

Årsmelding 2021

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. Brystkreftforeningen har 56 lokalforeninger.

INNLEDNING

12. mars 2020 stengte Norge ned på grunn av koronapandemien. Dette fikk også konsekvenser for Brystkreftforeningens arbeid og medførte at samtlige konferanser og samlinger ble gjennomført digitalt resten av året. 10. mai 2021 gikk foreningen over til nye digitale løsninger, som blant annet medførte at mye av innholdet på nettsiden ble flyttet over på en ny plattform. Det er derfor vanskelig å gi innsikt i den forrige nettsidens brukerhistorikk. I denne perioden var det også flere langtidssykemeldinger i sekretariatet. Når årsmeldingen føres i pennen januar 2022, er tre av sekretariatets ansatte blitt erstattet.

På grunn av punktene over er derfor denne årsmeldingen mer kortfattet enn tidligere årsmeldinger.

MEDLEMMER

Per 31.12.21 er det 15 427 medlemmer, mot 15 101 medlemmer i 2020. 12 380 medlemmer hadde betalt kontingent for 2021 ved årsslutt.

ORGANISASJON

LANDSMØTE

Det var ikke landsmøte i 2021.

HOVEDSTYRET

Styret har i perioden bestått av:

Leder: Ellen Harris Utne

Nestleder: Sølvi Heitmann Korsvik

Styremedlem: Bente Godtlibsen

Styremedlem: Birte Helene Moen

Styremedlem: Mariann Stoltenberg Lind (opp fra varaplass etter at Ana Maria Bing trakk seg)

Styremedlem: Birgitte Harris

Styremedlem: Veronica Balseth

Styremedlem: Ingrid Alice Viken (permisjon høstsemesteret 2021)

Varamedlemmer: Greta Garnes (fungerer som fast medlem for Ingrid Alice Viken), Kari Eliassen, Janne Valle, Edel Johannessen.

Hovedstyret hadde sju styremøter i 2021. Referater fra hovedstyremøtene er tilgjengelig på [Brystkreftforeningens nettside](#).

KOMITEER OG GRUPPER

Kontrollkomiteen

Leder: Tone Holsbøe

Medlemmer: Randi Sivertsen og Haakon Wiig

Varamedlem: Gerd Harr Jansson

Valgkomiteen

Leder: Anne Marie Nessimo

Medlemmer: Anette Nordby Strømnes og Harriet Olga Blindheim

Varamedlem: Sissel Agathe Bø

Økonomiutvalg (nedsatt av Landsmøtet 2018)

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

LIKEPERSONSTJENESTEN

Likepersonsarbeidet i Brystkreftforeningen har vært preget av pandemien også i 2021. Det ble gjennomført et likepersonskurs i Bergen 9.11.2021. Sju medlemmer deltok, og fem av disse er per 31.12.21 godkjente likepersoner. Fagleder mottar ukentlig henvendelser per telefon og e-post fra likepersoner som ber om råd om likepersonsaktiviteter og smittevern. Per 8.2.22 har Brystkreftforeningen 248 godkjente likepersoner ifølge medlemsregisteret. Blant disse er 201 aktive likepersoner og 47 er ikke aktive.

Sju personer var registrert med vervet Regional likepersonskoordinator 31.12.2021.

Rapportering/Likepersonslogg

Likepersonsloggen er et nettbasert rapporteringsverktøy for likepersonsaktivitetene. Det undervises i bruk av loggen på likepersonskursene, og det er også mulig å få veiledning fra sekretariatet i teknisk bruk og om hvordan aktiviteter skal loggføres. All likepersonsaktivitet skal rapporteres i loggen.

Totalt er det rapportert 930 likepersonsaktiviteter i likepersonsloggen i 2021, mot 1120 i 2020.

