



# Så uppstod Hjärnfonden

*– En kort historik av Kjell-Olof Feldt*

# Så uppstod Hjärnfonden

## – *En kort historik*

I begynnelsen var Insamlingsstiftelsen Hjärnfonden en förening: *Riksföreningen mot hjärnsjukdomar*. Huvudmännen bakom föreningen, det vill säga dess bildare och medlemmar, gav en imponerande bild av det Organisationsverket, som var engagerat för forskning om hjärnan och dess sjukdomar.

*Så här såg bilden ut, enligt de stadgar som antogs vid Hjärnfondens första huvudmannamöte den 2 september 1992:*

Landstingsförbundet, Riksförbundet av intresseföreningar för schizofreni, Riksförbundet för dementas rättigheter, Riksförbundet för trafik- och polioskadade, SACO, SHSTF (Svenska hälso- och sjukvårdens tjänstemannaförbund), Stroke – Riksförbundet mot hjärnans kärlsjukdomar, Svenska Kommunförbundet, Svenska läkaresällskapet, Svenska Röda Korset, Sveriges läkarförbund, TCO. (Av senare styrelseprotokoll framgår att även Landsorganisationen ansågs tillhöra huvudmännen.)

Tillkomsten av föreningen gavs även politisk uppmärksamhet. I ett uppprop, undertecknat av ledarna för samtliga riksdagspartier, hälsades den välkommen och allmänheten manades att stödja dess ändamål. Uppropet publicerades som en helsidesannons i Dagens Nyheter med bilder av Ingvar Carlsson och Carl Bildt (då statsminister).

I stadgarnas tredje paragraf angavs föreningens uppgifter. De var att:

1. att stödja forskning om nervsystemets funktion samt om sjukdomar, skador och rubbningar som drabbar nervsystemet
2. främja utveckling av nya metoder för undersökning och behandling av sådana sjukdomar.
3. verka för upplysning om nervsystemet och dess sjukdomstillstånd.

Det konstituerande huvudmannamötet valde en styrelse med 11 ledamöter och fyra suppleanter. Jag återger dem sådana de beskrivs i protokollet:

*Ordförande:*

Före detta statsrådet, professor Kjell-Olof Feldt.

*Övriga ledamöter:*

Professor Annica Dahlström, prorektor vid Göteborgs universitet

Professor Barbro Johansson

Bankdirektör Carina Lundberg

Dr Anders Milton, Läkarförbundet

Professor Lars Olsson

Dr Anders Persson, Läkarbundet

Direktör Stig Ramel

TCO:s ordförande Björn Rosengren

Förbundsordförande Inger Sténhoff,

Riksförbundet för trafik- och polioskadade

Riksdagsman, professor Barbro Westerholm

*Suppleanter:*

Dr Claes Helmers, Stroke – Riksförbundet mot hjärnans kärlsjukdomar

Dr Lennart Lundin, Riksförbundet av intresseföreningar för schizofreni

Leg sjuksköterska Turid Olsson, SHST

Utredare Gunilla Wallgrund, Landstingsförbundet.

Suppleanterna är ej personliga och deltar i styrelsemötena, tillfogar protokollet. Således kunde 15 personer närvara vid styrelsens sammanträden.

*Den som åstadkommit* inaugurationen av Riksföreningen mot hjärnsjukdomar med denna ståtliga uppbackning var professorn i neurologi vid Karolinska Institutet Lennart Widén. Naturligtvis tilltalades i princip alla neuroforskare av tanken att en ny källa för finansiering av deras verksamhet skulle skapas. Ett antal professorer från landets alla universitet hade sedan ett par år sysslat med att förverkliga denna tanke. Det skedde i en för ändamålet inrättad stiftelse med namnet ”För Hjärnfonden”. (Så kom även föreningen att redan från början kallas.) Man hade även lyckats få åtta läkemedelsföretag att ge pengar till projektet, sammanlagt 300 000 kronor (varav Astra stod för två tredjedelar).<sup>1</sup> Men enligt allas mening var eldsjelen och den drivande kraften Lennart Widén. Det första huvudmannamötet framförde också sitt tack till Widén för ”hans utomordentliga insatser vad gäller Hjärnfondens bildande”.

1. I övrigt saknas dokumentation om denna stiftelse. I januari 1993 upplöstes den.

Av skäl som jag inte längre minns ingick han inte i styrelsen utan utsågs till sekreterare – utan rösträtt. Samma funktion hade han i det arbetsutskott som styrelsen senare utsåg med Annica Dahlström, Carina Lundberg och Lars Olson som ledamöter. Det råder emellertid inget tvivel om att utskottet hade en mycket aktiv sekreterare.

Motiven för att inrätta en privat organisation som samlade in pengar för stöd till upplysning och forskning om hjärnan och dess sjukdomar kan förenklat beskrivas så här. Under de senaste årtiondena hade redskapen och metoderna för sådan forskning utvecklats starkt. Helt nya möjligheter fanns att undersöka och analysera detta människokroppens mest komplicerade och hittills ganska oåtkomliga organ. Många såg framför sig ett genombrott för kvalificerad hjärnforskning som syftade till framgångsrik behandling av det centrala nervsystemets många sjukdomar. Men för att åstadkomma något sådant krävdes avsevärt större resurser än vad som kom neuroforskningen till del. Och i den statsfinansiella krisens tid under 1990-talet fanns föga hopp om att mer skattemedel skulle lösa problemet. Tvärtom väntades nedskärningar av statens stöd till medicinsk forskning. En bidragande orsak till att det kunde ske var att flera forskningsområden sedan länge till stor del kunde finansieras genom privata donationer. Cancerfonden och Hjärt-Lungfonden var klart lysande stjärnor bland landets ideella insamlingsstiftelser. Och de sågs naturligtvis som Hjärnfondens förebilder.

Hjärnfondens uppgift var således viktig och grundad i verkliga behov. Dess tillkomst hälsades med sympati och välvilja inte bara av hjärnforskningens utövare utan även, som framgått, av många mäktiga organisationer och de politiska partierna. Det enda som saknades var villiga donatorer. Huvudmännen själva gjorde ingen ansats i riktning mot att inta den rollen. Representanter för patientföreningarna förklarade att de ställt upp som huvudmän under förutsättning att några avgifter inte skulle belasta dem. (Att arvoden inte skulle utgå till styrelsens ledamöter var egentligen en självklarhet men behövde ändå stadfästas i protokollet.)

*Vid sitt första* sammanträde den 23 september diskuterade styrelsen detta Hjärnfondens grundproblem. Det bestod av ett klassiskt Moment 22. Målet var ju att bli en välkänd och attraktiv insamlingsorganisation som kunde tävla om folkets gunst med de stora, till exempel Cancerfonden och Hjärt-Lungfonden. Men att bli känd och omtyckt kräver resurser för kommunikation, presentation och övertalning, eller med ett ord marknadsföring. Sådana resurser förfogade inte Hjärnfonden över. Alltså måste man skaffa mycket pengar för att bli känd. Men vem ger pengar till en organisation man kanske inte ens vet namnet på?

Styrelsen försåg arbetsutskottet med två uppdrag. Det ena var att hitta vägar till medieexponering och allmänhet som var gratis eller nästan gratis. Det andra var att beveka kapitalstarka institutioner och företag att antingen ge Hjärnfonden finansiellt stöd eller – i företagets fall – gå in i ett sponsorförhållande.

Arbetsutskottet slet med dessa frågor under vintern 1992–1993. Gratisvägarna som granskades var många men få visade sig framkomliga. De tryckta riksmidierna visade ringa intresse för debattartiklar eller reportage om Hjärnfonden, dess syfte och goda avsikter. Föredrag hölls av kända hjärnforskare – ”David Ingvar är alltid ett dragande namn”. Men medietäckningen var sparsam och ingen åhörare grep efter checkblocket. Ungefär likadant gick det för de seminarier som anordnades med intressanta inslag om hjärnan, dess sjukdomar och forskningens betydelse. I Göteborg avåts en ”galabankett” efter amerikansk fund raising- modell men avkastningen blev mager.

Betydande möda ägnades åt att utarbeta en broschyr – kallad ”folder” i protokollen – om de sjukdomar som kan drabba den mänskliga hjärnan och forskningens betydelse för att hitta bot för dem. När den efter många omskrivningar var färdig, med vidhängande inbetalningskort för donationer, trycktes den i optimistiska 100 000 exemplar. Det stora problemet var hur och till vilka broschyren skulle distribueras utan att det kostade något för Hjärnfonden. Förhandlingar fördes om att få den ”inbladad” i tidningar och tidskrifter, vilket faktiskt lyckades i några fall, till exempel Läkartidningen och Landstingsförbundets tidskrift. Men publikationer med större upplagor tackade

*”Att bli känd och omtyckt kräver resurser  
för kommunikation, presentation och övertalning,  
eller med ett ord marknadsföring.”*

nej; det skulle kosta dem för mycket. En annan distributionsväg var att lägga ut broschyren på platser som besöktes av många människor. Kontakt togs med bland annat Postverket, Televerket och Apoteket, där man uttryckte stor förståelse för våra problem och sympati för broschyrens innehåll och syfte. Men vår anhållan avslogs ändå: släppte man in Hjärnfondens broschyr skulle institutionernas lokaler ganska omgående vara nerlusade med liknande alster från landets ideella föreningar och stiftelser. Däremot kunde vi prångla ut ett antal exemplar till begravningsbyråer, där det dock inte handlade om att nå många människor men väl människor i ärenden som kunde väcka deras intresse för Hjärnfondens ändamål. Även advokatfirmor bearbetades för att ha broschyren tillgänglig när en klient övervägde innehållet i sitt testamente. (Hjärnfonden skulle så småningom erhålla legat ur testamenten som skrivits så tidigt som 1994.)

