



Hjernestvulstforeningen

Årsberetning for 2021

Innholdsfortegnelse

Innhold

1.	HJERNESVULSTFORENINGEN 2021	3
1.1.	BAKGRUNN	3
1.2.	STYRET	3
1.3.	LANDSMØTET 2021	4
1.4.	MEDLEMMER	4
1.5.	REGIONLAG	5
2.	INTERESSEPOLITISK PÅVIRKNINGSARBEID	5
3.	BRUKERMEDVIRKNING.....	7
4.	ARBEID MED RETTIGHETER OG ARBEIDSLIV	7
5.	LIKEPERSONSARBEID.....	8
6.	KOMMUNIKASJONS- OG INFORMASJONSARBEID	8
6.1.	E-POST	9
6.2.	DIGITALE FLATER OG SOSIALE MEDIER	9
6.3.	MEDLEMSBLADET HJERNE DET!	9
6.4.	MEDIEOMTALE	10
7.	ORGANISASJONSUTVIKLING.....	10
8.	PROSJEKTER, ARRANGEMENTER OG AKTIVITETER	10
8.1.	HJERNESVULSTMÅNEDEN MAI 2021	10
8.2.	NASJONAL FAGDAG 2021/WEBINARER	10
8.3.	MESTRINGSKONFERANSEN 2021	11
8.4.	ANDRE AKTIVITETER I 2021	11
9.	BARNE- OG UNGDOMSARBEID	11
10.	FORUTSETNINGER FOR VIDERE DRIFT	12
11.	ØKONOMI.....	12
11.1.	INNTEKTER I 2021	12
11.2.	UTGIFTER I 2021	12
11.3.	FORENINGENS ØKONOMISKE STILLING	13
12.	ÅRSRESULTAT	13

1. HJERNESVULSTFORENINGEN 2021

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 8 styremøter i 2021. I tillegg er det avholdt ett ordinært landsmøte 3. mai 2021.

Styret har siden mai 2021 bestått av:

- Lars Bestum (Leder)
- Pål Oraug (Nestleder og leder etter Lars Bestums død)
- Nina Jensen (Styremedlem og nestleder etter Lars Bestums død)
- Elly Granås (Styremedlem)
- Nina Søndergaard (Styremedlem)
- Anne Elfrid Nordskog (Styremedlem)
- Iselin Holmedal Marstrander (Styremedlem)
- Tommy Asbjørn Torseth (Styremedlem)
- Magne Blomberg (Varamedlem og deretter styremedlem etter Lars Bestums død)
- Gunn Karin Andersen (Varamedlem)

Lars Bestums sykdomsperiode og død i slutten av juli medførte at nestleder Pål Oraug i realiteten var fungerende leder fra han ble valgt på landsmøtet 3. mai. Etter Lars Bestums død ble han i Hovedstyret valgt til ny leder og Nina Jensen til nestleder.

Styrets oppgaver i 2021 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 2021

Landsmøtet i 2021 ble gjennomført digitalt pga koronapandemien, det andre digitale landsmøtet i vår historie.. 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 2021 var det 1257 betalende medlemmer i Hjernesvulstforeningen, en økning på ca. 60 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 høsten 2021, slik at det ikke skal være tvil om vårt reelle medlemstall. Medlemstallet har hatt en liten økning i 2021, og vi forventer at det også i fremtiden skal være en økning i medlemstallene når koronapandemien ser ut til å slippe taket litt og mer normal aktivitet kan gjenopptas.

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 titusenvis 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 2021 til tross for redusert kontingentinngang og koronapandemi, lykkes i å gi tilbud til flere enn våre medlemmer.

Medlemskategori	Antall
Betalende ordinære medlemmer og familiemedlemmer	1257
Betalende støtte-medlemmer med rettigheter	0
Fagpersonmedlemmer	17
Æresmedlemmer	2
Totalt	1276
Antall likepersoner	30

1.5. REGIONLAG

HSF har i 2021 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.

I tillegg til regionlagene som er nevnt ovenfor, er det arbeidet godt for å få reetablert aktivitet i region Nord-Vest, regionlaget for medlemmer i Vestland fylke. Her ble det gjennomført et reetablerende årsmøte i februar 2022.

