

Rapport från Blåscancerförbundet!



FRÅGA

Börjar först med en fråga som jag ställer till alla. Man har uppmärksammat att väntetiderna är långa för behandling av flera cancersjukdomar, och de längsta väntetiderna har urinblåsecancer, i förhållande till de mål som satts upp i SVF (Standardiserade VårdFörlopp)

Man planerar en artikelserie på Dagens Nyheter och söker en patient som fått vänta länge på behandling och vård.

Vi ökar varje vecka och är nu 344, ca 85% patienter resten är stödmedlemmar, flera av dem urologer och andra yrkesverksamma, resterande är familjemedlemmar..

Kanske är det mer ni som är yrkesverksamma som känner till fall där man fått vänta länge, för länge på vård...

Om någon känner till ett fall och att man också vill ställa upp på en intervju så vore det bra..

ALLMÄNT

All statistik finns på <https://statistik.incanet.se/Urinblasecancer/> och är öppen att läsa.

I det nya vårdprogrammet så ingår nu även cancer i de övre urinvägarna upp till njurbäckenet. Det är samma slags cancer.

Det innebär att det är mer än 3 500 som drabbas varje år, och det blir nog nära på 10 varje dag.

Fortfarande är dödligheten stor och sjunker bara marginellt, faktiskt sjunker den inte alls för kvinnor. Varje år dör ca 700 människor i

blåscancer.

BLÅSCANCERDAGEN

Den 7 september så hade vi ett välbesökt seminarium både på plats, men framförallt digitalt.

Du kan se den här.

https://www.youtube.com/watch?v=sbkMy_YAvh0

Bläddra inte tillbaka. Först så berättar Anders Ullén om vilka behandlingsmöjligheter som finns vid spridd blåscancer. Sedan ca 51.37 fram i videon så berättar Else-Marie Rasmusson om sex efter blåscancer.

FINANSIERING

Föreningen har en utpräglad lågbudget och allt arbete sker ideellt. De administrativa kostnaderna är så låga de kan vara. Fast nu måste vi betala (ca 2000 kr) för bokföringsprogrammet (Bokio) som tidigare varit gratis... Vi har sökt om 150 000 kr från Cancerfonden och hoppas att få det.

Våra kostnader är reklam och PR med annonser i dagspress. Vi har även mycket stor hjälp av [RMP media](#), som finansieras av de 6-7 läkemedelsbolag som hjälpte oss med Blåscancerdagen.

Vi slutade mars 2022 med medlemsavgifter, eftersom det var så mycket arbete med bokföring och administrering. Vi hoppas kunna fortsätta så.

MÅLSÄTTNING

Från stadgarna

Alla i Sverige ska ha lika rätt till bästa dokumenterade vård

Verka för tidig upptäckt av blåscancer, bättre diagnostik och behandlingsmetoder.

Företräda patienternas intressen inför myndigheter, institutioner, organisationer och massmedia.

Verka för och ekonomiskt stödja forskning och utveckling inom området blåscancer. Medverka nationellt och internationellt i verksamhet som är av betydelse.

INTERNATIONELLT

Vi är med i [WBCPC](#)

I år skedde [mötet](#) i [Madrid](#). Kostnaden för att delta ersätts av organisationen. Undertecknad blev i år invald i styrelsen. Jag berättade om hur vi i Sverige startade vår förening. Det är en fördel att vara lite entreprenör och kunna lite

bokföring. Totalt var det 12-13 steg till hur man gör för att starta en ideell förening i Sverige

NATIONELLT

Vi har deltagit i att skapa ny version för **MIN VÅRDPLAN** där nu även övre urinvägar ingår. Den är nu ute på remiss och väntas bli klar april 2024.

Vi är representerade som patientrepresentant i Nationellt vårdprogram cancer i urinblåsa, njurbäcken, urinledare och urinrör

<https://kunskapsbanken.cancercentrum.se/diagnoser/urinblase-och-urinvagscancer/varprogram/>

Vi är med som patientrepresentant i **BladderBase** och i en **Forskargrupp**

FRAMÅT

Inledningsvis så började jag att skriva om att ledtiderna för Urinblåsecancer i SVF är längst av alla i cancervården.

Nu har man börjat fundera på hur man ska minska på dem.

Tyvärr så handlar det nog inte om att man ska minska på dem, utan mer ändra inklusionskriterierna...

Fn så är kriterierna

1 Ålder > 50 år

2 Kissat synligt blod

3 Fynd vid röntgenundersökning av annan anledning

Som jag kan förstå det så är det enda man kan ändra på är åldern. Men om höjer ålders gränsen t 60 så kommer ca 1/20-25 att missas.

Detta möte sker i Malmö 10/11 och där ska vi närvara!

Mvh

Carl-Henrik Sundin

Ordförande Blåscancerförbundet

<https://blascancerforbundet.se>

[0702679167](tel:0702679167)

Blåscancerförbundet

Skottsundsvägen, 12, Kvissleby
Sweden



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

[Unsubscribe](#)

