

# Den gule posten

Nr. 3/2016

---

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

---

Temanummer:

## **Blærekreft i et samfunnsperspektiv**

*Jeg blir som daglig leder av foreningen stadig oftere invitert til andre forsamlinger for å holde foredrag om blærekreft. Avhengig av forsamlingen og anledningen blir naturligvis vektlegging av, og responsen på, ulike temaer variert, men en ting er gjennomgående: det som blir nevnt om helsepolitiske saker og hvordan blærekreftfeltet ligger an sett fra et samfunnsperspektiv, vekker alltid interesse og positivt engasjement. Og jo mer folk tror de kjenner helsevesenet, jo mer overrasket og engasjerte blir de. Jeg synes derfor det er på tide at alle dere får innsikt i disse tingene, selv om noen har hørt noe av dette på foredrag eller i andre situasjoner.*

### BAKGRUNN

Når man skal starte eller drive en bedrift, en organisasjon eller annet finner man selvfølgelig fram til hvem som er «flinkest i klassen» og prøver etter beste evne å lære av den eller dem. For mitt vedkommende har det vært naturlig å se og lære av brystkreftdamene. Både fordi de vel er den sykdomsgruppen innen kreftområdet som har hatt størst fremgang i forhold til utgangspunktet, og fordi jeg kjenner gruppen ikke bare utenfra men også innenfra; jeg har selv blitt diagnostisert med brystkreft. Jeg har derfor tillatt meg å sammenligne blærekreft med brystkreft der det har vært naturlig, og med andre der det har vært naturlig.

## Overlevelse

Overlevelse er kanskje ikke alt her i verden, men som kreftpasient faller det naturlig å bruke det

som mål på en pasientgruppes suksess, om man kan si det slik.

Det er vanskelig å finne god statistikk fra langt tilbake, men et par kilder jeg har funnet fra USA tyder på at overlevelsen der på 1940-tallet både for brystkreft og blærekreft lå på noen-og-40%. I perioden 1965-69 lå brystkreft på 64%; blære på 61% (Silverberg and Holleb 1975, tall fra National Cancer Institute).

Tall fra Norge på 40-tallet har jeg ikke funnet, men jeg tror overlevelsen for både brystkreft og blærekreft da var ganske lik den i USA. I 1965 var overlevelsen for brystkreft i Norge økt til 61%, og for blærekreft 44%. Overlevelse for brystkreft lå altså i 1965 ganske likt i USA og Norge, mens blærekreft lå 17 prosentpoeng under. I USA hadde det altså skjedd et hopp i utviklingen innen kreftbehandling, og dette hadde norske leger fått med seg innen brystkreft men ikke innen blærekreft; de lå i 1965 fremdeles der hvor USA var på 40-tallet.

I 2010 var overlevelsen for brystkreft i USA kommet opp til 90% og i Norge 89%. For blærekreft var overlevelsen i USA da 77%, i Norge 70% (hvh. NCI og Kreftreg.)

**Konklusjon:** Hvis vi grovt regner 2010 som nåtid ligger altså Norge helt likt med USA på brystkreft, men henger litt etter på blærekreft. Og fra et ganske likt utgangspunkt for begge krefttyper på 40-tallet, har brystkreft økt overlevelsen med 50 prosentpoeng mens blærekreft bare har økt med 30 prosentpoeng og ligger nå i Norge ca. 20 prosentpoeng etter brystkreft. Hva har skjedd?



Tabell 1. %-års overlevelse for brystkreft og blærekreft i USA og Norge fra 40-tallet og framover. Rosa rader viser brystkreft, gule rader viser blærekreft.

	1940	1965	2010
USA	40-50%	64%	90%
Norge	40-50%?	61%	89%
USA	42%	61%	77%
Norge	42%??	44%	70%

## Den tydeligste forskjellen

Det jeg opplever som den tydeligste forskjellen mellom før og nå, og mellom brystkreft og blærekreft, er **pasientenes og pårørendes aktivitet**. På 40-tallet begynte dette virkelig å skyte fart i USA da Mary Lasker, en sosietetskvinne med mye penger, tid, energi og kontakter, kom på banen. Antagelig ble ordet «cancer» første gang nevnt på radio i USA i 1946, og det var hennes fortjeneste. Hun så at kreftforskning fikk lite penger og startet store innsamlinger.

