



Årsberetning for blærekraftforeningen 2015 – 2016.

Foreningen.

Blærekraftforeningen kan i år fejre sin 10 års fødselsdag idet den blev oprettet som Blæreforeningen i dec. 2006. Til trods for at antallet af personer som årligt får konstateret blærekraft eller blærepapillomer/polypper er omkring 1700 svinger foreningens medlemstal stadig mellem 100 og 150 medlemmer. Stadig nye kommer til, men det er svært at fastholde medlemmerne, hvilket selvfølgelig er et problem, vi i bestyrelsen fortsat må arbejde med.

En af grundene kan selvfølgelig være, at aktivitetsniveauet ikke er stort nok, men på den anden side oplever vi heller ikke, at de gennemførte aktiviteter er "overbookede". Et andet problem er at det ofte kan været forbundet med rejseaktivitet og hermed forbundne udgifter at deltage i arrangementer. Alene foreningens seminar lever op til det forventede deltagerantal.

I den jyske afdeling af blærekraftforeningen har der efter planen været afholdt 4 møder fra april 2015 til april 2016 fordelt på 4 lokaliteter.

Øst for Storebælt har aktivitetsniveauet, hvad angår medlemsmøder været sat på stand by. Dette forhold er selvfølgelig slet ikke tilfredsstillende, men er et resultat af, at de personer, som skulle have tilrettelagt medlemsmøderne er de samme som varetager arbejdet i hovedbestyrelsen. Som nævnt under afsnittet nye vedtægter er der nu etableret en arbejdsgruppe i Øst, som alene skal varetage medlemsaktiviteterne øst for Storebælt og der skulle således være basis for at få medlemsmøderne til igen at løbe af stabelen med en frekvens på 2 – 3 møder om året.

Hovedbestyrelsen har i løbet af året afholdt 5 bestyrelsesmøder, hvor der ud over de løbende sager er blevet arbejdet med tilrettelægning af medlemsseminar, folkemøde og generalforsamling. Også arbejdet med de nye vedtægter, som beskrevet under dette punkt, har været en "tidsrøver".

Patientforeningsmøder og den øvrige kontakt til KB bruges der også en del tid på. Udsendelse af foreningens pjecer til hospitalerne og andre interesserede og et stigende antal samtaler med patienter, som ønsker råd og vejledning i forbindelse med en forestående operation, har vi også varetaget og anser som en af vore primære opgaver.

Foreningens økonomi varetages med omhu af kassereren Jan Holm, en stor tak til ham og foreningens revisorer Jane Kristiansen og Carsten Elgstrøm.

Og også en stor tak til næstformand Birthe Møller Nielsen samt bestyrelsesmedlemmerne Hanne Paarup Christensen, Birgit Søndergård og Frank Reinholdt.

"Blærekraft Danmark"

I samarbejde med





BLÆREKRÆFTFORENINGEN
FOR PATIENTER MED PAPILLOMER/POLYPPER
OG BLÆREKRÆFT SAMT DERES PÅRØRENDE.

Blærekraftforeningen
Børge Tamsmark
Hostrups Have 30,5. tv.
1954 Frb. C
www.blærekraftforeningen.dk
btamsmark@gmail.com
Mobil: 25 86 92 74

En af succeshistorierne i Blærekraftforeningen er beslutningen om oprettelse af facebook-siden "Blærekraft Danmark". Der kan være mange meninger om face-book men som et "mødested" for personer med f.eks. samme sygdom har siden til fulde vist sig at have sin berettigelse og jeg er overbevist om, at mange her henter gode råd og fornyet indsigt i det sygdomsforløb man gennemgår som blærekraftpatient. Antallet af brugere er nu oppe på 72 og der kommer hele tiden nye til. Face-book siden blev opstartet efter seminaret i 2014 og havde i starten 3 administratorer. I dag varetager John Redlef alene siden som han værner om med stor respekt for alsidigheden og han sørger samtidig for at siden holder "en god tone". En STOR tak til John for hans arbejde hermed. Jeg ved at John gerne vil have en medadministrator, så skulle der være et medlem som havde lyst til at påtage sig denne opgave, kan man rette henvendelse til bestyrelsen el. John selv.

Men absolut også tak til de mange som med deres indlæg bidrager til at holde siden "levende".

Seminar:

Årets medlemsseminar blev afholdt i Kolding, hvor First Hotel i dagene 26. og 27. sep dannede rammen om et vellykket seminar. 40 medlemmer incl. pårørende deltog i seminaret, som vi kunne tilbyde medlemmer til bare kr. 250 pr. person.