Den andra huvudlinjen, att värva företag som sponsorer för Hjärnfonden, blev ännu mindre framgångsrik. Ett brev gjordes i ordning till cheferna för ett tjugotal börsföretag (plus Televerket som skulle bli aktiebolag och i en mer konkurrensutsatt position antogs vara intresserat av good will bland sina kunder). Den idé som presenterades var att företagen kunde köpa en plats i fondens broschyr för sin logotyp. Den uttalade avsikten var att med sponsormedel bekosta kampanjen för att göra Hjärnfonden känd bland en större

allmänhet. I brevet utlovades att broschyren skulle spridas över hela Sverige. Det första utkastet satte priset för sponsorinsatsen till 250 000 kronor men i det slutliga sköts, klokt nog tyckte jag, den frågan till senare förhandlingar.

Några förhandlingar kom emellertid aldrig till stånd. Enligt min minnesbild fick vi artiga men avböjande svar från ungefär hälften av brevets mottagare, resten hörde inte ens av sig. En som faktiskt svarade på ett personligt brev från mig var Ingvar Kamprad. Han sade sig uppskatta Hjärnfondens tillkomst men den enda medicinska forskning IKEA stödde var av princip den som finansierades av Cancerfonden. Det var en smärtsam påminnelse om de etablerade forskningsstiftelsernas övertag.

Jämsides med dessa aktiviteter prövade vi ett tredje spår, nämligen att tigga pengar av existerande allmännyttiga och ideella stiftelser som inte ingick bland konkurrenterna. Det visade sig ganska snart vara lönlöst. De institutioner vi fick kontakt med underrättade oss om att de visserligen kunde stödja medicinsk forskning men då måste det handla om projekt eller enskilda forskare som de själva valde. Uteslutet var således att lämna över pengar till en annan organisation där de skulle användas utom deras kontroll, särskilt som det i Hjärnfondens fall inte primärt handlade om forskning utan om marknadsföring.

*”Filminspelningen, möjliggjordes av att Lennart Widén hade en nära anförvants som jobbade med reklamfilm och var villig att utan ersättning göra vår ’spot’.”*

Jag är inte säker på vem det var som föreslog att vi skulle vända oss till regeringen med bön om hjälp. Men jag tror att det var Stig Ramel, en av de socialdemokratiska löntagarfondernas mest oförsonliga motståndare. Den borgerliga regering, som tillträtt 1991, hade nämligen meddelat att löntagarfonderna skulle omvandlas till stiftelser med uppgift att dela ut det uppsamlade kapitalet (cirka 30 miljarder kronor) för stöd till bland annat forskning. Självt upplevde jag det som en av den politiska historiens smärre ironier att jag skulle uppvakta den moderate utbildningsministern Per Unckel med en ödmjuk framställning om bidrag ur de fonder jag en gång varit med om att skapa. Efter ganska många telefonsamtal fick Hjärnfonden, företrädd av en noga utvald samling professorer, träffa ministern i november 1992. Unckel lyssnade till vad vi hade att säga, men hans reaktion var inte uppmuntrande. För det första hade regeringen inte bestämt sig för vad de nya stiftelserna skulle syssla med. För det andra tvivlade han starkt på att politikerna, det vill säga regering och riksdag, borde lagfästa vilka organisationer stiftelserna skulle gynna med sina donationer. Jag insåg att Unckel hade rätt; några statliga fondmedel kunde vi inte hoppas på.

*Riksföreningens andra huvudmannamöte* ägde rum i juni 1993. Protokollet står numera inte att finna så jag måste förlita mig på det jag tror mig minnas från mötet. Rapporten om verksamhetens resultat som det presenterades av mig som ordförande, sekreteraren Widén och arbetsutskottets ledamöter handlade mest om alla återvändsgränder vi hamnat i och att föreningens kassa – de ursprungliga 300 000 kronorna – började sina. Det enda marknadsföringsprojekt som ännu inte slutgiltigt havererat var tillverkningen av en så kallad TV-spot, det vill säga en kort blänkare om Hjärnfonden som vi hoppades kunna förmå någon av de statliga TV-kanalerna att sända. Projektets första del, filminspelningen, möjliggjordes av att Lennart Widén hade en nära anförvant som jobbade med reklamfilm och var villig att utan ersättning göra vår ”spot”. Huvudmännens reaktion på dessa upplysningar var på det hela taget lam, visserligen förstående inför de svårigheter vi mött men utan särskilt fruktbara uppslag för hur vi skulle gå vidare. Det svala engagemanget från huvudmännens sida visade sig också i att flera saknade företrädare – det gällde framför allt intresse- och patientföreningarna. Det bekräftade riktigheten i den uppfattning styrelsens aktiva ledamöter kommit fram till efter drygt ett års arbete, nämligen att Hjärnfonden för att bli det vi drömde om måste ges ett annat juridiskt och organisatoriskt innehåll.

Idén att skapa en riksförening med många stora (och små) intresseorganisationer som huvudmän byggde på två föreställningar. Den ena var att deras närvaro skulle visa hjärnforskningens förankring i breda folkrörelser, göra den till en allmän angelägenhet och medborgarna villiga att ge den pengar. Det var bara alltför uppenbart att så fungerade det inte, särskilt som organisationerna själva inte gjort något för att sprida budskapet. Den andra föreställningen var mer verklighetsbaserad. Forskningen om hjärnan och hjärnans sjukdomar saknade en centralt placerad, slagkraftig opinionsbildare och aktör i kampen om både statliga och privata medel. Intresse- och patientföreningarna bedrev i varierande omfattning insamling för stöd till forskning. Förhoppningen var att Hjärnfonden skulle bli den samlande kraften i denna verksamhet och via sin Vetenskapliga nämnd kunna överföra donationerna till landets mest intressanta och kompetenta forskare. Men föreningarna visade ingen vilja att låta Hjärnfonden ta del av deras insamlade medel, något som i varje fall delvis berodde på att deras huvudintresse var utvecklingen av den kliniska forskningen med nära anknytning till neurosjukvårdens kvalitet medan Hjärnfonden tog sikte på stöd till grundforskningen i laboratorier om orsaken till hjärnans sjukdomar och deras möjliga bot.

Det var helt enkelt ingen poäng med en stor organisation och en 15-mannahövdad styrelse. Enskilda ledamöter gjorde förvisso insatser av betydelse för Hjärnfonden men styrelsen som kollektiv kostade egentligen bara pengar i form av ersättning för resor och andra kostnader. Impulsen att bygga om Hjärnfonden kom från ett lite oväntat håll. Den tidigare vd:n för Nobelstiftelsen Stig Ramel kom till Lennart Widén och mig med förslaget att den operativa verksamheten skulle skötas av en nybildad stiftelse med

namnet Hjärnfonden. Riksföreningen skulle leva vidare men dess enda uppgift var att utse stiftelsens första styrelse, som sedan förnyade sig själv. Riksföreningens huvudmän skulle lugnas med att de kunde besluta att stiftelsen skulle upphöra med sin insamlingsverksamhet och i så fall överta stiftelsens eventuella tillgångar.

Det mest attraktiva med Stig Ramels förslag var att han kunde erbjuda Hjärnfonden en arbetande styrelseledamot i form av Aktiefrämjandets vd Björn Karlin. Dessutom förfogade Aktiefrämjandet över ett hyreskontrakt för kontorsutrymmen i Södra Kungstornet, därav två rum på 33:e våningen, som i varje fall tills vidare kostnadsfritt kunde övertas av den nya stiftelsen. Dittills hade allt administrativt arbete utförts av Lennart Widén i hans professorsrum vid Karolinska Institutet. Karlin var en entreprenörstyp som kunde få fart på fondens marknadsföring, menade Ramel. Han var fil kand och hade varit anställd vid Nordiska Rådet och Kommunförbundet innan han 1982 blev vd för Aktiefrämjandet. Vi uppfattade saken så, att Aktiefrämjandet friställde Karlin från en del av hans vd-syssla, varmed han fick tid att ägna sig åt Hjärnfondens affärer.

Ungefär i detta skick förelades huvudmännen förslaget. Såvitt jag minns togs det närmast tacksamt emot som en befrielse från ansvaret för Hjärnfondens osäkra framtid. Det enda problemet uppstod kring styrelsens sammansättning. Av de sju personer som skulle utgöra stiftelsens styrelse var sex från Stockholmstrakten (och två från Karolinska Institutet). Endast Annica Dahlström representerade resten av Sverige som prorektor för Göteborgs universitet. Protester framfördes från Lundahåll men huvudmännen godtog argumentet att geografisk närhet var nödvändig för att styrelsen skulle kunna arbeta effektivt och till lägsta möjliga kostnad.

Den 28 september 1993 undertecknade Annica Dahlström och jag urkunden för att bilda Stiftelsen Hjärnfonden med ändamål att ”främja vetenskaplig forskning om hjärnan och dess sjukdomar samt att informera om hjärnan och dess sjukdomar”. Styrelsen bestod av följande personer: Kjell-Olof Feldt, Annica Dahlström, Björn Karlin, Carina Lundberg, Lars Olson, Stig Ramel och Lennart Widén. Samma dag fastställde styrelsen stiftelsens stadgar, som sändes in till Länsstyrelsen för att registreras och godkännas som en allmännyttig skattebefriad organisation.

Innan jag går vidare några sista ord om Riksföreningen mot hjärnsjukdomar. Den kom aldrig mer att sammanträda, inte heller användes den i stiftelsens marknadsföring. Däremot levde den kvar i stiftelsens stadgar fram till 1998. Där föreskrevs att överskott av insamlingsverksamheten skulle överföras till Hjärnfonden – Riksföreningen mot hjärnsjukdomar. Detta motsades emellertid av nästa paragraf, enligt vilken allt överskott skulle tas i anspråk för stiftelsens ändamål, som enligt urkunden var att främja forskning och informera om hjärnan och dess sjukdomar. I stadgarna fanns också bestämmelsen om Riksföreningens makt att avsluta stiftelsen och överta dess tillgångar. I de omarbetade stadgarna från 1998 finns inget spår av Riksföreningen som då även formellt upplöstes.<sup>2</sup>

---

2. Emellertid går det att hitta namnet vid en sökning på webben. ”Hjärnfonden – Riksföreningen mot hjärnsjukdomar” med organisationsnummer 802017-1412 har adressen c/o SE-Bankens Stiftelseavd, Kungsträdgårdsgatan 8. Men det är allt.



