

Den gule posten

Nr. 1-2/2017

Dette er et infoskriv som sendes til alle som har meldt sin interesse for å være med i blærekrefinnettverket. Vær vennlig og ta kontakt dersom noe ikke er som det skal, eller ved spørsmål.

Lokale treff våren 2017

I februar/mars ble det avholdt uformelle treff mange steder i landet. Noen grupper hadde besøk av urolog, noen hadde besøk av bandagister og noen hadde bli-kjent-møte uten eksterne deltagere. Her noen fotoglimt fra noen få av møtene:



Fra møte i Historielagets Hus i Skedsmo 15. feb. Møterommet ble fullt og stemningen god, og det ble diskutert temaer som sjelden kommer frem ved andre anledninger.



Fra møte på Opland Burger & Steak i Oslo 7. mars. Oslogruppa hadde besøk av urolog Recep Özeke fra Aker sykehus som villig svarte på spørsmål om alle mulig forhold rundt blærekreftdiagnostikk og behandling. Tilfeldigvis møttes flere med interesser rundt utenlandsopphold og sykdom, så møtet varte betydelig lengre enn det som var satt opp. -Veldig hyggelig når folk finner hverandre på den måten.



Fra møte på Lærings- og mestringssenteret i Ulriksdal 2 i Bergen 14. mars. Også der ble møterommet fullt og stemningen god, og mange fikk nyttig informasjon fra gjestende bandagister fra Boots Apotek Spelhaugen.

Landsmøtet 2017

Hurdalsjøen Hotell og konferansesenter var åsted for årets landsmøte helga 21. – 23. april.

Møtet fikk mye god omtale av deltagerne ved avslutningen, og evalueringsskjemaene gir samme inntrykk; folk var gjennomgående godt fornøyd. Noen kunne ha ønsket seg en annen helg, og noen var litt kritiske til en av foredragsholderne som kanskje var sterkere på det rent faglige enn det pedagogiske, men både faglig og sosialt program fikk i all hovedsak meget god omtale.

Hotellet fikk bare skryt: Senger, renhold, fellesarealer, konferanselokaler, utsikt, service – ingen hadde noe å klage på. Det eneste vi ønsker å endre på til neste gang, er at mikrofon-utstyret i konferanselokalet blir bedre for å hjelpe de som har hørselstap. Det er relevant for oss siden cisplatin, en av de mest brukte cellegifttypene innen blærekreft, kan gi hørselsskade.

Blærekreftforeningens medlemmer må derfor belage seg på at også neste landsmøte blir i Hurdal.

⌘

LANDSMØTEMIDDAGEN

Helgas sosiale høydepunkt var naturligvis landsmøtemiddagen. Spesielt i år, siden det er 5 år siden foreningen ble stiftet. Bordet ble derfor pyntet med elementer som sto i stil til en 5-årsdag: ballonger, sugerør og ikke å forglemme: kjærlighet-på-pinne!



Jan A. Holm smykket seg stolt med sin tildelte «etterrett», en gul kjærlighet-på-pinne.

↓ Synlig: Rolf, Christine, Jan Erik, Jørgen, Chava, Arne, Britt og Frank skåler for Blærekreftforeningens 5-årsjubileum!



To av go'gutta, Jan A. Holm og Rolf Dybwad. Sugerrør i øl- eller vinglass legger ingen demper på stemningen, snarere tvert imot. Fotomodellene synes antagelig det er greit at jeg nevner at begge etter eget ønske nyter en alkoholfri ølsort. Foreningen har forøvrig ingen policy på alkohol, alle valgte det drikke de selv ønsket og betalte for det selv.



Under landsmøtet var vi så heldige å få samlet alle foreningens ledere, med unntak av Eivind som dessverre gikk bort. Disse bidro under middagen med hvert sitt perspektiv på foreningen og sin tid som leder.



I stigende rekkefølge fra venstre hva angår tjenestenummer som leder i foreningen: Frank Oterholt, nr. 1 (2012-13); Stine Buan, nr. 3 (2013-16) og Jørgen Knudsen nr. 4 (2016-).

Før middag var det aperitiff og ivrige diskusjoner i havestuen med utsikt mot Hurdalsjøen.



Ivar Bogetvedt og Olav Arne Rognlien i konsentrert samtale. Ivar har tatt brukemedvirkningskurs og er blitt oppnevnt som brukerrepresentant for FFO i Regional Etisk forskningskomite C i Helse Sør-Øst. Olav er en av våre mest erfarne likemenn innen blærekreft og deler villig av sin erfaring og kunnskap om hvordan det er å leve med ny «kunstig» blære, såkalt Studer-blære.

