PROPANYT

NR. 3 September 2016

PROPA
Prostatakræftforeningen

Kræftplan IV på vej

Mange aktiviteter i PROPA

Nyt fra patientstøttegruppen

PROPA NYT

Nr. 3 September 2016

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

Redaktion:
Axel Petersen (ansv.), tlf. 21283197,
e-mail: axp@propa.dk
Arne Ellerup, tlf. 24465351,
e-mail: ellerup@stofanet.dk
Jacob Løve, tlf. 32510390,
e-mail: jacobottoloeve@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: PROPA NYT 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
Tryk: KLS Grafisk Hus
Oplag: 4.300

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

Indhold

3 Sommertanker

4 Kræftplan IV på vej

8 OUH forskere giver mænd sexlivet tilbage med stamceller

8 Ny app med indlægssedler i medicinpakninger

9 EUPATI - hvad er det?

9 Sygdomsmekanismer: Grundlæggende begreber

10 PROPAS forårsseminar 9.-10. maj 2016

12 Vi vil gerne tale med dig

12 Nordisk møde 2016 i Helsingfors 13.-14. maj 2016

13 Generalforsamling i sammenslutningen af europæiske prostatakræftforeninger, UOMO

14 Hvad kæmper vi for – LIVET!

16 Folkemøde 2016

17 Folkeløbet 2016 – stærkere mod kræft – fra Skagen til Allinge

18 Dagseminar i Maribo

19 Kort mødeoversigt

20 Mødekalender

25 Prostatakræftforeningen PROPA Landsbestyrelse og suppleanter

25 Regionsbestyrelser og lokalgrupper

27 Udvalg m.m.

28 Et liv i bevægelse

Forsidebillede: Sommeraktivitet på Trekroner Foto: Jørgen Jørgensen

Sommertanker

Af Axel Petersen,
landsformand for PROPA
Fotograf: Jørgen Jørgensen

Nu er det over ½ år siden, at jeg blev valgt til ny landsformand på et ekstraordinært landsbestyrelsesmøde – et valg, som senere blev bekræftet på vores landsmøde.

Og hvordan går det så?

Jamen – i betragtning af den situation PROPA var kommet i og alt det arbejde, der lå foran os i bestyrelsen – så synes jeg, at det er lykkedes os at få PROPA op på skinnerne igen.

Man siger, at det er lysten, der driver værket. Jeg føler, at optimismen er kommet tilbage - og dermed lysten - hos alle vores frivillige ildsjæle, som knokler med bestyrelsesopgaver og alt det lokale arbejde ude i vores 6 regioner til gavn for vores medlemmer.

Vi må ikke glemme, at vi er en patientforening – vi er alle ramt af sygdommen – heldigvis har mange stadig et godt liv efter behandling. Vi fokuserer naturligvis på at nyde livet – mange af os er ældre – alligevel påtager mange af os frivilligt at deltage i PROPAs ledelse, da vi gerne vil hjælpe andre ramte, som måske ikke har overskud eller mulighed herfor.

PROPA har her i 2016 en række centrale opgaver, vi skal have på plads inden landsmødet den 22. april 2017.

Med hjælp fra bestyrelsen deltager jeg i det politiske arbejde – her tænker jeg specielt på vigtigheden af, at PROPA fortsat deltager i og markerer sig i det patientpolitiske arbejde, kontakten til sundhedssystemet, patientbehandling og forskning.

Regeringen vil i 2016 fremlægge en KRÆFTPLAN IV, der skal understøtte den langsigtede udvikling af kræftområdet. PROPA har sammen med en række patientforeninger udarbejdet en række ønsker og håber således på, at det vil blive patienternes kræftplan. Jeg henviser til artikel i dette blad.

Jeg har også påtaget mig – indtil videre - at lede vores sekretariat i Roskilde.

Bestyrelsen skal snarest finde frem til en mere holdbar løsning til bestridelse af alt det administrative arbejde, herunder medlemsservice, regionsstøtte, kontakten til alle landets sygehuse, brochurer og PROPA NYT, foreningens økonomi, planlægning og bestyrelsesstøtte.

Det bliver ikke nogen nem opgave, især når vi ikke har økonomi til at ansætte personale!

Vi arbejder målrettet på at få skaffet nye løsninger til aflastning eller de nødvendige midler til dækning af vores administration. Det kunne komme fra, at flere sygdomsramte meldte sig ind i PROPA, og at foreningen blev betænkt med flere gaver eller arv. PROPAs målsætning er at forøge medlemstallet på 3.500 til det dobbelte og dermed nå op på 20% af dem, der i dag lever med diagnosen.

Kræftplan IV på vej

PROPA deltager aktivt sammen med andre kræftpatientforeninger i debatten om Kræftplan IV

Indledning til Patienternes kræftplan

Ved Axel Petersen, landsformand for PROPA

Sundhedsstyrelsen nedsatte i januar 2016 en arbejdsgruppe til at udarbejde et fagligt forarbejde til Kræftplan IV. Efterfølgende var der en række kræftpatientforeninger, der satte sig sammen for at lave forslag til, hvordan den kommende Kræftplan IV bedst kan afspejle vores patienters ønsker.

Lisbeth Søbæk Hansen, Patientforeningen Lungekræft, og **Rita O. Christensen**, Patientforeningen Lymfekræft og Leukemi, har forfattet planen på baggrund af patientforeningernes input og godkendelse, og den er afleveret til Sundhedsstyrelsen og en række politikere, og vi håber, at den vil medvirke til at præge debatten om indholdet i den kommende sundhedsreform til gavn for alle kræftpatienter.

PROPA deltog aktivt i dette forarbejde i Danske Kræftpatientforeninger, som blev støttet af Bristol-Myers Squibb og resulterede i nedenstående dokument:

Patienternes kræftplan

Ønsker til Kræftplan IV udarbejdet af Danske Kræftpatientforeninger.

Sundhedsstyrelsens Kræftplan IV, som en lang række eksperter netop nu arbejder på et oplæg til, er vigtig. Kvaliteten af kræftbehandlingen i Danmark trænger til et løft. Både når det gælder kvaliteten af behandlingen og forståelsen for patienternes behov. Derfor har vi sammen taget initiativ til at samle en række mindre patientforeninger- og netværk med henblik på at komme med forslag til, hvordan en kommende Kræftplan IV bedst muligt kan afspejle patienternes ønsker.

De Danske Kræftpatientforeninger

Danske Kræftpatientforeninger er en sammenslutning af patientforeninger og patientnetværk, der repræsenterer mange forskellige kræftdiagnoser. Tilsammen repræsenterer Danske Kræftpatientforeninger næsten 150.000 patienter, der kæmper med en kræftsygdom. De fleste af foreningerne har også et tæt samarbejde med Kræftens Bekæmpelse. Dette dokument er tænkt som patienternes indspil til de officielle arbejdsgrupper, som Sundhedsstyrelsen har nedsat som en del af det forberedende arbejde til Kræftplan IV. Danske Kræftpatientforeningers input er blevet samlet i forbindelse med et fællesmøde afholdt den 22. februar 2016 og har tilslutning fra følgende foreninger: Patientforeningen for Lymfekræft og Leukæmi (LyLe), Patientforeningen Lungekræft, Dansk Myelomatose Forening, Prostatakræftforeningen (PROPA), Patientforeningen for Tarmkræft, Blærekræftforeningen, Pancreasnetværket, HjertetumorForeningen og COPA.

Resumé

Kræftplan IV, som Sundhedsstyrelsen i øjeblikket arbejder på at udarbejde et forslag til, er, af sundheds- og ældreminister Sophie Løhde, blevet beskrevet som "patienternes kræftplan" [1]. Den melding er Danske Kræftpatientforeninger taknemmelige for. Der er i den grad behov for, at patienternes ønsker bliver hørt og afspejlet i en kommende kræftplan. Danske Kræftpatientforeninger ønsker en mere individualiseret behandling, hvor der både lægges vægt på anvendelse af ny effektiv medicin og ny informationsteknologi, der sikrer patienterne bedre og mere sammenhængende behandlingsforløb afstemt efter individuelle behov.

Patienternes kræftplan

Som patienter er vi optagede af, at kvaliteten af den behandling som tilbydes i Danmark, bliver forbedret. Det gælder målt på overlevelse, hvor vi fortsat halter efter det øvrige Norden, men også målt på den oplevede kvalitet. De tidligere kræftplaner har i høj grad været "systemets" kræftplaner. Nu skal patienterne i centrum, og vi har derfor taget initiativ til at komme med vores input til, hvordan Kræftplan IV reelt kan blive patienternes kræftplan.

Danske kræftpatienter er meget forskellige og dækker over mange forskellige kræftdiagnoser og livsomstændigheder. Vores behov for behandling, pleje, rehabilitering og støtte er derfor også meget forskellige. Det bør behandlingssystemet tage pejling af. Der er behov for, at der kan tages individuelle hensyn.

Denne tilgang til kræftbehandlingen flugter med de seneste års videnskabelige landvindinger. For nogle

Patienternes Kræftplan

Ønsker til Kræftplan IV udarbejdet af Danske Kræftpatientforeninger.

Sundhedsstyrelsens Kræftplan IV, som en lang række eksperter netop nu arbejder på et oplæg til, er vigtig. Kvaliteten af kræftbehandlingen i Danmark trænger til et løft. Både når det gælder kvaliteten af behandlingen og forståelsen for patienternes behov. Derfor har vi sammen lagt initiativ til at samle en række mindre patientforeninger- og netværk med henblik på at komme med forslag til, hvordan en kommende Kræftplan IV bedst muligt kan afspejle patienternes ønsker.

De Danske Kræftpatientforeninger

Danske Kræftpatientforeninger er en sammenslutning af patientforeninger og patientnetværk, der repræsenterer mange forskellige kræftdiagnoser. Tilsammen repræsenterer Danske Kræftpatientforeninger næsten 150.000 patienter, der kæmper med en kræftsygdom. De fleste af foreningerne har opnå et tæt samarbejde med Kræftens Bekæmpelse. Dette dokument er tænkt som patienternes indspil til de officielle arbejdsgrupper, som Sundhedsstyrelsen har nedsat som en del af det forberedende arbejde til kræftplan IV. Danske Kræftpatientforeningen's input er blevet samlet i forbindelse med et fælleseminar afholdt den 22. februar 2016 og har tilslutning fra følgende foreninger: Patientforeningen for Lymfekræft og Leukæmi (LyLe), Patientforeningen Lungekræft, Dansk Myelomatose Forening, Prostatakræftforeningen (PROPA), Patientforeningen for Tarmkræft, Blærekræftforeningen, Pancreasnetværket HjernetumorForeningen og COPA.

kræft-typer er det nu muligt at tilrettelægge en personlig medicinsk behandling, hvor f.eks. patienternes genprofiler er med til at bestemme valg af præparater.

Kræftplan IV skal således gøre, hvad ingen andre kræftplaner endnu er lykkedes med: Sikre danskerne meget hurtigere adgang til både en diagnose og efterfølgende behandling af en høj, ensartet kvalitet. I virkeligheden er det trist overhovedet at skulle nævne "behandling af en ensartet høj kvalitet". Men desværre er virkeligheden, at kvaliteten mange steder halter, trods nationale guidelines m.v. Dermed bliver bopæl, hospital og behandlere særdeles afgørende variabler, der kan have en urimelig stor indflydelse på patientens prognose.

Kan det være anderledes, når vi har fem forskellige regioner, hvor man har sine egne dagsordner og lokale spilleregler? Efter Danske Kræftpatientforeningers opfattelse skal implementeringen af en Kræftplan IV ikke handle om organiseringen af hospitalsvæsnet og de enkelte regioners indretning. Dertil er Kræftplan IV alt for vigtig, og diskussionen om regionernes rolle alt for politisk kompleks. Omvendt finder vi det oplagt at kræve, at regionernes rolle bliver grundigt belyst, skulle det vise sig, at det reelt er regionalpolitiske dagsordner, der umuliggør organisering af mere målrettede og individualiserede behandlingstilbud til gavn for danske kræftpatienter.

