

Årsberetning for 2017

Hjernesvulstforeningen

1. BAKGRUNN

Hjernesvulstforeningen (HSF) ble stiftet 22. mars 2009.

HSF har som formål å jobbe med saker av felles interesse for personer som har eller har hatt hjernesvulst og deres pårørende.

2. STYRET

Styret har avholdt 7 styremøter i 2016, hvorav 1 var per e-post. I tillegg er det avholdt 1 landsstyremøte i oktober 2016.

Styret har siden april 2016 bestått av:

Cathrine Aas Moen (leder)

Eivin Hansen (nestleder)

Vilde Lenning

Solveig Lomsdal

Håvard Mathisen

Kristina Røkenes Karlsen (vara)

Tom Ole Seljordslia(vara)

På høsten måtte Vilde prioritere skole framfor tillitsvervet i foreningen. Et stort tap for foreningen, men når man lever med hjernesvulst og fatigue så må man prioritere. Tom Ole overtok således hennes plass i styret som fast representant frem til valget 2017. Vårt andre varamedlem fikk tilbakefall av sykdommen og døde dessverre i desember, slik at styret mistet to gode representanter i 2016.

Styrets oppgaver i 2016 har bl.a. inkludert:

- * Politisk påvirkningsarbeid
- * Arbeid med rettigheter og arbeidsliv
- * Likepersonsarbeid
- * Videreutvikling av informasjonsarbeid
- * Organisasjonsutvikling
- * Brukermedvirkning

3. LANDSMØTE

Landsmøtet 2016 ble gjennomført på Gardermoen i april. Dette var det første landsmøte, med

representasjon fra regionlag og hovedstyre.

For HSFs del betyr dette at foreningens regionale ledd får langt større formell myndighet i foreningen, og modellen er valgt for å sikre HSF en representativ og demokratisk styreform.

4. MEDLEMMER

Det var ved utgangen av 2015 1086 betalende medlemmer i Hjernesvulstforeningen. Gjennom 2016 kom det til 278 nye medlemmer. Vi har dessverre hatt en del medlemmer som vi har hatt problemer med å nå. Dette skyldes flere forhold, men en relativ vanlig årsak er at det er den rammede som står som hovedmedlem, og som en følge av sykdommen går bort uten at vi klarer å fange det opp. Mange tenker ikke på å melde inn dødsfall til foreningen før de mottar kontingentkravet for neste år, og mange av de døde fanges opp av mer tilfeldig karakter gjennom at foreningen blir klar over deres bortgang via f.eks. Facebook.

En annen grunn som vi har sett en stigende tendens til, er at mange medlemmer og spesielt de uføre sliter mer med økonomien enn tidligere. Endringene i uføretrygden og ordningene for bostøtte har medført at mange har fått en trangere økonomi, og enkelte medlemmer har nå meldt tilbake at de ikke får endene til å møtes, lenger. Dette er således en stadig økende grunn til utmeldinger og en svært bekymringsfull situasjon for denne økonomisk svake gruppen. Samtlige som rapporteres som døde, tas ut av medlemslisten umiddelbart. Det fremgår også av medlemsrapporten pr 31.12,16 dato for når de er registrert som døde, på de medlemmene som er registrert som døde i siste halvdel av 2016. Det samme gjelder for utmeldinger.

Det er ved utgangen av 2016 registrert **816** betalende medlemmer i HSF. Pga de store utfordringene omleggingen av medlemssystemet har bydd på og den manglende integrasjonen med regnskapssystemet som var forutsatt, har det i 2016 ikke lyktes å nå alle medlemmene med kontingentkravene, purringer og kommunikasjon. Saga Regnskap og Rådgivning fikk ikke til å importere eksport fra medlemssystemet som forutsatt og godkjent i leveransen av det nye medlemssystemet, og vi har opplevd at selv sentrale tillitsvalgte ikke står med betalt kontingent for 2016, da de først registrerte mottak av faktura i januar 2017, selv om denne ble sendt ut i september, etter lengre tids utfordringer med å få et medlemssystem som kunne levere data av en akseptabel kvalitet som grunnlag for fakturering av medlemskontingent.

