

Dansk Brystkræft Organisation

Årsberetning 2021



Dansk Brystkræft Organisation (DBO)

– en landsdækkende almennyttig forening, drevet af frivillige, som arbejder professionelt

Brystkræft er den hyppigst forekommende kræftform blandt kvinder i Danmark og internationalt.

Hvert år får ca. 4.800 kvinder og 45 mænd konstateret brystkræft i Danmark, og flere end 72.000 kvinder og ca. 400 mænd lever i dag med en brystkræftdiagnose. Ca. 30% af brystkræft ramte kvinder udvikler metastaserende brystkræft.

Dansk Brystkræft Organisation (DBO) er den danske landsdækkende patientforening for brystkræft ramte og for dem, der på grund af genmutation, har en større risiko for at få sygdommen end almenbefolkningen.

Organisationen drives af frivillige, som arbejder for at tilgodese medlemmernes interesser.

Dansk Brystkræft Organisation har to hovedspor i det almennyttige arbejde:

- Konkrete medlemsrettede aktiviteter, der primært foregår i organisationens 9 lokalkredse.
- Strategisk arbejde og interessevaretagelse i relation til det sundhedspolitiske system.

Dansk Brystkræft Organisation er de brystkræft ramtes stemme og derfor en vigtig brik i det danske sundhedssystem, når det drejer sig om at forbedre indsatsen over for brystkræft ramte samt forebyggelse og tidlig opsporing af nye tilfælde.

Organisationen bidrager til at skabe opmærksomhed om de brystkræft ramtes situation og behov, og hvordan sygdommen indgår i en sundhedspolitisk og samfundspolitisk sammenhæng.

Pga. omfattende forskning og udvikling af nye lægemidler lever brystkræft ramte i dag længere end de gjorde for bare 30 år siden. Den øgede levetid betyder blandt andet, at der er behov for fokus på at skabe et godt liv efter behandlingen i både det private og det offentlige arbejdsmarked, ligesom udviklingen inden for behandling af brystkræft og dens senfølger og indsatsen i forhold til brystkræft ramte og deres familier i høj grad bør ske med blik for individuelle behov.

Dansk Brystkræft Organisation er synlig på brystkræftområdet – både blandt de brystkræft ramte og i faglige sammenhænge. Repræsentanter for organisationen deltager offentlige udvalg og arbejdsgrupper, er medlemmer af Advisory Boards, og lægefaglige udvalg og repræsenteret i Medicinrådets faglige udvalg vedrørende brystkræftbehandling. Derudover giver repræsentanter fra organisationen oplæg på konferencer og bidrager med input til studerendes opgaver og til fx Ph.d.-afhandlinger.

Den bredspektrede repræsentation og indsats stiller store krav til Dansk Brystkræft Organisations repræsentanter. Vi skal være forstående og bidrage med viden i mødet med den enkelte kræft ramte og den pårørende. Og vi skal være kompetente med- og modspillere i mødet med sundhedsprofessionelle, myndigheder, politikere og organisationer.

2021 blev endnu et år præget af Corona, og det betød at flere medlemsaktiviteter ikke blev planlagt, arrangeret eller måtte aflyses i sidste øjeblik på grund af nye restriktioner. Samtidig oplevede vi, at der var forsinkelser i sundhedssystemet i forhold til screening for brystkræft, diagnosticering og udredning inden for standardtiderne, samt et fald i kvinder, der blev

diagnosticeret i forhold til de foregående år – et forhold som der endnu ikke er en forklaring på.

Vi måtte holde generalforsamling 2021 virtuelt efter at have aflyst generalforsamling og årsmøde i 2020. Dette betød at de bestyrelsesmedlemmer, som skulle have været på valg i 2020, blev i bestyrelsen til 2021.

I skrivende stund – ved indgangen til 2022 – begynder Dansk Brystkræft Organisation at ligne sig selv igen. Vi ser fremad og vil i den sammenhæng rette en stor tak til alle, som holdt ved og som er klar til at genoptage det vigtige arbejde.

