

◊ TRYGGHET ◊ STØTTE ◊ SAMHOLD ◊ TRØST ◊ GLEDE ◊

HJERNE DET!



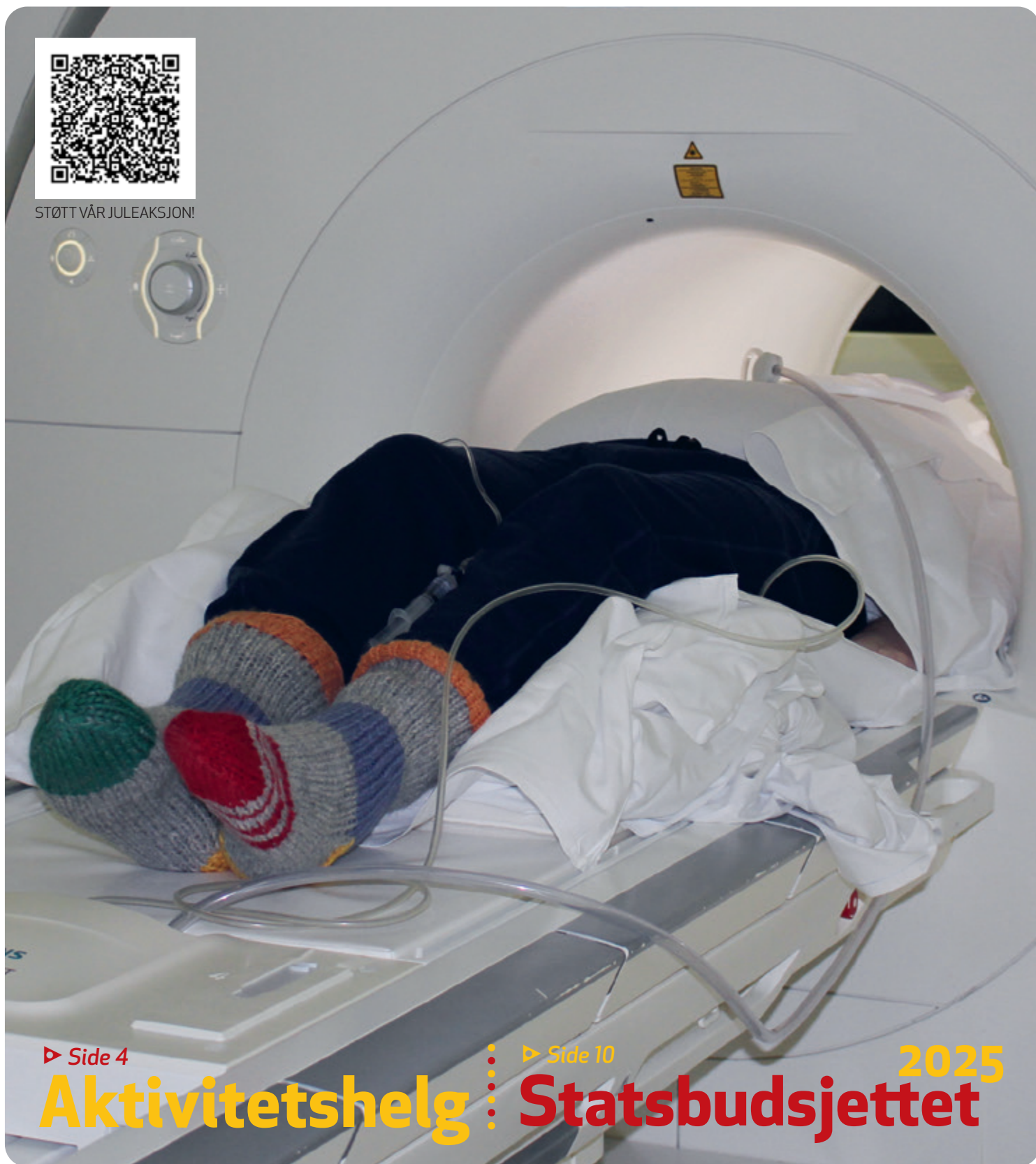
Hjernestiftelsen

MEDLEMSBLAD FOR HJERNESVULSTFORENINGEN

NR. 4 ◊ 2024 ◊ ÅRGANG 12



STØTT VÅR JULEAKSJON!



► Side 4

► Side 10

Aktivitetshelg : Statsbudsjettet 2025

FLERE SAKER ◊ Leder s. 2 ◊ Generalsekretæren har ordet s. 3 ◊ Full fart på Gardermoen s. 6 ◊ Operasjon Løp for livet s. 8 ◊ Pårørendestoff s. 12 ◊ Minnemarkeringen Håp s. 14 ◊ Håp på Rikshospitalet s. 16 ◊ Likeperson og HSH Ung s. 18 ◊ Min hjernesak / Innsamling s. 19 ◊ Våken hjerneoperasjon s. 20 ◊ Optune, siste sjanse s. 21 ◊ Mikrotuber s. 22 ◊ Frokostmøte kreftkoordinator s. 24 ◊ Nytt fra regionene s. 26 ◊ Kurset på Gardermoen s. 28 ◊ Regnskapsinfo s. 29 ◊ Kontaktinfo og likepersoner s. 30



Tilsluttet
KREFTFORENINGEN



Travel høst, snart jul!

Høsten har kommet og vinteren er snart på vei. For meg har det vært en aktiv hverdag med trening, barn og elgjakt sammen med mine tre elghunder. Høy aktivitet gir livet mening for meg.

Den 21. september gjennomførte undertegnede som løpefrelst, rammet av hjernesvulst og styreleder, sammen med Jeanette Gillies «Operasjon Løp For Livet» under Oslo Maraton. Hele 110 deltagere (pårørende, etterlatte, rammede og venner/kjente) deltok! Sammen løp vi for fokus på egenhelse og innsamling av mer penger til forskning på hjernekreft. Totalt samlet gjengen inn ca. 135 000,- til mer forskning. Dette kommer godt med for å løse kreftgaten.

Sekretariatet er aktivt som aldri før; de skriver søknader om bevilgning av penger til

aktiviteter for foreningen til alle mulige kanaler/retninger, leverer høringsvar til statsbudsjettet og er aktive ovenfor beslutningstakere/politikere mm. Planleggingen for 2025 er nå også godt i gang.

Hjernesvulstforeningen jobber også med forbedring. I disse dager revideres et internt dokument «Pakkeforløp for Hjernesvulstpasienter» som vi har lagt ut på vår hjemmeside. Dette er ment som et hjelpedokument og veileder for deg med hjernesvulst og som pårørende. Øvrige innspill om ønsker og forbedring er jo også alltid ønskelig å høre fra dere medlemmer. Så fyr inn en e-post eller ta kontakt om dere har noe på hjernen/hjertet!

Når du holder dette bladet i hånden så er julen nært forestående. Jeg håper du får tid til å koble ut litt fra jobb samt

koble fra ukontrollerbart stress. Kos deg med familien, venner og lad batteriene.

Vi i Hjernesvulstforeningen ser frem til et enda lysere 2025 sammen med deg!

God jul og godt nytt år!



▶▶ PÅL ◀◀

STYRELEDER • HJERNESVULSTFORENINGEN



Gjennom høsten har begrepet «hvilepuls» blitt løftet frem i mediene, sosiale så vel som de mer tradisjonelle. I Hjernesvulstforeningen har vi ikke hatt en tilværelse med konstant hvilepuls, her er det mange spennende oppgaver som skal løses.

Vi har blant annet levert innspill til Stortingets behandling av regjeringens forslag til statsbudsjett for 2025. Her er det mange som mener mye, så vi står i en lang kø for å få snakke med politikerne om viktige endringer og tillegg til regjeringens forslag. Dessverre har det vist seg at regjeringens sulteforing av spesialisthelsetjenesten har medført behov for tilleggsbevilgninger på slutten av året i år, og vi mener at det er et for svakt forslag til bevilgning også for neste år. Ventelistene har økt under regjeringen Støre og det er mange som stiller seg spørsmålet om de i løpet av sin tid har brukt for mye tid på utredninger, og for lite tid på nødvendig styring og regulering av det komplekse området som spesialisthelsetjenesten er.

Når det gjelder vårt forslag til forbedringer i primærhelsetjenesten og de kommunale omsorgstjenestene, så er dette preget av en tid hvor kommunene opplever svikt i skatteinntekten da lånerenten sørger for at vi innbyggere betaler mindre skatt samtidig som kommunenes egne låneforpliktelser medfører at de får økt egne utgifter. Med et relativt sett kostbart lønnsoppgjør i 2024 blir det da også store hull i økonomien i mange av landets kommuner. Staten renner på sin side nærmest over av penger når kronekursen svekkes og inntektene fra olje- og gassproduksjon er store.

Kommunene ber om 15 milliarder mer, men får kun fem ekstra i år og neste år. Vi har bedt Stortinget om å plusse på 500 mill. kr til kommunene øremerket kreft- og nevrokoordinatorer, slik at det er gode tjene-

ster til innbyggere som trenger det. Vi har så langt ikke sett resultatet av budsjettforhandlingene, men det vi kunne lese ut av SVs alternative budsjett var ikke lovende i så måte. Det er jo de som skal bli enige med regjeringspartiene, etter den avtalen de har mellom seg. Mer om våre forslag til et bedre statsbudsjett for 2025 kan du lese om i denne utgaven av bladet.

Hurdalsplattformens lovnader som ikke har blitt innfridd er nå egentlig inne i sitt siste år for innfrielse. Denne regjeringen vil etter dagens meningsmålinger ha en stor sannsynlighet for å bli erstattet neste høst, og da vil statsbudsjettet for 2026 bli en blanding av videreføring av sittende regjeringens hovedprioriteringer og noen innslag av symbolpolitikk for å vise at en ny regjering har overtatt med et annet stortingsflertall bak seg. Vi har derfor håp om at den sittende regjering og det flertall de måtte finne i Stortinget for sine forslag viser større omsorg for de svakeste gruppene i Norge, og at det ikke vil handle mest om å gjøre villkårene verre for de rikeste.

Det hjelper nemlig ikke stort å gjøre det verre for de rikeste, hvis man glemmer at det viktigste vi gjør er å ta vare på de som ikke har gode forutsetninger for å klare seg selv. Grunnen til at vi betaler mye i skatt og avgifter er at vi skal ha en sosial samfunnspolitikk, hvor ytelsene til de svakerestilte grupper skal være gode nok til et verdig liv som leves godt. Det synes det som at regjeringen har glemt litt i sitt budsjettforslag for 2025. Dommen kommer først i midten av september 2025, og før det skal vi nok få flere runder med tilleggsbevilgninger og endringer.

