

## REFERAT FRA MØTE I HOVEDSTYRET I BRYSTKREFTFORENINGEN 7.-8. SEPTEMBER 2019

**Dato:** Lørdag 7. september 2019 kl. 10.00 – 16.00  
Søndag 8. september 2019 kl. 09.00 – 15.00

**Sted:** Tunet møterom i Øvre Vollgate 11, Oslo

**Tilstede:** Ellen Harris Utne, Anette Nordby Strømnes (kun lørdag), Birte Helene Moen, Bente Godtlibsen, Bente Gjetle, Andrea Nogva, Sølvi Heitmann Korsvik, Tove Aae (Under 45)

**Fra sekretariatet:** Daglig leder Beate Christine Wang og administrativ leder Kari Bøyum

**Referat:** Daglig leder

### SAK NR 57/19 Godkjenning av dagsorden

#### Kommentar

Referat fra Hovedstyremøtet 1. og 2. juni 2019 er godkjent, underskrevet og lagt ut på Brystkreftforeningens hjemmeside.

#### Beslutning

Hovedstyret godkjente dagsorden for Hovedstyremøtet 7.-8. september 2019 med de endringer som ble vedtatt under møtet.

### SAK NR 58/19 Brystkreftforeningens halvårsregnskap januar-juni 2019

#### Kommentar

Hovedstyret foretar en gjennomgang av det halvårsregnskapet januar-juni 2019.

Det er verdt å minne om følgende sak, som ble behandlet av Hovedstyret, 27.-28. april 2019:

#### **SAK 26/19 Kreftforeningens økonomiske grunnstøtte (bevilgningsmodell) og Vilkår for økonomisk tilskudd fra Kreftforeningen til pasientforeningene fra 2020**

##### **Kommentar**

*Styreleder og Daglig leder mottok mail fra Kreftforeningen 12. april 2019, fra spesialrådgiver Arve Lauvnes, om den nye bevilgningsmodellen og reviderte vilkår for økonomisk tilskudd fra Kreftforeningen, gjeldende fra 2020.*

*Hovedstyret og daglig leder gikk igjennom den nye økonomiske bevilgningsmodellen og diskuterte hvilke konsekvenser dette vil få for Brystkreftforeningen. I 2018 og i 2019 har Kreftforeningens bevilgning til Brystkreftforeningen vært på kr. 3.450.000. Fra 2020 vil bevilgningen være  $\frac{3}{4}$  av bevilgningen for 2019, som vil utgjøre kr. 2.587.500. Den siste  $\frac{1}{4}$  settes av for å kunne søkes på prosjekter, for alle de assosierte medlemmene i Kreftforeningen, og som blir innvilget etter en skjønnsvurdering.*

*Dette er et tap i frie midler for Brystkreftforeningen, som vil utgjøre kr. 862.500 i forhold den bevilgningen Brystkreftforeningen fikk i 2019.*

*Daglig leder har sendt mailen til Økonomiutvalget, som en viktig bakgrunnsinformasjon for det arbeidet som utvalget skal gjøre frem mot Landsmøtet 2020.*

##### **Beslutning**

*Hovedstyret diskuterte ny bevilgningsmodell og vilkår for økonomisk tilskudd fra Kreftforeningen gjeldende fra 2020. Hovedstyret ønsker å ha en dialog med Kreftforeningen og en gjennomgang av bevilgningsmodellen under førstkommende Hovedstyremøte 1. og 2. juni 2019.*

Det er viktig å ha den økonomiske situasjonen fra 1. januar 2020 i bakhodet, særlig under behandling av sak 59/19 og 67/19.

### **Beslutning**

Hovedstyret godkjente halvårsregnskapet januar-juni 2019.

### **SAK NR 59/19           Athene utgave 3 blir ikke produsert i år, og behov for å kjøpe andre mediale tjenester**

#### **Kommentar**

Athene er et meget fint blad for medlemmene i Brystkreftforeningen og andre som er interessert i arbeidet som gjøres for Brystkreftforeningen og medlemmene. Athene er en viktig informasjonskanal for mange, og det er også viktig å huske på at ikke alle bruker internett. Athene skal være tilgjengelig for alle medlemmer.

Samtidig er det viktig å forberede Brystkreftforeningen i tide på den økonomiske situasjonen fra 1. januar 2020, med et betydelig kutt fra Kreftforeningen på kr. 862.500 i den nye bevilgningsmodellen. Hovedstyret og Daglig leder ble kjent med Kreftforeningens måte å fordele penger på den 12. april 2019, som er usedvanlig kort tid til å tilpasse seg en krevende økonomisk situasjon. Sett i sammenheng med økende kostnader generelt i samfunnet, er det nødvendig å gjøre noen økonomiske forberedelser og prioriteringer til det nye året 2020.

I dette spesielle scenariet trenger Brystkreftforeningen å bli betydelig mer synlige og styrke kommunikasjonen internt og eksternt i mediebildet. Målet er blant annet å styrke arbeidet rundt formålet til Brystkreftforeningen, få flere medlemmer, øke aktiviteten for og blant medlemmene, styrke arbeidet i lokalforeningene, få flere likepersoner, mer støtte til Brystkreftforeningens arbeid, og eksemplene er med dette ikke uttømt.

Det er en prosess i gang med hvilke typer og på hvilken måte digitale tjenester kan styrke synligheten og kommunikasjonen til Brystkreftforeningen. Det er kostbart, men digitale tjenester er nødvendige i denne sammenhengen. Det er verdt å merke seg at Daglig leder ikke har ansatt noen kommunikasjonsrådgiver etter 1. mars 2019, grunnet behov for å spare inn på lønnsutgifter og omfordele til innkjøp av digitale tjenester med de ekstra belastningene dette er for resten av sekretariatet.