Valg

Årsmøtet 2017 gjenvalgte hele det sittende styret med unntak av en person som har gått bort. Inn som ny vara til styret kom Steinar Bjølgerud, en glad gutt fra Drammen.

Også årets styre er dermed fullt besatt med menn. Det må det gjøres noe med til neste år. ☘

Etter landsmøtemiddagen var det Magisk Underholdning. ☘



Egil Sørli, nå bosatt i Drammen men med bakgrunn fra Nordvestlandet, fikk et litt betenkt uttrykk i ansiktet da tryllekunstner Rune Carlsen antydde at Egil kanskje ikke ville få tilbake den 200-lappen som han nettopp hadde lånt bort.

Økonomisk utvikling

Blærekreftforeningen har også i år fått bevilget 350 000 kr. fra Helsedirektoratet til informasjons- og likemannstiltak, det samme som i fjor. Årets driftsmidler fra Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet er ikke ferdig beregnet i detalj, men blir omtrent det samme som i fjor; 370 000. Foreningens samlede inntekter for 2017 blir derfor på anslagsvis 976 000; 626 000 til drift og 350 000 i prosjektmidler. For 5 år siden hadde vi kontingent fra 32 medlemmer pluss noen få tusenlapper i gave å drive for. Jammen godt at noen ting bedrer seg! ☘

Medlemsfordel

Det er helt klart landsmøtet som er den største medlemsfordelen i Blærekreftforeningen, iallfall i økonomisk forstand. Dersom man deler foreningens kostnader fratrukket medlemmenes egenbetaling på antall overnattinger, ble hvert medlem sponset med 1275 kr. pr. natt på landsmøtet. Så hvis du vil ha valuta for kontingenten: Bli med på landsmøtet i 2018! ☘

Faglige foredrag

Med utgangspunkt i årets tema, «Flere urologer», var vi kjempeheldige som fikk lederen i Norsk Urologisk Forening, professor ved Universitetet i Bergen og avdelingsoverlege ved urologisk avdeling på Haukeland, Christian Beisland, som foredragsholder på landsmøtet vårt. Han har jobbet med urologkapasitet og andre yrkespolitiske forhold lenge og kjenner naturligvis feltet godt. Herved gjengis noen av hovedpunktene fra hans foredrag.

FLERE UROLOGER

Christian Beisland

Nye prosedyrer

Urologien som fagfelt er i stor endring. Tradisjonelle kirurgiske prosedyrer går ned, bruk av robot- og kikkhullskirurgi øker, og utredning, diagnostikk og ikke-kirurgisk behandling øker mye. En del av dette skyldes eldrebølgen i kombinasjon med tidlig diagnostikk av særlig prostatakreft. Noe skyldes utvikling av nye metoder. Dette er en av grunnene til at vi trenger flere urologer.

Særtrekk ved fagfeltet

En annen grunn ligger i fagfeltet selv: Slik det er i dag utdannes alle urologer først til generell kirurg før de starter på subspesialisering til urolog. Men urologer er mer enn bare kirurger. I motsetning til de fleste andre kirurgiske spesialiteter har ikke urologene noen komplementær medisinsk spesialitet slik f.eks. mage/tarm- (gastro-) kirurgene har i gastro-medisinerne. Urologene må derfor kunne håndtere hele sykdomsbildet innenfor sitt organområde.

Trenger mer enn bare kirurger

Det er behov for langt flere urologer enn bare de «kirurg-urologene» som opererer urologiske sykdommer. Dette er en utfordring når de foreløpig kun kan rekruttere blant kirurger. Den ikke-kirurgiske urologien trenger også dedikerte urologer.

Rekrutteringssvikt i distriktene

Vi har opplevd og opplever en rekrutteringssvikt ute i distriktene. Få urologstillinger på hvert sted fører til få tilgjengelige urologer fordi den enkelte urolog ikke ønsker å sitte alene uten et faglig miljø rundt seg; de tar ikke sjansen på å skulle beherske hele spekteret av prosedyrer alene. I tillegg er de da pålagt å gå i vakter på kirurgisk avdeling og da ta hånd om generell kirurgi, som oftes på natten. Liten trening i den enkelte prosedyre kombinert med at prosedyren skal utføres på helg eller natt uten andre kollegaer på jobb som man kan rådføre

seg med, blir en situasjon som urologene ikke ønsker å utsette hverken seg selv eller sine pasienter for.

