



Hjernestvulstforeningen

Årsberetning for 2022

Innholdsfortegnelse

Innhold

1.	HJERNESVULSTFORENINGEN 2022	3
1.1.	BAKGRUNN	3
1.2.	STYRET	3
1.3.	LANDSMØTET 2022	4
1.4.	MEDLEMMER	4
1.5.	REGIONLAG	4
2.	INTERESSEPOLITISK PÅVIRKNINGSARBEID	5
3.	BRUKERMEDVIRKNING.....	7
4.	ARBEID MED RETTIGHETER OG ARBEIDSLIV	7
5.	LIKEPERSONSARBEID	7
6.	KOMMUNIKASJONS- OG INFORMASJONSARBEID	8
6.1.	E-POST	8
6.2.	DIGITALE FLATER OG SOSIALE MEDIER	8
6.3.	MEDLEMSBLADET HJERNE DET!	9
6.4.	MEDIEOMTALE	9
7.	ORGANISASJONSUTVIKLING.....	9
8.	PROSJEKTER, ARRANGEMENTER OG AKTIVITETER	10
8.1.	HJERNESVULSTMÅNEDEN MAI 2022	10
8.2.	NASJONAL FAGDAG 2022	10
8.3.	MESTRINGSKONFERANSEN 2022	10
8.4.	ANDRE AKTIVITETER I 2022	10
9.	BARNE- OG UNGDOMSARBEID	11
10.	FORUTSETNINGER FOR VIDERE DRIFT	11
11.	ØKONOMI.....	11
11.1.	INNTEKTER I 2022	11
11.2.	UTGIFTER I 2022	11
11.3.	FORENINGENS REGNSKAPSFØRING	12
11.4.	FORENINGENS ØKONOMISKE STILLING	12
12.	ÅRSRESULTAT.....	13

1. HJERNESVULSTFORENINGEN 2022

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 2022. I tillegg er det avholdt et ordinært landsmøte 6. mai 2022.

Styret har siden mai 2022 bestått av:

- Pål Oraug (Leder)
- Iselin Holmedal Marstrander (Nestleder)
- Nina Jensen (Styremedlem)
- Magne Blomberg (Styremedlem)
- Nina Søndergaard (Styremedlem)
- Eva Widing (Styremedlem)
- Gunn Karin Andersen (Styremedlem)
- Tommy Asbjørn Torseth (Styremedlem)
- Gunn Tove Ribe (Varamedlem)
- Lillian Bigset (Varamedlem)

Styrets oppgaver i 2022 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 2022

Landsmøtet i 2022 ble gjennomført med fysisk fremmøte etter to år med digitale landsmøter pga koronapandemien.

Landsmøtet ble avholdt med representasjon av 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 2022 var det 1300 betalende medlemmer i Hjernesvulstforeningen, en økning på 44 medlemmer fra siste år. Det har vært større endringer i medlemsmassen gjennom året. Gjennomgang av utestående kontingentkrav og avslutning av medlemskap ble utført i desember, slik at medlemstallet per 31. desember viser det reelle tallet medlemmer. Gjennom året har utmeldinger blitt foretatt per dato for melding om utmelding eller dødsfall.

Medlemstallet har hatt en liten økning i 2022, og vi forventer at det også i fremtiden skal være en økning i medlemstallene nå som koronapandemien ser ut til å ha sluppet taket litt og normal aktivitet er gjenopptatt.

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 2022 lyktes i å gi tilbud til flere enn våre medlemmer.

Medlemskategori	Antall
Betalende ordinære medlemmer og familiemedlemmer	1300
Betalende støtte-medlemmer med rettigheter	0
Fagpersonmedlemmer	27
Æresmedlemmer	2
Totalt	1329
Antall likepersoner	33

1.5. REGIONLAG

HSF har i 2022 hatt 5 regionlag som til sammen dekker hele landet. Disse har bestått av:

- Region Sør-Øst

- Region Midt-Norge
- Region Nord- Norge
- Region Rogaland
- Region Vest

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. Vi opplever uansett en god trend med økt aktivitetsnivå i regionlagene og er veldig positiv til dette for å nå ut til medlemmene i eget distrikt.

