

## **Årsberetning for blærekraftforeningen april 2017 – april 2018.**

På den ordinære generalforsamlingen i Middelfart d. 02. april 2017 blev der valgt en landsbestyrelsen bestående af Lissy Würst og Leo Hansen begge boende i Silkeborg, John Redlef – Kolding, Ole Busk-Jepsen - Haderslev, Jan Holm - Ølstykke som GFvalgt kasserer og Børge Tamsmark - København som GFvalgt formand. Valgte suppleanterne blev Jan Hansen - Nyborg og Lars Bloch – Brabrand. Bestyrelsen konstituerede sig efterfølgende med John Redlef som næstformand. Det blev besluttet, at sekretærjobbet skulle gå på skift.

Der er i perioden afholdt 3 bestyrelsesmøder: 24/06/17, 15/09/17 og 14/01 2018 med begge suppleanter som deltagere i de to sidstnævnte. Alle møderne er afholdt i Kolding hvor John og hans hustru Lone har lagt hus til. Kolding ligger jo dejligt centralt i forhold til bestyrelsens bomæssige placering og Blærekraftforeningen påskønner meget, at møderne har kunnet afholdes i Lone og John's rummelige domicil.

Set i lyset af at blærekraft årligt rammer mere end 1700 personer er et medlemstal på 120 absolut ikke noget at råbe hurra over. Der er dog fortsat en løbende tilgang af medlemmer til foreningen, men med det antal medlemmer, som forlader foreningen er der samlet kun en beskedent medlemsfremgang.

Det er en situation som foreningen har været i en del år og som heller ikke den nuværende bestyrelse har været i stand bryde. Vi kan jo heller ikke påstå at aktivitetsniveauet, hvad angår mødeaktivitet har været prangende. Det årlige medlemsseminar og en gennemført vellykket medlems sommerudflugt er hvad der er påført aktivitets listen.

For mange medlemmer rækker den medlemskontakt man opnår gennem face-book siden "Blærekraft – Danmark". Og for dem som ønsker en mere direkte kontakt er muligheden fortsat at ringe til et bestyrelsesmedlem el. en kontaktperson fra blærekraftforeningens hjemmeside, hvilket også en del benytter sig af.

Hvad angår Blærekraftforeningens synlighed udadtil er der derimod i det forløbne år sket en markant forandring til det bedre. Som det fremgår af flere af de sidste afsnit af årsberetningen er foreningen blevet kontaktet af flere forskellige styrelser og instanser som ønsker at kende foreningens meninger og holdninger til forskellige spørgsmål vedr. blærekraft. Også div. sundhedsfaglige blade og andre har ligesom fået øjnene op for, at der ud over prostatakræft også er andre kræftformer som rammer under bælttestedet. Denne udvikling er i forhold til foreningens formål et yderst positiv skridt:

At påvirke myndigheder og politikere til optimal og rettidig udredning og behandling.

At støtte op om forskning inden for Blærekraft .

### **Blærekraftforeningens seminar 2017.**

Seminaret blev efter nogle år i Kolding igen henlagt til Middelfart, hvor Park hotel lagde rammer til. Seminaret forløb planmæssigt under særdeles hyggelige former. Ind imellem de faglige indlæg var der god mulighed for at erfaringsudveksle deltagerne imellem. De faglige indlæg blev "serveret" af overlæge Helle Pappot, onkologisk afd. Rigshospitalet. Helle talte om behandlingsmuligheder for blærekraft og kom også ind på immunterapi som en ny behandlingsform og Professor Per Guldborg fra KB's forskningsafdeling der fortalte om en ny og skånsom vej til påvisning af blærekraft ved hjælp af urin-DNA-test.

Aftenen var lagt i hænderne på duoen Marianne Kibenich og Jens Nielsen som gennem tale og musik fik fortalt om livet og samlivet efter at en af parterne havde fået en kræftdiagnose.

### **Ordinær generalforsamling 2016 – 2017.**

Ordinær generalforsamling blev afholdt om søndagen efter lørdagens seminar. I generalforsamlingen deltog 29 medlemmer. Leo Hansen ledte os med myndighed gennem generalforsamlingen og Bitt Roig skrev et beslutningsreferat som kan læses på Blærekraftforeningens hjemmeside under ”Om Blærekraftforeningen” – ”Referater”.

