



**Hjernestvulst**foreningen

Årsberetning for 2020

# Innholdsfortegnelse

1. HJERNESVULSTFORENINGEN 2020 .....	3
1.1. BAKGRUNN	3
1.2 STYRET	3
1.3 LANDSMØTET 2020	4
1.4 MEDLEMMER	4
1.5 REGIONLAG	5
2. POLITISK PÅVIRKNINGSARBEID .....	5
3. BRUKERMEDVIRKNING .....	6
4. ARBEID MED RETTIGHETER OG ARBEIDSLIV .....	6
5. LIKEPERSONSARBEID .....	7
6. KOMMUNIKASJONS- OG INFORMASJONSARBEID .....	7
6.1 E-POST	7
6.2 DIGITALE FLATER OG SOSIALE MEDIER	8
6.3 MEDLEMSBLADET HJERNE DET!	8
6.4 MEDIEOMTALE	8
7. ORGANISASJONSUTVIKLING .....	9
8. PROSJEKTER, ARRANGEMENTER OG AKTIVITETER .....	9
8.1 HJERNESVULSTMÅNEDEN MAI 2020	9
8.2 NASJONAL FAGDAG 2020	9
8.3 MESTRINGSKONFERANSEN 2020	9
8.4 ANDRE AKTIVITETER I 2020	9
9. BARNE- OG UNGDOMSARBEID .....	10
10. FORUTSETNINGER FOR VIDERE DRIFT .....	10
11. ØKONOMI .....	10
11.1 INNTEKTER I 2020	10
11.2 UTGIFTER I 2020	11
11.3 FORENINGENS ØKONOMISKE STILLING	11
12. ÅRSRESULTAT OG DISPONERING AV ÅRSOVERSKUDD .....	11

# 1. HJERNESVULSTFORENINGEN 2020

## 1.1. BAKGRUNN

Hjernesvulstforeningen (HSF) ble stiftet 22. mars 2009.

HSF har følgende formål (vedtektenes § 2):

1. Foreningen er en organisasjon for personer som har eller har hatt hjernesvulst, og deres pårørende.
2. Foreningen skal være tilsluttet og samarbeide med Kreftforeningen som assosiert medlem, jfr Kreftforeningens vedtekter § 2-1 d) og skal inngå samarbeidsavtale med Kreftforeningen.
3. Foreningen skal tilstrebe å utvikle et godt samarbeid med de faglige miljøene ved de nevrokirurgiske og nevrologiske avdelingene ved landets universitetssykehus.

## 1.2 STYRET

Styret har avholdt 12 styremøter i 2020. I tillegg er det avholdt ett ordinært landsmøte 4. mai 2020.

Styret har siden mai 2020 bestått av:

- Lars Bestum (Leder)
- Mette Krogstad (Nestleder)
- Karen Iversen (Styremedlem)
- Nina Søndergaard (Styremedlem)
- Hedda Kise (Styremedlem)
- Gunn Tove Ribe (Styremedlem)
- Astrid Fånes (Styremedlem fram til 07.11.2020)
- Nina Jensen (Styremedlem)
- Helge Siljan (Varamedlem og deretter Styremedlem fra 07.11.2020)
- Helge Holtedahl (Varamedlem)

Astrid Fånes trakk seg fra styret i november 2020 og Helge Siljan (valgt varamedlem) rykket opp som nytt styremedlem. Styret har siden dette ikke hatt varamedlem da Helge Holtedahl som var det andre varamedlemmet døde i august 2020.

Styrets oppgaver i 2020 har bl.a. inkludert:

- Politisk påvirkningsarbeid
- Brukermedvirkning
- Arbeid med rettigheter og arbeidsliv
- Likepersonsarbeid
- Kommunikasjons- og informasjonsarbeid
- Organisasjonsutvikling

Hvert av områdene er beskrevet i egne kapitler nedenfor.

### 1.3 LANDSMØTET 2020

Landsmøtet i 2020 ble gjennomført digitalt pga koronapandemien. Hjernesvulstforeningen var tidlig ute med å innse at det ikke ville føre noe godt med seg å utsette landsmøtet, da pandemien så ut til å kunne bli langvarig. Etter et prøvemøte for å sjekke ut at alle delegatene fikk den digitale løsningen til å fungere, så ble landsmøtet gjennomført uten tekniske problemer og til alles tilfredsstillelse.