2. INTERESSEPOLITISK PÅVIRKNINGSARBEID

HSF har hatt et sterkt fokus på å delta i relevante politiske prosesser i 2021. Generalsekretæren og organisasjonssekretær har møtt for flere av Stortingets komiteer og gitt innspill til budsjettet for 2022:

- Arbeids- og sosialkomiteen
- Kommunal- og forvaltningskomiteen
- Familie- og kulturkomiteen
- Helse- og omsorgskomiteen
- Finanskomiteen
- Utdannings- og forskningskomiteen

Her la vi frem foreningens høringsinnspill vedrørende statsbudsjettet for 2022. 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 2021 har etableringen av et Norsk Hjernekreftsenter vært et område som vi har lagt ned betydelig arbeid i. Her er det i 2021 kommet så langt at et nasjonalt medisinsk kvalitetsregister er under opprettelse etter finansielt tilskudd fra Kreftforeningen sammen med Hjernesvulstforeningen. Innledende er Norsk Hjernekreftsenter så langt etablert som Norsk Hjernekreftnettverk, og har i 2021 mottatt totalt kr 3 millioner fra Hjernesvulstforeningen for å få fart på kliniske studier og utprøvende behandling.

I dialog med Stortingspolitikere høsten 2021 var målet å få på plass en øremerking innenfor Helse- og omsorgsdepartementets midler til å anskaffe utstyr for printing av personlig profilering under Norsk Hjernekreftnettverk. Dessverre var det ikke mulig å få flertall for dette under budsjettbehandlingen. Hjernesvulstforeningen er likevel stor takk skyldig til repr. Bård Hoksrud (Frp) som tok saken inn i komiteen. Gjennom arbeidet med hjernekreftnettverket ble det også klart at det ville bli opprettet en koordinatorstilling per 1/1-2022, som vil lønnes av

midler fra Hjernesvulstforeningens gaver i 2021. Nødvendig oppfølging av permanente driftsmidler og midler til nødvendige anskaffelser vil bli sterkt prioritert av Hjernesvulstforeningen i 2022.

Politisk påvirkning utøves i tillegg gjennom svar 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.

Debattheft og folder med krav til politiske myndigheter og beslutningstagere ble laget forut for valgkampen i 2021. Disse har blitt distribuert elektronisk og i papirformat til samarbeidspartnere så vel som egne medlemmer og aktuelle politikere. Det har også blitt gjennomført møte med sentrale politikere utenfor Arendalsuka som møteplass. Styreleder, generalsekretær og organisasjonssekretær har stått for dette arbeidet.

I 2021 har også arbeidet i All.Can Norge fortsatt, med Hjernesvulstforeningen som en av tre pasientforeninger som initiativtakere sammen med Aktiv mot Kreft. Her har styreleder Lars Bestum blitt erstattet av generalsekretær Rolf J. Ledal. Gjennom All.Can 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 utskriving. Gjennom All.Can Norge får Hjernesvulstforeningen også et bedre kjennskap til deler av legemiddelindustrien, siden de også er representert ved Roche og Bristol-Myers Squibb. Under Arendalsuka i august deltok generalsekretæren på debattmøte/webinar i regi av All.Can Norge.

Arendalsuka -21 ble gjennomført med smitteverntiltak som medførte at generalsekretæren fikk deltatt på en rekke møter og vært i dialog med politikere.

Underveis i 2021 har det også vært deltagelse i arbeidet med Pakkeforløp hjem – kreft, som etter hvert fortonte seg mer som interessepolitisk påvirkningsarbeid enn brukermedvirkning. Dialogen med Helsedirektoratet ble her vanskelig for oss og de andre deltagerne i prosessen, og det siste møtet i desember endte med uenighet om innhold og utforming. Pakkeforløpet ble imidlertid satt i drift ved årsskiftet, og saken følges nå opp sammen med Kreftforeningen og de andre tilsluttede pasientforeningene med sikte på å få en snarlig revisjon og et produkt som vil gi pasientene det de trenger.