Hermed en stor tak til

- Dansk Brystkræft Organisations lokale kredsstyregrupper, der utrætteligt har forsøgt at holde gryden i kog
- Medlemmer, der påtager sig opgaver for bestyrelsen i form af arbejdsgrupper m.m.
- Frivillige
- Bestyrelsesmedlemmer afgående i 2021 og nyvalgte ved den virtuelle generalforsamling i 2021
- Tilknyttede konsulenter
- Samarbejdspartnere – organisationer, virksomheder, andre patientforeninger
- Sponsorere
- Alle, der øvrigt bidrager og har bidraget til organisationens arbejde

God læsning

Anja Skjoldborg Hansen

*Formand for
Dansk Brystkræft Organisation (DBO)*

Sket i 2021

BESTYRELSESSEMINAR – juni 2021

DANISH BREAST CANCER GROUP (DBCg)

- Danish Breast Cancer Group, styregruppe: To repræsentanter fra 2021 – Anja Skjoldborg Hansen, Marie Lykke Rasmussen (Kreds Fyn – udpeget personligt af DBCg)
- Danish Breast Cancer Group, styregruppe for kvalitetsdatabase: En repræsentant Camilla Sander
- Danish Breast Cancer Group: Seminar om 'Patientinvolvering', november 2021, deltagelse af 10 repræsentanter fra Dansk Brystkræft Organisation

DBOBLADET – DANSK BRYSTKRÆFT ORGANISATIONS MAGASIN

Kan læses og downloades fra brystkraeft.dk. Den trykte version udsendes til foreningens medlemmer, til sundhedspersonale, sundhedsredaktionerne på de større dagblade samt til andre samarbejdspartnere. Derudover leveres bladet til hospitalsafdelinger, kræfthuse og sundhedshuse.

DBObladet udkom i februar, juni og oktober 2021 i et oplag på 5.500 stk. pr. gang.

DBONYT

11 digitale nyhedsbreve udsendt primært til medlemskredsen og andre abonnenter. Kan læses og downloades fra hjemmesiden

EUROPA DONNA

Dansk Brystkræft Organisation er medlem af Den Europæiske brystkræftsammenslutning og har i 2021 deltaget i virtuelle seminarer vedrørende bl.a. Metastaserende Brystkræft, online europæisk brystkræftkonference og Patient Advocacy.

EUPATI

Dansk Brystkræft Organisation har en repræsentant i EUPATI Danmarks bestyrelse. Organisationen arbejder for, at lægemiddeludviklere og myndigheder inddrager patienter, som på baggrund af udvidet kendskab til området kan indgå i råd, udvalg og etiske komiteer samt medvirke til udvikling af "best practices" i forhold til patientinvolvering i forskning, udvikling og evaluering/opfølgning af medicin. www.patientsacademy.eu/ Der har ikke været aktivitet i 2021.

FACEBOOK

Der blev i 2021 oprettet Facebookgrupper og Facebooksider for Dansk Brystkræft Organisations kredse.

FSK LANDSKURSUS

Dansk Brystkræft Organisation var repræsenteret med en stand på Fagligt Selskab for Kræftsygeplejersker landskursus i oktober 2021.

GENERALFORSAMLING i marts 2021 blev holdt virtuelt fra et studie i Odense.

HJEMMESIDE

DBO lancerede en ny hjemmeside i foråret 2021 og et nyt nyhedsbrevsmodul knyttet til hjemmesiden.

Hver af de ni lokalkredse har egen adgang til at redigere deres del af hjemmesiden, og der er påbegyndt undervisning i at redigere kredssiderne.

HJERTEPUDER

Dansk Brystkræft Organisation og Hjertepude Projektet samarbejder om produktion og levering af hjertepuder til kvinder, der er opereret for brystkræft. I 2021 blev der udleveret 2500 hjertepuder til sygehuse. Dansk Brystkræft Organisation får derudover mange henvendelser fra private der ønsker en hjertepude efter operation for brystkræft.

KREDSSEMINAR med deltagelse af alle kredse i oktober 2021

KRÆFTENS BEKÆMPELSE

- Dansk Brystkræft Organisation modtager ved ansøgning økonomisk støtte fra to puljer, Driftspuljen og Aktivitetspuljen
- Organisationen benytter Kræftens Bekæmpelses Sundhedshuse rundt om i landet til mødeaktiviteter
- Dansk Brystkræft Organisation deltagere løbende i patientforeningsmøder og -kurser samt i arbejdsgrupper og løbende tiltag arrangeret af Kræftens Bekæmpelse
- Dansk Brystkræft Organisations formand deltager i møder med Kræftens Bekæmpelses Hovedbestyrelse én gang om året, og repræsentanter for organisationen deltager i Kræftens Bekæmpelses repræsentantskabsmøde én gang årligt. I 2021 blev repræsentantskabsmødet aflyst pga. COVID-19
- Dansk Brystkræft Organisation har et værdifuldt samarbejde med ca. 20 foreninger og netværk, der alle repræsenterer kræfttramte med forskellige kræftdiagnoser og som modtager støtte fra Kræftens Bekæmpelse
- Kræftens Bekæmpelses Videnskabelige Udvalg: En repræsentant Lene Kaa Meier
- Kræftens Bekæmpelse – projekt på Aarhus Universitetshospital (AUH) – "Beslutningsstøtteværktøj til raske personer, som har øget risiko for at udvikle brystkræft pga. muterede gener." Projektet løber fra 1. april 2021 - 30. september 2022: En repræsentant Michelle Farrington
- Kræftens Bekæmpelse: 'Et projekt vedr. fælles beslutningstagen': En repræsentant Karen Sundbøll

