



## Blærekreftforeningens årsmelding 2015

Blærekreftforeningen har hatt et godt driftsår i 2015.

### Administrasjon

Administrasjonens kapasitet har vært solid overskredet også i 2015. Styret har heller ikke i år fått den oppfølging og service de burde hatt. På den annen side har vi fått kontakt med Frivilligsentralen i Ullensaker som har stilt en medarbeider til disposisjon noen timer hver uke. Ordningen kom i gang før jul 2015 og det er i tidligste laget å evaluere den foreløpig, men vi håper det kan avhjelpe noe.

### Styrende organer og årsmøte

Foreningens tredje ordinære årsmøte ble avholdt 11. april 2015 med 18 stemmeberettigede medlemmer tilstede. Kun vanlige årsmøtesaker ble behandlet.

Foreningens styre har i 2015 bestått av Stine Buan (leder), Ranveig Røtterud (nestleder), Bjørn Alsaker og Ronald Veines (styremedlemmer), Nils Nerdalen og Roar Warloff (varamedlemmer). Ingar Jonsdal ble på årsmøtet valgt inn i styret men ga rett etter valget uttrykk for at han likevel ikke hadde ønsket noe styreverv i organisasjonen. Roar Warloff har derfor hele året fungert som styremedlem.

### Valgkomiteen

På årsmøtet ble Gro Bjørndal, Stig Normann Hope og Birger Andersen valgt inn i valgkomiteen. På grunn av langtidsopphold på Filippinene har Birger Andersen ikke kunnet fungere som tenkt i komiteen. Stine Buan har derfor bistått.

### Styret

Styret har i 2015 hatt 6 møter hvor 21 nye saker har blitt behandlet, i tillegg til oppfølging av saker fra foregående år. Alle møter har vært avholdt på Skype. Av større saker som har vært behandlet kan nevnes en spørreundersøkelse blant medlemmer våren 2015, markering av Blærekreftdagen/ Forglem-oss-ei-aksjonen samt bytte av regnskapsfører.

### Medlemmer

Blærekreftforeningen har økt fra 282 medlemmer pr. 01.01.15 til 333 medlemmer pr. 31.12.15, en økning på 18%. 182 personer (55%) er pasienter, 8 er støttepersoner og 143 er pårørende.

### Økonomi

Samlet kontingentinngang i 2015 var på kr. 56 225 mens andre inntekter var på kr. 65 300, sum kr. 121 525. Driftskostnadene var på i alt kr. 95 512.

Vi søkte om refusjon av innbetalt merverdiavgift for 2014 og fikk refundert kr. 53 515 som legges til driftsmidlene. Årets resultat for drift blir da kr. 79 528 kr.

Vi søkte i 2015 Helsedirektoratet om kr. 803 000 til informasjons- og likemannstiltak gjennom vårt prosjekt «En hånd til alle blærekreftpasienter», og fikk innvilget kr. 350 000. Årets resultat for prosjektet viser et underskudd på kr. 33 942 som er dekket inn av foreningens overskudd på drift.

Vi søkte og fikk innvilget, med forbehold, støtte til drift fra BufDir (Barne- ungdoms- og familie-direktoratet), beløp blir beregnet og utbetalt i 2016. Forbeholdet gjelder en mindre vedtektsendring. Vi ble videre innvilget gruppeplassering i gruppe 1 når det gjelder ekstrakostnader for aktiviteter



## Blærekreftforeningen

grunnet medlemmenes behov for tilrettelegging, mens de fleste andre kreftpasientforeningene har blitt innplassert i gruppe 2. Dette ble påklaget, frist 17. des.

Vi søkte støtte til drift og aktiviteter fra Helse Sør-Øst, samlet beløp 1 040 800. Tildeling i 2016.

Til tross for et meget stramt driftsbudsjett og høy aktivitet har foreningens drift altså gått i overskudd, mens Helsedirektorat-prosjektet har et noe mindre underskudd. Det henvises for øvrig til regnskap og revisjonsberetning.

### **Aktiviteter**

Vi har i løpet av 2015 arrangert 5 åpne møter (Hurdal, Ålesund, Stavanger, Bodø, Oslo), 11 uformelle treff, avholdt landsmøte og markert Den Internasjonale Blærekreftdagen. Videre har vi hatt god aktivitet på websiden, Facebooksiden og i Facebookgruppen. Gruppen har i øyeblikket 183 medlemmer, mens FB-siden har 480 «liker»-klikk.

Vi var for første gang tilstede under Arendalsuka 2015 hvor vi hadde stand på lørdagen mens Stine holdt appell på torvet på tirsdag. I september hadde Arendal sykehus opplevd økt press på utredning av blærekreft.

