

## Årsberetning for Blærekraftforeningen

2021.

Denne årsberetning dækker perioden april 2019 og frem til sep. 2021.

Som alle ved har der som følge af koronaens indtog i marts 2020, hvor Danmark "lukkede ned", ikke været muligt at afholde fysiske medlemsaktiviteter i Blærekraftforeningens regi. Det årlige seminar og den årlige generalforsamling har således været udskudt flere gang så det er med stor glæde og lettelse, at det i dag er muligt at gennemføre generalforsamlingen. De juridiske aspekter ved at udskyde generalforsamlingen er der flere meninger om. Vi har rådført os med Kræftens Bekæmpelse og lyttet til, hvad man har gjort i andre foreninger. Bestyrelsen håber, at generalforsamlingen samlet her d. 12. sep. 2021 vil godkende bestyrelsens disposition.

Blærekraftf. virke bygger 4 søjler.

**1. At arrangere medlemsmøder (Info/Erfa møder) gerne i tilknytning til de 5 regionshospitaler (Ålborg, Skejby, Odense, Herlev og Rigshospitalet).**

Som tidligere nævnt har det ikke været mulig, at indkalde til sådanne møder, hvorfor denne aktivitet desværre har været sat på pause.

**2. Gennem medlem til medlem at sprede viden om de forløb man kan komme ud for som blærekraftpatient og pårørende.** Dette kan bl.a. gøres ved telefonopkald til medlemmer, som gennem foreningens hjemmeside har stillet sig til rådighed for at fortælle om egne erfaringer med blærekraft. Face-booksiden "Blærekraft-Danmark" er en afgørende og væsentlig kommunikationsplatform. Mange medlemmer af face-book siden, såvel patienter som pårørende, giver gode råd til dem som indsender spørgsmål. Mange fortæller også om de forløb de selv har været igennem, hvorfra nye kræftramte og pårørende kan "trække" meget viden. Jeg skal heller ikke i år undlade at fremhæve et medlem af face-book gruppen, Michael Nørgaard Nielsen, som forekommer mig at være et omvandrede leksikon ud i blærekraftens mange sygdomsforløb. Heldigvis der det ud til, at Michael i forløbet med at hjælpe andre, har fået kontrol over eget blærekraftforløb.

Ogå en tak til face-booksidens administratorer John Redlef, Birthe Møller Nielsen og Per Møller for deres indsats og kommentarer. Siden forekommer altid rensset for det som i daglig tale går under betegnelsen "shitstorm".

**3. At arbejde for at blærekræft "bliver sat på landkortet", her tænkes på politikere, bevilgende myndigheder og hospitalsvæsenet med fokus på forskning og optimering af behandling.** Her har der været stor travlhed og aktivitet. Mange projekter er blærekræftf. blevet bedt om at støtte gennem udtalelser og anbefalinger eller ved direkte involvering.

**a. Journal app / Gry Assam Taarnhøj, læge på onkologisk klinik på Rigshospitalet.**

Patienten indtaster sundhedsoplysninger ved at besvare spørgeskemaer om ens symptomer og livskvalitet. Giver det behandlende team mulighed for at følge patienten i de uger der ikke er hospitalskontakt. Giver også mulighed for tidlig opsporing og behandling af bivirkninger til kræftmedicinen. Kan også give en mere målrettet samtale mellem patient og læge under konsultationen.

Det overordnede formål er derfor at skabe et mere komplet billede af patientens liv med blærekræft.

Fra Blærekræftforeningen har Børge lavet en præsentationvideo og sammen med bl.a. Michael Nørgaard, Jørgen Riishede Knudsen m.fl. deltaget i en workshop hos firmaet "journal" i Århus. Journal er firmaet som har stået for at udarbejde app'en. Michael har desuden været frontfigur i en række små introduktionsvideoer til app'en.

**b. "Strong for surgery – strong for life" . Præhabilitering inden operation for blærekræft – Against all Odds.v/ Line Noes Lydom, Ph.d. – studerende, Susanne Vahr Lauridsen, PhD – klinisk sygeplejespecialist Rigshospitalet. Ulla Joensen, urolog, PhD, associated professor, Urologisk klinik D, Rigshospitalet , m.fl.**

Formålet med projektet er at ændre på patienternes livsstil før operationen. Hvis muligt ændre patientens livsstil inden for KRAM (kost, rygning, alkohol og motion).

