

Signert Årsmelding for 2025 til 2026

Dokumentet er signert digitalt av følgende undertegnere:

- Jørgensen, Knut Arne (13.04.1953), signert 05.03.2026 med Signicat Sign BANKID
- Roald, Anita Eik (10.11.1962), signert 05.03.2026 med Signicat Sign BANKID
- Isaksen, Hans-Petter (05.02.1962), signert 05.03.2026 med Signicat Sign BANKID
- Navjord, Gunhild (06.11.1955), signert 05.03.2026 med Signicat Sign BANKID
- WENDT, CECILIE (15.11.1975), signert 05.03.2026 med Signicat Sign BANKID
- Schive, Elin (13.11.1951), signert 05.03.2026 med Signicat Sign BANKID



Det signerte dokumentet inneholder

En forside med informasjon om signaturene, alle originaldokumenter og digitale signaturer.



Dokumentet er forseglet av Posten Bring

Signeringen er gjort med digital signering levert av Posten Bring AS. Posten garanterer for autenticiteten og forseglingen av dette dokumentet.



Slik ser du at signaturene er gyldig

En digital signatur er kun gyldig digitalt. Hvis du åpner dette dokumentet i Adobe Reader, skal det stå øverst at dokumentet er signert av Posten Bring AS. Dette garanterer at innholdet i dokumentet ikke er endret etter signering.

Årsmelding for Blærekreftforeningen 2025-2026

1. Innledning

Blærekreftforeningen er opptatt av å spre informasjon og kunnskap om sykdommen og pasientgruppen. Vi ønsker også å være en god og trygg støtte for de som rammes av sykdommen.

Som en relativt liten gruppe pasienter ser vi at det også er viktig at vi bidrar til å sikre at vi henger med i den rivende utviklingen på kreft-feltet. Vi jobber derfor også aktivt for å stimulere til at blærekreframmede skal få den aller beste behandlingen som er tilgjengelig, og at vi har like gode prognosemuligheter over hele landet.

Foreningen har også vært opptatt av at alle pasienter, uansett hvor de bor, skal ha mulighet til å delta i kliniske studier, - studier som kan gi tilgang til nye medisiner som ennå ikke er godkjent av myndighetene i Norge.

Arbeidet har i hovedsak blitt finansiert gjennom: medlemskontingenten, offentlig tilskudd fra Bufdir, Kreftforeningens tilskuddsordning, MVA-refusjon, overskudd fra Bingo, - og lottostiftelsen, annonser i medlemsbladet URO, omtrent 10% av våre totale inntekter kom fra sponsoravtaler med industrien.

2. Administrasjon

Anita Eik Roald er foreningens daglige leder og den som tar seg av det administrative arbeidet. Hun er i tillegg kontaktperson for medlemmene, de frivillige og foreningens mange samarbeidspartnere. Daglig leder er ansatt i 60% stilling og er den eneste ansatte. Anita er selv blærekreftpasient, noe også alle styrets medlemmer er. Foreningen har i tillegg en samarbeidsavtale med firmaet Pekail AS for annonsering på nettet og produksjon av medlemsbladet URO. Samarbeidet mellom styret, daglig leder og Pekail AS har i perioden fungert svært godt.

3. Styrende organer og årsmøte

Årsmøtet 2025 ble avholdt på Quality Airport Hotel 29.03. og det var i alt 46 stemmeberettigede medlemmer til stede.

4. Valgkomiteen

For innværende periode bestod valgkomiteen av Tore D. Langballe og Roar Warloff. Komiteen har gjort en grundig jobb i forbindelse med utarbeidelsen av sitt forslag til nytt styre, som legges frem for årsmøtet.

5. Styret

Styret har i perioden bestått av fem faste medlemmer, og to vararepresentanter. Alle i styret jobber frivillig, kun med kompensasjon av faktiske utgifter.

