

Den gule posten

Nr. 4/2016

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

Nå helt på tampen av året kommer en kortversjon av det beskjedne nyhetsbrevet vårt med dette årets siste nyheter om blærekreft.

Landsmøtet 2017

Blærekreftforeningens landsmøte vil i 2017 bli avholdt på **Hurdalsjøen Hotell og konferansesenter** fra **21. – 23. april**.



Hurdalsjøen hotell ligger på vestsida av Hurdalsjøen, ca. 3 mil fra Gardermoen. Hotellet har de senere årene vært vertskap for regjeringens budsjettkonferanser. Hotellet har god komfort og naturskjønn beliggenhet, samtidig som betjeningen er veldig ujallete og hyggelige og varter opp med aldeles nydelig mat.

Programmet er ikke klart i detalj, men det blir som tidligere år en fagdag på fredag med start rundt kl. 11 for de som vil ha med seg basiskunnskap om blærekreft, og mer avanserte temaer etter lunsj. På lørdag blir det årsmøte med påfølgende

landsmøtemiddag og underholdning på lørdagskvelden, og litt mer fagstoff på søndag før vi avslutter hele arrangementet med lunsj før avreise.

De som har vært med en gang har en klar tendens til å komme igjen året etter og året etter, så det betyr vel at dette er et hyggelig og nyttig arrangement hvor folk føler seg velkomne og godt ivaretatt.

Pris

Foreningen har tidligere år sponset hver deltager med 1000 kr til reise og opphold. Det er mulig vi kan sponse med et litt større beløp i år, men døgnprisen er også litt høyere på Hurdalsjøen hotell sammelignet med Haraldvangen der vi har vært tidligere. Vi kan derfor ikke oppgi eksakt pris på kost og losji ennå, men det blir iallfall under 2500 kr. pr. pers. **Dersom noen vil ha problemer med å komme på landsmøtet pga. økonomi, så ta kontakt innen 31.01.17.** Vi har kontakt med helpere som kan hjelpe... 😊

Unge

Vi håper spesielt at flest mulig av de yngre medlemmene blir med på landsmøtet. Dette er nesten eneste sjanse for dere til å møte andre i samme situasjon. Yngre pasienter har egne utfordringer og trenger et eget nettverk, det kan bygges på landsmøtet.

Pårørende

Vi oppfordrer også alle pårørende til å bli med. Det er nyttig og betryggende å lære mer om blærekreft og møte andre i samme situasjon også for dere. Foreningen har både ambisjoner om og arbeid på gang for å gjøre mer for de pårørendes situasjon, og det er fint for foreningen at dere kommer på landsmøtet og forteller om deres opplevelser og behov.

Mer informasjon kommer i neste nyhetsbrev.

Pårørende undersøk elsen 2016

Spørreundersøkelse for påførende

Sammen blir man sterkere. Det har også noen påførende funnet ut, og startet Påførende-alliansen. Som de sier om seg selv:

«Påførendealliansen er en frittstående paraplyorganisasjon som skal ivareta påførendes interesser og rettigheter uavhengig av hvem du er påførende til.»

Du kan lese mer om dem på internett:
<https://parorendealliansen.no/>

Foreløpig er vi bare i uformell kontakt med dem, men styret vil en gang i fremtiden behandle et forslag om å bli såkalt alliansepartner.

Påførendealliansen har nå invitert oss til å delta på en spørreundersøkelse for å kartlegge behovene til påførende uavhengig av diagnose, og skriver i sitt invitasjonsbrev:

Kjære du som er påførende: Hvordan HAR du det?
Kjære du som er påførende: Hvordan har DU det?

Disse 2 enkle setningene får helt forskjellig mening ut fra hvor man legger trykket.

Mange påførende får spørsmål i form av den første varianten – gjerne etterfylt av noe liknende som Pass på deg selv nå da... Og vi tenker «Jada – det skal jeg nok, jeg skal jo bare....» Eller vi tenker «Lett for deg å si!»