LÆGEDAGE

Dansk Brystkræft Organisation deltog sammen med andre kræftforeninger i Lægedage (for praktiserende læger) i Bella Center, hvor Kræftens Bekæmpelse havde finansieret en stand.

MEDICINRÅDETS FAGUDVALG FOR BRYSTKRÆFT

To repræsentanter: Marianne Johansson, kreds Hovedstaden, Merete Jarlbæk, MBCgruppen (erstattede Susanne Gense, Kreds Fyn medio 2021).

METASTASERENDE BRYSTKRÆFT (MBC) – ARBEJDSGRUPPE

Flere får en brystkræftdiagnose og flere lever længere efter diagnostidspunktet. Det betyder, at der er en stigning i antallet af kvinder, der udvikler Metastaserende Brystkræft – brystkræft med spredning. Vurderingen er, at mellem 20 og 30 % af alle brystkræftframte med tiden udvikler metastatisk brystkræft. Arbejdsgruppen har i 2021 arrangeret to dagsseminarer og produceret en folder om MBC, derudover har Dansk Brystkræft Organisation i samarbejde med Medicinske Tidsskrifter udgivet et magasin om metastaserende brystkræft i efteråret 2021 (se forside og opslag nedenfor).

NORDISK SAMARBEJDE

Dansk Brystkræft Organisation har i 2021 deltaget i Nordiske brystkræftorganisationers virtuelle møder bl.a. med henblik på planlægning/opdatering vedr. Nordic Congress on Breast Cancer i Helsinki som er udsat fra 2021 til september 2022.

SEKRETARIAT

Dansk Brystkræft Organisation ansatte pr. 1. oktober 2021 Randi Krosgaard som sekretariatsleder.

ÆRESPRIS 2020

Dansk Brystkræft Organisation uddelte Ærespris for 2020 til journalisterne Thea Krogh Sørensen og Morten Pihl, Jyllands-posten i forbindelse med Kredsseminar i efteråret 2021. Ingen Ærespris i 2021.

ÅRSMØDE 2021 blev aflyst pga. Corona.

Brystkræft
– med fokus på spredning af sygdommen

Merete Jarlbæk lever med brystkræft

Jeg øver mig hele tiden på at lave det, der gør mig allermost glad – lige nu

SYGEHUS-PRÆSTEN I vores kultur er håbløshed forfærdeligt

FÆLLES BESLUTNINGSTAGNING Sådant kommer du til orde om din behandling

NV FORSKNING: Store fremskridt inden for brystkræft med spredning

Brug energien de rigtige steder

Træthed er et vilkår for mange kvinder med brystkræft, og det kan være frustrerende ikke at have energien til det, man gerne vil og giver tid om at få mest muligt ud af sin energi.

Det er vigtigt at have tid til at tage sig selv i agt og gøre det, der gør dig glad og giver dig energi. Det kan være svært at finde tid til det, men det er vigtigt at gøre det. Det kan være svært at finde tid til det, men det er vigtigt at gøre det.

Fire tips til mere energi i hverdagen

- TIP 1) SPIS OG SØV GODT**
Selvom alle ikke kan lide at spise, er det vigtigt at få en god nættagsmad. Så du er så udførelst som muligt. Spisningsdøgnet kan være udførelst, da det tilføjer kroppen energi.
- TIP 2) VÆR AKTIV**
Selvom det virker naturligt at holde sig i ro, så kan fysisk aktivitet og motion hjælpe på træthedsproblemer og give energi. Det kan være at gå på arbejde i kondition og styrketræning.
- TIP 3) ANERKENDELSE**
Det kan være svært at acceptere, at du den ene dag kan ikke mere, og den næste dag ikke så meget eller mindre igen. Tag et skridt ad gangen og accepter, at ændringer i hverdagen tager tid og ikke nødvendigvis fører til bedre, men kan gøre den lettere at håndtere.
- TIP 4) SØG STØTTE**
Du behøver ikke være alene med din træthed. Du kan søge støtte hos andre kvinder med brystkræft, for det er håjligt og svært at bære.

