

Dansk Brystkræft Organisation

Årsberetning 2018



Dansk Brystkræft Organisation – en forening for alle nuværende og tidligere brystkræftramte



Brystkræft er fortsat en af de hyppigst forekommende kræftformer i Danmark, hvor ca. 4.500 hvert år får konstateret brystkræft. Ca. 65.000 lever i dag med en brystkræftdiagnose, og vi skal glæde os over, at vi lever længere og længere med denne diagnose.

Ud over de mange, der lever med brystkræft skal vi huske, at en kræftdiagnose ikke blot påvirker det enkelte individ men i høj grad også den enkeltes familie, venner og kolleger påvirkes.

Med flere leveår og flere, der får diagnosen Brystkræft, ses der i disse år også en stigning i antallet af kvinder, der udvikler Metastatisk Brystkræft (MBC) – kronisk brystkræft. Dette område er der nu stigende fokus på dels herhjemme med også i meget høj grad i Europa Donna, den europæiske brystkræftorganisation. Europa Donna tilbyder nu uddannelse til MBC kvinder – omkring Advocacy Training kurser, og med det, ser vi frem til mulighederne for i det nye år at etablere en MBC netværksgruppe.

I 2018 blev Nationalt Center for Brystkræftsenfølger åbnet i Århus. Det er yderst positivt, at der hermed sikres stort fokus på området med senfølger, da vi også

må konstatere, at en del brystkræftramte desværre også rammes af senfølger i forskellig grad.

Dansk Brystkræftorganisation ser frem til at følge de nye tiltag, der initieres fra Senfølgercentret gennem de kommende år.

2018 har været et år, med flere alvorlige sager med mangelfulde undersøgelses-tilbud og opfølgning. Mange kvinder har desværre været berørt af dette, og DBO har deltaget ved etablering af netværksgruppe i Viborg og følger op på en ny sag fra Region Sjælland med mangelfulde undersøgelsestilbud.

I Dansk Brystkræft Organisation er vi som en frivillig organisation dybt afhængige af den enorme frivillige indsats, der ydes i organisationen.

Jeg gerne rose de mange frivillige medlemmer, jeg har mødt gennem det seneste år. De yder en utrolig indsats i Dansk Brystkræft Organisation, og samtidig er alle i høj grad villige til at støtte hinanden, hjælpe i forskellige netværkssammenhænge og ikke mindst at bevare og udvise et fantastisk smittende godt humør, når der er diverse fælles DBO-arrangementer.

Glæden og det gode humør har været et bærende element i mit møde med medlemmerne. Det har været fantastisk at være en del af, og det viser, at en positiv tilgang til livet er af stor betydning.

Dansk Brystkræft Organisation er unik i den henseende, at alle medlemmer har eller har haft brystkræft. Jeg tror det er af stor værdi for sammenholdet og den fælles forståelse for hinanden, også i de svære situationer. Alle ved hvad det er, og hvordan det er at blive ramt af alvorlig

sygdom og for mange også at gennemgå et længere behandlingsforløb.

Vi kommer videre i livet med nye erfaringer og for mange af os et ændret syn omkring det gode liv.

Den erfaring, vi bringer med os, bliver i stigende grad efterspurgt i flere samarbejdsrelationer, idet vi som nuværende eller tidligere patienter netop besidder viden om, hvad det vil sige at være patient, og hvad vi som patienter ønsker os i forhold til involvering og inddragelse i de gode og sammenhængende behandlingsforløb.

Med nu 9 lokalkredse i regi af Dansk Brystkræft Organisation bliver vi stigende grad også synlige i mange lokalområder i hele landet, og dette vil få stor betydning for DBO fremover.

Jo mere synlige vi er, jo større efterspørgsel om samarbejder og jo flere "opgaver" til de mange frivillige. Det er fortsat en udfordring i forhold til den frivillige indsats, idet vi gerne vil arrangere og deltage i så meget som muligt, men samtidig er der grænser for, hvad vi som frivillige kan magte.

Afslutningsvis vil jeg gerne rette en stor tak til alle i bestyrelsen, lokalkredsens styregrupper og de mange frivillige i Dansk Brystkræft Organisation for de mange fantastiske bidrag, som i er med til at yde. Samtidig også en stor tak til vores mange gode samarbejdspartnere og sponsorer.

