



d. 15. marts 2014

ÅRSBERETNING FOR BLÆREFORENINGEN APRIL 2013 - APRIL 2014

Blæreforeningen skal hermed aflægge sin årsberetning for perioden 16. april 2013 - 23. april 2014. Foreningen er således nået til sin 6. ordinære generalforsamling og set fra bestyrelsens bord er vi nu nået til et punkt, hvor vi føler, at vi har en relevant opgave i forhold til den patientgruppe vi repræsenterer, har fået et fast fundament under foreningens virke og er mere synlige end nogensinde.

STRUKTURELLE PROBLEMER

Trods et sikkert fundament har bestyrelsen, med oprettelse af en selvstændig Jysk afdeling med egen bestyrelse fået nogle strukturelle problemer som skyldes den kendsgerning at bestyrelsesmøderne og bestyrelsens arbejdstid primært er blevet anvendt til at tage sig af overordnede landsdækkende emner, sundhedspolitik og økonomi. Dette er sket på bekostning af arbejdet med tilrettelæggelse af arrangementer der henvender sig til medlemmerne uden for Jylland. Dog er den medlemservice vi yder ved direkte kontakt til den enkelte patient uforandret.

Den jyske afdeling har en selvstændig bestyrelse som i løbet af året har formået af lave et flot stykke arbejde dokumenteret i "Årsberetning for lokalafdeling Jylland" et arbejde som primært er fokuseret på at tilgodese de medlemmer som hører under jyllandsafdelingen.

Den nu siddende "landbestyrelse" som jo er sammensat af 5 medlemmer valgt på den ordinære generalforsamling plus formanden for den jyske afd. Birthe Møller Nielsen, er løbet ind i det problem, at bestyrelsesmødernes dagsordener som tidligere nævnt dækker overordnede emner og som sådan når vi ikke frem til at få tilrettelagt medlemstiltag for de medlemmer som bor uden for Jylland og det må vi i den kommende valgperiode gøre noget ved. Det kan efter formandens mening gøres på to måder :

- Enten skal der etableres en el. flere bestyrelser som tager sig af de medlemmer, som bor uden for Jylland.
- Eller også skal der afholdes færre landsdækkende bestyrelsesmøder, således at det bliver muligt for den i aften valgte bestyrelse at afholde et antal bestyrelsesmøder som udelukkende har til hensigt at tilrettelægge lokale medlemsmøder . Disse møder afholdes selvsagt uden jysk deltagelse.

Der er gjort forsøg på at oprette en lokalafdeling for Fyn og Syddjyland. Hans Strunge, som igennem flere år har været aktiv med Odense som udgangspunkt, ønskede dog ikke for nuværende at indgå som formand for en egentlig lokalafdeling men ville gerne være kontaktperson. Tak til Hans Strunge for at påtage sig denne opgave.

I samarbejde med



Kræftens Bekæmpelse



Arrangementer m.m.

d. 01. juni. Foreningen afsender et åbent brev til sundhedsminister Astrid Kragh og regionsformand Bent Hansen, hvor foreningen tager stærkt afstand fra det faktum at hospitalerne ikke lever op til "Kræftpakkens" intentioner for blærekræft nemlig: At den anbefalede forløbstid fra 1. behandling og indtil behandling igangsættes **ikke** må overstige 34 dage. Kun for 56 pct. af patienterne lykkes det at overholde tiden.

Medlem af bestyrelsen Elsebet Fristed var tovholder for et møde med onkolog Helle Pappot d. 05. sep. i Sundhedcenteret på Nørre Alle.

Hans Strunge var d. 26. nov tovholde og tilrettelægger af et Info/Erfamøde på Odense Universitetshospital med overlæge Per Søndergaard Holt og sygeplejerske Anne-Mari Lindgård.

Et par uger inden blev der i tilknytning til Odense Universitetshospital åbnet endnu et Sundhedscenter under Kræftens bekæmpelse, hvor Hans sørgede for at blæreforeningen var repræsenteret med en buket blomster.

