

# Årsmelding 2019



En paraplyorganisasjon for  
informasjon og politisk påvirkning

 **Hjernerådet**

# Hjernerådet i medvind

Hjernerådet blir mer lyttet til av politikere på Stortinget og i regjeringen. Organisasjonen hadde i 2019 stor tilstrømning til sine åpne publikumsrettede møter, særlig søvnseminaret i februar og møtene under Arendalsuka i august. Organisasjonen har gjennomført to informasjonsprosjekt i 2019, med støtte fra Stiftelsen Dam. Økonomien er foreløpig bedret ved hjelp av prosjektmidler og sponsormidler. Hjernerådet økte i 2019 medlemstallet fra 56 til 58 medlemsorganisasjoner.

## INNHold

- SIDE 2** HJERNERÅDETS ORGANISASJON
- SIDE 6** POLITISK PÅVIRKNINGSARBEID, FAGLIG ARBEID OG HØRINGSUTTALELSER
- SIDE 8** HJERNERÅDETS UTADRETTEDE INFORMASJONSARBEID, KONFERANSER OG PUBLIKUMSRETTEDE MØTER
- SIDE 10** PROSJEKTSØKNADER OG PROSJEKTARBEID
- SIDE 11** HJERNERÅDETS ØKONOMI
- SIDE 12** ANNEN INFORMASJON
- SIDE 12** OVERSIKT OVER HJERNERÅDETS MEDLEMMER PER 31. DESEMBER 2019



Nevrolog og overlege Anette Storstein ble valgt til styreleder for Hjernerådet i 2019. Foto: Hjernerådet

## HJERNERÅDETS ORGANISASJON

### Styret og styrets arbeid

Fra årets begynnelse i 2019 og fram til årsmøtet 19. mars 2019 besto styret av:

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

Etter årsmøtet i 2019 har styret bestått av:

- Anette Storstein, styreleder
- Magne W. Fredriksen, styrets nestleder
- Gudrun Østhassel, styremedlem
- Anne Hege Aamodt, styremedlem
- Einar Bryne, styremedlem
- Høgne Jensen, styremedlem
- Clive Bramham, styremedlem

Styret har hatt seks styremøter, hvorav ett telefonmøte. Viktige saker for styret har bl.a. vært:

- Oppfølgingen av Nasjonal hjernehelsetrategi og arbeid i Helsedirektoratets partnerskapsgruppe
- Arbeid med relevante offentlige høringer
- Prinsipper for å behandle ønsker fra medlemmer om å støtte deres forskningssøknader og saker
- Hjernerådets aktiviteter under Arendalsuka
- Hjernehelsetrategikonferansen 2019 og utdeling av pris til Årets hjernehelsetrategijournalist
- Fotoprojektet «Hjernen er deg»
- Veksten i Hjernerådets økonomi og organisasjonens utviklingsmuligheter framover

### Hjernerådets administrasjon

Hjernerådet hadde hele året to ansatte. Informasjonsmedarbeider Silje Eide startet i 70 prosent stilling 1.1.2019. Stillingen ble fra 1. april økt til 80 prosent og fra 1. oktober til 100 prosent. Daglig leder Aud Kvalbein hadde 80 prosent stilling hele året. Styret besluttet i november å øke denne stillingen til 100 prosent fra 1.1.2020. Styret har endret de ansattes titler fra daglig leder til generalsekretær og fra informasjonsmedarbeider til kommunikasjonsrådgiver. Det har ikke vært sykefravær som har utløst sykepenger. Hjernerådets aktivitet er større enn kapasiteten i administrasjonen. Det ble derfor leid inn tjenester til særlig prosjektgjennomføring, design og utredning.



Litteraturhuset ble smekkefullt med lang kø utenfor da Hjernerådet 12. februar arrangerte populærvitenskapelig seminar om søvn og hjernen.

### Valgkomiteen og valgkomiteens arbeid

Fra årets begynnelse i 2019 og fram til årsmøtet 19. mars besto valgkomiteen av:

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

Etter årsmøtet har valgkomiteen bestått av:

- Mona Enstad, leder
- Hanne F. Harbo
- Guttorm Eldøen

Valgkomiteen startet i november 2019 sitt arbeid for å forberede valgene på årsmøtet i 2020.

### Hjernerådets årsmøte 2019

Hjernerådet arrangerte årsmøte 19. mars 2019 på Schafteløkken i Oslo. 34 av medlemmene var representert, 22 av medlemmene var ikke til stede. Professor Erik Taubøll fra Universitetet i Oslo og Oslo universitetssykehus holdt faglig foredrag over

temaet «Hjerneforskning - fra månesyke til cellebiologi». Årsmøtet behandlet vanlige årsmøtesaker som årsmelding med formell godkjenning av nye medlemmer, årsregnskap og valg av styre, valgkomite og revisor. Årsmøtet behandlet også styrets forslag til justeringer og presiseringer av Hjernerådets statutter, samt Hjernerådets handlingsprogram for perioden 2019-2021. Dette er Hjernerådets første handlingsprogram. Protokollen for Hjernerådets årsmøte 2019 ble undertegnet av Olav Osland fra Norges ME-forening og Pål Gunnar Larsson fra Norsk forening for klinisk nevrofysiologi, og sendt til medlemmene.

### Hjernerådets medlemmer, medlemsinformasjon og medlemskontakt

I 2019 fikk Hjernerådet følgende nye medlemmer:

- Søvnforeningen, godkjent av styret 28. januar, formelt godkjent av årsmøtet 2019.
- Nevrologisk avdeling Nevroklinikken Oslo universitetssykehus, godkjent av styret 28. mai.
- Hørselshemmedes Landsforbund, godkjent av styret 24. juni.

- Norsk slagorganisasjon, godkjent av styret 25. november.
- Foreningen Rastløse Bein, godkjent av styret 25. november.

Nevrologisk avdeling ved Nevroklinikken på OUS, Hørselshemmedes Landsforbund, Norsk slagorganisasjon og Foreningen Rastløse Bein ligger etter statuttene til formell godkjenning på årsmøtet 2020.

Følgende meldte seg ut av Hjergerådet i 2019: Fagnettverk Huntington som nå administreres av Helsedirektoratet, Landsforeningen for polioskadde og Norwegian Consortium on Brain Development.