*Hösten 1993 hade Hjärnfonden* sin nya organisation på plats, Björn Karlin som verkställande ledamot. Fonden var innehavare av 90-konto och hade skaffat sig en logotyp, som skulle föreställa konturerna av en hjärna men ofta förväxlades med en annan mänsklig kroppsdel. ”TV-spoten” var klar och blev riktigt bra men det skulle dröja innan den kom att visas i det medium den var avsedd för. Pengar hade vi fortfarande ytterst ont om och Hjärnfonden var nästan lika okänd som när vi började. I en enkät som vi köpte in oss i var antalet människor som spontant namngav Hjärnfonden som en välgörenhetsorganisation inte ens mätbart. (Om jag för personer utanför den närmaste bekantskapskretsen berättade att jag var ordförande i Hjärnfonden måste jag oftast tillägga att ordet stavades med hj – annars trodde man att den hade någon funktion inom metalltillverkningen.)

Naturligtvis var styrelsen engagerad i olika försök att bryta oss ut ur detta dödläge. Björn Karlin hade försänkningar inom den nystartade kommersiella och marksända TV-kanalen (TV4) och försökte övertyga programdirektörerna om att TV4 borde ordna en stor direktsänd välgörenhetsgala med insamling till Hjärnfonden. Programskisser presenterades med många kända medverkande och filmberättelser om förloppet och verkningarna vid några av de mest spridda hjärnsjukdomarna. Programdirektörerna

*”Ett projekt, som faktiskt började genomföras och inledningsvis skapade förhoppningar, var att bilda regionala Hjärnfondsföreningar.”*

var nog intresserade men allt stöp på att TV4 krävde en finansiell garanti från Hjärnfonden, som täckte alla icke reklamfinansierade kostnader. Och någon sådan kunde vi ju inte prestera. Under sitt första verksamhetsår (september 1993 till och med augusti 1994) mottog stiftelsen i ”Gåvor och övriga bidrag” 290 000 kronor, hade kostnader på 230 000 kronor och redovisade som kapital 160 000 kronor.

Ett projekt, som faktiskt började genomföras och inledningsvis skapade förhoppningar, var att bilda regionala Hjärnfondsföreningar. Karlin hade upptäckt att det fanns ett statsbidrag som kunde utgå till allmännyttiga organisationer med regional förankring i form av medlemsföreningar. Det visade sig också möjligt att på ett antal platser hitta eldsjälarna som var beredda att dra igång sådana föreningar under Hjärnfondens beskydd. Även om det tog längre tid än beräknat fanns mot slutet av 1990-talet Hjärnfondsföreningar i Västmanland, Östergötland, Göteborg och Kalmar. Visserligen hade då projektets ursprungliga syfte upphört att existera: det statsbidrag vi hoppats på avskaffades under budgetsaneringen 1995–1996. Men föreningarna gjorde viss nytta genom att sprida kunskap om Hjärnfonden och betydelsen av att hjärnforskningen

fick mer pengar. Några av dem bidrog också till att förbättra vårt insamlingsresultat med donationer från sina medlemmar. Problemet var att de i saken starkt engagerade personerna av olika skäl försvann från föreningarna som då tynade bort. (Göteborgsföreningen lämnade av andra skäl Hjärnfonden och anslöt sig till en insamlingsorganisation i Göteborg. Man ville inte släppa ifrån sig några pengar till Stockholm.) Några år in på 2000-talet fanns bara föreningen i Kalmar kvar.

Jag minns inte vem det var som föreslog att Hjärnfonden skulle pröva den politiska vägen för att komma över de finansiella medel vi oundgängligen behövde för att kunna göra fonden känd och starta vår insamlingsverksamhet. Men i mina öron lät inte förslaget särskilt realistiskt. Det gick ut på att vi övertygade regeringen om att Hjärnfonden blev mottagare av överskottet på 1994 års Bellmanslotteri eller, som det också kallades, Ändamålslotteriet. Det hade startats 1971, under min tid som handelsminister och högste ansvarige för statens spel och dobbel. Egentligen var det bara en dyrare version av den gamla penninglotten – insatsen var 100 kronor – men skilde sig från alla andra delar av det statliga spelmonopolet i så måtto att överskottet, efter

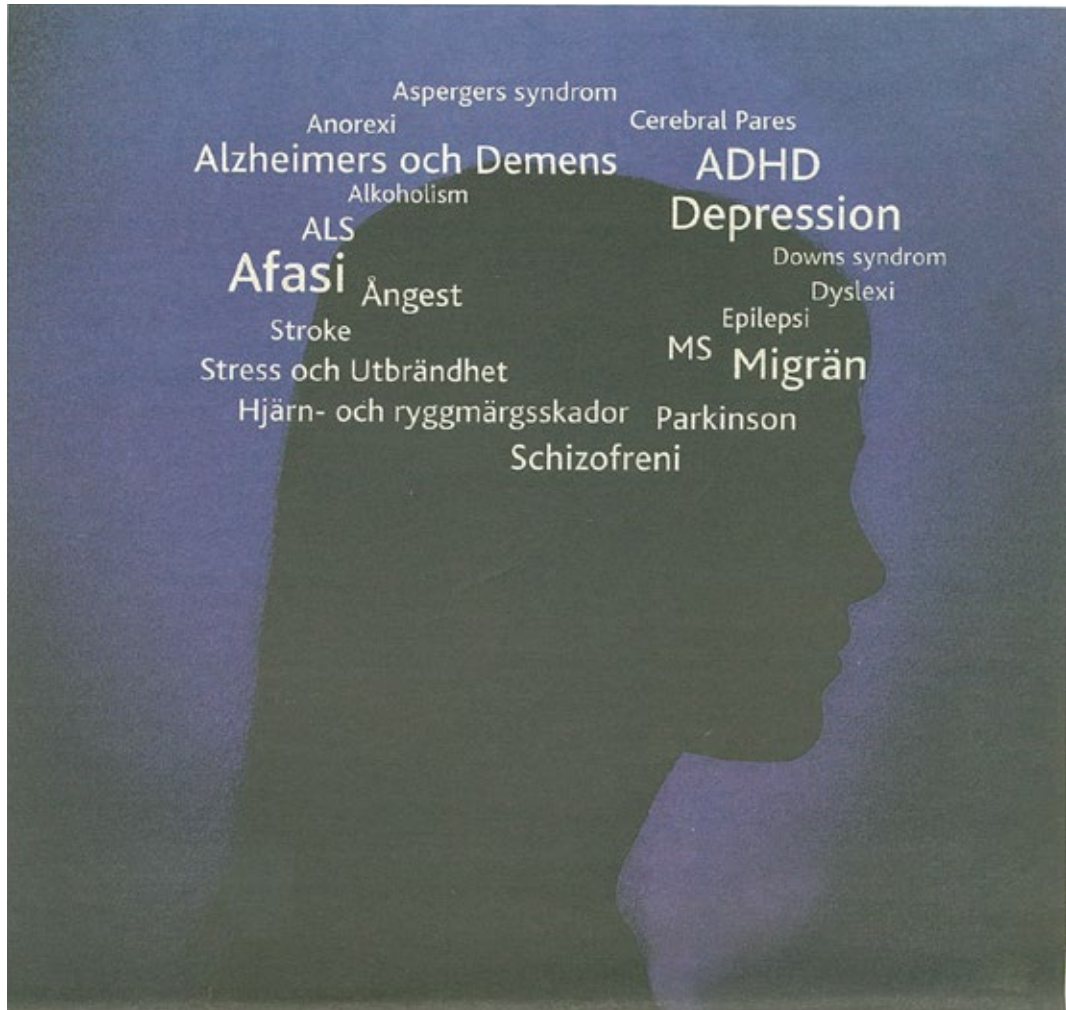
*”Bengt Westerberg visade sig vara intresserad av Hjärnfondens framtid.”*

lotteriskatt, skulle tilldelas ett av regeringen angivet ändamål och en viss mottagare. Enligt de ursprungliga bestämmelserna skulle ändamålet vara ”konst, teater eller annan kulturell verksamhet”. (Det hette också till en början Teaterlotteriet.) Under årens lopp hade gränserna för ändamålet tänjts och kommit att innesluta även sociala eller så kallade allmännyttiga verksamheter. Det framgick även av att socialdepartementet, inte kulturdepartementet, nu handlade frågan om val av mottagare.

Det var eftersträvansvärt att bli mottagare av lotteriets överskott, som kunde räknas i ett flertal miljoner kronor, även om trenden var nedåtriktad. För en stiftelse som Hjärnfonden betydde det att pengarna kunde fritt förfogas för den marknadsföring vi så innerligt väl behövde, eftersom de inte var insamlade medel, varav 80 procent måste gå till forskning och information om hjärnan och dess sjukdomar. Alltså var konkurrensen om pengarna hård från andra ideella organisationer. Och Hjärnfonden kunde knappast referera till gjorda insatser för stöd till sina ändamål. Det var ju startkapital vi var ute efter. Dessutom var 1994 års lotteri sista upplagan av Bellmanslotteriet, eftersom det blivit alltmer svårsålt utan en kostnadskrävande reklam som Penninglotteriet AB klagade över. Det var således fler som ville passa på innan det var för sent.

Även om jag var tveksam om resultatet hade jag ingenting emot att uppvakta socialminister Bengt Westerberg i denna fråga. Han var en person jag satte värde på efter våra förhandlingar som ledde till uppgörelsen om 1991 års skattereform mellan Social-

demokraterna och Folkpartiet. Westerberg visade sig inte bara vara intresserad av Hjärnfondens framtid. Han ställde sig också positiv till att fonden skulle bli mottagare av det sista Ändamålslotteriets överskott. Det blev även regeringens beslut och den 22 december 1994 satte staten in drygt 3,8 miljoner kronor på Hjärnfondens postgirokonto.