Landsmøtet ble avholdt med representasjon med tre delegater fra hvert av regionlagene i tillegg til hovedstyret, helt i tråd med bestemmelsen i vedtektene. For HSFs del betyr dette at foreningens regionale ledd får formell myndighet i foreningen, og modellen er valgt for å sikre HSF en representativ og demokratisk styreform.

### 1.4 MEDLEMMER

Ved utgangen av 2020 var det 1199 betalende medlemmer i Hjernesvulstforeningen, en nedgang på ca. 80 medlemmer i forhold til de to siste årene. Det har vært større endringer i medlemsmassen gjennom året. Samtlige som ikke var godstående med sin kontingent fikk sitt medlemskap avsluttet før årets slutt, slik at det ikke skal være tvil om vårt reelle medlemstall. En forsterket grunn til liten utvikling i medlemstallet fra foregående år og en reell tilbakegang er etter foreningens kunnskap at mange medlemmer, og spesielt de uføre, sliter mer med økonomien enn tidligere. Koronapandemien med permitteringer og arbeidsledighet har sammen med akkumulert virkning av endringene i uføretrygden og ordningene for bostøtte medført at mange har fått en trangere økonomi, og stadig flere medlemmer har nå meldt tilbake at de ikke lenger får endene til å møtes. Dette oppgis således som stadig økende grunn til utmeldinger og er en svært bekymringsfull situasjon for denne økonomisk svake gruppen. Dette ble også kommunisert til Bufdir i forbindelse med deres nye regelverk for tilskudd til funksjonshemmedes organisasjoner, et regelverk som fokuserer strengt nettopp på bl.a. medlemstallene.

Hjernesvulstforeningen er den eneste interesseorganisasjonen innenfor vårt sykdomsområde. Dette medfører at det til stadighet ytes tjenester til ikke-medlemmer i målgruppen. Dette er det eneste riktige å gjøre, og vi kan ikke nekte ikke-medlemmer hjelp, men det fremstår som unaturlig å ha et så lavt medlemstall når det lever ca. 12 000 personer med hjernesvulster i Norge og når det årlig rammes ca. 1 200 nye. Teller vi med de rammedes nærmeste familie og venner er Hjernesvulstforeningen reelt en interesseorganisasjon for titusenvs flere enn det som er betalende medlemmer og en vesentlig del av grunnlaget for støtte til drift.

Hjernesvulstforeningens etiske ansvar for å favne alle, ligger fast uansett de er holder medlemskap eller ikke. Takket være Kreftforeningen og Stiftelsen Dam, samt de som gir donasjoner til vårt formålsarbeid, har vi 2020 til tross for redusert kontingentinngang og koronapandemi, lykkes i å gi tilbud til flere enn våre medlemmer.

Medlemskategori	Antall
Betalende ordinære medlemmer og familiemedlemmer	1199
Betalende støtte-medlemmer med rettigheter	0
Fagpersonmedlemmer	17

Æresmedlemmer	2
<b>Totalt</b>	<b>1218</b>
Antall likepersoner	33

## 1.5 REGIONLAG

HSF har i 2020 hatt 4 regionlag som til sammen dekker nesten hele landet. Disse har bestått av:

- Region Sør-Øst
- Region Midt-Norge
- Region Nord-Norge
- 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, og vi har enkelte steder fått et amputert styre.

Regionlagene har hatt ulike aktiviteter for medlemmene i eget distrikt.

## 2. POLITISK PÅVIRKNINGSARBEID

HSF har hatt et sterkt fokus på å delta i relevante politiske prosesser i 2020. Generalsekretæren har møtt for flere av Stortingets komiteer:

- Arbeids- og sosialkomiteen
- Kommunalkomiteen
- Familie- og kulturkomiteen
- Helse- og omsorgskomiteen
- Finanskomiteen

Her la vi frem foreningens høringsinnspill vedrørende statsbudsjettet for 2021. Det ble også sendt innspill til Finanskomiteen vedrørende en endring i avgiftsregelverket. Hensikten var å påvirke reglene slik at forskning som er finansiert av oss og andre ideelle partnere unntas fra det vi anser som dobbeltbeskatning fra arbeidsgiveravgift og merverdiavgift.

