

Ämne: Carl-Henrik

Datum: lördag 26 november 2022 47 kl. 19:39:13 centraleuropeisk normaltid

Från: Blåscancerförbundet

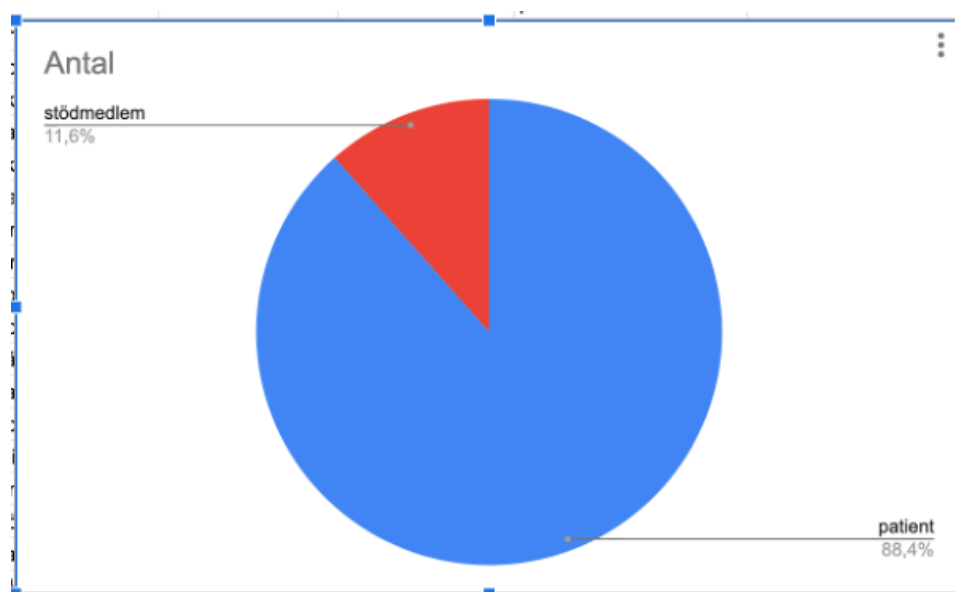
Till: ch.sundin@gmail.com

[View in browser](#)



Medlemsbrev.

Vi är nu 254 medlemmar. Det ökar kontinuerligt med ca 2/ vecka.



**Vad har hänt under
hösten...och lite under
sommaren..**

Cancerfonden

Ny ansökan till cancerfonden gjord och vi hoppas på att få bidrag.

Vid sista årsmötet bestämdes att vi t.v inte tar ut någon årsavgift eftersom det är mycket administrativt arbete med detta. Om vi skulle köpa tjänsten så skulle minst hälften gå åt till administration.



REGIONALA
CANCERCENTRUM
I SAMVERKAN

RCC vårdprogramgruppen

Sedan tidigare har vi med en patientrepresentant i vårdprogramgruppen RCC cancer i urinblåsa, njurbäcken, urinledare och urinrör.

Vi fortsätter att ha en medlem också i **Min Vårdplan** som nu ska göras i en reviderad form där även cancer i urinledare mm ska inkluderas.



Information på Urologidagarna

Blåscancerförbundet fick i september på Urologidagarna i Malmö tid när mötet öppnades att berätta om vår patientförening inför många urologer och urologisjuksköterskor med flera.

Undertecknad var också med på två paneldebatter.



Sveriges
Kommuner
och Regioner

SKR genomlysning av urogin

Brev från Helena Brändström SKR

"Jag skriver till er för att RCC i samverkan behöver en patientrepresentant i en arbetsgrupp som ska hjälpa till att genomföra en genomlysning av den urologiska vården. Vi kommer att titta både på cancervården och benign urologi och söker därför en representant som gärna har en bred erfarenhet av urologisk vård, inte bara cancervård."

... undertecknad blev patientrepresentant

Det har varit flera möten på plats och digitalt



EKOT.
sverigesradio

Intervju Dagens eko om väntetider SVF

Kommentar "Intervjun med dig på ekot i morse tycker jag blev väldigt bra. Tack!"

(Helena Brändström, SKR)



**World Bladder
Cancer Patient
COALITION**

Möte i Paris

World Bladder Cancer Patient Coalition bjöd in mig till ett intressant möte med patienter och patientombud från olika länder.

Även mycket socialt umgänge i Paris.

Ansökan till världsorganisation för blåscancerpatienter

Ansökan till WPCPC

Blåscancerförbundet har ansökt om medlemskap i och har blivit accepterade

<https://worldbladdercancer.org>.

