



Blærekreftforeningens årsmelding 2014

Blærekreftforeningen har i 2014 hatt sitt andre hele driftsår, og begynner å modnes som organisasjon. Stadig flere funksjoner og strukturer har kommet på plass og vi begynner å se resultater av det vi har gjort hittil.

Administrasjon

Administrasjonens kapasitet har vært solid overskredet i 2014. Dette har blant annet gått ut over funksjonen som sekretær for styret som ikke har fått den oppfølging og service de burde hatt. Medlemsfunksjonene har blitt prioritert over andre oppgaver. Det er vanskelig å se at foreningens magre administrasjon kan fortsette på samme måte i lengre tid.

Styrende organer og årsmøte

Foreningens andre ordinære årsmøte ble avholdt 29. mars 2014 med 18 stemmeberettigede medlemmer tilstede. I tillegg til vanlige saker ble foreningens organisering og utvikling samt mulige tilknytning til paraplyorganisasjoner (henholdsvis Kreftforeningen og Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon) tatt opp.

Foreningens styre har i 2014 bestått av Stine Buan (leder), Ranveig Røtterud (nestleder), Hans Jokstad, Odd-Sverre Jakobsen, Nils Nerdalen (styremedlemmer) og Birger Andersen (varamedlem). Odd-Sverre Jakobsen har ikke vært tilgjengelig hele året tross flere kontaktforsøk, og regnes nå som utmeldt.

Valgkomiteen

På årsmøtet ble Roar Warloff, Gro Bjørndal og Jon Arne Ludvigsen valgt inn i valgkomiteen. De har skjøttet sine verv til alles tilfredshet.

Styret

Styret har i 2014 hatt 8 møter hvor 27 nye saker har blitt behandlet, i tillegg til oppfølging av en del saker fra foregående år. Alle møter har vært avholdt på Skype, bortsett fra et heldagsmøte som ble avholdt på brukerkontoret på Drammen sykehus. Av saker som har vært behandlet kan nevnes pasientforløpsarbeidet, telefonavtalen vår, internasjonalt arbeid samt saker som angår struktur og innretning på foreningens arbeid som årshjul og tematisering av arbeidsår.

Medlemmer

Blærekreftforeningen har gått fra 135 medlemmer 01.01.14 til 282 medlemmer 31.12.14, en økning på 104%. Vi nådde endelig det ønskede antallet på 250 fullt betalende medlemmer, og mener selv at vi oppfyller tildelingskriteriene for statlig driftstilskudd til organisasjoner som vår. Vi har nå medlemmer bosatt i alle fylker. 141 personer (50%) er pasienter, 8 er støttepersoner og 133 er pårørende.

Økonomi

Vi søkte Helsedirektoratet om kr. 766 100 til informasjons- og likemannstiltak og fikk innvilget kr. 329 037 med fratrukk av kr. 123 627 som ifølge deres beregning var gjenstående etter foregående års aktiviteter, hvilket førte til en utbetaling på kr. 205 410.

Samlet kontingentinnngang i 2014 var på 76 875 kr. mens andre inntekter var på 31 815 kr., totalt 314 100 kr. Driftskostnadene har vært på i alt 61 542 kr. Helsedirektoratets prosjekt har gått med et regnskapsført underskudd på 126 981 kr. i 2014. Dette skyldes at ubrukt tilskudd fra 2013 ikke er iberegnet her.



Blærekreftforeningen

De økonomiske ressursene må sies å være fullt utnyttet, men vi holder oss på rett side av streken. Det henvises for øvrig til regnskap og revisjonsberetning.

Aktiviteter

Vi har i løpet av 2014 arrangert 6 åpne møter, 12 uformelle treff, avholdt landsmøte og markert Den Internasjonale Blærekreftdagen. Videre har vi hatt god aktivitet på websiden, Facebooksiden og i Facebookgruppen. Gruppen har i øyeblikket 158 medlemmer, mens FB-siden har 431 «liker»-klikk, for å angi et par mål på aktivitet og omfang. Det henvises for øvrig til rapporten for Helsedirektoratets tilskudd.

