



Brystkreftforeningen



**BRYSTKREFTFORENINGENS
HANDLINGSPLAN 2024 - 2026**

Handlingsplan for Brystkreftforeningen 2024-2026

Brystkreftforeningens formål er å gi hjelp og støtte til personer som har eller har hatt brystkreft og/eller som har en påvist arvelig disposisjon for brystkreft og ivareta deres og deres pårørendes interesser. Brystkreftforeningen skal ivareta deres interesser gjennom informasjonsarbeid, likepersonsarbeid, medlemsmøter og interessepolitisk arbeid.

For landsmøteperioden 2024–2026 har foreningen prioritert sin innsats for at flere skal overleve brystkreft – med god livskvalitet, utvikle en velfungerende organisasjon med engasjerte frivillige, forbedre og utvikle likepersonstjenesten, styrke Brystkreftforeningens posisjon samt øke antall medlemmer. Handlingsplanen er retningsgivende for Brystkreftforeningens arbeid.

Handlingsplanen er et styringsverktøy i landsmøteperioden for alle tillitsvalgte.

I perioden er Brystkreftforeningens overordnede prioriteringer:

- 1. Flere skal overleve brystkreft - med god livskvalitet**
- 2. Organisasjonsutvikling**
- 3. Forbedre og utvikle likepersonstjenesten**
- 4. Styrke Brystkreftforeningens posisjon og gjennomslagskraft**

Brystkreftforeningen skal i perioden jobbe med følgende målsettinger og tilhørende tiltak:

MÅL 1: Flere skal overleve brystkreft - med god livskvalitet

De nyeste tallene fra Kreftregisteret viser at antall brystkrefttilfeller øker. Dette gjenspeiler viktigheten av at vi har et godt tilbud til kvinner slik at de kan oppdage brystkreft på et tidlig stadium. Dette vil bidra til at flere overlever brystkreft og med bedre livskvalitet. Den beste måten å oppdage brystkreft på så tidlig stadium som mulig, er ved å ta mammografi. Mammografiprogrammet tilbyr per dags dato kun screening til kvinner mellom 50 og 69 år. Tallene fra Kreftregisteret for 2022 viser at det er flere yngre og eldre kvinner utenom screeningalder som diagnostiseres med brystkreft, og aldersgruppen som får offentlig tilbud om mammografiscreening bør derfor utvides. I tillegg har både EU og WHO kommet med sterke anbefalinger om at alle kvinner mellom 45 og 74 år bør tilbys regelmessige mammografiundersøkelse.

For at flere skal overleve brystkreft, og ha god livskvalitet under og etter behandling, er brystkreftpasienter avhengig av tilgang til nye legemidler, basert på anbefalinger fra norske, medisinske fagmiljøer. Beslutningen om innføring av legemidler i det offentlige norske helsevesenet er en prosess som ofte tar svært lang tid – opptil flere år. Konsekvensene for pasientene kan være mange og alvorlige. Det kan blant annet føre til alvorligere senskader enn nødvendig, at man faller ut av arbeidslivet, opplever sosiale og økonomiske utfordringer, samt redusert mulighet til helbredelse

og forkortet levetid. Brystkreftforeningen vil arbeide for at man får raskere tilgang til nye, godkjente legemidler i det offentlige helsevesenet.

Rundt 69 % av de som rammes av brystkreft er i arbeidsfør alder. Av disse er kun 63 % i arbeid 8 år etter behandling. Tallene viser at det er en stor andel som faller utenfor arbeidslivet. Forskning viser at det å ha en jobb å gå til er viktig for livskvaliteten. Brystkreftforeningen ønsker at det skal bli lettere for de som ønsker å komme tilbake i jobb, å få den individuelle tilretteleggingen hver person trenger for å kunne stå i arbeid.

Mange kvinner kjenner på at de havner i en unntakstilstand når de blir diagnostisert med brystkreft. Og veldig mange føler på en tomhet etter endt behandling, at de står helt alene med mange ubesvarte spørsmål og følelser. Fokuset på psykisk helse under og etter en brystkreftdiagnose er for lite i helsevesenet og burde være en del av behandlingen. Vi vil jobbe for at psykisk helse og kreftbehandling skal legges mer vekt på og snakkes mer om i helsevesenet, men også i samfunnet for øvrig.