God læsning

Gitte Laursen
Fungerende formand, DBO

DBO's højdepunkter i 2018

- Dansk Brystkræft Organisations formand deltog ved DBCGs 20 års jubilæum med et oplæg
- Nyt DBO logo
- Overlæge Camille Bille modtog Dansk Brystkræft Organisations Ærespris 2018 på Årsmødet i marts 2018
- Udarbejdelse af nye DBO foldere med tydelig angivelse af de 9 lokalkredse.
- Revision af folderen "Når mor får kræft"
- DBO afholdt et tilbagefaldsseminar og et seminar om senfølger
- DBOs 9 lokalkredse har afviklet 68 mødeaktiviteter i lokalkredsene (se hvilke på side 4)
- DBO var medarrangør af debattmøde ved Folkemødet på Bornholm juni 2018
- DBO har deltaget omkring etablering af ny netværksgrupper for brystkræfttramte i Viborgområdet
- DBO er repræsenteret i Styregruppe omkring Familiementor-tilbud til kræfttramte familier i samarbejde med Kræftens Bekæmpelse i Herning
- DBO har deltaget ved arrangementer i regi af Europa Donna, den europæiske brystkræftssammenslutning, herunder den årlige Advocacy Leader Conference
- DBO har en repræsentant i samarbejdet om den danske platform for European Patient Organization for Therapeutic Innovation EUPATI
- DBO har to repræsentanter i Medicinrådets fagudvalg vedrørende Brystkræft
- DBO deltog i Nordisk Brystkræft Konference på Færøerne i september 2018
- DBO deltog ved fælles nordisk ledermøde i forbindelse med den Nordiske Brystkræftkonference
- DBO indgik i planlægningsarbejdet omkring en politisk konference, der skal afholdes på Christiansborg i oktober 2019
- DBO indgik i styregruppe omkring udvikling af Beslutningsstøtteværktøj ved det Nationale Center for Brystkræftsenfølger i Århus
- DBO deltager ved formandsmøder/erfa-møder sammen med øvrige patientforeninger under Kræftens Bekæmpelse



Antal medlemmer
pr. 31. december 2018:

2.389

Antal bidragsydere
pr. 31. december 2018:

106



Læs mere på
brystkraeft.dk



Oversigt over kredsens aktiviteter i 2018

DBO-KREDS HOVEDSTADEN

- Lyst, nydelse og seksualitet:
- Stay Female – at være kvindelig og brystopereret
- Ladywalk på Amager Strand
- Kend din L-Dex@ score – om tidlig diagnosticering af sekundær lymfødeme
- Lev godt efter brystkræft

DBO-KREDS FYN

- Opfølgingsprogrammer/ kontrol efter brystkræft
- Hvad kan mad, søvn, psyken med mere gøre for den enkelte i forhold til sygdom og sundhed?
- Gåtur Christiansminde
- Lady Walk
- Gåtur Christiansminde
- Hjælp til at håndtere dine senfølger på en ny
- Wellness - aften
- Problemer med koncentrationen – senfølger efter kræft og efterbehandling. Hvordan kan vi bedst håndtere det?
- Skab balance i dit liv!
- En aften om fedttransplantation efter brystkræft

DBO-KREDS SYDSJÆLLAND

- 'Når mor får brystkræft'
- Behandling og forebyggelse af knogleskørhed
- Fokusdag for brystkræftopererede
- Stafet for Livet i Vordingborg,
- Stafet for Livet i Stege på Møn.
- Stafet for Livet i Næstved, hvor der blev fejret
- Stafet for Livet i Haslev.
- Lyserød Lørdag
- Opfølgings-programmer i forbindelse med brystkræft

DBO-KREDS VENDSYSSEL

- Hyggeaften med fokus på senfølger:
- Medicinsk efterbehandling:
- Medicinsk Cannabis
- Koncentrations- og hukommelsesproblemer
- Tilbage på arbejde efter kræft
- Skyggebørn
- Rekonstruktion efter brystkræft-operation
- Romulus for kvinder
- Malerkursus – kræfttramte mulighed for at være kreative med lærred og pensel på
- Senfølgegruppe – Via vores træffetid, er der opstået en senfølgegruppe, der mødes med jævne mellemrum, hvor der under uformelle former er mulighed for at snakke sammen om senfølger, og hvad man kan gøre ved dem
- Motion og fysisk træning for kræft-ramte kvinder - En aften om ugen kl 17.00 – 18.30 er der træning både i maskiner og ved en fysioterapeut på vores Sundhedscenter

DBO-KREDS SØNDERJYLLAND

- Hvilken scanningsmetode er bedst til at opspore tilbagefald
- Foredrag om brystkirurgi

DBO-KREDS ÅRHUS

- Lærerig aften om lymfødeme
- Hvad er mindfulness?
- Nytteløse alternativ behandling?
- Brystrekonstruktion
- Senfølger
- Patologens arbejde
- Hvordan kommunikerer vi med sundhedsvæsenet
- Møde med norsk søsterforening

DBO-KREDS TREKANTOMRÅDET

- Fokus på Lymfødeme
- Knogleskørhed
- Senfølger ved Peer Christiansen
- Beslutningsstøtteværktøj udviklet på Vejle sygehus

DBO-KREDS ROSKILDE

- At overleve kræft og finde fodfæste
- Lave sund mad sammen
- Knogleskørhed
- Lingeri og proteser
- Sommermøde med gåtur
- Oplysninger om rettigheder og muligheder
- Patologens rolle
- Yoga og kræft
- Julemøde

