

# Årsrapport

2019

## Hjernesvulstforeningen

Innhold:

Årsberetning

Resultatregnskap

Balanseregnskap

Noter

Revisjonsberetning



**Hjernestvulst**foreningen

Årsberetning for 2019

## INNHALDSFORTEGNELSE

1. HJERNESVULSTFORENINGEN 2019 .....	3
1.1. BAKGRUNN.....	3
1.2. STYRET.....	3
1.3. LANDSMØTE.....	4
1.4. MEDLEMMER .....	4
1.5. REGIONLAG .....	5
2. POLITISK PÅVIRKNINGSARBEID .....	5
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. MEDIEOMTALE .....	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 ØKONOMISKE 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, og deres pårørende.
2. Foreningen skal være tilsluttet og samarbeide med Kreftforeningen som assosiert medlem, jfr Kreftforeningens vedtekter § 2-1 d) og skal inngå samarbeidsavtale med Kreftforeningen.
3. Foreningen skal tilstrebe å utvikle et godt samarbeid med de faglige miljøene ved de nevrokirurgiske og nevrologiske avdelingene ved landets universitetssykehus.

## 1.2. STYRET

Styret har avholdt 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
- 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 Holvedahl)

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. LANDSMØTE

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

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 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	1278
Betalende støttemedlemmer med rettigheter	0
Fagpersonmedlemmer	11
Æresmedlemmer	2
<b>Totalt</b>	<b>1291</b>
Antall likepersoner	33

## 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 tilskudsregelverket 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 gjennom oppnevnt brukerrepresentant gjennom FFO i Bufdirs Ekspertutvalg for tilskuddsordningen bidratt til forskriftsfestingen og nødvendige endringer for å tilpasse regelverket til å reflektere mer moderne kommunikasjonsmåter, samt sikre en ordning som ivaretar organisasjonenes og derigjennom medlemsmassens behov i størst mulig grad.

Politisk påvirkning utøves også gjennom hørings svar til regjeringens høringer, samt gjennom medlemsblad som distribueres til relevante departement og stortingskomiteer, arbeidstager- og arbeidsgiverorganisasjoner, i tillegg til egne medlemmer, kreftkoordinatorer, helseforetak etc.

### **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

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

Hjernesvulstforeningens generalsekretær har vært oppnevnt i Bufdirs ekspertutvalg og har jobbet mye med forskriftsfesting av tilskudsregelverket. Han har også medvirket ved regionalt neuro-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 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 nå er langt enklere gjennom bruken av den nye likepersonsloggen.

Gjennom året 2019 har styremedlem Nina Søndergaard og styremedlem Tom Ole Seljordslia fulgt opp alle våre likepersoner. Oversikt over aktive og de som har pause er registrert. I tillegg er det laget en geografisk oversikt over likepersonene og vi publiserer navn og kontaktinformasjon på 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 på våre medlemmers hverdag og synliggjøre utfordringer som mange sliter med innen:

- Økonomi
- 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](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.

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

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

## 6.2. MEDLEMSBLADET HJERNE DET!

I 2019 ble det utgitt 4 utgaver av medlemsbladet. De fleste av HSFs medlemmer mottar nå bladet på e-post (som PDF-fil), og det legges i tillegg ut på HSFs nettside. Bladet distribueres ellers fysisk til alle nevrologiske og nevrokirurgiske avdelinger ved sykehusene i Norge, til kreftkoordinatorer, Vardesentre med mer. Også sentrale politikere får bladet, og vi ser at de har lagt merke til hvem som representerer foreningen.

Vi har 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 farmasøytens 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 største arrangementene var fagdagen på Vitensenteret og Mestringskonferansen.

### 8.2. MESTRINGSKONFERANSEN 2019

Mestringskonferansen 2019 ble arrangert ved Quality Airport Hotel Gardermoen og hadde som tidlige 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 mestre livet etter slike tap. De forteller sammen om hvordan det livet var og også hvordan de som par nå mestrer livet.

### 8.3. NASJONAL FAGDAG 2019

Hjernesvulstforeningen fortsatte Hjernesvulstuken 2019 med fagdag mandag 29. april, den tredje i rekken.

