



Protokoll

BRO:s Ordförandestämma 18-19 november 2016 Clarion Hotel, Ringvägen, Stockholm

Ordförande Elizabeth Bergsten Nordström hälsar alla deltagare välkommen.

§ 1. Val av stämmans ordförande

Till stämmans mötesordförande valdes Elizabeth Bergsten Nordström

§ 2. Val av sekreterare

Till stämmans mötessekreterare valdes Marit Jensen

§ 3. Val av protokolljusterare

Till stämmans protokolljusterare valdes Catrin Garefelt samt Lena Öberg

§ 4. Val av rösträknare

Till stämmans rösträknare valdes Catrin Garefelt samt Lena Öberg

§ 5. Fastställande av röstlängd

Korrigerig av röstlängden: Carin Tegefheldt representerar BCF Amazona då Maria Wiklund Karlsson är frånvarande. Antalet röstberättigade räknades till 33 stycken.

Stämman beslutade att fastställa röstlängden.

§ 6. Mötets behöriga utlysande

Stämman beslutade att anse att mötet var behörigt utlyst.

§ 7. Fastställande av dagordningen

Stämman beslutade att fastställa dagordningen.

§ 8. Av BRO:s styrelse föreslagna ärenden

a) BRO:s kansli

Marit Jensen, BRO:s nya generalsekreterare, presenterade sig. Det samma gjorde Peter Winberg, BRO:s tillträdande insamlingschef.

b) Information från BRO bl.a.

Efter förra årets Ordförandestämma togs beslut i styrelsen om projekt riktat mot kvinnor med annan etnisk bakgrund. Under året har vi genomfört olika steg som Rose-Marie Fredrikson och Fotini Papatziadou Medina kommer att berätta om senare.

Vi har gått med i några projekt, bl.a:

SWEBRO, som tar upp hur kvinnor mår efter bröstrekonstruktion- självvalt/delaktighet/metod

En studie om hur många som erbjuds behandling subkutant alt via dropp och fått SweBCG att

MJ CB 1
 50



Protokoll från BROs Ordförandestämma den 18-19 november 2016
Clarion Hotell, Ringvägen, Stockholm

Samtycka till att antingen starta egen studie eller finnas i samverkan i en GB-studie för evidens om utsträckt mammografiperiod, från 74 till 80 år.

Vi har fortsatt att satsa på spridd bröstcancer och möjligheterna för utökade rehabiliteringsmöjligheter, återhämtningsveckor- och helger.

Vi har startat ett projekt om "ospridd sanning", en sajt riktad mot beslutsfattare för att informera om att det finns en växande grupp som lever med spridd bröstcancer och att deras villkor i vården inte är rosaskimrande. Deras behov, inte minst avseende livskvalitet, måste lyftas och de ska också ha möjlighet till bästa nu kända överlevnadsmöjligheter

Gällande årets tre prioriterade frågor har texten använts i riksdagsmotioner både avseende spridd bröstcancer och för att höja åldersintervallet i mammografi, d.v.s. att kalla kvinnor från 74 – 80 år.

Vi tog fram en ny rapport om Spridd Bröstcancer som kom ut i början av april och som också den rönt en hel del uppmärksamhet

Det har undertecknats ett MoU mellan Sverige och US i samband med att den amerikanske vicepresidenten var i Sverige. Det handlar om forskningssamverkan och kvalitetsregister för diagnosen spridd bröstcancer, professionslett med patientrepresentation. BROs ordförande var där för att representera Sverige och EU, genom Europa Donna engagemanget. Den som har initiativet i Sverige är Jonas Bergh, tillsammans med Matthew Ellis från USA.

BRO har också tagit fram en app, Klämdagen, som lanserades i Almedalen. Appen har rönt relativt mycket uppmärksamhet. Tack vare den fick vi ett erbjudande om att vara med i Norwegians ombord tidning, där BRO syntes under tre månader, augusti t o m oktober.

