

Til Kunnskapsdepartementet

Forsknings- og høyere utdanningsminister Oddmund Hoel

Oslo 24. januar 2025

*Hjernerådet er en paraplyorganisasjon for 77 fag- og forskningsmiljøer og brukerorganisasjoner som jobber med hjernen og hjernesykdom. Vi arbeider for bedre hjernehelse i befolkningen gjennom mer forskning på hjernen, og bedre forebygging og behandling av hjernesykdom.*

### **Hjernerådets innspill til Kunnskapsdepartementet om statsbudsjettet for 2026**

Helse- og omsorgsdepartementet skal legge frem en ny oppdatert hjernehelsestrategi i 2025. Et viktig hovedmål i denne strategien er «God kunnskap og kvalitet gjennom forskning og innovasjon». Med utgangspunkt i Kunnskapsdepartementets overordnede ansvar for forskningspolitikken og oppfølging av *Langtidsplanen for forskning og høyere utdanning 2023-2032*, gir vi her noen innspill budsjettarbeidet.

Hjernesykdommer står samlet for 26 prosent av sykdomsbyrden i Norge og representerer 23 prosent av alle tapte leveår (*Global Burden of Disease*). Med forventet befolkningsvekst i årene som kommer vil det bli flere som rammes av hjernesykdommer.

### **Nasjonal hjernebank**

Norske forskningsmiljøer har de siste årene bidratt til betydelig forskning på hjernen. Likevel er det fortsatt hjernesykdommer hvor vår forståelse av årsakene er utilstrekkelig, og effektive behandlingsmetoder er mangelfulle. Når det gjelder klinisk forskning, særlig med tanke på kommersielle studier, ser vi at Norge og Europa taper i konkurranse med Asia og USA. For å kunne utvikle og forbedre oppfølging og behandling av hjernesykdommer må forskning styrkes. Det gjelder hele forskningskjeden fra grunnforskning til behandlingsrettet, klinisk forskning og innovasjon.

Under kategorien helse i *Langtidsplanen* nevnes biobanker som et mulig satsingsområde. Et initiativ vi håper regjeringen vil ta for å fremme bedre *infrastruktur for hjerneforskning* er å etablere et nasjonalt depot for menneskelig hjernevev, en *hjernebank*. Til tross for et økende behov fra forskningsmiljøene finnes ikke dette i Norge, og det er svært få i verden. En nasjonal hjernebank vil gi tilgang til data og biologisk materiale for brukere fra alle felt innen akademisk forskning og industri. Vi anbefaler at *filialer* eller regionale enheter etableres i tilknytning til universitetssykehusene i helseregionene. Det må være et krav om tett samarbeid mellom de regionale enhetene. En nasjonal hjernebank vil kunne inneholde:

- Et vevsdepot med ferskfryst og formalinfiksert vev fra alle relevante hjerneregioner og andre organer.

- Standardisert patologisk karakterisering og stadieinndeling av alle prøver.
- En digital patologidatabase som inneholder skanninger av seksjoner som representerer vevsmorfologi og nevropatologi fra hver hjerne.
- Systematisk klinisk informasjon og tilgang til medisinske registre.

-Vi ber regjeringen sikre at hjerneforskning blir et prioritert satsingsområde i Nasjonal Hjernehelsestrategi 2025-2031 gjennom reelle tiltak med nødvendig finansiering.

-Vi ber regjeringen ta initiativ til å etablere en nasjonal hjernebank med regionale filialer for å fremme norsk hjerneforskning og stimulere til nasjonalt forskningssamarbeid.

### Helsestatistikk og kunnskap om sykdomsbyrde for hjernesykdommer

I Langtidsplanen for forskning og høyere utdanning 2023-2032 står det at regjeringen Støre vil «vurdere behovet for data på grupper og risikofaktorer, innhenting og kobling av data fra befolkningsundersøkelser og helseregistre, og videreutvikle bruken av sykdomsbyrdeanalyser».

Hjernerådet anbefaler regjeringen å etablere hjernesykdom som sykdomskategori i *Norges helse statistikkbank* og *Kommunehelse statistikkbank* som grunnlag for utvikling i folkehelsearbeidet og oppfølging av personer med hjernesykdom i helsetjenestene. I dag finnes tilsvarende oversikter for andre sykdomsområder, som hjerte/karsykdommer og kreft. Bakgrunnsrapporten til ny Nasjonal hjernehelsestrategi påpeker at en stor andel av Norges befolkning kommer til å bli rammet av hjernesykdommer og et betydelig antall dør som følge av hjernesykdom. Ved å samle statistikk om forekomst og prevalens av hjernesykdommer med diagnostiske underkategorier får offentlige myndigheter og andre et bedre grunnlag for å vurdere tiltak og prioritere innsatsområder for å fremme oppfølging av pasienter og forebyggende tiltak.

Tall fra *Global Burden of Disease* studiene viser at hjernesykdommer står samlet for 26 prosent av sykdomsbyrden i Norge og representerer 23 prosent av alle tapte leveår. Med utgangspunkt i denne statistikken er det behov for å lage mer detaljert oversikt over hvordan sykdomsbyrden fordeler seg i befolkningen på ulike diagnoser, og hvordan de berørte kan leve med sykdommen eller funksjonsnedsettelsen som oppstår som et resultat av hjernesykdommen. Vi anbefaler regjeringen å følge opp Helsedirektoratets anbefaling i utkast til ny Nasjonal Hjernehelsestrategi, og gi et oppdrag til relevant fagmiljø om å utarbeide en kunnskapsoppsummering om sykdomsbyrden knyttet til hjernesykdom i Norge.

-Vi ber regjeringen gi et oppdrag til Folkehelseinstituttet/Helsedirektoratet om å utarbeide hjernesykdom som kategori i *Norges helse statistikkbank* og *Kommunehelse statistikkbank*.

-Vi ber regjeringen gi et oppdrag til relevante fagmiljøer om å utarbeide en kunnskapsoppsummering om sykdomsbelastningen knyttet til hjernesykdom.

