



### Beretning for Tarmkræftforeningen 2016

2016 har været et rigtig spændende og travlt år, men også et år med udfordringer.

14. juni 2016 mistede vi desværre vores tidligere formand Annelise Læssøe. Annelise var en af initiativtagerne til opstart af netværket i København i 2008 og til etablering af foreningen i 2013. Annelise har gennem alle årene udført et helt fantastisk arbejde.

Vi har aktive grupper i Nordjylland (Aalborg) Midtjylland (Herning og Aarhus), Fyn (Odense), København/Roskilde. Senest også i Sønderborg og Aabenraa, hvor vi havde opstart 2. februar og 8. marts 2017.

I Herning, Aarhus og Odense er der etableret netværkscafeer, hvor man mødes jævnligt.

**Vores medlemstal sidste år i marts var 115, i dag er vi 240!  
125 nye medlemmer i løbet af 1 år**

**Konference** Høje Taastrup, 15. marts sidste år (50 deltagere)

Der var indlæg af Forsker Per Guldberg fra KB om immunterapi.

Overlæge Berit Andersen gav en status på tarmkræftscreening, Læge Kathrine Emmertsen, LARS score. Et skema med 5 spørgsmål, hvor det hurtigt afklares, hvor slemt senfølger efter operation for endetarmskræft er for den enkelte patient.

Forsker Morten Kobæk Larsen fra OUH gav en status på projektet vedr. "kamera kapsel" – kapselendoskopi.

**Konference** Århus, oktober (55 deltagere)

29. oktober afholdt vi for 2. år en konference i Aarhus med følgende indlægsholdere,

Professor Søren Laurberg, der fortalte om udviklingen indenfor behandling af Tarmkræft.

Præst Tina Brixtofte, hvor vi bl.a. var inde på, at turde tale om døden. Berit Wheler fra ICAK fortalte om alternativ behandling.

Henriette Vind Thaysen orienterede om opfølgingsprogrammer for tyk- og endetarmskræft, ca. 55 deltagere.

I dag er det 5. gang, vi holder konference i marts, som er den internationale tarmkræftmåned. Vores mål er, at vi kan skabe samme synlighed i marts måned, som man gør for brystkræft i oktober måned – at vi i fællesskab kan blive bedre til at tale om tarmkræft, og derved hjælpe alle tarmkræftpatienter i fremtiden.

### Temaaftner

Nordjylland, Aalborg, hvor Mogens Munch Nielsen fra Kræftlinjen havde et indlæg om senfølger, ca. 40 fremmødte.

Midtjylland, Herning:

Gruppen her er mødtes et par gange.

Fyn

I november måned blev der afholdt et arrangement med Læge Katrine Emmertsen, der fortalte om LARS scoren.

Roskilde/København

29. februar temaaften i København med psykolog Bo Snedker Boman "det bedste liv som pårørende – der findes ingen opskrift. 22 deltagere



## Tarmkræftforeningen

2. marts opstartsmøde i Roskilde med indlæg af overlægerne Jim Larsen og Jens Ravn samt Per Larsen og Søren Gade. Ca. 150 deltagere. Vi fik dækning af Roskilde lokal TV både inden opstarten og på selve aften.

6. oktober temaaften i Roskilde med indlæg af overlæge Benny Vittrup, onkologisk afd., Herlev og læge Nicolai Schultz kirurgisk afd., Rigshospitalet. 79 deltagere.

30. november temaaften Roskilde, "Du kan mere end du tror" v/Margit Petersen og "Motion til kræftpatienter" v/Jesper Frank Christensen fra RH, 50 deltagere.

### **Foreningen i øvrigt**

Folkemødet Bornholm

I juni måned deltog vi (Kirsten Andersen og undertegnede) til Folkemødet, hvor vi deltog i to debatter - om opfølgings-programmer og Tarmkræftscreening. Det er her, hvor vi kan påvirke politikerne.

Folkeløbet – Aarhus

Et løb, der blev sat i gang i Skagen – videre hen over Fyn og Sjælland og sluttede i Allinge på Bornholm. Vi havde lavet et arrangement her i Aarhus, hvor Per Larsen løb i mål. Amin Jensen sang et par sange og Mira Bluhm med band underholdt.

Stafet for livet

Repræsenteret til stafet for livet i Aarhus og Aars og Greve.

Temadag på Hvidovre hospital

"Den svære samtale" med patient og pårørende, hvor Jørgen Mathiesen og hans kone Aase fortalte deres "historie".

REPHA – Videnscenter for Rehabilitering og Palliation

Nedsat af Regionerne og Region Syddanmark er "forretningsfører". Der er afdelinger i Aalborg, Aarhus, Roskilde og København. Der er hovedkontor og kursuslokaler på Nyborg Sygehus, Hans Foged har deltaget i flere møder.

Landsmøde for stomisygeplejersker

Vi blev inviteret til 2 dages seminar i Korsør, hvor Anita Grant deltog.

Ekstraordinær generalforsamling

Den 30.09.16 afholdt vi en ekstraordinær generalforsamling, med henblik på ændring af nyt navn, logo og vedtægter samt et nyt navn og logo blev vedtaget.

Kræftens Bekæmpelse Repræsentantskabsmøde, Kolding

Lisa Husted deltog i dette møde sammen med mere end 340 deltagere.