Leder har i perioden vært Cecilie Wendt, nestleder Knut-Arne Jørgensen og



styremedlemmene for øvrig har vært Elin Schive, Gunhild Navjord og Hans Petter Isaksen. Vebjørn Kleiving og Liv Bringsrud har vært styrets varamedlemmer. Styret har hatt månedlige møter på Teams, og to helgeseminar, til sammen 11 møter. Ett for planlegging i forbindelse med årsmøtet, og ett for planlegging av foreningens arbeid hvor bl.a. Blærekreftforeningens strategiplan blir nøye gjennomgått. Samarbeidet i styret har fungert svært godt gjennom hele året.

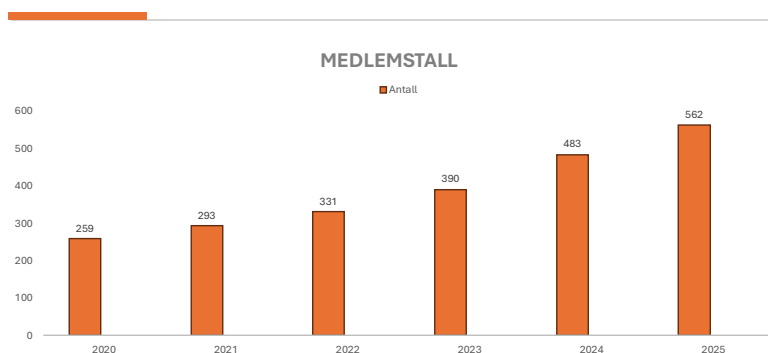
6. Medlemmer

Foreningen hadde 562 medlemmer ved utgangen av året 2025. En økning fra året før med ca. 80 personer. Det viser at vi øker jevnt og trutt. Økningen er litt lavere enn fra forgående år, noe vi antar skyldes noe lavere aktivitetsnivå lokalt etter at helsedirektoratets prosjekt «større nærvær, - mindre ensomhet» ble avsluttet høsten 2024.

Rekrutteringen kommer i all hovedsak via lokale møter og annonseringen av disse i lokalaviser og på nettet, gjennom distribusjon av brosjyrer, og gjennom presentasjoner av foreningen på sykehusene, på Lærings-, - og mestringsentrene og Vardesentrene.

80% av våre medlemmer er direkte rammet av sykdommen, 52% av de rammede er menn og 29% kvinner.

Antall medlemmer



7. Økonomi

Årets resultat (justert til hele tall) viser et underskudd på 65.300 kr.

Driftstilskuddet har vi i hovedsak fått fra Kreftforeningen hvor vi fikk vi kr. 716.600 (hvorav 100.000 er overført til 2026 og prosjektet Livsgnist og nærhet) og fra Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet (Bufdir) på kr. 706.500. Industrien har sponset vårt Blærekreftseminar i Oslo i mai med 90.000 kr, de har kjøpt annonser i bladet for 105.500 kr. og vi har fått 109.700 kr. fra Bingo og lotteristiftelsen som ble ny giver fra 2024. Den samlede inntekter for foreningen i 2025 var på kr. 1.967 803, noe som er 100.000 kr mindre enn foregående år.

Årets underskudd på kr. 65.400 er et kalkulert underskudd, som blir dekket av egenkapitalen. Foreningens egenkapital etter årets resultat er trukket fra, er pålydende 995.000 kr. Styret vurderer foreningens finansielle stilling som god.

8. Aktiviteter

Det har blitt arrangert lokale møter både i Buskerud/Drammen, Bergen, Mandal, Trondheim, Oslo og Mo i Rana. I år prøvde vi også ut Stavanger, med godt oppmøte.

Lokalforeningen i Mo i Rana har møter hver 14. dag, og vi ser der at samarbeid på tvers av

Dokumentet er signert digitalt av:

- Jørgensen, Knut Arne (13.04.1953), 05.03.2026
- Roald, Anita Eik (10.11.1962), 05.03.2026
- Isaksen, Hans-Petter (05.02.1962), 05.03.2026
- Navjord, Gunhild (06.11.1955), 05.03.2026
- WENDT, CECILIE (15.11.1975), 05.03.2026
- Schive, Elin (13.11.1951), 05.03.2026

Forseglet av



Posten Norge

kreftdiagnoser ofte gir bedre oppmøte, og større motivasjon for de frivillige.

