

Den gule posten

Nr. 1-2/2016

Dette er et infoskriv som sendes til alle som har meldt sin interesse for å være med i blærekreftnettverket. Vær vennlig og ta kontakt dersom noe ikke er som det skal, eller ved spørsmål.



Utsikt over Hurdalsjøen

ORGANISASJONSNYTT

Landsmøtet 2016

8.-10. april på Haraldsvangen

Det ble et flott arrangement! Her er noe av det som skjedde:

Fredagen startet med foredrag kl. 11. Ranveig startet med å forelese om viktige begreper innen kreftområdet, både for å beskrive pasientgruppen og for å beskrive den enkeltes sykdom. Her fikk man forklart insidens og prevalens, T-kategori og malignitetsgrad, urotelceller carcinom og mortalitet. I andre avdeling viste hun eksempler på hvordan blærekreft håndteres i samfunnet; hvor mye oppmerksomhet blærekreft får fra ulike kilder sammenlignet med andre krefttyper, og hvordan

de tre elementene penger, oppmerksomhet og faglig fremgang danner «den hellige treenighet» innen helseområdet.

Urologfaglige foredrag:

«Professor Truls», Truls Erik Bjerkklund Johansen (bildet) startet sin forelesningsserie med å snakke om diagnostikk. En ting flere merket seg var at han fastslo at synlig blod i urinen, makrohæmaturi, skulle betraktes som kreft inntil det motsatte var bevist, og skulle føre til henvisning til cystoskopi. Se forøvrig bildet på neste side.



Makrohematuri

- Er kreft inntil det motsatte er bevist
- Det er nok at blod er observert én gang
- Ikke slå deg til ro med samtidig forekomst av alternative forklaringer (UVI, nyrestein, antikoagulasjon)
- Forsinket diagnose kan bety dårligere prognose. Makrohematuri-utredning bør være avsluttet innen 4 uker

Prof. Truls E. Bjerklund Johansen, Haraldvangen 08.04.16

Videre foreleste han om behandling av ikke-muskelinvasiv blærekreft, om behandling av muskel-invasiv blærekreft, og til slutt om seksualitet og seksualfunksjon inkludert litt om nervebanene i området og da med vekt på kirurgens muligheter og utfordringer under cystectomi-operasjonen. Noen av temaene er nærmere beskrevet under «Det medisinske hjørnet» lenger ned i nyhetsbrevet.

Professor Truls ble etterpå berømmet for å ha snakket og forklart usedvanlig tydelig og forståelig og landsmøtedeltagerne virket veldig fornøyde med årets urologfaglige foreleser.

ÅRSMØTET 2016

I tillegg til vanlige årsmøtesaker ble det gjort to mindre endringer i vedtektene, hvor den ene endringen presiserte at pasienter og pårørende skal ha demokratisk makt i alle fora i foreningen, den andre ga styret fullmakt til å innsette varamedlemmer som faste medlemmer av styret dersom noen av de opprinnelig innvalgte må tre ut.

Medisinsk fagråd

Årsmøtet behandlet to større saker, den første var opprettelsen av et medisinsk fagråd. «Professor Truls» har tatt initiativ til å få opprettet et slikt fagråd og har fått med seg spesialister fra andre fagfelt. Både allmennlege, radiolog, infeksjonsmedisiner, patolog, onkolog og uroterapeut med i tillegg til flere urologer.

Opprettelsen av rådet har som mål å bidra til faglig kvalitetsheving, stimulere til mer forskning og vekke faglig interesse for blærekreftfeltet. Rådets arbeid skal omfatte alle faser av pasientforløpet inkludert utredning, diagnostikk, behandling, rehabilitering og oppfølging av blærekreft

(mistenkt eller verifisert), kvaliteten på informasjon til pasient og pårørende samt pleie/omsorg for pasientene.

Rådet skal så vidt mulig bidra til at foreningen når sine mål om:

- å utvide kjennskapen til blærekreft og blærepolypyper og forbedre kommunikasjonen mellom pasient og behandler
- å medvirke til å gi den enkelte pasient større trygghet i behandlingsforløpet.

Rådet skal være bindeledd mellom pasientforeningen og fagmiljøet når og hvor det er hensiktsmessig, og om ikke det er aktivt involvert i utførelsen av oppgaver, bidra til kontakt med aktuelle bidragsytere.

Vi gleder oss til å følge rådet og deres aktiviteter på vegne av blærekreftpasientene.

