

Årsmelding for 2014

INNLEDNING

Hjerneverrådet ble stiftet den 11. oktober 2007. Hjerneverrådet 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. Hjerneverrådet er en frittstående paraplyorganisasjon for en rekke pasient- og brukerorganisasjoner, behandlings- og forskningssentra og profesjonsorganisasjoner. Totalt representerer rådet over 40.000 pasienter og fagpersoner fordelt på medlemsorganisasjonene.

ÅRSMØTET 2014

Hjerneverrådet holdt sitt årsmøte i 2014 på Radisson Blu Scandinavia Hotel i Oslo 3. april. Møtet ble åpnet av Mona Enstad. Alle deltagere og gjester ble ønsket velkommen, og det ble orientert om styrets arbeid. Av gjester deltok representanter fra Stortinget, Unge Funksjonshemmede, Helsedirektoratet og Folkehelseinstituttet. Til sammen deltok 26 personer og 16 organisasjoner var representert. Sveinung Tornås var møteleder for årsmøteforhandlingene. Årsmelding og årsregnskap for 2013 ble godkjent.



Mona Enstad takker Stortingspolitiker Kristin Ørmen Johnsen (KrF) for henne innlegg.

Etter årsmøtet hadde styret følgende sammensetning:

Hanne F. Harbo, leder
Joel Glover, nestleder
Sveinung Tornås, styremedlem
Mona Enstad, styremedlem
Grethe Lunde, styremedlem
Are Brean, styremedlem
Leif Arild Fjellheim, styremedlem

Valgkomité:

Erik Hessen, leder
Tone Tønjum
Nils Erik Gilhus



Hjernerådetets styre 2014

STYRET

Styret har hatt fire fysiske styremøter i 2014, i tillegg til to telefonmøter. Styret har dessuten møttes utover dette og stått i løpende kontakt med hverandre via telefon og ellers ved hjelp av IKT.

Styrets arbeid i 2014

Noen saker som har vært drøftet på styremøtene:

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

Arbeid mot offentlige myndigheter og organisasjoner

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

- Vi har deltatt på høringer om statsbudsjettet i Stortingets Helse- og omsorgskomite

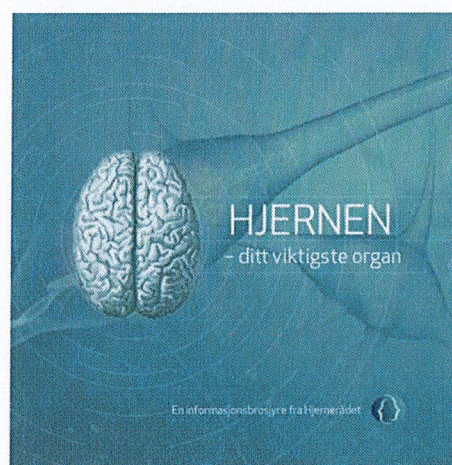
- Vi har hatt møte med representanter fra Stortingets Helse- og omsorgskomite om drift av Hjernerådet
- Vi har hatt møte om Nevroplan 2015 med statssekretær Erlandsen i Helse- og omsorgsdepartementet
- Det er avtalt møter med Nansen Neuroscience Network og Norges Forskningsråd

Nyhetsbrev og informasjon

- Vi sendte høsten 2014 ut nyhetsbrev til alle medlemmene om Hjernerådets arbeid
- Vi utarbeidet artikkel i forbindelse med Nobelpris-tildelingen, publisert i nyhetsbrevet og på hjemmesiden
- Vi har fortløpende sendt ut e-poster med informasjon om aktuelle saker

Informasjonsbrosjyre

Hjernerådet utviklet i 2014 en informasjonsbrosjyre om hjernen og sentralnervesystemet. Brosjyren ble støttet med økonomiske midler fra Helsedirektoratet. Brosjyren finnes på Hjernerådets hjemmeside i PDF format og den har blitt distribuert til medlemsorganisasjoner og andre. Brosjyren er delt/sendt ut til alle landets nevrologiske avdelinger, og flere kan skaffes ved å kontakte Hjernerådet.