Først av alt kommer julen, og jeg håper at dere alle får en fin julefeiring og en god ny start på 2025. Vi lover å fortsette med aktivitet over hvilepulsnivå, også i 2025.

Med julehilsen fra Rolf J.

HJERNE DET! NR. 4 • 2024 • ÅRGANG 12

ANSVARLIG UTGIVER: Hjernesvulstforeningen

ANSVARLIG REDAKTØR: Pål Oraug

REDAKTØR: Rolf J. Ledal

HJERNESVULSTFORENINGENS ADRESSE:

Hjernesvulstforeningen
Dronningens gate 16
0152 Oslo

E-POSTADRESSE: post@hjernesvulst.no

TELEFON TIL VÅRT SEKRETARIAT: 21 42 04 24

BESØK VÅRE FACEBOOK-SIDER:
facebook.com/hjernesvulstforeningen

FORSIDEFOTO: Oslo universitetssykehus

OPPLAG: 2200

GRAFISK DESIGN/LAYOUT:

Morten Hernæs, Aksell

TRYKK: Aksell



aksell



TRYKT
I NORGE
NO - 1470

RING EN LIKEPERSON

Se kontaktinfo side 30
i denne utgaven av bladet

Aktivitetshelg

med trivsel, moro, bobler og smell

► TROND JÆRE ◀

Barn, ungdom og unge voksne som rammet eller pårørende er en viktig gruppe for Hjernesvulstforeningen.

Aktivitetshelgen for 2024 ble avviklet med base på Quality Airport Hotel Gardermoen, 11.–13. oktober med 21 barn og ungdommer med foresatte, totalt 41 deltagere fra rundt om i landet. I år var HSF Ung aktivt med som arrangør og hadde spesielt ansvar for det som var av aktiviteter etter middagen på hotellet. Aktivitetshelgen samler deltakere og familier fra hele landet til forskjellige aktiviteter og hvor gode samtaler, nye bekjenskaper og vennskap oppstår. Litt grugledning og mestring er også gode følelser å føle på.

Tilbakemeldinger vi får, bekrefter at å møtes på denne måten er viktig.

Sammen på hotellet med tilgang på softis og popcorn hele kvelden.



Lunsj i lavvoen.

De fleste opplever stor verdi av å møtes på en arena der en kommer sammen med andre i samme situasjon. Å møte mennesker med en god felles forståelse, der en kan snakke med andre uten å måtte forklare trekker flere frem som godt. Verdien av å være

Ordføreren ønsket oss velkommen og lykke til med aktivitetshelgen.



sammen med, og bli kjent med andre som er i lignende situasjoner er for mange et godt fristed.

Vi startet helgen på fredag med å snakke om det å være sammen som i sangen,

Vi er venner, vi er sammen,
det er fint at vi er her
vi kan springe, vi kan hoppe,
vi kan klatre opp i trær!
Det er godt at venner finnes,
men fortell hva er en venn?
Det er en som jeg kan glede
og som gleder meg igjen.

Hyggelig var det at ordføreren i Ullensaker, Ståle Lien Hansen stakk innom oss og ønsket oss velkommen.

Lørdag var det «Storbondens utfordring» på aktivitetsparken «Høyt og Lavt». Litt kjølig vær gjorde det ekstra godt å kunne komme inn i den flotte lavvoen og spise matpakken.

VitenShitShow med Dennis Siva Lie og Stian Sandø engasjerte og moret alle som siste post på programmet før vi samlet oss til middag og nye aktiviteter utover kvelden.



I aktivitetsparken.



Full fart med Dennis og Stian utenfor hotellet.



Bobleball, førstehjelpskurs og andre leker var menyen på søndag formiddag. Tusen takk til Romerike folkehøyskole som lånte oss både idrettsbane og rom inne. Det var stort engasjement med bobleballene hvor barn og ungdom i alle aldre fikk prøve seg. På banen var det også mulighet til pinnespill, kaste på boks og andre leker.

Inne på folkehøyskolen fikk alle

muligheten til å få innføring i enkel førstehjelp og her var også innsatsen med hjertekompresjon og enklere øvelser stor. Stor takk til Ullensaker Røde kors for super instruksjon fra flere instruktører som brukte søndagen på oss.

En slik helg går veldig fort og vi er glade for positivitet og godt humør fra alle som deltok og brukte en helg sammen midt i oktober. 🇳🇴

Med Siri

▶ TROND JÆRE ◀

Annelie i Norwegian Dragrace Gardermoen tilbød gratis billetter til Hjernesvulstforeningens medlemmer i forbindelse med NM-finale på Gardermoen 14. september.

Et strålende høstvær gjorde at ikke så mange benyttet seg av tilbudet, men vi som var der fikk opplevelser utenom det vanlige.

En riktig fin dag med full fart og hyggelige samtaler.

Vi ble godt tatt imot av Team Havdal som hadde sørget for nystekte sveler med godt tilbehør. Gjensidig informasjon om hva Hjernesvulstforeningen jobber med og hva Dragrace egentlig er gikk rundt bordet. Siri forteller at det kjøres ¼ engelsk mil eller 402,33 meter hvor to og to konkurrerer. Vinneren kåres etter utslagsmetoden og toppfarten i hennes klasse ligger på 270-280 km/h og akselerasjonen er ned

Perlearmbåndet ble med på en fartsfylt reise.

Boblefotball er populært.



Flere aktiviteter på idrettsbanen.

Lærevillige deltakere på førstehjelpskurset til Ullensaker Røde kors.



Takk for denne gang



og teamet på dragrace



Team
Havdal.

Hyggelig prat med nystekte sveler.



Anlegget på Gardermoen
badet i sol under finalene.

mot 0–100 på 0,6 sek. og har en liten skjerm som utløses etter målgang for å hjelpe til med bremsingen. Kjøringen foregår kun på spesialbygde baner med høye sikkerhetstiltak.

Teamet består av piloten Siri med pappa, mekaniker og sponsor, Stein.

Eva sørget for nystekte sveler til alle som stakk innom depotet.

Siri er en jente som i tillegg til å kjøre dragrace, til daglig jobber i barnehage.

Siri uttrykte stor interesse for Hjernesculstforeningens arbeid og tok på seg perlearmbåndet «fuck brain-tumours» før hun satte seg i dragsteren som fartøyet kalles og som fikk både armbåndet og Siri opp i 100 km/h i underkant av et sekund.

Takk til Team Havdal og Norwegian dragrace Gardermoen for en hyggelig dag i full fart. 🍌

Siri gjør seg klar til en ny
¼ engelsk mil i Dragster.



Operasjon 'Løp for livet'

► PÅL ORAUG ◀

Lørdag 21. september 2024 gikk startskuddet for Operasjon «Løp for livet».

Det var en minnerik dag og et fantastisk skue å oppleve en så engasjert gjeng med medlemmer, pårørende/rammede og venner som deltok i vår innsamlingsaksjon til mer forskning på hjernekreft!

Vi var hele 110 deltagere som løp med singletenn «Løp for livet», hvorav sju løp maraton-distansen, ti løp halvmaraton og 93 løp ti kilometer for Grete.

Min bedre halvdel Jeanette Gillies og jeg sto på stand med ansvar for å levere ut singleter hele dagen utenfor Rådhusplassen. På den måten rakk vi å hilse på og prate med de fleste av dere som deltok sammen med oss!

Løp for livet-flokken var godt synlig i Oslos gater. Singleten og budskapet ble lagt merke til. Vi fikk mye hyggelige kommentarer og blikk fra forbigående, og ikke minst mye

ekstra heing langs løypene med et slikt treffende og viktig budskap!

Alle som deltok på løpet har vært med å spre og dele vår innsamlingsaksjon. Spleis, Facebook og Vipps bidro til at vi samlet sett klarte å samle inn ca. 135 000,- til mer forskning på hjernekreft! En nyttig slant med penger å øremerke gjennombrudd for hjernekreftforskningen!





Årets prestasjon var det trolig Sørpingen Kevin Watvedt som sto for. For han hadde sikret seg med startnummer til både ti kilometer og en hel maraton. Kevin startet rolig på helmaraton, og hadde en progressiv avslutning i siste del av løypa. Så når han kom i mål så bestemte han seg for å løpe også «10 for Grete» som gikk av stabelen ca. to til tre timer etter

han kom i mål på maraton distansen! Rett og slett imponerende Kevin! Du fikk årets hederspris. Ovenfor avbildet med styreleder'n 😊.

Fremover har foreningen et håp og ønske om mer fokus på egen helse. Med det tenker vi på ernæring og fysisk og psykisk stimulerende aktiviteter! «Jeg Trener Hjerne» er et konsept vi nå ruller ut for å få frem

mer aktivitet og engasjement på regionalt og lokalt nivå. Her er det også litt opp til hver enkelt av dere «å ta ballen/engasjementet» videre. Samle gjerne sammen en liten lokal gjeng for en «gåtur», sjakkrunde, musikk/kor øvelse, strikketime eller hva nå enn det er som er ditt hjerte nært! For aktivitet gir mestring, god helse og velvære. 🍌



Statsbudsjettet 2025

► ROLF J. LEDAL ◀

Hjernesvulstforeningen har tradisjonen tro vært i flere av komiteene på Stortinget for å kommentere regjeringens forslag til statsbudsjett for 2025.

Det er slik at vi mener å ha gode forslag til endringer i regjeringens forslag, og håper at noen av disse blir tatt hensyn til. Vi gjengir her noen av kravene og våre forslag til inndekning av disse.

Egenandelsordningen

Etter mønster av NRK-lisensen som forsvant for noen år siden har vi bedt Finanskomiteen om å underregulere personfradraget slik at egenandelene på blå resept og behandlinger fjernes, slik at det ikke lenger er nødvendig å administrere en ordning med frikort for kronikere og til dels store kostnader for pasientene ved årets start. Slik ordningen fungerer i dag er det for mange en stor byrde med egenandeler ved årets start og det er nok også mange som er svært påpasselige med å ta ut maksimalt av tillatt medisinmengde i desember. Kostnadene for behandlinger og medisiner på blå resept blir med vårt forslag spredd utover hele året gjennom skattetrekket, i tillegg til at den blir lavere for kronikerne.