Athene er kostbart å produsere i dag grunnet høye priser på produksjon av papirbaserte magasiner og kostbar porto i Norge. Det er mange medlemmer som ønsker å få bladet elektronisk, men samtidig uttrykker mange andre stor glede over at Athene kommer i postkassen deres.

Det vil være en fordel at Brystkreftforeningen fikk utarbeidet et spørreskjema. Aktuelle spørsmål kan være hvordan det enkelte medlem ønsker å motta Athene, i en elektronisk utgave, gjennom artikler på nettet eller i papirutgave.

Det er naturlig med en miks av alle disse mulighetene, men det er stor forskjell rent økonomisk om det er 5.000 medlemmer som vil ha papirutgaven enn 16.000 av medlemmene, hvor for eksempel 11.000 av medlemmene kan tenke seg en elektronisk utgave.

I Brystkreftforeningens Vedtekter og retningslinjer står det:

*§ 2 FORMÅL Foreningens formål er å gi hjelp og støtte til personer som har fått en brystkreftdiagnose eller påvist mutasjon i brystkreftgener og å ivareta deres interesser. Dette søkes gjennomført ved:*

- *Opplysende virksomhet*
- *Likepersonsarbeid*
- *Interessepolitisk arbeid overfor politiske og administrative myndigheter*

- *Brukermedvirkning*
- *Samarbeid med fagmiljøene*
- **Utgivelse av medlemsblad**
- *Samarbeid med beslektede foreninger nasjonalt og internasjonalt* *Brystkreftforeningen skal i alt sitt arbeid tilstrebe åpenhet overfor sine medlemmer, samt følge Kreftforeningens etiske retningslinjer.*

Under Landsmøtet 2020 vil det være en nyttig diskusjon om fordeler og ulemper rundt punktet utgivelse av medlemsblad, der distribusjonsformen står sentralt.

### **Beslutning**

Hovedstyret besluttet at utgave 3 av Athene ikke produseres i 2019, og at det på et senere tidspunkt utarbeides et spørreskjema om hvordan det enkelte medlem vil motta Athene.

### **SAK NR 60/19            Årsmelding 2018 for Brystkreftforeningen. Hovedstyret kommer med innspill senest 2. september 2019**

#### **Kommentar**

Hovedstyret mottok Årsmeldingen fra 2017 hvor setningene var nummererte i margen og fikk en frist til 2. september 2019 for å komme med innspill til Daglig leder før Hovedstyremøtet. Etter at innspillene ble mottatt fra Hovedstyret ble det utarbeidet et forslag til Årsmelding 2018 for godkjenning under Hovedstyremøtet i september.

### **Beslutning**

Hovedstyret godkjente Årsmeldingen for 2018.

### **SAK NR 61/19            Ny søknadsstruktur til Kreftforeningen med frist 1. september 2019 i forbindelse med en kraftig reduksjon av grunnstøtten til pasientforeningene fra 01.01.2020**

#### **Kommentar**

I Kreftforeningens nye bevilgningsmodell til Brystkreftforeningen og andre pasientforeninger med kraftig reduksjon av grunnstøtten gjeldende fra 2020, så kan alle de assosierte medlemmene av Kreftforeningen istedet søke om økonomisk støtte til tiltak/ aktiviteter.

Fristen for å søke om økonomisk støtte til tiltak/aktiviteter i regi av assosierte medlemmer utløp 1. september 2019.

Daglig leder hadde i samråd med Styreleder inngått et samarbeid med Prostatakreftforeningen (PROFO) om å sende inn tre felles søknader på forskjellige temaer med forskjellig organisering av temaer/aktiviteter. Daglig leder har skrevet søknader i samråd med Profo og delte ut søknadene under Hovedstyremøtet.

Temaene er valgt ut fra viktighet for medlemmene og strategiske årsaker. Temaene i søknadene er:

1. Felles likepersonskurs i de fire Helseregionene i Norge for nye og eksisterende likepersoner i Brystkreftforeningen og Prostatakreftforeningen
2. Konferanse om : Arbeidsliv og arbeidsevne
3. Folkemøter i Oslo, Bergen, Trondheim og Tromsø om samliv og seksualitet etter brystkreft og prostatakreft.

Det har ikke kommet noen signaler fra Kreftforeningen om når søknadene blir ferdigbehandlet.

### **Beslutning**

Hovedstyret støttet samarbeidet mellom Brystkreftforeningen og Prostatakreftforeningen (PROFO) i forhold til søknader med ny søknadsstruktur til Kreftforeningen med frist 1. september 2019.

## **SAK NR 62/19            Legemiddelindustrien (LMI) og opprettelse av et Pasientutvalg**

### **Kommentar**

Daglig leder har vært i kontakt med Legemiddelindustriens (LMI) kontaktperson som ville undersøke om om Brystkreftforeningen er interessert i å delta i et nyopprettet Pasientutvalg. LMIs prosess er i startfasen og det er ikke besluttet innretningen av Pasientutvalget eller når det skal skje noen ytterligere aktivitet. Daglig leder har formidlet at denne saken skal behandles i Hovedstyret.

### **Beslutning**

Hovedstyret avventer videre informasjon før endelig beslutning treffes om Brystkreftforeningen skal delta i et eventuelt Pasientutvalg opprettet av Legemiddelindustrien.