Likepersonsarbeid

I 2020 (som er siste år med data fra Kreftregisteret og Kvalitetsregisteret) fikk 3424 kvinner og 31 menn diagnosen brystkreft. 3409 brystkreftoperasjoner ble utført ved 18 sykehus i

Norge. I tillegg ble sju pasienter operert på sykehus med færre enn ti brystkreftoperasjoner årlig (kilde: kvalitetsregistre.no).

Likepersonsloggen viser disse likepersonsaktivitetene for 2021:

- Det var 48 besøk fordelt på fire av sykehusene som har kirurgi.
- Det var mange samtaler i forbindelse med trening og turer, medlemsmøter og fagmøter arrangert av lokalforeningene. Samtalene foregikk også på arenaer som Vardesentrene, kafé-treff og møteplasser i regi av sykehus eller kommuner.
- Likepersoner gjennomførte hjemmebesøk og var ledsagere til for eksempel proteseforhandlere.
- Det ble tatt 171 telefonsamtaler og registrert åtte dialoger på sosiale medier.

Det ble sendt ut 1232 proteser og 1726 besøksmapper med brosjyrer fra Brystkreftforeningen i 2021.

BRUKERMEDVIRKNING

Brystkreftforeningen var representert i flere prosjekter:

- EMIT-studien: Tidligere daglig leder var representert frem til 31.5.21 og fagleder fra og med 15.8.2021.
- Nasjonalt nettverk for brystkreftforskning: Tidligere daglig leder var representert frem til 31.5.21.
- Rådgivningsgruppen for Mammografiprogrammet: Styreleder Ellen Harris Utne er brukerrepresentant.
- Kreftregisteret. Styremedlem Birte Moen er brukerrepresentant.
- Åstveit helsesenter AS: Styremedlem Birgitte Harris er brukerrepresentant.

Kreftforeningen står ansvarlig for opplæring og oppfølging av brukerrepresentanter for alle pasientforeningene. Brystkreftforeningen er representert i Sentralt brukerforum. I 2021 hadde 30 medlemmer verv, og noen medlemmer har flere verv.

KONFERANSER OG SAMLINGER

På grunn av koronapandemien ble det meste avlyst i 2021, men Brystkreftforeningen arrangerte en tillitsvalgskonferanse 19.-21. november 2021 på Scandic Fornebu, Snarøya. 80 tillitsvalgte deltok i tillegg til Brystkreftforeningens hovedstyre, valg- og kontrollkomite, likepersonskoordinatorer og sekretariat.

Hovedstyret inviterte også sekretariatet til en arbeidshelg på Granavolden Gjestgiveri 25.-27. juni.

Hovedstyret hadde strategiseminar på Sanner Hotell 20.-22. august.

Siden samling for medlemmer med metastatisk brystkreft ikke lot seg gjennomføre, ble det produsert fire informasjons- og undervisningsfilmer der målgruppen var de som lever med metastatisk brystkreft. Videoene tok for seg temaene kommunikasjon og barn som pårørende, og gikk i dybden på medisinskfaglige sider ved diagnosen og behandlingsmetoder. Filmene ble publisert på [Brystkreftforeningens nettside](#) og på Facebook-siden. Vi søkte Stiftelsen Dam om produksjonsstøtte og fikk tildelt kr 260 000.

INFORMASJONSKANALER

Medlemsbladet Athene ble utgitt fire ganger i 2021. Bladet har et opplag på cirka 14 500. Hver utgave har 40 sider.

Brystkreftforeningens nasjonale Facebook-side hadde en samlet rekkevidde på cirka 391 000 brukere. Fra januar til juli var rekkevidden cirka 177 000 brukere, og fra august til desember økte rekkevidden til 283 000. Ved utgangen av året hadde siden cirka 8500 følgere. 15. oktober delte vi en kronikk om Mammografiprogrammet. Denne posten ble delt flest ganger med 150 delinger. Posten som fikk flest kommentarer i 2021 var en bildepost med metastatisk brystkreft-sløyfen på metastatisk brystkreftdagen 13. oktober. 818 kommenterte og posten nådde cirka 35 000. Det er likevel de betalte Facebook-postene (Facebook-annonser) som nådde flest brukere. Annonsen «Gi en gave til Brystkreftforeningen på Giving Tuesday» nådde cirka 41 000, og mange av FB-annonsene nådde mellom 15 000 og 30 000 nye brukere per post.

