



Hjernestiftelsenforeningen

Årsberetning for 2025

Innholdsfortegnelse

Innhold

1.	HJERNESVULSTFORENINGEN 2025	3
1.1.	BAKGRUNN	3
1.2.	STYRET	3
1.3.	LANDSMØTET 2025	4
1.4.	MEDLEMMER	4
1.5.	REGIONLAG	5
2.	INTERESSEPOLITISK PÅVIRKNINGSARBEID	6
3.	BRUKERMEDVIRKNING.....	7
4.	ARBEID MED RETTIGHETER OG ARBEIDSLIV	7
5.	LIKEPERSONSARBEID	8
6.	KOMMUNIKASJONS- OG INFORMASJONSARBEID	8
6.1.	E-POST	8
6.2.	DIGITALE FLATER OG SOSIALE MEDIER	9
6.3.	MEDLEMSBLADET HJERNE DET!	9
6.4.	MEDIEOMTALE	9
6.5.	INFORMASJONSFILMER	9
6.6.	INNTEKTSARBEID	10
7.	ORGANISASJONSUTVIKLING.....	10
8.	PROSJEKTER, ARRANGEMENTER OG AKTIVITETER	11
8.1.	HJERNESVULSTMÅNEDEN MAI 2025	11
8.2.	NASJONAL HJERNESVULSTKONFERANSE	11
8.3.	FAGDAG 2025	12
8.4.	MESTRINGSKONFERANSEN 2025	12
8.5.	ANDRE AKTIVITETER I 2025	12
9	BARNE- OG UNGDOMSARBEID	12
10	. ØKONOMI.....	12
10.1	INNTEKTER I 2025	13
10.2	UTGIFTER I 2025	13
10.3	FORENINGENS REGNSKAPSFØRING	13
10.4	FORENINGENS ØKONOMISKE STILLING	14
10.5	FORUTSETNINGER FOR VIDERE DRIFT	14
11	ÅRSRESULTAT	14

1. HJERNESVULSTFORENINGEN 2025

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 7 styremøter i 2025. I tillegg er det avholdt et ordinært landsmøte 9. mai 2025.

Styret har siden mai 2025 bestått av:

- Pål Oraug, Styreleder
- Marit Horgen, nestleder
- Nina Jensen, styremedlem
- Jens Christian Aschehoug, styremedlem
- Eva Widing, styremedlem
- Gunn Karin Andersen, styremedlem
- Gunn Tove Ribe, styremedlem
- Ingebjørg Marie Landsverk
- Susanne Maraz Roteigen, varamedlem
- Ane Haugvaldstad Walle, varamedlem

Styrets oppgaver i 2025 har bl.a. inkludert:

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

Hvert av områdene er beskrevet i egne kapitler nedenfor.

1.3. LANDSMØTET 2025

Landsmøtet i 2025 ble gjennomført med fysisk fremmøte. Landsmøtet ble avholdt med representasjon av tre delegater fra hvert av regionlagene, foruten Nord-Norge som meldte forfall, i tillegg til hovedstyret 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 2025 var det 1351 betalende medlemmer i Hjernesvulstforeningen, en nedgang på 56 medlemmer fra siste år. Gjennomgang av utestående kontingentkrav og avslutning av medlemskap ble utført i god tid før årsskiftet, 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 nedgang, men vi forventer at det i fremtiden skal være en økning i medlemstallene. Innføring av tilleggsmedlemskap til redusert pris for medlemmer av Kreftforeningen, Barnekreftforeningen og Ung Kreft øker medlemsbasen vår uten at det blir for kostnadskreven for medlemmene, samtidig som medlemskontingenten er innenfor statens krav.

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 mange flere med hjernesvulster i Norge og når det årlig rammes ca. 2 300 nye. Tallene er usikre, da det viser seg i den første rapporten fra det medisinske kvalitetsregisteret for svulster i sentralnervesystemet at det er langt flere enn tidligere antatt som hvert år diagnostiseres med hjernesvulster.

