

## **REFERAT AF BESTYRELSESMØDE I BLÆREKRÆFTFORENINGEN DEN 30. AUGUST 2014 I KRÆFTRÅDGIVNINGEN ODENSE, KLØVERVÆNGET 18B, 5000 ODENSE**

Til stede var Børge Tamsmark, Birthe Møller Nielsen, Jan Holm, Hanne Pårup, Birgit Søndergaard og Hans Strunge.

### **Ad pkt. 1. Status for foreningens almene virke:**

Elsebeth Fristed og Bitt Roig har begge af personlige grunde trukket sig fra bestyrelsen. Formanden siger tak for den store indsats i bestyrelsen, de begge har ydet. Der vil ved en given lejlighed blive overrakt en opmærksomhed.

Foreningen modtager mange henvendelser fra borgere, som får stillet diagnosen. Alle får svar, når de henvender sig. Foreningens brochure ligger på alle afdelinger, som opererer for blærekræft. Brochuren udleveres fast af flere afdelinger, bl. a. på Rigshospitalet.

Birthe skriver til operationssteder med henblik på at få alle disse til at udlevere brochure.

Børge er udvalgt til at medvirke til at fordele midler fra "Knæk Cancer" til formålet "Ældre og kræft" 10. september. Beløbsrammen er 5 mio.

Hanne har deltaget i hærevejsmarchen i juni måned sammen med Bitt i initiativet "Bryd Grænser". Desværre var det ikke tilladt at bære foreningens trøjer med logo

Birthe laver hoved til nyhedsbrev. Dette skal udsendes til alle en gang i kvartalet: 1.oktober (Børge), 1. januar (Jan), 1. april (Hanne), 1. juli (Birthe). Sendes i udkast til bestyrelse senest en uge før udsendelse. Første år sendes nyhedsbrevet ud til medlemmerne med post.

### **Ad pkt. 2. Evaluering af "Folkemødet":**

All de deltagende bestyrelsesmedlemmer fandt, at foreningens deltagelse var en stor succes. Blæreforeningen deltog i alle relevante events og blev

set overalt. Synligheden er væsentlig i henhold til foreningens forhold.. Men det er meget nødvendigt, at foreningens navn hurtigst muligt bliver ændret til Blærekræftforeningen.

Ifølge regnskabet har deltagelsen kostet foreningen 23377 kr. for 8 deltagere.

Hans fandt deltagelsen spild af penge for foreningen. Deltagerne har haft en god ferie.

De deltagende bestyrelsesmedlemmer i Folkemødet i år, som var Jan, Hanne og Birthe, bestred Hans' s påstand. Efter en drøftelse vedtog en enig bestyrelse, at foreningen også skulle deltage i 2015. Synligheden vil fortsat være et væsentligt formål.. Det blev besluttet, at vi skal forsøge at etablere samarbejde med andre patientforeninger, fx Propa for teltfællesskab, helst inden næste bestyrelsesmøde.

Der skal lejes sommerhus længere nordpå. Arbejdsgrundlaget er 10 deltagere. Der bestilles bus, færge og etableres kontakt til Propa. Arbejdet færdiggøres på seminar.

**Ad pkt. 3. Navneforandring:** Det blev vedtaget at ændre foreningens navn fra Blæreforeningen til Blærekræftforeningen.

**Ad pkt. 4. Redigering af foreningens folder mhp. trykning af nyt oplag:**

Der blev foretaget en del mindre rettelser af brochuren. Mest vigtig var ændring af navn til Blærekræftforening samt ændring af blærepolypper til papillom(polypper).

**Ad pkt. 5. Merchandise.**

Hvad gør vi med lageret efter navneændring: Jan taler med trykkeren om at lave et indstik til trøjerne med en omvendt Tuborg med påskriften "kræft", som kan stryges på trøjerne.

**Ad pkt. 6. Endelig tilrettelæggelse af weekendseminar i Middelbart den 27. og 28. september 2014:**

Der er reserveret plads til 40. Aktuelt er 35 tilmeldt. Der skal laves en liste med bopælskommune. Der laves navneskilte og bordskilte. Programmet

fremgår af indbydelsen. Gruppen fra sidste år om seksuelle problemer afsluttes af Jens Anton.

**Birthe** laver skriftligt oplæg til grupperne, hvor emnet i år er fordele og ulemper ved valg af de forskellige former for urinafledning efter operation. Stikord: rejse, sport, fritid, seksualliv, natteproblemer, overfølsomhed, altid at skulle medbringe alt.

Børge indleder arbejdet med at redegøre for planerne om at udarbejde en folder om fordele og ulemper ved de forskellige operationsmetoder, som hospitalerne foreslår ved valg af urinvejsafledning. Som noget nyt vil folderen blive udarbejdet på baggrund af svar fra grupperne på seminaret.

Birthe udformer evalueringsskema for hele seminaret.

#### **Ad pkt.7. Foreningens økonomi og medlemstal:**

Foreningen har ved opgørelse pr. 25.8 2014 86 betalende medlemmer. Indtægterne herfra samt fra bl.a.Kræftens bekæmpelse beløber sig 45883,00 kr. Driftudgifter samt udgifter ved aktiviteter beløber sig pr. 25. august til 52152 kr., altså et underskud, hvilket afstedkom en diskussion om, hvorledes der skulle budgetteres. Man kunne fx donere fra formuen. Aftale om binding af formue forlænges aht rentetilskrivning på 1,25%

#### **Ad pkt. 8. Hjemmesiden:**

Facebookgruppe blev drøftet, men ikke vedtaget. Spørgsmålet blev udsat til drøftelse og evt. vedtagelse på seminaret. Et medlem Susanne Hansen har meget glæde af den norske blæreforenings facebookside.

**Ad pkt. 9: Næste bestyrelsesmøde afholdes kl. 12.00 efter afslutning på weekendseminar i Middelfart den 28. september 2014.**

Roskilde, den 21. september 2014

Birgit Søndergaard

referent