1. Redde og forlenge liv

Etter implementeringen av Mammografiprogrammet ser man en reduksjon i brystkreftdødelighet på 20-30 % blant de kvinner som inviteres. Brystkreftforeningen vil jobbe for å utvide screeningalderen til 45-74 år og øke oppmøtet i Mammografiprogrammet. På landsbasis er det 1 av 4 kvinner som ikke møter i programmet, og nærmere halvparten av innvandrerkvinnene møter ikke når de blir invitert. En annen viktig faktor for å øke oppmøtet er at kvinner som får oppdaget sin brystkreft gjennom mammografiscreening, har bedre livskvalitet etterpå, sammenlignet med kvinner som oppdager brystkreft selv. Brystkreftforeningen vil:

- Øke deltagelse i mammografiprogrammet ved å opplyse om tilbudet og lage saker om Mammografiprogrammet i våre sosiale kanaler
- Drive med informerende arbeid i miljøer hvor det er lavt oppmøte, for eksempel besøke MIRA-senteret og ulike kvinneforeninger
- Påvirke beslutningstakere (Helsedirektoratet) til å utvide screeningalderen
- Politisk påvirkning gjennom å belyse problemstillinger i media
- Arbeide for at kvinner med tett brystvev skal informeres om dette og tilbys tilleggsundersøkelser i tråd med EUSOBIs anbefalinger

2. Forbedre livskvaliteten med bedre og mer effektiv behandling

I 2022 er det rundt 57 000 som lever etter en brystkreftdiagnose. Persontilpasset behandling er veldig viktig for at man skal unngå unødvendige bivirkninger og seneffekter etter behandling. For å kunne tilby det som er best på markedet, uavhengig av type brystkreft, er det viktig å ha tilgang på de medisinene som er EMA godkjente og tilgjengelig på markedet. Beslutningsforum i Norge bruker lengre tid på å godkjenne nye behandlinger og medisiner enn sammenlignbare land. Brystkreftforeningen vil jobbe for å påvirke beslutningsprosesser som sikrer tilgang til de beste behandlingsmetodene i tråd med nasjonale retningslinjer og anbefalinger. Foreningen vil påvirke ved å:

- Synliggjøre viktigheten av raskere godkjenningssjess for nye behandlingsmetoder
- Være i dialog med politikere og andre beslutningstakere

- Skape god relasjon med aktuelle legemiddelfirmaer
- Informere om nye godkjente behandlingsalternativer
- Fremme aktuelle saker i lokale og nasjonale medier
- Bidra inn i forskning ved forespørsler om brukermedvirkning og tilsvarende hvor vi kan bidra med vår rolle og nettverk

3. Lette tilbakegangen til arbeidsliv etter brystkreftbehandling

Det å kunne stå i arbeid er viktig, både for den enkelte, men også for familien og samfunnet for øvrig. For den brystkreftberørte er det viktig for å kjenne seg nyttig, ha en tilhørighet, bedre livskvalitet og ikke minst økonomisk trygghet. Med tilretteleggelser på arbeidsplassen tror vi mange flere vil ha mulighet til å stå i arbeid, enten i full eller redusert stilling. Brystkreftforeningen ønsker å bidra til at flere som ønsker å komme tilbake til arbeid, får muligheten til det. Dette søkes gjennomført ved å:

- Synliggjøre problemstillingen i offentlige media
- Øke bevissthet rundt problemstillingen i våre sosiale kanaler
- Påvirke/bevisstgjøre interessenter, som for eksempel NAV/NHO/arbeidsgiverorganisasjoner
- Vurdere samarbeid med andre pasientforeninger for å bedre tilgang til arbeidslivet

4. Øke fokus på psykisk helse under og etter brystkreftbehandling

Undersøkelser viser at kreftpasienter har en høyere frekvens for å utvikle angst og depresjon, henholdsvis 14 % og 8 % hos kvinner med brystkreft. Mange av disse står uten et reelt tilbud til å få den hjelpen de ønsker og trenger. Et kommunalt tilbud er Pakkeforløp hjem, som skal tilby samtaler for å få frem den enkeltes behov for tjenester og oppfølging ut over selve kreftbehandlingen. Samtalene skal kartlegge behovene kreftpasientene har. Dette betyr at helsevesenet skal se hele mennesket, med psykisk helse, familiesituasjon, jobb, utdanning og økonomi, i tillegg til den fysiske helsen. Erfaringsmessig er ikke dette tilbudet verken til stede eller godt nok i alle kommuner, og dette ønsker Brystkreftforeningen å gjøre noe med ved å:

- Belyse manglende kvalitet/tilgjengelighet av tilbud til brystkreftberørte og oppfølging rundt deres psykiske helse på kommunalt nivå
- Samarbeide med Kreftomsorg Rogaland og mulige andre om psykisk helse
- Webinar om ulike tema til brystkreftberørte
- Bidra til å ivareta familien som pårørende

MÅL 2: Organisasjonsutvikling

Brystkreftforeningen ønsker å være en organisasjon som ivaretar medlemmer og frivillige på en god måte, og samtidig ha evne til fornyelse og problemløsning. Brystkreftforeningen jobber stadig med å forbedre organisasjonen og dens prosesser slik at ressurser blir anvendt på en god og effektiv måte.