BRO har tillsammans med vår ambassadör medverkat i Landskrona Kommuns evenemang "Lär känna Dina bröst" där vi berättade om BRO, preventionstankar och vikten av att gå när man blir kallad på mammografien. Vår förhoppning är att det fortsätter nästa år och sprider sig till andra kommuner. De hade också kontakt med Europa Donna för att ta fram och använda den tecknade filmen för BHD.

Ett evenemang återstår att genomföra 2016; Årets bröstsjuksköterska och BROs utmärkelse. Evenemanget kommer att arrangeras den 2 december 2016 i centrala Stockholm. Tio stipendier som täcker resekostnaden för att delta vid eventet kommer att finnas. Det är först till kvarn som gäller i samband med anmälan till deltagande.

i. Rosa Bandet, Varför görs ingen reklam i dagstidningarna (fråga från BCF)

BRO har tidigare beslutat att inte annonsera i dagspress. Nyttan är svårsmärkbar och måste motsvara kostnaden. Däremot ska vi jobba mer med pluggannonser och kostnadsfria bilagor. Pluggannonser kan med fördel spridas till lokalföreningarna.

ii. Hur gör vi i föreningarna för att kunna använda oss av det i annonsering (fråga från BCF)

Stämman diskuterar frågan om när och hur lokalföreningarna kan använda sig av rosa bandet och hur

MJ CB₂
JU

ebn



Protokoll från BROs Ordförandestämma den 18-19 november 2016
Clarion Hotell, Ringvägen, Stockholm

detta kan bli tydligt för alla. En lathund med frågor och svar som gäller rosa bandet behövs. Lokalföreningarna får många frågor av bl.a. media angående rosa bandet och det är bra om alla kan ge likalydande svar. Elizabeth Bergsten Nordström påminner om den policy som antogs vid ordförandestämman 2015 och som gäller för samtliga till BRO anslutna bröstcancerföreningar.

c) Uppföljning av BRO:s första Ordförandestämma 2015

Flera föreningar har följt upp framtagande av policydokument i sin egen lokalförening. Beslutsloggar efter varje styrelsemöte är ett exempel på hur uppföljning av beslut kan tydliggöras.

Det pågår just nu en stödpersonsutbildning och en utvärdering av utbildningarna kommer att göras av styrelsen. Efterfrågan på utbildningarna finns, men när utbildningarna väl genomförs är det ändå svårt att fylla alla platser. Det känslomässiga stödet lyfts som en fråga att jobba vidare med. Kanske behövs en lightversion av utbildningen.

Produktgruppen tar fram förslag till produkter som kan säljas. Gruppens sammansättning ändrades vid mötet till: Lisa Thörn, Marie-Louise Cedergren, Marianne Lundin, Maria Wiklund-Karlsson samt Eva Miller. Från kansliet ingår BROs generalsekreterare Marit Jensen.

- Angående intäkter från försäljning diskuterades ånyo fördelningen. Alla lokalföreningar är juridiskt autonoma, men alla föreningar betraktas av allmänheten som en förlängning av BRO. Det är därför viktigt att det finns en enhetlig hantering av intäkter från försäljning. Det är av största vikt att bröstcancerföreningarna (BCF) hantering av intäkter från försäljning är enhetliga och tydliga, med fördelning mellan Bröstcancerfonden och föreningarnas verksamhet. Vid försäljning av produkter som föreningarna inte köper in genom BRO måste den köpande allmänheten informeras om hur fördelningen av intäkter görs. Viss del bör gå till Bröstcancerfonden och resterande del går till föreningens verksamhet. Försäljning av produkter framtagna av BRO och av föreningarna inköpta av BRO fördelas så att ca 50 procent går till Bröstcancerfonden, vilket redan är betalt av respektive BCF genom inköp från BRO. Det innebär att hela intäkten från sådan försäljning kan gå till föreningens verksamhet. Möjligheten till användning av BROs varumärkesregistrerade rosa band även på av lokalföreningarna framtagna produkter diskuterades. Betydelsen av lokala entreprenörers intresse för att stödja får inte underskattas, men det är viktigt att ha en tydlig policy för vad som gäller avseende varumärket.

