



Hjernerådets årsmelding for 2015

INNLEDNING

Hjernerådet ble stiftet den 11. oktober 2007. Hjernerådet har som formål å jobbe med saker av felles interesse for alle som har befatning med hjernesykdommer og/eller studier av hjernefunksjoner. Hjernerådet skal drive opplysnings- og interessepolitisk arbeid knyttet til funksjoner og sykdommer i hjernen og øvrige deler av nervesystemet. Hjernerådet er en frittstående paraplyorganisasjon for en rekke pasient- og brukerorganisasjoner, behandlings- og forskningssentra og profesjonsorganisasjoner. Totalt representerer rådet over 40.000 pasienter og fagpersoner fordelt på medlemsorganisasjonene.

ÅRSMØTET 2015

Hjernerådet holdt sitt årsmøte i 2015 på Høyres Hus Konferanse & Selskapslokaler i Oslo 18. mars. Møtet ble åpnet av Hanne F. Harbo. Alle deltagere og gjester ble ønsket velkommen, og det ble orientert om styrets arbeid. Før årsmøtet ble det holdt foredrag av førsteamanuensis Marianne Fyhn om oppdagelsen av gittercellene i hjernen, og professor Joel Glover foreleste om hjerneplastisitet. Sveinung Tornås var møteleder for årsmøteforhandlingene. Årsmelding og årsregnskap for 2014 ble godkjent.

Etter årsmøtet hadde styret følgende sammensetning:

Hanne F. Harbo, leder
Anne-Grete Strøm-Erichsen, nestleder
Joel Glover, styremedlem
Magne Wang Fredriksen, styremedlem
Grethe Lunde, styremedlem
Are Brean, styremedlem
Leif Arild Fjellheim, styremedlem



Valgkomité:

Nils Erik Gilhus, leder
Mona Enstad
Line Haaland-Johansen

VEDTEKTER

Ingen vedtektsforandringer i 2015. Vedtektene finnes på Hjerneverdets hjemmeside.

STYRETS ARBEID I 2015

Styret har hatt fem fysiske ordinære styremøter siden siste årsmøte (20.4, 14.9, 10.11, 19.1, 16.2), i tillegg til to telefonmøter. Styremedlemmer har dessuten møttes regelmessig utover dette i mindre arbeidsgrupper, og hele styret stått i løpende kontakt med hverandre via e-mail og telefoner.

De viktigste sakene som har vært drøftet på styremøtene er:

- Viktigheten av nær kontakt med brukerorganisasjonene for å få kunnskap om hvordan de ønsker at Hjerneverdets skal arbeide for å fremme felles saker
- Nevroplan 2015 – tatt opp med Helsedirektoratet og Stortingets Helse- og omsorgskomite
- Hvordan kan man skaffe økonomiske midler til drift og arrangement
- Søknad om prosjektstøtte til konferanse og informasjonsmateriale er sendt både til Extrastiftelsen og Helsedirektoratet
- Hvordan bli mer synlige i media
- Hvordan styrke kontakten opp mot myndighetene
- Handlingsplan 2013-2014 – strateginotat
 - Fokus på hjernehelse – forebygging og rehabilitering
- Planlegging av Hjerneåret 2015
 - Det europeiske hjerneåret 2015 hadde som formål å anspore samfunnet til innsats for hjernen. Over hele Europa står pasienter, forskere og kliniske leger sammen for å informere om betydningen av å ta bedre vare på hjernen, om hvordan vi kan forebygge hjernesykdommer og om hvorfor vi bør øke forskningsinnsatsen – til glede for alle som er, og kommer til å bli, rammet av sykdommer i hjernen og nervesystemet.
 - I Norge besluttet Hjerneverdets, Norsk nevrologisk forening og Nansen Neuroscience Network å samarbeide om arrangementer i Hjerneåret 2015.
 - Gjennom ulike aktiviteter landet rundt i løpet av 2015 ønsket vi å spre kunnskap om menneskehetens aller viktigste ressurs – den menneskelige hjerne.
 - Det ble invitert til åpning av Hjerneåret 2015 tirsdag 19. februar i Universitetets aula, der Hjerneverdets var med-arrangør
- Planlegging og gjennomføring av Hjerneverdets aksjon «Med hjerte for hjernen» og møter knyttet til dette – se eget punkt under

Arbeid mot offentlige myndigheter og organisasjoner

Styret har videreført arbeidet som ble startet i 2013 med å synliggjøre nevrofeltet overfor myndighetene.

