

ÅRSRAPPORT
1. JANUAR – 31. DECEMBER 2016

HJERNETUMORFORENINGEN

c/o Karen Risgaard
Rebildparken 69
9220 Aalborg Ø

6. regnskabsår

INDHOLDSFORTEGNELSE

	Side
Ledelsens beretning	2
Revisors erklæring	5
Resultatopgørelse 1. januar – 31. december 2016	6
Balance pr. 31. december 2016	7
Noter	8

LEDELSENS BERETNING

Generelt

I april måned 2012 dannede vi Hjernetumorforeningen. Inden da havde vi i godt et års tid eksisteret som HjernetumorNetværket. Behovet og interessen for at mødes med ligesindede, udveksle erfaring og viden var stort da HjernetumorNetværket blev dannet, og det behov og den interesse ser vi stadig. Det kommer bl.a. til udtryk i aktiviteter som vi laver, antallet af deltagere og de tilbagemeldinger, som vi løbende modtager.

Foreningens formål

Foreningens formål er:

At patienter med hjernetumorer og deres pårørende har mulighed for at udveksle erfaringer med og få støtte fra andre i samme situation

At patienter og pårørende på foreningens hjemmeside kan finde aktuel viden om sygdommen og dens følger samt finde informationer, der kan lette deres dagligdag

At sundhedsprofessionelle får en øget forståelse af hvad det vil sige at leve med en hjernetumor, og hvordan det er at være pårørende til én med hjernetumor

At oplyse befolkningen om , hvad det vil sige at leve med en hjernetumor, og hvordan det er at være pårørende til én med hjernetumor

At få en styrket bevågenhed på forskning og behandling indenfor hjernetumorområdet

Foreningen har allerede sat ind på de fleste af formålets punkter, og bestyrelsen oplever, at interessen for foreningen er meget stor. Foreningen er stadig ny og har mange planlagte oplysningsmøder foran sig.

Foreningens aktiviteter i løbet af 2016

Vi kan se tilbage på et år, hvor der desværre ikke er fundet en effektiv kur mod kræft i hjernen, som læger og kræftens Bekæmpelse stadig kalder glioblastomer i hjernen. Langt de fleste af os andre foretrækker at kalde det hjernetumorer, slet og ret. Vi arbejder i foreningen meget med at få indført begreberne lavgrads- og højgradstumorer i stedet for at inddele tumorer i godartede og ondartede. Det sker ud fra den erkendelse, at der bestemt ikke er tale om godartede tumorer, når de befinder sig indenfor den hårde hjerneskal. Vi følger her de internationale benævnelser, og håber det hurtigt ændrer sig, både i sundhedsvæsenet og i befolkningen.

En lavgradstumor er en tumor grad I og II, hvor en tumor grad III og IV er en højgradstumor. Nogle af lavgradstumorerne kan over år udvikle sig til en højgradstumor, hvilket kan ses enten ved scanning eller biopsi. Behandlingen tilpasses de forskellige typer af tumorer, og der sker en stadig større individualisering af behandlingen i forhold til tumorens DNA. En god udvikling, som vi håber fortsætter i de kommende år.

HjernetumorForeningen er en forening for patienter med alle grader af tumorer, og der er i løbet af 2016 etableret flere netværksgrupper også for patienter med lavgradstumorer, så man nu kan finde en netværksgruppe i behandlingsbyerne, uanset hvilken type tumor man har. Alle netværksgrupper mødes ca. 1 gang om måneden, bortset fra sommerperioden. Der er i løbet af året afholdt sommerfester og julefrokoster med stor succes alle steder. Det viser os, at det er dejligt også at mødes under mere uformelle former, og det har betydet, at der flere steder er mulighed for at spise sammen. Foreningen har i 2016 haft økonomi til at betale for maden til sommer- og julefest, hvorimod den månedlige spisning betales af egen lomme.

Vi ville gerne kunne starte flere netværksgrupper op rundt omkring i landet, for der er områder, hvor der ikke er mulighed for at møde andre i samme situation. Af den årsag annoncerede vi i foråret efter frivillige på frivillig.dk. Det gav 2 nye frivillige, men desværre ingen i de betrængte regioner. Vi efterlyser derfor stadig frivillige, da jo flere vi er, des flere aktiviteter kan vi iværksætte.

