
Borgerpanelets slutdokument

”Hvordan skal vi bruge den nye viden om menneskets hjerne?”

Konsensuskonference på Christiansborg, 4.-7. november 2005.



Meeting
of Minds
Europe

Europæiske borgere i dialog om hjerneforskning

Teknologirådets projekt udgør en del af det fælles europæiske projekt Meeting of Minds, der er et initiativ af partnerkonsortiet bestående af the King Baudouin Foundation (projektkoordinator og medfinansier), the University of Westminster, the Flemish Institute for Science and Technology Assessment, Teknologirådet, Cité des Sciences et de l'Industrie, Stiftung Deutsches Hygiene-Museum, Fondazione IDIS – Città della Scienza, the Rathenau Institute, the Science Museum, the University of Debrecen, the Eugenides Foundation and the University of Liège. Støttes af EU Kommissionen.

Indhold

Borgerpanel.....	4
Ekspertpanel	5
Indledning.....	6
Normalitet overfor diversitet / forskellighed.....	7
Pres fra økonomiske interesser.....	9
Det frie valg.....	11
Lige adgang	13
Offentlig information.....	14
Regulering og kontrol.....	16

Borgerpanel

Anders Boffy Johansen, 24 år, natportier, Ballerup.

Birgit Gunnild Skov, 65 år, pensioneret korrespondent, Værløse.

Carsten Grubb, 62 år, civilingeniør, Farum.

Gerda Hempel, 47 år, leder af ArtLab, Nødebo.

Hanne Fynbo, 59 år, hjemmegående regnskabsmedarbejder, Ærø.

Kirsten Margrethe Rajakumar, 56 år, programmør, Dragør.

Lene Vestergård, 47 år, psykiatrisk støtteperson (plejer), Viborg.

Maria Sveigaard, 30 år, socialpædagog, Tureby.

Mogens Høy Seegert, 54 år, blikkenslager, Malling.

Per Veber, 36 år, skolelærer, Aarup.

Sarah Sehinde Bugyei, 20 år, studerende, København.

Søren Petersen, 45 år, produktionskoordinator, Rønne.

Villy Villiam Madsen, 60 år, ledig arbejdsmand, Esbjerg.

Ekspertpanel

Albert Gjedde, Professor, Ledende overlæge, Dr.med., PET-centret, Århus Universitetshospital.

Andreas Roepstorff, Lektor, Ph.d., CFIN og afdeling for antropologi, Århus Universitet.

Birgitte Bo Andersen, Overlæge, Hukommelsesklinikken, Neurologisk klinik, Rigshospitalet.

Christian Gerlach, Forskningsleder, Ph.d., cand.psych., Learning Lab Denmark, DPU.

Claus Bræstrup, Adm. direktør H.Lundbeck A/S

Gitte Moos Knudsen, Overlæge og professor i neurologi, Neurologisk Klinik, Rigshospitalet og Københavns Universitet.

Helge Kjersem, Sygehusdirektør, Amtssygehuset i Herlev.

Helle Bødker Madsen, lektor, cand. jur., Juridisk Institut, Aarhus Universitet.

Hysse Birgitte Forchhammer, Ph.d., ledende neuropsykolog, Amtssygehuset i Glostrup.

Jesper Mogensen, Unit for Cognitive Neuroscience (UCN), Københavns universitet.

Kirsten Bonfils, Klinisk psykolog, Psykologisk Klinik Helsingør.

Klaus Lindgaard Høyer, adjunkt, Ph.d. sundhedstjenesteforskning, institut for folkesundhedsvidenskab.

Maja Horst, Ph.d, adjunkt, Institut for Ledelse, Politik og Filosofi, Handelshøjskolen i København.

Peter La Cour, Adjunkt. Afdeling for Sundhedspsykologi, Institut for Folkesundhedsvidenskab.

Raben Rosenberg, Adm. overlæge, professor, dr.med., Psykiatrisk Hospital i Århus.

Tine Palmskov, Formand for ADHD-foreningen i Frederiksborg amt.

Indledning

Teknologirådet har nu gennemført konsensuskonferencen "Hvordan skal vi bruge den nye viden om menneskets hjerne?" med et borgerpanel bestående af 13 kvinder og mænd.