Per 31.12.2019 hadde Hjergerådet 58 medlemsorganisasjoner. I desember mottok Hjergerådet søknad om medlemskap fra Regionscenter for habiliteringstjenesten for barn og unge (RHABU) i Helse Sør-Øst RHF. Denne søknaden ble behandlet på styrets første møte i 2020.

Hjergerådets medlemmer fikk i 2019 tilsendt 12 interne informasjonsmaler. Det ble gjennomført medlemsbesøk til 9 av medlemmene. Det var ellers utstrakt mail- og telefonkontakt med mange medlemmer. Flere av Hjergerådets offentlige møter ble gjennomført i samarbeid med medlemmer.

### Rådgivningsgrupper

Hjergerådet har to rådgivningsgrupper, oppnevnt av styret:

#### Rådgivningsgruppen for oppfølging av hjernehel- sestrategien:

Gruppen består av generalsekretær Mona Enstad (leder), professor Hanne F. Harbo, professor Bjørnar Hassel og generalsekretær Eva Buschmann. Gruppen har gitt innspill til arbeidet med å følge opp de tre første målområdene av hjernehelseterategien. Gruppen hadde ett møte i 2019 og leverte da sine innspill til de tre målområdene.

#### Rådgivningsgruppen for Hjergerådets arbeid med forskning, forskningsutvalget:

Forskningsutvalget består av professor Nils Erik Gilhus (leder), forskningssjef i Nasjonalforeningen Anne Rita Øksengård og professor John Anker Zwart. Utvalget hadde i 2019 to møter, hvorav et telefonmøte. De arbeidet også aktivt på mail. Forskningsutvalget gir innspill til Hjergerådets oppfølging av hjernehelseterategien, målområde 4 om forskning og innovasjon. Helsedirektoratets partnerskapsgruppe jobbet mye med dette målområdet i 2019.

Forskningsutvalget gir også råd til styret om annet

arbeid med forskning som Hjergerådet er involvert i. Forskningsutvalget utarbeidet i 2019 en undersøkelse om engasjement og synspunkt på forskning hos Hjergerådets medlemsorganisasjoner. Mange medlemmer har forskning som tema i sine blader, på nettsider og sosiale medier, men 50 prosent har ingen forskningsstrategi. Bare 38 prosent har en strategi for formidling av forskningsresultater.

Utvalgets leder har også hjulpet generalsekretæren med å vurdere prosjektsøknader fra forskere som ønsket å søke støtte fra Stiftelsen Dam, med Hjergerådet som søkerorganisasjon.

### Samarbeid med andre

Hjergerådet inngikk i juni en intensjonsavtale om samarbeid med Rådet for psykisk helse. Dette gjelder kontakt, utveksling av informasjon, engasjement og deltakelse i hverandres åpne møter o.l.l.

Hjergerådet har ingen formell samarbeidsavtale med EU-prosjektet Lifebrain, som har norsk lederskap. Men det har hele året vært kontakt og samarbeid om Lifebrains globale hjernehelsetundersøkelse, samt et publikumsmøte på Litteraturhuset i Oslo i juni.

Hjergerådet arrangerte i 2019 tre åpne publikumsrettede møter sammen med Nansen Neuroscience Network, ett av dem på Arendalsuka. De to organisasjonene var arrangør og bestemte programmet. Møtene ble sponset av legemiddelfirma, se under om økonomien.

### Hjergerådets medlemskap i European Brain Council

Hjergerådet er medlem av European Brain Council (EBC) og deltok med styreleder og generalsekretær på deres årlige møte for europeiske hjergeråd og -grupper. I 2019 ble møtet arrangert 9.-10. mai i Dubrovnik, Kroatia. Det norske arbeidet blir lagt merke til, og det er nå større forståelse for betydningen av å jobbe politisk, ikke bare faglig. Styremedlemmer har bidratt med innspill til høringsuttalelser, dessuten forslag til norske representanter til faglige møter. Hjergerådet har representanter i fire arbeidsgrupper i EBC, som jobber på telefon og mail.

### Hjergerådet og EAN-kongressen for nevro- loger sommeren 2019

European Academy of Neurology (EAN) hadde sin årlige kongress for nevrologer på Lillestrøm i månedsskiftet juni/juli. Ett av møtene var viet den norske hjernehelseterategien. Tidligere styreleder i Hjergerådet professor Hanne F. Harbo ledet mø-

tet. Styremedlem og overlege Anne Hege Aamodt holdt innlegg om Hjerneverket arbeid for å løbte fram hjernehelsetrategien og oppfølgingen av den. Statssekretær Anne Grete Erlandsen framholdt at dette er den første hjernehelsetrategien i Norge og i Europa. Professor Vladimir Hachinski fra Canada utbrøt spontant under hennes innlegg at den norske hjernehelsetrategien er den første i sitt slag i verden!

## POLITISK PÅVIRKNINGSARBEID, FAGLIG ARBEID OG HØRINGSUTTALELSER

### Oppfølging av hjernehelsetrategien og arbeidet i Helsedirektoratets Partnerskapsgruppe

Hjerneverkets representanter i Helsedirektoratets Partnerskapsgruppe for oppfølging av hjernehelsetrategien er nestleder Magne Fredriksen, styremedlem Anne Hege Aamodt som fagrepresentant og generalsekretær Aud Kvalbein. I tillegg har styreleder Anette Storstein plass i gruppen som representant for Helse Vest RHF. Andre som sitter i gruppen er Helse Sør-Øst, Kommunenes Sentralforbund, FFO Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon, SAFO - Samarbeidsforumet av funksjonshemmedes organisasjoner og Unge funksjonshemmede. Allmennlegene fikk høsten 2019 også plass i gruppen etter påtrykk fra Hjerneverket. Partnerskapsgruppen kommer med innspill og synspunkt til Helsedirektoratet om oppfølgingen. Helsedirektoratet bestemmer imidlertid innholdet i dokumentene som sendes til regjeringen.

Partnerskapsgruppen hadde tre møter i 2019. Det var i tillegg mail- og telefonkontakt og møter med færre personer om spesielle tema i strategien. Det ble særlig arbeidet med målområde 4 om God kunnskap om kvalitet gjennom forskning og innovasjon.

