

# MEETING OF MINDS

## Europæiske borgere i dialog om hjerneforskning

Bruxelles, Belgien

20.-23. januar 2006

### Slutdokument fra det europæiske borgerpanel



Den offentlige præsentation i Europa Parlamentet

Bruxelles d. 23. januar 2006



---

# Indhold

Indledning.....	4
Resultaterne fra Det Andet Europæiske Borgerkonvent om hjerneforskning .....	7
I. Regulering og kontrol.....	7
II. Normalitet over for diversitet .....	10
III. Offentlig information og kommunikation .....	13
IV. Pres fra økonomiske interesser .....	17
V. Lige adgang til behandling .....	19
VI Valgfrihed.....	22
Appendikser (Appendikser findes i særskilt bilag).....	24



## 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 (projektadministrator og medfinansør), 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. Hver national partner har desuden bidraget med et årsværk.

---

## Indledning

Et tværeuropæisk borgerpanel på 126 medlemmer har gennem det seneste år været i dialog med førende eksperter om, hvordan vi skal bruge den nye viden om hjernen. Netop nu videregives borgernes anbefalinger til beslutningstagere over hele Europa. Projektet Meeting of Minds har både sat fokus på et meget væsentlig forskningsområde, som berører mange mennesker, og det har virkeliggjort europæisk borgerdialog på tværs af nationale og kulturelle grænser.

Fra dansk side har Teknologirådet deltaget i projektet sammen med det danske borgerpanel, som udgør 13 ad de 126 medlemmer af det europæiske borgerpanel. Denne rapport omfatter det europæiske slutdokument fra det andet europæiske borgerkonvent i Bruxelles den 20.-23. januar 2006, samt en række appendikser med yderligere oplysninger om projektet.

### Viden om hjernen berører os alle

Vores viden om hjernen vokser hastigt i disse år. Vi får stadig flere muligheder for at diagnosticere og behandle sygdomme og hjerneskader. Vi får ny viden om hjernens betydning for menneskelig udvikling og læring, og nye muligheder for at forbedre "normale" egenskaber. Den ny viden berører unge som gamle, og hvad enten der er tale om ADHD/DAMP, depression, eller Alzheimers, udfordrer den ny viden den måde vi anskuer en lang række problemstillinger som borgere, politikere og samfund står over for. Vi oplever allerede nu, at hjerneforskningens resultater udfordrer vores opfattelse af, hvad der er normalt og hvad der er unormalt, hvem der er rask og hvem der er syg – og helt grundlæggende, hvad det vil sige at være menneske.

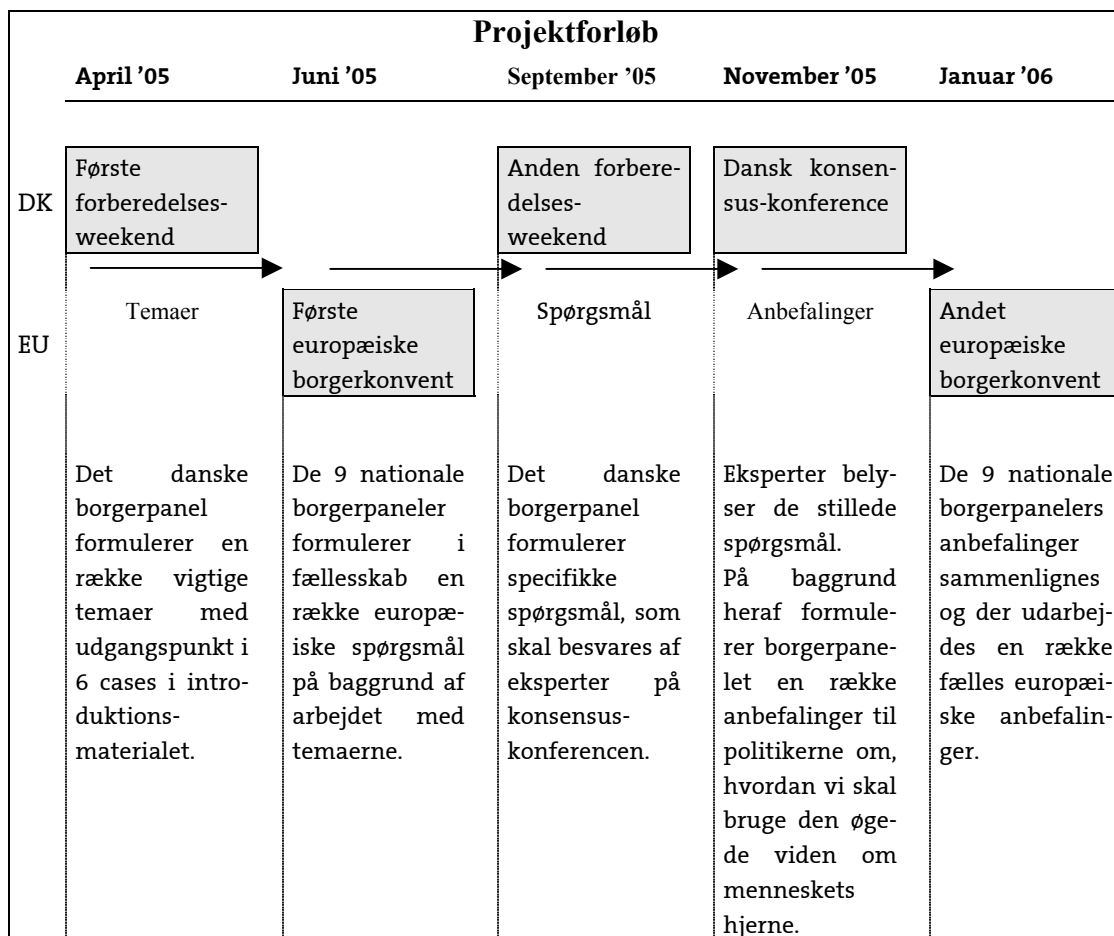
### Europæiske borgere sætter forskning i perspektiv

Et panel bestående af 126 borgere fra 9 europæiske lande har i det forløbne år afsat 5 weekender til at debattere de muligheder og problemstillinger, som den ny viden om hjernen giver anledning til. Borgerne har mødtes såvel nationalt som i Bruxelles for i fællesskab at debattere med førende eksperter. Den 4.-7. november 2005 afholdt Teknologirådet en konsensuskonference på Christiansborg. Konklusionerne fra konsensuskonferencen var det danske borgerpanels grundlag, da det samlede europæiske borgerpanel mødtes i Bruxelles for at udarbejde en række fælles europæiske anbefalinger. Dette møde fandt sted den 20 – 23. januar 2006 og blev afsluttet med en ceremoni i Europaparlamentet, hvor det europæiske borgerpanels anbefalinger blev givet til EU-politikere og stakeholders.

### Hvordan skal vi bruge den nye viden hjernen?

Den ny viden om hjernen berører problemstillinger, der tegner til at udgøre væsentlige politikområder i de kommende år. Som den engelske neurobiolog Steven Rose har formuleret det: »Neurovidenskaben er nået dertil, hvor genetikken var for femten år siden. Vi kan se nogle teknologiske strømpile, men vi kan stadig nå en proaktiv diskussion af forskningens retning og regulering inden det hele bare ligger der klar til brug.« Tiden er inde til debat og til at bygge bro mellem videnskab og samfund, når der skal tages stilling til, hvordan vi skal bruge den ny viden om menneskets hjerne. Teknologirådet håber, at borgerpanelets erfaringer og anbefalinger vil medvirke hertil.

**Om metoden.** Projektet Meeting of Minds er det første af sin art til at skabe borgerdialog på tværs af Europa. Metoden er inspireret af Teknologirådets konsensuskonferencer. En konsensuskonference foregår som en dialog mellem eksperter og et bredt udvalg af danskere, som ikke arbejder professionelt med emnet. Eksperternes rolle er at informere borgerpanelet om en given teknologi og dens følger. Borgernes rolle er at stille spørgsmål til eksperterne og udarbejde et slutdokument, der indeholder en afklaring og stillingtagen til emnet. Formålet med metoden er at bygge bro mellem borgere, eksperter og politikere og samtidig bidrage til en åben, offentlig og demokratisk debat.



---

## Det Andet Konvent: Udformning af de europæiske borgeres samlede resultater og anbefalinger

Den 20.-23. januar 2006 mødtes paneldeltagerne således igen i Bruxelles for at gennemgå de nationale resultater og udarbejde en europæisk konsensus om emnerne og anbefalinger til, hvad der bør gøres. Det Andet Konvent var åbent for offentligheden, og mange med interesse for og i sagen benyttede sig af lejligheden til at se demokratiet arbejde.

### Hvordan skabte Det Andet Konvent fælles europæiske anbefalinger?

Forløbet adskilte sig fra Det Første Konvent, men de grundlæggende træk var de samme: Professionelle facilitatorer sikrede den bredest mulige dialog mellem deltagerne, kombineret med nyskabende dialogformer som for eksempel de tre såkaldte Karruseller, hvor cirka 40 borgere med repræsentanter fra alle ni lande deltog, og et Europæisk Cafémiljø, hvor borgerne kunne rotere uformelt mellem de to andre Karruseller for at høre, hvad der blev diskuteret og give input og feedback. Som på Det Første Konvent blev de sproglige barrierer overkommet ved hjælp af tolke og ved at sammensætte nationaliteterne i de forskellige miljøer, så det fremmede et flersproget samspil. En gruppe af borgere og skrivende redaktører arbejdede sammen under hele konventet for at lave udkast til de foreløbige og de endelige resultater af diskussionerne. På det afsluttende plenummøde blev der indføjet forbedringer og rettelser og stemt, indtil weekendens anbefalinger var endeligt fastlagt.

### Opfølgning: Udarbejdelse af de fælles europæiske resultater og Anbefalinger

I overensstemmelse med tanken om, at borgerpanelet rådgivere politikere og andre beslutningstagere, vil borgerpanelerne præsentere og diskutere deres resultater og anbefalinger med en bred vifte af beslutningstagere og andre interesserede deltagere fra civilsamfundet.

Denne rapport fra Det Andet Konvent blev ved afslutningen af konventet afleveret til Europa Parlamentet ved en særlig præsentation d. 23. januar 2006. Rapporten blev her også overrakt til højtstående europæiske myndigheds personer og repræsentanter fra det europæiske videnskabs- og forskersamfund.

I foråret 2006 vil en europæisk workshop for alle med interesse for og i hjerneforskningen, "European Stakeholder workshop", samle beslutningstagere og opinionsdannere på området for yderligere at sprede borgernes anbefalinger og sikre, at deres arbejde får gennemslagskraft.

**Yderligere information** om projektet kan fås ved henvendelse til projektleder Ida-Elisabeth Andersen, e-mail: ia@tekno.dk, direkte tlf: 3345 5357.

