



Blærekreftforeningens årsmelding 2016

Blærekreftforeningen har hatt et spennende driftsår i 2016 med både opp- og nedturer.

Administrasjon

Administrasjonens kapasitet har vært uendret i 2016. Kontakten med Frivilligsentralen i Ullensaker har blitt tonet ned siden medarbeideren fikk svært få timer ledig for å jobbe for oss, og de enkelte oppgaver ble da gjentatt så sjelden at hun hadde glemt det hun lærte fra gang til gang. Ordningen har derfor blitt ressurskrevende og gitt lite tilbake, også fordi alt arbeid måtte gjøres på Jessheim med påfølgende reisetid og –kostnad for Ranveig. Ordningen er formelt ikke avsluttet, men lagt på is.

Styrende organer og årsmøte

Foreningens fjerde ordinære årsmøte ble avholdt 9. april 2016 med 23 stemmeberettigede medlemmer tilstede samt 1 observatør på skype.

Foreningens styre har i 2016 bestått av Jørgen Knudsen (leder), Arne Brian Evang Jr. (nestleder), Roar Warloff og Ronald Veines (styremedlemmer), Nils Nerdalen og Sverre Frostmo (varamedlemmer). Bjørn Alsaker har hele året hatt permisjon pga. sykdom, og Sverre Frostmo har deltatt på de fleste styremøtene i Bjørns fravær.

Valgkomiteen

På årsmøtet ble Gro Bjørndal og Leif Reidar Bøhler Hansen valgt inn i valgkomiteen. Begge har dessverre måttet trekke seg fra komiteen pga helsemessige utfordringer, og styret samt daglig leder har trådt inn i stedet.

Styret

Styret har i 2016 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 ansettelse av daglig leder, Kvinnekonferansen og lobbyvirksomhet mot Stortingspolitikere.

Medlemmer

Blærekreftforeningen har hatt en liten reduksjon i antall medlemmer, fra 333 medlemmer pr. 01.01.16 til 330 medlemmer pr. 31.12.16. Vi har i realiteten mistet atskillig flere medlemmer enn 3, men vi har fått nye som har erstattet de som har meldt seg ut. Utmeldingene har stort sett vært fra pårørende som ble vervet, mer eller mindre frivillig, i 2014 eller 2015. 216 personer (65%) er pasienter, 8 er støttepersoner og 106 er pårørende.

Vi kan ikke unnlate å nevne at i løpet av året har Hans Majestet Kong Harald den 5. med glede takket ja til å bli livsvarig medlem i Blærekreftforeningen. En stor glede for oss og alle andre blærekreftberørte.

Økonomi

Dette året har vært det første året med støtte til drift fra BufDir (Barne- ungdoms- og familie-direktoratet). Klagen om gruppeplassering i gruppe 2 når det gjelder ekstrakostnader for aktiviteter grunnet medlemmenes behov for tilrettelegging, ble innvilget. Dette ga en utbetaling på kr. 368 150.

Vi søkte støtte til drift og aktiviteter fra Helse Sør-Øst, samlet beløp kr. 1 040 800. Vi fikk tildelt kr. 10 000.



Blærekreftforeningen

Samlet kontingentinngang i 2016 var på kr. 81 745 mens andre inntekter var på kr. 133 909. Sum inntekter totalt var på kr. 944 139. Driftskostnadene inkludert HDIR-prosjektet var på i alt kr. 812 005, hvorav foreningens drift utgjør kr. 426 046. Årets resultat blir da kr. 132 133 når man også tar med finanspostene.

Vi søkte i 2016 Helsedirektoratet om kr. 680 500 til informasjons- og likemannstiltak gjennom vårt prosjekt «En hånd til alle blærekreftpasienter», og fikk innvilget kr. 350 000. Årets resultat for HDIR-prosjektet viser et underskudd på kr. 22 209 som er dekket inn av foreningens overskudd på drift.

Foreningens drift har altså gått i solid overskudd, mens Helsedirektorat-prosjektet har et lite underskudd også i år. Det henvises for øvrig til regnskap og revisjonsberetning.

Aktiviteter

Vi har i løpet av 2015 arrangert 2 åpne møter (Hurdal, Kalnes), 15 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 216 medlemmer, mens FB-siden har 556 «liker»-klikk.

Siden årets tema var «Kvinner og blærekreft» ønsket vi å arrangere en stor konferanse for kvinner med blærekreft. Tiltaket fikk god oppslutning fra fagfolk som var villige til å stille som foredragsholdere, men vi fikk dessverre for få påmeldte og så oss derfor nødt til å avlyse konferansen. En positiv konsekvens av forsøket på å arrangere konferansen var at vi fikk ut informasjon om foreningen til enda flere, og mange av de påmeldte som ikke var medlemmer fra før, meldte seg inn etterpå.

