



## Blærekreftforeningens årsmelding 2017

Jubileumsåret 2017 har vært et litt roligere år driftsmessig, men med et par spesielt viktige fremskritt.

### Administrasjon

2017 ble året da Blærekreftforeningen foretok sin første ansettelse. Styret ser dette som et betydningsfullt skritt mot en mer profesjonell organisasjon. Kapasiteten er ikke endret, men et ansettelsesforhold gir begge parter en mer avklart situasjon enn tidligere.

### Styrende organer og årsmøte

Foreningens femte ordinære årsmøte ble avholdt 22. april 2017 med 32 stemmeberettigede medlemmer tilstede samt 1 ikke stemmeberettiget.

Foreningens styre har i 2017 bestått av Jørgen Knudsen (leder), Arne Brian Evang Jr. (nestleder), Roar Warloff og Ronald Veines (styremedlemmer), Steinar Bjølgerud og Sverre Frostmo (varamedlemmer). Ved en feil ble det på forrige årsmøte kun valgt inn to styremedlemmer, slik at styret har fungert med bare fire personer. Noen av styremedlemmene har i tillegg hatt helsemessige utfordringer, slik at varamedlemmene har deltatt på de fleste styremøtene i år også.

### Valgkomiteen

Nils Nerdalen og Willy Østnes har utgjort årets valgkomite og gjort en stor og viktig innsats, ikke minst ved å arrangere et idemøte med styret for å kartlegge behovene som foreningen har fremover.

### Styret

Styret har i 2017 hatt 5 møter hvor 15 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 kan nevnes ansettelsen av daglig leder, innkjøp av nytt medlemsregister, kapasiteten og oppgavefordeling mellom daglig leder og styret, samt medlemsverving.

### Medlemmer

Blærekreftforeningen har hatt en pen netto økning i antall medlemmer, fra 330 medlemmer pr. 01.01.17 til 365 medlemmer pr. 31.12.17. 247 personer (68%) er pasienter, 9 er støttepersoner og 109 er pårørende.

### Økonomi

Blærekreftforeningens aktivitetsbaserte regnskap grupperes i drift, personalkostnader og prosjektmidler.

Til drifts- og personalkostnader har vi i 2017 mottatt kr. 373 713 fra Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet (BufDir). Andre driftsinntekter var på kr. 207 552. Vi søkte i 2017 Helsedirektoratet (HDIR) om kr. 556 200 til informasjons- og likemannstiltak gjennom vårt prosjekt «En hånd til alle blærekreftpasienter», og fikk innvilget kr. 350 000. Til «drift innrettet mot helsetjenesten» fikk vi fra Helse Sør-Øst (HSØ) tildelt kr. 20 000 som på grunn av rapporteringskrav er ført som prosjektmidler. Sum inntekter uten finansposter var dermed kr. 951 265.

Foreningens regnskapsførte personalkostnader (fra 01.05.17) utgjør kr. 211 938 og øvrig drift utgjør kr. 291 713. Det gir et overskudd på driften separat på kr. 26 681.



## Blærekreftforeningen

Driftskostnadene for HDIR-prosjektet utgjorde kr. 419 439. Når vi regner deltakernes egenbetaling på landsmøtet med blant inntektene til prosjektet, viser årets resultat for HDIR-prosjektet et underskudd på kr. 18 163. Dette er dekket inn av foreningens overskudd på drift.

De 20 000 fra HSØ ble i sin helhet brukt på nye informasjonsbrosjyrer og delfinansiering av høstkurset.

Årets samlede resultat blir da et overskudd på kr. 8 535 når man også tar med finanspostene.

Foreningens drift har altså gitt et lite overskudd mens Helsedirektorat-prosjektet har gitt et litt mindre underskudd, hvilket til sammen gjør at foreningens regnskap dette året i praksis går i null. Det henvises for øvrig til regnskap og revisjonsberetning.