DBO-KREDS MIDT VEST

- Kurbad
- Jubilæum
- Sexolog
- Kreds planlægning
- Ladywalk
- Slut fred med din krop Kåre Sundmark
- Beaute Pacifique
- Boisen
- Julehygge

DBOs bestyrelse i 2018:

Formand:

Eva Bundesen. Sygemeldt 20. august 2018, herefter Fung. Formand: Gitte Laursen

Næstformand:

Gitte Laursen
Pr. 20. august 2018: Fung. Næstformand Karen Sundbøll

Kasserer:

Anna Olsson

Sekretær:

Karin Berg Hendriksen

Bestyrelsesmedlemmer:

Karen Sundbøll, indtil august 2018, herefter fungerende næstformand
Charlotte Johannsen
Nadia Ryding
Lis Kuntz

Europa Donna Repræsentant:

Gitte Laursen, national delegeret

Associerede til bestyrelsen:

Facebook – medredaktør:

Lene Knudsen

Advokat:

Søren Kroer

Journalist:

Britt Nørbak

Grafiker:

Michelle Farrington

Kontakt til sygeplejerske ambassadørkorps:

Marie Lykke Rasmussen i samarbejde med Karen Sundbøll

Intern revisor:

Ulla Lyng

Medlem af medicinrådet:

Susanne Geneser og Marianne Johansson

Medlem af EUPATI :

Marianne Johansson

Hjertepuder:

Elin Balderston

Bladudvalg:

Randi Krogsgaard

Rekruttering af nye medlemmer

Rekruttering af nye medlemmer

I 2018 var der fortsat fokus på rekruttering af nye medlemmer.

Tidligere års tilbud om gratis medlemskab det første år er ophørt, idet det vurderedes at dette tiltag ikke medførte konkret øget medlemstilgang, idet mange valgte at ophøre med medlemskab, ved ophør af den gratis medlemsperiode.

VIGTIGE REDSKABER I REKRUTTERINGEN ER FORTSAT:

- Direkte relationer til hospitalsafdelinger – faste leverancer af mapper og nye DBO-foldere
- Kontaktsygeplejersker /ambassadørkorps
- Samarbejde med lokale Kræfttrådgivninger
- Uddeling af hjertepuder – opmærksomhed omkring dette
- Professionel kommunikation: Journalist og grafiker til hjemmeside og trykte materialer
- Et vedkommende blad og levende hjemmeside – personlige historier
- Fokus på relevante emner
- Støtte tilbud på hjemmeside fra fagfolk
- Direkte og gode relationer til eksperter
- Synlighed ved debatter og konferencer og aktiviteter i kredsene
- Synlighed ved tilstedeværelse ved diverse arrangementer, f. eks. Stafet for Livet, Ladywak m.v.

Der blev i 2018 afholdt:

5 bestyrelsesmøder
1 bestyrelsesseminar
1 kredsstyreseminar med DBO-kredsens styregrupper
1 årsmøde

Bestyrelsens fokusområder i 2018

Senfølger
Tilbagefald
Synlighed
Samarbejds muligheder/ interessenter
Tiltag i de lokale kredse

En synlig forening

DBOs Fung. Formand Gitte Laursen og Fung. Næstformand Karen Sundbøll repræsenterede DBO i flere sammenhænge i løbet af 2018

- Henvendelse til Sundhedsministeren og Folketingets Sundhedsudvalg med anmodning om handling på baggrund af Højesteretsafgørelse om manglende klageadgang ved for sent indkaldelse til mammografi.
- Udarbejdelse af høringssvar til udkast til ny lovgivning – (som følge af Højesteretsafgørelsen august 2018)
- Patientforeningernes Debatmøde ved Folkemødet på Bornholm.
- Konference arrangeret af Biogora, Københavns Universitet, november 2018
- Nordisk brystkræftkonference og ledermøde
- Repræsentanter i Medicinrådet vedr. Brystkræft
- Samarbejde omkring Beslutningsstøtteværktøj, Vejle Sygehus
- Europa Donna lederkonference september 2018
- Repræsentant i styregruppe omkring Beslutningsstøtteværktøjer ved Nationalt Center for Brystkræftsenfølger i Århus

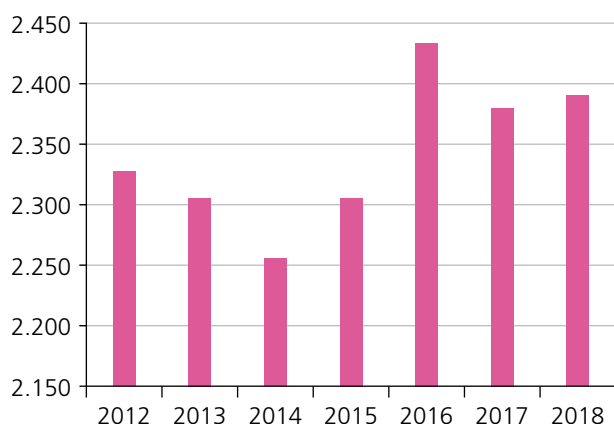
MEDLEMSOVERSIGT:

DBO havde pr 31/12-2018: 2.389 medlemmer.