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 også i 2025 lyktes i å gi tilbud til flere enn våre medlemmer.

Inntektene som vi får fra medlemmer så vel som ikke-medlemmer indikerer at det er mange sympatisører og følgere av vårt arbeid, som ikke har tatt valget om å bli medlem i Hjernesvulstforeningen. Vårt håp er at vi skal kunne lykkes i å nå ut til alle som er berørte av diagnosene som vi dekker og at det blir en naturlig del av livet å være medlem samt benytte seg av våre tilbud til målgruppen. Det er for oss viktig å kunne representere den samlede gruppen, og med dette også uttale oss med styrke og kraft på vegne av alle som er berørte av hjernesvulstdiagnosene. Samhold gir styrke, både for den enkelte og oss som organisasjon. Det er også derfor vi har valgt å organisere oss i flere paraplyorganisasjoner.

Medlemskategori	Antall
Betalende ordinære medlemmer og familiemedlemmer	1351
Betalende støttemedlemmer med rettigheter	0
Fagpersonmedlemmer	44
Æresmedlemmer	1
Totalt	1396
Antall likepersoner	52

1.5. REGIONLAG

HSF har i 2025 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

I tillegg er det lokalgrupper under etablering innen regionlagene Sør-Øst og Midt-Norge. 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.

Regionlagene er flinke til å benytte seg av mulighetene Dam Ekspress gir til finansiering av aktiviteter. Det er mange gode medlemstilbud til en særdeles lav kostnad som sikrer inkludering av medlemmene uten at det er økonomisk byrdefullt å delta.

1.6. FORENINGENS MEDLEMSKAP I ANDRE ORGANISASJONER

HSF er tilsluttet flere organisasjoner, vi er medlemmer av:

Kreftforeningen

Hjernerådet

Funksjonshemmedes fellesorganisasjon (FFO)

International Brain Tumour Alliance (IBTA)

Eurordis – organisasjonen for sjeldne diagnoser i Europa

Frivillighet Norge

Foreningen for samfunnsnyttig pengespill

Stiftelsen Dam

All.Can Norge

Hidden Disabilities – Solsikkeprogrammet

Oslo Cancer Cluster

I tillegg er HSF godkjent av Innsamlingskontrollen.

2. INTERESSEPOLITISK PÅVIRKNINGSARBEID

HSF har hatt et sterkt fokus på å delta i relevante politiske prosesser i 2025. Generalsekretæren har møtt for flere av Stortingets komiteer for innspill til budsjettet for 2026:

- 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 2026. Videre jobber vi fortløpende opp mot beslutningstakere gjennom året.

Vi ser dessverre at det er mye gjenstående arbeid før vi er i mål med våre saker. Heldigvis er det også gjennomslag å spore på enkelte områder, og vi har registrert at slutten av 2025 også medførte økte tildelinger gjennom stortingets behandling av statsbudsjettet for 2026.

Det har også vært sendt inn høringssvar i andre typer saker som det har vært mange av i etterkant av regjeringens mange høringer innenfor helseområdet. Vi har håp om at ny kreftstrategi vil bli et godt verktøy for å sikre gode tjenester i primær- og spesialisthelsetjenesten, og øke forståelsen for at alle typer hjernesvulster er alvorlige, og ikke bare de høygradige.

