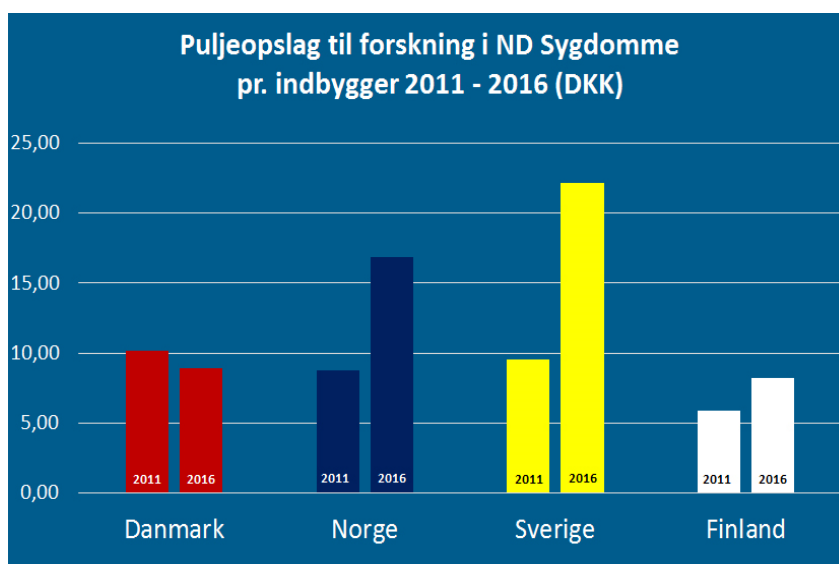


Maj 2019

Danske investeringer i demensforskning halter

Notat om Danmarks investeringer i forskning på demensområdet



Collage: Alzheimerforeningen

Danmark fik i december 2018 sin første forskningsstrategi for demens. ”Forskning til gavn for mennesker med demens og deres pårørende – National forskningsstrategi for demens 2025” hedder den. Forskningsstrategien er led i Den Nationale Demenshandlingsplan, som et enigt folketing står bag.

Men der er et problem. Folketinget har ikke afsat en eneste ekstra krone til at virkeliggøre forskningsstrategiens initiativer. Resultatet er, at mens vores nordiske nabolande i de seneste år har mangedoblet investeringer i demensforskning, er bevillingerne til demensforskning herhjemme faldet. Investeringer i forskning i fx Alzheimers sygdom er nu - målt i kroner og øre pr. indbygger - i Norge og Sverige fem til seks gange større end i Danmark. Der er derfor en risiko for, at ...

Danmarks demensforskning sakker bagud!

Indhold:

0. Resumé	2
1. Baggrund	3
3. Danske bevillinger til demensforskning falder	4
4. Demensforskning prioriteres internationalt	5
5. Alzheimerforeningens anbefalinger.....	7

0. Resumé

Omkring 50 millioner mennesker i verden lider af en demenssygdom. Der findes i dag ingen kur, der kan helbrede demenspatienter eller stoppe den dødelige sygdom. Derfor anbefaler de store internationale organisationer som WHO, OECD, EU og G8 (de otte rigeste nationer i verden), at der investeres flere penge i demensforskning. I dag lever 89.000 danskere med en demenssygdom, og i december 2018 fik de og resten af Danmark den første nationale forskningsstrategi for demens 2025. Men ...

1. Dansk forskningsstrategi for demens er uden penge

- Der står direkte i forskningsstrategien for demens, at der ikke er afsat særskilte forskningsmidler til realisering af forskningsstrategien for demens.
- Det fremgår også af strategien, at ekspertgruppen, der rådgav Sundhedsstyrelsen om forskningsstrategien, pegede på, at det vil styrke forskningsstrategiens gennemførelse, hvis der investeres mere målrettet i demensforskning.

2. Danske bevillinger til demensforskning falder

- Ifølge EU er Danmarks bevillinger til forskning i Alzheimers (større projekter) og andre neurodegenerative sygdomme (ND-sygdomme) faldet fra 2011 til 2016.
- Investeringer i forskning i Alzheimers og andre ND-sygdomme er målt pr indbygger faldet i Danmark med 12 procent fra 2011 til 2016, mens de samlet set er steget med 34 procent inden for EU og de øvrige lande, der indgår i JPND-programmet.
- Målt i kroner og ører pr. indbygger er større bevillinger til forskning i Alzheimers sygdom faldet i Danmark med to procent, mens de er steget med 500 procent i Norge og 650 procent i Sverige.