2. INTERESSEPOLITISK PÅVIRKNINGSARBEID

HSF har hatt et sterkt fokus på å delta i relevante politiske prosesser i 2022. Generalsekretæren og organisasjonssekretær har møtt for flere av Stortingets komiteer og gitt innspill til budsjettet for 2023:

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

Her la vi frem foreningens høringsinnspill vedrørende statsbudsjettet for 2022. Det ble også sendt innspill til Familie- og kulturkomiteen da vi ikke ble innvilget plass i budsjettthøringen. Vi ser dessverre at det er mye gjenstående arbeid før vi er i mål med våre saker.

Det har også vært sendt inn hørings svar i andre typer saker til Stortinget og regjeringen. Vi har arbeidet for å få forskning innenfor spesialisthelsetjenesten i større grad integrert med forskning som andre instanser har ansvaret for, og så med glede at regjeringens melding til Stortinget nr. 5 (2022-2023) – Langtidsplan for forskning og høyere utdanning 2023-2032 inneholdt helse som et område. Dette er første gang at helse har fått plass i en slik melding.

Vi har også vært representert på andre arenaer og holdt også et eget debattmøte under Arendalsuka med deltagelse av leder av Stortingets helse- og omsorgskomite, Tone W. Trøen (H) og stortingsrepresentant Lubna Bobby Jaffery (Ap).

Politisk påvirkning utøves også gjennom medlemsbladet Hjerne Det! som distribueres til relevante departement og stortingskomiteer, arbeidstaker- og arbeidsgiverorganisasjoner, i tillegg til egne medlemmer, kreftkoordinatorer, helseforetak etc.

I 2022 har også arbeidet i All.Can Norge fortsatt, med Hjernesvulstforeningen som en av tre pasientforeninger som initiativtakere sammen med Aktiv mot Kreft. 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.

I frivillighetens år 2022 var vår dag 2. mai, som ble markert med en fagdag om hjernesvulster som også inneholdt en debatt med Tone W. Trøen og stortingsrepresentant Bård Hoksrud (Frp) som også er 2. nestleder i helse- og omsorgskomiteen. Vi har dessverre opplevd at det er særdeles vanskelig å få helsepolitikere fra regjeringspartiene i tale og til deltagelse på våre arrangement i 2022, men vi fortsetter med uforminsket kraft å jobbe opp mot også disse. Dagen ble avsluttet med en markering på Eidsvolls plass, foran Stortinget, hvor noen flere politikere kom ut og fikk høre generalsekretærens appell. Det ble også tid til en ordveksling mellom de øvrig fremmøtte og politikerne. Enhver anledning må benyttes til å diskutere utfordringer og mulige løsninger på disse, innenfor det komplekse området behandling av alvorlig neurologisk og onkologisk sykdom som hjernesvulster representerer.

Pasientoppøpet som er en sammenslutning av Kreftforeningen og mange pasientforeninger hadde på forsommeren en underskriftsaksjon for bedre behandlingsmetoder. Den 23. juni fikk helse- og omsorgsminister Ingvild Kjerkol overlevert 102 000 underskrifter fra Kreftforeningens generalsekretær, flankert av det samme antall hjerter på et 16 meter langt banner, holdt oppe av representanter for de 46 organisasjonene.

Vår deltagelse i arbeidet for å utvikle Nye metoder som system har i 2022 vist seg å bære noen frukter, da det er tegn til at systemet nå bruker kortere tid og at det er besluttet å styrke systemet gjennom å etablere to referansegrupper. Vi er fortsatt ikke i mål med økt grad av brukermedvirkning og reell medbestemmelse når det gjelder nye behandlingsmetoder, men vi ser positive tegn fra systemet som i 2019 ble lovfestet og senere evaluert og funnet mangelfullt.

