

Protokoll for Hjernerådets årsmøte 2019

Dato: 19. mars 2019, kl. 14.00-16.30

Sted: Schafteløkken, Zahlkasserer Schafths plass 1, Oslo

Tilstedeværelse på Hjernerådets årsmøte:

Følgende medlemmer var til stede på møtet:

1. Afasiforbundet v/ Hogne Jensen
2. ALS Norge (tidligere Stiftelsen ALS norsk støttegruppe) v/ Mona Bahus og Arne Bahus
3. Hjernesvulstforeningen v/ Rolf Ledal
4. Hodepine Norge v/ Aud Nome Dueland
5. Landsforeningen for slagrammede v/ Marius Korsell
6. LHL Hjerneslag v/ Marita Lystad Bjerke og Anne Heimdal
7. MS-forbundet i Norge v/ Gudrun Østhassel
8. Norges Blindeforbund v/ Ingrid Jøssang
9. Norges ME-forening v/ Olav Osland
10. Norges Parkinsonforbund v/ Sverre Nilsen
11. Norsk Epilepsiforbund v/ Jørn M. Sibeko
12. Norsk forening for slagrammede v/ Magnar Aukrust og Ann Kunish
13. Personskadeforbundet LTN v/ Ingeborg Dahl-Hilstad
14. PTØ Norge v/ Vibeke Johnsen
15. Bergen fMRI Group v/ Karsten Specht
16. Forskningsenhet for Nevrofag ved OUS v/ Hanne F. Harbo
17. Frambu kompetansesenter for sjeldne diagnoser v/ Kristian E. Kristoffersen
18. MS-Senteret Hakadal AS v/ John Kenneth Nyhus
19. Nasjonalt Kompetansesenter for MS v/ Anne Britt R. Skår
20. Nasjonalt senter for optikk, syn og øyehelse v/ Rigmor Baraas og Helle Kristine Falkenberg
21. NEVSOM Nasjonalt kompetansesenter for nevroutviklingsforstyrrelser og hypersomnier v/ Ragnhild Berling Grande
22. Nevrosykepleiernes faggruppe i Norsk Sykepleierforbund v/ Annbjørg Hausken
23. Norsk epilepsiselskap v/ Bjørnar Hassel
24. Norsk forening for klinisk nevrofysiologi v/ Pål Gunnar Larsson
25. Norsk Hodepineselskap v/ Einar Kinge
26. Norsk nevrologisk forening v/ Anne Hege Aamodt
27. Norsk Nevropsykologisk Forening v/ Ylva Østby
28. Norsk psykiatrisk forening v/ Torbjørn Elvsåshagen
29. Norwegian Consortium on Brain Development v/ Joel Glover
30. Norwegian Neuroscience Society v/ Clive Bramham
31. Seksjon for nevrologi Klinisk institutt 1 ved UiB v/ Nils Erik Gilhus
32. Statped v/ Ana Maria Navarro Melendro
33. Sunnaas Sykehus v/ Angelina Sergeeva
34. Vikersund Bad Rehabilitering v/ Hanne Ludt Fossmo

Noen av medlemmene var til stede med to representanter, men hvert medlem hadde én stemme på møtet i henhold til statuttene.

Følgende medlemmer var ikke til stede på møtet:

1. ADHD Norge
2. Autismeforeningen i Norge
3. Cerebral Parese-foreningen
4. Landsforeningen for polioskadde
5. Landsforeningen for Huntingtons sykdom
6. Landsforeningen for ryggmargsskadde
7. Nasjonalforeningen for folkehelsen
8. Norsk Tourette Forening
9. Ryggmargsbrokk- og hydrocephalusforeningen (RH-foreningen)
10. Søvnforeningen
11. Avdeling for Nevrohabilitering ved OUS
12. Kavli-instituttet i Trondheim
13. Medisinsk forening for nevrohabilitering
14. Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse
15. Nasjonal kompetansetjeneste for flåttbårne sykdommer
16. Nevroklinikken Ahus
17. Norsk barne- og ungdomspsykiatrisk forening
18. Norsk barnelegeforening/Norsk barnenevrologisk forening
19. Norsk forening for fysikalsk medisin og rehabilitering
20. Norsk nevrokirurgisk forening
21. Norsk nevrologisk forening
22. Spesialsykehuset for epilepsi

Fra styret møtte:

- Henrik Peersen, styreleder
- Anette Storstein, nestleder
- Gudrun Østhassel, styremedlem, hun var også representant fra MS-forbundet i Norge
- Anne Hege Aamodt, styremedlem, hun var også representant fra Norsk nevrologisk forening
- Joel Glover, styremedlem, han var også representant for Norwegian Consortium on Brain Development

Følgende styremedlemmer hadde forfall til årsmøtet: Magne W. Fredriksen pga. utenlandsreise og Einar Bryne pga. sykmelding.