LEDELSENS BERETNING

Vi har i 2016 ændret på **hjemmesiden** så den forhåbentlig er mere overskuelig og nem at gå til. Der er kommet en kalender med arrangementer i hele landet, og under aktuelt ligger de indlæg vi "falder over". Det er Kræftens Bekæmpelse der fungerer som webmaster, og det er også gennem dem, vores tilmeldinger til diverse aktiviteter foregår. Det er en stor hjælp for os, at der er hjælp at hente fra professionelle, da det er et stort arbejde at vedligeholde såvel hjemmeside som FaceBook-sider. Måske kunne du ønske dig flere artikler og mere viden fra os, men det er igen et spørgsmål om menneskelige ressourcer. Som mange af vores medlemmer har opdaget, findes der en velfungerende FaceBook-side for patienter, pårørende og fagpersoner, som foreningen også benytter sig af til annoncering af møder.

Fra sommer blev det også muligt at **betale kontingent med MobilePay**. Det kan vi se er en god mulighed, for rigtig mange benytter sig af det. Det har fået os til at udskyde overgangen til betalingservice.web, da der muligvis kommer en mere administrationsvenlig udgave i løbet af 2017.

Igen i 2016 har bestyrelse og kontaktpersoner deltaget i personalemøder på sygehusene, og har holdt oplysende oplæg for sundhedspersonale i forskelligt regi. Vi anser det som et vigtigt arbejde at holde sundhedspersonalet opdateret og orienteret om de problematikker, man som patient og pårørende møder i sin dagligdag, og ikke mindst oplyst om vores tilbud. Vi er jævnligt rundt på sygehusenes afdelinger med bøger og flyers, men det bedste ville være, om patienterne fik vores flyer og 2 håndbøger stukket i hånden af en sygeplejerske, der samtidig kunne informere om vores tilbud. Det fungerer nogenlunde få steder i landet, men det kræver et stort arbejde fra alle involverede at holde kontakten.

Hjernetumordagen 2016 blev afviklet på Københavns Universitet den 12. april. Det var en fin dag med deltagelse af 230 patienter, pårørende og ikke mindst fagpersoner. Det var 5. gang vi afviklede dagen, og det lod sig gøre med støtte af den A.P Møllerske fond og medicinalindustrien. Vi havde i 2016 valgt at kræve deltagelsesgebyr for ikke medlemmer, og det medførte en tilgang af medlemmer på mere end 100 personer. Vi håber disse medlemmer har lyst til at forblive medlemmer også efter 1 år, da det vil styrke vores arbejde, og gøre det muligt at afholde events uden det store arbejde med at søge fonde.

På Hjernetumordagen blev vores **Håndbog for patienter med hjernetumor** præsenteret, og alle deltagerne fik et eksemplar. Vi havde regnet med, at den kun skulle doneres til nydiagnosticerede, men pga store donationer fra medlemmer, har vi fået mulighed for at give den til alle hjernetumorpatienter, der har lyst til at læse bogen. Bogen ligger også på hjemmesiden til download. Vi håber bogen udleveres til alle hjernetumorpatienter og fungerer som det informationsværktøj den er tænkt som.

Igen i oktober 2016 fik vi med en donation fra Chokoladefonden mulighed for at afholde et **patient – pårørende weekendseminar**. Programmet indeholdt igen oplæg fra neuropsykologer, socialrådgiver og mindfulness instruktør, og der var indlagt tid til at skabe kontakter. Denne gang havde vi lagt op til ankomst allerede fredag, hvilket næsten halvdelen af deltagerne benyttede sig af. Det gav endnu en mulighed for samtale med ligesindede under uformelle former, og med god rødvin i glasset blev det en hyggelig aften. I 2016 var der 22 deltagere, og seminaret blev igen evalueret rigtig godt, så vi arbejder på en gentagelse i 2017, med få ændringer af indhold og oplæg. Vi har valgt at holde seminaret i Vejle i slutningen af International Brain Tumor Week (uge 43), da det for os er en overkommelig måde at afvikle denne internationale begivenhed på.