På Teknologirådets hjemmeside [www.tekno.dk/hjerneforskning](http://www.tekno.dk/hjerneforskning) findes yderligere information om projektet. På siden er der desuden mulighed for at downloade Teknologirådets publikationer om projektet.

---

# Resultaterne fra Det Andet Europæiske Borgerkonvent om hjerneforskning

## I. Regulering og kontrol

Vi finder, at spørgsmålene om 'etisk kontrol' og 'inddragelse af borgerne i regulering og kontrol' er de vigtigste emner at diskutere under temaet regulering og kontrol.

### Etisk kontrol

Vi synes, der er behov for at styrke kontrollen med de etiske spørgsmål og at harmonisere den på tværs af medlemslandene. Det er et problem, der især presser sig på inden for hjerneforskningen, fordi menneskets identitet er et centralt etisk spørgsmål indenfor hjerneforskning. Hvert enkelt stykke forskningsarbejde og hver enkelt behandling bør udformes, så de bevarer patienternes livskvalitet og værdighed. Dette bør sikres som mindstemål.

#### 1. Paneuropæisk komité:

Som situationen er nu, har de etiske komiteer i de europæiske medlemsstater hovedsageligt en rådgivende funktion. De fremsætter formelle udtalelser, som med tiden kan blive omsat til love, men til syvende og sidst er det politikerne, der laver reglerne. Herudover er det ikke alle medlemslande, der har etiske komiteer. Et stigende antal medicinske eksperimenter udføres i de nye medlemslande, fordi reguleringen er mindre strikt der.

Anvendelsen af videnskab og teknologi foregår i dag i Europa på kommerciel basis uden noget etisk opsyn. Anvendelsen finder kun sted på nationalt plan og i lille skala, men den viser, at tingene udvikler sig meget hurtigt. Vi har brug for en form for fælles anerkendelse af de etiske spørgsmål, ellers vil problemet bare flytte sig fra et land til et andet.

Endelig: I USA foregår hovedparten af hjerneforskningen i dag under hensyntagen til etiske aspekter gennem hele processen. Det er på tide, at vi skaber vores egne, fælleseuropæiske retningslinjer, som dog bør respektere kulturelle forskelle mellem landene i opfattelsen af, hvad der er etisk forsvarligt.

- **Vi anbefaler dannelsen af en etisk og juridisk rådgivende, paneuropæisk komité. Vi ønsker, at komiteen skal stimulere til debat og udstikke retningslinjer for hjerneforskningen. Den skal trække på resultaterne fra de nationale komiteer, integrere eksisterende europæiske aftaler og sammensættes af repræsentanter fra de nationale, etiske komiteer og andre europæiske organisationer med interesser i dette område (sundhedsvæsen, patienter, pårørende, plejere, borgere). Komiteen skal respektere regionale og nationale kulturelle forskelle.**

---

## **2. Informeret samtykke vedrørende hjernescanningsteknikker**

De seneste udviklinger inden for afbildninger af hjernen forårsager i stigende grad indtrængen i individets private sfære – det være sig i forhold til sygejournaler, i forhold til at være prædisponeret for sygdom eller adfærdsforstyrrelser og sågar i forhold til helt private tanker.

Brugen af disse billeder til forebyggende diagnoser er et godt eksempel på den tvivlsomme brug af hjerneforskningen i vores samfund. Nogle regeringer planlægger faktisk at screene alle små børn for så tidligt som muligt at opdage hjerneskader, der muligvis kan føre til kriminalitet (for så at gribe ind med adfærdsregulerende foranstaltninger). Vi frygter, at hjernescanninger i nær fremtid kan blive brugt til diskrimination.

- **Vi anbefaler, at der indføres et krav om informeret samtykke i forbindelse med hjernescanningsteknikker. Det skal være forbudt at anvende disse teknikker for politiet, i juridiske undersøgelser og med henvisning til den offentlige sikkerhed.**

## **Inddragelse af borgerne i regulering og kontrol**

Reguleringen af hjerneforskning og behandling skal være uafhængig af politiske og økonomiske interesser. Vi borgere er dybt optaget af dette spørgsmål, fordi hjernen repræsenterer vores identitet, personlighed og sjæl. Derfor ønsker vi på forskellige måder at blive inddraget på alle niveauer af beslutningerne.

### **1. Dialog mellem borgerne og videnskaben**

Et initiativ som Meeting of Minds viser, at forskere ofte værdsætter at høre lægfolks mening. De kan endda i deres arbejde drage fordel af den form for dialog og feedback. Derfor bør forskningsorganisationerne i hele Europa ikke blot acceptere, men også tilskynde til dialog med borgerne.

Selvfølgelig kan man spørge, om det ikke er ønsketænkning, men vi er overbevist om, at borgerne kan inddrages og motiveres ved at få fyldestgørende information.

- **Vi anbefaler, at der organiseres rådgivende borgerinddragelse på regionalt, nationalt og EU niveau.**
- **Vi anbefaler, at universitetsforskningen, de videnskabelige organisationer og medicinalindustrien organiserer borgerinddragelse på regionalt, nationalt og EU niveau for at få feedback til deres forskning.**



---

## 2. Almindelige metoder til borgerinddragelse

Det er et behov for borgerne at føle sig sikre på, at forskningsmidlerne bliver dirigeret derhen, hvor de er til størst gavn for patienterne, og vi mener, at borgerne kan påvirke styringen af midlerne.

Vi mener også, at inddragelsen af borgere, græsrodsorganisationer og andre, med interesser i området, i de etiske råd vil forøge den almindelige tillid til forskningen. Hvis borgere kunne blive inddraget meget tidligt i forskningsprocessen og de kliniske afprøvninger, ville det derudover muligvis vise sig, at produktiviteten ville stige på grund af en større forståelse og tillid hele vejen gennem processen. Det kunne også ændre måden, resultaterne præsenteres på, så de bliver mere gennemskuelige.

Vi ønsker at sikre, at patientens livskvalitet bevares under forskningen, og vi ønsker at være sikre på, at alle de teknikker, der bliver anvendt, udelukkende anvendes til behandling og forskning, og ikke til at manipulere med hjernen.

Endelig er det også meget vigtigt, at patienters familie og nære slægtninge høres.

- **Vi anbefaler, at nationale, demokratiske institutioner etablerer fælles europæiske metoder til borgerinddragelse.** Borgernes stemmer bør høres, selvom borgerne ikke kommer til at tage de endelige beslutninger. Derfor anbefaler vi, at der organiseres borgerinddragelse i alle medlemslande med fælles metoder for debat, udveksling og gensidig læring i nationale, demokratiske institutioner. Prioritering af hjerneforskningens retning og dens anvendelse kunne være et af de områder, som deltagerne beskæftigede sig med. Hvis de endelige beslutninger skal gælde hele Europa, skal de respektere regionale og kulturelle forskelle.

## 3. Gennemsigtighed og informationskanaler

Borgerne skal holdes informeret om forebyggende foranstaltninger, der kan forhindre sygdomme i at forværres, og om nye behandlinger. Redelig og tilgængelig information af høj kvalitet om forskningsresultaterne er en nødvendig forudsætning herfor, og vi er overbevist om, at borgerinddragelsen vil blive fremmet, hvis der bliver gjort en indsats for at bibringe dem denne viden.

- **Vi anbefaler større gennemsigtighed og forbedrede informationskanaler til at motivere og styrke borgerne til at deltage.**

---

## II. Normalitet over for diversitet

Vi finder, at følgende to ting er de vigtigste at diskutere under overskriften normalitet over for diversitet: 'Diversitet – eller mangfoldighed - som kilde til rigdom i samfundet' og vigtigheden af 'at fremme hjerneforskningen og forbedre behandlingskvaliteten'.

### Mangfoldighed som kilde til rigdom i samfundet

Det er nødvendigt at fokusere på at skabe accept af mangfoldighed for at forhindre stigmatisering. Forskellighed bør ikke ses som et problem, men betragtes som et positivt aspekt, faktisk kan det europæiske samfund kun bevæge sig fremad, hvis vi lærer at acceptere mangfoldighed. Mangfoldighed er en basal forudsætning for demokratiet. Derfor er det af afgørende betydning for os som borgere.

#### 1. At fremme mangfoldigheden

Mangfoldighed og accept af forskellighed er meget positive elementer i samfundet. Det er ikke videnskaben, der stiller spørgsmål ved mangfoldigheden, det er snarere samfundet som sådan, der muligvis betvivler, at den er en rigdom. Vores mål bør være at informere på alle niveauer af samfundet.

Europa Parlamentet bør sikre, at der tages hensyn til mangfoldigheden inden for skolesystemet og på arbejdspladserne.

- **Vi anbefaler, at der indføres en metode, der beforder uddannelse og information hele livet igennem, så folk bliver bevidste om mangfoldigheden. Bevidsthed om mangfoldigheden bør højnes hos lærere, sundhedspersonale og socialarbejdere i løbet af deres uddannelse, så de kan højne bevidstheden hos de mennesker, de møder i deres professionelle arbejde. Der bør udvikles offentlige kampagner og TV-programmer, der kan give folk bedre information og forhindre stigmatisering. Der er behov for flere eksperter, der arbejder med (ud)dannelse og med skolens psykologi.**

#### 2. At styrke integrationen

Når det er muligt, bør anderledes fungerende mennesker have mulighed for at være integreret i deres normale miljø. Når det ikke er muligt at integrere, bør vi arbejde på accept. Men det er nødvendigt at anerkende og acceptere forskelle og ikke forsøge at integrere for enhver pris.

- **Vi anbefaler at integrationen af og tolerancen over for børn og voksne med psykiatriske eller neurologiske sygdomme skal støttes – både i deres hjem, deres lokale miljøer, i skolerne og på arbejdspladserne. De offentlige myndigheder skal sørge for de nødvendige ressourcer til, at dette kan ske på en konstruktiv måde, og specialister bør inddrages.**

---

### 3. Undgå sygeliggørelse i samfundet

- **For at undgå unødvendig behandling og sygeliggørelse, anbefaler vi en afklaring af, hvilken variation, der findes inden for 'det normale', og hvad der opfattes som 'rigtig' sygdom.**

## At fremme hjerneforskningen

I dag stiger antallet af psykiske problemer i Europa. Vi har brug for adgang til en række behandlinger af høj kvalitet, som kan skræddersys til individuelle behov. Det vil forøge livskvaliteten og bevare individualiteten. Det er vigtigt at styrke hjerneforskningen, fordi den er en vigtig byggesten i vores samfund. Derfor må der stilles så mange finansielle midler som muligt til rådighed, så fremskridt sikres, og hjerneflugt til USA forhindres.