*Naturligtvis vet jag inte* vad som hade hänt med Hjärnfonden om Bengt Westerberg fattat ett annat beslut. Men min bedömning är att pengarna från lotteriet blev helt avgörande för våra möjligheter att slå oss in på den svårt konkurrensutsatta insamlingsmarknaden. Fonden kunde börja bygga upp ett kansli med Björn Karlin som vd, den kunde finansiera medskick av vår broschyr i riksspridda pressorgan som Svenska Dagbladet, RLF:s tidning Land och ICA-kuriren. Hjärnfonden fick också råd att i be-

gränsad skala sprida sitt budskap via annonser. Vi kunde också anlita journalister och andra slags skribenter att göra reportage och artiklar om hjärnan och dess sjukdomar för placering i både dags- och veckotidningar.

Resultatet syns i redovisningen för verksamhetsåret 1994–1995. Posten ”Gåvor och övriga bidrag” hade, statsbidraget förutan, mer än tiodubblats till 3 330 000 kronor. Däri ingick en större donation från en enskild person på 400 000 kronor, dock med restriktionen att Hjärnfonden bara kunde använda avkastningen på pengarna till sina ändamål. Fondens likvida tillgångar uppgick till 2,5 miljoner kronor.

Styrkt av dessa framgångar fattade styrelsen ett beslut om inriktningen av Hjärnfondens forskningsstöd, som skulle visa sig bli ett betydelsefullt inslag i den framtida utvecklingen av svensk neuroforskning. Idégivarna var professorerna i styrelsen. De framhöll de ekonomiska problem som mötte många unga forskare efter deras disputation och uppnådd doktorsgrad. Medan de som doktorander antingen haft lön som forskarasistenter eller fått andra slags ersättningar stod de ofta utan säker försörjning om de ville fortsätta med sina forskningsprojekt. En del kunde slutföra dem vid universitet och institut utanför Sverige, andra fick lägga ner dem. Således beslöt styrelsen att avsätta medel för tio så kallade postdoktorala stipendier á 180 000 kronor som kunde utgå i två år.

Styrelsens beslut var nu inte bara uttryck för omsorgen om unga forskares möjligheter att utvecklas. Stiftelsen Hjärnfonden var 1995 en spröd planta med osäker framtid. Något nytt stort klipp i likhet med Ändamålslotteriets överskott fanns inte inom synhåll. Intäkterna var fortsättningsvis helt beroende av att tusentals människor var villiga att ur sina (beskattade) inkomster sända en slant till ett ändamål de knappast kunde veta så mycket om, nämligen forskning om hjärnan och dess sjukdomar. Vi i styrelsen började inse att Hjärnfonden, redan på grund av sitt namn, hade ett underläge gentemot de konkurrenter i den medicinska insamlingsbranschen som hade samma namn som kända (och farliga) sjukdomar. Under alla förhållanden var det omöjligt att förutsäga hur nästa års insamlingsresultat skulle se ut. Jämfört med stöd till hela forskningsprojekt – som rimligen måste ha en viss uthållighet – var stipendiernas antal lätt att anpassa till skiftande insamlingskonjunkturer.

*Lyckligtvis blev det* aldrig aktuellt att göra den sortens anpassning; tvärtom kunde både antalet stipendier och deras belopp successivt höjas. Särskilt roligt var vittnesbörd om att ett stipendium från Hjärnfonden i den akademiska världen ansågs vara en fin utmärkelse, ett slags bekräftelse på att mottagaren tillhörde, om ännu inte eliten, så ändå neurovetenskapens framtidshopp. Förtjänsten av denna aura kring våra stipendier tillfaller i hög grad Hjärnfondens Vetenskapliga Nämnd. Den bestod av (till en början) 18 professorer vid landets universitet och högskolor, där forskning bedrevs om hjärnan och dess sjukdomar. Nämndens uppgift var att ur högen av stipendieansökningar sälla fram de män och kvinnor som hade de bästa forskningstalangerna och idéerna. De

åtog sig (länge utan ersättning) det krävande arbetet att läsa och värdera alla inlagor som skulle växa ytterligare i antal och omfång när fonden på 2000-talet kunde satsa resurser på att helt eller delvis finansiera projekt bedrivna av forskningsanslag eller enskilda forskare. Nämndens ledamöter löste dessutom sitt uppdrag med sådan sakkunskap och oväld att de lyckades undgå kritik för att på svaga grunder gynna det egna lärosätet eller, ännu värre, den institution de själva ledde. Från min tid i Hjärnfondens styrelse minns jag bara ett sådant klagomål. Det var förvisso aggressivt framfört men kunde efter samtal med de klagande biläggas.

De postdoktorala forskarstipendierna blev en framgång, som gjorde Hjärnfonden känd och respekterad även utanför den medicinska vetenskapsvärlden. Åtskilliga stipendiater skrev eller talade om forskningens innehåll och resultat – där sådana fanns. De användes således i fondens marknadsföring och vi försummade inte att framhålla Hjärnfondens betydelse för deras fortsatta karriär. Sedan fondens kansli 1999 flyttat till Uppsala ordnades varje år i december ”Stipendiefesten”, där årets stipendiater var hedersgäster och övriga inbjudna (tillsammans ett hundratal) valdes ut med tanke på

*”Under verksamhetsåret 1995–1996 fördubblades intäkterna än en gång till 6,5 miljoner kronor. Med ledning av insamlingsstatistiken började vi få en viss uppfattning om egenskaperna hos våra donatorer.”*

de insatser de gjort eller kunde förväntas göra för Hjärnfonden.

Under verksamhetsåret 1995–1996 fördubblades intäkterna än en gång till 6,5 miljoner kronor. Med ledning av insamlingsstatistiken började vi få en viss uppfattning om egenskaperna hos våra donatorer. Den stora delen var kvinnor i medelåldern, som bodde i mindre städer och tätorter och använde talongerna i våra tidningsutskick för att per postgiro sända ett belopp som låg mellan 100 och 200 kronor. Vi upptäckte också att det fanns regionala skillnader i givmildheten; sålunda verkade den vara särskilt stor i Skåne och Jönköpings län. Dessutom var det uppenbart att donationsvolymen följde konjunkturen. När Riksföreningen bildades 1992 var det mitt i den stora ekonomiska krisen, bara någon månad före räntor på 500 procent och den svenska kronans dramatiska fall. (De börsbolag som fick mitt tiggarbrev såg bara börsnedgång och recession framför sig. Att vid den la brevet i papperskorgen borde inte ha förvånat.) Men redan 1994–1995 vände ekonomin uppåt och många fick en mer optimistisk syn på framtiden.

Det gällde också aktiemarknaden. På denna marknad fanns sedan 1980-talet ett betydande antal fonder, öppna för stora och små sparare. Några kallade sig ideella, det vill säga de hade inte bara en placeringspolitik baserad på moraliska överväganden om vad som var goda företag. Av fondernas tillgångar överfördes en viss andel till ett

välgörande ändamål. Fondspararna kunde således både hoppas på att bli lite rikare och känna att de gjorde en god gärning. Stig Ramel och Björn Karlin hade god kontakt med dåvarande Wasa Fonders Jack Junel och föreslog att Aktiefonden-Hjärnfonden skulle etableras. Två procent av fondförmögenheten skulle årligen tillfalla Hjärnfonden. Den ideella karaktären förstärktes av att placeringarna skulle riktas mot det medicinska området. Styrelsen godtog förslaget och under den starka tillväxtens år fram till börsnedgången i början av 2000-talet strömmade spararna till och aktiefondens värde växte. Verksamhetsåret 1998–1999 (som sträckte sig över 16 månader) var utdelningen från aktiefonden en tredjedel av Hjärnfondens intäkter på knappt 15 miljoner kronor. Samma storlek på bidragen, cirka 5 miljoner kronor, bestod åren 2000 och 2001. Sedan gick det sämre när finansvärlden började skaka. Hjärnfondens intäkt från aktiefonden sjönk till runt 3 miljoner kronor per år. År 2006 föll hela projektet. Länsförsäkringar hade köpt Wasa Fonder och sålde ganska snart hela sin kapitalförvaltning till ett internationellt finansföretag med säte i Holland. Detta företags intresse för små ideella fonder med begränsade placeringsmöjligheter var obetydligt. Det slutade med att spararna i Aktiefonden-Hjärnfonden löstes ut och fonden upphörde. Banco fonder erbjöd de hjärnfondssparare som ville flytta över pengarna till en av dess Humanfonder. Men ersättningen till Hjärnfonden blev en obetydlig, idag osynlig post i intäktsredovisningen.

Ett annat, mer bestående initiativ togs 1995 med beslutet att ge ut en antologi med bidrag från svenska och internationella neuroforskare om kunskapsläget på deras specialområden. Det blev, efter en vidunderlig insats av Lennart Widén som redaktör, Boken om hjärnan. Den var inte bara en väldigt fin vägledning för den intresserade in i hjärnforskningens olika vindlingar. Boken såldes också i sådan mängd att det gav ett överskott både till Hjärnfonden och till Tidens förlag. Bravaden upprepades drygt 10 år senare av Lars Olson, som med minst samma insats av övertalningsförmåga och bearbetning av snåriga manuskript, fick ihop boken Hjärnan, nu i samarbete med Karolinska Institutets förlag University Press. Båda böckerna blev, dristar jag mig påstå, exempel på moderna klassiker i genren populärvetenskaplig litteratur.