Gjennom 2020 har også evaluering av Nye metoder som beslutningsorgan blitt påbegynt, og Hjernesvulstforeningen har vært en tydelig leverandør av innspill til denne evalueringen.

Av andre interessepolitiske saker i 2020 har vi også jobbet med innføring av nye behandlingsmetoder. Håpet om å få godkjent både Optune og Visualase ble dessverre avslått på hvert sitt nivå i Nye metoder. Dette er saker som forfølges videre i 2021. Etableringen av et Norsk Hjernekreftsenter er et område som vi har lagt ned betydelig arbeid i, primært gjennom Nina Jensens sterke engasjement, store nettverk og samlende ledelse av interessenter. Stor var derfor gleden da vi fikk vite at første fase er sikret gjennom en tildeling av 15 millioner kroner fra Kreftforeningen til et slikt nasjonalt hjernekreftnettverk. Vi har godt håp om å få flere investorer på laget og at de resterende midlene som kreves for å få på plass et fullverdig tilbud med fokus på persontilpasset medisin vil være oppnåelig i nær fremtid.

Politisk påvirkning utøves i tillegg gjennom sva til regjeringens høringer, samt gjennom medlemsbladet Hjerne Det! som distribueres til relevante departement og stortingskomiteer,

arbeidstaker- og arbeidsgiverorganisasjoner, i tillegg til egne medlemmer, kreftkoordinatorer, helseforetak etc.

I 2020 ble også AllCan Norge stiftet, med Hjernesvulstforeningen som en av tre pasientforeninger som initiativtakere sammen med Aktiv mot Kreft. Her har styreleder Lars Bestum nok en gang gjort en solid jobb med nettverksbygging til det beste for pasientgruppen. Gjennom AllCan rettes det fokus mot livet med kreft, og etter at behandlingen har gitt pasienter og pårørende et nytt liv, og har i oppstarten valgt å fokusere spesielt på prehabilitering og trygg utskrivning. Gjennom AllCan Norge får Hjernesvulstforeningen også et bedre kjennskap til deler av legemiddelindustrien, siden de også er representert ved Roche og Bristol-Myers Squibb.

### 3. BRUKERMEDVIRKNING

Som for veldig mye annet har det vært et spesielt år for brukermedvirkning. De fleste møter er enten blitt utsatt eller tatt digitalt. Noen har også blitt gjennomført fysisk.

Vi har 5 aktive brukere med i råd og utvalg. Vi har brukere både i spesialisthelsetjenesten, NAV, helse og kommune. En del av oss er på valg for en ny 2 års periode. Dette skjer ved at Helse Foretak (HF sykehus), NAV eller kommune, melder sine behov inn til hovedforeningene. For vårt vedkommende er dette Kreftforeningen. De igjen tar enten direkte kontakt med pasientforeningene eller til sentralt forum i Kreftforeningen. Når det så er funnet en brukermedvirker som «passer inn» og har lyst, blir dette igjen sendt tilbake til oppdragsgiver som forslag. Det er administrerende direktør eller styret på de forskjellige stedene som tar beslutningen om hvem som blir brukerrepresentanter. Det kan være at det er flere kandidater til samme «stilling».

Sentralt forum for brukermedvirkning i Kreftforeningen er både en støttespiller for brukere og en kanal oppdragsgivere kan henvende seg til.

Eksempelvis kan nevnes OUS som har 1 utvalg med 16 representanter. Dette utvalget jobber på systemnivå. I dette utvalget har Kreftforeningen 3 representanter og 2 representanter fra HSF. Selv om vi er 2 fra Hjernesvulstforeningen er det viktig å huske på at vi representerer Kreftforeningen, alle kreftdiagnoser og egentlig alle pasientgrupper!

På klinikknivå i Nevroklinikken på OUS, har mye av aktiviteten dreiet seg om Covid-19, en klinikk som heldigvis ikke har vært mye rammet, men likevel blitt påvirket. I starten måtte alle snu seg rundt, for bl.a. å hjelpe til andre steder på sykehuset, samtidig som daglig drift skulle beholdes. Dette ble etter hva vi er blitt informert om løst på en flott måte!

Innenfor forskning har også foreningen brukermedvirkning. I løpet av 2020 er det fem brukerrepresentanter i forskningsprosjekter.

