

## Årsberetning for blærekraftforeningen – Danmark april 2018 – april 2019.

### **Bestyrelsen:**

Blærekraftforeningens 10.ordinære generalforsamling blev afholdt på Park Hotel i Middelfart i forlængelse af årets seminar. Der var 32 medlemmer til stede. Der blev valgt en landsbestyrelse bestående af Lissy Würtz og Leo Hansen begge boende i Silkeborg, John Redlef – Kolding, Ole Busk-Jepsen-Haderslev, Jan Holm-Ølstykke som GFvalgt kasserer og Børge Tamsmark-Frederiksberg som GFvalgt formand. Valgte suppleanter blev Lars Bloch – Brabrand og Frank Reinholdt - Glamsbjerg . Valgte revisorer blev Hanne Pårup- Frederiksberg og Jane Kristiansen-København, valgt revisorsuppleant blev Lone Selma Friderich Hansen – Silkeborg. Efter bestyrelsesmødet konstituerede bestyrelsen sig med John Redlef som næstformand. Der var ingen som ønskede at være fast sekretær, hvorfor denne post blev holdt ”flydende”. Efter uoverensstemmelse vedr. en beslutning truffet i bestyrelsen om, at Blærekraftforeningen sammen med en række andre patientforeninger bidrager med faglig kompetence til en ” Kræftkonference der afholdes i Børssalen d. 10. okt 2019” arrangeret af medicinalfirmaet Roche, valgte John Redlef og Lars Bloch at trække sig fra bestyrelsen medio dec. 2018. Frank Reinholdt indtrådte herefter i bestyrelsen som bestyrelsesmedlem. Bestyrelsen har med beklagelse taget Johns og Lars beslutning til efterretning. Punktet vedr. konferencen vil blive behandlet særskilt i beretningen.

Bestyrelsen har ud over det konstituerende møde umiddelbart efter generalforsamlingen afholdt 3 bestyrelsesmøder ( 30/6/18, 20/10/18 og 16/02/19). Alle møderne er afholdt i Sundhedscenteret tilknyttet Odense Universitetshospital, hvilket bevirker, at transportudgifterne holdes på et minimum. Centeret er en del af Kræftens Bekæmpelse og stilles gratis til rådighed. Frank Reinholdt har nøgle til herlighederne og sørger for, at der er fynsk brunsviger til kaffen.

### **Arrangementer :**

Året har budt på 3 arrangementer for Blærekraftforeningens medlemmer, hvor hovedvægten har været lagt på det sociale udbytte men hvor der også har været plads at udveksle erfaringer indbyrdes bl.a. om, hvordan man takler sin daglige dag før og efter en operation. Vest for Storebælt lagde man d. 19. aug. ud med den ”traditionsrige” sejltur på Silkeborgsøerne med Hjejlen. Restaurant Skovbakken lagde lokaler til en frokost som blev indtaget under godt humør. 34 personer fra alle tre landsdele deltog i arrangementet. Øst for Storebælt benyttede man sig af det gode sommervejr og indbød til ”walk and talktur” tur i Jægersborg dyrehave. Efter en god vandretur blev den medbragte kaffe drukket i selskab med dyrehavens smukke sikahjorte og kronstyr. Turen gik herefter videre til ”Bakken” hvor restaurant ”Bondestuen” havde stillet en lækker frokost buffé frem. Humøret var også her højt og medlemmerne gav udtryk for, at de havde haft en dejlig dag der også indbefattede udbytterige samtaler omkring deres kræftforløb. Deltagerantallet var 14. Årets sidste sociale arrangement blev en invitation til **jule**marked i Tivoli, som fandt sted d.08 dec. 18 medlemmer fra Jylland, Fyn og Sjælland mødtes for sammen at slentre rundt i et Tivoli der var illumineret af tusinder af lyseffekter. Desværre manglede den naturlige sne, men ”snekanonen” havde med kunstig sne sørget for, at det trods klimaforandringer blev en hvid jul. På det gode sørøverskib Sct. Georg d. III, ankret op i Tivoli søen sluttede dagen med grillede spyd , ”skibsøl” og ønsket om en god jul.

## **Blærekræftforeningens aktiviteter udadtil:**

Blærekræftforeningen har fortsat 2 repræsentanter (John og Børge) tilknyttet Medicinrådets fagudvalg vedr. blære og urotelialkræft, under Danske Regioner. Udvalget som er nedsat med henblik på at bedømme ny medicin set i forhold til behandlingseffekt og økonomi. Efter at have gennemgået 3 præparater inden for området immunterapi fra ultimo 2017 - midt 2018, har der nu bortset fra et enkelt orienteringsmøde nov. 2018 været en pause i arbejdet.