*Efter den första* – som vi i styrelsen tyckte – lyckosamma inbrytningen på insamlingsmarknaden blev det ett tag nästan stopp. Verksamhetsåret 1996–1997 stannade donationerna från allmänheten via postgirotalongerna på oförändrat belopp, det vill säga drygt 6 miljoner kronor. Fondens kostnader för att uppnå detta resultat var nära 3 miljoner kronor, vartill kom utgifter för att sprida information om hjärnan och dess sjukdomar på lika mycket. Utan intäkterna från Aktiefonden (2 miljoner kronor) hade stiftelsen haft ett mycket obetydligt överskott. Ändå satsade vi mer på forskningsstipendierna för 1997 (2,7 miljoner kronor) vilket bara blev möjligt genom att informationsutgifterna skars ner till under en miljon.

Nästa verksamhetsår, 1997–1998, blev insamlingsresultatet bättre, nästan 11 mil-

joner kronor. Det krävde emellertid att vi släppte loss informationsverksamheten och ökade insamlingskostnaderna till sammanlagt 8 miljoner kronor. Om igen var det Aktiefonden som gjorde det möjligt att nå ett positivt resultat genom sitt bidrag på 4,3 miljoner kronor. I sin verksamhetsberättelse försökte styrelsen trösta sig och andra Hjärnfondens vänner med att den svenska ideella insamlingsverksamheten i sin helhet föreföll ha haft ett oförändrat resultat. Som vi också påpekade: ”Konkurrensen från stora resursstarka internationella insamlingsorganisationer växer nu snabbt.”

Styrelsen hade emellertid ytterligare skäl att vara bekymrad. Det viktigaste var att kostnaderna per insamlad krona var så hög. Under verksamhetsåret mottog Hjärnfonden donationer från 39 000 personer (de 7 000 spararna i Aktiefonden oräknade). Det var en ökning med över 15 000 från föregående år. Men kostnaderna för att värva nya och behålla gamla donatorer uppgick till i genomsnitt 205 kronor per person medan den

*”Ändå satsade vi mer på forskningsstipendierna för 1997 (2,7 miljoner kronor) vilket bara blev möjligt genom att informationsutgifterna skars ner till under en miljon.”*

genomsnittliga donationen var knappt 260 kronor.

För att ge en bild av innehållet i detta arbete citerar jag ur verksamhetsberättelsen för 1997–1998.

Insamlings- och informationsverksamheten har, förutom löpande, bedrivits i följande projekt:

1. Telefon- och brevkontakt från/till Hjärnfondens informations- och registercentral i Sveg, via bland annat inkommande samtal, aktiv telefonkontakt med tidigare donatorer och brevutskick.
2. Bilageskick ”Feldt” i oktober 1997 till cirka 2,2 miljoner hushåll inklusive 200 000 hushåll i Jönköpings län.
3. Bilageskick ”Feldt 2” i mars/april 1998 till cirka 1,4 miljoner hushåll.
4. Tre brevutskick till 25 000 tidigare donatorer varav ett julutskick.
5. Radiohjälpkampanj i april/maj 1998 med informationsprogram, radio/TV-spots i SVT samt brevutskick till en miljon hushåll via Radiotjänst i Kiruna AB.

Informationsinsatserna har understötts av gratisannonser i dagspress och av gratis TV-spots.

Förekomsten av en ”informations- och registercentral” i Sveg behöver kanske förklaras. Vid denna tid utgick i bland annat Härjedalen lönebidrag vid nyetableringar av företag. Eftersom registreringen av donationer, tackbrev och andra kontakter med tidigare och

---

3. Redovisningsperioden övergick från och med år 2000 till kalenderår. Det betydde att insamlingsresultatet i verksamhetsberättelsen för 1998–1999 täckte 16 månader och uppgavs till 9 miljoner kronor.

potentiella donatorer krävde en omfattande hantering av data och dokument sågs det som klok lösning att kunna sänka kostnaderna för detta arbete genom att utnyttja den statliga regionalpolitiken för det av arbetslöshet drabbade Sveg. (En uppgift för kontoret i Sveg var för övrigt att förmå donatorerna att övergå till autogiro för att ytterligare minska administrationskostnaderna.) Till en början verkade idén god men organisationen fungerade inte särskilt väl och när statsbidragen upphörde blev Svegetableringen en förlustaffär och kontoret avvecklades i augusti 2002.

Liksom många andra institutioner inrättade Hjärnfonden en egen hemsida på Internet. Den skulle så småningom bli en viktig kanal för både marknadsföring och information om fondens aktiviteter och även om den vetenskapliga utvecklingen inom neuroområdet. Men just i själva starten var nog det mest fantasieggande motivet att Hjärnfonden därmed blev synlig i "the world wide web" och skulle kunna attrahera donatorer utanför Sverige, med andra ord på deras hemmaplan möta de resursstarka internationella konkurrenter styrelsen talade om. Fast idéns egentliga ursprung var insikten om att den omtalade viljan att idka välgörenhet bland rika amerikaner i hög grad berodde på de skattelättnader donatorerna kunde hämta hem. Det var denna egenhet hos det amerikanska skattesystemet vi hoppades kunna utnyttja.

*Hjärnfondens gryende tillväxt* bröts, ganska abrupt, under verksamhetsåret 1998–1999. Räknat på 12 månader sjönk antalet donatorer till 27 000 och insamlingsresultatet till 6 miljoner kronor.<sup>3</sup> Vi var i stort sett tillbaka där vi börjat 1995. Egentligen låg vi sämre till: den genomsnittliga donationen var nu bara 225 kronor. Effekten av den massiva informationsinsatsen föregående år, särskilt exponeringen våren 1998 i radio och TV, verkade vara kortlivad. Eller också hade den motverkats av den exponering Hjärnfonden haft i medierna som part i en arbetsrättslig tvist med den avgångne vd:n Björn Karlin, en tvist där fonden blev den förlorande parten.

Dessa motgångar intensifierade en diskussion inom styrelsen som pågått ett bra tag. Den gällde stiftelsens strategi.

*”Hjärnfonden borde locka med forskningens betydelse för den friska hjärnan och dess roll i framgångsrika företag.”*

Styrelsen var i och för sig ense om vikten av att vårda och utvidga kretsen av enskilda små bidragsgivare. Antalet donatorer var inte bara ett besked om Hjärnfondens position i det svenska samhället. Många donatorer betydde också att det fanns många som kände till Hjärnfonden och vad den sysslade med, kunde berätta det för andra och på det sättet bli en del av fondens marknadsföring. Samtidigt var kostnaden för denna



verksamhet hög och träffsäkerheten i värvningen av donatorer låg. Summerar man antalet utskick till hushåll under verksamhetsåret 1997–1998 uppgår de till 4,6 miljoner. Antalet nya donatorer motsvarade mindre än en halv promille av denna summa. Mest nedslående var kanske att utfallet verkade vara normalt i insamlings-sammanhang.

Om vi nu varken ville eller kunde ge upp denna del av fondens strategi måste den andra delen bli att knyta ett antal STORA donatorer till Hjärnfonden. Vi hade några sådana redan, i varje fall på gång, med bidrag i storleksordningen 200–500 000 kronor, alla från företag. Men det vi då inte ägnade tillräcklig uppmärksamhet var att gåvorna oftast hade ett direkt samband med personligt engagemang i företagets ledning eller ägarkrets för Hjärnfondens ändamål att genom nya kunskaper bekämpa hjärnans sjukdomar. (Det kunde också finnas ett kommersiellt intresse kopplat till fondens verksamhet – ett sådant fall var donationen från Sparbanken i Uppsala, där vi förlagt kapitalförvaltningen när Hjärnfondens kansli flyttade till Uppsala.) I stället prövade vi på nytt hjärnforskningens förmåga att attrahera sponsorer. Vid det här laget hade styrelsen börjat ta hjälp av professionella rådgivare inom PR- och reklambranschen. En del arbetade ideellt och till och med gav egna bidrag till fonden, andra tog betalt. Det var två sinsemellan lite olika råd som tilldrog sig vårt intresse.

Ett utgick från det egentligen självklara att sponsorinsatser, för att bli avdragsgilla marknadsföringskostnader, måste ha det företagsekonomiska syftet att främja försäljningen av varor och tjänster. Rådgivarna menade att det var ytterst sällan som stöd till forskning om hjärnans sjukdomar – alltifrån ungas ätstörningar till gamlas demens – kunde motiveras med att det främjade företagets försäljning av sina produkter. Det var något vi i styrelsen till nöds kunde förstå, särskilt som det stöddes av våra tidigare erfarenheter av företagskontakter. I stället borde Hjärnfonden locka med forskningens betydelse för den friska hjärnan och dess roll i framgångsrika företag. Begreppet ”kunskapssamhället” hade under 1990-talet blivit frekvent i samhällsdebatten och allt fler ville kalla sig kunskapsföretag. Således borde vi inrikta oss på just den målgruppen, särskilt företag som sålde kvalificerade tjänster.

Kanske var det en bra idé. Problemet var bara att allt Hjärnfonden dittills sysslat med – information och forskningsstöd – handlade om hjärnans sjukdomar. Visserligen kunde man hävda att den forskning fonden kommit till för att stödja hade som syfte att göra sjuka hjärnor friska. Men att börja predika den friska hjärnans välsignelser för mänskligheten var något helt annat än vad Hjärnfonden stod för. Vi visste helt enkelt inte hur vi i så fall skulle bära oss åt. Dessutom fanns insikten att det som skapade människors engagemang för vår sak var just upplevelsen, deras egen eller andras, av det lidande nervsystemets sjukdomar åstadkom. I och för sig användes idén om den friska hjärnan i samtal med så kallade kunskapsföretag, men jag kan inte erinra mig att de ledde till något sponsoravtal.

Det andra rådet handlade egentligen inte alls om sponsring. Det byggde på teorin att



ett företags kommersiella intressen skulle gynnas av att dess ägare kunde visas upp som en god samhällsvarelse, beredd att ge bort sina pengar (en del av dem) till allmänt uppskattade ändamål. En enklare variant av teorin är att man måste vara rik för att kunna ge bort mycket pengar. Och företagsägare är eller förmodas vara rika. Under alla förhållanden krävde dess praktiska tillämpning att ägandet av företagen var tillräckligt koncentrerat så att donatorn kunde identifieras med företaget. Således skulle vi börja bearbeta ägarna till mindre företag (och även stora familjeföretag) enligt detta resonemang.