Ambassadørens refleksioner

Vores ambassadør Niels Frid– Nielsen skriver fortsat sine personlige beretninger om at være ramt af hjernetumor. Beretningerne ligger på vores hjemmeside under Ambassadørens blog. Menuen hedder "**Fra Frid - refleksioner fra vores ambassadør**". Ideen til dette initiativ er kommet, fordi mange har skrevet og stillet spørgsmål til Niels, efter han trådte offentligt frem med sin sygehistorie. Indlæggen kommer med jævne mellemrum.

Kontingenter og donationer

Ud over penge fra medlemskaber har vi igen i år modtaget private donationer, hvilket vi er meget taknemmelige for. Begge dele gør en stor forskel for hvilke initiativer, vi kan udføre. På vores hjemmeside under "Donation, arv og legater" kan du læse, hvilke donationer vi har modtaget. Medlemstallet var ved årsskiftet 204.

LEDELSENS BERETNING

Bestyrelsesarbejde

Bestyrelsen har haft tre bestyrelsesmøder. I begyndelsen af september inviterede vi igen til ERFA møde med de personer, der fungerer som kontaktpersoner og tovholdere for netværksgrupperne. Der var i år desværre flere afbud, så det igen hovedsaglig var bestyrelsen der deltog i mødet. Vi havde indlæg fra hospicepræst om den svære samtale mennesker imellem. Der var rig mulighed for dialog omkring emnet efterfølgende.

Hjernetumorsløjfen

Vi har i det forløbne år solgt en del sløjfer, og vi har den til stadighed med til møder og arrangementer. Vi har ikke tilladelse til at sælge den fra stande i butikker etc, og det vil koste mange menneskelige ressourcer at uddele og indsamle disse, hvilket vi ikke har pt.

Foreningens regnskab og økonomi

Foreningens midler er primært brugt til drift, dvs. afholdelse af bestyrelsesmøder, ERFA- møde, temamøder, transport, bespisning og overnatning i forbindelse med generalforsamling og ERFA møde. Foreningen har desuden betalt en del til trykning af Håndbog til patienter med Hjernetumor og til afholdelse af Hjernetumordagen i april.

Donationer

I alt har vi modtaget kr. 736.575.

Pengene er bevilling fra Kræftens Bekæmpelse, efter ansøgninger til fonde, men også fra private, der har doneret af egen drift. Flere har doneret i forbindelse med bisættelser af vores afdøde medlemmer.

Vi er meget taknemmelige for de mange økonomiske midler, vi har modtaget i 2016, uden hvilke vi ikke kunne få så meget ud af vores foreningsarbejde. Vi ser det som en stor anerkendelse af foreningen.

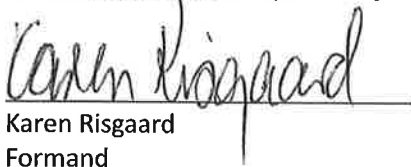
- Støtte uden specifikt formål i alt kr. 177117
- Støtte til hjernetumordagen kr. 420.000
- Støtte til patienthåndbogen kr. 105.182
- Støtte til seminaret kr. 34.276

Se vedlagte regnskab.


Regnskabet er godkendt af Bestyrelsen samt af revisor Bendt Stendahl-

Karen Risgaard
og den resterende bestyrelse i HjernetumorForeningen

29-04-2017


Karen Risgaard
Formand


Line Lüchow
Kasserer


Jørn Andersen


Trine Hansson


Trine Salbøg Kristensen

DEN UAFHÆNGIGE REVISORS ERKLÆRING

Til bestyrelsen for Hjernetumorföreningen

Vi har revideret årsregnskabet for Hjernetumorföreningen for regnskabsåret 1. januar 2016 - 31. december 2016, der omfatter resultatopgørelse, balance og noter. Årsregnskabet udarbejdes efter årsregnskabsloven.

Bestyrelsens ansvar for årsregnskabet

Foreningens bestyrelse har ansvaret for udarbejdelsen af årsregnskab, der givet et retvisende billede i overensstemmelse med årsregnskabsloven. Bestyrelsen har endvidere ansvaret for den interne kontrol, som bestyrelsen anser nødvendig for at udarbejde et årsregnskab uden væsentlige fejlinformation, uanset om denne skyldes besvigelser eller fejl.