Det har også vært deltagelse i arbeidet med å få på plass en veileder for trygg kirurgi samt digitale behandlings- og egenbehandlingsplaner som brukermedvirker og tidvis interessepolitisk påvirkningsarbeid.

Hjernesvulstforeningen ble i 2021 etter søknad tatt opp som medlem i Eurordis – paraplyorganisasjonen for pasientforeninger med sjeldne medisinske tilstander i Europa.

3. BRUKERMEDVIRKNING

Corona, Covid 19, «meter´n» og Teamsmøter mm. har vært hverdagen for all bruker aktivitet i 2021, som i resten av samfunnet. I alle ledd har møter på de forskjellige nivåer blitt gjort via nettet. En effektiv måte å gjennomføre møter på, men den «sosiale» delen er borte.

Tross dette har det vært bra aktivitet, kanskje mest på OUS. En stor del av møteaktiviteten på OUS har vært deltagelse i medvirkningsgrupper som er opprettet i forbindelse med forprosjektet til Nye OUS. Mange brukere fra de forskjellige organisasjonene er blitt med i disse gruppen. En interessant og viktig oppgave som brukermedvirkere får delta i.

Vi har 4 aktive brukere som er med både innen NAV, kommune og helse. På slutten av 2021, var det valg/opprettelse av nye brukere. Både på klinikk (brukerråd) og foretak (brukerutvalg) HSF hadde 2 personer i utvalget i 2021. 1 dødsfall gjorde at vi hadde en kandidat som var villig til å fortsette, noe som ble støttet av Kreftforeningen og OUS. Sentralt forum for brukermedvirkning i Kreftforeningen har vært en god støttespiller og sparringspartner for brukere. Både på klinikknivå og utvalget.

Det må nevnes at OUS er et stort foretak med mye aktivitet og høyt faglig nivå. Eksempelvis har OUS ett utvalg med 16 representanter. Dette utvalget jobber på systemnivå. I dette utvalget har Kreftforeningen 2 representanter og 1 representant fra HSF. Selv om vi er fra Hjernesvulstforeningen er det viktig å huske på at vi representerer Kreftforeningen, og alle de forskjellige diagnosene.

Ved AHUS har tidligere leder av Hjernesvulstforeningen, Cathrine Aas Moen, ledervervet i brukerutvalget.

Innenfor forskning har også foreningen brukermedvirkning. I løpet av 2021 er det fire 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 2021 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.

Gjennom 2021 har også NAV endret noe fokus fra å uføretrygde mennesker til å i større grad bruke midler på å beholde disse i sitt ordinære arbeid gjennom tiltaksordninger. Hvordan dette vil slå ut i praksis når koronapandemien med sine tilleggsmidler er omme vites ikke, men det er for Hjernesvulstforeningen et klart mål å øke presset mot NAV for at tilgangen på tiltak som sikrer lønnskudd til arbeidsplasser i ordinære virksomheter. Dette er også i tråd med de to NOUene som har blitt publisert de siste årene, som ser på hva som er best for mennesker og samfunnet som helhet når det gjelder dette området.

5. LIKEPERSONSARBEID

Også 2021 har vært et annerledes år for likepersonsarbeidet. Vardesentrene og kreftkafeer har vært stengt eller hatt begrenset åpningstid, i store deler av året.

Våre likepersoner har allikevel vært tilgjengelige for å være en støtte, 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 31.12.21 hadde vi 30 registrerte likepersoner blant våre medlemmer i foreningen. Ved utgangen av 2021 hadde vi registrert 153 likepersonsaktiviteter via vårt registreringssystem. Det var 16 personer som sto for disse aktivitetene. Dette viser dessverre at det fremdeles er en del aktivitet som ikke blir registrert til tross for at det er enkelt å gjøre via likepersonsloggen (vårt elektroniske verktøy for registrering av likepersonsaktivitet).

Gjennom året 2021 har styremedlem Nina Søndergaard fulgt opp alle våre likepersoner. Trond Jære har også vært involvert i Likepersonstjenesten. Vi har dessverre ikke hatt noen samlinger, hverken for erfarne likepersoner eller avholdt kurs for nye likepersoner. Koronapandemien har satt en stopper for dette, men vi satser på å avholde kurs i starten av 2022. Det er flere som har meldt seg, og ønsker å være med på kurs for å bli likepersoner.