Medlemsregister och föreningssupport. Vid föregående stämma höll ordföranden för Bcf Amazona en föredragning om dels medlemsregistret och dess optimala användning, dels cancersamtal.nu. Stämman beslöt då en gemensam satsning på en likriktning under ledning av Maria Wiklund Karlsson, som dessvärre under året inte haft möjlighet att påbörja projektet. BRO kommer att se över systemet och återkomma med förslag. Under punkten kom även medlemsvärningsfrågan upp men hänsköts till de work-shops som sker dag 2. Stämman uttryckte intresse för gemensamma medlemsvärvarkampanjer för att lyfta medlemsantalet.

d) Bröstcancerfonden-möjlighet att söka medel

Bröstcancerfondens stadgar har tidigare stipulerat att 75 % av intäkterna ska delas ut till patientnära

17
10
6.₃ ubn



klinisk forskning och resterande 25 % till verksamhet som information, utbildning, stipendier till medlemmar och vårdpersonal samt stöd till medlemmar. Dessa angivna 25 % var ännu tidigare uppdelade på olika ändamål med angivande av procenttal för varje område, men ändrades till att omfatta 25 % för samtliga för att kunna disponera medel utifrån varje års förutsättningar. Den ändringen skedde 2009.

BROs styrelse arbetar på att skapa en stabil struktur för utdelning av fondmedel, som möjliggör att utdelningsbart belopp delas ut baserat på det som gällt hittills, men där vi öppnar för tillägg som innebär att BROs verksamhet kan vidgas i enlighet med att samverka och behov för olika projekt och/eller särskilda insatser inom ändamålen gynnas.

En utvidgning ska sammanhålla med BRO verksamhetsplan som i sin tur är länkad till BROs ändamål. Policyn om att 75 % av intäkterna ska gå till klinisk forskning, ska fortsatt ligga till grund för utdelning av fondmedel. Genom stadgeändringen 2014 finns möjlighet att anpassa utdelning till andra projekt inom ramen för BROs ändamål.

Ett underlag med kriterier för utdelning ur Bröstcancerfonden utöver de som gäller för forskningsanslag och är framtagna av forskningskommittén. Dessa kriterier ska överensstämma med grunden som den är skriven i stadgarna. Det bör vara ett levande dokument, då omvärlden och hur ändamålen kan tillgodoses ändras över tid. Det kan vi se om vi bara tittar i backspegeln de senaste fem-sex åren.

Förslag till kriterier för ansökan från till BRO hörande BCF:

1. Ansökan om bidrag ska tydligt beskriva vad projektet avser, kostnader och skäl till projektet.
2. Projektet ska vara en del av BRO:s ändamål.
3. Projektet ska vara förenligt med BRO:s verksamhetsplan, hänsyn tagen till lokala, regionala, nationella och internationella samverkansformer.
4. Det ska vara mätbara mål i det ändamål som projektet avser och slutrapport ska lämnas till BRO.

Skäl till detta är att BROs styrelse vill stödja föreningarna och möjliggöra verksamhet som annars skulle ligga utanför föreningars/samverkans ekonomiska ramar.

Diskussion och frågeställningar om kriterier och projektförutsättningar för ansökan följde. Besluts att Projektansökan för "En bröstcancerförening för alla" sänds ut till alla ordföranden/ersättare, som exempel på hur en ansökan kan se ut.

e) Samverka internationellt

BRO är en del i en större helhet och i allra högsta grad gäller detta forskningen. Ett stort antal forskningsprojekt bedrivs i internationella miljöer. I europeiska sammanhang finns få bidrag att söka och våra europeiska systerorganisationer har inte samma möjligheter att finansiera sin verksamhet som BRO. Vi har tidigare informerat om att det vore önskvärt att bevilja en större summa till Europa

ebn

CG.