Ingen unge urologer

Etter at de har fått sin autorisasjon som lege, bruker de 9,7 år i gjennomsnitt på å bli urolog. Gjennomsnittsalder for en ferdig urologspesialist er 41 år.

Endringer i utdanning og rekrutteringsgrunnlag

I utdannelsen må og vil det bli mer fokus på ikke-kirurgisk opplæring, mens de som skal foreta de største operasjonene må utdannes særskilt ute i praksis, etter at læretida er over. Urologien er i ferd med å bli egen «hovedspesialitet» slik at man kan gå rett fra godkjenning som lege og til spesialisering i urologi, uten først å bli generell kirurg. Dette vil gjøre det mer attraktivt for kvinner å søke seg til feltet.

Noen får mer enn andre

Mye av den eksisterende urolog-kapasiteten blir spist opp av kreftforløpsordningen; Bent Høies «kreftpakker». Men urologien er så mye mer. Det finnes mange invalidiserende godartede tilstander som i dag nedprioriteres, som inkontinens og vannlatingsbesvær. Norsk urologi er nå sterkt knyttet til kirurgidelen av faget; andre naturlige deler må løftes frem.

Konklusjonen er: Det trengs flere urologer i årene som kommer. Problemet må løses med økt utdanningskapasitet. x

~~~~~

*Når det gjelder Blærekreftforeningens respons på dette problemet, har vi allerede sendt inn forslag til statsbudsjettet for 2018 om en bevilgning på 6 millioner til 5 nye utdanningsstillinger innen urologi.*

*Når vi først hadde fått Beisland til å komme, benyttet vi selvsagt anledningen til å få ham til å fortelle om en av spesialitetene ved Haukeland, nemlig å konstruere en kontinent («tett») urinavledning som kalles «Lundiana». Navnet kommer at operasjonsmetoden ble utviklet ved sykehuset i Lund i Sverige.*

### LUNDIANA, DEN SJELDNE URINAVLEDNINGEN

Christian Beisland

Når urinblæren må fjernes for å redde liv, må urinen samles opp et sted før den fjernes fra kroppens nærrområde. Det har blitt laget mange ulike varianter over dette temaet opp gjennom årene, fra skinnposer hengende i skrittet festet

med snorer knyttet rundt livet som et forkle, til dagens rekonstruerte blære av tarm plassert der den gamle blæra lå. Man har altså et reservoar, en oppsamlings-beholder, enten inni eller utenfor kroppen.



Illustrasjon av eksterne urinoppsamlings-beholdere fra *The Lancet*, 1851

Videre har man to muligheter for å få urinen ut av kroppen: enten la den renne ut gjennom den naturlige kanalen, eller lage et nytt utløp.

Når det gjelder å lage nye utløp for urin ut fra kroppen, altså ikke bruke det gamle urinrøret, har man igjen to muligheter: enten la urinen løpe fritt ut og samles opp i en pose på utsiden (da trenger man ikke noe reservoar på innsiden), eller lage en kanal inn til et reservoar inni magen, hvor kanalen har en ventilfunksjon på innsiden slik at den er tett når reservoaret fylles (da trenger man ikke noen pose utenpå). Det er dette siste som kalles «Lundiana».

Lundiana-løsningen kombinerer altså en ny, kunstig blære (et reservoar) laget av tarm, og tømning gjennom et lite hull på magen ved hjelp at et kateter (en liten steril plastslange) slik at man ikke lekker urin hele tiden. Man er «kontinent».



Ofte brukes aller nederste del av tynntarmen og første del av tykktarmen (med blindtarmsvedhenget?) til å lage reservoar, tappekanal og ventilklafl.

