

Årsmelding 2018

Brystkreftforeningen er en landsomfattende organisasjon, med formål å gi hjelp og støtte til brystkreftdiagnostiserte og personer med mutasjon i brystkreftgener, og fremme og ivareta deres interesser overfor politiske og administrative myndigheter. Brystkreftforeningens arbeid er i hovedsak finansiert gjennom offentlige tilskudd, Kreftforeningens tilskuddsordning, gaver og medlemskontingent.

Innledning

Det er viktig å samle flest mulig av de som får diagnosen brystkreft og/eller påvist mutasjon i brystkreftgener som medlemmer i vår forening, og være en sterk stemme for de som er brystkreftberørt i Norge. Vi skal være pådriver for at brystkreftbehandling og oppfølging i Norge er på et nasjonalt og internasjonalt toppnivå, iverksette tiltak som bidrar til å utvikle og benytte foreningens unike kompetanse, og samarbeide med nordiske og internasjonale brystkreftorganisasjoner.

Brystkreftforeningens grunntanke er at kvinner og menn som har tilpasset seg en hverdag etter diagnose og/eller behandling, har tilegnet seg verdifull erfaringskompetanse. Denne kompetansen kan være til nytte for alle brystkreftberørte.

Brystkreftforeningens prioriteringer og strategiske mål settes av Handlingsplan 2018-2020, vedtatt av Landsmøtet 2018.

Handlingsplanen er retningsgivende for Brystkreftforeningens arbeid. Handlingsplanen er et styringsverktøy i landsmøteperioden for alle tillitsvalgte.

I landsmøteperioden 2018-2020 ønsker foreningen å videreutvikle gode aktiviteter og tilbud for personer som er berørt av brystkreft i Norge.

For denne perioden har Brystkreftforeningen tolv prioriterte satsningsområder med tilhørende tiltak:

1. Interessepolitisk arbeid for Brystkreftforeningen, 2. Likepersonsarbeid, 3. Brukermedvirkning, 4. Organisasjonsbygging, 5. Inkludering, 6. Opplæring av tillitsvalgte, 7. Pårørendearbeid, 8. Kommunikasjon og synlighet, 9. Rosa sløyfeaksjonen, 10. Nordisk og internasjonalt samarbeid, 11. Økonomi, 12. Vedtektsarbeid

Medlemmer

Brystkreftforeningen har fått 727 nye medlemmer dette året, mot 989 i 2017. Antall utmeldinger er 186, mot 698 i 2017. Utmeldingene skyldes i 52 tilfeller dødsfall, mens 91 tilfeller er aktive utmeldinger. 43 medlemskap er deaktivert på grunn av ukjent adresse. I tillegg ble medlemmer som verken hadde betalt i 2017 eller 2018 slettet ved årsskiftet.

Per 31.12.18 er det registrert 14 764 medlemmer, mot 15 475 medlemmer i 2017.

Organisasjon

Landsmøte 2018

Landsmøtet ble avholdt 20.- 22. april på Fornebu

Tilstede var 49 stemmeberettigede med til sammen 58 stemmer. I tillegg 52 observatører, samt Hovedstyret (8) og sekretariatet (6)

Hovedstyret (Frem til 22. april 2018)

Styreleder: Ellen Harris Utne.

Andrea Nogva, nestleder, Helse Midt.

Bente Godtlibsen, Helse Sør-Øst.

Birte Helene Moen, Helse Sør-Øst.

Anette Nordby Strømnes, Helse Sør-Øst.

Sølvi Heitmann Korsvik, Helse Nord.

Bente Elisabeth Solbakken Gjetle, Helse Vest.

Terese Lie, Brystkreftforeningen Under 40+5

Varamedlemmer:

Gerd Harr Janson, Helse Nord.

Mona Beate Odland, Helse Vest

Mariann Stoltenberg Lind, Helse Sør-Øst.

Kari Eliassen, Helse Sør-Øst.

Heidi Kristine Lie, Brystkreftforeningen Under 40+5.

Hovedstyret (Fra 22. april 2018)

Styreleder: Ellen Harris Utne.

Andrea Nogva, nestleder, Helse Midt.

Bente Godtlibsen, Helse Sør-Øst.

Birte Helene Moen, Helse Sør-Øst.

Anette Nordby Strømnes, Helse Sør-Øst.

Sølvi Heitmann Korsvik, Helse Nord.

Bente Elisabeth Solbakken Gjetle, Helse Vest.

Tove Aae, Brystkreftforeningen Under 45.

Varamedlemmer:

Gerd Harr Janson, Helse Nord.

Mona Beate Odland, Helse Vest (fram til 06.juni 2018).

Mariann Stoltenberg Lind, Helse Sør-Øst.

Kari Eliassen, Helse Sør-Øst.

