Hjärnfonden

finansierar forskning om hjärnan och dess sjukdomar

Sedan starten 1994 har Hjärnfonden delat ut mer än en halv miljard kronor till forskning och information om hjärnan. Visionen är att ingen ska behöva lida av sjukdomar, skador eller funktionsnedsättningar i hjärnan.

Hjärnfondens verksamhet har två ändamål: Stödja forskning inom hjärnan och sprida kunskap om densamma. År 2019 samlade man in 187,3 miljoner kronor och fördelade 223,2 miljoner kronor till hjärnforskning och information. Fonden har de senaste åren har ökat sina insamlade medel flera gånger om.

Pengar till fondens bidrag kommer från privatpersoner som stödjer på olika sätt, som månadsgivare, via insamlingsbrev men även testamenten utgör en stor del.

– Vi har varit framgångsrika i att öka insamlade medel genom att få människor att engagera sig tillsammans med oss. Budskapet om att detta är ett angeläget område att forska på når ut, säger Anna Hemlin generalsekreterare på Hjärnfonden.

SAMHÄLLET SVIKER

Anna Hemlin menar att samhället sviker de med avvikelser i hjärnan. Hjärnfonden är opolitisk men arbetar för att påverka politiken i riktning mot ett samhälle som satsar på att förebygga hjärnsjukdomar och underlätta för de drabbade och deras anhöriga.

– Det är till exempel fortfarande skamfyllt och stigmatiserande att ha psykisk ohälsa. Vi behöver prata om människan och våra olikheter. Det gäller skolan där många barn och unga möts av stor okunskap. Men även inom vård och omsorg är kunskapen ofta för låg.

Hon anser att vi behöver förstå att alla är individer och därför olika. När sjukdomar och funktionsnedsättningar, drabbar oss kan det leda till utanförskap. Det vill Hjärnfonden ändra på.

– Samhället ska vara för alla. Kunskapen om våra olikheter är inte tillräcklig och många blir stigmatiserade eller dåligt bemötta. Samtidigt är våra välfärdssystem oftast inte anpassade till de drabbades förutsättningar.

– Många som söker information hos Hjärnfonden är anhöriga. De är många gånger oroliga men även nyfikna och därför i behov av att veta mer. Vi vill vara en trovärdig källa till kunskap och med hjälp av vårt material utbildar vi privatpersoner men även lärare och andra som kommer i kontakt med personer drabbade av hjärnsjukdomar och funktionsnedsättningar, säger Anna Hemlin.

Anna Hemlin, Hjärnfondens ordförande, menar att vi behöver prata om våra olikheter så att de inte leder till utanförskap.

Engagerade medarbetare driver fondens tillväxt.

Hjärnfonden är opolitisk men arbetar för att påverka politiken i riktning mot ett samhälle som satsar på att förebygga hjärnsjukdomar och underlätta för de drabbade och deras anhöriga.

Möten på distans har möjliggjort att projekt gått framåt trots covid-19.

BARN SPRINGER FÖR HJÄRNHÄLSA

Barnhjärnfonden är en del av Hjärnfonden, med fokus på att finansiera forskning om barnhjärnan.

– Många barn och ungdomar med hjärndiagnoser mår dåligt, ofta sämre än de behöver eftersom, skolan inte förmår anpassa sig efter dem. Ibland går det så långt att de inte klarar av att gå till skolan och blir hemmasittare. De förtjänar ett bättre bemötande och vi vill att kunskapen som finns kring vad de här barnen behöver ska nå ut till skola och omsorg. Det är många som inte känner till att psykisk ohälsa inte enbart är en diagnos i sig, utan att den också är en komplikation av andra diagnoser eller behandlingar, till exempel ADHD, autism eller senkomplikation efter cancerbehandling.

Med stöd från Postkodlotteriet har Hjärnfonden tillsammans med Friends drivit en kunskapskampanj om neuropsykiatriska funktionsnedsättningar riktad till barn. ”Hej Hyper” är en föreställning och karaoke-app där syftet är att skapa ett kunskapslyft kring att vi alla är olika, minska stigmatisering och skapa en bättre skolmiljö för barn med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar (NPF).

Barnhjärnfonden har väckt stort intresse och fått en rivstart. Ett initiativ som samlar in en betydande summa pengar till Barnhjärnfonden – över 5 miljoner under 2020 – är Skolloppet.

Skolloppet anordnas av Team Rynkeby – God Morgon och är ett motions- och välgörenhetslopp där skolelever springer till förmån för svårt sjuka barn. För varje varv eller

Kronprinsessan Victoria är en av Hjärnfondens beskyddare.

till exempel kilometer som barnet springer donerar föräldrar, vänner, grannar eller annan minisponsor en summa pengar till forskning kring barns psykiska hälsa.