## **SAK NR 63/19            Pårørendealliansens konferanse 25.-26. september 2019**

### **Kommentar**

Brystkreftforeningen er medlem av Pårørendealliansen. Det ble holdt en pårørendekonferanse 25. og 26. september 2019 på Quality Hotel Residence i Sandnes. Det ble presentert nyere forskning, fag og pårørendeerfaring over to dager, og Årets Pårørendekommune 2019 ble kåret. Se lenke <http://parorendeprogrammet.no/p%C3%A5rørendekonferansen-2019>.

Haakon Wiig, medlem i Kontrollkomiteen, ble foreslått til å representere Brystkreftforeningen under pårørendekonferansen 2019.

### **Beslutning**

Hovedstyret besluttet at Haakon Wiig skulle delta på Pårørendekonferansen 25. og 26. september 2019 på Quality Hotel Residence i Sandnes.

## **SAK NR 64/19            Tillitsvalgtkonferansen 29.-30/11-1/12- 2019**

### **Kommentar**

Invitasjonen til alle tillitsvalgte i Brystkreftforeningen ble sendt ut i begynnelsen av uke 26, om å delta på Tillitsvalgtkonferansen 2019. Konferansen holdes på Thon Hotell Sandvika. Frist for påmelding var 20. september 2019, på lenke i invitasjonen opprettet fra Svein Reise og Konferanseservice. Programmet er ikke ferdig grunnet logistikk, praktiske løsninger og endelig bekreftelser fra foredragsholdere. Hovedstyret kom med innspill til ønskelig opplegg og innhold for Tillitsvalgtkonferansen 2019.

### **Beslutning**

Hovedstyret tok informasjonen til etterretning.

## **SAK NR 65/19            Innlegg om brystkreft på den nasjonale opplæringsdagen for Sykehusapotekene 15. oktober 2019 Gardermoen**

### **Kommentar**

Daglig leder har vært i dialog med Heidi Langmoen Mikalsen, opplærings sjef for Boots Norge AS. (Se mail fra 8. august). I ettertid har det vært utvekslet ideer rundt oppdraget og forslag til innhold. Dette er en viktig gruppe som medlemmene i Brystkreftforeningen og andre møter ofte i forskjellige situasjoner. Det er positivt at de har tatt kontakt med Brystkreftforeningen for å ha en dialog under fagdagen om brystkreft. Brystkreftforeningen kan komme med innspill til sykehusapotekene, som samtidig får er en mulighet til påvirkning ovenfor en viktig målgruppe.

*Fra: Heidi Mikalsen*

*Sendt: fredag 9. august 2019 08:24*

**Til:** 'beate@brystkreftforeningen.no' <[beate@brystkreftforeningen.no](mailto:beate@brystkreftforeningen.no)>;  
'styreleder@brystkreftforeningen.no' <[styreleder@brystkreftforeningen.no](mailto:styreleder@brystkreftforeningen.no)>  
**Emne:** Innlegg om brystkreft på opplæringsdagen for Sykehusapotekene 15.oktober 2019?

Hei!

Jeg henvender meg til dere på oppdrag fra Sykehusapotekene som skal ha en nasjonal opplæringsdag på Gardermoen 15. oktober 2019, som jeg og min kollega på opplæringsavdelingen arrangerer for dem. Her samles ca. 120 farmasøyter og apotekteknikere fra sykehusapotek over hele landet, i første rekke fra de ulike publikumsavdelingene for aktuelt faglig påfyll.

I høst har sykehusapotekene et ekstra fokus på kreft, og hvordan de kan bidra til å bedre hverdagen for kreftpasienter. Jeg ønsker derfor svært gjerne å kunne tilby dem en faglig sesjon om brystkreft, og håper at en av dere kunne tenke dere å holde en slik sesjon for oss. Det er holdt av 35-40 min (inkl. spørsmål) i plenum. Det er ønskelig å høre noe om hvordan det er å leve med brystkreft og, hvis mulig, gjerne hvordan man opplever besøk/ samarbeid med apotek (eller avdelinger), og hvordan pasientene mener det fungerer bra, hvor er utfordringer og rom for forbedringer. Jeg tar gjerne en prat med dere dersom dere er interessert og har mulighet til å bidra for å finne et mer konkret (evt justert) innhold i foredraget – dere har sikkert mange gode innspill ;-)

Denne mailen sendes i første rekke for å høre om dere har mulighet, så kan vi eventuelt avtales om detaljer og praktisk etter hvert. Håper å høre fra dere så snart som mulig.

Ha en fortsatt fin dag! ☺

Med vennlig hilsen

Heidi Langmoen Mikalsen

Opplæringsjef

**Boots Norge AS**

Maridalsveien 300 | P.b. 4593 Nydalen | N-0404 Oslo

T: +47 23 25 07 00 | Faks: +47 23 25 07 01

Mobil: +47 95 14 11 88

E-post: [h.mikalsen@boots.no](mailto:h.mikalsen@boots.no)

## Beslutning

Hovedstyret ønsker at Brystkreftforeningen skal være tilstede under den nasjonale opplæringsdagen for Sykehusapotekene 15. oktober 2019 på Gardermoen og ba Daglig leder følge opp alternative muligheter for deltakelse.

**SAK NR 66/19**            **Unntatt offentlighet**

**SAK NR 67/19**            **Unntatt offentlighet**

**SAK NR 68/19**            **Ledelse av Tillitsvalgskonferansen i november/desember 2019**

## Kommentar

Hovedstyret diskuterer forskjellige løsninger på hvordan Tillitsvalgskonferansen i november/desember 2019 skal ledes i de forskjellige delene som er under planlegging.

## Beslutning

Hovedstyret kommer tilbake på et senere tidspunkt i forhold til gjennomføring av Tillitsvalgskonferansen i november/desember 2019.

