

# Nasjonal strategi for EU Joint Programme – Neurodegenerative Disease Research

Program  
Neurodegenerative sykdommer – JPIJPD





# Nasjonal strategi for EU Joint Programme- Neurodegenerative Disease Research

---

Program  
Neurodegenerative sykdommer - JPIJPND

---

© Norges forskningsråd 2017  
Norges forskningsråd  
Besøksadresse: Drammensveien 288  
Postboks 564  
1327 Lysaker  
Telefon: 22 03 70 00  
post@forskningsradet.no  
www.forskningsradet.no/  
Publikasjonen kan bestilles via internett:  
www.forskningsradet.no/publikasjoner

Design omslag: Design et cetera AS  
Foto omslag: Shutterstock  
Oslo, juni 2017

ISBN 978-82-12-03618-5 (pdf)

## Forord

Norges forskningsråd har på oppdrag fra Helse- og omsorgsdepartementet utarbeidet en nasjonal strategi som samspiller med prioriteringene i det europeiske fellesprogrammet for neurodegenerative sykdommer, "EU Joint Programme - Neurodegenerative Disease Research" (JPND). En av de største utfordringene vi står overfor som følge av økt levealder og endret alderssammensetning, er at tallet på personer med demens sannsynligvis vil fordobles de nærmeste 30-40 årene. Kunnskaps- og forskningsbehovet på dette feltet er stort, og en koordinert internasjonal innsats er nødvendig for å sikre effektiv utnyttelse av begrensede forskningsressurser. For denne sykdomsgruppen mangler vi kunnskap både om årsaker og effektiv behandling. Denne strategien har som formål å bidra til god samordning mellom nasjonal forskning på neurodegenerative sykdommer og forskning finansiert gjennom det europeiske fellesprogrammet.



Jannikke Ludt  
Avdelingsdirektør

## Innhold

Formål og tiltak.....	5
Bakgrunn.....	5
Europeisk strategi for forskning på neurodegenerative sykdommer.....	5
Nasjonale fortrinn og muligheter i oppfølging av europeisk strategi .....	7
Nasjonale virkemidler for forskning på neurodegenerative sykdommer.....	9
Nasjonal deltakelse i tilknyttede internasjonale aktiviteter.....	11
Oppsummering.....	11
Bakgrunnsdokumenter.....	12

## Formål og tiltak

**Strategien har som formål å sørge for god samordning mellom nasjonal forskning på neurodegenerative sykdommer og forskning finansiert gjennom det europeiske fellesprogrammet EU Joint Programme - Neurodegenerative Disease Research (JPND).**

Følgende tiltak anbefales

- Etablere et nasjonalt nettverk som sørger for økt koordinering og bedre utnyttelse av ressursene i forsknings- og innovasjonsmiljøene i samarbeid med brukermiljøene og andre relevante aktører.  
Ansvar: Forskningsrådet
- Aktiv deltakelse i internasjonale aktiviteter som understøtter forskning på neurodegenerative sykdommer og øker bidraget til den internasjonale kunnskapsproduksjonen.  
Ansvar: Kunnskapsdepartementet og Forskningsrådet

## Bakgrunn

Neurodegenerative sykdommer er sterkt relatert til alder, og i dag kan de færreste sykdommene behandles. Demenssykdommer, hvorav Alzheimers sykdom er den mest typiske formen, utgjør den største sykdomsbyrden. Personer som rammes av demens må ofte ha hjelp døgnet rundt, fordi sykdommene angriper hukommelsen og gir alvorlig kognitiv svikt. Sykdommene representerer stor menneskelig belastning og lidelse for de rammede og deres pårørende, og den påfører samfunnet betydelige kostnader og utfordringer.

Ifølge Folkehelse rapporten 2014 var det ca. 70 000 mennesker med demens i Norge, og antallet vil fortsette å øke i årene som kommer fordi gjennomsnittsalderen stiger. På verdensbasis er over 40 millioner mennesker rammet og den sosioøkonomiske byrden forårsaket av demens er økende. Det er spesielt i mellom- og lavinntektsland at forekomsten vil øke. Derfor har Verdens helseorganisasjon (WHO) og de rikeste landene i verden (G7-landene) utpekt Alzheimer og andre demenssykdommer som en av de største globale helseutfordringene vi står overfor i årene som kommer.

