

Dansk Brystkræft Organisation

Årsberetning 2020



Dansk Brystkræft Organisation

– en forening for alle brystkræftramte og alle, der er disponeret for arvelig brystkræft.

Dansk Brystkræft Organisation (DBO) – en landsdækkende almennyttig forening, drevet af frivillige, som arbejder professionelt

Brystkræft er den hyppigst forekommende kræftform blandt kvinder i Danmark. Årligt får ca. 4.700 kvinder og nogle få mænd (39) konstateret brystkræft. Mere end 66.000 kvinder lever i dag med en brystkræftdiagnose.

Dette til trods glæder vi os over, at vi på grund af forskning og behandlingsmuligheder lever længere og længere med denne diagnose.

Dansk Brystkræft Organisation (DBO) har to hovedspor i det almennyttige arbejde:

- 1) Konkrete medlemsrettede aktiviteter, der primært foregår i organisationens otte danske lokalkredse.
- 2) Strategisk arbejde i relation til det sundhedspolitiske system – der hvor beslutningerne tages.

En organisation som Dansk Brystkræft Organisation er en vigtig brik i det danske sundhedssystem. Og som en frivilligt drevet organisation er DBO dybt afhængig af den store og værdifulde indsats, der ydes hele vejen rundt i organisationen.

DBO bidrager til, at udviklingen på brystkræftområdet i højere grad skal bero og fokusere på de brystkræftramtes behov. Dette gælder inden for forebyggelse, hvor der heldigvis er en stadig øget bevågenhed, undersøgelse, behandling, rehabilitering og palliativ behandling.

DBO bidrager ved at deltage i forskellige udvalg, arbejdsgrupper, Advisory Boards, lægefaglige udvalg og repræsentation i medicinrådets faglige udvalg. Derudover giver DBO oplæg på konferencer og bidrager med input til studerendes opgaver og til forskningsopgaver.

DBO har derved en væsentlig stemme i arbejdet med at forbedre indsatserne på kræftområdet.

Ovennævnte stiller store krav til repræsentanter for DBO, som er kompetente med- og modspillere i mødet med den enkelte kræftramte og den pårørende. Derudover er DBOs repræsentanter fælles om at holde fast i en dagsorden, der handler om samarbejde og om at udfordre alle, der har indflydelse på, at behandlingsforløb, kvalitet, organisering og økonomi hænger sammen. Med andre ord skal kræften gives kamp til stregen.

Som brystkræftorganisation skal DBO kunne være med- og modspiller på alle niveauer i kampen mod kræften. Dette kræver kræfter.

DBO er kun, hvor vi er i dag, fordi alle trækker på samme hammel og giver deres bidrag på alle parametre. DBOs store arbejde blev anerkendt ved uddelingen af Kræftens Bekæmpelses Hæderspris 2020, hvor organisationen sammen med 19 andre patientforeninger og netværk modtog Kræftens Bekæmpelses Hæderspris. Prisen blev overrakt på World Cancer Day ved et festligt arrangement i Skuespilhuset. DBOs formand og formanden for Pancreasnetværket holdt takketale på vegne af alle modtagere af prisen.

I den sammenhæng skal der lyde en kæmpe stor tak til

- DBOs lokale kredsstyregrupper, der er befolket af ildsjæle
- Medlemmer, der påtager sig opgaver for bestyrelsen i form af arbejdsgrupper m.m.
- Frivillige
- Bestyrelsen for deres engagement og drive
- Redaktion og grafiker
- Mange gode samarbejdspartnere og sponsorer
- Alle, der bidrager og betyder noget for organisationen

Almindeligvis betyder DBO-arbejdet, at man er meget på farten for at deltage i møder m.m. 2020 har været kendetegnet ved, at det meste er foregået hjemmefra, idet DBO i den grad har taget det virtuelle univers til sig under pandemien.

Kræftens Bekæmpelses Hæderspris er et kæmpe stort skulderklap og et synligt bevis på:

- at DBOs arbejde nytter
- at vi står stærkt sammen med andre patientorganisationer og netværk
- at den gensidige støtte foreningerne imellem hjælper og har stor værdi for patienter og pårørende.

God læsning

Karen Sundbøll
Formand

Dansk Brystkræft Organisation 2020

NYHEDSBREV JANUAR 2020

Det første nyhedsbrev i 2020 startede med ordene

"I Dansk Brystkræft Organisation går vi et spændende år og årti i møde med masser af arrangementer lokalt i kredsene, nationalt og internationalt, ligesom vi pt. er ved at forberede os til årsmødet i marts."

