

Punkt 16

Motioner med förbundsstyrelsens yttrande

Det kom in totalt 17 motioner. Fem motioner var inlämnade av privatpersoner och 12 var inlämnade av bröstcancerföreningar.

Motionen från Uppsala län inkom tyvärr för sent och förbundsstyrelsen besvarar därför inte motionen.

Bröstcancerföreningen Blekinge skickade 7 separata mejl innehållande en mening/yttring. Mejlen läggs inte fram för kongressen då de saknar bakgrundsinformation och motivering. Förbundsstyrelsen anser att mejlen inte uppfyller de formella kraven för hur motioner ska framställas.

Av 16 behandlade motioner har förbundsstyrelsen föreslagit 11 motioner som besvarade, tre motioner som avslag och två motioner som bifall.

Nr	Rubrik	Motionär	Föredragande
1	Årlig kongress	Amazona Stockholm	MLH, ÅM
2	Beslutsordning	Amazona Stockholm	SDH, AN
3	Rösträtt	Amazona Stockholm	MLH, ÅM
4	Män med bröstcancer	Dalarna	JK, GB
5	Individanpassad screening	Dalarna	GB, JK
6	Kvinnlig personal vid mammografi	Halland	AN, EP
7	Tryckt information på andra språk	Halland	AN, ES
8	Företagssamarbeten lokalt	Johanna Göteborg	ÅM, IS
9	Ökad samverkan mellan förbund och föreningar	Elizabeth Bergsten Nordström	ES, AN
10	Rätt till platt symmetri	Hanna Björknäs	SDH, MLH
11	Arbeta för min valfrihet – platt symmetri	Anna Eriksson	SDH, MLH
12	Stötta Plattnormen – säkerställ representation	Johanna Göteborg	SDH, MLH
13	Jämlik vård för personer med lymfödem	Maria Gävleborg	EP, ES
14	Hjärntrötthet – ett tillstånd inte en sjukdom	Olivia Medelpad	IS, EP
15	Forskning – forskningsansvarig i styrelse/kansli	Elizabeth Bergsten Nordström	IS, SDH
16	Internationella utblickar och samarbeten	Elizabeth Bergsten Nordström	ÅM, JK
X	Styrelseledamöter (INKOM 2 JUNI)	Uppsala län	Besvaras ej
X	Sju mejl	Blekinge	Besvaras ej

Motion 1

Inlämnad av Bröstcancerföreningen Amazona Stockholm

Årlig Kongress

Inledning

Ideella föreningar och förbund är demokratiska organisationer om inte annat framgår av styrdokumentet. Medlemmarna och deras önskemål är utgångspunkt för vad föreningen/förbundet ska ägna sig åt. Är medlemmarna inte nöjda med verksamheten som bedrivs kommer organisationen så småningom att självdö. Det är därför viktigt att det är medlemmarnas synpunkter och önskemål som styr verksamheten.

I Bröstcancerförbundet är det medlemmarna i de 33 anslutna föreningarna som bör styra beslut om inriktningen på verksamheten. Dessa beslut fattas av medlemmarna via ombud från de olika föreningarna på Bröstcancerförbundets Kongress.

Bakgrund

Bröstcancerförbundets verksamhet ska inriktas på att uppnå vision, mission och medlemslöfte (Stadgar för Bröstcancerförbundet och till förbundet anslutna bröstcancerföreningar §1). Enligt samma stadgar § 5:1 ska Bröstcancerförbundet hålla Kongress vart tredje år.

Arbetet med att uppnå vision, mission och medlemslöfte kräver möjlighet att reagera på förändringar och ny information. Som en följd av det kan behov av uppföljning och nya beslut uppstå.

I Bröstcancerförbundet är det medlemmarna i de 33 anslutna föreningarna som bör styra beslut om inriktningen på verksamheten. Dessa beslut fattas av medlemmarna via ombud från de olika föreningarna på Kongressen.

Bröstcancerförbundets Kongress är högsta beslutande organ. Den motsvarar en förenings årsmöte där man godkänner det gångna årets dokument och fattar beslut om kommande verksamhet. Att Bröstcancerförbundet håller Kongress var tredje år i stället för årligen för med sig ett antal nackdelar och risker och är inte förenligt med en demokratisk process.

Föreningar och förbund med 90-konto är skyldiga att årligen lämna in en godkänd årsredovisning till Insamlingskontroll. Med Kongress vart tredje år kan årsredovisningen inte godkännas årligen. Det blir då nästa nivå i beslutsordningen dvs förbundsstyrelsen som fattar det beslutet. Det innebär att det är styrelsen som godkänner årsredovisningen och beviljar sig själva ansvarsfrihet.

Många som engagerar sig i föreningarna gör det under en begränsad period. Det innebär att ett stort antal av ombuden är nya vid varje Kongress om den hålls var tredje år. Med en årlig Kongress får man en bättre kontinuitet och ökade möjligheter för kontakter och utbyte mellan de olika föreningarna.

Bröstcancerföreningen Amazona Stockholm yrkar att:

- Bröstcancerförbundet håller Kongress årligen. Vartannat år kan det ske digitalt.
-

Styrelsens yttrande över motion 1

Styrelsens föredragande: Marica Lindmark Henriksson och Åsa Magnusson

Om Årlig kongress

Föreningen lyfter en central fråga som regleras i förbundet stadgar. Som det framgår av stadgarna är Bröstcancerförbundet i högsta grad en demokratiskt uppbyggd patient- och intresseorganisation som arbetar tillsammans med anslutna lokala bröstcancerföreningar på uppdrag av medlemmarna.

Genom Bröstcancerförbundet samarbetar och stödjer bröstcancerföreningarna varandra för att övergripande gemensamma frågor ska få genomslag. Utgångspunkten är att tillsammans arbeta för att uppnå den gemensamma visionen, missionen och medlemslöftet. Bröstcancerförbundets - och dess medlemsföreningars arbete ska enligt stadgarna präglas av en demokratisk och humanistisk människosyn grundad i uppfattningen om alla människors lika värde.

Den demokratiska processen

Bröstcancerförbundets högst beslutande organ är, som motionären konstaterar, kongressen. På kongressen beslutar ombuden, på uppdrag av medlemmarna, planen för den kommande periodens arbete och vilka som ska utses att leda förbundet den kommande perioden. Med stöd i stadgarna ges alla medlemmar och anslutna föreningar möjlighet att lämna motioner till kongressen och nominera personer till förtroendeuppdrag. Alla medlemmar och föreningar har på kongressen möjlighet att påverka Bröstcancerförbundets inriktning och styrning. Det är sedan styrelsens uppdrag att verkställa de majoritetsbeslut kongressen har fattat.

Inför varje kongress genomför Bröstcancerförbundet en medlemsenkät där medlemmarna får ange vad som är av betydelse för medlemskapet och vilka frågor som medlemmarna anser är högst prioriterade. För att säkerställa att medlemmarnas intressen tas tillvara, ligger medlemsundersökningen till grund för den tre-åriga verksamhetsplan som presenteras och beslutas av kongressen. Av kongressen beslutade motioner har också direkt inverkan på den kommande periodens verksamhet. Ett högt demokratisk och medlemsstyrt arbetssätt.

Kongressen

Motionären jämför förbundets kongress med föreningens årsmöte och att det inte är förenlig med en demokratisk process att genomföra kongress vart tredje år. Stadgarna reglerar hur ofta kongress ska genomföras. Att arrangera en kongress är förknippat med höga kostnader och mycket administration- både för förbundet och för föreningarna. Mellan kongresserna arrangeras ordförandestämmor och digitala träffar på olika nivåer för att upprätthålla dialog och rapportera den pågående verksamheten.

Årsredovisningen

Motionären menar att kongressen årligen ska godkänna årsredovisningen. Enligt de regler som gäller för 90-kontohavare, medlemmar i Giva Sverige samt mottagare av statsbidrag ska Bröstcancerförbundets verksamhet årligen granskas av auktoriserade revisorer. Bröstcancerförbundet följer alla lagar för god redovisning och transparens i verksamheten. Årsredovisningen är tillgänglig för medlemmar, allmänheten och rapporteras till bröstcancerföreningarna i enlighet med stadgarna. Det är förbundets auktoriserade- och förtroendevalda revisor som årligen rekommenderar styrelsen ansvarsfrihet, inte styrelsen själva, som motionären hävdar. På kongressen redovisar revisorerna de gångna årens årsredovisningar som sedan läggs till handlingarna och kongressen fastställer beslut om ansvarsfrihet för förbundsstyrelsen.