02. dec. i Sundhedscenteret Nørre Alle fortæller kgl. Operasanger Tina Kiberg (fik for 4 år siden konstateret mund og halskræft) om hvordan hun trods en negativ prognose nu alligevel er i fuld gang med sin sang karriere.

d. 06. marts var formanden inviteret til at fortælle om Blæreforeningen på et møde for onkologer arrangeret af medicinalfirmaet Pierre-Fabre (Vinfluin)

Den 24. marts var formanden inviteret til at holde et oplæg om "Mænd og kræft" i et projekt for mænd afholdt af KB's lokalafdeling i Ballerup.

Som nævnt i julebrevet var prikken over I`et blandt årets arrangementer uden sammenligning dog foreningens seminar på Park Hotel i Middelfart i dagene 28. og 29. sep. 2013. Jeg skal ikke her gentage de mange rosende ord foreningen modtog efter seminarets afholdelse men blot konstatere, at bestyrelsen har set rigtig, når den har valgt at anvende en del af foreningens arv til glæde for medlemmerne på denne måde. **Og allerede nu er der taget beslutning om at gentage seminaret med afholdelse sep.2014**

På seminaret blev der bl.a.nedsat en arbejdsgruppe, som skulle sætte fokus på mænds seksuelle problemer i forbindelse med blærekræft og især efter en operation, hvor der i de fleste tilfælde er tale om at evnen til at få rejsning forsvinder totalt. Gruppen har foreningens tidligere formand Jens Anton Hansen som tovholder. Der er til dato afholdt et enkelt møde i Odense og d. 10. maj blev der afholdt et møde med Propa´s (prostataforeningen) formand og sekretariatschef med henblik på at koordinere møder med overskrifterne:

- Hvilke muligheder er der for at afhjælpe erektionsproblemer
- Hvilke muligheder er der for på anden måde at have et så godt og tilfredsstillende seksualliv som muligt.

Der forventes ligeledes udarbejdet et materiale hvoraf fremgår en beskrivelse af løsningsmuligheder for disse to emner..

I samarbejde med





Medlemskontakt

En væsentlig opgave for foreningen er via mail el. telefon at kunne vejlede og støtte blærepatienter og pårørende til disse. Denne opgave fylder ganske meget i foreningen og der er et stort behov for at sparre personer, hvoraf den ene har gennemgået en kræftbehandling med personer som står over for at skulle i gang med en behandling. Også pårørende ønsker at udveksle erfaringer med hinanden.

Samarbejde med Kræftens Bekæmpelse (KB)

I løbet af valgperioden har Blæreforeningen v/ Elsebet Fristed og Børge Tamsmark deltaget i en række patientforeningsmøder under Kræftens bekæmpelse og vi synes selv at vi har formået at sætte Blæreforeningen på dagsordenen. Vi har gentagne gange påpeget, at KB bør anvende midler (Knæk cancer penge) på gennem kurser at opkvalificere de praktiserende læger, så disse bedre vil være i stand til at kunne diagnosticere tegn på blærecancer. **Hvorfor er der ikke som foreslået i Norge udarbejdet en vejledning til praktiserende læger om diagnosticering af blærekræft.**

Børge er just, som repræsentant for patientforeningerne, blevet opfordret til at deltage i en 5 mands gruppe som skal være med til udvælge projekter til "Bedre kræftbehandling af ældre". Hertil forventes der afsat kr. 5 mill fra "Knæk cancer" midlerne 2014.

En skuffelse er det dog at Kræftens Bekæmpelses nye kampagne "Rigtige mænd står op, når de tisser" med studievært Jes Dorph-Petersen og standupkomiker Omar Marzurk **alene** fokuserer på forebyggelse af **prostatakræft**. Det ville måske have været på sin plads også at nævne **blærekræft** da symptomerne på blærekræft på mange områder er identiske med symptomerne på prostatakræft. Blæreforeningen har rettet henvendelse til KB for at gøre opmærksom på "skuffelsen".

Bestyrelsesmøder

Der er i løbet af året afholdt 6 bestyrelsesmøder i landsforeningen og 4 bestyrelsesmøder i lokalafd. Jylland.

Økonomi.

