



BRÖSTCANCERFÖRENINGEN
JOHANNA GÖTEBORG

VERKSAMHETSBERÄTTELSE

2024

Presentation av Bröstcancerförbundet Johanna Göteborg

Bröstcancerförbundet Johanna Göteborg Bohuslän bildades 1979. Därefter har flera lokala systerföreningar bildats i regionen och runt om i hela landet för att kunna erbjuda ett mer patientnära stöd på olika orter. Genom åren har föreningarna gått samman för att bilda en nationell organisation.

Det finns idag 34 lokala föreningar runt om i Sverige som tillsammans bildar Bröstcancerförbundet. Varje lokal förening har egen styrelse och organisationsnummer samt styr sin förening till stor del självständigt. Vi delar gemensamma centrala stadgar som beslutas och fastställs av kongressen.

De lokala föreningarnas styrka är närhet till medlemmar på den lokala orten och möjlighet att erbjuda stöd och möten med andra drabbade kvinnor i närhet där man bor. Är man medlem eller stödmedlem så behöver man välja vilken lokal förening man önskar tillhöra.

En individ är medlem i en bröstcancerförening, föreningen är medlem i Bröstcancerförbundet.

Tillsammans blir vi starkare och kan bedriva ett mer effektivt påverkansarbete; lokalt, regionalt och nationellt.

1982 bildades Bröstcancerförbundet Riksorganisation (BRO) som från 1 januari 2018 heter Bröstcancerförbundet. Genom Bröstcancerförbundet tillhör vår bröstcancerorganisation även Bröstcancerkoalitionen Europa Donna (ED).

Varje år i oktober släpper Bröstcancerförbundet Bröstcancerrapporten som fokuserar på en viktig fråga per år. Rapportens syfte är att bedriva ett systematiskt förbättringsarbete med mål att alla kvinnor i Sverige, oavsett var man bor, får tillgång till bästa möjliga bröstcancervård.

Att med gemensamma krafter sprida denna rapport har senaste åren generat stort medieintresse, många artiklar och nyhetsprogram både lokalt och nationellt. Rapporten har bidragit till att allmänheten har höjt sin kunskapsnivå runt viktiga frågor som berör bröstcancer, kunskap som är viktig för att förebygga sjukdom.

Härmed överlämnar vi till våra medlemmar och andra intressenter en berättelse över den verksamhet Bröstcancerförbundet Johanna Göteborg bedrivit under 2024.

//Alexandra Uusimäki Ordförande

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

1. STYRELSEN OCH FÖRTROENDEVALDA	Sida
1.1 Sammansättning	4
1.2 Möten	4–5
2. EKONOMI OCH ADMINISTRATION	
2.1 Hyra	6
2.2 Ekonomi	6–7
2.3 Fonder och stipendier	7
2.4 Medlemsantal och medlemsregister	7
2.5 Medlemsinformation	7–8
3. STÖDPERSON-VERKSAMHET	
3.1 Allmänt	8
3.2 Möten och utbildning av stödpersoner	8
3.3 Samtalsgrupper och Närståendestöd	9
3.4 Unga Johanna	9
3.5 LEVA-gruppen	10
4. MEDLEMSAKTIVITETER	
4.1 Medlemsaktiviteter	10
4.2 Friskvård	11
5. INFORMATIONS- OCH INSAMLINGSVERKSAMHET	
5.1 Allmänt	11
5.2 Rosa oktober	12–13
5.3 Bröstcancerrapporten 2024	13
6. LOKALA, NATIONELLA OCH INTERNATIONELLA SAMARBETEN	
6.1 Allmänt	13
6.2 Bröstcancerförbundet	14
6.3 Funktionsrätt Göteborg samt Funktionsrätt-Västra Götaland	15
6.4 Studieförbundet Sensus och GBG Föreningscenter	15
6.5 Andra lokala cancerorganisationer och föreningar	15
6.6 Regionalt Cancer Center (RCC) Väst och RCC i Samverkan	15
6.7 Vårdgivare	15–16
6.8 Bröstcentrum Sahlgrenska	16
6.9 Patientrepresentation och forskning	16
7.1 Gåvor till bröstcancerdrabbade i andra länder	17

1. STYRELSEN OCH FÖRTROENDEVALDA

1.1 Sammansättning

Styrelsen för Bröstcancerförbundet Johanna Göteborg har under året haft följande två sammansättningar.

1 januari 2024-årsmöte 2024

Ordförande: Alexandra Uusimäki

Kassör: Petra Schmid

Ledamot: Jeanette Frank

Ledamot: Karolina Svensson

Ledamot: Vicky Petersson

Ledamot: Sofia Rydén

Ledamot: Anne Tallheden

Ledamot: Camilla Larsson

Ledamot: Jorun Jihde

Vid årsmöte mars 2024 avgick inga ledamöter, Alexandra valdes om som ordförande samt

3 nya kandidater valdes in:

Åsa Högdahl: nyval 2 år

Nermina Duzel: nyval 2 år

Annica Larsson: nyval 2 år

Efter konstituerande möte fördelades posterna med förändring att Åsa Högdahl blir kassör och tillika firmatecknare tillsammans med ordförande Alexandra Uusimäki.