**SAK NR 69/19**            **Distribuering av medlemslister i et område/ region når det etableres en ny lokalforening**

**Kommentar**

Hovedstyret er glad for at det starter nye lokalforeninger i forskjellige deler av landet. Det er viktig at en nystartet lokalforening får overført medlemmer fra en etablert lokalforening til sin medlemsliste. Sekretariatet distribuerer oppdaterte medlemslister til alle lokalforeninger for å sikre at medlemmer er på medlemslisten til riktig lokallag.

**Beslutning**

Hovedstyret oppfordrer nystartede lokalforeninger til å gå i dialog med etablerte lokalforeningen i aktuelt område for å få overført aktuelle medlemmer til den nystartede lokalforeningen.

**SAK NR 70/19**            **Under 45 Landssamling og arbeidet med Vedtekter og retningslinjer til landsmøtet 2020**

**Kommentar**

Tove Aae, Under 45s representant i Hovedstyret, orienterte om de viktigste sakene som er på dagsorden til styret i Under 45. Det lå ved referat fra styremøtet 1. Juni 2019 og programmet for Landssamlingen Under 45.

Invitasjonen til Under 45 Landssamling gikk ut til alle påmeldte 23. August 2019.

Det er over 130 påmeldte.

Daglig leder gjorde oppmerksom på at det desverre ikke ble gjennomslag på søknaden «Arr» som sekretariatet/ U45 utarbeidet i fellesskap og sendte inn til Extrastiftelsen innen fristen 15. Mars 2019.

Fotograf Per Heimly, som var en sentral aktør i søknaden, ønsket å ta bilder av frivillige på Under 45s Landssamling, og opp til nå har 100 kvinner meldt seg til fotoprojektet. Det blir medialdekning fra Dagbladet og Kvinner og Klær.

Styreleder og Daglig leder kommer til å delta under hele Landssamlingen.

**Beslutning**

Hovedstyret tok informasjonen til etterretning.

**SAK NR 71/19**            **Brystkreftforeningen og et samarbeid med Tsjekkia**

**Kommentar**

Daglig leder henviser til mail sendt ut av Styreleder 20. August 2019, for diskusjon rundt temaet samarbeid med Tsjekkia. Styreleder Ellen Harris Utne innledet diskusjonen.

*On Tue, Aug 20, 2019 at 7:53 PM Brystkreftforeningen Styreleder <[styreleder@brystkreftforeningen.no](mailto:styreleder@brystkreftforeningen.no)> wrote:*

*Etter å ha prøvd å komme gjennom til DU flere ganger og så telefon til Brussel som ikke kom gjennom og tilbake til DU men endelig så har jeg endt opp hos Folkehelseinstituttet og fått den informasjonen som klargjør henvendelsen fra «Alliance of women with Breast Cancer» i Tsjekkia som Bente, Greta og jeg møtte i Praha. De oppfordrer oss fra Folkehelseinstituttet å finne en måte å samarbeide med søkernasjonen.*

*Solfrid Johansen mener at Tsjekkia helt sikkert vil få innvilget de eur 5000 de har søkt for å komme til Norge for å finne et samarbeidsprosjekt sammen med BKF.*

*Før den tid så ber jeg dere sette dere inn i informasjonen i mailen nedenfor, slik at vi får et*

eierskap til hva det gjelder.

De kommer til Oslo den 5. september og vi setter opp møte med dem 4 timer på fredag den 6. sept. Det hadde vært fint om de som har anledning til å komme en dag før for å bli med på møte sammen med dem, jo flere hoder jo bedre. Den skissen vi kommer fram til på fredagen går vi gjennom med alle sammen på lørdagen, vi setter av et par timer til det.

Det innebærer ingen økonomiske utfordringer for vår del. Vi skal når vi er enige om et prosjekt lage et budsjett utfra det vi ser kan påløpe av utgifter, være seg reiser, hotel osv .

Det hadde vært fint om minst to stykker kunne tenke seg å være med å gjennomføre prosjektet og være kontaktpersoner inn i prosjektet.

Damene i Tsjekkia gleder seg veldig til å møte oss, og jeg tenker det kan være et verdifullt samarbeid.

I tillegg til info under så finnes det og info på <https://eeagrants.org/Who-we-are/EEA-Grants>

Med vennlig hilsen | Kind regards

**Ellen Harris Utne**

Styreleder | Brystkreftforeningen

---

**Fra:** Johansen, Solfrid <[Solfrid.Johansen@fhi.no](mailto:Solfrid.Johansen@fhi.no)>

**Sendt:** tirsdag 20. august 2019 13:37

**Til:** Brystkreftforeningen Styreleder <[styreleder@brystkreftforeningen.no](mailto:styreleder@brystkreftforeningen.no)>

**Emne:** VS: informasjon om EEA grants og samarbeid

Hei Ellen,

Takk for hyggelig prat nettopp! Flott å høre at dere kan tenke dere å se på muligheten for samarbeid med brystkreftforeningen i Tsjekkia.

For utlysningen som vi forventer blir gjort offentlig mot slutten av september vil minimumbeløpet være 10.000 Euro og maksimumsbeløpet 160.000 Euro for området 'styrking av pasientorganisasjoner' (område 3).

Legger ved en lenke til våre nettsider der dere kan finne litt mer informasjon om helseprogrammet i Tsjekkia. Folkehelseinstituttet er samarbeidspartner for de tsjekkiske myndighetene og bistår i utvikling av helseprogrammet og utlysningen av midler. I tillegg til godt faglig innhold ønsker vi at flest mulig av prosjektene som blir finansiert skal ha en norsk partner.