Fra valgkomiteen møtte:

- Nils Erik Gilhus (leder). På årsmøtet var Gilhus også representant for Seksjon for nevrologi Klinisk institutt 1 ved UiB.
- Hanne F. Harbo. På årsmøtet var Harbo også representant for Forskningsenhet for Nevrofag ved OUS.

Mona Enstad, medlem av valgkomiteen, hadde forfall.

Fra administrasjonen møtte:

- Daglig leder Aud Kvalbein
- Informasjonsmedarbeider Silje Eide

Gjester:

Leif Gjerstad var til stede som en av initiativtakerne til Hjernerådet i 2007.

Til sammen var 43 mennesker til stede på Hjernerådets årsmøte 2019.

Daglig leder ønsket velkommen. Hun introduserte professor Erik Taubøll fra Oslo Universitetssykehus og Universitetet i Oslo som holdt foredrag om *Hjerneforskning – fra månesyke til cellebiologi*.

Faglig foredrag:

Professor Erik Taubøll tok forsamlingen gjennom hjerneforskningens historie og startet med de gamle grekerne, som trodde at hjernesykdom ble verre om man fornærmet måneguden. Dette gjaldt særlig for epilepsi. Også romerne tenkte tilsvarende. Hjernesykdom, religion og overtro var knyttet tett sammen.

Gladiatorlegen Galen (129 – ca. 200 e.Kr) så at hodeskadene fra gladiatorkamp kunne gi kramper andre steder i kroppen. Galen trakk slutningen om at noe i hjernen måtte styre resten av kroppen. I Middelalderen så man eksorsisme og djevelutdrivelse knyttet til hjernesykdom. Forskerne lærte mye av det som skjedde med jernbanearbeideren Phineas Gage som i 1848 var utsatt for en tragisk ulykke hvor han fikk en splint gjennom hjernen. Gage forandret totalt personlighet etter ulykken. Vår egen Nansen må ikke glemmes, det skal holdes en egen historisk sesjon med besøk på Polhøyden når EAN- kongressen kommer til Oslo/Lillestrøm sommeren 2019. Taubøll trakk frem Per Andersen, Osloskolen og hippocampusskiveteknikken fra nær fortid, og ikke minst May-Britt Moser og Edvard Moser som oppdaget hjernens orienteringssystem og fikk Nobelprisen i medisin i 2014. Dette viser at norsk nevroforskning gjør seg gjeldende på verdenstoppen.

Taubøll trakk også frem gliacellene som utgjør halvparten av hjernen og som det foreløpig har vært lite forskning på. Gliacellene er nå i ferd med å komme mer i fokus, og mer kunnskap om disse kan endre vår forståelse av hjernen. Taubøll tok også knekken på et par myter om forskning, blant annet om at forskningen = sannhet. Slik er det ikke, forskningen er en prosess som må fortsette og oppdateres kontinuerlig.

I samtalen etter foredraget ble det påpekt at Taubølls foredrag gav gode argumenter for å se hjernen under ett, noe Hjernerådet kan nyttiggjøre når de bringer hjernesaken inn til Stortinget. Det ble spurt om hva som må til for at norsk nevroforskning skal fortsette. Taubøll mente at promotering og formidling er avgjørende, og at Hjernerådet gjør en god jobb på det feltet. Det å stå sammen er viktig. Enkeltpasienter som står frem og forteller om sin hjernesykdom, betyr mye for holdningene i befolkningen og for synet på mennesker med nevrologiske sykdommer. Det trengs en holdningsendring.

