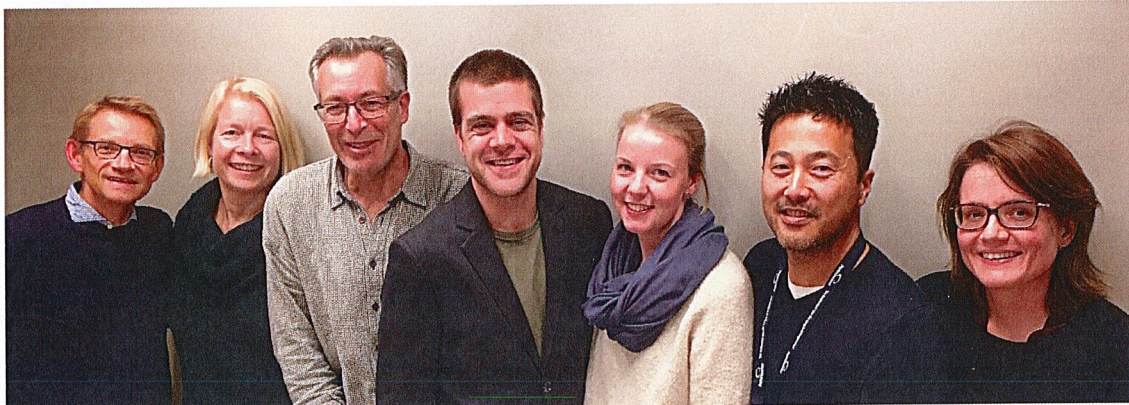


Årsmelding 2018

HJERNERÅDETS ORGANISASJON



Hjernerådets styret 2017-2018. Fra venstre: Einar Bryne, Anette Storstein, Joel Glover, Henrik Peersen, Gudrun Østhassel, Magne Fredriksen og Anne Hege Aamodt.

Styret

Fra årets begynnelse i 2018 og fram til årsmøtet 6. mars besto styret av:

- Henrik Peersen, styreleder
- Anette Storstein, nestleder
- Magne W. Fredriksen
- Joel Glover
- Anne Hege Aamodt
- Gudrun Sofie Østhassel
- Kari Henriksen

Etter årsmøtet har styret bestått av:

- Henrik Peersen, styreleder
- Anette Storstein, nestleder
- Magne W. Fredriksen
- Joel Glover
- Anne Hege Aamodt
- Gudrun Sofie Østhassel
- Einar Bryne

Valgkomité

Valgkomiteen ble gjenvalgt på årsmøtet i 2018 og har derfor hele året bestått av:

- Nils Erik Gilhus, leder
- Mona Enstad
- Hanne F. Harbo

Ansatte

Daglig leder er Aud Kvalbein i 80 prosent stilling. Det har ikke vært sykefravær i 2018. Det er jobbet frivillig ut over stillingsprosenten, men arbeidssituasjonen har etter hvert likevel blitt presset på grunn av økt virksomhet. Høsten 2018 annonserte Hjerneverket på finn.no etter informasjonsmedarbeider. 26 søkte. Fire kvinner ble innkalt til intervju, ingen av mennene var kvalifiserte. Silje Eide ble ansatt i 70 prosent stilling i engasjement for ett år. Hun begynte i jobben 1. januar 2019.

Rådgivningsgruppene i Hjerneverket

I 2017 nedsatte styret to rådgivningsgrupper for ett år. Styret besluttet i mars å fortsette gruppene i to år med oppdaterte mandat. Rådgivningsgruppe for oppfølging av hjernehelseterapi består av Mona Enstad (leder), Hanne F. Harbo, Eva Buschmann og Bjørnar Hassel. Denne gruppen har hatt fire møter. Rådgivningsgruppen for forskning består av Nils Erik Gilhus (leder), Anne Rita Øksengård og John-Anker Zwart. De har hatt to møter. Gruppene har gitt verdifulle råd til styret.

Kjønnsbalanse i organisasjonen

Styret består av tre kvinner og fire menn. Styreleder er mann, styrets nestleder er kvinne. Hjerneverket hadde i 2018 bare én ansatt, og spørsmålet om likestilling er dermed irrelevant. Hjerneverkets to rådgivningsgrupper har fire kvinner og tre menn som medlemmer.

Årsmøtet i mars 2018



Rektor Ole Petter Ottersen gav Hjerneverket gode råd på årsmøtet i 2018

Hjerneverket hadde årsmøte 6. mars på Schafteløkken i Oslo. 31 av 53 medlemmer var representert. Noen medlemmer møtte med to representanter. Fra styret møtte styreleder, nestleder og ett styremedlem. De andre hadde forfall grunnet henholdsvis fødsel, sykdom og utenlandsreise. Daglig leder var til stede. Ole Petter Ottersen, rektor ved Karolinska Institutet, tidligere rektor ved Universitetet i Oslo, holdt hovedtalen over temaet: «Mine råd om hvordan

Hjernerådet best kan arbeide for fremragende forskning og behandling». Årsmøteprotokollen er godkjent og underskrevet av årsmøtets valgte protokollunderskriver.

