

Blærekreftforeningens årsmelding 2012

Oppstart

Det er en glede å kunne melde at de blærekreftberørte i 2012 fikk sin egen interesseorganisasjon. Organisasjonen ble stiftet på Den internasjonale blærekreftdagen 5. mai 2012 da to pasienter, en blærekreftforsker, en pårørende og en annen støtteperson «Gikk for blærekreft» fra Bogstad Camping til Bogstad Gård og tilbake. En beskjeden, men fruktbar start.

Organisasjonsutvikling

Formelle og reelle organisasjonsledd og -funksjoner har i løpet av året blitt utviklet med vedtekter, innmelding i Enhetsregisteret og senere Frivillighetsregisteret (begge i Brønnøysundregistrene). Videre har vi fått opprettet en egen bankkonto i DNB samt reservert webdomenene blærekreft.no og blaerekreft.no med webhotell hos Minhost.no.

Styret

Styret, som ble valgt blant de som deltok på stiftelsesmøtet, har i 2012 bestått av

Frank Oterholt, leder, Fredrikstad, pasient

Ranveig Røtterud, nestleder og kontaktperson, Nannestad, fagperson/støttemedlem

Lillan Vesterkjær, styremedlem, Bærum, pasient

Styret har hatt løpende kontakt på epost, telefon og ved personlige møter. Det har ikke blitt avholdt formelle styremøter med alle fysisk tilstede samtidig ut over stiftelsesmøtet. Det foreligger derfor ingen formelle styremøtereferater, men saker som har vært til behandling er dokumentert i organisasjonens saksarkiv.

Massemedia

Blærekreftsaken har hatt flere gode medieoppslag i løpet av 2012. Ranveig Røtterud og seksjonsoverlege Rolf Wahlqvist fra Aker sykehus ble intervjuet i EKKO (P2 radio) den 12. april, og dette må regnes som den spede begynnelsen på nettverksbyggingen blant blærekreftpasientene. Det var etter dette programmet at de første pasientene meldte seg og fikk kontakt med Ranveig.

Frank ble intervjuet i Fredrikstad Blad, i Smaalenenes Avis og i NRK Østfoldsendinga for å promotere det første lokaltreffet for blærekreftpasienter. Hans kjennskap til media og formidable innsats har vist vei og satt standard for organisasjonens videre tilnærming til massemedia.

Videre har vi i 2012 hatt annonser i flere aviser, intervju med Sissel Overn i ModumTV, oppslag i iTromsø og Drammens Tidende.

Vi har sendt ut flere nyhetssaker om blærekreft for å forsøke å få økt oppmerksomhet om blærekreft i media, men har hittil bare fått inn en sak som gjaldt flere krefttyper i VG.

Nettverksbygging

Vi har lagt mer vekt på nettverksbygging enn medlemsverving, selv om også det siste har vært høyt prioritert. Tanken har vært å først utvikle tilbud og struktur, deretter få folk inn i et formalisert medlemskap. Dette har resultert i at vi i skrivende stund har 68 pasienter eller pårørende i mailinglista samt 37 støttepersoner fra fagmiljøet eller andre steder. Dette nettverket er et viktig fundament for å bygge allianser og informere videre utover.



Blærekreftforeningen

Lokaltreff

Foreningens aller første lokaltreff ble avholdt i Gamlebyen i Fredrikstad 16. juni. Treffet var veldig hyggelig og sosialt vellykket, og et viktig utgangspunkt for det videre arbeidet med organisasjonen. I september hadde vi derfor treff i Son, Tromsø og Modum. Det har vært varierende fremmøte på treffene, med Son som det mest beskjedne (2 stk) og Modum som det best besøkte (17 stk). Besøkstallet ser ut til å variere med graden av strukturert program – har vi et program for møtet med foredrag og andre innslag trekker vi flere folk. Dette er et lite paradoks i forhold til at det som fremholdes som foreningens viktigste oppgave er å sette folk i forbindelse med hverandre slik at de kan snakke sammen, bli kjent og utveksle erfaringer. I oktober hadde vi treff på Stabekk og i november treff i Vikersund.

Urvstemning

I september ble det avholdt uravstemning blant pasientene om man skulle fortsette å bygge opp en egen organisasjon eller om man skulle forsøke å etablere seg som en gruppe under en eksisterende organisasjon. De aktuelle organisasjonene var Nofus, Norilco og Kreftpasientene. Et skriv med informasjon og momenter til vurdering ble sendt ut. Avstemningen ga over 80% stemmer for å bygge opp en egen organisasjon. Det alternativet som fikk nest flest stemmer var å søke oss inn under Norilco.

