



Årsberetning for Blækræftforeningen april 2019 – 2020.

Ordinær generalforsamling 2019 blev afholdt d. 28. april i Middelfart i umiddelbar forlængelse af årets seminar. 48 deltog i generalforsamlingen, som under Leo Hansens kyndige ledelse nåede i mål med en kontingentforøgelse for medlemmer fra kr. 150 til kr. 200. Der var ingen indkomne forslag. Der blev valgt en landsbestyrelse bestående af Lissy Würts, Leo Hansen begge Silkeborg, Ole Busk-Jepsen Haderslev, Frank Reinholdt Glamsbjerg, Jess Steen Hansen Skovlunde, GF valgt kasserer Jan Holm Ølstykke GF valgt formand Børge Tamsmark Frederiksberg. Der blev valgt 2 suppleanter: Lis Møller Silkeborg og Per Møller Århus. På et bestyrelsesmøde umiddelbart efter generalforsamlingen konstituerede bestyrelsen sig med Jess Steen Hansen som næstformand.

Der er i løbet af året afholdt 3 bestyrelsesmøder på datoerne 28/4, 28/9 og 18/01. Alle møderne er afholdt i KB's sundhedshus i Odense beliggende tæt på OUH. Frank Reinholdt har adgangskort til huset og står således for den praktiske tilrettelæggelse af møderne.

Kontakt til Blækræfttramte:

Blækræftforeningens vel nok vigtigste formål er at formidle almen viden om blækræft og polypper og de muligheder for behandling der findes. Via foreningens hjemmeside er det muligt, at komme i kontakt med personer, som på egen krop har gennemlevet et blækræftforløb. Disse kontakter sker oftest pr. telefon. En del blækræftpatienter, der står over for at skulle have fjernet deres kræfttramte blære, ringer for at søge oplysning om hvilken type ny blære de skal vælge (neoblære/tarmblære, brikkerblære/urostomi eller Indiana pouch/kunstig tarmblære der tømmes med et kateder gennem et lille hul i siden af bugvæggen). Disse opringninger sker oftest efter opfordring fra sundhedspersonalet på de urologiske kirurgiske afdelinger.

Blækræft Danmark:

En anden meget anvendt mulighed for at søge oplysning og svar på opståede problemer i ens blækræftforløb er Facebook siden "Blækræft Danmark". Siden rummer snart 300 medlemmer alle med en god portion viden og gennemlevet erfaring med blækræft eller det at være pårørende til en kræfttramte. På siden kan der stort set spørges om hvad som helst der angår blækræft og mange er villige til at øse af deres viden og erfaringer de selv har gjort. Selvfølgelig altid med det in mente, at man udtaler sig som patient eller pårørende og ikke med en lægelig baggrund. For den kræfttramte er der ud over faktuel viden om ens spørgsmål også altid mange opløftende ord og oplivende kommentarer. Sidens administratorer John Redlef, Birthe Møller Nilsen og Per Møller sørger for, at der holdes en urban tone. Fra Blækræftf. bestyrelse skal der lyde en stor tak for deres arbejde og engagement. En særlig

I samarbejde med





tak også til Michael Nørgaard Nielsen, der som blærekrafttramt igennem flere år på siden har delt ud af sine egne erfaringer med blærekraften og også formået at oparbejde en viden om blærekraft, som han villigt har delt ud af.

Arrangementer:

Foreningen har i år været vært ved 2 sommerarrangementer som begge bød på smukke naturoplevelser. D. 04. august dannede Lyngby- Bagsværd- og Furesøen rammen om en idyllisk sejltur ned ad bl.a. Mølleåen til Frederiksdal, hvor der blev spist frokost på traktørstedet " Den gamle have". Vejret og stemningen blandt deltagerne var i top.

d. 18. aug. var udflugten henlagt til Sønderjylland, hvor Ole Busk-Jepsen havde arrangeret en sejltur på Haderslev fjord med Årø som mål. På turen til Årø blev der budt på en dejlig platte. På hjemturen blev der serveret kaffe/te med dagens kage. Begge ture var planlagt med et deltagerantal på 30, men kun 11 medlemmer pr. tur fandt tid i kalenderen til at deltage, hvilket er lidt ærgerligt, da turene giver rig mulighed for gode fælles oplevelser og samtaler som ikke nødvendigvis behøver at handle om blærekraft.

Ud over de faglige indlæg på årets seminar, hvor emnerne var "Senfølger" og "Kost, Livsstil og kræft" har der heller ikke i år været arrangeret Erfa-møder med fagligt indhold. I samarbejde med de øvrige kræftpatientforeninger er der tilbudt møder om "Partikelterapi Ålborg og Herlev. På Nørre Allé i København har der været arrangeret "Åben café om kræft og kost".