<https://www.fhi.no/kk/internasjonalt/eos/dpp-land/tsjekkia/>

Og her er en liten artikkel om noe av det som tsjekkerne oppnådde i den forrige EØS-perioden (EØS

midlene 2009-2014) <https://www.fhi.no/kk/internasjonalt/eos/dpp-land/norsk-bistand-avgjorende-for-tsjekkisk-psykisk-helse-reform/>

Lykke til med møtet og et eventuelt samarbeid.

Hvis dere skulle ha flere spørsmål, så er det bare å ringe. Ser frem til å høre fra deg igjen 😊  
Med vennlig hilsen

*Solfrid*

*Solfrid Johansen  
Seniorrådgiver*

*Avdeling for Global Helse  
Folkehelseinstituttet  
Postadresse: Postboks 222 Skøyen, 0213 Oslo  
Besøksadresse: Sandakerveien 24C, Bygg D11  
Tlf: 21 07 65 99 / 970 41 068  
[www.fhi.no](http://www.fhi.no)  
[Solfrid.Johansen@fhi.no](mailto:Solfrid.Johansen@fhi.no)*

Styreleder, Hovedstyrerepresentant Tove Aae, Bente Godtlibsen og Daglig Leder, deltok i et lengre møte fredag 6. September 2019 som et formøte om hvordan et samarbeid skulle kunne være og hvilke temaer som kan være aktuelle.

Lørdag 7. September møtte hele Hovedstyret den tjekkiske delegasjonen, og det ble klart at det var et ønske fra begge parter om å fortsette dialogen med intensjon om med et samarbeid. Den tjekkiske delegasjonen skal skrive et referat fra møtet og få godkjenning på arbeidsområdet som særlig handlet om overføring av Brystkreftforeningens måte å gjennomføre Likepersonstjenesten på, og nettverksmøter for medlemmer med metastatisk brystkreft.

Styreleder, hovedstyremedlem Tove Aae og Daglig leder/sekretariatet blir kontaktpersoner foreløpig.

### **Beslutning**

Hovedstyret vil etablere et samarbeid med Tsjekkia og avventer videre beslutninger avhengig av hva som blir godkjent som tema for samarbeidet.

### **SAK NR 72/19 Nordisk samarbeid 2020**

#### **Kommentar**

Styreleder og Daglig leder ble invitert til et ledermøte hos Bröstcancer Förbundet, Stockholm, Sverige. Her deltar ledere fra Finland, Danmark, Island, Sverige, Færøyene og Norge v/Brystkreftforeningen.

Alle foreninger skauke plukke ut tre viktigste saker som det arbeides med på nasjonalt nivå. Ut fra dette skal det være en dialog mellom de nordiske landene om hvilke sakene som egner seg til å arbeide sammen om i Norden. Det er viktig å arbeide for et tettere nordisk samarbeid innenfor det interessepolitiske området og påvirkning av beslutningsmyndigheter i Norden.

Styreleder kom med blant annet et forslag om å arbeide med å få til en felles innkjøpsordning for medisiner i Norden. Under Arendalsuka fikk Styreleder høre om medisinmangelen i Norge, som i 2018 manglet 684 medisiner og at det i år vil antagelig komme opp i det dobbelte, i følge Statens Legemiddeltilsyn. Ellers var det fokus på likepersonsarbeidet og styrke det nordiske samarbeidet for medlemmer med metastatisk brystkreft og medlemmer under 45.

Legemiddelselskapet Roche var med på å gi økonomisk tilskudd til møtet til de nordiske brystkreftforeningene i Norden. Det var innlegg fra Hans Christian Hansson (Direktør Public Affairs Roche, Norge) under møtet og tilsvarende representanter fra Finland, Danmark, Sverige.

### **Beslutning**

Hovedstyret tok informasjonen til etterretning.



**Kommentar**

I 2016 rettet Rosa sløyfe-aksjonen søkelyset mot arvelig brystkreft. Målet var å øke kunnskapen om arvelig brystkreft og om at flere som har behov for genetisk veiledning og eventuelt en gentest, skal få tilbud om dette se <https://kreftforeningen.no/rosasloyfe/tema/arets-tema-2016-arvelig-brystkreft/>.

På hjemmesiden til **Brystkreftforeningen** står det blant annet dette om arvelig brystkreft:

*Under arvelig brystkreft står det blant annet dette på Brystkreftforeningens hjemmesider: Det antas at mellom fem og ti prosent av alle brystkrefttilfeller kan knyttes til arv eller familiær kreft. Mistanke om slike krefttilfeller henger blant annet sammen med egenskaper som alder ved diagnosetidspunktet og antall slektninger med bestemte kreftformer.*

*BRCA1- og BRCA2-genet er blant de to mest omtalte genene når det gjelder arvelig brystkreft. Alle har disse to genene, men enkelte har en medfødt genfeil (mutasjon i genet) som gir en økt risiko for å utvikle brystkreft og eggstokkreft. Slike mutasjoner kan gå i arv fra generasjon til generasjon. Menn kan videreføre de samme mutasjonene, også de som ikke har hatt brystkreft.*

*BRCA1 og BRCA2-genet, ofte uttalt som «brakka-genene», er anslagsvis skyld i to prosent av alle brystkrefttilfeller. I tillegg finnes det andre kjente risikogener som kan forbindes med brystkreft. I noen tilfeller er det imidlertid vanskelig å påvise genetiske årsaker til kreftsykdommen, selv om et stort antall krefttilfeller i slekten skulle tilsa at det dreier seg om arvelig kreft. I slike tilfeller kan man likevel få tilbud om oppfølging fra helsevesenet.*