Som en oppfølging av arbeidet i 2021 med Pakkeforløp hjem – kreft, som etter hvert fortonte seg mer som interessepolitisk påvirkningsarbeid enn brukermedvirkning, har vi i 2022 forsøkt å presse på for at dette skal være noe som pasientene faktisk får utbytte av. Vi ser at det dessverre er få tegn til at dette nye pakkeforløpet er tatt i bruk, og innholdet i dette er etter vårt syn såpass tynt at vi har behov for å jobbe videre med dette. Behovet for en snarlig revisjon og et produkt som vil gi pasientene det de trenger er stort. Inntil videre må vi som organisasjon både jobbe mot myndighetene med mål om forbedring, og fortsette vårt direkte arbeide mot målgruppen for å sikre at deres behov i større grad kan målbæres og fremsettes fra pasienter og pårørende. Det er fortsatt et urovekkende stort antall som melder om at de ikke får rehabilitering eller nevropsykologisk utredning slik at deres behov for tilpasning og rehabilitering kan avklares. Vi har en velbegrunnet frykt for at økt lengde på perioden den enkelte kan gå på arbeidsavklaringspenger kan medføre at det blir flere som i realiteten må gå enda lengre før de får sin situasjon avklart og tilstås uføretrygd.

Det har også i 2022 vært arbeidet opp mot Kultur- og likestillingsdepartementet vedrørende ny spillforskrift, da dette er en viktig del av rammefaktorene for frivillighetens inntektsmuligheter. Som en av mange organisasjoner har også Hjernesvulstforeningen inntekter som formål for bingospill. Den nye spillforskriften trådte i kraft 1. januar 2023, med overgangsperioder for enkelte deler. Det har på forhånd vært knyttet stor usikkerhet til hvordan de nye reglene vil slå ut for bingospill og herunder våre inntekter. Vårt prinsipielle syn er at pengespill skal være tillatt i Norge under forutsetning av at overskudd går til ideelle formål og at det ikke er aggressiv

markedsføring av spill. Utenlandske spillselskap som putter overskudd i egen lomme er en trussel mot den norske frivilligheten og bidrar også til økte utfordringer med uansvarlig spill og avhengighet. Som formål må vi balansere mange hensyn og vi fokuserer på ansvarlighet fremfor lettvinnt økonomisk gevinst.

3. BRUKERMEDVIRKNING

Brukermedvirkning er et prioritert område for foreningen. Vi har medlemmer som er brukermedvirkere ved helseforetak, i NAV, i sentrale organer og innenfor forskning. Hovedstyret besluttet ved årets slutt at det skal satses mer på utdanning og oppfølging av brukermedvirkere og det er satt av midler til kurs/samling av brukermedvirkere i 2023. I løpet av 2022 har generalsekretæren vært medvirkende til Kreftforeningens seminar for brukermedvirkere i forskning og har også sammen med nestleder i Hovedstyret gjennomført opplæring sammen med forskere ved Universitetet i Bergen. Nestleder er også opptatt som student ved EUPATIs fellow-program.

Det er stadig etterspørsel etter brukermedvirkere til kliniske studier og basalforskning, og vi ser at når vi deltar aktivt i søknadsprosessene øker også sjansene for at forskningen tildeles midler.

4. ARBEID MED RETTIGHETER OG ARBEIDSLIV

Hjernesvulstforeningens arbeid for å øke arbeidslivsdeltakelse og sosiale rettigheter fortsatte i 2022. Regjeringens forslag til statsbudsjett for 2023 la ikke opp til store muligheter for bedre vilkår. Vår bekymring for at det ikke blir økte rettigheter og enklere tilgang til arbeidslivet har ikke blitt redusert. Heller ikke i 2022 ble det avklart hvor FN CRPD – konvensjonen for mennesker med nedsatt funksjonsevne – skulle tas inn i lovverket. Kampen for likeverdighet fortsetter etter alt å dømme i 2023 og mange år fremover.

