## Årsrapport

## 2019

## Hjernesvulstforeningen

Innhold:
Årsberetning
Resultatregnskap
Balanseregnskap
Noter
Revisjonsberetning Cathrine Aas
23.03.2020
Legally signed by

# Hjernesvulstforeningen 

## Årsberetning for 2019

Legally signed by Rolf Johan Ledal 11.03.2020

## INNHOLDSFORTEGNELSE

Legally signed by Nina Liddy Søndergaard 11.03.20201. HJERNESVULSTFORENINGEN 2019
1.1. BAKGRUNN $\qquad$
1.2. STYRET Cathrine Aas Moen
1.3. LANDSM $\emptyset$ TE Cathrine Aas
23.03.2020
1.4. MEDLEMMER (6i) Legally signed by

$$
10+10-10
$$

1.5. REGIONLAG
2. POLITISK PÅVIRKNINGSARBEID 25.03.2020
3. BRUKERMEDVIRKNING........................................................................................................... 6
4. ARBEID MED RETTIGHETER OG ARBEIDSLIV ............................................................................ 7
5. LIKEPERSONSARBEID .................................................................................................................. 7
6. KOMMUNIKASJONS- OG INFORMASJONSARBEID ................................................................... 8
6.1. DIGITALE FLATER OG SOSIALE MEDIER .......................................................................... 8
6.2. MEDLEMSBLADET HJERNE DET!.................................................................................... 9
6.3. MEDIFOMTAIF .............................................................................................................. 9
7. ORGANISASJONSUTVIKLING ................................................................................................... 9
8. PROSJEKTER, ARRANGEMENTER OG AKTIVITETER ................................................................ 10
8.1. HJERNESVULSTUKEN 2019 .......................................................................................... 10
8.2. MESTRINGSKONFERANSEN 2019................................................................................ 10
8.3. NASJONAL FAGDAG 2019............................................................................................ 11
8.4. Andre aKTIVITETER I 2019........................................................................................... 12
9. BARNE- OG UNGDOMSARBEID .............................................................................................. 12
10. FORUTSETNINGER FOR VIDERE DRIFT ............................................................................. 12
11. ØKONOMI........................................................................................................................ 12
11.1.FORENINGENS $\emptyset$ KONOMISKE STILLING ....................................................................... 13
11.2.ÅRSRESULTAT OG DISPONERING AV ÅRSOVERSKUDD ................................................. 13

## 1. HJERNESVULSTFORENINGEN 2019

### 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, 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 10 styremøter i 2019. I tillegg er det avholdt ett ordinært landsmøte 26. april 2019.

Styret har siden april 2019 bestătt av:

- Lars Bestum (Leder)
- Mette Krogstad (Nestleder)
- Karen Iversen
- Nina Søndergaard
- Tom Ole Seljordslia / Ola Bergseng
- Gunn Tove Ribc
- 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
- Likepersonsarbeid
- Kommunikasjons- og informasjonsarbeid
- Organisasjonsutvikling

Hvert av områdene er beskrevet i egne kapitler nedenfor.

### 1.3. LANDSM ${ }^{\text {LTE }}$

Landsmøtet i 2019 ble gjennomført på Quality Gardermoen Airport Hotel i april, i forkan

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.
[n grunn til liten utvikling i medlemstallet fra foregående år (og som vi har sctt cn stigende tendens til) er at mange medlemmer, og spesielt de uføre, sliter mer med $\varnothing$ konomien enn tidligere. Endringene i uføretrygden og ordningene for bostøtte har medført at mange har fått en trangere $\varnothing$ konomi, og enkelte medlemmer har nå meldt tilbake at de ikke får endene til å møtes, lenger. Dette er således en stadig $ø$ kende 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 12000 med hjernesvulster i Norge og når det årlig rammes ca 1200 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.