På Instagram har Brystkreftforeningen 1247 følgere.

Brystkreftforeningens nettside hadde 274 362 sidevisninger i 2021 mot 257 550 sidevisninger i 2020. Nettsiden hadde cirka 225 234 økter i 2021 mot 202 000 i 2020. Det ble publisert 62 nyhetsartikler på siden i 2021. Saker som genererer mange klikk er spesielt personlige historier om brystkreft og saker som omhandler brystkreftforskning og brystkreftbehandling.

Brystkreftforeningen ble nevnt 531 ganger i media i 2021 mot 469 ganger i 2020.

PÅVIRKNING

Rosa sløyfe-aksjonens fokus på *Tidlig oppdagelse* (se under) bidro til økt kjennskap til Mammografiprogrammet. I tillegg var Brystkreftforeningen engasjert i to ulike kampanjer som fikk bred synlighet.

Filmprosjekt

I forbindelse med legemiddelselskapet Pfizers årlige brystkreftkampanje og derigjennom samarbeid med reklamebyrået Try AS, deltok Cecilie Flatval som har uheldbrelig brystkreft. Kampanjen omfattet en videofilm og [en nettsak der Cecilie deler sine livsråd](#). Filmen hadde cirka 30 000 visninger og over 1000 reaksjoner på vår Facebook-side, og den engasjerte også på Instagram. Over 2000 unike brukere leste saken på nettsiden til Brystkreftforeningen.

Saken ble plukket opp av nettstedet Kom24, som omtalte kampanjen og intervjuet både Cecilie og Brystkreftforeningen. Vi tipset også Nettavisen om kampanjen. Dette førte til et større intervju med Cecilie i Nettavisen, og saken ble publisert i minst fire andre av Amedias aviser.

Enhertu

En viktig kampsak for Brystkreftforeningen har vært å få fortgang i behandlingstiden for godkjenning av legemidler i Beslutningsforum for nye metoder. I dag kan det ta flere år før livsviktig og livsforlengende behandling for de som har hatt brystkreft godkjennes. Høsten 2021 jobbet vi for å få godkjent et legemiddel som heter Enhertu, som allerede er tatt i bruk i andre land. Dette er en tredjelinje-behandling for pasienter med uhelbredelig HER2-positiv brystkreft.

Vi sendte en oppfordring i en kronikk på e-post til KrF-leder Olaug Bollestad, som også er medlem av Helse- og omsorgskomiteen. Hun tok saken umiddelbart videre på Stortinget til helse- og omsorgsminister Ingvild Kjerkol og skrev selv [en kronikk om temaet](#) i Vårt Land. Brystkreftforeningens kronikk ble [publisert i Vårt Land](#) samme uken. Vi tok også kontakt med Dagsrevyen, som sa ja til å intervju Karin Utne som lever med uhelbredelig brystkreft. Saken ble sendt på [Søndagsrevyen](#) 28. november og lagt ut på [nrk.no](#). Den fikk også omtale på [Dagsnytt 21](#). Brystkreftforeningen har også skrevet om saken flere ganger, både i medlemsbladet Athene og på nettsidene våre.

ROSA SLØYFE-AKSJONEN

Rosa sløyfe ble arrangert for 23. gang i 2021 og i samarbeid med Kreftforeningen. Alle ledd i de to organisasjonene er viktige bidragsytere til aksjonen. Styringsgruppen for Rosa sløyfe-aksjonen bestod av generalsekretær og avdelingsleder for kommunikasjons- og innsamlingsavdelingen i Kreftforeningen og styreleder og daglig leder fra Brystkreftforeningen.

