

Effektrapport 2018/2019

Namn: bröstcancerförbundet
Organisationsnummer: 802010-4264
Juridisk form: Ideell förening
Godkänd av bröstcancerförbundets styrelse den 20-22 september 2019

Bröstcancerförbundet

Bröstcancer är den vanligaste formen av cancer hos kvinnor i Sverige. Varje timme får en kvinna ett bröstcancerbesked. Varje vecka får en man samma besked. Bröstcancerförbundet är Sveriges enda intresseorganisation som fokuserar enbart på bröstcancer – och som stödjer både forskning och medlemmar.

Detta vill vi uppnå

Året 1978 samlade Karin Gyllensköld, docent i psykologi, en grupp bröstcanceropererade kvinnor för att testa idén om ett forum där bröstcancerdrabbade kunde prata med andra som gått igenom samma erfarenhet. Träffen resulterade i att Bröstcancerföreningen Stockholm startades och kvinnor från övriga Sverige anslöt.

1982 grundades Bröstcancerförbundet för att samordna de då 11 befintliga Bröstcancerföreningarna. Elisabeth Hedin valdes till ordförande och än i dag delar vi ut flärdstipendier till hennes minne.

I dag består Bröstcancerförbundet av 33 lokalföreningar och har nära 11 000 medlemmar. Riksförbundet och lokalföreningarna samverkar för att nå vår gemensamma **vision: Att ingen ska drabbas av bröstcancer**. Organisationen har ändrats genom åren, men ursprungsidén från 1978 finns kvar, genom informationsutbyte medlemmar emellan, stödpersonsverksamhet och gemensamma aktiviteter. Förbundet arbetar också med inriktning på att tillhandahålla faktainformation om bröstcancer, bedriva påverkansarbete, insamling och bidra till både forskning och rehabilitering.

Bröstcancerförbundet finns främst till för alla som har egen erfarenhet av bröstcancer, men också närstående och andra som är intresserade av att stödja vår verksamhet. I fokus står alla som själv drabbats av bröstcancer och som vill uppleva gemenskapen med andra i samma situation, precis som för kvinnorna som grundade förbundet. Ingen ska behöva vara ensam med sin bröstcancer.

För att nå vår vision om att ingen ska drabbas av bröstcancer har vi fokuserat på:

- Opinionsbildning
- Informationsinsatser
- Forskning och utveckling
- Utbildningsinsatser
- Stöd till drabbade och deras närstående

Långsiktiga mål för Bröstcancerförbundet är att öka allmänhetens kunskap om bröstcancer i Sverige och att påverka beslutsfattare och vårdprofession för en samverkan så att bästa möjliga förutsättningar för att bedriva forskning möjliggörs i Sverige. Senaste forskningsrön om bästa behandling måste göras tillgänglig oavsett bostadsort för personer som får en bröstcancerdiagnos.

Bröstcancerförbundet har under drygt tio år drivit **tre frågor** som varierat enligt verkligheten. Under 2018 har de tre prioriterade frågorna varit:

1) Alla ska ha tillgång till jämlik bröstcancervård oberoende av bostadsort. Rapporter har visat att patienter behandlas olika beroende på var de bor.

2) Kvalitetsregister och tillgång till rehabilitering för patienter med spridd bröstcancer är en högprioriterad fråga för Bröstcancerförbundet, då detta inte finns idag.

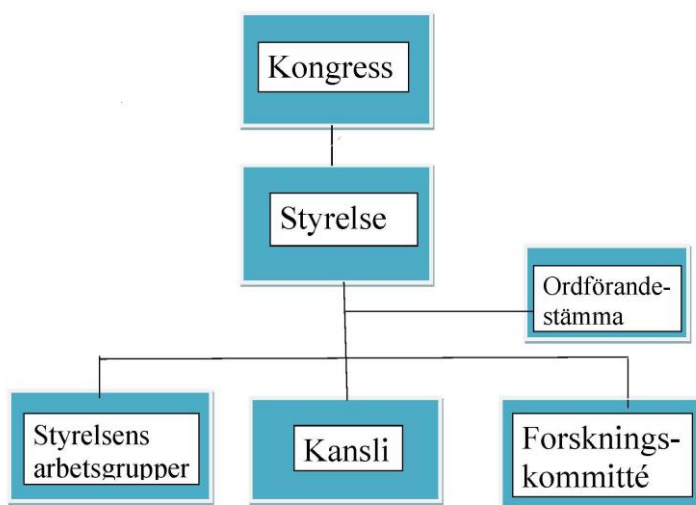
3) Individanpassad screening ska erbjudas.

