



Dansk Brystkræft Organisation

Patientforeningen DBO

Årsberetning 2013



Højdepunkter i 2013

- Patientforeningen DBO's årsmøde og generalforsamling blev afholdt den 9.-10. marts, på Hotel Comwell i Middelfart
- På generalforsamlingen blev Randi Krogsgaard og Susanne Geneser valgt ind i bestyrelsen, og Randi Krogsgaard overtog formandsposten efter Helle Haugaard, der har været DBOs formand gennem fem år
- DBO fik to nye kredse i 2013 – i Vendsyssel og i Roskilde
- DBO's ærespris 2013 blev givet til Karen Veien den 9. marts i forbindelse med årsmødet. Karen Veien var DBO's formand gennem 7 år
- Der blev afholdt seminar for medlemmer med børn under 18 år, den 26.-27. oktober på Best Western Hotel i Fredericia
- Der blev samme weekend afholdt seminar for medlemmer med tilbagefald, den 25.-27. oktober på Hotel Comwell i Middelfart
- Patientforeningens medlemsblad, dbobladet, udkom i tre numre
- DBO's elektronisk nyhedsbrev blev udsendt 12 gange til medlemmer og andre interesserede.
- DBO's Facebook side lanceret
- DBO's hjemmeside blev videreudviklet med aktuelle nyheder

Medlemstal for Patientforeningen DBO

Medlemstal pr. 31.12.2013: 2271 aktive medlemmer og 84 støttemedlemmer.

Bestyrelsen

På valg i 2013 var Helle Viola Haugaard, Bente Christensen, Dorthe Halgaard, Elin Krolykke Balderston og Cathie Lockenwitz. Cathie ønskede ikke at modtage genvalg. Alle øvrige var villige til at modtage genvalg. To nye medlemmer, Randi Krogsgaard og Susanne Geneser stillede op til valg. Alle blev vangt/genvalgt for en 2-årig periode, nyvalgte medlemmer blev Randi og Susanne.

Efterfølgende konstituerede bestyrelsen sig med følgende resultat: Randi Krogsgaard formand, Helle Viola Haugaard næstformand, Bente Christensen kasserer, Dorte Hansen redaktør. Dorthe Halgaard, Marie Lykke Rasmussen, Elin Balderston, Susanne Geneser og Ulla Lyngge alle menige bestyrelsesmedlemmer. Britt Nørbak er tilknyttet bestyrelsen med opgaven som ansvarshavende redaktør af dbobladet.



Bestyrelsens aktiviteter i 2013

Der blev i 2013 afholdt fem bestyrelsesmøder og et bestyrelsesseminar. Endvidere holdt bestyrelsen et seminar med DBO-kredsens styregrupper. Kræftens Bekæmpelses afdeling for Patientstøtte & Lokal Indsats (PLI) mødes flere gange årligt med repræsentanter for de patientforeninger, der samarbejder med Kræftens Bekæmpelse. Bestyrelsen har været repræsenteret ved alle disse møder. Desuden er nogle af bestyrelsesmedlemmerne med i DBO-kredsarbejdet og nogle er frivillige vejledere i Kræftens Bekæmpelses Brystkræftgruppe og med i Regionsudvalget. DBOs bestyrelse støttede aktivt Kræftens bekæmpelses Støt Brysterne kampagne.

Januar

9. januar i København: Lægemiddelindustriforeningen (LIF) Dansk Patientforeningsakademi: Dokumenter og patientens rolle og rettigheder

19. januar i Strib: Medietræning

25.-26. januar i Vejle: Seminar for DBO kredsen

31. januar i København: PAVI (Palliativt Videncenter) temamøde: Danskerne om livet med sygdom og død

Februar

4. februar i København: World Cancer Day, Kræftens Bekæmpelse, hædersprisuddeling i Operaen

6. februar i København: Foredrag i Lægemiddelindustriforeningen (LIF) om Dansk Patientforeningsakademi: Interessevaretagelse og Public Affairs

12. februar i København: Patientforeningsmøde med Patientstøtte og Lokalindsats (Kræftens Bekæmpelse)

Marts

4. marts i Roskilde: Infomøde om DBO på Roskilde Sygehus

9.-10. marts i Middelfart: Årsmøde og generalforsamling

April

11. april i Gladsaxe: Fællesmøde med Prostatakræftforeningen PROPA – med titlen 'Knoglesundhed og kræft'

11.-14. April: Interviews med Randi Krogsgaard i Jyllandsposten, TV2 News, Radio 24-7 og Go' Morgen Danmark

