

Årsberetningen

Dokumentet er signert digitalt av følgende undertegnere:

- Langballe, Tore Dammann (03.07.1966), signert 18.03.2022 med Signicat Sign BANKID_MOBILE
- Jørgensen, Knut Arne (13.04.1953), signert 17.03.2022 med Signicat Sign BANKID
- Isaksen, Hans-Petter (05.02.1962), signert 17.03.2022 med Signicat Sign BANKID_MOBILE
- Schive, Elin (13.11.1951), signert 17.03.2022 med Signicat Sign BANKID
- Andersen, Bernt Arvid (21.06.1971), signert 17.03.2022 med Signicat Sign BANKID_MOBILE
- Laberg, Svein (08.04.1949), signert 18.03.2022 med Signicat Sign BANKID
- Roald, Anita Eik (10.11.1962), signert 17.03.2022 med Signicat Sign BANKID
- Sund, Audhill (18.04.1956), signert 17.03.2022 med Signicat Sign BANKID_MOBILE



Det signerte dokumentet inneholder

- En forside med informasjon om signaturene
- Alle originaldokumenter med signaturer på hver side
- Digitale signaturer



Dokumentet er forseglet av Posten Norge

Signeringen er gjort med digital signering levert av Posten Norge AS. Posten garanterer for autentisiteten og forseglingen av dette dokumentet.



Slik ser du at signaturene er gyldig

Hvis du åpner dette dokumentet i Adobe Reader, skal det stå øverst at dokumentet er sertifisert av Posten Norge AS. Dette garanterer at innholdet i dokumentet ikke er endret etter signering.

Årsrapport for Blærekreftforeningen 2021

Innledning

Årsmøteperioden 2020-2021 har vært et viktig, men annerledes år for foreningen. Beslutningen om innmelding som assosiert medlem i Kreftforeningen ble vedtatt av årsmøtet i 2019, og foreningen ble opptatt som medlem i 2020. Medlemskapet har gitt foreningen øket eksponering, finansiell stilling, nye medlemmer, og en bredere kontaktflate mot det medisinske- og forskningsmiljøet. Samtidig har vi nå en jevn tilgang på nye medlemmer, et bedret informasjonsarbeid mot målgruppene, et styrket samarbeid med det medisinske fagmiljø og legemiddelindustrien. Til tross for at vi har stått i en pandemi i to år, har det vært høy aktivitet i foreningen. Foreningens drift er styrket, og den økonomiske stillingen er meget god.

Administrasjon

Anita Eik Roald er foreningens daglige leder og den eneste ansatte (50% stilling). Hun er selv blærekreftpasient, noe også samtlige styrets medlemmer er. Foreningen har i 2021 reforhandlet samarbeidsavtalen med Pekaill, som støtter foreningens administrative arbeid. Man har gått fra en fastprisavtale til en prosjektbasert avtale. Firmaet Pekaill leverer bl.a. kommunikasjonstjenester, utarbeider blader og brosjyrer, publiserer enkeltsaker på våre nettsider, og støtter foreningens arbeid med rådgivning og ulike sekretariatsoppgaver. Dette samarbeidet mellom styret, daglig leder og Pekaill har fungert godt. Det har muliggjort at foreningen har kunnet holde et høyt aktivitetsnivå, og ytterligere styrket arbeidet mot eksterne samarbeidspartnere og økonomiske bidragsytere.

Styrende organer og årsmøte

Årsmøtet 2021 ble avholdt digitalt, som en følge av restriksjoner knyttet til Covid-19 pandemien. I etterkant av årsmøtet ble det i november arrangert et landstreff hvor samtlige medlemmer ble invitert.

Valgkomiteen

For innværende periode ble Audhild Sund og Stine Buan utgjorde valgkomiteen. Komiteen har gjort en grundig jobb i forbindelse med utarbeidelsen av sitt forslag til nytt styre, som fremlegges for årsmøtet i 2022.

Styret

Styret har i perioden bestått av Tore Langballe, leder, Knut-Arne Jørgensen, nestleder. Styremedlemmer Elin Schive, Svein Laberg, Audhill Sund, Bernt A. Andersen og Hans Petter Isaksen. Gunnhild Navjord og Alexander Plows er begge varamedlemmer av styret.

