



**Hjernestvulst**foreningen

Årsberetning for 2018

# Innholdsfortegnelse

1.	OM HJERNESVULSTFORENINGEN 2018	3
	BAKGRUNN	3
	STYRET	3
	LANDSSTYREMØTER	4
	MEDLEMMER	4
	REGIONLAG	5
2.	POLITISK ARBEID OG BRUKERMEDVIRKNING	5
3.	LIKEPERSONSARBEID	6
4.	KOMMUNIKASJONS- OG INFORMASJONSARBEID	8
	DIGITALE FLATER OG SOSIALE MEDIER	8
	MEDLEMSBLADET HJERNE DET!	9
5.	PROSJEKTER, ARRANGEMENTER OG AKTIVITETER	9
	HJERNESVULSTUKEN 2018	10
	NASJONAL FAGDAG 2018.	10
	MESTRINGSKONFERANSEN 2018	10
	AKTIVITETER I 2018	12
6.	BARNE- OG UNGDOMSARBEID	12
7.	FORUTSETNINGER FOR VIDERE DRIFT	12
8.	ØKONOMI	12
	FORENINGENS ØKONOMISKE STILLING	13
	ÅRSRESULTAT OG DISPONERING AV ÅRSOVERSKUDD	13

# 1. HJERNESVULSTFORENINGEN 2018

## 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 samarbeide med de faglige miljøer ved de nevrokirurgiske og nevrologiske avdelinger ved landets universitetssykehus.

## STYRET

Styret har avholdt 7 styremøter i 2018. I tillegg er det avholdt ett ordinært landsstyremøte 9. juni 2018.

Styret har siden juni 2018 bestått av:

- Lars Bestum (Leder)
- Mette Krogstad (Nestleder)
- Karen Iversen
- Nina Søndergaard
- Tom Ole Seljordslia
- Silje Kristin Strandberg Larsen
- Camilla Nærbø
- Cathrine Aas Moen

Jørn Pettersen (valgt nestleder for 2017-2019) valgte å trekke seg fra styret tidlig på høsten 2018 og Mette Krogstad ble valgt til ny nestleder i styret. Marie Berg (valgt varamedlem) rykket opp som nytt styremedlem.

Marie Berg døde i november 2018 og Cathrine Aas Moen (valgt varamedlem) rykket opp som nytt styremedlem. Styret har siden ikke hatt varamedlemmer.

Etter årsskiftet har også Silje Kristin Strandberg Larsen og Camilla Nærbø valgt å trekke seg fra styret pga personlige årsaker.

Styrets oppgaver i 2018 har bl.a. inkludert:

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

- Organisasjonsutvikling

Hvert av områdene er beskrevet nedenfor

## LANDSMØTET

Landsmøtet i 2018 ble gjennomført på Olavsgaard i juni. Landsmøtet holdes med representasjon fra regionlag og hovedstyre. 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.

## MEDLEMMER

Ved utgangen av 2018 var det 1278 betalende medlemmer i Hjernesvulstforeningen. Det er noen utfordringer med å få komplett oversikt over medlemmene i.fm dødsfall som ikke rapporteres. Mange av de døde fanges opp av mer tilfeldig karakter via f.eks. Facebook. Medlemstallet er hentet direkte ut av medlemssystemet og fratrukket ikke-betalende medlemmer som det fremgår av tabellen nedenfor. Samtlige som rapporteres som døde, tas ut av medlemslisten umiddelbart.

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 blir også kommunisert til BUFDIR vedrørende nytt regelverk for tilskudd til funksjonshemmedes organisasjoner som fokuserer strengt på medlemstallene.

For Hjernesvulstforeningen som er den eneste interesseorganisasjonen innenfor dette området, er dette uheldig da vi ser at det til stadighet ytes tjenester til ikke-medlemmer i målgruppen. Dette er det eneste riktige å gjøre, 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 det rammes årlig ca 1200 nye. Med deres nærmeste familie er Hjernesvulstforeningen interesseorganisasjon for titusenvs flere enn det som er betalende medlemmer og en vesentlig del av grunnlaget for støtte til drift.

Medlemskategori	Antall
Betalende ordinære medlemmer og familiemedlemmer	1276
Betalende støtte-medlemmer med rettigheter	2
Fagpersonmedlemmer	12
Æresmedlemmer	2
<b>Totalt</b>	<b>1292</b>
Antall likepersoner	37

## REGIONLAG

HSF har i 2018 hatt 4 regionlag som til sammen dekker deler av landet. Disse har bestått av:

- Region Sør-Øst
- Region Midt-Norge
- Region Nord- Norge
- Fylkeslaget i 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, slik at man har fått et amputert styre.