Alla kvinnor mellan 40-74 år har nu, tack vare Bröstcancerförbundets mångåriga påverkansarbete, genom regeringsbeslut gratis mammografi fr.o.m. 1 juli 2016. Nu arbetar vi för att kvinnors risk och inte ålder ska ligga till grund för hur kvinnor får sina bröst undersökta. Detta inne bär en vidareutveckling av mammografiprogrammet som i princip har varit oförändrat sedan 90-talet. Detta är ett långsiktigt arbete som inne bär en större systemförändring och som det kommer att ta tid att se effekterna av.

På kortare sikt har målen varit större synlighet för att öka den allmänna kunskapen om bröstcancer, som är den cancersjukdom som drabbar flest kvinnor i Sverige samt att visa att även män drabbas. Bröstcancerförbundet har även drivit frågan om tidig upptäckt, för oavsett förbättrad diagnostik och behandlingsterapier, då är det tidig upptäckt som räddar flest liv.

Vårt organisatoriska sammanhang

Bröstcancerförbundets högst beslutande organ är kongressen som arrangeras vart tredje år. Kongressen fastställer förbundets stadgar, väljer ordförande, styrelse och auktoriserad revisor. Kongressen består av representanter från förbundets 33 lokala föreningar. Styrelsen leder förbundet mellan kongresserna och arbetar långsiktigt och strategiskt. Kansliet verkställer de beslut kongressen och styrelsen tar. Varje år mellan kongresserna arrangeras en ordförandestämma, som är av rådgivande karaktär förutom i de fall där styrelsen ber stämman om att fattat beslut.



Bröstcancerförbundet samarbetar också med relevanta organisationer och nätverk både nationellt och internationellt. Syftet med samverkan är oftast kunskapsinhämtning och kunskapsspridning eller möjlighet till påverkansarbete.

Bröstcancerförbundet har under året varit representerade i ett flertal organisationer, referens- och arbetsgrupper, bl.a:

Funktionsrätt Sverige (Rose-Marie Fredrikson har representerat Funktionsrätt Sverige som expert i utredningen om **jämlik vård**)

Cancerfondens huvudmannanorganisation

Svenska bröstcancergruppen

Europa Donna

CiS (Cancerförbund i Samverkan)

Nationella Kvalitetsregistret

RCC (Regionala Cancercentra)

Scan B – styrgrupp

SKL (Sveriges kommuner och landsting)

NT-rådet

Enheten för kvalitetsutveckling södra regionen
Vårdanalys – kartläggning av digitalt stöd inom vården

Internationellt samarbete

Inom Norden pågår en kontinuerlig samverkan mellan ländernas bröstcancerorganisationer. Samarbetet med Europa Donna, den europeiska bröstcancerkoalitionen fortsätter.

Bröstcancergruppen

Bröstcancerförbundet deltar som medlem i Svenska Bröstcancergruppen, SweBCG, som är den sammanslutning av bröstcancerspecialister inom samtliga discipliner inom bröstcancer vården som sedan 2000 har arbetat fram konsensusdokument om nationella vårdprogram för bröstcancer. Deltagare i SweBCG väljs in och för att arbetet ska ha en tydlig nationell prägel väljer man in representanter från hela landet för att minska regionala skillnader och olikheter i vården.

Cancerförbund i Samverkan

Bröstcancerförbundet medverkar i ett nätverk av andra cancerpatientförbund under samlingsnamnet Cancerförbund i Samverkan, CiS. Tre gemensamma frågor står i fokus:

1. Följa verksamheten i Regionala CancerCentra, RCC, som inrättades som följd av den Nationella Cancerstrategin (SOU 2009:11)
2. Förutsättningar för att klinisk forskning kan bedrivas i Sverige
3. Den ojämlika vården

Bröstcancerförbundet är medlem i **Funktionsrätt Sverige** och samverkar därigenom med samtliga där ingående förbund.

Nordiskt samarbete

Bröstcancerförbundet har initierat ett utökat nordiskt samarbete. Sedan många år genomförs en Nordisk Konferens vartannat år. Gemensamt beslutade frågor drivs nationellt, men data och information om sjukvårdssystemens organisation och verksamhet i övriga nordiska länder förstärker det nationella påverkansarbetet. Informellt samarbete pågår kontinuerligt mellan ländernas riksorganisationer.