Kilde: SGI TræthedsFølges Pjok om Træthed

Brug energien de rigtige steder

Træthed er et vilkår for mange kvinder med brystkræft, og det kan være frustrerende ikke at have energien til det, man gerne vil og giver tid om at få mest muligt ud af sin energi.

Det er vigtigt at have tid til at tage sig selv i agt og gøre det, der gør dig glad og giver dig energi. Det kan være svært at finde tid til det, men det er vigtigt at gøre det. Det kan være svært at finde tid til det, men det er vigtigt at gøre det.

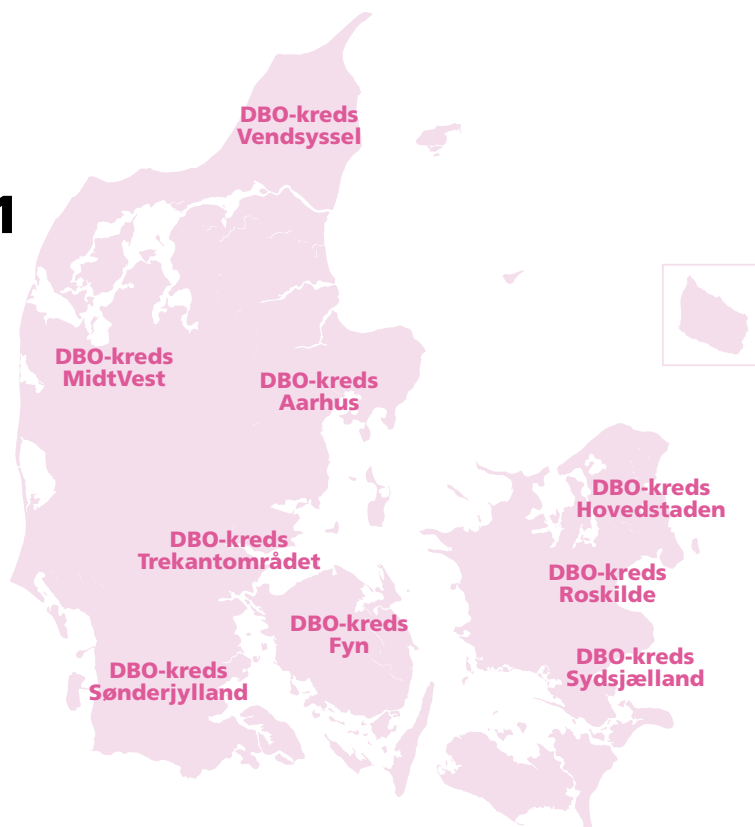
BRUG DIN FRUSTRATION
Nogle kvinder kan føle, at de bare skal tage sig sammen, når de bliver trætte. Det er vigtigt at være opmærksom på, at træthed er et symptom, der kan være et tegn på, at du har brug for mere energi. Det er vigtigt at være opmærksom på, at træthed er et symptom, der kan være et tegn på, at du har brug for mere energi.

ROD DIG SELV
Rådet fra Helle Holm Gyldenløve er at lave en ugeplan over, hvad du rigtig gerne vil prioritere, og hvad der kan hjælpe med hjælp fra andre samt at finde ud af, hvordan på dagen du har mest energi og prioritere dine aktiviteter efter det.

QR kode til pjok om træthed:

Afholdte aktiviteter i DBOs lokalkredse 2021

De fleste arrangementer i foråret 2021 var aflyst



DBO-KREDS HOVEDSTADEN

Kredsen yder telefonisk rådgivning af kvinder med brystkræft og af og til ægtefæller.

Styregruppen har afholdt regelmæssige styregruppemøder og seminarer for medlemmerne og har desuden deltaget i dialogmøde om ny regional kræftplan, juni 2021. Pilotprojekt om tidlig opsporing af kræft ved uspecifikke symptomer. Virtuelt interview og fysisk møde sammen med øvrige patientforeninger august 2021 hos Kræftens Bekæmpelse. Handleplan for kræftområdet i Københavns Kommune. Været 'Modeller' i kursus om 'brystoperative indgreb for mamma-cancer' på Panum Institut, Deltaget i Lægedage i Bella Center og Lyserød lørdag i Farum. Afholdt Yoga/DBO-arrangement i Kræfttrådgivningen i Herlev. Deltaget i Knæk Cancer, Åbent Hus i Kræfttrådgivningen i Herlev.