Forutsetningen for å lage denne løsningen er at pasientens nyrefunksjon er god, at tarmen er frisk, at man er klar i hodet, at håndfunksjonen er god, og at pasienten vil dette selv. Den brukes ikke bare på blærekreftpasienter men også på pasienter med lekkasje problemer eller sykdom i urinrøret.

Haukeland begynte å operere Lundiana i 2011, og har samlet sine erfaringer etter 5 års bruk.

Av ca. 200 pasienter har vel 50 kvinner og 150 menn gjennomgått cystectomi (fjerning av blæra). Av disse har 33 fått Lundiana, om lag like mange kvinner og menn (18/15). Den yngste kvinnen var 26 år gammel, den eldste mannen var 73.

Operasjonen tok i gjennomsnitt 7 timer, og liggetid etter operasjon varierte fra 8 til 37 dager (snitt 16,7 dager).

42% av cystectomipasientene unngikk helt komplikasjoner etter operasjonen. 18 av 31 (de to siste er litt spesielle, derfor utelatt her) fikk tidlige komplikasjoner, 9 av 33 fikk senkomplikasjoner.

Av de 18 tidlige komplikasjonene var 14 lette og 4 alvorlige. Hyppigst var urinveisinfeksjon, deretter kom lungebetennelse, sårinfeksjon, operasjonssår som revnet og et par andre heller sjeldne ting. Av de 9 pasientene med senkomplikasjoner måtte 3 opereres på nytt for å rette opp i forholdene. Vanligst var problemer med avløpet, enten lekkasje eller problemer med kateteriseringen. Noen hadde også gått tett innvendig, der urinlederen var sydd på det nye reservoaret.

De fleste av de 33 pasientene fikk god funksjon av sin Lundiana. 2 måtte etter hvert gå over til å bruke pose pga. lekkasje, en måtte reopereres og to fikk ureterstent (en tynn plastslange fra nyra og ned i reservoaret) som måtte skiftes jevnlig.

Fra internasjonale studier vet vi at over halvparten av de som gjennomgår en cystectomi får komplikasjoner etter operasjonen, og resultatene fra Haukeland er på linje med disse. Også ortotop blæresubstitutt og vanlig urostomi må av og til reopereres.

På Haukeland opereres ikke «kunstig blære» på kvinner. Der er tilbudet til kvinner som ønsker en kontinent urinavledning, en Lundiana. Løsningen har en periode hatt et litt dårlig rykte på seg, men disse problemene ser ut til å være redusert og Lundiana er derfor en urinavledning som særlig kvinner bør få mulighet til å vurdere. x

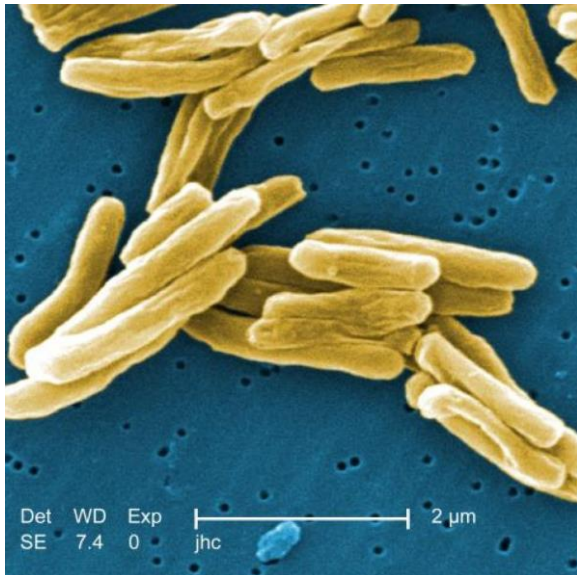
*Onkolog og førsteamanuensis Rune Smaaland tok turen fra Stavanger universitetssykehus og holdt en foredragsserie om immunterapi, hvor jeg gjengir litt av det mest sentrale:*

## IMMUNTERAPI

Rune Smaaland

**Litt historikk:** immunterapi mot kreft har sin opprinnelse på slutten av 18-hundretallet, da **William B. Coley** påviste at kreftsvulster gikk tilbake når pasienten utviklet Rosen (erysipelas, en streptokokkbakteriesykdom som utvikler seg i huden blant annet pga. et infisert sår). Han eksperimenterte med å injisere blandinger av levende og døde bakterier direkte inn i svulstene, og observerte tilbakegang av en rekke forskjellige typer svulster inkludert bein-, lymfe- og testikkelkreft. Dessverre stoppet arbeidet.

I mellomtiden, i 1908, begynte to franskmenn, Calmette og Guérin, å utvikle en vaksine mot tuberkulose. De oppnådde suksess i 1921 da de ga vaksinen til et lite barn som hadde mistet moren sin i tuberkulose og hvor bestemoren også var i ferd med å dø av tuberkulose. Babyen ble beskyttet mot sykdommen. Den levende fortyndede vaksinen, døpt Bacillus Calmette-Guérin eller BCG, ble tatt i vidstrakt bruk.