Sammanfattning

Att genomföra årliga kongresser är förknippat med orimlig administrativ börda, både för riksförbundet, bröstcancerföreningarna och medlemmarna. Det är också en orimlig kostnad att bära i en verksamhet där det tar tid att få genomslag i påverkansarbetet och där finansieringen av verksamheten till stor del består av insamlade medel.

Styrelsen föreslår kongressen

- Att avslå motionen

Motion 2

Inlämnad av Bröstcancerföreningen Amazona Stockholm

Beslutsordning

Inledning

Ideella föreningar och förbund är demokratiska organisationer om inte annat framgår av styrdokumentet. Medlemmarna och deras önskemål är utgångspunkt för vad föreningen/förbundet ska ägna sig åt. Är medlemmarna inte nöjda med verksamheten som bedrivs kommer organisationen så småningom att självdö. Det är därför viktigt att det är medlemmarnas synpunkter och önskemål som styr verksamheten.

I Bröstcancerförbundet är det medlemmarna i de 33 anslutna föreningarna som bör styra beslut om inriktningen på verksamheten. Dessa beslut fattas av medlemmarna via ombud från de olika föreningarna på Bröstcancerförbundets Kongress.

Bakgrund

I nuvarande stadgar för Bröstcancerförbundet finns organisations- och beslutsordning beskriven som:

- 1) Kongress – högsta beslutande organ.
- 2) Förbundsstyrelse – högsta beslutande organ mellan kongresserna.
- 3) Ordförandestämman - beslutade organ vad avser fyllnadsval, uteslutning av bröstcancerförening och i av styrelsen särskilt utpekade frågor. Ordförandestämman är i allt övrigt ett rådgivande organ till förbundsstyrelsen.

Med ovanstående struktur kan beslut som fattas av ordförandestämman ignoreras eller upphävas genom ett motstridigt beslut fattat av förbundsstyrelsen mellan kongresserna. Detta betyder att det inte är medlemmarnas beslut som styr verksamheten.

Ordförandestämmans blandade roll som både delvis beslutande organ och i övrigt rådgivande organ är otydligt. Likaså är Förbundsstyrelsens roll som både beslutande och förvaltande organ otydlig.

Ett platsbyte mellan Förbundsstyrelsen och Ordförandestämman skulle ge medlemmarna möjlighet att initiera och påverka frågor och beslut om verksamhetens inriktning varje år. Dessa beslut kan inte heller ändras av förbundsstyrelsen utan en ny Ordförandestämman eller Kongress.

Om Kongressen 2023 fattar beslut om att hålla årlig Kongress utgår denna motion då behovet av Ordförandestämman i sin nuvarande form upphör.

Bröstcancerföreningen Amazona Stockholm yrkar att:

- organisationsstrukturen och beslutsordningen ändras till:

- 1) Kongress – högsta beslutande organ
 - 2) Ordförandestämman – högsta beslutande organ mellan kongresserna
 - 3) Förbundsstyrelsen – verkställande organ av beslut fattade av Kongress och Ordförandestämman samt organ som kontinuerligt förvaltar verksamheten.
-

Styrelsens yttrande över motion 2

Styrelsens föredragande: Susanne Dieroff Hay och Anneli Nilsson

Om beslutsordning

Föreningen lyfter en central fråga som regleras i förbundet stadgar och motionären beskriver den gällande organisations- och beslutsordningen.

Enligt Bröstcancerförbundets stadgar är kongressen Bröstcancerförbundets högst beslutande organ och den valda förbundsstyrelsen ska verkställa kongressens beslut.

Ordförandestämman syftar, enligt stadgarna, till ömsesidigt informations-, erfarenhets- och kunskapsutbyte för ökad delaktighet, demokrati och inflytande. Ordförandestämman är ett beslutande organ vad avser fyllnadsval, uteslutning av bröstcancerförening och i av styrelsen särskilt utpekade frågor. Ordförandestämman är i allt övrigt ett rådgivande organ till förbundsstyrelsen.

Ordförandestämman

Det stämmer inte, som motionären hävdar, att förbundsstyrelsen kan upphäva beslut som är fattade av ordförandestämman. I de fall förbundsstyrelsen ber ordförandestämman om att besluta i en utpekad fråga eller utföra fyllnadsval kan inte förbundsstyrelsen överpröva ordförandestämmans beslut, enligt stadgarna.

Inför varje ordförandestämma har föreningarna möjlighet att föreslå prioriterade områden eller frågor till stämmans dagordning. Under de senare åren har samtliga inkomna förslag från föreningarna givits plats på ordförandestämmans dagordning och diskuterats. På stämman redovisas också förslag till verksamhetsplan för det kommande året.

Sammanfattning

Förbundsstyrelsen är av samma uppfattning som Amazona att det är viktigt att fasthålla kongressen som förbundets högst beslutande organ. Det är till kongressen medlemmar och föreningar har möjlighet att använda sin rätt att lämna in motioner och på så sätt bidra till förbundets utveckling. Det är på kongressen föreningarna har representativa, beslutberättigade ombud närvarande som är utsedda av föreningarnas årsmöten.

Förbundsstyrelsen menar att kongressens status inte ska urvattnas och att dagens ordning, i enlighet med stadgarna, fungerar väl. Frågan om ordförandestämmans status kan bli en fråga i det kommande framtidsarbetet. Iså fall kommer frågan att, tillsammans med andra framtidsfrågor, diskuteras och utredas under kommande kongressperiod.

Styrelsen föreslår kongressen

- Att avslå motionen

Motion 3

Inlämnad av Bröstcancerföreningen Amazona Stockholm

Rösträtt

Inledning

Ideella föreningar och förbund är demokratiska organisationer om inte annat framgår av styrdokumentet. Medlemmarna och deras önskemål är utgångspunkt för vad föreningen/förbundet ska ägna sig åt. Är medlemmarna inte nöjda med verksamheten som bedrivs kommer organisationen så småningom att självdö. Det är därför viktigt att det är medlemmarnas synpunkter och önskemål som styr verksamheten.

I Bröstcancerförbundet är det medlemmarna i de 33 anslutna föreningarna som bör styra beslut om inriktningen på verksamheten. Dessa beslut fattas av medlemmarna via ombud från de olika föreningarna på Bröstcancerförbundets Kongress.

Bakgrund

Kongressen är högsta beslutande organ i Bröstcancerförbundet. Förbundsstyrelsen har till uppgift att verkställa beslut som fattas av ombuden vid kongressen.

Enligt nuvarande regelverk har, förutom ombuden, även förbundsstyrelsen rösträtt vid kongressen. Alla ledamöter i förbundsstyrelsen är medlem i någon bröstcancerförening. De är dock inte ombud och representerar inte föreningens medlemmar. Föreningarna väljer sina ombud till Kongressen. Ledamöter i förbundsstyrelsen kan inte väljas som ombud.

Röstlängden på Kongressen 2020 omfattade 69 personer. Av dessa var 9 ledamöter i förbundsstyrelsen. Det är inte förenligt med demokrati att 13% av de röstberättigade inte direkt representerar någon förening.

Bröstcancerföreningen Amazona Stockholm yrkar att:

- endast ombud utsedda av bröstcancerföreningar som är anslutna till Bröstcancerförbundet har rösträtt på Kongressen.

Styrelsens yttrande över motion 3

Styrelsens föredragande: Marica Lindmark Henriksson och Åsa Magnusson

Om rösträtt

Föreningen lyfter en central fråga som regleras i förbundet stadgar och som berör förbundsstyrelsens möjlighet att vara delaktig i de beslut som fattas av kongressen.

Enligt Bröstcancerförbundets stadgar har ombud och ledamöter i förbundsstyrelsen rösträtt på kongressen. Förbundsstyrelsens ledamöter har dock inte rösträtt i frågor som rör den gångna mandatperiodens förvaltning och val av revisorer. Rösträtt kan inte utövas genom fullmakt. Beslut fattas med enkel majoritet, förutom i beslut om stadgeändringar som kräver minst två tredjedels majoritet.