Ordförande: Alexandra Uusimäki

Kassör: Åsa Högdahl

Sekreterare: Nermina Duzel

Övriga styrelsemedlemmars formella titel är ledamot

Revisorer: Anders Windt

Revisions suppleant: Morgan Ericsson

1.2 Möten

Årsmötet 2024 hölls hos Dalheimers Hus 24 mars 2024

Mötet hölls fysiskt.

Årsmötesordförande 2024: Marie Louise Cedergren (ordförande BCF Johanna Trollhättan)

Marie Louise öppnade mötet och tackade för förtroendet, därefter följde en tyst minut för att hedra de medlemmar som under det gångna året avlidit.

Nya ledamöter valdes in: vilket framgår i styrelsens sammanställning 1.1

Valberedning: Anne-Katrin Bretan

Revisor Anders Windt presenterade sin revisionsberättelse där han anser styrelsen uppfyllt sitt uppdrag enligt god revisionsed och följt föreningens stadgar.

Årsmötet godkände budgetförslaget för året och beviljade styrelsen ansvarsfrihet.

Årsmötet tog ungefär en timme, därefter följde fika och pratstund för deltagarna.

Konstituerande styrelsemöte 15 april 2024

Där fördelades styrelseposterna formellt enligt 1.1

Firmatecknare: ordförande Alexandra Uusimäki samt kassör Åsa Högdahl som signerar tillsammans. Petra Schmid behåller firmateckning och access att logga in i vår bank (Nordea) som en gardering då ledamot Åsa Högdahl är ny ledamot tillika kassör.

Fördelning av uppdrag 2024:

Styrelsen söker fördela uppgifter och samarbeta på bästa sätt i gruppen, några ledamöter har särskilda kompetensområden där särskilda uppdrag fördelats enligt:

Alexandra Uusimäki: föreningsordförande, ledamot i styrgruppen Sahlgrenska Bröstcentrum, patient-representant Europa Donna, ledamot i valberedningen Bröstcancerförbundet.

Jeanette Frank: Samtalsterapeut, stödpersonsansvarig och aktivitetsgrupp

Petra Schmid: utbildad Stödperson och aktivitetsgrupp

Camilla Larsson: Patientrepresentant RCC Väst, ingår i nationell arbetsgrupp för framtagning av "Min Vårdplan", besitter särskild kompetens inom att bevaka relevant forskning och vårdutveckling.

Karolina Svensson: Patientrepresentant RCC Väst, administratör Unga Johanna Facebook-grupp

Anne Tallheden: Ansvarig LEVA-gruppen och med i aktivitetsgrupp

Jorun Jihde: administratör LEVA-gruppens facebook-grupp, stödperson och aktivitetsgrupp

Vicky Petersson: Medlemsregister och ansvarig för vattengympa Uddevalla

Sofia Rydén: Ledamot, LEVA-gruppen och aktivitetsgrupp

Åsa Högdahl: Ledamot och kassör

Annica Larsson: Ledamot och redaktör för Johannabladet och admin hemsida

Nermina Duzel: ledamot och sekreterare

1.3 Styrelsemöten har varit schemalagda kvällstid minst en gång varje månad och primärt digitalt via Teams.

Utöver detta har vi haft flertal fysiska möten och planeringsmöten under året där hela eller delar av styrelsen närvarat.

De flesta digitala styrelsemöten tar mellan 1–2 timmar. Utöver detta lägger varje ledamot den tid som krävs för att färdigställa sina respektive uppdrag och åtaganden.

2. EKONOMI OCH ADMINISTRATION

2.1 Hyra

Vårt hyreskontrakt på Fjärde Långgatan 28 löper om tiden av ett år i taget. Lokalen är på 66 kvm i markplan med en månadshyra under verksamhetsåret 2024: 11 838kr/ månad.

Höjning av hyra enligt index för 2025 är 12 020 kr/ månad.

2.2 Ekonomi

Vi har idag ett bidrag som vi får via Västra Götalandsregionen, ett organisationsstöd för mänskliga rättigheter som kan ges till organisationer som företräder personer med funktionsnedsättning och patientföreningar. Stödet finns för att hjälpa oss bedriva vår verksamhet och beviljas med 3 år i taget, vi har blivit godkända för en ny period med stöd 2023–2025. Summan per år är denna period är 65 000kr/år.

Genom Bröstcancerförbundet har vi haft ett samarbetsavtal med Folkspel som genererar intäkt, både genom överskott från Rosa lotter nationellt samt via de lotter vi beställer och säljer själva. Här finns en stor potential i att öka försäljningen via digitala lotter och månadsprenumerationer som är relativt nytt hos Folkspel.

Vi har också fått in pengar från olika arrangemang såsom Vårruset, Rosa oktober och olika företagsevenemang. Under året tog vi fram en keps med egen design och logga som såldes med förtjänst på ca 50kr per keps. (150 sålda kepsar 2024)

Under året har vi också fått minnesgåvor, varav en större summa på drygt 90 000kr från en ung medlem som gick bort där familjen önskade en gåva till föreningen vid begravningen.

Medlemsintäkter är en annan viktig del, där varje medlem/stödmedlem idag betalar 250kr per år till förbundets centrala register. Vi erhåller sedan 190kr per medlem vilket betalas ut i månadsinstallationer till vår lokala förening och detta betyder vi per år betalar förbundet 60kr per medlem.