Europa Donna

Bröstcancerförbundet är medlem av den europeiska bröstcancerkoalitionen, Europa Donna. Medlemskapet ger Bröstcancerförbundet centralt ökad kunskap och möjligheter till ett vidare påverkansarbete inom Sverige även i samverkan med andra medlemsländer. Då Bröstcancerförbundets medlemmar ges möjlighet att delta i utbildningar, konferenser och sammankomster får Bröstcancerförbundet generellt ett utökat kontaktnät inom den europeiska unionen. Det är av stor vikt med den kunskapsökning detta innebär i lokala bröstcancerföreningar, vilket ger förbättrade möjligheter att driva frågor på lokalplanet. När Riksorganisationen och de lokala föreningarna arbetar mot gemensamma mål ökar möjligheterna till förbättring inom bröstcancer vården och dess grundförutsättning - forskningen. Genom ett aktivt deltagande i Europa Donna är Bröstcancerförbundet representerat i ett flertal internationella forskningssammanhang. Det nätverk och den kunskap det ger har mycket stor betydelse för det nationella påverkansarbetet då det är faktisk kunskap som kan förändra genom att förklara konsekvenser ur ett patientperspektiv.

Bröstcancerförbundets kansli

Från bröstcancerförbundets kansli drivs den dagliga verksamheten, med utgångspunkt från beslut av bröstcancerförbundets styrelse på uppdrag av kongressen. Vid kansliet hanteras omvärldsbevakning, kommunikation, service till lokala bröstcancerföreningar och allmänhet. Insamlingsverksamhet genom samarbetspartners sköts också av bröstcancerförbundets kansli.

Styrelsens arbetsgrupper fördelas så att samtliga medlemmar deltar i någon grupp. Fördelningen är gjord utifrån särskilda intressen och/eller kompetenser.

Våra strategier för att uppnå våra mål

Arbetsätt och inriktning 2018

Ökad synlighet

Under året har bröstcancerförbundet arbetat i enlighet med vårt uppdrag för att informera om, och marknadsföra, bröstcancerförbundet. Kommunikationen riktar sig främst till alla som har drabbats av bröstcancer och deras närstående, men också till en bred allmänhet som givare, potentiella medlemmar, politiker och profession. En viktig målgrupp för förbundets kommunikation är också våra lokala bröstcancerföreningar och de förtroendevalda och frivilliga som engagerar sig där.

Lanseringskampanj

Bröstcancerförbundet bytte namn 2018 och för att sätta organisationens nya namn och identitet på kartan gjordes en lanseringskampanj hösten 2018 med budskapet: Bli medlem i bröstcancerförbundet. Vi valde medvetet att vänta med lanseringen av nya namnet och logotypen till hösten för att också kunna uppmärksamma förbundets nya webbplats som realiserades i september 2018. Lanseringskampanjen hade den förväntade effekten att många sökte sig till bröstcancerförbundets nya webbplats, där besöksstatistiken ökade dramatiskt under lanseringsperioden.

Nytt informationsmaterial

Som en konsekvens av namnbyte och logotyp, samt kongressens beslut om ny vision, behövdes även visst grundläggande informationsmaterial tas fram med en kort beskrivning av bröstcancerförbundet, vår vision, mission och medlemslöfte.

Magasin B

Bröstcancerförbundets medlemstidning fick ny utformning och nytt innehåll 2018. Den gamla medlemstidningen, BRO-fästet, blev Magasin B och kom ut med fyra nummer 2018. Tidningen har en upplaga på 13 500 ex. Förbundet ville skapa en varm tidning om något som är livsomvälvande och svårt. Tidningen produceras i samarbete med tidningshuset A4. Den nya tidningen blev väl mottagen och blev under 2018 nominerad till inte mindre än tre branschutmärkelser: Tidskriftspriset – kategori Årets omgörning, Publishingpriset och Svenska Designpriset. Magasin B tog hem första priset och vann Publishingpriset! Bröstcancerförbundets synlighet ökade stort med nya Magasin B.

