



Årsberetning for blækræftforeningen 01. april 2016- 01. april 2017.

På bestyrelsesmødet i Odense d. 30. april sidste år blev der vedtaget nye vedtægter, som havde det ambitiøse mål, at der i forlængelse af hovedbestyrelsen skulle opbygges en række regionsarbejdsudvalg/bestyrelser til varetagelse af medlemmernes interesse i regionerne. Denne målsætning må vi i dag konstatere langt fra er indfriet. Tværtimod meddelte den ellers velfungerende bestyrelse for region Jylland primo september 2016, at den nedlagde sig selv og overførte de arbejdsmæssige ressourcer til face-book siden "Blækræft Danmark" oprettet jan 2015 og nu med Birthe Møller Nielsen og John Redlef som administratorer.

Et forsøg på at etablere en arbejdsgruppe øst for storebælt blev gjort d. 04. april 2016 på Sundhedscenteret på Nørre Allé ved et møde, hvor 8 medlemmer var tilstede, men til trods for et positivt møde og gode intentioner, er der ikke kommet noget konkret ud af dette tiltag. Et af mødets deltager Thorbjørn Scott Moy kunne vi dog opleve i Aftenshowet i januar måned, hvor han fortalte om mænd og kræft og især senfølger i forbindelse med blækræft.

Konklusionen af ovenstående er at foreningen op til i dag alene varetages af en på generalforsamlingen d. 30. april 2016 valgt hovedbestyrelse, som er sammensat af Jan Holm som kasserer, Frank Reinholdt og Jan Erik Christiansen som bestyrelsesmedlemmer og Børge Tamsmark som formand.

Bestyrelsen har udover telefonkontakt afholdt 3 bestyrelsesmøder på sundhedscenteret på Nørre Alle og Frank Reinholdt har været villig til at tage turen til København.

Bestyrelsens primære opgaver har været varetagelse og deltagelse i Folkemødet på Bornholm, Forberedelse af årets seminar, efter anmodning distribution af pjecer til urologiske afdeling på landets hospitaler og sygehuse, samtaler og vejledning af patienter og pårørende som ringer i forbindelse med, at de har fået berøring med blækræft (i gennemsnit 3 samtaler/pr. måned), kontakten med og ikke mindst deltagelse i patientforeningsmøder under Kræftens bekæmpelse herunder samarbejde med andre kræft patientforeninger for at fremme medlemmernes forhold i behandlingssystemet. Arbejdet med den nye kræftplan IV med fokus på retten til *en behandlingsansvarlig læge* har været et vigtigt element i dette arbejde.

Folkemødet på Bornholm 15.- 17. juni 2016.

På folkemødet var foreningen repræsenteret ved Lone og John Redlef, Bitt Roig, Ulla og Jan Holm samt Børge Tamsmark og Jette Simoni. Ud over at synliggøre blækræftforeningen gennem " gul uniformering" med blækræftforeningens logo samt deltagelse i arrangementer med relevans for patientforhold og kræft, var Blækræftforeningen i år direkte deltager i en "Rundbordssamtale om de nye kræftopfølgingsprogrammer".

I panelet deltog 5 andre kræftforeninger samt en række beslutningstagere fra folketing (sundhedsordførere), regioner, sundhedssektoren og Kræftens Bekæmpelse.

I samarbejde med





BLÆREKRÆFTFORENINGEN
FOR PATIENTER MED PAPILLOMER/POLYPPER
OG BLÆREKRÆFT SAMT DERES PÅRØRENDE.

Blækreæftforeningen

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

www.blækreæftforeningen.dk
btamsmark@gmail.com

Mobil: 25 86 92 74

Rundbordssamtalen var tilrettelagt af konsulentfirmaet MOLECULE og blækreæftforeningen bidrog med et beskedent beløb på kr. 5000, som foreningen fik sponsoreret af medicinalfirmaet PhotoCure A/S i Norge.

Bestyrelsen har, grundet udgifterne til leje af sommerhus og transport, besluttet at Blækreæftforeningen ikke deltager i Folkemødet juni 2017. Foreningen bakker dog uden forpligtigelser op om året debateme for kræftpatientforeninger "Patientinddragelse i behandlingen set ud fra et patientperspektiv". Enkelte medlemmer vil for egen regning, deltage i Folkemødet.

Opfølgingsprogrammer:

Med afsæt i sidste års seminar har blækreæftforeningen haft fokus på hospitalernes vilje til at implementere opfølgingsprogrammer som en kompensation på de reducerede kontrolbesøg.