DBO-KREDS ÅRHUS

Har afholdt 3 styregruppemøder og arrangementer i efteråret 2021 med i alt 73 deltagere

- Slip livet løs)
- Bryster hele livet
- En aften med zoneterapeut Bente Brodie

Opdaterer løbende Facebookside og kredshjemmeside.

DBO-KREDS MIDT-VEST

Har afholdt 4 arrangementer i efteråret 2021:

- Maj:** Ladywalk i Holstebro i stedet for i Agger på hjertestien
- September:** Årets bad 9 september i Hurup Thy
- November** Arrangement aflyst men uformelt styregruppemøde
- December:** Julehygge)

Formidler på Facebook og via mail.

DBO-KREDS FYN

Har afholdt 5 arrangementer i efteråret 2021:

- Lady Walk
- Sense Kostprincipper – simple redskaber til at få styr på mængder og kostsammensætning
- Gåture – august, september og oktober
- Formidler via pjece med programmer, som deles ud på OUH, i Rådgivningen Odense og Svendborg, kommunens genoptræning og ved forespørgsel fra behandlere

DBO-KREDS ROSKILDE

Planlagde 6 aktiviteter, afholdt 1, de øvrige aflyst på grund af Corona eller for få tilmeldte.

Formidler via Facebook, sender invitationer ud til kommunale medarbejdere i Region Sjælland – med rimelig afstand til Roskilde.

DBO-KREDS SYDSJÆLLAND

Repræsenteret ved Stafet for Livet i henholdsvis Næstved, Haslev og Vordingborg. Opstart af en brystkræftgruppe i Kræfttrådgivningen i Næstved, afholdt i alt 4 møder.

DBO-KREDS SØNDERJYLLAND

Ikke aktiv i 2021.

DBO-KREDS TREKANTOMRÅDET

Modtog donation på kr. 7.200 fra Isobro til styrkelse af Dansk Brystkræft Organisations arbejde lokalt.

Ingen aktiviteter i foråret 2021.

- Komplementær behandling ved specialsygeplejerske Jeanett Kertevig
- Deltagelse i årsmøde for Kræftsygeplejersker SKA
- Indsamling af affald – "projekt Ren natur". Indtjent kr. 3.000
- MBC aftenmøde med Troels Bechmann i samarbejde med MBC Gruppen – 25 deltagere
- Julehygge og Tapas – dialog om Dansk Brystkræft Organisation og arbejdet i kredsen – medlemmernes ønsker til aktiviteter

DBO-KREDS VENDSYSSEL

Forårets 2021 tre arrangementer aflyst

- August:** Styregruppemøde
 - Oktober:** Foredrag om Mindfulness med Pauline Voss Romme
 - November:** Minikursus i mindfulness med Pauline Voss Romme
- Besøg i Romulus, Skallerup Seaside Resort
- Arrangementerne formidles via brystkraeft.dk's kredsside, lokale ugeaviser, eget nyhedsbrev og den lokale Kræftens Bekæmpelse.

MBC-GRUPPEN

- **April:** Deltagelse i Advisory Board-Nordic Advisory Board Meeting in advanced breast cancer (Novartis)
- **Interview** Daiichi vedr. livet med MBC
- **Sommer:** Oprettelse af FaceBook og hjemmeside, Interview til DBObladet
- **September:** Deltagelse i et Astra Zeneca/Daiichi teammøde med ansatte fra alle de nordiske lande, fortalte om livet med MBC og fik mange relevante spørgsmål. Udgivelse af folder – der er udarbejdet en MBC folder som fremover vil findes på brystkraeft.dk, på sygehusafdelinger, hos Kræftens Bekæmpelse og andre relevante steder
- **Oktober:** MBC seminarer, København og Skanderborg, Deltagelse i kredsseminar, medvirket i udarbejdelsen af et særnummer af Onkologisk Tidsskrift om MBC
- **November:** MBC aftenmøde med Troels Bechmann i samarbejde med Kreds Trekantområdet, rådgivning vedr. Ms Noisy (Daiichi Sankyo). Deltagelse i udarbejdelsen af 3 korte videoer med budskaber om MBC – forventes færdig i starten af 2022. Deltagelse i film for Daiichi til LinkedIn om livet med MBC

Støtte til Dansk Brystkræft Organisation (DBO)

DBO er en §8A godkendt forening, hvilket betyder, at bidragsydere kan trække donationer fra i skat. Foreningen får momsrefusion for i alt 100 pengegaver på min. 200 kr. Gavegiverne får fradrag for bidrag til velgørende foreninger, hvis de oplyser CPR- nr. til DBO. I 2021 modtog DBO mere end 107 gaver på mindst 200 kr. pr. gavegiver.