I april arrangerte vi sammen med Hjernesvulstkonsortiet en nasjonal hjernesvulstkonferanse med deltagere fra stortingspolitikere. Konferansen ble avsluttet med en diskusjon mellom ledelsen i Stortingets helsekomité, Tone W. Trøen (H), Truls Vasvik (AP) og Bård Hoksrud (FrP). Dette fungerte som en start på direkte kommunikasjon av våre viktigste saker med ledende politikere. Det har vært fulgt opp videre gjennom året og i mai møtte 10 politikere og rådgivere, herunder leder og nestleder i Helsekomiteen opp under malestuntet hvor vi benyttet anledningen til direkte samtaler. Behovet for kreft- og nevrokoordinatorer i kommunene har også i 2025 vært sterkt i fokus. Kommunene har et stort ansvar for innbyggerne og i tillegg til en informasjonsfilm om temaet er det også sendt en direkte oppfordring til alle landets kommuner. I henvendelsen ber vi om en gjennomgang av egen ordning og om nødvendig styrke kompetanse og stillingsressurser opp mot utskrevne pasienter med hjernesvulster. Pakkeforløp hjem skal være fullt ut etablert over hele landet, noe vi dessverre har berettiget grunn til å tro ikke er tilfelle. Vi har en klar følelse av at det var alt for lite koordinert arbeid mellom helseforetakene og kommunene.

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.

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. Det er stor etterspørsel etter brukermedvirkning inn mot forskning, og vi registrerer med glede at det i løpet av 2025 også har blitt tildelt midler til viktige studier vi medvirker til.

Ved årets slutt er det sendt inn mange søknader om midler til forskning og utvikling hvor vi har vært delaktige i utarbeidelsen av søknader og skal medvirke i prosjektene om de tildeles midler.

Vårt samarbeid med Norsk Nevroonkologisk Interessegruppe, Norsk Hjernesvulstkonsortium, Styringsgruppen for forskning på hypofysesvulster og forskningsgrupper ved hjernesvulstmiljøene i Norge er godt og inspirerer til nye prosjekter som vil kreve flere brukermedvirkere i årene fremover.

4. ARBEID MED RETTIGHETER OG ARBEIDSLIV

Hjernesvulstforeningens arbeid for å øke arbeidslivsdeltakelse og sosiale rettigheter fortsatte i 2025. Regjeringens forslag til statsbudsjett for 2025 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. I 2025 ble det endelig avklart hvor FN CRPD – konvensjonen for mennesker med nedsatt funksjonsevne – skulle tas inn i lovverket. Denne konvensjonen er nå en del av norsk menneskerettslov, og gis med dette forrang fremfor andre bestemmelser. Vi er svært glade for at dette er på plass i lovgivningen, men er usikre på hva dette vil bety i praksis.

Slutten av året har vært preget av en kamp for å få endret de avtalene som Helse Midt og Helse Sør-Øst har inngått for rehabilitering fra sommeren 2026. Disse avtalene har representert en stor endring og nærmest en rasing av tilbudet til enkelte pasientgrupper. Her har vi bidratt sammen med et stort antall andre pasientforeninger som representerer sjeldne diagnoser. Dette har medført at Stortinget i februar 2026 har et representantforslag til behandling hvor Stortinget pålegger helseforetakene å annullere anbudskonkurransen og videreføre de eksisterende avtalene for 2025, samt sikre bedre vektning av kvalitet i fremtidige anbudskonkurranser for rehabilitering.

Kampen for likeverdighet fortsetter etter alt å dømme i 2026 og mange år fremover, slik at våre medlemmer og andre som har funksjonsvariasjoner blir fullt ut integrert i samfunnet og ivaretatt på lik linje med andre utsatte grupper som er tatt inn i lovverket.

5. LIKEPERSONSARBEID

Aktiviteten har tatt seg opp i 2025, 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 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. Siden likepersonschatten ble lagt ned ved slutten av 2022 har det kun vært mulig å chatte via Messenger. Denne betjenes av sekretariatet som alle er godkjente likepersoner, eller henvendelsen sendes videre til likepersonsansvarlig for videre oppfølging av kontakt.