Som en konsekvens av den manglende funksjonaliteten og kommunikasjonen mellom medlems- og regnskapssystemer, besluttet styret å ta i bruk et komplett medlemssystem, Zubarus, noe som ble gjort i februar 2017. Dette systemet gir kontinuerlig oppfølging av reskontro og medlemssituasjonen, samt innbetalinger.

5. REGIONSLAG

HSF har i 2016 hatt 6 regionslag som til sammen dekker hele landet. Disse har bestått av:

- Region Sør-Øst
- Region Midt-Norge
- Region Nord- Norge
- *Region Nord -Vest*
- *Region Sørlandet (Sør-Vest)*
- *Region Rogaland*

Vi har hatt som mål å etablere gode regionlag for å sikre nærhet til medlemmene i egen region. Det har vist seg å by på utfordringer på grunn av tap av ressurspersoner som har fått tilbakefall av sykdommen, noen har falt bort, slik at man har fått et amputert styret

Region Nord-Vest, her har det vært en midlertidig overgangsløsning med en kontaktperson for regionen, da styret ble redusert pga sykdom, kontaktpersonen har gjort en flott jobb med å drive informasjonsarbeid og være regionlagets ansikt utad. Vi håper at det i løpet av 2017 igjen blir etablert et nytt styre, som kan videreføre det gode arbeidet som er påbegynt av det gml. styret.

Region Sør-Vest ble i starten på 2016 delt i Region Sørlandet og Region Rogaland. Hovedårsaken til dette var at Agder tilhører Helse Sør-Øst, derfor ble det naturlig å skille, slik at man kan søke helseforetaket om støtte til prosjekter mm. Som halvårsrapporten viste, så hadde det i løpet av 1. halvår i 2016 ikke vært avholdt et eneste styremøte. Det ble etter årsmøtet dessverre også klart at den som var valgt som styreleder ikke kunne påta seg denne oppgaven. Sårbarheten ble ikke mindre her når også nestleder ble borte over en lengre periode.

Konklusjonen var at vi så at det måtte en reduksjon til for å bygge opp gode fundament for medlemstilbud ute i foreningens regioner, slik at styrets forslag til landsstyret var å redusere ned regionlagene ned til 4 for å dekke alle helseforetakene, kombinert med etablering av lokale nettverksgrupper som i større grad skal drive den ordinære medlemspleien. Foreningen er spesielt utsatt på grunn av vår diagnose, som medfører tilbakefall og senskader på grunn av behandling. Dette er vanskelig, men vi må erkjenne at vi tok et sjumilssteg og var ikke klar for det med en utvidelse av regionlagene. Vi tar konsekvensen av dette med å redusere og jobbe for å styrke 4 regioner i 2017 /2018 og legge til rette for opprettelse av lokale nettverksgrupper uten alt det administrative som region-/fylkeslag krever.

De andre regionslagene har hatt ulike aktiviteter for medlemmene i eget distrikt.

6. ØKONOMI

I 2016 har styret lagt ned en betydelig innsats for å sikre en god utvikling av foreningen samt en forsvarlig økonomistyring. Vi har brukt mye tid på å gjøre regnskapet mer transparent. Samt at

man har tatt grep og lagt om medlemsregisteret, slik at vi tar hånd om dette selv. Modellen som var integrert via hjemmesiden viste seg å ikke ha de funksjoner eller fungere optimalt, dette bidro til forsinket medlemskontingentinnkreving.