Sammenlign Mary Laskers initiativ med utviklingen innen kreftoverlevelse i USA fra 1940 til 1965 i tabell 1: det hjalp!

I Norge fikk Wenche Foss brystkreft i 1971, og skapte furore ved å snakke om det. Samtidig var det nok litt stas for mange å kunne sammeligne seg med henne. Brystkreftdamene opprettet en besøkstjeneste i 1976, og Brystkreftforeningen ble startet i 1992. Fra 1970 til 1984 økte overlevelsen for brystkreft fra 62-75%. Det samme, 75%, lå den på i 1992 men deretter begynte den å stige igjen.

I årene 1973-76 *sank* overlevelsen for blærekreft fra 54-50%, mens den i 1980 var oppe på 60% og i 1990 på 65%. Fra 2004 til 2007 hadde den en fin økning og deretter har den hatt en liten dupp og opp igjen til samme nivå de siste årene. I 2003 fikk Kongen blærekreft. Kan det ha en sammenheng?

I Norge var nok Wenche Foss indirekte opphav til besøkstjenesten for brystkreftammede, og effekten av disse to faktorene tilsammen ga 13 prosentpoeng økning i overlevelse på omtrent like mange år. Men så flatet det ut, inntil Brystkreftforeningen ble startet. Deretter har vi hatt en jevn økning i brystkreftoverlevelse fram til 2010 hvoretter det igjen har flatet ut, men nå på nesten 90% overlevelse.

Det er liten tvil om at det er en sammenheng mellom pasientaktivitet og økning i overlevelse. Når pasientaktiviteten starter i USA, i hovedsak etter 2. verdenskrig, ser vi at mange kreftformer

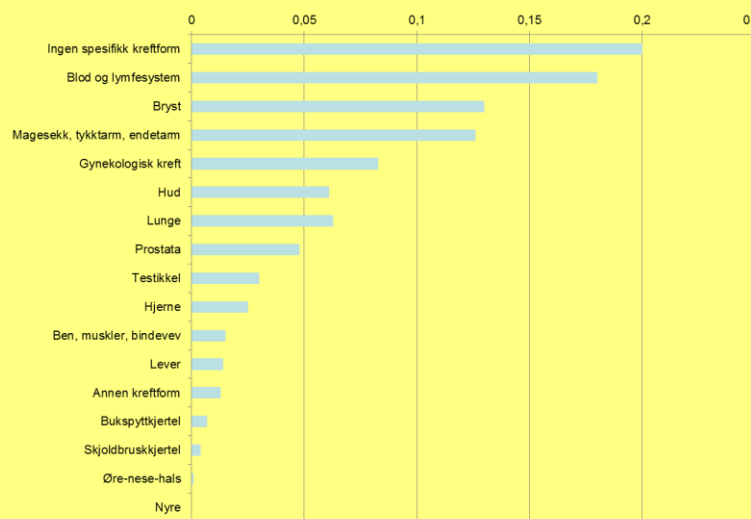
får et løft. Etter hvert blir det likevel tydelig at de diagnosegruppene som har dedikerte forkjempere, får den største uttellingen. Hvor har så dette ført oss?

## Forskningsfinansiering

I 2011, som er et typisk år, ga NCI (National Cancer Institute) i USA 625 millioner dollar til brystkreftforskning; 20,5 millioner dollar til blærekreftforskning. I Norge ga Kreftforeningen samme år ca. 30 millioner kroner til brystkreftforskning; null til blærekreft.

Forskjellene mellom de ulike krefttypene er store, og de er stort sett like over hele den vestlige verden. Vi har allerede sett at overlevelsen er høy for de som får mye penger. Men bør ikke fordelingen gjenspeile antall årlige dødsfall?

Figur 1. Kreftforeningens forskningstildelinger 2011. Blærekreft er ikke engang inne på lista.



## Dødelighet

For å gjøre det enkelt referer jeg noen få tall bare fra Norge, og bare fra året 2011.

Tabell 2. Antall døde i 2011 for noen utvalgte krefttyper. Kilde: Kreftregisteret.

Krefttype	Antall døde
Brystkreft	669
Lungekreft	2158
Blærekreft	373

Hvis vi setter antall brystkreftdødsfall lik 100%, utgjør antall blærekreftdødsfall 56% sammenlignet med brystkreft. Da burde kanskje blærekreft hatt iallfall halvparten så mye forskningsmidler? Lungkreft forårsaket 323% så mange dødsfall, de fikk under halvparten så mye forskningsmidler i 2011. Burde ikke de hatt 3 ganger så mye som brystkreft?