### 1. Flere midler til hjerneforskningen

Forskning bidrager til samfundsmæssige fremskridt, især kan den forbedre kvaliteten i den lægelige behandling. Ordentlig finansiering af forskningen giver arbejde til flere forskere og formindsker hjerneflugt.

- **Vi anbefaler, at grundforskningen inden for hjerneforskningen (i både den raske og den syge hjerne) tilføres flere midler. Disse midler bør forøges gennem de eksisterende forskningsprogrammer i De Europæiske Fællesskaber. Det indebærer en målrettet forøgelse af overførslen af midler fra de nationale regeringer til EU. Forskningsmidlerne skal også bruges til at formidle resultaterne ud til offentligheden. Det skal ske uden om medicinalindustriens kontrol. Endelig bør borgerinddragelse stimuleres for at bestemme og overvåge forskningens kvalitet.**

### 2. At undgå social kontrol

Hjerneforskning er vigtig, men den bør ikke føre til tvungen ensretning og social kontrol.

- **Vi anbefaler, at EU parallelt med den voksende støtte underlægger hjerneforskningen en struktur, der sikrer løbende etisk vurdering.**

### 3. Fokus på forebyggelse og sjældne hjernetilstande

Hjerneforskningen bør dække hele menneskets livsforløb – fra begyndelsen til den aldrende hjerne.

- **Vi anbefaler, at en del af midlerne øremærkes til forebyggelse. Derudover bør der forskes mere i sjældne hjernetilstande.**

---

#### **4. Mere forskning i alternative behandlinger.**

Det er vigtigt at forsøge at standse eller mindske væksten i de hjernerelaterede sygdomme.

- **Vi anbefaler, at en del af midlerne til hjerneforskning, offentlige som private, bliver øremærket til forskning i samspillet mellem neurologiske årsager og de årsager, der stammer fra det sociale og kulturelle miljø for at forsøge at forhindre, at de hjernerelaterede sygdomme overhovedet opstår. Herudover bør der forskes mere i alternative behandlingsteknikker.**

---

## III. Offentlig information og kommunikation

Vi finder, at spørgsmålet om 'at bygge bro mellem videnskab og samfund' og spørgsmålet om 'at forbedre uddannelserne' er de vigtigste spørgsmål at diskutere i temaet om offentlig information og kommunikation.

### At bygge bro mellem videnskab og samfund

Problemet er ikke, at der mangler information; problemet er snarere informationens tilgængelighed, dens klarhed og kvalitet. Informationerne skal være meget tydelige, fordi borgerne ikke altid selv kan bedømme kvaliteten i en videnskabelig oplysning. Det er vigtigt at understrege, at information er en tovejsproces. Informationen skal gå fra forskerne til borgerne, men også fra borgerne til forskerne. Det er også vigtigt, at informationerne gøres tilgængelige i en form, som almindelige mennesker kan forstå.

#### 1. At formulere en europæisk informationsstrategi

Vi mener, at informationen om hjerneforskningen skal være let at forstå og præsenteres på en tiltrækkende, men ikke forsimplet måde (fx gennem medierne, internettet, skoler, forskellige organisationer). Vi må sikre, at vi har forskellige informationskilder, for at bevare pluraliteten i vore samfund og sikre, at alle får adgang til oplysningerne.

- **Vi anbefaler, at der bliver udviklet en overordnet europæisk strategi for, hvordan man gør oplysninger om hjerneforskningen og dens etiske, sociale og juridiske aspekter tilgængelige for en bredere offentlighed. Informationerne skal være objektive. Derfor skal spredningen af disse oplysninger finansieres af offentlige midler. Et element i strategien bør være kampagner, der højner bevidstheden. Derudover skal det pålægges forskningsinstitutionerne at udgive årsrapporter, der skal være offentligt tilgængelige.**

#### 2. Etablering af en europæisk informations- og koordinationsstruktur

Der bør eksistere en troværdig kilde, der stiller information af høj kvalitet til rådighed for alle borgere (fx information, der er baseret på indsamling af videnskabelige publikationer). Denne information skal være fri af økonomiske og kommercielle interesser. Oplysningerne skal dække såvel den syge som den raske hjerne og medicinske så vel som ikke-medicinske behandlingsmetoder (fx psykoterapi).

- 
- Vi anbefaler etablering af en europæisk informations- og koordinationsstruktur. Den skal enten være en europæisk instans eller et netværk af allerede eksisterende europæiske og nationale instanser, hvis ansvar det skal være at sprede oplysning og at koordinere initiativer i de forskellige europæiske lande. Der bør bruges så mange ressourcer, eksisterende institutioner og informationskilder som muligt til denne opgave. For eksempel til en eller anden form for central database – eller en slags "hjernepedia" - der samler artikler om hjerneforskningen, og som alle borgere har fri adgang til.

### **3. At oversætte forskningsresultaterne til almindeligt sprog**

Vi mener, at forskerne skal betragte informationsudveksling med offentligheden som en del af deres arbejde.

- Vi anbefaler, at studerende på naturvidenskaberne helt fra begyndelsen lærer at bruge et almindeligt sprog, når de taler om deres arbejde, uden at forsimple indholdet. Forskerne skal tilskyndes til at oversætte deres kloge og begavede resultater og deres videnskabelige tekster til almindelig sprogbrug, om nødvendigt i samarbejde med mennesker, der er trænet i at formidle (fx videnskabsjournalister).

### **4. Tilskyndelse til tværfagligt samarbejde**

- Vi anbefaler, at det tværfaglige samarbejde mellem de naturvidenskabelige eksperter støttes, ligesom samarbejdet mellem dem og de samfundsvidenskabelige forskere. For eksempel ved årlige konferencer, der er åbne for offentligheden, og som offentliggør deres diskussioner. Der bør skaffes tilstrækkelige midler til dette.

## **Forbedrings af uddannelserne**

Uddannelse handler ikke bare om skole, men bør udvides til at omfatte hele samfundet: Forældre, lærere, børn, gravide, læger og professionelle inden for sundhedsvæsenet. Uddannelse spiller en vigtig rolle i at skabe større ansvarlighed i befolkningen og kan hjælpe folk med at forarbejde den information, de får, ved at lære dem, hvordan man lærer, og hvordan man tænker kritisk. Løbende uddannelse kan også hjælpe de professionelle med at gøre brug af ny viden og sikre, at de hele tiden er ajourført med de nyeste videnskabelige udviklinger på det område, hvor de er eksperter. Uddannelse hjælper også med at fremme tolerance og kan dermed formindske stigmatiseringen.

### **1. At fokusere uddannelserne på forebyggelse og på at lære, hvordan man lærer**

Det er vigtigt at styrke mennesker til at klare de problemer, der kommer senere i livet, at tage ansvar for konsekvenser af deres handlinger og at forstå, hvordan livsstil påvirker hjernen. De bør også trænes i at bruge hjernen kreativt.

- 
- Vi anbefaler, at både de boglige og de praktiske uddannelser øger bevidstheden om, hvordan man forebygger hjernesygdomme og stimulerer evnen til indlæring (dvs. at man lærer, hvordan man lærer). Sådanne uddannelser skal starte tidligt og fortsætte hele livet igennem. Forældre og hele samfundet bør hjælpe børn med at bruge deres hjerne kreativt, og lærerne bør tilføres ressourcer og frihed til at anvende ressourcerne på den måde, som de finder mest hensigtsmæssig.

## **2. Større bevidstheden hos kommende forældre**

Det er vigtigt at give kommende forældre mulighed for at lære noget om de trusler og muligheder, der eksisterer for det ufødte barns hjerne. Det skal være frivilligt at benytte sig af tilbuddet, men forældrene bør opfordres til at gøre det.

- Vi anbefaler, at der skaffes midler til informationsbrochurer rettet mod kommende forældre, for eksempel om neurovidenskaben. Disse brochurer kunne ligge frit fremme på jordmoderklinikker, på fødegange og hos gynækologer. Der bør iværksættes foregribende foranstaltninger, der får forældre til at bruge oplysningerne og alle andre tilgængelige muligheder. Derudover har sundhedsvæsenet brug for, at læger, jordmødre og sundhedsplejersker får mere tid til støtte og behandling.

## **3. Løbende tilpasning af sundhedsuddannelserne til ny viden om hjernen**

Der er et svælg imellem omfanget af den eksisterende viden, og så den lille del af den, der når ud til de relevante målgrupper. Derfor ønsker vi at gøre brug af den nye viden til at forbedre den information, der når ud til offentligheden (børn, teenagere og voksne i alle aldre) og de forskellige målgrupper (fx medicinstuderende, sygeplejersker, læger) og til at holde dem ajour med de nyeste udviklinger.

- Vi anbefaler støtte til eller ændringer i sundhedsuddannelserne på alle niveauer, så de inddrager de nyeste udviklinger i vores viden om hjernen. Et vigtigt element i uddannelserne kunne være, hvordan livsstil og det, vi spiser, påvirker hjernen.

## **4. Løbende tilpasning af uddannelsessystemet til ny viden om hjernen**

Der er et stort svælg mellem videnskabens viden om, hvordan hjernen lærer, og så den måde der undervises på i uddannelsessystemet.

- Vi anbefaler stærkt, at både de boglige og de praktiske uddannelsessystemer ansøres til at udnytte den viden, der eksisterer, til at forbedre læreprocesserne på alle trin.

---

### **5. De, der udvikler ny viden, skal påtage sig et ansvar**

Det er vigtigt, at såvel offentlige som private forskningsinstitutter og medicinalindustrien formidler både deres positive og negative forskningsresultater til hinanden, til offentligheden og til relevante målgrupper.

- **Vi anbefaler mere kommunikation.**

### **6. Græsrodsorganisationernes rolle**

- **Vi anbefaler, at relevante græsrodsorganisationer får støtte til at undervise offentligheden i hjerneforskning.**



---

## IV. Pres fra økonomiske interesser

Vi besluttede at fokusere på følgende to spørgsmål: 'Forskning: Balance mellem offentlig og privat finansiering' og 'Virksomhedernes økonomiske interesser kan være i konflikt med offentlighedens interesser'.

### Forskning: Balance mellem offentlig og privat finansiering

Hjerneforskningen finder sted i private virksomheder så vel som i offentlige institutioner. Generelt har den private industri flere penge, men den forsker kun i de områder, der giver lovning om et hurtigt afkast af investeringerne. Det kan føre til manglende opmærksomhed på vigtige områder i hjerneforskningen. Vi mener, at de to forskellige finansieringsmåder bør afbalanceres.

#### 1. Initiativer vedrørende medicinalindustrien.

En måde at opnå balance på er ved at stimulere medicinalindustrien til at investere mere i forskning, som de i udgangspunktet måske ikke finder særligt økonomisk lovende. For eksempel i sjældne sygdomme, hvor antallet af mulige forbrugere er for lille til at garantere høj profit. Medicinalindustrien bedriver heller ikke gerne grundforskning, fordi det tager for lang tid, før den type forskning bærer frugt rent økonomisk.