Medlemstall

Tatt i betraktning at vi ikke begynte å ta imot innmeldinger i foreningen før etter uravstemningen i september må vi si oss svært fornøyd med at medlemstallet i 2012 ble på hele 33 ordinære medlemmer og 1 støtte medlem. Dette må sees på som entusiastisk støtte til foreningen og det arbeidet som nedlegges, like mye som et «kjøp av tjenester til egen nytte» som et tradisjonelt medlemsforhold ofte uttrykker. Vi håper etter hvert at medlemmene skal få mer personlig og direkte nytte av sitt medlemskap. Til gjengjeld er antall medlemmer et sterkt prioritert arbeidsområde, siden en forening må ha 250 betalende hovedmedlemmer (definert i.h.t. egne vedtekter) for å bli støtteverdig for driftsstøtte fra Staten. Et viktig poeng er at vi har medlemmer fra Kristiansand til Tromsø, og fra Fredrikstad til Bergen. Det at vi er reelt landsdekkende er viktig både for å fortsette organisasjonsutviklingen, det er et kriterium for støtte fra Staten, og det er et betydelig moment med hensyn til personlig kontakt og gjensidig støtte mellom de berørte.

Lokallagsledd og organisasjonsstruktur

Vi har foreløpig ikke fått noen formaliserte lokale eller regionale foreningsledd, men Buskerudgruppa har en kontaktperson som informerer om treff og aktiviteter og er bindeledd mellom medlemmer. Foreløpig ser dette ut til å være en god modell og et greit sted å starte.

Samarbeid

Etter uravstemningen og vedtaket om å bygge opp en egen organisasjon ble det informert om dette til Norilco, Nofus, Profo og Kreftpasientene. Alle (unntatt Norilco) svarte med gratulasjoner og invitasjon til samarbeid. Dette har foreløpig ikke ført til noen reelle saker eller arrangementer, men det vil sikkert komme i fremtiden. Videre har vi tatt kontakt med Fysioterapiforbundet og Sykepleierforbundet og orientert om mulige svake punkter knyttet til deres faggruppe-organisering hvor blærekreftpasientene ser ut til å falle mellom flere stoler. Henvendelsene ble godt mottatt, men vi har hittil ikke hørt noe mer og antar at behandling av slike saker tar noe tid.

Vi har videre sporadisk kontakt med brannmennene i Bergen som jobber for å få kreft akseptert som yrkesskade etter mønster fra Canada.

Sent på året ble det innledet et samarbeid med Vitusapoteket på Bekkestua og Bærum Sykehus om et åpent møte på Bærum sykehus i januar 2013.



Blærekreftforeningen

Sponsorer

Vi har hatt to møter med legemiddelfirmaer, ingenting konkret har så langt kommet ut av dette. At det ikke er flere firmaer som har meldt sin interesse skyldes at det «ikke er noen som har kommersielle interesser innen blærekreft», som det heter. Men vi har fått pc og skriver fra Komplet.no, vi har fått kommunikasjonsstøtte fra Geelmuyden.Kiese, vi har fått logo og sløyfemotiv fra Gjerholm Design som tidligere omtalt, og vi har fått annonser fra If forsikring og fra avisene iTromsø, Drammens Tidende, Fredrikstad Blad og Nordlys.

Forskning og fag

Man skal ikke orientere seg mye innen kreftområdet før man ser at det er store forskjeller i faglig utvikling og aktivitet mellom ulike krefttyper. Båret av frustrasjon på pasientenes vegne har medlemmer tatt dette opp med både Kreftforeningen og Helse- og omsorgsdepartementet. Svarene har blitt lagt ut som filer i Facebook-gruppa. De bærer preg av at KF og HOD er dyktige på formidling uten innhold. Det er en realitet at det så å si ikke foregår noen forskning på blærekreft her i landet. Men en artikkel i Science på ettersommeren ga anledning til å knytte kontakter med dyktige og villige folk i Kristiansand, først og fremst, som har begynt å jobbe med muligheten for å dra i gang kliniske studier innen blærekreft. Dette er et tungt og langt lerret å bleke når man ikke har noen strukturer på plass, men tiltaket møter bifall. De to største utfordringene er antagelig finansiering av studier og tid for de sykehusansatte.

Helsedirektoratet har fått utarbeidet en handlingsplan med retningslinjer for diagnostikk, behandling og oppfølging av blærekreft. Denne har vært på høring og vi har avgitt en høringsuttalelse på denne.

Profileringsmaterieill

Vi har som tidligere nevnt fått utarbeidet en logo og et sløyfemotiv fra Gjerholm Design, og dette har gitt oss mulighet til å lage en verveplakat og en brevmal. Profileringsmaterieillet har blitt forsøkt sendt ut til alle landets urologiske enheter, antagelig med vekslende hell siden mange epost-adresser går via generelle postmottak på sykehusene.