Nå vil vi i Påførendealliansen vite hvordan DU har det – uansett diagnose eller tilstand til den/de DU er påførende til! Ingen har kartlagt dette uten tilknytning til diagnoser eller tilstander før. Vi gjør

det fordi det er så mye likt i det å være påførende og fordi man også kan være påførende til ulike personer, men ha mange like utfordringer.

I alle offentlige dokumenter står det at «påførende er en ressurs». Vi som er påførende vet det selv, men det hjelper liksom ikke at det sies, om det ikke etterfølges av handlinger, hjelp, tiltak og muligheter til pusterom. Da må vi først finne status på en del områder:

- Hvor lenge har DU vært påførende?
- Er DU påførende for en eller flere personer?
- Hvor mye tid bruker DU?
- Hva hjelper DU til med?
- Går det ut over DITT arbeid eller studier?
- Hvordan påvirkes DU selv av å være påførende?

Dette og noen andre basis områder har vi laget et spørreskjema om. Vi håper at DU vil gi dine svar her! Det er DEG vi er interessert i få svarene fra. DITT svar og svaret fra mange andre kan gi oss en status på hvordan påførende i Norge har det for første gang i stor skala. Vi håper at mange, mange vil ta seg tid til å svare og at DU oppfordrer og deler til andre så de også kan svare.

Påførendealliansen vil presentere resultatene av undersøkelsen i en rapport, via sosiale media, ulike møter og lage en faktabrosjyre som vi legger på våre nettsider. DU skal finne ut hva andre svarer og DITT bidrag vil være med å påvirke så vi kan få bedre vilkår for påførende.

Jeg håper at DU vil svare og med DITT svar hjelpe DEG og andre påførende til å synliggjøre hvordan DU har det!

Beste hilsen

Anita Vatland,

leder Påførendealliansen

Undersøkelsen ligger her:

<https://parorendealliansen.no/2016/ta-parorendeundersokelsen-2016/>

Den tar ca. 10 minutter å gjennomføre. Det er viktig at også blærekreftpåførende blir hørt, så jo flere som svarer, jo bedre. Gå inn med en gang, så er det gjort! Merk at undersøkelsen kan tas bare en gang fra hver datamaskin. **Hvis noen ønsker undersøkelsen tilsendt på papir, så si fra til daglig leder Ranveig på tlf. 47489600 snarest.**

Frist for å delta er 31. jan. 2017.

Legemiddelverket ønsker vår hjelp

Helsemyndighetene ønsker å gi bedre informasjon om medisinbruk. De inviterer derfor alle pasientorganisasjoner som er medlemmer av FFO til å delta på en spørreundersøkelse. Vi gjengir invitasjonsbrevet her:

Har du lyst til å bidra til bedre medisin-informasjon?

Helsemyndighetene vil gi bedre informasjon om medisiner og ønsker å vite hva som er dine behov.

Folkehelseinstituttet, Helsedirektoratet og Legemiddelverket jobber sammen med FFO for å gi bedre og mer tilpasset informasjon om medisiner. Målet er at pasienter skal få svar på det de lurer på slik at det er enklere å bruke medisiner riktig.

Vi gjennomfører derfor en undersøkelse for å få innspill på hvordan vi kan forbedre informasjonen om medisiner. Vi oppfordrer alle til å klikke på lenken og svare på undersøkelsen:

<https://response.questback.com/statenslegemiddelverk/medisininformasjon>

Ditt innspill er et viktig bidrag til dette arbeidet!

Undersøkelsen sendes ut til alle FFOs medlemmer. Undersøkelsen er anonym og tar fem minutter. Vi setter stor pris på at du tar deg tid til å svare.

Frist for å delta er 20. jan. 2017.

Vi oppfordrer så mange som mulig til å være med. Dette er viktig arbeid.



*Er det slik mange oppfatter pakningsvedlegget til
medisinene?*



Nå kan du få skattefradrag for donasjoner til Blærekreftforeningen

Skatteetaten har godkjent Blærekreftforeningen som mottager av skattefrie gaver til ideelle, veldedige organisasjoner.