### 4. ARBEID MED RETTIGHETER OG ARBEIDSLIV

Hjernesvulstforeningens arbeid for å øke arbeidslivsdeltakelse og sosiale rettigheter gjennomføres på flere arenaer. Gjennom kontakt med ledelsen i arbeidstakeres hovedsammenslutninger og kontakt med politiske myndigheter oppfordres det til utvidelse av trepartssamarbeidet til et firepartssamarbeid. De uføretrygdede (som står utenfor arbeidslivet) representerer en stor arbeidsevne som i dag ikke blir utnyttet. Utfordringen med å finne en relevant deltidsstilling for en med nedsatt funksjonsevne er betydelig, og det lyses nesten aldri ut stillinger som er reelt sett oppnåelige for denne gruppen. Gjennom å rette fokus mot tilskuddsordninger for arbeidsgivere og ikke minst ta et oppgjør med heltidsstillingskulturen i

arbeidstakerorganisasjonene, er det vårt mål å vise at det er fullt mulig å etablere stillinger i ordinære virksomheter som kan bekles av mennesker med nedsatt funksjonsevne, også kognitivt. Vi har i 2020 også tatt til orde for en øremerket finansiering av arbeidsmarkedstiltak som skal gå til ansettelse av mennesker med nedsatt funksjonsevne i pasient- og brukerorganisasjoners sekretariater. Gjennom en slik ordning vil flere mindre organisasjoner med delvis finansiering fra NAV, kunne skaffe seg motiverte ansatte til det beste for den enkelte og samfunnet.

## 5. LIKEPERSONSARBEID

2020 har vært et annerledes år, også for likepersonsarbeidet. Vardesentrene og kreftkafeer har vært stengt i store deler av året, og det påvirker selvfølgelig registrerte likepersonssamtaler. Våre likepersoner har allikevel vært tilgjengelige for å være en støtte for de som er rammet, enten som pasient eller som pårørende. Likepersonene har gjort en fantastisk jobb og brukt sine erfaringer i møte med de som har hatt behov for vår bistand.

Pr 31.12.20 hadde vi 33 registrerte likepersoner blant våre medlemmer i foreningen.

Ved utgangen av 2020 hadde vi registrert 184 likepersonssaktiviteter via vårt registreringssystem. Det var 23 personer som sto for disse aktivitetene. Dette viser dessverre at det fremdeles er en del aktivitet som ikke blir registrert (23 av 33), til tross for at dette nå er langt enklere gjennom bruken av den nye likepersonssloggen (elektronisk verktøy for registrering av likepersonssaktivitet).

Gjennom året 2020 har styremedlem Nina Søndergaard fulgt opp alle våre likepersoner. Vi har hatt samling for erfarne likepersoner, som var meget vellykket med gode muligheter for å dele generelle erfaringer. I tillegg til samlingen for de erfarne, har vi hatt en kurs for de som ønsket å bli likepersoner. Av 8 stykker på kurset, ble alle godkjent og de fleste er i gang med å ta sin del av aktivitetene.

Som forening har vi også laget en geografisk oversikt over likepersonene og vi publiserer navn og kontaktinformasjon til våre likepersoner både i medlemsbladet «Hjerne Det» og på foreningens nettsider slik at de skal være mest mulig tilgjengelig for dem som trenger en å snakke med.

## 6. KOMMUNIKASJONS- OG INFORMASJONSARBEID

I 2020 har vi jobbet mye med informasjonsarbeid, spesielt ved å sette fokus på tema relatert til våre medlemmers hverdag og å synliggjøre utfordringer som mange sliter med innen:

- Økonomi
- Pakkeforløp og oppfølging underveis

I tillegg har vi ønsket å synliggjøre at de som rammes av en godartet hjernesvulst blir fulgt opp, da mange av disse møter de samme utfordringene som en med en ondartet diagnose, men kanskje ikke samme forståelse for sine komplikasjoner.

Vi driver kommunikasjons- og informasjonsarbeid i flere typer kanaler, som er beskrevet i påfølgende delkapitler.