Vi tar konsekvensen av dette med å redusere og jobbe for å styrke 4 regioner i 2018 /2019 og legge til rette for opprettelse av lokale nettverksgrupper uten alt det administrative som region-/fylkeslag krever.

De andre 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 2018.

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 2019.

I en vanskelig tid for norsk nasjonaløkonomi er det dessverre vanskelig å nå frem med krav om påplussinger innenfor utgiftskapitlene i statsbudsjettet. Til tross for dette, ser vi konkrete resultater i form av påplussinger til driftsstøtte for funksjonshemmedes organisasjoner og voksenopplæringsmidler. Momskompensasjonen og rettighetsfesting av denne er fortsatt et område som viser seg vanskelig å få tilstrekkelig gjennomslag innenfor. Her jobber vi sammen med Frivillighet Norge og andre organisasjoner med å få endret regelverket til en mer rettferdig ordning. Justeringen av regelverket som kom høsten 2018 har ingen innvirkning på vår momskompensasjon, da vi søker etter dokumentert modell og endringen var bare for de som søker etter forenklet modell.

Resultatet av våre høringsinnspill har også bidratt til at vi har fått innpass på andre viktig arenaer for å diskutere Hjernehelse, og arbeide for en hjerneplan. Vi samarbeider med Hjernerådet og prater varmt om samarbeid mellom pasientforeningene. Det er på den måten vi kan få til en endring for pasientgruppen som vi representerer.

Hjernesvulstforeningen deltok og holdt innlegg på Helse- og omsorgsdepartementets innspillmøte om ny helse- og sykehusplan sommeren 2018.

## 3. BRUKERMEDVIRKNING

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 det er vanskelig å lese seg til, derfor er brukerrepresentanter en viktig bidragsyter i systemet. HSF har i 2018 vært representert på forskjellige arenaer med til

sammen 9 bruker-representanter. Vi har representanter i NAV både lokalt og sentralt, og er representert i 2 av landets fire regionale helseforetak.

Foreningens tidligere styreleder leder Sentralt forum for brukervedvirkning i Kreftforeningen, og sitter som leder i Modulbasert brukeropplæring, MBO. Sistnevnte er et samarbeid mellom SAFO, FFO, Kreftforeningen og Helse Sør-Øst, og gjelder kun regionen Helse Sør-Øst. MBO lager og gjennomfører forskjellige typer kurs for brukerrepresentanter innenfor helsesektoren.

#### **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 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, det lyses nesten aldri ut stillinger som er oppnåelig for denne gruppen. Gjennom å rette fokus mot tilskuddsordninger for arbeidsgivere og ikke minst et oppgjør med heltidsstillingskulturen i arbeidstakerorganisasjonene, så 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.

FN CRPD, konvensjonen for mennesker med nedsatt funksjonsevne, inneholder en rekke artikler som ennå ikke er tilstrekkelig dekt i Norge. Gjennom deltagelse i Funksjonshemmedes fellesorganisasjons arbeid med skyggerapporten til FN, har Hjernesvulstforeningen bidratt til å rette et fokus på mangler og utfordringer. Foreningens bruk av denne konvensjonen i det interessepolitiske arbeidet skjer gjennom hele året, og vi møter dessverre stor mangel på kjennskap til og kunnskap om denne konvensjonen som Norge ratifiserte helt tilbake i 2013, fem år etter.

#### **5. LIKEPERSONSARBEID**

HSF's likepersonsarbeid i 2018 har vært variert og preget av ulike oppgaver, alt fra vanlig likepersonsjobbing og svare på henvendelser vi får inn på mail, Facebook og direkte til oss som står oppført i bladet og på nettsiden, til kurs for likepersoner, vakter på Vardesenter og deltagelser på møter i Kreftforeningen sentralt, Funkis og FFO. Her jobbes det bl. a. med å utarbeide et nytt Likepersonskurs som vi kan benytte alene eller i samarbeid med andre foreninger i Kreftforeningen. Ungkreft har utarbeidet et som går som e-kurs og er et forberedende kurs. Det grunnleggende er jo likt for alle pasientforeninger.