John repræsenterer foreningen i en arbejdsgruppe under Sundhedsstyrelsen, som er nedsat for at opdatere sundhedsstyrelsens pakkeforløb (ventetider for behandling) for kræft i urinvejene. Der forventes snarligt et resultat af arbejdet, men det er Johns vurdering, at ændringerne bliver små. Når der foreligger et resultat vil det kunne findes på Blærekræftforeningens Hjemmeside.

Samarbejdet mellem blærekræftforeningen og Kræftens bekæmpelse varetages primært af Børge. Vi har mulighed for at stille med 2 repræsentanter fra bestyrelsen, men da hovedparten af møderne foregår i KB's hovedbygning på Strandboulevarden er der ikke andre fra bestyrelsen, der har kunnet afsætte tid. Samarbejdet består hovedsagelig i 4 årlige patientforeningsmøder, hvor 23 patientforeninger inden for kræftområdet under forsæde af KB bliver opdateret på kræftområdet og gensidigt kan orienter hinanden om aktiviteter og tiltag til støtte for de patientgrupper de repræsenterer.

D. 16. jan 2019 havde hovedbestyrelsen inviteret patientforeningerne til et møde, hvor der skulle tales om gensidige forventninger KB og patientforeningerne imellem. Desværre var der ingen fra bestyrelsen, som havde mulighed for at deltage.

Blærekræftforeningen har over for KB anbefalet økonomisk støtte til et nyt forskningsprojekt fra Århus Universitetshospital, som måske kan reducere antallet af operationer, hvor der anvendes cystektomi (fjernelse af blæren).

"Folkemødet" Blærekræftforeningen var i 2018 kun repræsenteret ved Børge, som af egne midler deltog i "Folkemødet". Det samme vil gøre sig gældende i 2019. Kræftpatientforeningerne har i tilknytning til KB's store stand, en mindre stand, hvor patientforeningerne kan repræsentere sig selv, herunder uddele materialer og give råd og vejledning til dem som besøger teltet.

"Lægedage i Bellacentret" 12. – 16. november 2018. KB havde bekostet en "stade" hvor patientforeningerne i lighed med folkemødet kunne præsentere sig selv, gennem samtale og uddeling af materialer. Blærekræftforeningen var i to dage repræsenteret ved Børge. Lægedagene havde et ualmindeligt stort rykind af både hospitalslæger og praktiserende læger. Blærekræftforeningen primære budskab var vigtigheden af en tidlig diagnose og indsats herunder vigtigheden af, at blod i urinen var ensbetydende med skærpet indsats helst i form af en henvisning til urinvejskirurgisk ambulatorium med henblik på udredning med CT-scanning, Urografi eller cystoskopi.(pakkeforløb, påbegyndes senest 6 hverdage efter at sygehuset har modtaget henvisningen). Lægedagene finder også sted i 2019, og der arbejdes på, at flere repræsenterer foreningen, så vi kan dække alle 5 dage.

Blærekræftforeningen modtog i marts en invitation fra " Styret i Blærekræft – Norge" v/ Ranveig Røtterud om deltagelse i den norske forenings årsmøde fra 29. – 31. marts. Alt var betalt internt i Norge fra lufthavnen i Gardemoen . Ingen fra bestyrelsen kunne desværre afse tid til at deltage.

## **Blærekraftforeningens samarbejde med KB.**

Foreningen kan frit benytte faciliteterne i KB's kræftrådgivninger og hovedkontor. KB varetager foreningens hjemmeside og snart vil medlemsregistrering og en sikker opbevaring af medlemslister m.m.kunne foregå på "Share Point" administreret af KB.

KB bekoster deltagelse i div. arrangementer herunder folkemødet og lægedage i Bellacenteret, dog ikke personlige rejseudg og ophold.

Blærekraftforeningen opfylder fortsat ikke kriterierne i Samarbejdstalen for at opnå en årlig støtte på kr. 40.000 plus kr. 125 pr. medlem (formuen må højst svare til et års omsætning).

Foreningens samlede indtægter fra lægemiddel- og medicoindustri samt privathospitaler må maksimalt udgøre 5 pct. af foreningens samlede indtægter.

John og Børge underskrev d. 13. aug. 2018 en ny samarbejdsaftale med Kræftens Bekæmpelse.

## **Kræft konference arrangeret af medicinalvirksomheden Roche**

Medicinalvirksomheden Roche inviterer i lighed med 2016 til en opfølgende politisk kræftkonference i oktober 2019. Konferencen planlægges afholdt i samarbejde med en bred kreds af partnere: Altinget, Foreningen for pårørende, Dansk Erhverv, Dansk Selskab for Klinisk Onkologi m.fl.. En kreds af kræftpatientforeninger er inviteret til at give faglig sparring i forbindelse med konferencens tilrettelæggelse og udførelse.