Hvert år i mai arrangerer vi et større Blærekreft-seminar i Oslo (som også sendes på nettet). Dette ble arrangert på Kreftforeningens Vitensenter 26.05. med noen av landets mest profilerte blærekrefteksperter som foredragsholdere, og ca. 60 fremmøtte. Tema hvert år har vært nye tall fra Nasjonalt blærekreftregister, og nyheter innen behandling av blærekreft. Arrangementet har blitt svært populært, og vi har allerede fått inn flere forespørsler fra foredragsholdere som ønsker å bidra i 2026.

I samarbeid med MSD fikk vi laget to Podcaster om blærekreft, en for kvinner og en for menn. Disse ble delt i sosiale medier.

Flere av våre likepersoner er aktive på Vardesentrene og på sykehusene der de gjør en glimrende jobb, samtidig som de er gode ambassadører for foreningen. Noen er også aktive brukervedvirkere både i pågående blærekreftstudier, i forskning generelt og i helseforetakene. Viktig arbeid som ivaretar våre felles interesser og som gjør det lettere for forskerne å gjennomføre studiene.

Vi har i tillegg deltatt med egen stand på «Stafett for livet» i Harstad, og på fagseminar for uro-sykepleiere. Vi presenterer regelmessig foreningens arbeid og likepersonstjenesten for sykehusansatte og på mestringskurs for blærekreframmede ved LMS.

Landstreff i forbindelse med årsmøtet ble avholdt 29.03.25 med 46 deltakere. Det årlige Påfyllskurset for likepersoner ble arrangert helgen 18.10 og det var 13 likepersoner som deltok.

Vi har sendt inn hørings svar til regjeringen angående regulering av refusjonsordningen på MVA for frivillige organisasjoner, og daglig leder har deltatt aktivt på ulike møter og konferanser der saker som angår blærekreframmede tas opp. (Se punkt 11. interessepolitisk arbeid).

9. Likepersonstjenesten

Det å kunne tilby en likepersonstjeneste ser vi på som en av Blærekreftforeningens viktigste oppgaver. Våre 16 likepersoner dekker hele landet geografisk, og alle de ulike stadier av blærekreftdiagnosen. Alle likepersonene er tilgjengelige med kontaktinfo på nettsiden vår, i bladet og i brosjyren vår.

Vår likepersonsansvarlig har gjennom året vært Elin Schive. Elin er også et engasjert styremedlem, mangeårig likeperson og brukervedvirker inn mot helseforetakene i Helse-Midt. Elin har, sammen med daglig leder, deltatt i et samarbeidsforum i Kreftforeningen som har utviklet et felles grunnkurs for likepersonutdanningen. Hun ble senere utdannet til kursinstruktør for likepersoner sammen med Gunhild Navjord, som også er styremedlem i foreningen. De har gjort en glimrende jobb for å sette fokus på den viktige likepersonstjenesten og holdt flere grunnkurs for nye likepersoner.

Påfyllskurset i 2025 ble gjennomført 18.10. med 13 likepersoner til stede, der temaet bl.a. gikk på motivasjon for frivillige og hvordan møte en tjeneste i endring. Nettet har tatt over mye av informasjonsbehovet og de fysiske møtene og de gode samtalene over en kaffekopp har blitt færre. De aller fleste henvendelser vi har hatt har kommet fra de som trenger en ny urinavledning og er usikker på hvilken løsning de skal velge. Henvendelsene kommer via telefonsamtaler, og rapporteres i liten grad inn.

