



Hjernescancerforeningen

Årsberetning for 2024

Innholdsfortegnelse

Innhold

1.	HJERNESVULSTFORENINGEN 2024	3
1.1.	BAKGRUNN	3
1.2.	STYRET	3
1.3.	LANDSMØTET 2024	4
1.4.	MEDLEMMER	4
1.5.	REGIONLAG	5
2.	INTERESSEPOLITISK PÅVIRKNINGSARBEID	6
3.	BRUKERMEDVIRKNING.....	7
4.	ARBEID MED RETTIGHETER OG ARBEIDSLIV	7
5.	LIKEPERSONSARBEID	8
6.	KOMMUNIKASJONS- OG INFORMASJONSARBEID	8
6.1.	E-POST	9
6.2.	DIGITALE FLATER OG SOSIALE MEDIER	9
6.3.	MEDLEMSBLADET HJERNE DET!	9
6.4.	MEDIEOMTALE	9
6.5.	INFORMASJONSFILMER	10
6.6.	INNTEKTSARBEID	10
7.	ORGANISASJONSUTVIKLING.....	10
8.	PROSJEKTER, ARRANGEMENTER OG AKTIVITETER	10
8.1.	HJERNESVULSTMÅNEDEN MAI 2024	11
8.2.	NASJONAL HJERNESVULSTKONFERANSE	11
8.3.	FAGDAG 2024	11
8.4.	MESTRINGSKONFERANSEN 2024	11
8.5.	ANDRE AKTIVITETER I 2024	12
9	BARNE- OG UNGDOMSARBEID	12
10	. ØKONOMI.....	13
10.1	INNTEKTER I 2024	13
10.2	UTGIFTER I 2024	13
10.3	FORENINGENS REGNSKAPSFØRING	14
10.4	FORENINGENS ØKONOMISKE STILLING	15
10.5	FORUTSETNINGER FOR VIDERE DRIFT	15
11	ÅRSRESULTAT	15

1. HJERNESVULSTFORENINGEN 2024

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 6 styremøter i 2024. I tillegg er det avholdt et ordinært landsmøte 3. mai 2024.

Styret har siden mai 2024 bestått av:

- Pål Oraug, Styreleder
- Marit Horgen, styremedlem frem til opprykk som nestleder fra 26.08.
- Iselin Holmedal Marstrander, Nestleder og styremedlem frem til 26.08.
Iselin fratrådte styret etter at hun ble midlertidig ansatt som presjktleder i sekretariatet
- Nina Jensen, styremedlem
- Jens Christian Aschehoug, styremedlem
- Eva Widing, styremedlem
- Gunn Karin Andersen, styremedlem
- Gunn Tove Ribe, styremedlem
- Ingebjørg Marie Landsverk, varamedlem frem til opprykk som styremedlem fra 26.08.
- Lillian Bigset, varamedlem

Styrets oppgaver i 2024 har bl.a. inkludert:

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

Hvert av områdene er beskrevet i egne kapitler nedenfor.

1.3. LANDSMØTET 2024

Landsmøtet i 2024 ble gjennomført med fysisk fremmøte. Landsmøtet ble avholdt med representasjon av tre delegater fra hvert av regionlagene i tillegg til hovedstyret, i tråd med bestemmelsen i vedtektene. For HSFs del betyr dette at foreningens regionale ledd får formell myndighet i foreningen, og modellen er valgt for å sikre HSF en representativ og demokratisk styreform.

1.4. MEDLEMMER

Ved utgangen av 2024 var det 1439 betalende medlemmer i Hjernesvulstforeningen, en økning på 32 medlemmer fra siste år. Gjennomgang av utestående kontingentkrav og avslutning av medlemskap ble utført i god tid før årsskiftet, slik at medlemstallet per 31. desember viser det reelle tallet medlemmer. I forbindelse med bytte av medlemssystem i juni ble en del medlemsskap avsluttet på grunn av manglende betaling. Gjennom året har utmeldinger blitt foretatt per dato for melding om utmelding eller dødsfall. Medlemstallet har hatt en liten økning, og vi forventer at det også i fremtiden skal være en økning i medlemstallene. Innføring av tilleggsmedlemskap til redusert pris for medlemmer av Kreftforeningen, Barnekreftforeningen og Ung Kreft øker medlemsbasen vår uten at det blir for kostnadskrevende for medlemmene, samtidig som medlemskontingenten er innenfor statens krav.

Hjernesvulstforeningen er den eneste interesseorganisasjonen innenfor vårt sykdomsområde. Dette medfører at det til stadighet ytes tjenester til ikke-medlemmer i målgruppen. Dette er det eneste riktige å gjøre, og vi kan ikke nekte ikke-medlemmer hjelp, men det fremstår som unaturlig å ha et så lavt medlemstall når det lever mange flere med hjernesvulster i Norge og når det årlig rammes ca. 2 300 nye. Tallene er usikre, da det viser seg i den første rapporten fra det medisinske kvalitetsregisteret for svulster i sentralnervesystemet at det er langt flere enn tidligere antatt som hvert år diagnostiseres med hjernesvulster.

Teller vi med de rammedes nærmeste familie og venner er Hjernesvulstforeningen reelt en interesseorganisasjon for titusenvs flere enn det som er betalende medlemmer og en vesentlig del av grunnlaget for støtte til drift. Hjernesvulstforeningens etiske ansvar for å favne alle, ligger fast uansett de er holder medlemskap eller ikke. Takket være Kreftforeningen og Stiftelsen Dam, samt de som gir donasjoner til vårt formålsarbeid, har vi også i 2024 lyktes i å gi tilbud til flere enn våre medlemmer.

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

hjernesvulstdiagnosene. Samhold gir styrke, både for den enkelte og oss som organisasjon. Det er også derfor vi har valgt å organisere oss i flere paraplyorganisasjoner.

Medlemskategori	Antall
Betalende ordinære medlemmer og familiemedlemmer	1439
Betalende støttemedlemmer med rettigheter	0
Fagpersonmedlemmer	34
Æresmedlemmer	2
Totalt	1475
Antall likepersoner	51

1.5. REGIONLAG

HSF har i 2024 hatt 5 regionlag som til sammen dekker hele landet. Disse har bestått av:

- Region Sør-Øst
- Region Midt-Norge
- Region Nord- Norge
- Region Rogaland
- Region Vest

I tillegg er det lokalgrupper under etablering innen regionlagene Sør-Øst og Midt-Norge. Vi har hatt som mål å etablere gode regionlag for å sikre nærhet til medlemmene i egen region. Det har vist seg å by på utfordringer på grunn av tap av ressurspersoner som har fått tilbakefall av sykdommen. Vi opplever uansett en god trend med økt aktivitetsnivå i regionlagene og er veldig positiv til dette for å nå ut til medlemmene i eget distrikt.

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

1.6. FORENINGENS MEDLEMSKAP I ANDRE ORGANISASJONER

HSF er tilsluttet flere organisasjoner, vi er medlemmer av:

Kreftforeningen

Hjernerådet

Funksjonshemmedes fellesorganisasjon (FFO)

International Brain Tumour Alliance (IBTA)

Eurordis – organisasjonen for sjeldne diagnoser i Europa

Frivillighet Norge

Foreningen for samfunnsnyttig pengespill

Stiftelsen Dam

All.Can Norge
Hidden Disabilities – Solsikkeprogrammet
Oslo Cancer Cluster
Norway Health Tech
Pårørendealliansen

I tillegg er HSF godkjent av Innsamlingskontrollen.

2. INTERESSEPOLITISK PÅVIRKNINGSARBEID

HSF har hatt et sterkt fokus på å delta i relevante politiske prosesser i 2024. Generalsekretæren har møtt for flere av Stortingets komiteer for innspill til budsjettet for 2025:

- Arbeids- og sosialkomiteen
- Kommunal- og forvaltningskomiteen
- Helse- og omsorgskomiteen
- Finanskomiteen
- Utdannings- og forskningskomiteen

Her la vi frem foreningens høringsinnspill vedrørende statsbudsjettet for 2025. Videre jobber vi fortløpende opp mot beslutningstakere gjennom året.

Vi ser dessverre at det er mye gjenstående arbeid før vi er i mål med våre saker. Heldigvis er det også gjennomslag å spore på enkelte områder, og vi har registrert at slutten av 2024 også medførte økte tildelinger gjennom stortingets behandling av statsbudsjettet for 2025.

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

I april arrangerte vi sammen med Hjernesvulstkonsortiet en nasjonal hjernesvulstkonferanse med deltagere fra stortingspolitikere. Konferansen ble avsluttet med en diskusjon mellom nestlederen i Stortingets helsekomité, Truls Vasvik (AP) og medlem, Morten Wold (FrP). Dette fungerte som en start på direkte kommunikasjon av våre viktigste saker med ledende politikere. Det har vært fulgt opp videre gjennom året og i mai møtte 10 politikere og rådgivere, herunder leder og nestleder i Helsekomitéen opp under malestuntet hvor vi benyttet anledningen til direkte samtaler. Behovet for behovet for kreft- og nevrokoordinatorer i kommunene har også i 2024 vært sterkt i fokus. Kommunene har et stort ansvar for innbyggerne og i tillegg til en informasjonsfilm om temaet er det også sendt en direkte oppfordring til alle landets kommuner. I henvendelsen ber vi om en gjennomgang av egen ordning og om nødvendig styrke kompetanse og stillingsressurser opp mot utskrevne pasienter med hjernesvulster. 1. januar 2024 skulle pakkeforløp hjem være fullt ut etablert over hele landet, noe vi dessverre har berettiget grunn til å tro ikke er tilfelle. Vi har en klar følelse av at det var alt for lite koordinert arbeid mellom helseforetakene og kommunene.

Generalsekretæren deltok på Arendalsuka hvor han i sitt innlegg presenterte Hjernesvulstundersøkelsen og om forskning og nye behandlingsmetoder.

Generalsekretæren møtte også for Utenriksdepartementet for å presentere vårt høringssvar til EØS-utredningen. EØS-avtalen er også en avtale som sikrer rettigheter til pasienter, og vi har brukt denne og Trygdeforordningen aktivt for å få endret reglene for bostøtte for mottakere av arbeidsavklaringspenger. Fra 1. januar 2025 blir ikke de som mottar tre utbetalinger av arbeidsavklaringspenger eller dagpenger under arbeidsledighet straffet for at deres utbetalinger skjer hver 14. dag og ikke på månedsbasis. Dette er en sak som vi har hatt oppe i våre innspill til statsbudsjettet og har også vært en sak i møte med statsekretær i Kommunal- og distriktsdepartementet i desember 2023. Det å få gjennomslag i en slik sak viser at også små organisasjoner kan sette saker på dagsorden og få endringer, selv om ikke FFO eller andre store organisasjoner har tatt opp saken.

Politisk påvirkning utøves også gjennom medlemsbladet Hjerne Det! som distribueres til relevante departement og stortingskomiteer, arbeidstaker- og arbeidsgiverorganisasjoner, i tillegg til egne medlemmer, kreftkoordinatorer, helseforetak etc.

3. BRUKERMEDVIRKNING

Brukermedvirkning er et prioritert område for foreningen. Vi har medlemmer som er brukermedvirkere ved helseforetak, i NAV, i sentrale organer og innenfor forskning. Det er stor etterspørsel etter brukermedvirkning inn mot forskning, og vi registrerer med glede at det i løpet av 2024 også har blitt tildelt midler til viktige studier innenfor grunnforskning og kliniske studier som vi medvirker til.

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

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

4. ARBEID MED RETTIGHETER OG ARBEIDSLIV

Hjernesvulstforeningens arbeid for å øke arbeidslivsdeltakelse og sosiale rettigheter fortsatte i 2024. Regjeringens forslag til statsbudsjett for 2024 la ikke opp til store muligheter for bedre vilkår. Vår bekymring for at det ikke blir økte rettigheter og enklere tilgang til arbeidslivet har ikke blitt redusert. Heller ikke i 2024 ble det avklart hvor FN CRPD – konvensjonen for mennesker med nedsatt funksjonsevne – skulle tas inn i lovverket, til tross for at Kultur- og likestillingsdepartementet mottok tilråding fra sitte eget utvalg på starten av 2024.

Forslaget fra det oppnevnte utvalget som skulle komme med sin anbefaling om lovfesting av FN CRPD er i overensstemmelse med tidligere statsråd Anette Trettebergstuens utsagn om at alle skal ha like rettigheter og muligheter. Hennes etterfølger Lubna Jaffery har dessverre ikke fulgt opp hverken lovnader fra Trettebergstuen, Hurdalsplattformen eller utvalget gjennom å sende en lovsak til Stortinget. Ved slutten av 2024 er det ingen signaler om at det vil bli oversendt en sak om lovfesting av rettighetene slik at dette blir behandlet før neste stortingsvalg.

Kampen for likeverdighet fortsetter etter alt å dømme i 2025 og mange år fremover, slik at våre medlemmer og andre som har funksjonsvariasjoner blir fullt ut integrert i samfunnet og ivare tatt på lik linje med andre utsatte grupper som er tatt inn i lovverket.

5. LIKEPERSONSARBEID

Aktiviteten har tatt seg opp i 2024, men vi ser også at det er en dreining mot større bruk av digitale arenaer etter at koronapandemien har gjort samfunnet mer vant til dette. Våre likepersoner har vært tilgjengelige for å være en støtte, enten som pasient eller som pårørende. Likepersonene har gjort en fantastisk jobb og brukt sine erfaringer i møte med de som har hatt behov for vår bistand. Siden likepersonschatten ble lagt ned ved slutten av 2022 har det kun vært mulig å chatte via Messenger. Denne betjenes av sekretariatet som alle er godkjente likepersoner, eller henvendelsen sendes videre til likepersonsansvarlig for videre oppfølging av kontakt.

Pr 31.12.24 hadde vi 51 registrerte likepersoner blant våre medlemmer i foreningen. Ved utgangen av 2024 hadde vi registrert 273 likepersonsaktiviteter via vårt registreringssystem. Det var 25 personer som sto for disse aktivitetene. Dette viser dessverre at det fremdeles er en del aktivitet som ikke blir registrert til tross for at det er enkelt å gjøre via likepersonsloggen (vårt elektroniske verktøy for registrering av likepersonsaktivitet).

Gjennom året 2024 har likepersonsansvarlig Berit Cathrine Johnsen fulgt opp alle våre likepersoner. Organisasjonssekretær Elizabeth Ledal har også vært involvert i Likepersonstjenesten. I starten av 2024 lyktes vi i å gjennomføre kurs for nye likepersoner og samling for erfarne. Vi har også i løpet av 2024 registrert flere nye som har meldt seg, og ønsker å være med på kurs for å bli likepersoner.

Som forening har vi også laget en geografisk oversikt over likepersonene og vi publiserer navn og kontaktinformasjon til våre likepersoner både i medlemsbladet «Hjerne Det» og på foreningens nettsider slik at de skal være mest mulig tilgjengelig for dem som trenger en å snakke med.

6. KOMMUNIKASJONS- OG INFORMASJONSARBEID

I 2024 har vi jobbet mye med informasjonsarbeid, spesielt ved å sette fokus på tema relatert til våre medlemmers hverdag, synliggjøre utfordringer som mange sliter med og oppfølging av

utskrevne pasienter til kommunene. Her har vi gjennom nettsider, film, brev, møter og pressemeldinger forsøkt å få vår agenda frem i lyset.

6.1. E-POST

Selv om HSF benytter digitale flater som de primære verktøy til å distribuere informasjon til interessenter og medlemmer, går det også mye kommunikasjon med enkeltmedlemmer gjennom e-post. E-post benyttes til direktekontakt til og fra enkeltmedlemmer, grupper av medlemmer, den totale medlemsmassen og andre interessenter. Alle hovedfunksjoner i foreningen, samt styremedlemmer har e-postadresser under domenet hjernesvulst.no.

6.2. DIGITALE FLATER OG SOSIALE MEDIER

HSF benytter digitale flater som de primære verktøy til å distribuere informasjon til interessenter og medlemmer. Vi kommuniserer digitalt via egne nettsider, sosiale medier og per e-post.

På sosiale medier er HSF nå både på Facebook, Instagram og LinkedIn, der Facebook er HSFs hovedkanal for sosiale medier. Foreningen forvalter og vedlikeholder flere Facebook-grupper samt en åpen Facebook-side. Disse benyttes til å informere medlemmer og interessenter om dagsaktuelle hendelser som nyheter, kurs og oppdateringer eller artikler på hjemmesidene, samt som felles samlingspunkt og diskusjonsforum. På den åpne siden har vi nå mer enn 4 600 følgere.

www.hjernesvulst.no er foreningens hovedkanal for statisk og dynamisk informasjon til medlemmer og interessenter. Informasjon om kurs og samlinger er de sakene som primært gjør hjemmesidene levende.

6.3. MEDLEMSBLADET HJERNE DET!

I 2024 ble det utgitt 4 utgaver av medlemsbladet. De fleste av HSFs medlemmer mottar nå bladet på e-post (som PDF-fil), og det legges i tillegg ut på HSFs nettside. Bladet distribueres ellers fysisk til alle nevrologiske og nevrokirurgiske avdelinger ved sykehusene i Norge, til kreftkoordinatorer, Vardesentre med mer. Også sentrale politikere får bladet, og vi ser at de har lagt merke til hvem som representerer foreningen.

Vi har gjennom 2024 videreført samarbeidet med vår grafiske partner, noe som har gitt oss forutsigbarhet på produksjonen og mer profesjonaliserte produksjonsrutiner.

Generalsekretæren har som redaktør fått god hjelp fra andre bidragsytere til å fylle utgavene med spennende og tidsaktuelle artikler og temaer.

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

6.4. MEDIEOMTALE

I en verden hvor de store saker dominerer mediebildet er det krevende å komme gjennom med andre saker. Vi sender ut pressemeldinger til alle typer mediehus og lokalaviser som er målrettet opp mot arrangement. I forbindelse med Hjernesvulstkonferansen i april, Hjernesvulstmai, Løp for livet ble vi omtalt i lokalaviser. I tillegg har vi hatt direkte kontakt med

blant andre VG, Dagbladet, Adresseavisen med flere i forbindelse med saker de har publisert. Det er krevende å få oppslag hvis det ikke er knyttet direkte til personer.

6.5. INFORMASJONSFILMER

Vi har i 2024 produsert flere informasjonsfilmer og fått økonomisk støtte til å produsere flere i 2025. Disse filmene er tilgjengelig for alle på vår filmkanal, slik at informasjonen er mulig å nå for alle. Fra fagfolk ved sykehusene får vi gode tilbakemeldinger på filmene våre, noe som er hyggelig å høre og et kvalitetsstempel for oss når det gjelder vår informasjonsvirksomhet. En av filmene er lagt inn i Kompetansebroen som er en side for kompetansedeling for helsepersonell.

6.6 INNTEKTSARBEID

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

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

7. ORGANISASJONSUTVIKLING

I 2024 har styret besluttet å opprette en midlertidig stilling i sekretariatet som prosjektleder med ansvar for å øke inntektsarbeid og brukermedvirkning. Det er i tillegg blitt gitt støtte fra sekretariatet til å etablere en lokalgruppe i Agder.

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

8. PROSJEKTER, ARRANGEMENTER OG AKTIVITETER

Foreningen har tradisjon for å arrangere flere faste arrangementer gjennom året og særlig i vår årlige hjernesvulstmåned mai.

8.1. HJERNESVULSTMÅNEDEN MAI 2024

Malestunt med fokus på innsamling til forskning på hjernesvulster. Sentralleddet sammen med regionlaget Sør-Øst arrangerte 21. mai aksjonen hvor ca. 60 tilfeldige forbipasserende og noen inviterte på Eidsvoll plass og Aker Brygge. Alle som malte ble invitert til å signere bak på maleriet.

Vi fikk også besøk av 10 politikere og rådgivere fra Stortinget som kom ut og malte og signerte. Regionlaget Sør-Øst og hovedforeningen samarbeidet om gjennomføringen av malestuntet sammen med initiativtager, Randi Kvernberg. Etter at maleriet var utstilt hos «Tegne» i Pilestredet og på Fornebupiloten ble maleriet overrakt til Nevrokirurgisk avdeling ved Rikshospitalet der det er montert på veggen ved baseområdet. Aksjon «Gi HÅP» vil gå frem til mai 2035 med mål å få flere midler til forskning og bedre behandling på hjernesvulster.

8.2. NASJONAL HJERNESVULSTKONFERANSE

Forskning gir Håp

Over 200 deltok på den nasjonale hjernesvulstkonferansen 3. april i store auditorium på Rikshospitalet. Det var Norsk Hjernesvulstkonsortium og Hjernesvulstforeningen som samarbeidet om arrangementet som fikk økonomisk støtte fra Kreftforeningen. Leder i hjernesvulstkonsortiet, Einar Osland Vik-Mo er den selvskrevne konferansier for et slikt symposium.

Både rammede, pårørende, leger, sykepleiere, politikere og andre interesserte møtte forskere fra hele landet. 22 forskjellige studier og prosjekt ble og vi kan slå fast at det skjer mye god forskning. Et av målene med en slik konferanse er å få en bedre oversikt over forskningen som skjer på hjernesvulster og ikke minst sammen med rammede og pårørende. En slik konferanse med denne sammensetningen er så langt vi har oversikt over ikke blitt arrangert før i Norge. For den som er rammet og berørt av en slik sykdom er det selvsagt ekstra spennende og se det som presenteres og som gjelder ens egen situasjon. Et forsterket HÅP er et ord som blir mye brukt i tilbakemeldinger etter konferansen. Selv om det kun ble korte presentasjoner av forskerne og deres studier, ble det en bra kartlegging på noe av det som skjer akkurat nå.

8.3. FAGDAG 2024

Fagdagen 23. mai i Kreftforeningens Vitensenter ble strømmet slik at flere kunne følge foredragene. Et variert og godt program ble godt mottatt av fremmøtte og de som fulgte strømmingen. Fagdagen ble også tatt opp og er publisert på foreningens kanaler på Vimeo og YouTube.

8.4. MESTRINGSKONFERANSEN 2024

Mestringskonferansen 2024 ble gjennomført med et godt og variert program på Quality Airport Hotel Gardermoen. Helgen inneholdt dyktige foredragsholdere, et rekordhøyt antall deltakere

med stort engasjement og interesse, samt en storstilt festmiddag med musikalsk innslag som feiring av foreningens 15års jubileum.

8.5. ANDRE AKTIVITETER I 2024

Oversikt over andre aktiviteter gjennomført i 2024:

- Full fart på Gardermoen
Dragrace Gardermoen tilbød gratis billetter til Hjernesvulstforeningens medlemmer i forbindelse med NM-finaler på Gardermoen 14. september. Et strålende høstvær gjorde at ikke så mange benyttet seg av tilbudet, men de som møtte opp fikk en opplevelse utenom det vanlige
- Løp for livet
I forbindelse med Oslo Maraton arrangerte Hjernesvulstforeningen en aktivitetsbasert innsamlingsaksjon kalt operasjon «Løp for Livet». Aksjonen fant sted lørdag 21 september samtidig med Oslo maratonen
- 19. september var det en minnemarkering med informasjon om aksjon HÅP på Fornebupolioten. I samarbeid med Fornebupiloten som arrangerte en markering for å minnes Paal Alme. Alme, som i tillegg til å være en aktiv aktør i Fornebu-samfunnet og en kjent lokal fotograf, var kommunikasjonsdirektør i Norges forskningsråd og initiativtaker til Forskningsdagene og forskning.no. Hjernesvulstforeningen var medarrangør hvor Nina Jensen og Randi Kvernberg deltok med informasjon om foreningens engasjement for økt satsing på forskning på hjernesvulst, samt en orientering om maleriet HÅP
- Vakter i felles likepersonstjeneste for kreftpasienter og pårørende ved Vardesenter i Oslo, Tromsø, Trondheim og Stavanger
- Arrangement under Arendalsuka
- Daglige samtaler med medlemmer og oppfølging etter kurs
- Ledersamlinger og opplæring for hovedstyret, sekretariat og regionlagsledere/-styremedlemmer
- Deltagelse på årsmøter og støtte til regionlag og etableringer av lokalgrupper
- Aktivitetshelg for barn og unge i oktober
- Mestringskurs og pårørendesamling i november

9 BARNE- OG UNGDOMSARBEID

- HSF har i 2024 fortsatt arbeidet med barn og unge. HSF Ung har egne møter og deltok som medarrangør på aktivitetshelgen for barn og ungdom i oktober.

- Aktivitetshelg for «hjernesvulstfamilier» med barn og unge ble gjennomført i Gardemoenområdet 11. – 13. oktober. Der fikk deltagerne vært med på forskjellige aktiviteter som gir utfordringer, mestringsfølelse og gode opplevelser i fellesskap. Aktivitetene var tilpasset aldersgruppen 5 – 25 år som er et krevende aldersspenn. «Storbondens utfordring», bobblefotball, førstehjelpskurs og VitenShitShow med Dennis Lea og Stian Sandø var noen av aktivitetene. Evalueringen tilsier mer differensiering opplegg ut fra alder ved senere arrangement.

10. ØKONOMI

I 2024 har styret og sekretariatet lagt ned en betydelig innsats for å sikre en god utvikling av foreningen, og herunder en forsvarlig og trygg økonomistyring. Som forening har vi i 2024 lagt oss på samme linje som foregående år, da vi får god tilbakemelding fra både revisor og Innsamlingskontrollen. Det er for oss et viktig kvalitetsstempel at revisor og Innsamlingskontrollen gjennom grundig gjennomgang av våre regnskaper gir oss gode tilbakemeldinger. Dette gir trygghet for givere at deres gaver / tilskudd blir ivaretatt på en god måte, og at vi driver så seriøst som det er mulig å forvente.

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

10.1 INNTEKTER I 2024

HSF har i 2024 mottatt vesentlig økonomisk støtte fra Bufdir og Kreftforeningen, samt prosjekttilskudd fra Stiftelsen Dam. Vi har nå tildeling til prosjekter innenfor samtlige av Stiftelsen Dams programmer, inkludert regionlagenes tilskudd gjennom Dam Ekspress. HSF har samlet sett også i 2024 fått donasjoner med betydelige summer, og dette er vi svært takknemlig for. Vi har mottatt utbetaling i en arvesak hvor vi er en av tre mottakere av midler etter avdøde. Disse midlene er øremerket pårørendearbeid og vil bli brukt til arrangementer hvor pårørende er i fokus.

10.2 UTGIFTER I 2024

HSF fortsetter arbeidet med å finne best mulig anvendelse for midlene vi får inn. Vi er en ganske liten forening, med en liten driftsorganisasjon og et frivillig, ikke betalt styre som legger ned en betydelig innsats for at våre aktiviteter skal være gjennomførbare gjennom året – både økonomisk og rent praktisk.

I tråd med Innsamlingskontrollens krav til dokumentasjon for anvendelse av midler skal bruk av innsamlede midler gå til foreningens vedtektsfestede formål, og vi følger givernes ønsker innenfor formålene våre.