*Tuberkelbasiller i en dyringssskål. (Foto: Janice Haney Carr)*

Etter hvert ble det kjent at tuberkulose hadde antitumor-effekt. En serie eksperimenter i begynnelsen av 50-årene viste at mus som ble injisert med BCG viste motstandsdyktighet når det ble

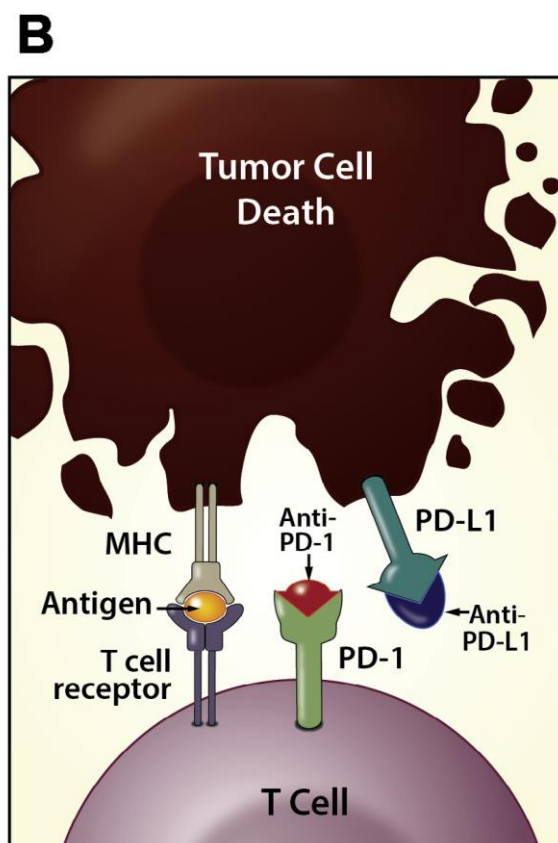
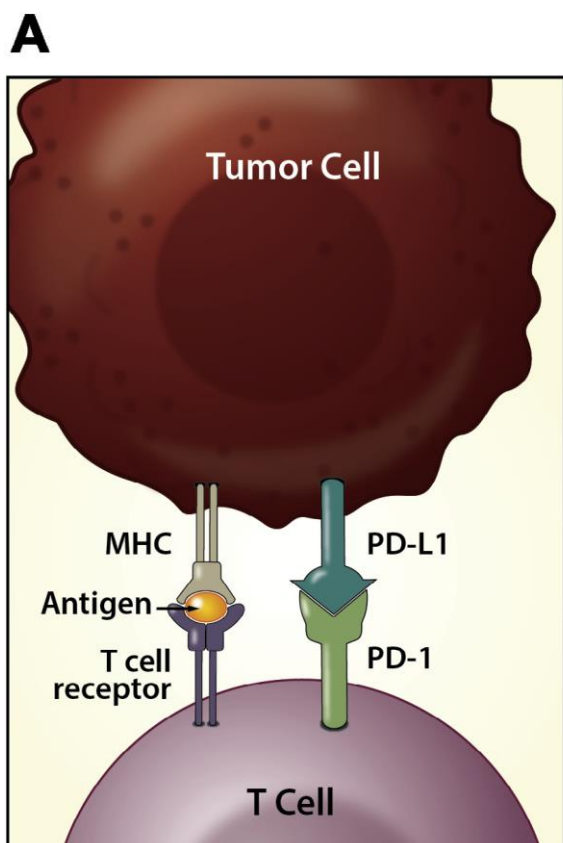
forsøkt transplantert svulster på dem. I 1969 ble det startet undersøkelser på mennesker med BCG (ved å injisere i huden) hos pasienter med blodkreft (leukemi), og rett inn i svulsten hos pasienter med føflekkreft. Videre kliniske undersøkelser ble så utført på en mengde pasienter med forskjellige krefttyper, bl.a. lunge-, prostata-, tykktarms- og nyrekreft, men resultatene var skuffende. Imidlertid viste dyreksperimenter at direkte behandling med BCG var svært effektiv mot blæresvulster. Den første humane studie med skyllinger i blæra med BCG ble utført i 1976. I 1990 godkjente Food and Drug Administration i USA bruken av intravesical BCG hos pasienter med tilbakevendende overfladisk, høygradig malign blærekreft. BCG er fremdeles standard behandling mot blærekreft i dette stadiet.

**Det grunnleggende prinsippet:** Immunsystemet vårt er utviklet for å beskytte kroppen mot invasjon av eksterne inntrengere. Immunterapi, slik som BCG, fungerer ved å enten **tillate** eller **stimulere** dette systemet til å gjøre jobben sin.

Kreftceller skiller seg fra normale celler pga. visse proteiner på celleoverflaten og kan i utgangspunktet gjenkjennes av immunsystemet som «inntrengere» som skal fjernes, men de har utviklet en rekke mekanismer som gjør at de kan unngå å bli oppdaget. Kreftceller kan f.eks. redusere produksjonen av de typiske kreftcelleproteinene på celleoverflaten, slik at de ikke lenger blir gjenkjent som fremmede. I tillegg kan de uttrykke proteiner på celleoverflaten som «slår av» immuncellene, og de kan påvirke celler i nærheten til å frigjøre cytokiner som undertrykker immunresponsen, og som i tillegg øker tumorcelledelingen og kreftcellenes overlevelse.

Hvordan BCG virker er ikke fullt ut forstått, men man tror den utløser en immunrespons på samme måte som ved tuberkulosesykdom. BCG-bakterien viser en tendens til å invadere blærekreftceller hvor den brytes ned til proteinfragmenter som resulterer i produksjon av cytokiner og aktiverer immunsystemets celledrepingsmekanismer.

Immunterapien har mange ulike måter å angripe kreftcellene på. En av de mest lovende er utviklingen av antistoffer som blokkerer den signalveien hvor igjennom kreftcellene kan «slå av» immuncellene og dermed forhindre en effektiv immunrespons. Resultatet av disse sjekkpunkt- ("checkpoint-") hemmerne er en "tilfriskning" av såkalt T-celle-mediert antitumor-aktivitet, altså at immunsystemet får ta seg av kreftcellene og drepe disse. Bildet på neste side forklarer dette.



På bildet øverst her ser vi på tegning A at overflatemolekyler på T-cellen har bundet seg til overflatemolekyler på den brune kreftcellen. T-cellen kan drepe kreftcellen, men proteinbindingen gir et signal til T-cellen om at kreftcellen er «venn» og ikke skal drepes. Immunsystemet gjenkjenner kroppens egne, velfungerende celler ved at de «håndhilser» på hverandre gjennom en slik protein-proteinbinding som her er vist. Den hemmer et signal inne i T-cellen om å drepe den andre cellen.

