



**Hjernestvulst**foreningen

**Årsberetning for 2017**

## 1. BAKGRUNN

Hjernesvulstforeningen (HSF) ble stiftet 22. mars 2009.

HSF har som formål å jobbe med saker av felles interesse for personer som har eller har hatt hjernesvulst og deres pårørende.

## 2. STYRET

Styret har avholdt 8 styremøter i 2017,

I tillegg er det avholdt 2 landsstyremøter, i mai og oktober 2017.

Styret har siden mai 2017 bestått av:

Cathrine Aas Moen (leder)

Jørn Pettersen (nestleder)

Tom Ole Seljordslia

Silje Kristin Strandberg Larsen

Solveig Lomsdal

Håvard Hagerup Mathisen

Marie Berg (vara)

Lise Aas Moen (*vara*)

Styrets oppgaver i 2017 har bl.a. inkludert:

- \* Politisk påvirkningsarbeid
- \* Arbeid med rettigheter og arbeidsliv
- \* Likepersonsarbeid
- \* Videreutvikling av informasjonsarbeid
- \* Organisasjonsutvikling
- \* Brukermedvirkning

## 3. LANDSSTYREMØTER

Landsstyremøte 1- 2017 ble gjennomført på Kolbotn i mai. Dette var det andre landsstyremøtet, med representasjon fra regionlag og hovedstyre.

For HSFs del betyr dette at foreningens regionale ledd får langt større formell myndighet i foreningen, og modellen er valgt for å sikre HSF en representativ og demokratisk styreform.

Landsstyremøte 2-2017 ble gjennomført på Gardermoen i oktober, hvor også Organisasjons- og kontrollkomiteen var til stede.

## 4. MEDLEMMER

Det var ved utgangen av 2017 1143 betalende medlemmer i Hjernesvulstforeningen. Vi har dessverre hatt en del medlemmer som vi har hatt problemer med å komme i kontakt med.

Dette skyldes flere forhold, men en relativ vanlig årsak er at det er den rammede som står som hovedmedlem, og som en følge av sykdommen dør eller er utilgjengelige, uten at vi klarer å fange det opp. Mange tenker ikke på å melde inn dødsfall til foreningen før de mottar kontingentkravet for neste år, og mange av de døde fanges opp av mer tilfeldig karakter gjennom at foreningen blir klar over deres bortgang via f.eks. Facebook.

En annen grunn 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. Samtlige som rapporteres som døde, tas ut av medlemslisten umiddelbart. Det fremgår også av medlemsrapporten pr 31.12.2017 datoen for når de er registrert som døde, på de medlemmene som er registrert som døde i siste halvdel av 2017. Det samme gjelder for utmeldinger.

## 5. REGIONLAG

HSF har i 2017 hatt 3 regionlag som til sammen dekker deler av landet. Disse har bestått av:

- Region Sør-Øst
- Region Midt-Norge
- Region Nord- Norge

I slutten av 2017 hadde man dialog med Rogaland om å få til noe der i starten på 2018.

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.

## 6. ØKONOMI

I 2017 har styret og generalsekretær lagt ned en betydelig innsats for å sikre en god utvikling av foreningen, samt en forsvarlig økonomistyring.

HSF har i 2017 mottatt økonomisk støtte i form av bevilgninger fra BUFDIR, Kreftforeningen og ExtraStiftelsen. HSF har i 2017 fått mange gaver, 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 innsamlede midler gå til foreningens vedtektsfestede formål.

Foreningen har i 2017 utarbeidet 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.

## 7. INTERNETT

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, og alle medlemmer samt andre interessenter. Alle hovedfunksjoner i foreningen samt styremedlemmer har e-postadresser under kontoen [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 ca. 2500 interessenter og når opp mot 10.000 personer på enkelte innlegg. 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 2017.

## **8. MEDLEMSBLADET HJERNE DET!**

I 2017 ble det utgitt 4 utgaver. 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.

## **9. POLITISK ARBEID OG BRUKERMEDVIRKNING**

HSF har hatt et sterkt fokus på å delta i relevante politiske prosesser i 2017. Generalsekretæren har møtt for Stortingets komiteer for Arbeid og sosial, Familie og kultur, og Helse og omsorg for å legge frem foreningens høringsinnspill vedrørende statsbudsjettet for 2018. I tillegg ble det sendt skriftlige kommentarer til Utdannings- og forskningskomiteen i fm statsbudsjettet for 2018.