Styrelsen fann idén värd att prövas. En person med bakgrund i småföretagsvärlden anlätades för att på provisionsbasis värva donatorer och ett särskilt ”koncept för företagssamarbete” utarbetades. Den nedre beloppsgränsen för en donation sattes, om jag minns rätt, till 100 000 kronor. I ”samarbetet” ingick då ett konstnärligt utfört diplom från Hjärnfonden som donatorn var fri att exponera i företagets marknadsföring.

Diskussionen födde också ett annat projekt. Våra erfarenheter av att vädja till andra välgörande stiftelser om ekonomiskt stöd var, som nämnts, inte uppmuntrande. Hjärnfonden hade den gången närmast sig stora och välkända institutioner. Men det fanns tusentals små och för det mesta närmast okända stiftelser, varav många borde ha forskningsstöd bland sina ändamål, en del även medicinsk forskning. Det Hjärnfonden kunde erbjuda var garantier för att pengar, som överfördes till vårt konto, skulle användas för den mest kvalificerade neuroforskning Sverige hade att uppvisa. Dessutom skedde det med minimala avbränningar för administrationskostnader – genom de betydande insatserna av ideellt arbete hölls de nere på ovanligt låga nivåer.

Från början var meningen att fondens kansli skulle göra en systematisk genomgång av alla stiftelseregister på jakt efter potentiella samarbetspartners. Det visade sig emellertid vara en omöjlig metod som hotade att bli bortslösad tid. Så småningom blev det ändå inflöde av pengar från ett antal stiftelser. Att sådana avtal kunde slutas hade varierande orsaker, ibland personliga kontakter, ibland medialt uppmärksammade dödsfall i hjärnsjukdomar som lett till privata insamlingar för forskningsändamål. Det kunde också hända att en stiftelse med interna förvaltningsproblem bad om assistans.

Det stora lyftet för ”stiftelselinjen” kom 2003 då Hjärnfonden fick en utfästelse från Bertil Hållstens forskningsstiftelse om ett bidrag över fem år om 25 miljoner kronor. Hållsten hade ett starkt intresse för neuroforskningen som gick så långt att han ville kunna ange till vilka forskningsområden hans bidrag skulle gå. För Hjärnfonden betydde det ett avsteg från den princip enligt vilken forskningsstöd dittills valts, nämligen att Vetenskapliga nämndens beslut avgjort inriktningen. Efter en del förhandlingar löstes problemet så, att fondens styrelse med Hållstens bifall utnämnde tre forskningsområden – Alzheimers sjukdom, Parkinsons sjukdom och schizofreni – som mottagare av vardera 1,5 miljoner kronor under tre år från och med 2004. Valet av projekt inom dessa områden gjordes sedan av Vetenskapliga nämnden utifrån de ansökningar som inkom. Hållstens forskningsstiftelse skulle vara Hjärnfonden trogen

under alla följande år, både förlänga inledda projekt och utvidga sitt engagemang till nya, och bli fondens största enskilda bidragsgivare.

*Bakslaget 1998–1999* för insamlingen bland allmänheten visade sig vara tillfälligt. Beloppet ökade år 2000 till 9 miljoner kronor, där det förblev även 2001, för att sedan börja öka så att det år 2005 nådde 20 miljoner kronor från sammanlagt 49 000 donationer. Lika uppmuntrande var att det genomsnittliga bidraget ökat till drygt 400 konor. En ny väg hade också hittats för att nå fram till många människor med information om

*”Under åren 2001–2005 mottog Hjärnfonden över 17 miljoner kronor i form av legat det vill säga testamentsförordnanden.”*

fondens verksamhet och ändamål. Tillsammans med en duktig reklamfirma och ett antal journalister kunde fondens kansli år 2001 producera en helt annonsfinansierad 16-sidig bilaga i Dagens Nyheter som året därefter fick en efterföljare i Svenska Dagbladet. Att artiklarna lästes och även sparades kunde vi avläsa i de inbetalningskort för bidrag som åtföljde bilagorna (en del inkom till fondens konto lång tid efteråt).

En ny intäktspost började också göra avtryck i redovisningen. Under åren 2001–2005 mottog Hjärnfonden sammanlagt över 17 miljoner kronor i form av legat, det vill säga testamentsförordnanden. År 2006 utgjorde de den största posten i intäktsredovisningen, 20 miljoner kronor, medan donationerna, exklusive Hållstensstiftelsen, uppgick till 19. Det året gjorde fondens totala intäkter ett rejält ryck uppåt, från 34 till 44 miljoner kronor, trots att utdelningen från Aktiefonden upphört.

*Under den här tiden* med växande intäkter uppgick Hjärnfondens forskningsstöd till cirka 13 miljoner kronor per år, varav hälften utgjorde postdoktorala stipendier. Insatserna för stiftelsens andra ändamål – information om hjärnforskningen och hjärnans sjukdomar – kostade 3–4 miljoner kronor. ”Ändamålsutgifterna” var således långt lägre än intäkterna: Hjärnfonden byggde därmed upp ett eget kapital som 2006 översteg 60 miljoner kronor. För förvaltningen av detta kapital fastställdes regler som angav avvägningen mellan avkastning och risk, hanterade av en särskild kommitté bestående av i saken insatta styrelseledamöter med hjälp av extern expertis. De ”goda” aktiemarknadsåren fram till den nya finanskrisen 2008–2009 bidrog till Hjärnfondens ökande solvens och avkastningen på placeringarna började synas i fondens räkenskaper.

Övervakaren av organisationer med 90-konton (Stiftelsen för insamlingskontroll, SFI) var emellertid inte nöjd med relationen mellan Hjärnfondens intäkter och utgifter för sina ändamål. För att få behålla såväl 90-kontot som skattebefrielsen borde minst

80 procent gå till ändamålen. År 2005 var denna relation knappt 50 procent. I och för sig hade SFI förståelse för att välgörande stiftelser av Hjärnfondens slag behövde ha ett väl tilltaget eget kapital. Insamlingsintäkterna var genuint osäkra och kunde inte förutses ens ett år i taget. Fondens åtaganden var däremot i varierande grad långsiktiga: arbetsgivaransvaret, de tvååriga stipendierna, de fleråriga forskningsprojekten med mera. Men nu hade det gått för långt, menade man. Kritiken gällde inte Hjärnfondens administrationskostnader, som alltid höll sig i underkant av 5 procent av insamlingsintäkterna, utan att vi samlade för mycket i ladorna.

Styrelsen hade alltså att agera. Åren 2006–2008 tog den ett antal beslut. Ett var att inte öka antalet stipendier utan hålla det kring trettio – kvaliteten på mottagarna måste upprätthållas. Däremot höjdes (år 2008) beloppet från 250 000 till 280 000 kronor för att behålla stipendiernas attraktionskraft. Den stora insatsen gällde finansieringen av fler forskningsprojekt. Hjärnfonden utlyste dels ett eget femårigt bidrag för ALS-forskning samtidigt som de tre ”Hållstensprojekten” förlängdes också de till fem år dels fem nya ospecificerade forskningsanslag á 4,5 miljoner kronor under tre år.

Men det skulle bli mer. Neuroprofessorerna i styrelsen (och Vetenskapliga nämnden) menade att behovet av stöd till enskilda forskare med egna projekt var stort och att Hjärnfonden borde bjuda in till ansökan om individuella bidrag. Denna tanke kunde förenas med en annan, som också lanserats inom styrelsen, nämligen att vända sig till företagsägare eller andra som byggt upp förmögenheter inom näringslivet med vädjan om insatser för hjärnforskningen. Men nu skulle inte argumentet vara att det gynnade dem kommersiellt utan att de kunde få möjlighet att stödja forskning för ändamål, som engagerade dem. Och det måste vara kampen mot svåra sjukdomar. Det betydde att donatorerna skulle kunna välja det forskningsområde de ville ge sina pengar till.

År 2007 utlystes 20 forskningsanslag på 500 000 kronor vardera att beviljas av Veten-

*”Våren 2006 hölls den första ’Hjärnans dag’ i Uppsala.  
Det var ett djärvt projekt.”*

skapliga nämnden. De skulle året därefter utökas till 22. Någon brist på kvalificerade sökanden rådde inte – pengarna räckte till ungefär 20 procent av ansökningarna. Elva av anslagen gällde forskningsområden som valts av deras donatorer. De fick dessutom erbjudandet att kunna hålla personlig kontakt med ”sina” forskare och följa projektets utveckling. Bertil Hållsten hade samma förhållningssätt till de forskningsprojekt hans stiftelse finansierade. Det hade, till åtminstone min förvåning, visat sig mötas med uppskattning, i vissa fall entusiasm, av de som arbetade med projekten. Eftersom åtskilliga av de nya ”stordonatorerna” gärna ville ha detta slags kontakt med sina projekt,

skrevs det in i avtalen med de forskare som tilldelats anslagen att de skulle vara beredda att hålla donatorerna informerade om sitt arbete, den eller de frågor de sökte svar på och vägen de valt för att nå dit. Såvitt jag minns togs det väl emot av båda parter.

*Resultatet av dessa* innovationer blev att Hjärnfonden år 2009 finansierade forskningsprojekt för nära 27 miljoner kronor samt delade ut stipendier till ett belopp av 9 miljoner kronor. Tillsammans med informationsinsatser för 8,5 miljoner kronor betydde det att ändamålskostnaderna uppgick till 44 miljoner kronor, vilket motsvarade 100 procent av insamlade medel. SFI var nöjd. Och fondens kapital minskade, från 66 miljoner kronor 2007 till drygt 50 miljoner kronor 2009. Till nedgången bidrog finanskrisen som inleddes hösten 2008.