Vi var for andre gang tilstede under Arendalsuka 2016. Denne gang stilte vi med flere folk, hvor noen bemannet standen og delte ut brosjyrer, mens Jørgen og Ranveig drev aktiv lobbyvirksomhet mot de politiske partiene. Denne todelingen ga positive erfaringer.

Profilering

Vi har i 2016 deltatt i fire utgivelser fra Mediaplanet:

- Sammen mot kreft 4. feb
- Mannens helse 27. juni
- Fremtidens kreftbehandling 30. juni
- Urologi og underliv 27. des

Videre hadde vi en annonse om kvinner og blærekreft i mai 2016, samt en helside i Dagbladet 30. des. med nyttårsønske om flere urologer.

Vi har nå hatt mye profilering i eller utsendt med Dagbladet, og vil framover satse mer på andre aviser.

Utpå høsten dukket det plutselig opp en mulighet for å få laget en profileringsfilm for blærekreft: En av medlemmene i Facebook-gruppa er kunstfotograf, og kom med et tilbud som vi med glede tok imot. Hans ide ble gjennomført på en flott måte, modeller stilte velvillig opp og resultatet ble vist på TVNorge 1. juledag. Vi retter en stor takk til Peter Lukas og hans medarbeidere for både ide, planlegging og alt praktisk arbeid med filmen, og naturligvis til våre flotte modeller for at de velvillig stilte opp.



Blærekreftforeningen

Høstkurs

Foreningen avholdt for andre gang et høstkurs for likemenn og lokale ressurspersoner. Helga ga inspirasjon til videre arbeid med og i foreningen.

Likemannsapparatet

Likemannsseminar ble avholdt i november, sammen med et organisasjonsseminar. Fagsjef i Kirkens SOS Lene Hopland Bergset bidro med ny inspirasjon og gode råd i sitt foredrag, og gjensidig erfaringsutveksling bidro til ytterligere bevisstgjøring av funksjon og rolle. Våre likemenn har i løpet av 2016 hatt 55 møter eller samtaler enten fysisk, på nett eller telefon.

Helsepolitikk

I tillegg til lobbyvirksomheten under Arendalsuka, beskrevet i eget avsnitt, har vi hatt to møter på Stortinget. Det første var med Ingvild Kjerkol (Ap), det andre med Kjersti Toppe (Sp). Begge sitter i helse- og omsorgskomiteen, Toppe som 1. nestleder. Vi ble tatt godt imot, og i ettertid har Toppe stilt spørsmål til helseminister Høie om en av våre saker. Etter det har vi ikke hørt noe.

Forskning

Krefthundprosjektet fikk stor oppmerksomhet da vi kom på God morgen, Norge den 18. feb. En pressemelding utsendt via NTB ble plukket opp av alle de store mediene. Søknaden til Regional Etisk Komite gikk gjennom uten bemerkninger, og alt så bra ut. Deretter har det vært diskusjoner med Sørlandet sykehus om avtalen rundt innhenting av materiale.

Vi har som pasientorganisasjon i 2016 støttet to søknader om finansiering av studier på blærekreft.

Blærekreftforeningens medisinske fagråd

Fagrådet har hatt ett fysisk møte. Det var under Kirurgisk høstmøte på Holmenkollen Park. Jørgen og Ranveig møtte fra foreningen. Det ble et oppstartmøte med presentasjoner og gjennomgang av mandat etc. Vi diskuterte litt rundt dette med hematuri og diagnostikk av blærekreft, og ble enige om at det trengs mer kunnskap om emnet. Dette kommer til å ta noe tid.

Rådets leder, professor Truls Erik Bjerklund Johansen har blitt konsultert noen ganger i medisinske spørsmål av Ranveig.

Annet

Vi har fremmet forslag, sammen med Prostatakreftforeningen, til Statsbudsjettet 2018 om å øke antall urologer i landet. Vi foreslo en bevilgning på 6 millioner til 5 nye utdanningsstillinger innen urologi, etter samråd med leder i Norsk Urologisk Forening, Christian Beisland.

Oppsummering

Styret ser seg fornøyd med Blærekreftforeningens utvikling og aktivitet i 2016, og mener foreningen har et godt grunnlag for fortsatt fremgang for de blærekreftberørte i 2017.

30.03.2017

Jørgen Knudsen
leder

Ranveig Røtterud
daglig leder