

Legally signed by Rolf Johan Ledal 11.03.2020



Legally signed by Ola Bergseng 11.03.2020



Legally signed by Gunn Tove Ribe 11.03.2020



Legally signed by Nina Liddy Søndergaard 11.03.2020



Legally signed by Lars Bestum 11.03.2020



Legally signed by Mette Krogstad 11.03.2020



Legally signed by Cathrine Aas Moen 23.03.2020



Legally signed by Karen Stornes Iversen 23.03.2020



Legally signed by Astrid Fånes 25.03.2020

Årsrapport

2019

Hjernesvulstforeningen

Innhold: Årsberetning Resultatregnskap Balanseregnskap Noter Revisjonsberetning



Legally signed by Rolf Johan Ledal 11.03.2020



Legally signed by Ola Bergseng 11.03.2020



Legally signed by Gunn Tove Ribe 11.03.2020



Legally signed by Nina Liddy Søndergaard 11.03.2020



Legally signed by Lars Bestum 11.03.2020



Legally signed by Mette Krogstad 11.03.2020



Legally signed by Cathrine Aas Moen 23.03.2020



Legally signed by Karen Stornes Iversen 23.03.2020



Legally signed by Astrid Fånes 25.03.2020



Årsberetning for 2019







Legally signed by Gunn Tove Riba Gunn Tove Ribe 11.03.2020



Legally signed by Nina Liddy Søndergaard 11.03.2020



Legally signed by Lars Bestum 11.03.2020



Legally signed by Mette Krogstad 11.03.2020

1.1.	BAKGRUNN		1
1.2.	STYRET	W	1

Legally signed by Cathrine Aas Moen 23.03.2020



Legally signed by Karen Stornes Iversen 23.03.2020



Legally signed by Astrid Fånes 25.03.2020



3. BRUKERMEDVIRKNING	6
4. ARBEID MED RETTIGHETER OG ARBEIDSLIV	7

1. HJERNESVULSTFORENINGEN 2019

INNHOLDSFORTEGNELSE

6. KOMMUNIKASJONS- OG INFORMASJONSARBEID	8
6.1. DIGITALE FLATER OG SOSIALE MEDIER	8

6.2.	MEDLEMSBLADET HJERNE DET!	9
6.3.	MEDIEOMTALE	Ç
7. ORGANISAS	SJONSUTVIKLING	9

8.	PROSJEKTE	R, ARRANGEMENTER OG AKTIVITETER	10
	8.1.	HJERNESVULSTUKEN 2019	10
	8.2.	MESTRINGSKONFERANSEN 2019	10
	8.3	NASIONAL FAGDAG 2019	11

	0.5.	TW ISSUITATE TAXABLE TO THE TAXABLE	_
	8.4.	Andre aKTIVITETER I 20191	2
9.	BARNE- OG	UNGDOMSARBEID	2

10.	FORUTSETNINGER FOR VIDERE DRIFT	12
11.	ØKONOMI	12

 11.1.FORENINGENS ØKONOMISKE STILLING
 11.2.ÅRSRESULTAT OG DISPONERING AV ÅRSOVERSKUDD







Legally signed by Gunn Tove Ribe 11.03.2020



Legally signed by Nina Liddy Søndergaard 11.03.2020



Legally signed by 11.03.2020



Legally signed by Mette Krogstad 11.03.2020



Legally signed by Cathrine Aas Moen 23.03.2020



Legally signed by Astrid Fånes 25.03.2020

- Foreningen er en organisasjon for personer som har eller har hatt hjernesvulst, we pårørende.
- 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

1.1. BAKGRUNN

Styret har avholdt 10 styremøter i 2019. I tillegg er det avholdt ett ordinært landsmøte 26. april 2019.

Styret har siden april 2019 bestått av:

- Lars Bestum (Leder)
- Mette Krogstad (Nestleder)
- Karen Iversen
- Nina Søndergaard
- Tom Ole Seljordslia / Ola Bergseng

1. HJERNESVULSTFORENINGEN 2019

Hjernesvulstforeningen (HSF) ble stiftet 22. mars 2009.

HSF har følgende formål (vedtektenes § 2):

- **Gunn Tove Ribe**
- Astrid Fånes
- Cathrine Aas Moen

Tom Ole Seljordslia døde i november 2019 og Ola Bergseng (valgt varamedlem) rykket opp som nytt styremedlem. Styret har siden dette hatt ett varamedlem (Helge Holtedahl) Styrets oppgaver i 2019 har bl.a. inkludert:

- Politisk påvirkningsarbeid
- Brukermedvirkning
- Arbeid med rettigheter og arbeidsliv







Legally signed by Gunn Tove Ribe 11.03.2020



Legally signed by Nina Liddy Søndergaard 11.03.2020 Legally signed by



11.03.2020 Legally signed by Mette Krogstad



Mette Krogstad 11.03.2020 Legally signed by Cathrine Aas Moen 23.03.2020



egally signed by Caren Stornes Iversen



23.03.2020 egally signed by



Likepersonsarbeid

Organisasjonsutvikling

Kommunikasjons- og informasjonsarbeid

Hvert av områdene er beskrevet i egne kapitler nedenfor.

Landsmøtet i 2019 ble gjennomført på Quality Gardermoen Airport Hotel i april, i forkan Mestringskonferansen og markeringen av foreningens 10-års jubileum.

Astrid Fånes 25.03.2020

Landsmøtet ble avholdt med representasjon fra regionlagene og 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 2019 var det 1278 betalende medlemmer i Hjernesvulstforeningen, nøyaktig samme antall som året før. Det er likevel vært endringer i medlemsmassen gjennom året.