Daglig leder

Den andre litt større saken som ble tatt opp på årsmøtet var hvordan foreningen organiserer sekretariatet sitt nå som foreningen har fått tilskudd til drift fra staten. Hittil har all drift vært basert på frivillig, ulønnet innsats. Det var vel rimelig å anta at det ikke kunne vare evig selv om det hittil har vart i iallfall fire år, litt avhengig av hvordan man regner.

Spørsmålet var da, hvor mye penger kan foreningen bruke på sekretariatsfunksjoner, og hvordan skal de organiseres? Å leie inn en konsulent er dyrt. Å ansette noen er risikabelt: kan foreningen da oppfylle sine forpliktelser? Hvilken lønn skal vedkommende ha og hvilke arbeidsoppgaver skal utføres? Løsningen som årsmøtet kom frem til var at nåværende kontaktperson oppnevnes som daglig leder og gis en kompensasjon på kr. 22 500 pr. måned for 2016 for det arbeidet som gjøres, samtidig som arbeidsoppgavene registreres slik at man får et grunnlag å utforme en framtidig stillingsinstruks på.

Dette løser imidlertid ikke kapasitetsproblemer i sekretariatet; det blir det nye styrets utfordring framover.

Forretningsorden og kontingent

Et par mindre saker som også ble behandlet var forslag til forretningsorden på kommende årsmøter – vi håper jo etter hvert at vi skal bli så mange på årsmøtet at vi trenger skikkelige kjøreregler for diskusjonene.

Videre ble det bestemt at kontingenten neste år går ned til 250 kr for vanlige medlemmer slik at det ikke lenger er noen forskjell på støttemedlemmer og vanlige medlemmer. Nå ser vi ofte at personer som oppfyller kriteriene for fullt medlemskap (vanlige medlemmer) velger å melde seg inn som støttemedlem. Det kan medføre et problem i forhold til reglene for statsstøtte, ved at støttemedlemmer ikke teller med i antall medlemmer som vi får støtte for. Nå blir altså det økonomiske incentivet for å gjøre dette, borte.

Nytt styre

Som ny leder i Blærekreftforeningen etter Stine Buan har vi fått en kjekk og beskjeden bergenser ved navn Jørgen Knudsen. Han fyller 55 år midt på sommeren, jobber i kultursektoren selv om han er utdannet kjemiingeniør, og har et åpent sinn til det meste. Jørgen har fått fjernet blæren sin (bergensere har ikke hunkjønn så skribentens østlands-a-er får hvile litt) og erstattet den med en urostomi.



Som ny nestleder ble valgt Arne Brian Evang jr, en romslig og vidsynt kar på 45 med lang fartstid i nordlige deler av landet. Arne har mye erfaring fra Røde Kors og har dessuten bygd opp virksomheter både som ansatt og som selvstendig næringsdrivende. Arne har blæra si i behold, måtte det vare lenge.

Som nytt varamedlem til styret ble valgt Sverre Frostmo fra Fauske, en ung pensjonist med gode kommunikasjonsevner og orden i sakene: han er utdannet radiotelegrafist og har etter noen år på sjøen jobbet med personal og lønn i et stort kraftselskap. Noe av energien fra kraftselskapet tar han med seg inn i Blærekreftforeningen, håper vi.



Landsmøtemiddagen

Blærekreftforeningens landsmøtemiddager foregår helt i samsvar med foreningens innarbeidede tradisjoner og kultur ellers; full fart på tungebåndet, god kvalitet på det som skal ha kvalitet, en god dose selv-uhøytidelighet og minst mulig formaliteter. Likevel fikk vi plass til en kort og fyndig landmøtetale fra avtroppende leder som til



gjengjeld ble takket av med et stort og varmende knallgult badehåndkle – et tegn på den varme og omsorg som har gått og fortsetter å gå begge veier mellom Stine og oss andre i foreningen! Påtroppende leder Jørgen takket for tilliten og proklamerte mer arbeid for å øke oppmerksomheten

rundt

blærekreftsaken. En allsang sto på programmet; vi kan ikke la være å stemme i sammen med Bjørn Eidsvåg når han på Youtube synger «**for ein håplause idé at me ein dag ska bli borte**» og «**fra forfallet og døden tar me avstand**» (Bjørn Eidsvåg: Eg vil ikkje dø, fra plata Far faller). Maten og servicen hadde den forventede kvaliteten, dvs. top rating, og økta ble avsluttet med en stående rundskål: **Lenge leve blærekreftpasientene!** Det hele ble elegant toastmastret av Bjørn Thorbjørnsen på 7 sekunders varsel. Fantastisk!

Pasientombudet, hva er det?