Visionerne og planerne for 2020 blev for DBO, som for alle andre, fuldstændigt ændret med statsministerens nedlukning af landet den 11. marts 2020. Denne nedlukning og dens følger præger i høj grad denne årsberetning.

Til trods for nedlukning med deraf følgende aflysning af seminarer, arrangementer og årsmøde samt udsættelse af generalforsamlingen i 2020, har det forgangne år været præget af flere aktiviteter:

ARBEJDSFASTHOLDELSE

DBO blev inviteret til at deltage i et projekt om arbejdsfastholdelse, når man bliver ramt af brystkræft. Projektet udgår fra Marselisborgcenteret og andre samarbejdspartnere er bl.a. Senfølgerforeningen, Arbejdsgiverforeningen og 3F.

ADVOKAT

DBO har udvidet sin samarbejdsaftale med Kroer\ Fink Advokater, som sikrer, at organisationens medlemmer kan få endnu bedre råd og vejledning om juridiske spørgsmål inden for forsikrings- og erstatningsret.

ADVISORY BOARDS

To medlemmer af DBO deltog i januar i Advisory Boards med fokus på metastatisk brystkræft. Efterfølgende deltog de i et virtuelt Advisory Board-møde med fokus på europæiske brystkræftorganisationers organisering, visioner og aktiviteter.

GENMUTATION

DBO vedtog på generalforsamlingen i 2019 at åbne for medlemskab til personer med påvist genmutation, der giver øget risiko for brystkræft. Der blev lagt strategi for en hvervekampagne rettet mod denne gruppe, herunder afholdelse af et seminar med fokus på genmutation og brystkræft. Et seminar som forhåbentlig bliver afholdt i andet halvår af 2021.

BESLUTNINGSSTØTTEVÆRKTØJ

Et særligt fokusområde/projekt i Kræftplan IV er "fælles beslutningstagen*", hvor læge og patient sammen skal beslutte, hvilken behandling den enkelte kræft-ramte skal have tilbud om. En forudsætning for denne fælles beslutning er implementering/anvendelse af såkaldte beslutningsstøtteværktøjer. Dansk Brystkræft Organisation deltager med en repræsentant i styregruppen vedr. 'Et projekt vedr. fælles beslutningstagen', finansieret af Kræftens Bekæmpelse, som skulle være afsluttet i foråret 2021. Projektet er pga. COVID-19 forlænget til ultimo 2021.

Formålet er at implementere et beslutningsstøtteredskab og fælles beslutningstagnings på brystkirurgiske centre i Danmark. Dette vil ske over en 3-årig periode. I projektet indgår evaluering af effekten både set fra den sygdomsramte og behandlerens synsvinkel.

Læs mere på dette link:
www.cancer.dk/fagfolk/patientinvolvering/faelles-beslutningstagnings/sammen-om-valg/

DBO deltager med en repræsentant i styregruppen i et nyt projekt på Aarhus Universitetshospital (AUH), som også er finansieret af Kræftens Bekæmpelse: "Beslutningsstøtteværktøj til raske personer, som har øget risiko for at udvikle brystkræft pga. muterede gener." Dette projekt løber fra 1. april 2021 - 30. september 2022

**Fælles beslutningstagnings er en metode til at inddrage sygdomsramte i de valg, der skal træffes om behandling i situationer, hvor der er flere behandlingsmuligheder, og hvor én mulighed ikke entydigt er bedre end en anden.*

CAVLINGPRISEN 2020

DBO var blandt de mange, der indstillede årets modtagere af CAVLING prisen: Journalisterne Thea Krogh Sørensen og Morten Phil, Jyllands Posten

DANISH BREAST CANCER GROUP (DBCg)

Dansk Brystkræft Organisations formand har gennem flere år deltaget i Danish Breast Cancer Groups repræsentantskabsmøde, og DBO har desuden gennem nogle år haft sæde i Danish Breast Cancer Groups bestyrelse. Ultimo 2020 blev DBO bedt om at stille med yderligere en repræsentant med virkning fra 2021.

KRÆFTENS BEKÆMPELSES VIDENSKABELIGE UDVALG (KBVU)

DBO har indstillet et medlem til at deltage som Patientrepræsentant i Kræftens Bekæmpelses Videnskabelige Udvalg (KBVU) for en periode af 3 år., hvortil der var flere ansøgere. Den primære opgave for 2021 bliver at vurdere forskningsprojekter, der skal have del i uddelingen af 75 millioner kroner efter ansøgning. Opgaven er at vurdere patientperspektivet i de enkelte projekter. KBVU har i alt 15 udvalgsmedlemmer, som er faglige eksperter, hvoraf fem er internationale.