Regjeringen har fortsatt ikke tatt de store grepene for å følge opp hjernehelsetrategien, men vi begynner å se noen resultater som har tydelig sammenheng med strategien:

- ParkinsonNet skal fra 1.1.2020 utvides til et nasjonalt tiltak.
- Under budsjettbehandlingene i Stortinget vedtok politikerne en ekstra million til Hjerneverket i 2020. Total bevilgning for 2020 er dermed 2 millioner kroner.
- I en enstemmig komitemerknad ba Helse- og omsorgskomiteen om at regjeringen informerer Stortinget om deres oppfølging av hjernehelsetrategien.

- Hjerneforskningsssenteret Neuro-SysMed ble åpnet i Bergen 17. oktober. Dette senteret er Norges første forskningsssenter for klinisk behandling, og det er tett knyttet til Hjerneverket arbeid for å få regjeringen til å lage en hjernehelsetrategi. Midlene ble bevilget i revidert nasjonalbudsjett i 2017, ikke lenge etter at statsministeren annonserte at regjeringen ville lage en hjernehelsetrategi. Senteret får 20 millioner kroner per år i åtte år. Neuro-SysMed skal forske på Parkinsons sykdom, MS, ALS og demens, og både initiere egne behandlingsstudier og rekruttere pasienter fra hele landet til internasjonale studier. Styreleder og generalsekretær representerte Hjerneverket på åpningsseminaret. Nestleder i Hjerneverket var også der, som representant for Norges Parkinsonforbund.
- I 2019 utlyste Forskningsrådet 5 millioner kroner til et nasjonalt nettverk for oppfølging av hjernehelsetrategien. Men da tildelingen kom i mai, gav Forskningsrådet midler til to nasjonale nettverk, 5 millioner kroner til hvert. Disse to var:
  - Norwegian Vision in Stroke, Universitetet i Sør-Øst-Norge
  - EpilepsiNett – Nasjonalt nettverk for evidensbasert epilepsiomsg, Vestre Viken HF

Også andre instanser tildeler penger til hjerneforskning uten at vi kan si sikkert at det er pga. hjernehelsetrategien. Vi nevner:

- Statsbudsjett 2020 bevilget 12 millioner kroner ekstra til hjerneforskningen til Moser-miljøet i Trondheim.
- KLINBEFORSK som er knyttet til de regionale helseforetakene, tildelte høsten 2019 totalt 149 millioner kroner til forskning, hvorav 100 millioner til ulike hjerneforskningsprosjekt.
- Forskningsrådet hadde store bevilgninger til ulike hjerneforskningsprosjekt.

### Høringsuttalelser, notater og deltakelse på høringmøter på Stortinget

Hjerneverkets styreleder, styremedlemmer og administrasjonen har samarbeidet om høringsuttalelser. Det er avgitt følgende høringsuttalelser, notater og brev:

- Innspill til politisk ledelse i Helse- og omsorgsdepartementet til statsbudsjett 2020
- Høringsuttalelse til Kunnskapsdepartementet om forslag til nasjonal retningslinje for medisinnutdanningen
- Innspill til statsministeren/regjeringen om revidert nasjonalbudsjett 2019



Hjernerådet produserte Hjernepodden som inneholder fem episoder om hjerneehelse. Her intervjues hjerneforsker Kaja Nordengen (til høyre). Programleder Ragnhild Aas Harbo (til venstre) og produsent Pia Pedersen (i midten). Foto: Hjernerådet

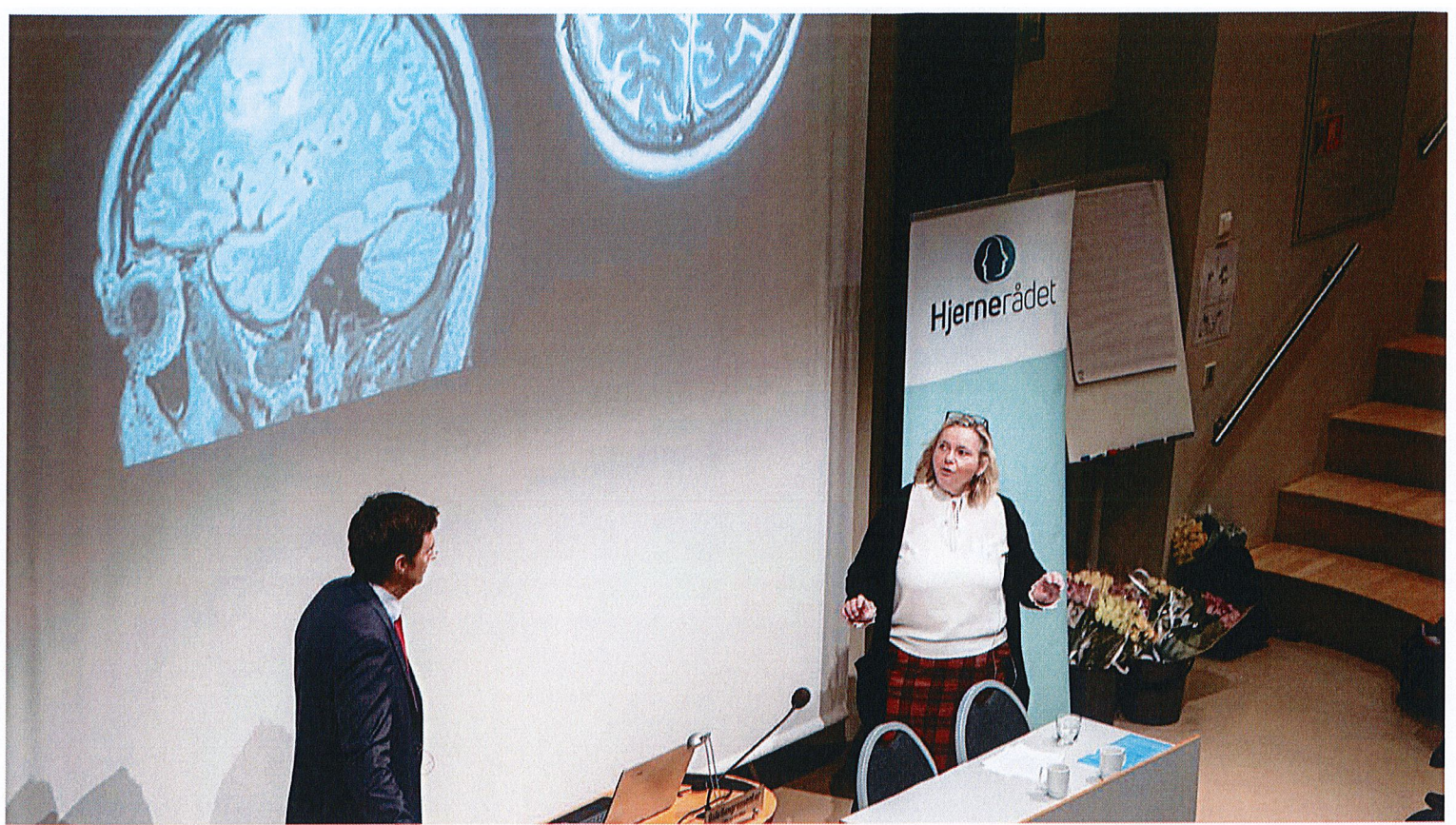
- Høringsuttalelse til Helsedirektoratet om pakkeforløp for hjerneslag, fase 2
- Høringsnotat til Stortingets helse- og omsorgskomite om Folkehelsemeldingen
- Høringsnotat til Stortingets helse- og omsorgskomite om NOU 2018:16 Prioriteringsmeldingen
- Brev til partigruppene på Stortinget om ambulansetjenesten og responstid
- Høringsnotat til Helse- og omsorgsdepartementet om regjeringens pårørendestrategi
- Høringsuttalelse til Helsedirektoratet om anbefalt endring av nasjonal faglig retningslinje for behandling og rehabilitering ved hjerneslag (trombektomi)
- Notat til Helse- og omsorgsdepartementet om handlingsplan for kliniske studier
- Brev til Kunnskapsdepartementet om hjerneehelse i Horizon Europe
- Høringsnotat til Stortinget om opptrappingsplan for barn og unges psykiske helse
- Høringsnotat til Stortingets helse- og omsorgskomite om statsbudsjett 2020
- Høringsnotat til Stortingets helse- og omsorgskomite om pårørendepolitikk knyttet til Representantforslag 181 S