- Vi har tatt initiativ til spørsmål om Hjerneplan og støtte til Hjernerådet i spørretimen i Stortinget 3.6.15, der statsråd Høie svarte på spørsmål fra Karianne Tung.
- Vi har deltatt på høringer om statsbudsjettet i Stortingets Helse- og omsorgskomite
- Vi har hatt møte med representanter fra Stortingets Helse- og omsorgskomite om drift av Hjernerådet
- Vi har hatt møte om Nevroplan 2015 med statssekretær Erlandsen i Helse- og omsorgsdepartementet
- Det ble gjennomført møter Nansen Neuroscience Network og Norges Forskningsråd
- Hanne F Harbo og Are Brean deltok i juni 2015 som norske delegater på møte i European Brain Council i Brussel.
- Hanne F Harbo og Magne Fredriksen deltok i paneldebatt med medlemmer av Stortingets Helse- og Omsorgskomite i Arendalsuka
- Hanne F Harbo har holdt foredrag om Hjernerådets arbeid på Nevrodagene 2015 og NevroNor-konferansen 2015 samt ved flere andre mindre arrangementer

Nyhetsbrev og informasjon

- Vi sendte sommer, høst og vinter 2015 ut nyhetsbrev til alle medlemmene om Hjernerådets arbeid
- Vi har fortløpende sendt ut e-poster med informasjon om aktuelle saker
- Vi har fortløpende oppdatert Facebook-side Hjernerådet
- Hjernerådet har hjemmeside www.hjerneradet.no. På disse sidene finnes informasjon om Hjernerådet samt at aktuelle saker blir lagt ut. Her finner en informasjon om konferanser og møter. Informasjonsbrosjyre om Hjernerådet og nyhetsbrev legges ut elektronisk i PDF format.



Med Hjerter for hjernen-aksjonen

Hjernerådet fikk bevilget 325.000 fra Extrastiftelsen til informasjons-virksomhet og 200.000 fra Helsedirektoratet til åpne informasjons-møter, som Styret besluttet å bruke i sin helhet til en informasjonskampanje høsten 2015.

Styrets innhentet anbud og styrets medlemmer HFH, AGSE og MWF intervjuet tre ulike kommunikasjons-firma, før Siste Skrik AS ved Elizabeth Hartmann ble engasjert. I en serie møter og kontakter med Siste Skrik og aksjons-komiteen ledet av HFH og AB og med forankring hos styret, ble det besluttet å gjennomføre aksjonen «Med hjerter for hjernen» i perioden oktober-desember 2015, bygget opp via å like og dele på aksjonens Facebook-side og gjennomføring av åpne arrangementer:

1. Mat og hjernen Arne Brimi, Are Brean og ernæringseksperter Rune Blomhoff, Vulkan/Mathallen 12.11.15

2. Musikk og hjernen med Geir Olve Skeie og Are Brean, Litteraturhuset 13.11.15
3. Avslutningsarrangement for Hjerneåret 2015 i Universitetets Aula 2.12.15 bla Nobelprisvinner Edvard Moser og uroppføring av «hjernemusikk».
4. I tillegg arrangerte styremedlem Joel Glover et åpent vitenskapelig møte med støtte fra Hjernerådet om betydningen av ernæring for hjernens utvikling 13.11.15



Avslutning av Hjerneåret 2015 i Universitetets aula i Oslo 2. desember, med blant annet foredrag av Nobelprisvinner Edvard Moser og helsedirektør Bjørn Guldvog

Det vises til utsendt informasjon og publisering på nett og Facebook om detaljer vedrørende disse arrangementene.

I tillegg deltok flere av Hjernerådets styremedlemmer i en rekke **medie-oppslag**, både i aviser, nettsider og på TV.