Styrets arbeid

Styret har i 2018 hatt sju møter. Viktige saker for styret har bl.a. vært:

- Nasjonal hjernehelsetrategi og hvordan Hjernerådet kan bidra overfor departement og direktorat for å få fortgang i gjennomføringsprosessen
- Konsolidering, videreutvikling av organisasjonen og Hjernerådets aktivitetsplan
- Utarbeidelse av handlingsprogram for Hjernerådets påvirkningsarbeid
- Påvirknings- og lobbyarbeid overfor politikere i Stortinget og regjeringen
- Forbedring av Hjernerådets statutter
- Innføring av prisen Årets hjernehelsetjournalist

Hjernerådets medlemmer

Ved årets start hadde Hjernerådet 51 medlemmer. Det er ikke drevet medlemsrekruttering i 2018, men Avdeling for nevrohabilitering, Oslo Universitetssykehus, har svart ja på en tidligere invitasjon fra styret om å bli medlem. I tillegg har fem organisasjoner søkt om medlemskap og blitt godkjent av styret. Disse er:

- Norsk forening for fysikalsk medisin og rehabilitering
- Nasjonalt senter for optikk, syn og øyehelse
- Medisinsk forening for nevrohabilitering
- Seksjon for nevrologi, Klinisk Institutt 1, Universitetet i Bergen
- Vikersund Bad Rehabiliteringssenter

Norsk forening for fysikalsk medisin og rehabilitering og Nasjonalt senter for optikk, syn og øyehelse ble godkjent av styret i januar 2018 og rakk dermed å bli godkjent av årsmøtet i mars 2018. De fire andre nye er godkjenningssak til årsmøtet 2019 i henhold til statutter. K.G. Jebesen Senter for nevropsykiatriske lidelser ved Universitetet i Bergen ble nedlagt 31.12.2018 fordi deres støtteperiode da var over, og senteret er dermed ikke lenger medlem. Ett medlem har skiftet navn, Stiftelsen ALS norsk støttegruppe heter nå ALS Norge.

Kontakt med medlemmene og medlemsmøte

Daglig leder har jevnlig kontakt med Hjernerådets medlemmer, fortrinnsvis via telefon og mail. I 2018 ble det sendt ut 12 interne infomailer. Det har vært ti kontaktmøter og besøk til ni medlemmer. 15. oktober ble det arrangert medlemsmøte på Schafteløkken i Oslo. Over 30 personer var til stede, som representerte 23 av medlemmene. Generalsekretær i Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon Lilly Ann Elvestad holdt innlegg om likepersonarbeidet i brukerorganisasjonene. Professor John-Anker Zwart fra OUS, forskningssjef Anne Rita Øksengård fra Nasjonalforeningen og brukerrepresentant Gry Caroline Aarnes fra Nasjonalforeningen holdt innlegg om Brukermedvirkning i forskning. Medlemsmøtet hadde gode samtaler om endringer i Hjernerådets statutter og utkast til handlingsprogram for Hjernerådets påvirkningsarbeid, som forarbeid til årsmøtet 2019.

Samarbeid med andre

Hjernerådet har i 2018 samarbeidet med følgende om ulike arrangementer:

- Hodepine Norge og Norsk hodepineselskap (begge er medlem av Hjernerådet)
- Nasjonal kompetansetjeneste for flåttbårne sykdommer (medlem av Hjernerådet)
- Norsk nevrologisk forening (medlem av Hjernerådet) og Oslo Universitetssykehus
- Lifebrain Norge, som er del av et EU-prosjekt med deltakere fra åtte europeiske land

- Nansen Neuroscience Network
- Legemiddelfirmaene Lundbeck, Janssen og Otsuka
- Legemiddelfirmaet Sanofi Genzyme
- Møller's, Orkla Health

European Brain Council (EBC) og European Academy of Neurology (EAN)

Hjernerådet er medlem av European Brain Council. Nestleder og daglig leder deltok på det årlige møtet for nasjonale hjerneråd i Lisboa i april. På møtet holdt nestlederen innlegg om den norske hjernehelseterapien. Hun deltar også på telefonkonferanser for de nasjonale hjernerådene som EBC har startet med. EBC følger nøye med på hva som skjer i Norge og har omtalt den norske hjernehelseterapien i sitt nyhetsbrev, samt at strategien var tema på EBCs generalforsamling i mai. Gjennom et spørreskjema arbeider EBC nå med å få oversikt over hjernehelseterapien i ulike europeiske land, altså en slags statusrapport. Nestlederen har bidratt med informasjon her, samt svart på en questback-undersøkelse der EBC ønsket å vite mer om finansiering av hjerneforskning spesielt knyttet til neurodegenerative sykdommer.



Nestleder Anette Storstein i samtale med Roland Pochet fra Belgium Brain Council under det årlige møtet for nasjonale hjerneråd, som i 2018 var i Lisboa.

Også European Academy of Neurology (EAN) viste raskt interesse for hjernehelseterapien og ba om informasjon. Nevrologer som står Hjernerådet nær, har lyktes med å få en egen sesjon om den norske hjernehelseterapien på den årlige EAN-kongressen som i 2019 arrangeres i Lillestrøm/Oslo. Hjernerådet skal sammen med Folkehelseinstituttet være co-sponsor for en annen sesjon på kongressen, om norske helseregistre. Dette innebærer ingen finansiell støtte.