Noen ganger kan vi lure på om den tjenesten vi får fra helsevesenet, er slik den skal og bør være. Pasient- og bruker-ombudet skal arbeide for å ivareta **pasientens og brukerens behov, interesser og rettsikkerhet** overfor spesialisthelsetjenesten og den kommunale helse- og omsorgstjenesten, og for å bedre kvaliteten i tjenestene. Pasientombudet i Akershus, Anne-Lise Kristensen, (bildet) orienterte på landsmøtet om hva de kan hjelpe oss med. De er et **lavterskeltilbud** om hjelp, veiledning og støtte og man trenger ikke lange søknader og fine ord for å ta kontakt med dem. En telefon holder lenge. Den kan til gjengjeld bli svært nyttig.



Her ligger både generell informasjon og kontaktinformasjon til de fylkesvise kontorene: <https://helsenorge.no/pasient-og-brukerombudet>

Har kreftforløpsordningen vært vellykket for blærekreftpasientene?

Helsedirektoratets seniorrådgiver Sissi Espetvedt Finstad stilte velvillig opp på landsmøtet vårt for å fortelle hvordan det går med denne nyordningen hvor sykehusene skal følge en plan fra de mottar pasienten til utredning for kreft, til pasienten er ute av systemet igjen. Formålet med ordningen er at det kun skal være faglig begrunnet ventetid ved utredning og behandling av kreft. Sommel skal altså bort.

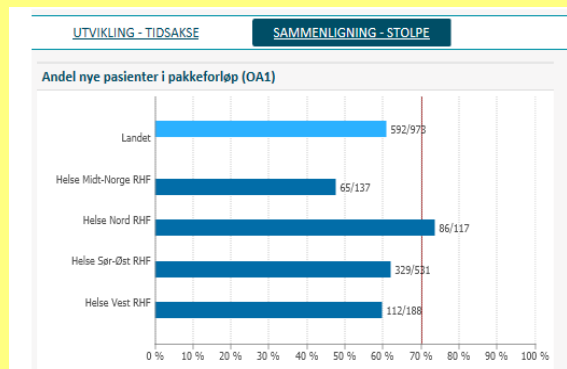
De viktigste målene som skal nås er at

- flest mulig pasienter som får en kreftdiagnose skal ha vært inne i forløpsordningen, og
- de som inkluderes i ordningen skal få sine tjenester innen fastsatte tider.

Tallmessig har myndighetene vært forsiktige i sine krav til helsevesenet det første året: begge mål skulle regnes som oppfylt med 70% av pasientene innenfor målet. Men hvordan har det gått?

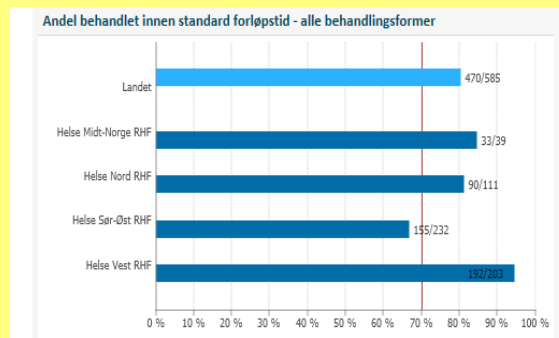
For landet som helhet og regnet for alle kreftpasienter uansett type, er målet nådd: litt over 70% av alle nye kreftpasienter har blitt håndtert innenfor forløpsordningen. Såvidt under 70% av pasientene har fått sin behandling innenfor oppsatt tid.

Når det gjelder blærekreft ser grafene slik ut:



Den lodrette røde streken markerer 70%-merket. For landet som helhet (den lyseblå liggende stolpen) har litt over 60% av de som har blitt nydiagnostisert med blærekreft i perioden mai 2015 og ut januar 2016, altså 592 av i alt 973 nydiagnostiserte pasienter, blitt håndtert innenfor forløpsordningen. 381 blærekreftpasienter ble altså ikke inkludert i forløpsordningen. Helse Nord kommer best ut, mens Helse Midt-Norge sliter mest av de fire helseregionene.

Når det gjelder behandling innen fastsatt tid ser det litt bedre ut:



Av de som har blitt håndtert innenfor forløpsordningen har 80% blitt behandlet innen fristen, uansett behandlingsform. Helse Vest er flinkest med 94% av pasientene behandlet innen fristen, mens Helse Sør-Øst er dårligst med 67%. Kirurgene har relativt gode tall for hele landet, mens strålebehandling har størst forsinkelser.