– Barn tycker verkligen om att springa för andra barn och visar stor empati. Det är fantastiskt att se alla volontärer och lärare som ställer upp och engagerar sig.

FORSKNINGSANSLAGEN ÖKAR

Tack vare att Hjärnfondens insamlade medel vuxit mycket har man också kunnat öka tilldelningen till forskning. Framstående grupper har möjlighet att få från 600 000 kr upp till 1 miljon kronor utbetalt under ett till två år. Hjärnfonden har visionen om att kunna finansiera ännu mer forskning i framtiden:

– Hjärnan är till stora delar outforskad och det behövs mer medel för att bedriva forskning. I dag delar vi ut cirka tio procent av vad finansiärer inom cancerforskning gör och det behöver vi ändra på. Samhällsbördan för hjärnans sjukdomar är större än för cancer. Vi ska inte forska mindre på cancer utan mer kring hjärnan.

De totala samhällskostnaderna för hjärnans sjukdomar är enorma och beräknas till ungefär 165 miljarder kronor per år internationellt.

DALY – eller disability-adjusted life year – är ett mått på sjukdomsbördan; hur många år av sitt liv en person tappar samt vad den förlorar i livskvalitet till sin sjukdom. Hjärnans sjukdomar tar en förstaplats över den grupp diagnoser som är orsak till störst sjukdomsbörda. Tragiskt för den enskilda individen, men även samhället får betala. De totala samhällskostnaderna för hjärnans sjukdomar är enorma och beräknas till ungefär 165 miljarder kronor per år internationellt.

VETENSKAPLIGA NÄMNDEN

I den vetenskapliga nämnd som beslutar om anslag sitter ett tjugotal av landets främsta neurovetenskapliga experter – både klinisk forskning och grundforskning finns representerad. När Hjärnfonden ska bedöma vilken forskning man ger anslag till, utgår man från statliga Vetenskapsrådets kriterier. Nämnden bedömer den vetenskapliga kvaliteten i ansökan och använder fyra baskriterier:

- Projektets vetenskapliga kvalitet
- Nytänkande och originalitet
- Sökandes kompetens (kan gälla en eller flera sökande)
- Genomförbarhet

Nämndens pengar ligger alla i samma pott, inga pengar är vikta för exempelvis klinisk forskning eller grundforskning. Det spelar heller ingen roll hur många som är drabbade av den diagnos forskningen berör.

– Fördelningen mellan klinisk forskning och grundforskning brukar bli ungefär 50/50 i slutändan. Vi viktar inte utan vill ge pengar till den bästa forskningen.

STOR DONATION ANGENÄMT PROBLEM

Via Hjärnfonden fick hjärnforskningen ett stort oväntat tillskott under 2019. En kvinna testamenterade 70 miljoner till ändamålet och Hjärnfonden ställdes för första gången inför frågan om hur en så stor enskild gåva skulle fördelas.

– Vi visste inte hur kvinnan önskade att vi skulle använda pengarna mer än att hon ville stödja Alzheimerforskningen. När någon ger så pass mycket pengar till ett ändamål blir slutsatsen att hon verkligen ville göra skillnad. Vi satte oss ned, både styrelsen, Vetenskapliga nämnden och vårt Scientific Advisory Board och diskuterade hur vi bäst skulle fördela de 70 miljoner kronorna. Utmaningen var att landa i hur många forskningsprojekt vi skulle stödja, med hur mycket pengar och över hur lång tid. För att verkligen förstå givarens motiv bättre träffade jag också hennes bästa väninna. I praktiken innebar det att sex grupper i en första omgång fick dela på 30 miljoner kronor över 3 år. Kvar finns en pott på 20 miljoner för de grupper som visar framgång med sin forskning, att söka pengar ur. Resterande medel går till vår ordinarie utdelning och fördelas med lägre belopp till ett flertal Alzheimerprojekt.

TROR PÅ STORA GENOMBROTT

Hjärnfonden vill verka för att det finns en bättre återkoppling mellan DALY och hur samhället riktar sina resurser. Allt annat vore slöseri med människors livskvalitet och utveckling.

– Alla ska kunna nå sin fulla potential och det går att göra något åt det; vi vill ha ett samhälle som värnar om alla. Vi vill se stora genombrott inom hjärnforskningen därför behöver vi samla in mer medel – så att vi sedan kan dela ut mer, avslutar Anna Hemlin.

KATARINA FORNANDER, frilansjournalist
Foto: SÖREN ANDERSSON