Professor Joel C. Glover ble oppfordret til å fortelle om sin forskning på stamceller. Han leder Nasjonalt senter for stamcelleforskning ved Oslo Universitetssykehus. Stamcelleforskning er et spennende felt som kan brukes i degenerativ medisin til å bygge opp nytt vev og organer. Men dette er komplisert. Stamceller kan også brukes til å bygge opp modeller av sykdom, som f.eks. ved ALS. Ved hjelp av disse modellene kan man studere sykdommer på en måte som ellers er umulig.

Det ble i samtalen også gjort oppmerksom på Forskningsrådets årsrapport 2017 som av politikere nå blir brukt til å si at det ikke er så stort behov for hjerneforskning. Det ble oppfordret til å påpeke overfor Forskningsrådet at sykdom som har med hjernen å gjøre, må sees i sammenheng og omtales som en kategori, på lik linje med hjerte- og karsykdommer og kreft. Først da får man sammenliknbare størrelser.

Styreleder Henrik Peersen orienterte om Hjerneverdets arbeid det siste året og takket for et godt samarbeid mellom brukere, forskere og fagmiljø. Dette samarbeidet er Hjerneverdets er bygd på. Hjerneverdets har fulgt oppfølgingen av hjernehelsetategien tett siden strategien kom i desember 2017. Oppfølgingsarbeidet hadde en humpete start som skapte frustrasjon. Samarbeidet med Helsedirektoratet var nå bedre, og det hadde vært godt kontakt med departementet. Hjerneverdets utfordres hele tiden på å konkretisere sitt budskap og har beveget seg fra å være en organisasjon som påpeker behov, til å være en forventet samarbeidspartner for myndighetene.

Hjerneverdets er en organisasjon i sterk vekst som opplever voksesmerter. Dette er ressurskrevende, og administrasjonen er utvidet ved at styret har ansatt Silje Eide som informasjonsarbeider. Peersen hadde nylig signert en sponsoravtale med Orkla Health AS/ Møller's, noe som vil bedre den økonomiske situasjonen for Hjerneverdets og også øke kjennskapen til organisasjonen hos publikum. Peersen takket alle som er engasjert i Hjerneverdets for å gjøre en viktig jobb med å løfte begrepet hjernehelsete. Det er viktig at Hjerneverdets ivaretar helhetsspektivet, ser synergien mellom fag og bruker, samt understreker livsløpspektivet i oppfølgingen av hjernehelsetepasienter. Han takket for fire inspirerende år i Hjerneverdets styre, to av dem som styreleder, og var imponert over engasjementet til alle i styret. Han takket administrasjonen og daglig leder som legger ned et stort arbeid for Hjerneverdets.

Gjennomføring av selve årsmøtet i Hjerneverdets 2019:

Daglig leder foretok opprop. 34 av Hjerneverdets 56 medlemmer var representert på årsmøtet. 22 av medlemmene hadde forfall, se listen over. Styreleder Henrik Peersen ledet møtet fram til dirigentene ble valgt, i henhold til statuttene.

Årsmøtesak 1/19: Godkjenning av innkalling og dagsorden

Vedtatt i årsmøtesak 1/19: Innkalling og dagsorden ble godkjent.

Årsmøtesak 2/19: Konstituering av årsmøtet, valg av forretningsorden og av personer til ulike oppgaver under årsmøtet

Vedtatt i årsmøtesak 2/19:

Forretningsordenen ble godkjent.

Kristian Emil Kristoffersen ble valgt til hoveddirigert og Ingeborg Dahl-Hilstad ble valgt til meddirigert.

Aud Kvalbein og Silje Eide ble valgt til referenter.

Ylva Østby og Magnar Aukrust ble valgt til tellekorps.

Olav Osland og Pål G. Larsson ble valgt til protokollunderskrivere.

Dirigertene tok plass og ledet resten av årsmøtet.

Årsmøtesak 3/19: Godkjenning av årsmelding 2019

Styreleder Henrik Peersen pekte på hovedpunkt i årsmeldingen. Hjernerådet har siden siste årsmøte fått fem nye medlemmer. Hjernerådet har lykket godt med populærvitenskapelige seminarer om hjernen og trukket fulle hus både på Litteraturhuset i Oslo og under Arendalsuka. I høst lyktes Hjernerådet med å få på plass igjen en tilskuddsordning for informasjon om nevrologiske sykdommer som regjeringen hadde kuttet fra statsbudsjettet. Dette er en ordning som har stor betydning for våre medlemmer. Prisen til Årets hjernehelsejournalist ble opprettet og delt ut i november 2018. Hjernerådet har nå påbegynt et samarbeidsprosjekt med Fotografi og Hans-Olav Forsang om et stort infoprojekt gjennom visuell kommunikasjon.