Der har været et medlemsflow på 224 nye medlemmer og 229 udmeldte i løbet af 2018.

Af nedenstående oversigt fremgår udviklingen i antal DBO medlemmer gennem de senest 7 år, hvor stigningen siden 2016 synes at være stabiliseret.

ANTAL MEDLEMMER I DBO 2012-2018



Professionalisering af DBO

Bestyrelsen har i 2018 arbejdet videre med at professionalisere foreningen. Der er implementeret et fælles IT-system, hvor alle dokumenter opbevares og foreningens interne kommunikation sker ligeledes i dette system.

Regnskabssystemet er blevet optimeret og med stor indsats fra foreningens kasserer.

DBO har truffet aftale med flere udbydere af tilbud til brystkræft ramte for at sikre medlemmerne en let adgang til professionelle behandlere mv. Disse samarbejdspartneres kontaktinformationer ligger på DBOs hjemmeside, og som led i aftalen tilbyder alle en indledende gratis konsultation.

Deltagelse i møder, kurser og arrangementer i 2018:

Bestyrelsen og kredsstyremedlemmer har deltaget i flere møder, kurser og arrangementer i 2018:

- Kræftens Bekæmpelses (KB) afdeling for Patientstøtte & Lokal Indsats (PLI)
- International Experience Exchange for Patient Organisations (Roche) – en deltager
- EBCC – European Breast Cancer Coalition – europæisk brystkræftkonference
- ECPC – European Cancer Patients – europæisk kræftkonference
- Medicinrådet
- EUPATI
- KBs repræsentantskabsmøde
- Styregruppe for etablering af familie mentor projekt til kræftramte familier i samarbejde med Kræftens Bekæmpelse i Herning
- Folkemødet – herunder medplanlægning omkring patientforeningernes debatmøde samt møder med potentielle samarbejdspartnere
- Nordisk Brystkræft Konference
- Biopeople: BIOMARKER AGORA 2018
- Patient Academy (Roche)
- European Breast Cancer Advocacy Training course – MBC women (Europa Donna). Deltager: Lydia Aaskov
- European Breast Cancer Advocacy Training course (Europa Donna). Deltagere: Karen Sundbøll og Anna Olsson, DBOs bestyrelse
- Stafet for Livet i bl. a. Haslev, Odense og Ribe
- Ladywalk bl. a. i Odense
- Dialogmøder omkring muligt projektsamarbejde
- Lægedagene i Bellacentret – november 2018
- Patientskoletilbud til brystkræftramte ved Herlev Sygehus
- Modtagelse af donationer

Årsmøde og Generalforsamling 17-18. marts 2018, Middelfart

Temaet for årsmødet var "Mit liv med brystkræft – hvordan kan jeg bedst muligt tage ansvar for mit liv?".

Overlæge Erik Jacobsen og læge ph.d. Kathrine Lundgaard fra Vejle Sygehus gav oplæg om "Aspekter på samspillet mellem læge, patient og sygeplejerske i konsultationssamtalen".

Efterfølgende var der oplæg omkring "Samspillet mellem praktiserende læge og brystkræftramte" ved praktiserende læge Len Brorsen-Riis, Otterup.

Søndagens program bød på nyt om hvilke scanningsmetoder, der er bedst til at påvise tilbagefald ved brystkræft og løbende vise effekten af kræftbehandlingen.

Overlæge Melene Grubbe Hildebrandt fra OUH bidrog med et meget interessant oplæg projekt MESTAR, der sætter fokus på ovenstående.

Årsmødet blev afsluttet med et inspirationsoplæg "At tage vare på sig selv" ved Anja Olsen fra Kræftens Bekæmpelse. Hvordan påvirker brystkræftramtes livsstil deres prognose? Hvad ved vi, hvad tror vi og hvorfor findes udbredte myter uden megen bund i forskning?

Alt i alt et meget spændende og varieret indhold på årsmødet.

Det sociale aspekt lørdag aften blev suppleret med underholdning af en dobbelt kvartet fra Kolding Mandskor.



Medlemsseminar for kvinder med tilbagefald af brystkræft

En af Dansk Brystkræft Organisations mærkesager er fokus på kvinder med tilbagefald af brystkræft, og foreningens tilbagefaldsseminarer er blevet populære. Kvinder med tilbagefald er en gruppe, som ofte står meget alene med deres problemer. Desværre ser vi en stigning i antallet af kvinder med tilbagefald (Metastatisk Brystkræft - MBC/kronisk brystkræft.)

Konceptet i 2018 fulgte tidligere års koncept med lige dele foredrag og lige dele afslapning og socialt samvær i dejlige omgivelser. DBO afholdt et tilbagefaldsseminar i efteråret 2018.