Revisors ansvar

Vores ansvar er at udtrykke en konklusion om årsregnskabet på grundlag af vores revision. Vi har udført revisionen i overensstemmelse med internationale standarder om revision og yderligere krav ifølge dansk revisorlovgivning. Dette kræver, at vi overholder etiske krav samt planlægger og udfører revisionen for at opnå høj grad af sikkerhed for, om årsregnskabet er uden væsentlig fejlinformation.

En revision omfatter udførelse af revisionshandlinger for at opnå revisionsbevis for beløb og oplysninger i årsregnskabet. De valgte revisionshandlinger afhænger af revisors vurdering, herunder vurdering af risici for væsentlig fejlinformation i årsregnskabet, uanset om denne skyldes besvigelser eller fejl. Ved risikovurderingen overvejer revisor intern kontrol, der er relevant for fondens udarbejdelse af et årsregnskab, der giver et retvisende billede. Formålet hermed er at udforme revisionshandlinger, der er passende efter omstændighederne, men ikke at udtrykke en konklusion om effektiviteten af fondens interne kontrol. En revision omfatter endvidere vurdering af, om ledelsens valg af regnskabspraksis er passende, om ledelsens regnskabsmæssige skøn er rimelige samt den samlede præsentation af årsregnskabet.

Det er vores opfattelse, at det opnåede revisionsbevis er tilstrækkeligt og egnet som grundlag for vores konklusion.

Revisionen har ikke givet anledning til forbehold.

Konklusion

Det er vores opfattelse, at årsregnskabet giver et retvisende billede af foreningens aktiver, passiver og finansielle stilling pr. 31. december 2016 samt af resultatet af foreningens aktiviteter for regnskabsåret 1. januar – 31. december 2016 i overensstemmelse med årsregnskabsloven.

Aarhus, den 25. april 2017

Revisionsfirmaet Bendt Stendahl

Godkendt revisionsvirksomhed

CVR-nummer 86 04 67 17



Bendt Stendahl

Registreret revisor

RESULTATOPGØRELSE 1. JANUAR - 31. DECEMBER

Note	2016	2015
Indtægter og donationer	736.575	175.150
Resultat "Sløjfesalg"	9.505	494
Resultat "Hjernetumordag"	46.950	0
Kontingenter	52.633	0
Resultat "Seminar"	12.850	3.723
Samlede indtægter	858.513	179.367
Driftsomkostninger		
Varekøb	114.850	0
Gebyrer	594	750
Kontorartikler og telefonudgifter	2.169	2.989
Revision og regnskabsassistance	22.500	10.000
Rejseomkostninger, bestyrelsesarbejde	70.099	19.117
Fortæring til bestyrelses- og netværksmøder	19.095	14.310
Flyers mv	0	4.188
Repræsentation	3.251	1.148
Generalforsamling	0	3.835
Konsulentudgifter	505.716	0
Salgsomkostninger	5.810	0
Diverse	0	-1
Samlede udgifter	744.084	56.336
Årets resultat	114.429	123.031

BALANCE		31.12.2016	31.12.2015
AKTIVER			
	Lager sløjfer	2.500	5.000
	Tilgodehavender	19.925	0
1	Likvide beholdninger	302.881	369.271
	Aktiver i alt	325.306	374.271
PASSIVER			
2	Egenkapital	282.882	168.453
	Egenkapital i alt	282.882	168.453
	Skyldig poster	22.500	10.000
	Igangværende projekter - patienthåndbog	19.924	-1.595
	Igangværende projekter - hjernetumordag	0	197.463
	Gældsforpligtelser i alt	42.424	205.868
	Passiver i alt	325.306	374.321

NOTER

	2016	2015
1 LIKVIDE BEHOLDNINGER		
Indeståender Jyske Bank		
hovedkonto	202.563	360.218
patienthåndbog	43.539	2.694
hjernetumordag	45.176	3.723
seminar	3	0
sløjfesalg	5.023	2.686
mobilepay	6.577	0
I alt	302.881	369.321
2 EGENKAPITAL		
Saldo primo	168.453	80.422
Korrektion vedrørende tidligere år	0	-35.000
Årets resultat	114.429	123.031
I alt	282.882	168.453