3. Danmark lever ikke op til anbefalinger fra bl.a. OECD og WHO

- OECD anbefaler i et *Policy Brief* - "Renewing priority for dementia: Where do we stand?" - fra december 2018, at offentlige investeringer i demensforskning øges.
- Danmark er medlem af OECD og har tilsluttet sig WHO's målsætning om fordobling af den videnskabelige produktion inden for demensområdet.
- Men Danmark har ikke afsat en eneste ekstra krone til at finansiere den nationale forskningsstrategi for demens 2025.

Illustration 1: Danmark har tilsluttet sig WHO's målsætning.



Collage: Alzheimerforeningen

1. Baggrund

Sundhedsstyrelsen i Danmark offentliggjorde i december 2018 *Forskning til gavn for mennesker med demens og deres pårørende - National forskningsstrategi for demens 2025*. Forskningsstrategien er led i Den Nationale Demenshandlingsplan, som et enigt folketing står bag.¹

Formålet med forskningsstrategien er at støtte indsatsen på demensområdet ved hjælp af forskning, som går på tværs af fagligheder og sektorer til gavn for mennesker med demens og deres familier. Forskningen skal sikre, at der er relevant forskningsbaseret viden om forebyggelse, behandling, pleje og psykosociale indsatser på social- og sundhedsområdet. Hensigten med forskningsstrategien er at sætte retning for forskning, der fører til en bedre demensindsats i kommuner, regioner og på nationalt plan.

Forskningsstrategien tager afsæt i såvel danske forskningsmæssige styrkepositioner som internationale tendenser. Den nationale forskningsstrategi på demensområdet sætter dermed retning for den fremtidige danske forskning med en række strategiske pejlemærker, der kan give forskningen kvalitet og sikre værdiskabelse.²

Sundhedsminister Ellen Trane Nørby (V) var da også svært tilfreds, da hun udtalte sig i Sundheds- og Ældreministeriets pressemeddelelser i forbindelse med offentliggørelse af forskningsstrategien:

*"Jeg er derfor glad for, at vi med strategien sikrer et værktøj, der gør det lettere for danske forskere at bedrive forskning på et højt internationalt niveau, så der kan tiltrækkes midler til forskning på demensområdet fra både ind- og udland"*³

Stabile rammer, herunder en stabil og tilstrækkelig finansiering, er ifølge forskningsstrategien nemlig en forudsætning for, at forskning kan bringe svar og løsninger på de store menneskelige og samfundsmæssige udfordringer på demensområdet.

Men der er et problem. Folketinget har ikke afsat en eneste ekstra krone til at virkeliggøre forskningsstrategiens ambitioner. Tværtimod står det direkte i forskningsstrategien:

*"Der er ikke afsat særskilte forskningsmidler til realisering af denne strategi, og derfor rettes fokus på, hvordan forskning på demensområdet i højere grad kan få andel i forskningsmidler via de gængse kanaler."*⁴

Ekspertgruppen, der rådgav Sundhedsstyrelsen om forskningsstrategien, pegede ellers på, at det vil styrke forskningsstrategiens gennemførelse, hvis der investeres mere målrettet i demensforskning med henblik på, at Danmark også kan bidrage til den internationale målsætning om at øge vidensproduktion på demensområdet, hvilket bl.a. indgår i WHO's *"Global action plan on the public health response to dementia"*, som Danmark har tilsluttet sig, og som forskningsstrategien henviser til.⁵

De 6,7 millioner kroner, der i Demenshandlingsplanen 2025 blev afsat til forskning, er i stedet brugt til bl.a. konsulentbistand i forbindelse med udarbejdelse af

¹ Sundheds- og Ældreministeriet: Et trygt og værdigt liv med demens – National Demenshandlingsplan 2025.