Borgerpanelet har været på arbejde i tre weekender (i april, juni og september 2005) og har gennemdrøftet problemstillingerne omkring hjerneforskning og dens anvendelse. Den ene af disse weekender mødtes borgerpanelet i Bruxelles med borgerpaneler fra i alt 8 andre europæiske lande, som alle gennemfører forløb svarende til det danske. På dette første europæiske borgerkonvent valgte de europæiske borgere sammen 6 temaer, som har været fokus for det videre arbejde. På baggrund heraf har det danske borgerpanel formuleret et katalog af spørgsmål til ekspertbesvarelse.

Efter indstilling fra borgerpanelet har Teknologirådet i samarbejde med en planlægningsgruppe udpeget 16 eksperter til at besvare borgerpanelets spørgsmål. Efterfølgende har eksperterne, såvel skriftligt som mundtligt, under konferencen på Christiansborg forholdt sig til vores spørgsmål.

Endelig har borgerpanelet så udmøntet arbejdet med spørgsmålet om, hvordan vi skal bruge den nye viden om menneskets hjerne i det danske slutdokument, som vi gennem diskussion er nået til konsensus om.

Dette dokument er det danske bidrag til "Det andet Europæiske Borgerkonvent", som finder sted 20.-23. januar 2006 i Bruxelles. Her vil det 125 m/k store europæiske borgerpanel fra 9 lande mødes for at nå frem til en række fælles europæiske vurderinger og anbefalinger.

* *

De 6 temaer, som borgerpanelet har stillet skarp på, er følgende:

- Normalitet over diversitet/forskellighed
- Pres fra økonomiske interesser
- Det frie valg
- Lige adgang
- Offentlig information
- Regulering og kontrol

Resultatet af borgerpanelets arbejde med disse temaer foreligger i form af dette slutdokument.

Borgerpanelet

Normalitet overfor diversitet / forskellighed

Hjerneforskningen udfordrer vores opfattelse af normalitet og dermed, hvad det vil sige at være menneske. Resultaterne kan både anvendes til at fremme diversitet og rummelighed og til at begrænse rammer og muligheder for individer og grupper.

Problemstillinger

Vi ser en problemstilling i, at den nyeste hjerneforskning ikke blot bidrager til en øget forståelse af hjernens funktion, men også anvendes i samfundet til at forklare, hvad det vil sige at være menneske.

Der er en risiko for, at ny viden om hjernen kan føre til øget sygeliggørelse, dvs. at tilstande, som før blev opfattet som en normal del af det at være menneske, bliver opfattet som sygdom.

Der er tilsyneladende en ubalance i samfundets prioritering af hjerneforskningen og anvendelse af dens resultater. Ubalancen er til fordel for medicinske anvendelser og til ulempe for anvendelser til andre formål som pædagogik, forebyggelse, rehabilitering, udvikling af kreativitet m.v.

Det er et problem i kommunikation og debat omkring hjerneforskning, hvis man ikke skelner klart nok imellem begreber (som f.eks. angst og depression) som de anvendes i dagligsprog, medier mv. og som de anvendes i den medicinske verden.

Vurderinger

På den ene side kan hjerneforskningen bidrage til en større forståelse og mere viden om, hvad det vil sige at være menneske. På den anden side er hjerneforskning kun én af flere nødvendige forståelser af, hvad det vil sige at være menneske.

På den ene side kan den nye viden om hjernen give bedre muligheder for at forstå, diagnosticere og behandle sygelige tilstande. På den anden side kan den nye viden om hjernen føre til unødigt sygeliggørelse og overbehandling.

Vi vurderer, at hjerneforskning kan indebære et stort potentiale for videnssamfundet, såfremt viden om hjernen i højere grad end nu bruges i forbindelse med pædagogik, uddannelse, forebyggelse, rehabilitering og udnyttelse af de kreative ressourcer.

Vi mener, at hjerneforskerne har brug for hjælp fra andre forskere, herunder filosoffer og etikere, fra borgere og fra politikere, til at vurdere de samfundsmæssige konsekvenser af hjerneforskningen med hensyn til normalitet og menneskeopfattelse, etiske konsekvenser, sygdomsforståelse m.v.

Anbefalinger

Vi anbefaler en præcis, aktiv skelnen i lovgivningen, i pressen og hos behandlere mellem, hvad der forstås som variation indenfor det normale, og hvad der er egentlige sygdomstilstande, for at undgå overbehandling og unødigt sygeliggørelse .

