



Hjerneshvulstforeningen

Prinsipp- og
handlingsprogram 2025-2030

Vedtatt på Hjerneshvulstforeningens
10. ordinære landsmøte 9. mai 2025

Hjernesvulstforeningen (HSF) bygger sitt arbeid på fire pilarer: støtte til forskning, påvirkningsarbeid, informasjonsarbeid og likepersonsarbeid.

Medlemmene skal se en forening i stadig utvikling, som griper nye muligheter og som effektivt bruker ressursene der de gir mest tilbake til samfunnet og medlemmene. HSFs prinsipp- og handlingsprogram skal fungere som et overordnet styringsverktøy, vise retning i arbeidet for og inspirere tillitsvalgte, samt danne utgangspunktet for årsplanen på sentralt, regionalt og lokalt nivå.

Støtte til forskning

HSF skal videreutvikle samarbeidet med relevante fagmiljø gjennom Norsk Hjernesvulstkonsortium med sikte på å sikre gode hjernesvulstsentre med særskilt kompetanse på primære og sekundære hjernesvulster. Gjennom økt bruk av kliniske studier og utprøvende behandling skal pasienter tilbys det beste av behandlingsmetoder, samt forståelsen av hvordan hjernesvulster oppstår skal økes

HSF skal bidra til dette ved å levere brukerrepresentanter i forskning og bidra til finansiering av forskning gjennom innsamlingsarbeid og som søkerorganisasjon i Stiftelsen Dam og hos andre tilskuddsytere. Videre skal HSF bidra til at det rekrutteres deltakere til kliniske studier.

Informasjonsarbeid

HSF skal fortsette samarbeidet med Lærings- og mestringssentrene ved sykehusene for å få etablert og gjennomført «Det sitter i hodet-kurs» ved alle regionale helseforetak.

HSF ønsker å nå ut til flere rammede, deres pårørende, arbeidsgivere, offentlige myndigheter og helsetjenesten. HSF vil fortsette med å spre informasjon via digitale flater, korte informasjonsfilmer og medlemsblad som hovedkanaler.

HSF skal bidra til forebygging av hjernesvulster gjennom å spre informasjon om viktige grep den enkelte kan ta for å redusere risiko for hjernesvulster, der hvor det er dokumentert eller høy sannsynlighet for slike sammenhenger.

Hjernesvulstmåned mai skal være vår årlige aksjonsmåned som setter livet med hjernesvulst, utfordringer og muligheter på dagsorden. Under #jeghjelperhjerne skal inkluderende aktiviteter

med fokus på hjernehelse og et best mulig liv med sykdom gjennomføres på flest mulig steder, slik at samfunnet får økt innsikt i og forståelse for hjernesvulstrammede og de utfordringer som de og deres familier støter på.

HSF skal videreutvikle medlemsbladet Hjerne Det! og øke distribusjonen slik at målgruppen økes. Det er et mål at samtlige steder hvor hjernesvulstrammede gjennomfører utredning, behandling eller møtes for aktiviteter som skaper livsglede og mestring, skal ha Hjerne Det! tilgjengelig til inspirasjon og kunnskap for rammede, pårørende og fagpersonell.

Hjernesvulstportalen.no skal være stedet for kvalitetssikret informasjon som er relevant for pasienter, pårørende, kreftkoordinatorer og andre som er i befatning med hjernesvulstpasienter og deres pårørende.

Lokale nettverksgrupper skal utfylle region- lagenes tilbud om informasjon og medlems- pleie. HSF vil arbeide for at alle rammede og deres pårørende skal ha et tilbud om tilpasset informasjon på møter i rimelig nærhet til sitt hjemsted. Gjennom samarbeid med andre pasient- og brukerorganisasjoner under Kreftforeningen (KF), Hjernerådet (HR) og Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO) kan vi gi tilbud på steder hvor vi foreløpig har problemer med å nå pasienter og deres pårørende.

Likepersonsarbeid

HSF skal tilby en likepersonstjeneste tilpasset medlemmenes behov. Gjennom en individ-orientert ordning som har mye til felles med en mentorordning, skal HSF tilby personlig oppfølging av de som tar kontakt. Oppfølging skjer gjennom personlig oppmøte, telefonisk kontakt og chattetjenester, avhengig av hva som passer best.

HSF har fokus på mulighetene som finnes, og vil arbeide for at nye velferdsteknologi skal bli et verktøy som også brukes i vårt likepersonsarbeid.

I tillegg til vårt eget likepersonsarbeid skal HSFs likepersoner fortsette med det viktige felles likepersonsarbeidet ved Vardesentre, møtepunkt og på temakafeer eller tilsvarende. Møter med mennesker som er rammet av annen alvorlig sykdom og deres pårørende bidrar til økt forståelse, samarbeid og støtte på tvers av diagnoser. Det er derfor et mål for HSF å gjennomføre utdanning og godkjenning av likepersoner i samarbeid med andre pasient- og brukerorganisasjoner.

Påvirkningsarbeid

HSFs største utfordringer og mål for arbeidet ligger under påvirkningsarbeid. Herunder kommer også brukermedvirkning som en prioritert oppgave. Gjennom brukermedvirkning vil HSFs tillitsvalgte representere foreningens og felles brukerperspektiver på vegne av KF eller FFO. Dette er et stort oppdrag våre tillitsvalgte tar på seg, og HSF må sammen med KF og FFO velge ut og utdanne de beste brukerrepresentantene til slik innsats.

Pakkeforløpet for hjernekreft er diskriminerende i sin behandling av «godartede» hjernesvulster. HSF mener at de utfordringer en redusert hjernehelse medfører, ikke kan begrenses av sykdomsgraden av de ulike hjernesvulstene eller i hvor stor grad svulstene infiltrerer hjernevevet, men at fokus må være på pasientenes funksjonsevne og et best mulig liv med sykdom.

HSF krever at pakkeforløpet utvides til å omfatte all typer intrakraniell neoplasie som påvirker eller har sin utbredelse til det sentrale nervesystemet. Strategier for hjernehelse og kreft, med tilhørende handlingsplaner, må utvikles videre gi sterkere føringer for helsetjenestene.

Hjernesvulster er i mange tilfeller sjeldne diagnoser med lavt antall pasienter i Norge. De sjeldne hjernesvulstdiagnosene må prioriteres på samme måte som medfødte sjeldne lidelser i spesialisthelsetjenesten. Opprettelsen av en kompetansetjeneste innenfor hjernekreft må også medføre at de sjeldne hjernesvulstdiagnosene får hjernekreft-senteret som sitt kompetansesenter, med en klar knytning til det samme nettverket som er etablert for sjeldne lidelser under den nasjonale kompetansetjenesten.

Seneffekter etter kreftbehandling utgjør for mange en vel så stor utfordring for fysisk, mentalt og sosialt velbefinnende. Hjernesvulster medfører kronisk sykdom og utfordringene med et best mulig liv er resultatet av komplekse biopsykososiale sammenhenger. HSF mener at det er viktig for den rammede og deres familie å gjenoppta normal funksjon med tilpasset hjelp og støtte.

De pårørende utgjør en svært stor del av pleiesituasjonen og må vies tilstrekkelig oppmerksomhet fra helsetjenester, kommunale tjenester og NAV. Sykdomsfasen og hjelpebehov må organiseres i større grad etter opplegg med ressurser som pasient og pårørende kan gjøre avrop på. Dette uten byråkratiske prosesser for hvert enkelt element. Forventet sykdomsutvikling

og hjelpemidler skal være ivarettatt gjennom individuell plan helt til livet opphører.

Habilitering og rehabilitering er en kritisk suksessfaktor for å mestre livet med kronisk sykdom. Barn og ungdom med hjernesvulst møter ofte en utdanningssektor med undervisningsvansker. HSF krever at det sikres et fullverdig habiliteringstilbud til barn og ungdom, basert på den enkeltes behov for utdanning og opptrening for å leve et best mulig liv.

Tilbud om rehabilitering bør fokusere på og omfatte fysiologiske, kognitive og psykiske utfall/endringer hos den enkelte. Tilbudet om rehabilitering må sikre rettigheter til livslang behandling og oppfølging av helsetjenester, kommunale tjenester og NAV. HSF krever at det etableres en ordning med et «etterløp» etter at det etablerte pakke- og behandlingsforløpet er sluttført, som i stor grad tilsvarer det tilbudet som slagrammede gis.

Retten til å ha et verdig liv innskrenkes i stor grad i dag for de rammede og deres familier, pga manglende økonomisk kraft i husholdningen. HSF krever at uføretrygden, bostøtteordninger og andre ytelser eller støtteordninger må være av en slik karakter og størrelse at de dekker mer enn et absolutt eksistensminimum. Husbanken må gi større grad av støtte, spesielt til de som rammes som unge, slik at de kan få muligheten til å etablere seg i egen bolig til tross for uførhet og kronisk sykdom.

HSF vil bidra til at samfunnet har et større hjerte for hjernen, og de sykdommene som hjernesvulster og andre alvorlige sykdommer betyr, for både den enkelte og samfunnet som helhet.



VISJON	STRATEGISKE RETNINGER	MÅL	PROGRAM
Bidra til å leve godt med hjernesvulst VERDIER Troverdighet: Vi er til å stole på, og baserer vårt arbeid på kunnskap og erfaring Åpenhet: Vi er tydelige, nysgjerrige og en organisasjon for alle Respekt: Vi gir handlingsrom, er rause og imøtekommende for ulike mennesker og synspunkter Engasjement: Vi er pådrivere, tilstedeværende, mobiliserer og inspirerer	Vi er til for deg gjennom vårt likepersonsarbeid Vi samler inn til forskning og bidrar til fremskritt i verdensklasse Vi bidrar til gode løsninger i helsetjenesten Vi skaper økt engasjement for hjernesvulstsaken Vi styrker og strukturerer innsatsen med inntektsarbeid	Færre skal få hjernesvulst: Økt kunnskap om mekanismene bak hjernesvulster Bidra til at det kommer metoder som kan forhindre hjernesvulster Alle hjernesvulster skal behandles og forskes på likeverdig, også spredning fra annen kreft Flere skal overleve hjernesvulst: Styrke norsk forskning samt sikre at Norge får maksimalt ut av EUs satsing og annet samarbeid Bidra til at Norge er blant de raskeste i Europa til å innføre ny teknologi og nye behandlingsmetoder Bedre livskvalitet for personer berørt av hjernesvulst: Samarbeide med andre for å drive innovasjon som bedrer tilbudet og oppfølgingen av hjernesvulstpasienter Være pådriver for pakkeforløp hjem for hjernesvulstpasienter, slik at pårørende og etterlatte blir ivaretatt i egen hjemkommune Støtte pasienter og pårørende gjennom likepersonstjenesten Utforske, utvikle og gjennomføre tiltak som skaper lyspunkt for pasienter og pårørende Sikre at flere pasienter kan stå i og komme tilbake i jobb	Treffsikker forebygging Kartlegging av årsaker til hjernesvulst Kortere vei fra forskning og innovasjon til pasientnytte Tilbud om deltakelse i kliniske studier og utprøvende behandling Sikre at personer berørt av hjernesvulster tilbys individuell støtte Øke forståelsen for funksjonstapet hjernesvulster gir Inkludering og tilrettelegging av arbeidsplasser