For å oppnå resultater er det nødvendig at myndighetene i hvert enkelt land forplikter seg til forskning på demens og setter inn tiltak som kan forbedre livskvaliteten til mennesker som lever med demens og deres pårørende.

## Europeisk strategi for forskning på neurodegenerative sykdommer

Norge deltar i EU Joint Programme - Neurodegenerative Disease Research (JPND) sammen med 30 andre land. Det felleseuropeiske programmet er det største globale forskningsinitiativet for å frembringe kunnskap om neurodegenerative sykdommer. Hensikten med programmet er å forsterke effektene av forskningen ved å tilpasse og utvikle eksisterende nasjonale forskningsprogrammer og identifisere felles mål som vil ha nytte av felles handling.

Regjeringen prioriterer arbeidet i JPND og Helse- og omsorgsdepartementet har gjennom Norges forskningsråd øremerket midler (9,15 millioner kroner per år) til deltakelsen i programmet. Midlene er forbeholdt norske forskere og konkurranseutsettes gjennom transnasjonale utlysninger. Representantene fra Helse- og omsorgsdepartementet og fra Norges forskningsråd er medlemmer av programstyret og bidrar til det til strategiske arbeidet i JPND.

I 2011 ble **programmets forskningsstrategi** ferdigstilt. Strategien er en felles visjon for medlemslandene. Den skisserer hvordan den europeiske forskningsinnsatsen kan innrettes effektivt for å forbedre forebygging, diagnostikk, behandling og omsorg for pasienter med neurodegenerative sykdommer. For å oppnå god effekt er det behov for nye og tverrfaglige tilnærminger, og å styrke og utvide eksisterende muligheter innenfor basal, klinisk og translasjonell forskning, i tillegg til omsorgsforskning. Anbefalingene i forskningsstrategien berører hele spekteret av forskning og andre aktiviteter som er nødvendig for å oppnå resultater, og strategien anerkjenner den viktige rollen ulike interessegrupper har i å sette dagsorden for forskningen. Det endelige målet er å bidra til forskning som resulterer i bedre helse og livskvalitet for pasienter med neurodegenerative sykdommer, deres familier og pårørende, og som gir økonomisk og samfunnsmessig nytte i hele Europa.

#### **De forskningsfaglige prioriteringene i strategien er:**

- 1. Årsakene til neurodegenerative sykdommer (ND):** Det er behov for mer kunnskap om årsakene til sykdommene, hvilke faktorer som bestemmer risiko for og beskyttelse mot sykdom og om sykdomsutløsende faktorer. Karakterisering av individer som er spesielt disponert for sykdommene vil på sikt legge grunnlaget for forebyggende strategier. Forskning for å avdekke genetiske, epigenetiske og miljømessige risikofaktorer, og samspillet mellom disse, er nødvendig. Parallelt med dette er det behov for å forstå den normale aldringsprosessen bedre og å kople denne til utvikling og progresjon av neurodegenerative sykdommer. Identifisering av miljø- og atferdsmessige endringsfaktorer ved disse prosessene vil også gi innsikt i hvilke faktorer som påvirker motstand mot sykdom.
- 2. Sykdomsmekanismer og modeller:** Forståelse av underliggende sykdomsmekanismer er nødvendig for å understøtte utviklingen av nye diagnostiske og terapeutiske tilnærminger, og for å identifisere optimale tidsvinduer for intervensjon. Blant mange mulige tilnærminger, er det behov for å etablere nye cellebaserte modeller og dyremodeller som gjenspeiler sentrale elementer i sykdomsprosessen og som tar hensyn til faktorer som kjønn, aldring, sykdommens progressive natur og at de kan påvirkes av andre sykdommer. Det er også behov for studier som belyser de underliggende biologiske og miljømessige faktorene som påvirker adferd og psykologiske symptomer.
- 3. Sykdomsdefinisjoner og diagnose:** Dagens standardiserte kliniske vurderinger fanger ikke opp kompleksiteten i neurodegenerative sykdommer. Forbedring og oppdatering av gjeldende diagnostiske kriterier er derfor nødvendig. De ulike formene for og undergruppene av sykdommene, inkludert stadiene før kliniske symptomer oppstår (forstadier av sykdommene) må defineres bedre, og nye eller forbedrede diagnostiske verktøy er nødvendig for tidlig og mer nøyaktig påvisning av sykdommene. Nye biomarkører er avgjørende i dette arbeidet. Man må finne bindeledd mellom humane studier og dyrestudier, og gode mål for sykdomsutvikling, prognose og behandlingseffekter. Standardisering og harmonisering av metoder og vurderinger vil være avgjørende for å sikre sammenlignbare resultater og kunne støtte multisenterstudier.
- 4. Behandling og forebygging:** Muligheter for å identifisere nye mål for medikamentell behandling av neurodegenerative sykdommer vil styrkes gjennom arbeidet med forbindelsen mellom dyre- og cellemodeller og pasientstudier. Bedre prosedyrer for å foredle utvalget (rekrutteringen) av pasienter til kliniske studier vil øke muligheten for å påvise klinisk effekt av nye behandlinger. Det bør også settes i gang studier for å utvikle psykososiale intervensjoner, fremme sosial inkludering og involvere omsorgspersoner og pleiepersonell. Etablering av pasientkohorter med preklinisk neurodegenerativ sykdom kan gi en plattform for intervensjoner for å forebygge eller bremse sykdomsutvikling. Langsiktige tilnærminger som