Helsepolitikk

Standardiserte pasientforløp for kreftområdet: Vi har deltatt aktivt i arbeidet med å utarbeide standardiserte pasientforløp for blærekreft. I tillegg til å delta på alle møter og samlinger, omformulerte og delvis omstrukturerte vi den generelle innledningen til forløpene. Blærekreftforeningen krevde separate forløp for nyrekreft og blærekreft istedenfor et samlet forløp for disse to helt ulike diagnosene. Vi foreslo å endre betegnelse fra «pakkeforløp» til «standardiserte pasientforløp» etter mønster fra resten av helsevesenet. I tillegg foreslo vi å starte forløpene ute hos fastlegene. Som vi var klar over er det siste foreløpig umulig av praktiske årsaker. Vi fikk imidlertid frem et viktig poeng som også er gjeldende for mange andre pasientgrupper. Endre betegnelsen var Helsedirektoratet ikke villige til, selv om både andre pasienter og alle fagfolk vi har snakket med er enige med oss. Det ble likevel to separate forløp for blærekreft og nyrekreft, og vi har fått en god og ryddig generell innledning til forløpene.

Prioriteringssaken: Vi har lest og (i 2015) skrevet høringsuttalelse på NOU 12:2014, Åpent og rettferdig - prioriteringer i helsetjenesten. Der ga vi uttrykk for at vi er usikre på om de nye prioriteringskriteriene er bedre enn de gamle og at problemet med dem kanskje heller var gjennomføringen enn kriteriene; vi poengterte betydningen av grunnlagsdataenes kvalitet for resultatet, og ikke minst at forskningshistorikken er av grunnleggende betydning for dagens muligheter for virksom behandling og derfor har betydning for både helsetaps- og helsegevinst-kriteriet. Vi foreslo å sette 100 leveår som referanseverdi, og påpekte viktige motsetninger i utredningen når det gjaldt brukermedvirkning.

Urologene har i lengre tid sagt at deres refusjoner for blærekreftbehandling gjennom innsatsstyrt finansiering (ISF og DRG) er for lave. Vi har tatt kontakt med finansieringsavdelingen i Helsedirektoratet som ønsket mer informasjon om saken og nå har tatt den til vurdering.

Annet

Vi har sendt ut informasjonsfoldere til mange sykehus og videreutviklet websiden vår. Videre har vi søkt og blitt tatt opp som medlem av Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon, og derigjennom allerede fremmet forslag, sammen med Prostatakreftforeningen, til Statsbudsjettet 2016 om å øke antall urologer i landet. Før jul deltok vi også på Kreftforeningens seminar for brukerrepresentanter og knyttet gode kontakter der, NAFKAMs seminar om forskningstilgjengelig journal, og på SKDEs (Senter for klinisk dokumentasjon og evaluering) seminar for pasientforeninger om medisinske kvalitetsregistre.

Blærekreftforeningen styre har sett behov for kontakt med søsterorganisasjoner i andre land og har oppnevnt Tore Brevik til internasjonal kontakt.



Blærekreftforeningen

Blærekreftforeningen har gjennom sin virksomhet blitt bedre kjent innad i HelseDirektoratets avdeling for sykehustjenester, blant andre pasientforeninger og noe bedre kjent blant allmennheten. Vi får stadig hyppigere henvendelser til foreningen. Henvendelsene gjøres med en tilsynelatende større trygghet for at dette er et sted hvor man kan få kvalifisert hjelp, og innmeldinger kommer uten at vi har hatt aktiviteter eller annet som skulle generere innmeldinger.

Det har blitt jobbet iherdig i foreningen for å øke medlemstallet og vi klarte å nå målet vårt for 2014, men vi må anta at det blir noen frafall fremover slik at medlemsrekruttering fremdeles er en utfordring og prioritert oppgave.

Oppsummering

Styret ser seg fornøyd med Blærekreftforeningens utvikling og aktivitet i 2014, og mener foreningen har lagt et godt grunnlag for videre fremgang for de blærekreftberørte i 2015.

19.03.2015,

Stine Buan
leder

R Røtterud
Ranveig Røtterud
nestleder

Hans Jokstad
styremedlem

Nils Nerdalen
styremedlem

Birger Andersen
varamedlem