Heidi Kristine Lie, Brystkreftforeningen Under 45.

Hovedstyret hadde syv styremøter i 2018, der ett av disse var et telefonmøte.

Referater fra hovedstyremøtene er tilgjengelig på Brystkreftforeningens nettside.

Etter landsmøtevedtak deltok Hovedstyret, daglig leder og administrasjonsleder på styreseminar på Søndre Løsset 5.- 6. mai 2018 ledet av Hedvig Rognerud fra Rådhuset Vingelen.

Hovedstyrerepresentantene har også deltatt på en rekke interne og eksterne møter og samlinger, lokalt, nasjonalt og internasjonalt.

Lokalforeninger og Under 45

I 2018 var det 55 lokalforeninger i Brystkreftforeningen, samt en landsdekkende gruppe for Brystkreftforeningen under 45. Gruppen hadde 707 betalende

medlemmer per 31.12.18, mot 479 medlemmer i 2017. Prøveordningen som ble vedtatt av Hovedstyret i februar 2017 om å utvide Brystkreftforeningen under 40 til å gjelde medlemmer til og med 45 år frem til Landsmøtet i 2018, ble endelig vedtatt av Landsmøtet 2018.

Lokalforeningene tilbyr ulike medlemsaktiviteter som temamøter, fysisk aktivitet, sosialt samvær m.m. Lokalforeningene fører årsregnskap, årsmelding og program. Brystkreftforeningen under 45 fører referat og årsmelding. Sekretariatet fører regnskap.

Komiteer og grupper

Kontrollkomiteen frem til 22. april 2018

Leder: Randi Persson (Brystkreftforeningen Narvik)
Medlemmer: Anja Staalesen (Brystkreftforeningen Asker og Bærum)
Randi Tørudbakken (Brystkreftforeningen Hamar og omegn)
Vara: Liv Vik (Brystkreftforeningen Tromsø)

Kontrollkomiteen fra til 22. april 2018

Leder: Tone Holsbøe (Brystkreftforeningen Ytre Namdal)
Medlemmer: Liv Vik (Brystkreftforeningen Tromsø)
Haakon Wiig (Brystkreftforeningen Hamar og omegn)
Vara: Randi Sivertsen (Brystkreftforeningen Asker og Bærum)

Valgkomiteen frem til 22. april 2018

Leder: Gerd Elisabeth Nonstad (Brystkreftforeningen Hamar)
Medlemmer: Siv Elisabeth Hauglann (Brystkreftforeningen Oslo)
Anne Marie Nessimo (Brystkreftforeningen Stjørdal)

Anne Marie Nessimo var opprinnelig varamedlem, men kom inn som fast medlem etter at Sandra Bolghaug gikk ut av valgkomiteen grunnet nytt verv som lokalforeningsleder, jf. vedtektene § 9.1.

Valgkomiteen fra til 22. april 2018

Leder: Gerd Elisabeth Nonstad (Brystkreftforeningen Hamar)
Medlemmer: Anne Marie Nessimo (Brystkreftforeningen Stjørdal)
Kristina Diseth (Brystkreftforeningen Asker og Bærum)
Vara: Siv Elisabeth Hauglann (Brystkreftforeningen Oslo)

Økonomiutvalg (nedsatt av Landsmøtet 2018)

Medlemmer: Anja Staalesen (Brystkreftforeningen Asker og Bærum)
Mariann Stoltenberg Lind (Brystkreftforeningen Oslo)
Anne Holo Kristoffersen (Oslo)

Nettverk for personer med metastatisk brystkreft

Irene Hestvik Bøen, Unni Olsen og Jofridur A. videreførte det arbeidet, som begynte i 2016 med å holde i gang nettverket for medlemmer med metastatisk brystkreft. Nettverket var et pilotprosjekt som hadde gjennomført fire samlinger i Helse Sør-Øst i 2017 og en samling i begynnelsen av året 2018. Resultatene fra arbeidet ble presentert på Landsmøtet i 2018 med anbefalinger om hva som bør gjøres fremover. Målet er å arbeide for å opprette lignende nettverk i de øvrige helseregionene.

Arbeidsgruppe for vedtekter

Arbeidsgruppen som virket fram til Landsmøtet 2018 bestod av Kirsti Baardsen, Gerd Harr Janson, Kari Melhus, Marte Torgersen Velle og Edel Strømme Johannessen.

I Handlingsplanen 2018-2020 ble det vedtatt at Hovedstyret skulle sette ned en arbeidsgruppe/utvalg som skal fortsette arbeidet med modernisering av vedtekter og samkjøring av vedtekter og retningslinjer. Resultatet skal legges fram til Landsmøtet 2020. Utvalget skal ha representasjon fra lokalforeningene og ikke bestå av medlemmer i eller varamedlemmer til Hovedstyret.