Danske regioner har oplyst, at de 19 nye opfølgingsprogrammer trinvist er blevet udrullet og implementeret på hospitalerne. Blækreæftforeningen stiller dog fortsat spørgsmål ved om der ved ophør af kontrolbesøg udleveres et skema/en individuel opfølgingsplan som nøje fortæller patienten, hvilke symptomer, der skal reageres på. Opfølgingsplanen skal også sikre at fremtidige aftaler er nedskrevet. Endelig skal der ud fra den enkelte patient foretages en vurdering af behov for rehabilitering, palliation og psykosocial støtte. Kun enkelte sygehuse har indført undervisning i alarmsymptomer og senfølger. Gennem samtaler med medlemmer bliver det ofte oplyst, at man ved sidste kontrolbesøg blot får at vide, at man efter et år skal henvende sig til egen læge og få taget en blodprøve. Det er bare ikke godt nok og herfra skal der lyde en opfordring om, at man ved sidste kontrolbesøg forlanger at få udleveret et fyldestgørende opfølgingsprogram og gerne suppleret med et undervisningstilbud i eksempelvis alarmsymptomer og senfølger.

Kræftplan IV

Blækreæftforeningen har tilsluttet sig " Danske Kræftpatientforeninger" som er startet af patientf. for Lymfekræft og Leukæmi samt patientf. Lungekræft. Sammenslutningen er etableret for at påvirke udvalgsarbejdet i forbindelse med Kræftplan IV. Målsætningen har været at få sat fokus på flg. 3 områder:

Bedre sammenhæng i patientforløbet – Tidligere diagnostik samt Lige adgang til den bedste og mest effektive kræftbehandling uanset økonomi. Danske Kræftpatienter har haft foretræde hos div. sundhedsordførere og sundhedsministeren og alle har været lydhøre for argumenterne. Sammenslutningen har dog været en "torn i øjet" på Kræftens bekæmpelse, som hellere have set at de respektive foreninger, havde arbejdet med deres ønsker inden for KB regi. Alle foreninger har været kaldt til samtale hos KB for at forklare deres holdning og fortsatte villighed til samarbejde inden for den indgåede Samarbejdsaftale. Blækreæftforeningen har givet udtryk for et fortsat godt samarbejde med KB.

Økonomisk støtte fra lægemiddel-og medicoindustrien.

I samarbejde med



Kræftens Bekæmpelse



BLÆREKRÆFTFORENINGEN
FOR PATIENTER MED PAPILLOMER/POLYPPER
OG BLÆREKRÆFT SAMT DERES PÅRØRENDE.

Blærekraftforeningen

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

www.blærekraftforeningen.dk

btamsmark@gmail.com

Mobil: 25 86 92 74

Som det er meddelt i indkaldelsen til dette års seminar har Blærekraftforeningen modtaget et tilskud fra Coloplast på kr. 10.000 til dækning af et fagligt og musikalsk indslag i programmet. A/S Abena har givet nogle gaver til udlodning/fordeling blandt deltagerne. Som tidligere nævnt er der fra det norske medicinalfirma givet kr. 5000 som en mindre støtte til afvikling af rundbordssamtalen på Bornholm. Beløbene ligger i den lave ende og jeg finder dem etisk ansvarlige i lyset af samarbejdsaftalen med KB og LIF (Ethiske regler for lægemiddelindustriens samarbejde med patientforeninger m.v.). Blærekraftforeningens muligheder for at få bevilget langt større beløb til afholdelse af konferencer og udgivelse af pjecer er absolut til stede. Jeg er vidende om andre kræftpatientforeninger, som modtager endog fem cifrede beløb til bl.a. ovennævnte formål. Blærekraftforeningen har profiteret af de 2 to arveportioner, som tilfaldt os tilbage i 2013, beløb som har muliggjort afholdelsen af et årligt seminar. Der må frem for alt ikke kunne stilles spørgsmålstejn ved vores uafhængighed af medicinalindustrien, så det må også fremover sikres, at de etiske regler for støtte overholdes.

Blærekraftforeningen har i 2016 haft besøg og kontakt til Illan Schleisner repræsenterende "Synergo Rite" der kort fortalt behandler ikke muskelinvasiv blærekraft med mikrobølger i kombination med et kemoterapeutisk stof og en opvarmning af blærevæggene. Metoden skulle være lige så effektiv som de kendte BCG skylninger men med betydelig mindre bivirkninger. Metoden anvendes i flere europæiske lande og er nu også godkendt i Norge men er endnu ikke tilgængelig i Danmark. Læs mere på www.synergo-medical.com.

Blærekraft Danmark.

Den lukkede gruppe under Facebook med 109 medlemmer i skrivende stund må betegnes som en stor succes. Takket være de mange medlemmer indeholder gruppen et enormt videns og erfaringspotentiale som nye personer, det være sig patienter eller pårørende, kan trække på. En kæmpe tak til Birthe Møller Nielsen og John Redlef som suverænt administrerer gruppen ud fra gruppens etisk fastlagte retningslinier.

Blærekraftforeningens hjemmeside:

Hjemmesiden forvaltes af Kræftens Bekæmpelse med Anders Duedal som kontaktperson. Siden trænger i den grad til en opgradering, hvilket må være et must for en kommende bestyrelse.