Andre tall som ble fremlagt viste at legene innenfor forløpsordningen hadde håndtert 2222 pasienter som IKKE hadde hatt blærekreft; også av disse hadde ca. 70% fått sin lykkelige beskjed innenfor oppsatt frist. Det betyr samtidig at mindre enn hver tredje pasient som utredes innenfor ordningen, faktisk har blærekreft. Slik skal det til en viss grad være; hadde alle hatt blærekreft hadde vi ikke trengt urologer til å sette diagnosen. Men kunne *noen* av disse andre ha vært luket ut tidligere i prosessen? I så fall hadde jo urologene fått lettet sin arbeidsbyrde vesentlig.

Men så til et annet perspektiv. Alt i alt ser ikke dette så ille ut: tilsynelatende får de aller fleste pasientene rask behandling for blærekreft uten unødige ventetider. Men hvis vi setter dem sammen og regner ut «80% av 60% av totalen», ser vi at det ialt er bare 48% av blærekreftpasientene som BÅDE har inngått i forløpsordningen OG blitt behandlet innen fristen. Hva med de andre?

Dem vet vi jo ingenting om, og de utgjør altså over halvparten av pasientene. Vi kan ikke uten videre anta at de har fått et dårligere helsetilbud, men vi kan iallfall spørre om det *kan* ha vært slik siden fokuset nå er stort fra alle helsearbeidere på kreftforløpsordningen i og med at sykehusene blir målt på dette.

Videre kan vi lure på hvorfor så mange pasienter havner utenfor forløpsordningen; er det noen spesiell grunn til det? Hvis vi er riktig infame kan vi spørre om enkelte pasientgrupper bevisst blir holdt utenfor ordningen fordi legene tror de vil ødelegge statistikken? Vi har ingen bevis for påstanden, men det er lov å spørre om slike ting kan skje?

FORSKNING



Krefthundprosjektet

Blærekreftforeningen drar nå i gang sitt første forskningsprosjekt! Sammen med Sørlandet sykehus og firmaet Krefthunder AS skal vi gjennomføre en studie på hunder som lukter kreft.

At hunder kan lukte kreft har vært kjent i noen tiår nå, men resultatene når det gjelder å utvikle en testmetode hvor denne egenskapen kan utnyttes i det praktiske liv, har uteblitt. Dette har Siri og Jens Stedje på Spikkestad greid å gjøre noe med. De har funnet praktiske løsninger som fungerer og har videreutviklet opplæringen av hundene. Siri og Jens har begge bakgrunn fra Politiet hvor Jens fremdeles jobber som hundefører.

De har jobbet med prostatakreft i flere år og får svært gode resultater: av 358 ukjente prøver har hundene hatt totalt 5 feil. Det er langt, langt bedre enn noen kjent screeningmetode for kreft.



Papillonen Annie er trent på prostatakreft og synes jobben er ubeskrivelig morsom!

Det som skal skje er at Arendal og Kristiansand sykehus skal rekruttere pasienter til å avgi luktprøver til hundene. De skal lære å markere på prøver fra personer som har blærekreft, og overse prøver fra personer som IKKE har blærekreft. Etter at opplæringsperioden er over, skal vi teste hvor gode hundene er ved å undersøke prøver hvor innholdet er ukjent for både pasient, testleder, hundefører og hund. Alt praktisk arbeid skal foregå hos Krefthunder AS på Spikkestad, mens vi alle sammen skal delta i analyse av resultater og skriving av artikkel.

Prøvene tas hjemme hos pasienten, av vedkommende selv. Prosedyren er veldig enkel og tar litt over en halvtime totalt. Det blir ikke noe søl eller smittefare, og prøvematerialet sendes i posten til testleder.

Men hvordan skal dette systemet brukes i praksis? Vi ser for oss at dette i første omgang kan bli brukt som en preklinisk screening på blærekreft, hvor denne testen «siler» de som trenger å komme til urolog raskt, og de som kan vente eller la være. Det vil enten bli et tilbud som pasienter kan benytte seg av privat, eller helsevesenet kan inngå avtale om kjøp av tjenesten.

Det gjenstår ennå noe arbeid med søknader og annet, men Regional Etisk Komite (REK) har godkjent prosjektet da vil nok resten gå greit. Vi håper alt kommer i orden i løpet av første halvår i år og at opptreningen av hundene da kan starte om noen måneder.

Vi har mange som heier på oss: Vi presenterte krefthundene og prosjektet på God morgen Norge nå den 18. februar og nyheten ble plukket opp av både NRK, VG, forskning.no, ABC nyheter og flere andre. Vi har laget en egen Facebook-side for prosjektet, så de som er interessert kan følge med på det som skjer, der.



