

Juli 2010.

Blæreforeningens Nyhedsbrev nr. 2.

Med dette Nyhedsbrev ønskes I alle en rigtig god sommer. Ja og heldigvis er der omsider blevet rigtig dejligt sommervejr - nyd det så længe det varer - og efter al den regn i forsommeren, kan vi glæde os over, at blomster og andre planter har det rigtig godt og strutter af sundhed.

Jeg føler, at Blæreforeningen er ved at komme ind i en rigtig god og aktiv gænge, hvor vi har god kontakt til vore medlemmer. I er alle sammen meget velkomne til at kontakte bestyrelsen, når I har noget I gerne vil dele med os dels, hvis I ønsker oplysninger eller anden hjælp, så vil vi hjælpe i det omfang det overhovedet er muligt hjælpe jer, dels lytter og videreinformerer vi meget gerne, når I har gode råd eller andet som I gerne vil dele med andre.

ERFA møder (erfaringsudvekslingsmøder).

En anden mulighed for at udveksle erfaringer og få gode råd er på vore ERFA møder. Vi har nu afholdt to ERFA møder, et i København den 27. maj og et i Århus den 03. juni. Begge møder må betegnes som en succes, hvor vi på en hyggelig, åbenhjertig og saglig måde fik endevendt mange problemstillinger. Bl.a. fortalte Børge Tamsmark om, hvordan han fornylig havde gennemført en Lapplands skitur. Det havde været en en rygsæktur med overnatning i telte under primitive forhold og det var gået fin. Børge har neoblære. Marianne Widstrup fortalte om, hvordan man kunne opnå permanent tilladelse til fortrinsret til brug af toiletter og til at medbringe ekstra bagage ved flyrejser (se nedenfor "Værd at vide"), . Flere af os har jo brug for ekstra udstyr, når vi skal ud at rejse. På det ene møde deltog også en person, der stod overfor at skulle have fjernet blæren. Han havde fået de tre valgmuligheder. Til alt held var der personer tilstede, fra hver af disse tre kategorier og de kunne så fortælle om deres erfaringer. Den pågældende var meget glad for de oplysninger og udtalte, at han følte, at han nu havde et meget bedre beslutningsgrundlag.

På begge møder blev der udtrykt ønske om afholdelse af nye møder og det vil bestyrelsen så sørge for. Vi har derfor planlagt, at i andet halvår i år afholdes der **ERFA møder således: September Odense, Oktober Århus, Oktober København og November i Holbæk.** Datoer vil snarest muligt blive fastlagt.

Ring til en medpatient.

Herudover er det også muligt at gå ind på Blæreforeningens hjemmeside WWW.Blæreforeningen.dk under menupunktet "Ring til en medpatient" og kontakte én eller flere af de personer, der har stillet sig til rådighed for at dele ud af egne erfaringer. Vi er så heldige, at der nu er flere, der har meldt sig og det må I endelig benytte jer af. Jo mere vi alle kan hjælpe hinanden og udveksle erfaringer desto bedre. Vi kunne godt bruge nogle flere kvinder, så hvis der er nogen kvinder, der godt vil være kontaktperson, så ring eller send lige et par ord til undertegnede, så sørger jeg for, at du bliver optaget under nævnte menupunkt.

Blæreforeningens 2. ordinære generalforsamling.

Blæreforeningens 2. ordinære generalforsamling blev afholdt den 26. april 2010. Bestyrelsens beretning og regnskab kan fås tilsendt ved henvendelse til Blæreforeningens sekretær Susanne Bergstrøm, Tlf.: 33 26 95 22, mail: sb@raskmagasinet.dk Bestyrelsesmedlem Pia Schlüntz har valgt at træde ud af bestyrelsen. Bestyrelsen er herefter følgende: formand Jens Anton Hansen, næstformand Carsten Elgstrøm, bestyrelsesmedlemmer: Marianne Widstrup, Jan Holm og Børge Tamsmark, bestyrelsessuppleanter: Arne Poulsen og Bitt Roig.

Revisorer: Bente Poulsen og Jane Kristiansen.

Ændring af Blæreforeningens organisationsstruktur.

Da Blæreforeningen arrangerer ERFA møder flere steder i landet, vil der opstå et behov for tilpasning af Blæreforeningens organisationsstruktur.