Les mer <https://brystkreftforeningen.no/om-brystkreft/arvelig-brystkreft>

På hjemmesidene til Folkehelseinstituttet står blant annet dette:

**Genetisk forskning ved Folkehelseinstituttet (FHI)****Persontilpasset medisin på vei inn.**

*Moderne medisin er på vei mot det vi kaller persontilpasset behandling. Det innebærer at vi i framtiden skal kunne gi hver pasient den beste behandlingen basert på hans eller hennes bakgrunn.*

*Et eksempel er bruken av kraftfulle medikamenter mot kreft. Det har visst seg at flere medikamenter kan ha god effekt i behandling av enkelte av pasienter, mens i behandling av andre kan de medføre alvorlige bivirkninger. En viktig del av den personlige bakgrunnen er de individuelle arveegenskapene våre. Det gjelder altså å gi en behandling som passer med personens genetiske forutsetninger, slik at vedkommende har best mulig effekt og minst mulig bivirkninger av behandlingen. Før vi kommer så langt, trengs det mye genforskning.*

**Forsker for å avklare årsaker og effekter**

*Genetisk forskning er også viktig for å forstå årsaker til alvorlige sykdommer. Hensikten er å komme nærmere de biologiske mekanismene som fører til sykdomsutvikling. Når vi forstår mekanismene er det lettere å utvikle virksomme medisiner.*

*Både for å forstå årsaker og for å forstå effekter av behandling er det nødvendig å bruke store helseundersøkelser der det er lagret biologisk materiale. Blodprøvene kan analyseres slik at vi kan se på alle detaljer om genene. Dette inkluderer det som heter epigenetiske forandringer, altså gener som forandres gjennom livet på grunn av ytre miljøpåvirkninger uten at arveegenskapene videreføres til neste generasjon. Les mer:*

<https://www.fhi.no/om/fhi/forskning-ved-fhi/genetisk-forskning-ved-folkehelseinstituttet/>

I 2018 var det en sak om alvorlige misvisende gentesting som førte til dramatiske konsekvenser for pasientene, les saken : *Full strid om mulig kreftgen: - Ny studie kan skade friske kvinner*

Minst 21 norske kvinner har fått operert bort bryster og/eller eggstokker etter misvisende gentester ved Oslo universitetssykehus (OUS). Nylig publiserte en OUS-forsker en studie der han fortsatt hevder atgenvarianten er koblet til kreft. – Grovt misledende, mener kollega ved Haukeland universitetssykehus <https://forskning.no/dna-kreft/full-strid-om-mulig-kreftgen---ny-studie-kan-skade-friske-kvinner/296168>

### **Menn med Brystkreft og genfeil i Brystkreforeningen**

I denne forbindelse mottok Brystkreftforeningen en mail fra et medlem, som beskrev noe av arbeidet som gjøres på Vestlandet hvor det er startet en Facebook gruppe for menn, og flere av ledere og nestledere på Vestlandet jobber aktivt med denne tematikken.

Det er mange «der ute» som ikke vet at brystkreft ikke er en kjønnsespesifikk diagnose på lik linje med prostatakreft. I 2017 fikk 3589 kvinner og 34 menn diagnosen. Det er også mange som ikke vet at menn kan være bærere av genfeil og kan få brystkreft.

### Mail fra Anita Üstün om menn med brystkreft og genfeil:

**Fra:** ANITA ÜSTÜN <[anitaustun@yahoo.no](mailto:anitaustun@yahoo.no)>

**Sendt:** onsdag 21. august 2019 15.00

**Til:** Brystkreftforeningen Styreleder <[styreleder@brystkreftforeningen.no](mailto:styreleder@brystkreftforeningen.no)>; Beate Christine Wang <[beate@brystkreftforeningen.no](mailto:beate@brystkreftforeningen.no)>; Elisabeth Normannvik <[elisabeth@brystkreftforeningen.no](mailto:elisabeth@brystkreftforeningen.no)>

**Emne:** Menn med brystkreft Vestlandet

*Til Styreleder Ellen Harris Utne, Daglig leder Beate Christine Wang, Fagleder Elisabeth Normanns vik. Jeg Anita Ustun nestleder i Bergen har vært med på å danne en gruppe på Vestlandet, som heter menn med brystkreft og genfeil. Dette er en viktig gruppe å få med seg i videre arbeid i brystkreftforeningen. Vi har jo selvfølgelig lyst til at denne gruppen skal åpnes for hele landet. jeg fikk en henvendelse fra en av mennene, om han kunne få støtte til å få laget en t-skjorte med informasjon om denne facebook gruppen for menn. Jeg svare at dette må jeg sjekke opp i. Jeg tenker at hvis vi har mørkeblå t-skjorte med logen til Brystkreftforeningen og en enkel tekst med info om denne gruppen. Han er medlem av Brystkreftforeningen og er 30 år, han vil bruke denne t-skjorten i Rosasløyfe løpet. vi som arbeider med denne gruppen er Anita Ustun nestleder i Bergen, Olaug Høie Mortensen leder i Haugaland, Solveig Nilsen kasserer i Haugaland. Vi har 4 mannlige medlemmer. Vi opprettet denne gruppen 03.06.19 på Brasserie Brakstad i Haugesund. Håper på positivt svar. Mvh Anita Ustun Nestleder i Bergen*

Hovedstyret diskuterte hvordan menn med brystkreft og genfeil kan bli mer synlige og inkludert i Brystkreftforeningens arbeid fremover.