Prosjektteamet på møte i Arendal. Fra v.: avd.overlege Aage Andersen, krefthundspesialist Siri Stedje, urolog Thorstein Sæter, uroterapeut Gunbjørg Bjørneboe, prosjektleder og representant for Blærekreftforeningen Ranveig Røtterud og urolog Geir-Anders Kaldal.

Kirurgisk behandling av urinlekkasjer (inkontinens)

Mange opplever urinlekkasjer etter blærekreftbehandling, mens noen er inkontinente av andre årsaker uavhengig av blærekreftdiagnosen. Jeg vil tro de aller fleste, om ikke alle, får råd om å forsøke væskekontroll, blæretrening, bekkenbunnstrening og slike ting først, for å se om det hjelper.

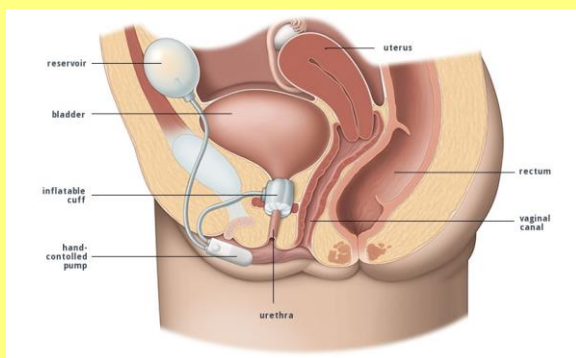
Dersom vanlige aldersforandringer er årsaken og de enkleste tiltakene ikke fungerer, kan enkle kirurgiske prosedyrer eller medisiner prøves – vi lar detaljene ligge her fordi det er så mange varianter. Snakk med legen din om dette.

Men hvis du har en nerveskade etter operasjon som rammer lukkemuskulene (vi har to, indre og ytre lukkemuskel) slik at de ikke fungerer, kan du spørre legen din om dette:

Kunstig lukkemuskel

Dette er den mest effektive operasjonsmetoden når det gjelder behandling av alvorlig inkontinens som ikke lar seg behandle med andre metoder.

Utstyret implanteres under huden og består av en mansjett rundt urinrøret, et væskeresservoar i en ballong i buken, samt en pumpe i pungen (på menn) som pasienten regulerer selv. Når pasienten trykker på en knapp på pumpen (man kjenner den gjennom huden), pumpes væske opp i bukballongen slik at væsketrykket i mansjetten rundt urinrøret minsker. Det får mansjetten til å tømme og bli slapp slik at urinrøret åpnes og urinen kan strømme ut. Etterpå siger væsken i bukballongen tilbake til mansjetten rundt urinrøret ved hjelp av tyngdekraften slik at urinrøret lukkes og forhindrer lekkasje.



Jeg tar med vilje med en illustrasjon av hvordan dette blir på kvinner fordi det hittil er flest menn

som har fått dette systemet implantert, og noen tror det kun lar seg gjøre på menn. Tegningen er hentet fra den europeiske urologforeningens pasientinformasjonssider:

<http://patients.uroweb.org/ui/what-is-urinary-incontinence/>

Her kan du også lese om andre metoder for å hindre inkontinens.

Denne prosedyren med å legge inn en kunstig lukkemuskel har i Norge hittil blitt mest brukt på prostatakreftpasienter, og mitt inntrykk er at urologene ofte ikke tenker i denne retning når det gjelder inkontinensbehandling etter cystectomi. Men plages du og har prøvd andre ting uten hell så snakk med en urolog om dette, kanskje du er aktuell for inngrepet.

Kvinner og seksualitet etter cystectomi

Professor Truls holdt et innlegg om dette på landsmøtet, det følgende er referat derfra:

Det har vært gjort lite forskning på dette området, men en studie som ble publisert i 2015 viser at mange kvinner scorer dårlig på seksualfunksjon, men likevel høyt på tilfredshet.

Kvinnene i studien fikk et spørreskjema hvor de krysset av for graden av eller hyppigheten innen seks områder av seksualfunksjonen: lyst, tenning, fukting, orgasme, tilfredshet og smerte, i løpet av de siste fire ukene.

Den seksuelle aktiviteten var betydelig redusert etter cystectomien sammenlignet med før. Alle enkeltfunksjoner fikk lave score: Der toppscore var 6.0 var median score for lyst 1.5; tenning 0.9; fukting 0.0; orgasme 0.0 og smerte 0.0. Likevel var median score for tilfredshet på hele 3.2.

(Median = den midterste verdien i en ordnet rekkefølge av tall, altså det midterste tallet når tallene står ordnet fra minst til størst.)