² Sundhedsstyrelsen: Forskning til gavn for mennesker med demens og deres pårørende - National forskningsstrategi for demens 2025, december 2018

³ Sundheds- og Ældreministeriet: Ny forskningsstrategi på demensområdet, PM 19. december 2018

⁴ Sundhedsstyrelsen: Op. cit.

⁵ WHO: Global action plan on the public health response to dementia 2017–2025, 2017.

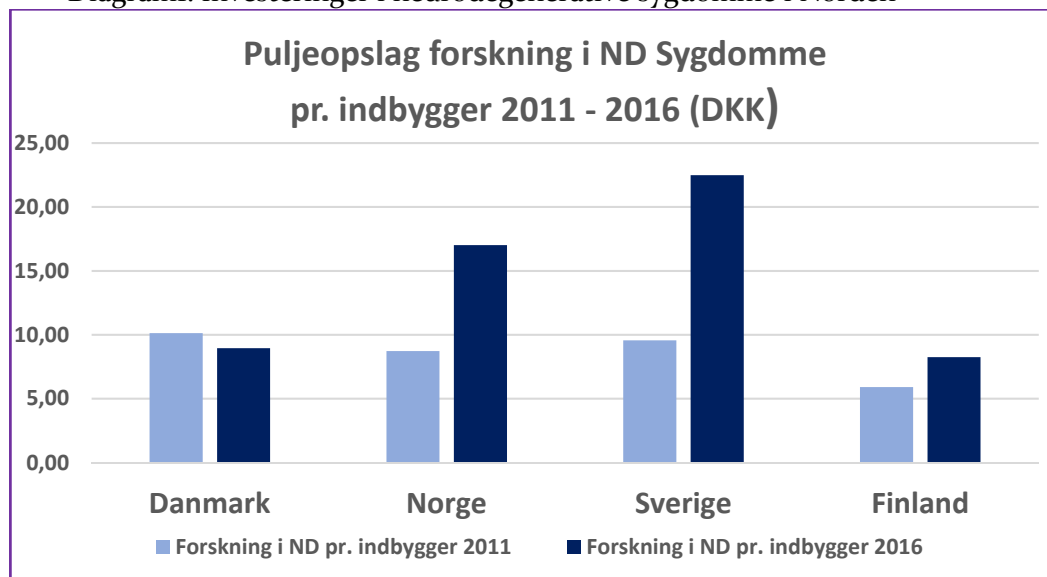
forskningsstrategien og til fem mindre erhvervs-ph.d. projekter, hvoraf næsten halvde-
len allerede blev uddelt, før forskningsstrategien var færdig.⁶

Tilbage er knap 2,4 millioner kroner til ny forskning ud af Demenshandlingsplanens
470 millioner kroner – ikke voldsomt imponerende taget i betragtning af, at de samlede
omkostninger til behandling og pleje af demenssygdom i Danmark løber op i mere end
24 milliarder kroner om året.⁷

3. Danske bevillinger til demensforskning falder

Danmarks investeringer i demensforskning er heller ikke imponerende, hvis vi sam-
menligner os med vores nordiske nabolande. Ifølge EU's Joint Programme Neurodege-
nerative Disease Research (JPND) halter Danmark nemlig efter de andre nordiske
lande, når det handler om investeringer i forskning i neurodegenerative sygdomme
(ND-sygdomme), og når det gælder større investeringer i forskning inden for Alzhei-
mers sygdom.⁸

Diagram 1: Investeringer i neurodegenerative sygdomme i Norden⁹



Kilde: Alzheimerforeningen og JPND

JPND har opgjort sammenlignelige investeringer i flere end 20 europæiske lande. Kig-
ger man alene på de nordiske lande, viser det sig, at mens investeringerne, målt i dan-
ske kroner pr. indbygger i Danmark, faldt fra 2011 til 2016, er de steget i både Norge,
Sverige og Finland (se diagram 1).¹⁰

I Danmark var det i 2011 muligt at søge midler fra forskningspuljer til forskning i ND-
sygdomme svarende til 10,13 danske kroner pr. dansker. I 2016 var det beløb faldet til
8,95 kroner pr. dansker. I Norge blev der i 2011 annonceret puljeopslag til forskning i

⁶ **Innovationsfonden:** Erhvervsphd-opslag 2019: Demensområdet, 30. november 2018 ; **Sundheds- og Ældremini-
steret:** Initiativbeskrivelse for initiativ 19: National forskningsstrategi på demensområdet.