Vi foreslår, at samfundet øger indsatsen og prioriterer særlige midler til forskning og udvikling i den raske hjerne med henblik på også at anvende hjerneforskningens resultater i forhold til læring, tænkning og kreativitet.

For at undgå, at hjerneforskningen kommer til at bidrage til en reduceret opfattelse af, hvad det vil sige at være menneske, opfordrer vi til, at man forsat tilstræber åbenhed og ligeværdig inddragelse af såvel naturvidenskabelige som samfundsvidenskabelige og humanistiske tilgange til forskningen.

For at styrke en sådan bæredygtig og langsigtet udvikling anbefaler vi, at en vis del af forskningsmidler til hjernerelaterede sygdomme (såvel i offentlige som private forskningsprojekter) altid afsættes til forskning i at identificere samspillet mellem neurologiske årsager og årsager i det sociale og kulturelle miljø med henblik på at kunne benytte denne viden til en forebyggende indsats.

For at der kan foregå en løbende vurdering af og debat om hjerneforskningens konsekvenser, foreslår vi, at der afsættes midler til en bred debat og vurdering med deltagelse af alle, som kan blive berørt af forskningens konsekvenser.

Pres fra økonomiske interesser

Hjerneforskningens udvikling og anvendelsen af resultaterne indebærer en gensidig afhængighed mellem industri, patienter, samfundsborgere/politikere og forskere. Dette kan indebære dilemmaer og modstridende interesser med hensyn til styring af forskningen.

Problemstillinger

Hjerneforskningen, som udføres både i offentligt regi, på universiteter og sygehuse, og i privat regi fortrinsvis i medicinalindustrien, kræver en stor ressourceindsats, og der er flere økonomiske midler til rådighed i privat regi end i det offentlige.

Det er vores opfattelse, at der generelt opleves at være et udmærket samspil i den danske hjerneforskningsverden mellem medicinalindustrien og den offentlige forskning, i hvert fald indenfor den sygdomsrelaterede forskning. Den private industri har eksempelvis fonde, der bl.a. medvirker til finansiering af grundforskning. Vi vil dog pege på, at der kan være utilsigtede og uhensigtsmæssige konsekvenser, som det er væsentligt at være opmærksom på

Medicinalindustrien har en klar økonomisk interesse i, at hjernesygdomme skal behandles medicinsk. Dette fokus på medicinsk behandling af sygdomme kan overskygge andre forståelser og årsagsforklaringer og dermed andre behandlingsformer.

Medicinal industrien har dertil et naturligt fokus på de "rentable" sygdomme (f.eks. hørte vi, at der skal være mindst 100.000 syge på verdensplan, for at det er rentabelt for industrien at igangsætte forskning på området).

Også på hjerneforskningsområdet er det sådan, at udviklingen følger pengene. Dette kan være problematisk, fordi medicinalindustrien får stor indflydelse på hjerneforskningen. Medicinalindustriens interesser er ikke altid sammenfaldende med de samfundsmæssige behov for hjerneforskning.

Disse forhold kan have som konsekvenser at:

1. Der forskes mindre i de ikke-rentable sygdomme.
2. Der er mindre fokus på forebyggelse end på behandling.
3. Der forskes mindre i sociale, miljømæssige og andre faktoreres indflydelse på unormale tilstande i hjernen.
4. Der forskes mindre i ikke-medicinske behandlingsmetoder til hjernerelaterede sygdomme.
5. Der sker en skred i retning af øget medicinforbrug. Det gælder f.eks. anvendelsen af medicin udviklet til sygdomsbehandling, der også vil kunne misbruges som "livsstilspræparat".
6. Der forskes mindre i den sunde hjernes udviklingspotentiale (f.eks. læring og kreativitet).

Vurderinger

Det er på den ene side vores vurdering, at medicinalindustrien har meget stor betydning for hjerneforskningen, både mht. deres bidrag til grundforskningen og økonomisk tilskud til den offentlige forskning. Det gælder også medicinalindustriens bidrag til sygdomsbehandling, muligheden for tidligere indsats,

diagnosticering og behandling. Dette har både positiv betydning for samfundet og for det enkelte individ, f.eks. i form af reducerede social- og sundhedsudgifter og forhøjet livskvalitet for mange borgere.

