

Beretning for HjernetumorForeningen 2026

Ved forperson Morten Nielsen

På vegne af bestyrelsen, vores ressourcpersoner og øvrige frivillige

Bestyrelsen

Bestyrelsen har i løbet af 2025 afholdt 10 online bestyrelsesmøder samt én fysisk bestyrelsesdag i maj.

På generalforsamlingen den 8.4.2025 blev der valgt tre nye bestyrelsesmedlemmer og to suppleanter. I løbet af året blev det desværre også nødvendigt at indsætte en suppleant, da et medlem måtte træde ud af bestyrelsen.

Bestyrelsen er nu sammensat og konstitueret som følger:

- Morten Nielsen, forperson
- Signe Tidsvilde Ellegaard, næstforperson (nyvalgt 8.4.2025)
- Liane Eliasson, kasserer (nyvalgt 8.4.2025)
- Torben Birkeholm, sekretær (nyvalgt 8.4.2025)
- Thomas Mark, medlem
- Katrine Sonnichen, suppleant (indsat af bestyrelsen i 2025 jf. bestyrelsens §6-retting)
- Anja Christensen, suppleant (nyvalgt 8.4.2025)

Efter længere tids sygdom gik vores mangeårige formand, Karen Risgaard, bort i oktober 2025. Karen blev bisat den dag, vi afholdt weekendseminar i Fredericia. Vi mindedes hende sammen, inden vi gik i gang med programmet. En smukkere og mere meningsfuld afsked kunne vi ikke have ønsket.

Tak, Karen, for alt – hvil i fred.

I henhold til HjernetumorForeningens vedtægter har vi mulighed for at tilknytte ressourcpersoner med særlige kompetencer. Det har også i 2025 været en stor styrke for foreningen.

Følgende ressourcpersoner er tilknyttet:

- Katrine Damsgaard-Sørensen, SOME og kommunikation
- Vibeke Vollmer, podcast
- Cindy Hartmann Eriksen, pårørende og netværk
- Pia Riis Olsen, faglig viden og netværk
- Hanne Lisby, faglig viden og netværk

Foreningens regnskab og økonomi

Foreningens økonomi er sund. Vi balancerer løbende vores indtægter og likviditet med udgifter til drift og aktiviteter.



Regnskabet for 2025 viser et overskud, som – sammen med forventede indtægter – sikrer, at vi har midler til de planlagte aktiviteter i 2026 og mulighed for at igangsætte nye relevante initiativer, som bestyrelsen løbende overvejer.

Som frivillig forening er vi forpligtet til at søge tilladelse til indsamling af midler gennem Indsamlingsnævnet. Vi aflægger løbende regnskab, og både tilladelser og regnskaber offentliggøres på vores hjemmeside.

Medlemmer, kontingent, fondsmidler og donationer

I 2025 har vi øget vores medlemskreds med 18 % – fra 326 medlemmer pr. 31.12.2024 til 383 medlemmer pr. 31.12.2025.

Medlemmerne fordeler sig på:

- 207 personlige medlemmer
- 146 husstandsmedlemmer
- 30 støttemedlemmer

Det er en stabil og markant vækst. Samtidig ved vi, at der fortsat er mange patienter og pårørende, som endnu ikke kender foreningen.

Ud over kontingentbetalinger har vi igen i år modtaget betydelige støttemidler og donationer. I 2025 modtog vi i alt 138.549 kr. i donationer. Det er vi dybt taknemmelige for.

Netværksgrupper

Vi har nu 13 netværksgrupper fordelt på 9 byer i hele landet. I 2025 har vi desuden etableret en netværksgruppe for unge i Herlev samt to onlinegrupper – én for patienter og én for pårørende.

Vores frivillige tovholdere udfører et helt uvurderligt arbejde. En stor tak til jer.

For at styrke faglighed og videndeling blandt tovholderne afholdt vi i oktober 2025 endnu en tovholderweekend – denne gang i Middelfart. Arrangementet blev meget positivt modtaget, og vi gentager det i 2026.

Arrangementer og aktiviteter

Hjernetumordagen

Vores årlige flagskib, Hjernetumordagen, blev i 2025 afholdt lørdag i den nationale Hjerneuge (uge 11).

Vi samlede 110 patienter, pårørende og fagpersoner til en lærerig dag med både faglige oplæg og mulighed for dialog med ligesindede.

Dagen blev afsluttet med en åben og rørende samtale med Melvin Kakooza, som i 2024 donerede 78.878 kr. til foreningen. Tak til Melvin for hans åbenhed og for at dele sine tanker om sit eget forløb.