HSF har i 2016 mottatt økonomisk støtte i form av bevilgninger fra BUFDIR, Kreftforeningen og ExtraStiftelsen. HSF har i 2016 fått mange gaver, noe vi er svært takknemlige for. Foreningens gavefond har derfor fått tilført midler gjennom året, og foreningen fortsetter arbeidet med å finne best mulig anvendelse for disse midlene. I tråd med Innsamlingskontrollens krav til dokumentasjon for anvendelse av midler skal all bruk av innsamlede midler gå til foreningens vedtektsfestede formål.

Foreningen har i 2016 utarbeidet rammeplan for økonomien og rammebudsjett for 2017-2020, for å sikre større grad av forutsigbarhet innenfor økonomisk styring. I møte med Kreftforeningen har styreleder og generalsekretær anmodet om at deres økonomiske støtte også skal gis over en lengre horisont enn kun ettårige forpliktelser, slik som nå. Det er vår faste overbevisning at pasientforeningene og Kreftforeningen utgjør et stabilt partnerskap av stor betydning for rammede og deres pårørende, og at dette må fortsette til nytte for alle parter i all overskuelig fremtid.

7. INTERNETT

HSF benytter digitale flater som de primære verktøy til å distribuere informasjon til interessenter og medlemmer. Vi kommuniserer digitalt via dedikerte websider, via sosiale medier og pr. e-post.

E-post benyttes til direktekontakt til og fra enkeltmedlemmer, grupper av medlemmer, og alle medlemmer samt andre interessenter. Alle hovedfunksjoner i foreningen samt styremedlemmer har epostadresser under kontoen hjernesvulst.no.

Facebook er HSFs kanal for sosiale medier. Foreningen vedlikeholder flere sider. Mot medlemmer vedlikeholdes både en åpen og en lukket FB side. Sidene benyttes til å informere medlemmer og interessenter om dagsaktuelle hendelser som nyheter, kurs og oppdateringer på hjemmesidene, samt som felles samlingspunkt og diskusjonsfora for medlemmer og andre interessenter. På de åpne sidene har vi nå ca. 2300 interessenter og når opp mot 10.000 personer på enkelte innlegg. Den lukkede siden er kun for betalende medlemmer. Begge sider benyttes til å promotere artikler fra egen og eksterne websider. Andre FB sider under HSF er dedikerte sider for styret, likepersoner og eksempelvis egen mannsgruppe.

Dedikerte websider på adressen www.hjernesvulst.no er foreningens hovedkanal for statisk og dynamisk informasjon til medlemmer og interessenter. Informasjon om kurs og samlinger er de sakene som primært gjør hjemmesidene levende. HSF investerte i 2016 i oppdaterte

hjemmesider med integrert medlemsregister. Sidene skulle blitt lansert i april 2016, men lanseringen ble utsatt til 6. juni. Etter kort tid viste det seg at leverandøren ikke hadde den rette kompetanse og erfaring til å levere som forventet og de nye hjemmesidene med medlemsregister ble ikke den suksess som styret hadde forventet. Det var i perioden april – juni svært arbeidskrevende å kommunisere med prosjektleder og i perioden juni – august å drive feilsøking på leveransen. Både hjemmesidene og medlemsregisteret hadde feil og mangler som det tok tid å få avdekket og komme frem til mulige løsninger på.

Krav til bruk av brukernavn og passord for å kunne lese innhold viste seg å være for komplisert for en stor andel av foreningens medlemmer. Dette medførte at en stor del av foreningens medlemmer ikke fikk brukt hjemmesidene som forventet. Det medførte også en økt belastning på generalsekretæren som måtte hjelpe medlemmer med å endre passord og få tilgang til den lukkede delen av hjemmesidene.

Medlemssystemet og koblingen mot fakturasystem fungerte ikke som forventet, noe som har medført en vesentlig ekstrabelastning med manuelt arbeid medlemssystemet for generalsekretær. De regionale tillitsvalgte hadde også store utfordringer med å bruke medlemssystemet. Bl.a. var søkefunksjonene og rapportfunksjonen ikke tilfredsstillende for hverken regionene eller sekretariatet.