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 2021 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 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 2021 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 2021 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. I 2021 har vi valgt å enkeltplaste deler av opplaget slik at sikker formidling av medlemsbladet på legekontor skulle være mulig, selv med strenge hensyn til smittevern.

6.4. MEDIEOMTALE

Hjernesvulstforeningen deltok i 2021 på Verdens Kreftdag i regi av Kreftforeningen. I tillegg hadde vi en aktiv rolle i Krafftak mot Kreft - Kreftforeningens årlige innsamlingsaksjon som også i 2021 hadde fokus på kreftformer med lav overlevelse. Foreningens leder Lars Bestum og hans kone Inger Lise hadde i forbindelse med Verdens kreftdag et nettmøte med statsminister Erna Solberg og Helse- og omsorgsminister Bent Høie, for å rette fokuset på hvordan livet i en familie med alvorlig kreftsykdom arter seg.

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 nestleder 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 praktisk talt kommet i mål i løpet av 2021. Det har vært gjort grunnleggende arbeid for å etablere et lokallag Vestland med base i Bergen. Støtte til regionlagene og større bruk av digitale hjelpemidler har vært i fokus i 2021. Videre utvikling av prosesser basert på tilgjengelig teknologi for sentralt nivå og regionlagene fortsetter i 2022, herunder enklere registrering av donasjoner til foreningen.

Hjernesvulstforeningen har i 2021 opprettet en kampanjeside og nettbutikk – jeghjelperhjerne.no, hvor diverse artikler kan kjøpes og faste donasjoner registreres. Utviklingen av denne og utvalget av artikler som selges fortsetter i 2022.

8. PROSJEKTER, ARRANGEMENTER OG AKTIVITETER

Foreningen har tradisjon for å arrangere flere faste arrangementer gjennom året og særlig i vår årlige hjernesvulstmåned 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 2021

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 Norsk Hjernekreftnettverk. Dette foregikk for det meste med ulike innlegg på sosiale medier med oppfordringer til støtte, og det ga gode resultater.

8.2. NASJONAL FAGDAG 2021/WEBINARER

I 2021 hadde vi en plan om at fagdag kunne arrangeres flere steder i landet. Pga den pågående koronapandemien kunne dessverre ikke dette gjennomføres. Som en erstatning for dette og mestringskonferansen, ble det arrangert lørdagswebinarer i mai. Disse var med Ole Petter Hjelle, Janette Røseth og Marte Hallem med orkester. Dette ga da noe faglig om mestring til

medlemmene som fulgte webinarne mens de pågikk, eller i den perioden de lå åpne i ettertid. Det ble også produsert et webinar rettet mot barn og unge som pårørende, mer om dette under del 9 av årsberetningen.

8.3. MESTRINGSKONFERANSEN 2021

Vi var dessverre nødt til å avlyse Mestringskonferansen 2021 på grunn av den før omtalte pandemien og nasjonale retningslinjer som ikke tillot et sånt arrangement.

8.4. ANDRE AKTIVITETER I 2021

Oversikt over andre aktiviteter gjennomført i 2021:

- Informasjon ved kurs for meningeompasienter «Det sitter i hodet» i Oslo – mai
- Informasjon ved kurs for hypofysesvulstpasienter «Det sitter i hodet» i Oslo – oktober
- Informasjon ved kurs for meningeompasienter «Det sitter i hodet» i Oslo – desember
- Informasjon ved Montebellosenteret for hjernesvulstkurs våren 2021
- Vakter i felles likepersonstjeneste for kreftpasienter og pårørende ved Vardesenter i Oslo, Tromsø, Trondheim, Bergen og Stavanger så langt koronapandemien har tillatt drift ved Vardesentrene.
- Pårørendesamling – oktober
- Mestringskurs for menn – oktober
- Daglige samtaler med medlemmer og oppfølging etter kurs
- Ledersamling – juni for hovedstyret og sekretariat
- 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 2021 fortsatt arbeidet med barn og unge. Det ble høsten 2021 laget et webinar om barn og unge som pårørende, med Hedvig Montgomery og Nina Jensen. Dette ble senere også delt opp i mindre deler. Disse ligger tilgjengelig for alle på våre hjemmesider.