Hjernerådet deltok på ett høringsmøte med regjeringen og tre høringsmøter på Stortinget:

- Høringsmøte i Helse- og omsorgsdepartementet om kliniske behandlingsstudier
- Høringsmøte i Stortingets helse- og omsorgskomite om regjeringens Opptrappingsplan for barn og unges psykiske helse
- Høringsmøte i Stortingets helse- og omsorgskomite om statsbudsjett 2020
- Høringsmøte i Stortingets helse- og omsorgskomite om representantforslag 181 S om moderne pårørendepolitikk

#### **Annet lobbyarbeid overfor politikere**

Hjernerådet hadde i 2019 i alt 13 lobbymøter med politikerne på Stortinget, 7 som vi arrangerte selv og 6 sammen med Hjernerådets medlemmer og andre samarbeidspartnere. Hjernerådet arbeider for at politikerne skal få større innsikt i at hjernen er Norges neste store helseutfordring og har særlig pekt på behovet for større bevilgninger til hjerneforskning, pakkeforløp for hjernesykdommer, Beslutningsforum og nye metoder, samt om betydningen av brukerorganisasjonenes informasjonsarbeid noe som vi mener offentlige myndighetene bør trekke større veksler på.



På Hjernekonferansen 2019 i oktober fortalte Cathrine Aas Moen om hvordan det var å bli hjerneoperert. Innlegget holdt hun sammen med sin hjernekirurg Einar Vik Mo som loset henne trygt gjennom en våken hjerneoperasjon. Foto: Hjernerådet

## HJERNERÅDETS UTADRETTEDE INFORMASJONSARBEID, KONFERANSER OG PUBLIKUMSRETTEDE MØTER

### Åpne publikumsrettede møter

I 2019 arrangerte Hjernerådet ni åpne, offentlige møter.

- 12. februar på Litteraturhuset i Oslo: «God søvn – sterk hjerne». Møtet vakte voldsom oppmerksomhet. På møtedagen hadde over 1 700 mennesker trykket «skal» på Facebook at de skulle komme, mens over 11 000 var interessert. 360 mennesker var til stede på møtet på Litteraturhuset, mens 400 fulgte streamingen.
- 8. april på Litteraturhuset i Oslo: «Har politikerne hjerte for hjernen?» Innlegg av bl.a. professor Lars Jacob Stovner om tallene fra Global Burden of Disease. Innlegg og paneldebatt med politikere. Møtet ble arrangert sammen med Nansen Neuroscience Network. 60 deltok.
- 8. mai på Litteraturhuset i Oslo: «Noen pasienter dør 20 år for tidlig. Må vi akseptere det?» Møtet handlet om situasjonen for mennesker med psykiatriske lidelser, særlig schizofreni. Innlegg og paneldebatt med politikere. Møtet ble arrangert sammen med Nansen Neuroscience Network. 90 deltok.
- 4. juni på Litteraturhuset i Oslo: «Hjerneehelse er

viktig. Bruk hodet – ta vare på hjernen!» Lifebrains globale hjerneehelseundersøkelse ble presentert. Møtet ble arrangert i samarbeid med Lifebrain – et EU-prosjekt som er representert i åtte europeiske land. Ca. 145 personer deltok.

- 13. august på Hotel Thon i Arendal, Arendalsuka: «Et reddet liv skal også leves». Om rehabilitering etter hjerneskade og hjernesykdom. Møtet var et samarbeid mellom Sunnaas sykehus og Hjernerådet. 120-130 personer deltok.
- 14. august i Arendal kino, Arendalsuka: «Hjernetrening med Kaja Nordengen». Møtet vakte stor oppmerksomhet. 300 deltok på møtet, mens ca. 150 ikke kom inn.
- 15. august i Arendal kino, Arendalsuka: «Hjernen – Norges neste store helseutfordring». Innledningsforedrag av professor Lars Jacob Stovner om de norske tallene fra «Global Burden of Disease». Brukersynspunkt fra Marianne Lillehagen som har MS og Berit Bulien Jørgensen som har vært pårørende til sin far med demens. Politikerdebatt. Møtet samlet 130 personer, mens 50-60 ikke fikk plass.
- 23. september: «Håp mot hodepine». Om ny behandling mot hodepine og migrene. Møtet samlet ca. 250 mennesker. Møtet ble arrangert i et samarbeid med Hodepine Norge, Norsk hodepineselskap og Norsk neurologisk forening som alle er medlemmer av Hjernerådet.