De deltagende foreninger og netværk bag Danske Kræftpatientforeninger er klar over, at vi umuligt kan lægge alle vores mange ønsker og synspunkter frem og få dem opfyldt samtidigt. Vi vil derfor i det følgende fokusere på to hovedområder, hvor vi ved, at vores input både på kort og langt sigt kan være med til at gøre en afgørende forskel for danske kræftpatienter.

Når dette er sagt, føler vi omvendt også et stort behov for at understrege, at begrebet "prioritering" efter vores opfattelse, ikke bør findes i et offentligt finansieret sundhedsvæsen som det danske, hvor der for kræftpatienter ikke findes reelle alternative behandlingstilbud. Hvis patienterne ikke bliver tilbudt den bedst mulige behandling af det offentlige sygehusvæsen, vil de mest ressourcestærke patienter søge til udlandet. Dette kan have en lang række uheldige konsekvenser. Det vil udbygge den sociale ulighed i sundheden og reelt overlade de mest ressourcesvage borgere til andenrangsbehandling, Facebook-indsamlinger og obskure alternative behandlingstilbud. Det er uværdigt i et land, der har verdens højeste skattetryk. Men også for de mere ressourcestærke, der måske kunne finansiere en del af deres behandling selv, kan det "frie initiativ" bringe mange i en tvivlsom situation, f.eks. når det gælder deres rettigheder, ligesom rejseaktivitet med terminal sygdom langt fra er optimalt.

To ønsker, der kan gøre en forskel for danske kræftpatienter

Det måske allervigtigste for en kræftpatient, der står med sin diagnose i hånden, er visheden om, at han/hun får en rettidig og effektiv behandling, samt er garanteret et overskueligt og sammenhængende behandlingsforløb.

Den bedste behandling

For en kræftpatient er det vigtigste: Livet. Helst vil vi kureres for kræften. Hvis ikke det er muligt, vil vi gerne leve længst muligt med den bedst mulige livskvalitet. Derfor mener vi, at kvaliteten af behandlingen er helt afgørende. Og der skal være lige adgang hertil, uanset hvor i landet man bor. Dette krav skal omfatte både kirurgisk, medicinsk og andre former for behandling.

Danske kræftpatienter har stadig den laveste overlevelse i hele Norden. Med en gennemsnitlig overlevelse i 2013 for mænd på 58 procent og for kvinder på 61 procent halter Danmark efter blandt andet Sverige. Her har patienterne en væsentlig bedre prognose, idet 69 procent af mændene overlever, mens tallet er 67 procent for de svenske kvinder [2]. Vi må og skal op på svensk niveau.

"Kvaliteten af kræftbehandlingen skal øges"

Kvaliteten af dansk kræftbehandling skal derfor øges, og overlevelsen forbedres. Dette skal ske ved, at der øremærkes yderligere økonomiske ressourcer til at sikre, at alle, der har et konkret behandlingsbehov og i øvrigt opfylder kriterierne for behandling, kan være sikre på at få den nyeste, den bedste og mest effektive behandling.

Øremærkning af økonomiske midler til ny behandling er i tråd med, hvad en førende dansk kræftekspert [3] har anbefalet i relation til Kræftplan IV. Det synspunkt støtter Danske Kræftpatientforeninger op om.

- Et eksempel på banebrydende fremskridt inden for kræftbehandling er ifølge overlæge og lægefaglig redaktør hos Kræftens Bekæmpelse, Jens Oluf Bruun, sket inden for immunterapien. *"Vi ser i dag den ene behandling efter den anden inden for immunterapi, som er så lovende, at de får særlige hurtige godkendelser hos lægemiddelmyndighederne"*. [4] Disse terapier er også gennemsnitligt dyrere end traditionel kemobehandling. Derfor skal det sikres, at der ikke er økonomiske barrierer, kassetænkning, administrative komplikationer m.v., der hindrer patienternes adgang til den bedste behandling. Danske Kræftpatientforeninger ønsker desuden vished for, at de nødvendige kompetencer og personalemæssige ressourcers tilste-

deværelse sikres på de enkelte afdelinger, så det rent praktisk er muligt at kunne håndtere, at flere patienter tilbydes nye banebrydende behandlinger som eksempelvis immunterapi.

- Det er vores erfaring, at mange patienter ikke oplyses fuldt ud om behandlingsalternativer i forbindelse med igangsætning af kræftbehandling eller undervejs i forløbet. Det kan f.eks. være nyere behandling eller mere skånsom behandling. Derfor bør autoriseret skriftlig information om de nyeste behandlingsmuligheder være et tilbud til alle patienter. Ikke mindst af hensyn til dem, der ikke magter at opsøge informationen selv midt i en meget svær livssituation.

Bedre sammenhængende patientforløb

Danske kræftpatienter oplever i dag en lang række uhensigtsmæssigheder, når de sendes rundt i behandlingssystemet. Ikke mindst, hvis de modtager behandling på flere forskellige afdelinger på én gang. Håndteringen af patientjournaler er ganske forskellige fra region til region, ligesom patienterne typisk møder mange forskellige læger, som de ikke kender, og som ikke kender dem.

Har man en kræftdiagnose, er livet usikkert og stressende på en lang række områder. Sammenhæng, overblik og adgang til information, der er individualiseret og udformet under hensyntagen til den enkelte patients situation og mentale ressourcer, kan derfor gøre forløbet lettere og mere overskueligt at komme igennem.

- På den baggrund ønsker Danske Kræftpatientforeninger bedre sammenhæng i patientforløbene for kræftpatienter. Dette skal sikres gennem en målrettet indsats på flere forskellige niveauer: Den enkelte patient skal, hvis vedkommende ønsker det, have tilknyttet en tovholder, en behandlingsansvarlig sundhedsperson, f.eks. en sygeplejerske, der kan guide patienten igennem systemet. Er der tale om patienter med særlige udfordringer, skal tovholderen kunne bemyndiges til at repræsentere patienten og udtrykke vedkommendes ønsker med henblik på at sikre et individuelt tilpasset tilbud.

- Samarbejdet mellem egen læge og hospitalet, der står for den egentlige behandling, skal styrkes. Den praktiserende læge skal i højere grad kunne rådgive sin patient samt henvise patienter med lavere grad af mistanke om kræft end tidligere. Her kunne brug af udredning på såkaldte ja/nej klinikker være en mulighed. Sådanne klinikker kan sikre de nødvendige, tidligere diagnoser og aflaste andre led i sundhedssystemet. Den praktiserende læge bør i øvrigt i højere grad følge op i forhold til behandlingen f.eks. ved nye symptomer eller tilbagefald. Det kræver ressourcer til nødvendig efteruddannelse og pligt til at holde sig ajour med kræftområdet.

- Samlet set skal muligheden for at sikre individuelt tilpassede og sammenhængende patientforløb forbedres ved at udvikle og implementere elektroniske patientjournalsystemer, der både åbner mulighed for fuld integration med kliniske databaser og sikrer, at der samles relevante informationer om patientens livsomstændigheder. Disse informationer skal anvendes til at give et sammenhængende billede af "den hele patient". Psykosociale forhold skal kunne integreres med rent kliniske data. Muligheden for adgang til patientdata eksisterer allerede, men kan forbedres, således at billedet af den enkelte patient fuldstændiggøres og muliggør en indsats, der er afstemt efter den enkeltes behov.

- Den enkelte patients behov for rehabilitering bør ligeledes være en integreret del af det sammenhængende patientforløb, så patienter fremover ikke længere vil opleve at være kastebold mellem forskellige afdelinger og systemer, der ikke taler sammen. En simpel behovsanalyse, der afdækker patientens behov i overgangen til rehabilitering, kan være en god løsning. Et sådant tilbud vil hjælpe patienten med at få overblik over hans eller hendes konkrete behov og praktiske muligheder

For at sikre forbedrede og mere sammenhængende patientforløb, tilbyder de mange frivillige bag Danske Kræftpatientforeninger at være en ressource for sygehusvæsnet. En støtte for patienter før, under og efter behandlingen. Det er vigtigt at tænke patientforeningerne ind, når behovet for patientnære ressourcer overstiger det offentlige systems kapacitet.

Danske Kræftpatientforeninger håber, at Sundhedsstyrelsen og politikerne vil lytte til vores synspunkter og sikre, at de reelt bliver udmøntet i en kommende Kræftplan IV. Vi vil naturligvis gerne uddybe vores synspunkter og ser frem til at diskutere, hvordan et samlet oplæg til en ny kræftplan ser ud i et patientperspektiv. Det vil være naturligt, hvis Kræftplan IV virkelig skal være patienternes kræftplan.

Udarbejdelsen af denne rapport er gjort mulig med et sponsorat fra Bristol-Myers Squibb

Referencer:
1) http://stemsophie.dk/artikler/patienterne-skal-igen-i-centrum/
2) NORDCAN 2015.
3) Præsentation fra Inge Marie Svanes i forbindelse med foretræde for Folketingets Sundhedsudvalg den 8. december 2015 om kræftbehandling og anvendelse af immunterapi
4) Kræftens Bekæmpelse: Sådan knækker vi kræft. Interview med overlæge Jens Oluf Bruun Pedersen, Kræftens Bekæmpelse. 23/10 2015

Seneste nyt

Ved Axel Petersen, landsformand for PROPA

Sundhedsstyrelsen offentliggjorde den 6. juli 2016 deres faglige oplæg.

Styrket indsats på kræftområdet – et fagligt oplæg til Kræftplan IV

De tidligere kræftplaner samt andre tiltag på sundhedsområdet har medvirket til en markant forbedring af kræftindsatsen i Danmark de sidste 15 år. Det faglige oplæg til kræftplan IV bygger oven på de tidligere kræftplaner.

Trods store fremskridt er der dog stadig en række udfordringer med behov for forbedring:

1) Flere mennesker vil blive ramt af kræft.
2) Prognosen for en række kræftformer er stadig dårligere end i de øvrige nordiske lande.
3) Der er stadig behov for at sikre ensartede tilbud af høj kvalitet på tværs af sektorer.
4) Kræftpatienter oplever ofte at deres forløb ikke hænger sammen, og at de ikke bliver tilstrækkeligt inddraget.

Det faglige oplæg tager udgangspunkt i den enkeltes behov og ønsker.

Det faglige oplæg til Kræftplan IV anbefaler indsats inden for fire fokusområder:

1) Forebyggelse med fokus på tobak, alkohol og overvægt.
2) Øget kvalitet i udredning, behandling, rehabilitering og palliation.
3) Bedre sammenhæng og patient- og pårørendeinddragelse.
4) Fremtidssikring af indsatsen.

Vi synes, at oplægget i høj grad anbefaler vores fremsatte ønsker til Kræftplan IV.

PROPA anbefaler alle interesserede at læse oplægget og oplæggets bilag på Sundhedsstyrelsens hjemmeside:

https://sundhedsstyrelsen.dk/da/nyheder/2016/styrket-indsats-paa-kraeftomraadet-et-fagligt-oplaeg-til-kraeftplan-iv

"Hvad mener du om Kræftplan IV"?
Svar på axp@propa.dk, med venlig hilsen Axel Petersen, landsformand for PROPA.

