generalforsamlingen i juni 2021 blev det besluttet at anbefale PROPAs Hovedbestyrelse, at Region FYN og Region SYDJYLLAND sammenlægges til ny Region SYDDANMARK.

## Udvalgene

Der har i 2021 været nedsat 8 stående udvalg:



### Forretningsudvalget - FU

Medlemmer: *Tonny Clausen (PROPA Landsformand), Børge Munksgaard (PROPA Næstformand) Poul Risom (Formand Økonomiudvalget) og Svend Erik Bodi (Formand Sundhedsudvalget)*

Forretningsudvalget er et stående udvalg bestående af indtil 4 medlemmer. Forretningsudvalget er foreningens daglige ledelse, og Landsformanden er formand for FU.



### Aktivitets- og frivilligudvalget - AFU

Medlemmer: *Børge Munksgaard (formand), John Petersen (Hovedstaden), Poul Tolstrup (Sjælland), Ole Hansen (Midtjylland) og Laurids Schack (Syddanmark).*

**Frivillig- og afdelingssituationen i PROPA:** Vi arbejder ihærdigt på, at flest mulige får mulighed for at være frivillig i PROPA på forskelligt niveau. Det er derfor en opgave for bestyrelsen og AFU at søge oprettelse af tilbud, der kan tiltrække flest mulige frivillige. På Hovedbestyrelsens seminar den 29. og 30 november 2021 var fokus på netop "Frivillig i PROPA". Vi havde et konsulentfirma med speciale i frivillige organisationer, Ingerfair, som facilitator på drøftelserne.

Vi besluttede, at vi vil gennemføre en frivilliganalyse i løbet af foråret 2022. Resultatet vil blive præsenteret på Frivilligseminaret den 3. og 4. oktober 2022. Undersøgelsen skal give os en bedre viden om hvilke opgaver, vi skal og kan tilbyde for at tiltrække nye frivillige. Ligesom vi forhåbentlig får et bedre billede af, hvordan vi udbygger og forbedrer vores organisation og den geografiske fordeling af afdelinger.

Her og nu har vi ikke en optimal dækning af afdelinger og dermed frivillige til at løse vores opgaver. Region Fyn blev i efteråret sammenlagt med Region Syddanmark til Region Syddanmark.

I Nordjylland er det ikke lykkedes med at få valgt en regionsbestyrelse og vi står tilbage med en enkelt afdeling. Her arbejder vi på at få etableret en ny afdeling i det sydlige af Regionen.

I Region Midtjylland dækker 3 afdelinger flere kommuner, men vi har ingen afdelinger vest for Herning.

Region Hovedstaden dækkes af 4 afdelinger inkl. Bornholm, men her spiller de små afstande mellem kommunerne en stor rolle i antal af afdelinger.

### Antal afdelinger i hver region:

Hovedstaden: 4 afdelinger i 29 kommuner (inkl. Bornholm)

Sjælland: 9 afdelinger i 17 kommuner

Nordjylland: 1 afdeling i 11 kommuner (Afd. I Rebild/Mariagerfjord på vej)

Midtjylland: 3 afdelinger i 19 kommuner

Syddanmark: 9 afdelinger i 22 kommuner (2 afd. i 10 kommuner på Fyn)

**Total: 26 afdelinger i 98 kommuner**

# Beretning

## Frivilligseminar 2021

Frivilligseminaret i 2021 havde et godt og spændende program og med en god deltagelse. På 1. dagen koncentrerede vi os om formiddagen om det organisatoriske, hvor Fokusprojekterne var det centrale. Vi gav plads til, at "De Unge Prostataadrenge" kunne fortælle om deres arbejde.

På eftermiddagens program havde vi besøg af Mads Hvid Aaberg, afdelingslæge ved forskningsenheden for Urologi, Urinkirurgisk afd. OUH, med indlæg om "Prostatakræft: Dagens diagnostik- og behandlingsmuligheder – og lidt om morgendagens behandlingsmetoder.

Ved det følgende foredrag, "MR-scanningens centrale placering i fremtidens diagnostik og behandlingsmuligheder", som Læge, ph.d., dr.med. Lars Boesen, Herlev og Gentofte Hospital skulle have holdt men desværre måtte melde fra til, trådte Mads Hvid Aaberg på fremragende vis til som "stand-in".

Eftermiddagens sidste punkt var "Patient- og pårørendestøtte i PROPA" ved psykolog Bo Snedker Boman, Hellerup.