Pr. 1.1.2017 avsluttet HSF samarbeidet med leverandøren Yellow Banana og overlot vedlikeholdet av hjemmesider til eksisterende mediapartner 07 Media. Medlemssystem fra erfarne leverandører vurderes implementert og er planlagt Q1-2017.

Foreningen har ikke erfart ondsinnede anngrep, eller annet misbruk av foreningens merkevare eller IT-systemer i 2016.

8. MEDLEMSBLADET HJERNE DET!

I 2016 ble det utgitt 4 utgaver. Opplagene på utgavene var på 5000 for samtlige utgaver. De fleste av HSFs medlemmer mottar nå bladet som PDF, og det legges i tillegg ut på HSFs nettside. Bladet distribueres ellers til alle nevrologiske og nevrokirurgiske avdelinger ved sykehusene i Norge, til kreftkoordinatorer, Vardesentre med mer. Også sentrale politikere får bladet, og vi ser at de har lagt merke til hvem som representerer foreningen.

Vi har videreført samarbeidet med den grafiske samarbeidspartneren, noe som har gitt oss forutsigbarhet på produksjonen og mer profesjonaliserte produksjonsrutiner. Redaktøren har gjort en formidabel jobb med å fylle utgavene med spennende og tidsaktuelle temaer.

Bladet blir godt mottatt av medlemmer og øvrige interesserte. Vi ser at stadig flere ønsker bladet tilsendt.

9. POLITISK ARBEID OG BRUKERMEDVIRKNING

HSF har hatt et sterkt fokus på å delta i relevante politiske prosesser i 2016. Generalsekretæren har møtt for Stortingets komiteer for Arbeid og sosial og Helse og omsorg for å legge frem Foreningens høringsinnspill vedrørende statsbudsjettet for 2017. I tillegg ble det sendt skriftlige kommentarer til ytterligere to komiteer i fm statsbudsjettet for 2017.

I en vanskelig tid for norsk nasjonaløkonomi er det dessverre vanskelig å nå frem med krav om påplussinger innenfor utgiftskapitlene i statsbudsjettet. Resultatet av våre høringsinnspill har bidratt til at vi har fått innpass på andre viktig arenaer for å diskutere Hjernehelse, og arbeide for en hjerneplan og vi kunne med glede registrere at deler av vår retorikk ble benyttet i kommentarer i komiteinnstillinger til Stortingets behandling av budsjettsakene. Vi samarbeider med Hjernerådet og prater varmt om samarbeid mellom pasientforeningene. Det er på den måten vi kan få til en endring for pasientgruppen som vi representerer. Det var et stort øyeblikk for foreningen da vi ble invitert til toppmøte med Statsministeren og Helse- og omsorgsministeren i november, som en av to pasientforeninger for å diskutere kvalitet innenfor helsetjenestene.

HSF har også fortsatt arbeidet med å legge til rette for brukermedvirkning. Det å ha brukerrepresentanter med vår erfaring er av stor betydning for både pasienter og pårørende. Vi har en kunnskap det er vanskelig å lese seg til, derfor er brukerrepresentanter en viktig bidragsyter i systemet.

HSF har i 2016 vært representert på forskjellige arenaer med til sammen 8 brukerrepresentanter. Vi har representanter i NAV både lokalt og sentralt, og er representert i tre av landets fire helseforetak.

Vi har tidligere styreformann som leder for Sentralt forum For brukermedvirkning i Kreftforeningen, og som leder i Modulbasert brukeropplæring, MBO. Sistnevnte er et samarbeid mellom SAFO, FFO, KF og Helse Sør-Øst, og gjelder kun regionen Helse Sør-Øst. MBO lager og gjennomfører forskjellige typer kurs for brukerrepresentanter innen helse.