⁷ **Nationalt Videncenter for Demens:** Viden om demens – tal og statistik

⁸ Neurodegenerative sygdomme er foruden demenssygdomme bl.a. Parkinsons sygdom, Huntingtons sygdom og ALS

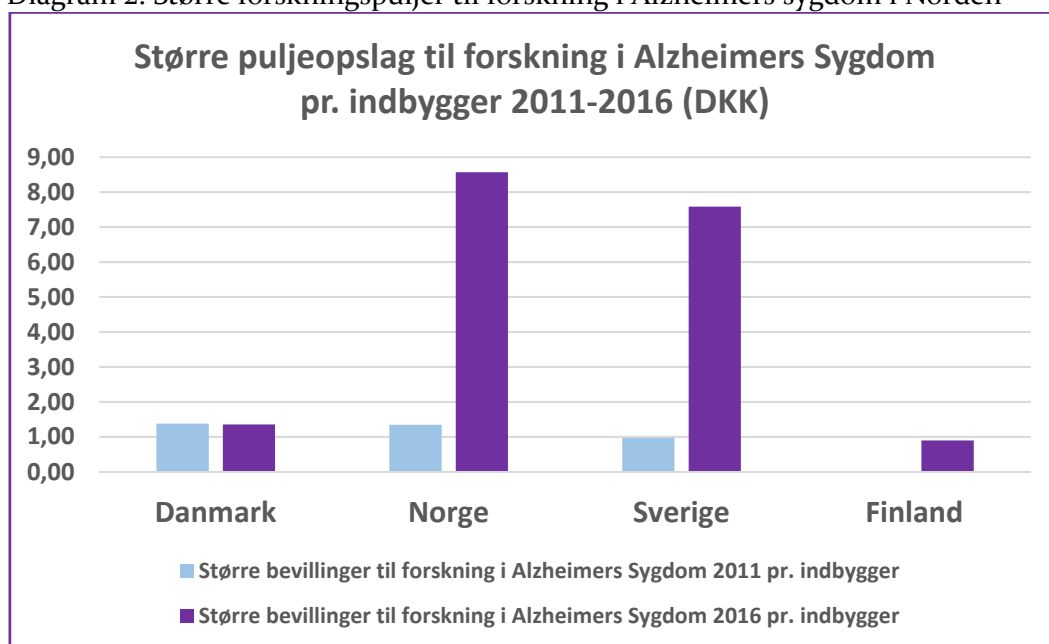
⁹ **JPND:** Mapping Exercise Report 2011 (udgivet i 2012) og 2016 (udgivet i 2018). Investeringerne er omregnet til
danske kroner efter gældende valutakurser. Kilderne til indbyggertal stammer fra **Danmarks Statistik** og **Eurostat**.
JPND gør opmærksom på at der i 2016 udgaven er medtaget flere kilder til finansiering i de respektive lande. Men
selvom man tager højde for dette er der tale om en markant stigning i Sverige og Norge, der ifølge JPND har haft
den heldholdsvis fjerde og sjette største vækst i Europa.

¹⁰ **JPND** Mapping Exercise Report 2011 og 2016

ND-sygdomme svarende til 8,72 danske kroner pr. nordmand. I 2016 var det beløb i Norge steget til 17,01 kroner. I Sverige blev der i 2011 annonceret puljeopslag på 9,56 danske kroner pr. svensker til forskning i ND-sygdomme, og i 2016 var puljeopslag i ND-sygdomme steget til det dobbelte, nemlig 22,49 kroner. I Finland har der på tilsvarende vis været en stigning fra 5,90 danske kroner pr. finne i 2011 til 8,24 kroner pr. finne i 2016 (se diagram 1).