Kongressens ombud från föreningarna är alltid i majoritet vid en kongress. Ombuden på en kongress representerar medlemmarna i sin förening men ska se till Bröstcancerförbundets bästa. Förbundsstyrelsen ser även de till förbundets bästa samt representerar alla medlemmar. Förbundsstyrelsen representerar alla medlemmar, oberoende av föreningstillhörighet. Förbundsstyrelsens ledamöter röstar enskilt och inte som grupp. Att förbundsstyrelsens nio röster skulle stödja ett majoritetsbeslut från kongressen är högst osannolikt.

Förbundsstyrelsens ledamöter är medlemmar i en bröstcancerförening och representerar alla medlemmar, även de som inte är aktiva i en förening eller har deltagit i val av föreningens ombud till kongressen. Det är mycket vanligt, även i de lokala bröstcancerföreningarna, att styrelsen är röstberättigade på sina respektive årsmöten. Samma förhållningssätt gäller, enligt stadgarna även för förbundsstyrelsen på Bröstcancerförbundets kongress.

Styrelsen föreslår kongressen

- Att avslå motionen

Motion 4

Inlämnad av Bröstcancerföreningen Dalarna

Män med diagnosticerad bröstcancer

Bröstcancerföreningen Dalarna önskar samtala kring frågan om män med bröstcancer, vi tycker det är en angelägen fråga för oss alla.

BCF Dalarna föreslår att:

Män med bröstcancer uppmärksammas på förbundets hemsida samt i Magasin B

Styrelsens yttrande över motion 4

Styrelsens föredragande: Jaana Korkeamäki och Gudrun Blombrant

Om män med bröstcancer

Föreningen lyfter en viktig fråga om att inkludera män med bröstcancer i förbundets kommunikation.

Varje år får cirka 9000 kvinnor och drygt 60 män diagnosen bröstcancer. Bröstcancerförbundet arbetar medvetet med inkludering och bred representation i kommunikationsarbetet. För bröstcancer kan drabba alla. Som ett led i det arbetet lyfter vi fram män och bröstcancer. På bröstcancerförbundet.se finns det fyra artiklar om män och bröstcancer. I en av våra annonser syns också Zeina Mourtada med sin pappa som haft bröstcancer. Vidare finns det ett temanummer av Magasin B om män och bröstcancer.

Bröstcancerförbundet kommer även fortsättningsvis att inkludera män med bröstcancer i arbetet.

Styrelsen föreslår kongressen

- Att anse motionen besvarad

Motion 5

Inlämnad av Bröstcancerföreningen Dalarna

Individanpassad screening

Bröstcancerföreningen Dalarna anser att individanpassad bröstcancerscreening är ett angeläget ämne som bör drivas vidare av Bröstcancerförbundet tillsammans med bröstcancerföreningarna i landet.

BCF Dalarna föreslår att:

Att Bröstcancerförbundet och bröstcancerföreningarna driver vidare frågan om individanpassad screening.

Styrelsens yttrande över motion 5

Styrelsens föredragande: Gudrun Blombrant och Jaana Korkeamäki

Om individanpassad screening

Det är bra att föreningen understryker att vi fortsatt behöver prioritera frågan om individanpassad bröstcancerscreening.

Bröstcancerförbundet har arbetat intensivt för att få genomslag i frågan om individanpassad screening, senast i remissrundan vid Socialstyrelsens översyn av screeningprogrammet för mammografi. Förbundsstyrelsen var mycket besvikna över resultatet av översynen och kommer kraftfullt fortsätta arbetet med frågan om individanpassad screening.

Vi följer utvecklingen inom området och har löpande dialog med professionen och Socialstyrelsen. Bröstcancerförbundet arbetar för att kvinnor med mycket täta bröst, cirka 10 procent av kvinnorna som deltar i screeningprogrammet, ska informeras om att de tillhör en riskgrupp. Dessa kvinnor bör sedan erbjudas kompletterande undersökningar. Bröstcancerförbundet har för avsikt att, i samarbete med bröstcancerföreningarna, fortsätta driva frågan om individanpassad screening.

Styrelsen föreslår kongressen

- Att anse motionen besvarad

Motion 6

Inlämnad av Bröstcancerföreningen Halland

Kvinnlig personal vid mammografiundersökningar

Eftersom den viktigaste åtgärden för tidig upptäckt av bröstcancer är mammografi och kvinnor från andra kulturer med andra religioner är förhindrade att genomgå en mammografiundersökning om personalen är manlig kan det vara en anledning till att kvinnor inte accepterar inbjudan till undersökning.

BCF Halland föreslår att:

Vi vill att Bröstcancerförbundet arbetar för att kvinnor kan garanteras att all behandlande personal är kvinnor om patienten önskar det.

Styrelsens yttrande över motion 6

Styrelsens föredragande: Anneli Nilsson och Emilia Peetre

Om kvinnlig personal vid mammografiundersökningar

Det är en viktig fråga som föreningen lyfter.

Vi behöver arbeta för ett ökat deltagande i mammografiscreeningen bland utomnordiskt födda kvinnor. Det visar bland annat årets Bröstcancerrapport. Nästan alla sjuksköterskor som arbetar inom mammografin är kvinnor. Men det finns även manlig personal. De som vill bli undersökta av en kvinna har rätt till det och ska då säga till i förväg.

Det är viktigt att vara uppmärksam på att både undersökning och behandling kan fördröjas om krav ställs på vem som ska genomföra mammografiundersökningen. Hälso- och sjukvårdslagen är tydlig när det kommer till allas rätt att välja vårdgivare, så också inom mammografi. Förbundsstyrelsen kan se behov av att, inom ramen för vårt ordinarie arbete, förtydliga informationen om att rättigheten finns.

Styrelsen föreslår kongressen

- Att anse motionen besvarad

Motion 7

Inlämnad av Bröstcancerföreningen Halland

Tryckt information

Bröstcancerföreningen Halland deltog i Bröstcancerförbundets introduktion till Rosa Oktober den 26 april. Vår tolkning är att vi behöver nå ut till kvinnor som inte har svenska som modersmål för att informera om att det är viktigt att anta inbjudan till mammografiundersökningen. Vi har redan börjat undersöka möjligheten att nå ut, men stöter på svårigheter då informationsmaterial på andra språk saknas.

BCF Halland föreslår att:

Vi skulle vilja att Bröstcancerförbundet tar fram grundläggande information i tryckt form på främmande språk, om bröstcancer, hur många som drabbas, vikten av mammografi för tidig upptäckt och därmed framgångsrik behandling.

Styrelsens yttrande över motion 7

Styrelsens föredragande: Anneli Nilsson och Elisabet Schesny

Om tryckt information

Det är en viktig fråga som föreningen lyfter, vi behöver arbeta för ett ökat deltagande i mammografiscreeningen bland utomnordiskt födda kvinnor.

En eloge till BCF Halland som gjort uppsökande insatser för att informera om bröstcancerscreening bland kvinnor från olika länder.

Bröstcancerförbundet har tagit fram information om bröstcancer och vikten av tidig upptäckt genom mammografi och självundersökning på arabiska, engelska, persiska, somaliska och turkiska. Texterna finns på vår webb. För att det ska vara enkelt att hitta informationen finns en flyer att beställa på Bröstcancerförbundets webbshop med en QR-kod som leder till denna sida på bröstcancerförbundet.se

Styrelsen föreslår kongressen

- Att anse motionen besvarad

Motion 8

Inlämnad av Bröstcancerföreningen Johanna Göteborg

Företagssamarbeten lokalt för att stärka förbundet

Då våra medlemmar runt om i landet är anknutna till någon av de 32 lokala föreningarna önskar vi ett utökat ekonomiskt samarbete för att stötta de lokala föreningarna, intäkter som exempelvis även kan bekosta drift och aktiviteter lokalt.

Hur man gör detta och för att det ska bli enhetligt är en kompetens som inte finns hos alla föreningar, men alla skulle ha nytta av ökade intäkter för att på så sätt kunna värva fler medlemmar och säkerställa en aktiv förening där budget för aktiviteter finns.