fremmer regenerative strategier og nye muligheter for opptak og målretting av medikamenter og andre biologiske substanser til bestemte områder i hjernen og nervesystemet, bør settes opp.

**5. Helsetjenester og sosial omsorg:** I mange land er det liten samordning mellom nivåene i helse-, omsorgs- og sosialtjenesten. Det er behov for en vurdering av tilgang til tjenester/systemer for diagnostikk, behandling, pleie og støtte ved neurodegenerative sykdommer, og en vurdering av effektivitet og kostnadseffektivitet. Det er behov for å identifisere de kritiske faktorene som påvirker funksjonsnedsettelse og livskvalitet, inkludert sammenheng med andre sykdommer (komorbiditet), kosthold og ernæring, og samspillet med pårørende, pleiere, miljøet og helse- og sosialtjenesten. Utfallsmål som bedre reflekterer pasientenes og pleiernes perspektiver er nødvendig. Tekniske hjelpemidler (velferdsteknologi) kan avhjelpe behovene til pasienter og pleiere/helsepersonell i både tidlige og moderate sykdomstilstander. Det må legges større vekt på de spesifikke behovene som neurodegenerative sykdommer gir. Videre forskning bør også rettes inn mot palliativ behandling og pleie i sluttfasen av livet. Forskingen må også inkludere de vanskelige etiske spørsmålene som er knyttet til neurodegenerative sykdommer.

For å følge opp strategien arbeider JPND systematisk og strategisk med å stimulere samarbeid og integrering av en rekke pågående forskningsaktiviteter knyttet til neurodegenerative sykdommer i Europa, gjennom ulike tiltak (alignment actions):

- Transnasjonale utlysninger av forskningsmidler
- Etablering av faglige nettverk og arbeidsgrupper på sentrale forskningsområder
- Aktiviteter og arbeidsgrupper for samarbeid med industrien, aktører utenfor Europa, koordinering av nasjonale strategier og pasient- og brukermedvirkning
- Kartlegging av forskningskapasitet og ressurser på tvers av Europa for å fremme koordinering og effektivisering

## **Nasjonale fortrinn og muligheter i oppfølging av europeisk strategi**

Norge har fortrinn og muligheter som bør utnyttes og prioriteres i tilpasning til og samsvar med den europeiske strategien.

Først og fremst har den nasjonale forskningskapasiteten og kompetansen innenfor nevrovitenskapelig forskning blitt bygget opp betydelig de siste årene gjennom satsing fra både offentlige og private finansieringskilder. Denne kompetansen avspeiles i nevroforskningscentre som Sentre for fremragende forskning (SFF), Sentre for forskningsdrevet innovasjon (SFI), K.G. Jebsen-sentre og Kavli-sentre samt en Nasjonal forskerskole.

Av særlig betydning er "*The Norwegian Brain Initiative – A Large-scale Infrastructure for 21st Century Neuroscience*" (NORBRAIN). NORBRAIN er et storskala nasjonalt infrastrukturprosjekt for nevrovitenskapelig forskning og støttes av et samlet norsk nevrovitenskapelig miljø. Målet er å frembringe ny og grensesprengende forskning på komplekse mentale funksjoner og dysfunksjoner, inkludert Alzheimer og Parkinson. Prosjektet er et samarbeid mellom to SFF og ett SFI og tiltrekker seg store private investorer.