5. LIKEPERSONSARBEID

Også 2022 har vært et annerledes år, også for likepersonsarbeidet, selv om det meste av koronapandemirestriksjonene har opphørt. Aktiviteten har tatt seg opp, men vi ser også at det er en dreining mot større bruk av digitale arenaer etter at koronapandemien har gjort samfunnet mer vant til dette.

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. Tilbudet om å chatte anonymt med en likeperson har ikke vist seg å være særlig populært eller nødvendig, samtidig som det låste mange av våre likepersoner til faste vakter foran PC. Tilbudet om anonym likepersonsschat ble derfor nedlagt ved slutten av 2022, og foreningens tilbud om å chatte via Messenger er igjen den elektroniske kommunikasjonskanalen som benyttes.

Pr 31.12.22 hadde vi 30 registrerte likepersoner blant våre medlemmer i foreningen. Ved utgangen av 2022 hadde vi registrert 233 likepersonsaktiviteter via vårt registreringssystem. Det var 19 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 2022 har styremedlem Nina Søndergaard fulgt opp alle våre likepersoner. Trond Jære har også vært involvert i Likepersonstjenesten. I starten av 2022 lyktes vi i å gjennomføre kurs for nye likepersoner og samling for erfarne. Vi har i også i løpet av 2022 registrert flere nye som har meldt seg, og ønsker å være med på kurs for å bli likepersoner.

Ved slutten av året deltok to av våre likepersoner i samtale med nevropsykolog Daniel Løke som ble filmet og publisert på foreningens YouTube-kanal. Slike filmer har stor verdi for medlemmene og andre interessenter, og vi planlegger med flere slike filmer i årene som kommer. I slike filmer spiller våre likepersoner med sine erfaringer en viktig rolle.

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 2022 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. 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.

2. mai gjennomførte vi en fagdag om hjernesvulster med en etterfølgende markering på Eidsvolls plass foran Stortinget, hvor vi både hadde informasjon og interessepolitisk agenda. 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. Instagram har blitt benyttet i økende grad, og vil satses gradvis mer på i fremtiden.

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 2022 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 2022 videreført samarbeidet med vår grafiske partner, noe som har gitt oss forutsigbarhet på produksjonen og mer profesjonaliserte produksjonsrutiner.

Generalsekretæren har som redaktør fått god hjelp fra andre bidragsytere til 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.

6.4. MEDIEOMTALE

Hjernesvulstforeningen deltok i 2022 på Verdens Kreftdag i regi av Kreftforeningen. Det har vært vanskelig å få innpass i de store riksdekkende mediene i 2022. Krigen i Ukraina, strømpriser og annet som opptar mediebildet har fortrenget pasientforeningenes plass i mediebildet.

Foreningen lykkes med å få på en kronikk på trykk i Dagens Medisin ifb. Hjernesvulstmai, og var også delvis profilert ifb. overleveringen av Pasientoppøpet til helse- og omsorgsministeren. Det har derfor mot slutten av 2022 vært økt innsats for å berede grunnen for økt synlighet i mediene i 2023.

7. ORGANISASJONSUTVIKLING

Reetableringen av regionlag for nye Vestland fylke kom i mål med et årsmøte i slutten av februar. Hovedstyret besluttet å utvide sekretariatet med en ny stilling som organisasjonssekretær drift. Denne er opprettet som en midlertidig stilling med ett års varighet fra 1. september, og det vil i 2023 vurderes å gjøre denne til en fast stilling. Foreningens økonomi vil være bestemmende for ambisjonsnivået og antall ansatte i sekretariatet.

8. PROSJEKTER, ARRANGEMENTER OG AKTIVITETER

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

8.1. HJERNESVULSTMÅNEDEN MAI 2022

Hjernesvulstmånedens startet med fagdag og markering foran Stortinget, på det som også var «vår dag» i Frivillighetens år 2022. I hele mai hadde vi en innsamlingsaksjon gående til inntekt for forskning.