Pr 31.12.25 hadde vi 52 registrerte likepersoner blant våre medlemmer i foreningen. Ved utgangen av 2025 hadde vi registrert 408 likepersonsaktiviteter via vårt registreringssystem. Det var 32 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 2025 har likepersonsansvarlig Berit Cathrine Johnson fulgt opp alle våre likepersoner. Organisasjonssekretær Elizabeth Ledal har også vært involvert i Likepersonstjenesten. På tampen av 2025 opprettet vi et likepersonsutvalg bestående av Jens Christian Aschehoug (leder), Tone Thomassen og Berit Johnsen, samt organisasjonssekretær Elizabeth som sekretær. Vi har totalt hatt tre deltakere på felles likepersonskurs i regi av Kreftforeningen, og samtlige av disse ble godkjent. Vi har også registrert flere nye potensielle likepersoner som har meldt seg i 2025, 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 2025 har vi jobbet mye med informasjonsarbeid, spesielt ved å sette fokus på tema relatert til våre medlemmers hverdag, synliggjøre utfordringer som mange sliter med og oppfølging av utskrevne pasienter til kommunene. Her har vi gjennom nettsider, film, brev, møter og pressemeldinger forsøkt å få vår agenda frem i lyset.

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, Instagram og LinkedIn, der Facebook er HSFs hovedkanal for sosiale medier. Foreningen forvalter og vedlikeholder flere Facebook-grupper samt en åpen Facebook-side. Disse 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 den åpne siden har vi nå mer enn 4 600 følgere.

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 2025 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 2025 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

I en verden hvor de store saker dominerer mediebildet er det krevende å komme gjennom med andre saker. Vi sender ut pressemeldinger til alle typer mediehus og lokalaviser som er målrettet opp mot arrangement. I forbindelse med Hjernesvulstkonferansen i april, Hjernesvulstmai, Løp for livet ble vi omtalt i lokalaviser. I tillegg har vi hatt direkte kontakt med blant andre VG, Dagbladet, Adresseavisen med flere i forbindelse med saker de har publisert. Det er krevende å få oppslag hvis det ikke er knyttet direkte til personer.

6.5. INFORMASJONSFILMER

Vi har i 2025 produsert flere informasjonsfilmer og fått økonomisk støtte til å produsere videopodcast i 2026 og 2027. Disse filmene er tilgjengelig for alle på vår filmkanal, slik at informasjonen er mulig å nå for alle. Fra fagfolk ved sykehusene får vi gode tilbakemeldinger på filmene våre, noe som er hyggelig å høre og et kvalitetsstempel for oss når det gjelder vår informasjonsvirksomhet. En av filmene er lagt inn i Kompetansebroen som er en side for kompetansedeling for helsepersonell.

6.6 INNTEKTSARBEID

Inntektsarbeidet gjennom digitale flater er en vesentlig del av vårt kommunikasjonsarbeid. Vi har gjennom 2025 jobbet med å gjøre dette arbeidet på egne plattformer i større grad, siden Facebook våren 2024 varslet at det ikke lenger ville være mulig å motta donasjoner som tidligere. Etter 1. juli 2024 er det ikke lenger mulig å opprette innsamlingsaksjoner på Facebook til inntekt for europeiske formål, noe som dessverre ikke har blitt endret i 2025, og neppe vil bli en mulighet for oss igjen.

Hjernesvulstforeningen har en egen side på spleis.no, samt en egen kampanjeside hos Better Now, hvor alle kan gå inn og lage sine egne aksjoner og dele. Dette er den samme funksjonaliteten som Kreftforeningen har hatt i mange år. Også gjennom vårt medlemssystem Winorg har det kommet på plass donasjonstjenester som knyttes direkte til et system for rapportering av skattefradragsberettigede gaver, slik at administrasjonen av donasjoner forenkles.

7. ORGANISASJONSUTVIKLING

Hjernesvulstforeningen (HSF) vedtok i mai 2025 en strategi frem mot 2030. Strategidokumentet gir retning for organisasjonen og krever konkretisering for å bli et levende styringsverktøy. På ledersamlingen i juni 2025 ble det gjennomført en grundig kartlegging av nåsituasjon, ønsket situasjon 2030, samt hindringer og ressurser.

For å følge opp dette arbeidet har styret nedsatt en ressursgruppe (HSF utviklingsteam) som skal bidra til å konkretisere og operasjonalisere strategien.