### 6.1 E-POST

Selv om HSF benytter digitale flater som de primære verktøy til å distribuere informasjon til interessenter og medlemmer, går det også mye kommunikasjon med enkeltmedlemmer

gjennom e-post. E-post benyttes til direktekontakt til og fra enkeltmedlemmer, grupper av medlemmer, den totale medlemsmassen og andre interessenter. Alle hovedfunksjoner i foreningen, samt styremedlemmer har e-postadresser under domenet hjernesvulst.no.

## 6.2 DIGITALE FLATER OG SOSIALE MEDIER

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

På sosiale medier er HSF nå både på Facebook og Instagram, der Facebook er HSFs hovedkanal for sosiale medier. Foreningen forvalter og vedlikeholder flere Facebook-grupper. Mot medlemmer vedlikeholdes både en åpen og en lukket Facebook-side. Facebook-sidene benyttes til å informere medlemmer og interessenter om dagsaktuelle hendelser som nyheter, kurs og oppdateringer eller artikler på hjemmesidene, samt som felles samlingspunkt og diskusjonsforum. På de åpne sidene har vi nå mer enn 3 500 følgere. Den lukkede siden er kun for betalende medlemmer. Begge sider benyttes til å promotere artikler fra egen og eksterne websider. Andre Facebook-sider under HSF er dedikerte sider for styret, likepersoner og eksempelvis egen gruppe for menn.

[www.hjernesvulst.no](http://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.

## 6.3 MEDLEMSBLADET HJERNE DET!

I 2020 ble det utgitt 4 utgaver av medlemsbladet. De fleste av HSFs medlemmer mottar nå bladet på e-post (som PDF-fil), og det legges i tillegg ut på HSFs nettside. Bladet distribueres ellers fysisk 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 gjennom 2020 videreført samarbeidet med vår grafiske partner, noe som har gitt oss forutsigbarhet på produksjonen og mer profesjonaliserte produksjonsrutiner.

Generalsekretæren har som redaktør gjort en formidabel jobb med å fylle utgavene med spennende og tidsaktuelle artikler og temaer.

Bladet blir godt mottatt av medlemmer og øvrige interesserte. Vi ser at stadig flere ønsker bladet fysisk tilsendt. På slutten av 2020 valgte vi å enkeltplaste deler av opplaget slik at sikker formidling av medlemsbladet på legekantor skulle være mulig, selv med strenge hensyn til smittevern.

## 6.4 MEDIEOMTALE

Hjernesvulstforeningen deltok i 2020 på Verdens Kreftdag i regi av Kreftforeningen. I tillegg hadde vi en aktiv rolle i Krafttak mot Kreft - Kreftforeningens årlige innsamlingsaksjon som i 2020 hadde fokus på kreftformer med lav overlevelse.

Hjernesvulstforeningen har også fått medieomtale som en av initiativtakerne til AllCan Norge. Foreningens leder, Lars Bestum, har også stilt opp på podcaster og webinarer og på den måten frontet både pasientgruppen og utfordringer, samtidig som han har vist hvordan livet med hjernesvulst kan leves og mestres. En annen som har vært mye i mediene er styremedlem Nina Jensen som setter ord på og retter fokus mot det å være pårørende og etterlevende.



Hjernesvulstforeningen og tillitsvalgte vises i medielandskapet med slike troverdige representanter som gjør en så god jobb i mediebildet.

## 7. ORGANISASJONSUTVIKLING

Reetableringen av regionlag for nye Vestland fylke har ikke kommet i mål i løpet av 2020. Det har i stedet vært gjort grunnleggende arbeid for å etablere et lokallag Vestland med base i Bergen og gjennom dette etablere grunnlaget for godt, medlemsnært arbeid, uten alle de administrative kravene som følger av det å være et selvstendig regionlag.

Videre har det i 2020 fra sentralt hold i HSF blitt levert tjenester innenfor regnskapsføring til de av regionlagene som ønsket det. Bruken av Styreweb som regnskapsprogram medfører at det er mulig med sentral føring av regnskapet og dermed også besparelser i arbeid for regionlagene. Både regnskapsføring og revisjon er områder som det er mulig å støtte regionlagene med, uten at det går utover deres ansvar for eller eierskap til egen økonomi.

Arbeidet med å tilby forenkling av oppgaver gjennom økt bruk av digitalisering fortsetter i 2021, deriblant med å tilby støtte og legge til rette for at regionlagene kan bruke digitale årsmøter med automatisk protokollering av digitale avstemninger. Som organisasjon ser vi at det er et stort potensial for forenkling ved å ta i bruk ny og gratis teknologi som koronapandemien langt på vei har gitt oss tilgang til.