Maj

22. maj i Odense: Patientforeningsmøde med Patientstøtte og Lokalindsats (Kræftens Bekæmpelse)

31. maj i København: Høring om brystkræftscreening i Fællessalen i Folketinget på Christiansborg

September

11. september: Interview med Randi Krogsgaard, Jyllandsposten

11. september i København: Patientforeningsmøde med Patientstøtte og Lokalindsats (Kræftens Bekæmpelse)

28. september i Aarhus: Åbning af brystkræftmåned

Oktober

3. oktober i København: Deltagelse i Pink Tributes indsamlingsfrokost

23. oktober i København: Konference om senfølger

23. oktober i København: Randi Krogsgaard. Debatmøde med KRIS, DBO og Lægemiddelindustrien om Afinitor

25.-27. oktober i Middelfart: Seminar for medlemmer med tilbagefald af brystkræft

26.-27. oktober i Fredericia: Seminar for medlemmer med børn under 18 år

November

21. november i København: Den nationale Kræftkonference arrangeret af Dagens Medicin

28. november i København: Patientforeningsmøde med Patientstøtte og Lokalindsats (Kræftens Bekæmpelse)

December

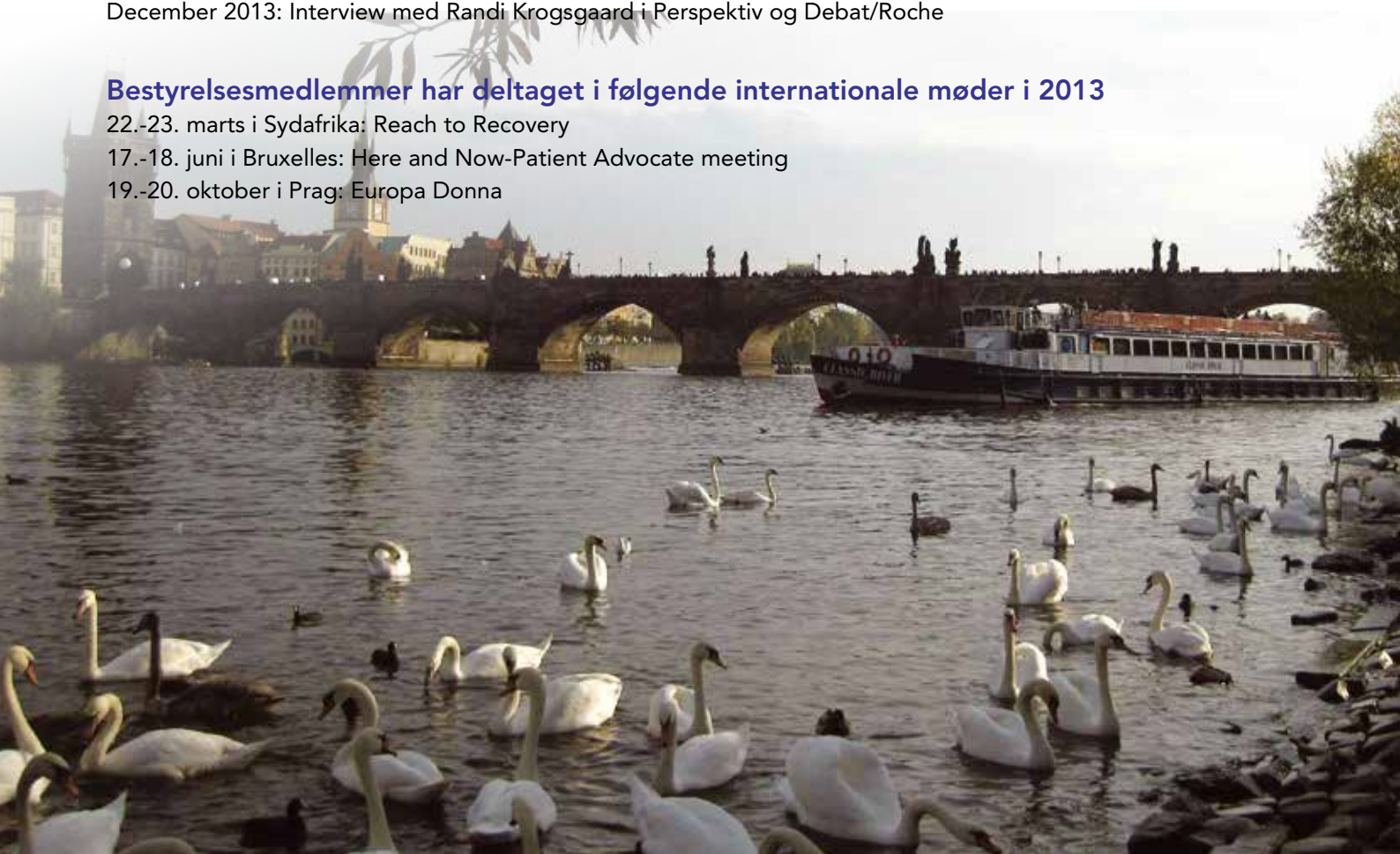
December 2013: Interview med Randi Krogsgaard i Perspektiv og Debat/Roche