Det er et problem for samfundet. En måde at tackle problemet på kunne være at gøre denne type forskning, det være sig som grundforskning eller som anvendt forskning, økonomisk mere tillokkende for medicinalindustrien. Det kan gøres ved at give virksomhederne et motiv til at gå ind i den slags forskning.

- **Vi anbefaler nye initiativer, der kan anspore de medicinproducerende virksomheder til at starte den fornødne forskning. Det kan være grundforskning, anvendt forskning eller forskning i sjældne sygdomme.**

### Virksomhedernes økonomiske interesser kan være i konflikt med offentlighedens interesser

Medicinalindustrien producerer mange slags medicin, som folk med psykiatriske og neurologiske lidelser ikke kan undvære. Men målet for disse magtfulde virksomheder er at lave profit, og dette mål falder ikke altid sammen med almenvellet og de samfundsmæssige behov. Det skaber spændinger.

#### 1. Forskning for almenvellet

Vi ønsker en forskning, der er styret af menneskenes behov og ikke af industriens profitbehov. Derfor anbefaler vi, at EU sætter penge af til forskning på hele hjerneforskningsområdet. Herunder især ikke-medicinske løsninger på hjernerelaterede problemer.

---

For at sikre dette ønsker vi, at det skal undersøges, hvor i hjerneforskningen der mangler midler på trods af et stort offentligt behov. Resultatet af disse undersøgelser bør også være grundlaget for beslutninger om, hvor der skal bruges EU-penge. Politikere, offentlige instanser og græsrodsorganisationer bør tage skridt til konsekvent at sikre, at pengene bliver dirigeret hen til disse vigtige, men forsømte forskningsområder.

- **Vi anbefaler, at presset fra medicinalindustrien bliver modvirket af initiativer, som er i almenvellets interesse. Initiativerne bør komme fra politikere, offentlige instanser og græsrodsorganisationer, som har almenvellet for øje.**

## **2. Nye måder at stimulere farmaceutisk forskning på inden for områder med kun små profitmuligheder.**

Vi vil som sagt gerne have, at de virksomheder, der producerer medicin, forsker i for eksempel sjældne hjernesygdomme. Måske kunne vi tilskynde dem til at beskæftige sig med forskning uden høje profitter ved at ændre de eksisterende regler en smule. For eksempel kunne man forlænge patentet på medicin til sjældne sygdomme, så medicinalvareproducenterne i længere tid får udbytte af deres investeringer i denne særlige forskning. Vi ønsker, at EU skal udforske mulighederne for forskellig løbetid på patenter og lignende for at få medicinalindustrien til at investere i denne type forskning.

- **Vi anbefaler en undersøgelse af, hvordan man kan tilskynde medicinalindustrien til at påtage sig forskning på områder, hvor profitmulighederne er små, samt forskning i langtidsvirkningerne af medicinsk og anden behandling. Patenteringsreglerne skal genovervejes og kædes sammen med det afkast, en bestemt medicin giver. Således kunne løbetiden for et patent muligvis forlænges betydeligt, når det drejer sig om medicin til en sjælden sygdom, hvorimod den i andre tilfælde muligvis kunne forkortes.**

---

## V. Lige adgang til behandling

Vi besluttede at fokusere vores diskussion om lige adgang til behandling på spørgsmålene om 'lige adgang til behandlingsmuligheder i hele Europa' og 'akutte over for kroniske og langvarige behandlingsbehov'.

### Lige adgang til behandlingsmuligheder i hele Europa

Vi finder, at europæiske borgere har ret til behandling af høj kvalitet, ligegyldig hvor de bor i EU. Fattige landes standarder bør forbedres, og de rige lande skal opretholde deres. De skal ikke mødes på midten. En sådan harmonisering mellem de europæiske lande bør sikres gennem regulering.

#### 1. Lige adgang til behandling

Det er en fundamental rettighed at have lige adgang til behandling uafhængig af alder, køn, oprindelse og social status. Selv om vi ikke ved, hvordan det kan gøres (det overstiger vores evner), så mener vi, at det er EU's pligt at finde den billigst mulige måde at sikre lige adgang for alle. Ideelt set bør vi ikke bare sikre livskvalitet, men sikre en forøgelse af livskvaliteten.

- Vi anbefaler, at EU undersøger prioriteringerne på langt sigt med henblik på at finde ud af, hvordan alle europæiske borgere uden forskel på billigst mulig måde kan få lige adgang til samme behandling på hele hjerneforskningens område (uafhængigt af alder, køn, oprindelse, etc.).

#### 2. Prioritering af forskningen i hjernesygdomme

- Vi anbefaler, at EU prioriterer forskningen i hjernesygdomme højt i Unionens 7. rammeprogram og fordeler forskningsmidlerne strategisk, så der spares udgifter i fremtiden.

#### 3. Vurdering af nye behandlings effektivitet

Nye behandlinger og teknologier skal vurderes objektivt med hensyn til deres effektivitet. Vurderingerne bør formidles bredt, så patienterne så hurtigt som muligt får kendskab til deres eksistens. Den viden, forskningen skaber, skal bruges.

- Vi anbefaler, at en europæisk instans skal vurdere og på tværs i hele Europa informere om effektiviteten i de nye behandlinger og teknologier. Hvis vurderingerne er gode, skal der informeres om de nye behandlingsmetoder så de hurtigst muligt kan tages i brug.

---

## Akutte over for kroniske og langvarige behandlingsbehov

Syge mennesker, der lider af neurodegenerative sygdomme og kroniske psykiske sygdomme, er ofte de dårligst stillede i samfundet. De bliver opfattet som en byrde og som mindre værdifulde mennesker. Derfor er det vigtigt at sikre rimelige midler til behandling af langvarige psykiske problemer, herunder offentlige tjenesteydelser og ikke-medicinske behandlinger.

### 1. At gøre det muligt for pårørende at yde langvarig omsorg

Langvarig omsorg er livsvigtig. Nogle kroniske patienter kan vende tilbage til et normalt liv efter mange års sygdom, hvis de får den rigtige behandling og anstændige og tilpassede boforhold. Alligevel er virkningen af en kronisk sygdom meget stor for hele familien. Den syge kan ikke bidrage til familiens underhold, og omsorg koster mange penge. Det ser ud, som om der er flere ressourcer til akutte problemer, hvorimod kronisk syge patienter lider under begrænset adgang til behandling.

- **Vi anbefaler, at familier og private omsorgsgivere støttes økonomisk, så de kan give omsorg. Støtten skal være en bestemt del af det beløb, det koster, hvis patienten boede på en institution. Støtten skal gives direkte til familierne, hvis de kan drage omsorg for patienten. Beløbet skal dække de betydelige omkostninger, der følger med bestemte sygdomme (medicin, fysioterapi etc.). Når familierne ikke længere er i stand til at yde omsorgen, skal de kunne ansætte en plejer. Det kunne organiseres gennem særlige, sociale sikringsystemer eller gennem dertil indrettede forsikringer. Der skal udvikles et kontrolsystem, der forhindrer misbrug af støtten.**

### 2. Professionelle tværfaglige plejeteams

Vi mener, det er vigtigt for patienter at kunne bo i et familielignende miljø. Gamle mennesker og kronisk syge bør passes hjemme, når det er muligt, fordi institutioner ikke altid kan give den samme omsorg og kærlige pleje, som en familie kan. Hvis patienten kan bo for sig selv, skal professionelle tværfaglige teams yde hjælpen i patientens hjem. Vi mener, det er vigtigt at forbedre billedet af de professionelle, der arbejder på området. Dagcentre er et vigtigt alternativ, men der er ofte lange ventelister.

- **Vi anbefaler, at EU presser de nationale regeringer til at sørge for professionel, tværfaglig omsorg i familielignende miljøer eller i hjemmet. Hvis patienten skal indlægges, bør miljøet være et lignende. Omsorg og andre ydelser bør ydes i små og mellemstore enheder, der virker mere personlige. Patienterne bør forsynes med det nødvendigt udstyr og den nødvendige hjælp i hjemmet, så de får mulighed for at blive der.**

### 3. At sikre kronisk syge patienter værdighed og livskvalitet

Vi finder, at langtidspatienter ikke altid får den bedst mulige behandling og den nyeste medicin. Kostbare behandlinger af kronisk syge er under pres, fordi færre og færre forsikringsordninger er villige til at dække dem. Dette berører samfundet som helhed. Derfor mener vi afgjort ikke, at der bør være nogen forskel i støtten til behandling af akutte og kroniske faser.

- 
- **Vi anbefaler, at EU fastlægger retningslinjer for hjælpen i de enkelte lande, så den sikrer et værdigt liv for kronisk syge patienter.** Retningslinjerne skal især tage sigte på at forbedre plejeniveauet på hospitalerne, men også sætte minimumsstandarder for den ikke-lægelige behandling. Der skal udtænkes et kvalitetssikringssystem for både den lægelige og den ikke-lægelige behandling i de nationale sundhedssystemer.

#### **4. Tilstrækkelig hjælp i den akutte fase sikrer livskvalitet på langt sigt.**

Hvis man giver god og tilstrækkelig hjælp i den akutte fase af en psykisk eller hjernerelateret sygdom, giver man patienten større chancer for at vende tilbage til samfundet med en god livskvalitet. Selv om patienten aldrig bliver helt rask, bør man ikke vente med at give hjælp, til sygdommen er blevet for alvorlig. Patienten bør have mulighed for at leve så normalt som muligt og forblive integreret i samfundet så længe som muligt. Det er at satse på selve mennesket. Det betyder ikke nødvendigvis en tilbagevenden til arbejdslivet. Gamle mennesker kan for eksempel spille en vigtig rolle uden at arbejde (fx ved at passe børnebørn). Det vil også spare omkostninger på langt sigt.

- **Vi anbefaler, at EU presser medlemsstaterne til at sørge for god og tilstrækkelig hjælp i de akutte faser af kroniske sindslidelser, så mulighederne for at patienten kan ende med at leve et "godt liv" ude i samfundet forøges.**

#### **5. Forebyggelse af psykiske problemer og sygdomme**

Forebyggende programmer kan nogle gange forhindre, at folk ryger ind i en ond cirkel. Programmerne skal rettes mod familierne, hvor de vil gøre allermest gavn. Vi har brug for flere kanaler til forebyggelse, for eksempel rettet mod skolebørns problemer.

Når vi nu ved, at de aldersrelaterede sygdomme udgør en stor del af de kroniske sygdomme, så ved vi også, at der vil komme flere med en aldrende befolkning. Derfor vil penge, der bliver brugt på forebyggende foranstaltninger, være godt givet ud.