Det er nå 37 likepersoner totalt med en overvekt av rammede, vi mangler fortsatt noen områder i landet, der det ikke er likepersoner. Det er pr 31.12.18 utført 423 antall oppdrag.

De likepersonene som deltok på Mestringskonferansen ble spurt om å hjelpe litt til ved gruppe oppgaver og annet praktisk. Noe de var positive til og hjalp godt til med. De bidro også til at nye deltagere på møter og konferansen følte seg godt i vare tatt.

Vi har også vært medarrangør på en temakveld i Skien som tok for seg tilbudet fra det palliative teamet ved sykehuset i Telemark. Her var det stort oppmøte. Dette var sammen med Gynkreftforeningen, Lungekreftforeningen, Føflekkreftforeningen i Telemark og lokalkontoret i Kreftforeningen i Tønsberg, samt de to legene ved Palliativ avdeling. Dette er det tydelig vis stor interesse og behov for flere av.

En helg i mars hadde vi kurs for nye likepersoner, på Gardermoen sammen med Føflekkreftforeningen, CarciNor, Profo og Sarkomer. Vi hadde med 5 stk og har fått 3 av dem som var med godkjent som likepersoner og i aktivitet i løpet av året. Her var Tom Ole med fra oss i HSF sitt likepersonsutvalg.

Vi har i år fått laget ny mappe for alle likepersoner, denne er i A5-format, og det er tenkt at den skal være lett å ta med og ha tilgjengelig ved samtaler osv. Den inneholder litt om jobben vi tilbyr, hva som kan ventes av spørsmål og hvor vi kan finne hjelp til å utføre jobben. Mappen er tenkt å holdes levende og det vil bli utgitt tillegg når det er noe vi mener bør komme med, eller som kan fjernes om det ikke er aktuelt lenger. De likepersonene som var på Mestringskonferansen fikk denne utlevert da på en liten samling vi hadde på slutten av første dag. De andre har fått den i posten eller ved passende anledning.

Vi har merket at det er litt færre henvendelser på nett til oss, men vi får flere henvendelser fra de samme opp igjen, og at de tar direkte kontakt med oss etter å ha sett navn og telefonnummer i medlemsblad eller på nettsiden vår. Vi oppfordrer våre likepersoner til å ta vakter på Vardesentrene, her er det litt etterspørsel men vi ser at mer og mer går via sms og mail. Hjernesvulstforeningen gir informasjon gjennom nettside og har også en chattetjeneste via vår Facebook-side.

På slutten av 2018 fikk vi en ny måte å rapportere våre aktiviteter på. Vi sliter med litt for lav rapportering av jobben våre likepersoner gjør, av ulike årsaker. Nå er den nye siden mer tilpasset de ulike plattformene, både Apple, Android og Windows. Enklere rapporteringsrutiner gir håp om at flere rapporterer den aktivitetene de utfører som likepersoner.

Oppdrag blir sendt ut på vår Facebook-side eller på mail til Likepersonene, for videre kontakt med den som ønsker kontakt med oss.

Vi hadde en dagsamling og oppfølgingskurs for likepersoner i Oslo i slutten av oktober. Her var vi 12 likepersoner som deltok, fra Sør-Øst. Dette ble avholdt på Oslo Konferansesenter og avsluttet med middag på Big Horn. Det er planlagt det samme for Midt og Nord på ny året 2019. Dato må vi kommet tilbake til.

Etter nytt valg i Hovedstyret ble det litt utskifting i likepersonsutvalget. Solveig gikk ut av Hovedstyret for å bli leder i Nord, og Nina Søndergaard tok over. Nina er pårørende/etterlevende til datter, og bor i Moss. Hun sitter også i styret for Sør-Øst og har vært likeperson noen år nå.

Likepersonsutvalget i Hjernesvulstforeningen har fått god hjelp og støtte av Generalsekretær Rolf J. Ledal i jobben vi har med dette.

## 6. KOMMUNIKASJONS- OG INFORMASJONSARBEID

I 2018 har vi jobbet mye med informasjonsarbeid, spesielt ved å sette fokus på våre medlemmers hverdag og synliggjøre utfordringer som mange sliter med innen:

- Økonomi
- MR-situasjonen
- Pakkeforløp

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

### 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 dedikerte websider, 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](http://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 diskusjonsfora for medlemmer og andre interessenter. På de åpne sidene har vi nå 2823 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.

Dedikerte websider på adressen [www.hjernesvulst.no](http://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.