Under hela året har vi haft plugg-annonsering i nyhetstidningar lokalt som har stöttat vår verksamhet, vi uppskattar detta till ca 50 införanden fördelat i Göteborgs Posten och Mitti Göteborg. (hel/halvsidor)

Som vinnare av Årets Eldsjäl har vår ordförande synts i tidningar och på eldsjälsgalan som sändes direkt på TV4 och TV7. Hennes vinst gav föreningen 50 000kr.

Styrelsen, förtroendevalda, stödpersoner och medlemmar arbetar på ideell basis utan någon ekonomisk ersättning för sitt styrelsearbete. Vi har dock en ledamot Jeanette Frank som är utbildad samtalsterapeut och fakturerar sina timmar som hålls med samtalsgrupperna.

Att undvika jäv är viktigt inom föreningen och vi säkerställer att hennes pris för samtalsgrupper är lägre än marknadspriset från andra aktörer. I stadgar står att ledamot inte får lov att vara anställd av föreningen. Styrelsen har gemensamt beslutat tillsammans med

Jeanette att hon vid årsmöte 2025 lämnar styrelsen men fortsätter sitt uppskattade arbete som samtalsterapeut tillika ansvarig för stödpersonsverksamheten.

Föreningen har under året köpt in flertal övriga tjänster från företag och individer med F-skattsedel. Exempelvis för sättning och tryck av Johannabladet, träningsledare, föreläsare och psykologer.

Vi har under året använt en större summa från vårt sparkapital än vad vi estimerat vid årsmötet, detta är då behov funnits från medlemmar och vi har haft tid och möjlighet att genomföra fler aktiviteter. Alla extra kostnader avser aktiviteter för medlemmar och vi har lagt ca 175 000kr mer på medlemsaktiviteter under året än budgeterat vilket ger oss ett negativt resultat på -120 000kr för 2024.

Vi hänvisar till årets resultatrapport och bokslut för detaljerade siffror.

2.3 Fonder och stipendier

Johannafonden och Annikafonden har legat vilande under flera år, även så hela 2024.

2.4 Medlemsantal och medlemsregister

Antalet medlemmar 2024-12-31 var 739 medlemmar.

Av dessa är 76 stödmedlemmar, som kan bestå av närstående eller personer som önskar stötta och delta i vår förening men som inte personligen varit drabbade av en bröstcancerdiagnos.

Vi har ökat antal medlemmar de senaste åren vilket vi är oerhört stolta och glada över.

Antal vid årsslut 2023: 712 medlemmar

Antal vid årsslut 2022: 647 medlemmar

Antal vid årsslut 2021: 600 medlemmar

Johanna i Göteborg har en hedersmedlem: Ingrid Kössler, som gjort otroligt mycket för att förbättra Bröstcancervården i Sverige och internationellt i sina tidigare roller som bland annat ordförande för Bröstcancerförbundet och EuropaDonna.

2.5 Medlemsinformation

Informationen ges primärt via nyhetsmejl som skickas till alla medlemmar en gång per månad. Vi har en telefon man kan ringa och få kontakt med stödperson eller ordförande. Medlemmar kan även kontakta oss via vår gemensamma föreningsmejl tillika via vår facebook-sida och messenger.

Vår nya ledamot Annica Larsson jobbar med grafisk design och har tagit över som redaktör för Johannabladet som under hennes ledning fått en ny design och profil under 2024 som mottagits mycket väl av medlemmar och andra läsare.

Johannabladet är vår medlemstidning som ges ut två gånger per år, maj och november. Upplagan per nummer 2024 var 900 ex.

Dess syfte är att ge våra medlemmar en personlig inblick i vår verksamhet och vad vår förening gjort senaste halvåret samt nyheter inför kommande halvår. Medlemmar får gärna skicka in text eller inkomma med önskemål om innehåll då vi önskar se tidningen som alla medlemmars. Den postas till alla medlemmar samt skickas till Sahlgrenska och Unilabs mammografimottagningar.

Då Johannabladet endast kommer ut 2 ggr per år är använder vi främst digitala kanaler för att kommunicera aktiviteter, ta emot anmälningar med mera. Hemsidan är även vårt skyltfönster till allmänheten och nya medlemmar så vi strävar efter att aktivt hålla denna uppdaterad. Magasin B som ges ut av Bröstcancerförbundet har gått ut till alla medlemmar 4 gånger per år och tar upp nyheter som är relevanta nationellt och för alla orter.

3. STÖDPERSONSVERKSAMHET:

3.1 Allmänt

En stödperson (SP) är en bröstcancerdrabbad eller en nära anhörig som genomgått SP-utbildning anordnad av Bröstcancerförbundet. En stödpersons roll är att stödja bröstcancerdrabbade i deras cancerresa. Bröstcancerföreningen Johanna har under året haft flertal stödpersoner, varav några har invandrarbakgrund eller på annat sätt språkkunskaper för att hjälpa personer som inte känner sig trygga med svenskan. Alla stödpersoner som haft bröstcancer turas om att hålla telefonjour.