- **Vi anbefaler, at EU tilskynder til, at der udformes forebyggende programmer, der kan bruges i familie- og skolesammenhænge til at minimere forekomsten af psykiske problemer og sygdomme. De skal indeholde uddannelsesprogrammer for familierne, der kan hjælpe dem med at undgå, at problemerne opstår. Skoler, sports- og musikforeninger bør også inddrages.**

---

## VI Valgfrihed

Vi besluttede at fokusere på følgende to spørgsmål: 'At hjælpe mennesker med en svækket hjernefunktion med at træffe gode og velinformerede valg', og 'at sikre værdighed og livskvalitet'.

### **At hjælpe mennesker med en svækket hjernefunktion med at træffe gode og velinformerede valg**

For at træffe et godt valg er det afgørende at have adgang til troværdig, omfattende, klar og objektiv information. Det gælder for et hvilket som helst valg. Men netop for mennesker med en svækket hjernekapacitet eller en psykiatrisk lidelse kan det være ekstra vanskeligt at vælge rigtigt.

#### **1. At vælge sig et særligt betroet menneske**

Vi havde behov for at diskutere, hvem der kan hjælpe i den situation, hvor et menneske ikke kan foretage et egentligt valg for sig selv på grund af hjerneproblemer. Vi fandt på ideen om en 'tillidsperson'. Med tillidsperson mener vi et menneske, der tager beslutninger for dig, hvis du ikke kan selv længere.

Fordi denne tillidsperson kan blive livsvigtig senere i livet, forestiller vi os, at man skal vælge personen på et tidspunkt, hvor man stadig har alle sine sanser i behold, på samme måde som det er vigtigt at skrive testamente, mens man har sine sansers fulde brug. Og så skal det være muligt at give sit valg en mere formel status, for eksempel på linje med et testamente.

- **Vi anbefaler, at der udtænkes en fælles europæisk procedure for, hvordan man kan vælge en eller flere tillidspersoner.**

#### **2. Retningslinjer for tillidspersoner.**

Selvfølgelig står denne tillidsperson i en meget vanskelig position. Vedkommendes opgave kan meget vel blive svær, så der bør være et lokalt støttesystem for disse mennesker.

På EU plan ser vi imidlertid et behov for, at der etableres nogle brede retningslinjer for disse tillidspersoner. Her skal fokus ligge på patientens interesser. Retningslinjerne skal angå det juridiske ansvar, en tillidsperson har – og grænserne for vedkommendes ansvar. Retningslinjerne skal også indeholde kriterier, der bestemmer, hvem der er kvalificeret til at blive udnævnt som tillidspersoner. En instans bestående af eksperter kunne se på reguleringerne i andre lande og bruge dem som ramme for retningslinjerne.

- **Vi anbefaler, at der laves retningslinjer for tillidspersoner**

---

### 3. Information til mennesker med forskellige hjernesygdomme

Inden for hjerneforskningen er information i særlig grad indviklet og svær at finde. Derfor mener vi, at Europa Parlamentet skal etablere en uafhængig instans, der skal være ansvarlig for en objektiv information, rådgivning og formidling til mennesker med hjernesygdomme. Denne instans skal fungere som ombudsmand, hvilket betyder, at den skal være objektiv og vidende og have magtbeføjelser til at reagere på borgernes vegne. Instansen skal også være tilstrækkeligt bredt kulturelt sammensat, være let tilgængelig og ligge inden for, hvad alle har råd til.

- **Vi anbefaler, at der etableres en instans, som skal sikre objektiv information og formidling til mennesker med hjernesygdomme.**

## Garanti for værdighed og livskvalitet.

Mennesker, der er ramt af hjernesygdomme, har somme tider en anden opfattelse af, hvad der opleves som 'kvalitet' i deres liv, end den ikke-syge tror. Vores bestræbelser bør være rettet mod at forbedre livskvaliteten, sådan som den opfattes af den ramte og at respektere vedkommendes beslutninger – herunder beslutningen om at sige nej tak til den behandling, der bliver tilbudt.

### 1. Valg af tidlig diagnose

Et særligt dilemma viser sig i de stigende muligheder for at stille tidlige diagnoser. Med ordet 'tidlig diagnose' mener vi en diagnose, der siger, at man *muligvis* vil udvikle en livstruende sygdom senere i livet, for eksempel Alzheimers Syge. En sådan viden kan have meget negative konsekvenser for den enkelte. Den kan ødelægge et menneskes liv, allerede mens vedkommende er rask. Hvis valget havde været der, ville vedkommende måske have valgt ikke at kende diagnosen. For borgere i andre situationer kan en tidlig diagnose være positiv, fordi den sikrer den rigtige behandling.

Derfor mener vi, at der skal være mulighed for, at borgerne kan vælge tidlige undersøgelser og diagnoser til og fra. Lægen skal kun have lov til at afsløre oplysninger baseret på en tidlig diagnosticering, hvis patienten giver sit samtykke.

- **Vi henstiller derfor til, at borgerne eksplicit skal have ret til at vælge, om de ønsker tidlige undersøgelser, og om de ønsker at kende en tidlig diagnose eller ej.**

---

## **Appendikser** (Appendikser findes i særskilt bilag)

<b>Appendiks 1</b>	<b>Synteserapport om de nationale vurderinger</b>
<b>Appendiks 2</b>	<b>Deltagere i det Europæiske Borgerpanel</b>
<b>Appendiks 3</b>	<b>Eksperter ved de nationale konferencer</b>
<b>Appendiks 4</b>	<b>Eksperter ved det Europæiske Konvent</b>
<b>Appendiks 5</b>	<b>Partnerorganisationer og facilitatorer</b>
<b>Appendiks 6</b>	<b>Program fra det Europæiske Konvent</b>
<b>Appendiks 7:</b>	<b>Det danske borgerpanelets kommentarer til den europæiske rapport.</b>



---



# **MEETING OF MINDS**

## **Europæiske borgere i dialog om hjerneforskning**

**Bruxelles, Belgien**

**20.-23. januar 2006**

**Slutdokument fra det europæiske borgerpanel**

## **APPENDIKS**

**Den offentlige præsentation i Europa Parlamentet**

**Bruxelles d. 23. januar 2006**



# Indhold

<b>Appendiks 1: Synteserapport.....</b>	<b>3</b>
<b>Appendiks 2: Deltagere i det Europæiske Borgerpanel.....</b>	<b>27</b>
<b>Appendiks 3: Eksperter ved de nationale konferencer .....</b>	<b>30</b>
<b>Appendiks 4: Eksperter ved Det Europæiske Konvent .....</b>	<b>36</b>
<b>Appendiks 5: Partnerorganisationer og facilisatorer .....</b>	<b>37</b>
<b>Appendiks 6: Program for det Europæiske Konvent .....</b>	<b>40</b>
<b>Appendiks 7: Det danske borgerpanels kommentarer til den europæiske rapport. ....</b>	<b>46</b>

# Apendiks 1: Synteserapport

## Sammenfattende rapport om de nationale vurderinger

### Indholdsfortegnelse

Indledning.....	4
Resumé: Emner, der indgik i alle seks temaer.....	6
Forbedring af den offentlige bevidsthed og information.....	6
Understregning af patienternes selvbestemmelse og individualitet .....	6
Fremme alternativer til den konventionelle medicinske behandling .....	6
Afvejning af samfundsmæssige og individuelle behov .....	6
Styrkelse af forebyggelsen .....	7
Støtte til tværfagligt samarbejde og en helhedsorienteret tilgang .....	7
Udfordringen i den langsigtede tilvækst af neurodegenerative sygdomme .....	7
Beskyttelse af den frie grundforskning og nicheforskningen.....	7
Justering af behandlinger og sundhedssystemer på europæisk plan .....	8
Mere medbestemmelse til borgere og lægmænd.....	8
Resultater af dialogen om de seks temaer.....	9
1. Regulering og kontrol .....	9
II. Normalitet overfor diversitet/forskellighed .....	12
III. Offentlig information og kommunikation.....	15
IV. Pres fra økonomiske interesser .....	19
V. Lige adgang til behandling.....	21
VI Det frie valg .....	24

# Indledning

I efteråret 2005 havde Meeting of Minds Projektet en fase med dybdegående diskussioner af de seks temaer, som borgerne under Det Første Europæiske Konvent havde valgt at udforske nærmere. Dette fandt sted i de nationale borgerpaneler, og resultaterne blev sammenfattet i ti nationale rapporter. Den foreliggende rapport – synteserapporten – giver et overblik over de resultater og anbefalinger, som de nationale borgerpaneler kom frem til.

Rapporten opsummerer resultaterne og udgør et udgangspunkt for Det Andet Europæiske Konvent, der finder sted i januar 2006. Den viser forskelle og ligheder i borgernes synspunkter og anbefalinger. Når Konventet træder sammen i Bruxelles kan deltagerne bruge den til at beslutte, hvad de som europæiske borgere ønsker at fokusere på.

Rapporten er struktureret af de seks temaer og undersøger hvilke områder, der lapper over hinanden i de nationale diskussioner. Overalt, hvor panelerne har udviklet fælles perspektiver, bliver det vist i rapporten. Men selv der, hvor det overordnede emne var fælles for alle paneler, var der meget ofte en bred vifte af forskellige anbefalinger. De står opført under hvert emne. Derudover identificerer rapporten synspunkter og anbefalinger, hvor der ikke var enighed mellem de forskellige paneler, eller som kun blev diskuteret i et mindretal af panelerne. Kun entydigt nationale emner og anbefalinger er blevet udelukket fra rapporten. Rækkefølgen af emnerne inden for temaerne er tilfældig.

Det indledende resumé er sat sammen af de emner, der går på tværs og var en del af diskussionerne af alle seks temaer. Disse synspunkter og resultater er så slående, at det er umagen værd at yde dem særlig opmærksomhed.

Kort om ordvalget: En lang række udtryk i de nationale rapporter henviser til "alternativ behandling" uden nogen særlig skarp definition. På den ene side bruges termen i betydningen "supplerende medicin" om ikke-evidens-baseret medicin af homøopatisk eller antroposofisk oprindelse brugt som tillæg til konventionel medicinsk behandling. På den anden side refererer panelerne nogle gange til termen i betydningen "noget andet end medicin, som fx psykoterapi, musikterapi og lignende. Alle panelerne inkluderer både psykiatriske og neurologiske sygdomme, når de diskuterer mulighederne i alternativer til den konventionelle medicinske behandling.

Som en syntese kan rapporten ikke dække alle de emner, der har været taget op i de nationale paneler. Rapporten skulle leve op til to krav på en gang: At være så omfattende som muligt uden at blive et dokument, som det tager for lang tid at læse.

Rapporten anlægger et entydigt europæisk perspektiv. Meeting of Minds Projektet ønsker at udvikle de europæiske perspektiver på hjerneforskningen. På Det Andet Konvent tæller hver og en af borgerne med sin egen mening. De er ikke udelukkende repræsentanter for det nationale panel.