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. Resultatet av våre høringsinnspill har også bidratt til at vi har fått innpass på andre viktige 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.

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 2017 vært representert på forskjellige arenaer med til sammen 8 brukerrepresentanter. Vi har representanter i NAV både lokalt og sentralt, og er representert i tre av landets fire helseforetak.

Vi har tidligere styreleder som leder for Sentralt forum for brukermedvirkning i Kreftforeningen, og som leder i Modulbasert brukeropplæring, MBO. Sistnevnte er et samarbeid mellom SAFO,

FFO, KF og Helse Sør-Øst, og gjelder kun regionen Helse Sør-Øst. MBO lager og gjennomfører forskjellig typer kurs for brukerrepresentanter innenfor helsesektoren.

## 10. LIKEPERSONSARBEID

Årsmelding fra likepersonutvalget i HSF:

HSFs likepersonsarbeid har vært bra i 2017. Våre likepersoner har bidratt på ulike arena for å synliggjøre og være til støtte for de som er rammet, enten som pasient eller som pårørende. De har gjort en fantastisk jobb og brukt sine erfaringer i møte med hundrevis som har hatt behov for vår bistand.

Pr 31.12.17 var det 33 registrerte likepersoner i foreningen, 10 pårørende og 23 pasienter.

Pr 31.12.17 har det vært registrert 456 likepersonssamtaler via vårt registreringssystem. Det er dessverre fortsatt store mørketall, da det fremgår av Facebookinnlegg at enkelte av våre likepersoner har deltatt på aktiviteter uten at det blir registrert i vårt system. Vi arbeider med å få til enklest mulig registrering av likepersonssaktiviteter, men det er ved utgangen av 2017 ikke på plass og umulig å si når et nytt og enklere system er tilgjengelig.

Gjennom året 2017 har Solveig og Tom Ole fulgt opp alle våre likepersoner. Oversikt over aktive og de som er pause er registrert. I tillegg er det laget en geografisk oversikt over likepersonene og vi publiserte navn og kontaktinformasjon på våre likepersoner i medlemsbladet «Hjerne Det».

Dette er det vi har gjennomført i 2017

- 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 generelt Det sitter i hodet kurs i Bergen.
- Et Hypofysesvulstkurs, oktober.
- Informasjon på Montebellosenteret på begge hjernesvulstkursene.
- Fagdag 04.05.17.
- Likepersonskurs Grunnkurs, for nye likepersoner på Quality Airport Hotell Gardermoen, fredag 11. - lørdag 12. mars 2017
- Oppfølgingskurs for likepersoner i Tromsø og Trondheim. Tilsvarende kurs for de to øvrige regionene ble gjennomført tidlig i januar 2018.
- Vakter i felles likepersonstjeneste for kreftpasienter og pårørende ved Vardesenter i Oslo, Tromsø, Trondheim, Bergen og Stavanger
- Vi har deltatt på 4 møter i likepersonutvalget sammen med de andre pasientforeningene.
- Daglige samtaler med medlemmer og oppfølging etter kurs

## 11. BARNE- OG UNGDOMSARBEID

HSF har i 2017 ikke hatt noe arbeid som er rettet spesielt mot barn og unge.

## 12. PROSJEKTER OG ARRANGEMENTER

### 12.1 Hjernesvulstuken / fagdag.

Vi hadde vår første fagdag, på Rikshospitalet 04.05.17, med mange spennende foredrag.

- Hjerneplan v/ Henrik Peersen (Styreleder Hjernerådet)
- Menn som gråter, prosjekt støtte av ExtraStiftelsen v/Rolf J.Ledal
- Kronikere. v/ Overlege Anette Storstein
- Våken hjernekirurgi, v/ Einar Vik –Mo m. pasient historie v/ Cathrine Aas Moen
- Kreftforeningen v/ Ole Alexander Opdalshei
- Elektrodene som gir nytt håp! Novocure, Optune v/ Tone og Nicolai Løchen
- Immunterapi, v/ forsker/nevrokirurg Einar Vik - Mo
- Individualisert behandling for pasienter m. gliom, oppdatering, fremtid og utfordringer v/ Awais Mughal
- Andre forskningsprosjekt

### 12.2 Mestringskonferansen 2017

HSF har valgt å gi den årlige konferansen et nytt navn fra 2017. Konferansen skal inneholde mestringstips og positivisme, og ikke det som for mange har vært opprivende å se, bilder og foredrag om operasjoner og annet.