Internett

Internett som kommunikasjonskanal er effektivt og rimelig. Foreningen har derfor satset sterkt på å være tilstede i så mange Internettkanaler som mulig med vår velkjente blogg, Facebook-gruppe, Facebook-side og Origo-sone for arrangementsannonser. Kombinert med Facebook er epost viktigste kommunikasjonskanal med medlemmer og innen styret, etterfulgt av telefon. Man må imidlertid ikke glemme de som ikke har nett-tilgang, og opprettholde papirversjoner av den informasjon som ellers går ut elektronisk. Dette gir av og til noen utfordringer når det gjelder tidsbruk og frister, men det er håp om at når organisasjonen blir mer etablert vil enda bedre strukturer for dette komme på plass.

Bloggen og Facebook-gruppa er «motorer» i organisasjonsutviklingen. Med en beskjeden start i 2011 har bloggen blitt en kilde både til en smule faglig oppdatering og til snikksnakk om diagnosen som man kan bruke i smalltalk på samvirkelaget en lørdag. Begge deler er viktige for å fylle det informasjonsgapet som eksisterer rundt blærekreftdiagnosen. Facebook-gruppa gir organisasjonen en suveren mulighet for å drive direktemokrati i løpende kontakt med medlemmer. Kontakten mellom de «menige» medlemmene direkte har foreløpig vært litt mer beskjeden men det holder på å utvikle seg i positiv retning med økende deltakerantall i gruppa. En ikke ubetydelig del av de som er og har vært medlemmer har vært rene støttepersoner uten annet formål enn å bidra til gruppas synlighet på nett. Dette kan til gjengjeld ha virket dempende på aktiviteten siden mange da ikke har skrevet noe, mens noen få har stått for de fleste innleggene. Med flere medlemmer blir andelen støttepersoner mindre og

Den gule bloggen			
År	Antall treff	Gj.snitt pr. dag	Antall innlegg
2011, sept - des	896	9	44
2012, hele	7739	21	124
2013, jan - 4. mars	3337	54	21



Blærekreftforeningen

får redusert betydning. Det kan bemerkes at det ikke er noen selvfølge at Facebook-grupper har en hyggelig tone, men det har vi hos oss.

Myndighetskontakt og helsepolitikk

Onsdag 8. februar hadde Ranveig et møte på Stortinget med Are Helseth, Ap-representant fra Bærum og medlem av helsekomiteen på Stortinget. Møtet var hyggelig. Det avstedkom to telefoner fra Helseth til hhv. Kreftregisteret og Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten hvor han fikk bekreftet at det ikke fantes noe kvalitetsregister for blærekreft og at fagfeltets tilstand var slik jeg la fram. Etter det har det ikke skjedd noe mer.

I løpet av året har Helsedirektoratet på oppdrag fra HOD lagt fram et forslag til Ny nasjonal kreftstrategi 2013 – 2017 og sendt denne på åpen høring. Blærekreftforeningen har oversendt et gjennomarbeidet og omfattende høringsutkast.

Aktiviteter i 2013

Det er planlagt et åpent møte 23. januar på Bærum sykehus og nye uformelle treff i de områdene vi har medlemmer. Videre jobbes det med å øke medlemstilgangen gjennom å sende ut profileringsmateriell og informasjon til helsepersonell rundt omkring. En reklamefilm som kan sendes på reklamefrie dager på reklamefinansierte TV-kanaler er under planlegging. Vi håper å ha den ferdig til neste reklamefrie dag som er 1. påskedag. Den Internasjonale Blærekreftdagen 4. mai må markeres på en fin måte. Hvordan det skal gjøres vil vi komme tilbake til, vi er åpne for gode forslag.

Vi følger opp ny nasjonal kreftstrategi og utvikler kontakten med helsepolitikere og helsemyndigheter forøvrig. Det jobbes videre med å få satt i gang kliniske studier innen blærekreft, og vi håper også på muligheter til å arrangere flere åpne møter i samarbeid med sykehus eller andre rundt omkring i landet. Dette gir god profilering av foreningen og informasjon om blærekreft. Nettstedene blir videreført. Vi håper å kunne sende de første medlemmene på likemannskurs i løpet av 2013, og vurderer tiltak rettet mot pårørende som gruppe.

Vi søker om støtte til informasjonstiltak gjennom Helsedirektoratet, frist 15. mars, og forsøker å finne andre måter å utvikle økonomien på.

Oppsummering

Styret ser seg fornøyd med den aktivitet Blærekreftforeningen har hatt i oppstartsåret, inkludert medlemsutviklingen. Økonomien er trang, men foreningen forsøker å utnytte de foreliggende muligheter godt. Virksomheten har ikke belastet miljøet på noen uheldig måte, og nettverket har god kjønnsmessig fordeling.

Styret takker alle medlemmer for et godt arbeidsår i 2012 og ønsker lykke til i 2013.

For styret,

Ranveig Røtterud

Nestleder og kontaktperson, Blærekreftforeningen