### Aktiviteter

Vi har i løpet av 2017 arrangert ett åpent møte (Hurdal), 19 uformelle treff og avholdt landsmøte. Treffene ble besøkt av ca. 230 deltagere, hvilket gir et gjennomsnittlig fremmøte på 12 personer. Det er 33% økning fra foregående år. Markeringen av Den Internasjonale Blærekreftdagen ble beskjedent dette året, men vi har som vanlig hatt god aktivitet på websiden, Facebooksiden og i Facebookgruppen. Gruppen har i øyeblikket 243 medlemmer, mens FB-siden har 576 «liker»-klikk.

Årets tema har vært «Flere urologer». Vi har ikke lyktes i akkurat det, men vi har fått vekket noen og markert oss positivt overfor andre. Vi har fått tilbakemeldinger på at vi har fremstått som en aktør med konkrete og realistiske forslag på et lite anerkjent problem, derigjennom som observante og analytiske. Vi har også blitt anerkjent for å ha en løsningsorientert tilnærming og til dels være nytenkende. Etter å ha sendt en epost til stortingsrepresentanter i helsekomiteen fikk vi respons fra en representant for Høyre som sa han ville følge opp saken i statsbudsjettet, men motstanden ble nok for stor. Til gjengjeld fikk vi gode råd om å bruke brukerutvalgene ved sykehusene mer, og det tar vi med oss. Se for øvrig punktet om helsepolitikk.

Vi var for tredje gang tilstede under Arendalsuka. Standen ble bemannet med dyktige folk som delte ut brosjyrer, mens Ranveig drev aktiv lobbyvirksomhet mot de politiske partiene angående flere urologer. Vi håper de etter hvert kjenner igjen budskapet vårt og begynner å ta tak i problemet.

### Profilering

Annonseprofileringen dette året startet før nyttår med en helsides annonse i Dagbladet 30.12.16 hvor budskapet var: «Vi har et nyttårsønske for 2017: Flere urologer!» Videre hadde vi en helside i VG på Verdens Kreftdag den 4. februar og en helside i Aftenposten 5. mai i anledning Den Internasjonale Blærekreftdagen.

I sammenheng med Verdens Kreftdag hadde vi også en artikkel om Alexander som fikk blærekreft som 1,5-åring samt 4 digitale annonser på Mediaplanets webside Alt om din helse. En artikkel med Jan Erik Leikvang om å leve med spredning fra blærekreft ble publisert i Mediaplanets temanummer «Urologi og underliv» i sept. 2017. På deres webside har den fått 217 delinger.

Deler av sommeren ble brukt til pakking og utsendelse til ca. 340-50 «gamle» medlemmer, en tilsvarende velkomstpakke som den som nå sendes til nye medlemmer, med siste nummer av Den gule posten, tre ulike brosjyrer, armbånd og klistremerker. Nye medlemmer får i tillegg et velkomstbrev.



## Blærekreftforeningen

Vi har også trykket opp et nytt opplag med informasjonsbrosjyrer og Photocure har fått en hel eske som vi håper de deler ut rundt omkring.

### Høstkurs

Foreningen avholdt for tredje gang et høstkurs for likemenn, styret og lokale ressurspersoner. I tillegg til grunnkurs for nye likemenn jobbet vi med det nye konseptet «samvalgsverktøy» - et hjelpemiddel for pasienter som blir satt i en reell valgssituasjon, og hvor hjelpemiddelet, som er et dataprogram, skal bistå pasienten i å ta et informert valg på basis av sine behov og preferanser. Vi tok utgangspunkt i pasienter som skal cystektomeres og deres valg av urinavledning, og jobbet frem et stort antall momenter som en pasient og dennes pårørende bør, kan, ønsker eller må forholde seg til når det gjelder et slikt valg. Prosessen videre med samvalgsverktøy ligger nå hos Helse Sør-Øst. Arbeidet med samvalgsverktøyet ga deltagerne god innsikt i hverandres situasjon og utfordringer, og gjorde våre likemenn enda bedre skolert og skikket til å hjelpe og støtte andre berørte. Grunnkurset for likemenn ble ledet av sosiolog Bennedichte C. R. Olsen på en fenomenal måte.

### Likemannsapparatet

I tillegg til høstens likemannsseminar har våre likemenn i løpet av 2017 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

Det har vært lite politisk aktivitet dette året, bortsett fra Arendalsuka. Til hver av partifraksjonene i Helsekomiteen på Stortinget ble det den 31.08 sendt følgende epost:

«Kjære [parti].