Foreningen har ikke erfart ondsinnede angrep, eller annet misbruk av foreningens merkevare eller IT-systemer i 2018.

GDPR har i løpet av 2018 gjort sin inntreden i Hjernesvulstforeningen, med krav til databehandleravtaler og strengere håndtering av personvern og personopplysninger. Hjernesvulstforeningen har innført et strengt regime for håndtering av personopplysninger og alle likepersoner har fått en funksjonalitet i rapporteringssystemet hvor de også avlegger taushetsløfte som en del av dette.

Hjernesvulstforeningen modererer aktiviteten i Facebookgrupper og –sider, og sørger for at det ikke ligger ute personopplysninger som den enkelte uten omtanke for dette, avslører overfor andre. E-posthåndtering er foreløpig ikke helt i mål, da det stadig sendes inn henvendelser med personopplysninger via e-post. Kommunikasjon i e-posttråder er en utfordring for oss, og vi imøteser en bransjenorm som hjelper oss til å få også dette inn i et riktig spor. I løpet av den tiden vi har til å få alle forhold på plass må dette arbeidet vies



videre oppmerksomhet. Sikker håndtering av kommunikasjon med rammede og deres pårørende er en stor utfordring som vil gis høy prioritet.

## MEDLEMSBLADET HJERNE DET!

I 2018 ble det utgitt 4 utgaver av medlemsbladet. De fleste av HSFs medlemmer mottar nå bladet som PDF-fil, og det legges i tillegg ut på HSFs nettside. Bladet distribueres ellers 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 videreført samarbeidet med den grafiske samarbeidspartneren, noe som har gitt oss forutsigbarhet på produksjonen og mer profesjonaliserte produksjonsrutiner. Redaktøren har gjort en formidabel jobb med å fylle utgavene med spennende og tidsaktuelle temaer.

Bladet blir godt mottatt av medlemmer og øvrige interesserte. Vi ser at stadig flere ønsker bladet tilsendt.

## MEDIEOMTALE

Foreningen har gjennom medlemmers deltakelse fremmet forståelse for de som rammes av hjernesvulst (som pasienter eller pårørende) ved deltakelse i blant annet:

- TV2s God morgen, Norge
- TV2s juleprogram «Jul på festningen»
- Aftenposten – Artikkel om Fysisk aktivitet og kreftbehandling

## 7. ORGANISASJONSUTVIKLING

På Landsmøtet i 2015 ble det vedtatt å opprette en Organisasjons- og Kontrollkomité (OK) for å vurdere en del interne forhold i foreningen. Denne kom på plass ved årets start i 2017. 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 nytt økonomireglement i foreningen
- Oppdatering av vedtekter for å rette opp et potensielt demokratiunderskudd på landsmøtet. Konkret er antall deltakere fra regionene oppdatert, slik at regionene til sammen kan ha flertall, tilsvarende at hovedstyret ikke har flertall ved avstemminger.
- Retningslinjene for valg til hovedstyret oppdatert for å sikre bedre kontinuitet i hovedstyret
- Innføring av organisasjonshåndbok og prinsipper for god ledelse av foreningen, herunder dekker den tema som systematisk opplæring av våre tillitsvalgte for å sikre at prinsipper for godt styrearbeid, krav til forsvarlig forvaltning, god drift og gode tilbud til medlemmene og andre rammede ivaretas i hele organisasjonen.

Etter vedtak på Landsmøtet 2018 ble Organisasjons- og kontrollkomiteen lagt ned som en følge av at det ble vedtatt årlige landsmøter. Den ble erstattet av et mer uformelt organ

som består av regionlagslederne og sist avtroppet leder for Hovedstyret. Dette organet trer sammen ved behov og har ingen vedtektsfestet rolle.

## **8. PROSJEKTER, ARRANGEMENTER OG AKTIVITETER**

### **HJERNESVULSTUKEN 2018**

Foreningen arrangerte den årlige hjernesvulstuken i månedsskifte april-mai 2018. De største arrangementene var fagdagen på Rikshospitalet og Mestringskonferansen.

### **NASJONAL FAGDAG 2018.**

Vi hadde vår fagdag på Rikshospitalet 02.05.18, med mange spennende foredrag.

