

Blærekreftforeningens årsmelding 2013

Blærekreftforeningen har i 2013 avviklet sitt første hele driftsår. Foreningen har nå etablert de grunnleggende strukturene og funksjonene som en pasientforening trenger. Disse gjennomgås punktvis nedenfor. Foreningen har også etablert seg i det helsefaglige og helsepolitiske miljøet, også dette omtales punktvis.

Administrasjon

Foreningens daglige drift forestås i hovedsak av en person. Dette er effektivt i form av korte beslutningsveier, preges lite av informasjonstap, misforståelser og interessenmotsetninger som kan hemme en større administrasjon, men kapasiteten er nå fullt utnyttet og er på grensen til å være tilstrekkelig for foreningens drift og medlemmenes behov.

Administrative funksjoner som er blitt etablert i 2013:

Telefonavtale med Ventelo med videreportering av femsifret nummer tildelt av Post- og Teletilsynet. Medlemsinnmeldingsfunksjon via hjemmesiden.

Styrende organer, årsmøte og ekstraordinært årsmøte

Foreningens første ordinære årsmøte ble avholdt 6. april 2013 med 9 stemmeberettigede medlemmer. Der ble foreningens vedtekter gjennomgått og justert, og det ble gjennomført valg på styre og valgkomitee.

Foreningens første valgte styre har bestått av Eivind Synnes (leder), Ranveig Røtterud (nestleder), Hans Jokstad, Lillian Vesterkjær, Odd-Sverre Jakobsen (styremedlemmer), samt Nils Nerdalen (varamedlem). Lillian Vesterkjær måtte tidlig frasi seg styreplassen på grunn av helsemessige årsaker, hvorpå Nils Nerdalen tok fast plass i styret.

Da Eivind av tilsvarende årsaker varslet sin fratreden som leder ble det innkalt til ekstraordinært årsmøte 10. november 2013. Her ble følgende styre valgt: Stine Buan (leder); Ranveig Røtterud (nestleder); Hans Jokstad, Odd-Sverre Jakobsen og Nils Nerdalen (styremedlemmer); samt Arve Lundgreen (varamedlem). Det ble dessuten foretatt en justering av vedtektene som påpekt i epost fra Barne- ungdoms- og familiedirektoratet med tanke på framtidig støtteverdighet.

Valgkomiteen

På årsmøtet ble Roar Warloff og Kjell Holm Gulliksen valgt inn i valgkomiteen, senere har de fått med seg Olav Arne Rognlien. Valgkomiteen har i løpet av året hatt flere møter og løpende telefonkontakt. De har skjøttet sine verv til alles tilfredshet. Det har vært en styrke at de er bosatt i samme område og kan møtes ofte, men en utfordring at de har hatt liten kontakt med medlemmer fra andre deler av landet. De har derfor måttet støtte seg litt på Ranveigs kjennskap til medlemmene.

Styret

Styret har i 2013 behandlet 24 saker i 6 møter. Alle møter har vært avholdt på Skype, bortsett fra ett hvor styret var i Oslo og hadde møter med administrasjonen i henholdsvis Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon og Kreftforeningen. Møtene på Skype fungerer til alles tilfredshet og gjør at vi har ingen begrensninger når det gjelder styremedlemmenes geografiske utgangspunkt, reisetid eller reisekostnader. Det gir en god fleksibilitet med hensyn til hyppighet og på hvilket tidspunkt de avholdes, inkludert muligheten for å invitere eller innkalle andre ressurspersoner ved behov. Av saker som har vært behandlet kan nevnes medlemsverving; om enkelte fordeler/funksjoner i foreningen skal forbeholdes medlemmer; regnskapsfører; revisor; webside; kontakttelefon; tilknytning til paraplyorganisasjon; aktiviteter; prioriterte oppgaver; m.m.



Blærekreftforeningen

Medlemmer

Blærekreftforeningen har gått fra 32 medlemmer 01.01.13 til 135 medlemmer 31.12.13, en økning på 425%. Vi nådde ikke det ønskede antallet på 250 medlemmer, men siden det også kom en endring i tildelingskriteriene for statlig driftstilskudd til organisasjoner som vår, fikk dette ingen praktisk betydning. Medlemmene er bosatt i alle fylker bortsett fra Møre og Romsdal og Finnmark. 83 personer (61%) er pasienter, 4 er støttepersoner og 48 er pårørende.

Økonomi

Helsedirektoratet innvilget vår søknad om 388 000 kr. til informasjons- og likemannstiltak, og dette har vært avgjørende for å få gjennomført våre mange aktiviteter. Samlet kontingentinngang var på 27 145 kr., mens andre inntekter var på 81 585kr., totalt 496 730 kr. Vi har utnyttet tilskuddet godt ved å søke lavkostløsninger der det har latt seg gjøre, eksempelvis avstått fra avisannonser for mange av de uformelle treffene og fått gratis hjelp av mange mennesker. Driftsutgiftene har vært på 23 627 kr., mens tilskuddet står igjen med en liten rest. Økonomien må således sies å være god, foreningens størrelse og alder tatt i betraktning. Det henvises for øvrig til regnskap og revisjonsberetning.

Aktiviteter

Vi har i løpet av 2013 arrangert 7 åpne møter, 10 uformelle treff, foreningens første landsmøte, markert Den Internasjonale Blærekreftdagen og arrangert støttekonserten Win the Fight 2013.