1. juni 2021 ble Kathrine Barli ansatt 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.

Tema for aksjonen 2021 var *Tidlig oppdagelse*. Jo tidligere brystkreft oppdages, dess bedre blir prognosen og dess mer skånsom blir behandlingen. Koronapandemien har gått kraftig utover brystkreftstatistikken. Tall fra Kreftregisteret viser at det var 300 færre brystkrefttilfeller i 2020 enn i 2019. En så stor nedgang har aldri før vært registrert for brystkreft fra ett år til et annet. Det er imidlertid ingen grunn til å tro at færre utviklet brystkreft i 2020, og vi frykter mange vil få en forsinket diagnose framover. Inntektene fra årets aksjon går til forskning på brystkreft slik at flere kan overleve og at flere får best mulig livskvalitet etter brystkreftbehandling.

Rosa sløyfe 2021 endte opp med å bli tidenes nest beste aksjon både hva gjelder innsamlingsresultat, antall medieoppslag og rekkevidde i sosiale medier. Lokalforeningene leverte et fantastisk resultat på hele kr 4 173 296. Det har aldri før vært samlet inn så mye fra lokalforeningene i Rosa sløyfe-aksjoner.

Styringsgruppen besluttet etter at det økonomiske resultatet for Rosa sløyfe 2020 forelå, at rekordstore 26,7 millioner kroner skulle tildeles forskningsprosjekter. I tillegg besluttet den at 8 millioner skulle avsettes til internasjonalt brystkreftprosjekt fordelt over tre år.

Forskningsmidlene ble lyst ut sammen med Open Call-utlysningen til Kreftforeningen i mars med søknadsfrist 1. juni. Utlysning var basert på informasjonstemaet fra 2020, *Persontilpasset brystkreftbehandling*. Tildelingen til de fire prosjektene som fikk støtte skjedde 22. oktober 2021.

Det vises til [årsmelding for Rosa sløyfe](#) for mer informasjon, som ligger på hjemmesiden til Brystkreftforeningen og Kreftforeningen.

PROSJEKTSTØTTE FRA STIFTELSEN DAM

I 2021 har disse prosjektene blitt støttet av Stiftelsen Dam:

- Et forskningsprosjekt om etterlevelse av behandling, i regi av NTNU og St. Olavs hospital, ledet av postdoktor Monica Engstrøm og stipendiat Ida Dragvoll. Startet i 2019 og skal avsluttes i 2022.
- Et forskningsprosjekt knyttet til NTNU/St. Olavs hospital og forsker Feng Wang startet arbeidet i 2020 og skal avsluttes i 2023. Prosjektet undersøker steroidhormon som prediktor for diagnose og behandling.

Brystkreftforeningen er godkjent søkerorganisasjon og prosjektkoordinator og mottar 10 % av tildelingssummene i administrasjonstilskudd for prosjekter under Forsknings-programmet.

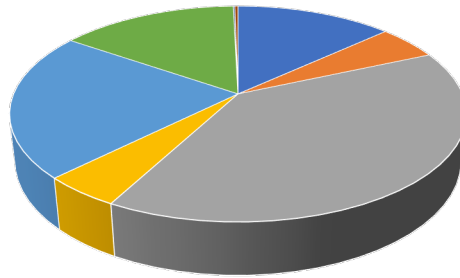
I tillegg til de to forskningsprosjektene fikk vi støtte til tre prosjekter under andre programmer:

- Utvikling: Brystkreftbehandling og senskader, identifisering av risikofaktorer. I samarbeid med Farmakologisk institutt ved Universitetet i Oslo og Norsk Regnesentral.
- Helse: Stråling av brystkreft, en informasjonsfilm. I samarbeid med Seksjon for strålebehandling ved Oslo universitetssykehus.
- Stimuleringsmidler i forbindelse med pandemien: Produksjon av fire informasjons- og undervisningsfilmer der målgruppen var de som lever med metastatisk brystkreft.