Utviklingsteamet skal bidra til å videreutvikle HSF fram mot 2030. Gruppa skal prioritere foreslåtte tiltak og komme med forslag til nye og konkrete tiltak for å utvikle organisasjonen.

Utviklingsteamet består av fire personer fra sekretariatet og hovedstyret

- Styret i HSF er prosjektets styringsgruppe og behandler utviklingsteamets forslag og anbefalinger

- Ressursgruppen består av Ane Haugvaldstad Walle, Eva Widing, Trond Jære (sekr) og Marit Horgen (leder)

Arbeidet startet høsten 2025 og utviklingsteamet orienterer styret på de ordinære styremøtene.

Sekretariatet fortsetter å støtte HSF Ungs gruppe, slik at det er en utvikling innenfor barne- og ungdomsarbeidet i foreningen. Det er også gjort noe arbeid for å samarbeide med Sunnaasstiftelsen for å se om vi sammen med dem kan få til et bedre tilbud for barn- og unge med hjernesvulster.

Sekretariatet gir fortløpende veiledning, støtte og hjelp til regionlag ved behov. Det er i tillegg blitt gitt støtte fra sekretariatet til etableringen av lokalgruppe i Agder.

Det er generelt mer krevende å drifte regionlag som har store avstander på grunn av betydelig økning i priser på reise og overnatting.

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 2025

Malestunt med fokus på innsamling til forskning på hjernesvulster. I 2025 tok Regionlaget Vest stafettpinnen og med hjelp av Randi Kvernberg og litt assistanse fra sekretariatet ble malestuntet «MOT» arrangert på Nedre Vågsalmenning i Bergen sentrum 25. mai. Over 70 forbipasserende personer og noen inviterte var innom regionlagets stand. Alle som malte ble invitert til å signere bak på maleriet. I løpet av dagen fikk maleriet «MOT» også inn bud som førte til at maleriet ble solgt til inntekt for forskning. Kjøperen ønsket at maleriet skulle doneres til Nevrokirurgisk avdeling ved Haukeland universitetssykehus. Maleriet MOT ble 15. september overrakt avdelingen og montert på veggen ved baseområdet på sengeavdelingen.

I Bergen var det også markering 1. mai med «Bergen charity run» som er et årlig arrangement som MC-klubbene står bak. Arrangementet samler inn penger til veldedighet og i 2025 var regionlaget Vest den heldige mottaker av kr 30 000. Styreleder Sandra Sigurjonsdottir uttalte, «Det er store varme hjerter i motorsykkelmiljøet som det var en glede å være sammen med denne dagen. En knallstart på årets Hjernesvulstmai 2025!.

8.2. NASJONAL HJERNESVULSTKONFERANSE

Forskning gir Håp

Ca 80 deltok fysisk og over 100 digitalt på hjernesvulstkonferansen 9. april i store auditorium på Rikshospitalet. Det var Norsk Hjernesvulstkonsortium og Hjernesvulstforeningen som samarbeidet om arrangementet som ble støttet økonomisk fra Kreftforeningen. Statssekretær i Helse- og omsorgsdepartementet, Karl Kristian Bekeng åpnet konferansen før leder i hjernesvulstkonsortiet og konferansier, Einar Osland Vik-Mo ledet konferansen på beste vis.

Deltakere som deltok i auditoriet var under halvparten fra konferansen i 2024. Dette skyldes nok i stor grad at konferansen ble strømmet. Både rammede, pårørende, leger, sykepleiere, politikere og andre interesserte møtte forskere fra hele landet. Mange forskjellige forskningsstudier og tema ble løftet frem og vi kan slå fast at det skjer mye god forskning. Et av målene med en slik konferanse er å få en bedre oversikt over forskningen og utvikling av behandlingsmetoder som skjer på hjernesvulster. En slik konferanse med denne sammensetningen og i et slikt omfang er så langt vi har oversikt over unik i Norge. For den som er rammet og berørt av en slik sykdom er det selvsagt ekstra spennende og se det som presenteres og som gjelder ens egen situasjon. Et forsterket HÅP er et ord som blir mye brukt i både under og i tilbakemeldinger etter konferansen.