På bestyrelsesmødet d. 18. januar blev det besluttet, at der i 2020 skulle forsøges arrangeret 2 Info/Erfa møder, et øst og et vest for Storebælt.

Samarbejde med Kræftens bekæmpelse (KB)

Samarbejdet med KB har i årets løb fungeret fint. Jess og Børge er kontaktpersoner til KB og varetager deltagelsen i de 4 årlige patientforeningsmøder sammen med de 20 andre kræftpatientforeninger. Derudover tilbyder KB diverse kurser med det formål at give bestyrelserne i foreninger de bedste kompetencer til varetagelse af det arbejde de har påtaget sig. Patientforeningernes dag med relevante faglige indlæg er et velbesøgt arrangement, men har den skævhed, at det er placeret i København.

KB redigerer vores hjemmeside, hvilket er en stor hjælp. Vi opnår forsat ingen økonomisk støtte fra KB da vores formue stadig er for stor og overskrider således 5% reglen (formuen må ikke overstige 5% af indtægterne). Til afholdelse af vore møder, har vi stor glæde af de sundhedshuse, som efterhånden er opført i tilknytning til de store hospitaler; også mødelokaler i KB's hovedkvarter på Østerbro står til vores rådighed.

I samarbejde med



Kræftens Bekæmpelse



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

Revision af samarbejdsaftale med KB.

Jess, Jan og Børge underskrev i august en ny samarbejdsaftale med KB. Der blev løst en smule op for § 6 som angiver: At Blærekraftf. samlede indtægter fra lægemiddel og medicoindustri samt privathospitaler som udgangspunkt ikke må udgøre mere end 5 % af foreningens samlede årlige indtægter.

Ny tilføjelse lyder: at foreningen skal kontakte KB, hvis vi et år undtagelsesvis har modtaget mere end 5 % af foreningens samlede indtægter fra industrien.

Kan komme i anvendelse, hvis vi f.eks. ønsker udgive en mere omfangsrig pjece, som omhandler de 3 løsninger på urinafledning, der normalt tilbydes efter fjernelse af blæren.

SharePoint intro hos Kræftens Bekæmpelse

For at få mere struktur i den daglige kommunikation i bestyrelsen har Jan, Jess og Børge deltaget undervisningen af SharePoint hos KB.

Vi var inviteret af Louise Østergård og Anders Duedal, og introen foregik mandag d. 20. maj.

SharePoint er et webbaseret videndelings- og dokumentstyringsportal, og fordelene ved systemet er at alle i bestyrelsen får en egen mailadresse (navn@blaerekraftforeningen.dk) hos KB. Samtidig har vi nu alle adgang og mulighed for at lægge referater, foto, arrangementer, medlemslister, økonomi og andet relevant stof ned i de mapper som er oprettet på blærekraftforeningens konto på serveren. Samtidig sørger KB for sikkerhed og løbende backup af vores data.

Det vil også kunne hjælpe nye bestyrelsesmedlemmer at alt nu er samlet et sted omkring det daglige bestyrelsesarbejde.

Så fremadrettet vil al kommunikation, når vi lige har fået resten af bestyrelsen undervist i SharePoint, ske gennem dette webbaseret system, og som også har den fordel at kontoen kan tilgås fra en hvilken som helst enhed.

Pakkeforløb for kræft i urinvejene.

En stor arbejdsgruppe under Sundhedsstyrelsen har nu "barslet" med et nyt "Pakkeforløb for kræft i urinvejene" (version 4). Blærekraftf. har været repræsenteret i arbejdsgruppen ved John Redlef. Der gives her en udmærket forløbsbeskrivelse af indgang til pakkeforløb for blærekraft - udredning - behandling samt opfølgning og opsporing af recidiv og progression. Rehabilitering og palliation og evt. senfølger er også beskrevet. Der findes en fin oversigt over forløbstider for kræft i blæren.

Patientpjece om pakkeforløb for kræft i urinvejene kan rekvireres hos: Sundhedsstyrelsen, Islands Brygge 67, 2300 Kbh. S eller printes fra www.sst.dk.

Blærekraftforeningens inddragelse i andre forløb:

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

Bæredygtig brugerinddragelse:

Børge har sæde i et panel under "Vibis" (Videnscenter f. brugerinddragelse i Sundhedsvæsenet). Formålet hermed er at give brugere af sundhedsvæsenet indflydelse på udviklingen af sundhedsvæsenet og på deres eget forløb og behandling. Panelet består af rep. fra 5 hospitaler, 3 patientforenings rep.. Rep. fra Dansk selskab for Patientsikkerhed, Trygfonden og Vivis

Medicinrådet:

John Redlef og Børge Tamsmark har begge fortsat tilknytning til medicinrådet. Medicinrådet har været under omstrukturering og der er pt. ingen nye produkter inden for blærekræftområdet til vurdering.