På den anden side mener vi, at det er væsentligt både af hensyn til den enkelte borger og samfundet at forholde sig til de problematikker, der nævnes ovenfor.

Det er positivt, at der er så restriktive krav mht. godkendelse af ny medicin på området.

Anbefalinger

Vi mener, at der politisk skal tages initiativ til en kortlægning af hjerneforskningsområdet, således at de offentlige midler kan prioriteres bedst muligt: Hvilken forskning er i gang pt., hvad er der samfundsmæssigt behov for forskning i. Det vil betyde et samlet overblik over området og dermed mulighed for en mere målrettet udnyttelse af de økonomiske midler.

Vi anbefaler, at der fra politisk hold sikres midler til forskning i små sygdomsgrupper, der ikke er interessante for medicinalindustrien. Dette bør tilstræbes både nationalt og internationalt.

Vi anbefaler, at godkendelsesprocedurer for ny medicin fortsat fastholdes, og vi ønsker ikke, at det skal være muligt for medicinalindustrien at påvirke politikere og beslutningstagere til at lempe godkendelsesprocedurerne.

Vi anbefaler en politisk sikring af, at pengestærke særinteresser ikke bliver så dagsordenssættende, at væsentlige forskningsområder nedprioriteres. I den forbindelse anbefaler vi, at de eksisterende offentlige videnskabelige kontrolorganer til stadighed kritisk overvåger samspillet mellem hjerneforskningsverden og medicinalindustrien

Vi anbefaler, at der sikres forskning og uddannelse i psykoterapeutiske behandlingsmuligheder og andre ikke-medicinske behandlinger af hjernerelaterede sygdomme. Det er næppe sandsynligt, at private virksomheder vil forske i dette af egen drift.

Vi anbefaler, at politikere og sundhedsmyndigheder har mere fokus på forebyggelsesaspektet ved alle hjernerelaterede sygdomme.

Det frie valg

Frit valg, også til at sige nej til behandling og diagnose, kræver, at der er tilstrækkelig og afbalanceret information tilgængelig for patienter og pårørende (f.eks. til børn og andre, der ikke selv kan træffe beslutning om behandling) og for behandlere og andre rådgivere.

Der kan være negative konsekvenser (menneskeligt, etisk, økonomisk, socialt) forbundet med screening og tidlig diagnosticering.

Problemstillinger

Den nye viden om hjernen vil kunne give flere muligheder for at teste og stille tidlige diagnoser. Dette rejser en række problemstillinger om den enkeltes frie valg og fravalg af disse nye muligheder. Hvordan de bliver brugt, afhænger i høj grad af samfundsmæssige normer og interesser. Der kan fx opstå et pres på den enkelte for at bruge præstationsfremmende midler, krav fra forsikringsselskaber eller krav fra arbejdsgivere om, at man lader sig teste/scanne.

Mange nye test- og behandlingsmuligheder vil øge belastningen på de offentlige sundhedsbudgetter, og det kan blive nødvendigt at prioritere. Et udbredt ønske i befolkningen om frit at kunne vælge blandt de nye muligheder kan forventes at føre til flere private tilbud, med en privatisering af sundhedssektoren som yderste konsekvens. Alternativet er, at det frie valg finansieres eksempelvis ved højere skatter.

Endelig forudsætter frit valg et vidensgrundlag, som ikke alle har eller kan bruge.

Vurderinger

Der kan være store fordele ved tidlig diagnose som muliggør forebyggelse eller bedre effekt af behandling. På den anden side kan det forringe livskvaliteten at få viden om anlæg for en sygdom, som man måske aldrig får. Muligheden for at vælge viden fra skal sikres.

Det er specielt vanskeligt at vurdere fordele og ulemper ved tidlig diagnose/test af nyfødte og børn. Forældre kan ønske at give deres børn de bedste muligheder, men de kan også føle et socialt pres fra andre forældre, og fra samfundet i øvrigt.

På den ene side har vi et ønske om selv at have indflydelse på egne muligheder for at blive undersøgt og vælge behandling. På den anden side får vi dermed også selv et ansvar, som for svage grupper af borgere kan betyde, at de bliver ladet i stikken, fordi de ikke er i stand til at træffe et frit valg. Ikke alle ønsker selv at skulle vælge på grundlag af viden om muligheder for nye undersøgelser og behandlinger. De vil foretrække, at andre træffer valget, og i den forbindelse kan der være behov for uvildig rådgivning.