Anden dags program lød på "Inkontinens og bækkenbundstræning" af Hanne Ryttergaard, fysioterapeut, uroterapeut og specialist i sexologisk rådgivning samt "Prostatakræft, seksualitet, rejsningsproblemer og behandlingsmuligheder" ved Else Olesen, sygeplejerske og sexolog.

Tilbagemeldingerne på seminaret har gennemgående været meget positive.



## Marketings- og Kommunikationsudvalget - MAKO

Medlemmer: Hans Jakob Helms (formand), Michael Kristiansson, Jan Strange, Gitte Blixt, Poul Tolstrup Christensen

Udvalget for marketing og kommunikation har siden sidste Landsmøde primært koncentreret sig om dels at færdig-

gøre en overordnet strategiplan for udvalgets arbejde og dels at få sat gang i brugen af filmoptagelsen af teaterstykket "En lille smule ubehag", som PROPA har købt af Teater Svalegangen.

Strategiplanen er nu helt færdig og vedtaget af Hovedbestyrelsen. De væsentlige indsatser, som er udsprunget af den indtil nu, er:

- Udarbejdelse af støttemateriale til regionernes reklamer for visningen af teaterforestillingen. Der er udarbejdet forslag til pressemeddelelse, foromtale og annonce og selve optagelserne er omdelt ved frivilligseminaret i november.
- Iværksættelse af produktion af en ny podcast om børns oplevelse af faderens kræftsygdom, samt start af indsats for udbredelse af alle podcast på andre platforme.
- Udarbejdet støttemateriale til at få plancheudstillingen med vores Cartoonkampagne-billeder bragt i anvendelse i regionerne
- Udarbejdet kronikforslag og forkortede udgaver heraf til brug i pressen
- Forøget og målrettet brug af nyhedsbreve
- Indkøb af analyse af hjemmesiden med forslag til mulige forbedringer.



## Patientstøtteudvalget - PSU

Medlemmer: Steen Jensen (formand), John Pedersen

Udvalget har primært arbejdet med uddannelse af vore patientstøtter.

På frivilligseminaret den 1. og 2. november 2021 havde vi fået 2 timer af programmet afsat til emnet "Patient- og pårørendestøtte i praksis". Vi havde en psykolog (Bo Snedker Boman) til at holde et indlæg om typiske situationer og udfordringer man som patient/pårørendestøt-

te kan komme ud for og håndteringen heraf.

Oplægget var tænkt som en appetitvækker til deltagerne i seminaret for om muligt at få flere med i patient- og pårørendestøttearbejdet.

På 2. dagen af seminaret var der da også mødt 8 potentielt nye patient/pårørendestøtter op til morgenmødet i patientstøttegruppen forud for selve seminarprogram.

Det var så meningen, at der skulle afholdes et kursus for patient/pårørendestøtter den 1. og 2. februar 2022, men på grund af Corona og smittetallene så vi os nødsaget til at udsætte afholdelsen af kurset.

I stedet foregår kurset den 8. og 9. april 2022 på Hotel Park i Middelfart.



## Pårørendevalget - PÅU

Udvalget er under rekonstruktion for igen at kunne støtte op omkring lokale- og regionale pårørendegrupper

Pårørendevalget har ansvaret for at skabe, koordinere og udvikle nye aktiviteter for pårørende til prostatakræftpatienter.

Det er ligeledes udvalgets opgave at følge op på eksisterende tilbud og aktiviteter, samt sikre deres kontinuerlige opdatering og udvikling.

Det er et mål, at flere pårørende bliver en del af foreningen og dens aktiviteter, og at der løbende oprettes pårørendegrupper i lokalafdelinger og regioner. Udvalget skal understøtte dette arbejde, samt koordinere og udvikle initiativerne på landsplan, så foreningen hermed på bedste måde kan understøtte og hjælpe pårørende til prostatakræftpatienter.

Pårørendevalget har lidt voldsomt under Corona-restriktionerne og er under rekonstruktion ligesom et seminar er

i støbeskeen for eksisterende og eventuelle nye medlemmer.



#### **Sports- og MotionsUdvalget - SOMU**

Medlemmer: *Hans Jakob Helms (formand), Ole Hansen, Arne Appelgren*

Sports- og Motionsudvalget har, efter iværksættelse af ordningen med guidede vandreture for prostatakræftframte i regionerne, arbejdet med følgende:

Forsøg på etablering af samarbejde med FC Prostata fodboldklubbernes ambassadørforening, hvilket har vist sig ikke at være ønsket fra Ambassadørforeningens side.