Likepersonstjenesten

Det siste året har det vært en prioritert oppgave å videreutvikle likepersonsarbeidet, for å nå flere brystkreftberørte som har behov for hjelp og støtte. Dette er også i tråd med Handlingsplanen vedtatt av Landsmøtet 2018.

I løpet av 2018 har organisasjonen gjennomført omfattende likepersonsopplæring med tanke på å rekruttere nye, aktive likepersoner, samt å gi erfarne likepersoner tilbud om kunnskapsoppdatering, motivasjon og utvikling.

Kurs for likepersoner, opplæring og motivasjon

I løpet av 2018 har 109 av Brystkreftforeningens medlemmer deltatt på likepersonskurs 7 steder i landet. Kurskonseptet er utviklet av Ung Kreft, men tilpasset Brystkreftforeningens målgruppe. Fordelingen blant kursdeltakere er slik: 61 nye likepersoner og 48 som var godkjente fra tidligere. I tillegg har 17 deltakere fra andre pasientforeninger tilsluttet Kreftforeningen deltatt, blant disse var 14 fra Ung Kreft.

Det ble arrangert åtte likepersonskurs i 2018:

- 1) Askim, 12. og 13 januar: 7 deltakere, 6 fra Brystkreftforeningen
- 2) Trondheim, 9. og 10.mars: 19 deltakere, 16 fra Brystkreftforeningen
- 3) Bergen, 6. og 7. april: 16 deltakere, 13 fra Brystkreftforeningen
- 4) Kristiansand, 15. og 16. juni: 14 deltakere, alle fra Brystkreftforeningen
- 5) Oslo, 10. og 11. august: 23 deltakere, alle fra Brystkreftforeningen
- 6) Oslo, 24. og 25. august: 16 deltakere, 8 fra Brystkreftforeningen
- 7) Tromsø, 13. og 14. oktober: 17 deltakere, 15 fra Brystkreftforeningen
- 8) Bodø, 10. og 11. november: 14 deltakere, alle fra Brystkreftforeningen

Brystkreftforeningen hadde ved utgangen av 2018 195 godkjente likepersoner.

Nye retningslinjer

Nye retningslinjer for likepersonstjenesten ble vedtatt i Hovedstyret i september 2018. Informasjon om hvilke kriterier som gjelder for å bli godkjent som likeperson, ligger på hjemmesiden.

Organisatoriske endringer

Landsmøtet 2018 vedtok å legge ned selvhjelpsgrupper og Brystkrefttelefonen.

Regionale likepersonskoordinatorer

I løpet av 2018 ble det gjort noen strategiske grep, og det ble besluttet å prøve ut en ordning med regionale likepersonskoordinatorer der det skulle gjennomføres valg på et senere tidspunkt.

Rapportering/Likepersonslogg

I løpet av 2018 økte bruken av nettbasert rapporteringsverktøy for likepersonsaktivitetene gjennom likepersonsloggen. Skriftlig informasjon og brukerveiledning ble sendt alle likepersoner og likepersonsledere i mars 2018, og det undervises om bruk av loggen ved likepersonskursene. Det er et mål at all likepersonsaktivitet rapporteres i loggen.

Likepersonsarbeid

Det er 19 sykehus i Norge (tall hentet fra kvalitetsregister.no) som utfører brystkreftkirurgi. Blant disse sykehusene mottar 11 tjenester fra Brystkreftforeningen, hvor likepersoner foretar besøk i forbindelse med operasjon. Likepersonene utfører besøk på sykehus (445) og har samtaler på andre arenaer (690), går på hjemmebesøk (26), har telefonsamtaler (128) og deltar på oppfølgingsmøter på sykehusene. Likepersonsarbeid for øvrig omfatter f.eks. samtalegrupper, temamøter, treningsgrupper arrangert i lokalforeningene. Totalt er det rapportert i underkant av 4 000 likepersonsaktiviteter; 3 775 av disse kan rapporteres videre til Bufdir for å få økonomisk uttelling for likepersonsarbeidet.

Det er sendt ut 1 514 proteser sammen med besøksmapper fra Brystkreftforeningen. I tillegg til besøksmappene som blir levert sammen med proteser, er det sendt ut 712 besøksmapper og ca. 3 500 enkeltbrosjyrer. Antall diagnostiserte brystkreftpasienter i Norge i 2018 var ca. 3 500 kvinner og ca. 30 menn.

Brukermedvirkning

Brystkreftforeningen er representert i flere forskningsprosjekter og regionale- og lokale brukerutvalg ved helseforetak og NAV. Kreftforeningen står ansvarlig for opplæring og oppfølging av brukerrepresentanter for alle pasientforeningene, og foreningen er representert i Sentralt brukerforum.