Ser man alene på større puljeopslag over 3,75 millioner kroner til forskning i Alzheimers Sygdom halter Danmark endnu mere bagefter Norge og Sverige. Mens de større puljeopslag i forskning i Alzheimers sygdom i Danmark fra 2011 til 2016 er faldet med to procent fra 1,37 til 1,35 danske kroner pr. indbygger, er de i Norge steget med 500 procent fra 1,34 til 8,57 kroner pr. indbygger og i Sverige med 650 procent fra 0,98 til 7,58 kroner pr. indbygger (se diagram 2).

Diagram 2: Større forskningspuljer til forskning i Alzheimers sygdom i Norden ¹¹



Kilde: Alzheimerforeningen og JPND

4. Demensforskning prioriteres internationalt

Demensforskning har længe været i fokus internationalt. EU etablerede i 2010 det såkaldte Joint Programme Neurodegenerative Disease Research (JPND) med det formål at øge investeringer i bl.a. demenssygdomme. JPND præsenterede en fælles forskningsstrategi inden for ND-sygdomme i 2012, og i den senest opdaterede forskningsstrategi, der blev offentliggjort den 23. april 2019, understreges behovet for øgede investeringer i forskning inden for demenssygdomme og andre ND-sygdomme ¹²

Verdenssundhedsorganisationen WHO udgav i 2012 rapporten *"Dementia – a Global Health Priority"*, der bl.a. anbefalede, at forskning i demenssygdomme blev prioriteret højere. I 2017 vedtog WHO en fælles *"Global action plan on the public health response to dementia"*.

¹¹ Større puljeopslag er mere end 500.000 Euro. JPND: Mapping Exercise Report 2011 og 2016. Investeringerne er omregnet til danske kroner efter gældende valutakurser. Kilderne til indbyggertal stammer fra Danmarks Statistik og Eurostat

¹² JPND Research Strategy: Tackling the challenge of Alzheimer's and other neurodegenerative diseases in Europe (2012) ; JPND research and Innovation Strategy (2019). Se også - <https://www.neurodegeneration-research.eu/about/> ;

dementia 2017-2025", som anbefaler en fordobling af den videnskabelige produktion inden for demensområdet, hvilket Danmark har tilsluttet sig.¹³

I december 2013 satte de otte rigeste nationer i verden forskning i demens på den internationale dagsorden. På det første G8-topmøde om en enkelt sygdomsgruppe nogen- sinde forpligtede USA, Rusland, Japan, Frankrig, Tyskland, England, Canada og Italien sig til at øge investeringerne i demensforskning. Målet er at finde en kur inden 2025.¹⁴

OECD udsendte i 2015 rapporten "*Addressing Dementia – The OECD Response*", som bl.a. anbefalede øget fokus på fælles finansiering og øgede offentlige investeringer i demensforskning. I december 2018 udsendte OECD et notat med titlen: "*Policy Brief - Renewing priority for dementia: Where do we stand?*" OECD-notatet konkluderede, at der er brug for en øget politisk opmærksomhed på bl.a. demensforskning (se illustration 3).¹⁵

Illustration 3: OECD-anbefalinger om demensindsats (dec. 2018)



Collage: Alzheimerforeningen

Den øgede internationale opmærksomhed på forskning i demenssygdomme har bl.a. resulteret i øgede bevillinger til forskning i demenssygdomme. I USA har kongressen øget bevillingerne til demensforskning med 20 procent alene i 2019.¹⁶

I Europa er investeringerne i forskning i Alzheimers og andre ND-sygdomme også steget markant. Ifølge JPNDs mapping-rapporter er de samlede investeringer i ND-sygdomme i EU samt de øvrige lande, der er tilsluttet JPNDs program, steget med 34 procent fra 2011 til 2016.¹⁷

Men Danmark bidrager desværre ikke til den øgede investering i demensforskning. Fra 2011 til 2016 faldt danske investeringer i ND-sygdomme målt pr indbygger i stedet med hele 12 procent i samme periode.¹⁸

¹³ JPND research - <https://www.neurodegenerationresearch.eu/about/>; WHO Dementia – a global Health Priority, 2012

¹⁴ G8 dementia summit declaration, 11 December 2013

¹⁵ OECD: Addressing Dementia – the OECD Response, 2015; OECD: Policy Brief: Renewing priority for dementia: Where do we stand?