Aksjonen fikk meget god oppslutning og stor oppmerksomhet. Facebook-siden hadde med enn 1 million visninger innen utgangen av desember 2015, og hver av arrangementene tiltrakk seg flere hundre deltagere. Aulaen var nær fullsatt.

Hjerneåret 2015

Gjennom Hjerneåret ble det totalt arrangert mer enn 50 møter over hele Norge, og det er registrert mer enn 60 større medieoppslag på (jfr. registrering under Norsk Nevrologisk forenings nettside om Hjerneåret 2015). Spesielt under vår aksjon «Med hjerte for hjernen» beskrevet over, har Hjernerådet i stor grad bidratt til oppmerksomhet rundt Hjerneåret. Samarbeidet med Norsk Nevrologisk forening synes å ha vært spesielt viktig for å vekke oppmerksomhet omkring saker som angår hjernehelsete generelt og spesielt.



Møte hos helseministeren 8. oktober om slagkampanje, slagorganisering og nevrosatsing. Norsk hjerneslagforening hadde invitert med seg leder av Hjernerådet.

«Politiske» resultater i 2015

Hjernerådets styre fikk i forbindelse med fremlegging av Statsbudsjettet for 2016 den gledelige melding at Hjernerådet for første gang har fått en øremerket post på statsbudsjettet i form at 1 million kroner til sitt arbeide bevilging er besluttet benyttet til å ansette en daglig leder av Hjernerådet fom 15.2.16, jfr. under.

I tillegg har Helse- og omsorgskomiteen i sin innstilling på statsbudsjettet for 2016 bemerket

under punkt 4.14.3 «Post 78 Forskning og nasjonale kompetansetjenester»:

«Komiteen merker seg at satsingen innen Nevroplan 2015 er avsluttet. Komiteen er glad for at Hjerneverket er styrket i sitt arbeid med kroniske pasientgrupper som lider av MS, Parkinson og epilepsi. Sykdom i hjernen rammer én av tre nordmenn, og det er viktig med god diagnostikk, riktig behandling og forskning på feltet. Komiteen ber departementet vurdere utarbeidelsen av en overordnet strategi for å møte helseutfordringene på dette området.» Les innstillingen på Hjerneverkets hjemmeside www.hjerneverket.no. Hjerneverkets styre ønsker nå å følge dette arbeidet tett videre.

Daglig leder og kontor for Hjerneverket

Styret besluttet å bruke bevilgingen fra Statsbudsjettet til snarest mulig på ansette en daglig leder og opprette et kontor for Hjerneverket. Stillingen ble annonsert i desember i vårt nyhetsbrev og på våre nettsider. Vi mottok to søknader. Etter intervjuer ble Aud Johanne Kvalbein tilbudt stillingen, med tiltredelse 15.2.16 og møte med styret 16.2.16. Det er utarbeidet stillingsbeskrivelse, kontrakt og alle aktuelle dokumenter er oversendt til Helsedirektoratet.

Styret har i februar 2016 inngått en avtale med Parkinsonforbundet og Norsk Epilepsiforbund om å benytte et rom i deres felles lokaler i Karl Johans gate 7 som Hjerneverkets ny-opprettede kontor mot en månedlig avgift.

ØKONOMI

Hjerneverkets styre arbeider kontinuerlig med å skaffe til veie økonomisk støtte fra ulike instanser og støtteordninger og har sendt inn flere søknader. Formålet er gode nok økonomiske rammer for å kunne ha forutsigbarhet i aktiviteter og drift. Styret har fra 1.1.16 engasjert Karin Cemet for oppfølging av økonomiske forhold og føring av regnskap

MEDLEMMER

Vi har i 2015 mottatt fire innmeldinger (Flått-senteret, Norges Blindforbund, Forskningsenhet for nevrofag OUS og LHL Hjerneslag) og en utmelding (LHL). Styret ønsker med hjelp av daglig leder å utvikle et tettere samarbeid med medlemsorganisasjonene og ønsker nye medlemmer og støttespillere velkommen.