I 2018 hadde Brystkreftforeningen 20 personer registrert i Kreftforeningens brukerbank mot 33 i 2017.

Brystkreftforeningen har i 2018 deltatt med brukerrepresentanter i flere forskningsprosjekter og har vært representert bl.a. her:

- Nasjonalt nettverk for brystkreftforskning om organisering og brukermedvirkning i forskningsprosjekter
- ALICE-studien ved Radiumhospitalet, Oslo universitetssykehus
- PETRAMAC-studien ved Haukeland universitetssykehus
- Pasientrapporterte resultater: PROMs (Patient Reported Outcome Measures) ved Kreftregisteret
- Mammografiprogrammet ved Kreftregisteret
- Kreftregisterets kvalitetsregister
- Forskningsprosjekt ved Norges teknisk-naturvitenskaplige universitet v/Randi Reidunsdatter
- Forskningsprosjekt ved Oslo universitetssykehus v/Cecilie Kiserud
- Ved Oslo universitetssykehus v/Bjørn Naume

Konferanser og samlinger

Brystkreftforeningen arrangerte følgende konferanser og samlinger for tillitsvalgte, likepersoner og medlemmer i 2018:

Dialogmøte mellom Hovedstyret, lokalforeningsledere og sekretariatet, Scandic Oslo Airport, 16.- 18. november

44 lokalforeningsledere representert. I tillegg Hovedstyret og sekretariatet

Opplæringskurs for nye likepersoner i Brystkreftforeningen

Brystkreftforeningen arrangerte 8 opplæringskurs for nye likepersoner i

Brystkreftforeningen i løpet av året. Antall deltakere fra Brystkreftforeningen var totalt 109.

Landssamling for Brystkreftforeningen under 45, Norefjell Ski & Spa, 14.-16. september

104 personer deltok. I tillegg 8 fra styret i Under 45, 2 fra Hovedstyret og 2 fra sekretariatet.

Nettverksmøte for personer med metastatisk brystkreft og pårørende, Hurdalsjøen kurs og konferansesenter, 26.-28. oktober

65 personer deltok. I tillegg 1 styreleder og daglig leder og 2 fra lokalforeningen i Oslo

Informasjonskanaler

Medlemsbladet Athene ble utgitt fire ganger i 2018. Bladet har et opplag på cirka 14.5000. Hver utgave har 40 sider.

Det ble sendt tre elektroniske nyhetsbrev til tillitsvalgte og likepersoner. Nyhetsbrevet har cirka 400 mottakere. I snitt var det 82 prosent av mottakerne som åpnet nyhetsbrevet.

Brystkreftforeningens nasjonale Facebook-side økte med 592 nye følgere i 2018. Til sammen hadde de 58 innleggene publisert på den nasjonale Facebook-siden en rekkevidde på cirka 208 000 brukere. Anslagsvis er 30 lokalforeninger i Brystkreftforeningen på Facebook med grupper og/eller side. Tallet må tolkes med forsiktighet da noen lokalforeninger kan ha lukkede grupper som ikke er søkbare. I tillegg er det noen lokalforeninger som har felles Facebook-grupper (for eksempel Brystkreftforeningen Hedmark /Oppland), samtidig som de har en egen.

Brystkreftforeningens Instagram-konto hadde ved utgangen av 2018 653 følgere, mot 582 følgere i 2017.

Brystkreftforeningens nettside hadde 211 000 sidevisninger i 2018, mot 196 348 sidevisninger i 2017. Nettsiden hadde cirka 96 000 økter i 2018, mot 90.000 økter i 2017. Antall brukere har gått ned fra 68 000 i 2017 til 53 000 i 2018.

Det ble publisert 34 nyhetsartikler i 2018, mot 43 i 2017.

Brystkreftforeningen ble nevnt 468 ganger i media i 2018 mot 689 ganger i 2017.

Informasjonsbrosjyrer ble faglig oppdatert. Arbeidet med å utvikle følgende brosjyrer: «Brystkreftforeningens likepersonsarbeid», «Når en du er glad i får brystkreft» og «Til deg som er berørt av brystkreft» på nordsamisk ble startet.

Påvirkningsarbeid

Brystkreftforeningen har vært pådriver og premissleverandør til flere saker i 2018. Hovedstyret og sekretariatet bruker mye tid på å fremme erfaringer og kunnskap fra medlemmene. Lokalforeningene er i tillegg engasjerte i saker og utfordringer lokalt.

Vurderingen av saker gjøres på grunnlag av handlingsplan for perioden, prioritering og strategi i Hovedstyret, samt at mye av dagsorden settes av aktører som presse, politikere og andre med beslutningsmyndighet.