Jess og Børge har digitalt sammen med Line og Susanne Vahr arbejdet med oplæg til de involverede patienter og pårørende .

**c. "The right surgery for the right patient at the right time and place" under denne arbejds - title og under ledelse af professor Jørgen Bjerggaard Jensen arbejder et team af Ph-d studerende og ledende forskere fra de 5 universitetshospitaler frem mod metoder, som med focus på den enkelte patients specifikke helbredstilstand kan**

tage højde for og evt. forbedre patientens øjeblikkelige helbredstilstand. Målet er at optimere operationsforløbet og forbedre patientens livskvalitet efter operationen.

Blærekraftforeningen har skr. anbefalet projektet over for bevillende myndigheder.

**d. "Et skridt foran kræft- digital workshop om urinvejskræft"** En workshop arrangeret af kræftens bekæmpelse med spændende programpunkter som med førende eksperter inden for blærekraftbehandlingen fortalte om de nyeste tiltag inden for f.eks.: Moderne strålebehandling v/ Lars Dysager OUH, medicinsk onkologisk behandling – nye tiltag /v professor Helle Pappot rigshospitalet , robotassisteret radikal cystektomi v/overlæge Gitte Lam , Herlev,

Behandling af blærekraft i Danmark-hvor er vi epidemiologisk og klinisk i international kontekst v/ Jørgen Bjerggård Jensen, overlæge og professor Århus universitetshospital.

Mødet kunne følges digitalt .

Blærekraftf. Indledte mødet v/Børge som fortalte om det at være blærekraftpatient.

**e. Politisk høring om Blærekraft i folketingets fællessal arrangeret af medicinalfirmaerne Merck/Pfizer med politisk sundhedsordfører Martin Geertsen (V) som vært.**

Globale muligheder inden for blærekraft v/Michael Borre.

Sygdomsbyrde og ulighed v/ Helle Pappot Rigshospitalet og direktør Jesper Fisker, KB

Nye behandlingsmuligheder inden for blærekraft- fremtiden i behandling af blærekraft v/ Jørgen Bjerregård Jensen Århus Universitetshospital.

Barrierer og muligheder i behandling af blærekraft v/ overlæge Mads Agerbæk Århus Universitets hosp., Overlæge Ulla Geertsen OUH og Jørgen Bjerggård.

Blærekraftforeningen/ Børge deltager under punktet : Udfordringer og muligheder for danske kræftpatienter.

**Jess Steen Hansen er blevet medlem af styregruppen rkkp, regionernes kliniske kvalitets udviklingsprogram.** Steen er tiltrådt som patientrepræsentant. Rrkp skal sikre, at den enkelte patient får den optimale behandling på tværs af regionerne.

***Periodens eneste bestyrelsesmøde blev afholdt i Odense lørdag d. 12. juni 2021.***

Af punkter fra dagsordenen kan nævnes:

Der var enighed om at få sat gang i de udadvendte aktiviteter. 2 medlemsudflugter i 2022 blev aftalt, vil live meddelt på mail og lagt op på hjemmesiden. Der er planlagt afsat kr. 20.000 til de to medlemsudflugter . Per Møller har meldt sig som tovholder på arrangementet i vest, som bliver et besøg i ” den gamle by i Århus ” .I øst bliver det Jess og Børge, som står for arrangementet.

Drøftelser af det udskudte seminar og den udskudte generalforsamling.

Valg af bestyrelse: Lissy ønsker at udtræde af bestyrelsen.

Der blev udtrykt beklagelse men forståelse for Lissys beslutning. Hun har på arbejdet aktivt i bestyrelsen i 7 år. Vi håber meget at se Lissy ved foreningens aktiviteter i årene fremover. En stor tak til Lissy .

**Det årlige møde mellem KB og Blærekraftforeningen blev afholdt d. 17. august .**

Jan, Jess og Børge deltog i mødet.

Mødet er først og fremmest et møde hvor gensidige forventninger afstemmes. Også KB aktivitetsniveau har været præget af coronaen. Patientforeningsmøderne har således været afholdt digitalt.

Foreningens formue overskrider den samlede omsætning, beregnet som gennemsnittet af de to sidste budgetår, hvorfor vi i år ikke kan søge om tilskud fra

KB. Sidste år modtog foreningen kr. 53.000, herudover har vi modtaget en donation (julegave 2020) fra Medac ( medicinal firma ) på kr. 10.000, som en erkendtlighed for foreningens arbejde for medlemmerne.

p.v.b. Børge Tamsmark