En grunn til liten utvikling i medlemstallet fra foregående år (og som vi har sett en stigende tendens til) er at mange medlemmer, og spesielt de uføre, sliter mer med økonomien enn tidligere. Endringene i uføretrygden og ordningene for bostøtte har medført at mange har fått en trangere økonomi, og enkelte medlemmer har nå meldt tilbake at de ikke får endene til å møtes, lenger. Dette er således en stadig økende grunn til utmeldinger og en svært bekymringsfull situasjon for denne økonomisk svake gruppen. Dette ble også kommunisert til Bufdir i forbindelse med deres nye regelverk for tilskudd til funksjonshemmedes organisasjoner. Dette regelverket fokuserer strengt på bl.a. medlemstallene.

For Hjernesvulstforeningen som er den eneste interesseorganisasjonen innenfor vårt sykdomsområde, er dette uheldig da vi ser 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 med hjernesvulster i Norge og når det årlig rammes ca 1 200 nye. 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.

Medlemskategori	Antall
Betalende ordinære medlemmer og familiemedlemmer	1278
Betalende støttemedlemmer med rettigheter	0
Fagpersonmedlemmer	11
Æresmedlemmer	2
Totalt	1291
Antall likepersoner	33







Legally signed by Gunn Tove Ribe 11.03.2020



Legally signed by Nina Liddy Søndergaard 11.03.2020



Legally signed by Lars Bestum 11.03.2020



Legally signed by Mette Krogstad 11.03.2020



Legally signed by Cathrine Aas Moen 23.03.2020



Legally signed by Karen Stornes Iversen 23.03.2020



Legally signed by Astrid Fånes 25.03.2020

1.5. REGIONLAG

HSF har i 2019 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 2019. Generalsekretæren har møtt for Stortingets komiteer for Arbeid og sosial, Kommunal, Familie og kultur, og Helse og omsorg for å legge frem foreningens høringsinnspill vedrørende statsbudsjettet for 2020.

Gjennom 2020 har også fokuset på lovfesting av Nye metoder som beslutningsorgan vært stort, siden lovforslaget ble fremmet våren 2019 og frem til endelig behandling i Stortinget rett før jul. Hjernesvulstforeningen har i likhet med øvrige pasientforeninger og interesseorganisasjoner som har uttalt seg, vært svært kritisk til lovforslaget. Våre innvendinger har i stort gått på at dette er en sementering av et beslutningsorgan som bruker for lang tid på å komme frem til en beslutning, mangel på brukermedvirkning og manglende fokus på pasientrettigheter og økonomi. Da lovforslaget ble vedtatt ble det besluttet å foreta en evaluering, hvor HSF satser på å bli hørt med vår argumentasjon for et bedret system.

2020 har også medført at tilskuddsregelverket for funksjonshemmedes organisasjoner har blitt forskriftsfestet. Dette tilskuddet er, sammen med momskompensasjon, i realiteten de frie







midlene utover egen kontingentinntekt som organisasjoner normalt sett har. HSF har gje oppnevnt brukerrepresentant gjennom FFO i Bufdirs Ekspertutvalg for tilskuddsordningen til forskriftsfestingen og nødvendige endringer for å tilpasse regelverket til å reflektere n moderne kommunikasjonsmåter, samt sikre en ordning som ivaretar organisasjonenes o derigjennom medlemsmassens behov i størst mulig grad.

Nina Liddy Søndergaard 11.03.2020 Legally signed by Lars Bestum 11.03.2020

Legally signed by



Legally signed by Mette Krogstad



Politisk påvirkning utøves også gjennom høringssvar til regjeringens høringer, samt gjenn medlemsblad som distribueres til relevante departement og stortingskomiteer, arbeidst arbeidsgiverorganisasjoner, i tillegg til egne medlemmer, kreftkoordinatorer, helseforeta Legally signed by Cathrine Aas Moen 23.03.2020 Legally signed by



3. BRUKERMEDVIRKNING

HSF har igjen lagt bak seg et aktivt år innen brukermedvirkning. I februar ble det nye web-baserte opplæringsprogrammet lansert. Dette ble presentert av Helse Sør-Øst som oppdragsgiver og tidligere Modulbasert brukeropplæring (MBO) ble takket av. MBO var et samarbeid mellom FFO, SAFO og KF gjennom mange år. HSF har hatt representant som aktivt har bidratt til utviklingen av det nye kursen og vi har stor tro på at dette vil gjøre det lettere å få flere brukere til å bli brukermedvirkere og gjøre jobben mindre «farlig».

HSF har også fortsatt arbeidet med å legge til rette for brukermedvirkning. Det å ha brukerrepresentanter med vår erfaring, er av stor betydning for både pasienter og pårørende. Vi har en kunnskap som det er vanskelig å lese seg til, og derfor er brukerrepresentanter en viktig bidragsyter i systemet. HSF har i 2019 vært representert på forskjellige arenaer med brukerrepresentanter oppnevnt gjennom Kreftforeningen, Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon og direkte fra Hjernesvulstforeningen. Vi har representanter i NAV både lokalt og sentralt, og er representert innenfor 2 av landets regionale helseforetak.

HSF har pr. i dag 4 aktive brukere med i råd og utvalg. Vi har brukere både i NAV, helse og kommune. Vi forventer at eksisterende og nye representanter fra foreningen i januar 2020 vil bli innvalgt/forlenget i de utvalg og råd som vi allerede er del av.

KF har et sentralt forum for brukermedvirkning, som er en god støttespiller og medhjelper for brukermedvirkere. Regionskontorene til KF er også en støttespiller i saker som blir eller skal tas opp i de forskjellige råd og utvalg.

Eksempelvis kan nevnes OUS som har 1 utvalg med 16 representanter. Dette utvalget jobber på systemnivå. I dette utvalget forventer vi å ha 2 representanter fra HSF de neste 2 årene. Dette utvalget har 8-10 møter i året hvor bl.a. adm. dir. ved sykehuset er deltakende.