- 24. oktober: «Hjernehelsetkonferansen 2019», se under.
- I tillegg hadde Hjerneverådet den 27. og 28. november to webinarer om hjernehelset, se under.

### Hjerneverådet under Arendalsuka 2019

I tillegg til møtene under Arendalsuka sto Hjerneverådet på stand sammen med Flåttssenteret som er medlem av Hjerneverådet. Vi delte stand både for å spare kostnader og for å makte Arendalsukas krav om at alle stands skal være bemannet fra morgen til ettermiddag hele uken igjennom. Hjerneverådets hovedattraksjon var et spesiallaget tredimensjonalt puslespill av hjernen som engasjerte både barn og voksne. Også en plakat om hjernemannen Cortical Homunculus bidro til å skape oppmerksomhet. Vi hadde plakater og delte ut flyere om våre arrangementer. Det var god trafikk til standen. Forberedelsen til Arendalsuka 2020 startet høsten 2019.

### Hjernehelsetkonferansen 2019

Hjerneverådet arrangerte den første hjernehelsetkonferansen i 2017. Den ble en stor suksess. Vi prøvde derfor å gjenta konferansen i 2018, men på grunn av manglende kapasitet i administrasjonen måtte vi legge Hjernehelsetkonferansen 2018 til side.

Hjernehelsetkonferansen 2019 ble imidlertid en realitet og en stor suksess. 170 mennesker deltok, og lokalet på Oslo Kongressenter var fullt. Publikum var en god blanding av mennesker fra Hjerneverådets brukerorganisasjoner og fra våre fagmedlemmer, samt interesserte fra andre miljøer og fra publikum. Slik ble Hjernehelsetkonferansen et skikkelig møtepunkt mellom brukere og fagfolk, helt i tråd med prinsippene i HelseOmsorg21-strategien. Konferansens tema var: «Reparasjon av hjernen – fra laboratoriet til persontilpasset medisin». Hjerneverådet og seks av våre medlemmer hadde informasjonsstand under konferansen.

Prisen til Årets Hjernehelsetjournalist ble også delt ut under konferansen. I 2019 gikk denne til journalist Jorun Gaarder i Dagbladet som gjennom hele året hadde en solid produksjon av hjernerelaterte artikler. I sin takketale fortalte hun at en rideulykke og kraftig hjerneblødning hadde fått henne til å omskolere seg fra jockey til journalist.

På slutten av 2019 oppnevnte styret programkomite for Hjernehelsetkonferansen 2020: Ylva Østby (leder), Magne W. Fredriksen (nestleder i Hjerneverådet og styrets representant i komiteen), Hanne F. Harbo, Magnar Bjørås, Jeanette Koht, Gry Lunde, Rune Kroken og Einar August Høgestøl. Konferansen arrange-

res i Oslo Kongressenter torsdag 12. november 2020. Dermed blir konferansen en nasjonal inngang til alle lokale hjernearrangementene som vil arrangeres over hele landet i Hjerneuken, som er uken etter Hjernehelsetkonferansen.

### Medier, sosiale medier, nettside og brosjyrer

Styreleder var hele året aktiv med blogger om hjernen og hjernehelset på nettsiden til Dagens Medisin. Også styremedlemmer har vært aktive med innlegg i ulike medier, bl.a. Einar Bryne som sammen med generalsekretæren i CP-foreningen (medlem av Hjerneverådet) o.a. hadde kronikk om barnehjernens utvikling i Aftenposten. Styremedlem Anne Hege Aamodt har deltatt i «God Morgen Norge» på TV2. Også generalsekretæren skrev innlegg om hjernen i mediene.

Ulike medier hadde i 2019 interesse for noen av våre store arrangementer. Nettavisen laget flere reportasjer fra søvnseminaret i februar, samt at NRK Østlandssendingen hadde oppslag om møtet. Flere journalister var til stede på Hjernehelsetkonferansen i oktober, noe som førte til oppslag på forskning.no, psykologisk.no, i Magasinet for psykisk helset og i Dagbladet.

Hjerneverådets nettside [www.hjerneveradet.no](http://www.hjerneveradet.no) blir oppdatert jevnlig med nyheter, høringsuttalelser, mestringshistorier o.l. Trafikken på nettsiden gikk opp i forbindelse med møter og konferanser som Hjerneverådet arrangerte.

Hjerneverådet har fortsatt høy aktivitet på Facebook. I 2019 ble det så å si daglig laget en post med hjernerelatert informasjon fra ulike kilder. Det ble også skrevet Facebook-poster med lenke til egenprodusert stoff på nettsiden. Ved årsskiftet hadde Hjerneverådet ca. 21 750 følgere på Facebook, hvorav ca. 21 450 pagelikes. Facebook-veggen er hovedkanalen for informasjon fra Hjerneverådet til publikum. Instagram-konto for Hjerneverådet ble opprettet. Denne brukes i forbindelse med noen av arrangementene. Hjerneverådet har også en Twitter-konto.

Hjerneverådet sendte i 2019 ut ni eksterne nyhetsbrev som går til mennesker som abonnerer på dette. Antall abonnenter økte med over 1000 etter at Hjerneverådet i slutten av november arrangerte to webinarer om bedre hjernehelset, se under. De som meldte seg på webinarer, hadde også en mulighet til å krysse av for om de ville ha Hjerneverådets nyhetsbrev. Nyhetsbrevet sendes nå til 1 320 e-postadresser.

Ajourført presentasjonsbrochure for Hjerneverådet ble trykt opp etter årsmøtet med hilsen fra ny sty-

releder. Brosjyren oppgir fort galt antall medlemmer siden vi stadig får nye medlemmer.

### Hjernerådet på andres møter og konferanser

Hjernerådet hadde stand på Nevrodagene 2019 arrangert av Norsk nevrologisk forening og ble fremhevet av møteleder ved flere anledninger.

