

Høringsinnspill til neste Langtidsplan for forskning og høyere utdanning Til forsknings- og høyere utdanningsminister Henrik Asheim Fra Hjernerådet

1. Hvilke endringer i samfunnet (eller i bestemte sektorer) gir behov for endringer eller forsterket innsats innenfor forskning og høyere utdanning i årene som kommer?

Hjernerådet vil peke på de svært store utfordringene som ligger foran oss innenfor hjernehelse og hjernesykdommer. Disse sykdommene er i dag undervurdert. Framover vil de sette oss som samfunn på stor prøve dersom vi ikke kan finne bedre behandling og oppfølging for denne store pasientgruppen. Over 30 prosent av folket vårt vil få hjernesykdom i løpet av livet. Dette er sykdommer som ofte gjør folk til kronikere, som igjen gjør at de faller ut av arbeidslivet. Under er eksempler på tre store hjernediagnoser som både er og blir utfordrende:

Migrene og sterk hodepine: Dette er den største av hjernediagnosene som rammer en million nordmenn. Av disse har 150 000 mennesker kronisk migrene/sterk hodepine. Det er særlig denne gruppen som står for tap av 2 millioner arbeidsdager og 500 000 skoledager hvert år, ifølge Nasjonal kompetansetjeneste for hodepine. Størrelsen av problemet er så stor, at dette ikke bare er et problem for den enkelte, men det er et samfunnsøkonomisk problem som vies alt for liten oppmerksomhet. I tillegg til at vi må heve kompetansen hos nøkkelpersonell og øke kapasiteten for disse pasientene i primær- og spesialisthelsetjenesten for å sette ut i livet eksisterende dokumenterte tiltak, trengs forskning, slik at vi kan få bedre medisiner som kan få disse menneskene tilbake i arbeidslivet, noe mange sterkt ønsker.

Demens er den andre store hjernediagnosen som har store samfunnsmessige konsekvenser. I dag rammer demenssykdommer 101 000 nordmenn, et tall som øker til 237 000 bare om 20 år. Forskerne anslår at demenstilfellene vil øke til 380 000 i år 2100. Dette er tall som kom fra Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse høsten 2020, bygget på HUNT-undersøkelsene. Antall demensrammede øker dramatisk fordi befolkningen blir eldre. Demens er ikke bare å være litt glemsk. Demens utgjør flere alvorlige hjernesykdommer som berører de som er rammet, deres familier og samfunnet sterkt. Kommunenes helsetjenester er ikke rigget for det som kommer. De står i fare for å knele. Apollon, forskningsmagasinet til Universitetet i Oslo, har i sitt siste nummer som kom i september 2021, pekt på at demenssykdommer trolig er vår aller største helseutfordring som er større enn korona og kreft. Også Verdens helseorganisasjon WHO peker på den store utfordringen vi får fra demenssykdommer framover. Gjennom mange tiår har det vært fokusert på kreft og kreftforskning, noe som heldigvis har ført til at dødeligheten ved disse sykdommene har gått ned, jf. dødsårsaksstatistikken til Folkehelseinstituttet. Det haster med å finne svaret på demensgåten, så vi kan redde mennesker fra store lidelser og samfunnet for kjempestore kostnader.

Hjerneslag: Det er ca. 10 000 hjerneslag her i landet i løpet av et år. Kilden er her Hjerneslagregisteret. Det er fortsatt for mange som dør av hjerneslag. 1 700 dør innen 3 måneder etter slaget. De som lever videre, får ofte store vansker i hverdagslivet. Hjerneslag er en av de vanligste årsakene til at folk faller ut av arbeidslivet. Mange får sine liv dypt berørt. På dette området har det heldigvis vært store framskritt de siste årene, takket være forskning og innovasjon. Likevel er død og invaliditet knyttet til hjerneslag, fortsatt et stort problem.

Dette er de tre største hjernediagnosene. I tillegg kommer depresjoner (psykisk helse sitter i hjernen) som fører til mange sykmeldinger og uførhet. Depresjoner og andre psykiske lidelser øker. Alvorlig syke psykiatriske pasienter har 15-20 års kortere levetid enn gjennomsnittsnordmannen. Multipel sklerose (MS) er en nevrologisk hjernesykdom som rammer stadig flere nordmenn. Norge har høy forekomst av MS sammenlignet med verden for øvrig, uten at vi vet hvorfor. MS er en hjernediagnose som debuterer i ung alder, mellom 20 og 40 år, og de som blir syke, er det for resten av livet. Flere kvinner enn menn rammes. Dersom en kvinne får MS tidlig i 20-årene og lever like lenge som en gjennomsnittlig norsk kvinne, vil det si at hun lever med sin MS i 60 år. Det gir noen dimensjoner. Ca. 8 000 nordmenn har Parkinsons sykdom. Sykdommen fører til en gradvis ødeleggelse av hjerneceller. Særlig eldre får denne hjernesykdommen, men også yngre mennesker kan få den. Mange av de som har Parkinsons sykdom, utvikler etter hvert demenssykdommer. Ca. 40 000 har epilepsi som kan forekomme ved mange sykdomstilstander.