Dokumentet er signert digitalt av:

- Langballe, Tore Dammann (03.07.1966), 18.03.2022
- Jørgensen, Knut Arne (13.04.1953), 17.03.2022
- Isaksen, Hans-Petter (05.02.1962), 17.03.2022
- Schive, Elin (13.11.1951), 17.03.2022
- Andersen, Bernt Arvid (21.06.1971), 17.03.2022
- Laberg, Svein (08.04.1949), 18.03.2022
- Roald, Anita Eik (10.11.1962), 17.03.2022
- Sund, Audhill (18.04.1956), 17.03.2022

Forseglet av



Posten Norge

Medlemmer

Foreningen hadde 283 medlemmer ved utgangen av året 2021.

Økonomi

Foreningens inntektsside er vesentlig styrket gjennom perioden da vi har intensivert arbeidet med å kvalifisere til ulike støtteordninger, og fått innvilget mer støtte fra både helseforetakene, Stiftelsen DAM og Kreftforeningen. Pandemien har begrenset noe av den planlagte fysiske aktiviteten noe som har ført til at vi bl.a. ikke har kunnet følge planene om hyppigere lokale møter i distriktene. Dette har resultert i at noe av disse midlene vil komme planlagte tiltak til gode i 2022. Blærekreftforeningens aktivitetsbaserte regnskap grupperes i drift, personalkostnader og prosjektmidler.

Til drifts- og personalkostnader har vi i 2021 mottatt kr. 528.000 fra Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet (Bufdir). Årets bevilgning fra Helsedirektoratet (HDIR) var på kr. 260 000, og fra Kreftforeningen fikk vi kr. 450 000 i prosjektstøtte, samt 187.000 i driftstilskudd. Samlede driftsinntekter for foreningen i 2021 var på kr. 2 993 500, en økning på 426.500 kroner fra foregående år.

Driftskostnadene for 2021 har vært lavere enn budsjettert grunnet pandemien, og inntektene høyere ettersom vi har fått innvilget mer støtte enn vi har gjort tidligere år. Pandemien har begrenset fysiske møter, reisevirksomhet m.m., men alt i alt har aktivitetsnivået vært høyt til tross for at prosjektene måtte gjennomføres på en annen måte enn planlagt. De overskytende midlene overføres og benyttes til de respektive prosjektene i 2022.

Årets samlede resultat ga et overskudd på kr. 719.000. Foreningens egenkapital ved årets slutt var på kr 779.388. Styret vurderer foreningens finansielle stilling som meget god.

Aktiviteter

2021 har vært et aktivt år. Vi har jobbet mye med nettverksbygging og opplysningsarbeid. Vi har blant annet gitt ut to utgaver av bladet URO og laget en ny og innholdsrik informasjonsbrosjyre som nå er distribuert til alle sykehus som behandler blærekreftpasienter. Brosjyrene skal deles ut til pasienter når de får diagnosen, som et ledd i den opplysningsplikten helseforetakene har vedrørende informasjon om pasientforeninger og deres likepersonstjeneste. Ved hjelp av midler fra Stiftelsen Dam laget vi et video-kurs i fem deler for opplæring i Teams, og et webinar om samme tema for å lettere kunne nå ut til flere under pandemien. Etter kurset arrangerte vi fire større digitale medlemsmøter.

I samarbeid med Merck ble det laget fire nye opplysningsfilmer som ligger på foreningens hjemmeside og har blitt spredd til titusener av mennesker. Vi har laget en animert kortfilm om blærekreft som ble kjørt i mai-måned og var et resultat av et internasjonalt samarbeid. Vi arrangerte et stort fysisk landstreff, et to-dagers likepersonskurs og hadde to større åpne møter med rekordstor oppslutning. Det har i tillegg vært jevnlig lokale (fysiske) møter i bl.a. Buskerud, Mo i Rana og i Bodø. Det ble opprettet ny lokalforening i Trøndelag, Bergen og Arendal. I tillegg til dette har vi hatt et stort politisk engasjement i Nye Metoder med tanke på

Dokumentet er signert digitalt av:

- Langballe, Tore Dammann (03.07.1966), 18.03.2022
- Jørgensen, Knut Arne (13.04.1953), 17.03.2022
- Isaksen, Hans-Petter (05.02.1962), 17.03.2022
- Schive, Elin (13.11.1951), 17.03.2022
- Andersen, Bernt Arvid (21.06.1971), 17.03.2022
- Laberg, Svein (08.04.1949), 18.03.2022
- Roald, Anita Eik (10.11.1962), 17.03.2022
- Sund, Audhill (18.04.1956), 17.03.2022

Forseglet av



Posten Norge

vår gruppe av pasienter som stadig ser ut til å komme til kort når det gjelder nye behandlingsmetoder og medisiner.

