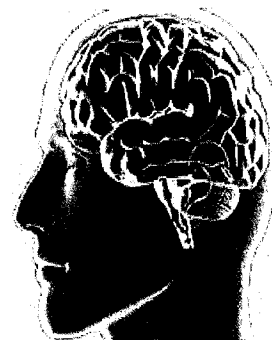




HJERNERÅDET



Hjernerådet
(The Norwegian Brain Council)

Årsmelding 2013

1. Bakgrunn

Hjernerådet (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. Hjernerådet 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 29 medlemsorganisasjonene.

2. Styret

Fra 01.01.13 til årsmøtet 19.3.2013 besto styret av følgende:

Inge Lønning (leder)

Nils Gilhus (nestleder)

Tone Tønjum (sekretær og internasjonal kontakt)

Mona Enstad (kasserer)

May-Britt Kløverød (styremedlem)

Leif Gjerstad (styremedlem)

Erik Hessen (styremedlem)

Styret avholdt 4 styremøter og to telefonmøter i 2013.

Styret har fra årsmøtet 2013 bestått av:

Mona Enstad (leder)

Sveinung Tornås (nestleder)

Grethe Lunde (sekretær)

Ivar Reinvang (styremedlem)

Leif Arild Fjellheim(styremedlem)

Hanne Harbo(styremedlem)

Joel Glover (styremedlem)

3. Årsmøtet 2013

Bent Høie, leder av helse- og omsorgskomiteen var innleder på årsmøtet.

Nevroplan 2015 ble drøftet som egen sak på årsmøtet. En arbeidsgruppe bestående av Magne Fredriksen (Parkinsonforbundet), Henrik Peersen (Epilepsiforbundet) og Tone Beiske (MS-senteret) hadde laget et notat om Nevroplan 2015 som bakgrunn for samtalen.

3. Styrets arbeid i 2013

Følgende saker har vært drøftet/arbeidet med av styret i 2013:

- **Medlemsorganisasjonene**
Betydningen av tett kontakt med brukerorganisasjonene for å få kunnskap om hvordan de ønsker at Hjerneverket skal arbeide for å fremme felles saker.
- **Nevroplan 2015**
Nevroplan 2015 og drift av Hjerneverket er tatt opp med Helsedirektoratet og Stortingets Helse- og omsorgskomite. Styreleder har deltatt på Erfaringskonferansen i Helsedirektoratet om Nevroplan 2015. Rapport for prosjekt 2012 i tilknytning til Nevroplan sendt Helsedirektoratet
- **TV-aksjonen 2013**
Kan Hjerneverket ha et samarbeid med arrangørene av denne? Representant fra TV-aksjonen deltok på møte med brukerorganisasjonene i Hjerneverket. Det ble også diskutert hvordan Hjerneverket eventuelt kunne dra nytte av TV aksjonen i egen profilering?
- **Økonomi**
Hvordan kan man skaffe økonomiske midler til drift og arrangement? Skal Hjerneverket ha en tettere kontakt med legemiddelindustrien? Søknad om prosjektstøtte til konferanse ble sendt både til Extrastiftelsen og Helsedirektoratet.
- **Profilering og samarbeid**
Det er besvart flere henvendelser om støtte fra Hjerneverket til ulike aktiviteter og arrangementer. Hjemmesidene oppdatering og profil. Hvordan kan Hjerneverket bli mer synlige i media? Kronikk ble skrevet og sendt inn, temaet var Hjernehelse. Det har vært kontakt med Norsk Nevrologisk Forening angående European Brain Council. Det er påbegynt et arbeid for utvikling av brosjyre om Hjerneverket. Kontaktmøte med Nansen Neuroscience Network (NNN) er gjennomført for gjensidig utveksling av informasjon og etablering av mulige samarbeidsområder.

Hvordan styrke kontakten opp mot myndighetene? Det er blant annet sendt innspill til Helse og omsorgskomiteen.

Konferanse om Kognitive vansker 22.november på Rikshospitalet, Store Auditorium i nært samarbeid med brukerorganisasjonene. Eget forberedelsesmøte med disse. Målgruppe for konferansen var politikere, brukere og fagpersoner

- **Handlingsplan 2013-2014**

Det er utarbeidet et eget strateginotat « Satsninger på Hjernerådet 2014 – 2015». Fokus på hjernehelse – forebygging og rehabilitering

4. Medlemmer

Det er nå 29 medlemsorganisasjoner/enheter.