Følgende patientforeninger har deltaget i udarbejdelsen af Patienternes Kræftplan:

DANSK MYELOMATOSE FORENING

Pancreasnetværket I DANMARK

copa

HJERNETUMORFORENINGEN

Patientforeningen Lungekræft

BLÆREKRÆFTFORENINGEN FOR PATIENTER MED BLÆREKRÆFT ELLER PAPILLOMER/POLYPPER OG DERES PÅRØRENDE

LyLe Patientforeningen for Lymfekræft og Leukæmi

Patientforeningen for Tarmkræft - for patienter og pårørende

PROPA Prostatakræftforeningen

OUH-forskere giver mænd sexlivet tilbage med stamceller

Af OUH-overlæge Søren P. Sheikh

Mænd, der lider af impotens, kan nu se frem til en effektiv behandling, som hverken kræver den såkaldte 'penis-pumpe' eller har den medicinske behandlings bivirkninger. SDU- professor og OUH-overlæge Søren P. Sheikh, Odense Universitetshospital, kan i dag med sit forskerteam præsentere resultaterne af sin stamcelleforskning.

Forskningen er et samarbejde mellem OUH og SDU i det nye center for regenerativ medicin med base på SDU og OUH. Søren P. Sheikh har i samarbejde med professor Lars Lund, Urologisk Afdeling, og professor Jens Ahm Sørensen, plastikkirurgisk afdeling, forsket i at tage stamceller fra ét sted i kroppen og lade dem reparere skader et andet sted.

Veldokumenteret forsøg

Et veldokumenteret forsøg viser nu, at stamceller fra fedtvæv bruges til at give kræftopererede mænd potensen tilbage. Resultaterne er blevet præsenteret i det internationale fagmagasin 'EBioMedicine', der udgår fra de anerkendte tidsskrifter 'The Lancet' og 'Cell'.

- Det lyder næsten for godt til at være sandt, men humane stamceller finder selv ud af, hvad de skal bruges til, når de placeres et nyt sted i kroppen. I takt med at vi finder nemmere måder at isolere stamceller på end fra rygmarv og navlesnor, kan vi bruge stamcellerne til langt flere ting. Vores undersøgelse viste, at 73 % af de undersøgte impotente mænd fik potensen tilbage efter en behandling med stamceller fra den såkaldte 'vaskulære fraktion', der er celler omkring blodkarrene i fedtvæv, siger Søren P. Sheikh.

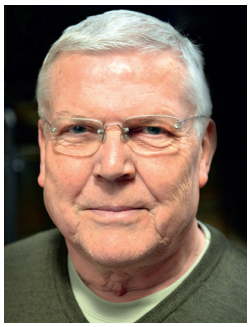
Indtil videre har effekten holdt sig stabil i et år, fortæller forskeren. Det er bemærkelsesværdigt, især fordi disse mænd ikke havde haft nogen effekt af traditionel medicinsk behandling. SDU og OUH er blandt de bedste i verden til basal stamcelleforskning, og vores forskning har nu banet vejen til løsningen af et stort problem for mange mænd, siger Søren P. Sheikh.

Satsning ud over landets grænser

OUH's satsning på stamcelleforskning forventes at få effekt langt ud over Danmarks grænser, da forskningen er banebrydende indenfor området.

Kilde: Pressemeddelelse udsendt fra OUH, januar 2016

Ny app med indlægssedler i medicinpakninger



Af Ole Jensen, medlem af PROPAs medicinudvalg

Når du har købt medicin, følger der en indlægsseddel med. Den er i pakken eller sidder på glasset bag etiketten.

Sedlen indeholder bl.a. oplysninger om, hvilke stoffer medicinen indeholder, hvordan medicinen virker og advarsler om, hvorvidt der er noget, du skal være opmærksom på, og hvordan du skal tage medicinen. Bivirkninger ved at tage medicinen, og hvordan den skal opbevares.

Teksten er på dansk, men er skrevet med små bogstaver på tyndt papir, der er foldet sammen flere gange. Den kan derfor være svær at læse.

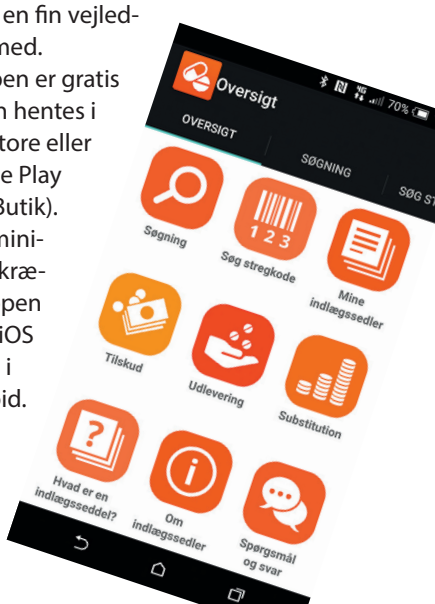
Er sedlen blevet væk, eller hvis man vil have sedlen i en mere læsevenlig udgave, er der flere muligheder.

Dansk Lægemiddels Information har lavet en hjemmeside www.indlaegssedler.dk, hvor indlægssedlerne findes i en læsevenlig udgave med store skrifttyper.

De har også lavet en app "indlægssedler", hvor man kan finde og gemme sine indlægssedler. Indlægssedlen er også her i et stort læsevenligt format.

Når appen er hentet og installeret, er der en fin vejledning med.

Appen er gratis og kan hentes i App Store eller Google Play (Play Butik). Som minimum kræver appen 8.1 til iOS og 5.0 i Android.



EUPATI – hvad er det?

Det står for: European Patients Academy on Therapeutic Innovation

EUPATI Danmark er en offentlig-/privatgruppe ledet af patientrepræsentanter, Københavns Universitet, medicinalindustrien m.fl. EUPATIs formål er at bidrage med informationsmateriale, som giver patienter mulighed for at forstå og bidrage bedre til egen behandling.

EUPATI Danmark informerer ikke om sygdomsspecifik behandling, men udelukkende om generelle principper for forskning og udvikling.

EUPATI har udgivet en række artikler, som kan downloades fra EUPATIs hjemmeside www.eupati.eu/denmark/ .

PROPA har valgt at bringe efterfølgende artikel om grundlæggende begreber om sygdomsmekanismer.

EUPATI
European Patients' Academy on Therapeutic Innovation

Sygdomsmekanismer: Grundlæggende begreber

I beslutninger om brug af lægemidler til behandling af sygdomme indgår overvejelser inden for fire vigtige områder:

Symptomer

Symptomer er de tegn, patienten selv oplever at have, på at noget ikke er normalt – for eksempel smerter, blødning, en knude, øget svedtendens, svimmelhed, problemer med at høre og meget andet. Patienten møder op hos lægen med symptomerne. Lægen ser på symptomerne og sammenligner dem med sygdomme og syndromer (en samling af symptomer, der optræder samtidigt) for at nå frem til en diagnose.

Diagnose

Grundlaget for diagnosen kan være en eller flere af følgende kilder:

- Beskrivelse af patientens tidligere sygdomme og nuværende symptomer
- En helbredsundersøgelse
- Blodprøver
- Undersøgelse af kroppens indre med røntgen, CT-scanning (scanning med computertomografi) eller MR-scanning (magnetisk resonansscanning)

Mekanismer

Flere hundrede års forskning har afkodet mange af de sygdomsmekanismer, der fører til symptomer og derigennem til en diagnose. Symptomerne kan undersøges med:

- Det blotte øje
- Fysiologiske og elektriske målinger (for eksempel blodtryk, muskelstyrke, vandladning, størrelsen på en tumor, hjerteaktivitet med mere)
- Fysisk-kemiske analyser af blodprøver eller vævsprøver (biopsier)

Mål

Identifikation af mekanismerne bag sygdommen er en hjælp til at forstå, hvad der er i ubalance. I den forbindelse er det vigtigt at vide, hvilke molekyler (ofte proteiner), der er involveret, da disse udgør det primære "mål", som lægemidlet påvirker. Når lægemidler påvirker mål, ændrer de processerne i molekylerne, som derefter ændrer de fysiologiske processer. Derfor kan påvirkningen korrigere den ubalance, der er årsag til sygdommens symptomer. Der er mange sygdomme, som ikke kan behandles effektivt. Nogle af de behandlingsmuligheder, vi har i dag, er kun rettet mod at håndtere symptomerne på sygdommen. Derfor er forskernes arbejde stadig helt afgørende for at nå frem til at opfylde medicinske behov, der ikke kan opfyldes i dag.

At kende mekanismerne bag de undersøgte symptomer på en sygdom har central betydning, for at gøre det muligt at indlede forskningsprojekter med henblik på at finde en behandling eller et lægemiddel.

Hvad betyder det, at en behandling er rigtig? Det betyder simpelthen, at kroppen genetablerer den rigtige balance. Denne balance eller ligevægt kaldes også homeostase. Dette beskriver den balance, der er mellem alle de dele, kroppen består af. Når der er tilstrækkelig homeostase, betyder det, at du er rask og føler dig vital (for eksempel at du er fuld af energi, når du vågner om morgenen), og at du ikke oplever, at der er noget galt i din krop (dvs. ingen smerter eller andre problemer).

Copyright Information: This work is licensed under a Creative Commons Attribution-NonCommercial-ShareAlike 4.0 International License.

PROPAs forårsseminar 9.-10. maj 2016

Referent: Axel Petersen, landsformand for PROPA
Foto: Boye Koch og Michael Fagerberg

I PROPA-regi afholdt vi vores årlige uddannelsesseminar for bestyrelsesmedlemmer på BROGÅRDEN, Strib.

Der var tilmeldt 30 deltagere fra hele landet – fordelt, så alle vores 6 regioner var repræsenteret.

Efter ankomstfrokosten gik vi i gang med programmet.

Landsformanden Axel Petersen bød velkommen og gennemgik programmet for de 2 dage.

Axel Petersen

Axel Petersen gav en generel orientering om PROPAs nye ledelse, der var blevet konstitueret på landsmødet i København i april, og gennemgik vores aktiviteter og planerne for det kommende år.

Der var stor spørgelyst og en stor opbakning til landsbestyrelsen. Alt foregik i en positiv stemning.
Herefter – kun afbrudt af eftermiddagskaffe – kom vores foredragsholder, professor, overlæge Steen Walter på talerstolen

Emnet var et causeri over emnet: Den gode læge – Den gode patient – Den gode samtale – alt efter de mange erfaringer Steen Walter har fået som aktiv læge og forsker inden for mange specialer.

Specielt på urologien, som blev hans hovedspeciale, øste han af sine erfaringer med at skabe gode relationer til sine patienter - at være tillidsvækkende, som er en ikke uvæsentlig del af jobbet.

Vi stillede mange spørgsmål og kunne næsten ikke slippe ham. Hans humor og viden fik tiden til at føles kort. Der var stort bifald og vingave som tak til Steen Walter for hans indsats.

Næste punkt på programmet var en gennemgang af vores nye hjemmeside ved landsbestyrelsesmedlem Ole Jensen.

Der har været en del opstartsproblemer, men efterhånden har vi fået løst dem. Alle opfordres til at gå ind på www.propa.dk . Her er der mange oplysninger om foreningen og vores aktiviteter.

Efter aftensmad fortsatte vi med et indlæg om patientstøtteprogrammet, der er blevet genetableret.
Regionsformanden for Fyn, Niels Einer-Jensen, har udvalgt en række erfarne patientstøtter, som man kan kontakte, hvis man gerne vil vide mere om prostatakræft og behandlingen, både før, under og efter, så patienter, som ringer, kan føle sig sikre på, at de modtager den rette behandling.

Det blev lidt sent, men der skulle også være tid til social hygge og mulighed for at lære hinanden bedre at kende.

Programmet fortsatte næste dag kl. 9 efter morgenmaden. Emnet var medlemspleje og hvorledes, vi skaffer nye medlemmer til foreningen.
Der var rigtigt mange forslag, som vi nu kan arbejde videre med i bestyrelsen.