Kreft- og nevrokoordinatorer i alle kommuner

Mange av kommunene har kreftkoordinatorer, men dette er ikke en lovpålagt ordning. Det samme med demenskoordinatorer som finnes i en del kommuner. Behovet for koordina-



torer som kan støtte pasienter og deres familier ute i kommunene er stort, og mange av kommunene har ikke dekning for dette i sine budsjetter. Staten har gitt mange oppgaver til primærhelsetjenesten i kommunene, og vi mener at det eneste fornuftige å gjøre er å gi kommunene øremerkede midler til dette. Vi har derfor foreslått at det øremerkes 500 millioner kroner til dette og at disse midlene kommer som et tillegg til regjeringens budsjettforslag. Etter at budsjettthøringene er gjennomført har regjeringen selv kommet med forslag om å tilføre kommunene totalt fem milliarder kroner ekstra i år og neste år, som et svar på at det etter KS sine beregninger er en mangel på 15 milliarder kroner i kommunene. Vi ser med bekymring på at det er så svak kommuneøkonomi under regjeringen Støre, og håper at det snart tas kraftfulle grep for å sikre innbyggertjenester som er nødvendig for oss alle.

Styrking av spesialisthelsetjenesten

Det er for lite penger bevilget til spesialisthelsetjenesten og behandlingsskøene øker. Også her har regje-

ringen etter at de la frem sitt forslag til budsjett kommet med forslag om økte midler, men vi mener at det er for lite penger som settes av til drift av sykehusene og forskningen som helseforetakene også er ansvarlige for å sikre midler til. Vi ber også om en styrking av rehabiliteringstilbudet og at det settes av 50 millioner øremerket ny teknologi for å bestemme hvilke medikamenter som har best effekt på den enkeltes hjernesvulst og mikromiljøet som svulsten lever i. Samtidig som kostnadene til lønn og nye sykehusbygg øker, er det også en beklagelig økning i røyking i samfunnet. Utrolig nok er regjeringens forslag til økning i tobakksavgiften lavere enn de foreslo som økning i egenandelstaket for behandling og medisiner på blå resept, og vårt forslag til styrking av budsjettet til spesialisthelsetjenesten er basert på en solid økning av tobakksavgiften.

Aktivitetshjelpemidler for de over 26 år

Potten for aktivitetshjelpemidler for de over 26 har de siste årene krympet så mye at det er slutt på pengene allerede ved utløpet av januar. Alle som trenger slike hjelpemidler,

må med regjeringens forslag bruke 1. nyttårsdag til å sende inn sine søknader. Hvis behovet oppstår senere i året er det bortkastet tid å søke. Vi har derfor bedt om en solid økning av potten, slik at det er mulig å tildele flere nødvendige hjelpemidler til å kunne bevege seg ute.

Økning i trygdesatser

Mange uføre er nødt til å stå i kø for å få utdelt mat, eller be om å hjelp hos familie og venner for å få endene til å møtes. Dette er uakseptabelt og etter vår mening også i strid med konvensjonene som skal verne denne gruppen. Vi foreslår derfor en økning for de som har lavere uføretrygd enn 2,5 ganger folketrygdens grunnbeløp. Selv om minstesatsene har økt i år, er det fortsatt et for lavt nivå på ytelsene. Vi ber også om at det skal gå raskere å få avklart uførhet slik at man ikke blir gående unødig lenge på arbeidsavklaringspenger.

Boliger

Bostøtteordningen ber vi også om forbedringer på, slik at flere kan motta bostøtte. Vi ber også om at det skal settes inn ekstra midler på det å gi uføre tilgang på egne boliger. Regjeringen har i sitt forslag bare bevilget ca. 75 prosent av det som gikk med i 2022 til boliger for uføre. Mange er permanent utenfor bolig-

markedet og må leie dyre boliger som ikke gir noen mulighet til å spare opp egenandel for boligkjøp. Nye modeller for boligfinansiering må også på plass, boligprisene øker langt mer enn inntekten til denne gruppen.

Informasjonsarbeid

Hesledirektoratets tilskuddsordning for informasjonsarbeid er ikke stor nok til å dekke det store behovet for informasjon som pasientforeningene må stå for. Det å øke helsekompetanse gjennom informasjonsarbeid er en oppgave som passer godt for pasientforeninger, men til dette kreves det også penger. Pasientforeningene trenger solide ordninger som gir tilskudd over flere år for å etablere slike tjenester.

Momskompensasjon

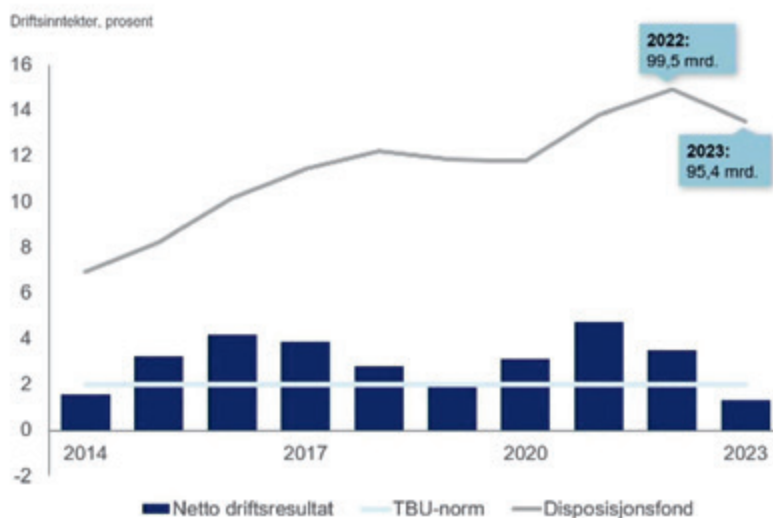
Frivilligheten må fortsatt vente på å få kompensert betalt moms, til slutten av året etter. Regjeringen har lovet rettighetsfesting og full kompensasjon i Hurdalsplattformen, men dette lar vente på seg. Også for 2025 har regjeringen foreslått en pott som er langt under behovet for 2024, samtidig som frivillighetens kostnader øker. Regjeringen har hver høst kommet til Stortinget med en salderingsproposisjon som gir dekning for alle godkjente momskompensasjonskrav registrert hos Lotteri- og

stiftelsestilsynet, slik at det i realiteten har blitt full kompensasjon, men vi må altså vente i mer enn et halvt år etter at vi er ferdige med regnskapet før vi får kompensert momsen vi har betalt. Dette er en ordning som legger press på driftsøkonomien, og Hjerne-svulstforeningen har med dette nesten to millioner i innbetalt moms i disse dager. Rett før Stortinget tar juleferie blir det vedtatt hvor mye som skal utbetales det enkelte år, og i år ser vi frem til å få drøyt kr 900 000,- inn på konto rett før julaften. Med en regelstyrt ordning og full dekning kunne vi fått disse pengene på konto før St. Hansaften og brukt disse på formålsarbeid. Nå låner vi bort pengene våre uten å få renter på dem, til en stat som per i dag har ca. 19 000 milliarder i Oljefondet og en svært solid økonomi.

Tilskudd til opplæring

Våre kurs og samlinger med læring og mestring koster mye penger, når vi også skal ha en lav egenbetaling. Som en viktig del av tilretteleggingen har vi også tilskudd til dette gjennom voksenopplæringsmidler. Vi ber også Stortinget om å plusse på med noen millioner til studieforbundene som forvalter denne ordningen på vegne av Staten. Vi vil gjerne fortsette med dette arbeidet til nytte for pasienter og pårørende, og da til en pris som ikke utelukker noen fra deltakelse.

Status for kommuneøkonomi.



Framleis store disposisjonsfond, men også store variasjonar

Svekka driftsresultat i 2023, samstundes som forskjellane har auka

2024: Særs krevjande år. Kommunane melder om svake driftsresultat

Mestringskurs og pår

► ELIZABETH LEDAL ◀

Årets mestringskurs og pårørendesamling ble arrangert helgen 22.–24. november på Quality Airport Hotel Gardermoen.

Totalt var det 48 deltakere som var til stede, hvorav 25 personer deltok på pårørendesamling og

23 personer deltok på mestringskurs. Generalsekretær Rolf J. Ledal var kursleder for mestringskurset, mens

undertegnede og prosjektleder Iselin H. Marstrander var kursledere for pårørendesamlingen.



Pårørendekonferansen 2024

► ELIZABETH LEDAL ◀

Onsdag 18. september arrangerte Pårørendesenteret den årlige pårørendekonferansen. Årets tema var «når hverdagslivet snur» og programlederne for dagen var Unn Birkeland, daglig leder ved Pårørendesenteret, og Else Kåss Furuseth, komiker og pårørende.

Konferansen ble åpnet av Jan Christian Vestre, helse- og omsorgsminister, som fortalte om sine prioriteringer som minister. Han la stor vekt på psykisk helsevern, bekjemping av rusproblemer og et mer tilgjengelig helsetilbud for alle. Vestre uttalte at pårørende er en

uunnværlig ressurs, og lovet at han vil styrke samarbeidet mellom helsevesenet og pårørende, samt gi bedre støtte og opplæring.

Konferansen inneholdt mange ulike temaer som alle favnet om ivaretagelsen av pårørende og vi fikk blant annet innslag fra kjente fjes som

Ørendesamling 2024

Brage Molteberg Midsund, landets første digitalprest og erfaren i møte med mennesker.



Kursene la stor vekt på mestring av livet med hjernesvulst, med litt ulike perspektiver for de som er rammet av hjernesvulst og de som er pårørende til noen med hjernesvulst. Med trygge rammer og faglig støtte skapte vi god dialog mellom kursdeltakerne, og alle fikk muligheten til å bli kjent med noen i samme situasjon som en selv.

I år la vi stor vekt på at nye medlemmer og medlemmer som ikke hadde deltatt på kurs i regi av foreningen skulle få muligheten til å delta.

Det var derfor størst andel av personer som ikke hadde vært med på kurs tidligere som deltok denne helgen, og vi fikk mange gode tilbakemeldinger flere deltakere som planlegger å være med på flere kurs i fremtiden.

På vegne av kursholderne, vil jeg takke alle som deltok på kursene. Vi setter veldig stor pris på å kunne møte og bli kjent med medlemmene våre, og vi gleder oss like mye til hvert kurs vi arrangerer fordi vi får møte så mange fine mennesker. 🟡

Dora Thorhallsdottir, Peder Kjøs, Trond-Viggo Torgersen og Chris Holsten. Hele programmet kan leses på parorendeprogrammet.no.

Det aller mest interessante med årets pårørendekonferanse var lanseringen av pårørendeavtale. Helsedirektoratet lanserte pårørendeavtalen som «et verktøy for å ivareta rettigheter og behov som pårørende med tyngende omsorgsoppgaver kan ha». Avtalen skal sørge for at den pårørende blir ivaretatt, samt at man

skal få bedre samhandling og dialog mellom pårørende og helse- og omsorgstjenesten i kommunen. Pårørendeavtalen gir ingen nye rettigheter til pårørende, men skal gi bedre dialog, samarbeid og forutsigbarhet.