I mange pressesaker om brystkreft benyttes Brystkreftforeningen i researcharbeid og som kilde til pasienthistorier. Dette har også vært tilfellet i 2018.

Her følger noen av de viktigste hendelsene for Brystkreftforeningen med tanke på strategisk samarbeid og påvirkning (se også under internasjonalt samarbeid):

- Daglig leder Beate Christine Wang har deltatt på omfattende møtevirksomhet med Virke og andre aktører som har kontrakter med Brystkreftforeningen i forbindelse med innføring av personvernloven (GDPR- Personvernforordningen: General Data Protection Regulation) 25. mai 2018
- Deltatt i Pårørendealliansens aktiviteter
- Arbeidet med å etablere Maggie-senter i Helse Sør-Øst og Helse Vest
- Brukermedvirkning for flere av Hovedstyremedlemmene og Daglig leder
- Momskompensasjonsordningen for frivillige organisasjoner. Høsten 2018 ble mange premisser for framtidens frivillighetspolitikk lagt. Den første stortingsmeldingen om frivillighetspolitikken kom i 2018. Frivillig sektors viktigste krav er at frivillige organisasjoner skal ha rett til full momskompensasjon. Brystkreftforeningen ved Daglig leder har deltatt på møtevirksomhet og svart på høringer utsendt fra Frivillighet Norge for å samles til felles utspill og strategier for medlemmene. (Brystkreftforeningen er medlem av Frivillighet Norge.)
- På vegne av frivillige organisasjoner i Norge laget Frivillighet Norge et felles innspill til den kommende frivillighetsmeldingen som bygger på vedtatt politikk og forslag fra medlemmene.

Innspillet har tre hovedprioriteringer:

1. full og rettighetsfestet momskompensasjon,
 2. forenkling og samkjøring av søknads- og rapporteringssystemer og
 3. offentlig støtte til digitalisering av frivilligheten med kompetanse, verktøy og erfaringsutveksling.
- Produksjon av protesekort i samarbeid med Brystkreftforeningen og Amoena etter stort mediafokus på uverdigg behandling av flere medlemmer med proteser i sikkerhetskontrollen på Gardermoen og andre flyplasser. Styreleder var aktiv i nasjonal media.
 - Invitasjon til fagdag Nokas Aviation Security AS 1. og 8. november 2018 for også andre pasientforeninger etter møtevirksomhet av Styreleder og Daglig leder for å få dette til.
 - Hovedstyret møtte Sametingspresidenten, Aili Keskitalo, og leder for samisk legeförening, Maret Lajla Nedrejord, for i fellesskap å arbeide for mer åpenhet rundt brystkreft og inkludering av den samiske befolkningen i arbeidet.
 - Første samiske likeperson ble godkjent.
 - Det ble oversatt tre brosjyrer til nordsamisk som kan brukes av alle samer som behersker nordsamisk i de nordiske landene og det arbeides med å få produsert tilsvarende brosjyrer på sørsamisk er i gang.
 - Miss Norway, Susanne Næss Guttorm, støttet Brystkreftforeningens arbeid og er selv en ung pårørende og viktig opinionsfigur for befolkningen generelt og spesielt for den samiske befolkningen.
 - Kreftrehabiliteringskonferansen 2018, Stavanger: her deltok Styreleder og Daglig leder.
 - Fagleder holdt foredrag om Mammografiprogrammet og om brystkreft hos Amatheia, en landsdekkende tjeneste tilknyttet kvinnehelse.

- Brystkreftforeningen deltok på Onkologisk Forum i Bergen 15.-16. november, styreleder holdt innlegg for Norsk Sykepleierforbund og Norsk bryst cancer gruppe.
- Brystkreftforeningen tok initiativ til to fellesmøter for alle pasientforeningene innen kreftområdet for å vurdere den økonomiske situasjonen i forbindelse med varslet kutt fra Kreftforeningen.
- Styreleder ble filmet og intervjuet i forbindelse med Novartis sitt nye magasin Vendepunkt.

Rosa sløyfe-aksjonen

Rosa sløyfe ble arrangert for 20. gang i 2018 og i samarbeid med Kreftforeningen. Ida Paus fortsatte i sitt engasjement som kommunikasjonsrådgiver i Rosa sløyfe-aksjonen, med Brystkreftforeningen som arbeidsgiver. Stillingen gir Brystkreftforeningen mer ressurser til å arbeide med aksjonen, og medfører bedre oppfølging av og bistand til lokalforeningene.

Styret for Rosa sløyfe-aksjonen bestod av generalsekretær Anne Lise Ryel og markedssjef Ellen Døvle Kalland fra Kreftforeningen og styreleder Ellen Harris Utne og daglig leder Beate Christine Wang fra Brystkreftforeningen.