Genom vår fasta telefon kan man kopplas till någon av våra jourhavande stödpersoner. Bland en stödpersons uppgifter ingår förutom telefonjour att delta i samtalsgrupper och andra medlemsmöten samt aktiviteter. Det går även att mejla och be om en tid att bli uppringd eller om man önskar träffa någon fysiskt. Under året har vi utökat informationen på hemsidan med en personlig beskrivning och namn för våra stödpersoner ifall någon önskar få kontakt med en viss person specifikt baserat på dennes diagnos och tidigare behandling.

3.2 Möten och utbildning av Stödpersoner

Bröstcancerförbundet arrangerade utbildning för nya stödpersoner 2024. Vi har skickat Jorun Steiner Jihde på utbildning, samt Petra Schmid har gått SP-utbildning igen, då det var ca 10 år sedan hon senast gick utbildningen och det är nyttigt med repetition ibland. Att erbjuda stöd och samtal till de som ringer är en av de mest viktiga delarna i vår verksamhet. Det är väldigt bra att förbundet centralt arrangerar dessa utbildningar. De brukar vara väldigt uppskattade och ger dessutom en möjlighet att lära känna de övriga medlemmarna som finns i våra andra föreningar runt om i Sverige. Dessa resor och övernattnings i samband med utbildningar bekostas till viss del av förbundet och resterande betalar respektive lokalförening så att det är kostnadsfritt för den som väljer att vara stödperson vilket är ett helt ideellt uppdrag.

Det är viktigt att stödpersoner delar med sig till varandra och styrelsen vad man ofta ringer in och är orolig för eller vilka frågor man behöver hjälp med.

Denna kunskap är viktig för att ge styrelsen en god översikt av vården lokalt samt vilka frågor vi bör driva som förening.

3.3 Samtalsgrupper och Närståendestöd

Jeanette Frank har haft flertal samtalsgrupper under 2024. Både för unga, äldre och medlemmar med spridd cancer. Hon har även deltagit på två resor till Brännö 2024 som ledare för grupperna.

LEVA-gruppen som leds av Anne Tallheden och Jorun Jihde har haft kontinuerliga fika/samtalsträffar varje månad.

Jeanettes samtalsgrupper ses sex gånger, två timmar per tillfälle.

Här jobbar de med andningsövningar, mindfulness övningar och guidade meditationer.

Gruppen har delat tankar och känslor kring acceptans, förluster och vinster, rädsla för återfall, anhöriga och andras reaktioner, döden, behandlingar, vad som ger livskraft och vem är jag nu?

Jeanette sitter i styrelsen både hos Stödkompisarna och Bröstcancerförbundet Johanna. (Planerar att avgå från "Johanna" vid årsmötet 2025)

Jeanette har egen erfarenhet av bröstcancer och har senare utbildat sig vidare till samtalsterapeut.

Röster från samtalsgrupperna:

Gemenskap, igenkänning, förståelse för mina känslor som givit mig ett lugn, stannat upp och blickat bakåt, bearbetning av cancer som ibland känns överklig, Varma samtalsstunder som stärkt mig i vardagen.

Givande praktiska övningar som ökat medvetenheten om mig själv och gett en tydligare bild om vem jag är.

Jeanette har även kontakt med kuratorerna på Sahlgrenska och erbjuder samtalsgrupper hos Kraftens Hus och inom kort även digitala stödgrupper via Bröstcancerförbundet.

3.4 Unga Johanna

Unga Johanna är en sektion inom Bröstcancerförbundet Johanna och vänder sig i första hand till kvinnor som är under 50 år och/eller har barn under 16 år när de drabbas av cancer. Anledning till att gruppen finns, är för att det är väldigt få kvinnor som drabbas av bröstcancer i ung ålder vilket kan skapa en ännu större känsla av ensamhet.

Facebook-gruppen administreras av Karolina Svensson och Alexandra Uusimäki och startade under 2022.

Unga Johanna hade en rehabhelg i augusti där man kunde ta med en partner eller närstående, vi anlät Annika Kjeller som är utbildad pedagog och expert på barn och sorg behandling inom familjer att leda denna helg och erbjuda gruppövningar och samtal. Annika

är tillika bröstcancerdrabbad och medlem i vår förening sedan länge samt aktiv inom Kraftens Hus. Under 2024 släppte Annika en omtalad barnbok om sorg och medverkade även ibland annat TV4 morgonsoffa, vi är stolta att kunna ha hennes kompetens inom föreningen. Jeanette har hållit ett par samtalsgrupper under året riktade specifikt till unga medlemmar.

3.5 Spridd Cancer: LEVA-gruppen

Omkring 1 500 kvinnor får varje år diagnosen spridd bröstcancer och cirka 5 500 lever med diagnosen i Sverige. Framgångsrik forskning har gett oss nya behandlingar för spridd bröstcancer, vilket lett till förbättrad överlevnad. Under perioder lever många utan tecken på sjukdom. Vi i Göteborg valde att köpa in ett antal böcker efter tips från bröstcancerföreningen i Stockholm "Varje dag är värdefull" som erbjuds till medlemmar med spridd cancer.

LEVA-gruppen i Göteborg är för våra medlemmar med spridd (kronisk) cancer.