### **Profilering**

På Verdens kreftdag 4. feb. hadde «Sammen mot kreft», innstikksavisen i Dagbladet fra Mediaplanet, en artikkel om blærekreft hvor overlege Rolf Wahlqvist var intervjuet, en liten faktasak med informasjon fra foreningen samt en annonse hvor en ung pasient ble profilert. Annonsen var vi veldig fornøyde med.

Det ble utgitt et nytt innstikk fra Mediaplanet med tittel Mannens Helse i november, hvor vi hadde en annonse samt to intervjuer med pasienter i papirutgaven. I den digitale utgaven hadde vi fire bannerannonser samt intervjuene. Før og etter denne utgivelsen hadde vi annonser i hhv. Dagbladet og Magasinet. Tema var diagnostikk av blærekreft.

Med fastlegenes tidsskrift Utposten nr. 7/8, sendte vi vårt Forglem-oss-ei-kort som vedlegg til fastlegene.

En av foreningens medlemmer ble profilert i sin lokalavis i et kritisk innlegg hvor tema var at eksisterende pasienter fikk sine kontroller utsatt på grunn av pasientforløpsordningen. Dette ga nyttig erfaring for senere saker.

Vi har fått få umiddelbare reaksjoner på våre profileringsaktiviteter, men regner med at dette har god effekt på lengre sikt.

### **Høstkurs**

Foreningen avholdt for første gang et høstkurs for likemenn og lokale ressurspersoner. Møtet resulterte i flere nye godkjente likemenn.

### **Helsepolitikk**

Standardiserte pasientforløp for blærekreft ble implementert fra 1. mai 2015. Resultater er publisert for første tertial 2015 for de krefttypene som ble først implementert. Det foreligger ennå ikke noen tilbakemelding på hvordan dette har gått for blærekreft spesifikt, ut over at noen pasienter har opplevd å få sine kontroller utsatt på grunn av kapasitetsmangel.



## Blærekreftforeningen

Vi har deltatt på møter og avgitt høringsuttalelse på Prioriteringsrapporten «Åpent og rettferdig. Prioriteringer i helsetjenesten» og på «Reviderte prioriteringsveiledere.»

### Forskning og kartlegging

Det ble på ettervinteren 2015 gjennomført en spørreundersøkelse blant pasientmedlemmene våre om hvordan deres diagnostiske forløp hadde vært. 145 skjemaer ble sendt ut, det ble purret to ganger og 76 responderte. Resultatene ble publisert på vår webside som et blogginnlegg. Et av de viktigste funnene var at hele 35% av pasientene oppga at de hadde blitt feildiagnostisert av fastlege. Dette ble utgangspunkt for videre aksjoner i forhold til fastlegene.

Krefthundprosjektet har stått stille lenge i mangel av kontakt med en klinisk avdeling som ville samarbeide med oss, men i september fikk vi positivt svar fra Arendal sykehus. Vi rakk dessverre ikke å komme i gang med møter før nyttår, men avtalte første møte i januar 2016.

Vi har avgitt uttalelser til to forskningsstudier og vært informert om en tredje; PDL1-studien til MSD.

### Annet

Vi har hatt en brukerrepresentant i et utvalg under Forskningsrådet hvor oppgaven var å utarbeide forslag til ny programplan for klinisk forskning. Planen er nå publisert og iverksatt.

Vi har som medlem av Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon også i 2015 fremmet forslag, sammen med Prostatakreftforeningen, til Statsbudsjettet 2017 om å øke antall urologer i landet. Stine deltok på FFOs budsjettmøte i oktober angående kravene til statsbudsjettet for 2016. Videre har Ranveig hatt et møte med rådgivere i FFO om hvordan vi kan komme videre med saken. Vi har forøvrig hatt god nytte av FFO-medlemskapet når det gjelder lån av møtelokaler rundt omkring.

Vi har hatt møter med eksterne samarbeidspartnere, deriblant Kreftforeningen, Photocure og en politiker. Foreløpig har det kommet lite ut av disse møtene.

Foreningen har i 2015 utarbeidet sin egen taushetspolicy som både likemenn, ressurspersoner og tillitsvalgte skal følge.

I april ble vi tatt opp som medlemsorganisasjon i FUNKIS, Funksjonshemmedes Studieorganisasjon.

### Oppsummering

*Styret ser seg fornøyd med Blærekreftforeningens utvikling og aktivitet i 2015, og mener foreningen har et godt grunnlag for fortsatt fremgang for de blærekreftberørte i 2016.*

17.03.2016,

Stine Buan  
leder

R. Røtterud  
Ranveig Røtterud  
nestleder

Roar Warloff  
styremedlem

Nils Nerdalen  
Nils Nerdalen  
varamedlem