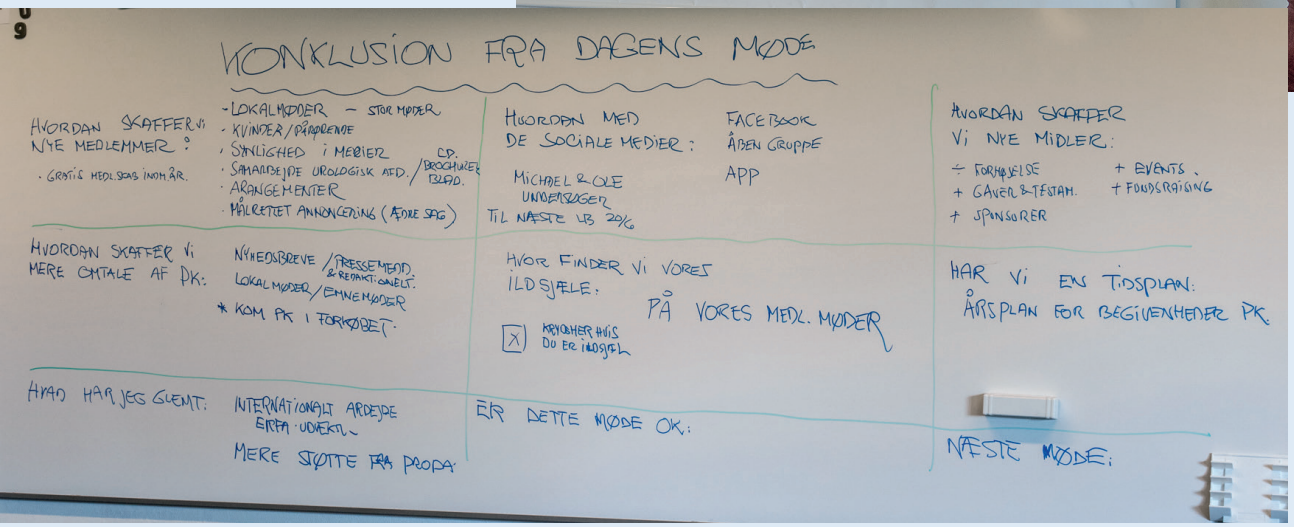
Axel Petersen rundede seminaret af med at stille forslag om sammensætningen af foreningens forskellige udvalg. Således blev opgaverne, som skal løses i det kommende år, uddelegeret. Landsformanden rettede også en tak til alle, der havde medvirket til seminarets gennemførelse, de mange spørgsmål og den gode stemning.

Efter en bid brød gik det hjemad. Vi var lidt trætte, men alle var klar til at tage fat på det videre arbejde for PROPAs medlemmer.

Ole Jensen

Steen Walter

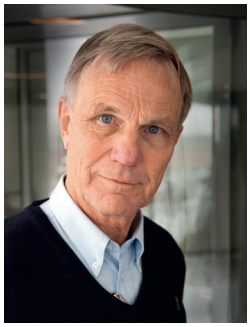
Niels Einer-Jensen



Konklusion fra dagens møde

Der arbejdes i grupperne

Vi vil gerne tale med dig



Af Niels Einer-Jensen, medlem af PROPAs patientstøttegruppe

PROPA har en patientstøttegruppe

Det er en samling mænd og kvinder, der gerne vil tale med prostataramte mænd og deres familie. Gruppens mænd har eller har haft prostatakræft, kvinderne er pårørende til en patient. Vi er alle modne, rimeligt fornuftige mennesker, der har haft kontakt med sygdommen i flere år. Derfor har vi erfaring med at være kræftpatient og har gennem årene samlet viden om sygdommen og om at leve med den.

Vi vil gerne tale med dig

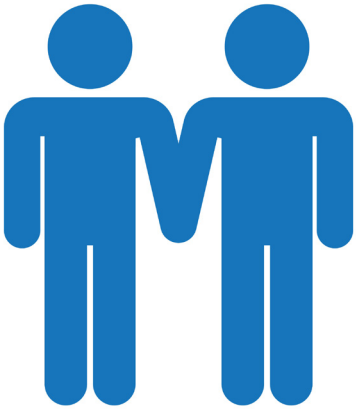
Det er et chok at få diagnosen prostatakræft. Vi mener (af bitter erfaring), at det hjælper at tale med et erfarent menneske om sygdommen, om dens betydning for manden og hans familie, om kontakten med sundhedsvæsenet, om helbred, om seksualitet etc. Du styrer samtalen og tager de problemer op, du vil tale om. Vi kan ikke give dig færdige løsninger, men vi kan gennem samtale hjælpe dig til at løse dine problemer. Husk, vi er patienter eller tidligere patienter, men ikke læger. Vi kan hjælpe dig med at vælge behandling, men vi behandler og anbefaler ikke.

Ring til os

Du skal tage initiativet. Ring til os. Både mænd og kvinder kan kontakte os. Hvis vi har tid, taler vi sammen. Ellers aftaler vi et tidspunkt, hvor begge har tid. Gruppens mænd er blevet behandlet forskelligt, så du kan måske finde en kontakt, der har gennemgået samme behandling, som du har fået foreslået. Du kan finde vores kontaktoplysninger og diagnoser på www.propa.dk under PATIENTSTØTTE – Støttepersoner.

Du er anonym

Du ringer. Vi skriver ikke dit navn eller telefonnummer ned. Hvis du vil tale



med os mere end én gang, er du velkommen til at ringe igen. Vi kan og vil ikke kontakte dig. Fordelen er, at du kan være åben fra start, og begge parter sparer tid. Du er anonym, og gruppens medlemmer har tavshedspligt. Du er sikker på, at det du siger, ikke kommer videre. Gruppens problem er, at så kan nytten af vort arbejde ikke dokumenteres, men det har vi valgt at leve med.

Sammenfatning

Ring, hvis problemerne tumler rundt i hovedet – vi tales ved!

Nordisk møde 2016 i Helsingfors 13.

Af Axel Petersen, landsformand for PROPA

PROPA har et udbygget samarbejde med de øvrige nordiske prostatakræftpatientforeninger. I Sverige hedder foreningen Prostatacancerförbundet, i Norge Prostatakreftforeningen og i Finland Suomen eturauhassyöpäyhdistys ry eller Finlands prostatacancerförening.

Hvert år mødes 2 bestyrelsesmedlemmer fra hver forening på skift hos hinanden og udveksler erfaringer, besøger medicinalfirmaer, hospitaler og har tid til socialt samvær. De 2 deltagere fra Danmark var undertegnede og regionsformand Niels Ejner-Jensen, Fyn.

Programmet indeholdt besøg på Docrates Cancer Center, som er et privathospital med speciale i strålebehandling af cancerpatienter. Man anvender den nyeste teknologi, Intensity Modulated Radiation Therapy, som giver mulighed for en individuel præcision og dosering. Man behandler mange udenlandske patienter, som ønsker at få en hurtig behandling, men som så også må betale selv.

Vi besøgte også Helsingsfors Biobank. Her opsamler og opbevarer man oplysninger om sygdomme ud fra de prøver, man indsamler fra hospitalerne til brug for forskningen. Specielt inden for kræftforskningen er det værdifuldt, at man kan følge udviklingen af sygdommen og se virkningen af en eventuel behandling. I Danmark har vi en tilsvarende biobank.

Generalforsamling i sammenslutningen af europæiske prostatakræftforeninger, UOMO

Af Thorkild Rydahl, regionsformand for PROPA Midtjylland

Holland var i år vært for generalforsamlingen i den europæiske sammenslutning af prostatakræftforeninger, Europe UOMO.

Generalforsamlingen blev afholdt i den nordhollandske by Hoorn i dagene 17.–19. juni 2016, hvor 20 af de 23 medlemslande var repræsenteret.

På mødet blev Estland enstemmigt optaget som nyt medlem af UOMO, som således nu har 24 medlemmer.

Under punktet "valg af bestyrelse" var der 4 kandidater til de 3 ledige bestyrelsesposter, og én af kandidaterne var Stig Lindahl , som i den svenske prostatakræftforenings bestyrelse er "Assistent officer international relationships".

Med fuld opbakning fra de nordiske lande blev Stig valgt til den nye bestyrelse, der konstituerede sig således:

Chairman:	Ken Mastris (UK)
Secretary:	John Dowling (Ireland)
Treasurer:	André Deschamps (Belgium)
Vice-chairman:	Ekke Büchler (Austria)
Vice-chairman:	Will Jansen (The Netherlands)
Member:	Stig Lindahl (Sweden)
Member:	Christian Arnold (France)

I forbindelse med gennemgangen af Årsrapporten blev der knyttet en række bemærkninger til det som bilag fremlagte "Code of Conduct", som er udviklet af EMA og tiltrådt/godkendt af Europe UOMO.

OUMO henstillede, at alle medlemslandene indfører et lignende adfærdskodeks.

På generalforsamlingen blev der også fremlagt og drøftet et opdateret "Strategy Document", som er omtalt og kommenteret i nyhedsbrevet "Did You Know?" fra september 2015. Generalforsamlingen besluttede enstemmigt at gå videre med den fremlagte strategiplan.

Det er min vurdering, at generalforsamlingen var velforberedt og professionelt afviklet, så jeg ser med optimistisk fortrøstning frem til det fremtidige samarbejde i UOMO.

Wien er vært for generalforsamlingen i 2017, som afholdes i dagene 9.–11. juni.

-14. maj 2016

Sidste punkt var besøg hos den nationale finske kræftforening, hvor vi fik et indblik i organisationen, der stort set svarer til Kræftens Bekæmpelse i Danmark.

Den sidste dag blev der fra hvert land afgivet beretning om, hvilke nye tiltag der er indført i behandlingen af prostatakræft.

I Norge – ligesom i Danmark - sker der en koncentration af den radikale behandling, idet man så bedre kan udnytte og opbygge ekspertise.
I Norge har man fået udviklet en hjemmeside, https://minebehandlingsvalg.no, der vejleder patienterne i deres aktuelle situation. Vi arbejder med udvikling af et lignende system i Danmark og forventer igangsætning af dette i slutningen af 2016.

I Norge kører man en anden administrationsmodel for patientforeninger, idet man outsourcer hele deres administrationen til et firma, som herefter tager sig af alt det praktiske arbejde : medlemmer, regnskab, møder, sekretær m.v. Udgiften dækkes af tilskud fra den nationale kræftforening. Denne model kunne være interessant for PROPA. Så kunne bestyrelserne koncentrere sig om at hjælpe medlemmerne.

Jo, der var nok af inspiration til at arbejde videre med for PROPA , og det var så kun fra det nordiske samarbejde. Der er også det europæiske, der også omtales her i dette nummer af PROPA NYT

Hvad kæmper vi for – LIVET!

Tekst og foto Jens Nielsen

En stemningsberetning fra en fantastisk dag

I sidste nummer af PROPA NYT kunne vi læse om FC Prostata Community, hvor 70 mænd spiller fodbold. Håbet er, at mange vil tilmelde sig projektet, så det kan sprede sig over hele landet, og denne beskrivelse er ment som en lille appetitvækker.

Fredag d. 17. juni 2016 havde Esbjerg afdeling af FC Prostata Community inviteret til fodboldturnering – Harald Nielsen Cup - med de øvrige FC Prostata afdelinger i landet. Afdelingerne i København FC Prostata 2015 Østerbro og FC Prostata Fremad Valby, samt det "gamle" hold FC Prostata 2012 Østerbro mødtes kl. 7.00 foran Valbyhallen. Her holdt bussen, som skulle køre os til Esbjerg, spændingen var stor fra morgenstunden. Holdenes taktik blev lagt på turen, og det blev en stor og mindeværdig dag for os alle.

Udover de tre hold og deres trænere stødte Mette, som står for projektet i Valby og Eik, som står for projektet på Østerbro, til os i Esbjerg. Vi havde også vores egen dopingkontrol med, men han havde dagen før haft en hård dag med prøver og den slags, så derfor indtog han bagsædet og blev der til første stop. Der var en usædvanlig ro i den bagerste del af bussen, for ikke at forstyrre kontrollanten. Der blev gået forsigtigt frem og tilbage til køleskabet med øl og vand, som var forrest i bussen.