Denna grupp har under våren 2024 åkt på en rehab helg till Brännö_samt haft_samtalsgrupper ledda av terapeut. Denna grupp har under våren 2024 åkt på en helgresa till Brännö samt haft samtalsgrupper ledda av terapeut.

De har en sluten Facebook-grupp och träffas även kontinuerligt sista torsdagen i månaden i lokalen.

Ibland med ett tema, ibland utan tema." Förutom de fasta träffarna, sista torsdagen i månaden, så bjuder medlemmar i gruppen spontant in till träffar när man känner ett behov av att träffas, de har bland annat träffats i Villa del Park i Slottsskogen och provat på Medi-yoga i Mölnlycke.

4. MEDLEMSAKTIVITETER OCH FRISKVÅRD

Då vi summerar året ser vi att hela 51 aktiviteter att anmäla sig till funnits upplagda på vår hemsida i Göteborg. Vissa avser enstaka tillfällen, andra är aktiviteter som löper över flera möten såsom exempelvis vattengympa, yogagrupper och samtalsgrupperna.

Det är smått otroligt att tänka hur många hundratals tillfällen vi skapat under året för bröstcancerdrabbade att träffas och för allmänheten att få kännedom om bröstcancer. Varje möte planeras och genomförs av ideella krafter. Nedan beskrivs ett axplock av vad vi gjort.

4.1 Medlemsaktiviteter – ett urval av aktiviteter:

- 45 års fest- föreningen fyllde 45 år och firade detta med en stor fest hos Bellora med 110 gäster i slutet av oktober. Kvällens hedersgäster var nuvarande förbundsordförande samt hennes två föregångare, Elizabeth Bergsten N och Ingrid Kössler.
- Föreläsningar på varierande teman, vi försöker ordna ungefär 1 per månad.

Ofta ihop med föreningar såsom: Stödkompisarna och Kraftens hus Göteborg. Även tillsammans med professionen och forskare inom bröstcancer.

- Öppet hus i lokalen: torsdagar 11–14
- Våruset: Vi deltog med ett stort lag – och hade ett tält med hälsocoacher på området.
- Räkfrossa med Strömmabåtarna- sommaravslutning för ca 35 medlemmar
- Bind din egen julkrans- hos Brunnsbo Blommor, två tillfällen i november
- Julbord på Villa Belparc
- Rehabhelg på Brännö med Leva-gruppen plats för 10 deltagare
- Rehabhelg på Brännö för medlemmar plats för 10 deltagare
- Rehabhelg till lantlig gård Uspatorp för unga medlemmar och anhöriga, 8 deltagare

4.2 Friskvård- ett urval av 2024

- Vattengympa VT och HT i Uddevalla och Mölndal där man erbjuds en plats 20 tillfällen per ort och termin. Nära 50 medlemmar har kunnat delta i vattengympa via föreningen 2024.
- MediYoga och Kundalinyoga flertal grupper
- Träningsgrupper både inne/ute med tränarna Emma och Lisa som har företaget: I´Nef
- Digital träning och rehab

5. INFORMATIONS- OCH INSAMLINGSVERKSAMHET

5.1 Allmänt

Bröstcancerförbundet Johanna sprider information om vikten av tidig upptäckt av bröstcancer och information för att påverka villkoren för de som fått bröstcancer och deras närstående. Vårt medlemslöfte är att ingen ska behöva vara ensam med sin bröstcancer. För att det ska vara möjligt, krävs att vi syns och nya medlemmar kan hitta oss.

De informationskanaler vi huvudsakligen använder är vår hemsida, Facebook, månadsmejl och vår tidning Johannabladet. Vi har en informationsbroschyr om Johanna.

Det finns även broschyrer på flera olika språk för att öka spridning av informationen.

Dessa finns i väntrum på sjukhus, på andra vårdinstanser och hos andra som stödjer oss. Broschyrerna delas också ut vid personliga möten och då vi är ute och informerar om vår verksamhet och säljer rosa varor.

Vi är anslutna till förbundet och deltar i nationella frågor och opinionsfrågor. Ju fler vi är i föreningarna desto mer har vi möjlighet att påverka. Regionalt har vi andra föreningar i vår närhet, där det är extra viktigt att samverka mellan oss i VGR då regionerna har självstyre inom sjukvårdsfrågor. Vården är inte jämlik i hela landet.

Vi behöver driva de frågor som är viktiga i vår region och vara informerade om hur det ser ut i resten av landet för att driva gemensamma frågor som är aktuella nationellt.

Lokala frågor 2024

2024 har vi framför allt uppmärksammat en ändring där Sahlgrenskas kirurgmottagning tagit fram en regional medicinsk riktlinje RMR för uppföljning. (en regional rutin som skiljer sig från det nationella vårdprogrammet) Detta innebär att ingen kallas på 1-årskontroll, tidigare har alla kvinnor per automatik fått en kallelse till kirurg 1 år efter operation.

Patienter som haft botbar bröstcancer inte följs bara upp med bilddiagnostik.

Patienter som förskrivs antihormonell behandling ofta upp till 10 års tid erbjuds ingen aktiv uppföljning från vården.

Patienterna får ett brev med uppmaning att själva höra av sig om de vill och de ska ha tillgång till en kontaktsköterska som de kan ringa.

