



Blærekreftforeningens årsmelding 2018

Administrasjon

Vi har i løpet av året fått på plass en viktig administrativ funksjon, nemlig det nye medlemsregisteret. Det er nå integrert med websida slik at innmeldinger går direkte inn dit, mens det fremdeles er manuell sjekk på at de som melder seg inn faktisk har betalt. Lokale ressurspersoner har nå direkte tilgang til registrerte medlemmer i sitt område, og revisor, styreleder og valgkomite har lese-adgang til hele registeret. Websida har fått en del nytt innhold og delvis ny struktur, hvor det blant annet er satt opp noen passordbeskyttede sider slik at styret og lokale ressurspersoner nå har online tilgang til nedlasting av egne dokumenter.

Når det gjelder effektiviseringsgevinst går størstedelen av tiden som brukes på medlemsregisteret, med til vedlikehold av informasjon. Dette er ikke vesentlig endret. Oppfølging av medlemmer som ikke har betalt kontingent er den enkeltfaktoren som, subjektivt vurdert, tar mest nødvendig tid.

Styrende organer og årsmøte

Foreningens sjettede ordinære årsmøte ble avholdt 14. april 2018 med 34 stemmeberettigede medlemmer tilstede samt 1 ikke stemmeberettiget.

Foreningens styre har i 2018 bestått av Elin Schive, Lierne (leder), Jørgen Knudsen, Oslo (nestleder), Liv Kirsten Tønnessen, Stavanger, Roar Warloff, Mjøndalen og Ronald Veines, Bardu (styremedlemmer), Steinar Bjølgerud, Drammen og Chava Savosnick, Oslo (varamedlemmer). Fjorårets innsats for å finne kvinnelige styremedlemmer lyktes godt, og styret har nå en god fordeling kjønnsmessig og geografisk. Det sittende styret har hatt en overvekt at personer med vanlig urostomi, men siden årets tema har vært nettopp dette, har det fungert fint. Pårørende har hittil ikke vært representert i noen av våre styrer. Noen av styremedlemmene har også i år hatt helsemessige utfordringer, slik at varamedlemmene har, som før, vært innkalt på alle møter.

Valgkomiteen

Nils Nerdalen og Kjell Olav Svingen har utgjort årets valgkomite og, som vanlig, gjort en stor og viktig innsats.

Styret

Styret har i 2018 hatt 8 møter hvor 24 nye saker har blitt behandlet, i tillegg til oppfølging av saker fra foregående år. To av møtene har vært fysiske møter, resten har foregått på Skype. Av større saker som har vært behandlet i styret kan nevnes innføring av GDPR, oppfølging av urostomiprojektet og hvordan sikre styrets rolle som et visjonært kollegium med reell strategisk styring over organisasjonens drift, ikke bare et formalstyre. Styret har videre rullert årsplanen og laget utkast til en 5-års strategi- og handlingsplan med en underliggende ettårig handlingsplan. Den 5-årige strategiplanen fremlegges for årsmøtet til godkjenning.

Medlemmer

Blærekreftforeningen har hatt en liten netto økning i antall medlemmer, fra 365 medlemmer pr. 01.01.18 til 398 medlemmer pr. 31.12.18. 282 personer (71%) er pasienter, 8 er støttepersoner og 104 er pårørende. Vi har hatt lite fokus på medlemsverving, og kan nok ha nytte av å legge mer vekt på dette.



Blærekreftforeningen

Økonomi

Blærekreftforeningens aktivitetsbaserte regnskap grupperes i drift, personalkostnader og prosjektmidler.

Til drifts- og personalkostnader har vi i 2018 mottatt kr. 429 771 fra Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet (BufDir). Årets bevilgning fra Helsedirektoratet (HDIR) var på kr. 450 000, mens Extrastiftelsen ga oss kr. 570 406 til informasjonsfilm. Andre driftsinntekter var på kr. 319 510. Sum inntekter uten finansposter var tilsammen kr. 1 769 688.

Foreningens regnskapsførte personalkostnader utgjorde ialt kr. 360 325, fordelt på kr. 34 578 på HDIR-prosjektet og kr. 325 747 på drift. Øvrige driftskostnader utgjorde kr. 260 424. Det gir et overskudd på driften separat på kr. 163 116.

Driftskostnadene for HDIR-prosjektet utgjorde kr. 477 788. Årets resultat viser for HDIR-prosjektet et underskudd på kr. 27 788. Dette er dekket inn av foreningens overskudd på drift.

Årets samlede resultat blir da et overskudd på kr. 135 699 når man også tar med finanspostene.

Foreningens drift har altså gitt et godt overskudd som dekker Helsedirektorat-prosjektets underskudd. Det henvises for øvrig til regnskap og revisjonsberetning.