PILOTPROJEKT OM TIDLIG OPSPORING AF KRÆFT VED USPECIFIKKE SYMPTOMER

Repræsentant fra DBO-kreds Hovedstaden deltager som repræsentant i Kræftens Bekæmpelses pilotprojekt/workshop, som handler om tidlig opsporing af kræft ved uspecifikke symptomer.

SAMARBEJDE MED AMBASSADE

De Forenede Arabiske Emiraters ambassade har henvendt sig til DBO-kreds Hovedstaden med henblik på samarbejde om et arrangement om brystkræft planlagt til september 2020. Arrangementet er udsat pga. Corona.

RINGSTEDSAGEN

DBO har i 2020 forholdt sig aktivt til den såkaldte Ringstedsag og har deltaget i flere møder i Region Sjælland, herunder:

- Et indledende møde med regionsledelsen i Region Sjælland, hvor man besluttede at inddrage DBO i hele planlægningen af flytningen af brystkræftbehandlingen fra Ringsted til Roskilde, samt at der skulle afholdes et stormøde på Roskilde Sygehus med deltagelse af alle interesserede. Formålet var at orientere om hvor fremtidig undersøgelse og behandling fremover skulle foregå. Dette initiativ blev ikke til noget, da Danmark lukkede ned.
- Et møde på Roskilde Sygehus, hvor afdelingsledelserne fra alle specialer, der berører et brystkræftforløb, deltog. Her orienterede man om:
 - Status på flytteprocessen, der var blevet forsinket også pga. Corona.
 - Kvalitetssikringsarbejdet med at skabe sammenhæng i hele behandlingsforløbet
 - Status på de på bud som Styrelsen for Patientsikkerhed har givet Regionen
 - Kvalitetssikring i samarbejdet med praktiserende læge
 - Udarbejdelse af forskellige standarder – herunder standard for "Informeret samtykke". I det fortsatte arbejde fastholdtes, at DBO skal inddrages i arbejdet med Patientforløbet.
- Et orienteringsmøde for praktiserende læger på Roskilde sygehus. Formålet med mødet var at orientere lægerne om omorganiseringen af brystkræftområdet i Region Sjælland, herunder kvalitetssikring i forbindelse med henvisninger til pakkeforløb.

PATIENTSKOLE NÆSTVED

Der er oprettet patientskole vedrørende antihormonbehandling og behandling med Zoledronsyre i Næstved. DBO følger med i dette tiltag som led i den løbende dialog om kvalitetsudvikling af brystkræftforløb i Region Sjælland.

DBOBLADET OG NYHEDSBREVE

DBObladet kan læses og downloades fra DBOs hjemmeside. Mange medlemmer foretrækker det trykte blad, som udsendes til foreningens medlemmer, til sundhedspersonale, sundhedsredaktionerne på de større dagblade samt til andre samarbejdspartnere. Derudover leveres bladet til hospitalsafdelinger, kræftthuse og sundhedshuse.

DBObladet udkom i februar, juni og oktober 2020 i et oplag på 5.500 stk. pr. gang.

Der er derudover udsendt 11 digitale nyhedsbreve primært til medlemskredsen

EUROPA DONNA

DBO har i de senere år deltaget i Europa Donnas (den europæiske brystkræftsamenslutning) Patient Advocacy Training. Pga. Corona har disse seminarer været aflyst i 2020. Europa Donna har derfor afholdt flere virtuelle møder med medlemslandene. Hovedformålet har været at følge COVID-19s indvirkning på patientforeningsarbejde samt inspiration og sparring mellem medlemmerne.

Læs mere på www.europadonna.org

EUPATI

DBO har en repræsentant i EUPATI Danmarks bestyrelse. Visionen er at uddanne patienter til at deltage aktivt i medicinudvikling ved at tilbyde uddannelse i udvikling og regulering af lægemidler.

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.

Den danske EUPATI har været underdrejet i 2020, dels pga. COVID-19 og dels pga. alvorlig sygdom i bestyrelsen.

Aktiviteterne forventes genoptaget i 2021.