|  |  | (4.) Legally signed byRolf ohon Ledal11.03.2020(4.) Oegally signed byOla Bergseng11.03 .2020 |
| :---: | :---: | :---: |
|  |  |  |
|  |  | $\begin{aligned} & \text { (y) Legally signed by } \\ & \text { Gunn Tove Ribe } \\ & 11.03 .2020 \end{aligned}$ |
| Medlemskategori | Antall | (4) Legally signed by $\begin{aligned} & \text { Nina Liddy Søndergaara } \\ & 11.03 .2020\end{aligned}$ |
| Betalende ordinære medlemmer og tamiliemedlemmer | 1278 | (4.) Legally signed by |
| Betalende stattemedlemmer med rettigheter | 0 | (4) Legally signed by |
| Fagpersonmedlemmer | 11 | 11.03.2020 |
| Æresmedlemmer | 2 | (6) Cathrie Aas Moen |
| Totalt | 1291 | (v) Legally signed by 23.03.2020 |
| Antall likepersoner | 33 | $\begin{aligned} & \text { Legally signed by } \\ & \text { Astrid Fănes } \\ & 25.03 .2020 \end{aligned}$ |

### 1.5. REGIONLAG

HSF har i 2019 hatt 4 regionlag som til sammen dekker nesten hele landet. Disse har bestått av:

- Region Sør- $\varnothing_{\text {st }}$
- 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 $\varnothing$ konomi. 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


#### Abstract

midlene utover egen kontingentinntekt som organisasjoner normalt sett har. HSF har gje oppnevnt brukerrepresentant gjennom FFO i Bufdirs Ekspertutvalg for tilskuddsordninge 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.

Politisk påvirkning utøves også gjennom høringssvar til regjeringens høringer, samt gjenr. medlemsblad som distribueres til relevante departement og stortingskomiteer, arbeidsti arbeidsgiverorganisasjoner, i tillegg til egne medlemmer, kreftkoordinatorer, helseforet $₹$


## 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 $\varnothing \mathrm{kt}$ betraktelig i løpet 2019. Det er mange prosjekter som har s $\varnothing \mathrm{kt}$ og et prosjekt som har kommet godt i gang med brukermedvirkningen, er Bortem17 ved Universitet i Bergen. Her har foreningen to brukerrepresentanter som har bidratt til
utforming av spørreskjema, deltatt på forskningsdagene i Bergen og presentert prosjektı 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 $\vdash$ 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 $\varnothing$ ke 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 oppgiør 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 $\varnothing k t$ fokus på dette fra FNs organ for oppfølging av disse rettighetene. Dessverre ser det ikke ut til at regjeringen er villig til à 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 $\varnothing$ ke 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
blir registrert, til tross for at dette nă er langt enklere gjennom bruken av den nye likepersonsloggen. 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 kontaktinformas våre likepersoner både i medlemsbladet «Hjerne Det» og på foreningens nettsider.

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

## 6. KOMMUNIKASJONS- OG INFORMASJONSARBEID

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

- Økonomi
- MR-situasjonen
- Pakkeforløp og oppfølging underveis

I tillegg har vi $\emptyset$ nsket å synliggjøre at de som rammes av en godartet hjernesvulst blir fulgt opp, da mange møter de samme ulfordringene 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 3202 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 sctt behovet for å optimalisere vår kommunikasjon, for å nå
flere (både eksisterende og nye medlemmer) med budskap som vi anser som relevante c

### 6.2. MEDLEMSBLADET HJERNE DET!

I 2019 ble det utgitt 4 utgaver av medlemsbladet. De fleste av HSFs medlemmer mottar । på e-post (som PDF-fil), og det legges i tillegg ut på HSFs nettside. Bladet distribueres ellr til alle nevrologiske og nevrokirurgiske avdelinger ved sykehusene i Norge, til kreftkoord Cathrine Aas Moen Cathrine Aas
23.03.2020 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 $\varnothing$ vrige interesserte. Vi ser at stadig flere $\varnothing$ nsker 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

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


## 8. PROSJEKTER, ARRANGEMENTER OG AKTIVITETER

### 8.1. HJERNESVULSTUKEN 2019

Foreningen arrangerte den årlige hjernesvulstuken i månedsskiftet april-mai 2019. De st arrangementene var fagdagen på Vitensenteret og Mestringskonferansen.