På tegning B har anti-PD-1 og anti-PD-L1, to ulike immunterapimedisinere som angriper samme cellulære signalvei, bundet seg til hvert sitt overflatemolekyl og hindrer «håndhilsing» mellom T-celle og kreftcelle. Det gjør at kreftcellen oppfattes som «fiende» av T-cellen, som da tar livet av den.

Tecentriq, som vi har hørt kommer som behandling mot blærekreft, er en anti-PD-L1-medisin. Den tillater altså at T-cellene gjør jobben sin overfor kreftcellene og dreper dem.

Immunterapi har fått mye positiv oppmerksomhet nå i innledende fase, men erfaringsmessig vil optimismen dempes etter hvert som mer «modne» studier avsluttes og publiseres. Det er derfor grunn til å ha litt is i magen ennå en stund, men siden man kjenner virkemekanismen er det ventelig at

pasienter med mange PD-1/PD-L1-proteiner på sine celleoverflater, vil respondere bedre på denne behandlingen enn en ikke-selektert pasientgruppe. Foreløpig er studiene utført i uselekterte grupper, og gir litt varierende resultater. x

*Til slutt noen korte fakta om pårørende, fra leder i Pårørendealliansen, Anita Vatlands foredrag*

## PÅRØRENDE

Anita Vatland

- Gruppen utgjør til enhver tid ca 800 000 personer
- Det betyr av 1 av 6 nordmenn hjelper noen andre
- Dette utgjør 110 000 årsverk
- Og står for 40-50 % av kommunal omsorg
- Pårørende bidrar med 38 milliarder i ulønnet arbeid til BNP

### 3 råd til deg som er pårørende

- Pass på deg selv – ta imot hjelp
- Si fra hva du kan og vil og hva du IKKE kan og vil
- Pass på så du blir en fornybar ressurs, ikke gå tom

## Blærekreftforeningen 5 år den 5/5-2017

Lørdag 5. mai det herrrens år 2012 var 5 personer samlet for å markere Den Internasjonale Blærekreftdagen for første gang i Norge. Samlingsstedet var parkeringen på Bogstad Camping. Markeringen gikk ut på å spasere fra Bogstad Camping bort til Bogstad gård, drikke kaffe der og spasere tilbake. Enkelt og hyggelig, og akkurat det vi trengte for å melde opprettelsen av Blærekreftforeningen til Enhetsregisteret.

I 2017 ble den 5. mai markert med helsides annonse i Aftenposten:

**Mai er gull!**  
Mai er internasjonal oppmerksomhetsmåned for blærekreft

**Fakta**  
 • 100 000 mennesker lever med blærekreft  
 • 100 000 mennesker dør av blærekreft  
 • 100 000 mennesker lever med blærekreft  
 • 100 000 mennesker dør av blærekreft

**BLÆREKREFTFORENINGEN**  
 www.blærekreftforening.no

I tillegg ble overlege Tore Knutsen intervjuet på NRK Troms radio, i deres distriktssending samme dag.

For medlemmene var det landsmøtemiddagen som var den høytidelige markeringen.



## Mai er internasjonal oppmerksomhetsmåned for blærekreft

European Cancer Patient Coalition (ECPC), Europeisk kreftpasientkoalisjon, er en paraplyorganisasjon for alle europeiske pasientorganisasjoner innen kreftområdet, etablert i 2003. Organisasjonen har nå 400 medlemsorganisasjoner rundt omkring i Europa, innen alle krefttyper.