Bestyrelsesmedlemmer har deltaget i følgende internationale møder i 2013

22.-23. marts i Sydafrika: Reach to Recovery

17.-18. juni i Bruxelles: Here and Now-Patient Advocate meeting

19.-20. oktober i Prag: Europa Donna



Patientforeningen DBO's mødeaktiviteter i 2013

DBO's årsmøde, 9.-10. marts

93 medlemmer deltog i DBO's generalforsamling og årsmøde, der blev afholdt på Hotel Comwell i Middelfart i weekenden d. 9.-10. marts. På programmet for årsmødet var sexolog Else Olesen, der holdt foredrag om sygdom og seksualitet. Her havde deltagerne mulighed for at stille spørgsmål anonymt. Det benyttede flere sig af, og Else Olesen gav råd om alt fra sex og samliv til kommunikation - og mangel på samme.

Læge Pia Eiken holdt foredrag om knoglesundhed i forbindelse med kemoterapi og gav gode råd om Prednisolon og Aromatasehæmmere. Herunder vigtigheden af at få foretaget en DXA scanning i forbindelse med starten af behandlingen for at vurdere knoglemassen. Derudover anbefalede hun, at man under behandling med Aromatasehæmmere supplerer med daglig indtagelse af kalk og D-vitamin for at nedsætte risikoen for tab af knoglemasse.

DBO's ærespris 2013 og æresmedlemskab

DBO uddelte æresprisen for 12. gang i 2013. Modtageren var Karen Veien, som fik prisen for sin store indsats for brystkræftpatienter. Hun har arbejdet utrætteligt for sagen siden 1996, blandt andet som formand for DBO, ansvarshavende chefredaktør gennem 10 år på dbobladet, vejleder i Kræftens Bekæmpelse og sin deltagelse i Kræftens Bekæmpelses regionsudvalg i Nordjylland. Udover at modtage DBO's ærespris 2013 blev Karen Veien også tildelt et æresmedlemskab af DBO.

Seminar for medlemmer med tilbagefald af brystkræft 25.-27. oktober

En af DBO's mærkesager er at sætte fokus på kvinder med tilbagefald af brystkræft. Heinrich og Laurine Jessens fond sponsorerede med 68.000 kr. til foreningens seminar for disse kvinder 25.-27. oktober 2013. Kvinder med tilbagefald af brystkræft, også kaldet kronisk brystkræft, er en overset gruppe, som ofte holder sig tilbage og føler sig dømt ude fra det sociale liv. På

Et veloplagt bestyrelsesmedlem, Bente Christensen, holdt overrækkelsestalen for en rørt Karen Veien



dette års seminar oplevede alle deltagere et fællesskab, som gav et frirum fra hverdagens tunge tanker og i stedet gav en positiv og god oplevelse med fokus på livskvalitet, samtidig med gode råd fra 3 eksperter. Fysioterapeut Karen Mark fra Rehabiliterings Center Dallund vejledte i øvelser, der kan styrke skelettet og fortalte, hvordan man fysisk bedst passer på sig selv. Psykolog Katrine Bonnevie talte om det psykiske aspekt ved at få tilbagefald, og hun gav deltagerne forskellige 'redskaber' til at håndtere situationen. Professor Anders Bonde Jensen fortalte om behandlingsmuligheder, når man får konstateret tilbagefald, herunder hvad man gør, når medicinsk behandling ikke længere er mulig og erstattes af palliativ behandling.

Seminar for brystkræftpatienter med børn under 18 år 26.-27. oktober

Til årets seminar for kvinder med børn under 18 år var der ikke så mange deltagere. Det betød at seminaret blev meget intenst, med megen nærvær og åbenhed. Psykolog Anne-Marie Maribo og psykoterapeut Winnie Rønnow fra Børn, Unge & Sorg gav lørdag et oplæg om børn og teenageres reaktioner i forbindelse med sorg. Hver enkelt deltager fik konstruktive redskaber til at arbejde videre med derhjemme. Søndag informerede Ninna og Lene fra Amoena om proteser og lingeri, med frivillige seminardeltagere som modeller. Sexolog Rikke Thor holdt et informativt, inspirerende og meget relevant oplæg om parforholdet med og efter kræft.