### **Blærekraftforeningens samarbejde med KB.**

Med baggrund i samarbejdsaftalen mellem Blærekraftforeningen og Kræftens Bekæmpelse har der også i de forløbne år været et godt samarbejde. Sammen med en snes andre kræftpatientforeninger afholdes der 4 årlige patientforeningsmøder, hvor man kan udveksle erfaringer og være med til at fremhæve nogle af de indsatsområder som KB skal fremme. Der er bl.a. sat fokus på de opfølgingsprogrammer, som skulle erstatte kontrolbesøgene efter et par år. Det har vist sig, at det er de færreste hospitalet, der lever op til regionernes forventninger. KB har nu fokus på området og vil gå i dialog med regionerne.

KB indbyder fortsat til en række kurser og møder landet over - en oversigt kan findes på cancer.dk Det er bestyrelsens opfattelse at de sundhedscentre som er etableret rundt omkring i landet bliver anvendt og er udgangspunkt for mange aktiviteter med et socialt og helbredsforebyggende sigte. Blærekraftforeningen vil heller ikke i år være officielt repræsenteret på Folkemødet på Bornholm. KB stiller igen i år et telt op til brug for kræftpatientforeningerne og der arbejdes hen imod at også Blærekraftforeningen får mulighed for at præsentere sig med deres pjece. Børge befinder sig på folkemødet og har tilbudt sig til at tage en vagt i teltet, hvorfor vi kan fremlægge vores pjece.

I juni måned 2017 underskrev Blærekraftforeningen ved formand og næstformand en ny samarbejdsaftale med KB

Iflg. aftalen må Blærekraftforeningen af hensyn til habiliteten højst modtage 5 pct. af foreningens omsætningen i støtte fra medicinalindustrien. Dette er for Blærekraftforeningen, som en lille forening med en lav omsætning, et meget lille beløb. Mange kræftpatientforeninger finder 5% reglen strammende for deres aktiviteter og der er nu fremsat et forslag gående ud på at få medicinalindustrien til at oprette en fælles fond, som der kan søges på uafhængig af den enkelte forenings omsætning. Forslaget vil blive bearbejdet og fremsat over for Danske Patientforeninger og Kræftens Bekæmpelse. Om det her vil nyde fremme og om medicinalindustrien vil indgå i forslaget er endnu uvist. Blærekraftforeningen har tilsluttet sig forslaget.

Blærekraftforeningens direkte ansøgning om støtte fra KB (kr. 40.000 plus 150 kr. pr. medlem) er grundet samarbejdsaftalens regel for støtte afvist med henvisning til at Foreningens formue højst må svare til et års omsætning set som et gennemsnit af de to senest afsluttede regnskabsår.

### **Arrangementer med fokus på det sociale samvær.**

12. august: Med Lissy Würst og Leo Hansen som tovholdere og turledere blev Blærekraftforeningens medlemmer tilbudt en tur på Silkeborgsøerne med Tranen. Turen gik til Skyttehuset i Svejlbæk, hvor der bl.a. blev serveret plankebøf med kartoffelbåde, salat og bearnaisesovs og afsluttet med kaffe og æblekage.

Hjemme igen bød Lone og Leo på et glas øl/vin i deres kolonihave ved Indelukket. Arrangementet var gratis for foreningen medlemmer. 23 medlemmer deltog. Der var afsat et budget på kr. 7.500. Efter mange positive kommentarer bl.a. på face-book har arrangementet været en ubetinget succes.

Øst for storebælt blev der forsøgt, at afholde et arrangement ligeledes med socialt sigte. Jan og Børge inviterede medlemmerne til Julemarked med lidt fælles spisning i Tivoli lørdag d. 02 dec. Desværre var tilslutningen (min. 20 personer) ikke stor nok til at arrangementet blev gennemført.

På bestyrelsesmødet d. 14/01 2018 blev det besluttet at afsætte 2 x kr. 8000 til arrangementer i 2018. Lissy og Leo har indvilget i at stå for arrangementet vest for storebælt og Børge vil forsøge at finde samarbejdspartnere til et arrangement i øst.

### **Face-book siden "Blærekraft Danmark".**

Siden har i skrivende stund 162 brugere og siden understøtter foreningens vedtægter § 2 Foreningens formål, hvori det hedder: At støtte de enkelte medlemmer samt deres pårørende bl.a. gennem information, vejledning og kontaktskabelse med andre i tilsvarende situation. At medvirke til at give den enkelte patient trykthed i behandlingsforløbet.

Siden rummer nu en fantastisk patient-videns base. Spørger der til behandlingsmetoder, symptomer og praktiske forhold i forbindelse med kræftbehandlingen vidner de mange kommentarer om, at mange står på spring til at hjælpe. Ud over de rent faktuelle svar gives ofte også et svar fyldt med forståelse, empati og ønsket om helbredelse.