Dialogen på det nationale plan havde til hensigt at stimulere debatten, ikke at producere en form for konkurrence mellem landene. Derfor er der ingen angivelser af, hvilket land de enkelte resultater kommer fra. Det Andet Europæiske Konvent vil give mulighed for udveksling mellem de forskellige nationale tilgange.

### **Rapporten om eksperternes opfattelse**

Det overordnede mål for Meeting of Minds Projektet er at udvikle anbefalinger til en europæisk politik i forhold til hjernevidenskaben. For at hjælpe borgerne med at finde de mest relevante diskussionsemner på Det Europæiske Konvent blev cirka tolv højtprofilerede eksperter med forskellig baggrund (fra medicinalvareindustriens erhvervsmæssige sammenhænge til neurovidenskabens videnskabelige sammenhænge) inviteret til at kommentere resultaterne fra de nationale vurderinger. De blev bedt om at fortælle, hvad de finder mest relevant for hjernevidenskaberne, og hvor den europæiske dimension er vigtigst.

Eksperterne har forsøgt at angive, hvilke af de rejste problemområder, der er af særlig stor vigtighed for hjernevidenskaben i modsætning til videnskab og sundhedsproblemer i almindelighed. På samme måde søgte eksperterne at sætte fokus på de emner, der har særlig europæisk eller tværnational betydning i modsætning til emner, som er relevante hovedsageligt på det nationale plan.

Nogle af eksperterne vil også være til stede som ressourcepersoner på Det Andet Europæiske Konvent.

# Resumé: Emner, der indgik i alle seks temaer

## **Forbedring af den offentlige bevidsthed og information**

Mange paneler var overraskede over, hvor dårligt det stod til med den offentlige information om hjerne-sygdomme i deres lande. Nogle af dem nævnte, at selv de offentlige myndigheder i nogle tilfælde mang- lede centrale databanker eller anden omfattende information på området. Mange paneler har udforsket forskellige muligheder for, hvordan medierne kunne bidrage til at øge opmærksomheden på og den of- fentlige forståelse for hjerneforskning. Praktisk talt alle paneler var enige om, at både offentlig regulering og individuel valgfrihed kræver et højt informationsniveau.

## **Understregning af patienternes selvbestemmelse og individualitet**

Næsten alle paneler anerkender den nøgleposition, som patienten må have med hensyn til hjernerelate- rede sygdomme og deres behandling. Men på grund af de særlige forhold ved mentale forstyrrelser og problemernes kompleksitet bliver patienter presset til at tage beslutninger på basis af ufuldstændig vi- den, skjult diskrimination og inden for sundhedssystemer, der ofte ikke er gearet til takle hjernerelate- de sygdomme på en passende måde.

## **Fremme alternativer til den konventionelle medicinske behandling**

Hele vejen rundt var der bekymring for adgangen til og befordringen af alternativer til konventionelle behandlinger. Nogle paneler var enige om, at medicinfrige alternativer skulle gøres mere offentlige og dækkes af sygesikringen. Der var bekymring over, at informationsstrømmen lå i hænderne på de konven- tionelle interesser.

Med hensyn til alternative behandlingsmetoder havde panelerne to forskellige opfattelser afhængig af sammenhængen. En opfattelse så det som supplerende behandling ved siden af den konventionelle be- handlingsmetode. Den anden opfattelse så det som helt medicinfri behandling såsom musik-, sports-, psyko- og lignende terapier.

## **Afvejning af samfundsmæssige og individuelle behov**

Hen over de fleste temaer lå spændingen mellem samfundets interesser og adgang til ressourcer på den ene side og på den anden side individets behov. Mange paneler diskuterede de begrænsede økonomiske ressourcer og samfundets evne til at bære den økonomiske byrde. Stigende behov og sundhedsudgifter og stadigt mere begrænsede offentlige budgetter vil forøge dilemmaet mellem den individuelle valgfrihed og almenvellet.



## **Styrkelse af forebyggelsen**

Alle paneler var enige om, at forebyggelse skal spille en meget større rolle i udforskningen og behandlingen af hjernerelaterede sygdomme. Det var en udbredt opfattelse i mange lande, at forebyggelse ikke systematisk bliver fremmet. Forebyggelse er ikke engang et vigtigt punkt på beslutningstagernes dagsorden. Mange paneler var sikre på, at bedre forebyggelse kan løse mange af de udfordringer, som sundhedssystemerne står overfor, meget mere effektivt end den nuværende dominerende behandlingstilgang.

## **Støtte til tværfagligt samarbejde og en helhedsorienteret tilgang**

Mange paneler pegede på problemet med, at eksperternes og offentlighedens diskurser er adskilte. Nogle anbefalede, at samfundsmæssige og miljømæssige aspekter af hjernesygdommene skulle inddrages mere i den videnskabelige og den offentlige debat. Derudover var der en kraftig opfordring til at erklære udfordringerne i forbindelse med kommunikation for et tværgående tema i uddannelserne, i lægeprofessionen, i det videnskabelige arbejde så vel som i alle andre aspekter af debatten.

## **Udfordringen i den langsigtede tilvækst af neurodegenerative sygdomme**

Størstedelen af panelerne ønskede mere information om langtidstendenserne i de hjernerelaterede sygdomme og mente, at især de neurodegenerative sygdomme er steget dramatisk og i fremtiden forventes at ville påvirke en endnu større del af vores aldrende samfund. Panelerne debatterede dette problem i mange forskellige sammenhænge, for eksempel i relation til en definition af normalitet, til finansiering af sundhedssystemerne og til den lige adgang til kostbare behandlinger.

## **Beskyttelse af den frie grundforskning og nicheforskningen**

Panelerne mener, at et bredt forskningsspektrum danner grundlag for adskillige andre vigtige anliggender, så som den individuelle frihed til at vælge, fremskridt inden for nye behandlingsformer og helbredelsesmuligheder, og, som et beslægtet aspekt, muligheden for holistiske tilgange, der tilgodeser patientens individuelle sociale, psykiske og naturlige miljø. Panelerne understregede nødvendigheden af at beskytte den videnskabelige forskning fra politik, interessegrupper og andre forhold, der kan aflede og strømline forskningen til ulempe for medicinske fremskridt og patienternes velfærd. De var også i vid udstrækning enige om, at den offentlige sektor skal gå ind der, hvor den private sektor forsømmer vigtige forskningsområder.

## **Justering af behandlinger og sundhedssystemer på europæisk plan**

I mange borgerpaneler var den voksende europæiske dimension en del af dialogen. Borgerne anerkender, at regulering af hjernevidenskaben og behandlingerne ikke kan ske udelukkende på nationalt plan, men nødvendigvis i stigende takt må koordineres på europæisk plan. Nogle paneler gik så vidt som til at kræve en tilnærmelse mellem de forskellige sundhedssystemer og standarder i Europa.

## **Mere medbestemmelse til borgere og lægmænd**

Praktisk talt alle paneler var enige om, at det både er moralsk rigtigt og kan have praktisk værdi, at borgere deltager i diskussionen om hjernevidenskaben og dens anvendelse. Mange så organiseringen af Meeting of Minds som en model for en sådan borgerinddragelse og foreslog lignende processer på europæisk og nationalt plan fremover. De var enige om, at 'Ethiske Råd' for eksempel ville nyde godt af borgerinddragelse. De fleste paneler fandt det også vigtigt at anbefale, at lægmænd i højere grad deltager i den videnskabelige diskurs, ikke kun for at få et bredere perspektiv på regulering af forskningen, men også for at hjælpe med at formidle komplekse resultater til et bredere publikum.

# Resultater af dialogen om de seks temaer

## 1. Regulering og kontrol

### 1.A. Styrkelse af borgernes rolle i politikfastlæggelse og regulering

Alle paneler var enige om, at regulering af hjerneforskningen og behandlingen må være uafhængige af politiske og økonomiske interesser. De fleste paneler fandt under deres konsultationer med eksperterne ud af, at mange af de kontrolmekanismer, de mente var nødvendige, faktisk allerede eksisterer. Men mange nationale vurderinger siger alligevel samstemmende, at borgere som lægfolk bør inddrages mere tydeligt og konsekvent i politikfastlæggelse og regulering.

Anbefalinger:

- Der bør etableres flere borgerpaneler à la Meeting of Minds til europæisk dialog om hjerneforskning
- Det bør sikres, at der er lægfolk med i etiske og rådgivende komiteer

### 1.B. Forbedring af den etiske kontrol med forskningen

Samtidig med at borgerne anerkender, at det er nødvendigt med et bredt forskningsspektrum, udtrykte mange paneler bekymring for den begrænsede gennemsigtighed i den aktuelle forskning. Etisk kontrol bliver ofte udelukkende udøvet i forbindelse med videnskabelige forsøg og ikke i forbindelse med alle forskningsresultater, hvor moralsk relevante de end måtte være. Nogle paneler mente også, at en større gennemsigtighed i de nuværende forskningsaktiviteter kan føre til en mere effektiv fordeling af de offentlige forskningsmidler og forhindre, at der foregår parallelforskning. Et panel mente, at de skjulte mekanismer, der ansporer forskningen og påvirker fordelingen af forskningsbevillingerne mellem den offentlige sektor og den private sektor, burde gøres mere gennemsikrelige. Et andet panel krævede yderligere, at EU skulle være pioner i skabelsen af en global reguleringsramme.

Anbefalinger:

- Forøgelse af gennemsikreligheden i de mekanismer, der styrer fordelingen af de offentlige forskningsmidler
- Udvidelse af det etiske opsyn med ikke-eksperimentel forskning
- Garanti for beskyttelse af dyr i forbindelse med forsøg
- Forebyggelse af misbrug af mennesker til videnskabelige forsøg
- Åbne redegørelser fra den privatfinansierede hjerneforskning skal gøres til et lovkrav
- Større gennemsikrelighed i den nuværende forskning på linie med den offentlige støttede forskning.
- Etablering og styrkelse af etiske komiteers position

### **1.C. Finansiering af grundforskningen og den risikobetonede og usikre forskning**

Næsten alle paneler beskæftigede sig med, hvorvidt der er sikret midler til grundforskningen og den risikobetonede og usikre forskning, der muligvis ikke er så økonomisk interessant umiddelbart som den anvendte forskning. De var i vidt udstrækning enige om, at den offentlige sektor skal gå ind der, hvor den private sektor forsømmer vigtige forskningsområder. Nogle borgere kritiserede også den manglende sammenhæng mellem, at de samlede udgifter til hjernesygdomme påhviler sundhedssystemet, mens kun en relativt lille andel af de dertil hørende forskningsmidler går til sundhedssystemet.