Med base i oppbygd forskningskapasitet har Norge god tradisjon for grunnleggende nevrovitenskapelig forskning med forskningsgrupper i verdenstoppen, inkludert vinnere av Nobelpris. Dette er en av Norges vesentligste styrker som gir gode forutsetninger. Få av de basalmedisinske forskningsmiljøene

har i dag Alzheimer eller nevrodegenerative sykdommer som sitt primære forskningsfokus. Likevel har forskningen i de fleste av de nevrovitenskapelige miljøene relevans for dette forskningsområdet, og det ligger et mulig potensial i å få dreiet forskningsfokus i disse miljøene mot nevrodegenerative sykdommer.

Grunnleggende kunnskap er den viktigste forutsetningen for å åpne for nye behandlingsprinsipper og utvikle kurativ behandling. Faglig prioritering 1 og 2 i JPND-strategien er kanskje derfor særlig relevant for norsk nevrovitenskapelig forskning, fordi vi innenfor disse områdene har de beste forutsetningene for å lykkes.

Norge har imidlertid også gode forutsetninger for å bidra innenfor de andre faglig prioriterte områdene i JPND-strategien. Innenfor klinisk forskning på demenssykdommer finnes flere gode miljøer. Mange av de kliniske miljøene har i stor grad fokusert på omsorgsforskning, men det finnes også miljøer innen biologisk psykiatri, neurologi og tidlig diagnostikk (biomarkører og bildediagnostikk) som markerer seg internasjonalt.

Et særlig fortrinn for Norge er gode biobanker, helseregistre og befolkningsundersøkelser som kan utnyttes blant annet til kartlegging av risikofaktorer og prevalens av demens og andre nevrodegenerative sykdommer. Dette kan bidra til utvikling av forebyggende tiltak, både generelle og persontilpassede. Norge har flere nasjonale medisinske kvalitetsregistre innenfor neurologiske sykdommer, herunder Norsk register for personer som utredes for kognitive symptomer i spesialisthelsetjenesten (NorKog), tidligere Norsk demensregister. Det bør vurderes om det er behov for å utvide NorKog til å omfatte de som utredes i primærhelsetjenesten og inkludere oppfølgende longitudinelle data for å få et mer fullstendig bilde. Dette må sees i sammenheng med Nasjonal helseregisterstrategi og de regionale helseforetakenes ansvar for etablering og drift av nasjonale kvalitetsregistre i spesialisthelsetjenesten. Nasjonale kvalitetsregistre er et viktig verktøy for kvalitetsforbedring og gir grunnlag for forskning som bidrar til flere av de faglig prioriterte områdene i JPND-strategien.

Norge har et godt organisert helsevesen som muliggjør utvikling, standardisering og harmonisering av diagnostiske prosedyrer på tvers av helseregioner. Standardisering og harmonisering er avgjørende for å sikre sammenlignbarhet på tvers av helseregioner. Samtidig gir det bedre grunnlag for gjennomføring av kliniske multisenterstudier og dermed for anvendt forskning innenfor nevrodegenerative sykdommer.

En viktig nasjonal prioritering for å utnytte de fortrinn og muligheter vi har i Norge, vil være å få en mer koordinert forskningsinnsats. De ulike forskningsmiljøene fordyper seg i enkeltfaktorer av betydning for nevrodegenerative sykdommer uten at disse nødvendigvis ses i sammenheng. I samhandling mellom de ulike fagdisiplinene og forskningsgruppene ligger det muligheter for en mer helhetlig tilnærming til forskning på nevrodegenerative sykdommer, fra identifisering av årsaks mekanismer og risikofaktorer til utvikling av forebyggende tiltak, diagnostikk og behandling av neurologisk sykdom. Gjennom nettverksbygging, tverrfaglig samarbeid, brukermedvirkning og større nasjonale samarbeidsprosjekter vil de nasjonale ressursene trolig kunne utnyttes bedre.

Bedret samhandling må også inkludere samarbeid mellom akademiske miljøer og næringslivet. Dette er viktig for å stimulere til næringsrettet innovasjon innenfor behandling og omsorg. Det har de siste årene skjedd en stadig styrking av de generelle virkemidlene for næringsrettet forskning og innovasjon forvaltet av Norges forskningsråd og Innovasjon Norge.