Videre har OUS 15 klinikker med egne råd. Selv om ikke alle klinikkene ved sykehuset har egne råd, anser vi nevroklinikken som en av de mest relevante og der har HSF hatt ledervervet de siste 2 og forventet også de neste 2 årene.

Brukermedvirkning innenfor forskning har økt betraktelig i løpet 2019. Det er mange prosjekter som har søkt og et prosjekt som har kommet godt i gang med brukermedvirkningen, er Bortem-17 ved Universitet i Bergen. Her har foreningen to brukerrepresentanter som har bidratt til







Legally signed by 11.03.2020



Legally signed by Nina Liddy Søndergaard 11.03.2020



Legally signed by Lars Bestum 11.03.2020



Legally signed by Mette Krogstad Mette Krogstad 11.03.2020



Legally signed by Cathrine Aas Moen 23.03.2020



egally signed by Caren Stornes Iversen 23.03.2020



egally signed by Astrid Fånes 25.03.2020

utforming av spørreskjema, deltatt på forskningsdagene i Bergen og presentert prosjekte Hjernesvulstforeningen for publikum, samt deltatt på oppstartsmøte av Fase II. Også vec Olavs hospital er der det en brukerrepresentant i forskningsprosjekt.

Hjernesvulstforeningens generalsekretær har vært oppnevnt i Bufdirs ekspertutvalg og b jobbet mye med forskriftsfesting av tilskuddsregelverket. Han har også medvirket ved re nevro-onkologisk forummøte ved OUS.

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 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 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 2019 også tatt til orde for en øremerket finansiering av arbeidsmarkedstiltak som skal gå til ansettelser 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.

FN CRPD, konvensjonen for mennesker med nedsatt funksjonsevne, inneholder en rekke artikler som ennå ikke er tilstrekkelig dekket i Norge. I 2019 var det et økt fokus på dette fra FNs organ for oppfølging av disse rettighetene. Dessverre ser det ikke ut til at regjeringen er villig til å følge opp det som vi mener er nødvendige deler av denne konvensjonen og andre konvensjoner som Norge har ratifisert. Oppgjøret med Norges forhold til EU-lovgivningen som har medført et stort antall potensielt feilaktige dommer, vil forhåpentligvis øke fokuset mot internasjonale forpliktelser som ikke er tilstrekkelig fulgt opp i norsk lovgivning, også utenfor NAVs ansvarsområde.

5. LIKEPERSONSARBEID

HSFs likepersonsarbeid har vært bra i 2019. Våre likepersoner er tilgjengelige og har har bidratt på ulike arenaer for å synliggjøre og være til 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 hundrevis som har hatt behov for vår bistand.

Pr 31.12.19 var det 33 registrerte likepersoner i foreningen.

Pr 31.12.19 var det registrert 460 likepersonsaktiviteter via vårt registreringssystem. Det var 23 personer som sto for disse aktivitetene. Dette viser at det dessverre er en del aktivitet som ikke







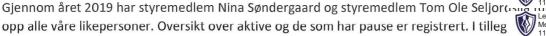
Legally signed by Gunn Tove Ribe 11.03.2020



Legally signed by Nina Liddy Søndergaard 11.03.2020



11.03.2020



Legally signed by Mette Krogstad Mette Krogstad 11.03.2020



Legally signed by Cathrine Aas Moen 23.03.2020



egally signed by Karen Stornes Iversen 23.03.2020



egally signed by 25.03.2020

Dessverre døde Tom Ole Seljordslia høsten 2019 og Nina Søndergaard har overtatt hovedansvaret for Likepersonstjenesten, herunder også likepersonstelefonen.

våre likepersoner både i medlemsbladet «Hjerne Det» og på foreningens nettsider.

blir registrert, til tross for at dette nå er langt enklere gjennom bruken av den nye

opp alle våre likepersoner. Oversikt over aktive og de som har pause er registrert. I tilleg laget en geografisk oversikt over likepersonene og vi publiserer navn og kontaktinforma:

6. KOMMUNIKASJONS- OG INFORMASJONSARBEID

I 2019 har vi jobbet mye med informasjonsarbeid, spesielt ved å sette fokus på våre medlemmers hverdag og synliggjøre utfordringer som mange sliter med innen:

Økonomi

likepersonsloggen.

- MR-situasjonen
- Pakkeforløp og oppfølging underveis

I tillegg har vi ønsket å synliggjøre at de som rammes av en godartet hjernesvulst blir fulgt opp, da mange møter de samme utfordringene som en med en ondartet diagnose.

6.1. 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.

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.

Facebook er HSFs kanal for sosiale medier. Foreningen vedlikeholder flere grupper. Mot medlemmer vedlikeholdes både en åpen og en lukket Facebook-side. Sidene benyttes til å informere medlemmer og interessenter om dagsaktuelle hendelser som nyheter, kurs og oppdateringer på hjemmesidene, samt som felles samlingspunkt og diskusjonsforum. På de åpne sidene har vi nå 3 202 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 mannegruppe.

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.

Ved avslutningen av året ble det påstartet et arbeide for å utvide/utvikle nye rutiner for kommunikasjon i foreningen. Vi har sett behovet for å optimalisere vår kommunikasjon, for å nå







11.03.2020 Legally signed by

flere (både eksisterende og nye medlemmer) med budskap som vi anser som relevante (viktige.



Nina Liddy Søndergaard 11.03.2020



Legally signed by 11.03.2020



Legally signed by Mette Krogstad Mette Krogstad 11.03.2020





Legally signed by Cathrine Aas Moen 23.03.2020 Legally signed by



egally signed by 25.03.2020



til alle nevrologiske og nevrokirurgiske avdelinger ved sykehusene i Norge, til kreftkoord Vardesentre med mer. Også sentrale politikere får bladet, og vi ser at de har lagt merke som representerer foreningen.