Likepersonsaparatet

Likepersonsarbeidet er en av Blærekreftforeningens viktigste oppgaver. I 2021 ble det avholdt et likepersonskurs over to dager for 14 «gamle» og 5 nye likepersoner. Vi har i år fått flere likepersoner inn på sykehusene med faste trefftider på Vardesenteret til Kreftforeningen, noe som har gjort at vi kan nå ut til flere med dette viktige tilbudet. Tilbakemeldingen derfra er udelt positive fra alle parter.

Vi har i tillegg hatt fire treff for våre likepersoner på nett, med formål om å utveksle erfaringer, og å forbedre likepersonstjenesten vår.

Til tross for at likepersonstjenesten vår har blitt mer tilgjengelig, så har likepersonssamtalene via telefon gått noe ned i løpet av året. Dette er noe også andre pasientorganisasjoner har registrert. Antall medlemmer i Facebook-gruppen har økt jevnt gjennom hele året, noe som kan forklare hvorfor behovet for telefonsamtaler har vært noe mindre. I alt har vi registrert 106 ulike aktiviteter hvor 45% utgjorde telefonsamtaler og 55% var fysisk fremmøte.

Profilering

Det ble laget en ny og utvidet informasjonsbrosjyre som ble distribuert til alle sykehus hvor blærekreftpasienter blir behandlet. Sammen med denne ble det stilet et brev til avdelingsleder hvor vi henviser til pakkeforløpet og viktigheten av at pasienter og pårørende får informasjon om foreningen og vår likepersonstjeneste. Dette arbeidet følges opp kontinuerlig.

Foreningen har gitt ut to nye utgaver av vårt blad URO i 2021. Dette er distribuert til alle medlemmer, til sykehusene og til noen legekantor og private helseinstitusjoner.

Vi har fått flere av våre medlemmer inn i ulike brukerutvalg, noe som bl.a. gir økt mulighet for påvirkning og kompetanseheving for hele organisasjonen.

Helsepolitikk

Vi har gjennom året vært aktive i debatten rundt evalueringen av Nye Metoder. Vi sendte inn hørings svar angående temaet og deltok på møter både med politikere og industrien for å forsøke å påvirke organiseringen av dette organet. Kreftforeningen, FFO og legemiddelindustrien er viktige samarbeidsparter i dette arbeidet. Blærekreftforeningen vil fortsatt jobbe aktivt for at vi som en relativt liten pasientgruppe får raskere tilgang til nye og mer lovende medisiner.

Blærekreftforeningens daglige leder deltar i FFO sitt helsepolitiske nettverk.

I et samarbeid med bl.a. LMF satte vi søkelys på manglende toaletter på langdistansebusser, noe som ga positive resultater, og for fremtiden forhåpentligvis vil gjøre bussene mer tilgjengelige for alle.

Dokumentet er signert digitalt av:

- Langballe, Tore Dammann (03.07.1966), 18.03.2022
- Jørgensen, Knut Arne (13.04.1953), 17.03.2022
- Isaksen, Hans-Petter (05.02.1962), 17.03.2022
- Schive, Elin (13.11.1951), 17.03.2022
- Andersen, Bernt Arvid (21.06.1971), 17.03.2022
- Laberg, Svein (08.04.1949), 18.03.2022
- Roald, Anita Eik (10.11.1962), 17.03.2022
- Sund, Audhill (18.04.1956), 17.03.2022

Forseglet av



Posten Norge

Forskning

Vi har som pasientorganisasjon i 2021 støttet forskningsprosjektet «Behandling av muskelinfiltrerende blærekreft» som finansieres av Stiftelsen DAM. I tillegg er flere av medlemmene våre aktive i kliniske studier som vi følger tett. Samarbeidet med forskermiljøet er aktivt, og det kommer stadig inn nye forslag til prosjekter.

Blærekreftforeningens medisinskfaglige arbeid

Det har vært lite aktivitet i det medisinske fagrådet i perioden. Styret vil søke å re-etablere rådets aktivitet.