10. LIKEPERSONSARBEID

Årsmelding fra likepersonutvalget i HSF:

HSFs likepersonsarbeid har vært bra i 2016. Våre likepersoner har bidratt på ulike arenaer for å synliggjøre og være til støtte for de som er rammet, enten som pasient eller som pårørende. De har gjort en fantastisk jobb og brukt sine erfaringer i møte med hundrevis som har hatt behov for vår bistand.

Pr 31.12.16 var det 32 registrerte likepersoner i foreningen, 7 pårørende og 25 pasienter.

Pr 31.12.16 har det vært registrert 470 likepersontjenester via vårt registreringssystem. I tillegg er det 3 måneder hvor vi ikke har fått inn noen registreringer på grunn av overgang til nytt system.

Høsten 2016 overtok Solveig Lomsdal arbeidet med Likepersontjenesten i HSF etter Cathrine Moen. Cathrine er leder i likepersonutvalget i Kreftforeningen, men fortsetter i HSF arbeidsgruppen for likepersoner. Gruppen består nå av Solveig, Cathrine og Tom Ole.

I høst valgte vi å avvikle telefonvaktordningen vår. Grunnet til det var at vi opplevde sterk nedgang i oppringninger i tillegg til at vi ble kontaktet via andre kanaler.

På slutten av året hadde vi en systematisk rydderunde blant våre likepersoner. Listene ble gjennomgått og de fleste av våre registrerte likepersoner ble oppringte. Vi fikk laget en ny geografisk oversikt over likepersonene og vi publiserte navn og kontakt informasjon på våre likepersoner i medlemsbladet vårt «Hjerne Det».

Dette er det vi har gjennomført i 2016:

- To generelle kurs Det sitter i hodet i Oslo, mai og desember.
- To høygradig kurs Det sitter i hodet i Oslo, februar og september.
- Et generelt Det sitter i hodet kurs i Bergen.
- Et Hypofysesvulstkurs, oktober.
- Informasjon på Montebello på begge hjernesvulstkursene.
- Informasjon til legestudentene i april og september om det å leve med Hjernesvulst.
- Likepersontjenestekurs Grunnkurs, for nye likepersoner på Quality Airport Hotell Gardermoen, fredag 11. - lørdag 12 mars 2016
- Oppfølgingskurs for likepersoner på Quality Airport Hotell Gardermoen, lørdag 15. - søndag 16. oktober.
- Vakter i felles likepersontjeneste for kreftpasienter og pårørende ved Vardesenter i Oslo, Tromsø og Trondheim, samt i Bergen og Stavanger
- Vi har deltatt på 4 møter i likepersonutvalget sammen med de andre pasientforeningene.
- Daglige samtaler med medlemmer og oppfølging etter kurs

11. BARNE- OG UNGDOMSARBEID

Vi har ikke hatt noen prosjekter for barn og unge i 2016, vi håper å få etablert en ungdomsansvarlig i løpet av 2017. Denne personen trenger ikke å sitte i styret, men som kan sammen med regionene så frø og søke å samarbeide med andre pasientforeninger.

Cateringselskapet Elvebredden Catering hadde i april 2016 en avstemning over hvem som skulle få kakene og konditorvarene som de laget til sin nye salgsbrosjyre, etter at fotografering var

gjennomført. Hjernesvulstforeningen fikk anledning til å være med på å dele ut disse til Rikshospitalets barneavdelinger, noe som ble svært godt mottatt av pasienter, pårørende og ansatte.

12. PROSJEKTER OG ARRANGEMENTER

12.1 Flere hjerner tenker best

Prosjektet som ble støttet av ExtraStiftelsen ble forlenget til 2016, og i januar ble det avholdt et erfaringsseminar med deltakelse også fra flere andre diagnosegrupper. Med god hjelp fra Advokatfirmaet Legalis, Funksjonshemmedes Fellesorganisasjons rettighetscenter, NAVs kompetansesenter for tilrettelegging og deltakelse, og medlem Lars Døviken kombinert med egne ressurser ble dette et godt seminar som også har lagt grunnlaget for videre samarbeid på tvers av diagnosegruppene. Diagnose er en ting, funksjonstapet er ofte det samme.