En overvældende modtagelse

Efter et pitstop i Kildebrønde på Midtfyn fortsatte vi til Esbjerg, hvor Esbjerg Idrætsanlæg blev fundet efter hjælp fra flere GPS'er og lidt diskussion, om vi skulle til højre eller til venstre. Men vi nåede da frem til tiden og blev mødt af nogle fantastisk søde mennesker, som bød velkommen og viste os vej til omklædningsrummene. Vi fik udleveret en fin drikkedunk med FC Prostatalogoet påtrykt. Det var en overvældende modtagelse, som fik os til at tabe fokus. Vi kom dog hurtigt tilbage til vores mentale vinderstyrke. Fik fyldt vores dunke og så ud på banerne. Det viste sig at være svært at holde rede på, hvilken dunk der var ens egen ude på banerne.

FC Prostataholdene, som skulle kæmpe mod hinanden, var FCP Esbjerg, FCP Lystrup ved Aarhus, FCP Fremad Valby, FCP 2015 Østerbro og FCP 2012 Østerbro.

Det flotteste kampråb

Da alle var omklædte og i hver vores nationale spilledragter mødt op på banen, var der fælles opvarmning i et kvarters tid. Og så var det bare om at komme i gang. Alle hold ville komme til at spille fire kampe.

Inden hver kamp lagde vi mærke til, at Esbjerg FCP samledes og i kor råbte "Hvad kæmper vi for – LIVET!" - meget bevægende og smukt. Det er nok et af de flotteste idrætsslogans, der nogensinde er blevet råbt.

Den professionelle stil fortsatte på banerne, og inden hver kamp blev der hilst på de to dommere og på spillerne fra modstanderne, fuldstændigt som i de store kampe. Derefter gik vi så ellers i gang, og alle spillede pænt med "flyvende udskiftninger" og god organisation. Alle på holdene kom i kamp, og det var godt at se, hvor meget der blev gået til den. Kampene blev spillet fair og uden de store tacklinger, så dommerne havde en let opgave. Ingen udvisninger, ingen straffespark, kun få frispark, og alle kampe var meget seværdige med fodbold af høj kvalitet. Holdene fandt hurtigt ud af, hvem der skulle dækkes specielt op. Der var kun små forskelle på holdene, og det var tilfældet, som afgjorde de fleste kampe. Desværre var der ikke mødt så mange tilskuere op, billetprisen var måske også lidt højt sat, men de, som var kommet, havde sikkert en fantastisk dag med høj sol.

En afslutning med forkælelse

Jeg mener ikke, der var nogle, som kom slemt til skade, så alle kunne efter kampene gå direkte til omklædningsrummet, hvor der blev serveret kolde fadøl, en fantastisk service, som mange superligaspillere ville misunde os. Herefter gik vi til den fælles afslutning med mad og drikke i en smukt opdækket restaurant, hvor vi fik serveret sild, nystegte fiskefileter og smørrebrød. Hertil koldt fadøl skænket fra kander og vand fra flasker. Så holdt formanden for FC Prostata Esbjerg en fin tale og sluttede af med at overrække vinderne af turneringen – FC Prostata 2012 Østerbro - en stor vandrepokal af sølv. De vandt turneringen med 4 sejre, så Villo holdt takketalen. Med sejren fulgte også pligten til at få indgraveret tekst om holdet og årstal, samt den ære at arrangere næste års turnering. Vi håber, at der næste år vil være mange flere deltagere end de fem hold. Til slut blev der også uddelt en sang, som en af Esbjergspillerne havde forfattet. Den blev omdelt, og han sang for og akkompagnerede med banjo, og dybe mandsstemmer istemte. Der blev fulgt op flere gange undervejs med det smukke sejrsslogan "Hvad kæmper vi for – LIVET!", meget smukt.

Så var det på tide at køre hjem, og der havde de gode folk i Esbjerg tænkt på os og gav os en kasse med sandwich og øl og vand med på hjemturen. Utroligt, at vi med den forplejning kun holdt én tissepause. Der var helt bestemt høj stemning på hjemturen, og de gode sandwicher gjorde godt.

Tak til alle for et super godt arrangement med god service, gode kampe, godt humør og god stemning.

På bageste side ses vinderholdet med pokalen

Vi ses til næste år i København

FC Prostata 2015 Østerbro

FC Prostata Esbjerg

FC Prostata Lyseng, Aarhus

FC Prostata Fremad Valby

Folkemødet 2016

Af Axel Petersen, landsformand for PROPA

Som PROPA tidligt meldte ud, deltog vi ikke i år i Folkemødet på Bornholm i juni måned.

Årsagen var, at flere af vores deltagere fra tidligere års møder havde meldt fra, og at vi ikke med kort varsel kunne finde andre, der ville, så derfor besluttede landsbestyrelsen at springe 2016 over og i stedet samle kræfterne til Folkemødet i 2017.

Folkemødet har med sine 100.000 deltagere og over 2.000 arrangementer en stor pr-værdi og er noget, som alle – på et eller andet tidspunkt – bør opleve og tage del i.
Det er vi i landsbestyrelsen helt klar over.

PROPA vil i 2017 deltage i Folkemødet og repræsentere vores 3.500 medlemmer, skabe bedre helbredelsesmuligheder for de i alt ca. 35.000 prostatakræftramte, både gennem sundhedssystemet – men også udenfor de normale rammer – og deltage i debatter, hvor politikerne får indspil fra os, samfundsaktører og almindelige folk, hvor mange er samlet i patientforeninger som vores og dermed vil varetage de interesser, vi som kræftpatienter har til et optimalt fungerende sundhedssystem.

PROPA har deltaget aktivt i Folkemødet de seneste år – dels i debatter og med en oplysningsstand – og har skabt gode kontakter til andre patientforeninger, der senest har resulteret i et godt samarbejde omkring den kommende Kræftplan IV.

Billedet herunder viser PROPAs telt fra vores første detagelse i Folkemødet i 2013

Folkeløbet 2016 fra Skagen til Allinge – Stærkere mod Kræft

Af Arne Ellerup, landsbestyrelses-medlem i PROPA

På billedet fra Hadbjerg ses Arne Ellerup og Tina Andersen sammen med ledsagergruppen fra Proof of Life samt supporters. Se yderligere omtale af Folkeløbet på bageste side.

I forbindelse med Folkemødet 2016 arrangerede Proof of Life sammen med seks kræftpatient-foreninger, herunder PROPA, et stafetløb med hele Danmark som løberute.

Løbet startede på Grenen i Skagen en uge før starten på Folkemødet på Bornholm. Undervejs arrangeredes forskellige events i målbyerne Aalborg, Aarhus, Herning, Vejle, Odense, København og Allinge.

Løbets formål var at fokusere på vigtigheden af at dyrke fysiske aktiviteter for at styrke kræftramtes og andres generelle sundhed gennem bevægelse. Flere hundrede løbere – enten som hold eller enkeltpersoner – skulle bringe depechen de ca. 615 km fra start til mål fordelt på ca. 60 deldistancer på hver godt 10 km, i gennemsnit ca. 100 km pr. dag.

PROPA var aktiv deltager i løbet, ligesom PROPA var engageret i arrangementerne i flere af målbyerne på forskellig vis.

På distancen fra Ølst til Hadbjerg nord for Aarhus løb Arne Ellerup fra PROPA distancen sammen med Tina Andersen, Proof of Life, og Per Larsen, vicepræsident i Kræftens Bekæmpelse. Tina Andersen løb hele distancen fra Grenen til Allinge.

Det er planen at gennemføre Folkeløbet igen i år 2017

I målbyen Aalborg sørgede PROPA Aalborg ved regionsformand Michael Fagerberg for frugt og vand til løberne og andre fremmødte.

Der lyttes interesseret ved PROPA-møde

Dagseminar i Maribo

Lørdag den 1. oktober 2016, fra kl. 09.30 til 16.20, afholdes dagseminar i "Bangs Have Pavillonen", Maribo.
Yderligere informationer i Mødekalender side 21

9.30 – 10.00	Ankomst – kaffe & ostemad.
10.00 – 10.25	Velkomst ved lokalformand Asbjørn Rasmussen - herefter orientering om landsforeningen PROPA ved landsformand Axel Petersen.
10.30 – 10.45	Filmklip fra "Et godt liv – selv med prostatakræft" ved Svend Ejvin Jensen, Roskilde. Tidligere formand for PROPA, Region Sjælland.
10.55 – 11.20	"Den lokale rådgivning" ved rådgiver Vibeke Dehlie Glædesdahl, Kræftens Bekæmpelse.
11.30 – 12.15	"Om prostatakræft" ved læge, ph.d. Kasper Drimer Berg, urologisk afdeling, Rigshospitalet.
12.15 – 13.00	Frokostbuffet.
13.00 – 13.45	Prostatakræft & parforhold ved Marianne Kibenich og Jens Nielsen, København.
13.55 – 14.40	"Kost og kræft" ved postdoc og kræftforsker ved Center for Kræftforskning, Kræftens Bekæmpelse Signe Benzon Larsen.
15.00 – 15.30	Palliation - lindring - livskvalitet ved hospiceleder Birgitte Bülow fra Svanevig Hospice, Bandholm.
15.30 – 15.45	Kaffe og kage.
15.45 – 16.15	"Prostatakræft – hvordan genvinder man et positivt livssyn?" Ved lærer, forfatter og musiker Bent Kværndrup.
16.15 – 16.20	TAK FOR I DAG!

KORT MØDEOVERSIGT (fortsættes næste side)

6.09.2016	Aarhus	Samtalegruppe for prostatakræftpatienter
7.09.2016	Aabenraa	Samtalegruppe for mænd med prostatakræft
8.09.2016	København	Torsdagstræf for prostatakræftpatienter
8.09.2016	Nykøbing M	Besøg på Vinbjerg Vingaard
9.09.2016	Aalborg	Patient til patient
13.09.2016	Tinglev	Træffetid for mænd med prostatakræft
13.09.2016	Odense	Kost og motion
13.09.2016	Herning	Prostatakræft
14.09.2016	Vejle	Samtalegruppe for mænd med prostatakræft
15.09.2016	Kolding	Samtalegruppe for mænd med prostatakræft
21.09.2016	Aarhus	Om kræft, kriser, kærlighed og kommunikation
22.09.2016	Rødovre	Om prostatakræft og seksualitet
23.09.2016	Aalborg	Patient til patient
27.09.2016	Svendborg	Erfaringsudveksling
27.09.2016	Slagelse	Træffetid for mænd med prostatakræft
28.09.2016	Esbjerg	Træffetid for mænd med prostatakræft
29.09.2016	Hillerød	Behandlingsmuligheder ved prostatakræft
29.09.2016	Roskilde	Om kræft og kærlighed
1.10.2016	Maribo	Dagseminar
4.10.2016	Aarhus	Samtalegruppe for prostatakræftpatienter
4.10.2016	Holbæk	FC Prostata Community – Kom ind i kampen
5.10.2016	Aabenraa	Samtalegruppe for mænd med prostatakræft
5.10.2016	København	Lindring og livskvalitet
6.10.2016	København	Torsdagstræf for prostatakræftpatienter
7.10.2016	Aalborg	Patient til patient
11.10.2016	Tinglev	Træffetid for mænd med prostatakræft
12.10.2016	Vejle	Samtalegruppe for mænd med prostatakræft
13.10.2016	Nykøbing F.	Sundhed og trivsel
13.10.2016	Vejle	Bækkenbundstræning
20.10.2016	Kolding	Samtalegruppe for mænd med prostatakræft
21.10.2016	Aalborg	Patient til patient
25.10.2016	Svendborg	Erfaringsudveksling
25.10.2016	Slagelse	Træffetid for mænd med prostatakræft
25.10.2016	Odense	Patienters kontakt med hospital og prakt. læger
26.10.2016	Esbjerg	Træffetid for mænd med prostatakræft
27.10.2016	Roskilde	Arveret - testamenter
27.10.2016	Hillerød	Prostatakræft og urininkontinens
1.11.2016	Aarhus	Samtalegruppe for prostatakræftpatienter
1.11.2016	Holbæk	Prostatakræft og fremtidige behandlingsmuligheder
2.11.2016	Aabenraa	Samtalegruppe for mænd med prostatakræft
3.11.2016	København	Torsdagstræf for prostatakræftpatienter
4.11.2016	Aalborg	Patient til patient
8.11.2016	Tinglev	Træffetid for mænd med prostatakræft
9.11.2016	Vejle	Samtalegruppe for mænd med prostatakræft
10.11.2016	Aarhus	Kemoterapi til prostatakræft
15.11.2016	Nykøbing F	Erfaringsudveksling
16.11.2016	København	Samtale for prostatakræftpatient og pårørende
17.11.2016	Kolding	Samtalegruppe for mænd med prostatakræft
18.11.2016	Aalborg	Patient til patient