BCF Johanna föreslår att:

En tydlighet gentemot annonsörer som redan syns hos Cancerfondens Rosa band eftersökes.

Mediebyråer, marknadschefer och annonsörer har själva en mycket begränsad kännedom om skillnaderna mellan de olika rosa band som finns samt att vårt förbund utgörs utav lokala föreningar där medlemmarna befinner sig lokalt.

Ju fler aktiviteter alla lokala föreningar kan göra- desto fler medlemmar kan vi värva och öka kännedom om att vi finns på många orter. Detta är positivt för precis alla både lokalt och förbundet centralt. Det ligger helt i linje med vårt medlemslöfte: ingen ska vara ensam med sin bröstcancer.

Jag yrkar på att förbundet ska:

ta fram lokala spons-paketeringar och möjligheter för nationella sponsorer att välja huruvida de önskar stötta med pengar som går till forskning (Bröstcancerfonden) eller hjälpa lokala föreningars aktiviteter.

Kanske vara samarbeten med kedjor inom olika tjänster/produkter som lokala föreningar kan ta nytta av, där deras produkter kan gå att köpa subventionerat, deras tjänster kan nyttjas för aktiviteter med mera. Detta kan förbundet utveckla och stötta genom att erbjuda möjligheten till alla nationella partners, att utöka deras samarbete att även inkludera lokala föreningsmottagare.

Vi tror även på en utveckling av helt lokala "sponspaket" där donationer går till den valda lokala förening företaget vill stötta.

Vi önskar hjälp med framtagning av enkla paketeringar för att enskilda föreningar enkelt ska kunna samla in pengar via facebook och hemsidan- till lokala företag.

Magasin B har annonsörer som bör få kunskap om de lokala medlemstidningar som finns, och ha option att addera annonsering även i alla dessa där dessa annonsintäkter tillfaller respektive lokal förening.

Jag yrkar på en plan för hur detta kan möjliggöras och då jag som är ordförande hos Johanna Göteborg själv jobbar inom media och annonsering ställer jag upp som sakkunnig och bollplank för att ta fram en konkret plan och idéer för hur det kan utföras.

Styrelsens yttrande över motion 8

Styrelsens föredragande: Åsa Magnusson och Isabella Scandurra

Om företagssamarbeten lokalt för att stärka förbundet lokalt

Motionären lyfter viktiga frågor om ekonomiska förutsättningar i föreningarna och att kompetensutväxling lokalt och centralt är viktigt för tillväxt.

Vi arbetar ständigt med att informera både medlemmar, allmänhet och samarbetspartners om att det finns två olika rosa band på marknaden och att Bröstcancerförbundets originalband är det som enbart bidrar till just bröstcancerforskning.

Genomförande av lokala aktiviteter är, som motionären beskriver, viktigt för medlemsrekrytering och för att lokala samarbetspartners ska fatta intresse för föreningens verksamhet.

Vid tillfällen när centrala företagssamarbeten önskat nå ut mer lokalt har Bröstcancerförbundet och lokalföreningarna fört dialog och flera goda samarbeten har skett på det sättet.

Förbundsstyrelsen ser behovet av att fortsätta arbetet med att informera om skillnaderna mellan de två rosa banden och att, inom det ordinarie arbetet, stärka föreningarnas möjligheter att etablera lokala samarbeten som bidrar till förbättrad ekonomi i föreningarna.

Styrelsen föreslår kongressen

- Att anse motionen besvarad

Motion 9

Inlämnad av Elizabeth Bergsten Nordström

Ökad samverkan mellan Bröstcancerförbundet och Bröstcancerföreningarna

Samverkan är viktig mellan Bcf i landet och BF. Om vi vill ha en föreningsverksamhet över hela landet som mäktar använda sin fritid för att bistå medsystrar (och kanske bröder) som fått en bröstcancerdiagnos så är det min bild att det borde finnas en konkret agenda och initiativ som inte tas ad hoc – utan är normativ och som är en utarbetad plan med åtgärder/aktiviteter som kan tjäna som hjälp åt lokala Bcf över tid. Det gäller nystartade såväl som ”gamla” föreningar där leden tunnats ut. Det ska inte vara svårt att starta och driva en lokalförening – en vägkarta - framtagen i samverkan med nu existerande föreningar där det är föreningarna som för talan – inte Bröstcancerförbundets styrelse. Vi har olika förutsättningar i landet och styrelsen bör ha kunskap om de olikheter som finns och kunna komma med hjälp och mer handfasta råd – som kanske kan effektueras med hjälp från såväl styrelse som kansli. Närheten till- och mellan Bcf för stöd när allt inte flyter på räls i en förening kan vara avgörande för om de som driver en förening orkar fortsätta. Bcf är viktiga för Bröstcancerförbundets trovärdighet – i alla sammanhang och bör vårdas därefter. Tiden har förändrats på bara några år och pandemin gjorde det inte lättare, men vikten av att lokala bröstcancerföreningar har förutsättningar att verka är fortsatt en livlina för så många.

Elisabeth Bergsten Nordström yrkar att:

Tillsätt en grupp som representerar ett snitt av våra Bröstcancerföreningar med ett par representanter från Bröstcancerförbundets styrelse – behöver inte vara ordföranden – det kan t o m vara en fördel om man fördelar uppgiften till de som inte har ett särskilt uppdrag. Samtliga Bröstcancerföreningar bör ges i uppdrag att själva redovisa hur de arbetar och vad som upplevs som svårt och om möjligt också komma med förslag om åtgärder och vad de skall behöva hjälp med. Ur detta kan utvecklas en lista på saker som kan ligga till grund för en generell åtgärdslista till lokalföreningarna. Det viktiga är att uppgiften tas på allvar och att alla inser vikten av att lokalföreningarna ges förutsättningar att fortsatt verka. Ingen blir profet i eget land, och vi behöver alla uppmuntran och stöd.

Styrelsens yttrande över motion 9

Styrelsens föredragande: Elisabet Schesny och Anneli Nilsson

Om ökad samverkan mellan Bröstcancerförbundet och Bröstcancerföreningarna

Elizabeth Bergsten Nordström belyser vikten av att kommunikation och samarbete ytterligare förbättras mellan föreningarna och förbundsstyrelsen. Styrelsen instämmer i att en god dialog mellan föreningarna och styrelsen är mycket viktig.

Arenorna för dialog mellan lokalföreningarna och förbundet har utvecklats på många sätt under de senaste kongressperioderna.

För att skapa ett likartat förhållningssätt och en enhetlig dialog har en tjänst som internkommunikatör och föreningsutvecklare tillsatts på kansliet. Föreningskontakten ger stöd till föreningarna både i den löpande verksamheten och i utvecklingsärenden.

- Digitala ordförandeträffar genomförs flera gånger per termin där de lokala ordförandena får lyfta och diskutera aktuella lokala frågor.
- Rapportering från förbundsstyrelsemötena görs i månadsbrev som ger alla föreningar tillgång till samma information vid samma tidpunkt.
- Förbundet förser föreningarna med kampanjmaterial, annonser och lokala debattartiklar.
- Förbundet bjuder regelbundet in föreningarna till digitala informations- och utbildningsinsatser
- Förbundsordförande och föreningsutvecklaren genomför individuella föreningsträffar där frågor som berör och är aktuella för respektive förening dryftas.

Kontaktvägarna mellan föreningarna och förbundet har på många sätt förstärkts under de gångna kongressperioderna och ambitionen är att fortsätta på den inslagna vägen i dialog med föreningarna. I den kommande tre-åriga verksamhetsplanen föreslås också att ett framtidsarbete påbörjas för att ytterligare utveckla dialogen mellan medlemmarna, de lokala bröstcancerföreningarna och förbundet.

Styrelsen föreslår kongressen

- Att anse motionen besvarad

Motion 10

Inlämnad av Hanna Björknäs

Rätt till platt symmetri mm

Att få diagnosen bröstcancer innebär ofta en stark rädsla för att dö. Samtidigt ställs man inför en rad snabba beslut, om behandling, operation och ev rekonstruktion. I det första skedet är man oftast relativt ensam och vården är inriktad på att spara så mycket som möjligt av bröstet och, ifall det inte går, på rekonstruktion.