ØKONOMI

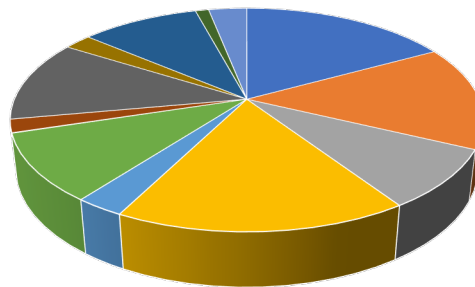
Brystkreftforeningen får i hovedsak sine inntekter fra medlemskontingenter, offentlige tilskudd og tilskudd fra Kreftforeningen. De største kostnadene er knyttet til personal, drift og samlinger. I 2021 ble det avholdt én stor samling: tillitsvalgtkonferansen. De nye nettsidene ble lansert 10. mai. Utvikling, innholdsproduksjon, kvalitetssikring og implementering har kostet cirka 700 000 kroner fordelt over tre år. Brystkreftforeningen mottok en arv på nærmere 7,7 millioner kroner høsten 2021, øremerket forskning. Resultatet for 2021 viser et overskudd på kr 121 906. Egenkapital per 31.12.21 var kr 29 512 828. Bankinnskudd per 31.12.21 var kr 32 166 596.

Anskaffede midler 2021



- Medlemskontingent 1.554.846
- Tilskudd fra det offentlige 4.640.030
- Tilskudd fra Kreftforeningen 2.587.500
- Produktsalg 15.425
- MVA-kompensasjon 610.366
- Stiftelsen Dam 557.007
- Gaver, arv 1.767.193
- Finansinntekter 31.347

Forbrukte midler 2021



- Medlemsblad Athene 1.983.300
- Likepersonsarbeid 996.668
- Driftstilskudd lokalforening 332.000
- Internasjonalt samarbeid 7.373
- Hovedstyremøter og styre- og komitearbeid 1.370.059
- Digital utvikling 1.122.084
- Administrasjonskostnader 362.523
- Tillitsvalgkonferanse 1.751.552
- Medlemsservice 1.968.752
- Informasjonsarbeid og markedsføring 1.137.686
- Medlemskurs og samlinger 220.308
- Interessepolitisk arbeid 263.028
- Under 45 126.477

SEKRETARIATET

Sekretariatet har i 2021 bestått av:

Beate Christine Wang, daglig leder (frem til 31. mai)

Camilla Skare, daglig leder (ansatt fra 1. oktober)

Kari Bøyum, administrativ leder

Elisabeth Normannvik, fagleder

Trine Lejon, kommunikasjonsrådgiver (frem til 30. april)

Solveig Brekke Weltzien, kommunikasjonsrådgiver (ansatt fra 1. august)

Vivian Skumsrud, organisasjonskonsulent (tilbake fra permisjon 1. august)

Merete Røberg-Larsen, administrasjonskonsulent (vikar frem til 30. juni, fast ansatt fra 1. juli)

Kathrine Barli, kommunikasjonsrådgiver Rosa sløyfe/Brystkreftforeningen (ansatt fra 1. juni, 70 % dekkes av Rosa sløyfe)

Oslo, 19. februar 2022

Ellen Harris Utne

Ellen Harris Utne

Styreleder

Sølvi Heitmann Korsvik

Sølvi Heitmann Korsvik

Nestleder

Bente Godtlibsen

Bente Godtlibsen

Styremedlem

Birte H. Moen

Birte Helene Moen

Styremedlem

Birgitte Harris

Birgitte Harris

Styremedlem

Veronica Balseth

Veronica Balseth

Styremedlem

Mariann Stoltenberg Lind

Mariann S. Lind

Styremedlem

(erstattet Ana Maria Bing
som trakk seg fra styret

i mars 2021)

Greta Games

Greta Games

Varamedlem for Ingrid A. Viken som har permisjon