



Af Tonny Clausen,
PROPA Landsformand
Foto: Jesper Nørgaard Weng

Hovedbestyrelsens beretning til PROPAs Landsmøde, Lørdag d. 29. april 2023

PROPA kæmper for mænds ret til tidlig opsporing af prostatakræft

I Danmark får 3-4 mænd konstateret prostatakræft – hver dag. I PROPAs mener vi, at det vil være en god ide at finde disse mænd i tide. Det sker bare ikke.

Vi skal blive bedre!

I årevis har vi måttet høre på, at en del mænd unødigt vil skulle igennem en periode i uvished og frygt – inden nærmere undersøgelser viser, at de IKKE har kræft.

Det er ikke et reelt alternativt at undlade at foretage opsporing, der potentielt kan redde et liv, blot fordi formidlingen omkring de tests, som opsporingsforløbet rummer, ikke er god nok.

Når læger kan informere patienter med fx forstadier til hudkræft, som måske ikke kræver videre behandling, så kan lægen også informere mænd med forhøjet PSA-tal om, at prøveresultatet giver anledning til yderligere undersøgelser.

Åbent brev til Sundhedsministeren

Sundhedsstyrelsen udsendte i maj 2022 pjecen "Pakkeforløb for prostatakræft" med nye retningslinjer for sundhedsvæsenets behandling af prostatakræft til ikrafttræden 1. september 2022. PROPAs Hovedbestyrelse vedtog derfor på et ekstraordinært hovedbestyrelsesmøde ultimo juni 2022 at sende et "Åbent brev" til Sundhedsministeren.

I brevet gør PROPAs opmærksom på, at de nye retningslinjer til almen praksis er

mere restriktive end tidligere og helt sikkert vil føre til, at flere mænd bliver ramt af u-opdaget prostatakræft og derfor ikke bliver behandlet, mens sygdommen endnu kan helbredes.

Det vil ske, fordi Sundhedsstyrelsen nu stiller en række alt for stramme krav til lægerne, før disse overhovedet må henvise mænd med mulig prostatakræft til det pakkeforløb, som netop er beregnet på at få opsporet og behandlet sygdommen i tide.

Hård meningsudveksling

Sundhedsstyrelsens nye retningslinjer og PROPAs "Åbne brev" til Sundhedsministeren medførte en til tider både heftig og rodet debat med DaProCa (Dansk Prostata Cancer Gruppe), Praktiserende Læger og andre fageksperter og PROPAs bl.a. i Sundhedspolitisk Tidsskrift, ligesom PROPAs har deltaget i møder med Sundhedsstyrelsen og Kræftens Bekæmpelse.

Lys forude

På det seneste ser det ud til, at PROPAs ved vort ihærdige arbejde i debatten omkring tidlig opsporing af prostatakræft har fået lidt medvind.

Lige før jul fik PROPAs en donation på 825.000 kr. fra Sygeforsikringen Danmark til en landsdækkende informationskampagne med det formål at få langt flere mænd i risikoalderen til at være opmærksomme på sygdommen og samtidig nedbryde tabuer om sygdommen, der bremser kendskabet til den i den brede offentlighed.

Og på forskningsfronten deltager PROPAs i marts i Kræftens Bekæmpelses store konference, "Prostatakræftscreeningen

i Danmark?" med deltagelse af store kapaciteter på området, bl.a. med præsentationen af et dansk projekt om prostatakræftscreening.

Støtte

Vi ansøger og modtager årligt støtte fra Sundheds- og Ældreministeriet (i 2022, 256.491 kr.) og Kræftens Bekæmpelse (i 2022, 550.000 kr.) – beløb, som begge kun må anvendes til godkendte aktiviteter. Ud over dette har vi i 2022 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 (i 2022, 94.820 kr.) og ISOBRO-midler.

