

HALVÅRSBERETNING FOR BLÆREKRÆFTFORENINGEN

SEPTEMBER 2021 – APRIL 2022.

Grundet koronaen blev sidste års generalforsamling først afholdt i september måned, hvorfor denne beretning kun dækker 8 måneder.

Den valgte bestyrelse har i perioden bestået af: Leo Hansen, Frank Reinholdt, Per Møller, Ole Busk-Jepsen, Kasserer Jan Holm, næstformand Jess Steen Hansen og Formand Børge Tamsmark. De valgte suppleanter Lis Møller og Anna Lund har desuden deltaget i bestyrelsesmøderne og arbejdet på lige fod med de øvrige bestyrelsesmedlemmer. Ole Busk-Jepsen valgte d. 03. feb. 2022 af personlige årsager at fratræde sin bestyrelsespost og nedlagde samtidig sit medlemskab foreningen. Ole har været en aktiv og iderig del af bestyrelse igennem en årrække, mange husker sikkert Oles veltilrettelagte sommertur til Årø i Haderslev fjord. På de årlige seminarer har Ole også forestået aftenunderholdningen med sin sangskat og sit professionelle guitarakkompagnement. En samlet bestyrelse udtrykker en stor tak til Ole for hans indsats for blærekraftforeningen igennem årene.

I løbet af året har der været afholdt 2 bestyrelsesmøder d. 13. november 2021 og d. 19. marts 2022. Begge møder afholdt i sundhedshuset i Odense.

En af de store opgaver på bestyrelsesmøderne har været tilrettelæggelsen af årets seminar med relevant fagligt indhold. Allerede ved afslutningen af sidste års seminar, var der gennem Michael Nørugaards kontakt om deltagelse af Jørgen Bjerggård Jensen, professor og overlæge ved Århus, plantet et håb om Jørgen Bjerggårds deltagelse. Jørgen har efterfølgende beredvillig sagt ja til at deltage i seminaret. Seminarets faglige indhold er efterfølgende blevet udbygget med et oplæg om rehabilitation og palliation v/ videncenterchef og overlæge Ane Bonnerup fra Region Syddanmark og Syddanmarks Universitet.

Seminaret har i år et deltagerantal på 54 medlemmer, hvilket er meget tilfredsstillende.

Der er i skrivende stund planlagt 2 sociale aktiviteter, sommeren 2022. I vest bliver det i maj måned et besøg i "Den gamle by i Århus" med efterfølgende frokost, tovholder og arrangør Per Møller. I øst bliver det i juli, en havnerundt ligeledes med efterfølgende frokost Tovholdere arrangør Jess Steen Hansen og Børge Tamsmark. Begge arrangementer vil blive annonceret på foreningens hjemmeside "Blærekraftforeningen.dk", hvor også tilmelding finder sted.

Foreningens konto i Nordea er, efter flere måneders nedlukning og adskillige kontakter både personlige og telefoniske, blevet genåbnet. Foreningens nye kontonummer er: Reg. nr 2520 9025961355.

Der arbejdes på at udgive en ny opdateret pjece. Per Møller er tovholder på trykningen som bliver udført af det trykkeri, hvor han arbejder. Trykkeriet vil som sponsor af trykkeudgifterne få påførte et lille logo på pjecen. I skrivende stund er den nye pjece færdigtrykt og alene

Der har i perioden været afholdt 2 patientforenings møder i KB, hvor formand og næstformand har deltaget. Ud over et fagligt indlæg udveksles der erfaringer kræftpatientforeningerne imellem.

Kræftens Bekæmpelses sekretariat for patientstøtte og frivillig indsats er en god støtte og inspirationskilde i foreningens daglige virke. Den ledende medarbejder i sekretariatet og er stoppet. Susan Hovmand Lysdal har valgt at søge nye udfordringer pr. 01. marts. Blærekræftforeningen deltog sammen med de øvrige patientforeninger i købet af en gave til Susanne. Ny sekretariatsleder er Signe Marie Als Nielsen. Eva Dreijer -Pedersen er fortsat tilknyttet sekretariatet.

Blærekræftforeningens face-book side "Blærekræft-Danmark" fungerer fortsat i bedste velgående og er virkelig en god og informativ side både for nuværende og kommende blærekræftpatienter samt disses pårørende. Siden har ca. 417 medlemmer, som udgør en helt fantastisk vidensbank, når det drejer sig om at leve og at få en så normal hverdag som mulig både før og efter en blærekræftoperation. På siden kan man ikke alene finde mange gode råd men man bliver også mødt med empati og forståelse til at komme videre i livet. En stor tak til sidens daglige administratorer John Redlef (oprettede siden), Birthe Møller Nielsen og Per Møller.

Blærekræftforeningens hjemmeside fungerer også for en del som et sted, hvor man kan hente gode råd og vejledning. Flere medlemmer har stillet sig til rådighed som telefon kontakter. Flere urologiske afdelinger anbefaler deres patienter at kontakte en medpatient gennem hjemmesiden, dette gælder især, hvor der er tale om cystektomi (fjernelse af blæren)

Blærekræftforeningen er repræsenter i Medicinrådet v/ John Redlef og Børge Tamsmark. Der har også i medicinrådet været en pause i vurderingerne af nye produkter i behandlingen og efterbehandlingen af blærekræft. Kommende møder finder sted d. 03. maj og 21. juni, hvor et nyt immunpræparat Enfortumab Vedotin fra Astellas Pharma skal vurderes.

John Redlef repræsenterer Blærekræftforeningen i European Association of Urologi som er en organisation under EU, som har til formål at lave Guidelines for behandling af Urinvejscancer. Målet er at sikre den bedste behandling gennem fælles retningslinjer og vidensdeling. John er sammen med en patientrepræsentant fra Norge de eneste patientrep. i gruppen og er ligeledes de første. Organisationen er startet i 1972 og 70+ lande er inkluderet. John blev inviteret med i efteråret 2021 og har afholdt sit først møde oktober 2021 i Amsterdam. John vil lægge evt. referater og nyheder fra møderne op på " Blærekræft Danmark."

Sluttelig skal der fra formandens side rettes en stor tak til stor tak til bestyrelsen for deres indsats for Blærekræftforeningen.

Efter 13 spændende år i blærekraftforeningens bestyrelse heraf 10 år som formand ønsker formanden at trække sig, således at der under punktet 6 vælges en formand.

d. 06. april 2022

p.b.v.

Børge Tamsmark.