Styret har hatt seks styremøter i 2018: 5. januar, 15. februar, 13. april, 8. juni, 6. september og 14. desember.

I tillegg var styringsgruppen samlet i forbindelse med forskningstildelingen 23. august 2018.

Informasjonstema for aksjonen 2018 var, for andre år på rad, senskader etter brystkreftbehandling. Som tidligere år oppnådde aksjonen god synlighet og mye presseomtale. Totalt ble det samlet inn **33,8 millioner** kroner mot **31,14 millioner** i 2017. Brystkreftforeningens lokalforeninger stiller med hundrevis av frivillige på ulike arrangementer og stod alene for nesten **3,6 millioner** kroner til aksjonen.

Det vises til årsmelding for Rosa sløyfe for mer informasjon, som ligger på hjemmesiden til Brystkreftforeningen og Kreftforeningen.

Samarbeidspartnere

Brystkreftforeningen har et godt samarbeid med fagpersoner på brystkreftområdet, næringslivet og organisasjoner. Brystkreftforeningen har hatt samarbeidsmøter med en rekke aktører, med informasjons- og erfaringsutveksling og samarbeid i mediasaker.

Kreftforeningen

Brystkreftforeningen er assosiert medlem og får årlig økonomisk tilskudd av Kreftforeningen. Foreningen har tett samarbeid med Kreftforeningen både i enkeltsaker og under aksjoner. Vi har vært representert ved samlinger Kreftforeningen har arrangert og har samarbeid med Kreftforeningens seksjoner og distriktskontor. Oddny Kvalvik (Nord-Østerdal) er valgt som Brystkreftforeningens representant i Kreftforeningens representantskap.

Frivillighet Norge

Brystkreftforeningen har medlemskap i Frivillighet Norge og deltar på ulike møter og samlinger i regi av samarbeidsforumet. Gjennom Frivillighet Norge arbeider

virksomhetene for frivillighetens rammebetingelser, og bidrar til å utvikle frivillighetspolitikken i Norge.

Norsk Bryst Cancer Gruppe (NBCG) og fagmiljøet

Brystkreftforeningen har i 2018 fortsatt god dialog med medlemmer av NBCG og annet helsepersonell ved aktuelle saker og møter. Kreftregisteret er også en viktig samarbeidspartner for foreningen og har flere felles prosjekter blant annet gjennom ExtraStiftelsen.

Legemiddelindustrien

Brystkreftforeningen har en åpen og aktiv dialog med ulike aktører innenfor legemiddelindustrien. Dette for å få informasjon om produkter, refusjonsprosesser, m.m. Brystkreftforeningen ved Styreleder og Daglig leder har i 2018 hatt samarbeid med firmaene Novartis Norge AS, Roche Norge AS og Pfizer Norge AS.

Nasjonalt nettverk for brystkreftforskning

Nasjonalt nettverk for brystkreftforskning skal gi tettere samarbeid mellom brystkreftforskere, med mål om bedre diagnostisering og behandling av brystkreft. Nettverket er støttet av Helse Sør-Øst. I desember ble nettverket utvidet fra et regionalt til et nasjonalt nettverk. Nettverket består av 14 forskningsgrupper fra 12 ulike institusjoner. I tillegg har vi brukermedvirkning fra Brystkreftforeningen, samt en rekke utenlandske samarbeidspartnere.

Pårørendealliansen

Pårørendealliansen er en frittstående paraplyorganisasjon som skal synliggjøre pårørendes utfordringer og arbeide for å forbedre pårørendes vilkår og rettigheter, uavhengig av hvem man er pårørende til. Organisasjonen er en aktiv pådriver i utformingen av en pårørendepolitikk i Norge på vegne av alle pårørendegrupper. Målet er å skape et mer pårørendevennlig samfunn. Regjeringen erklærte 14. januar 2018 at den vil arbeide for en Nasjonal pårørende strateg. Brystkreftforeningen deltok i Pårørendealliansens årsmøte 15. november 2018 og andre aktiviteter gjennom året.

Internasjonalt arbeid

Deltakelse på 11th European Breast Cancer Conference (EBCC) i Barcelona 21.-23. mars.

Deltakelse på Patient Group Forum (arrangert av Roche) i Praha 26.-27. juni.

Deltakelse på Nordisk brystkreftkonferanse på Færøyene 21.-22. september.

Deltakelse på Europa Donnas Advocacy leader-konferanse i Milano 28.-29. september, der Styreleder holdt innlegg

Deltakelse på Europa Donnas Advocacy Training Course for personer med metastatisk brystkreft i Milano 28. september.

Deltakelse på Europa Donnas Advocacy Training Course i Milano 16.-18. november.

Deltakelse på Patient Summit: Allies Against Cancer (arrangert av Pfizer) i København 23.-24. november.