Overlæge på Onkologisk Afdeling på Rigshospitalet, Ann Knoop, fortalte om de nyeste undersøgelser og behandlingsmuligheder for brystkræft med tilbagefald til organer/ knogler. Ann Knoop er en fantastisk og meget ærlig formidler. Deltagernes spørgsmål blev grundigt og ærligt besvaret af Ann Knoop.

Cand.pæd.psyk. Inger Kaldahl fortalte, hvordan tilbagefald kan gøre, at livet føles uoverskueligt. Deltagerne satte ord på, hvor svært det er at tackle alene, og hvor meget det betyder, at netværket magter at støtte. Der blev delt mange værktøjer til at åbne op og komme videre med den dialog. Deltagerne udviste megen stor omsorg for hinanden.

Fysioterapeut Anne Hjordt fortalte om at holde sig i form. Selv uden overskud og kræfter kan små øvelser og lette tiltag medføre en god ændring. Der var næsten 40 år imellem seminaret yngste og ældste deltager, men snakken gik på kryds og tværs, der var god stemning og omsorg for hinanden, og deltagerne delte viden og erfaringer.

Evalueringerne fra seminaret var fantastisk positive og viser, hvor vigtigt der er for kvinder med tilbagefald, at DBO skaber et rum, hvor man kan dele tanker og følelser og få ny/supplerende viden. Evalueringerne omfattede tillige en opfordring til at etablere et landsdækkende netværk for MBC kvinder.

Denne opfordring har bestyrelsen taget med som et indsatsområde til 2019.

“ Fantastisk weekend. Flot planlægning – og meget relevante og varieret indhold. RIGTIG GOD og TRYG stemning! Så stærkt og livsbekræftende at møde andre i samme båd! GOD fordeling i forhold til ‘arbejde’ og pauser. Tusind tak for at arrangere opholdet, det betyder meget.

Håber at se så mange som muligt en anden gang! Man kunne drømme om at få længere tid med fysioterapeuten, men sådan kunne man blive ved!

”

“ Jeg kan ikke udtrykke mine følelser og taknemmelighed for dette kursus. Jeg har grinet, grædt og fået så mange guldgruber med hjem. Jeg var bange og nervøs, men det har hjulpet mig til at finde lidt mod til at gå ud og sparke nogle døre ind for at bekæmpe min ensomhed. Alle de små samtaler i kaffen, maden, gåturene og så videre har givet så meget.

TUSIND TAK FOR JER

Fagligt: jeg synes alle de foredrag, der har været her har været så gode og ramt godt mht hvad vi har brug for lige nu.

”

Seminar om senfølger efter behandling for brystkræft

DBO afholdt i april 2018 et Seminar om Senfølger.

Overlæge og professor Anders Bonde Jensen fra Aarhus Universitetshospital holdt oplæg om Senfølger, hvordan de opstår og hvad der kan gøres for at afhjælpe evt. senfølger.

Der var oplæg om seksuelle problemer efter behandling for brystkræft ved afdelingslæge Karen Egebjerg Richel fra Sexologisk klinik på Rigshospitalet.

Programmet på 2. dagen bød på oplæg om, hvilke muligheder der er for hjælp fra en fysioterapeut, samt hvad du selv kan lære at gøre ved lymfødemeaterapeut Katrine Lundgård Jørgensen.

Afslutningsvis var der oplæg om at "Få det bedste ud af livet" ved journalist og foredragsholder Lotte Seheim.

Der er fortsat stort behov for viden om senfølger, og deltagerne gav udtryk for, at de gik derfra med en meget større viden om, hvad den behandling, de havde fået, kan resultere i af senfølger.

Også dette seminar høstede stor ros ved evalueringen og Senfølgerseminaret vil blive en del af DBOs program igen i 2019.

Husk familien og børnene, når mor får brystkræft

DBO fik i 2018 revideret foreningens folder "Når mor får kræft".

Hvert år får ca. 4.500 kvinder en brystkræft-diagnose – 85% af dem er eller bliver mødre. Når en kvinde bliver ramt af brystkræft, rammer det familien og i særdeleshed børnene, som ofte går meget alene med deres tanker, forestillinger og frygt.

DBO havde i 2015 fokus på denne problemstilling ved at initiere et filmprojekt. Flere børn blev interviewet om, hvordan de oplever deres mors sygdom. Og tre af dem er interviewet til en kortfilm.

Filmen startede en proces, hvor også andre foreninger, lærere og pædagoger satte fokus på problemstillingen.

Interesserede læsere kan finde yderligere oplysninger om filmen på DBOs hjemmeside www.brystkraeft.dk



**Børn kæmper
deres egen kamp
når mor
får brystkræft**



**Råd til familier
med børn
og teenagere**



*Forsiden af folderen
"Når mor får kræft"*

Medicinrådet – fagudvalget vedrørende Brystkræft

Medicinrådets Fagudvalg vedrørende brystkræft blev etableret i 2018 og skal bidrage til den lægefaglige, lægemiddelfaglige og patientorienterede vurdering af nye lægemidler og indikationer, samt udarbejde behandlingsvejledninger på specifikke sygdomsområdet.