Vi har videreført samarbeidet med den grafiske samarbeidspartneren, 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 tilsendt.

6.3. MEDIEOMTALE

Hjernesvulstforeningen deltok i 2019 på Verdens Kreftdag i regi av Kreftforeningen. I tillegg hadde vi en aktiv rolle i Krafttak mot Kreft - Kreftforeningens årlige innsamlingsaksjon som i år hadde fokus på kreftformer med lav overlevelse.

Hjernesvulstforeningen har også drevet aktiv kamp for å få et bedre system for metodevurdering. Dette er omtalt i farmasøytenes fagblad og kom også delvis med på TV2s program om utfordringene ved dagens system.

7. ORGANISASJONSUTVIKLING

6.2. MEDLEMSBLADET HJERNE DET!

På landsmøtet i 2017 ble det vedtatt å opprette en Organisasjons- og Kontrollkomité (OK) for å vurdere en del interne forhold i foreningen. Foreningen fikk en del innspill fra arbeidet i OK, har oppdatert vedtekter og interne rutiner og har hatt dialog og rapportert tilbake til Kreftforeningen.

Hovedpunktene fra arbeidet har vært:

- Etablering av nye retningslinjer og malverk for regional drift
- Oppdatering av organisasjonshåndboken
- Reetablering av en region for nye Vestland fylke









11.03.2020 Legally signed by



Nina Liddy Søndergaard 11.03.2020 Legally signed by



11.03.2020 Legally signed by Mette Krogstad Mette Krogstad 11.03.2020



Legally signed by Cathrine Aas Moen 23.03.2020



egally signed by Caren Stornes Iversen 23.03.2020



egally signed by 25.03.2020

8.2. MESTRINGSKONFERANSEN 2019

8.1. HJERNESVULSTUKEN 2019

8. PROSJEKTER, ARRANGEMENTER OG AKTIVITETER

arrangementene var fagdagen på Vitensenteret og Mestringskonferansen.

Mestringskonferansen 2019 ble arrangert ved Quality Airport Hotel Gardermoen og hadde som tidligere ulike sider av og innfallsvinkler til mestring som tema. Bortimot 100 personer deltok i helgen 26.-28. april. I anledning foreningens 10-års-jubileum ble det festmiddag med underholdning. I tillegg til foredragene var det gruppearbeid og sosialt samvær.

Foreningen arrangerte den årlige hjernesvulstuken i månedsskiftet april-mai 2019. De stø

Foredragsholdere:

- Karina Hollekim
 - Tidligere basehopper og fristilkjører som opplevde en alvorlig fall-ulykke hvor hun i ettertid brukte flere år på å trene seg opp til blant annet å kunne gå igjen.
- Stig Morten Skjæran
 - Fortalte om mestring i de ulike faser og hendelser gjennom sitt liv i rullestol. Han har en familie som alltid har støttet og trodd på «det umulige» som han ville få til både innenfor idrett, samfunnsengasjement, reising og i hverdagslivet.
- Karen Iversen
 - Fortalte sin historie som barn og pårørende til en far som gikk bort som følge av hjernesvulst. En gripende historie med bilder fra tiden rundt farens sykdomsforløp og hvordan de forsøkte å leve til livets siste stund.
- John Petter Fagerhaug
 - Engasjerende psykolog med masse humor, nyttige begreper og verktøy som kan vi alle kan ta i bruk når vi møter vanskelige livssituasjoner.
- Håvard Aagesen
 - Aagesen jobber med kommunikasjon og er selv kreftpasient. Han kom med flere viktige og personlige budskap ved å fortelle om utfordringer i å mestre livet etter alvorlig sykdom. Han påpekte hvordan samfunnet stiller krav om at etter operasjon skal en være friskmeldt og dermed alt som før, mens det i realiteten ikke er slik.
- Bianca og Espen Simonsen
 - Begge har mistet tidligere ektefeller og de delte erfaringer med det å mestere livet etter slike tap. De forteller sammen om hvordan det livet var og også hvordan de som par nå mestrer livet.









Legally signed by Nina Liddy Søndergaard



11.03.2020 Legally signed by



Legally signed by Mette Krogstad Mette Krogstad 11.03.2020



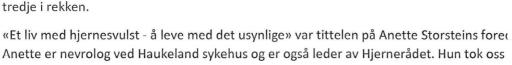
Legally signed by Cathrine Aas Moen 23.03.2020



Legally signed by Karen Stornes Iversen 23.03.2020



egally signed by 25.03.2020



Hjernesvulstforeningen fortsatte Hjernesvulstuken 2019 med fagdag mandag 29. april, d

8.3. NASJONAL FAGDAG 2019

en del av statistikken, før hun fortsatte med mer håndfaste beskrivelser av det å leve me hjernesvulst. Usynlige symptomer og kognitive problemer med en hjernesvulst ble ekser med gode lysbilder og beskrivende tale. Anette er en behagelig foreleser som når frem n litt lavmælte, men svært tydelige budskap.

«Barn som pårørende: Den vanskelige samtalen med barn/ungdom, når en av foreldrene får kreft» ved kreftkoordinator i Øvre Eiker, Kjersti M. Østerud, var neste foredrag i rekken. Helsepersonell skal bidra til å ivareta det behovet for informasjon og nødvendig oppfølging som mindreårige barn kan ha som følge av foreldrenes sykdom. Informasjonen skal gis i en form som er tilpasset mottakerens individuelle forutsetninger, modningsnivå og alder. Helsepersonell har plikt til å kartlegge om pasienten har barn under 18 år. Denne retten er også utvidet til å gjelde barn som etterlatte og barn som pårørende til søsken. Med fokus på barns behov tok hun oss gjennom et godt foredrag med mange klare anbefalinger til helsepersonell og foreldre for best mulig dialog om dette vanskelige temaet.