## Antall diagnostiserte

Et annet fordelingsprinsipp kunne være å fordele etter antall nye pasienter årlig. La oss se:

Tabell 3. Antall nye krefttilfeller i 2014 for noen utvalgte krefttyper.

Krefttype	Antall nye tilfeller 2014
Brystkreft	3324
Prostatakreft	4889
Tarmkreft (tykktarm og rektum)	4166
Blære (inkl. nyrebekken)	1556

Prostatakreft har 147%, halvannen gang så mange nye tilfeller årlig, sammenlignet med brystkreft. I 2011 fikk prostatakreft langt under halvparten, i 2013 litt mer penger enn brystkreft, men ikke 1,5 ganger så mye.

Blærekreft hadde 47% av antallet nye brystkrefttilfeller i 2014, men som vist fra 2011 får de hvert år ingenting eller svært lite i forskningsmidler.

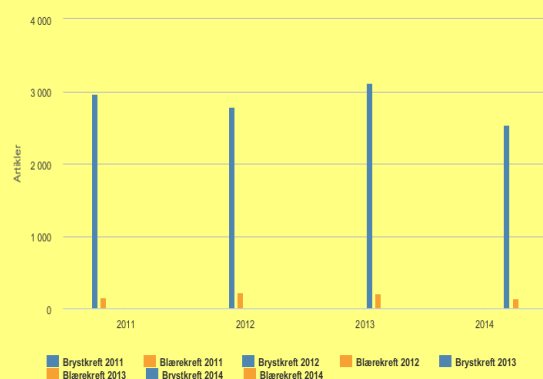
**Konklusjon:** Forskningsmidler fordeles ikke etter antall dødsfall, heller ikke etter antall nye pasienter innen en diagnosegruppe. Men penger er ikke alt. Berømmelse er også viktig. Også innen kreft.

## Oppmerksomhet i media

Et kommunikasjonsbyrå ga oss denne, satt opp av dem på eget initiativ. Den viser antall medieoppslag om henholdsvis brystkreft og blærekreft for hvert av årene 2011 - 2014. For årene 2011 og 2013 har brystkreft fått nær eller over 3000 medieoppslag, mens blærekreft ligger på ca. 200 oppslag hvert år. Hvis man sammenligner med antall nye tilfeller har brystkreft disse årene fått omtrent ett medieoppslag pr. pasient, mens for blærekreft er

det 0,13 medieoppslag pr. pasient eller 7,5 pasienter pr. medieoppslag. Videre har kommunikasjonsbyrået funnet ut at de 200 oppslagene om blærekreft ikke i hovedsak er fagartikler eller annet om blærekreftsykdommen, men derimot børsmeldinger om et norsk legemiddelfirma. Antall medieartikler om selve sykdommen eller pasientene er derfor nesten lik null.

Figur 2. Mediedekning over tid for brystkreft og blærekreft.



Hvordan er det da med myndighetene – de har vel like mye omsorg for – og oppmerksomhet på - alle pasientgrupper?

## Oppmerksomhet fra myndighetene

Denne er nok mer illustrativ enn direkte informativ, og den er historisk; den kan ikke gjentas nå. Tingen er at for et par år siden gikk jeg tilfeldigvis inn på nettstedet regjeringen.no og gjorde noen søk på dette noble nettstedet. Dette ble resultatet:

«brystkreft» 129 treff,

«prostatakreft» 37 treff,

«testikkelkreft» 23 treff, og til sist

«blærekreft» som ga 6 – seks – treff.....

.....og spørsmålet «*Mente du bærekraft?*»

Dette søket kan altså ikke gjentas nå fordi nettstedet er blitt bygd om, men jeg tror ikke innholdet har blitt endret av den grunn. Jeg synes imidlertid den er såpass morsom og samtidig

illustrerende at jeg gjerne holder på den en stund til.

Men fagfolkene, de må vel ha en del stoff og oppmerksomhet på blærekreft?