Konferencens overordnede mål er at tegne et helhedsbillede af kræftsituationen i Danmark med 3 fokuspunkter: Evaluering af kræftplan IV – Fremtidens kræftlandskab og Visioner for fremtidens kræftplaner.

Kræftkonferencen forventes afholdt i Børssalen d.24 oktober 2019 og der forventes omkring 300 gæster, herunder statsministeren samt en lang række af sundhedspolitiske ordførere.

Bestyrelsen har ud fra "Guidelines for hvordan patientforeninger kan samarbejde med medicinalindustrien og hjælpemiddelproducenter gælden fra 01. juni 2018" diskuteret betimeligheden af at blærekraftforeningen medvirker i panelet af faglige sparringspartnere.

Da der ikke foreligger nogen form for økonomisk kompensation eller bindende underskrifter blev det besluttet af et flertal af bestyrelsen at foreningen deltager under forudsætning af, at der gives "grønt lys" fra KB.

KB har efter konkret forespørgsel udtalt følgende:

"Generelt kan I som patientforening deltage i og bidrage til alle typer af møder, herunder også møder arrangeret af medicinalindustrien.

Deltagelse i sådanne møder kan ikke betragtes som økonomisk støtte (og dermed ikke medregnes i de 5pct.), fordi I har haft en faglig rolle i forbindelse med konferencen - både i planlægningen og evt. som oplægsholdere.

Det er også i orden, at I ved denne lejlighed deler jeres materiale ud.

I forbindelse med brugen af foreningens logoer er det vigtigt at tænke på, at logoer har en særlig betydning og signalværdi, som man bør værne om. I den ideelle verden havde det været bedst, hvis det blot var nævnt, hvilke foreninger der havde bidraget med faglige input. Men vi kan se, at I har

gjort jer umage for, at jeres rolle skal fremstå tydeligt, ligesom jeres logoer står på en separat side og altså ikke sammen med Roche's logo."

### **Digitale muligheder for oplysning og kontakt**

Facebook-siden "Blærekræft-Danmark" er en vigtig og uundværlig kilde til erfaringsudveksling og indhentning af viden medlemmer af face-booksiden imellem. Siden kan i dag mønstre 219 medlemmer. En kæmpe tak til Birthe Møller Nielsen, John Redlef og Per Møller, der som administratorer sørger for, at der på siden er en urban tone. Ud over den faglige rådgivning og vidensdeling er der på "siden" også altid plads til at sende et trøstende ord og et klap på skulderen til medlemmer der grundet kræftdiagnosen føler, at deres liv er "kæntret". Sluttelig skal vi gøre opmærksom på foreningen hjemmeside "Blærekræftforeningen", hvor der kan hentes viden om foreningens aktiviteter og søges kontakt til medlemmer som via telefonen er villige til at øse ud af egne erfaringer.

På "Cancer. dk." kan du ud over kræftlinjen på tlf. 80 30 10 30 også få indsigt i de mange muligheder for oplysning m.m. som Kræftens Bekæmpelse tilbyder.

Bestyrelsen skal sluttelig rette en tak til alle medlemmer og andre samarbejdspartnere for støtte og opbakning til gavn for Blærekræftforeningen og dens medlemmer.

d. 27. marts 2019.

Bestyrelsen f./ Blærekræftforeningen.

### **Tillæg til beretningen:**

#### **Blærekræftforeningens værdigrundlag, vision og mission.**

**Værdigrundlag** – det vi vil være kendt for

- **At være bredt anerkendt for sit informative og seriøse arbejde hos medlemmer, sundhedsvæsen og i samfundet generelt.**

**Vision** – det mål vi ønsker at nå.

- **At blærekræftbehandlingen er kendetegnet ved en sikker diagnose forstået af patienten.**
- **Et optimalt individuelt behandlingsforløb til bedst mulig sikring af livskvaliteten for patienten og dennes familie.**
- **At blærekræftforeningen har bred anerkendelse, tilslutning og fremgang i sit virke.**

**Mission** – de opgaver vi vil arbejde med

*Vi arbejder som patientforening for, at blærekræftpatienter får den bedste behandling og støtte. Det gør vi ved:*

- **At påvirke den sundhedspolitiske dagsorden til fordel for en optimal behandling af blærekræft**
- **At formidle almen viden om blærekræft og de muligheder for behandling, der findes og derigennem og derigennem fjerne tabu om sygdommen**

- **At arbejde for øget livskvalitet blandt patienter og pårørende.**
- **At arbejde for at diagnose, behandling og rehabilitering – uanset bopæl – lever op til højeste internationale standarder.**
- **At arbejde for at mindst 25 % af blærekræftramte er medlemmer af blærekræftforeningen.**
- **At arbejde for at praktiserende læger tager blærekræftens faresignaler alvorligt.**

Udarbejdet af Leo Hansen som arbejdsgrundlag for kommende bestyrelse.