ECPCs direktør Lydia Makaroff henvendte seg til oss med spørsmål om samarbeid og deltagelse, hvilket vi takket ja til. For å løfte blærekreftfeltet spesielt har ECPC laget en egen ressursgruppe for blærekreft. Den er en av to slike ressursgrupper, den andre er for sjeldne krefttyper. Det sier noe om interessen og engasjementet for blærekreft. Jeg mistenker at «blærekreft-aktivist» Andrew Winterbottom fra England, som også er medlem i Facebookgruppa vår, er skyld i dette. Han er styremedlem i ECPC. Lydia har også blitt med i FB-gruppa vår.

ECPC har siden 2006 arrangert et årlig møte for representanter for alle medlemsorganisasjonene. I år deltok jeg på dette møtet og på et møte i ressursgruppen for blærekreft. Det var ikke så mange land som var representert, og enda færre som hadde egne pasientorganisasjoner for blærekreft. Her er det rom for forbedring.

I mai i år gjorde ECPC en god del for å markere mai som blærekreftmåned. De hadde aksjoner i sosiale media, laget informasjonsmaterieill som kunne brukes av organisasjonene og de oppmuntret til lokale arrangementer siste søndag i mai med blåsing av såpebobler for å lage oppmerksomhet om blærekreft. Dette kom litt for brått på for vår del, så vi fikk ikke utnyttet dette denne gang. Neste år er vi mer forberedt.







*Det er enkelte ting man bare MÅ ha med seg når man er i Brussel på vegne av Blærekreftforeningen. Manneken Pis har visstnok over 900 draktsett og kles om flere ganger ukentlig.*

## Støtte fra legehold

Under overskriften «**Hvorfor holder alle kjøft om blærekreft?**» publiserte overlege på Urologisk avd. på Sykehuset i Vestfold, Erik Skaaheim Haug, og forsker ved Kreftregisteret, Bettina Kulle Andreassen, en Viten-artikkel i Aftenposten den 10. mai.

Ingressen fortsatte: Blærekreft får langt mindre oppmerksomhet enn mange andre kreftformer. Hvorfor er det sånn? Og hvilke konsekvenser får det for pasientene?

Forfatterne hadde tatt med grundige oversikter og analyser av medieoppmerksomhet, overlevelse og forskningsaktivitet, og la et godt grunnlag for mer forståelse for denne sykdommens lite fremtredende plass i offentligheten. Kronikken ligger på nett bak betalingsmur, men hvis du ikke er inne på aftenposten.no så ofte kan du få gratis tilgang. ☒

## Økt blærekreftforskning

American Urological Association, AUA, hadde sin årlige konferanse i Boston 12. – 16. mai. I nyhetsoppdateringen som ligger på deres webside fremdeles, er det 12 «highlights» fra konferansen. Av disse er det hele 5 som omhandler blærekreft. Dette er fullstendig uvant i urologikretser og viser at forskningsaktiviteten nå begynner å øke markant innen blærekreftfeltet. HURRA!

## Organisasjonsnytt

### BLÆREKREFTFORENINGENS FØRSTE ANSATTE

Foreningen har nå nådd et nytt nivå rent organisasjonsmessig: Styret har foretatt sin første ansettelse. Det er undertegnede som har fått ansettelse som daglig leder, ikke ulikt en funksjon hun har forsøkt å fylle tidligere også.

Årsmøtet 2017 ga sin tilslutning til at ansettelse av en daglig leder skulle skje, og overlot selve prosessen til styret. Nå er detaljene på plass, og ansettelsen fullført. Det er ikke budsjettmidler til en full stilling så dette året er avsatt midler tilstrekkelige til en 42% stilling. I tillegg er det gjort avtale om obligatorisk pensjon og forsikring i Gjensidige. ☒

### MEDLEMSREGISTER

Vi har nå ca 350 medlemmer i foreningen. Hittil har medlemsregisteret ligget i et excel-ark, men vi ser at dette ikke lenger er gunstig når vi blir en større forening. Styret har en stund vurdert at det snart begynner å bli på tide å se seg om etter et profesjonelt medlemsregister, og har nå vedtatt å gå til anskaffelse av et slikt.