Hjernerådets representasjon og deltakelse på ulike møter

Hjernerådet har deltatt på eller vært representert på følgende møter:

- 6.februar: Demensforskningsprisen og hjerteforskningsprisen til Nasjonalforeningen for folkehelsen.
- 15.-16.febr: Nasjonal konferanse for hjerte og hjerne på Oslo Kongressenter
- 8.mars: Prisutdelingen av Olav Thons priser i Universitetets Aula, Oslo
- 28.september: Innlegg om Hjernerådet og politisk påvirkningsarbeid på Epilepsiforbundets landsmøte
- 4.oktober: Utdelingen av Bergersenprisen til professor Ole A. Andreassen
- 12.oktober: Innlegg om Hjernerådet på Nordisk MS-råd
- 24.oktober: Extrastiftelsens forskningskonferanse
- 26.oktober: Helsedirektoratets møte om hjerneslagskampanjen PRATE-SMILE-LØFTE
- 1.november: Innlegg om Hjernerådets arbeid på MS-forbundets årlige møte med sine samarbeidspartnere

Hjernerådet har i tillegg hatt en rekke andre møter, som omtales i avsnittene om politisk påvirkningsarbeid, faglig arbeid og publikumsrettede arrangementer.

POLITISK PÅVIRKNING OG FAGLIG ARBEID

Oppfølging av hjernehelseterategien

Helseministeren lanserte Nasjonal hjernehelseterategi 12. desember 2017. I departementets oppdragsbrev for 2018 fikk Helsedirektoratet i oppgave å lage en gjennomføringsplan. Direktoratet inviterte Hjernerådet inn i en partnerskapsgruppe for å komme med innspill. Styreleder og daglig leder har her møtt for Hjernerådet. I gruppen for øvrig er representanter fra de funksjonshemmedes organisasjoner (FFO, SAFO og Unge funksjonshemmede), Kommunenes Sentralforbund, Oslo kommune og to regionale helseforetak. Hjernerådet påpekte at partnerskapsgruppen hadde få representanter fra medisinske fagmiljø. Direktoratet oppnevnte da en medisinsk fagperson til. Arbeidet i partnerskapsgruppen kom sent i gang grunnet omorganisering i Helsedirektoratet og direktoratets flytting til Nydalen. Første møte var 29. august. Det har vært to møter til i løpet av høsten. Helsedirektoratet inviterte også til en innspillskonferanse 17. september som inkluderte flere miljøer. Det skal være laget en oversikt over innspillene som kom fram på konferansen, men Partnerskapsgruppen har ikke fått denne tilsendt.

Partnerskapsgruppen har gitt mange innspill om hvordan hjernehelseterategien kan gjennomføres. Hjernerådet innhentet bl.a. forslag fra sine medlemmer i arbeidet. Flere i partnerskapsgruppen opplevde at innspillene fra gruppen kom lite fram i de papirene som Helsedirektoratet utarbeidet. Etter møtet i november ba dermed medlemmer i partnerskapsgruppen med tilknytning til Hjernerådet, om at daglig leder laget et utkast til hvordan en handlingsplan kunne se ut. Denne ble sendt både til Helsedirektoratet og departementet. Hjernerådets arbeid i partnerskapsgruppen er underveis drøftet både med Hjernerådets styre og vår Rådgivningsgruppe for oppfølging av hjernehelseterategien.

Lobbyarbeid overfor politikere

Hjernerådet har i 2018 hatt møter med statssekretæren i HOD og med alle partiene på Stortinget, med unntak av Senterpartiet og Kristelig Folkeparti. Vi har snakket med politikere bl.a. om at det haster med å følge opp hjernehelseterategien, sykdomsbyrden knyttet til hjernesykdom og hjerneskade, de store behovene til hjernehelsetpasienter, at vi trenger mer hjerneforskning for å finne svar på ubesvarte spørsmål, behov for nasjonale tjenester i spesialisthelsetjenesten, at høyspesialisert tverrfaglig rehabilitering må forbli i spesialisthelsetjeneste osv. Flere møter er fulgt opp med skriftlige notat. SV stilte skriftlig

spørsmål til helseministeren etter vårt møte. Høsten 2018 drev Hjernerådet og flere av våre medlemmer et intenst lobbyarbeid overfor Stortinget fordi regjeringen hadde kuttet tilskuddsordningen til informasjon om nevrologiske sykdommer og skader i sitt forslag til statsbudsjett 2019. Pengene kom på plass igjen under Stortingets behandling av budsjettet.



Styreleder og daglig leder på vei inn til høring i Stortingets Helse- og omsorgskomite om forslag til statsbudsjett 2019.

Hjernerådet har i løpet av året sendt regjeringen ulike notat med innspill til revidert nasjonalbudsjett 2018, til statsbudsjett 2019 og til HODs oppdragsbrev til underliggende instanser. I oktober støttet Hjernerådet et brev til helseministeren om behovet for bedre behandling av hjerneslagpasientene, og behov for hjerneovervåkning på samme måte som hjerteovervåkning. Brevet var undertegnet av lederen av Stroke Unit Committee i European Stroke Organisation, Norsk Slagorganisasjon, Norsk nevrologisk forening, Norsk Indremedisinsk forening, Norsk geriatrisk forening, Hjernerådet, Norsk sykepleierforbund SLAG og LHL Hjerneslag.