Dansk Brystkræft Organisations omsætning er på ca. 1,4 millioner kr. om året.

Medlemskontingenterne udgør lidt over 1/3 af omsætningen. Alle aktiviteter finansieres via medlemskontingenter, sponsorstøtte samt egenbetaling ved seminarer og årsmøde.

Dansk Brystkræft Organisation åbnede for virksomhedsmedlemskaber i 2021 i tre kategorier, 1500 kr. 3000 kr og 5000 kr. og havde ved udgangen af året 5 medlemmer.

Dansk Brystkræft Organisation blev i 2021 sammen med Kræftens Bekæmpelse betænkt i et testamente.

Dansk Brystkræft Organisation har i 2021 modtaget sponsorstøtte fra (vedr. konkrete beløb henvises til årsregnskab og hjemmeside)

- Kræftens Bekæmpelses Driftspulje
- Kræftens Bekæmpelses Aktivitetspulje
- Sundheds- og Ældreministeriets udlodningsmidler Driftspulje
- Sundheds- og ældreministeriets Aktivitetspulje
- Roche – Støtte til Kredsseminar
- Pfizer – Støtte til MBCseminarer
- Bladpuljen
- Honorarer for medvirken i Advisory Boards, foredrag, videooptagelser mv.



DBOs bestyrelse og associerede til bestyrelsen i 2021:

Generalforsamling 2021 blev afholdt virtuelt i marts, efter at Generalforsamlingen i 2020 var blevet aflyst pga. COVID-19. Den siddende bestyrelse fortsatte som en 'forretningsbestyrelse' frem til Generalforsamlingen i 2021. På generalforsamlingen i marts 2021 skete følgende ændringer i bestyrelsens sammensætning:

Afgåede bestyrelsesmedlemmer Generalforsamling 2021

Formand:

- Karen Sundbøll

Kasserer:

- Anna Olsson/Ulla Bach Andreasen

Sekretær:

- Nadia Ryding – udtrådte i marts 2020

Bestyrelsesmedlem:

- Isabel Mora

Bestyrelsesmedlemmer efter Generalforsamling 2021

Formand:

Henriette Spang Sørensen
(udtrådt i september 2021)

Næstformand:

Anja Skjoldborg Hansen
(formand fra september 2021)

Kasserer:

Tina Clausen

Sekretær:

Lis Kuntz

Bestyrelsesmedlemmer:

- Camilla Sander
(næstformand fra september 2021)
- Ulla Jønson
- Grethe Dahlquist
- Birgit Arentoft
- Lene Kaa Meier

ASSOCIEREDE TIL BESTYRELSEN:

Advokat:

- Kroer og Fink

DBCG:

- Marie Lykke Rasmussen

MBC-gruppe:

Koordinator:

- Karen Sundbøll

Medlemmer:

- Grethe Dahlquist
- Merete Jarlbæk
- Camilla Sander
- Mette Bleeg
- Jane Dyring
- Mette Clement

Journalist:

- Charlotte Holst

Grafiker:

- Michelle Farrington

Intern revisor:

- Karin Abrahamsen

Repræsentant i Medicinrådet:

- Merete Jarlbæk afløste
Susanne Geneser
- Marianne Johansson

Medlem af EUPATI:

- Marianne Johansson

Repræsentant i Kræftens Bekæmpelses Videnskabelige Udvalg (KBVU):

- Lene Kaa Meier

Antal medlemmer
pr. 31. december 2021:

2.345

Bestyrelse og associerede:

- 9 bestyrelsesmøder
- 1 bestyrelsesseminar
- 1 kredsstyreseminar
med DBO-kredsens
styregrupper

Hjertepuder:

- Elin Balderston

Redaktionsgruppe DBObladet:

- Anja Skjoldborg Hansen
- Camilla Sander
- Birgit Arentoft
- Randi Krogsgaard
- Charlotte Holst
- Michelle Farrington

Sekretariat:

- Randi Krogsgaard

Hjemmeside, Nyhedsbrev og Sociale medier:

- Randi Krogsgaard