- Stortingsrepresentant Erlend Larsen (H) fra Helse- og omsorgskomiteen åpnet vår fagdag og ga en kort innledning og innføring på den nye hjernehelseterapien og Nasjonal kreftplan.
- Martin Matre, nevropsykolog ved Sunnaas sykehus H, snakket om kognitiv svikt og om vurderinger i fm. førerkort.
- Nevrokirurg Einar Vik-Mo snakket om hjernesvulst generelt og de fremmøtte fikk se film fra en våken operasjon og dialogen mellom en pasient og anestesilegen.
- Berit Seljelid, sykepleier og doktorgradsstipendiat, snakket om e-helse som en løsning (eller bidrag til en bedre løsning) for mestrings når man får hjernesvulst. Berit ser på det å leve med en kronisk sykdom som et isfjell, der den synlige delen på 10 prosent behandles av de profesjonelle helsetjenestene, mens 90 prosent er det usynlige og som den enkelte selv må stå for. Håndtering av sykdommen med medisiner, diett, livsstil, smerte, samhandling med helsetjenester mm, håndtering av roller: ektefelle, foreldre, arbeid, skole og håndtering av emosjoner som sinne, bekymringer, depresjon mm, er man som kroniker ganske så alene om.
- Kyrre Eeg Emblem, biofysiker og forsker, jobber i dag med kreftforskning på Oslo Universitetssykehus. Her fortalte Kyrre om sin forskning, forskerhverdag og veien inn i forskningen. Kyrre jobber også mye med å erstatte manuelle og brukeravhengige bildeanalyser med mer automatiske og reproducerbare løsninger.

### **MESTRINGSKONFERANSEN 2018**

HSF valgte også i 2018 å rendyrke den årlige konferansen rundt mestrings, mestringstips og positivisme, mens de mer faglige foredragene ble lagt til den nasjonale fagdagen og ikke det som for mange har vært opprivende å se, bilder og foredrag om operasjoner og annet.

På Mestringskonferansen hadde vi en varierende og god mengde foredragsholdere med ulike vinklinger og synspunkter på mestrings av livet med hjernesvulst:

- Konferansen startet med en flott film laget av Solveig Lomsdal (leder av vårt regionlag i Nord-Norge). Filmen viser Solveig og datteren Ada på 5 år på ski

over fjellet, som del av en langsiktig plan om å gå Norge på langs. Dette er mestring for liten og stor.

- Per Anders Nordengen holdt et forrykende foredrag om å gjøre det beste ut av livet, slik det en gang har blitt og ordene vi bruker. Per Anders sa også at «ingen mennesker kan leve livet uten å rystes», her brukte han vårt barndomsspill «stigespillet», hvor man lett kan tro man har kommet i mål, for så å i stedet rykke tilbake til start. Per Anders snakket om sorgen – om å gi sorgen rom, men ikke alle rommene dine. Han var veldig tydelig på «du er mer enn din sykdom». Per Anders oppsummerte hele livet i en setning: «Mangt må du møte og mangt må du mestre.»
- Vibeke Lohne, professor i sykepleie og helsefremmende arbeid ved Høgskolen i Oslo og Akershus, har jobbet med håp som medisin når medisinen ikke virker og har skrevet en bevegende historie om eget liv og ektemann som fikk aggressive svulster på hjernen. Vibeke snakket om hverdagslivet, som på forunderlig vis går videre til tross for katastrofen – den stille familiekatastrofen. Håpet er lyspunktet i livet og når lynet slår ned og sykdom rammer, er det viktig å innse at håpet hele tiden forandrer seg. Håpet rommer det positive i mørket. Håpet lindrer lidelsen. Håpet gir oss noe å se frem til.
- Guro Skottene snakket om våre ulike roller og forventninger. Guro Skottene jobber til daglig som rådgiver på LMS- Lærings og mestringssenteret på Rikshospitalet og holder Det sitter i hodet kurs for vår pasientgruppe. Guro er forfatter og har nylig utgitt en feelgod-bok om depresjon. Hun har også skrevet flere poesibøker. Guro snakket om det å mestre stress, hun gav oss små verktøy for å møte det som vi frykter eller som har hengt seg opp.
- Å leve til man dør, var gjennomgangsmelodien i Tove Nyengets åpenhjertige historie om sitt møte med alvorlig sykdom i egen familie. Tove har jobbet i Kreftforeningen og med barn og unge på Ullevål sykehus. Hun har lang fartstid som lytter og veileder. Dog så er det noe annet når det rammer ens kjære. Tove satte ord på det, og gjennom ordene ble det film. Hennes foredrag knyttet sammen alle dagens foredragsholdere i ett bilde og det ble en fantastisk avslutning på en innholdsrik dag.
- Espen Simonsen belyste pårørenderollen i et parforhold, der den ene parten har blitt rammet av alvorlig sykdom. For Espen Simonsen er livet nå snudd til et eventyr. Han har skrevet to bestselgende bøker om kjærlighet, og han er brennende opptatt av mental styrke og hva som får mennesker til å tåle, mestre og prestere.
- Anne Marie Ottersen avsluttet mestringskonferansen med å dele sin egen pasienthistorie. Anne Marie medgir at hun var livredd for at svulsten skulle være ondartet, eller at noe skulle gå galt under inngrepet som skulle fjerne den slik at hun fikk en skade på hjernen. Da hun våknet opp igjen fra narkosen fikk hun den gledelige nyheten: operasjonen hadde vært vellykket. I etterkant viste det seg at svulsten heldigvis hadde vært godartet.