Kvinnene skulle også si om de var enige eller uenige i følgende påstander: Jeg er tilfreds med sexlivet mitt. Sexlivet mitt fungerer ikke. Jeg har et veldig godt sexliv. Jeg bekymrer meg mye over sexlivet mitt. Der var det mange som krysset av for «helt enig» i at sexlivet ikke fungerte, samtidig som det også var mange som krysset av for «helt uenig» i påstanden om at de bekymret seg mye over sexlivet sitt.

Forskerne har kommentert motsetningene i disse resultatene og konkludert med at kvinner som har gjennomgått cystectomi har et betydelig redusert

sexliv men oppnår likevel tilfredsstillelse. Konklusjonen er at legene må bli flinkere til å plukke ut de pasientene som før operasjonen trenger mer informasjon og veiledning.

De faglige retningslinjene går derfor ut på at flesteparten av de som er motivert for å bevare sin seksualfunksjon vil ha nytte av seksualfunksjonsbevarende operasjonsteknikker, men at ingen enkelt teknikk har vist seg overlegent god i forhold til de andre teknikkene, og at seksualfunksjonsbevarende operasjonsteknikk ikke skal tilbys alle pasienter som standard, men kun de som er motivert.

I en oppsummering av 6 studier av kvinner operert med erstatningsblære ble det videre fremhevet at «**Satisfaction related to patients' sexuality was mentioned in 4 out of 6 studies and the reported rates ranged from 80% to 100%.**» Det ble utlagt som at nesten alle kvinnene var seksuelt tilfredse, til tross for at nesten alle gjennom spørreskjemaet (Female Sexual Function Index, FSFI) ble diagnostisert med seksuell dysfunksjon, altså medisinsk sett et ikke-fungerende sexliv.

Personlig lurer jeg på om kvinnenes svar her innebærer noe annet enn det forskerne har tenkt. Jeg tenker at joda, kvinnene har registrert et betydelig dårligere sexliv etter operasjonen men de er likevel fornøyde med å være i live og bekymrer eller ergrer seg i liten grad over situasjonen; de har akseptert at slik er livet nå og går videre. De er slett ikke tilfredse med sexlivet sitt, men de er tilfredse med å være i live i det hele tatt. Kanskje de av en eller annen grunn ikke forventer at seksualfunksjonen kunne bevares etter en cystectomy? Det skulle vært interessant og hørt med de dette gjelder om forskerne her har tolket svarene litt i feil retning. Jeg tar gjerne imot kommentarer hvis noen har noe synspunkt på dette. Jeg har også forsøkt å finne ut om forskerne var menn eller kvinner uten å lykkes; kanskje tolkningen gjenspeiler generelle ulikheter i menns og kvinners syn på seksualitet?

PROFILERING

Verdens kreftdag 4. februar

Som i fjor markerte vi denne dagen med en annonse og en artikkel i bladet «Sammen mot kreft» som kom ut som innstikk i Dagbladet. Det ble en flott artikkel med Else Moe fra Oslo som fortalte hvordan det er å få og leve med

blærekreft, og en meget sterk annonse med vår forrige leder, Stine Buan, som setter fokus på det faktum at kvinner lever kortere enn menn når de har fått blærekreft, fordi de bruker lengre tid gjennom systemet fram til diagnosen er satt.

Artikkelen om Else kan leses på nett:

<http://www.kreftinformasjon.no/>

se under «Krefttyper» og deretter «Blærekreft».

Blærekreft
Trodde blod i urinen stammet fra urinveisinfeksjon

Else Moe fra Oslo opplevde å bli feildiagnostisert. Legen trodde blodet i urinen kom av en urinveisinfeksjon, men det viste seg å være et symptom på blærekreft.

Fåkk søtlig
Else ble var en veldig fin og søtlig person. Hun var en veldig fin og søtlig person. Hun var en veldig fin og søtlig person.

Måttet overvinne
Else måtte overvinne mange ting. Hun var en veldig fin og søtlig person. Hun var en veldig fin og søtlig person.

Else Moe

Nå er det bare meg igjen.

For ett år siden var vi tre. Tre flotte damer i førtiårene. Alle hadde blitt diagnostisert med blærekreft av den mest alvorlige sorten. Alle hadde vært nødt til å fjerne blæra. Vi hadde valgt hver vår form for kunstig urinveisinfeksjon og forsøkt å kurere den med antibiotika. Det er feil tiltak. Ser du blod i urinen så be fastlegen om henvisning til urolog og blærekreftforlepet straks.

Kvinner som får blærekreft har 8 % lavere overlevelse enn menn, 5 år etter diagnosen.