Professor Jørgen Bjerregård fortalte om den nye forskning i blærekraft og Kræftens Bekæmpelses nye formand lægelig direktør Dorthe Crüger hilste på og fortalte om det "Sammenhængende patientforløb som grundlag for det gode patientforløb" hvor et tillidsfuldt og dialogbaseret forhold mellem behandler og patient var af afgørende vigtighed for helbredelse. Siden er der jo med udgangspunkt i initiativer på Vejle sygehus virkelig kommet fokus på dialog og kommunikation patient og behandler imellem.

Der blev også sat fokus på de nye "opfølgingsprogrammer" der skal tilbydes patienter, når de efter 01. marts afslutter deres kontrolbesøg på hospitalerne.

Endelig blev der arbejdet med de nye vedtægter, som er til afstemning på årets generalforsamling.

Nye vedtægter:

De nye vedtægter er udarbejdet med henblik på efter nærhedsprincippet at skabe en række selvforvaltende foreninger med basis i regionerne og hvis formål det er først og fremmest at servicere medlemmerne i regionen. Foreløbig er der skabt grundlag for at etablere to regionsforeninger nemlig en i vest, Blærekraftforeningen Jylland og en i øst som foreløbig består i etablering af en arbejdsgruppe.

Blærekraftforeningen Jylland har eksisteret i flere år og har som formålet tilsiger afholdt en række møder af både social og faglig karakter i Jylland. Arbejdsgruppen øst for Storebælt blev først etableret ved et møde i "center for sundhed og kræft" d. 04. april d.å.

I samarbejde med



Kræftens Bekæmpelse



BLÆREKRÆFTFORENINGEN
FOR PATIENTER MED PAPILLOMER/POLYPPER
OG BLÆREKRÆFT SAMT DERES PÅRØRENDE.

Blærekræftforeningen
Børge Tamsmark
Hostrups Have 30,5. tv.
1954 Frb. C
www.blærekræftforeningen.dk
btamsmark@gmail.com
Mobil: 25 86 92 74

Hovedforeningen skal således fremover primært varetage de landspolitiske opgaver herunder varetage kontakten til Kræftens Bekæmpelse, sundhedsstyrelsen og ministeriet. Foreningens økonomi er ligeledes samlet i hovedforeningen, som således også ansøger om midler til foreningens arbejde. Regionsforeningerne ansøger efter udarbejdet budget, hovedforening om midler til det lokale arbejde.

Folkemødet på Bornholm:

For andet år i træk var foreningen repræsenteret ved årets folkemøde. Hvad angår synligheden af foreningens deltagere kan der næppe herske tvivl idet deltagernes gule "uniform" med foreningens logo og påskriften Blærekræftforeningen blev bemærket af mange og der blev fra mange sider givet udtryk for en positiv mening om vores tilstedeværelse. Selv om vi ikke direkte var en del af panelerne ved de sundhedspolitiske debatmøder, lykkedes det os alligevel at trænge igennem ved at stille politikere og sundhedspersonale spørgsmål som relaterede til blærekræft.

Der er taget beslutning om, at vi også deltager i folkemødet 2016 og her har vi den glæde at blærekræftforeningen er rykket op blandt paneldeltagerne. Der er således lagt op til, at vi deltager i en rundbordssamtale med fokus på opfølgingsprogrammerne sammen med 6 andre patientforeninger og hvor paneldeltagerne bl.a er formanden for KB Dorthe Krüger, koncerndirektør for Region hovedstaden Svend Hartling og sundhedsordførerne for partierne socialdemokratiet v/ Flemming Møller Mortensen og venstre v/Jane Heitmann.

John Redlef arbejder målrettet på at kunne medvirke i en debat sammen med næstformanden for yngre læger Jacob Lager og således er "de gule uniformer" og blærekræftforeningen helt sikre på at blive yderligere eksponeret.

Opfølgingsprogrammer:

For blærekræftområdet skulle opfølgingsprogrammerne ifølge sundhedsstyrelsens og Danske Regioner være på plads med virkning fra marts måned 2016. Der er dog fortsat stor usikkerhed på de enkelte hospitaler om, hvordan man griber programmerne an. Det er vel i skrivende stund nok de færreste patienter som har modtaget et "fuldgyldigt" opfølgingsprogram som indeholder en let tilgængelig og forståelig symptombeskrivelse således, at man ved afslutningen af kontrolbesøgene er fuldt ud vidende om hvilke symptomer man skal kende, så man kan reagere og gå til egen læge, hvis symptomerne skulle vise sig..

Blærekræftforeningen har igennem en medlemshøring været inddraget i processen med at udarbejde opfølgingsprogrammerne og har i et brev af 21. februar til bl. a professor Jørgen Bjerggård Jensen afsendt en række forhold, som vi mener bør indgå .

