

# Blærekreftforeningens årsrapport 2019/2020

## 1. Innledning

Årsmøteperioden 2019-2020 har vært et krevende år for foreningen. Samtidig har viktige strategivalg og nødvendige grep ført til at foreningen er styrket, og vi har nå en jevn tilgang på nye medlemmer, et bedret informasjonsarbeid mot målgruppene, et godt samarbeide med det medisinske fagmiljø, og ikke minst har vi blitt assosiert medlem av Kreftforeningen. Foreningens drift er styrket, og den økonomiske stillingen er bedre enn noen gang.

Etter at årsmøtet i mars 2019 vedtok styrets anbefaling om å søke medlemskap i Kreftforeningen utviklet det seg en konflikt mellom styret og daværende daglige leder. Aktiv motarbeidelse av årsmøtets og styrets vedtak, kulminerte med at styret så seg nødt til å avskjedige vedkommende.

Tidligere daglig leder har etter avskjedigelsen fortsatt å forsøke å få medlemmer til å melde seg ut av Blærekreftforeningen, og over i en ny forening. Vedkommende har også saksøkt Blærekreftforeningen for påstått ulovlig oppsigelse. Saken kommer opp for retten i oktober.

Blærekreftforeningen har fått en juridisk vurdering som tilsier at foreningen har en god sak fra et juridisk perspektiv.

## 2. Administrasjon

Etter at tidligere daglig leder ble avskjediget i oktober 2019, har styret ansatt Anita Eik Roald som foreningens nye daglige leder. Hun er selv pasient, som også alle styrets medlemmer er. Videre har styret inngått en samarbeidsavtale med firmaet Pekaill for bl. a. støtte i administrativ drift, kommunikasjon, og rådgivning. Dette samarbeidet mellom styret, daglig leder og Pekaill har fungert meget godt. Det har muliggjort at foreningen har kunnet publisere et helt nytt medlemsblad: Uro, en ny og forbedret informasjonsbrosjyre, samt nye nettsider. Videre har man fått på plass gode avtaler med eksterne samarbeidspartnere og økonomiske bidragsyttere.

## 3. Styrende organer og årsmøte

Årsmøtet 2019 ble avholdt over en helg på Hurdalssjøen.

Vi satset i 2019 stort på en større fagdag i forbindelse med årsmøtet 29. mars. 38 medlemmer var til stede sammen med en rekke fagfolk fra medisin og forskning og utstillere som representerte legemiddelindustrien.

Urologer, onkologer, legemiddelindustrien og forskere deltok i ulike gruppemøter og medlemmene kunne gå fra møte til møte. Vi hadde også et større plenumsmøte, der hensikten var å få til et bedre samarbeid mellom de ulike gruppene og forståelse for deres ulike behov på veien for å nå samme mål, nemlig at færre skal utvikle blærekreft, at flere overlever og at de som lever med blærekreft får et bedre liv.

Styreleder i perioden 2018/2019 trakk seg fra styret etter en konflikt med daglig leder, og var ikke tilstede på årsmøtet.

#### **4. Valgkomiteen**

Valgkomiteen trakk seg før årsmøtet 2019 som et resultat av daglig leders konflikt med forrige periodes styre, og ingen valgkomite var i funksjon i forbindelse med valget av styret på årsmøtet i 2019. Alle nåværende styremedlemmer som ble innvalgt på årsmøtet i 2019 ble direkte forespurt av daglig leder. For inneværende periode ble Audhild Sund og Jan Audun Holm valgt til å utgjøre valgkomiteen. Jan gikk dessverre bort i perioden.

#### **5. Styret**

Styret har i perioden bestått av Tore Langballe, Leder, Knut-Arne Jørgensen nestleder, Liv Kirsten, styremedlem, Svein Laberg, styremedlem, Anita Ihleng, styremedlem og Jan Audun Holm, varamedlem. Anita Ihleng ble innvalgt som vararepresentant, men da årsmøtet ved en feil hadde valgt ett styremedlem for lite, ble Ihleng konstituert som fast styremedlem i periodens første møte. Jan Audun Holm gikk dessverre bort i perioden.

#### **6. Medlemmer**

298 medlemmer hadde ved utgangen av året 2019, betalt kontingent.