Styret har godkjent følgende nye medlemmer i løpet av 2013

Landsforeningen for slagrammede

Statped Sørøst

Følgende medlemmer har trukket seg i 2013:

Psykiatrien i Vestfold (Aldring og Helse)

Norsk barne- og ungdomspsykiatriske forening

5. Arrangement i 2013:

- Medlemsmøte for brukerorganisasjonene med blant annet fokus på TV aksjonen ved Kari Bucher og drøfting av satsningsområder. Nevroplan 2015 – behov for politisk synliggjøring. Behov for mer fokus på kognitive skader / utfordringer. Enighet om å lage en konferanse om dette tema.
- Medlemsmøte for brukerorganisasjonene for planlegging av konferansen om Kognitive vansker. Enighet om å benytte to representanter fra CP-foreningen og Epilepsiforbundet til innlegg.
- Konferanse om Kognitive Vansker på Rikshospitalet, Store Auditorium
 - Konferansens program vedlegges årsmeldingen
 - Deltagelse av Kristin Ørmen Johnsen (H) og Torgeir Micaelsen (AP)
 - Det ble innvilget kr. 120.000 fra Helsedirektoratet fra prosjektmidler knyttet til Nevroplan 2015.
 - Konferansen hadde ca. 200 deltagere. Styret har fått mange gode tilbakemeldinger.
 - Den ble overført på direktevisning på video
 - Flere fagmiljø fulgte konferansen via internett
 - Den er og lagt ut på Hjernerådets hjemmesider.
 - Konferansen ble annonsert i både Aftenposten og Dagbladet.

6. Nettside

Hjernerådets nettside oppdateres regelmessig, <http://www.hjerneradet.no/>

7. Arbeid for økonomisk støtte til Hjernerådet

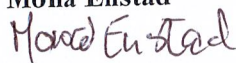
Hjernerådets styre har kontinuerlig arbeidet med å skaffe til veie økonomisk støtte fra ulike instanser og støtteordninger og har sendt inn en rekke søknader. Formålet er å få nok økonomisk støtte til å kunne ha forutsigbarhet i aktiviteter og drift, helst ved å etablere et sekretariat med minst en heltidsansatt.

Saken er tatt opp ved fremmøte av to styremedlemmer høringene til statsbudsjettet 2014 i Helse- og omsorgskomiteen. Se eget notat «Utkast til notat fra Hjernerådet til statsbudsjettet for 2014» som oppfølging av dette. I samme møte ble også behovet for videreføring og utvidelse av Nevroplan 2015 tatt opp.

Rådet ble i 2013 tildelt støtte fra Helsedirektoratet kr. 120.000 til konferansen om Kognitiv svikt.

Rådet fikk avslag på søknaden om prosjektmidler for konferansen fra ExtraStiftelsen

Mona Enstad



Sveinung Tornås

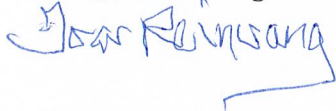


Hanne Harbo



Joel Glover

Ivar Reinvang



Grethe Lunde



Leif Arild Fjellheim



Medlemmer av Hjernerådet

- ADHD NORGE
- Afasiforbundet i Norge
- Bergen FMRI Group
- Psykologisk institutt, UiO
- Cerebral Parese Foreningen
- Nasjonalt kompetansesenter for MS
- KG Jebsen senter for forskning på nevropsykiatriske lidelser
- Landsforeningen for polioskadde (LFPS)
- MS-Forbundet i Norge
- MS-senteret Hakadal AS
- Nasjonalforeningen for folkehelse (Rådet for Demens)
- Norges Myalgisk Encefalopati (ME) Forening
- Norsk Barnelegeforening
- Norsk Epilepsiforbund
- Norsk Epilepsiselskap
- Norsk forening for klinisk nevrofysiologi
- Norsk Forening for slagrammede (NF)
- Norsk Forum for Nevropsykiatri
- Norsk Nevropsykologisk Forening
- Norsk Psykiatrisk Forening
- Norsk Nevrologisk Forening
- Norges Parkinsonforbund
- Sunnaas sykehus HF
- Landsforeningen for ryggmargskadde
- Hjernesvulstforeningen
- Nevroklinikken A-hus
- Norwegian Consortium on Brain Development
- Statped Sørøst
- Norges Handikappforbund
- Landsforeningen for Slagrammede