Følgende organisasjoner og institusjoner er per februar 2016 medlemmer i Hjerneverket:

ADHD Norge www.adhdnorge.no

Afasiforbundet i Norge www.afasi.no

Bergen FMRI Group fmri.uib.no

Centre for the Study of Human Cognition, Psykologisk institutt, Universitetet i Oslo

www.sv.uio.no/psi/forskning/grupper/cshc/

Cerebral Parese-foreningen www.cp.no

Forskningsenhet for Nevrofag, Oslo Universitetssykehus

Hjernesvulstforeningen www.hjernesvulst.no

KG Jebsen senter for forskning på nevropsykiatriske lidelser www.uib.no/kgj-npd

Landsforeningen for polioskadde (LFPS) www.polionorway.no

Landsforeningen for Ryggmargsskadde (LARS) www.lars.no

Landsforeningen for slagrammede www.hjerneslag.org

LHL Hjerneslag www.lhl.no

MS-senteret Hakadal AS www.mssenteret.no

MS-forbundet i Norge www.ms.no

Nasjonalt Kompetansesenter for MS [www.helse-](http://www.helse-bergen.no/omoss/avdelinger/ms/Sider/enhet.aspx)

[bergen.no/omoss/avdelinger/ms/Sider/enhet.aspx](http://www.helse-bergen.no/omoss/avdelinger/ms/Sider/enhet.aspx)

Nevroklinikken A-hus www.ahus.no/omoss/avdelinger/nevroklinikken/Sider/enhet.aspx

Norges Blindeforbund www.blindeforbundet.no

Norges Myalgisk Encefalopati (ME) forening me-foreningen.com/meforeningen/

Norsk barnelegeforening legeforeningen.no/Fagmed/Norsk-barnelegeforening/

Norsk Epilepsiforbund www.epilepsi.no

Norsk Epilepsiselskap www.epilepsiselskapet.no

Norsk forening for klinisk nevrofysiologi [legeforeningen.no/Fagmed/Norsk-forening-for-](http://legeforeningen.no/Fagmed/Norsk-forening-for-klinisk-nevrofysiologi/)
[klinisk-nevrofysiologi/](http://legeforeningen.no/Fagmed/Norsk-forening-for-klinisk-nevrofysiologi/)

Norsk forening for slagrammede www.slagrammede.org

Norsk forum for nevropsykiatri [www.psykologforeningen.no/Norsk-nevropsykologisk-](http://www.psykologforeningen.no/Norsk-nevropsykologisk-forening)
[forening](http://www.psykologforeningen.no/Norsk-nevropsykologisk-forening)

Norsk Nevropsykologisk Forening nevropsyk.org

Norsk Nevrologisk forening legeforeningen.no/Fagmed/Norsk-nevrologisk-forening

Norsk psykiatrisk forening legeforeningen.no/norskpsykiatri

Nasjonal kompetansetjeneste for flåttbårne sykdommer (NKFS) [www.sshf.no/fag/nasjonalt-](http://www.sshf.no/fag/nasjonalt-flattsenter)
[flattsenter](http://www.sshf.no/fag/nasjonalt-flattsenter)

Norges Parkinsonsforbund www.parkinson.no

Norwegian Consortium on Brain Development www.nansenneuro.net

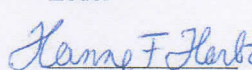
Stadped sørøst www.stadped.no

Sunnaas sykehus HF www.sunnaas.no


TAKK til alle som har vært med og gjort
det mulig å få gjennomført dette arbeidsåret i Hjernerådet

Oslo, 2016

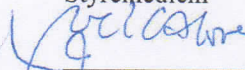
Hanne F. Harbo
Leder



Anne-Grete Strøm-Erichsen
Nestleder



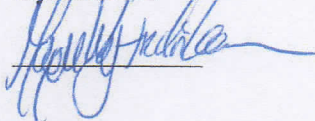
Joel Glover
Styremedlem




Are Brean
Styremedlem



Magne Wang Fredriksen
Styremedlem



Grethe Lunde
Styremedlem



Leif Arild Fjellheim
Styremedlem

