

Notat til Stortingets Utdannings- og forskningskomitee Regjeringens forslag til statsbudsjett 2021 kap. 285 og kap. 286

Hjernerådet er en paraplyorganisasjon som arbeider for bedre hjernehelse for befolkningen gjennom forskning, forebygging, behandling og oppfølging. Hjernerådet har 63 medlemmer. 26 er brukerorganisasjoner, mens 37 er fagmedlemmer; dvs. faglige organisasjoner, forskningsmiljø, forskningsgrupper, nasjonale kompetansetjenester og behandlingstilbud. Hjernerådet representerer over 170 000 mennesker som er medlemmer i Hjernerådets brukerorganisasjoner, og 4-5000 høyt kompetente fagpersoner innen hjernefeltet som er knyttet til våre fagmedlemmer. Hjernerådet arbeider for mer kunnskap om hjernen og nervesystemet, samt mer kunnskap om sykdommer og tilstander som er knyttet til dette. Målet er at færre skal rammes av sykdom, skade og vanskelige tilstander i hjernen, og at de som rammes, skal kunne mestre livet med god livskvalitet. Hjernerådet er en møteplass mellom bruker og fag, i tråd prinsippene i HelseOmsorg21-strategien.

Hjernerådet søkte om å få delta på budsjett høring i Utdannings- og forskningskomiteen, men fikk avslag. Det respekterer vi selvsagt. Samtidig vil vi orientere komiteen om at når vi tar opp behovet for grunnforskning innen hjerneforskningen i Helse- og omsorgskomiteen, blir vi henvist til Utdannings- og forskningskomiteen der ansvaret for Norges Forskningsråd og Regionale forskningsfond ligger. Hjernerådet takker imidlertid for muligheten til å gi komiteen skriftlige innspill til statsbudsjett 2021.

Hjernerådet har kommentarer til kapittel 285 og 286 på statsbudsjett 2021 som omhandler Norges Forskningsråd, Regionale forskningsfond og forskningspolitiske prioriteringer. Regjeringen har satt opp fem overordnede mål for 2021 for Forskningsrådet, der det å møte store samfunnsutfordringer er ett av punktene. Det er imidlertid her ikke skrevet noe om helsemessige utfordringer for samfunnet framover, til tross for at helse – og hjernen – gir oss svært store samfunnsutfordringer i dag. Vi vil understreke at intensivt forskning på hjernen og på hjernens sykdommer og tilstander er viktig for å møte store samfunnsutfordringer i nær framtid.

Hjernerådet foreslår derfor 100 millioner kroner i økning til grunnforskning om hjernen på kap.post 285.52 og kap.post 286.60 i forslag til statsbudsjett 2021.

Med hjernesykdom menes sykdommer knyttet til hjernen og nervesystemet. I dag vil 1 av 3 av oss få slik sykdom i løpet av livet, dvs. ca. 30 prosent av befolkningen. For 30 år siden var dette tallet 1 av 4, altså ca. 25 prosent av befolkningen. Tallet kommer fra den internasjonale sykdomskartleggingen Global Burden of Disease (GBD), som opprinnelig ble initiert av WHO og Verdensbanken for å finne ut hvor behovene var størst, og hvor man derfor skulle satse. I dag er GBD en egen institusjon lokalisert i Seattle.

Professor Lars Jacob Stovner ved NTNU har i en årrekke arbeidet med de norske tallene som sendes til GBD. Siden hjernens sykdommer og skader i dagens statistikker er fordelt på mange ulike kategorier, har Stovner samlet sykdommer i hjernen og nervesystemet i én

kategori, hjernesykdom. Ut fra det statistiske samletallet DALY som uttrykker både dødelighet og sykkelighet/lidelse, har han så sammenliknet ulike sykdomsgrupper:

Hjernesykdom står for 26 prosent av sykdomsbyrden i Norge, fordelt på 14 prosent knyttet til nevrologisk sykdom og 12 prosent knyttet til psykiatrisk sykdom. Nevrologi og psykiatri nærmer seg hverandre fordi vi i dag har fått mer forskningsbasert kunnskap.