Hjernerådet hadde foredrag om organisasjonens arbeid på følgende møter:

- Afasiforbundets landsmøte, medlem av Hjernerådet
- Rehabiliteringskonferansen arrangert av Helse Sør-Øst og Sunnaas Sykehus. På denne konferansen deltok Hjernerådet også i paneldebatten. Sunnaas er medlem av Hjernerådet.
- Personskadeforbundets landsmøte, medlem av Hjernerådet
- Nasjonal kongress for Nevrosykepleierne, medlem av Hjernerådet
- MS-forbundets informasjonsmøte for deres samarbeidspartnere, medlem av Hjernerådet

## PROSJEKTSØKNADER OG PROSJEKTARBEID

### Hjernerpodden

Hjernerådet fikk i juni 2018 støtte fra Stiftelsen Dam til produksjon av podkaster om hjerneehelse. Arbeidet ble utført i 2019, og det ble laget til sammen 5 podkaster med følgende titler:

1. Hva i all verden er hjerneehelse?
2. God søvn – bedre hjerneehelse
3. Aktiv kropp – bedre hjerneehelse
4. Aktiv hjerne – bedre hjerneehelse
5. Sunn mat – bedre hjerneehelse

Hjernerpodden ble lansert under Arendalsuka 2019 med generalsekretæren i Stiftelsen Dam tilstede. Hjernerpodden er blitt lyttet til ca. 7 000 ganger i til sammen 23 land.

### Webinarprosjektet

Hjernerådet fikk i desember 2018 støtte fra Stiftelsen Dam til to webinarer om hjerneehelse. Prosjektet ble gjennomført 27. og 28. november 2019. Et webinar er et seminar sendt på internett. Webinarer ble opprettet som arrangement på Hjernerådets facebookvegg og promotert med annonser på Facebook og Google. På webinarer innledet legene Kaja Nordengen og Ole Petter Hjelle om hjerneehelse og

svarte på spørsmål fra publikum. Spørsmålene kom inn på forhånd, samt under sendingene. På det meste var det 468 som fulgte webinarer onsdag 27. november, og 258 som fulgte webinarer torsdag 28. november. I alt er de to videoene i etterkant blitt sett av omlag 8 000 mennesker. Dette var langt over målsettingene for prosjektet. Webinarer ligger nå tilgjengelig på Youtube og på Hjernerådets nettside.

Til webinarer ble det laget en 30-dagersutfordring for god hjerneehelse med enkle og morsomme daglige oppgaver som kan hjelpe folk til å endre vaner til beste for hjernen. Webinarer oppfordret folk til å bruke oppgavene. Omlag 1100 personer har besøkt nettsiden hvor de kan laste ned 30-dagersutfordringen. Denne ble også postet på Facebook rett etter webinarer, samt som oppfordring til gode nyttårsforsetter tidlig i januar 2020. Hjerneskadeforeningen i Danmark fikk tillatelse til å oversette 30-dagersutfordringen til dansk.

### Prosjektet «Hjernen på forskning.no»

Via Hjernerådet som søkerorganisasjon søkte forskning.no Stiftelsen Dam om støtte til formidlingsprosjektet «Hjernen på forskning.no». Prosjektet ble godkjent. Hensikten er å formidle hjernestoff til barn og unge, i alt 75 artikler. Redaksjonen i forskning.no er i gang med arbeidet og samarbeider tett med Hjernerådet. Flere artikler ble laget høsten 2019. Prosjektet avsluttes i 2020.

### Forskningsprosjekt

I juni sendte Hjernerådet søknader til Stiftelsen Dam om støtte til tre forskningsprosjekter. Søknadene kom fra eksterne søkere som ville bruke Hjernerådet som søkerorganisasjon. I oktober fikk en av søkerne våre innvilget prosjektet «Våkn opp! Husk søvn i depresjon». Dette er det første forskningsprosjektet som Hjernerådet har fått innvilget hos Stiftelsen Dam. Søknaden er knyttet til Psykologisk institutt ved Universitetet i Oslo. Ph.d.-stipendiaten hadde imidlertid takket ja til støtte til et annet prosjekt. Psykologisk institutt utlyser nå stillingen for å finne en annen kandidat som vi vil søke Stiftelsen Dam om å få godkjent. Saken blir avklart i 2020.

### Fotoprojektet «Hjernen er deg!»

Hjernerådet søkte våren 2019 støtte fra Stiftelsen Dam til det to-årige fotoprojektet «Hjernen er deg!». Dette er et prosjekt som Hjernerådet har utarbeidet sammen med Loft Visual Group AS v/ Hans-Olav Forsang. Stiftelsen Dam innvilget prosjektet og støttet det med kr 600 000 i 2019/2020. Også



Journalist i Dagbladet Jorun Gaarder (til venstre) mottok prisen som Årets hjernehelsetjournalist 2019. Stortingrepresentant Tuva Moflag (A) overrakte prisen, her sammen med nestleder i Hjerneverdets Magne W. Fredriksen.

Helsedirektoratet har støttet prosjektet, samt legemiddelfirmaene Merck, Novartis, Sanofi, Janssen, Allergan og Desitin Pharma. I dette prosjektet skal ti fotografer tolke og bildelegge hvert sitt hjernetema. De ti fotooppgavene ble satt i gang høsten 2019, og fotografene hadde fagmøter med hjerneeksperter som kunne gi dem medisinsk faglig ballast med inn i deres kreative prosesser. Bildene skal bli til fotoutstillingen «Hjernen er deg», og planen er å lansere denne under Arendalsuka 2020. Utstillingen skal vises i 6-7 norske byer med tilhørende populærvitenskapelige seminarer og pedagogisk opplegg for skolene.

## HJERNERÅDETS ØKONOMI

Hjerneverdets økonomi utviklet seg mye i 2019.

### Offentlig støtte:

- Hjerneverdets fikk én million kroner på statsbudsjett 2019. Høsten 2019 ble det budsjettengighet på Stortinget mellom regjeringspartiene om at Hjerneverdets skulle få en ekstra million i 2020, totalt to millioner kroner.
- Fra Helsedirektoratet mottok Hjerneverdets i 2019 til sammen kr. 325 000 til informasjonsarbeid og til fotoprojektet «Hjernen er deg».
- Fra Lotteri- og stiftelsestilsynet fikk Hjerneverdets kr. 93 866 i momskompensasjon.