MJ
w



Protokoll från BROs Ordförandestämma den 18-19 november 2016
Clarion Hotell, Ringvägen, Stockholm

Donna för att det europeiska advocacy programmen ska kunna fortsätta under en fyraårsperiod. En ansökan finns från Europa Donna för att få utbildningen att fortleva. Stämman diskuterar frågan.

f) "En Bröstcancerförening för alla"

Rose-Marie Fredrikson och Fotini Papatziadou Medina presenterade projektet "En Bröstcancerförening för alla". Kvinnor med annan etnisk bakgrund går mer sällan på mammografi och få utlandsfödda blir medlemmar i BCF. Projektbeskrivning och budget skrevs och 500 000 kronor beviljades till projektet från BRO. Samarbete inleddes med kommunikationsbyrån CrossBoarder som har lång erfarenhet av tvärkulturell kommunikation. Fyra språk valdes för projektet; turkiska, persiska, arabiska och somaliska. Som huvudsaklig kommunikationskanal valdes webben. Pilotprojekt genomfördes under våren 2016. Projektet har fått stor synlighet i kanaler på respektive språk och vissa har också tagit fram egna filmer inspirerade av projektet. Det är svårt att i nuläget veta hur många medlemmar som har gått med i BRO som ett resultat av projektet. Det kommer att ta längre tid att sprida budskapet och vi måste ha längre perspektiv. Broschyr och länkar från projektet finns tillgängliga för att sprida informationen vidare. BROs styrelse har aktualiserat frågan om att ta fram "verktyg" för föreningarna i samband med att nya medlemmar med annan etnisk bakgrund anmäler intresse för medlemskap.

§ 9. 2015 års redovisning/räkenskaper

Marianne Lundin presenterar årsredovisningen. Insamlade medel ökade kraftigt mellan 2014-2015. Vår ändamålsparagraf anger att nyckeltal för utdelning ska ligga på – eller över 75% av intäkterna. För insamlingskostnader gäller nyckeltalet under 25%. Det samma gäller för administrativa kostnader som ska ligga under 25 %.

Det ekonomiska utfallet 2015 utvecklas i fortsatt positiv riktning, och bl.a. har varulagret minskat enligt plan. Prognosen för utfall 2016 är positivt pga. lägre kostnader än budgeterat.

Marianne Lundin poängterar också betydelsen av korrekt medlemsregister per sista december.

§ 10. Fyllnadsval – Valberedningen

Elizabeth Bergsten Nordström inleder och presenterar styrelsens förslag.

Ingrid Kössler, sammankallande i valberedningen, presenterar valberedningen och valberedningens förslag.

Valberedningens förslag

Ledamöter:

Ewa-Stina Johansson, BCF Victoria Blekinge

Susanne Dieroff Hay, BCF Pärlan Helsingborg/Landskrona

Suppleanter:

Lena Sandberg, BCF Skellefteå

Åsa Magnusson, BCF Maria Gävleborg

Övrig nominerad:

Ann-Katrin Frisk, BCF Skellefteå

ebn

CG.
5
MJ
10



Styrelsens förslag

Ordinarie:

Ewa-Stina Johansson, BCF Victoria Blekinge
Fotini Papatziadou Medina, BCF Amazona

Suppleanter:

Susanne Dieroff Hay, BCF Pärlan Helsingborg/Landskrona
Lena Sandberg, BCF Skellefteå
Åsa Magnusson, BCF Maria Gävleborg

Stämman diskuterar hur stadgarna ska tolkas angående de fyllnadsval som beslutas av styrelsen under verksamhetsperioden mellan kongresserna.

De två förslagen ställs i sin helhet mot varandra. Sluten omröstning begärs och verkställs. Rösträknarna Catrin Garefelt samt Lena Öberg räknar rösterna och presenterar resultatet.

1 blankröst

13 röster för Valberedningens förslag

19 röster för Styrelsens förslag

Stämman fastställer att styrelsens förslag har flest röster vilket innebär att

Till ordinarie ledamöter är följande valda till kommande kongress 2017:

Ewa-Stina Johansson, BCF Victoria Blekinge och
Fotini Papatziadou Medina, BCF Amazona

Till suppleanter är följande valda:

Susanne Dieroff Hay, BCF Pärlan Helsingborg/Landskrona,
Lena Sandberg, BCF Skellefteå och
Åsa Magnusson, BCF Maria Gävleborg

Ingrid Kössler och Ragnhild Collbo avsåg sina uppdrag i valberedningen med omedelbar verkan.