«Trening og kreft. Aktivitet som behandling og forebygging» ved Helle Aanesen tok for seg den helsebringende effekten som trening har for oss alle, og spesielt for kreftrammede. Lars Bestum, leder av Hjernesvulstforeningen, har også vært med Helle på TV for å snakke om hvor mye dette betyr for ham. Helle snakket varmt om et økende antall «Pusterom» og AKTIV-instruktører som Aktiv mot kreft har fått på plass. Deres visjon for arbeidet er å få inn trening som en formell del av kreftbehandlingen. Sammen med et godt kosthold er trening noe som du selv kan bidra med, for å legge til rette for at kroppen skal tåle den tøffe behandlingen den må gjennom.

Dessverre var det ikke mulig å få med foredraget om forskning på immunterapi som sensitivisering av glioblastomer sammen med cellegift. Streiken i SAS satte en effektiv stopper for deltagelsen til forskerne fra Bergen.

Dagens siste foredrag handlet om ernæring. «Ernæringsguru» Rune Blomhoff tok oss gjennom nyere forskning om kosthold og kreft. Han advarte også mot populærvitenskapelig formidling av slik forskning, som ofte viser seg å være full av unøyaktigheter og feilaktig fremstilling av data. Kosthold betyr mye for kreftrisiko, og det er verdt å merke seg at selv om det ennå ikke er noen klare koblinger mellom livsstilssykdommer og hjernesvulster, så er det hevet over enhver tvil at det er viktig med et godt kosthold for å opprettholde kroppens systemer og det er også fare for at andre sykdommer lettere kommer seg inn i kroppen ved et mangelfullt kosthold. Det er mye som ikke er bra for oss, men også massevis av god mat som er sunt. Vi som er så heldig å bo i Norge har jo også tilgang til det meste gjennom hele året. Foredragene er lagt ut på hjernesvulst.no.







Legally signed by Gunn Tove Ribe 11.03.2020



Legally signed by Nina Liddy Søndergaard 11.03.2020 Legally signed by



11.03.2020 Legally signed by Mette Krogstad



Mette Krogstad 11.03.2020 Legally signed by Cathrine Aas Moen 23.03.2020



egally signed by Caren Stornes Iversen 23.03.2020



egally signed by



25.03.2020





8.4. ANDRE AKTIVITETER I 2019

Oversikt over aktiviteter gjennomført i 2019:

- To generelle kurs «Det sitter i hodet» i Oslo mai og desember
- To høygradig kurs «Det sitter i hodet» i Oslo februar og september
- Et Hypofysesvulstkurs på Rikshospitalet oktober
- Informasjon på Montebellosenteret på begge
- Nasjonal fagdag på Vitensenteret
- Sommersamling i de ulike regionene
- Vakter i felles likepersonstjeneste for kreftpasienter og pårørende ved Vardesenter i Oslo, Tromsø, Trondheim, Bergen og Stavanger
- Daglige samtaler med medlemmer og oppfølging etter kurs
- Julesamling i hver av regionene
- Familiedager og familiesamling lokalt / i regionene gjennom åre

9. BARNE- OG UNGDOMSARBEID

HSF har i 2019 ikke hatt noe arbeid som har vært rettet spesielt mot barn og unge.

FORUTSETNINGER FOR VIDERE DRIFT

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

11. **ØKONOMI**

I 2019 har styret og generalsekretær lagt ned en betydelig innsats for å sikre en god utvikling av foreningen, samt en forsvarlig økonomistyring.

HSF har i 2019 mottatt økonomisk støtte i form av bevilgninger fra Bufdir, Kreftforeningen og ExtraStiftelsen. HSF har i 2019 fått noe mindre donasjoner enn i 2018, men har allikevel fått betydelige summer, og dette er vi svært takknemlig for. Foreningens forskningsfond har derfor fått tilført midler gjennom flere år og foreningen fortsetter arbeidet med å finne best mulig anvendelse for disse midlene. I tråd med Innsamlingskontrollens krav til dokumentasjon for anvendelse av midler skal bruk av innsamlede midler gå til foreningens vedtektsfestede formål.

Når det gjelder utgiftene var årskonferansen i 2019 den største enkeltkostnaden og betydelig større enn i 2018. Foreningen hadde 10-årsjubileum og markerte dette med en konferanse hvor det ble lagt mer i både foredragsholdere og festmiddag med innleid konferansier og underholdning. Tross økte hotellpriser antas det at utgiftene til konferansen vil kunne gå noe ned igjen i 2020.







Legally signed by Gunn Tove Ribe 11.03.2020



Legally signed by Nina Liddy Søndergaard 11.03.2020



Legally signed by 11.03.2020



Legally signed by Mette Krogstad 11.03.2020



Legally signed by Cathrine Aas Moen 23.03.2020



egally signed by Karen Stornes Iversen 23.03.2020



egally signed by Astrid Fånes 25.03.2020



Styret er av den oppfatningen at det avlagte årsregnskapet gir ett rettvisende bilde av foreningens økonomiske stilling pr. 31.12. Det har ikke inntrådt forhold etter regnskapsårets slutt som har betydning for bedømmelse av foreningen.

11.2, ÅRSRESULTAT OG DISPONERING AV ÅRSOVERSKUDD

endret og økt satsing på profesjonell design og produksjonsmåte.

Foreningen hadde i 2019 et overskudd på kr 1 543. Styret foreslår følgende disponering av årsoverskuddet: Overføring til egenkapital kr 1 543. Sum disponert kr 1 543.