## Oppmerksomhet fra fagfolk

Her er det naturligvis mange kilder å hente informasjon fra. Den mest seriøse er kanskje PubMed, verdens største database for vitenskapelige artikler innenfor medisinske fag. den dekker alle språk, men engelsk er klart det dominerende forskningsspråket så vi søker på engelsk og sammenligner oss med de beste:

- «breast cancer» = 317 840 treff,
- «bladder cancer» = 66 656 treff

Vi kan med rimelighet si at ideelt sett bidrar hver enkelt artikkel like mye til det samlede kunnskapstilfanget innenfor det aktuelle fagfeltet, hvilket da betyr at menneskeheten nå vet nesten *5 ganger så mye* om brystkreftfeltet som vi vet om blærekreftfeltet. Det er vel ingen som tror at det er medisinsk eller biologisk betinget at vi har så stor kunnskapsforskjell for disse to krefttypene? På den annen side; hvis en krefttype plutselig får et virksomt middel trenger man jo ikke undersøke så mye mer, så antall fagartikler er ikke nødvendigvis et mål i seg selv. Her blir det likevel et mål på at det i lang tid har vært lite forskning på blærekreft sammenlignet med andre kreftformer, og at det muligens kan forklare noe av forskjellen i overlevelse. Men vi har mer:

-Det har ikke blitt arrangert noe nasjonalt fagmøte for leger om blærekreft siden 2009.

-Det har ikke blitt publisert noen fagartikkel med blærekreft som tema i Tidsskrift for Den norske Legeforening siden 2007.

-Det har ikke blitt publisert resultater fra en klinisk studie på blærekreft utført i Norge, siden 2004.

Dette viser at det er foruroligende stille innenfor det medisinske fagmiljøet når det gjelder blærekreft. Aldeles tyst er det likevel ikke; det kommer en og annen doktoravhandling nå og da og bittelitt annet fagstoff, men likevel: altfor lite!

**Konklusjon:** Oppmerksomhet fordeles ikke likt etter antall pasienter eller pasientgruppens behov, jfr. f.eks. overlevelse, men tilfaller den diagnosegruppen som har de mest aktive pasientene og pårørende.

Men er ikke dette bare syting og klaging? Har det noen reell innvirkning på behandlingen av kreft?

## Konsekvenser for pasientene

Jo, det har praktiske konsekvenser for pasientene hvor mye oppmerksomhet det aktuelle fagfeltet gir hver pasientgruppe. Selvfølgelig har det det. Men hvordan viser man det i praksis? Jeg har igjen funnet en illustrasjon, om enn ikke noe direkte bevis. Men likevel:

Hver sykdomsgruppe har sine medisinske retningslinjer for utredning og behandling etc. Kapitlet for hvordan man behandler kreft med spredning sier noe om hvor mye anvendt kunnskap vi har om sykdommen. Vi ser at....

kapitlet for behandling av **brystkreft med spredning** er på 21 sider

kapitlet for behandling av **blærekreft med spredning** er på ¾ side

Er det noen som lurer på om dette har sammenheng med ulikheten i overlevelse som ble vist innledningsvis? Naturligvis har ulikheter i forskningsfinansiering, offentlig oppmerksomhet og faglig oppmerksomhet konsekvenser for den faglige utviklingen innen et område, og dermed for pasientene!

**Konklusjon:** Manglende oppmerksomhet og manglende forskningsfinansiering gir manglende faglig utvikling av reell betydning for pasientene. Aktive pasientforeninger gjør en forskjell.

Har vi andre kort i ermet?

## Antall legespesialister

Her skal vi ikke sammenligne med brystkreft. Organene er så ulike at det blir vanskelig. Vi sammenligner heller med nabospesialiteten gynekologi, hvor vi ser at det

*i Norge er 1 urolog for hver 4. gynekolog.*

Vi sier ikke at vi mener det bør bli et 1:1 forhold, vi sier bare at vi tror dette er en for stor ulikhet og at vi trenger langt flere urologer. Framover vil 1/4, kanskje så mye som 1/3, av alle krefttilfeller komme innenfor urologifeltet. Hvem skal diagnostisere og behandle dem? Dagens urologer kan ikke løpe fortere.

Når man er så presset i jobben som urologene er, har man ikke tid til å si fra om hva som er galt. Man bare løper. En pasientorganisasjon, derimot, kan si fra, og det gjør vi nå. Vi sier fra at alle andre oppgaver enn etablert pasientutredning og -behandling lider. Andre urologiske pasienter enn kreftpasientene får det største trykket; kreftpasientene skjermes så langt mulig. Leger sier at den pasientgruppen de har mest dårlig samvittighet overfor, er de med steinsykdom. Jeg tenker også på alle med inkontinens; kanskje så mye som 3-400 000 her i landet. Kunne noen av dem ha blitt hjulpet av en urolog?