Det er mange flere hjernediagnoser. De rammer ofte hardt, fordi de rammer hjernen, vårt aller viktigste organ. I tillegg er hjernen det organet i kroppen vi fortsatt vet minst om. Behandlingstilbudet er ikke godt nok slik det er i dag.

Det er bare en måte å løse disse problemene på: Intensivert hjerneforskning, slik at vi kan finne svar på de mange ubesvarte spørsmålene om hjernen og hjernens lidelser. Professor Espen Dietrichs ved Universitetet i Oslo og Oslo universitetssykehus illustrerte nylig vår manglende kunnskap om hjernen ved å si at vi har gått fra å vite en halv prosent om hjernen til kanskje 10 prosent. Det betyr at det aller meste om hjernen fortsatt er ukjent for oss, med de konsekvenser dette har for mange mennesker. Vi trenger økt hjerneforskning for skritt for skritt finne fram til bedre behandling og livsmuligheter for denne store pasientgruppen.

Det aller beste hadde vært at vi kunne forbygge disse hjernediagnosene, slik at færrest mulig får dem. Da er også mer hjerneforskning nødvendig.

2. Er det konkrete hindringer i det norske kunnskapssystemet som svekker måloppnåelsen for langtidsplanen, og hva kan i så fall gjøres?

For det Hjerneverket har pekt på over, er de mest konkrete hindringene liten oppmerksomhet om hjernen og dens sykdommer, og for lite kunnskap om hjernen i hele helsetjenesten, både i spesialisthelsetjenesten og ikke minst i kommunehelsetjenesten.

Det er også et stort behov for å skille mellom det som virker og det som ikke virker. Behovet for evidensbasert behandling og oppfølging er stort når det gjelder hjernelidelser. Det er en del «kunnskap» som flyter i mediene og systemene som ikke holder vann.

3. Hva bør videreføres og hva bør endres ved målene i gjeldende langtidsplan?

Siden helse er en så stor del av samfunnets totale virksomhet, mener Hjerneverket at bedre helsetjenester burde vært et av målene. Hvordan helsetjenesten fungerer, og hva slags hjelp den gir til folks helseproblemer, er helt avgjørende for resten av samfunnet.

For øvrig slutter Hjernerådet seg til målene som er satt opp for neste langtidsplan for forskning og høyere utdanning. Vi ser ikke noe behov for å endre dem, bortsett fra at vi ønsker oss ett mål til. For de målene som er satt opp, vil vi særlig peke på viktigheten av innovasjon for å møte store samfunnsutfordringer. Da er vi avhengig av forskning av fremragende kvalitet.

4. Hva bør videreføres og hva bør endres ved prioriteringene i gjeldende langtidsplan?

Prioritering: Hav:

Havet blir vårt nye matkammer. Vi trenger mer forskning på hvordan produkter fra havet kan brukes i kostholdet. Hvordan virker slike matprodukter inn på hjernen, og hvordan kan de bygge vår hjernehelse?

Vi trenger også mer kunnskap om hvordan forurensning av havet, som opphoping av toksiner og tungmetaller og liknende, påvirker hjernehelset.

Prioritering: Klima, miljø og miljøvennlig energi:

Ingen innspill fra Hjernerådet.

Prioritering: Fornyelse i offentlig sektor og bedre offentlige tjenester:

Fornyelse i offentlig sektor og bedre offentlige tjenester er en veldig viktig prioritering i forhold til Hjernerådets anliggender. Det er ofte pekt på at velferdsteknologi er et svar på mange av utfordringene vi har, knyttet til demenssykdommer og demensrammede. Det sies at denne teknologien kan hjelpe folk å bli boende i sine egne boliger lengst mulig. Men vi må også ha god forskning på hvordan disse hjelpemidlene virker. Klarer demensrammede å takle moderne velferdsteknologi, eller blir de bare forvirret av dette, fordi det virker så ukjent for dem og de ikke forstår hvordan det virker? Her trengs mye følgeforskning.

Vi trenger også mye forskning på hvordan helsetjenesten, særlig hjemmetjenesten i kommunene, kan organiseres på en god måte når utfordringene bl.a. innenfor demensomsorgen blir så store som det vi vet at de vil bli i nær framtid. Vi trenger nye forbedrede organisasjonsformer for å unngå at de kommunale tjenestene kneler under byrden av demenssykdommer.

Prioritering: Muliggjørende og industrielle teknologier:

Tekniske nyvinninger er helt sentralt innen medisin og helse. Gjennom slik innovasjon har vi hatt en revolusjonerende utvikling innen hjerneforskningen, ikke minst innen hjerneavbildning. Vi peker særlig på utviklingen av CT- og MR-maskiner og andre nye teknologier til å kunne avbilde hjernen på ulike måter for å se hjernens struktur, hjernens aktivitet, hvor nervebanene går osv. Avbildning av hjernen kan brukes ved diagnostisering, og til å overvåke og monitorere underveis i sykdomsforløpet, eller under en hjerneoperasjon. Hjerneoperasjoner er blitt mye tryggere for pasientene på grunn av teknologiske nyvinninger.