Webside

Vi har fått satt opp en profesjonell webside på eget domene, www.blærekreft.no. Den er bygd opp rundt Den Gule Bloggen og ivaretar dermed vårt ønske om å utnytte denne. Innmeldingsfunksjonen fungerer godt og gir mange nye medlemmer, men noen faller fra fordi de blir bedt om å gå inn i sin egen nettbank for å betale kontingenten. Vi savner derfor en betalingsløsning på websida.

Likemannsapparat

Blærekreftforeningen har avholdt sitt første grunnkurs i likemannsarbeid med fem deltagere. Styret har oppnevnt et Likemannsutvalg bestående av en likemann (Steinar Hjemås, utvalgsleder), foreningens leder (Stine Buan) og foreningens kontaktperson (Ranveig Røtterud). Likemannsutvalget har vurdert samtlige kursdeltagere som egnet til å utføre likemannstjeneste for foreningen. Siden foreningen også har et medlem med likemannsutdanning på blærekreft fra en annen organisasjon har Likemannsutvalget etter en selvstendig vurdering oppnevnt også denne personen som likemann. Vi har da til sammen 6 fungerende likemenn. Disse kan kontaktes via tlf. 04198.

Foreningens kvalitetssikrede og formaliserte likemannsarbeid gjøres av likemennene. Det foregår også et betydelig, men uformalisert likemannsarbeid gjennom Facebook-gruppa Blærekreft (som nå har over 100 medlemmer) og på alle de steder hvor blærekreftberørte møtes og snakker sammen. Denne dugnaden er av stor betydning både for foreningen, for medlemmer og andre, og vi retter en stor takk til alle som bidrar. Det er en god og støttende tone i FB-gruppa og trivelig stemning blant pasientene når de treffes, og dette er kvaliteter som er av uvurderlig betydning for det arbeidet vi gjør.

Helsefaglig arbeid og kontakt med fagmiljøet

Foreningen har flere kontaktpunkter inn mot det helsefaglige miljøet, både gjennom enkeltleger, Norsk Urologisk Forening (NUF), uro- og stomisykepleiere, kreftkoordinatorer og andre. At søknaden til HDIR ble innvilget ga oss god drahjelp i form av anerkjennelse og anseelse, og vi bruker våre kontaktpunkter både til å hjelpe enkeltpersoner som trenger det og til å fremme saker på vegne av pasientene. Et tegn på at noe holder på å skje i fagmiljøet er at årets Nordiske fagkongress i urologi startet med en lang sesjon om blærekreft. Det vanlige har vært det stikk motsatte; at kongressene avsluttes med en kort sesjon om blærekreft. Vi får også signaler om at forskningsaktiviteten innen blærekreft er på vei oppover, og vi tror bevisstheten om blærekreft og kjennskapet til diagnosen har en positiv utvikling, selv om den fremdeles er svært beskjeden.



Blærekreftforeningen

Helsepolitisk arbeid og kontakt

Fordi vi høsten 2012 avleverte en høringsuttalelse til den nye nasjonale kreftstrategien ble vi i februar invitert på et møte i Folkets Hus i Oslo for å gi innspill til Helsedirektoratet om strategien. Vi fikk markert oss godt på møtet og presentert våre synspunkter.

Vi har forsøkt å ta kontakt med helsepolitikere og til en viss grad lykkes, men det har ikke kommet noe mer ut av denne kontakten så langt. Så lenge vi ikke oppleves som en pressgruppe med en maktbase vil nok dette arbeidet gi liten avkastning. Men gjennom allment opplysningsarbeid og den virksomhet vi driver vil vi med tiden komme i en bedre posisjon til å få utrettet ting på dette feltet. En kanal vi tror er viktig her, er riksmidia. Vi har foreløpig ikke lykkes med å få inn kronikker eller redaksjonelt stoff der, men vi ser på dette som et viktig område for foreningen å jobbe videre med.

Medieprofilering

I forbindelse med Blærekreftdagen fikk vi oppslag i Nordlys, NRK Trøndelag, NRK Østfold, NRK Østafjells, Fredrikstad Blad, Romerikes Blad og Fædrelandsvennen. Alle oppslagene var personprofileringer av pasienter. Dette synes vi er flott og vi er veldig takknemlige for alle som stilte opp med sin historie og sitt ansikt, men vi savner redaksjonelle oppslag om de helsepolitiske faktorene som berører både blærekreftpasienter og mange andre kreftpasienter.

Vi har ellers hatt annonser i dagspresse og gratis reklamefilmer på kommersielle TV-kanaler. Disse gir også viktig informasjon om foreningens eksistens og arbeid, til tross for at vi hittil ikke har sett noen betydelig effekt i form av innmelding i foreningen etter slike annonser og filmer.

Profileringsmaterieill

En fysisk trykksak i hånda er en viktig informasjonskanal til pasienter og andre. I påvente av at websida og kontakttelefonen skulle komme på plass har vi utsatt arbeidet med å formgi en ny pasientbrosjyre, men nå er den under arbeid.

Oppsummering

Styret ser seg fornøyd med Blærekreftforeningens utvikling i 2013 med etablering av viktige funksjoner og høy aktivitet sett i forhold til antall medlemmer. Vi ser fram til et produktivt og givende år i 2014 til glede og nytte for alle blærekreftberørte i Norge.

For styret,

Stine Buan
leder

R Røtterud

Ranveig Røtterud
nestleder