Medlemsaktiviteter

Medlemsaktiviteterne i vores lokalforeninger er kommet godt i gang igen efter de seneste års COVID-19 udfordringer og restriktioner. Der har været arbejdet hårdt med "En lille smule ubehag" teaterforestillingen, som langt om længe kom på Landsturné i november/december 2022 på 20 lokalteatre og forinden med fin medlemstilslutning havde været vist som teaterfilm i rigtig mange lokalafdelinger.

Også patient- og pårørende grupper, herreværelser, mandecafeer m.v. melder om god aktivitet i PROPAs stærke fællesskaber.

I en enkelt region, Region NORD, har man haft en svær periode i forbindelse med formandsskifte(r), men med en stor indsats fra AFU (Aktivitets- og Frivillig Udvalget) er det nu lykkedes at komme i gang med 4 lokalafdelinger, ligesom der

arbejdes på få Regionsbestyrelsen i gang igen.

STOR TAK for det kæmpearbejde, 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.

Medlemsstatus

I PROPA har vi i 2022 øget vores medlems-tal – imponerende resultat af et flot arbejde overalt i PROPA.

Primo 2022: 3.294 (inkl. pårørende, støtte- og firmamedlemsskaber)

Ultimo 2022: 3.381 (inkl. pårørende, støtte- og firmamedlemsskaber)

Frivillig i PROPA

I PROPA er vi dybt afhængige af indsatsen fra vore mange frivillige – og taknemmelige for alle vore frivillige hjælpere, som er med til at hjælpe prostatakæframte mænd og deres pårørende.

Uden denne indsats fra vore frivillige ville vi i PROPA ikke være i stand til at afholde møder, udgive medlemsblad og informere om sygdommen.

Alligevel kan vi bruge mange flere frivillige til at arrangere lokale samtalegrupper (både for patienter og for pårørende), deltage i udvalgsarbejde, være med i regions- og regionsbestyrelser, distribuere pjecer og medlemsblade til behandlingssteder og til at bidrage med erfaring og gode råd i vores hotline. Uanset hvor få eller mange timer, du kan afse, eller hvilke kompetencer du besidder – faglige som sociale – er vi sikre på, at du vil kunne bruge dem i PROPA.

Og PROPA har brug for dig.

Så hvis du vil gøre en forskel, udvide dit netværk, få ny viden og erfaring – eller udnytte den viden og erfaring, du allerede har opbygget, ha` det sjovt, opleve personlig udvikling så skynd dig at kontakte os på sekretariatet@propa.dk eller på telefon 3312 7828 (kl.10-14)



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. Der afholdes møde i FU ca. en gang om måneden – typisk som digitalt møde.



Aktivitets- og Frivilligudvalget - AFU

Medlemmer: Børge Munksgaard (formand), Poul Tolstrup Christensen, John Pedersen og Ib Jespersen

I de første måneder af 2022 blev en **frivilligundersøgelse** gennemført af konsulentfirmaet IngerFair blandt alle vores frivillige.

IngerFair var også facilitator på den efterfølgende bearbejdelse af undersøgelsen, ligesom de bistod os med at få undersøgelsens resultater drøftet i organisationen, samt med udfærdigelse af en ny frivilligpolitik og dermed handlingsplan.

Handlingsplanen vil blive præsenteret på landsmødet.

Frivilligseminaret i oktober måned havde ca. 50 deltagere og et meget spændende program. Bl.a. havde vi konsulent Lasse Petersen fra IngerFair til at gennemgå frivilligundersøgelsen og efterfølgende drøfte resultatet med deltagerne i frivilligseminaret.

Vi havde besøg af afd. læge, ph.d., afd. for Kræftbehandling, Per Kongsted, Herlev og Gentofte Hospital, Brigitta R. Villumsen, projektsygeplejerske, Ph.d., Regionshospitalet Gødstrup, som fortalte om kost og motion og efterfølgende gav formanden for vores sportsudvalg, Gert Christensen, en orientering om Sportsudvalgets arbejde og program.