Aktiviteter

Vi har i løpet av 2018 arrangert to åpne møter (Hurdal og Bodø), 13 uformelle treff og avholdt landsmøte. Treffene ble besøkt av ca. 130 deltagere, hvilket gir et gjennomsnittlig fremmøte på 10 personer. Det er en nedgang fra foregående år, både i antall treff og antall deltagere. Derimot hadde vi en mer aktiv markering av Den Internasjonale Blærekreftdagen torsdag 24. mai med stands på 7 steder (Mo i Rana, Trondheim, Arendal, Drammen, Østfold, Romerike og Hamar) med utdeling av flyers om urostomi og mulighet for de modige til å prøve en urostomipose på magen. Facebook-gruppa Blærekreft Norge har i øyeblikket 266 medlemmer, gruppa Urostomi i Norge har 173 medlemmer mens den offisielle FB-sida vår har 634 «liker»-klikk.

Årets tema har vært «urostomi». Arbeidet ble formet som et prosjekt i samarbeid med Norilco og gitt navnet «Urostomiløftet 2018». I tillegg til stands-ene i mai var hovedaktiviteten en heldags konferanse, Urostomidagen, på Litteraturhuset i Oslo den 28. september. Konferansen ble tatt inn som et arrangement under Forskningsdagene 2018. Arrangementet må betegnes som vellykket, det var nesten fullt hus og programmet gikk som oppsatt. Tilbakemeldingene der og da var veldig positive. Et programinnslag som det var knyttet stor spenning til på forhånd og som ble spådd å være ugjennomførbart, paneldebatten mellom leverandører og pasienter, ga antagelig rekordstor interesse for - og aktivitet på - leverandørenes stands. De helt unge urostomibærerne utmerket seg ved å henholdsvis åpne konferansen (Victoria, 5 år) og være modell på bildet som vant fotokonkurransen (Martin, 11 år). Forut for arrangementet ble det også gjort en viktig innsats, idet så å si samtlige bandagistbutikker i landet ble kontaktet på telefon og fikk tilsendt flyers til å dele ut blant sine urostomi-kunder. Mange av bandagistene kjente ikke til Blærekreftforeningen fra før, så vi fikk markert oss på en grei måte via den nokså omfattende jobben.

I tillegg til konferansen og de faglige foredragene der, har vi forsøkt å få noen til å skrive en fagartikkel om urostomi i Sykepleien. Det har vi ikke lykkes med ennå, men det kan hende noen tar



Blærekreftforeningen

opp hansken etter hvert. Hensikten var å bedre kunnskapen blant annet helsepersonell enn stomisykepleiere, på urostomi.

For å hjelpe bærerne til å danne nettverk har vi fått laget 1000 pins, formet som en gullfarget dråpe, som selges for kr. 50. Den er ment som en identitetsmarkør for de som har urostomi slik at de skal kunne identifisere hverandre og opprette kontakt.

Fotokonkurransen fikk svært få bidrag, men ett av dem var et skikkelig blinkskudd og det ble naturligvis kåret som vinner.

Vi var i 2018 for fjerde gang tilstede under Arendalsuka. Standen ble bemannet med dyktige folk som delte ut brosjyrer, mens Elin og Ranveig drev aktiv lobbyvirksomhet mot de politiske partiene angående sykepleiere som kan utdannes til å utføre cystoskopier og dermed avlaste urologene noe.

Profilering

Vi innledet temaåret med en helside i VG på Verdens Kreftdag 4. februar med tema urostomi, og en ny helside i VG 6. mai i anledning Den Internasjonale Blærekreftmåneden og Urostomiløftet 2018.

Fra Extrastiftelsen ble vi tildelt en halv million kroner for å lage en informasjonsfilm om blærekreft. Den er laget i tre versjoner: En «lang» versjon på 2 min til bruk på websida og Youtube, en 30 sek. utgave til bruk på TV på reklamefrie dager, og en radioreklame til samme bruk. Filmen er nettopp ferdigstilt og skal ha premiere fredag 29. mars.

Høstsamlinga

Høstsamlinga dette året ble innrettet mot styret og lokale ressurspersoner. Ressurspersonenes erfaringer og utfordringer, samt det å bygge velfungerende grupper, var hovedtema for samlinga.

Likemannsapparatet

Våre likemenn har i løpet av 2018 hatt ca. 70 telefonsamtaler, vært på 10 fysiske møter og ca. 70 andre aktiviteter, fra presentasjon av foreningen på mestringskurs til oppfølging av pasienter via chat.

Helsepolitikk

Den politiske aktiviteten dette året har begrenset seg til det vi gjorde under Arendalsuka.