Dokumentet er signert digitalt av:

- Jørgensen, Knut Arne (13.04.1953), 05.03.2026
- Roald, Anita Eik (10.11.1962), 05.03.2026
- Isaksen, Hans-Petter (05.02.1962), 05.03.2026
- Navjord, Gunhild (06.11.1955), 05.03.2026
- WENDT, CECILIE (15.11.1975), 05.03.2026
- Schive, Elin (13.11.1951), 05.03.2026

Forseglet av



Posten Norge

Noen av våre likepersoner har faste trefftider på Vardesenteret, andre har vakter på sykehusene, og mange stiller opp på lokale arrangement for å være tilgjengelig for de som ønsker en prat. De mest aktive likepersonene er de som selv oppsøker de som behøver noen å snakke med.

I 2025 ble det rapportert inn 113 tellende likepersonsaktiviteter (i henhold til Bufdir). Dette er en nedgang fra året før. Årsaken er trolig underrapportering, men vi ser også at antall medlemmer i Facebook-gruppen har økt, noe som også kan forklare hvorfor behovet for samtaler har vært noe mindre. På bakgrunn av denne nedgangen vil Blærekreftforeningen i 2026 kurse flere likepersoner, spesielt med tanke på aktivitet ved Vardesentrene og andre møteplasser. Flere likepersoner inn i gruppen mener vi også kan bidra til ny giv hos de som har vært med lenge.

En stor takk for innsatsen til hver og en av dere! Vi trenger dere alle!

10. Profilering

Foreningen samarbeider med Rannveig Øksne, i Pekail AS for innhold på nettsiden vår, og profilering/annonsering på vår offisielle Facebook-side hvor vi har ca. 8000 visninger per mnd. Vi betaler også for søk-optimalisering på Google for å få mulige medlemmer og andre interesserte inn på nettsiden vår blaerekreft.no. Foreningen er godt fornøyd med det arbeidet de utfører for oss.

Vi har gitt ut to utgaver av magasinet URO. Dette bladet er en av våre største utgiftsposter, men samtidig noe medlemmene våre setter stor pris på å motta. Bladene blir distribuert til alle medlemmer, til sykehusene og til noen legekontorer og private helseinstitusjoner. Blærekreft-brosjyren vår har blitt sendt ut i to omganger til 43 polikliniske og urologiske avdelinger rundt om i landet. Brosjyrene har også blitt delt ut på ulike møter og konferanser. Foreningen har i tillegg hatt annonser i flere lokalaviser og i bladet Pensjonisten.

Blærekreftforeningen har i 2025 presentert foreningen og vårt arbeid for de ansatte ved flere urologiske avdelinger, på ulike temakafeer i regi av Kreftforeningen, på Vardesentre, i tillegg til Læring, - og mestringscenter og på sykehusene.

11. Interessepolitisk arbeid

Blærekreftforeningen har satt seg som mål å styrke pasientgruppen gjennom å formidle nyheter innen forskning og innovativ behandling på en lettfattelig måte. Vi har også som mål å stimulere til mer forskning på blærekreft og på blærekreftpasientene. Like muligheter for god prognose uansett hvor i landet du bor, er også et viktig fokusområde.

Daglig leder bruker derfor mye tid på å holde oversikt over hva som skjer på feltet, og har etablert gode og nyttige kontakter både innad i forskningsmiljøet, i helseforetakene og i industrien. Ikke bare nasjonalt, men også internasjonalt gjennom bl.a. World Bladder Cancer Patient Coalition (WBCPC). Via disse kontaktene og samarbeidene har informasjon om blærekreftbehandlingen blitt lettere tilgjengelig og dermed også lettere å dele.

Kunnskapen formidles videre gjennom å invitere lokale møter, informasjon på nettet eller gjennom ulike artikler i magasinet URO.