Forsøg på oprettelse af en hjemmesejde med regionale sportsevents, som er blevet bremsede af manglende vilje fra ambassadørforeningen for FC Prostata fodboldklubberne til at hjælpe med oplysning om spillesteder, spilletider og kontaktpersoner

Kontakt til DBU for at indsamle de oplysninger, vi mangler omkring klubhold for prostatakræftframte fodboldspillere, hvilket er i gang.

Samarbejde med Apollo Rejser for etablering af særlige rejsetilbud til Prostatapatienter (og familie) med indbygget fysioterapi og aktiviteter målrettet prostata-

takræftframte – hvor første tur nu er udbudt.

Etablering af et event med cykling for Prostatakræftframte i forbindelse med Tour de France-starten i Danmark, hvor et engelsk Prostatakræfthold har meldt sin ankomst. Første kontakt er etableret.



#### **Sundhedsudvalget - SU**

Medlemmer: *Svend Erik Bodi (formand), Svend Bie, Ib Groth Clausen, Finn L. Hansen, Ole Jensen, Leif Otterstrøm, Brigitta Rasmussen Willumsen*

Vi fik etableret os med nye medlemmer og et par gamle kendinge.

Vi har fået gennemarbejdet PROPAs Fokuspunkter og er i fuld gang med at følge op på vores punkter.

Vi har besøgt Progardia Privathospital i Middelfart, hvor vi fik orientering om MR scanning og biopsitagning gennem mellemkødet. MR-scanninger er nu ved at være standard i hele landet. Biopsitagning gennem mellemkødet er ved at blive gjort til standard gennem DaProCa (Dansk Prostata Cancer Database).

Vi har hjulpet til med opstart af patientskole i Holstebro og vil fortsætte med at få lignende op at stå andre steder.

SU har arbejdet med at få arrangeret kurser i bækkenbundstræning og kurser om impotens.

Vi har arbejdet med et forslag til infomateriale til udlevering på sygehuse, når mænd kommer ind med prostatakræft, så de let kan finde info om PROPAs og deres sygdom via PROPAs hjemmeside.

Vi er blevet orienteret om Cannabis og dets muligheder og begrænsninger.

Vi har arbejdet med mulighederne for at få indført screeninger for prostatakræft af alle mænd over 50 år. Der mangler dog stadig bedre markører end PSA-tallet, in-

den en screening kan blive aktuel. Der er gang i en del forskning omkring dette, så udvalget følger op på de muligheder, der måtte dukke op.

Sundhedsudvalgsformanden har deltaget i en rundbordskonference på Christiansborg med bl.a. politikere fra Folketingets Sundhedsudvalg, sundhedsprofessionelle og patientrepræsentanter. Resultatet blev, at der skal udarbejdes en handlingsplan for forskning, tidlig opsporing og behandling af senfølger.

Udvalgets medlemmer har været meget aktive, og vi har mange tiltag i støbeskeen. Der kommer nyt fra SU i PROPAs Nyt i hvert nummer.



#### **Økonomiudvalget – ØU**

Medlemmer: *Poul Risom (formand), Bjørn Skjelsager*

Udvalget udfører løbende opgaver omkring budgetforslag og –opfølgning til brug i Forretningsudvalg og Hovedbestyrelse.

Økonomiudvalget behandler kvartalsregnskaber med orientering til Forretningsudvalg/Hovedbestyrelse, og udvalget har kontakten til revisor og koordinerer i samarbejde med Sekretariatet behandling af årsregnskab med revisor.

I forbindelse med behandling af årsregnskab indstiller udvalget en disponering af årets resultat til Forretningsudvalg/Hovedbestyrelse.

Udvalget har samlet forslag fra regionerne til deres budgetter og ønsker om tilskud fra Landsforeningen.

ØU har ønske om at forbedre systematikken til både budgetlægning og regnskabsindberetning fra regioner til Landsforeningen. Muligheder, behov og procedurer aftales i samarbejde mellem PROPAs Sekretariat/Økonomiudvalget og regioner. •

#### **Beretning fra Prostatakræftfonden**

Prostatakræftfonden har i 2021 efter ansøgning ydet en donation på kr. 64.400 til et spændende projekt omkring "Patientskole for prostatakræftpatienter".