Til sammenlikning står kreftsykdommer for 16 prosent av sykdomsbyrden. Muskel- og skjelettsykdommer står for 12 prosent av sykdomsbyrden, og hjerte-kar-sykdommer for 10 prosent. Det er i dag et åpenbart misforhold mellom denne realiteten og forskningsinnsatsen til Forskningsrådet, Regionale forskningsfond og andre offentlige aktører som finansierer forskning. Hjerneverket understreker at vi ikke ønsker en dårligere kreftomsorg, men vi vil ha likeverdig innsats fra samfunnet side på mennesker som rammes av hjernesykdom og andre forhold ved hjernen som skaper vansker i deres liv.

De samfunnsmessige utfordringene knyttet til hjernen og hjernens sykdommer er svært store og vil øke framover, bl.a. på grunn av vår aldrende befolkning og miljøforurensninger. Men mye er også ukjent. Hvorfor er forekomsten av multippel sklerose så høy i Norge, særlig i Oslo-området? Vi vet ikke. 12 000 i Norge har MS, og tallet øker. MS rammer gjerne unge, ofte med debut i 20-40 års alder. MS kan i dag ikke helbredes. Alzheimers og andre demenssykdommer er den dominerende årsaken til behov for permanent sykehjemsplass. Bivirkninger fra hjernen og nervesystemet kan i øyeblikket se ut til å være den største årsaken for vaksine mot Covid-19. Forstyrrelser i hjernen og hjernesykdom er en dominerende årsak til at barn og unge faller ut av skole og arbeidsliv.

Hjernesykdommer er ofte kroniske, og folk må leve med sykdommene over år. Mange hjernesykdommer har ukjent årsak fordi vi mangler grunnleggende kunnskap om hvordan hjernen fungerer. Fordi vi ikke vet årsaken til hjernesykdommer, finnes det heller ikke helbredende kur med den betydning dette har både for den enkelte og for samfunnet. Hjernen er den mest kompliserte strukturen vi kjenner i universet. Den eneste måten å møte utfordringen fra hjernesykdommer på er intensivt og målrettet hjerneforskning.

En ting til bør komiteen merke seg. På Folkehelseinstituttets statistikk over dødsårsaker de siste 20 årene går hjerte-kar-sykdom bratt nedover som dødsårsak i Norge. Også kreft går ned, selv om kreft nå er dødsårsak nummer 1. Demens er den fjerde største dødsårsaken på statistikken. Den øker. Men demens er en enkeltdiagnose som i statistikken sammenlignes med store sykdomskategorier som kreft og hjerte-kar. Dette er ikke å sammenlikne likeverdige størrelser. Dersom Folkehelseinstituttet hadde samlet all sykdom i hjernen og nervesystemet i en kategori, dvs. hjernesykdom, ville dødsårsaksstatistikken sett helt annerledes ut.

Hjerneforskningen har de siste årene utviklet nye verktøy til å se inn i levende hjerner gjennom metoder som EEG, fMRI, PET og SPECT. Vi får stadig bedre metoder for avbildning av nervesystemet. Vi har også fått ny kunnskap om molekylærbiologi, genetisk diagnostikk og økende innsikt om immunsystemet. Utviklingen er nå rivende og blir stadig mer tverrfaglig. I dag arbeider bl.a. nevrologer, biologer, psykiatere, psykologer, fysikere, matematikere, informatikere, epidemiologer, samfunnsvitere, humanister side om side for å

løse hjernens og hjernesykdommenes gåter. Likevel er forskerne klare på at vi bare skraper overflaten. Vi er langt fra å forstå hvordan en frisk hjerne fungerer, hvorfor sykdom oppstår, og hvordan hjernesykdom kan behandles og helbredes. Fortsatt er hjernen det organet i kroppen vi vet minst om. Vi trenger en massiv hjerneforskning de nærmeste årene for å kunne gi folk bedre forebygging, behandling og oppfølging av hjernesykdom.

Ut fra dette ber Hjernerådet Utdannings- og forskningskomiteen om å øke kap.post 285.52 og kap.post 286.60 i statsbudsjettet for 2021 med 100 millioner, og samtidig understreke for Forskningsrådet, Regionale forskningsfond og andre offentlige aktører som finansier forskning, at hjerneforskning er viktig for å løse dagens samfunnsutfordringer.

Med vennlig hilsen
fra Hjernerådet
Aud Kvalbein
Generalsekretær