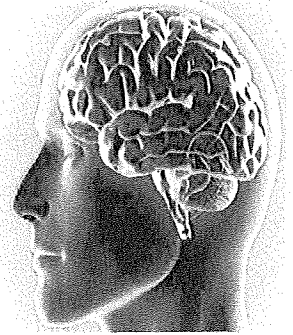




# HJERNERÅDET



**Hjerneverrådet**  
**(The Norwegian Brain Council)**

## Årsmelding 2012

### 1. Bakgrunn

Hjerneverrådet (HR) ble stiftet den 11. oktober 2007. HR har som formål å jobbe med saker av felles interesse for alle som har befattning med hjernesykdommer og / eller studier av hjernefunksjoner. Hjerneverrådet skal drive opplysnings- og interessepolitisk arbeid knyttet til funksjoner og sykdommer i hjernen og øvrige deler av nervesystemet. HR 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 de 30 medlemmene.

### 2. Styret

Styret har avholdt 4 styremøter i 2012.  
Styret har siden mars 2011 bestått av:  
Inge Lønning (leder)  
Generalsekretær i MS-forbundet Mona Enstad (kasserer)  
Professor Nils Erik Gilhus (nestleder)  
May-Britt Kløverød, Norsk Afasiforbund Forening (styremedlem)  
Professor Leif Gjerstad (styremedlem)  
Professor Erik Hessen (styremedlem)  
Professor Tone Tønjum (sekretær og internasjonal kontakt)

Et interimstyre arbeidet for å etablere HR i 2007. Det første styret, valgt på HR stiftelsesmøtet i 2007, fungerte frem til årsmøtet i mars 2009. De neste styrevalgene var ved årsmøtene i 2009 og 2011, da nåværende styre ble valgt. Ved årsmøtet den 23.3.2012 var det ikke styrevalg, idet alle styremedlemmene hadde to-årige verv.

### 3. Statutter 2012

Rådsmøtet vedtok i årsmøtet den 23. mars 2012 å endre statuttene som følger:

#### «§ 3 Medlemskap

Hjerneverrådet består av relevante brukerorganisasjoner, faglige organisasjoner og organiserte interessefelleskap. Styret tar stilling til søknad om medlemskap. Enkeltpersoner kan ikke være medlemmer i Rådet.»

#### «§ 5 Valg

Valg av styre skjer på årsmøtet. Styremedlemmene velges for 2 år, og valgene tilrettelegges slik at det på hvert årsmøte er en halvdel av styrets medlemmer som er på valg.» *etc. som tidligere.*

#### **4. Styrets oppgaver i 2012**

- Invitere til medlemskap og samarbeidspartnere
- Samhandling med medlemmer
- Planlegge og søke om TV-aksjonen
- Planlegge og gjennomføre årsmøte
- Planlegge og gjennomføre kontaktmøter/Hjernelørdag på Teknisk museum
- Arbeide med Nevroplan 2015
- Vedlikeholde kontakt med European Brain Council og andre nettverk
- Planlegge og gjennomføre HR-kontaktmøter om TV-aksjonen
- Rekruttere og søke om økonomisk støttet fra ulike instanser og støtteordninger

#### **5. Medlemmer**

Det er nå 30 medlemsorganisasjoner/enheter. Rekrutteringen fortsetter og nye medlemmer er velkomne.

Styret har godkjent følgende medlem i løpet av året: Nevroklinikken Ahus

Det ble orientert om at styret for Landsforeningen for trafikkskadde skal diskutere en evt. søknad om medlemskap.

Det har vært regelmessig samhandling mellom styret og medlemsorganisasjonene med informasjon om HR-aktiviteter og TV-aksjonen. Styret ønsker at medlemmene bruker HR aktivt, slik at HR-aktiviteten gjenspeiler medlemmenes bidrag og representerer en felles plattform som skal gi økt styrke til hvert enkelt HR-medlem. Styret ser gjerne at medlemmene utnytter HR enda mer aktivt.

#### **6. Samarbeidspartnere**

Hjernerådet har hatt en samarbeidspartnere (sponsor) i 2012: Abbott

Økonomisk sett har samarbeidspartnere stor betydning for Hjernerådet (NOK 15.000/25.000). Det er derfor et mål å øke antallet slike partnere.

HR har jevnlig kontakt med NevroNor, som er den hjerne-relaterte satsingen i Forskningsrådet, samt med Nansen Neuroscience Network (NNN).