Det ble i 2019 tydeligere synliggjort kostnader til ledersamling og eksterne kurs og konfe

I tillegg økte kostnaden også for foreningens medlemsblad i 2019. Det skyldes i all hoved

Dette fører til at kostnadene på enkeltposter avviker noe fra 2018. Kostnaden til

påvirkningsarbeid/politisk påvirkning var høyere pga økt aktivitet både fra styre og

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

Lars Bestum (leder)

Mette Krogstad (nestleder)

Gunn Tove Ribe

Cathrine Aas Moen

Karen Iversen

Nina Søndergaard

Astrid Fånes

generalsekretær.

Ola Bergseng

Hjernesvulstforeningen

ÅRSRAPPORT 2019

ANSNAFFORT 2015		<u>2019</u>	<u>2018</u>
ANSKAFFELSE AV MIDLER	Note		
Støtte Kreftforeningen	Note	1 150 000	1 150 000
Kontingenter		257 555	272 919
Mva. kompensasjon		360 193	306 957
Støtte BUFdir		773 863	672 924
Bingo inntekt		97 925	80 841
Renteinntekter		5 833	957
Sponsorat/Støtte frie midler	1,6	566 516	984 409
Opptjente inntekter fra operasjonelle aktiviteter	6	2 850	5 050
Annonseinntekter	6	29 000	29 000
Gaver til forskning	1,6	194 924	436 872
Egenandel årskonferanse		67 800	48 000
Refusjoner Funkis		820	60 800
Tilskudd ExtraStiftelsen	2	513 093	133 228
Sum inntekter		4 020 372	4 181 957
FORBRUK AV MIDLER			
Kostnader ved anskaffelse av midler		157 023	170 205
Sum kostnader ved anskaffelse av midler	6	157 023	170 205
Manhard and Commellan			
Kostnader til formålet Andel av fellekostnader iht. matrise		1 107 020	1 600 642
		1 407 920	1 600 642
Årskonferanse		464 323	350 471
Likepersonstiltak		25 577	80 947
Regionlag		264 361	123 290
Ledersamlinger Medlemassistanse		75 021	102.450
		36 002 93 018	103 450 15 212
Påvirkning arbeid/politisk påvirkning		314 110	159 791
Medlemsblad/informasjon Profilering			
9		64 023	32 955
Kurs Ekstrastiftelsen, Jeg hjelper Hjerne		29 449	151 702
Eksterne kurs/konferanser		29 534	0 200
Hjernesvulstuken HSF Skolen		11 833	9 200
	2	13 865	175 811
Støtte til forskning/prosjekt Sum kostnader til formålet	2 6	391 947 3 220 983	2 803 471
Administrasjonskostnader			
Andel av fellekostnader iht. matrise		166 624	209 245
Hovedstyremøter		110 986	37 830
Andre møter		0	6 469
Landsmøte		63 212	36 390
Erstatning terminering avtale	6	300 000	200.034
Sum administrasjonkostnader	ь	640 823	289 934
Sum forbrukte midler		4 018 829	3 263 610
Årets aktivitetsresultat	4	1 543	918 347
	-		
Tillegg/reduksjon av formålskapital Overføring til annen formålskapital	4	1 543	918 347



Legally signed by Rolf Johan Ledal 11.03.2020



Legally signed by Ola Bergseng 11.03.2020



Legally signed by Gunn Tove Ribe 11.03.2020



Legally signed by Nina Liddy Søndergaard 11.03.2020



Legally signed by Lars Bestum 11.03.2020



Legally signed by Mette Krogstad 11.03.2020



Legally signed by Cathrine Aas Moen 23.03.2020



Legally signed by Karen Stornes Iversen 23.03.2020



Legally signed by Astrid Fånes 25.03.2020

Hjernesvulstforeningen

Balanse pr. 31.12.2019

		<u>2019</u>	<u>2018</u>
Eiendeler	Note		
Fordringer Bank	5	177 353 2 237 315	576 688 1 555 206
Sum Eiendeler	-	2 414 668	2 131 894
Egenkapital			
Egenkapital Årets resultat	4 4	1 452 427 1 543	534 081 918 346
Sum egenkapital	4_	1 453 970	1 452 427
Gjeld			
Leverandørgjeld Tilskuddsgjeld	2,3	374 483 586 214	327 694 351 772
Sum gjeld	-	960 697	679 467
Sum Gjeld og egnekapital	-	2 414 668	2 131 895

Oslo, den 09.03.2020

Rolf Johan Ledal

Daglig leder/Generalsekretær

Lars Bestum	Mette Krogstad	Nina Liddy Søndergaard
Styreleder	Nestleder	Styremedlem
Karen Lund Iversen	Astrid Fånes	Cathrine Aas Moen
Styremedlem	Styremedlem	Styremedlem
Gunn Tove Ribe Styremedlem	Ola Bergseng Styremedlem	



Legally signed by Rolf Johan Ledal 11.03.2020



Legally signed by Ola Bergseng 11.03.2020



Legally signed by Gunn Tove Ribe 11.03.2020 Legally signed by Nina Liddy Søndergaard 11.03.2020



Legally signed by Lars Bestum 11.03.2020



Legally signed by Mette Krogstad 11.03.2020



Legally signed by Cathrine Aas Moen 23.03.2020



Legally signed by Karen Stornes Iversen 23.03.2020



Legally signed by Astrid Fånes 25.03.2020

Hjernesvulstforeningen

Noter til Årsrapporten for regnskapsåret 2019

Regnskapsprinsipper

Årsregnskapet er satt opp i samsvar med regnskapsloven og God Regnskapsskikk for ideelle organisasjoner i Norge.

Eiendeler og gjeld er vurdert til pålydende.

Foreningen har ingen ansatte i administrasjon eller ledelse. Styret mottar ikke honorarer. Foreningen leier inn generalsekretær og organisasjonssekretær fra OrgDrift LTD. Reiser og andre utlegg dekkes etter regning.

Organisasjonen har ikke nærstående parter.