Læs mere her:
www.patientsacademy.eu/

FØLGEGRUPPE I SUNDHEDSSTYRELSEN – NATIONALE RETNINGSLINJER FOR BRYSTKRÆFT

DBO deltager i Sundhedsstyrelsens følgegruppe, der arbejder med en gennemgang af retningslinjer af screeningsprogrammet for brystkræft. Screeningsprogrammet blev indført i 2009 som nationalt screeningsprogram baseret på en politisk beslutning. Sundhedsstyrelsen ønsker nu med udgangspunkt i den foreliggende evidens på området at gennemgå screeningsprogrammet og herunder vurdere gavnlige og skadelige virkninger af programmet.

FOLKEMØDET JUNI 2020

DBO var klar til at deltage i Folkemødet 2020 i Kræftens Bekæmpelses telt og mødes med forskellige samarbejdspartnere, men dette blev aflyst pga. COVID-19.

HJERTEPUDER

DBO og Hjertepude Projektet samarbejder om produktion og levering af hjertepuder til kvinder, der er opereret for brystkræft. I 2020 blev der produceret 2982 puder – færre end året før. Landets brystkirurgiske afdelinger bestilte alle færre puder i 2020.

IEEPO

DBO lavede en poster om brystkræftscreening i Danmark til IEEPO-konferencen i Berlin i foråret 2020. Konferencen blev aflyst pga. COVID-19.

Afholdte aktiviteter i DBOs lokalkredse 2020

Grundet COVID-19 blev mange arrangementer aflyst

DBO-KREDS HOVEDSTADEN

Februar:

I samarbejde med Senfølgerforeningen:
Kost og kræft
v/ cand.scient. i humanbiologi
Pernille Kruse

DBO-KREDS ÅRHUS

Februar:

I samarbejde med PROPA:
Medicinsk og ikke-medicinsk behandling af kroniske smerter
v/ adm. Overlæge og speciallæge i anæstesiologi Anna Birthe Bach

September:

Stamcellebehandling af lymfødeme efter brystkræft
v/ læge, ph d-studerende og projektansvarlig Mads Gustaf Jørgensen, OUH

DBO-KREDS TREKANTOMRÅDET

Januar:

Stamcellebehandling v/læge, ph d-studerende og projektansvarlig Mads Gustaf Jørgensen, OUH

August:

Rens Natur

DBO-KREDS FYN

3 x gåture

Foredrag: Om at leve anti-inflammatorisk

DBO-KREDS ROSKILDE

Marts:

Nyt badetøj og linge hos ID-linge i Roskilde

Maj:

Qigong – Mindfulness i bevægelse
v/fysioterapeut Charlotte Bergstrøm Seibel

DBO-KREDS SYDSJÆLLAND

Oktober:

Lysørød lørdag

DBO-KREDS VENSYSSEL

Februar:

Effekten af styrketræning
v/MSc. Ph.d.-studerende
Gorm Henrik Fogh Rasmussen

April:

Senfølger
v/læge og rådgiver Mogens Munch Nielsen

August:

Håndarbejde som sundhedsfremme
v/Mette Albæk Christensen

DBO-KREDS MIDT-VEST

Februar:

Sydthy kurbad

Marts:

Inshop i Skive, med Amoena

September:

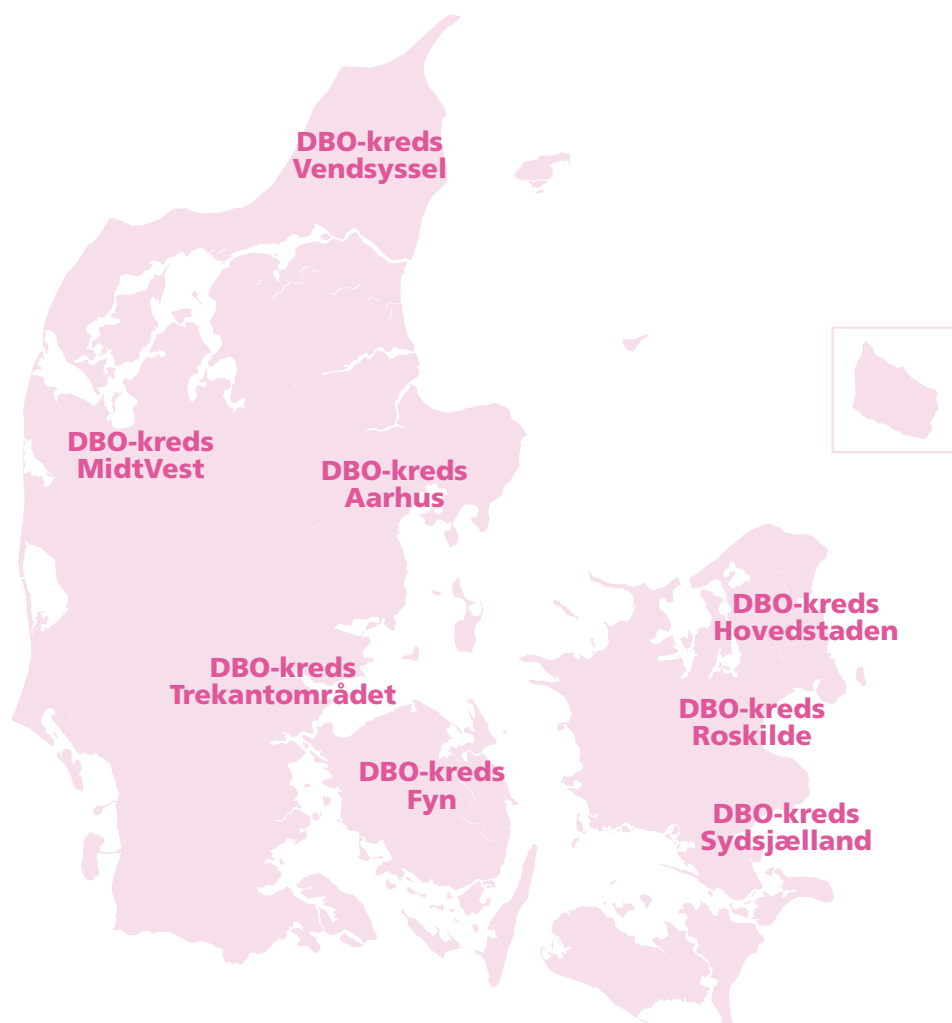
Udflugt til Næsbydale badehotel og Glenholm vingård

Oktober:

Foredrag af præst og sjælesørger
Preben Kok

November:

Lavede vi vores eget glas ved Claras glasfantasi.



En synlig forening

DBOS SAMARBEJDE MED KRÆFTENS BEKÆMPELSE

DBO har en samarbejdsaftale med Kræftens Bekæmpelse, hvor DBO hvert år har mulighed for at ansøge om støtte fra to puljer, Driftspuljen og Aktivitetspuljen. Derudover har DBO mulighed for at bruge Kræftens Bekæmpelses Sundhedshuse rundt om i landet til mødeaktiviteter. DBO deltager løbende i patientforeningsmøder og -kurser samt deltager i arbejdsgrupper og løbende tiltag arrangeret af Kræftens Bekæmpelse.

DBOs formand deltager desuden i møder med Kræftens Bekæmpelses Hovedbestyrelse én gang om året, og repræsentanter for DBO deltager i Kræftens Bekæmpelses repræsentantskabsmøde én gang årligt. I 2020 blev repræsentantskabsmødet aflyst pga. COVID-19.

LÆGEDAGE I BELLA CENTER BLEV AFLYST I 2020

METASTATISK BRYSTKRÆFT

Flere får en brystkræftdiagnose og flere lever længere efter diagnostetidspunktet. Det betyder, at der er en stigning i antallet af kvinder, der udvikler Metastatisk Brystkræft (MBC) – kronisk brystkræft. Vurderingen er, at mellem 20 og 30 % af alle brystkræftframte med tiden udvikler metastatisk brystkræft.

Der er stigende fokus på MBC i Danmark og i Europa Donna, der bl.a. har tilbud om Advocacy Training til kvinder med MBC

DBO etablerede i 2019 en arbejdsgruppe MBC-gruppen, bestående af fem kvinder med MBC, som i samarbejde med DBO vil sætte fokus på Metastatisk Brystkræft. Gruppen er kommet rigtig godt i gang, både med at arrangere seminarer og med en repræsentant i Europa Donna.

Det er MBC-gruppens mål, at kendskabet til MBC skal udbredes, således at ingen, der bliver diagnosticeret med MBC skal føle sig alene og uden støtte. At få en MBC-diagnose er en alvorlig livskrise, og det er afgørende, at DBO også rummer denne medlemsgruppe. Planen er at udarbejde særligt informationsmateriale og på sigt også afholde temamøder om MBC i DBOs kredse.

Succesen fra de forgangne år med at afholde MBC-seminarer ville vi gerne have fulgt op på i 2020, men på grund af coronarestriktionerne måtte vi desværre aflyse det.