Vi mangler et **medisinsk kvalitetsregister** for blærekreft. Vi vet ikke om pasienter med samme diagnose får samme eller forskjellig utredning, behandling og oppfølging ved ulike sykehus. Vi vet ikke om de variasjonene som måtte finnes er til det bedre eller til det verre for pasientene. Vi vet ikke hvilke sykehus som er best, og kan ikke hjelpe de som er dårligst til å forbedre seg.

Legene må ha tid til administrative oppgaver. De må ha tid til å snakke med og **informere** pasientene. De skal **oppdatere** seg faglig. De skal **utvikle** faget videre. De skal være med og **kartlegge** og **forske**. Og de må ha tid til å delta i den helsepolitiske debatten når det er aktuelt. Landets myndigheter styrer skkuta etter informasjonen fra disse ekspertene, da må de få tid til å skaffe seg oversikt og melde fra videre hvordan tilstanden er.

Derfor jobber Blærekreftforeningen for mer

- penger
- oppmerksomhet
- forskning og faglig utvikling, samt
- flere urologer

Det vi kan gjøre med det, er å lage en sterk pasientorganisasjon. Har vi det?

## Medlemsutviklingen

I 2016 fikk vi for første gang tilskudd til drift fra staten etter å ha gjennomført en dugnad på medlemsverving høsten 2014. Mange ble innmeldt så sent på året at de også var medlemmer i 2015. Mange av disse var pårørende uten særlig egenmotivasjon for medlemskapet, og de ser ut til å falle fra nå. I skrivende stund har vi 314 personer i medlemsregisteret, og over 50 som ikke har betalt. Av disse er noen innmeldinger i år også, men antall utmeldinger eller manglende kontingentinnbetaling er større. Det må derfor

gjøres noe av betydning for å unngå at vi faller under kritisk grense for antall medlemmer, nemlig 250.

Har vi ellers en sterk pasientorganisasjon? Tja, det bestemmer dere! Én person er ingen organisasjon, ei heller to eller en håndfull. Derfor:

- **DELTA PÅ AKTIVITETER OG ARRANGEMENTER**
- **HJELP OSS Å BLI FLERE**

**Vær flinke til å møte opp på de lokale treffene våre** som vi avholder i hovedsak nå i september, se nedenfor. Mange fremmøtte gir uttelling både i form av anseelse, antall og penger. Bli med eller motiver andre til å **dra på kvinnekongressen**. Og **verv flere medlemmer!**

## Liste over lokale treff i høst

**5. sept. kl. 18.30: Bergen**, Læringscenteret Underdal 2. Urolog Gigja Guðbrandsdóttir fra Haukeland blir med og drikker kaffe og prater.

**5. sept. kl. 18.30: Trondheim**, Hjerterommet på St. Olavs hospital. Fra Boots bandagist og apotek kommer en sykepleier og snakker om blåresepter og utstyr, hva kan man få og hvordan?

**6. sept. kl. 18.30: Kløfta**, Veikroas 2. etasje. Overlege i urologi Jalil Davami prater om yrkes- eller miljøbelastning og blærekreft.

**7. sept. kl. 18.30: Oslo**, Opland Burger og steak i Østbanehallen, eget møterom. Dette er det første treffet i Oslo på flere år, sist var vi 3 så vi bruker kvelden til å bli kjent og utveksle erfaringer.

**8. sept. kl. 18.30, Brumunddal**, innerst på La Rozarin. Bandagist og stomisykepleier fra Mediq kommer og snakker om blåresepter; hva kan man få på dem, og hvordan gjør man det?

**13. sept. kl. 18.30: Kalnes** i Østfold, landets nyeste sykehus. Avdelingsoverlege og onkolog Andreas Stensvold kommer og forteller om det forskningsprosjektet han nå skal i gang med på blærekreft. Endelig klinisk forskning i Norge med et norskutviklet preparat!

**14. sept. kl. 18.30: Bodø**, Tusenhjemmet: Uroterapeut Sølvi Antonsen har sett det meste, og prater om hva som er viktig og bra for å mestre hverdagen med blærekreft.