Høringsuttalelser

Hjernerådet har i 2018 skrevet fem høringsuttalelser. Der vi har hatt tid, har vi spurt medlemmene om innspill, men det kommer vanligvis få innspill. Hjernerådet har avgitt følgende høringsuttalelser:

- Mars: Til Sunnaas sykehus: Høringsuttalelse på deres utkast til utviklingsplan fra Sunnaas sykehus HF mot 2035
- Mai: Til Helsedirektoratet: NOU 2017:16 På liv og død, Palliasjon til alvorlig syke og døende
- Juni: Til Helsedirektoratet: Pakkeforløp for psykisk helse og rus, om gravide og rusmidler
- August: Til de regionale helseforetakene: Regionale utviklingsplan for helseforetakene fram mot 2035.
- Oktober: Til Helse Sorost: Ytterligere kommentarer til Helse Sorost sitt utkast til utviklingsplan fram mot 2035.

Hjernerådet støttet i juli et opprop fra European Brain Council til EU-parlamentet. Brevet som ble kalt «Counting down to zero», mente at helseforskningen var underfinansiert i EU, og at

det var behov for mer midler til hjerneforskning. Nesten 30 europeiske nevro-organisasjoner og nasjonale hjerneråd støttet oppropet.

Innspillskonferanser

Hjernerådet ble invitert til innspillskonferanse i september arrangert av Nasjonalt senter for erfaringskompetanse innen psykisk helse. Konferansen drøftet tema for deres toppmøte med politikerne våren 2019. Hjernerådet understreket viktigheten av tema som forsterker koblingen mellom psykiske lidelser og hjernen. Hjernerådet var også med på brukerorganisasjonenes innspillsmøte om innholdet i de medisinske utdanningene, og sendte også inn skriftlig notat. Dette er en prosess som pågår i Kunnskapsdepartementet.

Hjernerådet på Nevrodagene i mars 2018

Styreleder hadde innlegg på Nevrodagene om Hjernerådets virksomhet og organisasjonens påvirkningsarbeid for å få fram en nasjonal hjernehelsestrategi. Vi hadde også stand på Nevrodagene og delte ut Hjernerådets presentasjonsbrosjyre. Det ble laget poster til Hjernerådets facebookvegg fra mange av innleggene på Nevrodagene.

Faglig workshop om hjernehelse i samarbeid med Lifebrain

I samarbeid med Lifebrain Norge arrangerte Hjernerådet faglig workshop 7. juni på Hotel Soria Moria i Oslo. Temaet for workshopen var «*Brain health promotion across the lifespan*». Lifebrain er et EU-prosjekt der åtte europeiske land deltar, deriblant Norge. Workshopen ble arrangert i forbindelse med Lifebrains samling for medarbeidere i deltakerlandene. Hjernerådets medlemmer ble invitert til workshopen, samt de som deltok på Hjernehelsekonferansen 2017. Workshopen samlet ca. 50 personer. Medvirkende i programmet var professor Kristine Beate Walhovd fra UiO, professor Jon Skranes fra NTNU og Sørlandet sykehus, overlege Hege Ihle-Hansen fra OUS, professor Christian A. Drevon fra Vitas AS, overlege Anne Hege Aamodt fra Norsk nevrologisk forening og Hjernerådet, generalsekretær Ingeborg Dahl-Hilstad fra Personskadeforbundet, Isabelle Budin Ljøsne og Barbara B. Friedman fra Lifebrain, og Thomas Gundersen fra Vitas AS.

Hjernehelsekonferansen 2018 – utsatt til 2019

Hjernehelsekonferansen 2017 ble svært vellykket og fristet til gjentakelse. Vi må nå søke Forskningsrådet om støtte via en forskningsinstitusjon. Søknaden ble sendt fra OUS i samarbeid med NTNU og Hjernerådet. En programkomité bestående av Hanne F. Harbo (leder), John-Anker Zwart, Magnar Bjørås og Henrik Peersen satte opp program og søknad. Forskningsrådet avsto søknaden, mest på grunn av en formell feil. Det er satt ned en ny programkomite for å lage program og søknad for Hjernehelsekonferansen 2019. Komiteen består av John-Anker Zwart (leder), Magnar Bjørås, Anne Rita Øksengård, Anne Hege Aamodt og Tommy Skar. Komiteen hadde sitt første møte i desember 2018.

UTADRETTET INFORMASJONSARBEID OG ÅPNE PUBLIKUMSMØTER

Hjernerådets facebookvegg

Facebook er det viktigste redskapet for Hjernerådets kontakt med publikum. Det legges så å si daglig ut en post med ulik hjerneinformasjon. Ved utgangen av 2018 var det 18 470 følgere av siden. Av disse hadde 18 356 også trykket pagelike. Dette er økning på ca. 11 prosent fra i fjor. Det er ikke drevet noen spesiell kampanje i 2018 for å få nye følgere og pagelikes.