Pårørendekonferansen var informativ og lærerik, og det er positivt at Pårørendesenteret legger store ressurser i en så viktig konferanse for en gruppe i samfunnet som ofte kan bli glemt.



Minnemarkering og HÅP



► TROND JÆRE ◀

Fornebupiloten inviterte Hjernesvulstforeningen i anledning en minnemarkering til Paal Alme.

Maleriet «HÅP» som er et produkt av malestuntet i mai har stått utstilt på Fornebupiloten, ved Fornebu S kjøpesenter og det ble da naturlig å samarbeide om dette arrangementet som frivillige og ansatte ved Fornebupiloten hadde fått i stand. Rundt 30 personer var til

stede under den verdige og hyggelige stunden, en fin sensommerkveld i september.

Paal Alme hadde hjernekreft og gikk bort for et år siden. Paal betydde mye for mange og var et JA-menneske, en ildsjel som satte spor etter seg. Han var sentral i etableringen av



Paal Alme satte spor etter seg og ikke minst i Norges forskningsråd. FOTO: PRIVAT



Daglig leder i Fornebupiloten, Ingrid Brattset med maleriet HÅP.



Kirsti Skullerud fra Fornebupiloten åpnet minnemarkeringen.

Fornebupiloten og en viktig katalysator og bidragsyter for utviklingen av fornebusamfunnet.

Det var Kirsti Skullerud som er frivillig ved Fornebupiloten som åpnet kvelden med disse ordene om Paal Alme: – Paal var over alt, en ildsjel, lett gjenkjennelig med det lange håret, det brede smilet og selvsagt, kameraet i hånden. Han var engasjert i alt som rørte seg og har satt tydelige spor.



Nina Jensen er initiativtaker og pådriver for Norsk hjernesvulstkonsortium.

Det var satt opp en bildevisning som viste litt av hvem Paal var som fotograf og som engasjert entusiast på flere arenaer på Fornebu som Flytårnet og Senioruniversitetet med flere. På senteret finner en flere av Almes bilder utstilt.

Søster Kari og sønnen Mikkel var til stede og bekreftet det store engasjementet til Paal. Mikkel forteller at en tur på butikken med sin far kunne

være utfordrende om målet var å rekke middag. Paal kjente – og pratet med alle og traff alltid kjente.

Norges forskningsråd, Forskningsdagene, forskning.no

Paal Alme var også kommunikasjonsdirektør i forskningsrådet, initiativtaker til Forskningsdagene og lanserte Forskning.no som forskningsnorges



Interesserte fremmøtte.





MALERIET «HÅP»: Gitt i gave sengepost

► TROND JÆRE ◀



① Randi Kvernberg sitt malestunt HÅP gir økte inntekter til forskning.

☺ Fin kveld på Fornebu med styreleder Pål Oraug, nestleder Marit Horgen og Nina Jensen.

Maleriet ble født 21. mai på Eidsvoll plass og Aker Brygge, se omtale av malestuntet i *Hjerne Det!* nr. 2 i år. I tillegg til det som allerede er kommet inn av midler på «HÅP» er det opprettet ny innsamling, [Aksjon HÅP innsamling.hjernesvulst.no](https://aksjon.hjernesvulst.no)

Maleriet HÅP har nå landet på Rikshospitalet etter å ha vært utstilt både hos «Tegne.no» i Pilestredet og på Fornebupiloten i løpet av sommeren. Maleriet fikk 19. november en hjertelig mottagelse på nevrokirurgisk sengepost på Rikshospitalet

Med seksjonslederne, Maren Moen Kjølén og Lene Ring Dugstad i spissen ble både maleriet sammen med generalsekretær Rolf og Trond fra sekretariatet, godt mottatt. Randi Kvernberg som er initiativtaker til HÅP sier hun er veldig glad for at maleriet nå er mottatt av sengeposten. Med en sentral plassering like ved venterommet og skranken, vil alle som er innom avdelingen enkelt kunne se maleriet og platen med en kort informasjon.

Aksjon HÅP!

Dette er en innsamlingsaksjon som Randi Kvernberg står bak i samarbeid med Hjernesvulstforeningen og hvor inntekten går til forskning på hjernesvulster. Vi håper mange vil gi håp ved å støtte aksjonen for økt innsats på forskning ved å omtale, dele og synliggjøre denne aksjonen.

nye felles nettsted i 2002. I Paal Almes åpningstale som styreleder kan vi lese: – Flere har spurt meg om beveggrunnen for at vi tok på oss ansvaret for denne satsingen.

Til det vil jeg gjerne si at vi i Norge har en stor utfordring i å rekruttere barn og unge til forskningsfagene.

Vi ser en stadig forgubbing innenfor enkelte fag – og flere undersøkelser viser at vi om få år vil stå igjen med manglende kompetanse til å videreføre den ervervede kunnskap.

Dette viser hans bevissthet om å løfte frem forskningen mer samlet og gjøre den mer synlig og tilgjengelig og ikke minst på en plattform som skulle tilrettelegge for økt rekruttering av ungdom inn i forskning.

Hjernesvulstforeningen

Hjernesvulstforeningen var representert både fra styret og sekretariatet

og forsamlingen fikk en god informasjon om foreningens arbeid. Nina Jensen fremhevet spesielt foreningens engasjement for økt satsing på forskning på hjernekreft og samarbeidet som er etablert med Norsk hjernesvulstkonsortium. Nina er initiativtaker og sterk pådriver i konsortiet som består av de fremste forskerne på hjernesvulster i Norge.

Maleriet HÅP som har stått utstilt på Fornebupiloten ble presentert av initiativtaker, Randi Kvernberg. Randi fortalte om bakgrunnen for hennes engasjement for forskning, idéen om malestuntet og om hvordan maleriet «HÅP» ble til.

Målet er å selge maleriet for å få flere midler til forskning og bedre behandling på hjernekreft.

Takk til Fornebupiloten for en verdig minnemarkering med servering og gode samtaler! 🍷

Maleriet "HÅP" ble skapt på Eidsvollss plass og Aker Brygge 21. mai 2024



Maleriet er gitt til nevrokirurgisk avdeling ved Rikshospitalet av Hjernesvulstforeningen



Gi håp – informasjon.

til nevrokirurgisk ved Rikshospitalet

HÅP er på veggen ved resepsjonen og venterommet på sengeposten

Vi håper både privatpersoner og næringsliv vil bidra etter evne.

Det var seksjonslederne, Maren Moen Kjølén og Lene Ring Dugstad som tok imot maleriet av Hjernesvulstforeningen ved generalsekretær Rolf J. Ledal.

Maleriet er allerede sett og kommentert av både pasienter, pårørende og ansatte ved avdelingen.

Vi er glade for god mottakelse fra ansatte ved avdelingen og vi håper maleriet og innsamlede midler til forskning kan gi håp. 🇮🇪



Sammen med generalsekretær, Rolf J. Ledal er f.v. Cathrine Krøglid, fagsykepleier – Lene Ring Dugstad, seksjonsleder overvåkning og intermedisær – Maren Moen Kjølén, seksjonsleder sengepost – Malin Botolfsen, ledende sykepleier drift og Jenny Bakke, verneombud.



HSF Ung

► ELIZABETH LEDAL ◀

Helgen 11.–13. oktober gikk aktivitetshelgen for barn og unge av stabelen på Quality Airport Hotel Gardermoen. Vi var veldig glade for å kunne bidra til at helgen ble en stor suksess, og synes det var givende og læringsrikt å være med i planleggingsfasen. Høydepunktet med helgen var å møte og bli kjent med barn og unge som lever med en hjernesvulst i livet. Vi er takknemlige for at vi får være med på å rette større fokus på barn og unge i foreningen, og ser frem til fremtidige arrangementer, slik som aktivitetshelg for barn og unge.

Styringsgruppen er fortsatt på jakt etter nye medlemmer til styringsgruppen. Vi oppfordrer derfor alle som er interessert i å sende en e-post til el@hjernesvulst.no med litt informasjon om deg selv og din motivasjon til å være med i styringsgruppen.

Likepersoner med erfaring som unge pårørende: Elisabeth Sandvik, Marianne Sandvik og Elizabeth Ledal.

Likeperson- kurs 2025

► ELIZABETH LEDAL ◀

Hva er en likeperson? En likeperson er en mann eller kvinne, men først og fremst et medmenneske som har gjennomlevd de samme vanskelige situasjonene som du selv er opp i eller kan komme opp i. En likeperson er en frivillig du kan snakke med, og som lytter og tar deg på alvor. Likepersonen har taushetsplikt og skal ikke uttale seg om medisinske spørsmål, men kan bidra til å bearbeide opplevelser og tanker knyttet til livet med hjernesvulst. En likeperson formidler kunnskap om hvordan det er å leve med sykdom.

Helgen 21.–23. mars arrangerer Hjernesvulstforeningen likepersonskurs på Quality Airport Hotel Gardermoen.

Formålet med helgen er å utdanne nye likepersoner, både rammede og pårørende, som kan snakke med andre som har behov for det. Likepersonsarbeidet er givende og viktig, og i mange tilfeller er likepersonene våre det første møtet noen får med Hjernesvulstforeningen. Våre likepersoner får derfor grundig opplæring før de blir godkjent og kan ta samtaler, og de har god kunnskap om å leve med en hjernesvulst i livet.

Hvis du lurer på noe om det å være likeperson eller ønsker å melde deg på likepersonskurs, kan du sende en e-post til likeperson@hjernesvulst.no.





Min hjernesak

Denne gang er det Marit Horgen fra Oslo som har fått stafettspinnen i «min hjernesak».

Først og fremst er jeg opptatt av at det gjennomføres mer forskning på hjernesvulst. Da mannen min fikk glioblastom i 2020, kastet jeg meg over det jeg kunne finne av forskning på behandlingsmetoder. Det var en bratt læringskurve og en deprimerende prosess. Gjennom sykdomsperioden og etter at mannen min døde, har jeg blitt sterkt engasjert i hva vi selv kan gjøre for å ta vare på hjernehelsetilstanden vår. Trening, natur, søvn, stressmestring og gode relasjoner er grunnpilarer for at både hjernen og kroppen skal ha det bra.

Å være syk selv eller å være pårørende er to svært forskjellige situasjoner, men i begge tilfeller utsettes kropp og sinn for langvarig

stress. Hvordan kan vi finne gode strategier for å ta vare på oss selv og håndtere dette på best mulig måte? Jeg liker spesielt godt utsagnet «Jeg trener hjerne», som ikke bare handler om fysisk aktivitet, men også om alle andre faktorer som bidrar til å «trene» og ivareta hjernen.