Blærekreftforeningen ble godt mottatt på deres stand på Arendalsuka, hvor vi la fram vårt ønske om å sikre urologkapasiteten i landet.

Blærekreftforeningen ser et klart behov for flere urologer. Det er mange uløste oppgaver som står og venter for vår diagnosegruppe, til tross for at kreftpasienter er høyt prioritert i helsetjenesten. For å bare nevne et par eksempler: det finnes ikke noe eget kvalitetsregister for blærekreft i Norge, det foregår nesten ingen faglig utvikling innen feltet, og pasienter som skal til kontroll tas inn til uroterapeut istedenfor urolog for "liksom" å få oppfylt sin rett til behandling og oppfølging. Enda verre er det for urologiske pasientgrupper med andre, kanskje like plagsomme tilstander men som ikke er kreft eller andre "blålys-tilstander". Urologene er altfor presset på kapasitet.

Vi foreslår å sette av 6 millioner på statsbudsjettet til 5 nye utdanningsstillinger innen urologi.

Forslaget er utarbeidet i samarbeid med urologene og fremmes i samarbeid med Prostatakreftforeningen.

Det hensyntar dagens knappe utdanningskapasitet innen fagfeltet og overbelaster ikke denne.

Blærekreft tar ett liv hver dag bare i Norge. Vi ber dere om å lese vedlagte forslag til statsbudsjettet og støtte dette.

Urologien vil i tiden fremover ta imot minst en fjerdedel av alle nye kreftpasienter. Da må vi ha ferdigutdannede folk til å ta imot dem. Vennlig hilsen....»

Fra de andre partiene fikk vi mer nøytrale svar, men fra Høyres Sveinung Stensland fikk vi følgende beskjed: «Hei. Takk for innspillet, det tas med sammen med alle andre ønsker om økte bevilgninger. Jeg er imidlertid enig i behovet for urologer, noe jeg har gitt behørig beskjed om på kammerset.»



## Blærekreftforeningen

### Forskning

Vi har som pasientorganisasjon i 2017 støttet en søknad om finansiering av forskning på blærekreft, og det endte bra: Arne Klungland og hans gruppe fikk tildelt 6 millioner kr. fra Kreftforeningen til deres prosjekt "Epitranscriptomic and epigenetic regulation in bladder cancer".

### Blærekreftforeningens medisinske fagråd

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

### Internasjonalt arbeid

Fra Lydia Makaroff, som er direktør i den Europeiske Kreftpasientkoalisjonen ECPC og som har opprettet kontakt med Blærekreftforeningen via Facebook-gruppa vår, fikk Ranveig invitasjon til et arbeidsgruppemøte i forbindelse med ECPCs årlige kongress i juni i Brussel. Der deltok hun på møtet som samlet representanter fra land i EU som har grupperinger eller organisasjoner som jobber for blærekreftpasienter og deres pårørende. De færreste hadde en egen pasientorganisasjon slik vi har; flere var avdelinger under en nasjonal kreftforening eller rene oppmerksomhets- og veldedighetsorganisasjoner (charities). ECPC jobber bevisst for å øke oppmerksomheten og kunnskapen om blærekreft, og et slikt internasjonalt treffsted ser vi på som nyttig.

I oktober reiste Jørgen til Barcelona på et møte i Bladder Cancer Patient and Nurse Advisory Board arrangert av AstraZeneca. Formålet med møtet var å samle pasienter og sykepleiere for å forstå mer om pasientenes erfaringer med omsorg og støtte og de viktigste utfordringene pasienter og helsepersonell står overfor. Formålet var å forbedre sykdomsadministrasjon, pasient-sentrert omsorg og støttefunksjoner.

### Oppsummering

*Styret ser seg fornøyd med Blærekreftforeningens utvikling og aktivitet i 2017, og mener foreningen har et godt grunnlag for fortsatt fremgang for de blærekreftberørte i 2018.*

31.03.2018,

Jørgen Knudsen  
styreleder

Ranveig Røtterud  
daglig leder