Anbefalinger:

- Forøg de offentlige midler til grundforskning
- Overvej størrelsen og fordelingen af de offentlige budgetter set i lyset af de fremtidige omkostninger til behandling af en aldrende befolkning
- Vær sikker på, at et bredt spektrum af aktører fra forskersamfundet er med til at styre de midler, der gives til den usikre og risikobetonede forskning
- Oprettelse af fonde, der 'matcher' (fx fonde, der tildeler en Euro for hver Euro, aktøren selv kommer med) for at sikre den bedst mulige brug af de offentlige midler og for at tilskynde til øget forskning
- For at tilskynde til en mere samarbejdende forskning skal de bureaukratiske barrierer minimeres

### **I.D. En bredere opfattelse af, hvilke behandlinger sundhedssystemerne skal dække**

Mens kun få paneler kiggede på behandlingsomkostningerne, så var de, der gjorde det, bekymrede for, at en for snæver synsvinkel kunne føre til en regulering, der favoriserer medicinsk behandling over for forebyggelse og alternative tilgange. De var enige om, at et mere præcist fokus på de *virkelige* omkostninger ville sænke udgifterne. For at opnå dette bør sundhedssystemerne baseres på et langtidsperspektiv, der belønner forebyggelse og udviser forskellene mellem traditionel medicinsk behandling og ikke-medicinsk behandling.

Anbefalinger:

- Sikre at fordelene ved forebyggelse og ved alternativer til medicinsk behandling er medregnet i sundhedssystemets omkostningsberegninger
- Et panel foreslår, at psykoterapi skal dækkes af sygesikringen på samme måde som medicinbaseret behandling

### **I.E. At håndtere diskrimineringen af psykisk syge**

Ikke alle paneler dækkede dette emne, men de, der gjorde, var enige om, at regeringerne skulle beskytte mod diskrimination af folk med mentale forstyrrelser. Folk burde behandles lige og fair, især der, hvor skellet mellem normal og unormal er sløret. På samme måde pegede et panel på den diskrimination, der finder sted på arbejdspladserne.

Anbefalinger:

- Styrkelse af lovbestemte ordninger vedrørende diskrimination af mennesker med mentale forstyrrelser, især på arbejdspladserne.

### **1.F. Reformen i de europæiske sundhedssystemer**

Næsten alle paneler anerkender vigtigheden af en reform af sundhedssystemerne, og at den bør foregå i en europæisk kontekst. Men der findes ingen fælles argumentation på dette område. Nogle paneler forestiller sig en tilpasning af de europæiske sundhedssystemer, der går så vidt som til at foreslå et fælles-europæisk, socialt sikringsystem, hvor andre snakker om nationale reformer.

En overlappende anbefaling:

- Adgang til specifikke behandlinger i hele Europa, hvis der ikke er adgang til dem i et bestemt land.

### **1.G. Styrkelse af patienters og patientorganisationers rettigheder**

Nogle paneler foreslog at styrke patientens rolle og var enige om, at ikke al kontrol skal komme oppefra, og at patienten selv er en vigtig aktør. De paneler, der behandlede dette spørgsmål, var overordnet i tvivl om modsætningen mellem en udvidelse af retten til at få besked og en udvidelse af beskyttelsen mod tidlig diagnosticering.

Anbefaling:

- Etablering af bedre klagemuligheder
- Flere penge til patientrettighedsorganisationerne

## **II. Normalitet overfor diversitet/forskellighed**

### **II.A. Accept af menneskers forskellighed**

Alle paneler var enige om, at diversitet er ønskværdig, og at individualitet bør respekteres. Desuden udtrykte de bekymring for faktisk og mulig stigmatisering af de mentalt syge og dem, der skiller sig ud fra det, der opfattes som normalt.

Anbefalinger:

- Regeringer bør anstrenge sig for at modvirke stigmatisering og forbedre holdningen til mentalt syge mennesker. blandt andet via informationskampagner.
- Støtte udviklingen af tværvidenskabelig viden for at øge koblingen til samfundets normer.
- Tage hensyn til, at diversitet er "normalt" og positivt for udviklingen af samfundet, kunsten og videnskaben.
- Give mentalt syge mennesker muligheder for at blive i deres normale miljøer og leve i samfundet.
- Påvirke betydningen af ordet normalitet ved at "af-sygeliggøre" det gennem sociale kampagner.
- Distinktionen mellem normalitet og afvigelse skal definere, hvornår mennesker behøver hjælp.
- Modvirke et socialt pres for accept af medicinsk behandling.

### **II.B. Forbedring af behandlingskvaliteten**

Alle paneler henviste til det voksende antal mennesker med mentale forstyrrelser og understregede nødvendigheden af at handle. Panelerne var bekymrede over modsætningen mellem de voksende behandlingsomkostninger og de begrænsede ressourcer. Den kan føre til utilstrækkelig behandling. For at leve op til denne udfordring diskuterede panelerne, hvordan man kan sikre en høj kvalitet i behandlingen samt selvbestemmelse for patienten.

Anbefalinger:

- Undlad at behandle patienter, der ikke ønsker behandling.
- Der skal være en bred vifte af behandlingsmuligheder og støtte, alternativer til medicinsk behandling og supplerende behandling eller en kombination af disse.
- Psykofarmaka må kun være tilgængelige på recept.
- Større vægt på forebyggelse.
- Styrkelse af kommunikationen mellem patienten og den der behandler.

### **II.C. At fremme hjerneforskningen**

Alle paneler understregede vigtigheden af hjerneforskningen og udviklingen af en bred vifte af forslag til at styrke den. Næsten alle paneler delte bekymringen om forskningens uafhængighed af økonomiske

interesser. De krævede støtte til grundforskning, og at staten skulle spille en stærkere rolle heri. Mange paneler rejste også problemet om, at hjerneforskningen ikke udelukkende er et medicinsk spørgsmål men også vigtig på mange andre områder, som for eksempel læring og den menneskelige hukommelse.

Anbefalinger:

- Omfordeling af ressourcer til fordel for grundforskning.
- Højere prioritet til hjerneforskningen.
- Etablering af en europæisk fond til hjerneforskning, der kan koble forskningen sammen og styrke finansieringen.
- Sikring af, at den voksende viden, som hjernevidenskaben skaber, også anvendes på andre områder, som læring, undervisning, tænkning og kreativitet.
- Sikring af, at hjerneforskere samarbejder tæt med andre naturvidenskabsfolk så vel som med humanistisk uddannede mennesker.
- Øremærk en del af hjerneforskningsmidlerne til forskning i forebyggende foranstaltninger.
- En særlig forskningsindsats i søgningen efter måleteknikker, der kan diagnosticere psykiske lidelser på en objektiv måde.
- Forøget indsats for at stimulere forskning i sjældne sygdomme.

#### **II.D. Sammenhængen mellem hjernevidenskab og samfund**

Alle paneler ser hjerneforskningens store betydning for samfundet og de følger, resultaterne kan have for fremtiden. Panelerne diskuterede kravet til samfundet om at begive sig i kast med at løse problemerne i forbindelse med de nye muligheder for fx at forbedre raske menneskers hjerner og de nye indsigter i spørgsmålet om forudbestemthed over for den frie vilje. De finder det nødvendigt at stimulere til debat og inddrage lægfolk i disse processer.

Anbefalinger:

- Gennemføre initiativer, der øger den offentlige bevidsthed om konsekvenserne af hjerneforskningen.
- Fokus på konstruktive debatter og ikke på sygdom og farer.
- Etablering af fortsatte processer, hvor borgerne deltager, for at sikre fortsat refleksion over de samfundsmæssige konsekvenser af hjernevidenskaben.
- Inddragelse af borgerne i bestemmelsen af de termer, der skal bruges om neurologiske forstyrrelser for at undgå stigmatisering.

#### **II.E. At håndtere mulighederne for at forbedre hjernen**

Panelerne var forsigtige med at bedømme de nye muligheder for at forbedre hjernens kapacitet og den generelle livskvalitet. De ser behovet for kontrol og information og taler for en klar prioritering, der sætter behandlingen af sygdomme øverst.

Anbefalinger:

- Giv mennesker retten til at bruge et hvilken som helt medikament de måtte ønske, men oplys om virkninger og farer.
- Der skal ikke bruges offentlige penge på forskning, der udvikler piller til en forbedring af sindstemninger.
- Det bør ikke tillades, at folk, der skal til eksamen, bruger hjerneforbedrende medikamenter.

## **II.F. At håndtere sygdom og ikke-normal adfærd**

Panelerne har foreslået en lang række måder til praktisk at takle medicinske diagnoser og behandling af mentale sygdomme samt gråzonen mellem "normal" og "unormal". Nogle af ideerne var i konflikt med ideerne fra andre paneler. Anbefalingerne spændte så vidt som følgende:

Anbefalinger:

- En fælles europæisk klassificering af mentale forstyrrelser og "unormal adfærd" for at fremme bedre information og bedre diagnoser.
- Normalitet bør ikke defineres i nogen som helst form.
- Ordet "usædvanlig" bør anvendes i stedet for "unormal".
- Normalitet kan ikke defineres af videnskabsfolk, men definitionen er nødvendig for at bestemme den rette behandling.
- Der ønskes en præcis og aktive skelnen i lovgivning, i presse og blandt terapeuter mellem, hvad der fortolkes som en variation inden for normaliteten, og hvad der fortolkes som en egentlig sygdom for at undgå unødige behandling og sygeliggørelse.
- Definitionerne bør være fleksible, så de kan ændres med samfundets forandring.



### **III. Offentlig information og kommunikation**

#### **III.A. At slå bro over kløften mellem videnskab og samfund**

Alle paneler var enige om, at den offentlige information om hjerneforskningen ikke er tilstrækkelig. De kritiserede manglen på forståelig, faktuel, gennemskuelig, relevant og tilgængelig information. Det skaber mistillid og styrker muligheden for, at de medicinske fremskridt bliver slørede. Mange eksisterende brochurer når ikke ud til patienterne og giver ikke en omfattende og forståelig information, ifølge nogle af konklusionerne.

Anbefalinger:

- Journalister og offentlige myndigheder skal tilskyndes til at bruge et enkelt og forståeligt sprog.
- Flere dokumentarudsendelser om videnskaben i den gode sendetid.
- Etablering af et "Hjerneleksikon" på nettet, à la Wikipedia Encyclopedia.
- Støtte til 'åbent-hus' dage på hospitalerne.
- Bring spørgsmålene op i de eksisterende kommunikationskanaler (som for eksempel ældreklubber, medborgerhuse, sportsklubber og lignende).
- Initiativ til neurovidenskabelige temadage og informationskampagner i skolerne, på universiteter, hospitaler, biblioteker og andre kulturelle samlingssteder.
- Mobilisering af de medicinstuderende og deres mulighed for at komme ud i offentligheden i en permanent diskussion med de praktiserende læger, organisationer og borgere.