Fysisk trening i naturen har alltid hatt stor betydning for meg. De siste årene har jeg også blitt hektet på meditasjon som et verktøy for egenomsorg, både som pårørende og etterlevende. I vår digitaliserte hverdag blir vi nærmest konstant overstimulert av inntrykk og har behov for en «av-knapp». For meg har pust og meditasjon blitt en «hjernesak» i et folkehelseperspektiv. ●

Innsamling. hjernesvulst.no er lansert

► ROLF J. LEDAL ◀

I løpet av høsten har vi lansert en innsamlingstjeneste som er tilsvarende den som Kreftforeningen har. På innsamling.hjernesvulst.no kan du selv opprette innsamlingsaksjoner i forbindelse med bursdager, jubileer, idrettsarrangement og annet som du ønsker skal gi inntekter til Hjernesvulstforeningens formålsarbeid.

Donasjoner skjer med bruk av bankkort eller Vipps. Her kan du også velge hvilket formål innsamlingens skal gå til. Du kan også dele din innsamling gjennom QR-koder eller lenke til den på Facebook. Det blir dette som erstatter de populære Facebook-aksjonene som så mange har opprettet i forbindelse med sine bursdager eller andre begivenheter. Her kan du også selv se hvordan din innsamlingsaksjon utvikler seg og kommunisere med giverne.

Hvis du ikke ønsker å opprette en egen innsamlingsaksjon, så kan du kanskje støtte eller dele vår juleaksjon? Vi jobber med mange viktige informasjons- og forskningssaker som vi trenger penger for å kunne gjennomføre. Hjernesvulstforeningen ønsker å fortsette med å ha all informasjon åpent tilgjengelig for alle, og donasjoner bidrar til at vi kan gjøre dette også i 2025.

Tusen takk til alle som støtter vårt arbeid. ●



Marit Horgen er en aktiv dame som tar i bruk naturen både sommer som vinter.

Våken hjerneoperasjon (våkenkraniotom)

▶ TROND JÆRE ◀

Dette er temaet til den nyeste informasjonsfilmen vi nå er i slutfasen med.

Filmen har som mål å gi informasjon som er nyttig for de som skal gjennomgå en våken hjerneoperasjon og deres pårørende. Det å være våken under en hjerneoperasjon kan nok for mange virke skremmende og utløser mange spørsmål.

Med god informasjon direkte fra de fremste fagfolkene innen dette feltet håper vi informasjonsfilmen vil bidra til å gjøre pasienter og pårørende litt tryggere og mer forberedt. I filmen ser vi blant annet hva som foregår når pasienten er våken under operasjonen og vi får informasjon om fordelene med å ha pasienten våken. På Rikshospitalet gjøres det mange slike operasjoner i året og de som jobber med dette har som mål at du skal føle deg trygg og ivaretatt. Det er nevrokirurg og professor Einar Osland Vik-Mo, psykologspesialist Guro Minken og anestesilege Andreas Espinoza

Vi retter en stor takk til Stiftelsen DAM som bidrar med avgjørende støtte til produksjonen. ●



Bildet over viser klargjøring før «ren sone». Bildet under viser opptak fra operasjonsstue.



Optune

– siste sjanse

► ROLF J. LEDAL ◀

Det å få tilgang på Optune (Tumour Treating Fields) fra Novocure har vært et langt lerret å bleke, siden det første forsøket på å få behandlingen gjennom Nye metoder.

Snart ti år etter at første forsøk ble gjort uten at metoden da ble tatt opp til vurdering, kan det nå nærme seg en positiv avgjørelse i Beslutningsforum.

Ny kunnskap krever nye behandlingsmetoder

Forrige gang saken var oppe til beslutning våren 2020, var konklusjonen at prisen var for høy for at metoden kunne tas i bruk for alle aktuelle glioblastompasienter i Norge. Hjernesvulstforeningen har etter at det ble større kunnskap om molekylærbiologien i glioblastomer og de store innbyrdes forskjellene dette medfører sendt inn en ny anmodning om vurdering. Denne gangen da til bruk på de pasientene som ikke responderer på kjemoterapi, basert på genomsekvensering og biomarkører.

Tredje gangen gjelder?

Det ble høsten 2022 besluttet å gjennomføre en metodevurdering av Optune, og etter det vi forstår er det nå kommet så langt at det er tid for prisforhandlinger med Sykehusinnkjøp. Siden det er tredje gangen metoden ønskes innført, håper vi at det vil være en langt mer positiv holdning til metoden, spesielt siden den ikke kan sammenlignes med standardbehandlingen som Stupprotokollen utgjør, men som en erstatning for denne.

Ikke for alle

For et utvalg av pasienter vil det være hensiktsmessig å benytte Optune. For noen er det av forskjellige årsaker ikke aktuelt med denne behandlingsmetoden. Dette medfører også at det ikke vil være et stort antall brukere av Optune i Norge, noe som vil bidra til å redusere den totale kostnaden for metoden. Kriteriene fra den kliniske studien EF-14 vil ligge til grunn. Det er også slik at denne pasient-

gruppen er blant de med sjeldne diagnoser og få eller ingen effektive behandlingsmetoder.

Prismodeller

Det er også fra vår side en klar forventning om at Optune blir gjenstand for vurdering når det gjelder alternative prismodeller hvor betaling er et resultat av effekt av behandlingen. Det er allerede stor kunnskap fra utlandet når det gjelder bruk av Optune og effekten av dette, men dette er gjort på hovedgrupper av glioblastompasienter hvor det ikke skiller mellom undertyper. TIGER-studien i Tyskland med 429 pasienter har vist at det er signifikant bedret overlevelse og tid til tilbakefall sammenlignet med bare bruk av temozolomid etter kirurgi og stråling, for nye pasienter med glioblastom.

Norge henger etter

Mer enn 25 000 pasienter har nå fått behandling med Optune over hele verden. Flere og flere land tar i bruke behandlingen. Norge er sammen med Danmark og Sverige på topp når det gjelder antall glioblastomer. Selv om det er mange på vår kant av verden, er det altså fortsatt sjeldne diagnoser vi snakker om når det er undertyper av glioblastomer. Optune ser ut til å ha svært lite bivirkninger og pasientene står klare. Vår oppfordring til Nye metoder blir da: Gi pasienter med nydiagnostiserte glioblastomer muligheten til å prøve Optune i Norge, og legg dere i selen for å sikre en alternativ prismodell som gjør at vi faser inn behandlingen så raskt som mulig. Tid er det som pasientene har minst av, hjelp dem til å få mer tid! ●



Mikrotuber – glioblastomenes skjulte kommunikasjonskanal

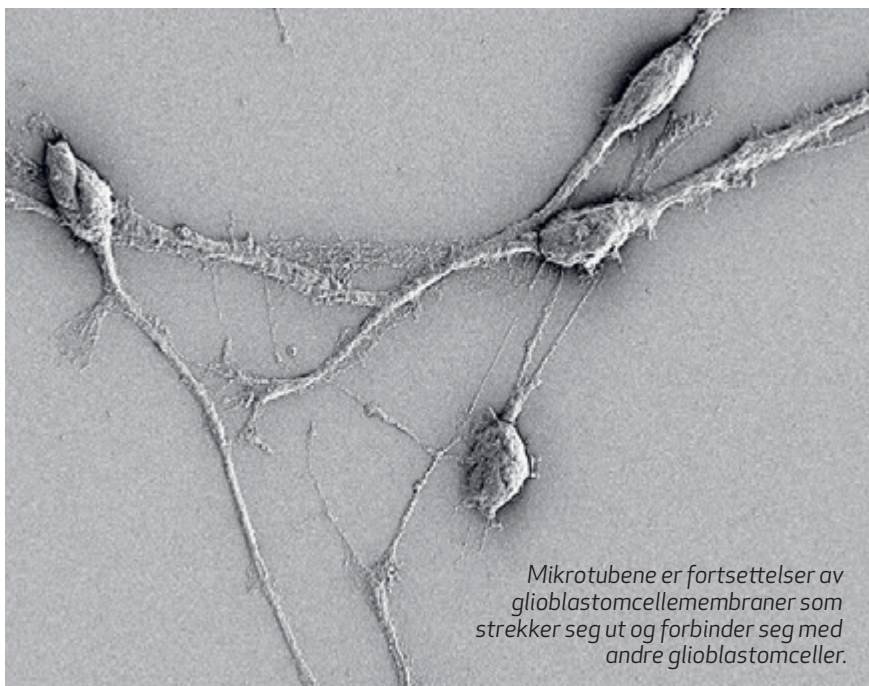
► ROLF J. LEDAL ◀

Mikrotuber i glioblastomer er spesialiserte strukturer avledet fra glioblastomceller, som kan spille en viktig rolle i tumorens progresjon og motstandsdyktighet mot behandling.

Disse mikrotubene er en form for forbindelse mellom cellene. De er del av en nettverksstruktur som lar glioblastomcellene kommunisere og utveksle signaler, næringsstoffer og til og med genetisk materiale.

Mikrotuber bidrar til svulstens invasjonsevne, tilpasning til omgivelsene og motstand mot behandling. Dette skyldes at de fremmer kommunikasjon mellom glioblastomcellene og danner en slags «ledningsnettverk» mellom cellene. De kan bidra til glioblastomets motstand mot behandling ved å fordele stress-signaler og tillate celler å overleve selv i ugunstige forhold, slik som under stråling eller cellegiftbehandling. På grunn av deres rolle i tumorvekst og behandlingsresistens, kan mikrotuber være et mulig terapeutisk mål. For eksempel undersøkes strategier som forstyrrer mikrotubene-nettverk eller deres funksjon. Forskere i Bergen ledet av Hrvoje Miletic har i høst fått tildelt midler fra Kreftforeningen til å forske på mikrotubene.

Hvis forskerne klarer å finne ut av hvordan mikrotubene klarer å reparere skaden som stråling og cellegift gjør på DNAet i glioblastomer, vil dette kunne bidra til at det er mulig å forstyrre denne reparasjonsmekanismen. Hvis det i tillegg er slik at mikrotubene også transporterer



Mikrotubene er fortsettelse av glioblastomcellemembraner som strekker seg ut og forbinder seg med andre glioblastomceller.

FOTO: HENRY LUMBERLAB

næring mellom celler sammen med signaler vil det også være mulig å ødelegge eller forstyrre denne transporten og kommunikasjonen mellom cellene. Da vil behandlingen av glioblastom kunne bli langt mer effektiv enn det vi ser i dag.