KORT MØDEOVERSIGT (fortsat)		
22.11.2016	Svendborg	Erfaringsudveksling
24.11.2016	Hillerød	Livet med prostatakræft
29.11.2016	Slagelse	Træffetid for mænd med prostatakræft
29.11.2016	Odense	Julefrokost
30.11.2016	Nørresundby	Julehygge
30.11.2016	Esbjerg	Træffetid for mænd med prostatakræft
30.11.2016	Roskilde	Julearrangement
1.12.2016	København	Torsdagstræf for prostatakræftpatienter
6.12.2016	Aarhus	Samtalegruppe for prostatakræftpatienter

Mødekalender

Region Hovedstaden

København

Torsdag den 8.september 2016
Kl. 16.00 til kl. 18.00

Sted: Center for Kræft og Sundhed, Nørre Allé 45, 2200 København N.
Emne: Torsdagstræf for prostatakræftpatienter og deres pårørende. På mødet vil der være en patient og en pårørende, som vil være klar til en snak om mange af de problemer, der er ved at få stillet en prostatakræftdiagnose.
Tilmelding: Der er ingen tilmelding, og alle er velkomne.

Rødovre

Torsdag den 22.september 2016
Kl. 19.00 til kl. 21.00

Sted: Rødovre Sundhedscenter, Egegårdsvej 77, 2610 Rødovre.
Emne: "Det skal saftsuseme ikke tage pippet fra mig".
Et bachelorprojekt om mænd med avanceret prostatakræfts oplevelse af seksualiteten og fordringer for sygeplejen. Sygeplejerskerne **Julie Helena Bilgrav**, **Malene Christine Kjær** og **Josephine Søgaard Grøndahl**, uddannet på Diakonissestiftelsens Sygeplejerskeskole, januar 2016, vil forelægge deres bachelorprojekt om kommunikationen imellem patient, pårørende og sygehuspersonalet. Hvordan tackler patienten sin nye situation, og hvordan finder personalet forståelse for patientens ofte manglende erkendelse af sin nedsatte livskvalitet?
Mødeleder: Jacob Løve.
Tilmelding: Jacob Løve,
tlf.: 32 51 03 90 eller
e-mail: jacobottoloeve@gmail.com
senest tirsdag den 20.september 2016.

Julie, Malene og Josephine med deres bachelorprojekt

Hillerød

Torsdag d. 29. september 2016
Kl. 19.00 til kl. 21.00

Sted: Kræftens Bekæmpelse i Hillerød, Østergade 14, 3400 Hillerød.
Emne: "Behandlingsmuligheder ved prostatakræft".
Professor, overlæge **Klaus Brasso** fra Rigshospitalets Urologiske Klinik og Forskningscenter for Prostatakræft vil fortælle om behandlingsmuligheder i sygdommens forskellige stadier. Klaus Brasso vil også give os en oversigt over sidste nyt fra forskningen og besvare spørgsmål af generel karakter.
Mødeleder: Roman Sumczynski.
Tilmelding: Senest den 26. september 2016 til Kræftrådgivningen i Hillerød,
tlf.: 70 20 26 58.
Husk, at tilmelding er nødvendig forud for mødet, da der er pladsbegrænsning.

København

Lokalgrupperne Storkøbenhavn, Vestegnen og Amager
Onsdag den 5.oktober 2016
Kl. 19.00 til kl. 21.00

Sted: Center for Kræft og Sundhed, Nørre Allé 45, 2200 København N.
Emne: Lindring og livskvalitet, når livet er præget af alvorlig sygdom. Centerleder, professor **Helle Timm**, Videncenter for Rehabilitering og Palliation, København, vil holde foredrag om livet og dets forandringer og forgængelighed – hverdagen og livsforløb og livets mening og betydning. Pludselig kan sygdom forårsage brud og vendepunkter, og man kan stå over for død og dødsangst med behov for lindring og det at finde ny livskvalitet.
Mødeleder: Villo Sigurdsson.
Tilmelding: Til Center for Kræft og Sundhed på tlf.: 82 20 58 05 eller på e-mail: koebenhavn@cancer.dk senest mandag den 3. oktober 2016.

København

Torsdag den 6.oktober 2016
Kl. 16.00 til kl. 18.00

Sted: Center for Kræft og Sundhed, Nørre Allé 45, 2200 København N.
Emne: Torsdagstræf for prostatakræftpatienter og deres pårørende. På mødet vil der være en patient og en pårørende, som vil være klar til en snak om mange af de problemer, der er ved at få stillet en prostatakræftdiagnose.
Tilmelding: Der er ingen tilmelding, og alle er velkomne.

Hillerød

Torsdag d. 27. oktober 2016
Kl. 19.00 til kl. 21.00

Sted: Kræftens Bekæmpelse i Hillerød, Østergade 14, 3400 Hillerød.
Emne: "Prostatakræft og urininkontinens hos mænd. Hvilke behandlingsmuligheder har vi?" Professor, overlæge **Jørgen Nordling**, Urologisk Afdeling, Herlev Hospital, vil fortælle

om problemer med inkontinens og behandlingsmuligheder og vil også besvare spørgsmål af generel karakter.
Mødeleder: Roman Sumczynski.
Tilmelding: Senest den 24. oktober 2016 til Kræftrådgivningen i Hillerød, tlf.: 70 20 26 58.
Husk, at tilmelding er nødvendig forud for mødet, da der er pladsbegrænsning.

København
Torsdag den 3. november 2016
Kl. 16.00 til kl. 18.00
Sted: Center for Kræft og Sundhed, Nørre Allé 45, 2200 København N.
Emne: Torsdagstræf for prostatakræftpatienter og deres pårørende. På mødet vil der være en patient og en pårørende, som vil være klar til en snak om mange af de problemer, der er ved at få stillet en prostatakræftdiagnose.
Tilmelding: Der er ingen tilmelding, og alle er velkomne.

København
Lokalgrupperne Storkøbenhavn, Vestegnen og Amager
Onsdag den 16.november 2016
Kl. 19.00 til kl. 21.00.
Sted: Center for Kræft og Sundhed, Nørre Allé 45, 2200 København N.
Emne: "Samtale fremmer ikke altid forståelsen".
Cand.psych. **Bo Snedker Boman**, Roskilde Sygehus, formand for Sundhedspsykologisk Selskab, vil fortælle om den svære kommunikation, der kan opstå mellem en prostatakræftpatient og de pårørende, hvor nogle patienter gerne vil tale om deres sygdom, mens andre ikke ønsker at tale om den, hvilket kan være fortvivlende for de pårørende og skabe angst for begge parter. En svær opgave at bevare livskvalitet til det sidste.
Mødeleder: Villo Sigurdsson.
Tilmelding: Til Center for Kræft og Sundhed på tlf.: 82 20 58 05 eller e-mail: koebenhavn@cancer.dk senest mandag den 14.november 2016.

Hillerød
Torsdag d. 24. november 2016
Kl. 19.00 til kl. 21.00
Sted: Kræftens Bekæmpelse i Hillerød, Østergade 14, 3400 Hillerød.
Emne: "Livet med prostatakræft – set fra en patients og en pårørendes perspektiv".
En prostatakræftpatient og en pårørende deler ud af deres lange erfaring med livet, hvor prostatakræft er fast inventar. Livet skal og kan leves med denne sygdom.
Mødeleder: Roman Sumczynski.
Tilmelding: Senest 21. november 2016 til Kræftrådgivningen i Hillerød, tlf. 70 20 26 58.
Husk, at tilmelding er nødvendig forud for mødet, da der er pladsbegrænsning.

København
Torsdag den 1. december 2016
Kl. 16.00 til kl. 18.00
Sted: Center for Kræft og Sundhed, Nørre Allé 45, 2200 København N.
Emne: Torsdagstræf for prostatakræftpatienter og deres pårørende. På mødet vil der være en patient og en pårørende, som vil være klar til en snak om mange af de problemer, der er ved at få stillet en prostatakræftdiagnose.
Tilmelding: Der er ingen tilmelding, og alle er velkomne.

Region Sjælland

Slagelse
Sidste tirsdag i hver måned – dog ikke i december
Kl. 14.00 til kl. 15.30
Sted: Slagelse Bibliotek, Stenstuegade, 4200 Slagelse.
Emne: Træffetid for mænd med prostatakræft.
Pårørende og andre interesserede er meget velkomne.
Mød en repræsentant fra PROPA til en god snak om prostatakræft, behandling m.m. Vi hjælper, så godt vi kan.
Tilmelding: Ikke nødvendig, bare mød op.

Roskilde
Torsdag den 29. september 2016
Kl. 19.00 til ca. kl. 21.30
Sted: Roskilde Sygehus, mødelokalerne, Vestermarksvej 16, 4000 Roskilde.
Emne: "Samtale fremmer ikke altid forståelsen – om kræft og kærlighed".
Foredragsholder: **Bo Snedker Boman**, cand psych, autoriseret psykolog, specialist og supervisor i psykoterapi. Roskilde Sygehus – klinisk onkologisk afdeling & hæmatologisk afdeling.
I pausen vil der blive serveret kaffe/te og kage, pris kr. 20 pr. person.
Tilmelding: Senest fredag den 23. september 2016 på e-mail: roskilde@propa.dk eller SMS eller opringning på tlf. 60 71 74 26.

Maribo
Lørdag den 1. oktober 2016
Dagseminar fra kl. 09.30 til 16.20
Sted: "Bangs Have Pavillonen", Maribo.
Emne: Dagseminar.
PROPAs lokalgruppe Guldborgsund-Lolland sætter fokus på den mest almindelige kræftsygdom, der rammer mænd. Vi ønsker at oplyse om selve sygdommen, om mulige behandlingsformer, og om det at leve med sygdommen. Det søges belyst ved en række foredrag, filmforevisning og musiske indslag. Endvidere ønsker vi at udbrede kendskabet til arbejdet i den lokale prostatakræftforening. Alle er velkomne!
For fyldestgørende program for Dagseminaret henvises til side 18 i dette nummer af PROPA NYT.
Deltagerpris: Det koster kr. 100 for medlemmer af PROPA og kr. 150 for ikkemedlemmer. Prisen dækker kaffe og ostemad ved ankomst, frokostbuffet, eftermiddagskaffe med kage samt frugt og vand i dagens løb. Drikkevarer til frokost er for egen regning.
Tilmelding: Senest lørdag den 24. september 2016 til Asbjørn Rasmussen tlf. 22 87 40 21 e-mail: asseras@rasmussen.mail.dk
Deltagerbetalingen sker ved tilmeldingen ved indbetaling på konto 2650 4384855593.
Dagseminaret kan gennemføres takket være støtte fra Kræftens Bekæmpelse – "Lolland-Falster indsamlingen" og fra PROPA.