Ny nettside og eksterne nyhetsbrev

Ny nettside var forberedt i 2017 og ble lagt ut i januar og februar 2018. Nettsiden har fått helt nytt design og ny struktur, slik at det er lettere å orientere seg. På webserveren ble det også funnet to enda eldre nettsider med gammelt historisk stoff fra Hjerneverket sitt arbeid. Dette er tatt vare på og gjort tilgjengelig. Det er laget personvernerklæring som oppfyller kravene i GDPR. Nettsiden er oppdatert gjennom hele året, og det er foretatt enkelte utvidelser av siden. Det lages poster til Facebook av saker på nettsiden. Trafikken til nettsiden øker særlig i forbindelse med publikumsrettede møter som Hjerneverket arrangerer. Ny nettside gjorde det også mulig å utvikle et eksternt nyhetsbrev. Det er i 2018 sendt ut fem slike nyhetsbrev, som nå sendes til 166 mailadresser. Målet er å få mer regularitet i utsendelsen av eksterne nyhetsbrev. Facebookveggen, nettsiden og nyhetsbrevet blir viktige oppgaver til ny informasjonsmedarbeider i Hjerneverket.

Arendalsuka 2018 og forberedelser til Arendalsuka 2019



Nestleder Anette Storstein var konferansier for «Musikk i hjernen» under Arendalsuka 2018. Salen i Arendal kino var smekkefull.

Hjerneverket hadde i 2018 for første gang egne arrangementer under Arendalsuka. Det publikumsrettede arrangementet «Musikk i hjernen» med nevrolog og pianist Geir Olve Skeie samlet full sal i Arendal kino, ca. 275 personer. Nestleder i Hjerneverket Anette Storstein var konferansier. Vi fikk støtte fra Møller's og Steinway Piano Gallery Oslo til dette arrangementet. Steinway sendte flygel ens ærend fra Oslo til Arendal!

Fullt ble det også på båten Nidelv der vi arrangerte paneldebatt om hjernehelserbeidet under tittelen «Bruk hodet – ta vare på hjernen!» 60-70 personer var til stede. Folk sto også i kø uten å få plass. I panelet satt parkinsonist Jan Bjørneboe som har skrevet boken «Shaken – not stirred», professor nevrohabilitering Bjørnar Hassel, fastlege og hjerneforsker Ole Petter Hjelte, stortingsrepresentantene Ingvild Kjerkol (Ap) og Torill Eidsheim (H). Debatten ble

innledet av professor Hanne F. Harbo som også var konferansier. Møtet ble arrangert i samarbeid med legemiddelfirmaet Sanofi Genzyme.

På Strømsbu gård i Arendal, i stuene til nevrolog Karen Herlofson, arrangerte Hjernerådet debattmøte med statssekretær Anne Grethe Erlandsen om: «Forventninger til hjernehelseterapien». Hun ble utfordret av Arne Mjåland som fikk alvorlig hjerneslag i ung alder og lever med ettervirkninger av det, samt psykiater Anne Helseth Udal ved Sørlandet Sykehus. Helsepersonell var spesielt invitert, men møtet var åpent for alle. Debatten ble ledet av nestleder Anette Storstein. 35-40 personer var til stede.

Hjernerådet samarbeidet med Nasjonalt kompetansesenter for flåttbårne sykdommer om stand i Arendal. De er medlem av Hjernerådet. Vi delte ut flyers med informasjon om møtene våre, samt annet brosjyremateriell. Publikum var særlig interessert i tips om god hjernehelseterapi. Hjernerådet hadde planlagt ett møte til under Arendalsuka, en mediedebatt om norsk helsepolitikk og prisutdeling til Årets hjernehelseterapijournalist. Dette møtet ble flyttet til november og til Oslo, se under.

Høsten 2018 inngikk Hjernerådet kontrakt med Thon Hotel Arendal om leie av Sal 2 i Arendal kino ni timer torsdag 15. august 2019. Hjernerådet skal ha et eget arrangement, for øvrig er tiden tilbudt Hjernerådets medlemmer til kostpris.

Andre åpne publikumsrettede møter

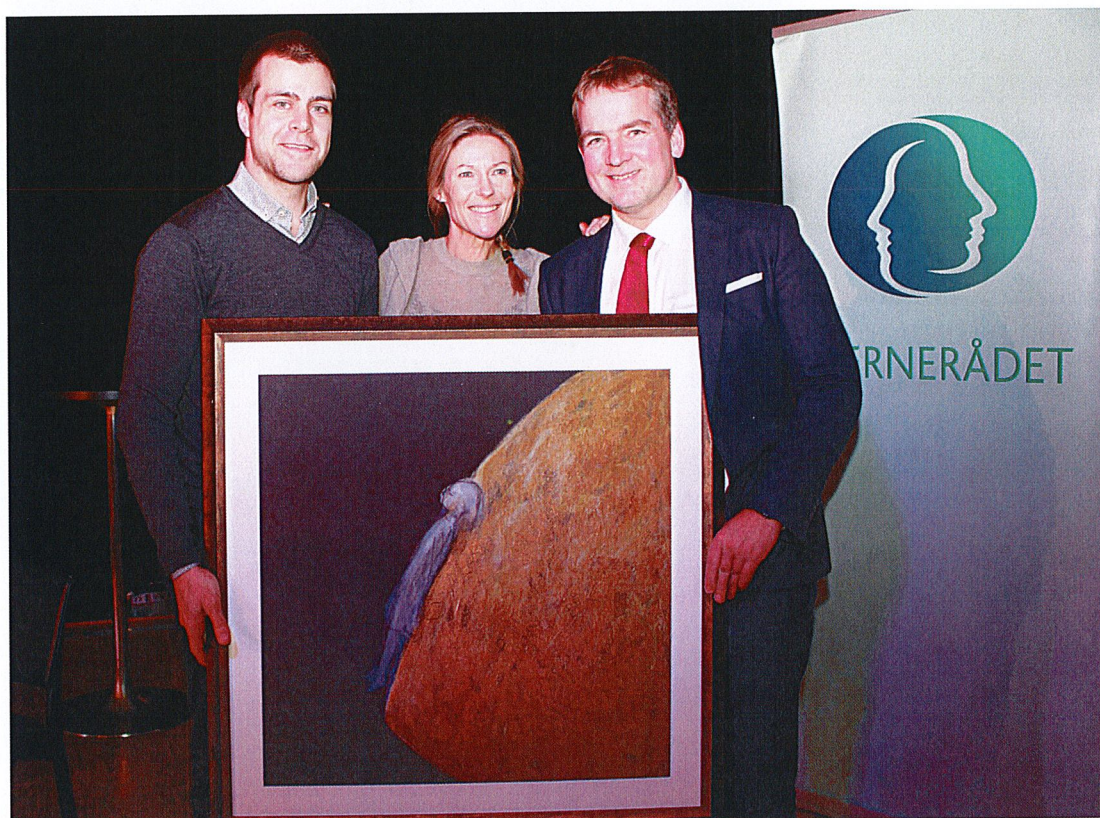
Hjernerådet arrangerte fem andre publikumsrettede møter i samarbeid med ulike aktører:

- 13. februar: Hodepineseminar, arrangert i samarbeid med Hodepine Norge og Norsk hodepineselskap, som begge er medlem av Hjernerådet. Medvirkende: migrenepasient Jarl Hovland, professor John-Anker Zwart ved OUS, og nevrolog Aud Nome Dueland og lege Tine Poole begge fra Sandvika Nevrosenter. Konferansier var styremedlem i Hjernerådet Anne Hege Aamodt, overlege ved OUS. Møtet var på Litteraturhuset i Oslo og samlet 290 personer. Mange fikk ikke plass fordi det var fullt. Møtet ble streamet, og 4-500 fulgte møtet via streamingen.
- 23. april: «Hvordan hjelper vi mennesker som trenger psykiatrisk behandling – men som ikke ønsker det?» Møtet ble arrangert av Hjernerådet og Nansen Neuroscience Network i samarbeid med legemiddelfirmaene Janssen, Otsuka og Lundbeck. Medvirkende: Direktør Pall Matthiassen fra Landshospitalet i Reykjavik, avdelingsoverlege Petter Andreas Ringen ved Klinikk psykisk helse og avhengighet ved OUS, avdelingsoverlege Jon Johnsen på Blakstad sykehus og Ellen Eriksen som representerte Pårørendesenteret i Oslo. Møteleder var overlege Dawn Peleikis, Groruddalen DPS. Møtet var i Forskningsparken på Blindern i Oslo og samlet 50-60 personer.
- 6. juni: «En frisk hjerne gjennom hele livet» arrangert av Hjernerådet og Lifebrain Norge. Medvirkende: Professor Kristine Beate Walhovd ved Institutt for Psykologi på UiO, og hjerneforsker Sana Suri fra Oxford University. Møteleder var Isabelle Budin Ljosne og Aud Kvalbein. Møtet var i Litteraturhuset i Oslo og samlet 160 personer. Det var flere som ikke fikk plass. Møtet ble streamet.
- 23. oktober: «Hvordan møter vi psykisk helse og økt forekomst av depresjon i befolkningen?» Møtet ble arrangert av Hjernerådet og Nansen Neuroscience Network i samarbeid med legemiddelfirmaene Janssen og Lundbeck.

Medvirkende: Forfatter, journalist og samfunnsdebattant Ingeborg Senneseth, seniorforsker Arnstein Mykletun ved Folkehelseinstituttet, professor i psykiatri Ole A. Andreassen ved UiO og professor i psykologi Åsa Hammar ved UiB. Møteleder Torbjørn Elvsåshagen ved OUS. Møtet var i Forskningsparken i Oslo og samlet ca. 20 personer.

20. november: «Hjernen og miljøgiftene». Arrangementet var en del av Hjerneuken 2018 og ble arrangert av Hjernerådet og Norsk nevrologisk forening i samarbeid med Oslo Universitetssykehus. Medvirkende: Professor og avdelingsleder Hanne F. Harbo fra OUS, seniorforsker Espen Mariussen fra Norsk Institutt for Luftforskning, forsker Gro Dehli Villanger og seniorforsker Oddvar Myhre begge fra Folkehelseinstituttet, og Anne Hege Aamodt, overlege ved OUS og styreleder i Norsk nevrologisk forening. Møteledere var Hjernerådets styreleder Henrik Peersen og Anne Hege Aamodt. Møtet var på Rikshospitalet og samlet ca. 140 personer.

Mediearbeid og pris til Årets Hjernehelsejournalist



Årets Hjernehelse-journalist Helene Sandvig i NRK her flankert av styreleder Henrik Peersen t.v. og stortingsrepresentant Sveinung Stensland, som delte ut prisen. (Foto: Rolf Ledal).