8.2. NASJONAL FAGDAG 2022

Fagdagen 2. mai i Kreftforeningens Vitensenter ble strømmet slik at alle kunne følge de gode foredragene. I 2022 hadde vi også et samarbeid med Hjerneverket og Norsk Hjernekreftnettverk om programmet. Et variert og godt program ble godt mottatt av fremmøtte og de som fulgte strømmingen. Fagdagen ble også tatt opp og publisert på foreningens YouTube-kanal.

8.3. MESTRINGSKONFERANSEN 2022

Etter å ha måtte avlyse Mestringskonferansen 2020 og 2021 på grunn av den før omtalte pandemien og nasjonale retningslinjer som ikke tillot slike arrangementer, var det med glede og begeistring vi kunne invitere til Mestringskonferansen 2022 med et fantastisk godt program. Et variert program med dyktige foredragsholdere, interesserte deltagere og god mat og tilrettelegging fra hotellets side skapte en fantastisk helg.

8.4. ANDRE AKTIVITETER I 2022

Oversikt over andre aktiviteter gjennomført i 2022:

- Informasjon ved kurs for meningeompasienter «Det sitter i hodet» i Oslo
- Informasjon ved kurs for hypofysesvulstpasienter «Det sitter i hodet» i Oslo
- Informasjon ved kurs for meningeompasienter «Det sitter i hodet» i Oslo
- Informasjon ved kurs for høygradige pasienter «Det sitter i hodet» i Oslo
- Informasjon ved Montebellosenteret for hjernesvulstkurs våren 2022
- Informasjon ved Montebellosenteret for hjernesvulstkurs våren 2022
- Informasjon/foredrag ved Seksjon for kreftcytogenetikk / Institutt for kreftgenetikk og informatikk, Rikshospitalet, Oslo høst 2022
- Vakter i felles likepersonstjeneste for kreftpasienter og pårørende ved Vardesenter i Oslo, Tromsø, Trondheim, Bergen og Stavanger.
- Mestringskurs for langtidsoverlevende, del 1 og 2
- Arrangement under Arendalsuka med fokus på forskning og nye behandlingsmetoder.
- Daglige samtaler med medlemmer og oppfølging etter kurs
- Ledersamlinger og opplæring for hovedstyret, sekretariat og regionlagsledere/-styremedlemmer

- Aktivitetshelg for barn og unge i slutten av oktober

9. BARNE- OG UNGDOMSARBEID

HSF har i 2022 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 og lagt ut på vår hjemmeside og YouTube-kanal. I sammenheng med aktivitetshelgen i oktober ble det også en «live session» med disse to, hvor det også var mulighet for å stille spørsmål. Faglig påfyll til foreldre i familier med hjernesvulst er nødvendig, for å forstå og kommunisere godt med barna, på barns premisser.

Arbeidet med å få på plass en egen samling for barn og unge i 2021 ble utsatt til 2022. Med midler fra Kreftforeningen og Det Frivillige Skyttervesen, DFS, ble det et siste helgen i oktober med skyting for mestring, vindtunnel og andre aktiviteter på Modern Activity Center. En stor takk til Eidsvoll Verk Skytterlag som lot oss få benytte deres fantastiske innendørsanlegg og våpen, som første brukere etter at anlegget fikk sin godkjenning. Instruksjon av skytterne ble utført av skytterlaget, Skytterdronning og verdensmester Katrine Aannestad Lund og skytterprinsesse Mona Isene. Mona Isene står også bak det faglige opplegget i «Skyting for mestring» og har lang erfaring med pedagogikk og utvikling. De beste faglige ressursene stilte opp for Hjernessvulstforeningens barn og unge, noe vi er svært takknemlige for. Aktivitetshelgen ble avsluttet med en uhøytidelig «duell» mellom skytterdronning og verdensmester Katrine og generalsekretær Rolf, som er mer i kategorien avdanket mosjonsskytter. Morsomt og som forventet ble Katrine seirende etter en uventet spennende kamp som måtte gå til omskyting for å kåre vinneren.

10. FORUTSETNINGER FOR VIDERE DRIFT

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

11. ØKONOMI

I 2022 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 2022 lagt oss på samme linje som året før, da vi fikk god tilbakemelding fra både revisor og Innsamlingskontrollen.