Hjernerådets informasjonsbrosjyre

Bildeserie om hjernen

Vi har utarbeidet en billedserie med samme layout som informasjonsbrosjyren (se over) til bruk ved ulike arrangementer i Hjernerådet. Billedserien fås uten vederlag fra Hjernerådet.

Hjernerådet på Internett

Hjernerådet har hjemmeside www.hjerneradet.no På disse sidene finnes informasjon om Hjernerådet samt at aktuelle saker blir lagt ut. Her finner en informasjon om konferanser og møter. Informasjonsbrosjyre om Hjernerådet og nyhetsbrev legges ut elektronisk i PDF format..

ARRANGEMENTER I 2014

- Medlemsmøte for brukerorganisasjonene
- Konferanse om habilitering og rehabilitering på Rikshospitalet, store auditorium. Konferansen ble støttet med økonomiske midler fra Helsedirektoratet fra prosjektmidler knyttet til Nevroplan 2015.



Fra konferansen på Rikshospitalet november 2015

MEDLEMMER

Følgende organisasjoner og institusjoner er medlemmer i Hjergerådet:

ADHD Norge www.adhdnorge.no
Afasiforbundet i Norge www.afasi.no
Bergen FMRI Group fmri.uib.no
Centre for the Study of Human Cognition, Psykologisk institutt, Universitetet i Oslo
www.sv.uio.no/psi/forskning/grupper/cshc/
Cerebral Parese-foreningen www.cp.no
Hjernesvulstforeningen www.hjernesvulst.no
KG Jebsen senter for forskning på nevropsykiatriske lidelser www.uib.no/kgj-npd
Landsforeningen for polioskadde (LFPS) www.polionorway.no
Landsforeningen for Ryggmargsskadde (LARS) www.lars.no
Landsforeningen for slagrammede www.hjerneslag.org
MS-senteret Hakadal AS www.mssenteret.no
MS-forbundet i Norge www.ms.no
Nasjonalt Kompetansesenter for MS www.helse-bergen.no/omoss/avdelinger/ms/Sider/enhet.aspx
Nasjonalforeningen for folkehelsa (Rådet for Demens)
www.nasjonalforeningen.no/no/Demensliv/
Nevroklinikken A-hus www.ahus.no/omoss/avdelinger/nevroklinikken/Sider/enhet.aspx
Norges Myalgisk Encefalopati (ME) forening me-foreningen.com/meforeningen/
Norsk barnelegeforening legeforeningen.no/Fagmed/Norsk-barnelegeforening/
Norsk Epilepsiforbund www.epilepsi.no
Norsk Epilepsiselskap www.epilepsiselskapet.no
Norsk forening for klinisk nevrofysiologi legeforeningen.no/Fagmed/Norsk-forening-for-klinisk-nevrofysiologi/
Norsk forening for slagrammede www.slagrammede.org
Norsk forum for nevropsykiatri www.psykologforeningen.no/Norsk-nevropsykologisk-forening
Norsk Nevropsykologisk Forening nevropsyk.org
Norsk Neurologisk forening legeforeningen.no/Fagmed/Norsk-nevrologisk-forening
Norsk psykiatrisk forening legeforeningen.no/norskpsykiatri
Norges Parkinsonsforbund www.parkinson.no
Norwegian Consortium on Brain Development www.nansenneuro.net
Stadped sørøst www.stadped.no
Sunnaas sykehus HF www.sunnaas.no

Totalt 29 medlemmer.


VEDTEKTER

Ingen vedtektsforandringer i 2014. Vedtektene finnes på Hjergerådets hjemmeside


ØKONOMI


Hjernerådets styre arbeider kontinuerlig med å skaffe til veie økonomisk støttet fra ulike instanser og støtteordninger og har sendt inn flere søknader. Formålet er gode nok økonomiske rammer for å kunne ha forutsigbarhet i aktiviteter og drift.


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

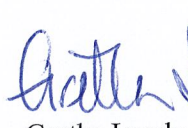

Hanne F. Harbo
Leder


Joel Glover
Nestleder


Mona Enstad
Styremedlem


Sveinung Tornås
Styremedlem


Are Brean
Styremedlem


Grethe Lunde
Styremedlem


Leif Arild Fjellheim
Styremedlem