Our coalition of bladder cancer patient advocates





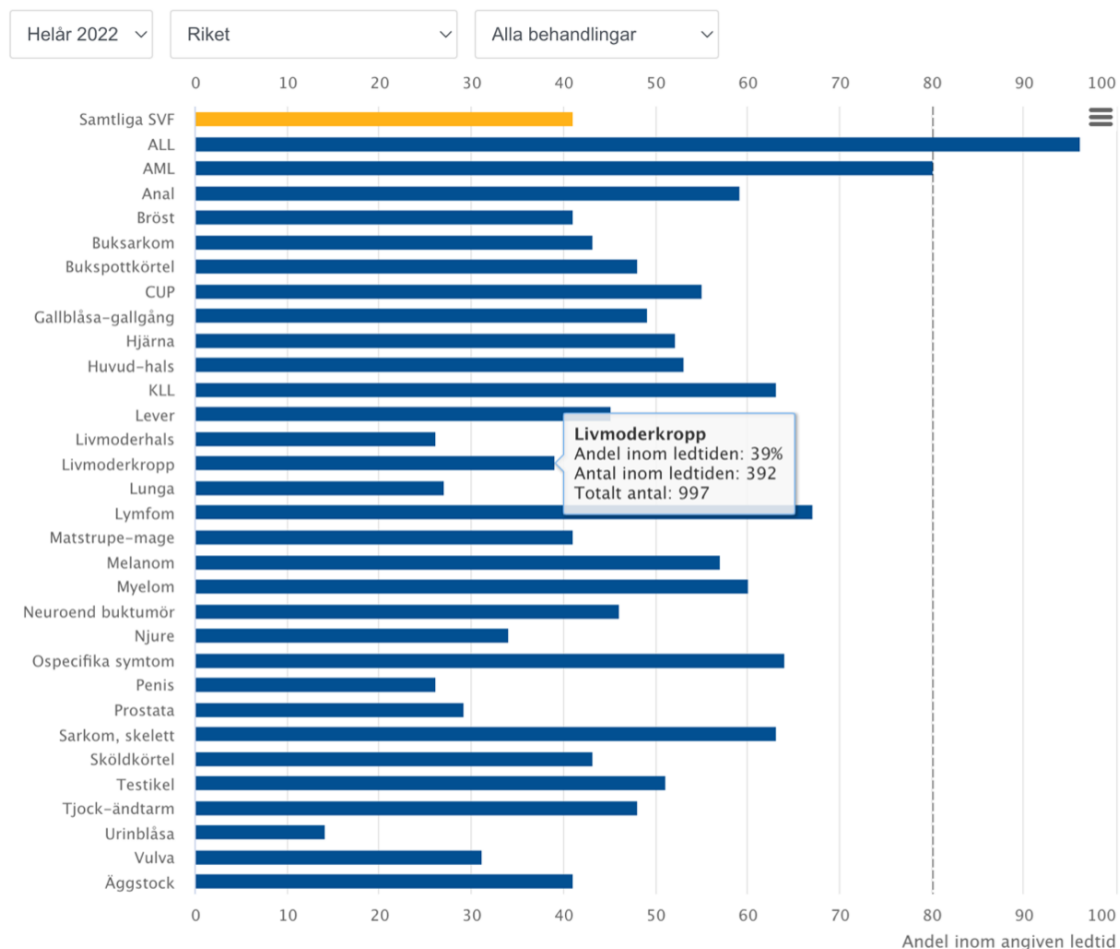
Planering framåt

- 1) Vårt medlemsregister som nu ligger i ett Google forms kalkylark ska migreras över till en säkrare plattform.
- 2) Vår informationsbroschyr ska omarbetas sannolikt i två versioner: yttlig och muskelinfiltrativ blåscancer.
- 3) Ny blåscancerdag i maj. Förslag finns om att det ska handla om immunterapi, alternativt sätta fokus på vår andel patienter som utreds inom Standardiserande Vårdförlopp. (se bild, Urinblåsa finns på nr 3 nerifrån med ca 13-14% med målbild 80%).

annan bild än det verkliga väntetidsläget.

[Se andelen patienter som utreds inom SVF](#)

Välj period, region och behandling



Slutligen tänkte jag bli lite personlig,

Vi springer alla på kontroller och får röntgenstrålning och blodprovstagningar alternativt cystoskopikontroller. För många är väntan det värsta. Ofta får vi vänta 3 veckor ibland mer. Det blir mycket oro innan vi får svaret.

Nu är det lite mer än fyra år sedan jag 3 augusti 2018 kissade blod. Men i min senaste DT undersökning så fanns en liten prick på 8 mm i levern, där svaret var misstänkt metastas i levern..

Det var inget jag hade väntat. Fortsatta undersökningar följer.

MEN vi har en allvarlig cancersjukdom där 700 dör varje år. Säkert så är det några som nu läser det och har en säkerställd spridd sjukdom.

Immunterapin verkar fungera, men inte för alla. Det kommer nya immunterapier där man bygger in ett cellgift nu, lite som målstyrda robotar.

I framtiden kommer förhoppningsvis bättre terapier så att de som blir sjuka då får bättre bot.

Det är därför vi har denna patientförening. 1) samma vård i hela Sverige. 2) bättre vård och mer forskning. 3) verka för mer information samt medvetande om vår sjukdom (awareness)

Vi söker med ljus och lykta efter någon eller några till som vill vara med i styrelsearbetet. Vi är bara några i styrelsen och vi behöver bli fler.

Skottsund 2022-11-26

Carl-Henrik Sundin

Ordförande,

Blåscancerförbundet

Blåscancerförbundet

Skottsundsvägen, 12, Kvissleby
Sweden

You received this email because you signed
up on our website or made purchase from



us.

[Unsubscribe](#)