Weekendseminar

Vores årlige weekendseminar for patienter og pårørende blev afholdt den 24.–25.10.2025 i Fredericia med 35 deltagere fordelt på tre grupper: højgradspatienter, lavgradspatienter og pårørende.

Det blev en særdeles vellykket weekend, hvor deltagerne rejste hjem med nye relationer, fornyet energi – og naturligvis også godt trætte efter to intense dage.

Weekendseminaret var igen i år støttet af fondsmidler fra Heinrich og Laurine Jessens Fond. Mange tak for støtten.

Podcast

I 2025 fortsatte vi podcastserien *Hjernetumorliv* med 12 nye afsnit om forskellige relevante emner.

Podcasten produceres i samarbejde med forfatter og podcastproducer Charlotte Heje Haase – et samarbejde, vi sætter stor pris på.

I alt har 7.953 lyttere fulgt med på podcastplatformene. Hertil kommer afspilninger via hjemmesiden, som administreres af Kræftens Bekæmpelse, og som ikke er fuldt medregnet i disse tal. I 2025 alene blev podcasten downloadet 4.953 gange.

Det er værd at bemærke, at episoder med unge deltagere og parforløb generelt har stor interesse. Samtidig har de ældre episoder naturligt haft en fordel, da de har været tilgængelige i længere tid.

Samlet set er det meget flotte lyttertal for en foreningspodcast med et relativt smalt og specialiseret emneområde. Det kan vi med rette være stolte af.

Podcasten kan tilgås gratis via vores hjemmeside og på www.hjernetumorliv.dk

Foreningens ekspertpanel

I 2025 har vi styrket vores ekspertpanel, så alle fire hjernetumorcentre i Danmark (Aalborg, Skejby, Odense og København) nu er repræsenteret – både inden for neurokirurgi og onkologi.



Vi er meget stolte over den opbakning, vi møder. Det giver os en tæt forbindelse til det klinisk-faglige netværk på tværs af landet og sikrer, at vi kan repræsentere medlemmer uanset bopæl.

Vi modtager løbende spørgsmål fra medlemmer til ekspertpanelet. Spørgsmål og svar offentliggøres på hjemmesiden i en samlet brevkasse, som efterhånden rummer en omfattende og værdifuld vidensbank.

Hjemmeside

Vores hjemmeside redigeres og hostes af Kræftens Bekæmpelse, mens vi selv er indholdsredaktører.

I 2024 blev hjemmesiden overført til et nyt system. Bestyrelsen har fortsat ønsker og forslag til forbedringer, som vi er i gang med på at få implementeret trinvis sammen med Kræftens Bekæmpelse.

Nyheds- og informationsbreve

I 2025 har vi udsendt seks nyheds- og informationsbreve til medlemmer samt øvrige tilmeldte på vores nyhedsliste.

Sociale medier

På Facebook er antallet af følgere på vores officielle, åbne side steget til 1.792 personer – en stigning på 10 % fra året før. Vi har haft mere end 360.000 visninger i løbet af året. Otte ud af ti følgere er kvinder.

Opslag om ny forskning skaber størst engagement, efterfulgt af de personlige historier.

Vi driver desuden:

- En lukket gruppe for hjernetumorphatienter med 379 medlemmer
- En lukket gruppe for pårørende (oprettet i september 2024) med 208 medlemmer

I begge grupper er der en god og tryk aktivitet.

På Instagram har vi knap 400 følgere. Platformen anvendes primært til krydspostning fra Facebook.

På LinkedIn deler vi især information om aktiviteter med relevans for fagpersoner og samarbejdspartnere. Her har vi 362 følgere, primært ansatte i sundhedsvæsenet.

Vores fokus på kommunikation og sociale medier har ét klart mål: at være nærværende, relevante og tilgængelige for mennesker berørt af hjernetumor.



Vi arbejder målrettet med at dele viden, håb og fællesskab – både gennem oplysende opslag, personlige fortællinger og synliggørelse af vores tilbud og aktiviteter. Derfor er det også motiverende at opleve det øgede engagement: Flere deler deres historier, kommenterer og rækker ud.

Vores mål med kommunikationsindsatsen er at være nærværende, relevante og tilgængelige for mennesker berørt af hjernetumor. Det stigende engagement viser os, at vores kommunikation ikke blot informerer – den skaber forbindelse og 1-1 relationer.