Stämman tillsatte en grupp som tillsammans med kvarvarande valberedning ska arbeta för att ta fram två ersättare för de som avsåg sina uppdrag i valberedningen.

Stämman utsåg Rose-Marie Fredriksson, Ulla Carin Svensson och Lisa Fogelberg att vara valberedningen, bestående av Yvonne Bäckius, Izabela Grape och Britt Altin, behjälplig med att föreslå två ersättare. Izabela Grape fungerar tills vidare som sammankallande i valberedningen och har följande kontaktuppgifter iza.grape@gmail.com telefon:072-5282355.

§. 11. Ärenden föreslagna av Bröstcancerföreningarna

a) Stämman delade in sig i tre grupper och genomförde en workshop som sedan redovisades i

ebn
66
6
MJ
st



plenum. Frågeställningarna är föreslagna av BCF inför stämman.

Varje grupp diskuterade följande områden:

1. Vårt framtida arbetssätt:

- lista tre viktiga funktioner för BCF
- syftet med att vi finns
- den digitala kommunikationens betydelse – hur kan vi använda internet på bättre sätt?

2. Medlemsrekrytering

- anledningar till medlemskap
- hur förbättrar vi den personliga kontakten

Grupp 1:

Tre viktiga funktioner för BCF:

Viktiga funktioner för BCF är samverkan, information och påverkansarbete.

Syftet med att vi finns är att vi ska ge stöd till medlemmarna. Vi bryr oss och vet hur det känns. Med vår egen erfarenhet inger vi förtroende som patientförening och vi kan sprida hopp! Vår verksamhet kompletterar sjukvården och genom våra kunskaper kan vi förmedla en unik känsla.

Vi har också som syfte att bilda opinion och synliggöra bröstcancer bland allmänheten.

Nätets betydelse:

Vi behöver synas mer. BROs hemsida ska hamna högst upp när någon söker på bröstcancer.

Hemsidan är viktig! Vi måste se till att den informationen som kommer ut är korrekt. Hur kan vi underlätta för andra att också sprida information? Alla har telefon i dag och vi kan kanske använda oss mer av exempelvis sms och påminnelser via telefonen. Det är bra om vi tar hjälp av medlemmarna i olika roller. Många gillar att hjälpa till, exempelvis genom engagemang via Facebook.

Medlemsrekrytering:

Bröstsköterskorna är viktiga ingångar för oss alla. Vi borde lyssna på hur vi kan underlätta för dem och sprida kunskapen – och tvärtom. Vi har också ingångar via kuratorer, uppsökande verksamhet och genom att sälja produkter hela året – inte bara rosa oktober. Att synas i olika sammanhang under hela året är viktig för lokalföreningarna.

Grupp ett tillägger att det är viktigt att BCF för information om vilka möjligheter som finns för att söka medel och stipendier under året. Aktiviteter borde också spridas ut mer under året och vi borde bli bättre på att nyttja andra märkesdagar under året, som exempelvis torsdag, för att synliggöra bröstcancer. Grupp ett understryker bröstsjuksköterskorna som ingång för både information och medlemsrekrytering.

Grupp 2:

Tre viktiga funktioner för BCF:

Vi ska verka för att bättra kvinnors villkor både kroppsligt och själsligt. Vi ska ge snabb återkoppling till nyopererade och vi ska se våra medsystrar.

elb
CB
7
jo



Protokoll från BROs Ordförandestämman den 18-19 november 2016
Clarion Hotell, Ringvägen, Stockholm

Vi ska samarbeta och föra dialog med vården och ge information till allmänheten. Vissa BCF finns på onkologen varje vecka med informationsmaterial, vilket är ett av många exempel på hur vi kan synas och nå ut till dem som inte känner oss.

Syftet med att vi finns:

Vi ska ge stöd till medsyrstrar och anhöriga.

Nätets betydelse:

Nätet har stor betydelse och vi bör i större utsträckning nyttja digitala kanaler. Facebook, uppdaterade e-postadresser och hemsidan är kanaler som alla är viktiga.