DBO har i dette fagudvalg 2 repræsentanter –

Susanne Geneser, DBO kreds Fyn og Marianne Johansson, DBO kreds Hovedstaden.

Det kan være dilemmafyldte indstillinger, der træffes i fagudvalget, hvilket er rigtig godt beskrevet i DBO-bladet februar 2019.

Trods vanskelige beslutninger finder vi DBOs repræsentation i fagudvalget særdeles relevant.

European Patients Academy for Therapeutic Innovation (EUPATI)

DBO ønsker at bidrage til, at patienter som slutbrugere af lægemidler og behandling generelt bliver inddraget og hørt i sammenhænge, hvor myndigheder eller virksomheder træffer dispositioner, der influerer på patienternes behandling, livskvalitet og dagligdag.

Dette er baggrunden for, at DBO siden 2016 har deltaget i den danske EUPATI platform.

EUPATI fokuserer på uddannelse og træning af patienter med henblik på at øge deres kompetencer til at forstå og bidrage til lægemiddelforskning og udvikling samt forbedre tilgangen til objektiv, troværdig og patientvenlig information.

EUPATIs Patient Expert Training Course blev lanceret i oktober 2014 på engelsk, og fra Danmark har to 'patienteksperter' gennemgået kurset. Konsortiet har siden lanceret en internetbaseret undervisningsværktøjskasse på flere sprog for at nå ud til patienter i hele Europa. Denne værktøjskasse er netop ved at blive oversat til dansk.

EUPATI underviser i lægemiddeludviklingsprocessen generelt og ikke i sygdomsspecifikke emner eller i specifikke lægemidler.

European Patients' Academy (EUPATI) er ledet af det Europæiske Patientforum med partnere fra den Europæiske Genetiske Alliance, den Europæiske AIDS behandlingsgruppe, og EURORDIS - sjældne sygdomme i Europa, universiteter og ikke-for-profit organisationer samt et antal lægemiddelvirksomheder. www.eupati.eu

DBO medlemsskab af den europæiske brystkræftssammenslutning – EUROPA DONNA



EUROPA DONNA er en uafhængig ikke-for-profit organisation, hvis medlemmer er brystkræftorganisationer i 47 lande i Europa.

EUROPA DONNA arbejder for at øge opmærksomheden om brystkræft og for at mobilisere støtte til europæiske kvinder ved at presse på for at få bedre undervisning/viden om brystkræft, nødvendig screening for brystkræft. Gitte Laursen, fungerende formand er DBOs nationale delegerede i EUROPA DONNA.

EUROPA DONNA arbejder for optimal behandling og øget støtte til forskning. EUROPA DONNA repræsenterer brystkræftsygdes interesser i forhold til lokale og nationale myndigheder samt institutioner i EU.

EUROPA DONNA uddanner de nationale repræsentanter og afholder konferencer som fx den årlige paneuropæiske. I 2018 kom det første tilbud om uddannelse af kvinder med Metastatisk Brystkræft (MBC), hvor Danmark var repræsenteret med en deltager. Den årlige 'Breast Health Day', som finder sted d. 15. oktober har stor bevågenhed i EUROPA DONNA, og DBOs bestyrelse og lokalkredseer indstillet på at sikre særlige aktiviteter, der medvirker til at markere denne dag fra 2019 og fremover.

DBO – en landsdækkende forening med 9 lokalkredse

Dansk Brystkræft Organisation har 9 lokalkredse.

De senest tilkomne kredse er DBO-kreds Hovedstaden, DBO-kreds Sydsjælland og DBO-kreds Trekantområdet.

DBO fik i 2018 en henvendelse om opstart af en ny lokalkreds, men i skrivende stund er der desværre endnu ikke etableret lokalkreds nr. 10.

Alle kredse har haft et stort antal vellykkede aktiviteter i 2018. Mange yderst aktive kvinder varetager det vigtige arbejde i lokalkredsene, hvor der kan være op til 12 arrangementer om året – mød dem her:



DBO-KREDS VENDSYSSEL – STYREGRUPPE



Anna Sick



Pia Lyngø
Sørensen



Jonna Jensen



Inge Marie
Pedersen



Merete Ejstrup

DBO-KREDS SØNDERJYLLAND



Grethe Dahlquist



Bente Bernhardt



Ulla Lynge



Janne Hinrichsen

DBO-KREDS MIDTVEST



Dorthe Halgaard



Lis de Lasson



Elsebeth Poulsen



Anne Marie
Almin

DBO-KREDS FYN – STYREGRUPPE



Marie Lykke
Rasmussen



Susanne Geneser



Jette Romer
Gøtke



Anne Larsen



Annemarie
Mark-Hansen



Susanne Skov



Ulla Bach
Andreassen

DBO-KREDS ROSKILDE – STYREGRUPPE



Merethe Balchen



Lotte Kristensen



Lis R. Møller



Birthe Brøbech



Helle Christiansen



Hanne
Hummelshøj

DBO-KREDS HOVEDSTADEN – STYREGRUPPE



Lene Knudsen



Marianne
Johansson



Bente Dahl

DBO-KREDS AARHUS – STYREGRUPPE



Esther Grau
Andersen



Karin
Abrahamsen



Elin Krolykke
Balderston

DBO-KREDS SYDSJÆLLAND – STYREGRUPPE



Vivi Riis-Nielsen



Jeanette Jonsson



Bente Olsen



Mimi Petersen

DBO-KREDS TREKANTOMRÅDET – STYREGRUPPE



Gitte Laursen



Susanne
Elmelund Sloth



Lone B. Hansen



Karen Sundbøll

Hjertepuder – en yderst populær hjælp

15 brystkirurgiske afdelinger over hele Danmark udleverer gratis hjertepuder til nyopererede brystkræftpatienter. De hjerteformede puder kan være med til at lindre og forebygge gener fra armen på den opererede side. Hjertepudeprojektet er blevet til i samarbejde med frivillige, som donerer det stof, puderne syes af, fylder og distribuerer dem. DBO står bag projektet med det økonomiske ansvar og praktisk hjælp i håbet om, at puderne kan gøre livet lettere i en vanskelig periode.

Hjertepuderne får utroligt mange ros fra mange ny-opererede brystkræftpatienter.

Herfra skal lyde en **STOR TAK** til de mange syersker, der bidrager med at sy hjertepuder.

Flere gange ugentlig modtager vi DBOs mail-boks beskeder, med tak for hjertepuderne og søde fortællinger om, hvorfor de er så fantastiske.



Der produceres årligt
ca. 3.500
hjerterpuder

DBOs samlemapper

DBO leverer samlemapper til de fleste af landets brystkirurgiske afdelinger. Mapperne indeholder et eksemplar af det nyeste DBObladet samt information om DBO, herunder vejledning til, hvordan man indmelder sig i DBO. Hospitalsafdelingerne lægger desuden andre informationsmaterialer i mapperne.

Mapperne bliver uddelt på de fleste alle landets brystkirurgiske afdelinger, og DBO arbejder for at alle brystopererede kan få en mappe udleveret på hospitalet.

DBObladet leverer læsestof

DBObladet udkom i februar, juni og oktober 2018 i et oplag på ca. 4000.

Dette oplag kan efterhånden ikke klare den efterspørgsel, der er på bladet, så oplaget vil blive øget i 2019.

Bladet kan læses på DBOs hjemmeside, men mange medlemmer giver udtryk for, at det trykte dboblad er at foretrække, og artiklerne bliver læst flittigt.

Bladet udsendes til foreningens medlemmer, til sundhedspersonale, sundhedsredaktionerne på de større dagblade samt til andre samarbejdspartnere. Derudover leveres bladet til hospitalsafdelinger og Sundhedshuse.



Digitale medier

DBO NYT

DBOs månedlige nyhedsbrev sendes ud på e-mail og informerer om aktiviteter i hele landet – både DBOs egne kredsaktiviteter og andre relevante aktiviteter. Alle nyhedsbreve indledes med et forord af DBOs formand.

WWW.BRYSTKRAEFT.DK

DBOs hjemmeside blev redigeret og opdateret af journalist Britt Nørbak med nyheder om DBOs aktiviteter, forskningsnyheder og andre medlemsrelevante informationer.

FACEBOOK

DBOs Facebookside bliver i stigende grad brugt til nyhedsformidling i kombination med hjemmesiden og siden har omkring 1500 følgere, et antal, der stiger støt.

Blandt andet benytter vi i stigende grad facebook, når studerende/andre ønsker brystkræft ramte med til fokus-gruppeinterview eller lignende.

Facebook har i 2018 haft Lene Knudsen og Lis Kuntz som faste redaktører.

Enkelte lokalkredse har tillige oprettet "egen" facebook-side.

LINKEDIN

Linkedin bruges som et middel til at nå ud til interessenter i dette netværk, som kan være potentielle medlemmer eller andre med interesse i Dansk Brystkræft Organisation.

SOCIALE MEDIER

DBOs bestyrelse er meget opmærksomme på anvendelsen af sociale medier i kommunikationen til medlemmerne og ikke mindst betydningen af at nå ud til mange medlemmer på kort tid.

Presse

DBO får mange henvendelser fra medierne. Som regel ønsker journalisten at få kontakt til kvinder, der kan fortælle deres historie. I disse tilfælde tilbyder DBO at lægge et opslag om det konkrete ønske på Facebooksiden, og det lykkes ofte ad den vej at få kontakt til en eller flere, som ønsker at stille op.

Andre pressehenvendelser går mere på at få en udtalelse fra organisationen, og i disse tilfælde stiller DBOs fungerende formand Gitte Laursen op til interview.