## 8. PROSJEKTER, ARRANGEMENTER OG AKTIVITETER

Foreningen har tradisjon for å arrangere flere faste arrangementer gjennom året. For 2020 hadde vi også søkt Kreftforeningen om særskilte midler til prosjekter og bestemt oss for å etablere en tydeligere oppmerksomhet på hjernesvulst ved at vår årlige hjernesvulstuke i 2020 skulle til å gjelde hele mai. Koronapandemien ga oss lite muligheter for fysiske møter og de ble for det meste dessverre først utsatt, for deretter å måtte avlyses.

### 8.1 HJERNESVULSTMÅNEDEN MAI 2020

Den årlige hjernesvulstuken ble i 2020 utvidet til å gjelde hele mai. Koronapandemien ga oss lite muligheter for fysiske møter, det meste måtte derfor foregå digitalt. I hele mai hadde vi en innsamlingsaksjon gående til inntekt for et nasjonalt hjernesvulstregister. Dette foregikk for det meste med ulike innlegg på sosiale medier med oppfordringer til støtte, og det ga gode resultater. I tillegg til stort digitalt fokus var vi også fysisk tilstede på stand i den grad det var mulig.

### 8.2 NASJONAL FAGDAG 2020

I 2020 hadde vi en plan om at fagdag kunne arrangeres flere steder i landet. Pga den pågående koronapandemien kunne dessverre ikke dette gjennomføres.

### 8.3 MESTRINGSKONFERANSEN 2020

Vi var dessverre nødt til å avlyse Mestringskonferansen 2020 på grunn av den før omtalte pandemien og nasjonale retningslinjer som ikke tillot et sånt arrangement.

### 8.4 ANDRE AKTIVITETER I 2020

Oversikt over andre aktiviteter gjennomført i 2020:

- Kurs for hjernesvulstrammede ved St. Olavs Hospital - mars
- Kurs for nye likepersoner – februar/mars

- Ett høygradig kurs «Det sitter i hodet» i Oslo - september
- Informasjon ved Montebellosenteret for hjernesvulstkurs våren 2020
- Vakter i felles likepersonstjeneste for kreftpasienter og pårørende ved Vardesenter i Oslo, Tromsø, Trondheim, Bergen og Stavanger frem til koronapandemien stengte ned Vardesentrene.
- Sentral likepersonssamling – september
- Pårørendesamling – oktober
- Mestringskurs for menn – oktober
- Daglige samtaler med medlemmer og oppfølging etter kurs
- Ledersamling – november for hovedstyret, sekretariat og regionlagsledere
- Familiedager og samling av barn og unge som pårørende i Midt-Norge og Rogaland

## 9. BARNE- OG UNGDOMSARBEID

HSF har i 2020 begynt arbeidet med barn og unge. Det ble i hovedstyret satt sammen en gruppe som skulle ha ekstra fokus på barn og unge. Vi fikk økonomiske midler fra Kreftforeningen for å gjennomføre slike arrangement. Tross koronapandemiens begrensninger klarte Region Midt-Norge og region Rogaland å arrangere blant annet bowling og klatring for barn og unge i deres regioner. Dette var vellykket, og det er ønskelig med flere slike tilbud for barn og unge også fremover.

Hovedstyret arrangerte i oktober en samling for pårørende. Her var det også laget et eget program for unge pårørende i alderen 16-25 år.

Det er mange barn og unge som er rammet av hjernesvulst eller som er pårørende til hjernesvulstrammede. Det er en sårbar gruppe som er viktig å ivareta. HSF vil i 2021 fortsette det viktige arbeidet for denne gruppen.

## 10. FORUTSETNINGER FOR VIDERE DRIFT

Styret anbefaler å legge forutsetningen om fortsatt drift til grunn ved avleggelsen av årsregnskapet.

## 11. ØKONOMI

I 2020 har styret og generalsekretær lagt ned en betydelig innsats for å sikre en god utvikling av foreningen, og herunder en forsvarlig og trygg økonomistyring. Som forening har vi i 2020 lagt oss på samme linje som året før, da vi fikk god tilbakemelding fra både revisor og Innsamlingskontrollen.