På Mestringskonferansen deltok det en mengde foredragsholdere, og den første var stortingsrepresentant Tone Wilhelmsen Trøen som er helsepolitisk talskvinne for Høyre. Hun sitter i Helse og omsorgskomiteen og hadde et klart budskap om at uansett parti, så var alle opptatt av å finne best mulige løsninger for pasienter og pårørende. Det ble stort engasjement blant deltakerne, og Tone fikk med seg flere tanker og spørsmål tilbake til komiteen. Direkte kontakt mellom pasienter og brukere på den ene siden og politikerne på den andre siden er av stor verdi for oss alle.

Jörg Hänicke som har skrevet «Menn som gråter», fortalte sin historie. Bunnløst ærlig og nakent, nesten så vi kunne høre primalskriket. Alle forstod vi fortvilelsen over å bli rammet av en hjernesvulst, den farligste av dem alle.

Hedda Kises budskap var at mestring kan gjøres på ulike måter. Der Jörg fant ordene, så fant Hedda etter hvert kunsten og malingen. Hedda var kjent fra ulike programmer på TV2, hun var kjent fra God Morgen Norge som den blideste jenta med det flagrende lyse håret. Da Hedda ble rammet av hjernesvulst var hun lenge på sykehus. Etter noen måneder kom hun til Sunnaas. Hver onsdag var det hobbykveld nede i kjelleren med miljøterapeuten for at de hjerneskadde

pasientene skulle få mestringsfølelse. Etter hvert ble Hedda med ned i den kjelleren, og det var starten på at hun selv begynte å lage bilder.

Spesialsykepleier Tove Nyenget fra Kreftforeningen holdt foredrag om barn som pårørende, en viktig gruppe som ofte «glemmes» litt av helsevesenet. Som barn av eller søsken til en alvorlig syk er det mange tanker som melder seg. Viktigheten av å se barnet som pårørende og involvere barnehage/skole er stor.

Lasse Gustavson med tittelen «livshanterar» stilte med sin historie og sine tanker om mulighetene til å leve videre når forutsetningene for et meningsfylt liv blir plutselig og dramatisk endret. Den gang 24 år gamle Lasse Gustavson ble sterkt skadet i en gassesplosjon på jobb som brannmann i Göteborg i mai 1981. Han lå på sykehus med dramatiske brannskader i to måneder før han kom til bevissthet. Lasse Gustavson dro en linje gjennom hele livet sitt, han fortalte om moren som tidlig innprentet sønnen hvor viktig det var å få seg en trygg og uoppsigelig jobb i kommunen.

Vil du fortsette å føle livskvalitet, da må du ta ett steg til, tenkte Lasse Gustavson. Hans innsats for den skadde kvinnen ble en sjanse, en mulighet for endring. - Enhver sjanse innebærer også en risiko. Hvilken side ser du først, risikoen eller muligheten? Lasse Gustavson har brukt samme oppskrift på livet etter ulykken som den som ga framdrift før katastrofen i 1981.

- Å forstå leder til frihet. Du må sette deg et mål, se muligheten og ta sjansen på livet.

Asgeir Jakola orienterte om en nevrokirurgs perspektiv på livskvalitet ved hjernesvulst. Det er mange forhold som spiller inn, og det er tøffe valg som skal tas av pasienten i samråd med sine pårørende og behandlere.

Bianca Simonsen fra «Gjør en forskjell» fortalte sin historie om det å miste en mann i selvmord, med to små barn og alt kaoset i kjølvannet av dette. Sorgen, spørsmålene, bebreidelsen, tilgivelse, veien videre. Det å akseptere tapet, betyr at man må tørre å forandre seg. Bli en ny utgave av seg selv, en som man ikke hadde vært før.

## 12.2 Informasjonsarbeid

I 2017 har vi jobbet mye med informasjonsarbeid. Det 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.



### 13. FORUTSETNINGER FOR VIDERE DRIFT

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

### 14. 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 intrådt forhold etter regnskapsårets slutt som har betydning for bedømmelse av foreningen

### 15. ÅRSRESULTAT OG DISPONERING AV ÅRSOVERSKUDD

Styret foreslår følgende disponering av årsoverskuddet på kr. 337 393:

Overføring til egenkapital	kr. 337 393
<b>Sum disponert</b>	<b>kr. 337 393</b>

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

Cathrine Aas Moen

Jørn Pettersen

Silje Kristin Strandberg Larsen

Solveig Lomsdal

Håvard H. Mathisen

Tom Ole Seljordslia