Ändringen betyder att ungefär 600 specialistläkarbesök dras in varje år på kirurgmottagningen på SU, en stor ekonomisk besparing som vi befarar drabba patienterna negativt.

Vi är kritiska till att alla patienter förväntas ansvara för egen uppföljning, något vi inte tror alla klara av. Vår oro handlar främst om följsamhet till endokrin behandling som den stora majoriteten förskrivs och där kirurgmottagningen ansvarar för förskrivningen, upp till 10 år. Forskning visar att god uppföljning och stöd från vården ger bättre följsamhet och gör att fler orkar fortsätta sin behandling.

I skrivande stund är situationen för kontaktsköterskorna mycket ansträngd hos kirurgmottagningen. Vi anser att läkare och sköterskor behöver applicera en mer aktiv uppföljning där vissa patienter kontaktas av vården och inte där man som idag lägger allt ansvar på att varje patient ska kontakta vid behov, särskilt då vi ser att det är svårt att få kontakt.

Parallellt med detta är ledtiderna för operation kortare än någonsin hos kirurgmottagningen vilket kan ha sin förklaring i att kirurgerna på avdelningen inte längre hanterar 1 årskontroller och frigjort mer tid till operation.

Förutom dialog med Sahlgrenska så har vi kommunicerat vår kritik via media (GP och P4) till nationella vårdprogramsgruppen, till alla lokalföreningar inom VGR, förbundet och varit i dialog med IVO för tips till utredning. Vi vill att de prövar huruvida den nya rutinen är förenlig med Socialstyrelsens lag kring förskrivning av läkemedel, då förskrivandet förnyas per automatik utan kontroll från läkaren.

Denna fråga är inte klar och arbetet fortsätter.

5.2 Oktoberkampanjen Rosa oktober

Rosa Bandet och hela månaden oktober är internationellt kända symboler för att uppmärksamma bröstcancer.

I Göteborg inleddes månaden med att Göteborgs Stad belyste vissa platser med rosa strålkastarljus 1 oktober. Bland annat Hisingsbron och Johanna-fontänen, något som uppmärksammades av GP och var ett initiativ av vår ledamot Nermina Duzel som drivit detta projekt.

Alexandra och förbundets Generalsekreterare Marit deltog i ett webinarium hos Apoteket som sändes live nationellt, samt finns att se i efterhand.

Föreningen deltog med volontärer flera helger i Nordstan och även i år på Torp Köpcentrum, där vi talat med tusentals besökare under månaden och informerat om livsviktig tidig upptäckt.

Föreläsningar hölls på flera företag vilket bidrog till informationsdelning och intäkter lokalt.

BK Häcken arrangerade en Rosa Match dit vi var inbjudna att ha tält med hälsocoacher och föreläsa. Matchen drog in 500 000kr till förbundet centralt.

Folkspel gjorde en satsning med Rosa bingoletter och Alexandra bjöds in som gäst i programmet och medverkade tillsammans med Jill Johnson, samt föreläste för Folkspel internt vilket bidrog med intäkter.

Vi syntes i media med reportage i GP, P4-radio, lokaltidningen Hisingen tillika många gratisannonser.

Det rosa sidenbandet vi säljer, skänks till bröstcancerföreningarna i Sverige av kosmetikföretaget Estée Lauder. Det säljs till förmån för bröstcancerfonden samt de lokala föreningarna.

OBS- inte att blanda ihop med Cancerfondens Rosa band, som är med en ny design varje år och alla intäkter går till cancerforskning generellt, Cancerfondens Rosa bandet-kampanj är inte öronmärkt bröstcancer.

5.3 Bröstcancerrapporten 2024

Släpps varje år i oktober av Bröstcancerförbundet och är något som fått fäste i Sverige och media under oktober månad. Varje år väljer man en särskilt viktig fråga att lyfta till en bred publik, i syfte att påverka beslutsfattare och informera allmänheten om det vi tycker är viktigt att veta gällande Bröstcancer.

2024 års rapport handlade om den ojämna tillgången till nya behandlingar, såsom precisionsmedicin. Rapporten visar på stora skillnader i hela landet. Rapporten i sin helhet går att läsa på vår och förbundets hemsida.

6. LOKALA, NATIONELLA OCH INTERNATIONELLA SAMARBETEN

6.1 Allmänt

Samarbeten är ett sätt för Bröstcancerförbundet Johanna att förstärka de egna resurserna för att nå uppställda verksamhetsmål. Vi har under året deltagit i utbildningar, aktiviteter samt olika dialog- och samarbetsträffar. I möten med medlemmar får vi insikt i och lärdom av deras erfarenheter av bröstcancervård och livet efter bröstcancer.

Samarbeten sker lokalt men även på nationell och internationell nivå och utvecklas ständigt samt har nu blivit mer och mer komplexa. Alla möten innebär ett ömsesidigt kunskaps-, informations- och erfarenhetsutbyte.

Bröstcancerförbundet och våra systerföreningar är naturliga samarbetspartners men andra organisationer, cancer- och patientföreningar, vården, industrin, RCC, Västra Götaland Regionen med flera är också viktiga samarbetspartners. Mycket uppskattat av våra medlemmar är den dialog och kunskap vi får när representanter från vården föreläser på medlemsmöten.