Internasjonal forskning peker på forsinket diagnostikk som årsak, fordi mange fastleger tror plagene skyldes urinveisinfeksjon og forsøker å kurere den med antibiotika. Det er feil tiltak. Ser du blod i urinen så be fastlegen om henvisning til urolog og blærekreftforlepet straks.

Har du spørsmål? Vil du bli medlem?
www.blarekref.no
tlf. 04198

Blærekreftforeningen

Vil du støtte vårt arbeid for blærekreftsaken? Gi en gave til kto. 1503.28.91184

Annonsen med Stine som sto i «Sammen mot kreft» 4. feb.

Mai er blærekreftmåneden

Mange gode saker har sine «dager» eller måneder, og etter å ha fått godkjenning i den amerikanske Kongressen har mai blitt verdens blærekreftmånede. I USA satses det stort på ulike aktiviteter som turmarsjer og den slags, her i landet har vi valgt ulike «aksjonsformer» alt etter hvilket tema som har vært løftet frem det aktuelle året. I år har styret valgt å løfte fram KVINNER OG BLÆREKREFT gjennom massemedia. Vi har sendt ut en pressemelding til NTB, vi har laget en annonse som ble publisert i Aftenposten lørdag 21. mai, og et styremedlem har skrevet et leserinnlegg som vi håper å få publisert på Ytring.no. I tillegg er avisannonsen omformet til et Facebookinnlegg som nå blir delt og spredt utover der.

Tema for alle aktivitetene er det faktum at kvinner med blærekreft har hele 8% lavere 5-års overlevelse enn menn. Dette skyldes i all hovedsak at kvinner og menn håndteres forskjellig hos fastlegen. Det underliggende problemet er at pasienter med blod i urinen blir feildiagnostisert, men det rammer mann og kvinner i like stor grad. Forskjellen oppstår idet menn henvises videre til urolog med en gang, mens kvinner blir holdt igjen hos fastlegen og forsøkt behandlet der. Årsaken til dette ligger i reglene for behandling av urinveisinfeksjon, som er den feildiagnosen som opptrer hyppigst.

Det er også verdt å merke seg at innen kreftområdet sett under ett, har kvinner bedre overlevelse enn menn. Ser man på Kreftregisterets statistikk for 15-års overlevelse er det for de diagnosene som rammer begge kjønn, *kun to kreftformer* som har lavest overlevelse hos kvinnene. Det gjelder galleblærekreft og urinblærekreft. Det er altså ingen grunn til å anta at kvinner er biologisk eller sosialt disponert for å dø tidligere av blærekreft enn det menn er. Internasjonal forskning støtter dette synet.

Blærekreftmåneden har blitt og blir også markert lokalt flere steder i landet med uformelle treff. Det gjelder Bodø, Trondheim, Tromsø og Hamar iallfall. Sjekk lokale aviser, websida vår www.blærekreft.no eller facebook-sida Blærekreftforeningen. De uformelle treffene vil nok strekke seg litt utover i juni måned.



ANNET

Rabatt på hoteller

Siden Blærekreftforeningen er medlem i Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon, FFO, får alle våre medlemmer rabatt på hotellopphold, både overnattinger og kurs, møter og konferanser. Dette gjelder kjedene Choice, Scandic og Thon. Rabatten gjelder både ved opphold i forbindelse med FFO-møter, ved organisasjonens egne møter, og ved private opphold for det enkelte medlem. Avtalen gjelder i tillegg for ansatte i FFO og for personer som skal på noe i FFO-regi.

Ved bestilling må man oppgi en avtalekode: Choice hotels = CH14660; Scandic hotels = D000004481; Thon hotels = FFO. Mer informasjon om rabattens størrelse, kode m.m. ligger på FFOs webside, lenke <http://www.ffe.no/Organisasjonen/Hotellavtaler/>.

Ta kontakt med meg hvis dere lurer på noe, tlf. 47489600.

Dere kan altså spare penger til og med på feriereiser innenlands ved å benytte dere av denne avtaleordningen. Merk at hos noen kjeder kan man legge inn rabattkoden i nettbestillingen; hos andre må man ta direkte kontakt og oppgi koden på telefon.

FRAMOVER

For å forberede dere litt på hva som vil skje framover skal vi nevne et par aktuelle saker her.

Konferanse med 100 blærekreftdamer

Styret har vedtatt å arrangere en stor konferanse for kvinner med blærekreft!

Drømmen er å samle minst 100 kvinner med blærekreft og få dem til å bli kjent med hverandre, fortelle om sine opplevelser og få oversikt over hvilke utfordringer denne pasientgruppa har. Vi sikter oss inn mot et hotell sentalt i Oslo, en lav deltagerpris og en dato seint i september. Alt er foreløpig høyst uklart, men dere kan jo tenke over om dere har mulighet til å bli med. Jeg skal gjøre mitt for å hente inn topp fagfolk til konferansen og lage et spennende program!

