

## Referat af bestyrelsesmøde i Blærekraftforeningen.

Lørdag den 12. juni 2021.  
Sundhedshuset OUH - Odense.

**Deltagere:** Jan Holm, Frank Reinhold, Ole Busk Jepsen, Lissy Würtz, Leo Hansen, Lis Møller, Per Møller, Børge Tamsmark, Jess Steen Hansen.

### **Dagsorden:**

1. Valg af dirigent og referent.
2. Opdatering af drøftelse af det udskudte seminar, herunder de økonomiske konsekvenser for foreningen.
3. Drøftelse af foreningens ordinære udskudte generalforsamling, herunder valg af ny bestyrelse.
4. Aktiviteter siden sidst. Hvordan får vi "rejst" foreningen op igen efter corona nedlukningen. Fordeling af arbejdsopgaver, herunder lægedag 2021 i Bellacentret.
5. Regnskab herunder medlemsopgørelse.
6. Eventuelt.

### **Referat:**

#### **1. Valg af dirigent og referent**

Leo blev valgt som dirigent og Jess som referent.

#### **2. Opdatering af drøftelse af det udskudte seminar, herunder de økonomiske konsekvenser for foreningen**

Jan orienterede at der var 66 tilmeldte til seminariet. Der er tilkommet en del nye medlemmer, her bliver seminariet også nævnt. Der vil være feedback med dem som er tilmeldt, og så må det enkelte medlem reagere hvis tidspunktet eller antal ikke passer.

Det har kostet foreningen kr. 36.000,- at vi måtte aflyse i sidste øjeblik. Men i forbindelse med at Hotel Park har fået del i hjælpepakkerne, så er der åbnet op for at vi kan betragte beløbet som et depositum. Vi har kun fået det mundligt, og bestyrelsen henstillede til kassereren at få det bekræftet på mail så vi havde noget på tryk.

Børge orienterede at der var en ændring i programmet så det nu er socialrådgiver Christina Hahn Møller, som fortæller om "Psyriske reaktioner ved kræftsygdom".

#### **3. Drøftelse af foreningens ordinære udskudte generalforsamling, herunder valg af ny bestyrelse**

Ny indkaldelse og bilag udsendes til medlemmerne, og der var enighed om at beretningen 2020 fra Børge bruges, og suppleres med bemærkninger om de sidste aktiviteter der er sket.

Lissy ønsker at udtræde af bestyrelsen. Jan bemærkede at der skal være styr på hvem der er på valg ifølge vedtægterne, og at der er behov for at ændre på § 5 valg til bestyrelsen så de bliver mere præcise. Ændringsforslaget kan fremlægges på generalforsamlingen og kan vedtages med almindelig flertal.

#### **4. Aktiviteter siden sidst. Hvordan får vi "rejst" foreningen op igen efter corona nedlukningen.**

##### **Fordeling af arbejdsopgaver, herunder lægedage 2021 i Bellacentret.**

Børge orienterede om den workshop/webinar der var afholdt den 20. maj om " et skridt foran kræft - digital workshop om urinvejskræft" som er en del af Kræftens Bekæmpelse strategiske arbejde frem mod 2025. Børge havde selv et indslag på programmet " At være blærekraft-patient".

Alle var også enig om at få sat gang i de udadvendte aktiviteter, som udflugter med socialt indhold samt erfa møder med fagligt indhold. Det er nok ikke muligt at få det på benene i år, da vi nu løber ind i sommerperioden samt at vores seminar/generalforsamling i år er rykket til

efteråret den 11/12 september.

Jyllands afdelingen vil til foråret 2022 lave et socialt arrangement med besøg i "Den gamle by" i Århus, Per har lovet at sætte det igang og medlemmer fra hele landet bliver inviteret.

København vil også have planlagt noget hen over efteråret som vil løbe af staben til foråret.

Børge er med i et projekt, som skal munde ud i en app som skal hjælpe blærekræftpatienter. De lægger informationer ind, tal/ målinger samt helbredsmæssige bemærkninger som så ens læge kan følge op på.

Børge og Jess er med i et patientpanel i et Ph.d forskningsprojekt " Støtte til livsstilsændring inden operation for urinvejskræft " **Strong for surgery - Strong for life**"

Livsstilsændringsprogrammet: **KRAM** står for (Kost-Rygning- Alkohol-Motion) man vil så undersøge om den enkeltes KRAM kan nedsætte operationsrisikoen samt en bedre helbreds situation efterfølgende, med færre senfølger.

Medicinalfirmaerne Pfizer og Merck er vært ved en politisk høring vedrørende "Blærekræft og social ulighed" i kræftbehandlingen. Moderator er Peter Aalbæk Lead Agency. Martin Geertsen fra venstre er politisk vært og Jesper Fisker fra Kræftens Bekæmpelse, deltager som oplægs- holder. Mødet afholdes den 30. august i folketinget.

Børge oplyste at man har modtaget en donation fra **Medac Danmark** på kr. 10.000,-

Jess kunne oplyse at han er blevet styregruppemedlem i **rkkp** " regionernes kliniske kvalitets- udviklingsprogram". sidder i styregruppen **DaBlaCa** databasen som patientrepræsentant. Kvalitetsudviklingsprogrammet skal sikre fremadrettet, at den enkelte patient får den optimale behandling på tværs af regionerne.

Derudover har Børge og Jess deltaget i diverse webinarer med Kræftens Bekæmpelse. Så der er løbende aktiviteter for at sætte Blærekræft på dagsorden de relevante steder.

Lægedage 15 - 19 november i Bellacentret. Kræftens Bekæmpelse har en stand hvor patientforeninger kan være. Såfremt nogle fra bestyrelsen vest fra Storebælt vil deltage, så vil de få dækket deres udgifter. Børge blev bedt om at undersøge muligheden for om vi kan få en aftale med de andre patientforeninger/Kræftens Bekæmpelse om at være til rådighed nogle bestemte dage og ikke hele ugen.

## 5. Regnskab herunder medlemsopgørelse

Foreningens formue er d.d. kr. 464.295,- .Vi har modtaget kr. 53.000,- fra KB basispulje. Ansøgning om flere midler fra basispuljen i 2021 er ikke noget vi skal forvente at få, da vores formue i relation til omsætning overstiger gennemsnittet.

Der var enighed om at der i budgettet skulle afsættes kr. 20.000,- til arrangementer.

Jan kunne oplyse at der 139 medlemmer af foreningen, 110 har betalt kontigent, resten får 2 rykkere, og ved manglende betaling bliver de slettet.

## 6. Eventuelt

Leo spurgte om der var nogle der havde set tv udsendelsen " Kan man tænke sig rask". Vis ikke, så er der nogle spændende perspektiver i hvordan vores hjerne kan hjælpe med sygdomme i vores krop ved hjælp at mentale teknikker, healing eller meditation.