

Blæreforeningens Nyhedsbrev nr. 1

Godt nytår

Blæreforeningens bestyrelse sender vores bedste ønsker til alle medlemmer om et godt og helsebringende nyt år.

Vi forventer også i det nye år at have et højt aktivitetsniveau på linje med andet halvår af 2009, og vi glæder os til at komme i kontakt med jer blandt andet igennem vore informationsmøder (INFO-møder) og erfaringsudvekslingsmøder (ERFA-møder).

Nyhedsbreve

Bestyrelsen har besluttet, at vi efter behov vil udsende nyhedsbreve til vore medlemmer. Til dem der har e-mail vil vi helst sende nyhedsbrevene elektronisk for at spare porto. Vi opfordrer derfor til at I giver os besked på susan@blaeforeningen.net, hvis I har e-mail. Til alle andre sender vi nyhedsbrevene med posten.

Spørgeskemaer

Vi har udsendt spørgeskemaer for at få en fornemmelse af, hvilke emner medlemmerne gerne vil have vi tager op på vore INFO- og ERFA-møder eller på anden måde. Desværre har vi indtil nu kun modtaget fire svar.

Hvis det føles uoverskueligt at svare på hele spørgeskemaet, er du meget velkommen til i stedet bare at sende os et par ord om emner, problemstillinger eller gode ideer.

Kontakt en medpatient

Vi har erfaret, at personer der står foran at skulle behandles eller opereres har stort behov for at tale med nogen, som har gennemgået noget tilsvarende for at høre om deres erfaringer.

Vi vil gerne have henvendelser fra mænd med erfaring fra behandling for blærepolyper. Herudover er vi ved at være godt dækket ind for så vidt angår mænd - men vi mangler kvinder!

Det ville derfor glæde os meget, såfremt der er kvinder, der har overskud til at stille sig til rådighed. De oplysninger vi i givet fald har brug for er navn, bynavn, telefonnummer, e-mail adresse (hvis du har en sådan), fødselsår, oplysning om, hvad du er behandlet/opereret for, hvor og hvornår.

Disse oplysninger vil i givet fald blive optaget på vores hjemmeside under punktet ”Kontakt en medpatient” samt optaget i en fortegnelse over personer, som andre kan kontakte i de nævnte situationer.

INFO-møde i Odense den 03. december 09

Til dette møde var der i alt 20 deltagere. Overlæge Søren S. Madsen fortalte bl.a. om symptomer, behandlingsmuligheder og følger/senfølger, om operation ved brug af robotter samt om forskning på området. Sygeplejerskerne Anne-Marie Lindgaard og Anja Clausen fortalte om at få en ny blære og at leve med den. De kom ind på mange fysiske og psykiske forhold herunder kost, livsstil og seksualitet.

De fremmødte var øjensynligt meget tilfredse med de tre oplægsholdere; mange blev nemlig siddende og talte sammen efter mødets afslutning.

Kommende aktiviteter

INFO-møde i Århus onsdag den 17. marts 10.

Næste INFO-møde bliver i Kræftens Rådgivningscenter ”Hejmdal”, Peder Sabroesgade 1, 8000 Århus onsdag den 17.03.10 kl. 19 – ca. 21. Sygeplejerske Berit Kiesbye og læge Jørgen Bjerggaard vil komme med oplæg om at få en ny blære og at lære at leve med den, herunder om stomi og stomipleje; følger, senfølger, psykiske og fysiske aspekter herunder også seksuelle aspekter; polypper, blærekræfttyper, løsningsmuligheder ved fjernelse af blære, erfaringer med diverse metoder samt nye metoder og forskning.

Herudover arbejder vi på, at få arrangeret INFO-møder i Sønderborg, Ålborg og Holbæk.

ERFA-møde torsdag den 27. Maj 10

Ud over foreningens informationsmøder, hvor der sædvanligvis er sundhedspersonale til stede i form af sygeplejersker og læger, har vi i bestyrelsen drøftet behovet for at skabe rammer om møder, hvor foreningens medlemmer og andre interesserede uformelt kunne møde op og udveksle erfaringer om deres sygdomsforløb. Vi kalder disse møder ERFA møder.