### 8.2. MESTRINGSKONFERANSEN 2019

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.

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.


#### Abstract

\subsection*{8.3. NASJONAL FAGDAG 2019}

Hjernesvulstforeningen forlsalle Hjemesvulstuken 2019 med fagdag mandag 29. april, d tredje i rekken. «Et liv med hjernesvulst - å leve med det usynlige» var tittelen på Anette Storsteins forec Anette er nevrolog ved Haukeland sykehus og er også leder av Hjernerådet. Hun tok oss 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 $\varnothing$ vre Eiker, Kjersti M. $\varnothing$ sterud, 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 ă 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 ogsả massevis av god mat som er sunt. Vi som er sả heldig ả bo i Norge har jo også tilgang til det meste gjennom hele året. Foredragene er lagt ut på hjernesvulst.no.


- 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.

## 10. FORUTSETNINGER FOR VIDERE DRIFT

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

## 11. $\varnothing$ KONOMI

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 $\emptyset$ konomisk 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 băde foredragsholdere og festmiddag med innleid konferansier og underholdning. Tross $\emptyset$ kte hotellpriser antas det at utgiftene til konferansen vil kunne gå noe ned igjen i 2020.

Det ble i 2019 tydeligere synliggjort kostnader til ledersamling og eksterne kurs og konfe
Legally signed by Dette fører til at kostnadene på enkeltposter avviker noe fra 2018. Kostnaden til påvirkningsarbeid/politisk påvirkning var høyere pga $\varphi k \mathrm{k}$ aklivitet både fra styre og Nina Liddy
11.03.2020 generalsekretær.

Lars Bestum 11.03.2020

I tillegg $\varnothing$ kte kostnaden også for foreningens medlemsblad i 2019. Det skyldes i all hoved endret og $\varnothing$ kt satsing på profesjonell design og produksjonsmåte.

### 11.1.FORENINGENS $\varnothing$ KONOMISKE STILLING

Styret er av den oppfatningen at det avlagte årsregnskapet gir ett rettvisende bilde av foreningens $\varnothing$ konomiske 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

Foreningen hadde i 2019 et overskudd på kr 1 543.Styret foreslår følgende disponering av ărsoverskuddet: Overføring til egenkapital kr 1 543. Sum disponert kr 1543.

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 | Ola Bergseng |  |



## Hjernesvulstforeningen

Balanse pr. 31.12.2019

## Egenkapital

| Egenkapital | 4 | 1452427 | 534081 |
| :---: | :---: | :---: | :---: |
| Årets resultat | 4 | 1543 | 918346 |
| Sum egenkapital | 4 | 1453970 | 1452427 |
| Gjeld |  |  |  |
| Leverandørgjeld |  | 374483 | 327694 |
| Tilskuddsgjeld | 2,3 | 586214 | 351772 |
| Sum gjeld |  | 960697 | 679467 |
| Sum Gjeld og egnekapital |  | 2414668 | 2131895 |

Oslo, den 09.03.2020

Rolf Johan Ledal
Daglig leder/Generalsekretær
Lars Bestum

Mette Krogstad
Nina Liddy Søndergaard
Nestleder

Karen Lund Iversen
Styremedlem
Astrid Fånes
Styremedlem

Gunn Tove Ribe
Styremedlem
Ola Bergseng
Styremedlem

## 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:

| Felleskostnader | Admin | Innsamling | Andel formålsarbeid |  |  |  |
| :--- | :---: | :---: | :---: | :---: | :---: | :---: |
|  | Styring <br> og adm. | Innsamling | Informasj. <br> arbeid |  | Likepers. <br> arbeid | Påvirknings- <br> arbeid |
| Forskning |  |  |  |  |  |  |
| 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 1
Anskaffelse av midler

| Kilde: | Gaver til forskning | Støtte/sponsorat | Sum |
| :--- | ---: | ---: | ---: |
| Facebook donasjoner | 73971 | 459360 | 533311 |
| Vipps donasjoner | 7200 | 10941 | 18141 |
| Gaver/donasjoner/minnegaver | 113753 | 96215 | 209968 |
| Sum | $\mathbf{1 9 4 9 2 4}$ | $\mathbf{5 6 6 5 1 6}$ | $\mathbf{7 6 1 4 2 0}$ |