Deltagelse i Kvalitetsmål og data i kræftpatientforløb.

KB afdækker i øjeblikket viden om kvalitet i kræftpatientforløbet. Resultatet forventes af blive præsenteret på Kræftpolitisk Forum i marts 2020 og i en rapport rettet mod fagpersoner og beslutningstagere. Der har været sat fokus på Blære- og Brystkræft. Jess og Børge har været/er involveret i arbejdet som munder ud i en kræftkonference på Christiansborg d. 25. marts.

Landskonference Kræft 360 grader.

Arrangeret i samarbejde med DSKO, Altinget, Dansk Erhverv, Amcharm Denmark og sponsoreret af medicinalfirmaet Roche.

Konferencen havde bl.a. deltagelse af sundhedsminister Magnus Heunicke, sundhedsordførere fra en række partier, regionsformænd KB direktør Jesper Fisker, rep. fra et engelske og finske sundhedsvæsen.

Det overordnede formål for konferencen var at tegne et helhedsbillede af kræftsituationen i Danmark og de udfordringer vi står overfor. Med udgangspunkt i Kræftplan IV (patienternes kræftplan) blev der talt om de initiativer der er i gang på kræftområdet. Overlevelsesprocenten (ud over 5 år) er for mænd steget fra 50 til 60 pct. Og for kvinder fra 56 til 64 pct., så selv om der stadig er plads til forbedringer ligger Danmark nu i den bedre halvdel. Det vurderes, at der takket være kræftplan 4 er sket store forbedringer i behandlingsdelen og at det nu er livsstilen (rygning, fedme og motion) som der skal være fokus på for at forbedre resultatet yderligere. På konferencen blev der også sat fokus på Genomsekventering og personlig medicin. Lars Lykke Rasmussen afsluttede konferencen og reflekterede over indsatserne i kræftplan IV. Blandt såvel sundhedsordførere og regionspolitikere var stemningen den, at der ikke skulle udarbejdes en kræftplan V før end kræftplan IV var fuldt ud implementeret.

Rool-up.

Det har længe været et ønske at få fremstillet en Rool-up til anvendelse for at synliggøre og præsentere foreningen, når vi deltog i arrangementer. Bestyrelsen bevilgede pengene (kr. 1100) og udarbejde

I samarbejde med



Kræftens Bekæmpelse



BLÆKRÆFTFORENINGEN
FOR PATIENTER MED PAPILLOMER/POLYPPER
OG BLÆKRÆFT SAMT DERES PÅRØRENDE.

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

samtidig teksten, som skulle fortælle hvad Blækræftforeningen arbejdede for. På et efterfølgende bestyrelsesmøde kunne Per Møller fortælle, at han gennem sit arbejde kunne få lavet en Rool-up mangan til, uden beregning. Som sagt så gjort og vi råder nu over 2 Rool-ups, hvoraf en er placeret hos Per i Jylland og en hos Steen på sjælland. *Tak til Per.* De to rool-up's skulle være synlige på seminaret.

World Cancer Day 04. februar.

Traditionen tro uddeler KB hvert år på World Cancer Day en hæderspris til en person/ gruppe af personer eller organisationer som gør en særlig indsats for kræfttramte.

Tirsdag d.4 februar fik 20 patientforeninger og netværk KB's hæderspris 2020 overrakt af formanden for KB Helen Bernt Andersen. Det skete ved et arrangement i Skuespilhuset i København. Formanden motiverede tildelingen bl.a. med flg. ord: "Patientforeningerne modtager i år Kræftens Bekæmpelses hæders for det store og helt unikke arbejde, de hver dag gør for kræftpatienter og pårørende i Danmark. Det er imponerende, hvordan disse mennesker bruger deres fritid på at engagere sig sundhedspolitisk, på at deltag i arbejdsgrupper og udvalg, på at besvare telefonopkald fra bekymrede patienter og deres pårørende, på vidensdeling, på pressearbejde og på konstant at være opdateret med en enorm detailviden på netop deres specifikke område. Det betyder virkelig noget at kunne tale med andre i samme situation, nogen der forstå, præcis hvordan det er. Nogen der kan fortælle, hvordan de har håndteret deres oplevelse under en kræftsygdom. Ildsjælene bag de 20 patientforeninger og –netværk har selv gået vejen og kan med deres erfaringer gøre en kæmpe forskel for kræftpatienter og deres pårørende ved at give håb, styrke og sammenhold.

Formanden modtog på vegne af Blækræftforeningen blomster og plakette og ses her på billedet flankeret af KB's formand Helen Bernt Andersen og KB's direktør Jesper Fisker

p.b.v. Børge Tamsmark



I samarbejde med



Kræftens Bekæmpelse