Vi har hørt, at der bliver stadigt flere muligheder for at udrede forskellige hjernerelaterede sygdomme, herunder sindslidelser. Men vi føler os ikke sikre på, at denne nye viden bliver omsat i behandlingstilbud til denne gruppe.

Vi kan se sundhedsmæssige fordele ved at anvende ny viden om hjernen til at fremme sundheden i den brede befolkning. Men vi er også bekymrede for ukritisk at øge systematiske screeninger for hjernerelate-

rede sygdomme, fordi vi ser en risiko for misbrug af resultaterne, fx ved at forsikringselskab eller arbejdsgiver stiller krav til den enkelte om at udlevere dem.

Anbefalinger

- Hvis man er disponeret for hjernerelaterede sygdomme, anbefaler vi, at det skal være muligt at få foretaget test/stillet en tidlig diagnose.
- Det skal kun være muligt at tilbyde systematisk test/screening på hele befolkningen eller befolkningsgrupper, hvis det sker af hensyn til folkesundheden, dvs. hvor der er tale om livstruende hjernesygdomme, som kan behandles eller helbredes.
- Det skal ikke være muligt af andre grunde, fx i forsikringsøjemed, at stille krav om, at test og tidlig diagnose skal ske, hverken af det enkelte individ eller systematisk på hele befolkningen eller befolkningsgrupper.
- Rådgivning om test og tidlig diagnose skal indeholde information om, hvorvidt behandling og helbredelse er mulig.
- Hensyn til de svage grupper, som enten er umyndiggjort eller på anden måde ikke selv er i stand til at træffe frie valg, skal tilgodeses særligt. Det betyder at politikere og eksperter skal være særligt opmærksomme på, hvordan denne gruppe kan få gavn af den nye viden om hjernen.
- For at sikre et reelt frit valg skal borgerens mulighed for at vælge ikke-medicinsk behandling være økonomisk ligestillet med de medicinske behandlinger.
- Det skal være kendt for befolkningen, hvordan forskellige undersøgelsesmetoder og behandlinger belaster sundhedsøkonomien, og hvilke økonomiske konsekvenser det kan have at stille tilbud om screening og behandlinger frit til rådighed for befolkningen.

Lige adgang

Lige adgang til skatteyderfinansieret behandling, som er et vigtigt princip i det danske sundhedsvæsen, kan blive udfordret af hjerneforskning, som resulterer i nye, dyre behandlingsformer.

Problemstillinger

I Danmark er lige adgang til behandling i det offentlige sundhedsvæsen uanset alder, bopæl og status et grundlæggende princip. Det har det ikke altid været, men i dag er holdningen, at der ikke skal gøres forskel.

Hjerneforskningen indebærer et voksende udbud af flere og dyrere behandlingsformer, som udfordrer den lige adgang til behandling, blandt andet fordi adgang til behandling kan blive et spørgsmål om betalingsevne.

På trods af den principielt lige adgang til behandling kan der med hensyn til behandling af hjernesygdomme være regionale og lokale forskelle ned til den enkelte behandler med hensyn til:

- Diagnostisk kapacitet fx betinget af udstyr og ekspertise.
- Behandlingskapacitet.
- Prioritering af behandlingstilbud.
- Tilskud til rehabilitering og genoptræning.

Vurderinger

Vi anser lige adgang til behandling for et meget værdifuldt demokratisk princip.

Vi anser det for et problem, hvis mennesker med en hjernesygdom regionalt eller lokalt får en behandling, som andre steder i landet ville blive anset for utilstrækkelig.

Vi har forstået, at der på både politisk og administrativt niveau bliver prioriteret, når det gælder dyre behandlingsformer, men kriterier og grundlag er ikke alment kendte. Det ser også ud som om, der kunne være behov for grundige cost-benefit-analyser af de samfundsøkonomiske konsekvenser ved at prioritere ikke-medicinsk behandling som en mulighed, fx ved at inddrage de langsigtede effekter af kognitiv terapi overfor medicin.

Anbefalinger

Vi anbefaler, at der igangsættes en offentlig debat om, hvordan vi håndterer princippet om lige adgang til behandling. Politikerne bør her præsentere deres overvejelser om prioriteringer for at skabe større gennemsigtighed om betingelser for lige adgang.