Kvinnenettverk

Blærekreftforeningen har et eget kvinnenettverk. Nettverket ledes av Audhill Sund som inviterte til et svært vellykket møte i forbindelse med årets landstreff. Behovet for dette nettverket synes være stort, og det er derfor også satt av midler til et treff i 2022.

Samarbeid med medisinsk industri

Siden vi er gjensidig avhengig av hverandre, har det har vært betydelig møtevirksomhet også med ulike aktører i legemiddelindustrien. Styret målsetter å inngå langsiktige avtaler som kommer så vel pasientene som industrien til gode. Flere sponsorer er allerede på plass, og har annonsert i vårt magasin URO. Foreningens uavhengighet er viktig for oss, og styret mener at den er godt ivaretatt. De viktigste samarbeidspartnere i industrien i 2022 har vært Merck, Coloplast, Medac, Roche, Astellas og Photocure. Foreningen er opptatt av å være en uavhengig aktør og alle samarbeid bygger på gjensidig nytte til fordel for de blærekreftrammede.

Andre nasjonale samarbeidspartnere

Samarbeidet med Kreftforeningen har vært svært viktig. De har bl.a. støttet oss i arbeidet med å få ut mer informasjon om foreningen og vår likepersonstjeneste. Vi har deltatt i flere ulike arbeidsutvalg i regi av Kreftforeningen hvor vi bl.a. har jobbet frem felles grunnprinsipper for likepersonstjenesten og planlagt felles og individuelle arrangement på «Den internasjonale kreftdagen». Vardesenterene har tatt imot flere av våre likepersoner med åpne armer og vi kan dermed tilby større fysisk tilstedeværelse også i andre byer enn Oslo. Blærekreftforeningen styreleder er innvalgt i Kreftforeningens representantskap.

Vi har dessuten hatt et godt og tett samarbeid med FFO hvor daglig leder har fått god støtte gjennom «Nettverk for små organisasjoner» og hvor de sammen har jobbet for å få satt mer søkelys på «Frivillighetens år». Blærekreftforeningen samarbeider også med Funkis, Stiftelsen DAM, Helsedirektoratet, Bufdir og som nevnt over, industrien. Vil også trekke frem det gode samarbeidet med Frivillighetens Hus i Mo, Mestringscenteret på A-hus og vårt gode samarbeid med «vår egen» urolog Tina S. Kornmo ved Bærum Sykehus.

Dokumentet er signert digitalt av:

- Langballe, Tore Dammann (03.07.1966), 18.03.2022
- Jørgensen, Knut Arne (13.04.1953), 17.03.2022
- Isaksen, Hans-Petter (05.02.1962), 17.03.2022
- Schive, Elin (13.11.1951), 17.03.2022
- Andersen, Bernt Arvid (21.06.1971), 17.03.2022
- Laberg, Svein (08.04.1949), 18.03.2022
- Roald, Anita Eik (10.11.1962), 17.03.2022
- Sund, Audhill (18.04.1956), 17.03.2022

Forseglet av



Posten Norge

Internasjonalt arbeid

Foreningen er medlem i flere internasjonale paraplyorganisasjoner og har i løpet av året knyttet til oss gode kontakter i Action Bladder Cancer UK, European Cancer Patient Coalition og World Bladder Cancer Patient Coalition, hvor det å lære av hverandre og utveksle erfaringer er et mål for alle parter.

Vi har også samarbeidet med en internasjonal gruppe av pasientorganisasjoner ledet av legemiddelfirmaet Astellas Pharma. Vi har der deltatt i paneldebatter og fått fremmet de norske blærekreftpasienters behov for flere alternative behandlingsmetoder og raskere tilgang til nye og innovative medisiner.

Styret i Blærekreftforeningen ved

Tore D Langballe

Styreleder

Dokumentet er signert digitalt av:

- Langballe, Tore Dammann (03.07.1966), 18.03.2022
- Jørgensen, Knut Arne (13.04.1953), 17.03.2022
- Isaksen, Hans-Petter (05.02.1962), 17.03.2022
- Schive, Elin (13.11.1951), 17.03.2022
- Andersen, Bernt Arvid (21.06.1971), 17.03.2022
- Laberg, Svein (08.04.1949), 18.03.2022
- Roald, Anita Eik (10.11.1962), 17.03.2022
- Sund, Audhill (18.04.1956), 17.03.2022

Forseglet av



Posten Norge