

**REFERAT AF BESTYRELSESMØDE I BLÆREKRÆFTFORENINGEN
I SUNDHEDSHUSET VED OUH.
LØRDAG D. 20. OKTOBER 2018.**

Deltagere:Lissy Würtz, John Redlef, Leo Hansen, Ole Busk, Frank Reinhold, Jan Holm
Børge Tamsmark.

Afbud fra Lars Bloch

1. Valg af ordstyrer og referent : John blev valgt som ordstyrer. Børge blev valgt som referent.
2. Siden sidst: Børge fortalte om patientforeningsmøder i KB, samt mødet hvor der blev underskrevet en ny samarbejdsaftale. Børge havde deltaget i et møde arrangeret af EUPATI i Mærsktårnet. Eupati står for et europæisk initiativ til patientinddragelse i alle aspekter af kræftsygdomme d.v.s i behandling , forskning og godkendelse af medicin.

Sommerudflugter:

Vest: Der var 34 deltagere til turen med Hjejlen på Silkeborgsøerne. Der blev berettet om en fin stemning, og mange positive tilkendegivelser fra deltagerne. Meget fin behandling og god mad på restaurant Skovbakken. 2 nye medlemmer. Samlet pris kr. 10.000.

Øst: "Walk and talk" tur i Dyrehaven med kaffehvil siddende på "naturens bænke" (træstammer) med udsigt til de flotte dådyr som fremviste deres gevirpragt . Turen sluttede med en dejlig frokost menu på Bakkens Bondestue. Der var 14 deltagere heraf et nyt medlem. Vejret var dejligt og stemningen høj. Samlet pris små 3000 kr. Næste års arrangement blev foreslået til en sejltur på Lyngby sø, 1. el. anden weekend i aug.

3. **Samarbejdsaftalen mellem Kræftens bekæmpelse og Blærekræftforeningen.**

Aftalen blev underskrevet d. 13. august 2018. Aftalen kan findes på Blærekræftforeningens hjemmeside.

4. **Udlodningsmidler til sygdomsbekæmpende organisationer 2018/2019.:**

Der var enighed om at ansøge rådighedspuljen til sygdomsbekæmpende organisationer. Kan ansøges løbende.

5. **Emner til debatindlæg på årets seminar d. 27. og 28. april.**

Ole busk fortalte om et foredrag: "Senfølger efter kræftbehandling" af læge Mogens Munch Nielsen fra KB's rådgivningslinie . Ole havde lavet en foreløbig aftale med Mogens om deltagelse på seminaret. Børge kontakter Mogens for en endelig aftale.

Man enedes ligeledes om at Børge skulle kontakte Anja Olsen, center for kræftforskning i KB. Anja holder et foredrag om "Kost-Livsstil og Kræft.

Bestyrelsen håber at begge ovennævnte personer er villige til at deltage.

Hvad angår emnet Tarmproblemer, fordøjelsesproblemer og galdesyreproblemer som specifikt rammer personer som har fået lavet en tarm blære, blev der opfordret til, at der arrangeres lokale foredrag.

6. **Nye pjecer.**

Det viste sig at Jan stadig lå ned med over 2000 pjecer, hvorfor optrykning af nye pjecer blev stillet i bero. Jan blev opfordret til at få fremstillet labels med hans nye adresse, med henblik på at opdatere indmeldelsesblanketten , som ligger løst i pjecen.

7. **Strategier for hvad vi vil med Blærekræftforeningen, og hvordan vi fremover vil anvende sociale medier.**

Der var enighed om at Blærekræftf. primære formål var at oplyse om blærekræft og støtte op om nye patienter, ved bl.a. at tilbyde samtaler med personer, der har

gennemgået operationer og andet der relaterer til de personer, som søger hjælp. Gennem face-book portalen ”Blærekræft Danmark” (192 medlemmer) gives der udpræget støtte og hjælp . På foreningens hjemmeside anvises til personer, som er villig til at støtte og oplyse gennem samtale. Sidste halvår blev siden besøgt 2800 gange. Der var i bestyrelsen enighed om, at man ikke skulle sprede sig til andre sociale fora såsom twitter m.m.

Foreningens synlighed og hermed synligheden af blærekræft skulle være i højsædet, hvorfor vi skulle vise ”flaget” når vi havde mulighed herfor. Eksempelvis som nævnt i dagsordens punkt 8.

8. Lægedage i Bellacenteret 12. – 16. nov. 2018.

Blærekræftforeningen har sammen med en række øvrige patientforeninger rådighed over en stand som KB sponsorerer. Vi vil være tilstede mandag og fredag i ugen og vores hoved budskab til de praktiserende læger er, at de sætter fokus på, at blod i urinen ikke alene skyldes blærebetændelse men at risikoen for blærekræft absolut er tilstede, hvorfor en henvisning en urologisk afdeling bør anbefales.

Børge har, for at synliggøre foreningen, fået lov til at indkøbe et opretstående banner med foreningens logo.

9. Medicinalfirmaet Roche har inviteret Blæreforeningen til at indgå i ”Partnerkredsen bag politisk kræftkonference 2019” Konferencen skal afholdes okt. 2019 i Børssalen og der forventes ca. 300 deltagere, heriblandt sundhedsministeren ,statsministeren samt de vigtigste beslutningstagere i sundhedsvæsenet.

Konferencens overordnede formål er at tegne et helhedsbillede af kræftsituationen i Danmark og de udfordringer vi står overfor med henblik på at drøfte de politiske muligheder og løsninger, der fremadrettet er brug for.

Der var i bestyrelsen enighed om ikke at underskrive en kontrakt.

10. Patientforeningernes møde med hovedbestyrelsen i KB d. 16. jan. 2019 i hovedsædet på Strandboulevarden.

Hver forening kan stille med 2 deltagere. Fra blærekræftforeningen møder Ole Busk og John Redlef. Børge tilmelder.

11. Økonomi og medlemstal. Foreningens råder pr. 20. okt 2018 over kr. 456.222

Og medlemstallet er 131 betalende, hvortil kommer 5 som mangler at betale kontinget. Kassereren Jan Holm ønsker at skifte fra Nordea bank, hvilket bestyrelsen giver grønt lys til.

12. Kommende sommerarrangementer:

Vest: Påtænker et arrangement med Kolding som udgangspunkt.

Øst: Påtænker en sejltur på Lyngby sø, med efterfølgende frokostmenu.

13. Næste møde: Lørdag . 16. februar 2019 kl 10 i sundhedshuset ved OUH. Frank bestiller lokalet.

Referat: Børge