På tirsdagens program fik vi en grundig orientering af Sundhedsudvalgets formand, Svend Erik Bodi, om forløbet efter Sundhedsstyrelsens beslutning om nyt pakkeforløb vedr. prostatakæft. Efterfølgende gav Pia Prange, lymfødemterapeut, Skejby Sygehus, os en indsigt i årsag og behandling af lymfødem. Sidste program punkt var målrettet pårørendestøtter og evt. andre interesserede med et foredrag af Birgitte Nør-Hansen, rådgivningsleder og aut. Psykolog med titlen - Hvordan støtter vi som frivillige bedst et menneske i sorg og krise?

På årets sidste Hovedbestyrelsesmøde behandlede vi frivilligpolitikken, og på Hovedbestyrelsesmødet den 6. februar 2023 besluttes handlingsplanen på frivilligområdet.



Markedsførings- og Kommunikationsudvalget - MAKO

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

Udvalget har i dette år afsluttet vores del af back up arbejdet omkring teaterforestillingen "En lille smule ubehag", og samtidig givet et generelt tilskud til de enkelte regioner til annoncer o.l. i forbindelse med deres aktiviteter for medlemmerne, herunder denne forestilling.

Derefter har vi brugt tid og kræfter på at modvirke Sundhedsstyrelsens nye restriktive instrukser til lægerne omkring

PSA-test i forbindelse med de nye generelle retningslinjer for behandling af prostatakræft, hvilket dels har ført til en debat, specielt i de sundhedsfaglige medier og dels et samarbejde med bureauet 'HAVE Kommunikation og PR' omkring påvirkning af medier og politikere om vores synspunkt.

Dette har igen medført udarbejdelse af klare retningslinjer for PROPAs egen definition af, hvad vi kræver omkring tidlig opsporing af vores kræftsygdom og ligeberettigelse i forhold til behandling af brystkræft.

Det har medført enkelte interviews i landsrækkende medier. En fortsættelse af dette tiltag blev dog bremset på grund af udskrivelsen af folketingsvalget. Derfor har vi også udarbejdet en større annonce, som blev bragt i sundhedstillæg i Politiken og Jyllandsposten om samme emne under valgkampen.

Efterfølgende har vi aftalt et forlænget samarbejde med HAVE omkring påvirkning af den politiske verden i forhold til vores ønsker om tidlig opsporing og ligestilling med brystkræft - et projekt, der i skrivende stund er startet, og indtil videre løber til slutningen af februar.

Efter Hovedbestyrelsens tiltrædelse af vores indstilling om et direkte samarbejde med projektet "Let Røven", som startede i privat regi sidste år og kulminerede i et stærkt pr-dækket indsamlingsshow i Det Kongelige Teater, har vi - efter en række drøftelser med projektets leder - sikret dette et tilskud mod en større synliggørelse af PROPAs i forbindelse med det kommende pr-arbejde og galleshow 2023. Projektet samler ind til øget forskning i prostatakræft og har som mål at få mænd til at forstå nødvendigheden af tidlig opsporing, helt på linje med PROPAs.

Og endelig har PROPAs i december modtaget 825.000 kr. til en landsdækkende informationskampagne fra Sygeforsikringen "danmark" - et projekt, der ligger i MAKO's regi i samarbejde med SU, og hvor arbejdet for alvor er påbegyndt i januar.

MAKO's forbrug af de tildelte midler siden sidste GF fordeler sig således:

- 70% af markedsudgifterne er gået til generel markedsføring og pr, inklusiv kampagnen og debatten omkring tid-

lig opsporing/retten til PSA test efter eget valg.

- 20% af udgifterne er gået til markedsføring lokalt i forbindelse med medlemsmøder, teaterforestillinger og andet.
- 7% af udgifterne er gået til øget synlighed på Google
- 3% af udgifterne er gået til udsendelse af nyhedsbreve til medlemmer (ca. 10 pr. måned for lokalafdelinger, regioner og hovedorganisationen)
- 44% af det samlede 22-budget er benyttet til planlægning og igangsættelse af aktiviteter, som primært først bliver endelig gennemført i 2023 (Let Røven og Have projekterne).