Der var 25 tilmeldte til et aflyst seminar med oplæg af en onkolog, som ville fortælle om de nyeste undersøgelser og behandlingsmuligheder, læger fra Nuklear Medicinsk Afdeling, som ville fortælle om de forskellige scanninger, der tilbydes for kvinder med MBC, samt en psykoterapeut, som ville holde et oplæg om "når liver gør ondt" og slutte seminaret med mindfulness.

Håbet er, at to planlagte dagseminarer i 2021 i Skanderborg og i København kan blive afholdt – i hhv. april og maj.

MEDICINRÅDET

DBO er repræsenteret i Medicinrådets Fagudvalg for brystkræft med to personer.

Fagudvalget har i 2020 haft fire møder, hvoraf de tre var virtuelle.

Arbejdet i fagudvalget har resulteret i:

- en godkendt behandlingsvejledning vedrørende CDK4/6-hæmmere til ER+/HER2- lokalt fremskreden eller metastatisk brystkræft
- at atezolizumab i kombination med nab-paclitaxel er godkendt som mulig standardbehandling til lokalt fremskreden eller metastatisk triple-negativ brystkræft
- at trastuzumab emtansin er godkendt til behandling af patienter med tidlig HER2+ brystkræft, som ikke opnår komplet respons på neoadjuverende behandling.
- At talazoparib ikke er godkendt til patienter med lokalt fremskreden eller metastatisk HER2- brystkræft med BRCA1/2- mutation, dvs. til patienter med henholdsvis ER+/HER2- brystkræft eller triple-negativ brystkræft.

NORDISK SAMARBEJDE

DBO har i 2020 deltaget i nordiske brystkræftorganisationers ledermøder på virtuelle møder.

NYDANSKERE

DBO har indledt et samarbejde med De Forenede Arabiske Emiraters ambassade om at bistå ved arrangement for kvinder fra Mellemøsten.

PROJEKT FAMILIEMENTOR

DBO er repræsenteret i styregruppen for et projekt for kræftramte familier – forankret i Kræftens Bekæmpelse.

PATIENTFORENINGS-SAMARBEJDE

DBO har et værdifuldt samarbejde med ca. 20 foreninger og netværk, der alle repræsenterer kræftramte med forskellige kræftdiagnoser.

BIDRAGSYDERE

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.

DBO søger donationer og sponsorater til at finansiere hovedparten af aktiviteterne.

Antal medlemmer
pr. 31. december 2020:

2.167

DBOs bestyrelse og associerede til bestyrelsen i 2020:

Generalforsamlingen marts 2020 blev aflyst pga. COVID-19. Den blev forsøgt planlagt til oktober 2020, men udviklingen i pandemien betød, at den endnu engang blev udsat til marts 2021.

DBOs bestyrelse:

Formand:

Karen Sundbøll

Næstformand:

Ulla Jønson

Kasserer:

Anna Olsson – udtrådt marts 2020
Ulla Bach Andreassen

Sekretær:

Nadia Ryding – udtrådt marts 2020

Bestyrelsesmedlemmer:

Lis Kuntz
Grethe Dahlquist
Isabel Mora

Europa Donna:

Karen Sundbøll, national delegeret
Ulla Jønson, national repræsentant

Associerede til bestyrelsen:

Kasserer Tina Clausen, medlem af DBO – associeret til bestyrelsen til varetagelse af kassererfunktionen i samarbejde med valgt kasserer

Advokat:

Kroer og Fink

DBCG:

Gitte Laursen
Marie Lykke

MBC-gruppe:

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

Journalist:

Elisabeth Hamerik Schwarz

Grafiker:

Michelle Farrington

Intern revisor:

Ulla Lyngø

Medlem af Medicinrådet:

Susanne Geneser
Marianne Johansson

Medlem af EUPATI:

Marianne Johansson

Repræsentant i Kræftens Bekæmpelses Videnskabelige Udvalg (KBVU):

Lene Kaa Meier

Hjertepuder:

Elin Balderston

Redaktionsgruppe:

Randi Krogsgaard
Elisabeth Hamerik Schwarz
Karen Sundbøll
Michelle Farrington

Sociale medier:

Elisabeth Hamerik Schwarz
Randi Krogsgaard
Lis Kuntz

Bestyrelse og associerede:

10 bestyrelsesmøder
heraf 7 virtuelle

1 bestyrelsesseminar

1 kredsstyreseminar
med DBO-kredsens
styregrupper