DBO-kredsens mødeaktiviteter i 2013

DBO-kreds Vendsyssel

- Løbende:** Malerværksted, styrketræning og genoptræning
- Løbende:** Varmtvandstræning og pilates i samarbejde med FOF
- November:** Foredrag om Kræft og knogleskørhed i samarbejde med FOF
- Oktober:** Foredrag med Charlotte Bircow i samarbejde med FOF
- December:** Besøg i De romerske bade i Skallerup

DBO kreds Midtvest

- Februar:** Kurbad på Sydthy kurbad
- Marts:** Malerworkshop
- April:** Matas – "look good feel better"
- Maj:** Besøg af en mavedanserinstruktør
- Maj:** Ladywalk i Agger
- September:** Wellnesaften
- Oktober:** Besøg af en fysioterapeut
- November:** Kreative med mos
- November:** Udflygt til Flensborg
- December:** Julefrokost

DBO-kreds Aarhus

- Januar:** "Girls night" Salon Hairpassion v/Kirsten Sørensen
- April:** Temaaften for brystopererede med Boisen Sygeplejeforretning
- Maj:** Ladywalk

September: Mænd er fra Mars – Kvinder er fra Venus v/Rie Krowicke

November: Julehygge

DBO-kreds Fyn

- Januar:** Kost og Sundhed v/diætist Malene Iskov
- Februar:** Den besværlige arm v/fysioterapeut Bodil Haugaard
- Marts:** Rekonstruktion efter en brystoperation v/ overlæge og plastikkirurg Ann Udesen
- Maj:** Fyns Bandageri inviterede til mannequinopvisning og fysioterapeuterne Pia og Tina fra Benedik Institutet gav gode råd om motion og forebyggelse af lymfødem.
- Oktober:** Spørg eksperterne. En aften med mulighed for at høre nyt fra en praktiserende læge, en patolog, en kirurg, en onkolog og en plastikkirurg.
- Oktober:** Koncert i Ansgar Kirke, hvor Cecilia koret sang under ledelse af Leif Munk Hansen. Arrangementet skete i samarbejde med Kræftens Bekæmpelses Lokalforening.
- November:** Seksualitet. En inspirationsaften om seksualitet v/Helle Gerbild i samarbejde med KIU



DBO-kreds Nordsjælland

- Februar:** Fra vandret til lodret – et foredrag af coach og underviser Luna Ana Stojkovic om valgmuligheder til glæde for livet – på trods af sygdom. Arrangeret i samarbejde med PROPA
- Marts:** Sangaften omkring Erik Grip



- September:** Et maleeksperiment v/billedkunstner Jane Crane
- Oktober:** Brystkræft i fokus – livstruende sygdom, lindring og livskvalitet. Foredragsaften med Helle Timm fra PAVI og Else Carlstedt og Marianne Kruse fra Kræftrådgivningen i Hillerød

DBO-kreds Roskilde

- Marts:** Mød Helle Haugaard fra DBO
- April:** Linedance
- Maj:** Besøg hos Amoena
- Juni:** Gåtur – motion og socialt samvær
- August:** Sommerudflugt
- September:** Modeshow
- Oktober:** Smerteforståelse – og genoptrænings betydning for livskvalitet
- November:** Vi deler livet, og det vi er optaget af
- December:** Julearrangement

DBO-kreds Sydsjælland

- April:** En aften med sygeplejerske Anne Grete Svarre, der stillede sig til rådighed for alle spørgsmål i forbindelse med en brystkræftdiagnose
- Juni:** Indvielse af Kræftens Bekæmpelses nye LIVSRUM i Næstved som DBO-kreds Sydsjælland må benytte til arrangementer
- August:** Stafet For Livet i Næstved
- September:** En aften med Bent Kværndrup, der har skrevet sig ud af sit sygdomsforløb og udgivet en bog med tilhørende cd
- Oktober:** Lyserød Lørdag i Næstved Firma Sport med informationsbord, lodsedler og zumba
- December:** En aften med tips og ideer v/style coach Alice Timmermann

DBO's øvrige aktiviteter

Hjertepuder

Brystkirurgiske og onkologiske afdelinger over hele landet udleverer på vegne af DBO gratis hjertepuder til nyopererede brystkræftpatienter i håbet om, at puderne kan gøre livet lettere i en vanskelig periode. De hjerteformede puder er blevet populære. I 2013 blev der udleveret næsten 3000 puder på 11 hospitaler i Danmark til nyopererede kvinder, samt til kvinder, der selv henvender sig. Puderne kan lindre og forebygge gener fra armen på den opererede side. Hjertepuderne bliver syet af frivillige, som donerer det stof, puderne syes af, fylder og distribuerer dem. DBO leverer fyldet til puderne og støtter projektet økonomisk.