¹⁶ Alzheimer Association US: Factsheet: Fiscal Year 2020 Alzheimer's Research Funding, March 2019

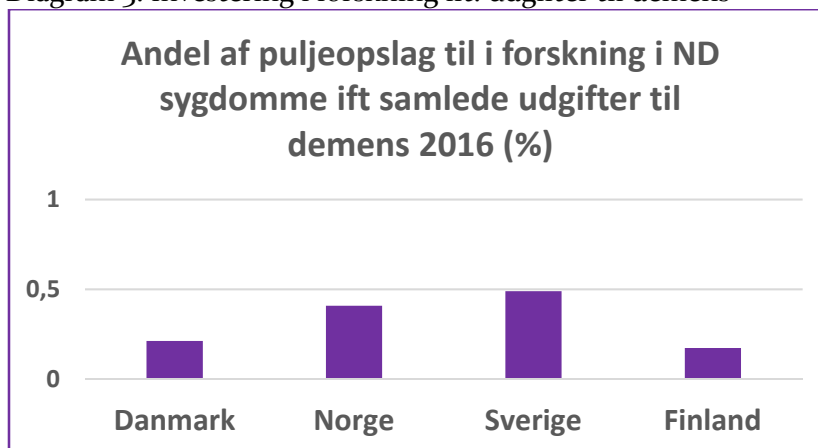
¹⁷ JPND Mapping Exercise Report 2016

¹⁸ JPND Mapping Exercise Report 2011 og 2016

5. Alzheimerforeningens anbefalinger

Demenssygdomme er nogle af de dyreste sygdomme for samfundet som helhed – primært pga. af meget høje omkostninger til pleje og omsorg i forbindelse med svær demens. De er dyrere end både kræft- og hjertekarsygdomme. Forskning i demenssygdomme prioriteres dog ikke lige så højt som forskning i kræft- og hjertekarsygdomme.¹⁹

Diagram 3: Investering i forskning ift. udgifter til demens²⁰



Kilde: Alzheimerforeningen og JPND

I mange lande har patientorganisationer derfor fastsat et mål for investering i forskning i demenssygdom på 1 procent af samfundets samlede udgifter til demens. Ingen af de nordiske lande har nået "målet" på 1 procent, men også her er Danmark langt bagefter Norge og Sverige. Mens investeringer til ND-sygdomme i Norge og Sverige udgør henholdsvis 0,4 og 0,5 procent af de totale udgifter til demens, udgør investeringer i Danmark kun det halve nemlig 0,2 procent (se diagram 3).²¹

De manglende offentlige investeringer i demensforskning i Danmark flugter ikke med de anbefalinger, eksperter i Danmark gav Sundhedsstyrelsen, og er i modstrid med de seneste anbefalinger fra bl.a. WHO og OECD. Alzheimerforeningen foreslår derfor Folketingets partier...

... at de i forbindelse med den kommende finanslov tager initiativ til gradvist at øge Danmarks investeringer i Demensforskning, således at der senest i 2025 afsættes mindst en procent af de samlede omkostninger til behandling og pleje af demenspatienter* til forskning i forebyggelse, pleje og behandling af demenssygdomme.

*) svarer til ca. 250 millioner kroner i 2025 – eller ca. en halvtredser pr. dansker om året

¹⁹ **Nationalt Videncenter for Demens:** Viden om demens – tal og statistik ; **Alzheimer Association US: Factsheet:** Fiscal Year 2020 Alzheimer's Research Funding, March 2019 ; **OECD:** Addressing Dementia – the OECD Response, 2015 ; **Alzheimer's Research Trust:** Dementia 2010

²⁰ **JPND Mapping Exercise Report 2016** ; Oplysninger om landenes samlede udgifter til behandling og pleje af demens bygger på data fra **Nationalt Videncenter for Demens – tal og statistik** ; **Socialstyrelsen:** Demenssygdommernes samhælskostnader . Sverige 2012 og **Vossius et al:** Ressursbruk og sykdomsforløp ved demens (2015)

²¹ **Alzheimer's Research UK:** Alzheimer's Research UK's call to triple UK dementia research funding gets international backing, 24th September 2018 ; **Alzheimer Disease International:** World Alzheimer Report 2018 The state of the art of dementia research: New frontiers