Vi er ennå langt fra å finne en behandling som kan kurere neurodegenerative sykdommer. Fremtidens helse- og omsorgstjenester må derfor planlegges ut fra at vi i årene som kommer vil få en sterk økning av pasienter, særlig med demens. Forekomsten av demens øker med alderen og av demografiske årsaker regner vi med at antall personer med demens vil fordobles fram mot år 2040. Derfor har regjeringen for andre gang laget en egen plan. Kunnskapsgrunnlaget for Demensplan 2020 er både erfarings- og forskningsbasert, og områder som krever særlig innsats er forebygging, diagnose til rett tid, oppfølging etter diagnose og tilpassede tjenester gjennom hele sykdomsforløpet. Sammenhengende pasient- og brukerforløp krever samhandling mellom nivåene i helse-, omsorgs- og velferdstjenestene.

De prioriterte områdene i Demensplan 2020 er helt i tråd med faglige prioriteringer i JPND-strategien. Utnyttelse av de ovenfor nevnte fortrinn og muligheter vil derfor kunne understøtte både nasjonale og internasjonale mål for neurodegenerativ forskning.

### **Nasjonale virkemidler for forskning på neurodegenerative sykdommer**

Vi har ikke et eget offentlig finansiert forskningsprogram på neurodegenerative sykdommer i Norge, men vi har en rekke virkemidler som bidrar til forskning på alle de prioriterte forskningsfaglige områdene i JPND-strategien. Disse virkemidlene eksisterer på tvers av forskningsfinansierende organisasjoner og sektorer.

Forskning på neurodegenerative sykdommer finansieres i Norge hovedsakelig gjennom universitetene, de regionale helseforetakene, Norges forskningsråd og EU (Horisont 2020 og ERA). De regionale helseforetakene har et særlig ansvar for den kliniske pasientrettede forskningen.

Den nasjonale satsingen på nevrovitenskapelig forskning i Forskningsrådet, NevroNor (2006-2015), har vært en naturlig forankring for det felleseuropeiske programmet. NevroNor har hatt som mål å forbedre kunnskapsgrunnlaget for å forebygge, diagnostisere og behandle sykdommer i hjernen og nervesystemet. Programmet har støttet forskningsprosjekter med tematikk relatert til det felleseuropeiske programmet for å skape synergi mellom den nasjonale og den europeiske forskningsinnsatsen på området.

Fra 2016 har NevroNor sammen med flere mindre, handlingsrettede helseprogrammer blitt erstattet av Forskningsrådets tre nye og langsiktige forskningsprogrammer som skal møte vesentlige helse- og samfunnsutfordringer. Programmene vil prioritere forskningsområdene i en helhetlig ramme for å muliggjøre nye faglige synergier og sektorovergripende innsats. Inspirert av blant annet den nasjonale forsknings- og innovasjonsstrategien HelseOmsorg21 har de tre nye programmene felles føringer om at brukermedvirkning skal ivaretas i hele forskningsprosessen, og at alle prosjektene skal vurderes ut fra både kvalitet og nytte. Hvert av programmene har et årlig budsjett på ca. 90–200 millioner kroner.

Forskning på neurodegenerative sykdommer er et viktig bidrag for å møte de samfunnsmessige utfordringene knyttet til forventede demografiske endringer de neste 30-40 årene. De nye helseforskningsprogrammene gir derfor prioritet til forskning innen fagområdet demens og neurodegenerative sykdommer:

- Bedre helse og livskvalitet (BEDREHELSE) prioriterer forskning på neurodegenerative sykdommer for å øke kunnskap om risikofaktorer, prevalens og effekten av helsefremmende tiltak.

- God og treffsikker diagnostikk, behandling og rehabilitering (BEHANDLING) vil prioritere translasjonsforskning for pasientgrupper og sykdomstilstander uten effektiv diagnostikk og behandling.
- Gode og effektive helse-, omsorgs- og velferdstjenester (HELSEVEL) er den viktigste enkeltaktiviteten i Forskningsrådets hovedsatsing Flere aktive og sunne år (FASE), der en av hovedutfordringene som må møtes med forskning er endringer i sykdombildet og omsorgsbehov. Forskning på hvordan helsetjenester leveres og organiseres vil ha stor gyldighet på tvers av diagnosegrupper og kan få stor betydning også i tilfeller der demens og neurodegenerative sykdommer ikke er hovedfokus for prosjektet.