Frivilligheten har alltid stått sterkt i Norge, og mange motiveres av muligheten til å gjøre en forskjell for andre og jobbe med saker som engasjerer. Motivasjonen for å utføre frivillig arbeid er ofte at det føles godt å gjøre noe for andre, man får nye bekjentskaper og erfaringer. Likevel ser vi at det kan være en utfordring for lokalforeningene å få frivillige til å ta verv. En av årsakene til dette kan være at medlemmene ikke kjenner godt nok til tilbudene og oppgavene som tilligger vervet. Ved å jobbe med organisasjonsutvikling vil foreningen oppnå et tettere samarbeid i alle ledd og frivillige vil få den nødvendige opplæringen for å utføre sine verv. Motivasjonen for å bidra som frivillig vil forhåpentligvis styrkes og flere vil bidra.

1. Sikre en åpen og konstruktiv kommunikasjon i alle ledd

- Tettere dialog mellom lokalforeninger, sekretariatet og Hovedstyret
 - Teamsmøter og seminar med tillitsvalgte og likepersoner
 - Digitale undersøkelser til frivillige for å avdekke behov og ønsker
 - Månedlige nyhetsbrev
 - Hovedstyret gjennomfører jevnlig regionale digitale møter med lokalforeningsstyrene
- Forankre prosesser gjennom dialog med de tillitsvalgte

2. Sikre god opplæring i verv og forståelse av organisasjonsstruktur- og arbeid

- Tilby webinarer for at frivillige skal kunne utføre sine verv på best mulig måte
 - Opplæring i verv som leder, sekretær og kasserer
 - Opplæring i likepersonlogg
 - Opplæring i enkel regnskapsføring
 - Gjennomgang av personvernlov og rutiner (GDPR)
 - Opplæring i medlemssystemet RegWeb
 - Opplæring i kommunikasjon og profilering (vårt ansikt utad)
 - Utvikle likepersonsoplæringen
 - Opplæring i organisasjonsstruktur og styringsdokumenter
 - Utvikle organisasjons- og interessentkart

3. Tilby interessante og motiverende møteplasser for frivillige

- Tilby webinarer for at frivillige skal kunne utføre sine verv på best mulig måte
 - Likepersonskonferanse i 2024
 - Tillitsvalgtkonferanse i 2025
 - Inspirerende og informative digitale fagseminar som:
 - Rehabilitering
 - Å være pårørende
 - Arbeidsliv med/etter brystkreft
 - Arvelig brystkreft
 - Psykisk helse

MÅL 3: Forbedre og utvikle likepersonstjenesten

Likepersonstjenesten er et av Brystkreftforeningens viktigste verktøy for å yte medlemmene hjelp og støtte. Målet er å ha trygge og dyktige likepersoner tilgjengelig for alle som trenger det.

Foreningen har 246 godkjente likepersoner, som i snitt melder om rundt 7 årlige aktiviteter mens 72 likepersoner (per september) ikke har registrert noen aktiviteter i 2023. Mens det noen steder er lite aktivitet, har andre utviklet gode møteplasser der både lokalforening og likepersoner deltar i fellesskap. De siste årene har kursing av likepersoner vært i fokus. Brystkreftforeningen vil fremover forbedre kvaliteten på likepersonstilbudet gjennom å styrke opplæringen av likepersoner, samt arbeide for å øke likepersonsaktiviteten:

1. Øke likepersonsaktiviteten

- Bedre synligheten/tilgjengeligheten av likepersoner på foreningens nettsider
- Legge til rette for 'gode matcher' hvor likeperson og den de skal møte er i samme aldersgruppe, sykdomssituasjon eller annet
- Legge til rette for samhandling mellom lokalforeninger og likepersoner
- Utarbeide informasjonsmateriell til kreftkoordinatorer, brystdiagnostiske sentre og sykehus