#### **7. Nettside**

Hjernerådets nettside er: <http://www.hjerneradet.no/>

#### **8. Økonomi og regnskap**

##### **Kontingent**

Rådsmøtet vedtok å opprettholde medlemskontingenten på dagens nivå; NOK 3.000/medlem pr år.

##### **Tildelinger**

Hjernerådet ble fra Helsedirektoratet innvilget kr. 150.000 til informasjonskampanjen Hjernelørdag i forbindelse med hjerneutstillingen MindGap på Teknisk museum i 2012.

##### **Extraspillet**

HR søkte Extraspillet om økonomiske midler til informasjonsaksjon, men fikk dessverre avslag på denne søknaden.

##### **Momsrefusjon**

Etableringen av momsrefusjon i 2012 har bidratt til avhjelpe HRs anstrengte økonomi.

## 9. Møter

Årsmøte ble avholdt på MS-forbundets lokaler den 23. mars 2012. Det faglige programmet innledet rådmøtet med foredrag av Seniorrådgiver Bjørnar Alexander Andreassen, Avdeling rehabilitering og sjeldne tilstander, Helsedirektoratet: «Avklaring av ansvars- og oppgavefordeling mellom kommunene og spesialisthelsetjenesten på rehabiliteringsområdet». Deretter vanlig årsmøte uten valg.

## 10. TV-aksjonen 2013

Hjernerådet besluttet å søke om å få innsamling til rådets formål via NRKs TV-aksjon og holdt kontaktmøter for alle HR-medlemmer om dette og prosessen videre. Hjernerådet mener at det fyller kriteriene for å kvalifisere som søker til TV-aksjonen og at både pengeinntekter og synlighet ville komme Hjernerådets sak til gode. For å ha en hensiktsmessig og effektiv plan for søknadsprosessen og evt. gjennomføring av aksjonen/ bruk av innsamlede midler, ble konsulent Charlotte Deijenberg, CARDIA Communication, engasjert i søknaden. Hun har hatt godt samarbeid med HR-medlemmene. I søknaden «Hjelp hjernen!» ble en rekke aktiviteter og prosjekter i Norge og i Etiopia, Tanzania og Zambia, som alle gjelder kognitiv svikt/demens, presentert. Hjernerådet ønsker potensielt å fordele innsamlede midler (netto) som følger:

- 50 % til lokale tiltak og prosjekter i Norge
- 20 % til prosjekter i Afrika
- 15 % til forskning på kognitiv svikt i samband med demens, samt på rehabilitering
- 10 % til «Hjernehelse» – en informasjonskampanje i Norge
- 5 % til utdanning/kurs

NRK avgjorde imidlertid den 7. juni 2012 at organisasjonen Nasjonalforeningen skulle få tildelt TV-aksjonen for 2013. Tema for Nasjonalforeningens TV-aksjon for 2013 er ”Demens”; det vil si samme felt som HR-søknaden fokuserte på. HR har derved på et vis fått gjennomslag for argumentasjonen om viktigheten av hjernesykdommer.

## 11. Andre/nye oppgaver

**Samfunnsengasjement.** HR er involvert i Teknisk Museums hjerneutstilling ”Mind Gap” 16. april 2011–31. desember 2012. Utstillingen var regissert av Robert Wilson fra USA og ble avholdt i anledning Universitetet i Oslos 200 års jubileum og 150 årsdagen for Fridtjof Nansens fødselsdag. Charlotte Deijenberg, Cardia AS, var i 2012 engasjert for å arbeide fram informasjon om Hjernerådet generelt, i tillegg til å videreutvikle søknaden om NRKs TV-aksjon.

HR avholdt informasjonskampanjen *Hjernelørdag* i forbindelse med MindGap i 2012:

4. februar: Å gjøre det godt for hverandre – om hjernen og seksuallivet

Foredrag: Hvordan øke gnisten? Sexolog Stine Kühle-Hansen

Foredrag: Seksuelle forstyrrelser. Nevrolog Elena Pedersen

Utstilling: Om seksualitet og hjernen, akrylmaleriutstilling av Gunnar Kühle-Hansen, utstilling av hjelpemidler, samt informasjon fra pasientorganisasjoner.