11.1. INNTEKTER I 2022

- HSF har i 2022 mottatt vesentlig økonomisk støtte fra Bufdir og Kreftforeningen.
- HSF har samlet sett også i 2022 fått donasjoner med betydelige summer, og dette er vi svært takknemlig for.

11.2. UTGIFTER I 2022

HSF fortsetter arbeidet med å finne best mulig anvendelse for midlene vi får inn. Vi er en 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.

11.3. FORENINGENS REGNSKAPSFØRING

Styret og sekretariatet legger vekt på å avlegge et rettviseende regnskap med tydelige og forståelige føringer med tilhørende noter. Innsamlingskontrollens kommentarer til regnskapet blir tatt til følge så langt det er praktisk mulig. For årsregnskapet 2021 hadde Innsamlingskontrollen følgende kommentar:

Styrets årsberetning

Styrets årsberetning for 2021 er svært inngående i sin beskrivelse av organisasjonens konkrete arbeid gjennom året. Vi vil derfor oppfordre dere til å bruke denne informasjonen i kommentarfeltet «Fra årsberetningen trekker organisasjonen frem følgende:» som dere kan redigere med brukerkontoen deres. Dette er svært nyttig informasjon for givene.

Aktivitetsregnskap med noter og revisjonsberetning.

Viser til fjorårets tilbakemelding hvor vi ber om gruppering i henhold til aktiviteter. Spesielt gjelder dette inntektene – som kun summeres et sted i regnskapet. Ut over dette har regnskapet høy kvalitet.

Øvrige bemerkninger

I forhold til det fokus vi har hatt ved regnskapsgjennomgang har vi ellers ingen kommentarer.

Årsregnskapet for 2022 vil derfor være noe forskjellig fra foregående år, da det viser mottatte tilskuddsmidler som ikke ble benyttet i 2022 som tilskuddsgjeld i regnskapet, da disse midlene er båndlagte. Det samme med midler som er øremerket forskning. Disse postene vil kun finnes i balansen, da de er for fremtidig bruk og ikke en del av aktiviteten i 2022. Overskuddet for 2022 synes derfor lavere i regnskapet enn det ville ha gjort med tidligere måte å føre regnskapet på, da også gaver til forskning og ubenyttet tilskudd ville ha vært ført som inntekt og bidratt til et høyere overskudd for regnskapsåret.

Gruppering av inntektene er gjort noe mer utførlig, og dette gjelder da i hovedsak inntekter til forskning, herunder Hjernesvulstmai og salg av artikler (operasjonelle aktiviteter). De er nå ikke ført som selvstendige poster i regnskapet for 2022, men de kan sees ført i kolonnen for 2021 i regnskapet. Det er nå kun en post for egenandeler arrangement, det er ikke ført noe særskilt for egenandeler til Mestringskonferansen. Dette gir en mer gruppert inntektsside, samtidig som regnskapet også viser de forskjellige inntektskildene foreningen har hatt i 2022.

11.4. FORENINGENS ØKONOMISKE STILLING

Styret er av den oppfatningen at det avlagte årsregnskapet gir ett rettviseende bilde av foreningens økonomiske stilling pr. 31.12.2022. Det har ikke inntrådt forhold etter regnskapsårets slutt som har betydning for bedømmelse av foreningen.

12. ÅRSRESULTAT

Overskudd på kr 287 073,- overføres til egenkapital. Ubenyttet tilskudd og gaver til forskning er ført i balansen som øremerkede midler.

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

**Pål Oraug
(Leder)**

**Iselin Holmedal Marstrander
(Nestleder)**

**Gunn Karin Andersen
(Styremedlem)**

**Nina Kristine Jensen
(Styremedlem)**

**Eva Widing
(Styremedlem)**

**Magne Blomberg
(Styremedlem)**

**Nina Liddy Søndergaard
(Styremedlem)**

**Lillian Bigset
(Styremedlem)**

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