Internationella samarbeten har skett med Europa Donna som är en förening med 47 medlemsländer som jobbar för bästa möjliga bröstcancervård.

6.2 Bröstcancerförbundet

Genom att vara medlem i Bröstcancerförbundet och samarbeta med övriga bröstcancerföreningar kan vi bli starkare.

Förbundsordförande är Susanne Dieroff-Hay. Ordförandesamtal sker digitalt ett antal gånger under året där alla 34 föreningar bjuds in.

Johanna i Göteborg har ingen ledamot i förbundsstyrelsen, Alexandra var ledamot i valberedningen större delen av 2024.

I november 2024 var det ordförandestämman vilket sker varje år förutom när det är kongress, var tredje år. Alexandra Uusimäki deltog på stämman i egenskap av valberedning och Camilla Larsson deltog som Alexandras ersättare.

Under stämman avgick hela valberedningen. Detta på grund av mycket skilda åsikter som kan summeras handla om hur en demokratisk process ska säkerställas, där valberedningen enhälligt kom fram till att de inte kunde fortsätta sina uppdrag under rådande förutsättningar och valde att kliva av. En tillförordnad valberedning tillsattes.

Från Bröstcancerförbundet köper vi speciellt framtagna rosa varor som säljs till förmån för Bröstcancerfonden vilken administreras av Bröstcancerförbundet.

Vi säljer det rosa originalbandet med tillstånd av Estée Lauder under oktober månad. 2024 höjdes priset för det rosa bandet från 30kr till 40kr.

För alla rosa produkter framtagna centralt inkl. rosa bandet, erhåller lokala föreningen 25% vinst av överskottet, 75% av överskottet för produkten går till Bröstcancerfonden och förbundets centrala ändamål.

Vi stödjer Bröstcancerförbundets:

Vision: Ingen ska drabbas av bröstcancer

Vi jobbar för Bröstcancerförbundets **Mission:** Alla i Sverige ska ha rätt till bästa kända bröstcancervård.

Vi arbetar för att uppfylla Bröstcancerförbundet **medlemslöfte:** Ingen ska behöva vara ensam med sin bröstcancer

6.3 Funktionsrätt Göteborg samt Funktionsrätt-Västra Götaland

Genom medlemskapet i Funktionsrätt har Bröstcancerförbundet Johanna haft möjlighet att påverka handikappolitiska frågor som är av betydelse för föreningens medlemmar.

Vi deltar löpande i undersökningar och tar del av information som berör dessa frågor.

medlemskapet ger oss även rätt att ansöka bidrag från regionen vilket vi blivit beviljade där årsbeloppet 2023–2025 är 65 000kr.

6.4 Studieförbundet Sensus och Göteborgs föreningscentrum

Bröstcancerförbundet Johanna har ett samarbete med studieförbundet Sensus.

De har bland annat assisterat med arvodering av löner till ledare som inte har F-skatt, som sedan faktureras till BCF Johanna.

Sensus är viktiga rådgivare och samarbetet bidrar både ekonomiskt och praktiskt till vår verksamhet genom utbildning samt stöd för studiecirklar och kulturarrangemang. Under 2024 har vi inte använt Sensus i så stor utsträckning, en av anledningarna är att våra ideella cirkelledare anser det svårt att registrera möten då dessa kräver allas personnummer och att det ska signeras med bank-ID.

Något som gör det svårare att administrera för en ideell verksamhet men där vi ser förbättringspotential i detta.

Bröstcancerförbundet Johanna Göteborg är medlem i Göteborgs Föreningscenter och tar del av information som berör oss men även alla föreningar i vår stad för kunskapsutbyten.

6.5 Andra lokala cancerorganisationer och patientföreningar

Bröstcancerförbundet Johanna Göteborg samarbetar med olika patientföreningar i regionen, och andra organisationer inom cancer. Vi deltar i varandras föreläsningar när de är av gemensamt intresse och om plats finns. Vi lyfter här några av de föreningar vi haft samarbeten med under året.

Nätverket mot Cancer driver många gemensamma frågor nationellt och där vi bör utveckla vårt samarbete.

Kraftens Hus startade 2023 i Göteborg och Stockholm. (tidigare endast i Borås)

Det är en verksamhet som riktar sig till alla cancertyper och deras anhöriga.

Kraftens hus finansieras av regionen och RCC.

Stödkompisarna- en ideell förening där vi har nära kopplingar, många av våra medlemmar är med i båda föreningarna.

Heart Pillow-Project: förening som syr hjärtkuddar som skänks till nyopererade kvinnor. De lånar vår lokal gratis ett antal ggr per år.

Plattnormen en ideell förening för ökad valfrihet kring operationsval vid bröstcancer.

6.6 Regionalt Cancer Centrum; RCC-Väst och PNR

Vi har i styrelsen två ledamöter invalda i RCC Väst: Karolina Svensson och Camilla Larsson. Vi får löpande information och inbjudningar till olika möten och dylikt. Under 2024 har vi bland annat deltagit i Regiondagen för RCC. Under året har även Camilla gått med i Patient och närståenderådet PNR.