Siden forskningsmiljøet på blærekreft i Norge er lite, er det desto viktigere for oss som pasientorganisasjon å holde oss oppdatert på det som skjer. Vi ønsker også å bidra til å holde

Dokumentet er signert digitalt av:

- Jørgensen, Knut Arne (13.04.1953), 05.03.2026
- Roald, Anita Eik (10.11.1962), 05.03.2026
- Isaksen, Hans-Petter (05.02.1962), 05.03.2026
- Navjord, Gunhild (06.11.1955), 05.03.2026
- WENDT, CECILIE (15.11.1975), 05.03.2026
- Schive, Elin (13.11.1951), 05.03.2026

Forseglet av



Posten Norge

interessen for blærekreft-forskningen oppe og stimulere til finansiering av viktig forskning på feltet. Det årlige Blærekreft-seminaret ble opprettet som en del av dette fokusarbeidet. Seminaret ble holdt i Oslo i mai, og opptak ligger ute på nettet.

Daglig leder deltar flere ganger i måneden på ulike møter med myndigheter, helsepolitikere, helsepersonell og/eller industrien for å kunne løfte frem blærekreftpasientenes interesser og bekymringer. Hun sitter også som leder for brukerrådet i Matrix, et nasjonalt forskningscenter for klinisk kreftbehandling som bl.a. jobber for å kunne tilby kliniske studier over hele landet.

Blærekreftforeningen har i 2025 sendt inn hørings svar til myndighetene ang. MVA-refusjonen for frivillige organisasjoner, der vi argumenterte for hvorfor denne ordningen ikke må reduseres, men bli en permanent ordning.

12. Forskning

Flere av Blærekreftforeningens styremedlemmer har deltatt som brukermedvirkere i bl.a. «RNA-studien» på blærekreft som ledes av Arne Klungland (Cresco) og Rune Ougland v/ Bærum Sykehus. De har også bidratt aktivt i studien «Bladmetrix» ved evaluere brukervennligheten på en ny type urintest, og de har deltatt på nasjonale møter med forskningsgruppene.

Daglig leder deltok i 2025 på kurs i brukermedvirkning i forskning, og ble etter det leder for brukerrådet i MATRIX som er et nasjonalt forskningscenter delvis finansiert av Kreftforeningen og OUS. Hun er også aktiv som brukerrepresentant i to ulike arbeidsgrupper som jobber med kliniske studier og persontilpasset behandling i Norge og EU, (EUnet CCC).

13. Blærekreft Kvinner

Blærekreftforeningen har et eget kvinnenettverk. Kvinner utgjør 1/3 av det totale antall som rammes, og har ofte andre symptomer og senvirkninger enn mennene. De har derfor en egen Facebook-gruppe hvor de kan dele sine erfaringer og være til støtte for hverandre. Ved utgangen av 2025 tok Gunhild Navjord over som ny leder for nettverket etter Elin Schive.

14. Samarbeid med medisinsk industri

Også i år har vi hatt mange nyttige møter med ulike aktører i legemiddelindustrien. Vi har bare gode erfaringer med disse samarbeidene og har stort behov for den informasjonen de kan tilby. Styret har som mål å inngå avtaler som kommer så vel pasientene som industrien til gode. Vi har flere sponsorer som betaler fast for annonser i vårt magasin URO uten av de på noen måte har innflytelse på selve innholdet.

Vårt Blærekreft-seminar i mai, ble også i år muliggjort med sponsormidler fra våre samarbeidspartnere.

Podcasten om blærekreft ble til gjennom et i samarbeid mellom Blærekreftforeningen og MSD.

Styret er trygge på at uavhengigheten er godt ivarettatt, og har gjennom året mottatt midler fra industrien som til sammen utgjør ca.10% av foreningens totale budsjett. De viktigste samarbeidspartnere i år har vært Aleris, Coloplast, Medac, Merck, MSD og Photocure.

