

# Medlemsbrev november 2021

Skottsund 2021-11-09

Hej alla, vi är nu 104, förlåt 108 medlemmar (det steg med under skrivandet.) Under 2021 **tredubblade** vi medlemsantalet. Tänk om vi kan **fördubbla** det under 2022? På sikt borde vi kunna bli 1000 medlemmar.

Mars 2022 ska vi ha en **årsstämma**. Alla som är medlemmar nu och framåt får vara med.

Efter årsstämman tänker vi skicka ut e-post med önskemål att man betalar inom en månad för 2022 fram till mars 2023.

Vi skickar ut en (1) påminnelse och sedan stryks de som ej betalat.

Det blir lite pyssel för oss som sköter bokföringen då. Vi försöker hålla nere alla kostnader.

Det som kostar är bank, IT , och hemsida, men det är inte mycket. De stora avgifterna har varit skapande och tryck av informationsbroschyren.

Hur den ser ut syns på [hemsidan](#). För att skapa den fick vi ekonomiskt stöd av [Medac](#) och [Photocure](#), utan någon annonsering, mer än att vi haft deras loggor på några medlemsbrev samt på hemsidan. Det tackar vi för.

Framgent hoppas vi på ekonomiskt stöd från Cancerfonden. Vi har sökt 100 000 kr i Etableringsstöd. Beslut kommer i mitten av december. Man kan få det i två år max, sedan kan man också söka Organisationsstöd på max 500 000 kr, oklart hur länge.

## 2020 delade Cancerfonden ut 801 miljoner i 505 olika projekt.

Blåscancer f ick tillsammans med njurcancer 11 av dem (459-469). 5 kan sägas vara blåscancerrelaterade, och det var 6,5 miljoner, 0,8% av 801 miljoner.

Proportionerligt är blåscancer faktiskt vanligare än så.

Om vi jämför med bröstcancer så är det 76 projekt (170-245) och 65,75 miljoner. Prostatacancer har 35 projekt (470-505) och drygt 31 miljoner

Rosa bandet står nu mer för *all* cancer. Cancerfonden har lagt beslag på det varumärket som ursprungligen skapats för bröstcancerstöd.

Bröstcancerförbundet har även ett eget mer rosa band.

Blåscancer kan symboliseras av ett gult band, men historiskt var det för militären och barncancer gör även anspråk på det. Vanligast verkar det vara ett gult-blått-purpur som ska symbolisera blåscancer



I **Dagens Medicin** kommer denna text snart att komma.

**” Blåscancer är sist ut av de stora cancersjukdomarna att få en egen patientförening. Varför har det dröjt?**

- Bra fråga. Varje år dör 700 i blåscancer och den siffran har inte förändrats sedan 70-talet. Det är också en av de dyraste cancerformerna med många täta Men blåscancer har tyvärr hamnat lite skymundan. Det senare hoppas jag dock vi ska ändra på.

**Vilka är era viktigaste frågor?**

- Vi vill verka patientstödjande, men det kan nog först ske då vi har verksamhet på lokal nivå – och där är vi inte riktigt ännu. Sedan vill vi verka för bättre vård med mindre skillnader över landet, och med mer. Även forskningen är svårt underdimensionerad.

## Ni startade förra sommaren, hur har första året varit?

- Jag tycker det har gått bra. Vi har fått bra gensvar från professionen och sitter med i vårdprogramgruppen. Vi har fått upp en hemsida och redan samlat hundra. Jag tror det är realistiskt att vi slutändan kan samla runt tusen medlemmar.

Runt 3 200 svenskar diagnostiseras varje år med urinblåsecancer medan runt 25 000 svenskar lever med sjukdomen.

Vi har ju startat under pandemin och hittills inte träffats IRL, kanske kan vi göra

det till årsstämman men jag antar att den också blir digital.

Den **första** av orsakerna till att ha en patientförening, är att vara stödjande. Om vi då även kan ha lokala grupper blir det lättare.

Den **andra** orsaken är bättre och lika vård i hela Sverige, och den **tredje** orsaken är att verka för mer forskning.

Vi tror att Blåscancer behöver en egen patientförening för att lyckas med det.

I våras hade vi en digital föreläsning av öl Jesper Swärd om ytlig blåscancer. Den är [sparad](#)

Tanken är att vi ska spara och få till stort digitalt arkiv. Från början hade vi planer på att bara medlemmar skulle ha åtkomst, men vi har nu beslutat att arkivet är öppet för alla.

Först gick Jesper igenom hur man gör en TUR-B, drygt 39 minuter in berättar han om en kvalitetsundersökning som de gjorde på Uddevalla sjukhus.

Ett kvalitetsmått är om man får med muskel i preparatet vid TUR-B och det visade sig skilja mellan operatörerna. Men vad som är mer spännande var att det inte nödvändigtvis var erfarenhet som gav utslag. Lite senare får vi höra om operatör 4 som hade muskel vid 94% av sina operationer jämfört med operatör 6 som hade muskel med vid 50%. Och bägge var erfarna, operatör 4 som var bästa var inte heller den som opererade mest. Det här är givetvis utmanande för er som är operatörer, men ännu mer för oss som

är patienter. Det är viktigt med kontroller och uppföljningar så att de som inte har så bra operationsresultat får chansen att bättra sig eller kanske gå över till ..

I slutet november eller i december kommer en digital föreläsning från en **kontaktsjuksköterska** (Anna-Karin Lind i Malmö) som ska gå igenom vad man kan få hjälp med och vad en kontaktsjuksköterska sysslar med. Hon verkar ha mycket lång erfarenhet och gör även cystoskopier för de mer lågradiga formerna.

I vinter-vår kommer en föreläsning om **djup, muskelinfiltrativ blåscancer av en urolog**.

Vi funderar på en föreläsning senare av en **onkolog**. Finns mycket spännande nu med kommande immunterapi, som kanske kommer in tidigare om det finns indikationer på möjlig spridning, men ännu ej konstaterad?

För de som har urostomi så kan en **stomisköterska** berätta en del. Antagligen blir det mest intressant för nyopererade.

Senare kommer vi också ha **patienthistorier**

Det här blev ett ganska långt medlemsbrev.

Men en viktig detalj har jag ännu inte tagit upp. **Vi behöver fler aktiva i styrelsearbetet** ! Efterlysning alltså, dra er inte för att erbjuda er hjälp! Utan mer aktiva så får en ideell förening svårt att klara sig i längden.

## Skottsund 9 nov 2021

### Våra sponsorer



THE  
BLADDER CANCER  
COMPANY

medac