2. Forbedre kvaliteten på likepersonstilbudet

- Utvikle et likepersonskurs som gir en grundig og god kunnskap for nye likepersoner
- Utdanne likepersoner etter behov i lokalforeningene
- Likepersonkonferanse høsten 2024 vil bidra til økt aktivitet, kunnskap og motivasjon
- Webinarer med relevant faglig innhold for likepersoner

MÅL 4: Styrke Brystkreftforeningens posisjon og gjennomslagskraft

Brystkreftforeningen har en viktig samfunnsoppgave og bidrar til positive endringer for mange brystkreftberørte. Det er viktig, blant annet for å få gjennomslag i media, hos beslutningstagere og samarbeidspartnere, at Brystkreftforeningen er en sterk aktør, har en tydelig posisjon og fremstår som en solid og profesjonell forening.

Synlighet av foreningens medlemstilbud, samt utvikle relevante tilbud for alle uavhengig av hvor i sykdomsforløpet eller hvor i landet man er, er viktig for å øke medlemsmassen. Mange som er ferdig behandlet for brystkreft, kjenner seg igjen i uttrykket 'kreftfri, men ikke frisk'. Brystkreftforeningen skal være en relevant forening, også etter at man har gjennomført en brystkreftbehandling.

1. Synliggjøre Brystkreftforeningen og arbeidet vi gjør

Undersøkelser gjort blant våre medlemmer, viser at de fleste synes Brystkreftforeningen gjør en god og viktig jobb. De oppgir at de aller viktigste grunnene til medlemskap er å 'Støtte brystkreftsaken slik at flere overlever og får best mulig livskvalitet' samt 'Støtte forskning på brystkreft'. Ved å synliggjøre mer av det gode arbeidet som foreningen gjør for å bedre brystkreftberørtes situasjon, vil enda flere oppleve foreningen som relevant og tilfredsheten med medlemskapet øke.

Det er grunn til å anta at medlemmer som engasjerer seg lokalt og benytter foreningens ulike tilbud, er blant de mest fornøyde og fornyer sitt medlemskap i mange år. Samtidig skal Brystkreftforeningen også være en viktig og relevant forening for de som ikke ønsker eller kan benytte seg av lokalforeningens aktiviteter.

Følgende aktiviteter er viktig for å synliggjøre foreningen og arbeidet vi gjør;

- Synliggjøre likepersonstjenesten på foreningens nettsider og markedsføre tilbudet i andre kanaler slik at alle som ønsker det kan finne en likeperson som passer for seg
- Synliggjøre Brystkreftforeningen hos helsevesenet og spesielt kreftkoordinatorer
- Jobbe for at nydiagnostiserte får informasjon om Brystkreftforeningen
- Forbedre nettsidene
 - Publisere saker om hva Brystkreftforeningen jobber med
 - God informasjon om hvor mange som er rammet av brystkreft, antall medlemmer og andre nøkkeltall
 - Fokus på SEO (søkeoptimalisering) slik at folk som søker informasjon har størst mulig sannsynlighet til å finne frem til nettsidene
 - Logisk struktur som gjør det enklere å navigere og finne informasjonen man søker etter
- Være aktuelle og sette dagsorden
 - Være talsperson for brystkreftberørte og kjempe for deres sak gjennom saker i egne og eksterne kanaler
 - Skrive kronikker og leserinnlegg for publisering i eksterne medier om viktige fanesaker for Brystkreftforeningen
 - Bidra med tilsvar og leserinnlegg i pågående debatter som angår brystkreft
 - Tilrettelegge for at lokalforeningene kan selge inn ferdige saker til sine lokale medier
 - Synliggjøre forskningsresultater på brystkreftfeltet og bredden i brystkreftforskning som finansieres av Brystkreftforeningen (og Rosa sløyfe)
- Sende ut digitalt julebrev sentralt, som gir følelsen av at 'man er med på å støtte en god sak'

2. Være en relevant forening for alle medlemmer

Brystkreftforeningen har medlemmer i alderen 16 til 100 år. Den største andelen av medlemmene er kvinner i alderen 57 til 78 år. Rundt 6 % av Brystkreftforeningens medlemmer er under 45 år. Det er store forskjeller i forhold til tidspunkt for

diagnostisering, behandling, type brystkreft og eventuelle seneffekter av behandlingen. Det er viktig at Brystkreftforeningen oppfattes som en relevant forening for alle medlemmene, både for å sikre foreningens overlevelsessevne, men også for å øke rekruttering til lokalforeningenes styrer og likepersonstjenesten.

- Brystkreftforeningen vil fokusere på følgende tiltak:
 - Være relevant for de som nå er kreftfri gjennom synliggjøring av foreningens arbeid
 - Utvikle artikler i Athene og på nettsiden som er relevante for målgruppene, og at spesielt innholdet på sosiale medier også treffer yngre målgrupper
 - Jobbe for at alle brystkreftberørte kjenner til tilbudet om likepersonstjenesten
 - Arrangere webinar for medlemmer med relevant og interessant innhold
 - Årlig landssamling for medlemmer under 45 år
- Samlinger/nettverksmøter/fagmøter fra sentralt hold
 - Samling for medlemmer med metastatisk brystkreft i 2024
 - Fagdag/fagmøte for medlemmer med BRCA i 2025

3. Øke merkevarebevisstheten i organisasjonen slik at vi fremstår helhetlig og konsistent i alle ledd

Brystkreftforeningen er med sine 15 000 medlemmer blitt en stor og viktig forening. Vi opplever imidlertid at en del ikke forstår forskjellen mellom Kreftforeningen og Brystkreftforeningen, og tror de støtter vårt arbeid ved å være medlem i eller donere midler til førstnevnte. Enkelte velger også å være medlem i en annen pasientorganisasjon på bekostning av Brystkreftforeningen. En forklaring på dette kan være manglende informasjon om hva og hvem Brystkreftforeningen er, hva vi gjør og oppnår. Brystkreftforeningen må synliggjøre det gode arbeidet som gjøres slik at vi skiller oss fra andre organisasjoner/formål og blir relevante for flere. Videre må vi forvalte verdiene som ligger i et sterkt navn som Brystkreftforeningen er blitt, og tydeliggjøre for flere hvem vi er og hva vi gjør slik at man best kan gjøre sine vurderinger i forhold til medlemskap og støtte.

- Opplæring for tillitsvalgte i kommunikasjon og profilering (vårt ansikt utad)
- Sikre felles identitet og fokus gjennom å bruke samme visuelle profil på sosiale medier
- Bidra til god profilering av lokalforeningenes aktiviteter på våre nettsider og evt. i nyhetsbrev
- Bistå lokalforeningene slik at de enkelt kan benytte aktivitetskalender med samme utseende og i det minste i tråd med foreningens visuelle profil

4. Rekruttere nye medlemmer og beholde eksisterende

Det har i forrige planperiode vært fokus på å markedsføre foreningen gjennom både annonser og gode artikler som konverterer til medlemskap. Det var en økning i antall innmeldte på 29 % fra 2021 til 2022. Videre har det vært en økning i antall innmeldte på 14% fra januar til og med august 2023, sammenlignet med tilsvarende periode i

2022. Ettersom antall brystkreftberørte i samfunnet utgjør i overkant av 50 000, anses potensialet for fortsatt medlemsvekst som stort. Hovedvekten av medlemmer som melder seg ut, har vært medlem i foreningen i mer enn syv år. Vi ser likevel et potensiale i å redusere utmeldingene og vil utvikle en god 'medlemsreise', fra innmeldingstidspunkt og gjennom hele medlemstiden, for å sikre at man forblir medlem så lenge som mulig. Økt antall medlemmer gir foreningen bedre økonomi samt større gjennomslag i media, hos beslutningstakere og andre interessenter.

Brystkreftforeningen vil:

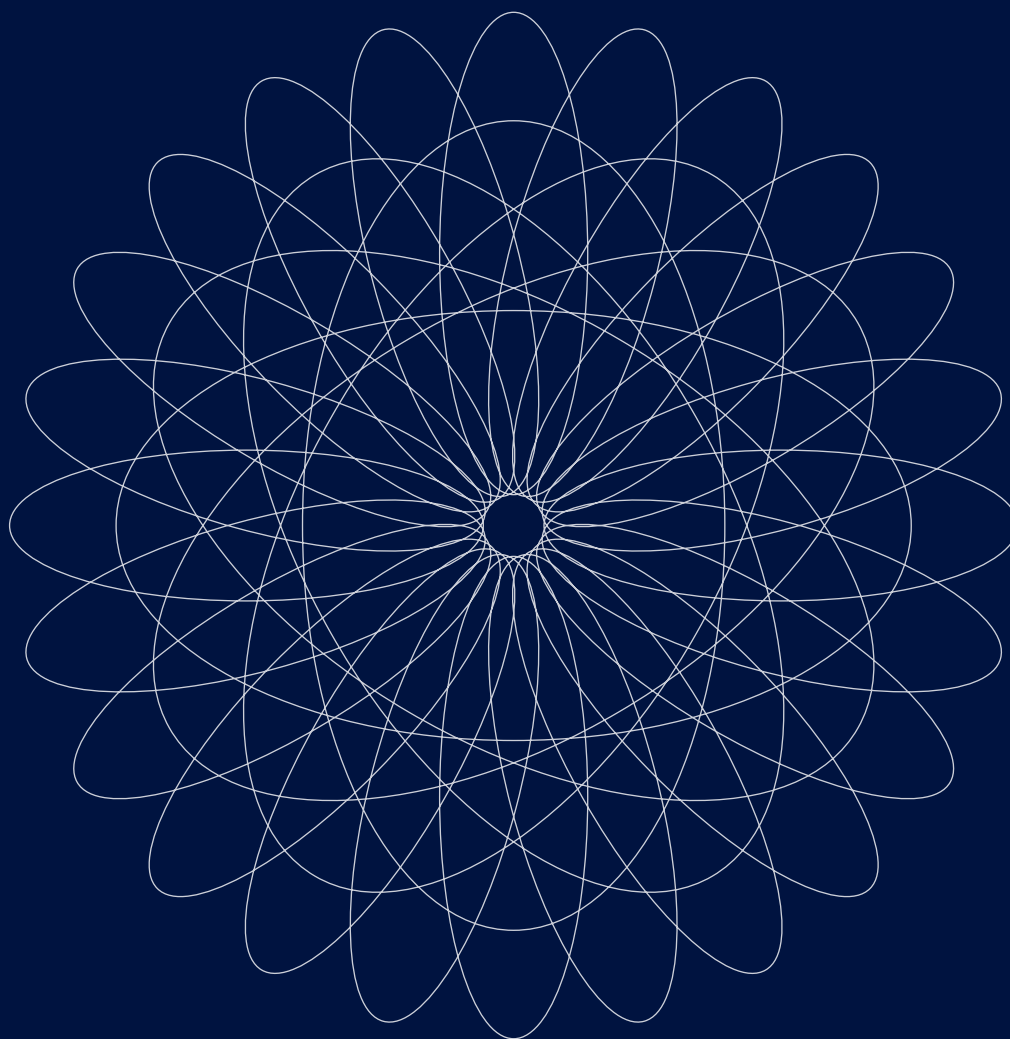
- Sikre god informasjon og ivaretagelse i hele medlemstiden
- Gjennomføre medlems- og vervekampanjer
 - Øke frekvensen av digitale bli-medlem-kampanjer
 - Rekruttere yngre medlemmer via Instagram
 - Målrette digitale vervekampanjer til besøkende på [Brystkreftforeningen.no](https://www.brystkreftforeningen.no) og de som har engasjert seg på sosiale medier i etterkant av større kampanjer/ medieutspill
 - Kampanjer for å nå nye medlemmer f.eks. i forbindelse med merkedager

I forrige handlingsplanperiode har det vært gjort et godt arbeid for å redusere andelen medlemmer som ikke betaler kontingent. Det har vært en økning i antall betalende medlemmer på nær 35% fra utgangen av august 2021 til og med august 2023. Det har likevel vært en del utmeldte og slettede medlemmer i perioden, hvorav sistnevnte delvis kan forklares med en 'opprydning' i medlemssystemet. Det gjenstår fortsatt en del arbeid for å sikre en aktiv og sunn medlemsbase, gjennom god tilflyt av nye medlemmer, ved å beholde eksisterende medlemmer samt sikre at registrerte medlemmer betaler sin kontingent.

Brystkreftforeningen vil:

- Utvikle mer effektive betalingsløsninger for medlemskontingent
- Fortsette 'opprydningen' i medlemsbasen slik at denne representerer reelle og aktive medlemmer

BRYSTKREFTFORENINGEN



.....
BRYSTKREFTFORENINGEN *Norwegian Breast Cancer Society*

Telefon: **+47 21 49 24 79**

E-post: **post@brystkreftforeningen.no**

Besøksadresse: Kongens gate 6 | 0153 Oslo

Postadresse: P.b. 78 Sentrum | 0101 Oslo

Internett: **www.brystkreftforeningen.no**

Facebook: **www.facebook.com/brystkreft**

.....