Inntekter skjer etter opptjeningsprinsippet. Kostnader medtaes i samme periode som tilhørende inntekter inntektsføres Inntekter og kostnader bruttoføres.

Foreningen har ingen restriksjoner tilknyttet egenkapitalen. Gaver og midler gitt til Hjernesvulstforeningen disponeres fritt, med mindre giver har øremerket til forskning eller annet spesifisert formål.

Fordeling av kostnader til administrasjon, formål og anskaffelser av midler fordeles etter følgende matrise:

	Admin	Innsamling	g Andel formålsarbeid			eid
Felleskostnader	Styring	Innsamling	Informasj.	Likepers.	Påvirknings-	Forskning
	og adm.		arbeid	arbeid	arbeid	
Generalsekretær	5,00 %	10,00 %	50,00 %	10,00 %	20,00 %	5,00 %
Organisasjonssekretær	30,00 %		70,00 %			
Data/IKT	5,00 %	5,00 %	60,00 %	15,00 %	10,00 %	5,00 %
Husleie	10,00 %	10,00 %	50,00 %	20,00 %	10,00 %	
Driftsanskaffelser	10,00 %	5,00 %	50,00 %	25,00 %	10,00 %	
Regnskap	20,00 %	10,00 %	25,00 %	25,00 %	20,00 %	
Revisjon	20,00 %	10,00 %	25,00 %	25,00 %	20,00 %	

Kostnader til medlemsservice, tiltak og prosjekter henføres i sin helhet til den enkelte aktivitet eller formål.

Note 1Anskaffelse av midler

Kilde:	Gaver til forskning	Støtte/sponsorat	Sum
Facebook donasjoner	73 971	459 360	533 311
Vipps donasjoner	7 200	10 941	18 141
Gaver/donasjoner/minnegaver	113 753	96 215	209 968
Sum	194 924	566 516	761 420





Legally signed by Ola Bergseng 11.03.2020



Legally signed by Gunn Tove Ribe 11.03.2020



Legally signed by Nina Liddy Søndergaard 11.03.2020



Legally signed by Lars Bestum 11.03.2020



Legally signed by Mette Krogstad 11.03.2020



Legally signed by Cathrine Aas Moen 23.03.2020



Legally signed by Karen Stornes Iversen 23.03.2020



Legally signed by Astrid Fånes 25.03.2020

Note 2

Tilskudd til forskning

I oktober 2018 fikk Hjernesvulstforeningen bekreftet tildeling av tilskudd fra Extrastiftelsen (nå Dam) på kr 730 000 til støtte for forsikring knyttet til prosjektet "bortem-17". Det ble som tillegg utbetalt et administrasjonstilskudd på 10%, kr. 73 000. Adm.tilskuddet er inntektført i sin helhet da det ikke forventes at dette skal tilbakebetales. Forskningen startet 01.04.2019, og det ble i 2019 fakturert kr 361 350 fra Universitetet i Bergen knyttet til lønn til forsker på prosjektet. Prosjektet har videre blitt avbrutt, og det

forventes at resterende midler kr 368 650 tilbakebetales i 2020.

Note 3

Fortsatt et hav av muligheter

Hjernesvulstforeningen fikk i 2016 kr. 217 564 i støtte fra Helsedirektoratet til utdanning og arbeidslivsdeltagelse for personer med nedsatt funksjonsevne - et prosjekt med navnet "Fortsatt et hav av muligheter". Dette utgjorde 1/3 av den søkte støtten. Hele tilskuddet fra 2016 ble ubenyttet og overført til 2017, og deretter til 2018. Tilskuddet ble stående ubenyttet i 2017 og 2019. Prosjektet ble ferdigstilt med tilskuddet og var forventet tilbakebetalt i 2019, men har ytterligere blitt utsatt. Det er forventet at støtten til prosjektet blir tilbakebetalt i løpet av 2020.

Note 4

	Formåls-
	kapital
Pr. 1/1	1 452 427
+ Årets endring	1 543
Pr. 31/12	1 453 970

Note 5

I posten er det ingen bundne midler

Note 6

	2019	2018	2017	2016	2015
Innsamlingsprosent	80,21	88,30	69,84	62,58	97,24
Formålsprosent	80,15	85,90	85,77	67,82	72,63
Administrasjonsprosent	15,95	8,88	9,95	29,23	24,77

Grunnen til den økte administrasjonskostnaden skyldes utbetaling på kr 300.000, for en konkurranseklausult ved terminering av avtale knyttet til innleie av Generalsekretær og organisasjonssekretær.

Utregning innsamlingsprosent:	
Sponsorat/Støtte frie midler	566 516
Opptjente inntekter fra operasjonelle aktiviteter	2 850
Annonseinntekter	29 000
Gaver til forskning	194 924
Sum innsamlede midler ²	793 290
Kostnader til innsamling	157 023
Sum innsamlede midler etter kostnader ¹	636 267
Innsamlingsprosent (1/2)	80,21 %



Legally signed by Rolf Johan Ledal 11.03.2020



Legally signed by Ola Bergseng 11.03.2020



Legally signed by Gunn Tove Ribe 11.03.2020



Nina Liddy Søndergaard 11.03.2020 Legally signed by



11.03.2020 Legally signed by Mette Krogstad 11.03.2020



Legally signed by Cathrine Aas Moen 23.03.2020



Legally signed by Karen Stornes Iversen 23.03.2020



egally signed by Astrid Fånes 25.03.2020



Uavhengig revisors beretning

Til årsmøtet i Hjernesvulstforeningen

Uttalelse om revisjonen av årsregnskapet

Konklusjon

Vi har revidert årsregnskapet til Hjernesvulstforeningen.

Årsregnskapet består av:

- Balanse per 31. desember 2019
- Aktivitetsregnskap for 2019
- Noter til årsregnskapet, herunder et sammendrag av viktige regnskapsprinsipper.