På cancer.dk, som er Kræftens Bekæmpelses hjemmeside kan der findes mange nyttige oplysninger om Kræftens Bekæmpelses virke og om kræft alment. På cancerforum.dk, som er et socialt forum, kan du møde andre kræftpatienter og pårørende og specifikt søge på Blærekraft.

Blærekraftforeningen fremadrettet.

Her d. 16. marts er der netop 100 betalende (år 2017) medlemmer. Ud over de 100 medlemmer med kontingentbetaling i 2017 er der 26 medlemmer som har betalt i 2016 men endnu ikke for 2017.. 44 medlemmer, som sidst har betalt i 2015, står for at blive slettet med udgangen af marts. Det er langt fra et imponerende medlemstal set i lyset af, at ca. 1700 personer årligt rammes af kræft i blæren.

I samarbejde med



Kræftens Bekæmpelse



BLÆREKRÆFTFORENINGEN
FOR PATIENTER MED PAPILLOMER/POLYPPER
OG BLÆREKRÆFT SAMT DERES PÅRØRENDE.

Blærekraftforeningen

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

www.blærekraftforeningen.dk
btamsmark@gmail.com

Mobil: 25 86 92 74

Nu er vi jo ikke særlig aggressive i rekrutteringen af medlemmer. Personligt spørger jeg aldrig, når nogen ringer for at bede om råd, om hvorvidt de er medlemmer og det er heller ikke et krav for at tilmelde sig den lukkede gruppe "Blærekraft Danmark" eller søge oplysninger på Cancerforum eller hjemmesiden og sådan bør det også være. Alene arrangementer, hvor foreningen har udgifter, anmoder vi om medlemskab. Det skal ikke være nogen hemmelighed at et større medlemstal ville være ønskeligt men foreningens primære mål er immervæk at rådgive og oplyse om blærekæft og bakke op om de velfungerende og dygtige urologiske afdelinger på landets hospitaler og sygehuse.

Som så mange andre foreninger lider vi under at det er svært at fastholde medlemmerne. Heldigvis når mange et punkt, hvor de føler sig raske og fri for kræft og synes måske ikke at der er grund til at være medlem, medmindre at man kan se, at man med et medlemskab er med til at sætte Blærekraftforeningen på landkortet og herigennem arbejde for at Blærekraft får det nødvendige fokus i forskningen, behandlingen, og de faser som følger efter behandlingen. Alt sammen til gavn for ny blærekrafttilfælde.

Til trods for et beskedent kontingent hænger foreningens økonomi fortsat sammen. Det skyldes alene de to arvebeløb fik tilbage i 2012 og så selvfølgelig en kasserer som passer på pengene. Som forening er vi berettiget til at modtage kr. 40.000 plus 125 kr. pr. medlem årligt fra KB. Grundet vores formue har vi de sidste år ikke kunnet få del i disse penge da formuen overstiger gennemsnittet af omsætningen, beregnet ud fra de to sidste afsluttede regnskabsår.

Det skal også være foreningens håb, at den nyvalgte bestyrelse vil formå, at arrangere møder som rundt omkring i landet kan samle medlemmer til møder, hvor der kan indhentes ny viden om blærekraft, senfølger samt udveksles erfaringer under fællesskabets sociale vinger.

Afslutningsvis skal foreningen sige tak til bestyrelsesmedlemmerne Frank Reinholdt og Jan Erik Christiansen som begge trækker sig tilbage. Frank har siddet i bestyrelsen siden 2014 og har aktiv deltaget i møde og beslutningsprocessen.

Frank har været "nøgle"person til sundhedscenteret i Odense og har altid været mand for at levere en god fynsk brunsviger i mødesammenhæng. Frank har rådgivet mange patienter, som stod for at skulle tage stilling til om de skulle vælge en urostomi. Bag enhver mand står jo en kvinde, så også en stor tak til Jette. Det var Jette som fremkom med ideen om at lægge generalforsamlingen i forbindelse med seminaret som det sker for første gang i år.

Jan Erik som har været med det sidste år, har jeg oplevet som en meget engageret og vidende person med en stor lyst til at gribe fat i opgaverne.. Desværre er Jan Erik kommet i en helbredsmæssig ustabil situation som en følge af en uheldig urostomioperation der gør, at han ser sig nødsaget til at trække sig fra bestyrelsen. Tak til Jan Erik for den tid du har været med og pøj – pøj med helbredet.

Foreningens to revisorer Jane Kristiansen og Carsten Elgstrøm skal også have en stor tak.

Hermed skal jeg overlade beretningen til generalforsamlingens behandling. p.b.v. Børge Tamsmark

I samarbejde med



Kræftens Bekæmpelse



BLÆREKRÆFTFORENINGEN
FOR PATIENTER MED PAPILLOMER/POLYPPER
OG BLÆREKRÆFT SAMT DERES PÅRØRENDE.

Blærekræftforeningen

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

www.blærekræftforeningen.dk

btamsmark@gmail.com

Mobil: 25 86 92 74

j



I samarbejde med



Kræftens Bekæmpelse