15. Andre nasjonale samarbeidspartnere

Samarbeidet med Kreftforeningen har vært svært viktig også i 2025. De har bidratt økonomisk, og gjennom ulike samarbeid. De har også delt nyttig informasjon og kunnskap med oss. Vi har

Dokumentet er signert digitalt av:

- Jørgensen, Knut Arne (13.04.1953), 05.03.2026
- Roald, Anita Eik (10.11.1962), 05.03.2026
- Isaksen, Hans-Petter (05.02.1962), 05.03.2026
- Navjord, Gunhild (06.11.1955), 05.03.2026
- WENDT, CECILIE (15.11.1975), 05.03.2026
- Schive, Elin (13.11.1951), 05.03.2026

Forseglet av



Posten Norge

bidratt med likepersoner på Vardesentrene og vertskap på Temakafeer, i tillegg til i arbeidet med å rekruttere og utdanne nye likepersoner. Samarbeidet med andre pasientforeninger har også blitt styrket gjennom året.

Andre viktige samarbeidspartnere for foreningen er Kreftregisteret, Funkis, Stiftelsen DAM, Helsedirektoratet, Bufdir og som nevnt over, industrien. Vil også trekke frem det gode samarbeidet med Mestringscenteret på A-hus og Aker, og vårt gode samarbeid med «vår egen hus-urolig» Erik S. Haug.

16. Internasjonalt samarbeid

Å følge med på hva som foregår i andre land blir bare viktigere og viktigere for en verden i endring. Foreningen er derfor medlem i den internasjonale paraplyorganisasjonen World Bladder Cancer Patient Coalition, hvor det å lære av hverandre og utveksle erfaringer på tvers av landegrenser er målet. I 2025 har daglig leder deltatt på nettmøter med ulike representanter fra organisasjonen og de øvrige deltakerlandene. Hun deltok også på årsmøtet i Brussel i oktober, hvor hun som foredragsholder fikk reise og opphold dekket av WBCPC.

Daglig leder har også deltatt aktivt som brukermedvirker i EUnet CCC som er et EU-finansiert prosjekt med mål om en mer helhetlig europeisk kreftbehandling.

Hun sitter i to ulike arbeidsgrupper, den ene med fokus på kliniske studier og den andre på presisjonsmedisin. Hun deltar også der på tre møter via Teams hver måned og deltok på Annual Meeting i Paris i november 2025 (uten kostnader for foreningen).

17. Oppsummering

Etter et år som har vært preget av mye sykdom både i styret og blant våre frivillige har vi bestemt oss for å styrke organisasjonen ytterligere. Vi ønsker oss mer lokal aktivitet og en utvidet likepersonstjeneste. Å spre kunnskap og informasjon har vært en prioritert oppgave og vi har vært godt synlige, noe som også har gitt oss god medlemsvekst. Det er vi svært glade for! Jo større vi er, desto mer kan vi utrette! 2025 har også vært et lærerikt år med fokus på forskning og nye behandlingsmetoder. En ny type behandling (antistoff) ble i år godkjent for metastatisk blærekreft, og det er heldigvis flere nye behandlingsalternativer på vei. Forskingen går fremover, og vi følger nøye med på hva som skjer. Spesielt innen presisjonsdiagnostikk og persontilpasset-behandling tror vi mye vil skje. Blærekreft med spredning er per i dag fortsatt ikke kurerbar, selv om man kan leve lenger med sykdommen nå enn bare for få år siden. At folk kjenner til symptomene og kommer seg til legen før sykdommen har blitt for omfattende, krever at vi intensiverer vårt arbeid med å nå bredt ut med informasjon. Det bidrar dere til at vi kan fortsette å gjøre!

Så takk for at akkurat du støtter oss! 🧡

Cecilie Wendt

Styreleder
Cecilie Wendt

Anita Eik Roald

Daglig leder
Anita Eik Roald

Dokumentet er signert digitalt av:

- Jørgensen, Knut Arne (13.04.1953), 05.03.2026
- Roald, Anita Eik (10.11.1962), 05.03.2026
- Isaksen, Hans-Petter (05.02.1962), 05.03.2026
- Navjord, Gunhild (06.11.1955), 05.03.2026
- WENDT, CECILIE (15.11.1975), 05.03.2026
- Schive, Elin (13.11.1951), 05.03.2026

Forseglet av



Posten Norge