Efter att ha pratat med en mängd drabbade vet jag att vården i detta läge sällan lyssnar på patienten. Fokus är att patienten ska ha en bröstform och målen styr mot direktrekonstruktion. Det rimliga vore istället att information ges om alla tillgängliga alternativ, hel eller partiell mastektomi, rekonstruktion eller platt, och framförallt, att patienten ska få välja det alternativ hon trivs bäst med. Särskilt viktigt är detta när rekonstruktion ofta kräver flera operationer för att ge ett godtagbart resultat, operationer som idag skjuts upp och inte kan verkställas pga belastningen på vården.

Det är märkligt att BCF väljer att inte arbeta för rätten till platt symmetri utan bara för rätten till rekonstruktion, när det alternativet uppenbart inte passar alla.

Bcfs möjlighet att påverka vården för att stärka bröstcancerdrabbades rätt att välja och bestämma över sin egen kropp borde användas bredare. Det finns inget motsatsförhållande mellan rätten till rekonstruktion eller platt symmetri och allt däremellan. Målet för vården borde vara att patienter blir lyssnade på och får bestämma över sin kropp, snarare än antal rekonstruktioner och det bör vara självklart att BCF arbetar för det.

Yrkanden:

Jag yrkar därför att BCF arbetar för:

- att vården ska lyssna på sina patienter och utgå från varje patients önskemål
 - att målet för vården ska vara att patienter blir nöjda snarare än antal rekonstruktioner
 - att platt ska vara ett likvärdigt alternativ till rekonstruktion
 - att platt stängning ska erbjudas
 - att patienter som så önskar ska ges rätten till platt symmetri
 - att läkare ska förpliktas informera om alla risker och troliga operationer vid rekonstruktioner, särskilt vid direktrekonstruktioner med efterföljande strålbehandling
 - att riktlinjerna för bröstcancervård ska ändras i enlighet med ovanstående
-

Styrelsens yttrande över motion 10

Styrelsens föredragande: Susanne Dieroff Hay och Marica Lindmark Henriksson

Om rätt till platt symmetri mm

I motion nummer 10 lyfter Hanna Björknäs en mycket viktig fråga om de svåra ställningstaganden bröstcancerpatienter ställs inför.

Styrelsen instämmer i svårigheterna i den situation och de val patienten ställs inför i samband med ett sjukdomsbesked som förändrar synen på livet. Att få en bröstcancerdiagnos och samtidigt ställas inför val som kan komma att påverka livskvaliteten under resten av livet är utmanande.

Vårdprogrammet saknas i dag rekommendationer om att platt symmetri ska erbjudas och att patienter ska få information om möjligheten till estetisk platt stängning. Regionerna tolkar vårdprogrammet på olika sätt och erbjuder inte alltid samma information eller alternativ, vilket är problematiskt.

Förbundsstyrelsen anser att motionärens yrkanden är i linje med förbundets pågående arbete.

- Bröstcancerförbundet utgår från att varje enskild individ har rätt till att bli mötas i sina egna behov, och har rätt att fatta välgrundade beslut om den egna kroppen
- Självklart är patientnöjdhet viktigare än antal genomförda rekonstruktioner.
- Estetisk platt stängning är ett likvärdigt alternativ till rekonstruktion.
- Förbundsstyrelsen anser att det finns behov av förstärkt information kring att risken för återfall i bröstcancer inte elimineras med mastektomi eller platt symmetri.
- Förbundsstyrelsen är helt överens med motionären i att patienten ska få all relevant information gällande kirurgiska ingrepp, vilket också tydlig lyftes fram i Bröstcancerrapporten om rekonstruktion.

Bröstcancerförbundet kommer fortsätta det pågående arbetet kring bröstsymmetri, oavsett estetisk platt stängning eller rekonstruktion inom ramen för vårdprogrammet.

Styrelsen föreslår kongressen

- Att anse motionen besvarad

Motion 11

Inlämnad av Anna Eriksson

Arbeta för min valfrihet

Att få diagnosen BC är väldigt traumatiskt. Man ställs inför faktum med en rad snabba beslut att ta ställning till. I det första skedet är man oftast relativt ensam och vården är inriktad på rekonstruktion.

Det rimliga vore att information ges om alla tillgängliga alternativ, och att det viktiga att man i ett utsatt läge kan få välja det alternativ man trivs bäst med.

Det kan då upplevas som märkligt att Bcf väljer att inte arbeta för rätten till platt symetri utan bara för rätten till rekonstruktion, när det alternativet uppenbart inte passar alla.

Bcfs påverkans möjlighet gentemot vården för att stärka Bc drabbades rätt att välja och bestämma över sin egen kropp borde användas bredare.

Det finns inget motsattnförhållande mellan rätten till rekonstruktion eller platt symetri och allt däremellan.

Med tanke på att rätten till plattsymetri numer är inskrivet i vårdprogrammet

Motionslämnarens yrkande:

Därför yrkar jag att BCF arbetar för att:

plattsymetri ska vara ett likvärdigt alternativ till rekonstruktion.

platt stängning erbjuds

man ges rätten till platt symetri

läkare informerar om alla risker och troliga operationer vid

rekonstruktioner, framförallt direktrekonstruktioner med

efterföljande strålbehandling

Vården ska informera om alla tillgängliga alternativ och därefter ska lyssna, beakta och utgå från varje enskild patients önskemål

Styrelsens yttrande över motion 11

Styrelsens föredragande: Susanne Dieroff Hay och Marica Lindmark Henriksson

Arbeta för min valfrihet

I motion nummer 11 lyfter även Anna Eriksson frågan om ställningstaganden bröstcancerpatienter ställs inför.

Styrelsen instämmer i svårigheterna i den situation och de val patienten ställs inför i samband med ett sjukdomsbesked som förändrar synen på livet. Att få en bröstcancerdiagnos och samtidigt ställas inför val som kommer påverka livskvaliteten under resten av livet är utmanande.

Vårdprogrammet saknas i dag rekommendationer om att platt symmetri ska erbjudas och att patienter ska få information om möjligheten till estetisk platt stängning. Regionerna tolkar vårdprogrammet på olika sätt och erbjuder inte alltid samma information eller alternativ, vilket är problematiskt.

Bröstcancerförbundet utgår från att varje enskild individ har rätt till att bli mötas i sina egna behov, och har rätt att fatta välgrundade beslut om den egna kroppen.

Förbundsstyrelsen anser att motionärens yrkanden är i linje med förbundets pågående arbete.

- Bröstcancerförbundet utgår från att varje enskild individ har rätt till att bli mötas i sina egna behov, och har rätt att fatta välgrundade beslut om den egna kroppen.
- Estetisk platt stängning är ett likvärdigt alternativ till rekonstruktion.
- Förbundsstyrelsen är helt överens med motionären i att patienten ska få all relevant information gällande kirurgiska ingrepp, vilket också tydlig lyftes fram i Bröstcancerrapporten om rekonstruktion. Självklart ska patientens önskemål respekteras av vården när patienten har fattat ett välgrundat beslut

Bröstcancerförbundet kommer fortsätta det pågående arbetet kring bröstsymmetri, oavsett estetisk platt stängning eller rekonstruktion inom ramen för vårdprogrammet.

Styrelsen föreslår kongressen

- att anse motionen besvarad

Motion 12

Inlämnad av Alexandra Uusimäki ordförande Bröstcancerföreningen Johanna Göteborg

Stötta plattnormen och säkerställ god representation för alla kvinnor

Plattnormen är en separat från Bröstcancerförbundet ideell patientförening för Bröstcancerdrabbade kvinnor som funnits sedan 2020.

De har bildats ur ett missnöje hos kvinnor som tvingats till rekonstruktion, nekats platt symmetri och/eller blivit illa bemötta av vården. Som inte blivit respekterade eller lyssnade till i den högst personliga frågan kring: sina egna bröst och val av operation i samband med bröstcancer.

Dessa kvinnor är idag 608 stycken i Plattnormens slutna facebookgrupp och ca 245 formella och betalande medlemmar i föreningen Plattnormen.

Att Plattnormen ens finns: är ett resultat av att kvinnor inte kände sig hörda, förstådda eller representerade via förbundet i frågan om att välja platt symmetri, där de heller inte kände förtroende för att förbundet driver denna fråga mot vården.