Vi kommunicerar bra med befintliga medlemmar men har svårare att nå de som är nyinsjuknade. Vi har också svårt att attrahera de yngre. Många unga vill engagera sig för att påverka vården. Vi kan också fungera som en brygga mellan forskningen, BRO och BCF.

Medlemsrekrytering:

Initiativ till medlemsrekrytering borde också komma från BRO centralt för att få större kraft i satsningen. Vi borde bli bättre på att synliggöra innehållet i medlemskapet. Sedan är det också viktigt att vårda de medlemmar vi faktiskt har och få medlemmar att stanna kvar i BCF. Det är viktigt att träffas för att utväxla erfarenheter och få nya idéer.

Grupp 3:

Tre viktiga funktioner för BCF:

Det är viktigt att BRO syns mer i media när bröstcancer diskuteras. Vi borde också jobba för att synas mer i media på lokal nivå. Vi bör jobba på våra kontakter med både politiker, vårdpersonal och media. Att nå ut till nyanlända är också en viktig uppgift för BCF. Här kan vi söka kontakt med personal på vårdcentralen, SFI och kommunerna. Informationsmaterial finns som vi kan sprida och bidra till att skapa mötesplatser i områden där nyanlända finns.

En viktig uppgift för oss är att nå nyopererade. Sminkväskan är ett bra sätt att nå nyopererade men vissa sköterskor tycker inte att det är trevligt och sminkväskan jämförs med att dela ut bokmärken till barn som går till doktorn. Det är viktigt att vårt syfte är tydligt.

Att tacka medlemmar och givare är viktigt och något vi borde göra oftare också i riktade annonser. Att synas och höras i debatten är en viktig uppgift för BCF. Här kan vi jobba med debattartiklar som riktas både nationellt och lokalt.

Medlemsrekrytering:

Goda kontakter inom vården är av stor betydelse för möjligheten att rekrytera nya medlemmar till BCF. Stödpersonsverksamhet på onkologen skulle troligen uppskattas av många som inte har någon närstående. Riktade träffar mot patienter och personal är också en väg för nyrekrytering. Överlag är goda relationer med vårdpersonal viktigt för att de ska vilja rekommendera BCF.

Informationsmaterial måste finnas lättillgängligt när man är redo och vill ha information.

Informationsmaterialet bör vara tillgängligt när patienten efterfrågar det och måste utformas på

Handwritten notes in blue ink: "668" and a signature.



Protokoll från BROs Ordförandestämman den 18-19 november 2016

Clarion Hotell, Ringvägen, Stockholm

patientens villkor. Alternativa platser där vi kan synas är också positivt, exempelvis bibliotekens hälsoveckor. Vi behöver er vidga vyerna och platserna för medlemsrekrytering.

Behovet och vikten av fortbildning av stödpersoner och styrelsemedlemmar. Betydelsen av dialog lyfts fram och vi behöver avsätta mer tid till det när vi träffas.

c) Datumlotteriet

Datumlotteriet presenterade sig i samband med tacklunchen. Elizabeth Bergsten Nordström understryker det faktum att lokalföreningarna kan bidra stort till den egna BCFs ekonomi. För varje såld prenumeration med autogiro genererar föreningen 600 kr. till föreningen.

c) i)

Tips och idéer:

Stämmans deltagare diskuterade denna fråga i workshopen och ingår i redovisningarna från respektive grupp.

c)ii)

Barngruppsverksamhet. För en ung kvinna som drabbas av cancer är det viktigt för hennes egna välmående att barnen tas om hand på ett bra sätt. I barngruppsverksamheten får barn uttrycka sina tankar och känslor. Både barn och ungdomar får utrymme i barngrupperna. En idé är att utveckla denna verksamhet, som just nu pågår i BCF Johanna, och sprida utbildningsverksamheten i hela landet. Detta är ett projekt som BCF skulle kunna söka medel till från BRO.

§ 12. Avslutning

Ordförande välkomnar alla nya styrelseledamöter och tackar alla deltagare för visat engagemang under 2016 års stämma.

Mötesordförande


Elizabeth Bergsten Nordström

Mötessekreterare


Marit Jensen

Justeras:


Catrin Garefelt

Justeras:


Lena Öberg