Holbæk
Tirsdag den 4. oktober 2016
Kl. 19.00 til ca. kl. 21.30
Sted: Kræftens Bekæmpelse, Hasselvænget 5, 4300 Holbæk.
Emne: Kom og hør om FC Prostata Community - Kom ind i kampen ved **Ida Laurent**, projektkoordinator. FC Prostata er en fodboldtræning for mænd med prostatakræft, som udgår fra Rigshospitalet. Hør mere om projektet, men også om, hvorfor motion er så vigtig - både for mænd med pro-

statakræft, men også for alle andre. Foredraget suppleres med klip fra den nye film om prostatakræft plus kommentarer fra **Svend Ejvin Jensen**. Der er gratis adgang, og i pausen er der kaffe med kage, som koster kr. 20.
Tilmelding: Senest lørdag den 1. oktober 2016 pr. e-mail til Bendt Larsen, bendterik@nypost.dk eller tlf. 5918 2009/mobil 2016 4859.

Nykøbing Falster

Lokalgruppen Guldborgsund-Lolland indbyder - i samarbejde med Nykøbing F. Aftenskoler, Kræftens Bekæmpelse Guldborgsund Lokalforening - medlemmer, pårørende og interesserede til et foredrag af **Chris MacDonald**

Torsdag den 13. oktober 2016
Kl. 19.00 til kl. 21.00
Sted: "Multisalen" på Sophieskolen, Poul Martin Møllersvej, 4800 Nykøbing F.
Emne: "Sundhed og trivsel – mentale & fysiske overskud til de udfordringer, vores hverdag byder på".
Kom og oplev et hæsblæsende, humoristisk, motiverende, inspirerende foredrag. **Chris MacDonald** har en fantastisk evne til at formidle budskabet om positive holdninger til livet på en let tilgængelig måde, som vi vist alle godt ved, men ikke gør noget ved. Vi venter hellere til på "mandag". Entrépris: kr. 125.
Tilmelding: Nykøbing F. Aftenskole, tlf. 54 85 87 87.

Roskilde

Torsdag den 27. oktober 2016
Kl. 19.00 til kl. 21.30
Sted: Forum Advokaterne, Havnevej 3, 4000 Roskilde.
Emne: Oplægget til aftenen er: "Arveret – testamenter – ikke så kedeligt, som det lyder".
Advokat **Allan Ohms** vil bl.a. fortælle om ægtefællers og børns arveret, samt om hvordan man kan sikre sin ugifte samlever. Nye retssager viser, at der skal være orden i penalhuset, ellers kan det føre til retssager!
Tilmelding: Senest fredag den 21. oktober 2016 på e-mail: roskilde@propa.dk eller SMS eller opringning på tlf. 60 71 74 26.

Holbæk

Tirsdag den 1. november 2016
Kl. 19.00 til ca. kl. 21.30
Sted: Kræftens Bekæmpelse, Hasselvænget 5, 4300 Holbæk.
Emne: Kom og hør overlæge **Hans Erik Wittendorff**, urologisk afd., Roskilde Sygehus orientere generelt om prostatakræft og de fremtidige behandlingsmuligheder og resultater. Der er gratis adgang, og i pausen er der kaffe med kage, det koster kr. 20.
Tilmelding: Senest lørdag den 29 oktober 2016 pr. e-mail til Bendt Larsen, bendterik@nypost.dk eller tlf. 5918 2009/mobil 2016 4859.

Nykøbing Falster

Lokalgruppen Guldborgsund-Lolland indbyder medlemmer og pårørende.

Tirsdag den 15. november 2016
Kl. 16.00 til kl. 20.00
Sted: Guldborgsund Frivilligcenter, Banegårdspladsen 1 A, 4800 Nykøbing F.
Emne: Erfaringsudveksling.
Er du ramt af prostatakræft, har du sikkert behov for at møde ligestillede. Vi er en gruppe mænd, der er parat til at støtte og hjælpe dig. Der indledes med nogle sekvenser fra filmen **"Prostatakræft – informationsfilm"**. Herefter dialog og erfaringsudveksling. Vi opdeler deltagerne i nogle samtalegrupper: De strålebehandlede, robotopererede, radikalopererede, hormonbehandlede, aktivt overvågede eller de pårørende. Der afsluttes med "et let måltid". Ingen deltagerbetaling, men frivillige bidrag er velkomne.
Tilmelding: Begrænset antal pladser, så tilmelding sker efter først til mølleprincippet senest søndag den 13. november 2016 til Asbjørn Rasmussen, e-mail: asseras@rasmussen.mail.dk eller mobil: 22 87 40 21.

Roskilde

Tirsdag den 30. november 2016.
Kl. 18.00 til kl. 22.00
Adresse: Frivilligcenter Roskilde, Sct. Maria Park, Frederiksborgvej 2, 4000 Roskilde.
Emne: Julearrangement i lighed med tidligere år, herunder amerikansk lotteri.
Deltagerantallet er begrænset til 45 personer grundet lokalernes størrelse, så tilmelding efter først til mølleprincippet.
Pris pr. deltager kr. 150, der omfatter maden, 1 øl + 1 snaps. Yderligere drikkevarer kan købes til rimelige priser.
Tilmelding: Bindende tilmelding senest fredag den 25. november 2016 på e-mail: roskilde@propa.dk eller SMS eller opringning på tlf. 60 71 74 26.

Region Fyn

Svendborg

Den 4. tirsdag i hver måned - dog ikke i december
Kl. 19.15 til kl. 21.00
Sted: Kræftens Bekæmpelse, Brogade 35, 5700 Svendborg.
Emne: Erfaringsudveksling for såvel patienter som pårørende.
Tilmelding: Lajla Gregers, tlf. 40 50 04 30 eller e-mail: lajlagregers@gmail.com

Odense

Tirsdag den 13. september 2016
Kl. 19.00 til kl. 21.00
Sted: Seniorhuset, Toldbodgade 5, 5000 Odense M.
Emne: Kost og motion.
Ninne Jacobsen er ansat i Odense Kommune for at vejlede om kost til ældre og syge. Hun var underviser på Dallund Slot, der nu er nedlagt. Hun vil fortælle om vigtigheden af alsidig kost og rimelige mængder af motion til prostatapatienter og andre ældre. Patienter, pårørende og ikkemedlemmer er velkomne.
Tilmelding: Vi vil bede om tilmelding mindst en uge inden mødet til odense@propa.dk eller SMS til 40 27 05 28. Tilmeldingen bruges til at justere antallet af kaffekopper og kager.

Odense

Tirsdag den 25. oktober 2016
Kl. 19.00 til kl. 21.00
Sted: Seniorhuset, Toldbodgade 5, 5000 Odense M.
Emne: Patientens kontakt med hospital og praktiserende læge.
Overlæge **Lars Lund**, afd. L, OUH, vil fortælle om arbejdet på at forbedre kvaliteten af prostatapatienters kontrolbesøg. Rutinekontroller vil blive foretaget af egen læge, der vil videresende patienten til hospital ved tegn på en uheldig udvikling. Ideen er, at lægen gennem længere tid har kendt patienten og hans eventuelle andre sygdomme og derfor kan overvåge,

vurdere og informere bedre end de stadigt skiftende yngre læger på hospitalet.
Patienter, pårørende og ikkemedlemmer er velkomne.
Tilmelding: Vi vil bede om tilmelding mindst en uge inden til odense@propa.dk eller SMS til 40 27 05 28. Tilmeldingen bruges til at justere antallet af kaffekopper og kager.

Odense

Tirsdag den 29. november 2016
Kl. 13.00 til kl. 16.00
Sted: Seniorhuset, Toldbodgade 5, 5000 Odense M.
Emne: Julefrokost.
PROPA Odense afholder sin sædvanlige julefrokost. Vi plejer at råhygge uden formanende ord om sund kost. Vi arrangerer mad og kaffe, I køber øl, vin og snaps i kantinen. Maden koster kr. 100. Hvis vi kan få den lidt billigere, giver vi en lille en.
Frokosten starter kl. 13, kantinesalget slutter kl 15.
Tilmelding: Vi vil bede om bindende tilmelding senest en uge inden frokosten til odense@propa.dk eller SMS til 40 27 05 28. Vi skal bestille maden 1 uge inden og hænger på regningen ved udeblivelse. Alle er velkomne.

Region Nordjylland

Aalborg

Fredage i lige uger – dog ikke i december, Kl. 10.00 til kl. 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 prostatakræft fredage i lige uger. Pårørende er også meget velkomne.
Tilmelding: Ikke nødvendigt.

Nykøbing Mors

Torsdag den 8. september 2016
kl. 14.00 til kl. 16.00
Sted: Sindbjerg Vingaard, Grå Stensvej 2, 7970 Redsted.
Emne: Besøg på **Sindbjerg Vingaard**. Denne gang vil vi ikke snakke sygdom. I stedet vil vi besøge **Sindbjerg Vingaard**. Vingårdens hvidvin er blevet tildelt sølvmedalje på Dansk Vinskue og er kåret som Danmarks bedste hvidvin i 2014.
Der bliver rundvisning i vingården, hvor der bliver fortalt om vindyrkning, præsentation af redskaber til vinfremstilling og gennemgang af de forskellige processer. Der bliver også mulighed for at få en snak om det at dyrke vin så langt nordpå
Der vil blive serveret en smagsprøve af vingårdens rosevin 2014, og kaffen bliver ikke glemt.
Der er mulighed for at se kunst i det tilstødende galleri.
Arrangementet er kun for medlemmer og koster kr. 50 alt inklusiv.
Det er meget vigtigt med tilmelding, da der kun kan deltage 30 personer. Derfor er det efter først til mølle-princippet.
Obs.: Medbring praktisk udefodtøj!
Tilmelding: Senest mandag den 5. september 2016 til Sven Thor Larsen, e-mail: sventhorlarsen@gmail.com , tlf.: 51917714, eller Ole Jensen, e-mail: olj@propa.dk., tlf.29800638.

Nørresundby

Onsdag den 30. november 2016
Kl. 18.30 til ca. kl. 22.30
Sted: Ældre Sagen, Torvet 5, 9400 Nørresundby
Emne: Julehygge. PROPA afholder igen traditionen tro julehygge, og vi sørger alle selv for underholdningen. Så mød talstærk op og medbring det gode humør.
Der serveres en juleanretning for ca. kr. 110 pr. person. Drikkevarer kan købes til en rimelig pris.
Tilmelding: Senest torsdag den 24. november 2016 til Willy Larsen, tlf.: 40402604, eller til Poul Erik Christensen, tlf.: 98236129 / 20150441, e-mail: pec@nordfiber.dk

Region Midtjylland

Aarhus

Den 1. tirsdag i hver måned
kl. 19.30 til kl. 21.30
Sted: Hejmdal, Kræftpatienternes Hus, Peter Sabros Gade 1, 8000 Aarhus C.
Emne: Samtalegrupper for prostatakræftpatienter og deres pårørende (erfaringsudveksling). Tag gerne din ægtefælle/partner med. Der serveres kaffe/te og frugt for kr. 20.
Tilmelding: Ikke nødvendig.