Nytt av året var muligheten til å sende inn spørsmål. Spørsmålene ble samlet opp og besvart av et sterkt faglig bemannnet ekspertpanel, en mulighet som ble satt stor pris på. Morten Steenstrup som kjent advokat og politiker som var rammet av hjernekreft innledet på en sterk

måte til den politiske debatten. Morten Steenstriup døde 22. mai 2025. Den politiske debatten er omtalt under pkt. 2.

8.3. FAGDAG 2025

Fagdagen 22. mai i Kreftforeningens Vitensenter ble strømmet slik at flere kunne følge foredragene. Et variert og godt program ble godt mottatt av fremmøte og de som fulgte strømmingen. Fagdagen ble også tatt opp og er publisert på foreningens kanaler på Vimeo og YouTube.

8.4. MESTRINGSKONFERANSEN 2025

Mestringskonferansen 2025 ble gjennomført med et godt og variert program på Quality Airport Hotel Gardermoen. Helgen inneholdt dyktige foredragsholdere og 80 deltakere med stort engasjement og interesse for mestring av livet med hjernesvulst.

8.5. ANDRE AKTIVITETER I 2025

Oversikt over andre aktiviteter gjennomført i 2025:

- Vakter i felles likepersonstjeneste for kreftpasienter og pårørende ved Vardesenter i Oslo, Tromsø, Trondheim og Stavanger
- Daglige samtaler med medlemmer og oppfølging etter kurs
- Ledersamling og opplæring for hovedstyret, sekretariat og regionlagsledere/-styremedlemmer
- Deltagelse på årsmøter og støtte til regionlag og etableringer av lokalgrupper
- Aktivitetshelg for barn og unge i september

9 BARNE- OG UNGDOMSARBEID

HSF har i 2025 fortsatt arbeidet med barn og unge. HSF Ung har egne møter og deltok som medarrangør på aktivitetshelgen for barn og ungdom i oktober i september.

Aktivitetshelg for «hjernesvulstfamilier» med barn og unge ble gjennomført i Oppdal 12. – 14. september. Der fikk deltagerne vært med på forskjellige aktiviteter som gir utfordringer, mestringsfølelse og gode opplevelser i fellesskap.

Aktivitetene var tilpasset aldersgruppen 5 – 20 år som er et krevende aldersspenn. Rafting, tvekamp med økse kast, pil og bue mm, gårdsbesøk med hest, curling, skyting for mestring, klatring i vegg, bowling og tur med gondol var noen av aktivitetene. Evalueringen tilsier slike arrangement er viktige for denne målgruppen og bør fotsette så langt det lar seg finansiere.

10. ØKONOMI

I 2025 har styret og sekretariatet 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 2025 lagt

oss på samme linje som foregående år, da vi får god tilbakemelding fra både revisor og Innsamlingskontrollen. Det er for oss et viktig kvalitetsstempel at revisor og Innsamlingskontrollen gjennom grundig gjennomgang av våre regnskaper gir oss gode tilbakemeldinger. Dette gir trygghet for givere at deres gaver / tilskudd blir ivaretatt på en god måte, og at vi driver så seriøst som det er mulig å forvente.

Sammenlignet med andre organisasjoner i samme størrelse har foreningen lav momskompensasjon. Dette kan skyldes at vi har et sterkt fokus på å redusere kostnader og at vi også er bevisste på hvilke deler av vår virksomhet som kan fritas for mva, slik som undervisning og produksjon av medlemsblad. Som et resultat av HSFs fokus på forsvarlig forvaltning og trygg økonomistyring er også andre pasientorganisasjoner interesserte i å lære av foreningens arbeid. Vi bidrar gjerne med vår kunnskap til andre, for å hjelpe flere pasientforeninger til å bli enda bedre rustet til å ivareta medlemmenes og samfunnets interesser.