10.3 FORENINGENS REGNSKAPSFØRING

Styret og sekretariatet legger vekt på å avlegge et rettviseende regnskap med tydelige og forståelige føringer med tilhørende noter. Innsamlingskontrollens kommentarer til regnskapet blir tatt til følge så langt det er praktisk mulig. For årsregnskapet 2023 hadde Innsamlingskontrollen følgende kommentar:

Styrets årsberetning

Styrets årsberetning for 2023 er svært inngående i sin beskrivelse av organisasjonens konkrete arbeid gjennom året. Vi håper dere fortsetter å bruke denne informasjonen i kommentarfeltet «Fra årsberetningen trekker organisasjonen frem følgende:». Dette er svært nyttig informasjon for giverne.

Styret *Vi viser til styret som har signert årsberetning/regnskap. Det er endringer fra dette og styret som er oppført i brønnøysundregisteret. Om dette ikke er gjort må endringene meldes til Brønnøysundregisteret.*

Sponsorat/støtte frie midler under Note 1

Vi viser til en mindre feil angående sponsorat/støtte frie midler under «Note 1». Under innsamlede midler er sponsorat/støtte frie midler oppført med en verdi på 1 522 239 kr, og gaver til forskning med en verdi på 849 488 kr. Imidlertid er det under Note 1 lagt til annonseinntekter på 29 000 kr, som står oppført under andre inntekter i aktivitetsregnskapet, samt en ytterligere gave til forskning. For tallene brukt på Innsamlingskontrollens hjemmeside har jeg basert meg på tallene i aktivitetsregnskapet. Innsamlingsprosenten kan derfor avvike noe fra deres beregninger.

Øvrige bemerkninger

I forhold til det fokus vi har hatt ved regnskapsgjennomgang har vi ellers ingen kommentarer, og regnskapet er av høy kvalitet.

For årsregnskap 2024 har vi hatt spesielt fokus på tidlig dialog med revisor og regnskapsfører slik at det ikke blir feil eller tidsnød ved avleggelse av regnskap og revisjon av dette.

Årsregnskapet for 2024 vil inneholde mottatte tilskuddsmidler som ikke ble benyttet i 2024 som tilskuddsgjeld i regnskapet, da disse midlene er båndlagte. Det samme med midler som er øremerket forskning. Disse postene vil kun finnes i balansen, da de er for fremtidig bruk og ikke en del av aktiviteten i 2024.

Gjennom 2023 og 2024 har vi dessverre opplevd store utskiftninger av ansvarlige hos regnskapsfører. Dette har medført at det har gått med mye tid og ressurser fra HSFs side for å holde en høy kvalitet på regnskapsføringen. Det ble derfor besluttet å bytte regnskapsfører fra 1. januar 2025 til en Sandberg regnskap AS som også fører regnskapet for flere andre pasientforeninger og har stor kompetanse på aktivitetsbasert regnskap.

10.4 FORENINGENS ØKONOMISKE STILLING

Styret er av den oppfatningen at det avlagte årsregnskapet gir ett rettviseende bilde av foreningens økonomiske stilling pr. 31.12.2024. Det har ikke inntrådt forhold etter regnskapsårets slutt som har betydning for bedømmelse av foreningen.

10.5 FORUTSETNINGER FOR VIDERE DRIFT

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

11 ÅRSRESULTAT

Overskudd på kr 604 778,- overføres til egenkapital. Ubenyttet tilskudd og gaver til forskning er ført i balansen som øremerkede midler.

Dokumentet er elektronisk signert, og vil derfor ikke ha påført håndskrevet signatur fra daglig leder eller styrets medlemmer:

**Pål Oraug
(Leder)**

**Ingebjørg Marie Landsverk
(Styremedlem)**

**Gunn Karin Andersen
(Styremedlem)**

**Marit Horgen
(Nestleder)**

**Eva Widing
(Styremedlem)**

**Nina Kristine Jensen
(Styremedlem)**

**Jens Cristian Aschehoug
(Styremedlem)**

**Gunn Tove Riibe
(Styremedlem)**

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