Etter vår mening:

Er årsregnskapet avgitt i samsvar med lov og forskrifter og gir et rettvisende bilde av foreningens finansielle stilling per 31. desember 2019, og av dets resultater for regnskapsåret avsluttet per denne datoen i samsvar med regnskapslovens regler og god regnskapsskikk i Norge.

Grunnlag for konklusjonen

Vi har gjennomført revisjonen i samsvar med lov, forskrift og god revisjonsskikk i Norge, herunder de internasjonale revisjonsstandardene International Standards on Auditing (ISA-ene). Våre oppgaver og plikter i henhold til disse standardene er beskrevet i Revisors oppgaver og plikter ved revisjon av årsregnskapet. Vi er uavhengige av foreningen slik det kreves i lov og forskrift, og har overholdt våre øvrige etiske forpliktelser i samsvar med disse kravene. Etter vår oppfatning er innhentet revisjonsbevis tilstrekkelig og hensiktsmessig som grunnlag for vår konklusjon.

Annen informasjon

Ledelsen er ansvarlig for annen informasjon. Annen informasjon består av «Årsberetning for 2019».

Vår uttalelse om revisjonen av årsregnskapet dekker ikke annen informasjon, og vi attesterer ikke den andre informasjonen.

I forbindelse med revisjonen av årsregnskapet er det vår oppgave å lese annen informasjon identifisert ovenfor med det formål å vurdere hvorvidt det foreligger vesentlig inkonsistens mellom annen informasjon og årsregnskapet, kunnskap vi har opparbeidet oss under revisjonen, eller hvorvidt den tilsynelatende inneholder vesentlig feilinformasjon.

Dersom vi, på bakgrunn av arbeidet vi har utført, konkluderer med at disse andre opplysningene inneholder vesentlig feilinformasjon, er vi pålagt å uttale oss om dette. Vi har ingenting å rapportere i så henseende.

Styret og daglig leders ansvar for årsregnskapet

Styret og daglig leder (ledelsen) er ansvarlig for å utarbeide årsregnskapet i samsvar med lov og forskrifter, herunder for at det gir et rettvisende bilde i samsvar med regnskapslovens regler og god regnskapsskikk i Norge. Ledelsen er også ansvarlig for slik intern kontroll som den finner nødvendig for å kunne utarbeide et årsregnskap som ikke inneholder vesentlig feilinformasjon, verken som følge av misligheter eller utilsiktede feil.



Ved utarbeidelsen av årsregnskapet må ledelsen ta standpunkt til foreningens evne til fortsatt drift og opplyse om forhold av betydning for fortsatt drift. Forutsetningen om fortsatt drift skal legges til grunn så lenge det ikke er sannsynlig at virksomheten vil bli avviklet.

Revisors oppgaver og plikter ved revisjonen av årsregnskapet

Vårt mål er å oppnå betryggende sikkerhet for at årsregnskapet som helhet ikke inneholder vesentlig feilinformasjon, verken som følge av misligheter eller utilsiktede feil, og å avgi en revisjonsberetning som inneholder vår konklusjon. Betryggende sikkerhet er en høy grad av sikkerhet, men ingen garanti for at en revisjon utført i samsvar med lov, forskrift og god revisjonsskikk i Norge, herunder ISA-ene, alltid vil avdekke vesentlig feilinformasjon som eksisterer. Feilinformasjon kan oppstå som følge av misligheter eller utilsiktede feil. Feilinformasjon blir vurdert som vesentlig dersom den enkeltvis eller samlet med rimelighet kan forventes å påvirke økonomiske beslutninger som brukerne foretar basert på årsregnskapet.

For videre beskrivelse av revisors oppgaver og plikter vises det til: https://revisorforeningen.no/revisjonsberetninger

Uttalelse om andre lovmessige krav

Konklusjon om registrering og dokumentasjon

Basert på vår revisjon av årsregnskapet som beskrevet ovenfor, og kontrollhandlinger vi har funnet nødvendig i henhold til internasjonal standard for attestasjonsoppdrag (ISAE) 3000 «Attestasjonsoppdrag som ikke er revisjon eller forenklet revisorkontroll av historisk finansiell informasjon», mener vi at ledelsen har oppfylt sin plikt til å sørge for ordentlig og oversiktlig registrering og dokumentasjon av foreningens regnskapsopplysninger i samsvar med lov og god bokføringsskikk i Norge.

BDO AS

Espen Åsulfsen statsautorisert revisor (elektronisk signert)

Penneo Dokumentnøkkel: FW3MV-L1117-T7PEY-HEQ05-E6PE3-8BCOY

PENN30

Signaturene i dette dokumentet er juridisk bindende. Dokument signert med "Penneo™ - sikker digital signatur". De signerende parter sin identitet er registrert, og er listet nedenfor.

"Med min signatur bekrefter jeg alle datoer og innholdet i dette dokument."

Espen Åsulfsen

Partner

På vegne av: BDO AS

Serienummer: 9578-5995-4-86713

IP: 188.95.xxx.xxx 2020-03-30 09:39:30Z





Dokumentet er signert digitalt, med Penneo.com. Alle digitale signatur-data i dokumentet er sikret og validert av den datamaskin-utregnede hash-verdien av det opprinnelige dokument. Dokumentet er låst og tids-stemplet med et sertifikat fra en betrodd tredjepart. All kryptografisk bevis er integrert i denne PDF, for fremtidig validering (hvis nødvendig).

Hvordan bekrefter at dette dokumentet er orginalen?

Det er lett å kontrollere de kryptografiske beviser som er lokalisert inne i dokumentet, med Penneo validator - https://penneo.com/validate

Adobe Reader, skal du kunne se at dokumentet er sertifisert av Penneo esignature service <penneo@penneo.com>. Dette garanterer at innholdet i dokumentet ikke har blitt endret.