ERFA grupperne påregnes at skulle være selvstyrende grupper, der kan udvikle sig til lokalafdelinger af Blæreforeningen. Så længe det ønskes vil formanden for Blæreforeningen være tovholder.

Bestyrelsen har derfor besluttet, at nedsætte en arbejdsgruppe bestående af formand Jens Anton Hansen, næstformand Carsten Elgstrøm, og lokal ERFA

repræsentanterne Karl Leif Karlsson, Århus og Hans Strunge Odense. Gruppen får til opgave at udarbejde forslag til ny organisationsstruktur og tilpasning af vedtægter.

Værd at vide.

Vi vil oprette et nyt menupunkt i vor hjemmeside, der skal hedde "Værd at vide". Under dette punkt vil vi optage gode råd, som kan være interessant for mange. De første bidrag er kommet fra Marianne Widstrup og lyder således:

Særlig legitimationskort. Der findes et specielt legitimationskort, til brug for personer med stomi. Kortet er til brug bl.a. ved sikkerhedskontroller med henblik på at der tages specielle hensyn. Kortet er også til brug således, at brugeren har ret til særlig toiletbenyttelse. Dette kort udstedes af Stomiforeningen, WWW.copa.dk mail: sekretariatet@copa.dk, hvor der også kan indhentes yderligere oplysninger. For at kunne få udstedt disse kort kræves medlemskab af COPA. Udover nævnte legitimationskort modtager man som medlem også COPA-bladet 6 gange årligt.

Speciel attest for ret til mere bagage. Da mange af os har behov for også på flyrejser at skulle medbringe ekstra udstyr, er der også mulighed for det. Man kan henvende sig til sin praktiserende læge og han/hun kan så udfærdige en attest, der giver ret til på flyrejser at medbringe ekstra bagage uden ekstra betaling.

Er der nogen, der har andre gode råd, som vi andre kan have glæde af, så vil det være dejligt om du vil sende det til undertegnede, så skal jeg sørge for viderekommunikering.

Ny brochure.

Blæreforeningen har netop fået fremstillet en ny brochure. Vi er i gang med at få kontaktpersoner ved alle de hospitaler, der har en urologisk afdeling. Det er så meningen, at disse kontaktpersoner skal udlevere brochuren til blærepatienter og pårørende og sørge for at der altid står brochurer fremme så interesserede selv kan tage brochuren. Ligeledes vil bestyrelsen orientere kontaktpersonerne om ERFA møder og andre aktiviteter i Blæreforeningen, således, at de kan videregive orienteringen til disse patienter.

Kræftens Bekæmpelses (KB) Rådgivningscentre.

KB har rådgivningscentre i flere byer rundt omkring i landet. Her foregår, der mange aktiviteter, som det er gratis at deltage i. Flere steder er der også tilknyttet

sundhedspersonale, socialrådgivere og personer, der kan give juridisk bistand, hvis man f. eks. har behov for information om hvilken hjælp man har krav på fra det offentlige.

Oplysning om hvor nærmeste rådgivningscenter er placeret kan fås hos KB København Tlfnr.: **80 30 10 30. På dette nummer kan du bl.a. også få information om sygdomsforløb og senfølger og gode råd af diverse relevante arter.**

Blæreforeningen er med i en sammenslutning af kræftpatientforeninger, ”Fra kræft til kræfter” og er som sådan medarrangør for fire årlige foredrag.

I det kommende halvår arrangeres følgende **foredrag i KB Rådgivningscenter, Nørgaardsvej 10, 2600 Lyngby: 30.11. kl. 12 – 14 Chris Mc Donald.**

Alle er velkomne og der er gratis adgang.

Kost til kræftpatienter.

Hvis du vil vide noget om, hvad KB anbefaler som sund kost til kræftpatienter, så gå ind på www.cancer.dk under menupunkt : **”Kost til kræftpatienter”**.

Næste bestyrelsesmøde.

Næste bestyrelsesmøde afholdes torsdag den 02. september 2010.

Hvis du har emner, du ønsker behandlet der, bedes du fremsende dem til undertegnede senest den 19. august.

Venlig hilsen

Blæreforeningen

Jens Anton Hansen, formand

Kovangen 434, 3480 Fredensborg.

Tlf: 48 48 26 67, M 40 98 26 67, mail: jah@c.dk