12.2 HSFs Årskonferanse

Vi fikk et spennende møte med Geir Lippestad, som mange ble kjent da han ble oppnevnt som forsvarer for Anders Behring Breivik. I tillegg til å være advokat er han lokalpolitiker og sitter nå som byråd for næring og eierskap i Oslo kommune. Lippestad har et sterkt engasjement for funksjonshemmedes situasjon i samfunnet.

Gjennom Vibeke Beathe Bjerg fikk vi en spennende pasienthistorie og hennes brennende ønske om å få kvinner aktive og trygge. Hennes budskap var å gi oss verktøy til å klare vårt eget livsmaraton med glede og overskudd.

Det ble et forrykende foredrag fra Linda Persen, også kjent som Lucky Linda, er en erfaren og ettertraktet foredragsholder som inspirerte og berørte oss med sin tøffe livshistorie om røffe barndomsår, økonomiske nederlag og opphold på akuttpsykiatrisk avdeling med galgenhumor, rå livsgnist og konkrete verktøy gav hun deltakerne på årskonferansen energi og inspirasjon til å ta action.

Faglige foredrag:

Magnhild Kverneland, klinisk ernæringsfysiolog: *Diettbehandling av epilepsi*. Diettbehandling er etablert hos barn med terapieresistent epilepsi. Ved Spesialsykehuset for epilepsi (SSE), som er en del av Oslo Universitetssykehus, vi fikk høre om at det nå forskes det på om dietten kan ha effekt på epilepsi hos voksne.

Martha Enger, PhD holdt et foredrag om «Morderceller mot hjernesvulst», forskning som retter seg mot Glioblastompasienter som har den alvorligste formen for hjernesvulst, det å få celler som kan rydde opp og eliminere svulstcellene er viktig for å kunne leve lengre og bedre, for de som har dårligst prognose. Vi gleder oss til å følge dette prosjektet.

Linda Hanisch, kreftkoordinator: *Hjelp i en tøff tid* Det er fortsatt mange om ikke kjenner til tilbudet til kreftkoordinatorene i sin egen bydel eller fylke, de er der for å hjelpe og støtte når man blir

handlingslammet og ikke vet hvor man skal finne svarene rundt behandling og det å leve med sin nye diagnose.

Det var en variert og innholdsrik konferanse med faglig påfyll og nyttige verktøy for deltakerne.

12.2 Informasjonsarbeid

I 2016 har vi jobbet mye med informasjonsarbeid. Det å sette fokus på våre medlemmers hverdag og synliggjøre utfordringer som mange sliter med innen:

- Økonomi
- MR situasjonen
- Pakkeforløp

I tillegg synliggjøre at de som rammes av en godartet hjernesvulst blir fulgt opp og da mange møter de samme utfordringene som en med en ondartet diagnose.

12.3. Bokprosjekt.

Hjernesvulstforeningen har bidratt med økonomisk støtte til et bokprosjekt, skrevet av Reidunn G. Scherpf, om det å møte diagnosen og stå i det gjennom et sykdomsforløp sett fra et pårørende perspektiv. Det er nemlig slik at når en blir rammet så blir hele familien rammet også. Reidunn har som etterlevende satt ord på dette og vi ser frem til å se den ferdige boken i mai 2017

13. FORUTSETNINGER FOR VIDERE DRIFT

Styret mener det er riktig å legge forutsetningen om fortsatt drift til grunn ved avleggelsen av årsregnskapet.

Dokumentet er elektronisk signert, og vil derfor ikke ha påført håndskrevet signatur fra styret.

Cathrine Aas Moen

Eivin P. Hansen

Pål Kjeldsen

Solveig Lomsdal

Håvard Hagerup Mathisen

Tom Ole Seljordslia