



BLÆREKRÆFTFORENINGEN

FOR PATIENTER MED BLÆREKRÆFT ELLER
PAPILLOMER/POLYPPER OG DERES PÅRØRENDE

Blærekraftforeningen

Hylkedalsparken 34,
6000 Kolding
Tlf.: 29 61 30 66
www.blærekraftforeningen.dk

ÅRSBERETNING FOR BLÆREKRÆFTFORENINGEN APRIL 2022 – APRIL 2023

Bestyrelsen har afholdt 3 bestyrelsesmøder siden sidste generalforsamling.

Vi har afholdt det årlige seminar i april 2022

Derudover har der været arrangeret sommerudflugt i både København og Århus, samt informationsmøder i København og Ålborg.

Vi må desværre konstatere at deltagerantallet ikke har været prangende. Det har foranlediget bestyrelsen til at igangsætte en undersøgelse af hvilke typer arrangementer medlemmerne ønsker, så vi bruger vores tid mest hensigtsmæssig.

En del af foreningens formål er at bidrage til udbredelse af kendskabet til blærekraft. Det har vi bidraget til ved at deltage i produktion af 2 podcast om blærekraft hvor Frank Reinholdt og John Redlef har medvirket. De kan ses på: Blærekraftpatient.dk

Vi er derudover nu repræsenteret i:

Rehpa rehabilitation og palliation – her er vi repræsenteret ved Anna Lund

Fagudvalget i Medicinrådet – Her er vi repræsenteret ved Poul Johnsen

RKKP – Regionernes kvalitetskontrolprogram (styregruppen) -der er vi repræsenteret ved John Redlef

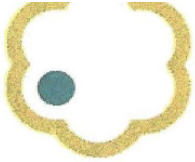
EAU European Association of Urologi Guideline panel – hvor vi er repræsenteret ved John Redlef

I samarbejde med:



Kræftens Bekæmpelse





BLÆREKRÆFTFORENINGEN

FOR PATIENTER MED BLÆREKRÆFT ELLER
PAPILLOMER/POLYPPER OG DERES PÅRØRENDE

Ud over disse tiltag forbereder vi os på at blive repræsenteret internationalt for at kunne lære af patientorganisationer i andre lande, samt være med til at lægge et større pres i EU -for om vi kan lide det eller ej så træffes en del beslutninger på sundhedsområdet altså i EU, såsom medicingodkendelser, behandlingsvejledninger og lignende. Derfor er det vigtigt at vi orienterer os internationalt.

Vi var Repræsenteret på Urologernes årlige kongres i Amsterdam i 2022 – hvor vores indsats gav os adgang til kongressen i Milano i 2023.

I Amsterdam var alle Patientrepræsentanter inviteret og fik turen betalt.

I Milano fik kun de der var inviteret til fakultetet tilskud til turen, resten måtte betale selv.

Der tales i disse år meget om patientinvolvering. Det har vi gjort i mere end 10 år og vi må sige at vi har et pænt stykke endnu. Men der arbejdes på tingene. Det forsøger vi at bidrage til.

Vi har udarbejdet nogle tanker om forbedring af kommunikationen mellem patient og behandler, som er blevet godt modtaget og som vi nu vil videreudvikle sammen med Skejby. Vi er i gang med at finde midler til forsøget. Når vi har noget mere konkret, informerer vi herom.

Vi arbejder målrettet på at skaffe os indflydelse og det gør vi ved at gøre foreningen synlig overfor de steder hvor vi kan få indflydelse. Det arbejde vil vi fortsætte. Hvis generalforsamlingen er enig!

Foreningen havde for et år siden cirka 132 medlemmer og i dag er vi 141.

Det medlemstal har vi som mål at fordoble de næste to år – ved at gøre os synlig alle steder, hvor det er relevant.

Facebook gruppen har cirka 460 medlemmer. Gruppen må betegnes som velfungerende.

Bestyrelsen

I samarbejde med:



Kræftens Bekæmpelse