Kommunikasjonsbyrået Stenstrøm & Motstrøm har vært rådgiver for mediearbeid. Hjernerådet kommer ikke lett igjennom i redaksjonene. Vi observerer stadig at journalister mangler kunnskap om hjernesykdom, hjerneskade og sykdomsbyrde knyttet til dette. 26. februar arrangerte Stenstrøm & Motstrøm en intern workshop for styret og noen andre personer knyttet til Hjernerådet om hvordan pressen fungerer. Det ble planlagt en mediadebatt om helsejournalistikk under Arendalsuka, men arrangementet ble flyttet til 22. november i Oslo som en del av Hjerneuken 2018. I denne debatten deltok nyhetsredaktør i TV2 Karianne Solbrække, redaksjonssjef i Dagbladet Hilde Marie Tvedten, kommunikasjonssjef ved Sykehuset Telemark Lars Kittilsen, nevrolog og overlege ved OUS og styremedlem i Hjernerådet Anne Hege Aamodt, dessuten styreleder i Hjernerådet Henrik Peersen. Debatten

var åpent for publikum og ble arrangert i Det Norske Teater sammen med utdelingen av pris til Årets Hjernehelsejournalist.

Denne prisen er også et tiltak for å få økt oppmerksomhet for hjernesaken blant journalister. Prisen gikk til NRK-journalist Helene Sandvig for boken om hennes demenssyke far «*Et langsomt farvel. Årene med pappas demens – tvil, sorg og kjærlighet*». Prisen ble delt ut av stortingsrepresentant Sveinung Stensland (H). To unge elever fra Oslo Musikk- og kulturskole underholdt med kunstneriske innslag. Ca. 35 personer var på arrangementet.

Samarbeidet med Stenstrøm & Motstrøm har for øvrig ført til flere medieoppslag rundt Hjerneverdets møter.

Samarbeid med tidsskriftet Fotografi

Hjerneverdets har startet et samarbeid med fagtidsskriftet Fotografi og medredaktør Hans-Olav Forsang. For å få mer oppmerksomhet om hjernen ut fra en ny synsvinkel er tanken at ti kjente fotografer skal få i oppgave å illustrere ulike sider av hjernen og hjernehelse. I første omgang vil dette bli en reportasje i Fotografi. Senere kan det bli utstilling, vandretstilling osv. Det er satt i gang et forprosjekt for å utforske mulighetene. Det blir invitert til sponsormøte for fotoprojektet i februar 2019.

HJERNERÅDETS ØKONOMI

Offentlig støtte i 2018

Hjerneverdets har siden 2016 hatt øremerket én million på statsbudsjettet. Også i 2018 søkte vi Helsedirektoratet om å få støtte fra tilskuddsordningen om informasjon og veiledning om nevrologiske sykdommer og skader. Vi fikk 250 000 kroner. Fra Forskningsrådet fikk vi 76 000 kroner i forsinket støtte til hjernehelsekonferansen som vi arrangerte i november 2017. Denne konferansen betalte vi av egne midler. Fra Lotteri- og stiftelsesstyret fikk Hjerneverdets 75 233 kroner i momskompensasjon.

Søknader til ExtraStiftelsen

Våren 2018 søkte Hjerneverdets om støtte fra ExtraStiftelsen til to prosjekt. Vi fikk innvilget det ene, 207 000 kroner til produksjon av fire podcaster om god hjernehelse. Høsten 2018 søkte vi om støtte for å arrangere et webinar om god hjernehelse og fikk i desember innvilget 143 000 kroner til dette. Hjerneverdets er søkerorganisasjon i ExtraStiftelsen, og andre kan søke gjennom oss. I 2018 sendte vi inn to slike søknader om forskningsprosjekt. Ingen av dem fikk støtte.

Sponsorer

Møller's, Orkla Health sponset Hjerneverdets arrangement om «Musikk i hjernen» under Arendalsuka med 40 000 kroner. Steinway Piano Gallery sponset med gratis flygel. Legemiddelfirmaene Lundbeck og Janssen betalte kostnadene til møtene som Hjerneverdets og Nansen Neuroscience Network har arrangert med tema knyttet til hjernen og psykiatri. Legemiddelfirmaet Sanofi Genzyme betalte utgiftene til Hjerneverdets paneldebatt «Bruk hodet – ta vare på hjernen» under Arendalsuka. I april-mai henvendte Hjerneverdets seg til 17 aktører innen legemiddelindustrien og næringslivet med spørsmål om sponsering i form av logoannonse på nettsiden vår. Det førte ikke til noen annonser, men til noen gode kontakter.

Innkjøp av tjenester

Hjernerådets arbeid vokser, og det er ikke nok kapasitet i administrasjonen. Vi har derfor leid inn noen tjenester, særlig til design, layout og web og til søknadsskriving.

Årsregnskapet

Etter styrets oppfatning gir det fremlagte resultatregnskapet og balansen for regnskapsåret 2018, med tilhørende noter, et rettviseende bilde av organisasjonens stilling og resultat av virksomheten. Styret bekrefter at forutsetningen om fortsatt drift legges til grunn ved avleggelsen av regnskapet.

Hjernerådet og miljøet

Hjernerådets virksomhet forurensrer ikke naturen.