### 11.1 INNTEKTER I 2020

- HSF har i 2020 mottatt vesentlig økonomisk støtte fra Bufdir og Kreftforeningen.
- HSF fikk i 2020 også støtte fra Stiftelsen Dam til produksjon og distribusjon av boken «Min pasientreise».

- HSF har samlet sett også i 2020 fått donasjoner med betydelige summer, og dette er vi svært takknemlig for.

## 11.2 UTGIFTER I 2020

HSF fortsetter arbeidet med å finne best mulig anvendelse for midlene vi får inn. Vi er ganske liten forening, med en liten driftsorganisasjon og et frivillig, ikke betalt styre som legger ned en ikke ubetydelig innsats for at våre aktiviteter skal være gjennomførbare gjennom året – både økonomisk og rent praktisk.

I tråd med Innsamlingskontrollens krav til dokumentasjon for anvendelse av midler skal bruk av innsamlede midler gå til foreningens vedtektsfestede formål, og vi følger givernes ønsker innenfor formålene våre.

Når det gjelder utgiftene ble disse i 2020 (sammenlignet med 2019) betydelig redusert pga koronapandemien. De største enkeltpostene var i så henseende:

- Mestringskonferansen som i 2020 ble avlyst
- Digital gjennomføring av landsmøtet, i likhet med de aller fleste styremøtene
- Vi har også etablert en tradisjon med en årlig ledersamling for regionlagslederne. Denne ble i 2020 ble avholdt som en hybrid med delvis digital gjennomføring
- Utgiftene i driften av foreningens regionlag ble også redusert pga avlyste arrangementer og lavere fysisk møtevirksomhet.
- Utgifter til deltakelse på eksterne kurs og politisk påvirkningsarbeid ble redusert pga mindre reiseaktivitet og mer utstrakt bruk av digitale møter fra arrangørene
- Kostnaden til likepersonstiltak økte noe da vi på smittevernvennlig vis klarte å gjennomføre to kurs i løpet av året. Tilsvarende planlegges også i 2021.
- Utgiftene til medlemsassistanse økte også, hovedsakelig pga problemer med vårt medlemssystem og tid medgått til oppfølging av leverandør.
- Vi gjennomførte i tillegg to samlinger høsten 2020 med øremerket prosjektstøtte fra Kreftforeningen. Disse utgjorde i 2020 den største kostnadsposten i regnskapet.
- Kostnaden gikk i tillegg betydelig ned for foreningens medlemsblad i 2020. Det skyldes i all hovedsak endret og økt satsing på en mer profesjonell design og en mer modernisert produksjonsmåte sammenlignet med fra tidligere år. Vi fikk en ekstra kostnad i overgangen, men som ble spart inn i de påfølgende utgavene.

## 11.3 FORENINGENS ØKONOMISKE STILLING

Styret er av den oppfatningen at det avlagte årsregnskapet gir ett rettviseende bilde av foreningens økonomiske stilling pr. 31.12.2020 Det har ikke inntrådt forhold etter regnskapsårets slutt som har betydning for bedømmelse av foreningen.

## 12. ÅRSRESULTAT OG DISPONERING AV ÅRSOVERSKUDD

Styret foreslår følgende disponering av årsoverskuddet på kr. 2 765 218 kr: Overføring til

egenkapital kr. 2 765 218

Sum disponert kr. 2 765 218

## 12.1 DISPONERING AV ÅRSOVERSKUDD

Styret vil foreslå for landsmøtet at årsoverskuddet går til forskning, hovedsakelig delt i to deler:

1. Forskning (inkludert Hjernekreftnettverk og register)
2. Annen forskning (ikke endelig besluttet)

Dokumentet er elektronisk signert, og vil derfor ikke ha påført håndskrevet signatur fra daglig leder eller styrets medlemmer:

**Lars Bestum (leder)**

**Mette Krogstad (nestleder)**

**Gunn Tove Ribe (Styremedlem)**

**Nina Kristine Jensen  
(Styremedlem)**

**Karen Lund Iversen  
(Styremedlem)**

**Nina Liddy Søndergaard  
(Styremedlem)**

**Hedda Kise (Styremedlem)**

**Helge Siljan (Styremedlem fra  
07.11.20)**

**Rolf J. Ledal (daglig leder)**