Det var ingen spørsmål fra årsmøtet til årsmeldingen.

Vedtak i årsmøtesak 3/19:

Hjernerådets årsmelding for 2018 ble godkjent.

Årsmøtet godkjente følgende nye medlemmer:

- *Avdeling for Nevrohabilitering, Nevroklinikken, OUS-Ullevål. I juli 2018 takket de ja til en tidligere invitasjon fra styret om å bli medlem i Hjernerådet.*
- *Medisinsk forening for nevrohabilitering. Deres søknad ble godkjent av styret 12. september 2018.*
- *Seksjon for nevrologi, Klinisk Institutt 1, UiB. Deres søknad ble godkjent av styret 12. september 2018.*
- *Vikersund Bad Rehabiliteringssenter. Deres søknad ble godkjent av styret 6. desember 2018.*
- *Søvnforeningen. Deres søknad ble godkjent av styret 28. januar 2019.*

Årsmøtesak 4/19: Godkjenning av årsregnskapet 2018

Daglig leder Aud Kvalbein la fram årsregnskapet.

Det kom ingen spørsmål fra årsmøtet om regnskapet.

Vedtak i årsmøtesak 4/19:

Hjernerådets årsregnskap 2018 ble godkjent.

Årsmøtesak 5/19: Styrets forslag til nye statutter for Hjernerådet

Daglig leder gikk igjennom styrets forslag til nye statutter og sammenliknet med de gamle statuttene for å tydeliggjøre hva som var nytt.

Vedtak i årsmøtesak 5/19:

Styrets forslag til nye statutter ble vedtatt.

Årsmøtesak 6/19: Hjernerådets handlingsprogram

Nestleder Anette Storstein la frem handlingsprogrammet.

Vedtak i årsmøtesak 6/19:

Handlingsprogrammet ble vedtatt.

Årsmøtesak 7/19: Valg av medlemmer til styret og medlemmer til valgkomiteen

Valgkomiteens leder Nils Erik Gilhus la fram valgkomiteens innstilling til ny styreleder, ny nestleder og styremedlemmer, samt medlemmer til valgkomiteen. Han takket det

gamle styret og kalte Hjernerådet et vinnerlag som har kommet av styrets gode arbeid.

Styremedlem Einar Bryne, barnelege og overlege på Habiliteringssenteret ved Sykehuset i Vestfold, var ikke på valg i 2019.

Årsmøtet kom ikke med andre forslag til valgene enn de valgkomiteen la fram.

Vedtak i årsmøtesak 7/19:

Til ny styreleder for to år ble valgt:

Anette Storstein, overlege ved Nevrologisk avdeling, Haukeland Universitetssykehus

Til ny nestleder, suppleringsvalg for ett år, ble valgt:

Magne Fredriksen, Norges Parkinsonforbund

Til styremedlemmer for to år ble valgt:

Gudrun Østhassel, MS-forbundet i Norge, gjenvalg

Anne Hege Aamodt, Norsk nevrologisk forening, gjenvalg

Hogne Jensen, Afasiforbundet, ny

Til styremedlem for ett år ble valgt:

Clive Bramham, Norwegian Neuroscience Society, ny

Til valgkomite ble valgt, alle for to år:

Mona Enstad

Hanne F. Harbo

Guttorm Eldøen

8.19 Valg av revisor

Vedtak i årsmøtesak 8/19:

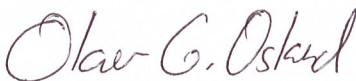
Moore Stephens ble valgt som Hjernerådets revisor for 2019.

Referenter:

Aud Kvalbein og Silje Eide

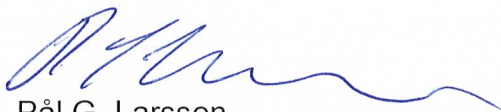
Oslo 27. mars 2019

Protokollunderskrivere:



Olav Osland

Norges ME-forening



Pål G. Larsson

Norsk forening for kliniske nevrofysiologi