«Et liv med hjernesvulst - å leve med det usynlige» var tittelen på Anette Storsteins foredrag. Anette er nevrolog ved Haukeland sykehus og er også leder av Hjerneverket. Hun tok oss gjennom en del av statistikken, før hun fortsatte med mer håndfaste beskrivelser av det å leve med en hjernesvulst. Usynlige symptomer og kognitive problemer med en hjernesvulst ble eksemplifisert med gode lysbilder og beskrivende tale. Anette er en behagelig foreleser som når frem med sitt 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](http://hjernesvulst.no).

## 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.

## 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 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.

Det ble i 2019 tydeligere synliggjort kostnader til ledersamling og eksterne kurs og konferanser. 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 generalsekretær.

I tillegg økte kostnaden også for foreningens medlemsblad i 2019. Det skyldes i all hovedsak endret og økt satsing på profesjonell design og produksjonsmåte.

### 11.1.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.

### 11.2.ÅRSRESULTAT OG DISPONERING AV ÅRSOVERSKUDD

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.

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

## ÅRSRAPPORT 2019

		<u>2019</u>	<u>2018</u>
<b>ANSKAFFELSE AV MIDLER</b>			
	Note		
Støtte Kreftforeningen		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
<b>Sum inntekter</b>		<b>4 020 372</b>	<b>4 181 957</b>
<b>FORBRUK AV MIDLER</b>			
Kostnader ved anskaffelse av midler		157 023	170 205
<b>Sum kostnader ved anskaffelse av midler</b>	6	<b>157 023</b>	<b>170 205</b>
<b>Kostnader til formålet</b>			
Andel av fellekostnader iht. matrise		1 407 920	1 600 642
Årskonferanse		464 323	350 471
Likepersonstiltak		25 577	80 947
Regionlag		264 361	123 290
Ledersamlinger		75 021	0
Medlemmassistanse		36 002	103 450
Påvirkning arbeid/politisk påvirkning		93 018	15 212
Medlemsblad/informasjon		314 110	159 791
Profilering		64 023	32 955
Kurs Ekstrastiftelsen, Jeg hjelper Hjerne		29 449	151 702
Eksterne kurs/konferanser		29 534	0
Hjernesvulstuken		11 833	9 200
HSF Skolen		13 865	175 811
Støtte til forskning/prosjekt	2	391 947	0
<b>Sum kostnader til formålet</b>	6	<b>3 220 983</b>	<b>2 803 471</b>
<b>Administrasjonskostnader</b>			
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	0
<b>Sum administrasjonskostnader</b>	6	<b>640 823</b>	<b>289 934</b>
<b>Sum forbrukte midler</b>		<b>4 018 829</b>	<b>3 263 610</b>
<b>Årets aktivitetsresultat</b>	<b>4</b>	<b>1 543</b>	<b>918 347</b>
<b>Tillegg/reduksjon av formålskapital</b>			
Overføring til annen formålskapital	4	1 543	918 347
<b>Sum tillegg/reduksjon av formålskapital</b>		<b>1 543</b>	<b>918 347</b>

# Hjernesvulstforeningen

## Balanse pr. 31.12.2019

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

Oslo, den 09.03.2020

Rolf Johan Ledal  
Daglig leder/Generalsekretær

Lars Bestum  
Styreleder

Mette Krogstad  
Nestleder

Nina Liddy Søndergaard  
Styremedlem

Karen Lund Iversen  
Styremedlem

Astrid Fånes  
Styremedlem

Cathrine Aas Moen  
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 og adm.	Innsamling	Informasj. arbeid	Likepers. arbeid	Påvirkningsarbeid	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 medlemservice, 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	73 971	459 360	533 311
Vipps donasjoner	7 200	10 941	18 141
Gaver/donasjoner/minnegaver	113 753	96 215	209 968
<b>Sum</b>	<b>194 924</b>	<b>566 516</b>	<b>761 420</b>

**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. Forskingen 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**

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

**Note 5**

I posten er det ingen bundne midler

**Note 6**

	<b>2019</b>	<b>2018</b>	<b>2017</b>	<b>2016</b>	<b>2015</b>
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.

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