Informationsmaterialer

Vores håndbog *Kræft i hjernen* udsendes i stort antal til behandlende afdelinger med håb om, at alle patienter får den ved diagnosen. Medlemmer kan få den tilsendt gratis, mens ikke-medlemmer betaler porto.

Håndbogen til patienter med lavgradstumorer er fortsat under udarbejdelse og vil blive udgivet løbende som e-bogskapitler.

Pjecen om netværksgrupper udsendes ligeledes til sundhedspersonale efter behov.

Vi har også en række andre materialer. Alt kan findes og bestilles af hospitalerne på hjemmesiden.

Relationer og netværk

Kræftens Bekæmpelse

Vi har deltaget aktivt i seks patientforeningsmøder samt temamøder om Sundhedsreformen og Kræftplan V.

Vi deltog som patientrepræsentant på hovedbestyrelsesmødet i september, hvor vi faciliterede en workshop om Kræftplan V, samt på repræsentantskabsmødet i november 2025.

Samarbejdet styrker vores netværk til andre patientforeninger og centrale aktører. I 2025 modtog vi 225.000 kr. i økonomisk støtte fra Kræftens Bekæmpelse – en helt afgørende forudsætning for vores arbejde.

Samarbejdet med Kræftens Bekæmpelse har stor værdi for os.

Danske Patienter

Vi har deltaget i en række fysiske og online møder i netværket for "Små Patientforeninger" med relevante temaer på dagsordenen.

Hjernerådet

Hjernerådet arbejder for en national, politisk besluttet hjerneplan – ”Nu er det hjernens tur” – på linje med planer for hjerte- og kræftområdet.

De samlede omkostninger ved de 25 mest betydende somatiske og psykiske hjernesygdomme udgør næsten 120 mia. kr. årligt. Hjerneumorer udgør en mindre del af dette, men konsekvenserne for den enkelte er meget alvorlige.

Vi er suppleant i bestyrelsen og deltager i alle møder. I 2026 deltager vi også på Folkemødet som patientrepræsentant.

IBTA (International Brain Tumor Alliance)

Vi har i en årrække været medlem af IBTA, en global alliance for patientorganisationer.

I november deltog vi i den tredages lange konference, som afholdes hvert andet år. Det gav værdifulde internationale kontakter.

Medicinrådet

Vi er indtrådt som patientrepræsentant i Fagudvalget for Hjernekræft, udpeget af Danske Patienter og Kræftens Bekæmpelse.

Første sag i 2026 bliver vurderingen af Vorasidenib (Voranigo) – et nyt og lovende (men omkostningstungt) lægemiddel til lavgradstumor (IDH1/2-muterede astrocytomer og oligodendrogliomer).

De kliniske data ser lovende ud. Vi arbejder for at tydeliggøre patientperspektivet i processen. Første møde afholdes 13.3.2026. Afgørelse forventes inden sommer – muligvis først i efteråret.

DNOG

Dansk Neuro-Onkologisk Gruppe (DNOG) udarbejder nationale retningslinjer for behandling af gliomer og meningeomer samt følger kvaliteten på tværs af de fire behandlingscentre.

Vi deltager aktivt i relevante møder. Der er et stort personsammenfald med vores ekspertpanel og øvrige netværk, hvilket skaber god synergi.

DCCC-BTC

Danish Comprehensive Cancer Center – Brain Tumor Center koordinerer forskningsindsatser på området nationalt og i samarbejde med internationale aktører.

Vi sidder med i styregruppen og deltager aktivt i relevante aktiviteter.



Nordisk Hjerneturmor Patientforenings Forum

Vi har taget initiativ til etableringen af et nordisk forum for hjernetumorforeninger i Danmark, Sverige og Norge. Målet er en fælles nordisk tilgang til nye behandlinger og kliniske forsøg – herunder koordinering af patientperspektivet ved godkendelse af nye lægemidler. Gruppen vil nok blive udvidet med de øvrige nordiske lande når vi har fundet den rette samarbejdsmodel.

Internationale forskningsprojekter

Vi er løbende blevet inviteret til at deltage i internationale forskningsprojekter og vurderer nøje, hvor det giver mening.

I 2025 deltog vi i det EU-støttede projekt *iperglio*, som anvender AI til at forbedre behandlingen af glioblastomer. Projektet løber frem til 2030 og omfatter 14 lande.

Fagkonferencer

Vi har desuden deltaget i en række konferencer relateret til Sundhedsreformen, Kræftplan V og øvrige relevante fagområder.

Morten Nielsen
Forperson
Marts 2026