Patientstøtteudvalget (PSU)

Medlemmer: John Pedersen og Steen Jensen (fmd.)

PSU har primært arbejdet med at ud-danne vore patient-/pårørendestøtter til arbejdet med at hjælpe andre i samme situation som os selv.

Vi har i det forløbne år gennemført et 2-dages kursus for patient- /pårørendestøtter på Hotel Park i Middelfart. Det foregik i april måned. Emnet var Krisepsykologi. Der var tilmeldt 20 deltagere, men der kom desværre nogle afbud på grund af Corona.

Vi fik en meget kompetent indføring i krisepsykologien af psykologerne Ziggy Mai Vesterlund og Henrik Lyng, og en stor motivation til arbejdet som støttepersoner fremover. Kurset fik en meget fin kritik af deltagerne.

Ved Frivilligseminaret i oktober havde vi tilføjet et specielt programpunkt på dag-2 for patient-/pårørendestøtter og øvrige interesserede med emnet: "Hvordan støtter vi bedst et menneske i sorg og krise?". Vi havde rådgivningsleder og aut. psykolog Birgitte Nør-Hansen fra Kræftens Bekæmpelse til at give mange gode råd til dette arbejde.



Pårørendevalget (PÅU)

Medlemmer: Jonna Kjær, Gunild Hansen

PROPAs Pårørendevalg er ved at være klar igen til at kunne støtte op omkring lokale- og regionale pårørendegrupper

PÅU 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 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.

PROPAs frivillige fra flere lokalforeninger har gjort en stor indsats for at kunne reetablere PÅU og herunder afholdt informationsmøder i Næstved og i Vejle.



Sports- og Motionsudvalget (SOMU)

Medlemmer: Gert Christensen (formand), Poul Risom, Ole Hansen, Arne Appeltgren

SOMU har, sammen med Sekretariatet og vores medlemmer, lagt et stort arbejde i at få vores hjemmeside opdateret med alle de sportsevents, der er i alle vores Regioner. Ikke mindst fortegnelsen over FC Prostata klubberne, men også de andre klubber, hvor mænd med diagnosen prostatakræft, også er velkomne til træningen.

Vi har nu en bedst mulig opdateret hjemmeside med oplysninger om spillesteder, spilletider og kontaktpersoner.

Ambassadørforeningen bidrog i juni 2022 med endnu en Harald Nielsen Cup,

denne gang arrangeret af FC Prostata 2012 – BK Frem i Valby. Med 9 tilmeldte klubber – og nok en gang, så gik pokalen til Odense.

DBU har haft lidt svingende engagement på deres hjemmeside. Vi vil i starten af 2023 følge op på, hvor deres støtte til den videre udvikling af FC Prostata ligger.

På hjemmesiden er der også aktiviteter med Badminton og med Bevægelse. Speciel med emnet Bevægelse har vi hen over året set en meget positiv udvikling med regelmæssige forløb af holdtræning, måltrettet os som diagnosespecifikke hold hos Fysioterapi centre. Det arbejder vi videre med.

Vi fik meget ultimo 2022 taget hul på nyttiggørelsen af de støttemidler, udvalget råder over.

Vi fik udbredt kendskabet til mulighederne, og fik udbetalt støtte kroner til flere FysioTrænings hold og til den kommende Rehabiliterings rejse sammen med Apollo Rejser.

Årets rehabiliterings rejse bliver i 2023 fulgt op med endnu en tur i april 2023.

Udvalget vil i 2023 arbejde på at videreudvikle diagnosespecifikke holdaktiviteter, hvor vi kan lokke mændene op af sofaen, så vi, i et trykt miljø, får en mulighed for at fremme funktionsevnen og livskvaliteten hos vores medlemmer



Sundhedsudvalget (SU)

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

Året startede fredeligt. Vi planlagde opdatering af Prostataguiden og PROPAs fokuspunkter, og vi blev inviteret til møde med DaProCa, der er lægernes forum for behandling af prostatakræft. Her forelagde vi en plan for FÆLLES FODSLAG. Planen blev godt modtaget af DaProCa, og vi var sikre på, at vi havde opnået et fornuftigt samarbejde med lægerne fremadrettet.