Idén att skapa ”raka rör” mellan donatorer och forskare med Hjärnfonden och dess Vetenskapliga nämnd som garant för forskningens kvalitet var god och uppskattades i forskarvärlden. (Hjärnfonden var inte ensam om den.) Men för fondens övriga verksamhet skapade den ett ekonomiskt problem. Det var högst naturligt att donatorerna ville att deras pengar skulle oavkortat gå till forskning – det räckte med att universitets-

*”Det bästa minne jag bär med mig från åren i Hjärnfondens styrelse är människors engagemang och offervilja för ett ideellt ändamål.”*

projekten belastades med universitetens administrationsavgifter (fast Hjärnfonden hade förhandlat fram rabatter). Således måste arbetet fortsätta för att öka volymen insamlingsmedel utan alltför begränsande villkor gällande deras användning. Och då handlade det i första hand om de många bidragen från ett stort antal givare, det vill säga allmänheten.

År 2006 mottog Hjärnfonden 52 000 donationer från denna allmänhet. Det var nytt rekord men genomsnittsbeloppet hade sjunkit till 265 kronor (från 406 året före), varför den totala intäkten stannade på knappt 14 miljoner kronor. Mer uppmuntrande var att bidragen från andra stiftelser och organisationer mer än fördubblats till 4 miljoner kronor. (Det som räddade årets intäktsresultat var testamentariska legat på 21 miljoner kronor, varav 11 miljoner kronor från ett enda testamente.) Ändå skulle detta år bli början på ett slags genombrott i Hjärnfondens möjligheter att väcka ett bredare intresse för sin sak.

Våren 2006 hölls den första ”Hjärnans dag” i Uppsala. Det var ett djärvt projekt. Allmänheten erbjöds att betala en avgift för att från klockan nio på morgonen till klockan fem på eftermiddagen med avbrott för smörgåslunch lyssna till föredrag av hjärnforskare. I den mån vi befarat att det skulle verka avskräckande misstog vi oss.

Hjärnans dag blev en stor publikframgång och skulle återkomma varje år, numera även på en rad andra platser än Uppsala fast i mindre format. Den första hjärndagen blev i sin helhet sänd av Sveriges Television (visserligen på SVT24, men i flera repriser).

En framgång var också att den dåvarande kvalitetskanalen TV8 våren 2007 sände en serie program om hjärnan och hjärnans sjukdomar under rubriken "Hjärnmagasinet". (Programmen finns kvar på TV8Play.) Via Dagens Nyheter spreds ännu en annonsfinansierad bilaga från Hjärnfonden, denna gång med depressionssjukdomar som tema. Och den nya boken om hjärnan (med titeln "Hjärnan") lanserades på Bokmässan i Göteborg.

Andra tecken på att Hjärnfonden nått en erkänd position som insamlingsstiftelse för forskning var ett antal samarbetsavtal som kunde slutas under år 2008. Mest värt i pengar var ett avtal med Svenska Spel, som band sig för bidrag till beroendeforskning med 25 miljoner kronor under fem år. Intressant ur strategisk synpunkt var avtalet med patientföreningen Migränförbundet, som gick ut på att dess insamlade medel skulle överlämnas till Hjärnfonden för forskningsstöd. Ett av motiven för att bilda Hjärnfonden hade ju varit att på ett ställe samla alla resurser som genom insamlingar skapats för hjärnforskning. Men trots att flera patientföreningar med insamling av medel för forskning stod som huvudmän när Riksföreningen mot hjärnsjukdomar bildades hade något sådant samarbete inte kommit till stånd utan de fortsatte att uppträda som Hjärnfondens konkurrenter. Till en del hade nog Hjärnfonden sig själv att skylla, eftersom den dröjde länge med att stödja den kliniska forskning som patientföreningarna var mest direkt intresserade av. Därför var avtalet med Migränförbundet en viktig händelse.

Ett annat samarbetsavtal värt att nämna är utfästelsen från Ulla-Carin Lindquists stiftelse för ALS-forskning att årligen bekosta två stipendier till forskare om denna sjukdom. (För den inte så minnesgode: Ulla-Carin Lindquist var en känd TV-journalist och programledare som avled i ALS år 2004.) Hjärnfondens informationsverksamhet hade en gammal relation till just denna sjukdom av ett speciellt skäl. Bland svårigheterna att få en bredare allmänhet att begripa vad vi sysslade med fanns okunskapen om de sjukdomar som härrörde från fel i det centrala nervsystemet. I enkäter, som Hjärnfonden lät göra, kunde få tillfrågade namnge mer än en eller högst två sjukdomar som de trodde orsakades av hjärnan. (Det vanligaste svaret var hjärntumör.) Mest tydligt för oss blev det när Maj Fant fick diagnosen ALS, skrev en bok om sin sjukdom (Klockan saknar visare) innan hon år 1995 avled. Eftersom även Maj Fant var en känd person blev hennes död nyheter och den sjukdom hon dött av beskrevs i medierna som en "muskelsjukdom". Hjärnfonden gjorde en särskild informationskampanj om ALS (med stöd av hennes efterlevande) både för att skapa kunskaper om denna (och andra hjärnsjukdomar) och för att vädja om bidrag. Samma sak skedde i samband med Ulla-Carin Lindquists sjukdom och död. Hon skapade själv extra stor uppmärksamhet genom att skriva boken

*Ro utan åror.* Dessutom beslöt vi, som nämnts, att finansiera ett forskningsprojekt om möjligheterna att hitta bot på denna plågsamma och dödliga sjukdom.

Någon kanske frågar sig varför Hjärnfonden ägnade så mycket energi åt en visserligen farlig med ändå sällsynt sjukdom. Svaret är inte så enkelt som att den i dessa två fall drabbat kända kvinnor som många människor kunde känna för och identifiera sig med. Jag har tidigare beskrivit svårigheterna att få ökad förståelse för den makt hjärnan har över våra kroppars möjligheter att fungera, inte bara när den åldras utan när den av medfödda eller tidigt inträffade fel i sitt komplicerade kosmos orsakar mänskligt lidande, alltifrån barndomens beteendestörningar till medelålderns självförgörande alkoholism. ALS är ett exempel på hjärnsjukdomar som drabbar människor mitt i livet, utan hopp om bättring.

Sedan några år hade Hjärnfonden, därtill inspirerad av sin vice ordförande Lars Olson, försökt sprida insikten att fysiskt beroende av alkohol och andra droger, även den kick som hasardspel ger, orsakas av en förvärvad (eller, skulle många nog säga, självförvälad) störning av hjärnans belöningsystem, som utvecklats till en neurologisk sjukdom. Därför blev vi uppmuntrade när välgörenhetsorganisationen Lions erbjöd sig att år 2009 genomföra ännu en av sina berömda Röda Fjädern-kampanjer med syftet att samla in pengar för beroendeforskning med Hjärnfonden som mottagare. Efter ganska krångliga förhandlingar slöts ett avtal där Lions åtog sig att sälja kampanjnålen via medlemmarna i sina många klubbar medan Hjärnfonden skulle bekosta informationen om kampanjens ändamål, som var att främja forskning ”inom beroendområdet”, en formulering som valts av oss för att ge Hjärnfonden en viss latitud i fråga om pengarnas användning. Utifrån resultatet av tidigare framgångar med Röda Fjädern räknade Lions centralstyrelse med att samla in 30–40 miljoner kronor. Det lät ju bra men från Hjärnfondens sida var vi inte säkra på att hitta tillräckligt bra forskningsprojekt för alla dessa pengar.

Nu ställdes vi aldrig inför det problemet. Insamlingsresultatet stannade under 10 miljoner kronor och Hjärnfondens överskott blev betydligt mindre än så. Det påminde om en erfarenhet vi haft av ett annat slags försök att värva donatorer just för beroendeforskning. Hjärnfondens tidningsbilagor med olika sjukdomsteman gav för det allra mesta rejäla utslag i vårt insamlingsresultat. Men ett undantag var en bilaga med beroendesjukdomar som tema. Uppenbarligen väcktes inte läsarnas donationsvilja av skildringar av detta slags lidande. Det var svårt att undgå slutsatsen att drog- och spelberoende fortfarande sågs som ett utslag av enbart ”dålig karaktär”. Tack vare bidragen från Svenska Spel kunde Hjärnfonden ändå både informera om och stödja forskningen kring dessa sjukdomar.

År 2003 registrerade vi Barnhjärnfonden som fick ett eget 90-konto. Tanken var att ge en särskild profil åt den forskning som gällde funktionsstörningar i den mycket unga hjärnan, både de barn föds med och de som uppstår under hjärnans tidiga ut-



veckling. I och för sig behövdes ingen särskild fond för att stödja sådan forskning. Så det bör medges att tillkomsten av Barnhjärnfonden även inspirerades av framgången med en annan insamlingsstiftelse som försetts med prefixet ”Barn”. Efter en trevande start blev Barnhjärnfonden något av ett eget projekt som tog ordentlig fart år 2011 när en särskild satsning gjordes på ”barnhjärnan” i form av fem forskningsanslag.

*Med den här skriften* ville jag berätta om hur det gick till att lägga grunden för Insamlingsstiftelsen Hjärnfonden, att av ingenting skapa något som kunde bestå. Sedan hösten 2009 ingår jag inte längre i fondens styrelse. Visserligen följer jag fortfarande dess utveckling med bevarat intresse men andra är bättre lämpade att beskriva vad Hjärnfonden gör i dag. Styrelsens årsberättelser är för övrigt numera ett utmärkt underlag för den som vill veta mer om vad fonden uträttar.

Det bästa minne jag bär med mig från åren i Hjärnfondens styrelse är människors engagemang och offervilja för ett ideellt ändamål. Det fanns inte enbart bland de som deltog i styrelsearbetet och de som bidrog med sina penninggåvor liksom de som verkade i vårt kansli. Särskilt under den första tiden betydde det mycket att vi kunde lita till frivilliga arbetsinsatser även från andra: uppbyggnaden av fondens datasystem, utformningen av informations- och marknadsföringsprojekt, generös behandling av fonden vid inköp av trycksaker, annonsering med mera. Egentligen skulle jag ha velat hylla många fler än jag gjort i den här berättelsen. Men det blev för svårt, både av praktiska och etiska skäl. I den mån någon av alla inblandade kommer att läsa det jag skrivit kanske de ändå känner igen sig.