#### **7. Økonomi**

Foreningens økonomi er styrket gjennom perioden. Blærekreftforeningens aktivitetsbaserte regnskap grupperes i drift, personalkostnader og prosjektmidler.

Til drifts- og personalkostnader har vi i 2019 mottatt kr. 494 236 fra Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet (BufDir). Årets bevilgning fra Helsedirektoratet (HDIR) var på kr. 357 000. Andre driftsinntekter var på kr. 513 440. Sum inntekter uten finansposter og tilskudd fra Stiftelsen DAM til eksternt forskningsprosjekt, var til sammen på kr.1,364,676. Foreningen mottok også et tilskudd fra Kreftforeningen i januar 2020.

Foreningens regnskapsførte personalkostnader utgjorde i alt kr 319 223 fordelt på kr. 64 000 allokert på HDIR-prosjektet og kr. 255 223 på drift. Øvrige driftskostnader utgjorde kr. 997 245 i årets regnskap, ettersom denne posten inkluderer hele regnskapet for forskningsprosjektet ved Oslo Universitetssykehus på kr.730.000,

samt stipender utbetalt til årets store Landsmøtesamling i mars og fordringer i forbindelse med juridisk bistand.

Årets samlede resultat ga et overskudd på kr. 518 817 inkludert finansposter. Foreningens drift har altså gitt et godt overskudd som overføres til neste års driftsbudsjett. En revitalisering av foreningen er påkrevd, og midlene vil da komme godt med. Styret vurderer foreningens finansielle stilling som god.

## **8. Aktiviteter**

Hver distriktsavdeling tilstreber å avholde to uformelle treff pr. år for å gi et tilbud til lokale medlemmer. Noen av treffene i 2019 ble fellesmøter mellom Norilco og Blærekreftforeningen, etter lokalt initiativ. Andre igjen i samarbeide med Kreftforeningen på deres Vardesentere.

Det ble i 2019 arrangert minst 14 uformelle treff over hele landet

I Mo i Rana har de uformelle treff/ møter med ulike temaer hver 14.dag. hele året igjennom. Vår likeperson Svein Laberg er fast til stede og rapporterer om variert oppmøte, men sier at tallet varierer fra 15 til 40 deltakere.

Den internasjonale blærekreftdagen ble arrangert med fokus på yrker og blærekreft. Det ble både rykket inn annonser i avisene, og det ble besøk på lokale bedrifter hvor ansatte er utsatt for miljøgifter.

Mai: Blærekreftforeningen besøkte Schibsteds trykkeri i Nydalen.

I anledning vår kampanje "Yrker og blærekreft" fikk vi lov å besøke ASKO i Larvik som representant for transportarbeiderbransjen.

Foreningen foretok et besøk på brannstasjonen i Bergen i anledning Blærekreftmåneden mai. Også her var Yrker og blærekreft tema

Arendalsuken ble en stor suksess for foreningen. Vi hadde stand i Arendal sammen med andre pasientforeninger for kreftrammede.

## **9. Profilering**

Foreningen har en betydelig tilstedeværelse på nett. Videre er vi aktive lokalt på sykehus, og ved å arrangere møter med rammede.

Fullføring av nettsiden til foreningen ble jobbet med gjennom hele 2019, og fullført primo 2020. Og nettsiden har nå fått et nytt friskere utseende, ny logo og nye funksjoner som gjør det lettere å ta direkte kontakt med foreningen.

Bilder og kontaktinfo til våre likepersoner ligger nå offentlig for å senke terskelen for de som ønsker å snakke med noen. Dette gir allerede positive utslag.

Vi ønsker å ytterligere forbedre nettsiden vår og holder nå på å integrere en mer praktisk løsning for innrapportering av likepersonsarbeidet og et «styrerom» hvor

alle viktige dokumenter skal oppbevares og være tilgjengelige for alle tillitsvalgte til enhver tid. Dette arbeidet videreføres inn i år 2020 og planlegges å være klart i juni/juli. Vårt nåværende rapporteringssystem via Google-skjema tar i mellomtiden vare på all aktivitetsrapportering.

#### **10. Likepersonssapparatet**

Et likepersonsskurs i februar ble gjennomført på Olavsgård Hotell på Skjetten. 10 personer gjennomførte en to dagers likepersonstrening, og ble sertifiserte likepersoner for foreningen. På samlingen deltok både erfarne og nye likepersoner.