Der skal være mulighed for, at den enkelte borger kan få oplysninger om de prioriteringer/kriterier, som ligger til grund for beslutning om undersøgelse/diagnose og valg af behandling.

Vi anbefaler, at der fastlægges landsdækkende minimumsstandarder for diagnosticering og behandling af hjernesygdomme. Disse standarder bør fastlægges, vedligeholdes og implementeres med udgangspunkt i et tværfagligt samarbejde.

Det skal sikres, at den behandlende læge informerer patienter eller de pårørende, der skal tage beslutninger for dem, om deres rettigheder.

Offentlig information

Da der er mange og komplekse problemstillinger på spil i forbindelse med hjerneforskning er det vigtigt, at viden om hjernen er tilgængelig og forståelig for alle, der søger information.

I den forbindelse vil vi gerne sikre, at viden formidles så den ikke skaber unødigt bekymring og sygdomsfokusering. Ukritisk formidling af forskningsresultater bør undgås.

Problemstillinger

Der eksisterer en stor mængde viden om den syge og den raske hjerne, som formelt, men ikke reelt, er tilgængelig for den almindelige borger. Den almindelige borger mangler overblik og redskaber til at op-søge den viden, de har brug for, eller mulighed for at vurdere kvaliteten af den viden, de får eller opsøger.

Det kan give anledning til myter og fordomme om betydningen af hjerneforskning på samfundsniveau og i den enkeltes liv. Ikke mindst er det et problem, når det gælder hjernesygdomme, da hjernesygdomme oftest har en meget indgribende effekt på patienters liv og på hele netværket omkring patienten.

Endelig er der en problematik om, hvilken information, der skal stilles til rådighed, af hvem og for hvem. Hvordan sikres det, at den enkelte får lige netop den information, der er relevant for dem i den konkrete situation, de står i.

Med Hysse Birgitte Forchhammers ord: "Udfordringen ligger ikke længere i at gøre information formelt tilgængelig, men at hjælpe brugeren med relevant udvælgelse og overblik. Her adskiller hjerneforskningen sig sandsynligvis ikke fra andre forskningsområder. I denne situation eksisterer faren for, at det bliver tilfældigt, eller alene styret af økonomi og særinteresser, hvem der har mulighed for at udbyde informationer i en overskuelig og reelt tilgængelig form."

Vurderinger

Vi vurderer, at et højt informationsniveau er vigtigt som grundlag for beslutninger om evt. behandling for sygdom. Og det er vigtigt at kunne få indsigt i nye forskningsresultater, som bidrager til forståelse af mennesket, adfærd mv, som man som individ kan drage nytte af i sit eget liv.

Det er også vigtigt, at viden om hjernen formidles, så lægfolk kan forstå det og træffe sine egne valg på et oplyst grundlag. Det er vigtigt at få belyst, om let adgang til skriftlig information om hjernens sygdomme kan skabe unødigt bekymring og sygdomsfokusering i befolkningen, og der derfor kan være behov for et "filter" som borgeren har tillid til.

Både medicinalindustrien og patientforeninger gør et stort arbejde for at gøre viden tilgængelig. Begge repræsenterer dog særinteresser.

Inspireret af Maja Horst som præsenterede os for begrebet "social robust viden", mener vi, at information på hjerneforskningsområdet skal være social robust, dvs. ikke kun være sand, men også legitim, socialt acceptabel og ikke skabe flere problemer, end den løser. Det vil i sammenhæng med information efter vores opfattelse sige, at den skal være saglig, pædagogisk og let tilgængelig for den almindelige borger.

Anbefalinger

Vi opfordrer og støtter forskerne til selv at sørge for pædagogisk formidling af deres forskningsresultater, så pressen ikke sætter dagsordenen og informationsformidlingen dermed ikke styres af "den gode historie" og sensationelle overskrifter. Hjerneforskningen er et så komplekst og alvorligt felt med store konsekvenser for den enkelte og samfundet som helhed, at vi i den forbindelse også vil opfordre pressen til at tage deres ansvar som informationsformidlere alvorligt og være sagligt oplysende.