Ved valg av system har det blitt lagt vekt på referanser fra andre lignende organisasjoner, at systemet er norskbasert, brukervennlighet og service, at det er tilpasset en forening på vår størrelse men med gode utvidelsesmuligheter, pris samt at lagring av data ikke skjer i nettsky men på norsk server.

Jørgen og jeg har vært hos kollegaforening Norilco og sett på deres system, RegWeb, og fikk et godt inntrykk.

Det går derfor mot anskaffelse av dette systemet. Innkjøring vil ta både tid og ressurser, så det kan bli både lav aktivitet og dårligere service en periode mens den prosessen foregår. ☒

## Kommende aktiviteter

### ARENDALSUKA

Arendalsuka er sommerens store politiske lopskausgryte. Denne augustuka møtes alle i dette landet som ønsker å oppnå noe politisk, i den blide sørlandsbyen Arendal. Vi skal være representert der for tredje gang. Det er vanskelig å måle direkte nytte av tilstedeværelsen, men første året merket iallfall sykehuset i Arendal økt etterspørsel etter diagnostikk av blærekreft.

Vi låner stand av FFO. For å bemanne den, trenger vi noen frivillige som kan stille opp.

#### STANDMANNSKAP SØKES!

Vi har fått tildelt tid fra

**kl. 18 – 20 torsdag 17. august.**

#### Kan du bli med?

Jobben består i å dele ut brosjyrer og svare på spørsmål hvis dere får noen. Vi trenger 5-6-7 stykker, det er sosialt og hyggelig. Er det noen nå som tenker at «det kan vel de som bor i Arendal ta seg av?» – I så fall vil jeg minne om at *det har de gjort alle år fram til nå*, så derfor: Meld deg hvis du har mulighet!

Ved behov ordner foreningen overnatting og dekker reise.



*Fra fjorårets montering av reklameflagg foran standen på Arendalsuka. Ole K. Johannessen og Jørgen Knudsen er flaggmontører.*

✂ fra journal

Pasientens største problem er impotens, så han søkes til Jeløy Kurbad for opp-trening.

I september blir det lokale treff rundt omkring i landet.

I okt/nov blir det høstkurs for likemenn og lokale ressurspersoner.

Det vil ellers bli lite utadrettet virksomhet herfra også utover høsten: det trengs en opprydding i saker som har blitt liggende, medlemsregister skal anskaffes og implementeres, og kaaanskje vi får begynt arbeidet med å lage en ordentlig medlemsavis!

FORTSATT RIKTIG GOD SOMMER!

Ansvarlig skribent:

Ranveig Røtterud

Daglig leder, Blærekreftforeningen

Vil du snakke med  
en likemann? Ring  
**04198**  
eller 47489600

 **04198**

#### Blærekreftforeningen

Stiftet: 05.05.2012

Org.nr.: 998 479 169

Postadr.: Gamle Hadelandsv. 72, 2032 Maura

E-post: [post@blaerekreft.no](mailto:post@blaerekreft.no)

Tlf. hovedkontor: 47489600

Bankkonto: 1503.28.91184

Webseite: [www.blaerekreft.no](http://www.blaerekreft.no)

#### Styret 2017 – 2018:

Jørgen Knudsen (leder)

Arne Brian Evang (nestleder)

Ronald Veines (styremedlem)

Roar Warloff (styremedlem)

Sverre Frostmo (varamedlem)

Steinar Bjølgerud (varamedlem)

#### Blærekreftforeningen på nett:

[www.blaerekreft.no](http://www.blaerekreft.no) (vår egen webside)

<http://www.facebook.com/#!/groups/blaerekreft/> (samtalerom hvor man treffer likesinnede)

<http://www.facebook.com/#!/Blaerekreft> (informasjon utad)