- Fra Universitetet i Oslo fikk Hjerneverdets samarbeidspartnere for Hjernehelsetkonferansen 2019 innvilget arrangementsstøtte på kr. 40 000 til konferansen.

### Støtte fra ExtraStifelsen/Stifelsen Dam

- I juni 2019 fikk Hjerneverdets støtte fra Stiftelsen Dam til vårt to-årige fotoprojekt «Hjernen er deg». Støtten for prosjektåret 2019/ våren 2020 var på kr. 600 000.
- Hjerneverdets fikk også støtte på kr. 695 000 til prosjektet «Hjernen på forskning.no». Hjerneverdets var søkerorganisasjon.
- Stiftelsen Dam sin støtte til webinarprosjektet, ble innvilget i desember 2018 og overført til Hjerneverdets konto i februar 2019, kr. 143 000.

### Sponsorer

- Hjerneverdets har en toårig samarbeidsavtale/ sponsoravtale med Orkla Health AS/ Møller's tran som i 2019 gav Hjerneverdets 150 000 kroner.
- Firmaene Lundbeck, Roche og Pre Diagnostics betalte kostnadene til møtet som Hjerneverdets og Nansen Neuroscience Network hadde på Litteraturhuset i Oslo 8. april.
- Legemiddelfirmaene Lundbeck og Jansen betalte kostnadene til møtet som Hjerneverdets og Nansen Neuroscience Network hadde på Litteraturhuset 8. mai.
- EU-prosjektet Lifebrain, ledet av professor Kristine

Beate Walhovd ved Psykologisk institutt på UiO, betalte kostnadene til møtet som Hjerneverrådet og Lifebrain arrangerte sammen på Litteraturhuset i Oslo 4. juni.

- Sunnaas Sykehus betalte kostnadene til møtet som Sunnaas og Hjerneverrådet samarbeidet om 13. august på Arendalsuka 2019.
- Legemiddelfirmaene Sanofi, Roche og Janssen betalte det meste av kostnadene til Hjerneverrådets debattmøte 15. august under Arendalsuka 2019 som ble arrangert sammen med Nansen Neuroscience Network.
- Forskningsdagene gav gratis lokale, og legemiddelfirmaene Teva, Allergan og Novartis betalte de øvrige kostnadene til Hjerneverrådets hodepineseminar 23. september på Litteraturhuset i Oslo under Forskningsdagene 2019.

### Årsregnskapet

Etter styrets oppfatning gir det framlagte resultatregnskapet og balansen for regnskapsåret 2019, med tilhørende notater, et rettviseende bilde av organisasjonens stilling og resultat av virksomheten. Styret bekrefter at forutsetningen for fortsatt drift legges til grunn ved avleggelsen av regnskapet.

## ANNEN INFORMASJON

Miljøet: Hjerneverrådets virksomhet forurenses ikke naturen.

Kjønnsbalanse: Hjerneverrådet har to kvinnelige ansatte. Styret består av fire menn og tre kvinner. Styreleder er kvinne, styrets nestleder er mann.

## OVERSIKT OVER HJERNERÅDETS MEDLEMMER PER 31. DESEMBER 2019

### Brukerorganisasjoner:

ADHD Norge, [www.adhdnorge.no](http://www.adhdnorge.no)  
Afasiforbundet, [www.afasi.no](http://www.afasi.no)  
ALS Norge, [www.alsnorge.no](http://www.alsnorge.no)  
Autismeforeningen i Norge, [www.autismeforeningen.no](http://www.autismeforeningen.no)  
Cerebral Parese-foreningen, [www.cp.no](http://www.cp.no)  
Foreningen Rastløse Bein, [www.rastlos.org](http://www.rastlos.org)  
Hjernesvulstforeningen, [www.hjernesvulst.no](http://www.hjernesvulst.no)  
Hodepine Norge, [www.hodepinenorge.no](http://www.hodepinenorge.no)  
Hørselshemmedes Landsforbund, [www.hlf.no](http://www.hlf.no)  
Landsforeningen for Huntington sykdom, [www.huntington.no](http://www.huntington.no)

Landsforeningen for ryggmargsskade, [www.lars.no](http://www.lars.no)  
Landsforeningen for slagrammede, [www.slag.no](http://www.slag.no)  
LHL Hjerneslag, [www.lhl-hjerneslag.no](http://www.lhl-hjerneslag.no)  
MS-forbundet i Norge, [www.ms.no](http://www.ms.no)  
Nasjonalforeningen for folkehelsen, [www.nasjonalforeningen.no](http://www.nasjonalforeningen.no)  
Norges Blindeforbund, [www.blindeforbundet.no](http://www.blindeforbundet.no)  
Norges ME-forening, [www.me-foreningen.com](http://www.me-foreningen.com)  
Norges Parkinsonforbund, [www.parkinson.no](http://www.parkinson.no)  
Norsk Epilepsiforbund, [www.epilepsi.no](http://www.epilepsi.no)  
Norsk forening for slagrammede, [www.slagrammede.org](http://www.slagrammede.org)  
Norsk Tourette Forening, [www.touretteforeningen.no](http://www.touretteforeningen.no)  
Personskadeforbundet LTN, [www.personskadeforbundet.no](http://www.personskadeforbundet.no)  
PTØ Norge, [www.ptonorge.no](http://www.ptonorge.no)  
Ryggmargsbrokk- og hydrocephalusforeningen (RH-foreningen) [www.ryggmargsbrokk.no](http://www.ryggmargsbrokk.no)  
Søvnforeningen, <https://sovnforeningen.no/>