10.1 INNTEKTER I 2025

HSF har i 2025 mottatt vesentlig økonomisk støtte fra Bufdir og Kreftforeningen, samt prosjekttilskudd fra Stiftelsen Dam. Vi har nå tildeling til prosjekter innenfor samtlige av Stiftelsen Dams programmer, inkludert regionlagenes tilskudd gjennom Dam Ekspress. HSF har samlet sett også i 2025 fått donasjoner med betydelige summer, og dette er vi svært takknemlig for. Vi har mottatt utbetaling i en arvesak hvor vi er en av tre mottakere av midler etter avdøde. Disse midlene er øremerket pårørendearbeid og vil bli brukt til arrangementer hvor pårørende er i fokus.

10.2 UTGIFTER I 2025

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 betydelig 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.

10.3 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 2023 hadde Innsamlingskontrollen følgende kommentar:

Årsregnskap med noter

Regnskapet er oversiktlig og fint satt opp.

Under kostnader har dere en linje som heter «Kostnader ved anskaffelse av midler».

Dette er en post som vi må tolke som kostnader til anskaffelse av alle typer midler, altså summen av inntektene. Beste praksis er å dele denne opp i to linjer; Kostnader til

innsamlede midler (som da er relatert til inntektsbolken «Innsamlede midler») og Andre kostnader til anskaffelse av midler (som er relatert til de andre inntektene). Siden dere ikke deler denne opp havner alle kostnadene på kostnader til innsamling, og den gjør innsamlingsprosenten deres lavere enn den kunne vært. Jeg anbefaler dere å dele opp i to linjer fra og med 2025. Har man ikke presise tall kan man gjøre kvalifiserte anslag.

For årsregnskap 2025 har vi hatt spesielt fokus på tidlig dialog med revisor og regnskapsfører slik at det ikke blir feil eller tidsnød ved avleggelse av regnskap og revisjon av dette.

Årsregnskapet for 2025 vil inneholde mottatte tilskuddsmidler som ikke ble benyttet i 2025 som tilskuddsgjeld i regnskapet, da disse midlene er båndlagte. Det samme med midler som er øremerket forskning og pårørendearbeid. Disse postene vil kun finnes i balansen, da de er for fremtidig bruk og ikke en del av aktiviteten i 2025.

Det ble besluttet å bytte regnskapsfører fra 1. januar 2025 til Sandberg regnskap AS som også fører regnskapet for flere andre pasientforeninger, og har stor kompetanse på aktivitetsbasert regnskap. Gjennom 2025 har Sandberg regnskap vært en god samarbeidspartner for oss og vi har nå langt bedre oversikt over regnskap og økonomistyring gjennom 24 Seven Office som regnskapsprogram.

10.4 FORENINGENS ØKONOMISKE STILLING

Styret er av den oppfatningen at det avlagte årsregnskapet gir ett rettviseende bilde av foreningens økonomiske stilling pr. 31.12.2025. Det har ikke inntrådt forhold etter regnskapsårets slutt som har betydning for bedømmelse av foreningen.

10.5 FORUTSETNINGER FOR VIDERE DRIFT

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

11 ÅRSRESULTAT

Merforbruk på kr 1 502 345,- trekkes fra egenkapital. Ubenyttet tilskudd og gaver til forskning og pårørendearbeid 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:

Oslo, 22. april 2026

**Pål Oraug
(Leder)**

**Ingebjørg Marie Landsverk
(Styremedlem)**

**Gunn Karin Andersen
(Styremedlem)**

**Marit Horgen
(Nestleder)**

**Eva Widing
(Styremedlem)**

**Nina Kristine Jensen
(Styremedlem)**

**Jens Cristian Aschehoug
(Styremedlem)**

**Gunn Tove Riibe
(Styremedlem)**

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