OVERSIKT OVER HJERNERÅDETS MEDLEMMER VED ÅRSSKIFTET

Brukerorganisasjoner:

- ADHD Norge, www.adhdnorge.no
- Afasiforbundet, www.afasi.no
- ALS Norge, www.alsnorge.no
- Autismeforeningen, www.autismeforeningen.no
- Cerebral Parese-foreningen, www.cp.no
- Hjernesvulstforeningen, www.hjernesvulst.no
- Hodepine Norge, www.hodepinenorge.no
- Landsforeningen for Huntington sykdom, www.huntington.no
- Landsforeningen for polioskadde, www.lfps.no
- Landsforeningen for ryggmargsskadde, www.lars.no
- Landsforeningen for slagrammede, www.slag.no
- LHL Hjerneslag, www.lhl-hjerneslag.no
- MS-forbundet i Norge, www.ms.no
- Nasjonalforeningen for folkehelsen, www.nasjonalforeningen.no
- Norges Blindforbund, www.blindforbundet.no
- Norges ME-forening, www.me-foreningen.com
- Norsk Epilepsiforbund, www.epilepsi.no
- Norsk forening for slagrammede, www.slagrammede.org
- Norsk Parkinsonforbund, www.parkinson.no
- Norsk Tourette Forening, www.touretteforeningen.no
- Personskadeforbundet LTN, www.personskadeforbundet.no
- PTØ Norge, www.ptonorge.no
- Ryggmargsbrokk- og hydrocephalusforeningen (RH-foreningen) www.ryggmargsbrokk.no

Faglige organisasjoner

- Medisinsk forening for nevrohabilitering
- Norsk barne- og ungdomspsykiatrisk forening, www.legeforeningen.no/fagmed/norsk-barne--og-ungdomspsykiatrisk-forening
- Norsk barnelegeforening, www.legeforeningen.no/Fagmed/Norsk-barnelegeforening

- Norsk epilepsiselskap, www.epilepsiselskapet.no
- Norsk forening for fysikalsk medisin og rehabilitering
- Norsk forening for klinisk nevrofysiologi, www.legeforeningen.no/Fagmed/Norsk-forening-for-klinisk-nevrofysiologi
- Norsk hodepineselskap, www.hodepineselskapet.no
- Norsk nevrokirurgisk forening, www.legeforeningen.no/Fagmed/Norsk-nevrokirurgisk-forening
- Norsk neurologisk forening, www.legeforeningen.no/Fagmed/Norsk-neurologisk-forening
- Norsk Nevropsykologisk Forening, www.nevropsyk.org
- Norsk nevroradiologisk forening, www.legeforeningen.no/Fagmed/Norsk-radiologisk-forening
- Norsk psykiatrisk forening, www.norskpsykiatriskforening.no
- NSF's faggruppe for nevrosykepleiere, www.nsf.no/faggrupper/nevrosykepleiere

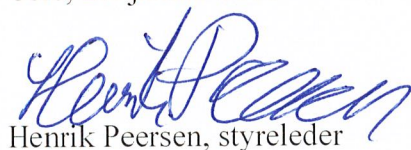
Forskningsnettverk, forskningsgrupper og kompetansemiljøer

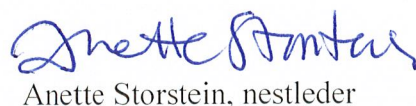
- Bergen fMRI Group, www.fmri.uib.no
- Fagnettverk Huntington, www.fagnettverkhuntington.no
- Forskningsenhet for Nevrofag, Oslo Universitetssykehus, www.ous-research.no/nru
- Kavli-instituttet v/ May-Britt Moser og Edvard Moser, www.ntnu.edu/kavli
- Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse, www.aldringoghelse.no
- Nasjonal kompetansetjeneste for flåttbårne sykdommer, www.flåttcenteret.no
- Nasjonalt kompetansesenter for MS, www.helse-bergen.no/avdelinger/nevroklinikken/nevrologisk-avdeling/nasjonalt-kompetansetjeneste-for-multippel-sklerose
- Nasjonalt senter for optikk, syn og øyehelse
- NevSom Nasjonalt kompetansesenter for nevroutviklingsforstyrrelser og hypersomnier, www.nevsom.no
- Norwegian Consortium on Brain Development
- Norwegian Neuroscience Society, www.ntnu.edu/nns
- Seksjon for neurologi, Klinisk Institutt 1, Universitetet i Bergen
- Statped, www.statped.no

Behandlingsinstitusjoner

- Avdeling for nevrorehabilitering, OUS, Ullevål
- Frambu kompetansesenter for sjeldne diagnoser, www.frambu.no
- MS-senteret i Hakadal, www.mssenteret.no
- Nevroklinikken Ahus, www.ahus.no/avdelinger/medisinsk-divisjon/nevroklinikken
- Spesialsykehuset for epilepsi, www.oslo-universitetssykehus.no/steder/sse-sandvika
- Sunnaas Sykehus HF, www.sunnaas.no
- Vikersund Bad Rehabiliteringssenter

Oslo, 28. januar 2018


Henrik Peersen, styreleder


Anette Storstein, nestleder

Gudrun Sofie Østhassel
Gudrun Sofie Østhassel

Aamodt
Anne Hege Aamodt

Bryne
Einar Bryne

Glover
Joel Glover

Fredriksen
Magne W. Fredriksen

And Johanne Kvalbe, deputy leader