DBO har markeret sig i den offentlige debat efter en Højesteretsafgørelse, der ikke gav et DBO-medlem medhold i, at hun var berettiget til at få behandlet en klagesag på baggrund af for sen indkaldelse til mammografi.

Efterfølgende blev der fra DBOs fung. Formand udsendt pressemeddelelse samt direkte henvendelse til Sundhedsministeren og Folketingets Sundhedsudvalg.

I 2018 blev Gitte Laursen interviewet til Jyllandsposten og TV 2 News i forbindelse med "Viborgsagen", hvor en gruppe kvinder desværre oplevede manglende diagnose i forbindelse med mammografiscreeninger.

Derudover har DBO været flot eksponeret i lokalmedier i forbindelse med kredsarrangementer.

Økonomi

DBO er en § 8A godkendt forening, hvilket betyder, at bidragsydere kan trække donationer fra i skat. Foreningen får momsrefusion for hver pengegave på min. 200 kr. Gavegiverne får fradrag for bidrag til velgørende foreninger, hvis de oplyser CPR-nr. til DBO. Samlevende ægtefæller opnår fradragsret for egne gaver. I 2018 modtog DBO mere end 107 gaver på mindst 200 kr. pr. gavegiver.

DBO har en omsætning på ca. 1,4 millioner kr. om året. Medlemskontingenterne udgør lidt over 1/3 af omsætningen. Alle aktiviteter finansieres via medlemskontingenter, sponsorstøtte samt en lille egenbetaling ved seminarer og årsmøde.

Siden 2017 har DBO haft indgået en specifik samarbejdsaftale med Kræftens Bekæmpelse, og af denne aftale fremgår rammer for modtagelse af donationer fra medicinalindustrien, der ikke må overstige 5 % af DBOs samlede budget.

DBO søger donationer og sponsorater til at finansiere hovedparten af aktiviteterne og vil hermed takke de velvillige sponsorer, som gav støtte og dermed muliggjorde foreningens aktiviteter i 2018:

- Kræftens Bekæmpelse – med hvem vi i 2018 igen havde indgået en skriftlig samarbejdsaftale
- Ministeriet for sundhed og forebyggelses udlodningsmidler:
Driftspuljen til landsdækkende sygdomsbekæmpende organisationer
- Ministeriet for sundhed og forebyggelses udlodningsmidler:
Aktivitetspuljen til sygdomsbekæmpende organisationer
- Novartis Healthcare A/S
- Roche A/S
- Roskilde Kommune – § 18 støtte til Lokalkreds Roskilde.

Der henvises til www.brystkraeft.dk og årsregnskabet, der foreligger i forbindelse med Generalforsamlingen



Tilbuddet om gratis medlemskab af DBO, det første år efter at have fået en brystkræftdiagnose er ophørt.

I stedet arbejder vi i DBO på, at være mere synlige til relevante arrangementer og på sygehuse og ad den vej øge medlemstallet.





“ Tusind tak for den dejlige pude, som I har lavet. Jeg er meget glad for den og meget taknemlig.

Den aflaster min syge arm meget.

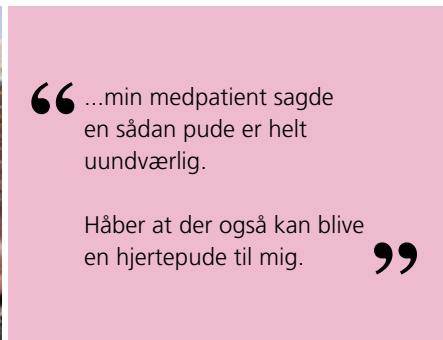
”



“ Jeg skriver faktisk, da jeg har fået to puder fra dig/er, af hospitalet.

Jeg sætter så stor pris på de her to puder! De har hjulpet! Og jeg synes det er for sindsygt, at du/i bruger jeres fritid på og lave det. Jeg er sikker på, at jeg taler for alle med den kræfttype her.

Mange tak for jeres hjælp! ”





“ Er netop hjemvendt efter operation og nyder godt af hjertepuden, som jeg fik udleveret på rigshospitalet.

Et stort TAK herfra – fra hjertet – for Jeres arbejde! ”



“ Jeg har fået brystkræft og fik fjernet mit bryst.

Jeg fik en hjertepude fra jer.

I skal vide den hjælper, men ikke mindst, at det varmer, at nogen frivilligt vil hjælpe bl.a. mig med, at sy en så sød hilsen.

Jeg har sovet skønt med min nye ven under armen. ”



Dansk
Brystkræft
Organisation (DBO)

Årsberetningen for 2018
og Årsrapporten (side 16)
er produceret af
Dansk Brystkræft Organisation
(DBO)

c/o Anna Olsson
Brordrupvej 37
4621 Gadstrup
E-mail: dbo@brystkraeft.dk

Tlf: 26 82 39 29