### Faglige organisasjoner

Medisinsk forening for nevrohabilitering, <https://legeforeningen.no/spesial/Medisinsk-forening-for-nevrohabilitering/Om-oss/Hva-er-MNH/>  
Norsk barne- og ungdomspsykiatrisk forening, <https://beta.legeforeningen.no/foreningsledd/fagmed/norsk-barne--og-ungdomspsykiatrisk-forening/>  
Norsk barnelegeforening/ Norsk barnenevrologisk forening, [www.legeforeningen.no/Fagmed/Norsk-barnelegeforening](http://www.legeforeningen.no/Fagmed/Norsk-barnelegeforening)  
Norsk epilepsiselskap, [www.epilepsiselskapet.no](http://www.epilepsiselskapet.no)  
Norsk forening for fysikalsk medisin og rehabilitering, <https://beta.legeforeningen.no/Fagmed/Norsk-forening-for-fysikalsk-medisin-og-rehabilitering/?mode=web>  
Norsk forening for klinisk nevrofysiologi, [www.legeforeningen.no/Fagmed/Norsk-forening-for-klinisk-nevrofysiologi](http://www.legeforeningen.no/Fagmed/Norsk-forening-for-klinisk-nevrofysiologi)  
Norsk hodepineselskap, [www.hodepineselskapet.no](http://www.hodepineselskapet.no)  
Norsk nevrokirurgisk forening, [www.legeforeningen.no/Fagmed/Norsk-nevrokirurgisk-forening](http://www.legeforeningen.no/Fagmed/Norsk-nevrokirurgisk-forening)  
Norsk nevrologisk forening, [www.legeforeningen.no/Fagmed/Norsk-nevrologisk-forening](http://www.legeforeningen.no/Fagmed/Norsk-nevrologisk-forening)  
Norsk Nevropsykologisk Forening, [www.nevropsyk.org](http://www.nevropsyk.org)  
Norsk nevroradiologisk forening, [www.legeforeningen.no/Fagmed/Norsk-radiologisk-forening](http://www.legeforeningen.no/Fagmed/Norsk-radiologisk-forening)  
Norsk psykiatrisk forening, [www.norskpsykiatriskforening.no](http://www.norskpsykiatriskforening.no)  
NSFs faggruppe for nevrosykepleiere, [www.nsf.no/](http://www.nsf.no/)

faggrupper/nevropsykepleiere  
Norsk slagorganisasjon, <https://www.facebook.com/pg/norwegianstrokeorganisation/posts/>

### Forskningsnettverk, forskningsgrupper og kompetansemiljøer

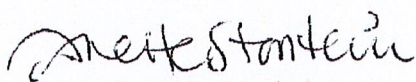
Bergen fMRI Group, [www.fmri.uib.no](http://www.fmri.uib.no)  
Forskningsenhet for Nevrofag ved OUS, [www.ous-research.no/nru](http://www.ous-research.no/nru)  
Kavli-instituttet i Trondheim v/ May-Britt Moser og Edvard Moser, [www.ntnu.edu/kavli](http://www.ntnu.edu/kavli)  
Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse, [www.aldringoghelse.no](http://www.aldringoghelse.no)  
Nasjonal kompetansetjeneste for flåttbårne sykdommer, [www.flåttsenteret.no](http://www.flåttsenteret.no)  
Nasjonal kompetansetjeneste for MS, [www.helse-bergen.no/avdelinger/nevroklinikken/nevrologisk-avdeling/nasjonal-kompetansetjeneste-for-multippel-sklerose](http://www.helse-bergen.no/avdelinger/nevroklinikken/nevrologisk-avdeling/nasjonal-kompetansetjeneste-for-multippel-sklerose)  
Nasjonalt senter for optikk, syn og øyehelse, [www.usn.no/optikkogsyn/](http://www.usn.no/optikkogsyn/)  
NevSom Nasjonalt kompetansesenter for nevrosviklingsforstyrrelser og hypersomnier, [www.nevsom.no](http://www.nevsom.no)

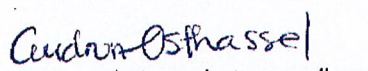
Norwegian Neuroscience Society, [www.ntnu.edu/nns](http://www.ntnu.edu/nns)  
Seksjon for nevrologi, Klinisk Institutt 1 ved Universitetet i Bergen, [www.uib.no/k1/63749/forskergrupper](http://www.uib.no/k1/63749/forskergrupper)  
Statped, [www.statped.no](http://www.statped.no)

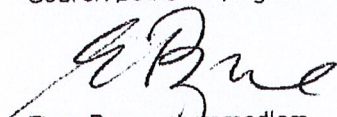
### Behandlingsinstitusjoner

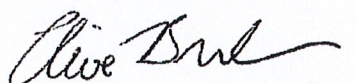
Avdeling for nevrohabilitering ved Oslo universitetssykehus, <https://oslo-universitetssykehus.no/avdelinger/nevroklinikken/avdeling-for-nevrohabilitering>  
Frambu kompetansesenter for sjeldne diagnoser, [www.frambu.no](http://www.frambu.no)  
MS-senteret i Hakadal, [www.mssenteret.no](http://www.mssenteret.no)  
Nevroklinikken Ahus, [www.ahus.no/avdelinger/medisinsk-divisjon/nevroklinikken](http://www.ahus.no/avdelinger/medisinsk-divisjon/nevroklinikken)  
Neurologisk avdeling Nevroklinikken ved Oslo universitetssykehus, <https://oslo-universitetssykehus.no/avdelinger/nevroklinikken/neurologisk-avdeling>  
Spesialsykehuset for epilepsi, [www.oslo-universitetssykehus.no/steder/sse-sandvika](http://www.oslo-universitetssykehus.no/steder/sse-sandvika)  
Sunnaas Sykehus HF, [www.sunnaas.no](http://www.sunnaas.no)  
Vikersund Bad Rehabilitering, <https://vikersund-kurbad.no/>

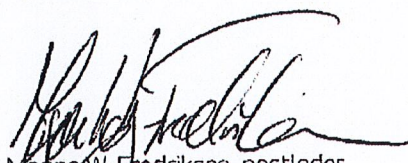
Oslo, 3. februar 2020

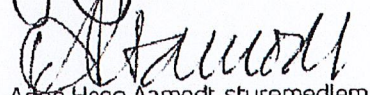
  
Anette Storstein, styreleder


  
Gudrun Østhassel, styremedlem

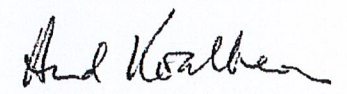
  
Einar Bryne, styremedlem

  
Clive Bramham, styremedlem

  
Magne W. Fredriksen, nestleder

  
Anne Hege Aamodt, styremedlem

  
Hogne Jensen, styremedlem

  
Aud Kvalbein, generalsekretær