### **Administration**

Vi har også pr. 1. januar i samarbejde med Kræftens Bekæmpelse indført et nyt regnskabs- og medlemsregistreringssystem, Winkas. Dette system vil KB fremover tilbyde som modelsystem til mindre patientforeninger. Derfor bliver systemet gratis for os det første år.

Pr. 1. april sætter vi en ny hjemmeside, hvor det bliver muligt at indmelde sig og betale kontingent direkte. Den nye hjemmeside er langt mere overskuelig end den hidtidige.



## Tarmkræftforeningen

Ligeledes har foreningen udsendt sit første nyhedsbrev ultimo 2016. Det vil blive fulgt op af flere i 2017.

En helt ny foreningsbrochure og tarmkræft-logo-nål har også set dagens lys. Det er planen, at brochuren skal sendes ud til alle ambulatorier i landet, der beskæftiger sig med tarmkræft. Vi håber ad den vej at kunne få den delt ud til alle nydiagnosticerede tarmkræftpatienter.

Vi har drøftet og delvis planlagt en uddannelse for foreningens bestyrelse samt frivillige, der er villige til at indgå i en aktiv patientstøttegruppe. De kirurgiske og onkologiske afd. på Roskilde sygehus vil gratis gennemføre en sådan uddannelse for en gruppe frivillige, der vil påtage sig opgaven. Vi har dog måttet stille opgave midlertidigt i bero på grund af arbejdspress og mangel på frivillige til uddannelsen. Vi håber at kunne igangsætte den senere.

### **Sponsorater**

I årets løb har vi fået sponsorstøtte fra STRYHN HOLDING og medicinalvirksomhederne ROCHE, MERCK og BAYER. Vi vil gerne benytte lejligheden til at sige mange tak for den meget kærkomne støtte. Desuden Vestjyske Bank (6.000 kr). Vi vil også takke Kræftens Bekæmpelse for økonomisk støtte samt støtte i forbindelse med arrangementer samt med opstart af lokalforeninger.

Tarmkræft er den 3. hyppigste kræftform. I 2010 var antallet af nye tarmkræfttilfælde 4.341. I 2015 var tallet 5.697. Denne stigning skyldes indførelse af tarmkræftscreeningen i 2014. Flere får diagnosen tarmkræft, men mange lever længere med sygdommen end tidligere – og flere og flere overlever tarmkræft.

Vi ønsker i fremtiden at skabe mere synlighed om tarmkræft og være med til at få nedbrudt det tabu, der er om tarmkræft og stomi.

Vi har desværre konstateret, at der ikke er ens behandlingsmuligheder i hele landet. Det er noget, vi arbejder målrettet på at ændre.

Desuden vil vi gerne sætte fokus på senfølger. Dette kan vores medlemmer især bidrage til. Flere læger og hospitalsansatte er også opmærksom på senfølger!

Vi ønsker at sætte mere fokus på de pårørende som ofte er en overset gruppe. Hele familien rammes jo når en bliver ramt af kræft.

### **Aktiviteter for 2017 - Vi er i fuld gang**

Temaaften i Herning i januar måned i samarbejde med kræftrådgivningen.

24. januar deltog vi på Rigshospitalet og fortalte om vores hjemmeside "deekstradage", hvor også Brian Holm deltog.

Som nævnt i indledningen

2. februar opstart af lokalafdeling i Sønderborg (Søren Gade)

8. marts opstart i Aabenraa (Per Larsen), begge arrangementer på initiativ af Claus Rasmussen, de 2 møder gav 26 nye medlemmer – det er flot.



## Tarmkræftforeningen

Vi har været så heldige, at få Julie Kristensen i praktik i 8 uger. Julie har bl.a. oprettet en ny Facebook side. Vores gruppe på Facebook er nu blevet en lukket gruppe med 346 medlemmer.

Vi har dag udnævnt Søren Gade til protektor for foreningen og Per Larsen som ambassadør. Disse to har fulgt os i mange år og har deltaget, når vi har opstartet lokale afdelinger rundt i landet.

Vi ønsker at sætte mere fokus på de pårørende som ofte er en overset gruppe. Hele familien rammes jo når en bliver ramt af kræft.

### **Kommende arrangementer**

Temaaften i Aarhus 27. marts.

Temaaften Roskilde (under forberedelse) i april,

Temaaften Aarhus 30. maj,

Temaaften Herning også i maj

Temaaften i København efter sommerferien

Opstart i Vejle 26. oktober i samarbejde med Kræftfrådgivningen i uge 43, Knæk Cancer.

Igen i år vil vi deltage i Folkemødet på Bornholm i juni måned, hvor vi netop har mulighed for at påvirke politikerne.

Brian Holm vil blive udnævnt som ambassadør snarest mulig – han er en travl mand!

Vi ønsker at sætte mere fokus på de pårørende som ofte er en overset gruppe. Hele familien rammes jo når en bliver ramt af kræft.

Tusind tak til alle vores samarbejdspartnere for den støtte og de bidrag i har ydet til Tarmkræftforeningen, som hjælper os med at gøre det muligt, at få afholdt diverse arrangementer.

Vi vil i 2017 arbejde målrettet på at få flere frivillige.

På bestyrelsens vegne 20. marts 2017

Jette Lyngholm, Formand

Stor tak til bestyrelsen for det gode samarbejde i det forløbne år.