Kravet til den som gir, er at beløpet er på mer enn kr. 500 i det aktuelle år. Man får likevel ikke fradrag for gaver på mer enn kr. 20 000 pr. år, men større gaver kan gi skattefradrag i påfølgende år. Medlemskontingent gjelder ikke som gave. Blærekreftforeningen må vite navn, fødselsnummer (eller organisasjonsnummer hvis giveren er et firma) samt beløpets størrelse for å kunne rapportere dette til skattemyndighetene.

Godkjeningsbrevet har referanse 2016/429633, dersom noen vil sjekke.

Mål for 2017:

FLERE UROLOGER

Styret i Blærekreftforeningen har vedtatt at det temaet som foreningen skal konsentrere arbeidet sitt om i 2017 skal være: **FLERE UROLOGER**.

At urologkapasiteten er stor nok er svært viktig for alle som er rammet av blærekreft. Vi hører både fra pasientene og fra urologene at det er for få urologer her i landet, særlig på sykehusene utenfor Oslo-gryta.

Kreftpasienter er prioriterte så de skjermes mest mulig. Likevel hører vi om lengre ventetider, kortere konsultasjoner og raskere kommunikasjon enn det man skulle ønske også for blærekreftpasienter.

Urologforeningen er positive til dette. Vi skal nå planlegge hvilke aktiviteter vi skal ha og hvilke tiltak vi skal gjøre for å oppnå det vi ønsker. Noen flere besøk på Stortinget, kanskje?



Fra Blærekreftdagen i 2014, da pasientene møtte opp på sykehusene rundt omkring med en oppmerksomhet til urologene og sa «Takk for godt arbeid!» Her er det blærekreftpasient Arild Lie som gir blomster til urolog Anders Nordgård på Harstad sykehus.

Brukerkurs

Blærekreftforeningen har hatt en representant på modul 1-kurs i «Modulbasert brukeropplæring» i høst. Vedkommende er nå klar til å ta på seg oppgaver som brukerrepresentant i brukerutvalg og andre utvalg, råd og styrer. Oppgaven for brukerrepresentanten er da å fremme pasientenes og pårørendes syn og meninger i de sakene som tas opp.

Det er stort behov for flere brukerrepresentanter på alle nivåer i helsetjenesten. Selv om man ofte representerer mange eller alle diagnosegrupper, er det en fordel at flere med erfaring fra blærekreftfeltet sitter i styrer, råd og utvalg rundt omkring. Kurset er gratis og uforpliktende. De som har deltatt på slike kurs sier at de er interessante og givende. **Hvis du kunne tenke deg å bli brukerrepresentant, så ta kontakt med daglig leder, tlf. 47489600.**

De som vil lese mer om brukermedvirkning kan se her:

<http://www.safo.no/brukermedvirkning/brukermedvirkning-pa-systemniva/>

Kommende aktiviteter

30. des: Helsides annonse i Dagbladet med Blærekreftforeningens nyttårsønske: Flere urologer!

Jan/feb: Påmelding til landsmøtet

Feb.: Lokale treff rundt omkring i landet, hold utkikk etter annonser i lokalaviser eller på nett

April: Landsmøtet 21. – 23. april i Hurdal

Mai: Blærekreftmåneden, markering av Blærekreftdagen (dato kommer senere)

Sept.: Lokale treff rundt omkring i landet

Da gjenstår bare å ønske

RIKTIG GODT NYTT ÅR TIL ALLE!

For styret,

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 2016 – 2017:

Jørgen Knudsen (leder)

Arne Brian Evang (nestleder)

Ronald Veines (styremedlem)

Roar Warloff (styremedlem)

Bjørn Alsaker (styremedlem)

Sverre Frostmo (varamedlem)

Nils Nerdalen (varamedlem)

Blærekreftforeningen på nett:

www.blaerekreft.no (vår egen webside)

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

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