Så udkom Sundhedsstyrelsens nye pakkeløsning for prostatakræft, og så kom vi op af stolene.

Indgangen til pakkeforløbet gør det nærmest usandsynligt, at man kan finde mænd med prostatakræft, der kræver behandling, inden det har bredt sig, og helbredelse ikke længere er mulig. Efter et ekstraordinært hovedbestyrelsesmøde fik vi fastlagt PROPAs holdning til pakkeforløbet og fik slået fast, at mænd, der ønsker det, skal kunne få målt deres PSA.

PROPA går ind for **TIDLIG OPSPORING AF PROSTATAKRÆFT**. Det betyder, at prostatakræft der kræver behandling, skal opdages i tide, så helbredelse er mulig. Det vil ikke kunne lade sig gøre med indgangskriterierne for pakkeløsningen. Er man først inde i pakkeløsningen, er resten godt nok. Så bliver man sendt til MR scanning og efterfølgende biopsi, der kan tages gennem mellemkødet, så infektioner undgås.

Der blev derfor lavet et åbent brev til sundhedsministeren, hvor PROPA protesterer mod indgangen til pakkeløsningen. Vi blev derefter kontakte af en journalist fra de sundhedsfaglige tidsskrifter, der derpå lavede en god artikel om vores bekymringer. Svaret fra lægerne var noget ubehageligt, og vi svarede igen, med det resultat, at der nu var 10 professorer, der skrev om deres holdning. Praktiserende læger skrev, at de var glade for ikke at skulle tage PSA, og så ville de heller ikke have så dårlig samvittighed, hvis det viste sig, at manden havde en alvorlig aggressiv prostatakræft.

Der har været en del modstridende argumenter og tal i lægernes skrivelser, hvilket gør en dialog ret vanskelig. Vi har haft møder med Sundhedsstyrelsen og med Kræftens Bekæmpelse. Begge parter tog venligt imod os og lyttede til vores argumenter, men mere er der ikke sket.

Vi får nu hjælp fra EU, hvor de europæiske urologer anbefaler screening for prostatakræft. I Sverige er man begyndt at screene, og Norge er på vej. EU's sundhedsministre har underskrevet anbefalingen om at indføre screening i hele EU.

PROPA vil understøtte dette, og vi kommer til at gå aktivt ind i diskussionerne om indførelse af screening i Danmark.

MÆND SKAL HAVE SAMME RETTIGHEDER SOM KVINDER. Vi skal også tilbydes screening. Vi har jo ingen symptomer, før der er for sent at helbrede.

Beretning fra Prostatakræftfonden

Prostatakræftfonden har i 2022 efter ansøgning ydet en donation på kr. 10.000 til et spændende forskningsprojekt omkring "Cannabis til smertelindring af patienter med behandlingsrefraktær prostatakræft". Et beskedent beløb - men, som det fremgår af ansøgningen: **En støtte fra PROPA vil også have en vigtig signalværdi overfor Kræftens Bekæmpelse**. Kræftens Bekæmpelse har efterfølgende bevilget 2.100.000 kr.

Prostatafonden har i 2022 modtaget en stor donation – en Arv på 428.573 kroner.



Økonomiudvalget (ØU)

Medlemmer: Poul Risom (formand), John Pedersen

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.

I årets løb har der været afholdt møder med regionernes formænd og kasserere med henblik på at forbedre systematikken til både budgetlægning og regnskabssindberetning fra regioner til Landsforeningen.

Økonomiudvalget fik i 2022 tilført opgaven omkring fundraising og har søgt et antal fonde om midler til gennemførelse af projekter. Sidst på året gav en af ansøgninger positiv respons: Sygeforsikringen Danmark vil støtte PROPA med 825.000 kr. til en landsdækkende kampagne om prostatakræft. •