Prosjektstøtte fra ExtraStiftelsen

I 2018 har det pågått to prosjekter som er støttet av ExtraStiftelsen:

- Et prosjekt om oppmøtet til Mammografiprogrammet blant kvinner med innvandrerbakgrunn fikk støtte i 2016 og løper fram til høsten 2019. Prosjektet ledes av Mammografiprogrammet ved seksjonsleder Solveig Hofvind og stipendiat Sameer Bargava.
- Et annet prosjekt i regi av Mammografiprogrammet fikk støtte i 2018 og løper fram til 2021. Forskningsprosjektet omhandler over- og underdiagnostisering i Mammografiprogrammet og ledes av seksjonsleder Solveig Hofvind og stipendiat Kaitlyn Tsuruda.

I tillegg startes det opp et prosjekt i 2019 som fikk tildeling i 2018: Etterlevelse av behandling, i regi av NTNU og St. Olavs hospital, ledet av postdoktor Monica Engstrøm og stipendiat Ida Dragvoll.

Brystkrefthforeningen er koordinator for prosjektene og mottar 10% av tildelingssummen i administrasjonstilskudd.

Sekretariatet

Sekretariatet har i 2018 bestått av:

- Beate Christine Wang, daglig leder
- Vivian Skumsrud, organisasjonskonsulent
- Anne Holo Kristoffersen, administrativ leder (til 1. november 2018)
- Kari Bøyum, administrativ leder (fra 8. oktober 2018)
- Eva Hongshagen, kommunikasjons- og informasjonsrådgiver (i svangerskapspermisjon fra 23. april 2018)
- Brita Åse Norlemann, vikar for Eva Hongshagen (fra 9. april 2018)
- Ida Paus, kommunikasjonsrådgiver i Rosa sløyfe-aksjonen
- Elisabeth Normannvik, fagleder

Administrative hjelpemiddel

Medlemssystemet Regweb har fått små, jevnlig oppdateringer for å øke brukervennligheten. Likepersonsloggen ble opprettet for sikker og effektiv registrering av likepersonsaktiviteter.

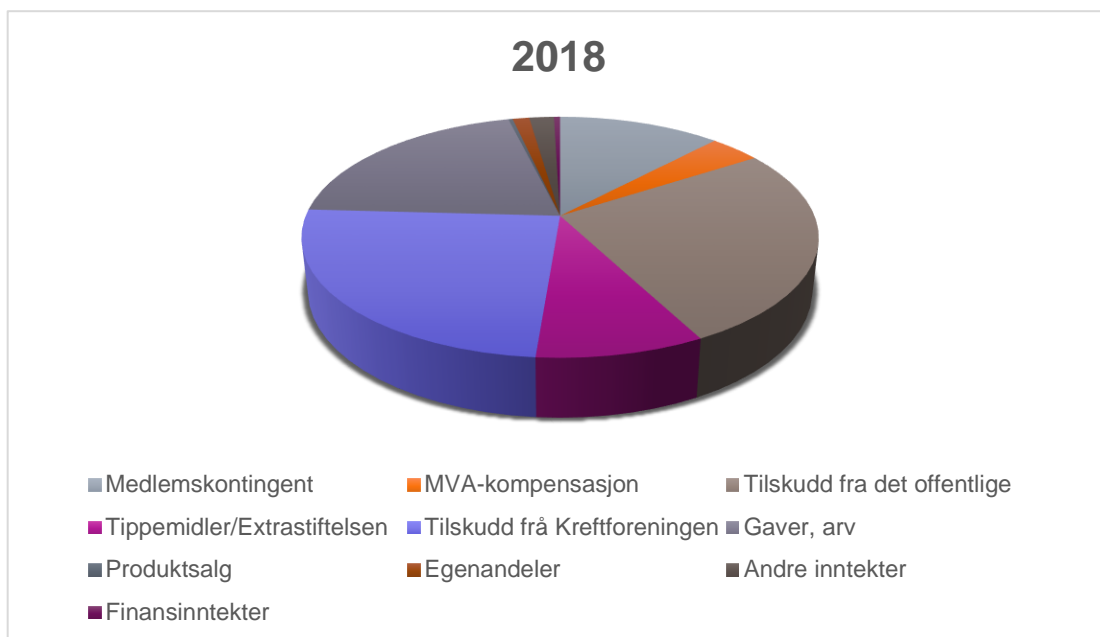
Organisasjonens art og økonomi

Brystkrefthforeningen er medlem av arbeidsgiverforeningen Virke.