### **Beslutning**

Hovedstyret diskuterte tiltak for å synliggjøre og inkludere menn med brystkreft og genfeil i Brystkreftforeningens arbeid, og vil komme tilbake til hvordan arbeidet kan styrkes ytterligere.

### **SAK NR 74/19**

### **Politisk plattform for frivillighet. Høringssvar til Frivillighet Norge**

### **Kommentar**

Daglig leder mottar regelmessig spørsmål og medlemsundersøkelser fra forskjellige aktører, blant annet fra Frivillighet Norge hvor Brystkreftforeningen er medlem. Denne gangen er det en intern høring om Frivillighetspolitisk plattform 2019-2023, med høringsfrist 1. september 2019.

Daglig leder har lest igjennom forslaget til Frivillighetspolitisk plattform, som ivaretar alle nødvendige områder som politisk plattform, men er noe omfangsrik. Det vil være en fordel å lage en «kortversjon» av notatet for å sikre tilgjengelighet og forståelse av dokumentet.

Innspillet som Daglig leder har sendt til Frivillighet Norge er å understreke viktigheten av at de frivillige foreningene må kunne sikres en bedre grunnfinnansiering enn i dag, særlig nasjonale mellomstore foreninger, som blir svekket på mange områder, som Brystkreftforeningen.

Langsiktig finansiering må sikres bedre enn i dag slik at det er mulig å ha en ansvarlig drift og utvikling av en organisasjon over en viss størrelse. Det går mot prosjektstøtteorientert drift av organisasjoner i det frivillige, som overlever gjennom støtten de får på prosjekter, år for år. Dette er ikke en god måte å arbeide på, som skaper usikkerhet og fungerer meget dårlig for organisasjoner, som er mellomstore medlemsorganisasjoner som trenger driftsmidler til ren drift, som Brystkreftforeningen.

På hjemmesiden til Frivillighet Norge står det følgende om prosessen fremover:

#### **Bakgrunn for saken**

*Frivillighet Norges frivillighetspolitiske plattform er Frivillighet Norges viktigste politiske styringsdokument. Den inneholder Frivillighet Norges politiske overordnede mål og legger grunnlaget for det politiske arbeidet. Målet er at plattformen skal ta for seg temaer og samfunnstrender frivilligheten møter og hvordan man skal få større rom for frivillighet i møte med dem. Plattformen skal også gi andre mulighet til å sette seg inn i Frivillighet Norges politiske målsetninger. Plattformen dekker et stort område og skal favne standpunkter Frivillighet Norges medlemmer som helhet kan stå sammen om, samtidig har det vært et mål å prøve å begrense plattformens omfang.*

#### **Prosess**

*Frivillighet Norges gjeldende frivillighetspolitiske plattform er vedtatt for perioden 2014-2019. Høsten 2018 igangsatte styret arbeidet med ny politisk plattform som skal ferdigstilles i 2019.*

#### **Innspillsmøter**

*Våren 2019 ble det gjennomført 3 innspillsmøter med temaene; bred deltagelse, en sterk og uavhengig sektor, og tillit og troverdighet. I tillegg har det vært mulig å komme med innspill igjennom elektroniske innspillsskjemaer. Dette har gitt mange innspill med stor bredde. Disse har, sammen med tidligere vedtatt politikk, lagt grunnlaget for tema og innhold i utkastet til plattform.*

#### **Debatt på årsmøtet**

*Sammen med årsmøtepapirene ble det sendt ut et utkast til ny plattform som ble debattert på årsmøte. På bakgrunn av debatten under årsmøtet er det utarbeidet et nytt utkast.*

#### **Intern høring blant medlemmene**

*Utkastet til politisk plattform er behandlet av Frivillighet Norges styre og sendes med dette på intern høring blant medlemmene.*

#### **Plattform vedtas på medlemsmøte**

*Etter den interne høringsrunden vil Frivillighet Norges styre behandle plattformen på nytt og vedta en versjon som legges fram for et medlemsmøte for vedtak. Det vil komme videre informasjon om dette medlemsmøtet når høstsemesteret kommer i gang.*

Se lenke til utkast Frivillighetspolitisk plattform 2019- 2023:

[https://gallery.mailchimp.com/952899f757841e0e31e78ab05/files/d311c44e-f47b-4cdc-9a26-d5c56f7ccbdb/Intern\\_horing\\_Frivillighetspolitisk\\_plattform.pdf](https://gallery.mailchimp.com/952899f757841e0e31e78ab05/files/d311c44e-f47b-4cdc-9a26-d5c56f7ccbdb/Intern_horing_Frivillighetspolitisk_plattform.pdf)

#### **Beslutning**

Hovedstyret tok informasjonen til etterretning.

#### **SAK NR 75/19**

#### **Rosa sløyfeaksjonen 2019 og utdeling av forskningsmidler for 2018**

#### **Kommentar**

29. august 2019 ble forskningsmidler fra Rosa-sløyfe aksjonen 2018 delt ut av Brystkreftforeningens styreleder Ellen Harris Utne og Generalsekretær for Kreftforeningen Anne Lise Ryel hvor nærmere 18,5 millioner kroner ble utdelt til forskning på senskader etter brystkreft.

Følgende forskere og prosjekter ble tildelt Rosa sløyfe midler:

- Evandro Fang, forsker ved avdeling for klinisk molekylærbiologi ved Akershus universitetssykehus, ble tildelt 5 millioner kroner for prosjektet Reduksjon av hjertesykdom etter brystkreftbehandling.
- Randi Reidunsdatter, førsteamanuensis ved Institutt for sirkulasjon og bildediagnostikk ved NTNU,

ble tildelt 3 525 000 kroner for prosjektet Seksualhelse etter brystkreft.