Arbeidet med å få på plass en egen samling for barn og unge i 2021 ble også utsatt til 2022, pga pandemien og sikrere planleggingshorisont. Hjernesvulstforeningen har i 2021 mottatt økonomisk støtte fra Kreftforeningen og Det Frivillige Skyttervesen, DFS, til dette arrangementet som er planlagt siste helgen i oktober -22. Aktivitetshelgens innhold og finansiering jobbes det videre med i 2022.

Våren /forsommeren -21 arrangerte fylkeslaget i Rogaland familiedag ved Mosvannet i Stavanger, med aktiviteter, mat og drikke. Dette var det første arrangementet på ett år, siden smittevern hadde umuliggjort andre aktiviteter.

I forbindelse med en ansattgave fra Nord-Trøndelag Elektrisitetsverk, NTE, fikk regionlaget i Midt-Norge penger nok til å arrangere en aktivitetsdag for familier høsten 2021. Her fikk de deltagende barn og unge, sammen med foreldre og andre nærstående, blant annet delta på helikoptertur over Verdalsområdet. Dette kan man lese om i utgave 3/21 av vårt medlemsblad Hjerne Det.

10. FORUTSETNINGER FOR VIDERE DRIFT

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

11. ØKONOMI

I 2021 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 2021 lagt oss på samme linje som året før, da vi fikk god tilbakemelding fra både revisor og Innsamlingskontrollen.

11.1. INNTEKTER I 2021

- HSF har i 2021 mottatt vesentlig økonomisk støtte fra Bufdir og Kreftforeningen.
- HSF har samlet sett også i 2021 fått donasjoner med betydelige summer, og dette er vi svært takknemlig for.

11.2. UTGIFTER I 2021

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 også i 2021 betydelig redusert pga koronapandemien.

Kommentarer til kostnadsposter:

- I 2021 støttet vi forskning med til sammen 3 024 400 kr. Fordeling av midlene omtales i note til regnskapet
- Vi gjennomførte to samlinger høsten 2021 med prosjektstøtte fra Kreftforeningen. Disse utgjorde sammen med utgiftene til medlemsblad store kostnader i 2021
- Mestringskonferansen ble også i 2021 avlyst
- Utgifter til likepersonstiltak er lavere enn året før pga at det ikke ble arrangert kurs i 2021
- Utgiftene i driften av foreningens regionlag ble redusert i forhold til 2020 pga avlyste arrangementer og lavere fysisk møtevirksomhet.
- Økt kostnad til ledersamling skyldes at vi kunne gjennomføre fysisk samling i 2021 mens den var delvis digital året før

- Økt kostnad til politisk påvirkningsarbeid skyldes økt kapasitet i sekretariatet fra juni 2021
- Digital gjennomføring av landsmøtet i likhet med de aller fleste styremøtene ga lave kostnader for administrative møter

11.3. FORENINGENS ØKONOMISKE STILLING

Styret er av den oppfatningen at det avlagte årsregnskapet gir ett rettviseende bilde av foreningens økonomiske stilling pr. 31.12.2021. Det har ikke inntrådt forhold etter regnskapsårets slutt som har betydning for bedømmelse av foreningen.

12. ÅRSRESULTAT

Grunnet utbetaling av forskningsmidler på kr 3 024 400,- som føres i regnskapet for 2021 er det et negativt resultat på kr 171 306,-. Tildelingen til forskning er klausulerte midler fra foregående år samt 2021, og ved årsskiftet er alle midler som er klausulert til forskning utbetalt. Egenkapitalen er dermed redusert fra foregående år.

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

**Pål Oraug
(Leder)**

**Iselin Holmedal Marstrander
(Styremedlem)**

**Anne Elfrid Nordskog
(Styremedlem)**

**Nina Kristine Jensen
(Nestleder)**

**Elly Granås
(Styremedlem)**

**Magne Blomberg
(Styremedlem fra 24.08.21)**

**Nina Liddy Søndergaard
(Styremedlem)**

**Tommy Asbjørn Torseth
(Styremedlem)**

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