Aarhus

Tirsdage kl. 15.45 til kl. 16.45
Motion og prostatakræft
Målgruppe: Mænd, der har eller har haft prostatakræft.
Ny periode er startet medio august og fortsætter året ud.
Sted: Ellekærskolen, Jernaldervej 5, 8210 Aarhus V. Der er gode parkeringsforhold.
Gymnastik: Vi arbejder med bevægelighed, styrke, balance, kondition og koordination, samt bækkenbundstræning. Ved hjælp af disse fokusområder arbejdes hele kroppen igennem.
Der trænes intensivt med varierende øvelser. Der tages individuelt hensyn, så alle kan få optimalt udbytte af træningen. Der kan være op til 12–14 deltagere på holdet. **Kom og prøv en gratis time.**
Pris: kr. 300 for et halvt kalenderår.
Tilmelding og leder: Fysioterapeut **Isaac R. Ervandian**, tlf. 40 79 12 28 eller e-mail: ervandian@gmail.com

Herning

Tirsdag den 13. september 2016
Fra kl. 19.00 til kl. 21.00
Sted: Frivillig Centret, Fredensgade 14, 7400 Herning (Codan huset).
Emne: Prostatakræft.
Overlæge **Jørgen Johansen**, Regionshospitalet Holstebro, holder foredrag om den nyeste forskning og de nyeste behandlingsformer og om, hvad der er på vej vedrørende prostatakræft. Prostatakræft er den mest udbredte kræftsygdom for mænd – og flere og flere mænd bliver ramt af denne kræftform.
Foredraget henvender sig til patienter og pårørende, og der vil blive mulighed for spørgsmål og debat.
Tilmelding: Med navn og adresse, antal og tlf. nr. senest fredag den 9. september 2016 kl. 12.00 til Kræftens Bekæmpelses Rådgivningscenter Herning, tlf. nr. 70 20 26 63 eller e-mail herning@cancer.dk – mærkes PROPA.

Aarhus

Onsdag den 21. september 2016
kl. 19.00 til kl. 21.00
Mødet arrangeres i samarbejde med Dansk Brystkræft Organisation (DBO), kreds Aarhus.
Sted: MarselisborgCentret, Bygning 8, P.P. Ørumsgade 11, 8000 Aarhus C. Der er gode parkeringsforhold.

Emne: Om kræft, kriser, kærlighed og kommunikation.
Foredragsholder er cand. psych., autoriseret psykolog **Line Neustrup**, specialist i klinisk psykologi, Kræftens Bekæmpelse.
Line Neustrup vil fokusere på forskelle mellem mænd og kvinders måde at håndtere alvorlig sygdom på. Du kan blive klogere på dine egne reaktioner og på, hvordan du bedre forstår og kommunikerer med din partner.
Der serveres kaffe/te og kage i pausen for kr. 25.

Line Neustrup

Tilmelding: Senest onsdag den 15. september 2016 til e-mail aarhus@propa.dk eller telefon 24 46 53 51 (Arne Ellerup).

Aarhus

Torsdag den 10. november 2016
kl. 19.00 til kl. 21.00
Sted: MarselisborgCentret, Bygning 8, P.P. Ørumsgade 11, 8000 Aarhus C. Der er gode parkeringsforhold.
Emne: Kemoterapi til prostatakræft.
Afdelingslæge, ph.d., **Simon Buus,** kræftafdelingen, Aarhus Universitetshospital vil fortælle om de forskellige behandlingsmuligheder af prostatakræftpatienter med kemoterapi, herunder medicinens virkning og bivirkninger.
Der serveres kaffe/te og kage i pausen for kr. 25.
Tilmelding: Senest fredag den 4. november 2016 til aarhus@propa.dk eller telefon 24 46 53 51 (Arne Ellerup

Region Sydjylland

Tinglev

Den anden tirsdag i hver måned – dog ikke i december
Kl. 14.00 til kl.16.00
Emne: Træffetid for mænd med prostatakræft. Mød tidligere eller nuværende patienter fra PROPA. Pårørende er også meget velkomne.
Sted: Hos Ejnar Jørgensen, Hovedgaden 42, 6360 Tinglev.
Tilmelding: Til Kræftrådgivningen i Aabenraa på telefon 70 20 26 72.

Aabenraa

Den første onsdag i hver måned – dog ikke i december
Kl. 14.00 til kl. 16.00
Sted: Kræftrådgivningen, Nørreport 4,1., 6200 Aabenraa.
Emne: Samtalegruppe for mænd med prostatakræft.
Erfaringsudveksling mellem mænd på lige fod. Vi er en gruppe mænd, der er parat til at støtte og hjælpe hinanden i spørgsmål om sygdom og behandling. Så mød op og få en snak med os. Det bliver i gruppen. Du må gerne tage pårørende med.
Tilmelding: Til Jens Kristian Sørensen på e-mail propagruppe@gmail.com eller SMS på mobil 28 28 42 14.

Esbjerg

Den sidste onsdag i måneden – dog ikke i december
Kl. 12.30 til kl. 14.30
Sted: Kræftrådgivningen, Jyllandsgade 30, 6700 Esbjerg. Tlf. 70 20 26 71.
Emne: Træffetid for mænd med prostatakræft. Er du ramt af prostatakræft - enten som patient eller pårørende - har du måske behov for at møde en ligestillet fra prostatakræftforeningen PROPA.
Tilmelding: Ikke nødvendig.

Vejle

Den anden onsdag i hver måned – dog ikke i december
Kl. 15.00 til kl. 17.00
Sted: Kræftens Bekæmpelses "Livsrum", Beriderbakken 9, 7100 Vejle.
Emne: Samtalegruppe for mænd med prostatakræft.
Erfaringsudveksling mellem mænd på lige fod. Vi er en gruppe mænd, der er parat til at støtte og hjælpe hinanden i spørgsmål om sygdom og behandling. Så mød op og få en snak med os. Det bliver i gruppen. Du må gerne tage pårørende med.
Tilmelding: Til Jens Kristian Sørensen på e-mail propagruppe@gmail.com eller SMS på mobil 28 28 42 14.

Kolding

Den tredje torsdag i hver måned – dog ikke i december
Kl 14.00 til kl. 17.00
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 parat til at støtte og hjælpe hinanden i spørgsmål om sygdom og behandling. Så mød op og få en snak med os. Det bliver i gruppen. Du må gerne tage pårørende med.
Tilmelding: Til Jens Kristian Sørensen på e-mail propagruppe@gmail.com eller SMS på mobil 28 28 42 14.

Vejle

Torsdag den 13. oktober 2016
Fra kl. 13.30 til kl. 15.30
Sted: DGI-huset, Villy Sørensens Plads, 7100 Vejle.
Emne: Bækkenbundstræning, kun for mænd: "Træt af nat og sjat-tisseri mand".
Med udgangspunkt i Gotvedinstituttets video: "Fra regnorm til anakonda" af Søren Ekman gennemgås bækkenbundens anatomi, ligesom bækkenbundens funktion beskrives. Programmet slutter med en grundig instruktion i enkle og effektive øvelser for træning af bækkenbunden. Formålet er at erfare, hvordan du vedligeholder, forbedrer og genvinder bækkenbundens funktioner.
Arrangør: IID – Idræt i dagtimerne og Sundhedsafdelingen i Vejle Kommune. Kontaktperson: Henning Møller Andersen, mobil 20 87 66 09. IID – Idræt i dagtimerne er medlem af PROPA.
Pris: Kr. 30, som betales ved ankomst.
Tilmelding: Senest tirsdag den 11. oktober 2016 til e-mail mie@iidvejle.dk eller telefon 75 72 05 11 (kontortid 10-12, torsdag dog 9-13).

Prostatakræftforeningen PROPA

Landsorganisation

Landsbestyrelsen 2016

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

Suppleanter til Landsbestyrelsen

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

Region Hovedstaden

Regionsbestyrelse Hovedstaden

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

Lokalgrupper i region Hovedstaden

Lokalgruppe Storkøbenhavn

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

Lokalgruppe Nordsjælland

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

Lokalgruppe Vestegnen

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

Lokalgruppe Amager

Formand	Jacob Løve	Kastrup	32510390	jacobottoloeve@gmail.com

Region Sjælland

Regionsbestyrelse Sjælland

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

Lokalgrupper i region Sjælland

Lokalgruppe Roskilde

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

Lokalgruppe Nordvestsjælland

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

Lokalgruppe Vestsjælland

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

Lokalgruppe/selvhjælpsgruppe Næstved

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

Lokgruppe Guldborgsund - Lolland

Formand	Asbjørn Rasmussen	Nykøbing F.	22874021	asseras@rasmussen.mail.dk
Næstformand	Kjeld Larsen	Toreby L.	51685830	jettekjeld@hotmail.dk
Best.medlem	Henning Jørgensen	Maribo	25789945	henning.rona@gmail.com
Best.medlem	Finn Poulsen	Nakskov	31844426	finn.poulsen20@hotmail.dk
PR ansvarlig	Jens Bang	Nykøbing F	23248925	jensbang@tdcadsl.dk

Region Fyn

Regionsbestyrelse Fyn

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

Lokalgrupper i region Fyn

Lokalgruppe Odense

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

Lokalgrupper i region Nordjylland

Lokalgruppe Thy/Mors

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

Lokalgruppe Nord

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

Lokalgruppe Himmerland

Formand	Steffen Sand	Hadsund	50426083	sand@pt.lu
Næstformand	Knud Trier	Hobro	25850531	knudtrier@gmail.com
Best.medlem	Gert Gandrup	Nørager	28570275	gertgandrup@gmail.com
Best.medlem	Flemming A. Hansen	Mariager	21298566	fah47@icloud.com

Region Midtjylland

Regionsbestyrelse Midtjylland

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

Lokalgrupper i region Midtjylland

Lokalgruppe Østjylland

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

Lokalgruppe Midtvest

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

Region Sydjylland

Regionsbestyrelse Sydjylland

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

Udvalg m.m.

Medicinudvalg

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

Kommunikationsudvalg

Axel Petersen, tlf. 21283197, e-mail: axp@propa.dk
Arne Ellerup, tlf. 24465351, e-mail: ellerup@stofanet.dk
Jacob Løve, tlf. 32510390 , e-mail: jacobottoloeve@gmail.com

Webmaster for propa.dk

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

Medlemskartotek og udsendelse af PROPA NYT

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

Sekretariat

Prostatakræftforeningen PROPA,
Jernbanegade 23 B, 4000 Roskilde
Tlf. 33 12 78 28
e-mail: sekretariat@propa.dk

Sekretariatet er åbent mandag til fredag
mellem kl. 10.00 og 14.00

Returadresse: PROPA, Jernbanegade 23 B, 4000 Roskilde

POST
PP DANMARK
Magasinpost MMP
ID nr. 42777

Et liv i bevægelse

En sund livsstil og alle former for fysisk aktivitet har en forebyggende virkning mod flere former for kræft – et liv i bevægelse styrker patienter og pårørende. PROPA støtter derfor aktivt op om de aktiviteter, der fremmer den fysiske udfoldelse blandt kræftramte og deres pårørende.

FC Prostata Community

PROPA støtter aktivt op om projektet FC Prostata Community, hvor 70 mænd spiller fodbold i fem klubber - tre fra københavnsområdet samt en fra hhv. Esbjerg og Aarhus. Den 17. juni 2016 spillede de fem hold Harald Nielsen Cup i Esbjerg. På billedet ses det sejrende hold FC Prostata 2012 Østerbro med pokalen.
Se mere side 14.

Folkeløbet 2016

I forbindelse med det årlige Folkemøde på Bornholm deltog PROPA med løbere i Folkeløbet, som i år for første gang arrangeredes af Proof of Life i samarbejde med seks kræftpatientforeninger. Folkeløbet er et stafetløb for kræftramte og deres pårørende gennem hele Danmark fra Grenen og til Allinge. Billedet viser, at PROPA var aktivt repræsenteret på distancen fra Ølst til Hadbjerg nord for Aarhus af Arne Ellerup, landsbestyrelsesmedlem, sammen med Per Larsen, vicepræsident i Kræftens Bekæmpelse og Tina Andersen, Proof of Life (desværre ikke med på billedet). De øvrige deltagere på billedet er fra Proof of Life-ledsagergruppen og supporters.
Se mere side 17.