- Cecilie Kiserud, overlege og onkolog ved Nasjonal kompetansetjeneste for seneffekter etter kreftbehandling ved Oslo Universitetssykehus, mottok 3 285 000 kroner for prosjektet Seksuelle utfordringer etter brystkreft.
- Bjørn Naume, professor ved Universitetet i Oslo og overlege ved seksjon for brystonkologi ved Oslo Universitetssykehus, fikk 1 900 000 kroner for prosjektet Molekylære tester for pasienter med brystkreft.
- Terje Alræk, professor ved Institutt for helsevitenskap ved Høyskolen Kristiania, ble tildelt 4 729 000 kroner for prosjektet Evaluering av akupunkturbehandling ved senskader.

Temaet for aksjonen 2019 er persontilpasset brystkreftbehandling; «Ja til rosa forskjellsbehandling».

### **Beslutning**

Hovedstyret tok informasjonen til etterretning.

### **SAK NR 76/19      Informasjonsutveksling Hovedstyret, styreleder og sekretariatet**

#### **Kommentar**

Noen av de viktigste aktivitetene som skjer er:

- Klargjøring av regnskap og revisjon til årsrapporten 2018.
- Søknader som skal sendes til samfunnsnyttige og humanitære organisasjoner (Tippemidlene), med frist 1. september.
- Tre søknader om prosjektmidler til Kreftforeningen etter ny søknadstruktur, med frist 1. september 2019
- Gjennomgang/ signering av fremdriftsrapportering av prosjekter til Extrastiftelsen, med frist 1. september 2019
- Momskompensasjonssøknad Lotteritilsynet, med frist 1. september 2019
- Høringssvar Frivillighet Norge om frivillighetspolitisk plattform, med frist 1. september 2019.
- Rapport og søknad Bufdir, som inkluderer telling og tolking av informasjon LP-loggen, med frist 15. september 2019
- Årsrapport må være så klar som mulig til Hovedstyremøtet 7.-8. september 2019, den skal sendes til Bufdir, Kreftforeningen og Lotteritilsynet, med frist 15. september 2019.
- Arendalsuka 2019
- Styreleder stiller til valg i styret i Europa Donna, med søknadsfrist, 16. september 2019.
- Styreleder, sammen med Erik Wist og Randi Gjessing, har kommet med innspill til en ny produksjon av animasjonsfilm om brystkreft og seksualitet i august 2019. Roche Norge står bak prosjektet.
- Det er sendt ut invitasjoner og informasjon og oppfølging av : Under 45 Landssamlingen, Nettverksmøte for medlemmer med MBK, invitasjon til Tillitsvalgtkonferansen 2019, brev fra de regionale likepersonene, oppfølging av påmeldte til likepersonskurs for nye likepersoner
- Annet

### **Beslutning**

Hovedstyret tok informasjonen til etterretning.

### **SAK NR 77/19      Eventuelt**

#### **Kommentar**

Det er ønskelig å bli medlem av Norges Innsamlingsråd, som blant annet administrerer ordningen: Det gode testament.

### *Norges Innsamlingsråd*

Innsamlingsråd er den nasjonale kompetansearenaen innen fundraising i Norge, som arbeider for at medlemmer får tilbud om ny og relevant kunnskap på feltet. For at innsamlingsorganisasjoner skal ha de beste forutsetningene, arbeider de for å påvirke rammevilkår som kommer bransjen til gode. I tillegg tilbyr de deltakelse på felles aktiviteter og kampanjer. [Trykk her for å se høstens program.](#)

Eksempler på hva de har fått til sammen med medlemmene :

- Utarbeidelse av bransjenorm og etiske retningslinjer
- Felles holdningskampanje på testamentariske gaver til ideelle organisasjoner
- Rabattert pris hos Vipps
- Kartlegging av innsamlingsmarkedet i Norge
- Økt kompetanse og profesjonalisering av bransjen
- Felles bransjeundersøkelser

Siden det er en medlemsorganisasjon tilbyr de ulike fordeler ved å delta i fellesskapet:

- Gratis medlemsmøter og veiledning om bransjens rammevilkår
- Medlemspriser på nasjonale og internasjonale konferanser, kurs og seminarer
- Mulighet til deltakelse på fellesaktiviteter, eksempelvis bransjekampanje på arv og testamentariske gaver
- Tilgang til et mangfoldig interessefellesskap
- Gode tilbud fra våre leverandørmedlemmer
- Gratis utlysning av stillingsannonser
- Nyhetsbrev med oppdateringer fra bransjen nasjonalt og internasjonalt
- Felles bransjeundersøkelser
- Felles myndighetskontakt

### *Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO)*

Under Landsmøtet 2020 vil det være nyttig med en sak om Brystkreftforeningen har noe nytteverdi av å bli medlem av Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO). De fleste andre pasientforeningene i kreftområdet er allerede medlemmer og har blant annet nytte av:

- Høringssvar til Stortinget og andre beslutningsmyndigheter på relevante temaer
- Medlemmene har tilgang på et rettighetscenter med saker på individnivå
- I regi av FFO blir mange av medlemmene plassert som brukermedvirkere innenfor helse- og velferdsområdet
- Nettverk, likepersonsarbeid og organisasjonskompetanse.

Hovedstyret diskuterte begge sakene.

### **Beslutning**

Hovedstyret vil melde Brystkreftforeningen inn i Norges Innsamlingsråd så raskt som mulig for å dra nytte av kunnskap rundt kampanjer og Det gode testament

Hovedstyret ønsker å forberede en sak til Landsmøtet 2020 om Brystkreftforeningen skal bli medlem av Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO).