

## Referat af bestyrelsesmøde i Blærekræftforeningen

Lørdag den 25. marts 2023  
Sundhedshuset OUH - Odense

**Deltagere:** Anna Lund, Jan Holm, Frank Reinhold, Poul Johnsen, John Redlef, Jess Hansen.

**Afbud:** Leo Hansen, Per Møller, Lis Møller.

### Dagsorden:

1. Valg af referent
2. Godkendelse af referat fra sidste møde
3. Siden sidst - bordet rundt. - Alle
4. Økonomi og medlemstal - orientering ved Jan
5. Generalforsamling - hvem genopstiller? Dirigent - emner til bestyrelsen
6. Info/erfa møder i 2023, afholdes? punkt til seminaret - Alle
7. Gennemgang af vores målsætning, vores mission og vores vision - tilpasset pkt.6 - Alle
8. Samarbejde internationalt - hvad skal/vil vi?
9. Blærekræftforeningens hjemmeside
10. Seminar 2023 - Hvor er vi? Hvem gør hvad? - Alle
11. Facebook gruppen - antal og nyt - John
12. Næste møde
13. Eventuelt

### Referat:

#### 1. Valg af referent.

Jess blev valgt som referent.

#### 2. Godkendelse af referat fra sidste møde.

Jan havde en kommentar til pkt. 6 - og kunne oplyse at det afholdte info-mødet i københavn forløb planmæssigt med god succes.

Til pkt. 7 kunne John oplyse, at der var ændret regler om tilskud, og at vi pt. ikke opfylder betingelserne.

Vedrørende pkt. 9 kunne Jess oplyse, at der ikke er reserveret værelser til fredag aften, da hotellet er fuldt booket hele weekenden.

#### 3. Siden sidst - bordet rundt - Alle

Poul orienterede om det kursus han havde været på hos KB - "Det gode bestyrelsesarbejde". Hvad kan du bidrage med som bestyrelsesmedlem: Kom med nogle input - skal brænde for det, det skal give mening - torvholder - se resultater/deadline. Det var nogle af de emner der var på kurset.

Frank fortalte om den video/podcast produktion om blærekræft som han har deltaget i som stomi patient. Optagelserne forgik på privaten i samarbejde med et produktionsselskab.

John har været igennem samme tur, og her var det i forbindelse som studerblære patient

De nævnet optagelser ligger på <https://Blærekræftpatient.dk>. Meningen er også at de skal lægges ud på vores hjemmeside, og vises på seminaret hvis det kan passe med tidsplanen.

Anna er repræsenteret i Rehpa - Rehabilitation og Palliation, og har været til et et dags seminar i Nyborg. Anna fortalte at det var svært at se sin rolle i det udvalg, og havde svært at se hvad hun kunne bidrage med.

John orienterede om kongres i RKKP (Regionernes kvalitetskontrolprogram) styregruppen, der tales meget, men der mangler handling. En rapport udarbejdet af RKKP, stillede spørgsmål omkring forholdet mellem neoblære/studerblære og stomi, som viste at der blev udført mest stomi.

Der har været en del møder i KB - ikke nævneværdigt nyt.

Kongres i Milano - EAU - Association of Urologi Guideline panel. Indlæg om patienten i centrum.

Deltog i 2 debatter på scenen om lørdagen, her med sikkerhed for at komme til orde med sine budskaber.

Fik samtidig afholdt en del møder i forbindelse med kongressen:

Møde med Helle fra Roskilde Sygehus - angående paneldebat Roskilde Sygehus den 22.maj.

Møde Astellas - behjælpelig med kontakter til andre organisationer.

Møde engelsk patientforening.

Møde Eamonn Rogers, der er Chairman for patient inddragelse i EAU.

Møde Jørgen Bjerggaard om projekt Grønland og Patientorienteringsinddragelse. Det holder vi møde om snarest og søger KB om støtte.

Holder indlæg på internationalt møde for urinvejs sygeplejersker på Skejby den 8. juni.

Deltager i møde i Århus i april om patientinddragelse, Fisker fra KB deltager også.

Den 11. maj afholder Mette fra Photocure i forbindelse med blærekræft awareness måneden, et streaming projekt.

Her deltager Jørgen Bjerggaard og en onkolog. Vi har sagt ja til at deltage og her deltager Jess og jeg.

Det er en super mulighed for at gøre opmærksom på blærekræft, samt promovere foreningen.

Vi ønsker helt klart at få skabt de rigtige netværk og indflydelse. Vi håber så det vil skabe interesse for at melde sig ind i blærekræftforeningen.

Jess orienterede om det kursus han havde deltaget i den 23. marts. Patientforeningskursus "Interessevaretagelse" hos KB.

Interessevaretagelse handler om magt og medier, men først og fremmest handler det om mennesker. Hvordan arbejder man politisk, lokal lobbyisme, hvordan vælger man sin sag. Beslut hvem der har ansvaret, i stedet for kun at være kritisk, så kom med løsningsforslag. God dialog fremmer sagen, byg relationer til de rigtige, og man skal også huske - hvem skal have æren når noget lykkedes.

#### 4. Økonomi og medlemstal - orientering Jan.

Jan kunne oplyse at foreningens formue er på 478.156,- kr. , vi har 140 medlemmer, indtil nu har 115 betalt kontingent. Der sendes en påmindelse til de resterende. Det har været et godt år i 2022 med 22 nye medlemmer.

#### 5. Generalforsamling - hvem genopstiller? Dirigent - emner til bestyrelsen

På valg er Frank - Jan - Jess, + 2 suppleanter (Poul og Lis) samt 2 revisorer + 1. revisorsuppleant.

Jess sagde ja til at være dirigent.

Referent på generalforsamlingen, Poul tilbød at varetage denne opgave.

3 uger før generalforsamlingen skal indkomne forslag være formanden skriftlig i hænde og samtidig, sendes formanden beretning ud til medlemmerne.

John vil sørge for et spørgeskema. Gør foreningen det rigtige, hvad skal vi prioritere, hvad skal bestyrelsen fokusere på.

Jan taler med Erik Madsen om musik til aften underholdningen, aftaler om en 1/2 times spil. Anna og Jan sørger for amerikansk lotteri. Jan køber lodder, Anna sørger for indkøb af præmier.

John kontakter Photocure og Astellas for præmier.

Frank tilbød små hækledede vaskeklude som sidegevinster.

Jan sørger for vin til aftenunderholdningen, med en klar aftale med hotellet.

**6. Info/erfa møder i 2023, afholdes? - punkt til seminaret - Alle**

Følges op senere.

**7. Gennemgang af vores målsætning, vores mission og vores vision - tilpasset pkt.6 Alle.**

Der skal afholdes et bestyrelsesmøde med kun dette punkt på dagsorden.

**8. Samarbejde internationalt - hvad skal/vil vi?.**

John - vi skal vælge der hvor vi får indflydelse, sørge for de rigtige samarbejdspartner.

**9. Blærekraftforeningens hjemmeside.**

John - Vi skal have flere informationer ind på hjemmesiden. Nu har vi muligheden for at få lagt de 2 video/podcast ind, med link til Facebook gruppen, og få lagt ind hvilke udvalg vi sidder i.

Der er kommet ny studentermedhjælper, så vi kan få opdateret siden igen.

En mere tidsvarende hjemmeside som vi alle ønsker, med mulighed for selv at kunne lave en løbende opdatering må vi vente med, da KB pt. er ved at begynde en omlægning til en ny platform, og som er et større projekt som tager tid.

**10. Seminar 2023 - Hvor er vi? Hvem gør hvad? - Alle.**

John - Tid til snak om fremtidens arrangementer - så vi får større deltagelse.

**11. Facebook gruppen - antal - nyt - John.**

John - Facebook siden har 455 medlemmer, og for nye som melder sig ind er der meget hurtig respons på de spørgsmål de har, fra andre medlemmer af gruppen.

De mange spørgsmål som går igen, kan jo bruges når der er møder med Jørgen Bjerggaard

**12. Næste møde.**

John - hurtigst muligt efter GF.

Finde tid til opsætning af mål, mission osv.

**13 Eventuelt.**

Alle var enige om at så snart seminaret var overstået og efter konstitutionsmødet, at få aftalt med hotellet næste års reservation, også med antal værelser til fredag aften for bestyrelsen.

John prøver at se om hans kontakt til Milling, kan gøre noget denne gang.

Der var en del snak om mail adresser, og udnyttelse af **Sharepoint**, Jess orienterede at det var vigtigt at alle i bestyrelsen benytter sig af **Sharepoint**, og at vores mail adresser er xxxx@blaekreftforeningen.dk. Så er alt samlet et sted, lagring af referater, noter andet relevant stof som vedrører Blærekraftforeningen, på den måde har vi et samlet overblik (som også giver bedre sikkerhed) som alle kan tilgå, det gælder gamle som nye bestyrelsesmedlemmer.

Ved næste bestyrelsesmøde vil jeg gerne gennemgå SharePoint, app/mail på mobil og Ipad med notifikationer.

Problemer med at komme på mail - SharePoint kontakt IT KB/ Anders Duedal på tlf: 35257410 - Mail: duedal@cancer.dk

jsh/ 23.03.2022