Helse- og omsorgsdepartementet har gitt en føring om at Forskningsrådet gjennom de tre helseforskningsprogrammene skal prioritere inntil 20 millioner kroner til forskning på demens. For å styrke praksisnær forskning og utvikling i omsorgssektoren er det etablert fem regionale sentre for omsorgsforskning. Sentrene bidrar til å øke kunnskapsgrunnlaget for å planlegge, utvikle og forbedre helse- og omsorgstjenestene, blant annet til personer med demens og deres pårørende.

Forskning relevant for neurodegenerative sykdommer kan også finansieres gjennom åpne arenaer i Forskningsrådet. De åpne arenaene omfatter fri prosjektstøtte (FRIPRO), brukerstyrt innovasjonsarena (BIA) og senterordninger for fremragende forskning (SFF) og forskningsbasert innovasjon (SFI), som gir langsiktig støtte for å fremme verdensledende forskningsmiljøer. Også den nasjonale satsingen på forskningsinfrastruktur (INFRASTRUKTUR), som gir tilgang til relevant og oppdatert infrastruktur som understøtter forskning av høy kvalitet, er en aktuell åpen arena.

Forskningsrådets aktiviteter utfyller hverandre ved at den handlingsrettede helseforskningen primært finansieres gjennom programmer (HELSEVEL, BEDREHELSE, BEHANDLING), den grensesprengende forskningen gjennom åpne arenaer (FRIPRO, SFF, INFRASTRUKTUR) og næringsrettet forskning gjennom åpne arenaer for forskningsbasert innovasjon (BIA, SFI). I tillegg finnes store programmer (BIOTEK2021, IKTPLUSS, NANO2021), som krever koordinert innsats for brede tverrsektorielle områder.

Samlet sett finansierer Forskningsrådet nevrovitenskapelig forskning for ca. 90 millioner kroner per år (HRCS porteføljerapport 2015).

For å imøtekomme behovet for flere større nasjonale kliniske studier av høy kvalitet og med forutsigbar finansiering, har de regionale helseforetakene etablert et felles forskningsprogram for klinisk behandlingsforskning i spesialisthelsetjenesten (KLINBEFORSK). Programmet skal bidra til at flere pasienter får tilbud om deltakelse i kliniske studier og er et ledd i oppfølgingen av regjeringens handlingsplan for HelseOmsorg21. Programmet gir ikke tematiske føringer og er åpent for alle kliniske fagområder, inkludert neurodegenerativ sykdom. Programmet har et budsjett på ca. 130 millioner kroner per år.

Frivillige organisasjoner bidrar også til forskning på neurodegenerative sykdommer. De viktigste er Nasjonalforeningen for folkehelsen og Extrastiftelsen Helse og Rehabilitering. Prosjekter som har fått midler fra Extrastiftelsen har stort sett vært innenfor omsorgsdelen av demensforskningen. Nasjonalforeningen for folkehelsen har med midler fra TV aksjonen 2013 satt i gang et koordinert forskningsprogram på demens. Programmets overordnede mål er å øke kunnskapsgrunnlaget om risikofaktorer, årsakssammenhenger, forebyggende tiltak, diagnostiske metoder og effektiv behandling ved å øke den nasjonale og tverrvitenskapelige forskningen innen demens. Det er satt av 80 millioner

kroner til forskning på demens i perioden 2014-2018. Målsettingen er at programmet skal fortsette utover den tid med innsamlede midler fra givere og eventuelle offentlige bidrag. Andre viktige aktører er Nansen Neuroscience Network (NNN) som er et innovasjonsnettverk med forskere og industrielle aktører som medlemmer, samt Hjernerådet som består av pasientorganisasjoner, faglige organisasjoner og ledende forskningsgrupper og har som mål å fremme forskning på hjernesykdommer.

### **Nasjonal deltakelse i tilknyttede internasjonale aktiviteter**

Deltakelse i internasjonale aktiviteter fremmer nettverksbygging og internasjonalisering av norsk forskning. Dette vil på sikt gi bedre koordinering mellom nasjonal og internasjonal prioritering og strategi, og understøtte Norges deltakelse og forpliktelser i JPND.