Vi vil anbefale, at der på landsplan sikres et ensartet og højt uddannelsesniveau af alle faggrupper i behandlingssystemet, der har en rådgivende funktion overfor patienter med hjernesygdomme og deres netværk. Det er vigtigt, for at de kan yde en saglig, pædagogisk og individuelt tilpasset rådgivning om sygdommen, behandlingsmuligheder, konsekvenser mv.

For at sikre dette, skal forskning i rådgivning og formidling af viden om hjernesygdomme styrkes.

Vi anbefaler, at der tages politisk initiativ til at etablere en letforståelig, brugervenlig og uvildig "hjerneportal", der løbende ajourføres. Portalen skal sørge for adgang til viden om hjerneforskning bredt, de væsentligste resultater og anvendelser. Formålet er at modvirke "google-syndromet" og sikre en sortering, så der alene er adgang til saglig viden på området. Portalen kunne desuden indeholde en nyhedsside og en "brevkasse" med mulighed for at få svar på specifikke spørgsmål.

Regulering og kontrol

Regulering og kontrol er væsentligt, blandt andet fordi der er vigtige økonomiske interesser på spil, som kan komme til at få større betydning for styring af hjerneforskningen og dens anvendelse, end de samfundsmæssige og etiske hensyn og hensyn til individets livskvalitet.

Problemstillinger

Der er store økonomiske interesser på spil indenfor forskning i hjernen og i anvendelsen af resultaterne, og der kan være behov for at kontrollere, om samspillet mellem industri og offentlig forskning tjener de formål, som kan identificeres på baggrund af behov i samfundet.

Set i lyset af de prioriteringer, der følger med øgede diagnose- og behandlingsmuligheder indenfor hjernerelaterede sygdomme, kan man forestille sig, at der bliver behov for klare regler for patienters rettigheder.

Undersøgelser for at stille diagnose og teste for hjernerelaterede sygdomme kan give resultater, som det kan være nødvendigt at beskytte mod eventuelt misbrug, der indebærer risiko for stigmatisering.

Vurderinger

Nyttiggørelse af de forskningsmæssige resultater gennem patentering er på den ene side en god idé. Men vi frygter også, at kravet til universiteterne om kommerciel orientering kan styre forskningen uden om uforudsete gennembrud.

Borgerpanelet forstår og anerkender betydningen af fri forskning og vide rammer indenfor grundforskning og anvendt forskning. Vi mener dog også, at denne forskning med fordel kan suppleres af forskning indenfor udvalgte problemfelter, som samfundet ønsker løsninger på (jf. vore øvrige anbefalinger).

I takt med at forskningen bidrager med ny viden om muligheder for at forebygge hjernerelaterede sygdomme, er det vigtigt at sikre ressourcer til at anvende denne viden.

Det fremgår af loven, at behandling af patienter skal være lægelig forsvarlig. Patientrettighederne er på dette punkt upræcise, og det kan være svært at afgøre, om behandlinger i det enkelte tilfælde foregår inden for lovens rammer. Der synes fx at være en begrænsning i klagemulighederne, hvor patienter alene kan klage over den behandlende læge, og ikke over behandlingssystemet.

Anbefalinger

Vi anbefaler, at det bliver undersøgt, om der er et særligt behov for at styrke patienternes rettigheder i forhold til hjernerelaterede sygdomme, og i givet fald, at der sker en justering. Vi anbefaler endvidere, at behovet for udvidede klagemuligheder for patienter undersøges.

Vi anbefaler en lovregulering, som beskytter borgerne mod misbrug af oplysninger, der er fremkommet ved undersøgelser og tidlig diagnose af hjernerelaterede sygdomme.

Vi anbefaler, at der fortsat sikres rammer for den fri grundforskning.

Vi anbefaler, at når der forligger evidens for, at en behandlingsform til hjernerelaterede sygdomme virker bedre end en anden, skal uddannelsesinstitutionerne tilpasse deres uddannelses- og efteruddannelsesprogram af sundhedsfagligt personale til den nye viden.

Når man foretager cost-benefit analyser ved vurdering af en behandling, anbefaler vi, at man altid vurderer ud fra helheden og fx også inddrager de sociale omkostninger for patient, familie og samfund ved valg af behandlingsform.

Der er behov for etisk kontrol med samarbejdet mellem forskning og industri. Vi anbefaler, at de centrale videnskabetiske komitéer kontrollerer dette samarbejde, og at det undersøges, om der er behov for at udvide komitéernes mandat.