Forskning

Vi har som pasientorganisasjon i 2018 støttet en søknad om finansiering av forskning på blærekreft fra Kreftregisteret, og det endte bra: Bettina Kulle Andreassen og hennes gruppe fikk tildelt et doktorgradsstipend fra Extrastiftelsen til deres prosjekt «Behandling av muskelinfiltrerende blærekreft». Vi har også støttet Jorun Litlekalsøys søknad om finansiering av studien «Alterations in the circadian rhythm driven protein translation in malignant bladder tissue», men den fikk ingen tildeling. I tillegg kan det nevnes at Guro Lind, uten noen anbefaling fra oss, fikk tildelt 20 millioner fra Forskningsrådet til sitt prosjekt «Urine based surveillance of bladder cancer patients». Vi gratulerer de som har fått midler, og håper de som ikke fikk vil lykkes senere.

Blærekreftforeningens medisinskfaglige arbeid

Det har ikke vært rapportert noen aktivitet i det medisinske fagrådet dette året.



Blærekreftforeningen

Et nyhetsoppslag om at to sykepleiere hadde vært i Sverige og tatt videreutdanning som cystoskopisykepleiere har vakt glede og interesse, og styret mener foreningen må støtte dette tiltaket for å bedre kapasiteten, kanskje også kvaliteten, på cystoskopiundersøkelsene.

Kvinnenettverk

Etter initiativ fra et medlem har styret besluttet å opprette et eget kvinnenettverk for å videreføre arbeidet fra temaåret i 2016. Nettverket vil ha sitt første møte på Landsmøtet 2019.

Samarbeid med medisinsk industri

I takt med produktutvikling innen immunterapi og økt innsats innen urostomi har vi fått et økende antall henvendelser fra private bedrifter med forespørsel om «samarbeid». Det er utfordrende å få med firmaene på noe samarbeid som ikke består av ren logoprofilering, eller som gir ett firma fortrinn fremfor andre. Samtidig mener styret det er viktig at vi behandler alle samarbeidspartnere så likeverdig som mulig.

Andre nasjonale samarbeidspartnere

Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon, FFO, har hatt sitt medlemskontingentsystem oppe til revurdering, og Blærekreftforeningen har avgitt en høringsuttalelse i den forbindelse.

På oppdrag fra forrige årsmøte har styret nedsatt et arbeidsutvalg som har utredet en mulig assosiasjon med Kreftforeningen. Denne legges fram for Årsmøtet 2019.

Internasjonalt arbeid

Ranveig deltok også i år på arbeidsgruppemøtet for blærekreft i forbindelse med ECPCs (Den Europeiske Kreftpasientkoalisjonens) årlige kongress i juni i Brüssel. Representanter for vår amerikanske søsterorganisasjon i USA, BCAN, og den tilsvarende canadiske, Bladder Cancer Canada har sammen med den engelske Fight for Bladder Cancer begynt å utrede muligheten for en internasjonal paraplyorganisasjon for nasjonale blærekreftforeninger, og samtalene endte med en invitasjon til BCANs årlige konferanse Bladder Cancer Think Tank.

Tema på arbeidsgruppemøtet var effekten av markeringer gjort i ulike land i mai måned, samt resultater fra en internasjonal brukerundersøkelse om diagnostikk av blærekreft. Over hundre norske pasienter hadde besvart undersøkelsen som i stor grad bekreftet det vi fant i vår undersøkelse i 2015: mange blærekreftpasienter blir feildiagnostisert med urinveisinfeksjon.

Hva gjelder profilering av Blærekreftmåneden ble ikke det profileringsmateriellet ECPC hadde laget, brukt i Norge av flere grunner: 1), de har basert seg på oransj som profileringsfarge; 2), vi ønsket å legge vekt på årets tema urostomi; og 3), aktiviteter som lyssetting av store bygninger og objekter med oransj i mai måned, eller å samles for å blåse såpebobler, ble ikke vurdert å være effektive eller attraktive aktiviteter i Norge.

I august reiste styreleder og daglig leder til BCANs konferanse i Denver med stort utbytte både faglig og personlig. Vi knyttet gode kontakter til representantene fra Australia og Canada og til både ansatte og brukerrepresentanter fra BCAN. Vi fikk mye nyttig faglig påfyll, både medisinsk og mer pasientrettet. Noe av denne kunnskapen håper vi å kunne videreformidle etter hvert, men uansett er nettverksbygging viktig.



Blærekreftforeningen

Roche har finansiert et lite sekretariat i Canada for å opprette den internasjonale paraplyorganisasjonen World Bladder Cancer Patient Coalition. Vi har blitt invitert til å bli medlem og har takket ja til det. Det første årsmøtet i organisasjonen vil finne sted i Barcelona i mars, hvor styreleder vil møte.

Jørgen Knudsen dro til dette møtet og representerte Blærekreftforeningen fra Norge.

Oppsummering

Styret ser seg fornøyd med Blærekreftforeningens utvikling og aktivitet i 2018, og mener foreningen har et godt grunnlag for fortsatt fremgang for de blærekreftberørte i 2019.

xx.03.2019,

Xxxxx Xxxxxx
styreleder

Ranveig Røtterud
daglig leder