6.7 Vårdgivare

Samarbetet med Sahlgrenska fortsätter att utvecklas. Det innebär ett ömsesidigt kunskaps-, informations- och erfarenhetsutbyte. Representanter från vården ger bidrag till vår tidning: Johannabladet och är återkommande och uppskattade föreläsare hos Bröstcancerförbundet Johanna. Vi deltar tillsammans på konferenser, forskningsarbeten och hjälper till att förmedla kontakter och information mellan medlemmar och vårdgivare där behov finns. Vi har även varit i kontakt med Hälso- och sjukvården i Angered för att nå kvinnor med utländsk bakgrund samt Mölndals fysioterapi.

6.8 Bröstcentrum Sahlgrenska

Ordförande Alexandra Uusimäki är patientföreträdare och ingår i styrgruppen för Sahlgrenskas Bröstcentrum, där onkolog Karolina Larsson har varit centrumledare under flera år och merparten av 2024 men lämnat sin post under slutet av året 2024. Ny centrumledare blir Jenny Heiman, verksamhetsansvarig på kirurgmottagningen.

Bröstcentrumet är Nordens enda Bröstcentrum ackrediterat av EUSOMA. Det finns en vilja och gemensamt intresse, men även påtalat från EUSOMA att vårdgivaren ska ha nära dialog med eventuell lokal patientförening om det finns en sådan.

Möten med styrgruppen hålls regelbundet och berör i första hand frågor för Bröstcentrum på Sahlgrenska, exempelvis aktuella ledtider för respektive avdelningar.

6.9 Patientrepresentation och forskning

Vi har under 2024 blivit konsulterade att involvera oss kring flertal studier av forskare på framför allt Sahlgrenska med önskemål om att delta som förening både i större och mindre omfattning.

Det är viktigt att få med patientperspektivet i utformningen av forskningsstudier, numera oftast ett krav för att kunna söka bidrag. Denna roll måste tas på högsta allvar där vi säkerställer vi läser igenom och förstår all text och söker råd om applicerbart, innan föreningen godkänner att de står bakom en viss studie. Det finns exempel där vi inte valt att stötta forskningsprojekt då vi inte anser man tagit tillräcklig hänsyn till patientperspektivet.

Camilla Larsson, Karolina Svensson och Alexandra Uusimäki är medskribenter för en helt ny forskningsstudie om olika rekonstruktionsmetoder (implantat eller kroppsegen vävnad) ihop med SU plastikkirurgin som leds av Plastikkirurg Emma Hansson. Studien har beviljats 10 miljoner från Cancerfonden och där rekrytering av deltagare i studien startade 2024. Alexandra och Emma bjöds upp till Stockholm i november för att delta på Cancerfondens tack-kväll och berätta om studien.

Ledamot Camilla Larsson deltar i en nationell arbetsgrupp för *Min Vårdplan* som inkluderar alla diagnoser inte endast bröstcancer.

7.1 Gåvor till bröstcancerdrabbade i andra länder

Fatemeh Bahmanpour som länge varit medlem i BCF Johanna, initierade 2005 ett projekt för att hjälpa bröstcancerdrabbade i andra länder. Detta innebär att Fatemeh samlar in stödstrumpor, peruker och proteser som sedan förmedlas till behövande i länder där det inte är en självklarhet att få dessa hjälpmedel.

7.2 Tack till:

Medlemmar, anhöriga och vänner.

Till verksamhetsledare och övriga som frivilligt ställt upp vid alla träffar och aktiviteter.

Vi har haft många givande möten med engagerade parter som på olika sätt hjälpt oss genom personligt engagemang, utlåning av lokaler, sponsring, ekonomiska bidrag eller att bjuda på sin tid.

Tillsammans har vi genomfört årets alla viktiga aktiviteter.

Ett särskilt tack till följande organisationer och företag för ert stöd:

- | | |
|-------------------------------|--------------------------------------|
| • Kraftens Hus Göteborg | • Folkspel |
| • Bröstcentrum Sahlgrenska | • Apoteket |
| • Regionala cancercentrum RCC | • Nordstan köpcentrum |
| • Sensus Studieförbund | • Torp Köpcentrum |
| • Heart Pillow Project Sweden | • Ess Group: Bellora och Jazys |
| • Stödkompisarna | • Strawberry: Karlatornet och Draken |
| • Chalmers | • BK Häcken |
| • Dalheimers hus | • Våruset (marathongruppen) |
| • Västra Götalandsregionen | • Audi Göteborg |
| • Europa Donna | • Nordic Wellness |
| • Göteborgs Posten | • More Alliance |
| • Mitt I (Göteborg) | |

8. SLUTORD

Med denna verksamhetsberättelse tackar styrelsen för sig och avslutar året 2024.

Vi tackar för ett händelserikt och roligt år, vi ser fram emot 2025.

Göteborg signerat av styrelsen enligt datum som framgår digitalt:

Alexandra Uusimäki
Ordförande

Sofia Rydén
Ledamot

Nermina Duzel
Sekreterare

Jorun Jihde
Ledamot

Karolina Svensson
Ledamot

Petra Schmid
Ledamot

Camilla Larsson
Ledamot

Vicky Pettersson
Ledamot

Åsa Högdahl
Kassör

Anne Tallheden
Ledamot

Jeanette Frank
Ledamot

Annica Larsson
Ledamot