Det forskerne tror i dag er at når noen glioblastomceller blir bestrålt, så fungerer de som er i trygge deler av hjernen som støtteapparat og bidrar til at antioksidanter og proteiner tilføres og hjelper de bestrålte cellene til å reparere seg selv. Stråleskade oppdages raskt og kommuniseres ut til alle andre glioblastomceller som et SOS-signal. Glioblastomer er også kjente for å være svært tilpasningsdyktige til endringer i mikromiljøet. Når det raskt går signaler i mikrotubene er det mulig med umiddelbar omorganisering og økt motstandsdyktighet mot behandlingen som pasienten mottar.

Mikrotuber støtter også glio-

blastomens invasive natur ved å legge til rette for infiltrasjon i omkringliggende vev. Dette gjør at tumorceller som overlever stråling, kan spre seg til områder med mindre strålingsskade, og danne nye vekstområder. Nesten som effektive T-bane-tunneler sprer mikrotubene sine dødelige celler til friske deler av hjernen og klorer seg fast. Gjennom ny forskning er det nå håp om å finne frem til effektive måter å kutte disse mikrotubene slik at pasientene kan få nye behandlingslinjer som kan veksles mellom. Det er dessverre slik at glioblastomer antageligvis har så sterk overlevelsessevne at legene nok kan trenge flere måter å forstyrre mikrotubene på, for å gi god effekt av behandlingen.

Vi ser frem til at forskningen på mikrotuber skyter fart og stiller med brukermedvirkere til Miletic og hans kolleger som skal forske på mikrotubene i årene som kommer. ●



Montebellosenteret tilbyr et unikt kursopphold for deg som har eller har hatt kreft og pårørende

«Kreft – en ny hverdag» er grunnleggende livsmestringskurs for alle som har eller har hatt kreft, og pårørende. Her møter du andre i tilnærmet lik situasjon som deg selv.



Overgangen fra behandling til hverdagslivet kan være vanskelig å håndtere. Mange opplever at livet har blitt annerledes enn før, noe som gjør at du kan bli usikker og føle deg alene. Kanskje du opplever mye bekymringer, redusert energinivå, rolleendringer, eller usikkerhet rundt fysisk aktivitet og kosthold. Kurset er for deg som kjenner seg igjen i dette, og ønsker å få til en bedre hverdag.

Livsmestringskurs «Kreft – en ny hverdag»

Hovedmålsettingen er lær å leve med endringer som følge av kreft. Gjennom kunnskapsformidling, erfaringsutveksling, sosiale og fysiske aktiviteter vil du få økt innsikt i hvordan du kan mestre dine utfordringer og reflektere over hva som er mest hensiktsmessig for veien videre.

Deltar sammen med pårørende / nærstående

Pårørende har ofte stor nytte av å snakke med andre pårørende, utveksle erfaringer, og få mer kunnskap om kreft. Dette kan bidra til bedre mestring av egen situasjon og en bedre forståelse for hverandre.

Alle som har eller har hatt kreft kan søke om kursopphold

Opphold og reise betales av det offentlige, gjennom folketrygden, med unntak av en egenandel (kr 1316,- pr. uke for pasienter, og kr 889,- pr. uke for pårørende.) HELFO refunderer for billigste reisemåte i etterkant av kurset.

Ved behov for ytterlig informasjon send e-post til post@montebellosenteret.no eller ring på tlf. 62 35 11 00. Søknadsskjema og søknadsveiledning finner du på www.montebellosenteret.no

«Kreft – en ny hverdag» – Hjernesvulst

Kurs 6a-25 7.-14. febr.

Kurs 34b-25 22.-29. aug.



Om ivaretagelse av personer med etter utskrivelse fra sykehus til



► TROND JÆRE ◀

Velkommen til frokostmøte om ivaretagelse av personer med ervervet hjerneskade etter utskrivelse fra sykehus til hjemkommune!

Hjerne Det! nr. 3 ble filmen «Hvordan ivareta hjernesvulstpasienter i kommunene» omtalt. Dette er også overskriften på brevet fra Hjernesvulstforeningen som i august ble sendt til kommunene sammen med filmen. Med bakgrunn i at en av fire kommuner ikke har registrert noe tilbud med kreftkoordinator og flere kommuner har små stillingsressurser til dette arbeidet, ønsker vi sterkere å løfte problemstillingen. Heldigvis finnes det også kommuner med gode tilbud og som bevisst satser, så det store forskjeller i tilbud som gis.

Vi ønsker å skape økt oppmerksomhet rundt kommunenes ansvar og betydningen av en helhetlig rehabiliteringsprosess. Ved å løfte frem erfaringer og innovative løsninger kan vi sammen bidra til bedre støtte for personer som trenger oppfølging og deres pårørende.

Overgangen fra sykehus til hjem kan være krevende. I en tid der helsesektoren står overfor betydelige utfordringer knyttet til behandling og oppfølging av personer med alvorlige funksjonsnedsettelse, er det essensielt å utvikle innovative løsninger som kan forbedre rehabiliteringsprosesser og støtte personers overgang til et liv med nye forutsetninger.

Frokostseminaret er i Vitensenteret.

Filmen om kreftkoordinatorer blir til.



ervertet hjerneskkade hjemkommune!

Brev til alle
landets kommuner.

Vitensenteret i Kreftforeningens lokaler, Kongens gate 6, Oslo

Frokostmøte 23. januar kl. 9–11

(enkel servering fra kl. 08.30)

For å holde temaet varmt arrangerer vi sammen med samarbeidspartner Sunnaasstiftelsen et frokostmøte, torsdag 23. januar i Kreftforeningens lokaler i Oslo.

Målet med møtet er å inspirere til handling og forbedring av tilbudet til de som trenger det, i tett samarbeid mellom brukere, pårørende, spesialist- og kommunehelsetjenesten, brukerorganisasjoner, frivillig sektor og andre fagmiljøer!

I tillegg til Sunnaasstiftelsen deltar rådgiver fra Kreftforeningens regionskontor Oslo/Akershus. Også helsepolitikere er invitert til å holde korte innlegg om temaet. Vi starter med visning av filmen kl 9 før vi får korte innlegg og samtaler om temaet før vi avslutter kl 11.

Seminalet blir streamet, men vi håper også på bra oppmøte i Kongens gate 6 hvor det blir kaffe, drikke og litt å tygge på før vi starter med programmet. Annonsering med program publiseres på nettsiden og i sosiale medier så snart det er klart.

Om filmen og henvendelsen til kommunene

I Hjernesvulstforeningens film har vi klare forventninger til at kommunene ser på eget tilbud. Notodden kommune stilte velvillig opp for oss da vi skulle produsere filmen og vi fikk en god beskrivelse av bevisstheten rundt temaet og hvordan det jobbes med tilbudet i Notodden.

Hjernesvulstforeningen uttrykker med denne henvendelsen tydelige

forventninger om at kommunene tar en gjennomgang med tanke på styrking av tilbudet, både med kvalitet og kontinuitet som kan gi en bedre hverdag for de med slike behov.

Vi stiller også spørsmålet om det tas nok høyde for de kognitive utfordringene som følger med hjerneopererte, og vi mener at stillingen bør bli en kreft- og nevrokoordinatorstilling for å ivareta den kognitive og mentale delen på en bedre måte.

For en ikke ubetydelig andel av hjernesvulstpasientene kan det også være krevende perioder med jevnlig MR-undersøkelser og krevende venting for å måle utviklingen av svulsten. Underveis taper gjerne pasienten seg kognitivt og noen kan også få utfordringer med relasjonene til sine nærmeste pårørende, kolleger og andre.

Vi trekker også frem at både erfaringer fra de som har skoen på og fra fagfolk tilsier et økt behov for et mer spesialisert hjelpeapparat med økt fokus på den kognitive.

Funksjonstapene som følger av den neurologiske skaden ved hjernesvulster, er for mange en like stor eller større utfordring enn «kreftdelen» av sykdommen. Tas det nok høyde for de kognitive utfordringene som også følger med hjernesvulstpasienter definert som lavgradige?

Ikke alle har pårørende som er i stand til å hjelpe pasienten med å få en best mulig tilværelse med sin sykdom. Pårørende trenger også hjelp og støtte fra kommunale koordinatører, for å unngå at flere blir syke av pasientens diagnose.



Positivt med politikere som tar seg tid og ser filmen.



Filmene ble laget for å gjennom gode eksempler og tydelige forventninger, synliggjøre et stort og viktig behov og ansvar i kommunene har. Hvis vi med å løfte denne problemstillingen kan bidra til å inspirere til økt satsing på dette tilbudet har vi nådd et mål.

Slik kommuneøkonomien er nå er det nok dessverre mange kommuner som prioriterer ned områder som ikke er lovpålagte. Derfor stiller vi spørsmålet om, bør tilbudet om kreft- og nevrokoordinator bli lovpålagt?

Respons

Henvendelsen har gitt respons og vi er glade for at representanter fra Bergen kommune allerede har hatt møte med regionlaget, Vest! Flere kommuner har gitt tilbakemelding med bekreftelse på at brevet og filmen er mottatt og budskap videreformidlet. Vi kjenner til at Bærum kommune har informert både administrativ- og politisk ledelse innen helse og at Rennebu kommune har tatt saken som informasjon til formannskapet.

Vi håper og tror det er flere kommuner som tar henvendelsen som et incitament for å styrke tilbudet!

Vi håper å se deg på frokostseminaret, enten som fysisk eller digital deltager! 📍

► MIDT-NORGE

Søndag 15. september arrangerte HSF-Midt familiedag på Sverresborg Folkemuseum, Trondheim. Ca. 20 påmeldte. Været viste seg fra sitt aller beste.

Etter billettinnsjekk fikk alle gå å se på severdighetene hver for seg. Mye var det å se også, bl.a. hadde Trøndelag motorhistorisk forening utstilling av gamle kjøretøyer den dagen.

Etterpå ble det felles bespisning med buffet i Borgstua – et vidunderlig måltid. Den som ikke var mette etter dette kunne skylde seg selv. Men en ting manglet, det var det at de ikke hadde dessert, men når de som ville fikk hente seg en valgfri is, tror jeg både barna og ikke minst de store ble glad.

Det tok to sekunder så var store og små på oppdagelsesferd på Sverresborg folkemuseum denne vakre høstdagen i Trondheim. Ungene sprang rundt og opplevde eventyrstien, lekefjos med dyr av tre på gården Nesset. Der var det også levende sauer, griser og høner. Mange ble fasinert av alle veteranbilene som var utstilt – kultur på hjul.

Etter en vandring innom middelalderborgen, byavdelingen og alle de vakre tunene så ble det servering på Borgstua av tradisjonsmat som smakte aldeles fortreffelig. Det ble også knyttet nye vennskap blant deltagerne.