Første ERFA-møde finder sted mandag den 27.maj kl. 19 i lokale 4.2 Kræftens Bekæmpelse, Strandboulevarden 49, 2100 København Ø.

Mødet henvender sig til alle patienter og pårørende, der har stiftet bekendtskab med blærekræft eller blærepolypper. Blærekræft findes jo i mange stadier lige fra den første polyp konstateres til perioden med behandling og endelig for nogen til tiden,

hvor der skal tages stilling til, om der skal foretages et mere radikalt indgreb i form af fjernelse af blære.

Det er vores erfaring i Blæreforeningen, at det er godt at kunne tale om ligestillede. På ovenstående møde har du chancen for at høre erfaringer fra andre, og måske også lade andre få glæde af dine erfaringer.

Vel mødt den 27.maj kl. 19.

Bestyrelsesmøder

Næste bestyrelsesmøde er fastlagt til mandag den 25.januar 10.

Ordinær Generalforsamling

Ordinær generalforsamling afholdes mandag den 26. April i Kræftens Bekæmpelses (KB) lokale 4.1. Strandboulevarden 49,2100 København Ø. I henhold til vedtægterne vil der blive udsendt indkaldelse 5 uger før nævnte dato.

Fra Kræft til kræfter har planlagt fire arrangementer i år.

Kræftpatientforeningerne har i fællesskab arrangeret følgende fire arrangementer i år:

07. april: Oplæg ved Kristine Paludan Møller fra Kræftens Bekæmpelse.

Emne: Hvordan orienterer jeg mig om alternativ behandling ?”

22. juni: Oplæg fra tre kræftpatienter. Den ene af disse tre personer er bestyrelsesmedlem Marianne Widstrup, som har haft blærekræft. Emne:

”Hvordan er jeg kommet videre som kræftpatient ?”

Herudover vil der være to arrangementer i løbet af efteråret. Der stiles efter den 1. september og den 3. november.

På disse møder vil der være repræsentanter for Blæreforeningen tilstede. De er meget gerne til rådighed for en samtale.

Afdelinger i provinsen

Hvis der er nogen, der er interesserede i at oprette lokalafdelinger af Blæreforeningen i provinsen vil Blæreforeningens bestyrelse meget gerne være behjælpelig med igangsætning. Kræftens Bekæmpelse har rådgivningscentre rundt omkring i landet, og her kan vi låne lokaler uden at det koster noget.

Arv

Blæreforeningen har modtaget forespørgsel om muligheden for at tilgodese Blæreforeningen i et testamente, og om hvordan afgiftsreglerne er i denne situation. Ifølge de gældende arveafgiftsregler kan foreninger, som Blæreforeningen, modtage arv, uden at der skal betales afgift. Blæreforeningen skal i givet fald i hvert enkelt tilfælde ansøge om fritagelse for betaling af en såkaldt boafgift, men det er en

formalitet, og der vil ikke blive afkrævet foreningen boafgift.

Tilskud af denne art til Blæreforeningen vil blive anvendt til at fremme og forbedre foreningens aktiviteter til gavn og glæde for foreningens medlemmer.

Årskontingent

I overensstemmelse med Blæreforeningens vedtægters § 4 fremsendes indbetalingskort for kontingent. Årskontingentet er kr. 150 for medlemmer, kr. 100 for pårørende og 150 kr. for andre interesserede. Betalingsfristen er jfr. vedtægterne indenfor 3 måneder.

Venlig hilsen

p.b.v.

Jens Anton Hansen, formand, tlf.: 4848 2667. e mail jah@c.dk

Carsten Elgstrøm, næstformand, tlf.: 3326 9520, e mail: info@blaere.net

Susanne Bergstrøm, sekretær, tlf.: 3326 9522, e mail: susan@blaeforeningen.net

Adresse: Blæreforeningen, Frydendalsvej 3, 1809 Frederiksberg C.

Se også Blæreforeningens hjemmeside: www.blaeforeningen.dk