## Note 2

## Tilskudd til forskning

I oktober 2018 fikk Hjernesvulstforeningen bekreftet tildeling av tilskudd fra Extrastiftelsen (nå Dam) på kr 730000 til støtte for forsikring knyttet til prosjektet "bortem-17".
Det ble som tillegg utbetalt et administrasjonstilskudd på $10 \%$, kr. 73000.
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 361350 fra Universitetet i Bergen
knyttet til lønn til forsker på prosjektet. Prosjektet har videre blitt avbrutt, og det forventes at resterende midler kr 368650 tilbakebetales i 2020.

## Note 3

## Fortsatt et hav av muligheter

Hjernesvulstforeningen fikk i 2016 kr. 217564 i st $\varnothing$ tte 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 s $\varnothing$ kte 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

Pr. 1/1

+ Årets endring
Pr. 31/12


## Formåls- <br> kapital <br> 1452427 <br> 1543 <br> 1453970

## Note 5

I posten er det ingen bundne midler

Note 6

|  | $\mathbf{2 0 1 9}$ | $\mathbf{2 0 1 8}$ | $\mathbf{2 0 1 7}$ | $\mathbf{2 0 1 6}$ | $\mathbf{2 0 1 5}$ |
| :--- | :---: | :---: | :---: | :---: | :---: |
| Innsamlingsprosent | 80,21 | 88,30 | 69,84 | 62,58 | 97,24 |
| Formålsprosent | 80,15 | 85,90 | 85,77 | 67,82 | 72,63 |
| Administrasjonsprosent | $\mathbf{1 5 , 9 5}$ | 8,88 | $\mathbf{9 , 9 5}$ | 29,23 | 24,77 |

Grunnen til den $\emptyset k t e ~ a d m i n i s t r a s j o n s k o s t n a d e n ~ s k y l d e s ~ u t b e t a l i n g ~ p a ̊ ~ k r ~ 300.000, ~$ for en konkurranseklausult ved terminering av avtale knyttet til innleie av Generalsekretær og organisasjonssekretær.

| Utregning innsamlingsprosent: |  |
| :--- | ---: |
| Sponsorat/Støtte frie midler | 566516 |
| Opptjente inntekter fra operasjonelle aktiviteter | 2850 |
| Annonseinntekter | 29000 |
| Gaver til forskning | $\mathbf{7 9 3 9 2 4} \mathbf{2 9 0}$ |
| Sum innsamlede midler ${ }^{\mathbf{2}}$ | 157023 |
|  |  |
| Kostnader til innsamling | $\mathbf{6 3 6} \mathbf{2 6 7}$ |
| Sum innsamlede midler etter kostnader ${ }^{\mathbf{1}}$ |  |
|  | $\mathbf{8 0 , 2 1 \%}$ |
| Innsamlingsprosent (1/2) |  |

## 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)

## PEППЭO

Signaturene i dette dokumentet er juridisk bindende. Dokument signert med "Penneo ${ }^{\text {TM }}$ - 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
==: bankID

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).

Adobe Reader, skal du kunne se at dokumentet er sertifisert av Penneo esignature service [penneo@penneo.com](mailto:penneo@penneo.com). Dette garanterer at innholdet i dokumentet ikke har blitt endret.

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

## Hvordan bekrefter at dette dokumentet er orginalen?

Dokumentet er beskyttet av ett Adobe CDS sertifikat. Når du åpner dokumentet i