Alltså: En parallell patientförening i Sverige för bröstcancerdrabbade kvinnor har bildats 2020. som vuxit snabbt och har en stadigt växande bas med medlemmar samt framgångsrik media-porträttering.

Alla kvinnor med bröstcancer förtjänas att känna sig representerade av Bröstcancerförbundet i Sverige och att deras sakfrågor och frågeställningar tas på allvar.

När det gäller Plattnormen: så rör det sig om så pass många individer och antal att vi inte kan blunda för att behovet finns.

Det är tyvärr ett kvitto på att förbundet inte representerat dem rätt, frågor som är viktiga för ett stort antal bröstcancerdrabbade kvinnor i Sverige borde få mer plats inom Förbundet, som finns till för alla drabbade.

Många läkare hyllar plattnormen och det finns liknande föreningar runt om i världen vilket ytterligare visar att denna fråga är varken liten eller obetydlig.

Det är inte fel att säga förbundet inte uppfyllt sitt medlemslöfte – då kvinnor med bröstcancer i denna fråga har känt sig så ensamma att de valt att starta en egen förening.

All heder till deras driv och allt de åstadkommit på kort tid.

Motionslämnarens yrkande:

- att förbundet tar aktiv hjälp av Plattnormen för att utbilda sig där kunskap kanske saknas, för att diskutera frågor i vårdprogrammet och genom att aktivt länka och stötta deras förening för att visa vi är eniga och att övriga kvinnor känner sig representerade.
- att plattnormen bjuds in att lämna synpunkter och en aktiv dialog förs kring framför allt vårdprogram och deras önskemål till ändringar i kommande vårdrekommendationer.
- Jag anser även Förbundet bör prioritera att stötta fler vetenskapliga studier, då denna fråga heller inte studerats särskilt aktivt från vården men är en högst patientnära forskning som saknas.
- Förbundet bör även visa sitt formella stöd genom att aktivt länka till Plattnormens hemsida.

Styrelsens yttrande över motion 12

Styrelsens föredragande: Susanne Dieroff Hay och Marica Lindmark Henriksson

Om att stötta Plattnormen och säkerställa god representation för alla kvinnor

I motionen lyfter Alexandra Uusimäki det viktiga arbete som görs av föreningen Plattnormen.

Bröstcancer är den cancer som drabbar flest kvinnor, och varje bröstcancerdrabbad har en individuell upplevelse av sina behov under sin sjukdomsresa. Att en grupp driver och fördjupar sig i en enskild fråga är en styrka för Bröstcancerförbundet och för alla drabbade. Bröstcancerförbundet har redan kontakt med representanter för Plattnormen och välkomnar fortsatt dialog. Förbundsstyrelsen anser att fortsatt förtroendefull dialog är viktig från båda parter för bröstcancerdrabbades bästa.

Bröstcancerförbundets påverkansarbete utgår från att varje enskild individ har rätt till att bli mötas i sina egna behov, och har rätt att fatta beslut om den egna kroppen. Förbundsstyrelsen välkomnar fortsatt god dialog med Plattnormen.

- Bröstcancerförbundet representerar och arbetar på uppdrag av de egna medlemmarna och bröstcancerföreningarna.
- Förbundsstyrelsen välkomnar medlemmars engagemang med intresse för utveckling av vårdprogrammet.
- Bröstcancerförbundet har genom forskningsanslag bidragit till ökad kunskap i frågan om estetisk platt stängning och platt symmetri. Inkommande forskningsansökningar på området bedöms på lik linje med övriga ansökningar. Bröstcancerförbundet har även representerat i internationella sammanhang (OPBC) vad gäller estetisk platt stängning
- Förbundsstyrelsen anser att det inte är kongressens uppdrag att diskutera länkningar till andras organisationers webbplatser

Bröstcancerförbundet kommer fortsätta det pågående arbetet kring bröstsymmetri, oavsett estetisk platt stängning eller rekonstruktion inom ramen för vårdprogrammet.

Styrelsen föreslår kongressen

- Att anse motionen besvarad

Motion 13

Insänd av Bröstcancerföreningen Maria Gävleborg

Jämlik vård i Sverige för personer med lymfödem

Varje år får omkring 9 000 kvinnor i Sverige en bröstcancerdiagnos och var femte av dessa riskerar att drabbas av lymfödem av varierande svårighetsgrad. I Sverige får ca 8000 kvinnor en bröstcancerdiagnos varje år. Uppskattningsvis drabbas minst 20 % av dessa kvinnor av lymfödem, vilket innebär att minst 1 600 kvinnor varje år behöver behandling för lymfödem av olika grad. Efter tio år är det minst 16 000 kvinnor i Sverige som lider av lymfödem. Lymfödem uppstår genom att lymfbanorna skadas i samband med cancerbehandlingen, bestående av operation och/eller strålning.

Lymfödem efter bröstcanceroperation innebär att armen och/eller bröstet på den opererade sidan sväller och kvinnan känner en tyngdkänsla och spänning i hela armen, bröstet och handen. Huden blir tjockare och det påverkar kraft och rörlighet. Lymfödem är kroniskt och livsvarigt men kan vid tidig diagnos och rätt behandling hållas på en acceptabel nivå.

Rosfeber är en biverkan pga. trögt lymfflöde och kan leda till infektioner och nedsatt immunförsvar. Kraftig svullnad som omvandlas till fettvävnad kan medföra operation i form av fettsugning. Transplantation av lymfkörtlar är en relativ ny behandlingsåtgärd. Lymfödem som inte behandlas på ett bra sätt leder till ökade kostnader för sjukvården. Tidiga insatser innebär lägre kostnader och mindre handikapp för de drabbade. Målet med cancerrehabilitering måste vara att personer med lymfödem kan fungera fysiskt och socialt samt fortsätta yrkesarbete.

I det Nationella vårdprogrammet för cancerrehabilitering i kapitel 9.8 Lymfödem, står följande rekommendationer:

”Behandling av lymfödem består av:

- Kunskap om egenvård
- Kompressionshjälpmedel
- Fysisk aktivitet och träning
- Hudvård
- Behandling vid rosfeber
- Manuellt lymfdränage (massage)
- Lymfpulsatorbehandling
- Kirurgisk behandling
- Läkemedel”

”I patientens vårdplan, Min vårdplan, ska cancerrehabilitering ingå. Vissa rehabiliteringsbehov till exempel lymfödem, kan kräva behandling livet ut.”

Hur ser lymfödembehandling ut för bröstcanceropererade i RCC Mellansverige (RCC=RegionaltCancerCentrum)?

En sammanställning om lymfödembehandling inom de sju regionerna i RCC Mellansverige gjordes hösten 2022 av patientföreträdarna. Den visade att regionerna Sörmland, Västmanland, Dalarna, Värmland och Örebro, erbjuder i allmänhet behandling av lymfödem i enlighet med KFÖ, dvs. Kombinerad Fysikalisk Ödemterapi. Uppsala och Gävleborg är sämre på att erbjuda behandling, då lymfdränage inte erbjuds. Här hänvisar regionerna till privata behandlare som patienten får bekosta själv. Det kostar i genomsnitt 800-1000 kr/timmen och blir en kostsam behandling för den enskilde.

Motioner med förbundsstyrelsens yttranden

Behandlingen av lymfödem som utförs enligt KFÖ, dvs. Kombinerad Fysikalisk Ödemterapi, innebär kompression, lymfdränagebehandling, bandagering, rörelseträning och egenvård, mm. Behandlingen kan utföras som en intensivbehandling och underhållsbehandling. Varje behandling är individanpassad då alla inte behöver lika behandling. Kvinnor som inte får adekvat behandling får leva vidare med en svullen arm som gör dem handikappade och får ett sämre immunförsvar. Det försvårar en bra rehabilitering och kan försämra möjligheten att återgå i arbetslivet och livskvaliteten.

Hur ser lymfödembehandling ut för bröstcanceropererade i övriga regioner i Sverige?

Vården ska vara jämlik och erbjudas i hela landet. Vi vet att vården i allmänhet ser mycket olika ut och lymfödembehandling i synnerhet är ojämlik.

Bröstcancerföreningen Maria anser att fullständig lymfödembehandling ska erbjudas alla kvinnor som drabbas av lymfödem i hela Sverige.

Bröstcancerföreningen Maria Gävleborg föreslår kongressen att - anta motionen - arbeta aktivt för att lymfödembehandling enl. KFÖ, erbjuds alla kvinnor med problem i enlighet med Nationella vårdprogrammet för cancerrehabilitering. Behandling skall ingå i högkostnadsskyddet.

Styrelsens yttrande över motion 13

Styrelsens föredragande: Emilia Peetre och Elisabet Schesny

Om jämlik vård i Sverige för personer med lymfödem

Föreningen belyser en fråga som är viktig ur flera perspektiv.

En utgångspunkt för Bröstcancerförbundets arbete är jämlik vård, den vård och rehabilitering som erbjuds ska inte variera mellan olika regioner. Det är inte heller rimligt att kvinnor själva tvingas bekosta nödvändig behandling som en konsekvens av bröstcancerbehandlingen.

Bröstcancerförbundet arbetar för att alla som drabbas av lymfödem ska erbjudas fullständig lymfödembehandling inom ramen för sin rehabilitering i enlighet med det nationella vårdprogrammet.

Förbundsstyrelsen föreslår i den tre-åriga verksamhetsplanen att frågan om jämlik vård för personer med lymfödem ska prioriteras inom ramen för arbetet med rehabilitering.

Styrelsen föreslår kongressen

- att bifalla motionen

Motion 14

Inlämnad av Bröstcancerföreningen Olivia Medelpad

Hjärntrötthet – ett tillstånd inte en sjukdom

I de möten och samtal som Bröstcancerföreningen Olivia Medelpad har haft med medlemmar framkommer ofta att bröstcancerpatienter påverkas av fatigue, den sk hjärntröttheten, detta som en av seneffekterna av den genomföra bröstcancerbehandlingen. Det framkommer även att de inte har fått förväntat stöd av vården och att sjukskrivning inte är möjligt. Hjärntrötthet uppkommer som ett tillstånd efter bröstcancerbehandlingen och definieras som en påtaglig mental energilöshet som uppkommer i samband med mentala aktiviteter och som ska ha varat i minst en månad. Vanligtvis yttrar sig hjärntrötthet som en mental energibrist men kan även visa sig som en fysisk energibrist som inte lindras av vila¹. Tillståndet kännetecknas av att hjärnan inte förmår att sortera och bearbeta information på ett effektivt och energisnålt sätt. Således leder hjärntröttheten till en energibrist som hindrar individen från att vara aktiv under en längre tid. Den påverkan som hjärntröttheten genererar kan variera mellan drabbade individer och påverkas i stor utsträckning av vilken aktivitet som utförs och hur mycket hjärnan belastas.

I Bröstcancerförbundets och Cancerfondens granskning av den svenska bröstcancerrehabiliteringen redovisas seneffekterna efter bröstcancerbehandling samt vikten av att säkerställa att rehabilitering är en integrerad del av det standardiserat vårdförloppet. Dessutom framgår att alla patienter ska erbjudas cancerrehabilitering under hela vårdprocessen. Dock nämns inte hjärntrötthet specifikt.

Olivia Medelpad önskar en fördjupning med fokus på hjärntrötthet samt vilka åtgärder som måste vidtas för att förbättra för patienten. Det kan ta många år att tillfriskna från hjärntrötthet och under förloppet behöver bröstcancerpatienten information, kunskap och stöd. Att få hjärntrötthet har av Försäkringskassan inte bedömts vara en sjukdom utan ett tillstånd, därmed är det svårt för en hjärntrött att få ersättning. Detta innebär att man inte kan bli sjukskriven, vilket i sin tur kan leda till förlängd problematik.

Vi föreslår att

- Bröstcancerförbundet fördjupar arbetet med rehabilitering med fokus på hjärntrötthet. Detta sker genom påverkansarbete mot regionerna, Försäkringskassan samt informations- och kunskapsstöd till bröstcancerföreningarna

Exempel på mål för detta påverkansarbete och stöd är nedan:

- arbetet med strukturerade och individuella behovsbedömningar måste förbättras
 - den drabbade erbjuds stöd i form av utbildning, information och stöd
 - patienten får kunskap om självhantering, ex Acceptance Commitment Therapy
 - vårdförloppet kirurgi-onkologi-primärvård är en obruten vårdkedja och att aktiva överlämningar inkluderar kunskap om hjärntrötthet, detta för patientens tillfrisknande
-

Styrelsens yttrande över motion 14

Styrelsens föredragande: Isabella Scandurra och Emilia Peetre

Om hjärntrötthet – ett tillstånd inte en sjukdom

Föreningen belyser en fråga som är viktig ur flera perspektiv. Hjärntrötthet är ett tillstånd som drabbar många bröstcancerpatienter där åtgärder bör inkluderas i individuell rehabilitering. Bröstcancerförbundet deltar i arbetet med det nationella vårdprogrammet för bröstcancer som anger att rehabiliteringen ska starta redan vid diagnosbeskedet, där alla delar av livet och tillvaron räknas. Jämlik vård är en utgångspunkt för Bröstcancerförbundets arbete. Den vård och rehabilitering som erbjuds ska inte variera mellan olika regioner och ska omfatta hjärntrötthet.

Förbundsstyrelsen förslår i den tre-åriga verksamhetsplanen att frågan om hjärntrötthet ska prioriteras inom ramen för arbetet med rehabilitering.

Styrelsen föreslår kongressen

- att bifalla motionen

Motion 15

Inlämnad av Elizabeth Bergsten Nordström

Forskning -Forskningsansvarig bör finnas i såväl styrelsen, som på kansliet

Forskningen går framåt och blir alltmer sofistikerad och för en lekman mer komplicerad. För att Bröstcancerförbundet ska kunna tala med trovärdighet i sitt påverkansarbete för att förbättra/förändra tillgänglighet och åtkomst till nya behandlingar/läkemedel måste kunskapsläget inom styrelsen och organisationen ligga i framkant. Likaså gäller kontaktytor till professionens olika specialistfunktioner. Ökad kunskap ger också ökade möjligheter att informera medlemmar och engagera lokalföreningar att själva söka kontakter inom respektive landsända. Vi vet att behandlingsalternativ inte är likvärdiga över landet och genom uppdaterad kunskap om vad som vid varje tillfälle enligt evidens anses bästa vård ökar också möjligheter att utföra BF:s och Bcf:s huvuduppdrag – att verka för bästa vård/möjligheter för bröstcancerpatienter och medlemmar.

Motionären yrkar att:

- En forskningsansvarig utses/rekryteras. Det borde finnas en FoU ansvarig i styrelsen, dels ett ansvar på kansliet. (Kan vara samma person som finns i styrelsen och adjungeras till kansliet/alternativt tvärtom.) Finns kompetensen på kansliet är det likväl inte nog, det ska finnas ett ansvar i styrelsen för att följa forskning o utveckling. Med fördel kan ansvaret i styrelsen vara delat. BF måste hålla jämna steg med utvecklingen inom bröstcancerforskning – inte bara genom föredragningar av professionen utan med engagemang och egen kunskap. Information från BF ska genereras av BF och inte av läkemedelsindustrin.
 - Kunskap, uppdatering, kontakter för att föra ut utveckling och ge hopp, inspiration och vilja även i lokala fora att knyta kontakter o samverka med såväl andra Bcf/ BF och profession – det är en grund för påverkansarbete – att driva frågor lokalt, regionalt o nationellt för att sätta tryck på beslutsfattare. Att göra det gemensamt med professionen ger mer effekt och kan också göra att BF får en mycket tydlig bild av hur det ser ut i landet i stort.
-

Styrelsens yttrande över motion 15

Styrelsens föredragande: Isabella Scandurra och Susanne Dieroff Hay

Om forskning - Forskningsansvarig bör finnas i såväl styrelsen, som på kansliet

Elizabeth Bergsten Nordström lyfter en viktigt och, för Bröstcancerförbundet, prioriterad fråga.

Att följa forskningsläget generellt är en ständig uppgift som vilar såväl på styrelsen som kansliet. Bröstcancerförbundet är partners i ett flertal forskningsprojekt, både av nationell- och internationell karaktär. Arbetet i projekten fördelas mellan förtroendevalda och kansli efter bästa förmåga.

Även Bröstcancerförbundets bidrag till den svenska bröstcancerforskningen är stort. Under de senaste två åren har förbundet upprättat en ny anslagsform för stöd till doktorander och postdoktorer. Bröstcancerförbundets forskningskommitté leds av förbundsordföranden med administrativt stöd av kansliet. Kommittén består av ledande forskare inom svensk bröstcancerforskning och Bröstcancerförbundet har goda relationer till kommitténs deltagare.

Forskning ligger i topp när medlemmarna anger vad som är viktigt i deras medlemskap i förbundet. Både förbundsstyrelsen och kansliet har fokus på forskningen och är helt överens med motionären om frågans betydelse.

Förbundsstyrelsen anser att frågan om forskningsansvarig i styrelsen och på kansliet är en förvaltningsfråga som löpande hanteras av styrelsen och kansliet.

Styrelsen föreslår kongressen

- att anse motionen besvarad

Motion 16

Inlämnad av Elizabeth Bergsten Nordström

Internationella utblickar och samarbeten

BF är sedan många år medlem i Europa Donna (ED), den europeiska bröstcancerkoalitionen med 47 medlemsländer. De senaste åren har utvecklingen avseende vårdfrågor gått framåt – inte minst sedan nuvarande hälsokommissionären Stella Kyriakides (för er som inte känner till henne – hon var tidigare president för ED och vi känner henne alla väl inom ED) tillträdde. Hon startade och har drivit frågor om cancervård och forskning bl a genom ”EU Beating Cancer Plan” med en lägsta nivå som norm – detta då EU inte har rådighet över enskilda medlemsländers sjukvårdssystem. Det arbete som är gjort hittills har vida överstigit förhoppningarna om samverkan inom EU för att bästa kända behandlingar baserade på senaste forskning också ska bli tillgängliga för Europas cancerpatienter. Många forskningsprojekt har även startat genom initiativet EUBCP.

ED medverkar under senare år i ökande takt i olika forskningsprojekt utifrån patientperspektiv och har drivit vikten av patientmedverkan i forskningsprojekt, samt vikten av att patientföreträdare också informeras om och blir delaktiga för att patientperspektivet tas tillvara i forskningssammanhang. I samtliga internationella konferenser på Europaanivå finns ED representerad i olika sammanhang. Den information och kunskap som genom deltagande i och inte minst förarbeten i samband med dessa konferenser, är ovärderliga för att på nationell nivå utveckla information och höja kunskapsnivåer och inte minst engagemang. Utvecklingen av Europa Donnas medverkan finns att läsa på Europa Donnas hemsida. Men som medlem i ED borde BF regelbundet informera lokalföreningarna, då det kan väcka intresse och skapa lokala grupper som själva söker vidare inom sitt nära område. Engagemang för frågor som rör den egna hälsan är viktig och om man gör detta tillsammans med andra som har liknande erfarenheter leder det vanligen också till utveckling av verksamheten som helhet. Mycket inspiration kan hämtas utifrån och kunskap kan byggas på eller initieras, vilket också leder till ökad gemenskap, som borde vara positivt för alla som finns och verkar i en lokalförening OCH det i sin tur gynnar BF. Ju fler som får ökat intresse och medverkar i föreningslivet gynnar också verksamheten centralt.

Europa Donnas mål och väg framåt utvecklas inte minst genom samverkan med alla medlemsländer och de möten som ED organiserar. Konferenser genom ED innebär ny kunskap, möten med andra bröstcancerpatienter från andra länder och ger inspiration och nya vänner. Det vore en tråkig utveckling om BF:s medverkan minskar. Pandemin har inneburit ett avbräck och det kräver uppmuntran för att fortsatt bygga internationella kontakter även personligen och där har BF en roll att spela.

Det är genom samarbete och olika samverkansprojekt som utvecklingen går framåt. Anser att alla som är medlemmar i BF – genom sitt medlemskap i en lokalförening också ska få del av dessa möjligheter.

Då BF ännu har en representant i Europa Donnas styrelse är det svalt intresset tråkigt, då kontaktvägar finns, som kan ge inspiration och förmedla delaktighet, som skulle kunna vitalisera delar av BF/Bcf och öka kunskap och intresse ute i landet.

Info och inspiration kan man aldrig få för mycket av.

Motionären yrkar att:

- BF regelbundet informerar alla Bcf i nyhetsbrev/månadsbrev e t c om arbetet i Europa Donna och om kommande aktiviteter samt underlättar kontakter och medverkan från enskilda Bcf och medlemmar. BF har en representant i ED:s styrelse och ökad samverkan kan ge inspiration åt båda håll. Det kan gynna både patientrepresentanter och svensk forskning som

Motioner med förbundsstyrelsens yttranden

under senare år gått kräftgång avseende svenska forskares deltagande i internationella konferenser. Det är där de senaste forskningsrönen redovisas och möjligheter till kontaktytor med kollegor från andra länder finns. De senast 6–7 åren har det varit ett märkbart tapp av svenskt forskningsdeltagande, vilket har bekräftats för mig vid samtal med flera av våra svenska forskare. Namnger inte här men kan göra så vid direkt fråga.

- En patientförening ska driva frågor som är viktiga för medlemmar/patienter och det är av stor vikt att ett lands forskningsverksamhet får tid för kunskapsutbyte (och kanske inspiration) som sker vid möten med andra forskare. Vården i Sverige är så pressad att av såväl tids- som finansiella skäl tillåts/möjliggör inte forskande läkare i Sverige att delta internationellt i den utsträckning som tidigare. De internationella bröstcancer konferenser som äger rum i Europa är inte fler än att det borde vara rimligt med åtminstone något deltagande per år. Vad har det med min motion att göra? Jo, BF – och våra lokalföreningar – har ständiga kontakter med forskande läkare och vårdens olika företrädare – här kan påverkan ske, förutsatt att kunskap finns. Våra forskande läkare kan behöva patienters medverkan i ett påverkansarbete för att möjliggöra ett ökat internationellt deltagande för våra forskande läkare.
-

Styrelsens yttrande över motion 16

Styrelsens föredragande: Åsa Magnusson och Jaana Korkeamäki

Om internationella utblickar och samarbeten

Elizabeth Bergsten Nordström belyser på ett förtjänstfullt sätt betydelsen av internationellt engagemang och erfarenhetsutbyte.

Bröstcancerförbundet har en lång tradition av internationellt engagemang, synnerligen i vår europeiska samarbetsorganisation, Europa Donna. Bröstcancerförbundets tidigare ordföranden, Ingrid Kössler och Elizabeth Bergsten Nordström, har även varit ordföranden i Europa Donna. Det är ingen tvekan om att Sveriges engagemang i det internationella arbetet har haft betydelse och har varit till betydande inspiration för många engagerade medlemmar.

Bröstcancerförbundet informerar löpande föreningarna om Europa Donnas kommande kurser, utbildningar och konferenser i både direktutskick och månadsbrev. Som oftast fyller Sverige de platser som står till förfogande i de sammanhang där Europa Donna bjuder in. Sveriges nationella representant, Marit Jensen, har löpande dialog med motionären i angelägna frågor för Europa Donna och Bröstcancerförbundet.

Under pandemin var det av naturliga skäl inte aktuellt med internationella resor och intresset för deltagande i internationella konferenser och utbildningar är, efter pandemin, inte lika stort som tidigare. Även den ökande omsorgen för miljön spelar roll när vi tar ställning till att delta i internationella sammanhang där flygresor krävs för medverkan.

Elizabeth Bergsten Nordström är utsedd av förbundsstyrelsen och gör en viktig insats i sin roll som National Delegate i Europa Donna. Motionären är också den, som i kraft av sin roll som styrelseledamot i Europa Donna, har bäst kunskap om det pågående arbetet inom Europa Donna. Bröstcancerförbundet tackar för den information som motionären delger från Europas Donnas styrelse och välkomnar, som tidigare, information och insändare som kan delas med bröstcancerföreningarna.

Styrelsen föreslår kongressen

- att anse motionen besvarad