Likepersonstjenesten har gjennomført minst 40 telefonsamtaler, vært på 25 fysiske møter og omlag 20 andre aktiviteter, fra presentasjon av foreningen på mestringskurs til oppfølging av pasienter via chat.

#### **11. Helsepolitikk**

Foreningen var tilstede på Arendalsuken. Foreningen har også samarbeidet med Norilco og en leverandør av stomiprodukter (Coloplast) i forbindelse med fremlegging av statsbudsjettet, for å sikre at produkter ikke tas bort som tilgjengelige for vår pasientgruppe. Det jobbes også aktivt på andre plan. Nå også i samarbeide med Kreftforeningen.

#### **12. Forskning**

Vi har som pasientorganisasjon i 2019 støttet finansieringen av forskning på blærekreft fra Kreftregisteret, for Bettina Kulle Andreassen og hennes gruppe som fikk tildelt et doktorgradsstipend fra Stiftelsen DAM til sitt prosjekt «Behandling av muskelfiltrerende blærekreft». Vi har også støttet Tina Shagufta Munir Kornmo – «Norsk blærekreftstudie på cystektomerte» som dessverre ikke fikk noen tildeling i år. Guro Lind, som fikk tildelt 20 millioner fra Forskningsrådet i 2018 til sitt prosjekt «Urine based surveillance of bladder cancer patients» har vi også hatt gleden av å få samarbeide videre med. Vi gratulerer de som har fått midler, og håper de som ikke fikk, vil lykkes senere. Samarbeidet med forskermiljøet er aktivt, og det kommer stadig nye forslag til prosjekter til behandling.

#### **13. Blærekreftforeningens medisinskfaglige arbeid**

Etter at de medisinske fagrådet har ligget brakk i flere år, har styret nå gjenopptatt kontakten med rådet, og vil søke å re-etablere dette. Det vil være en viktig instans for å sikre at materiell, forskningsstøtte og annet medisin faglig arbeide er tilstrekkelig kvalitetssikret.

#### **14. Kvinnenettverk**

Styret har opprettet et eget kvinnenettverk for å videreføre arbeidet fra temaåret i 2016. Nettverket hadde sitt første møte på Landsmøtet 2019, og er allerede i godt driv.

#### **15. Samarbeid med medisinsk industri**

Det har vært betydelig møtevirksomhet med ulike aktører i legemiddelindustrien. Styret målsetter å inngå langsiktige avtaler som gagnar så vel pasientene som industrien til felles nytte. Flere sponsorer er allerede på plass, og har annonsert i vårt nye medlemsblad: URO.

#### **16. Andre nasjonale samarbeidspartnere**

På BKF's årsmøte i mars 2019 ble det vedtatt at man skulle søke assosiert medlemskap i Kreftforeningen, etter en utredning og vurdering av styret. I september i år vedtok styret, etter en grundig vurdering, enstemmig å søke medlemskap.

Styret i Blærekreftforeningen vektla blant annet i sin vurdering av medlemskap i Kreftforeningen at man sammen vil stå sterkere, at en rekke viktige temaer er relevant på tvers av ulike pasientgrupper, de viktige samarbeidsmulighetene rundt om i landet, og ikke minst Kreftforeningens kompetanse, nettverk og posisjon i samfunnet.

Blærekreftforeningen ble opptatt som assosiert medlem i Kreftforeningen i 2020. Dette ble vedtatt av et enstemmig styre i Kreftforeningen.

#### **17. Internasjonalt arbeid**

Foreningen er medlem i internasjonale paraplyorganisasjoner. Styret har i år ikke prioritert en høy profil i disse organene, gitt de organisatoriske utfordringene man har måttet håndtere.

#### **18. Oppsummering**

Til tross for at perioden har vært krevende for foreningen, er styret av den oppfatning at den strategiske retningen årsmøtet satte i 2019 har blitt fulgt. Foreningen har blitt medlem av Kreftforeningen, styrket sitt informasjonsarbeid, rustet opp likepersonsapparatet, og bedret foreningens finansielle stilling. Det er gledelig at vi får en jevn strøm av nye medlemmer, som er en anerkjennelse av foreningens arbeid.

18.05.2020

Styret i Blærekreftforeningen ved

Tore D Langballe

Styreleder