Bestyrelsen besluttede efter sidste års generalforsamling at "luge ud" i medlemsskaren således at kun tilmeldte som betaler deres kontingent betragtes som egentlige medlemmer. For nuværende er dette tal 111. Tilgangen er dog for opadgående. Der er således sidste år kommet 19 nye medlemmer og i indeværende kalenderår har 8 nye personer anmodet om at blive medlemmer.

Det er en opgave og et mål for foreningen at bibeholde medlemmerne efter de første år.

Foreningens gode økonomi hviler fortsat på de to arveportioner som tilfaldt foreningen i 2012.

Tilskudet fra KB udgjorde i 2013 kr. 25.00, hvilket alene givet i erkendelse af foreningens arbejde. Eftersom foreningens budget fortsat er mindre end foreningens formue er vi egentlig

I samarbejde med





BLÆREFORENINGEN

FOR PATIENTER MED POLYPPER ELLER
BLÆREKRÆFT OG DERES PÅRØRENDE

Blæreforeningen

Børge Tamsmark
Hostrups Have 30,5. tv.
1954 Frb. C
tamsmark@gmail.com
Mobil: 25 86 92 74

ikke berettiget til tilskud fra KB. Det normale tilskud vil være kr. 40.000 plus ~~et yderligere beløb~~ pr. medlem.

NYE TILTAG.

Cystektomiskole starter op på Skejby Sygehus 01. sep. 2014. Cystektomiskolen er tænkt som et tilbud der gives 4 gange om året til nyopererede. Der undervises tværfagligt i emner, der er relevant for rehabiliteringen efter operativ behandling af blærekræft. Blæreforeningen Jylland deltager i undervisningen.

Blæreforeningen håber at dette tiltag kan brede sig til landets øvrige hospitaler som foretager operationer af blæren.

Folkemødet på Bornholm. I et forsøg på at udbygge foreningens synlighed har bestyrelsen besluttet i år at deltage i "Folkemødet på Bornholm". Til dette formål er der blevet bestilt gule trøjer, kasketter og såkaldte skoposer alle påtrykt "Blæreforeningen" med logo. Det er bestyrelsens hensigt med disse effekter at gøre sig synlige og opsøge arrangementer, hvor der kan stilles relevante sundhedspolitiske spørgsmål.

Ålborg Sygehus: Der afholdes 11. juni Info/Erfa møde med foredrag af overlæge Knud Fabrin.

Sundhedscenteret Nørre Alle: Der afholdes primo november Info/Erfamøde med lægerne Peter Thint el. Lisbeth Salling Rigshospitalet.

Seminar i Middelfart på Parkhotel vil finde sted i sep. 2014. Faglig indlæg fra overlæge Knud Fabrin Ålborg Sygehus. Der udsendes invitation til alle medlemmer.

Jeg anførte i starten at det er vores klare opfattelse, at foreningen er blevet mere synlig i det sundhedspolitiske billede. Glædeligt er det derfor at kunne slutte denne beretning med at konstatere at journalist Thomas Nørmark Krogh i avisen BT i sin lørdagsudgave Påskelørdag d. 19. april under overskriften "**Du har bare blærebetændelse, farvel og tak**" sætter fokus på det problem som vi i Blæreforeningen gang på gang har påpeget nemlig den usikre diagnosticering af blærekræft. Tak til medlem Søren Grosen for at lægge historie til artiklen, hvor blæreforeningen viser flaget.

Vi kipper med flaget og fortsætter vores arbejde for at synliggøre foreningen til gavn for nuværende som kommende patienter.

Bestyrelsen for Blæreforeningem

Birthe Møller Nielsen, Bitt Roig, Elsebet Fristed, Hanne Paarup, Jan Holm og Børge Tamsmark.

I samarbejde med



Kræftens Bekæmpelse



BLÆREFORENINGEN

FOR PATIENTER MED POLYPPER ELLER
BLÆREKRÆFT OG DERES PÅRØRENDE

Blæreforeningen

Børge Tamsmark
Hostrups Have 30,5. tv.
1954 Frb. C

www.blæreforeningen.dk

tamsmark@gmail.com

Mobil: 25 86 92 74



I samarbejde med



Kræftens Bekæmpelse