10. mars: Den unge hjernen

Foredrag: Barn med AD/HD – grått hår eller nye muligheter? Egil Midtlyng, Nasjonalt

Kompetansesenter for AD/HD, Tourettes Syndrom og Narkolepsi

Foredrag: Sove hele natten? Om barn og søvn. Nina Misvær, forfatter og 1. amanuensis ved Høgskolen i Oslo og Akershus

Aktiviteter: Dissekering av grisehjerter (CMBN), smarte leker, samt informasjon fra bl a ADHD Norge og MS-forbundet.

21. april: Den kreative hjernen

Foredrag: Den kreative hjernen. Professor Espen Dietrichs, Nevrologisk avdeling/Rikshospitalet OUS

Aktiviteter: Hjerne- og kunstnertrim for store og små, dissekering av grisehjerter (CMBN), kunstutstilling/Westerdals School of Communication, kunstner og interiørkonsulent Titti Cathrine Bull Øvre, samt informasjon fra pasientorganisasjoner bl a MS-forbundet og Afasiforbundet.

24. november: Magisk matte

Jon Gangdal ledet et diskusjonspanel med nevrologer og brukere, inkludert Ingunn Aa fra Monsen-ekspedisjonen Ingen grenser, matteoppgaver, dissekering av grisehjerner (CMBN), magi med tall/unge tryllekunstnere og matte-mat samt informasjon fra pasientorganisasjoner.

**Programerklæring.** Nils Erik Gilhus laget et forslag til en *programerklæring*, med konkrete mål som dels kan være generelle og dels diagnosetilknyttet, som oppfølging til Hjernerådets statutter. Rådsmøtet stilte seg positiv til dette og saken vil bli forfulgt videre.

**Nevroplan 2015.** Tone Beiske, Henrik Peersen og Magne Fredriksen har sett på Nevroplan 2015 og vil gi en tilbakemelding på hvordan HR kan arbeide strategisk med denne på årsmøtet 2013.

## 12. Nettverk og interaksjon

Rådet har hatt møtekontakt med Norges forskningsråd (NFR) og NevroNor. Der har de drøftet hvordan de sammen kan støtte forskning om hjernesykdommer. NFR har uttalt seg positivt om HR-tiltaket med å søke om støtte fra TV-aksjonen. I disse og andre prosesser er det viktig å koordinere initiativer fra HR med innspill fra andre nasjonale nettverk (for eksempel. pasientforeninger og nevrologiske fagforeninger, Nansen Neuroscience Network, etc.).

## 13. European Brain Council (EBC)

HR har god kontakt med EBC og deltatt på flere møter, inkludert fagpolitiske strategimøter og fellesmøter med de andre nasjonale og nye hjernerådene i Europa som er i startgroen i Europa. EBC vil sammen med andre organisasjoner avholde "Year of the Brain" (EYOB) i 2014, selv om The European Commission ikke offisielt vil støtte dette nettverksbyggende tiltaket. Det vil også bli avholdt "Month of the Brain" i Europa i mai 2013, uavhengig av EU-kommisjonen.

## 14. Søknader om rekruttering av økonomisk støtte

HR-styret arbeider kontinuerlig med å skaffe til veie økonomisk støttet fra ulike instanser og støtteordninger og har sendt inn en rekke søknader. Formålet er å få rekruttert nok økonomisk for å kunne ha forutsigbarhet i aktiviteter og drift. HR ble i 2012 tildelt støtte fra Helsedirektoratet kr. 150.000 til informasjonskampanjen Hjernelørdag. HR uttrykker stor takknemlighet for denne støtten, som er en nødvendig forutsetning for videre drift.

Inge Lønning har i 2012 hatt løpende kontakt med Helse- og omsorgskomiteen i Stortinget i denne sammenhengen. Inge Lønning og Nils-Erik Gilhus hadde også møte med lederen for Stortingets helse- og omsorgskomite, Bent Høie, i forbindelse med behandlingen av statsbudsjettet for 2012-13. En enstemmig komite ga i budsjettinnstillingen positiv omtale av Hjernerådets arbeide

## 15. Forutsetning for videre drift

Styret mener det er riktig å legge forutsetningen om fortsatt drift av Rådet til grunn ved avleggelsen av årsregnskapet.

.....  
Inge Lønning

.....  
Mona Enstad

.....  
Nils Erik Gilhus

.....  
Leif Gjerstad

.....  
May Britt Kløverød

.....  
Erik Hessen

.....  
Tone Tønjum