Nacka september 2012  
Kjell-Olof Feldt



# *Efterord om framtiden*

Insamlingsstiftelsen Hjärnfonden befinner sig i början av sitt tredje årtionde. Det fanns därmed anledning att se tillbaka på de tjugo första, avgörande åren. Kjell-Olof Feldt har tecknat vår historia såsom den började med Lennart Widéns idé, hur vi så småningom kom på fötter, och hur Hjärnfonden utvecklades till en insamlingsstiftelse av stor betydelse för såväl yngre som äldre hjärnforskare. Allt detta tack vare Kjell-Olof Feldts engagemang och ledarskap. Att ett större stöd till hjärnforskning behövdes visste vi alla, men hur det skulle gå till att åstadkomma detta visste vi inte mycket om. Vägen till kunskap var krokig. Tack, Kjell-Olof för dina alldeles avgörande insatser för Hjärnfonden! Tack också alla ni andra som under denna tid arbetat så engagerat för Hjärnfonden i olika befattningar och roller.

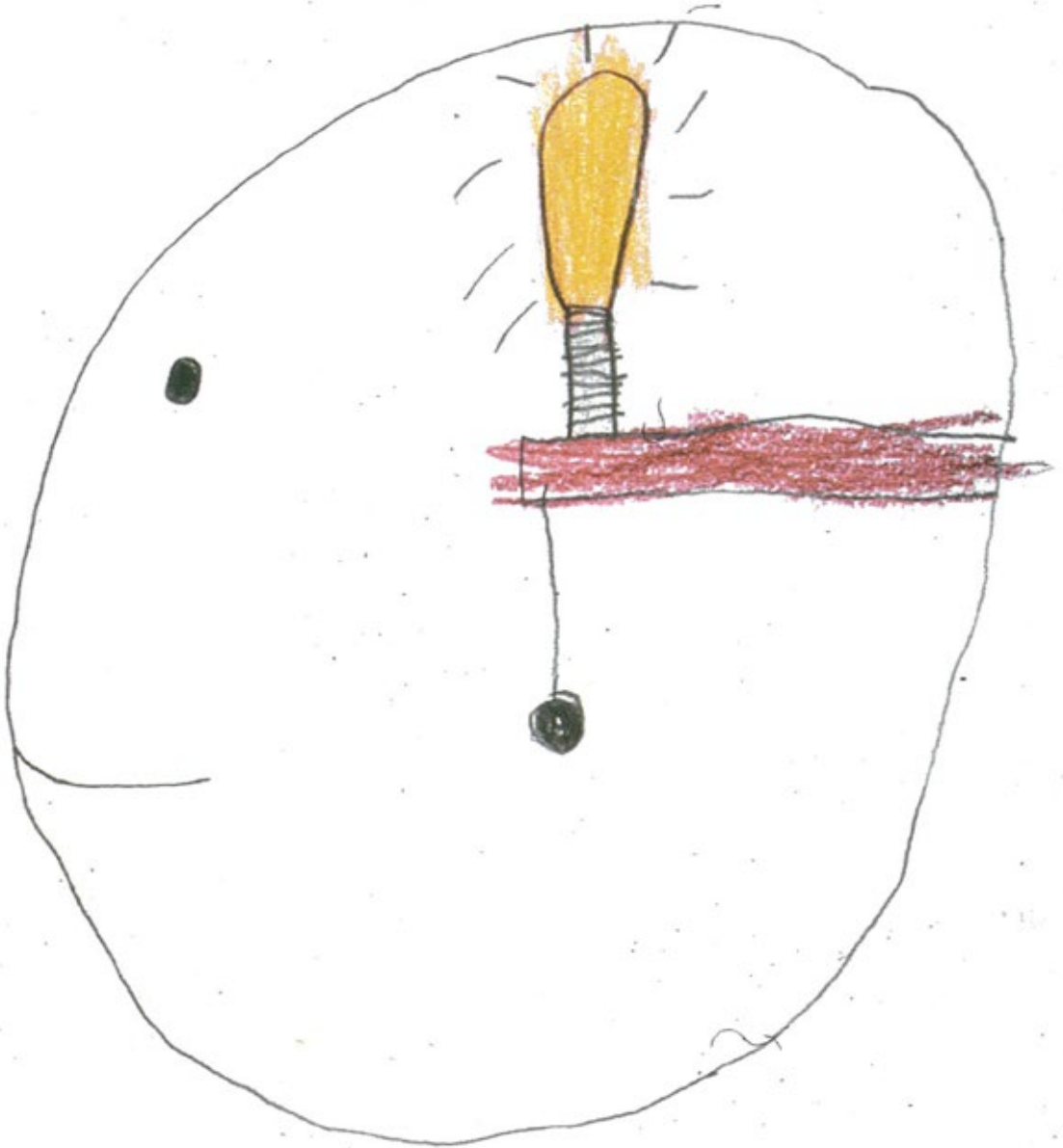
*”Nu är det dags att blicka framåt. Hjärnforskningen har gjort stora framsteg. Vi har fått nya extremt kraftfulla redskap som låter oss blicka in i hjärnan på alla nivåer”*

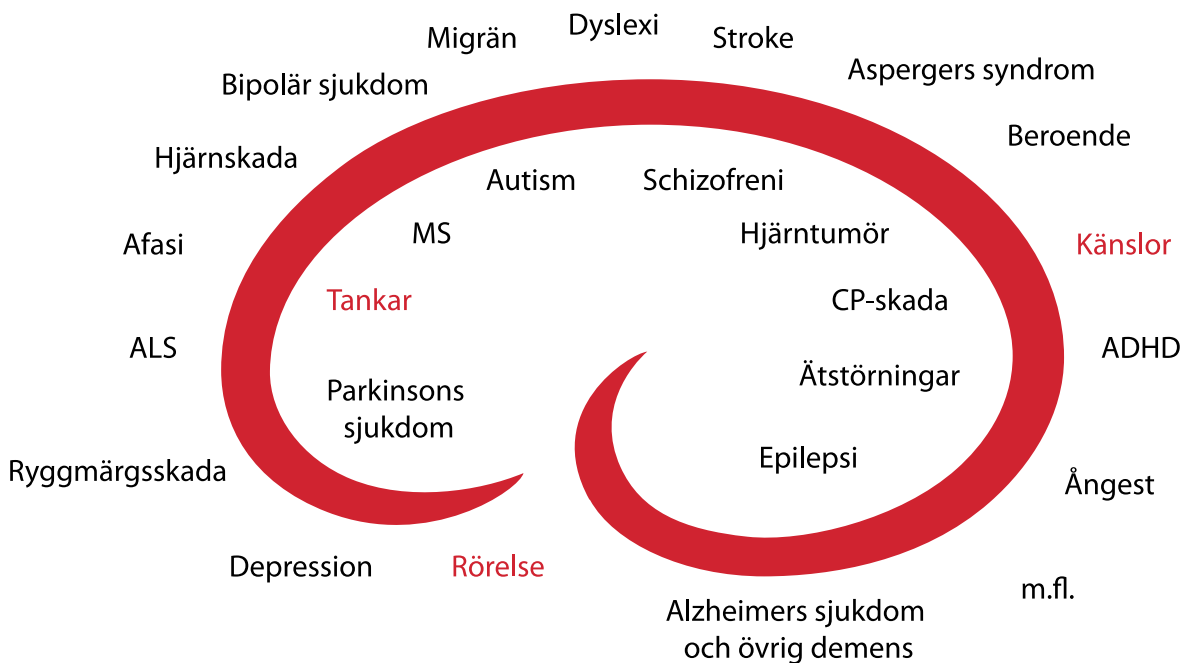
Nu är det dags att blicka framåt. Hjärnforskningen har gjort stora framsteg. Vi har fått nya extremt kraftfulla redskap som låter oss blicka in i hjärnan på alla nivåer från detaljer om hur våra gener fungerar, via en ökad förståelse för hjärnans molekyler och celler, till metoder som låter oss avbilda och blicka in i hela vår egen aktiva hjärna.

För att förstå när hjärnan är förändrad, måste man veta hur den ser ut och fungerar när den är frisk. Därför är den nyfikenhetsdrivna grundforskningen som Hjärnfonden stödjer så viktig. Men lika viktig är förstås forskningen kring funktionsnedsättningar, skador och sjukdomar som drabbar detta vårt i särklass viktigaste organ. Vi är orsakerna till en rad hjärnsjukdomar och annan hjärnrelaterad ohälsa på spåren. Nya behandlingsprinciper tar form. Det sprider sig en optimism bland forskarna. Även för tillstånd som tidigare ansetts omöjliga att behandla anar vi nu terapeutiska möjligheter.

Inom hjärnforskningens olika delområden finns forskargrupper av yppersta klass som är verksamma i Sverige. Med adekvat stöd till dessa kvinnor och män ser vi fram emot något av en skördetid, då kunskaper nådda under de senaste två decennierna börjar omsättas i försök med nya behandlingar av hjärnrelaterad ohälsa. Ett sådant stöd ska Hjärnfonden bidra till. Våra givare gör det möjligt.

Lars Olson  
Hjärnfondens ordförande





*Var med i kampen mot lidandet orsakat av sjukdomar, skador och funktionsnedsättningar i hjärnan. Gåvor till hjärnforskningen räddar liv och förbättrar livskvaliteten för drabbade och deras familjer.*



PG 90 11 25-5 | BG 901-1255

 **Hjärnfonden**

Hjärnfonden, Riddargatan 17 A, 114 57 Stockholm, 08-40 60 800.  
[hjarnfonden.se](http://hjarnfonden.se), [facebook.com/hjarnfonden](https://facebook.com/hjarnfonden)