Norge deltar i ERA-NET NEURON som er et europeisk nettverk for å koordinere forskning på sykdommer i hjernen og nervesystemet. Nettverket stimulerer til multidisiplinær forskning og fremmer translasjonell forskning som kombinerer basal og klinisk forskning av nytte for pasienten.

Norge deltar også i International Neuroinformatics Coordinating Facility (INCF) som er et globalt nevroinformatikknettverk. Nettverket består av medlemsland med tilhørende nasjonale noder. INCF utvikler verktøy og infrastruktur for å kunne dele, lagre og analysere store mengder data. INCF samarbeider med Organisasjonen for økonomisk samarbeid og utvikling (OECD) om å få til mer effektiv deling av eksperimentelle og kliniske data innen demensforskning.

Norsk deltakelse i nettverkene finansieres gjennom Norges forskningsråd med midler fra Kunnskapsdepartementet.

### **Oppsummering**

Med eksisterende forskningskapasitet og nasjonale fortrinn kan norske forskere bidra vesentlig til å øke kunnskapsgrunnet innenfor de forskningsfaglig prioriterte områdene i JPND.

Særlige fortrinn finnes innenfor grunnleggende nevrovitenskapelig forskning, årsaksforskning, innsamling og utnyttelse av helsedata, harmonisering og standardisering av diagnostiske metoder, og kliniske multisenterstudier. Sammen med pleie- og omsorgsforskning, er dette sentrale områder i JPND-strategien, og nasjonal satsing innenfor disse områdene vil dermed bidra til å styrke måloppnåelse på europeisk nivå.

Nasjonal koordinering for økt samarbeid på tvers av fag og disipliner, akademia og industri må være en prioritert oppgave for å styrke norsk forskning og for økt deltakelse i JPND og internasjonale aktiviteter som understøtter forskning på neurodegenerative sykdommer.

Nasjonale medisinske kvalitetsregistre innenfor neurodegenerative sykdommer legger grunnlag for forskning som bidrar til flere av de faglig prioriterte områdene i JPND-strategien. Det bør vurderes om det er behov for å utvide Norsk register for personer som utredes for kognitive symptomer i spesialisthelsetjenesten (NorKog) til å omfatte de som utredes i primærhelsetjenesten og inkludere oppfølgende longitudinelle data.

## Bakgrunnsdokumenter

- [JPND Research Strategy](#) - Tackling the challenge of Alzheimer's and other neurodegenerative diseases in Europe (2012 – 2017)
- [Folkehelse rapporten](#) - Helsetilstanden i Norge, Folkehelseinstituttet (2014)
- [Demensplan2020](#) - Et mer demensvennlig samfunn, Helse- og omsorgsdepartementet (2015)
- [HelseOmsorg21-strategien](#) – Et kunnskapssystem for bedre folkehelse, Nasjonal forsknings- og innovasjonsstrategi (2014), Helse- og omsorgsdepartementet
- [Regjeringa sin handlingsplan for oppfølging av HelseOmsorg21-strategien](#), Forsking og innovasjon i helse og omsorg (2015–2018), Helse- og omsorgsdepartementet
- [Strategi for forsknings- og innovasjonssamarbeid med EU](#), Kunnskapsdepartementet (2014)
- [Langtidsmelding for forskning og høyere utdanning 2015-2024](#), Meld. St. 7 (2014-2015)
- [Helseforskning finansiert av Norges forskningsråd 2015](#), Porteføljeanalyse med Health Research Classification System (HRCS).
- [Flere aktive og sunne år](#) – Et temahefte fra Norges forskningsråd (2012)
- [Næring for hjernen](#) – Forskning og utvikling i Norge for bedre forståelse, diagnostikk, forebygging og behandling av demenssykdommer, Nansen Neuroscience Network (2013)





**Norges forskningsråd**

Drammensveien 288  
Postboks 564  
1327 Lysaker

Telefon +47 22 03 70 00  
post@forskningsradet.no  
www.forskningsradet.no

Utgiver:

© Norges forskningsråd  
Nevrodegenerative sykdommer – JPIJPND  
<https://www.forskningsradet.no/prognett-jpijpnd/Forside/1254013795210>

Design omslag: Design et cetera AS  
Foto omslag: Shutterstock

Oslo, juni 2017

ISBN 978-82-12-03618-5 (pdf)

Publikasjonen kan lastes ned fra  
[www.forskningsradet.no/publikasjoner](http://www.forskningsradet.no/publikasjoner)