## AKTIVITETER I 2018

Oversikt over aktiviteter vi har gjennomført i 2018:

- To generelle kurs «Det sitter i hodet» i Oslo - mai og desember
- To høygradig kurs «Det sitter i hodet» i Oslo - februar og september
- Ett generelt kurs «Det sitter i hodet» i Trondheim i september
- Ett generelt kurs «Det sitter i hodet»- i Bergen
- Et Hypofysesvulstkurs på Rikshospitalet - oktober
- Informasjon på Montebellosenteret på begge hjernesvulstkursene – april og september
- Nasjonal fagdag på Rikshospitalet 02.05.18
- Likepersonssamling region Sør-Øst i januar og oktober
- Likepersonskurs Grunnkurs, for nye likepersoner i Trondheim i mars
- Likepersonskurs Grunnkurs, for nye likepersoner i Oslo i mars
- Sommersamling i de ulike regionene
- Oppfølgingskurs for likepersoner i Tromsø og Trondheim. Tilsvarende kurs for de to øvrige regionene ble gjennomført tidlig i januar 2018.
- Deltakelse og innlegg på fagdag på nevrokirurgisk avdeling på Rikshospitalet - november
- Vi har deltatt på 4 møter i likepersonutvalget sammen med de andre pasientforeningene.
- 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 året

## 9. BARNE- OG UNGDOMSARBEID

HSF har i 2018 ikke hatt noe arbeid som er 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. ØKONOMI

I 2018 har styret og generalsekretær lagt ned en betydelig innsats for å sikre en god utvikling av foreningen, samt en forsvarlig økonomistyring. Innsamlingskontrollens gode tilbakemelding på regnskapsførselen for 2017 var en hyggelig belønning for det nedlagte arbeidet i å bedre oversikt over foreningens regnskap som nå føres i sin helhet etter NRS(F) God regnskapsskikk for ideelle organisasjoner.

HSF har i 2018 mottatt økonomisk støtte i form av bevilgninger fra BUFDIR, Kreftforeningen og ExtraStiftelsen. HSF har i 2018 fått vesentlig flere gaver og donasjoner, noe vi er svært

takknemlig for. Foreningens gavefond har derfor fått tilført midler gjennom året, 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 inn-samlede midler gå til foreningens vedtektsfestede formål.

Foreningen utarbeidet i 2017 en rammeplan for økonomien og rammebudsjett for 2017-2020, for å sikre større grad av forutsigbarhet innenfor økonomisk styring. I møte med Kreftforeningen har styreleder og generalsekretær anmodet om at deres økonomiske støtte også skal gis over en lengre horisont enn kun ettårige forpliktelser, slik som nå. Det er vår faste overbevisning at pasientforeningene og Kreftforeningen utgjør et stabilt partnerskap av stor betydning for rammede og deres pårørende, og at dette må fortsette til nytte for alle parter i overskuelig fremtid.

### **FORENINGENS ØKONOMISKE STILLING**

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

### **ÅRSRESULTAT OG DISPONERING AV ÅRSOVERSKUDD**

Styret foreslår følgende disponering av årsoverskuddet på kr. 918 346,-:

Overføring til egenkapital           kr. 918 346,-

Sum disponert   kr. 918 346,-

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

**Lars Bestum (leder)**

**Mette Krogstad (nestleder)**

**Nina Søndergaard**

**Cathrine Aas Moen**

**Karen Iversen**

**Tom Ole Seljordslia**

**Rolf Johan Ledal**

**Daglig leder/Generalsekretær**