**14. sept. kl. 18.30: Tromsø**, Aunegården. Pasientombudet i Troms kommer og presenterer seg. Viktig og bra hjelpeinstans.

**15. sept. kl. 18.30: Tønsberg**, FFOs lokaler. Siri Stedje forteller om krefthunder. VOFF!

**21. sept. kl. 19.00: Drammen**, Hotvet gård. Marita Andreassen kommer og viser medisinsk yoga, en trenings- og avslapningsform som er tilpasset alle.

**Dato ikke fastsatt: Arendal**, møterom på sykehuset. Uroterapeut Gunbjørg Bjørneboe forteller om krefthundprosjektet som vi samarbeider med Sørlandet sykehus om.

**Dato ikke fastsatt: Stavanger**, FFOs lokaler nedenfor Kilden kjøpesenter i Hillevåg. Program kommer.

Det tas forbehold om endringer i programmet!

## Arendalsuka

Arendalsuka er landets nye møtested for politikere og folk som ønsker kontakt med dem og hverandre. Blærekreftforeningen var sterkt representert med 7 personer på torsdag 18. august. Tema for dagen var helsepolitikk, så det passet bra. De fem peneste: Grete, Svend, Morten, Lisa og Ole K., fikk lov å stå på stand i gågata og snakke med folk og dele ut brosjyrer og informere. De med høyest talehastighet, Jørgen og Ranveig, gikk fra bod til bod hos politikerne og snakket om to saker som vi hadde forberedt; en om kvinner og blærekreft og en om flere uroløgere.

Vi stilte godt forberedt og hadde laget et skriv på en side med kort presentasjon av hver sak. Etter å ha presentert saken ga vi dem dette skrivet som huskelapp. Vi ble godt mottatt alle steder, og alle lovte å bringe dette videre til partiets medlem(mer) i Helse- og omsorgskomiteen på Stortinget.

Jeg vet at det allerede har skjedd hos flere partier, så vi har oppnådd å få informasjonen fram til iallfall noen av de som bestemmer. Vi følger opp videre og kommer tilbake med mer informasjon etter hvert.

## Kvinnekonferansen

Kvinnekonferansen nærmer seg med stormskritt!

Fredag 30. september i Gamle Logen i Oslo braker det løs (med forbehold om endringer):

08.30 Registreringen åpner

08.50 Praktisk info, oppvarming

09.00 Offisiell åpning v/stortingsrepresentant og lege Kjersti Toppe (Sp), nestleder i Helse- og omsorgskomiteen

09.10 Forskerne Liv Marit Dørum og Bettina Kulle Andreassen, Kreftregisteret: Kreftregisteret og blærekreftforskning

10.00 Småbordkonferanse

10.15 Pause, besøk hos utstillere

10.45 Onkologene Rune Småland og Andreas Stensvold: Immunterapi mot blærekreft

12.00 Lunsj, besøk hos utstillere

13.00 Urolog og stipendiat Augun Blindheim: APIM; ny nøkkel til bedre behandling?

13.30 Småbordkonferanse

13.45 Professor i urologi Truls Erik Bjerklund Johansen: Når blæra må fjernes, hva kan gjøres for å redusere komplikasjoner og senskader

14.30 Pause, besøk hos utstillere

15.00 Ekspertpanelet svarer

15.45 Avslutning, oppsummering

16.00 Slutt

Som dere ser, programmet inneholder noe for alle utgaver av sykdommen, og forhåpentligvis noe til nytte og glede for enhver. **Det er mange plasser igjen, så bare meld dere på.** Det kan gjøres via websiden vår på <http://blaerekreft.no/> eller på **epost** eller **telefon**, se kontaktinfo i ramma bakerst i nyhets-brevet. De som har store reiseutgifter kan søke om refusjon. Deltageravgift kr. 200.

Vi sørger for at dere blir kjent med andre som dere har noe til felles med, så ingen blir sittende alene. Jeg vet at det kommer jenter/damer i alle aldre og fra alle kanter av landet, og det kommer damer med alle varianter av sykdommen, fra letteste utskrapningsoperasjon via BCG og til alle typer urinavledninger for de som har fått fjernet blæra. **Bli med og gjør dette til den dagen da blærekreftpasientene virkelig viste at de står opp for sykdommen sin!** Det er ikke bare leger som behandler blærekreft, pasientenes medvirkning er aldeles nødvendig!