En stor tak til Birthe Nielsen og John Redlef, som er sidens administratorer og bl.a. sørger for at siden ikke mister fokus og at der holdes en urban tone.

### **Foreningens hjemmeside: Blærekraftforeningen.dk**

Hjemmesiden anvendes kun i ringe grad af foreningens medlemmer, men savner du oplysninger om bl.a. aktiviteter og nyheder kan du finde dem her. Referater fra bestyrelsesmøder, generalforsamlinger og årsberetninger finder du ligeledes på hjemmesiden Siden redigeres i samarbejde med KB. En tak til Louise Østergaard og Anders Duedal fra KB som står for dette arbejde.

### **Medicinrådet**

Medicinrådet er etableret af danske regioner og begyndte sit virke med indgangen af 2017.

Medicinrådets opgave er efter ansøgning fra medicinalindustrien, at vurdere nye lægemidler og udarbejde nye behandlingsvejledninger for terapiområdet.

Medicinrådet består af fagudvalg bl.a. dækkende de forskellige kræftområder, og sammensætningen er læger fra landets forskellige regioner, farmakologer og patienter som alle bidrager til vurdering af nye lægemidler terapiområder.

Blærekraftforeningen er gennem Kræftens Bekæmpelse blevet bedt om at indtræde med repræsentanter i fagudvalget vedr. blære- og uroteliakræft. John Redlef og Børge Tamsmark er indtrådt som repræsentanter for blærekraft foreningen. Der har indtil dato været afholdt 4 møder, hvor fagudvalget har behandlet ansøgninger om nye typer af medicin inden for området immunterapi.

## **Sundhedsstyrelsens kræftplan IV konference 31. januar 2018.**

Børge repræsenterede efter invitation Blærekraftforeningen og deltog bl.a. i en workshop med fokus på systematisk patientinddragelse i praksis samt en paneldebat om, hvordan vi styrker sammenhængen i kræftforløbet i Danmark.

Konferencen satte fokus på ulighed i sundhed samt de tre nationale målsætninger:

- At Danmark i 2025 ligger på niveau med de bedste af vore nordiske nabolande i forhold til, hvor mange der overlever kræft.
- At der i 2030 er en røgfri generation af børn og unge.
- At 90 pct. af alle kræftpatienter i 2020 oplever, at de har en patientansvarlig læge, der sikrer sammenhæng og tryghed i patientens forløb.

Hvad angår første mål viser det sig at Danmark allerede i dag kan måle sig med eksempelvis Sverige, som i flere år har været et foregangsland, hvad angår overlevelse efter kræftdiagnose.

## **Serviceeftersyn af sundhedsstyrelsens pakkeforløb for kræft i urinvejene.**

Det har længe stået klart at sundhedsstyrelsens pakkeforløb for kræft i urinvejene trængte til et service eftersyn. Blærekraftforeningen er blevet indbudt til at sende en repræsentant til forløbig 3 møder, hvor der skal arbejdes med en sådan revision. John Redlef har påtaget sig opgaven, og et resultat vil foreligge i løbet af sommeren.

## **Udarbejdelse af en National klinisk retningslinje for præhabilitering og rehabilitering, dvs. indsatser vedr. alkohol, rygning, ernæring og fysisk aktivitet inden, under og efter en planlagt operation for blærekraft.**

Under forsæde af klinisk sygeplejespecialist, Phd. Susanne Vahr Lauridsen er Blærekraftforeningen blevet indbudt til at indgå i et samarbejde om udarbejdelse af en projektbeskrivelse for ovenstående med sygeplejersker og læger fra Århus universitetshospital og Rigshospitalet. Arbejdets igangsættelse afhænger af søgte bevillinger fra Sundhedsstyrelsen.

## **Gode toiletforhold ved festivaler:**

Nu hvor sommeren nærmer sig er det til slut værd at nævne at Blærekraftforeningen, har tilsluttet sig en toiletordning i forbindelse med den kommende Smukfestival i Skanderborg. Ordningen, som er lavet af KB's lokalafdeling i Skanderborg i samarbejde med bl. a. COPA, går på, at man mod forevisning af et "medlemsbevis" til Blærekraftforeningen (kan udleveres ved henvendelse til formanden) og et depositum på kr. 100 kan få udleveret en nøgle til et særskilt toilet med gode hygiejniske forhold.

Smukfestfestivalen har lovet at udbrede kendskabet af ordningen til andre festivaler og der er således skabt grundlag for at de af vore medlemmer, som har behov herfor kan benytte gode toiletter i festivalsammenhæng

Marts 2018. Bestyrelsen for blærekraftforeningen