Arendalsuka

Arendalsuka har blitt den store, uformelle møteplassen for politikere og folk som vil si disse politikerne noe. Vi har flere ting vi vil si til

helsepolitikkerne, derfor var vi representert på Arendalsuka for første gang i fjor. Det ga mersmak og vi vil gjerne tilbake i år. Da trenger vi mannskaper som kan stå på stand og dele ut brosjyrer (folk var veldig villige til å ta imot foldere i fjor), som kan holde en politisk appell (vi skriver den sammen), og som kan drive lobbyvirksomhet. En vaffelsteker er også kjekt å ha, det trakk folk i et overskyet Arendal i fjor. Vi låner standplass av FFO så det praktiske ordnes derfra, det vi må ha selv er folk og informasjonsmaterieill.

Arrangementet foregår i perioden 15. – 20. august. Vi vet ikke hvilken dag vi får ha stand, men håper på åpningsdagen. De som har mulighet til å bli med kan gjerne ta kontakt.



Vår vaffelstekende minisupporter Siril (10) viser fram standen som hadde utsikt rett mot Pollen, og brosjyrematerieillet som ble brukt i fjor. Alle boder var stengt denne søndagen; dagen før da bodene var åpne yrte det med liv. I år starter Arendalsuka mandag og avsluttes fredag.

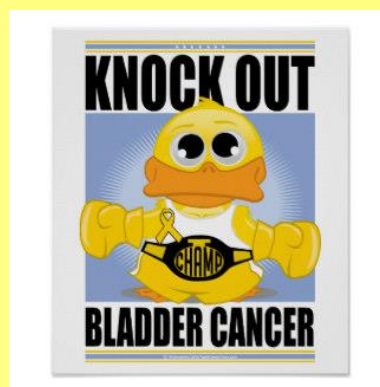
SISTE NYTT

Immunterapi også mot blærekreft

Fra den store årlige kreftkongressen i USA, ASCO-møtet, meldes det om usedvanlig mange abstracts og innlegg om blærekreft i år. Særlig har et nyutviklet medikament som heter Tecentriq fått mye oppmerksomhet. Det ble hastegodkjent av FDA i USA i mai i år og tillates nå brukt der borte. Det norske Beslutningsforumet som bestemmer hvilke nye metoder som skal tas i bruk her i landet har saken på sitt bord allerede og vil på mandag 13. juni avgjøre om man skal gå videre med en metodevurdering på dette her i landet. Tecentriq er et immunterapi-medikament som blokkerer en av kreftcellenes mange mekanismer for å unnsnippe kroppens eget immunforsvar. Det har vist effekt hos 25% av pasientene, hvorav noen hadde svulster som forsvant helt. Men studiene har ennå ikke fått registrert mer enn noen måneders observasjon av deltagerne så det er

ukjent hvor lenge effekten vil holde seg. Uansett: Veldig spennende nyheter for alle som har fått diagnosen «blærekreft med spredning».

Skal vi tro at den økte aktiviteten blant pasienter og pasientorganisasjoner i USA, England, Danmark og Norge er en medvirkende faktor til at forskningen på blærekreft nå ser ut til å skyte fart?



Så, da får dette holde for denne gang. Jeg beklager veldig at dette nyhetsbrevet ikke er kommet mye tidligere, men håper dere tar pent imot denne utgaven likevel. Hvis noen vil være journalist i et mer ordentlig medlemsblad er det bare å melde sin interesse.

Vennlig hilsen

Ranveig Røtterud, daglig leder
Blærekreftforeningen

 **04198**

Blærekreftforeningen

Stiftet: 05.05.2012

Org.nr.: 998 479 169

Postadr.: Gamle Hadelandsv. 72, 2032 Maura

E-post: post@blaerekreft.no

Tlf. hovedkontor: 47489600

Bankkonto: 1503.28.91184

Webseite: www.blaerekreft.no

Styret 2015 - 2016:

Stine Buan (leder)

Ranveig Røtterud (nestleder og kontaktperson)

Ronald Veines (styremedlem)

Bjørn Alsaker (styremedlem)

Nils Nerdalen (varamedlem)

Roar Warloff (varamedlem)

Blærekreftforeningen på nett:

www.blaerekreft.no (vår egen website)

<http://www.facebook.com/#!/groups/blaerekreft/> (samtalerom hvor man treffer likesinnede)

<http://www.facebook.com/#!/Blaerekreft> (informasjon utad)