Et annet felt er molekylærbiologi og genetikk. Norge har her spesielt gode muligheter med store biobanker knyttet til pasientregistre og gode befolkningsundersøkelser med kliniske diagnoser innen hjernesykdomsfeltet, f.eks. HUNT-undersøkelsene. Dette vil kunne gi muligheter for persontilpasset behandling av pasienter med sykdommer i hjernen.

Annen høyaktuell teknologi som trenger videreutvikling, er terapeutisk stimulering av hjernen, som TMS-metoder (transkraniell magnetisk stimulering) og DBS-metoder (Deep Brain Stimulation).

Norge er sårbart når det gjelder store legemiddelprodusenter. Vi har ikke slike store firmaer som det de for eksempel har i Sverige og Danmark. Dermed mangler vi teknologi og kompetanse. Det

har Covid-19 pandemien tydeliggjort. Norske hjerneforskere trenger tunge industrielle samarbeidspartnere innen legemiddelindustrien.

Ny innovasjon innen hjerneforskning og hjernehelse vil kunne bringe oss videre framover. Dette bør vektlegges, ikke minst med tanke på hvor mye vi fortsatt må finne ut om hjernen og dens funksjoner, og hvor mange mennesker det er som er rammet av hjernelidelser.

Innovasjoner er drivende for økonomien. Dette gjelder også innovasjoner innen hjerneteknologi. Forskningsrådets internasjonale evalueringer av norsk biomedisinsk forskning gjennom de siste tiårene har pekt på hjerneforskning som et område som Norge er spesielt gode på. En målrettet videre satsing på dette vil gjøre at Norge kan delta i næringsutvikling innen dette feltet, samtidig som vi er med på å løse store helse- og samfunnsendringer.

Prioritering: Samfunnssikkerhet og samhørighet i en globalisert verden:

Ingen innspill fra Hjerneverket.

5. Hva slags opptrappingsplaner bør den nye langtidsplanen ha, og hvordan og på hvilke områder bør de innrettes?

Langtidsplanen bør ha en opptrappingsplan for forskning, ikke minst for hjerneforskning. Slik kreftforskningen har vært prioritert i flere tiår og gledelig vist gitt gode resultater, bør nå hjerneforskningen prioriteres for å finne svar på de mange ubesvarte spørsmålene om hjernen og hjernesykdommer. Målet er å kunne gi bedre hjelp til folk. De store ubesvarte helse spørsmålene i dag ligger innen hjerne og hjernehelse. Man bør videreutvikle både den basale og den klinisk anvendte hjerneforskningen, og også styrke forskning på implementering av tiltak overfor ulike pasientgrupper.

Hjerneverket utfordrer politikerne til å gi en politisk føring til Forskningsrådet og andre instanser som tildeler offentlige forskningsmidler, om at de når flere forskningssøknader har like god kvalitet faglig sett, så skal man prioritere forskningsstøtte til hjerneforskningsprosjektene framover.

6. Er det områder som kan prioriteres ned eller mulige effektiviseringstiltak som kan iverksettes for å sikre handlingsrom til prioriterte opptrappinger?

Ingen innspill fra Hjerneverket.

7. Hvis det skal utvikles virkemidler for samfunnsoppdrag/ «missions» i Norge, hvordan bør de være innrettet, og på hvilke områder er samfunnsoppdrag særlig aktuelt?

Innenfor det Hjerneverket er opptatt av, er virkemiddelet økt hjerneforskning. Vi kommer ikke videre uten mer kunnskap om hjernens strukturer, funksjoner og lidelser. Vi trenger hjerneforskning av fremragende og høy kvalitet for å lykkes med å løse store helseutfordringer framover, se over. Hjernemiljøene i Norge står klar til å drive slik fremragende hjerneforskning.

8. Hva er det viktigste som kan gjøres for å sikre høy tillit til forskningsbasert kunnskap i befolkningen?

Hjerneverket vil peke på behovet for bedre brukermedvirkning i forskningsprosjekter. Dette gjelder generelt, men vi er naturlig nok særlig opptatt av bedre brukermedvirkning i hjerneforskningen.

Det er viktig at det er den akkumulerte brukererfaringen som blir lyttet til i forskningsprosjektene, ikke bare erfaringer til enkeltpersoner. Den akkumulerte brukererfaringen finner man i brukerorganisasjonene. Det er derfor særlig disse som bør trekkes inn i forskningsprosjektene.

Brukerne må lyttes til spesielt i starten av et forskningsprosjekt når man vurderer hva det skal forskes på, og i slutfasen når funnene skal formidles til et bredt publikum. Men brukerne må også være med og lyttes til underveis i prosessen.

Andre innspill

Ingen innspill fra Hjerneverket.

Oslo, 10. september 2021

Med vennlig hilsen Hjerneverket
Magne W. Fredriksen, styreleder (sign.)

Aud Kvalbein, generalsekretær (sign.)