Samlemapper til de brystkirurgiske afdelinger

Alle landets brystkirurgiske afdelinger får tilbud om at udlevere en samlemappe fra DBO til alle brystkræftpatienter. Afdelingerne bruger mappen til at samle den skriftlige information, som udleveres til patienterne. I hver mappe ligger desuden et eksemplar af DBO's blad og et brev, der fortæller lidt om foreningen. I 2013 blev der udleveret ca. 3000 mapper til nyopererede brystkræftpatienter.

dbobladet

dbobladet udkom 3 gange i 2013, i januar, maj og september i et oplag på 4.700 stk. Bladet sendes til Patientforeningens medlemmer, til sundhedspersonale, sundhedsredaktionerne på de større dagblade og andre samarbejdspartnere. Randi Krogsgaard, Dorte Hansen og Britt Nørbak (ansvarshavende) redigerer bladet. Dorte Hansen er tillige ansvarlig for bladets layout og kontakt til trykkeriet. dbobladet indeholder artikler om kvinder med brystkræft, i 2013 bragte bladet bl.a. et interview med Ghita Nørby. Derudover kan man læse om den nyeste viden på området, om behandling af brystkræft, indlæg fra medlemmer, og oplysninger om aktiviteter for brystkræftpatienter og andre, der har en særlig interesse i sygdommen.



dbonyt

DBO's elektroniske nyhedsbrev, dbonyt, udsendes ca. 10 gange om året pr- e-mail og bringer orientering om aktiviteter for brystkræftpatienter over hele landet. Cathie Lockenwitz redigerer og udsender dbonyt til ca. 1400 modtagere, der abonnerer på nyhedsbrevet

Økonomi

DBO er godkendt som velgørende forening, der kan støttes med skattefri bidrag. DBO er godkendt efter Ligningslovens § 8 A. Godkendelsen betyder, at vi kan modtage gaver med den virkning, at gaverne kan få fradrag for gaver ved opgørelsen af deres skattepligtige indkomst. For at gavegiveren kan få fradrag, skal DBO kende CPR-nummer for at opfylde lovens krav og sikre indberetning til SKAT. Det betyder også, at DBO kan søge om relativ kompensation for moms. Forudsætningen er, at DBO over en 3-årig periode modtager mindst 300 gaver.

Økonomisk støtte

Vi takker for økonomisk støtte til Patientforeningen DBO's drift fra Kræftens Bekæmpelse og fra Indenrigs- og Sundhedsministeriets tips- og lottopulje til sygdomsbekæmpende organisationer: Driftspuljen til landsdækkende sygdomsbekæmpende organisationer.

Ligeledes tak for økonomisk støtte til specifikke DBO aktiviteter fra Indenrigs- og Sundhedsministeriets tips- og lottopuljer: Aktivitetspuljen til sygdomsbekæmpende organisationer og til Rådighedspuljen til sygdomsbekæmpende organisationer.

Derudover tak til Novartis Healthcare A/S, Roche, Fabrikant Juul Christensen og hustru Mary Christensens familielegat, Heinrich og Laurine Jessens Fond, FOA Frederikssund, Frederikssund Kommune, Varde Kommune, Holstebro/Struer Kommune, Center for Sundhedsfremme og Frivilligcenter Helsingør.

DBO har desuden modtaget økonomisk støtte fra en familiefond med det formål at forære huer til patienter i kemoterapi på alle landets onkologiske afdelinger. En del af pengene skal gå til børn i kræftbehandling.

DBO indgik i 2013 en aftale med modehuset Ralph Lauren om at være del af deres 'Pink Pony' kampagne i oktober, hvor bl.a. Poloshirts og T-shirts med Ralph Laurens karakteristiske logo i lyserødt blev solgt i ILLUM til fordel for brystkræftsagen, og hvor DBO vil modtage en del af overskuddet fra salget.

Der henvises til www.brystkraeft.dk for detaljer angående sponsorstøtten fra erhvervslivet.