"Förvandlingen är enorm. Från inåtblickande Brofästet till livsbejakande Magasin B. Det nya konceptet lyfter med respekt och formsäkerhet ett tungt ämne. Magasin B lyckas spegla livet med

bröstcancer på ett positivt sätt. En tidning läsaren kan tänkas vilja spara och läsa om och om igen. Extra plus till den diskret fyndiga logotypen.”
Svenska Tidskriftsprisets nominering, Magasin B

Nyhetsbrev

Bröstcancerförbundets digitala månadsbrev sändes ut vid nio tillfällen till samtliga bröstcancerföreningar, med viktig information om vad som är på gång och viktiga datum och händelser som föreningarna behövde beakta i sin verksamhet.

Ny webbplats

I september 2018 lanserades Bröstcancerförbundets nya webbplats. I samarbete med den digitala byrån Fröjd har vi skapat en välkomnande och varm webbplats med fokus på att ge faktainformation om bröstcancer och att ge råd och stöd till bröstcancerdrabbade och deras närstående via våra lokalföreningar eller våra medicinska experter. En tredje målgrupp för webbplatsen är alla givare som bl.a. vill ge enstaka gåvor, minnesgåvor, eller bli månadsgivare. Alla lokalföreningarnas webbsidor ligger i samma struktur och besökarna kan lätt gå mellan förbundets och lokalföreningarnas sidor. Detta ger en ökad känsla av att vi är ett och samma förbund som arbetar tillsammans.

Besöksstatistik på bröstcancerförbundet.se :

Från september till december 2018, från det att den nya webben lanserades, hade bröstcancerförbundet.se 35 800 besökare i genomsnitt per månad (2017 hade sidan 16 400 besökare per månad). Första sidan var den mest besökta sidan med 29 300 visningar under fyra månader (jämfört med hela förra årets 32 895 besökare på startsidan)

Topp-fem mest besökta sidor är (efter startsidan):

1. Om oss	7418 (sidvisningar)
2. Stöd oss	7135 (4287 helår 2017)
3. Aktiviteter	6140
4. Få stöd	4529
5. Om bröstcancer	3247 (2569 helår 2017)

Statistiken är hämtad ur analysverktyget Google Analytics.

Besökssiffrorna på sid-nivå är inte helt jämförbara med förra årets, då den nya sidstrukturen ser annorlunda ut. De sidor vi kan jämföra visar att Bröstcancerförbundet hade fler besökare på webbplatsen under årets fyra sista månader jämfört med hela året 2017. Det visade att förbundets beslut om att förnya webben var ett viktigt beslut och som kommer att få stor betydelse för förbundets synlighet i många år framöver.

Närvaro i sociala medier

Via sociala medier – Facebook, Instagram och Twitter – har vi kommunicerat med våra följare flera

gånger i veckan. Vi publicerade bland annat nyheter knutna till Bröstcancerförbundet och verksamheten, aktuella artiklar inom bröstcancerområdet, ny forskning och personliga berättelser. Under Rosa Oktober presenterade vi här våra företagssamarbeten och stora privata givare. Dessutom spred vi information om tidig upptäckt via självundersökning – vilket var vårt huvudbudskap under den internationella bröstcancer månaden 2018.

Ökade ekonomiska resurser är en av förutsättningarna för att ge bidrag till forskning, bedriva opinions- och informationsarbete samt stöd till drabbade och deras närstående.

Våra insamlingsvägar

Insamling pågår löpande under året till våra 90-konton.

Egen insamling

I september öppnades också kanalen "egen insamling" som är en webbsida, direkt kopplat till vår egen webbplats, där givaren själv lägger upp sin insamling. Gåvorna går till Bröstcancerförbundet och givaren kan lägga upp egna bilder och sprida sin insamling via sina sociala medier (Facebook, Instagram, Twitter mfl.) för att därigenom engagera sina nära och vänner att skänka till sin insamling och därmed till Bröstcancerförbundet. Vi såg ett stort intresse för egna insamlingar under oktober och insamlingskanalen ökade rejält under året.

Månadsgivare

Strax före jul lanserades också möjligheten att bli månadsgivare via autogiro. En månatlig gåva som dras från givarens bankkonto. Att teckna sig som månadsgivare har gjorts mycket enkelt, då givaren kan fylla i ett formulär på vår hemsida och legitimera sig med sitt bank-id. Redan innan årsskiftet hade de första månadsgivarna kommit in i systemet och denna insamlingsform prioriteras nu, då den ger en stabil och mer överskådlig överblick över förväntade intäkter.

Minnesgåvor

Minnesgåvor och högtidsgåvor från främst allmänhet har tacksamt tagits emot under hela 2018 och annonsering i dagspress har genomförts löpande under året.

Insamlingsåret har präglats av arbetet med att implementera ett helt nytt system för såväl medlems-, som insamlingsadministration. Driftstart skedde i början av september och systemet ger oss möjlighet att mer effektivt hantera och bearbeta givare och erbjuda dem möjligheten till ett fortsatt givande till förbundets ändamål.

Lotterier

Under kontroll av Spelinspektionen (fd Lotteriinspektionen) drivs, i samarbete med Nordic Lottery (Datumlotteriet, Bonuslotten och Guldlotten) med Bröstcancerförbundet och Prostatacancerförbundet som förmånstagare.

Folkspel har 73 riksorganisationer som förmånstagare och en av dem är Bröstcancerförbundet. I år slog Sverigelotten, som färgades rosa i oktober, rekord. Folkspel erbjuder lokal föreningarna att sälja sina lotteriprodukter som därmed ger ett ekonomiskt bidrag till bröstcancerföreningarnas verksamhet.

Kampanjen Rosa Oktober

Syftet med Rosa Oktober 2018 var att bygga kännedom om Bröstcancerförbundet, driva insamling och rekrytera medlemmar. I kommunikationen lyftes att Bröstcancerförbundet fokuserar enbart och alltid på bröstcancer, i samband med detta lyftes i sociala kanaler en hashtag för att poängtera detta – #alltidrosa.

2018 drev kampanjen frågan om vikten av tidig upptäckt. För att nå ut genomförde Bröstcancerförbundet en kartläggning av rutiner för mammografi i Sveriges landsting. Den visade att färre än hälften av landstingen skickar ut en påminnelse till de som uteblir från sin mammografi. Nyheten fick ett stort genomslag i media både nationellt och regionalt.

I sociala medier arbetade vi med information och kunskapsspridning utifrån självundersökning av bröstet. Följare i sociala kanaler uppmanades att sprida vidare och ladda ner appen Klämdagen för påminnelse och instruktioner i mobilen. På facebook nåddes 49 573 av budskapet och filmen sågs 14 092 gånger.

Rekordmånga 75 310 rosa band förmedlades via företagssamarbeten och föreningarna. Därmed slogs ett rekord 2018 jämfört med tidigare år! Apotea.se, Apoteksgruppen och Kronans Apotek sålde dessutom 22 325 reflexer till förmån för Bröstcancerförbundet.

Företagssamarbeten

2018 delades företagssamarbetena in i olika nivåer beroende på samarbetets storlek (Huvudpartner – 4 företag, Partner – 18 företag, Sponsor Rosa Oktober – 10 företag, Supporter och Företagsvän).

Elva nya företagssamarbeten ingicks 2018 till förmån för Bröstcancerförbundet. Dessa nya samarbeten var Apotea.se, Apoteket AB, Pågen, Scorett, K2, Rosti, Nick's, Duni, Derome, Olofsfors och Babyland.

Samtliga företagssamarbeten har sålt 62 produkter till förmån för Bröstcancerförbundet. Totalt har drygt 4 mkr samlats in via företagssamarbeten.

Opinionsbildning och påverkan

Under året har Bröstcancerförbundet bedrivit påverkansarbete och opinionsbildning kring våra tre prioriterade frågor:

- Samma möjlighet till bästa bröstcancervård oberoende av bostadsort
- Kvalitetsregister viktig faktor för patienter med spridd bröstcancer
- Säker mammografiscreening

Kartläggning av påminnelser till mammografi

Störst mediauppmärksamhet fick Bröstcancerförbundets kartläggning av vilka regioner som skickar respektive inte skickar ut påminnelse på mammografikallelsen som går ut till kvinnor inom screeningprogrammet. Aktiviteten riktade fokus mot säker mammografiscreening och vikten av att så många kvinnor som möjligt undersöker sina bröst regelbundet. Kartläggningen fick genomslag i ett 60-tal media och en potentiell räckvidd på 11,6 miljoner.

Tidig upptäckt

Screeningprogrammet för bröstcancer upptäcker 60% av alla bröstcancertumörer. För att uppmåna kvinnor till att själva undersöka sina bröst och på det sättet hitta tumörer i ett tidigt stadium har Bröstcancerförbundet 2018 uppdaterat appen Klämdagen med instruktion om självundersökning. För att även nå kvinnor med utländsk bakgrund har appen översatts till fem språk; engelska, arabiska, somaliska, turkiska och persiska. Tidig upptäckt var också förbundets prioriterade fråga under kampanjmånaden oktober. Uppdateringen av appen har gjorts med stöd från Novartis, Roche, Amgen och Pfizer.

Alla i Sverige ska ha rätt till bästa kända bröstcancervård

I början på året uppvaktades en grupp ledande kristdemokrater i riksdagen för att belysa den ojämlika bröstcancervården och brist på rehabilitering. Bröstcancerförbundets årliga rapport sammanfattade tidigare års krav på bl.a. jämlik vård, introduktion av nya läkemedel, kvalitetsregister för spridd bröstcancer och individanpassad bröstscreening. Med tanke på det extraordinära politiska läget under hösten 2018 var det svårt att rikta opinionsbildande insatser mot den sittande övergångsregeringen.

Ospridd Sanning

I projektet Ospridd Sanning, som Bröstcancerförbundet genomför med stöd av Pfizer, drevs frågor för att förbättra levnadsvillkoren för dem med spridd bröstcancer. Teman under året var jämlik vård, snabbare introduktion av nya läkemedel och vikten av ett kvalitetsregister för dem med spridd bröstcancer. Projektet tog fram en rapport, "Livet väntar inte" – en analys på landstingsnivå av introduktionen av nya läkemedel mot spridd bröstcancer. I rapporten framkommer det att andelen patienter som behandlas med nya läkemedel mot spridd bröstcancer varierar kraftigt från landsting till landsting.

Projektet resulterade också i rundabordssamtal under Almedalsveckan med centrala politiker som visade stort engagemang för frågan, vilket resulterade i uppföljande möten 2019. De politiker vi träffade uttryckte stark önskan om ytterligare information för att få en bra och jämlik process vid läkemedelsintroduktion. Det stora intresset fick som konsekvens att projektet fortsätter även 2019 med bl.a. temat rehabilitering.

Almedalen

Under Almedalsveckan 2018, fokuserade vi på att sprida kunskapen om tidig upptäckt av bröstcancer. Vi uppmanade till nedladdning av vår app Klämdagen, delade ut informationsbroschyrer och anordnade "klämskolor" för inbjudna politiker varje dag under veckan. Bröstcancerföreningen Rosa Gotland var aktiva i tältet varje dag under veckan.

Remissyttranden

Vi har svarat på två remisser: Ökad trygghet för studerande som blir sjuka samt God och nära vård – en primärvårdsreform. Överlag tillstyrkte vi dessa delbetänkanden, men uppmärksammade särskilt våra medlemmars behov inom dessa områden.

Allas rätt till rehabilitering

Möjligheten till rehabilitering för bröstcancerbehandlade är tyvärr begränsat och mycket ojämnt över landet. Bröstcancerförbundet bidrar därför via Bröstcancerfonden till rehabiliteringsinsatser för kvinnor med kurativ - och spridd bröstcancer. Rehabilitering har genomförts både veckovis och över helger. Nytt för 2018 var att förbundet erbjöd par-helg där en person i paret levde med spridd bröstcancer.

Föreningsliv, engagemang och medlemsaktiviteter

Den gemenskap som finns i de 33 bröstcancerföreningarna kompletterar det stöd som den drabbade får av sjukvården och det egna nätverket. Exempel på aktiviteter som anordnas av bröstcancerföreningarna är stödpersonsverksamhet - enskilt och i grupp, caféträffar, fysisk aktivitet och informationsträffar.

Stödpersonsverksamheten

En grundläggande del av Bröstcancerförbundets och bröstcancerföreningarnas arbete är det psykosociala stödet till bröstcancerbehandlade och deras närstående genom stödpersonsverksamheten. Stödpersonerna har moralisk tystnadsplikt. Totalt fanns vid årsskiftet i lokalföreningarna ca 130 aktiva av Bröstcancerförbundet utbildade stödpersoner. En ny stödpersonutbildning aviserades under hösten 2018 och genererade hela 28 intresseanmälningar inför starten i januari 2019. Stödpersonerna står till förfogande i sin lokalförening

Utbildning och utveckling

I april deltog 23 stödpersonsansvariga från föreningarna vid en konferens om framtidens stödpersonsverksamhet. I maj deltog 36 nya styrelseledamöter vid en introduktionsutbildning som hölls i Bröstcancerförbundets regi. Vid införandet av nytt medlemssystem och webbplattform genomfördes även utbildningar för lokalföreningarna inom dessa områden.

Bröstcancerförbundets utmärkelser

Årets Bröstcancersjuksköterska och Bröstcancerförbundets Utmärkelse har instiftats för att uppmärksamma betydande insatser för bröstcancerbehandlade Utmärkelserna delades ut under årets ordförandestämma.

Stöd till klinisk forskning

Genom utdelning av forskningsmedel till patientnära klinisk forskning inom Bröstcancerområdet skapas ökad synlighet för vikten av att klinisk forskning kan bedrivas för påskyndande av förbättrade behandlingsterapier och vikten för patienter att kunna delta i kliniska forskningsstudier. För vissa patientgrupper kan det utgöra en livsavgörande faktor.

Vilken kapacitet har er organisation för att uppnå mål?

En förutsättning för att verksamheten ska kunna bedrivas med framgång är en ekonomi i balans. Bröstcancerförbundets kostnadsmedvetenhet är hög och det finns ett aktivt arbete för att inte kapital ska urholkas samt en placeringspolicy för att säkerställa att kapitalet skyddas på både kort och lång sikt.

Bröstcancerförbundet finansieras via medlemsavgifter, statsbidrag och insamlade medel. Intäkternas fördelning 2018:

Gåvor 16 012 (tkr)
Bidrag 2 816 (tkr)
Medlemsavgifter (700 (tkr)
Övriga intäkter 421 (tkr)
Nettoomsättning 20 240 (tkr)

Kansli

Organiseringen av kansliet genomgick fortsatt förändring för att möta de krav som ställs på Bröstcancerförbundet som organisation. Bröstcancerförbundets kansli blev under 2018 bemannat enligt framtagen plan och ekonomiansvarig rekryterades för att återföra ekonomin från extern konsult. Kansliet leds av generalsekreteraren som rapporterar till styrelsen. Kansliet är i övrigt bemannade med följande kompetenser för att vi ska kunna nå våra uppsatta mål: kanslist, ansvarig för marknads- och företagssamarbeten, ansvarig för föreningsutveckling, och opinionsbildning, kommunikationsansvarig, ekonomiansvarig och insamlingsansvarig. Under året hade vi dessutom förstärkt kompetens genom webbansvarig som ansvarade för lanseringen av förbundets- och lokalföreningarnas nya webbplats.

Ideella arbetsinsatser

Bröstcancerförbundets medlemmar utför stora ideella arbetsinsatser genom stödinsatser till bröstcancerdrabbade, informationsspridning om bröstcancer samt påverkansarbete för bättre vård och rehabilitering. Under oktober satsas extra på insamling och försäljning av Bröstcancerförbundets rosa band till förmån för forskning och utveckling, rehabiliteringsinsatser och stöd till bröstcancerbehandlade och deras närstående.

Forskningskommitté

Inkomna ansökningar om forskningsanslag bedöms av en forskningskommitté vilken är rådgivande för Bröstcancerförbundets styrelse, som beslutar om utdelning av anslag till patientnära klinisk forskning.

Bröstcancerfondens forskningskommitté har under 2018 bestått av:

Professor Yvonne Brandberg, Stockholm, Karolinska Institutet, Institutionen för onkologi-patologi

Professor Mårten Fernö, Lunds universitet, avd. för onkologi och Institutionen för kliniska vetenskaper

Professor Jan Frisell, Stockholm, Karolinska Institutet, Bröst- och endokrinkirurgiska kliniken

Professor, Överläkare Per Karlsson, Göteborg, Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Avd. för Onkologi
Överläkare, docent Barbro Linderholm, Göteborg, Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Onkologiska kliniken

Överläkare, docent Henrik Lindman, Uppsala, Akademiska sjukhuset, Onkologiska kliniken

Professor Malin Sund, Umeå, Norrlands Universitetssjukhus, Kirurgcentrum

Susanne Dieroff Hay, Bröstcancerförbundets styrelse (ordförande)

Rose-Marie Fredrikson, Bröstcancerförbundets styrelse

Elisabet Schesny, Bröstcancerförbundets styrelse

Peter Winberg, Bröstcancerförbundets kansli (sekreterare)

Hur vet ni om er organisation gör framsteg?

Ökad synlighet är ett viktigt incitament för att nå ut med budskap och göra Bröstcancerförbundets stämma hörd. Under året har vi gjort särskilda satsningar för att finnas med i debatter och synas genom olika aktiviteter.

Bröstcancerförbundet har länge drivit frågan om Mammografiscreening då vi vet att **Tidig upptäckt av bröstcancer** leder till att färre avlider i sjukdomen. En av de prioriterade frågor som drivits i vårt påverkansarbete under många år är att alla kvinnor i åldersspannet 40-74 år ska ha tillgång till **mammografiscreening**. Påverkansarbetet har skett genom riktade skrivelser till samtliga riksdagsledamöter och vi vet att ett antal motioner som lagts fram har använt sig av den text som Bröstcancerförbundet sänt ut varje år. I dag kallar samtliga landsting kvinnor i åldrarna 40-74 år till mammografiscreening. Avgiften har varierat från 0 till 200 kr i landsting och regioner. Avgiftsfri mammografi har visat att deltagandet i områden med låg socioekonomisk status ökat. Ett av Bröstcancerförbundets krav 2014 och 2015 var att mammografiscreening ska vara gratis av denna anledning och från 1 juli 2016 är mammografiscreening avgiftsfri.

Framstegen i behandling av bröstcancer samt nya mediciner har under senare år skett snabbt. Ett problem är att skillnaderna i tillgång till bästa behandling är **ojämlig över landet**. Tillgång till bästa behandling för alla bröstcancerdrabbade har Bröstcancerförbundet belyst under året, bl a genom att ta fram en rapport och belysa och skapa opinion mot den ojämlika vården. Frågan har därmed debatterats och belysts i media under året. Bröstcancerförbundet har genom rapporten bjudits in av riksdagsledamöter där vi beretts möjlighet att direkt föra en dialog om den ojämlika vården.

Rehabilitering, som kan ha olika innehåll beroende på olika behov, är ofta mycket svår att få del av oavsett var i landet man bor. För att underlätta återgången till ett fullgott liv efter operation och behandling för bröstcancer arbetar Bröstcancerförbundet för att individuella program upprättas. För den växande gruppen kvinnor som lever med en spridd bröstcancer finns ett mycket stort behov av att få en återhämtningsvecka då och då.

Rehabiliteringserbjudanden bör omfatta sjukgymnastik, kunskap om lymfterapi, fysisk träning och psykologisk bearbetning. Det är givetvis otillräckligt men det Bröstcancerförbundet för närvarande kan bidra praktiskt med. Bröstcancerförbundet belyser avsaknaden av rehabiliterande åtgärder i samband med möten och symposier där vi deltar. Bröstcancerförbundet väcker frågan och belyser den ur olika perspektiv och vi söker synlighet för att en patientorganisation gör det som borde vara en del av vården.

Vad har er organisation åstadkommit såhär långt?

Sedan Bröstcancerförbundet bildades 1982 har stigmat om bröstcancer i stort försvunnit. Kvinnor som drabbas vågar oftast - och kan prata om sin situation och mycket stöd och psykosocial hjälp har utvecklats. Det är någonting som Bröstcancerförbundet började arbeta med vid starten och som även vårdprofessionella vilka var engagerade i verksamheten, antingen direkt eller indirekt, varit behjälpliga att förändra. Det är inte bara tidsandan som medverkat till den här förändringen. Bröstcancerförbundet har satt ett tydligt avtryck och samverkan med vårdprofessionen från starten har också inneburit att förändringarna har kunnat gå snabbare. Den växelverkan som Bröstcancerförbundets verksamhet i nätverk och andra sammanhang där vårdprofessionella medverkar och finns har inneburit att bröstcancer vården har gått i bräschen för många andra cancerformer. Det gäller beträffande vårdprogram och inte minst inom forskningen.

Ett av oktoberkraven 2015 var att mammografiscreening ska vara gratis av denna anledning. Genom riksdagsbeslut är mammografi för kvinnor mellan 40 och 74 år nu avgiftsfri.

Individuella behandlingsplaner är en fråga som drivits av Bröstcancerförbundet och som har genomförts inom de flesta landsting, även om formen för hur den meddelas inte ser likadan ut och dess användbarhet även varierar. Frågan har drivits flera år och den har inneburit en förändring i positiv riktning. Arbetet kommer att fortsätta.

Under året har Bröstcancerförbundet arbetat i enlighet med våra ändamål för att informera om, och marknadsföra, Bröstcancerförbundet. Kommunikationen riktar sig till våra lokala bröstcancerföreningar och de förtroendevalda som arbetar där, men även till en bred allmänhet – givare, potentiella medlemmar, politiker och profession.

Marit Jensen
Stockholm den 19 september 2019