I samarbejde med



Kræftens Bekæmpelse



Hvad angår de praktiserende læger, som fremover jo vil være dem som skal undersøge symptomer, tilbagefald eller komplikationer efter endt behandling, er forhandlingerne mellem regioner og PLO endnu ikke på plads. Målet er at praktiserende læger vil have implementeret alle programmer i oktober 2016. Vi håber, at det lykkes og at de praktiserende læger vil være i stand til at løfte opgaven. For de patienter, som i første omgang blev svigtet af deres læge, som måske i første omgang overså symptomerne på blærekræft, vil det nok være svært at genvinde den fulde tillid.

Kræftplan IV.

Kræftplan IV er på trapperne. Forslag til kræftplan IV blev vedtaget i november og er sat til forhandling på finansloven 2017 og sundhedsstyrelsen arbejder i øjeblikket på at udarbejde forslag til denne 4. kræftplan, som sundheds- og ældreminister Sophie Løhde har kaldt "patienternes kræftplan". Blandt patientforeninger er det et stort ønske om, at få indflydelse på denne nye kræftplan så det ikke bliver en "systemets" kræftplan, men i stedet tager udgangspunkt i patienternes individuelle behov og således sætter patienten i centrum.

KB har sat kræftplanen på dagsordenen og der har således været mulighed for at komme input til det der allerede er fremlagt over for sundhedsstyrelsen.

En gruppe af patientforeninger anført af Lungekræftforeningen og patientforeningen for Lymfekræft og Leukæmi er derudover, som et supplement til KB's arbejde, gået sammen for at forstærke presset om at Kræftplanen skal være Patienternes Kræftplan IV. Blærekræftforeningen støtter op om dette arbejde og vil så vidt muligt deltage i de debatmøder der fremover vil blive arrangeret

Kræftens Bekæmpelse.

Foreningen har et fint samarbejde med Kræftens Bekæmpelse. KB varetager opsætningen af vores hjemmeside og videresender de indmeldelser som sker herigennem. KB afholder årligt en række patientforeningsmøder, hvor der er plads til erfaringsudvekslinger patientforeningerne imellem, men hvor vi også får indflydelse på KB's anvendelse af de mange "Knæk cancer" millioner herunder de forskningsprojekter inden for kræftområdet som skal nyde fremme. Foreningen deltager desuden som gæster på KB's repræsentantskabsmøde.

"Folderen som blev væk"

Flere medlemmer var på seminaret 2014 med til at udarbejde en folder, som ud fra et brugerniveau skulle fortælle kommende blærekræftpatienter, hvordan det er at leve med en brikkerafledning (stomi), en neoblære/stauderblære eller en Indian pouch. Efter råd fra det firma, som skulle redigere, lave opsætning og trykke pjecen, blev oplægget til pjecen sendt til faglig udtalelse hos overlæge Lisbeth Salling på rigshospitalet, der har stor erfaring i alle tre operationsforløb.

I samarbejde med



Kræftens Bekæmpelse



BLÆREKRÆFTFORENINGEN
FOR PATIENTER MED PAPILLOMER/POLYPPER
OG BLÆREKRÆFT SAMT DERES PÅRØRENDE.

Blærekræftforeningen
Børge Tamsmark
Hostrups Have 30,5. tv.
1954 Frb. C
www.blærekræftforeningen.dk
btamsmark@gmail.com
Mobil: 25 86 92 74

Lisbeth svarede yderst venligt tilbage ,citat: "Jeg har stor respekt for det store arbejde, som Blærekræftforeningen yder, og henviser ofte patienter til at søge støtte hos jer" citat slut.

Men Lisbeth giver så i øvrigt udtryk for, at vi gennem folderen bevæger os ud i fagspecifikke emner som hun finder yderst uhensigtsmæssig.

Sluttelig vil hun gerne bidrage med input til et nyt oplæg, hvilken proces dog endnu ikke er kommet i gang.

Imunterapi

Lad mig slutte denne beretning med en glædelig nyhed. Immunterapi er en behandlingsform , hvor man udnytter kroppens eget immunforsvar til målrettet at bekæmpe kræftsvulster. Metoden har været kendt i nogle år og er under stærk udvikling. Især for kræftformer som modermærkekraft og lymfeknudekræft har behandlingen været succesfuld. Prostatakræft med spredning er indgået som forsøgsbehandling og nu har onkolog på Rigshospitalet overlæge, dr. med. Helle Pappot også igangsat et forsøg med blærekræftpatienter. Vi venter spændt på resultater fra forsøget, og vil forsøge at få Helle Pappot til at fortælle om immunterapi og især dets virkning på blærekræft på vores næste seminar.

Hermed overlades beretningen til generalforsamlingen.

Børge Tamsmark.

I samarbejde med



Kræftens Bekæmpelse