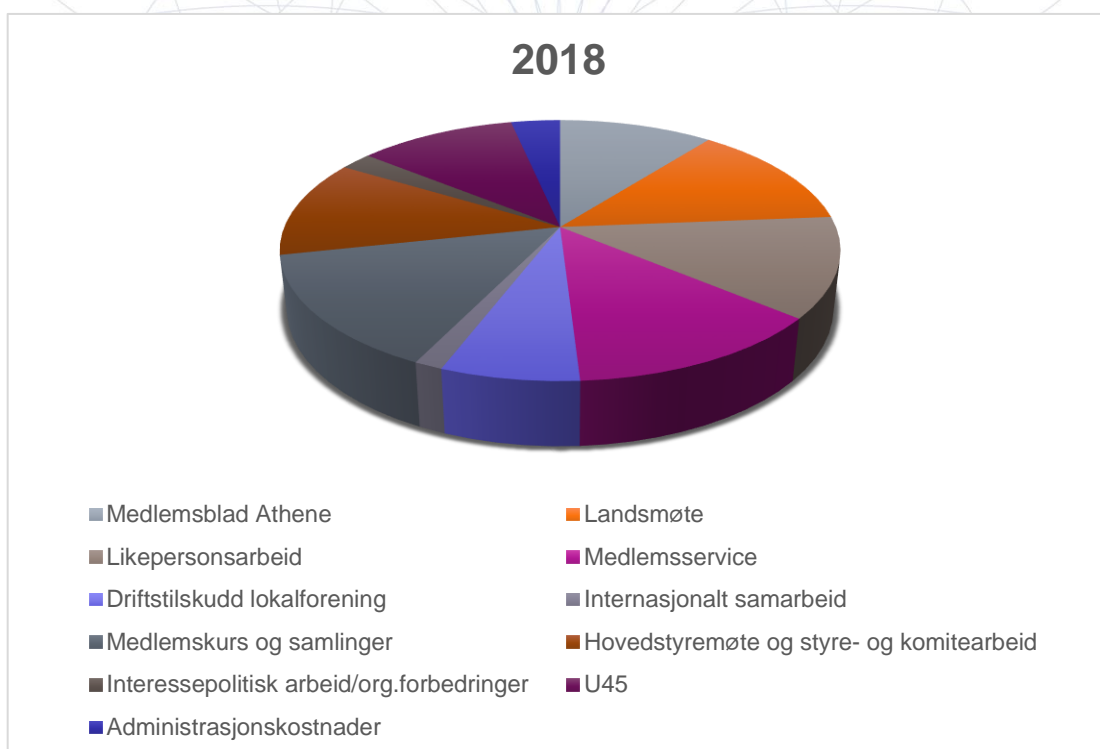
Anskaffede midler utgjør kr 14 024 774 i 2018. Brystkrefthforeningens arbeid er i hovedsak finansiert gjennom tilskudd, gaver og medlemskontingenter. Årsregnskapet viser et positivt aktivitetsresultat på kr 3 161 074 sammenlignet med et positivt aktivitetsresultat i 2017 på kr 1 158 798. Overskuddet i 2018 er ekstraordinært stort grunnet mottatt enkeltarv på vel 2 millioner kroner.

Egenkapitalen ved årsslutt er på kr 18 millioner. Dette samsvarer med Lotteri- og Stiftelsestilsynets og Krefthforeningens anbefaling om midler til minst ett års drift.

Inntekter i 2018:



Kostnader i 2018:



Hovedstyret mener at årsregnskapet gir en rettvise oversikt av foreningens eiendeler og gjeld, finansielle stilling og resultat. Forutsetning om fortsatt drift av Brystkreftforeningen er til stede, og dette er lagt til grunn for årsregnskapet. Det har etter det styret kjenner til, ikke intrådt forhold etter regnskapsårets utgang som har

betydning for foreningens stilling og resultat. Det har i 2018 ikke forekommet skader eller ulykker på arbeidsstedet. Arbeidsmiljøet i foreningen har også i 2018 vært krevende.

Brystkreft rammer i aller størst grad kvinner, og organisasjonen består i hovedsak av kvinner. Hovedstyret består av brystkreftberørte. Brystkreftforeningen har 6 ansatte, hvorav en full stilling er i Rosa sløyfe-aksjonen. Brystkreftforeningen diskriminerer ikke på bakgrunn av kjønn, sosial status, alder, seksuell orientering, funksjonsevne, ekteskapelig status, politisk, etnisk og/eller religiøs tilhørighet. Virksomheten bidrar ikke til forurensing av det ytre miljø.

Oslo, 8. september 2019



Ellen Harris Utne
Styreleder



Andrea Nogva
Nestleder



Bente Solbakken Gjetle
Styremedlem



Sølvi Heitmann Korsvik
Styremedlem



Anette Nordby Strømnes
Styremedlem



Birte Helene Moen
Styremedlem



Bente Godtlibsen
Styremedlem



Tove Aae
Styremedlem



Beate Christine Wang
Daglig leder