NYTT SAMARBEIDSPROSJEKT BLANT PASIENTENE

## Senskader etter kreft

Gynkreftforeningen har invitert alle de andre kreftpasientforeningene til et samarbeidsprosjekt

om «Senskader etter kreftbehandling». Hva som skal skje, hvordan dette skal gjøres og hvem som skal gjøre det, vet vi ikke ennå. Vi starter med et fellesmøte den 15. sept., og så tar vi det derfra.

Utgangspunktet var et avisinnlegg fra en pasient som var lei av å ikke møte forståelse for at kreftbehandling medførte varige skader som hun måtte leve med selv om hun var kurert for selve kreftsykdommen, og at disse senskadene kunne tære på både humør og energi i tillegg til de fysiske plagene. Dette kan jo mange kjenne seg igjen i.

Som forskningsfelt har dette vært forsømt. Det eneste jeg kjenner til her i landet er et lite miljø på Radiumhospitalet som ble startet av professor Sophie Fosså litt ut på 2000-tallet, og som etter hvert har utviklet seg til å bli «Nasjonal kompetansetjeneste for seneffekter etter kreftbehandling».

Dette blir et arbeid hvor jeg tror det er viktig å ha egenerfaring med senskader og litt innsikt i andres erfaringer, men hvor man ikke trenger å vite så mye om cellebiologiske signalveier eller helsepolitikk. Det hadde derfor vært flott om noen av dere som er direkte berørt av blærekreft hadde blitt med i dette arbeidet. Jeg og evt. andre i foreningen vil støtte og backe opp den som sier seg villig til å representere oss, så dere vil ikke stå alene.

**Er det noen som synes dette ser interessant ut og som er villig til å prøve?** -Ta kontakt med meg så fort som mulig, er du snill, så kan vi iallfall ta en prat om dette: tlf. 47489600.

## Unge blærekreftpasienter

Vi har vært knallheldige og fått kontakt med unge pasienter som har vært villige til å stille opp i medieoppslag når vi har hatt mulighet til å få noen. Dette har gjort at vi etter hvert får flere og flere av dem inn i nettverket vårt.

Unge pasienter får ikke bare belastningen med å få en alvorlig sykdom, de får også belastningen med at de skal leve med denne sykdommen hengende over hodet i lang, lang tid, og de møter nesten overalt budskapet om at «de ikke skulle hatt denne sykdommen fordi de jo er så unge», underforstått, de har fått en «gamlingsykdome». Dette uttrykker ingen nedvurdering av godt voksne mennesker som personer, men setter ting inn i et livsperspektiv. For de unge pasientene blir dette en ekstra belastning; de har plutselig havnet i en livsfase de ikke skulle være i på lang tid.

I foreningen er vi veldig klar over dette, og innstilt på å gjøre noe ekstra for å ta vare på de yngre pasientene. Hvis vi regner 50 år som grensa mellom «ung» og «ikke ung», så er det hele 50 personer hvert år som diagnostiseres med blærekreft i ung alder. Og vi har bevis for at sykdommen rammer i absolutt alle aldre; nylig fikk vi kontakt med moren til en gutt som hadde fått diagnosen da han var 1,5 år gammel. Jeg har kontakt med personer som er 24, 34, 35, 37 osv. Hvert år vet vi at det i gjennomsnitt diagnostiseres en person i alderen 15 – 19 år.

Femti personer i året gir likevel ingen folkebevegelse før de samler seg på ett sted, og dette stedet håper vi skal være Blærekreftforeningen. Jeg ber derfor alle yngre pasienter om å holde kontakten med meg og foreningen, og alle dere som har passert 50 om å holde utkikk etter de yngre. Vi trenger dem og de trenger oss!

Riktig god høst til alle, og lykke til med alle aktivitetene!

Vennlig hilsen

Ranveig Røtterud,  
daglig leder, Blærekreftforeningen

 **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 2016 – 2017:

Jørgen Knudsen (leder)

Arne Brian Evang (nestleder)

Ronald Veines (styremedlem)

Roar Warloff (styremedlem)

Bjørn Alsaker (styremedlem)

Sverre Frostmo (varamedlem)

Nils Nerdalen (varamedlem)

### Blærekreftforeningen på nett:

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

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

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