► ROGALAND

Region Rogaland har hatt en innholdsrik høst der vi har bydd på varierte aktiviteter for medlemmene våre. Fysisk aktivitet og helse har vært en rød tråd gjennom hele perioden. Det er nedsatt en arbeidsgruppe i hjernesvulstforeningen som jobber med prosjektet «Jeg Trener Hjerne». Prosjektgruppen er enda i startfasen, men fokuset handler blant annet om hvordan trening og mosjon kan føre

til bedre fysisk og psykisk helse. I den forbindelse har vi arrangert gå- og joggeturer rundt Mosvannet i Stavanger en gang i uken. Dette er en tilrettelagt aktivitet og alle kan være med uansett form. Etter turen har det vært til tilbud om svømming i utendørsbassenget «Gamlingen» som ligger rett ved turstien. I tillegg har også vi også arrangert turer på Åkrasanden i nordfylket, og slike turer kommer det flere av. Vi har også et fast tilbud med yogatimer i Sandnes

en gang i uken. Du trenger ingen erfaring med yoga for å delta. Dette er et prosjekt som er finansiert med Stiftelsen Dam-midler der formålet er å styrke fysisk og psykisk helse gjennom yoga og meditasjon.

Det er ingen tvil om at fysiske aktiviteter gjør godt for alle mennesker uavhengig av funksjonsnivå. I tillegg til denne gevinsten, opplever vi samhald og felleskap når vi møtes. Dette er arenaer der folk blir kjent med hverandre og opplever et

► NORD-NORGE

I region Nord-Norge hadde vi gleden av å invitere våre medlemmer til førjulskos og konserter i november. Det ble arrangert julebord og konserter med Kari Bremnes i Tromsø, og i Alta ble det sosialt samvær og julekonsert med Lars Bremnes og Maria Haukaas Mittet. Det var god stemning, og fine opplevelser med sosialt samvær, fin musikk og god mat for de som deltok.



► SØR-ØST

Hjernesvulstforeningen region sør-øst hadde en fantastisk spennende og interessant omvisning på Akershus festning kvelden den 8. oktober. Vi var med på vandringen «Krigens skjebner» med forfatter og skuespiller Ross Kolby. På sju stopp levendegjorde han med autentiske opptak samt fortellinger enrekke av de historiske hendelsene fra 2. verdenskrig – på stedene der de faktisk skjedde. Vi fikk høre sterke fortellinger om prisen disse menneskene betalte da det norske demokratiet falt, og om kampene som så ble ført for at Norge igjen kunne bli et fritt land.

Demokratiene verden over blir nå utfordret på en måte vi ikke har sett siden tiden opp mot 2. verdenskrig. Er det noe vi ble påminnet om denne vakre høstkvelden på Akershus festning så er det at vi aldri må ta et fritt samfunn for gitt, men vi må verne om det hver dag. Det er derfor bevisstheten rundt, og kunnskapen om historien vår er så viktig.



fellesskap. Alle uansett form og nivå er alle hjertelig velkomne!

Vi har også arrangert flere kulturelle aktiviteter. Høsten startet med en minneverdig Hans Zimmer-konsert som var en stor musikalsk opplevelse, etterfulgt av Bjørn Eidsvåg i Stavanger konserthus. Vi har hatt en nydelig konsert med Maria Mena i Ølensvåg og et latterspekket show med Sigrid Bonde Tusvik i festiviteten i Hauge-sund. Det å få tilbud om kulturelle opplevelser tenker vi på som svært

viktig for medlemmene våre. Slike opplevelser fremmer både glede, latter og fellesskap. Konsertene og de kulturelle opplevelsene har også vært finansiert med Stiftelsen Dam midler.

Vår årlige høstfest på Mosterøy ble også en veldig kjekk happening. Det var god mat og stemning og spennende konkurranser med dart, luftgevær og ølbriller. Sistnevnte aktivitet førte til uhemmet latter, noe som gjorde godt! Humor er viktig!

Nå står jul for døren og vi har sett

Svartnissene på Sola kulturhus og hatt juleverksted i Sandnes. Her har vi kost oss med grøt, gløgg og pepperkaker, og latt kreativiteten få utfolde seg med svibler, mose og annet grønt. Vi håper dette var en koselig begynnelse på julen som venter oss. Julen kan være både vakker og utfordrende. Da er det godt å ha et fellesskap, en familie, en venn, en kjærest eller en forening som står klar for å gjøre mange ting sammen med deg i 2025!

Hilsen styret i Rogaland

Forsvarlig forvaltning og gode medlemstilbud

▶ TROND JÆRE ◀

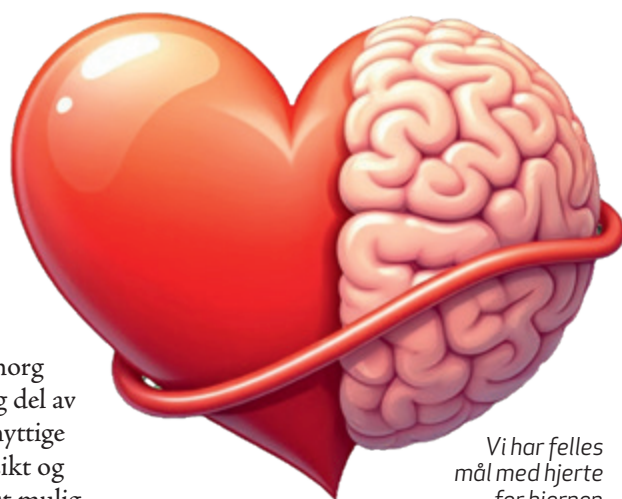
Innledningsvis ble det fokusert på at Hjernesvulstforeningen er EN organisasjon som jobber sammen opp mot våre visjoner og mål og løser oppgavne med felles forståelse gjennom sentralledet og i regionlagene. Sammen står vi sterkere og blir et tydeligere talerør for medlemmene.

Siste helgen i september var over 20 tillitsvalgte og ansatte fra regionlag, sentralstyret og sekretariatet samlet på Gardermoen.

Årshjul og planlegging for 2025

Målet med slike kurs er å oppdatere hverandre på verktøy som finnes og på hvordan en på en enkel måte kan utføre oppgaver som må gjøres i organisasjonen.

Trening i å bruke Winorg og Dropbox var en viktig del av opplæringen og som er nyttige verktøy for å holde oversikt og serve medlemmer på best mulig måte.



Vi har felles mål med hjerte for hjernen.

Personvern og håndtering av personopplysninger ble også viet oppmerksomhet og vi fikk her en grei og oversiktlig gjennomgang av hva som gjelder og tips om håndtering av dette som er tilpasset en frivillig organisasjon som HSF. Ingebjørg Marie Landsverk som ble innvalgt i sentralstyret i år er utdannet jurist med god oversikt over dette feltet og fikk oss til å tenke litt ekstra på det ansvaret som ligger på hver enkelt av oss.

Andre tema som ble gjennomgått og diskutert var økonomi med muligheter for finansiering og hvordan løfte eget inntektsarbeid. Etter at Meta setter en stopper for å bruke Facebook til slike aksjoner ble det nødvendig å etablere egen innsamlingsportal som nå er oppe og går, innsamling.hjernesvulst.no.

En fast post på slike samlinger er planlegging og Årshjul for neste år. Som siste post på programmet var årshjul og planlegging for neste år tema. I gruppearbeid med blanke ark som utgangspunkt ble det utløst mye kreativitet og gode idéer til å ta med seg hjem til sine respektive regionlag og funksjoner. ●



Hjernesvulstportalen.no

– stedet for kvalitetssikret informasjon!

► ROLF J. LEDAL ◀

Sammen med Coremine Vitae har vi søkt Stiftelsen Dam om midler til å starte arbeidet med å etablere hjernesvulstportalen.no. Denne portalen skal bli stedet for kvalitetssikret informasjon, på norsk, om hjernesvulstdiagnoser, forskning på og behandling av disse. Også sjeldne diagnoser som det er mange av innenfor hjernesvulstområdet vil det bli viet plass til. Målet med hjernesvulstportalen.no er å øke helsekunnskap og gi brukere et bedre grunnlag for å forstå den kompliserte og belastende situasjonen en hjernesvulst fører med seg, samtidig som det også bidrar til håp gjennom informasjon om forskning og nye behandlingsmetoder.

Publisering av hjernesvulstportalen.no er planlagt til 1. kvartal 2025, og vi er godt i gang med arbeidet. Vi legger mye vekt på å få til en side som er universelt utformet og med god lesbarhet. Et enkelt design med god kontrast, gode illustrasjoner og fargevalg skal sikre at dette blir en tjeneste for alle. Underveis i arbeidet med utforming og innhold jobber en bredt sammensatt gruppe med å gi sine tilbakemeldinger på arbeidet.

Brukermedvirkning er viktig, spesielt på en informasjonsportal som lages for å dekke brukernes behov.

I starten vil det være noe begrenset med informasjon om sjeldnere diagnoser, men vi vil stadig utvide

portalen med mer innhold. Vi velger å publisere så mye som mulig ved start, fremfor å vente med å gi tilgang på informasjonen på siden. Følg med på hjernesvulst.no for å få med deg når hjernesvulstportalen.no «går live»! ●



ILLUSTRASJON: KORTEN HENNES / NI - ADOBE FREETIME

Hjernesvulstforeningen bytter regnskapsfører

Hjernesvulstforeningen bytter regnskapsfører fra 1. januar 2025. Ny regnskapsfører blir Sandberg regnskap. Faktura kan sendes via EHF som tidligere eller til ny fakturaadresse på e-post: 994002163@hjernesvulst.no.

Regionlagene har følgende fakturaadresser:

Region Vest 912762009@hjernesvulst.no
Rogaland 917017646@hjernesvulst.no
Region Nord-Norge 911600048@hjernesvulst.no
Region Sør-Øst 911952882@hjernesvulst.no
Region Midt-Norge 913000129@hjernesvulst.no

Avtalen med advokatfirmaet Legalis opphører ved årsskiftet

Gjennom mange år har Hjernesvulstforeningen hatt et samarbeid med Legalis som har gitt våre medlemmer reduserte priser på juridisk rådgivning og hjelp til å løse saker. De siste årene har det dessverre vært mindre bruk av avtalen, og Legalis ser derfor ikke lenger noen grunn til å videreføre avtalen med oss.

Dette betyr at det fra 1. januar 2025 ikke lenger er en medlemsavtale med Legalis, og at Hjernesvulstforeningen vil ta kontakt med andre advokatselskaper for å se om det er mulig å få en avtale med rabatt på juridiske tjenester. For saker som startes hos Legalis innen utgangen av 2024 vil det være de rabatterte satsene som gjelder på avtalen.

Hjernesvulstforeningen takker Legalis for godt samarbeid gjennom årene som ligger bak oss, og er takknemlige for de sakene som de har hjulpet våre medlemmer til å vinne frem med.



Hjernestvulstforeningen

HJERNE DET!

✉ www.hjernestvulst.no

E-POST: media@hjernestvulst.no

Pål Oraug

LEDER

E-POST: palo@hjernestvulst.no

TELEFON: 907 23 590

Marit Horgen

NESTLEDER

marith@hjernestvulst.no

Eva Widing

STYREMEDLEM

evaw@hjernestvulst.no

Gunn Karin Andersen

STYREMEDLEM

gunnk@hjernestvulst.no

Gunn Tove Ribe

STYREMEDLEM

gunnt@hjernestvulst.no

Jens Christian Aschehoug

STYREMEDLEM

jensa@hjernestvulst.no

Nina Jensen

STYREMEDLEM

ninaj@hjernestvulst.no

Ingebjørg Marie Landsverk

STYREMEDLEM

mariel@hjernestvulst.no

Lillian Bigset

VARAMEDLEM

lillianb@hjernestvulst.no

**Hjernestvulstforeningen
region NORD-NORGE**

LEDER: Solveig Lomsdal

MOBIL: 915 22 945

E-POST: nord-norge@hjernestvulst.no

**Hjernestvulstforeningen
region MIDT-NORGE**

LEDER: Anne Marie Kalseth

MOBIL: 413 71 260

E-POST: midt-norge@hjernestvulst.no

**Hjernestvulstforeningen
region SØR-ØST**

LEDER: Pål Kjeldsen

MOBIL: 915 53 510

E-POST: ostlandet@hjernestvulst.no

**Hjernestvulstforeningen
region ROGALAND**

LEDER: Jeanette Gillies

MOBIL: 976 37 987

E-POST: rogaland@hjernestvulst.no

**Hjernestvulstforeningen
region VEST**

LEDER: Sandra Sigurjonsdottir

MOBIL: 922 42 242

E-POST: vest@hjernestvulst.no

Rolf J. Ledal

GENERALSEKRETÆR

E-POST: rolf.ledal@hjernestvulst.no

TELEFON: 459 07 412

Iselin Holmedal Marstrander

PROSJEKTLEDER

E-POST: iselinm@hjernestvulst.no

TELEFON: 482 55 340

Kontaktinfo til likepersoner

Likepersoner med bakgrunn som rammede:

| NAVN | OMRÅDE | MOBIL | E-POST |
|----------------------------------|--------------------|------------|--|
| Kjetil Sonerud | 0175 Oslo | 958 96 895 | kjetilbs@gmail.com |
| Hanne Mjøen | 0194 Oslo | 905 00 270 | hannemjoen@hotmail.com |
| Therese Flygind | 0286 Oslo | 416 55 758 | flygind.therese@gmail.com |
| Jens Christian Aschehoug | 0376 Oslo | 915 55 057 | jens.aschehoug@gmail.com |
| Thomas Slagter | 0487 Oslo | 467 01 318 | t.j.slagter@gmail.com |
| Pål Kjeldsen | 1387 Asker | 915 53 510 | mrkjeldsen@gmail.com |
| Cathrine Aas Moen | 1482 Nittedal | 900 10 140 | cathrine@hjernestvulst.no |
| Ester Synnøve Chekkour | 1550 Hølen | 480 28 402 | ester_reiersen@hotmail.com |
| Anita Sofie Frøshaug | 1684 Vesterøy | 991 57 195 | afz@live.no |
| Pål Oraug | 1730 Ise | 907 23 590 | oraug@hotmail.com |
| Tone Ludvigsen Ødegård Thomassen | 2020 Skedsmokorset | 454 84 242 | toneludvigsen79@gmail.com |
| Cecilie Therese Hansen | 3032 Drammen | 930 35 768 | cecilie.t.hansen@ebnett.no |
| Tore Christensen | 3233 Sandefjord | 918 82 742 | tore.christensen@sfjbb.net |
| Kristian Backman Knoph | 3267 Larvik | 986 77 840 | kristianknoph@msn.com |
| Christin Flegger Bjørnsti | 3942 Porsgrunn | 996 46 636 | christin.bjornsti@gmail.com |
| Linda Vier Engelsgjerd | 4316 Sandnes | 936 94 076 | linda.engelsgjerd@lyse.net |
| Trine Pettersen | 4326 Sandnes | 917 13 218 | trineaastrand@hotmail.com |
| Sten Aksel Heien | 4879 Grimstad | 941 24 006 | sten.aksel.heien@gmail.com |
| Heidi Anita Johansen | 6445 Malmefjorden | 408 40 577 | heianijoh@gmail.com |
| Merethe Bue | 7046 Trondheim | 903 64 398 | mere.the.the@gmail.com |
| Sølvi Anne Skarra Kvitnes | 7046 Trondheim | 905 35 598 | s.skarrakvitnes@gmail.com |
| Frøde Asbjørn Hallem | 7600 Levanger | 482 47 230 | frøde.asbjorn.hallem@levanger.kommune.no |
| Astrid Fånes | 7633 Frosta | 413 22 872 | astrid.faanen@outlook.com |
| Torunn Hermansen | 9514 Alta | 951 75 655 | toru-her@hotmail.com |
| Grethe Marie Guttorm | 9516 Alta | 993 38 346 | guttorm57@hotmail.com |

Likepersoner med bakgrunn som pårørende:

| NAVN | OMRÅDE | MOBIL | E-POST |
|---------------------------|-----------------|------------|--|
| Gunn Karin Andersen | 3225 Sandefjord | 979 77 973 | andersengunnkarin@gmail.com |
| Ingrid Abelsnes Wilberg | 1177 Oslo | 900 79 500 | ingridwilberg@gmail.com |
| Berit Synnøve Aaslund | 1404 Siggerud | 977 87 187 | beritaaslund@gmail.com |
| Nina Liddy Søndergaard | 1596 Moss | 922 63 010 | ninas@hjernestvulst.no |
| Jenny Katrine Knoff Hagen | 3128 Nøtterøy | 913 91 761 | jennykno@gmail.com |
| Tommy Andre Bjørnsti | 3942 Porsgrunn | 924 12 062 | tommy.bjornsti@gmail.com |
| Monica Solberg-Hansen | 4070 Randaberg | 938 29 007 | monica.solberghansen@gmail.com |
| Else Beate Storsveen | 4841 Arendal | 926 36 569 | else@storsveenmail.no |
| Marianne Sandvik | 7033 Trondheim | 984 39 438 | mariannesandvik3@gmail.com |
| Elisabeth Sandvik | 7036 Trondheim | 417 97 719 | elisabeth.sandvik@hotmail.com |
| Elly Granås | 7049 Trondheim | 900 13 509 | elly.granaas@gmail.com |
| Berit Catherine Johnsen | 7374 Røros | 993 18 275 | bcjohnsen@hotmail.com |
| Anne Marie Kalseth | 7654 Verdal | 413 71 260 | amk17@live.no |
| Lillian Bigset | 7670 Inderøy | 936 76 840 | lillian.bigset@gmail.com |
| Maiken Lunderøy | 8074 Bodø | 906 86 565 | maiken.79@hotmail.com |

Listen er ikke komplett, den inneholder bare de som har sagt seg villig til å ha sitt navn og sin kontaktinformasjon i vårt medlemsblad.

Trond Jære

ORGANISASJONSSEKRETÆR

E-POST: trondj@hjernestvulst.no

TELEFON: 905 49 852

Elizabeth Ledal

ORGANISASJONSSEKRETÆR

E-POST: el@hjernestvulst.no

TELEFON: 902 82 667

Hjernestvulstforeningen har valgt Advokatfirmaet Legalis som samarbeidspartner. Det er fordi vi tilbyr spisskompetanse til fornuftige priser.

Før du betaler noe som helst, får du en gratis samtale med advokat om saken din. Dersom du har behov for ytterligere bistand, har foreningsmedlemmer svært gunstige vilkår. Advokatfirmaet Legalis dekker en rekke fagfelter som blir aktuelle ved sykdom. Dette inkluderer pasientskade, trygderett, arverett og arbeidsrett.

Ta kontakt med oss på telefon eller e-post hvis du sitter med et spørsmål.

Det koster deg ingenting, men kan spare deg mye.



Tonje Hovde Skjelbostad
Daglig leder/advokat
+47 21 41 67 60
tonje.skjelbostad@legalis.no



Melissa Z. Calti
Advokat/fagsjef strafferett
+47 21 41 67 56
melissa.calti@legalis.no



Ingrid Hunderi
Senioradvokat/fagsjef
+47 22 40 23 00
ingrid.hunderi@legalis.no

NORGE P:P:

Returadresse:

Hjernesvulstforeningen c/o Orgdrift Ltd
Møllerstadjordet 16
2054 Mogreina

Støtt vårt arbeid for de som er rammet av hjernesvulst!

Meld deg inn i Hjernesvulstforeningen!

MER INFO PÅ: www.hjernesvulst.no

VÅRE-POSTADRESSE: post@hjernesvulst.no

TELEFON TIL VÅRT SEKRETARIAT: 21 42 04 24

BESØK VÅRE FACEBOOK-SIDER:

facebook.com/hjernesvulstforeningen



Medlemskap i Hjernesvulstforeningen koster kr 360,- pr. år. Tilleggsmedlemskap for medlemmer av Kreftforeningen, Ung Kreft og Barnekreftforeningen koster kr 100,- pr. år, pr. medlem.

VÅR ADRESSE:
Hjernesvulstforeningen
Dronningens gate 16
0152 Oslo

OM OSS

Hjernesvulstforeningen er en forening for personer som har eller har hatt hjernesvulst og deres pårørende. Foreningen ble etablert 22. mars 2009. Ved siden av likepersonsarbeid vil foreningen bidra til økt kunnskap både blant helsepersonell og i befolkningen for øvrig om hva det innebærer å leve med en hjernesvulstdiagnose. Vi vil også arbeide for å påvirke offentlige beslutningstakere til å bedre mulighetene for rehabilitering og til økt forskning på hjernesvulst.

Vil du gi en gave til Hjernesvulstforeningen?

Hjernesvulstforeningen er en ung forening i stadig utvikling, og vi setter stor pris på alle gaver som kan hjelpe oss i vårt videre arbeid. Hjernesvulstforeningens gavekonto er:

▶ 1503.11.35424

▶ VIPPS 10660

I samarbeid med



KREFTFORENINGEN

Vil du støtte oss med din grasrotandel? Velg din region og scan QR-kode til høyre



MIDT-NORGE



NORD-NORGE



ROGALAND



SØR-ØST



VEST

Grasrotandelen Norsk Tipping

innsamling.hjernesvulst.no



Støtt vårt arbeid



Vipps
10660



GODKJENT