#### **III.B. Mere troværdig offentlig information**

Panelerne var optaget af, at det er blevet meget svært for offentligheden at skelne rigtigt fra forkert - relevant fra vildledende information. Nogle paneler påpegede det faktum, at internettet ikke er en troværdig kilde på disse følsomme områder. Mange mennesker, der har brug for råd, 'googler' simpelthen bare og tror på det tilfældige udvalg af information, de får. Dette er ofte information med et tvivlsomt indhold. At udbrede ukorrekt information kan have alvorlige konsekvenser for patienten, konkluderede de. Derfor er det nødvendigt at prioritere information højt og forbedre dens kvalitet.

Anbefalinger:

- Bedre vejledning, så mennesker selv kan finde ordentlig information.
- Etablering af en central, offentligt styret database om hjerneforskningen.
- Inddragelse af det videnskabelige samfund og andre nationale aktører som fonde (fx Eugenides Foundation) i at fremme og popularisere troværdig information.
- Opretholdelse af den lægelige presses uafhængighed af medicinalvareindustrien.

### **III.C. Koordination af nye informationskilder**

Panelerne anbefalede, at regeringerne gør en indsats for at fremme opmærksomhed og tilstrækkelig offentlig information. Dette blev anbefalet, fordi nogle paneler var enige om, at der er brug for, at den nuværende information bliver sorteret og prioriteret af andre end medierne. Her satser de på de offentlige myndigheder, der har kapacitet og pligt til at informere offentligheden.

Anbefalinger:

- Etablering af "nationale informationscentre" om hjerneforskningen med ajourført information om lovgivning, den medicinske forskning, behandlingsmuligheder, valgfrihed og lignende spørgsmål. Et panel foreslog tilmed etablering af en europæisk organisation til styring og udbredelse af relevant information.
- Fremme tilgængeligheden via en "hjerneforsknings-portal" på internettet, der kunne omfatte både national og europæisk information.
- Supplere en hjerneforsknings-portal med fx etablering af et sted åbent for alle, hvor man kan henvende sig, også telefonisk og skriftligt. En sådan institution kunne søsættes som en fond. En gratis telefonservice (en "hjernesygdommenes hotline") blev anbefalet.

### **III.D. Tilskyndelse til informationsudveksling mellem eksperterne.**

Nogle paneler påpegede, at der ikke kun findes et svælg mellem eksperterne og offentligheden men også mellem eksperterne indbyrdes. Det fører til utilstrækkelige løsninger for patienterne og deres familier, fordi der er brug for information på alle områder af en persons liv, herunder om sociale og miljømæssige aspekter. Der er brug for bedre kommunikation mellem eksperterne for at bruge synergieffekten på informationsområdet og for at fremme nyskabende ideer og tilgange.

Anbefalinger:

- Fremme informationsstrømmen mellem eksperterne
- Tilskyndelse til en mere tværfaglig tilgang

### **III.E. Forbedring af uddannelserne**

Mange paneler påpegede betydningen af at uddanne både almenheden og behandlere. Især blev det anset for et vigtigt skridt hen mod en generelt øget bevidsthed i befolkningen, at de unge tidligt blev konfronteret med dette område. Nogle paneler understregede også nødvendigheden af at skabe en kritisk offentlighed ved at begynde med de unge, der så kunne blive kritiske og velinformerede patienter. Uddannelse af læger indenfor kommunikationsområdet udgør grundlaget for at øge bevidstheden fra den anden side af bordet.

Anbefalinger:

- Indfør emnet hjernesygdomme og hjerneforskning i skolernes pensum. Lærerne bør uddannes til dette.
- Indfør eller forøg kommunikationsfærdigheder i lægernes uddannelse for at forbedre læge-patient forholdet og kvaliteten i informationen.
- Læger bør gives mere tid til kommunikation og uafhængig refleksion.

### **III.F. Se hjernesygdomme i sammenhæng med individets sociale miljø**

Flere paneler hentydede til behovet for at inddrage aspekter i det sociale miljø i diskussionen om hjernesygdomme. Dette emne indeholder en bred vifte af mulige faktorer – fra psykisk stress forårsaget af vold i medierne til tekniske spørgsmål som, hvordan den hyppige brug af high-tech kommunikationsmidler påvirker hjernen.

Anbefalinger:

- Tilskyndelse til neurovidenskabelig forskning i og udgivelser om virkningerne af vold på Tv og i software produkter.
- Tilskyndelse til information om og forskning i skader forårsaget af hyppig brug af medier som mobiltelefon.

### **III.G. Forbedring af kvaliteten i medieformidlingen**

Panelerne er uenige om, hvordan man skal vurdere den rolle medierne spiller, men flere grupper kom med forslag til, hvordan man kunne højne kvaliteten i rapporteringen og informationen.

Anbefalinger:

- Brug af forskellige medier, som fx de populærvidenskabelige programmer om hjerneforskning, med videnskabelig vejledning.
- Skabe videnskabskanaler.
- Tilskyndelse til at bruge ekspertrådgivning i dokumentar- og underholdningsfilm for at påvirke deres plot og undgå forkert information eller påvirkning fra pressionsgrupper.
- Regering og andre interessehavere (sygesikring, pensionskasser, uddannelses- og omsorgscentre etc.) bør bruge medierne mere med henblik på disse emner.
- Forbedring af kvaliteten i den videnskabelige journalistik, blandt andet gennem brug af EU bevil-linger.
- Etablering af mere direkte informationskanaler mellem eksperter og patienter. Videnskabsfolk burde tilskyndes til umiddelbart at offentliggøre enhver ny udvikling inden for forskningen i de populærvidenskabelige medier.
- Behovet for et "filter" skal vurderes for at undgå en sensationsstyret formidling.

### **III.H. Bedre balance mellem den information der gives om konventionel behandling og alternativer til medicinsk behandling**

Et panel mente, at informationen om alternativer til den medicinske behandling tilbageholdes af de konventionelle eksperter og dele af medierne.

### **III.I. Tilskyndelse til borgerinitiativer**

Hvor de fleste paneler udelukkende påpegede manglen på information fra officielt hold eller medierne, påpegede to paneler at der også findes mange borgere, der ikke interesserer sig for at søge informationer, før de bliver ramt. Ifølge disse to paneler har borgerne selv et stort personligt ansvar for at opsøge informationer.

## **IV. Pres fra økonomiske interesser**

### **IV.A. Forøgelse af forskningen på områder med lav profit**

Generelt tillagde borgerne både grundforskningen og den anvendte forskning stor betydning. Alle panelerne udtrykte bekymring over den begrænsede økonomiske tiltrækning i at bedrive grundforskning og dermed faren for manglende midler. Der er meget høje barrierer omkring indførelsen af nye behandlinger på markedet. Borgerne frygtede, at der muligvis slet ikke vil blive udviklet behandlinger for sygdomme, som kun rammer få mennesker, når man tænker på den lange udviklingscyklus på 10-15 år og den store kommercielle risiko, der ligger i at udvikle medicinske behandlinger.

Supplerende hertil bemærkede et panel, at det somme tider er den offentlige opmærksomhed og politisk tilfældighed, der bestemmer forskningens dagsorden. For eksempel blev der postet store mængder forskningspenge ind i Creutzfeld-Jacobs syndrom (den form for kogalskab, der rammer mennesker), som kun ramte omkring 150 mennesker, mens massefænomenet demens stort set stadig er uløst. Et andet panel foreslog at opkræve skatter hos medicinalvareindustrien til finansiering af forskning i sjældne og "uprøftable" sygdomme.

Anbefalinger:

- En forenkling af afprøvning og processen for indføring af nye behandlinger.
- Skabe motivation hos medicinalvareproducenterne til at bedrive grundforskning.
- Undgå overflødig regulering, der kan kvæle forskningen.
- Tage initiativ til at oprette fonde, der støtter patienter med sjældne sygdomme.

### **IV.B. Fremme alternativer til den medicinske behandling**

Næsten alle paneler beklagede de kommercielle medicinske behandlings dominans sammenlignet med de supplerende tilgange, alternativer og forebyggelse. Hvor nogle paneler diskuterede dette spørgsmål mest som et spørgsmål om sundhedssystemernes kontrol, så andre på, hvordan man kunne sikre den ikke-medicinske behandling og forebyggelse økonomisk.

Anbefalinger:

- Brug offentlig dialog til fremme af alternativer til den medicinske behandling og til at begrænse den kommercielle dominans.
- Krav om at sygesikringen skal dække supplerende og ikke-medicinske behandlinger.

#### **IV.C. At skelne mellem medicin og livsstils-medicin**

Kun få paneler diskuterede den flydende grænse mellem farmaceutisk medicin og forbrugs- eller livsstils produkter. Man kan købe mere og mere medicin gennem mindre kontrollerede kanaler som supermarkeder, og man kan få flere og flere forbrugsgoder på apotekerne. Forbrugeren bliver presset til selv at skulle skelne mellem disse produkter.

Anbefalinger:

- Fremme uafhængig information om medicin, der placeres som livsstils-medicin.
- Opretholde forbudet mod reklamer for receptpligtig medicin.
- Gøre godkendelsen af medicin EU-dækkende og fjerne den fra den nationale lovgivning.

#### **IV.D. Bekæmpe at akademiske positioner misbruges til markedsføring**

Et panel mente, at akademiske tidsskrifter og konference ind imellem bliver misbrugt til markedsføring af et produkt.

Anbefaling:

- Et krav om, at finansieringskilde altid angives i akademiske bidrag

#### **IV.E. Tiltag mod overbehandling.**

Størstedelen af panelerne identificerede en fare for overbehandling af bestemte sygdomme. De fandt, at medicin ofte udskrives, fordi findes og er profitabel, snarere end fordi den er absolut nødvendig for patientens helbred. På samme måde sygeliggøres nogle tilstande, efterhånden som der fremkommer ny medicin.

Anbefaling:

- Brug kræfterne på at skabe konsensus om diagnosticering og behandling af ADHD og lignende forstyrrelser efter fælles, vedtagne retningslinjer

## **V. Lige adgang til behandling**

### **V.A. At fremme lige adgang til behandling**

Alle paneler var enige om vigtigheden af lige adgang til behandling. Af hensyn til solidariteten og den menneskelige værdighed blev retten til lige adgang understreget på samme måde af alle panelerne. Omfanget af den lige adgang blev specificeret, og panelerne udtrykte bekymring de steder, hvor den er besværliggjort. En del af forskelligheden i anbefalingerne kommer af nationale forskelle mellem sundhedsvæsenene. Mange paneler behandlede det faktum, at information om tilgængelige og/eller tilstrækkelige behandlinger er afgørende for at sikre den lige adgang. For mange paneler var den europæiske dimension vigtig. De foreslog adgang på tværs af landene.

Anbefalinger:

- En indsats for at sikre lige adgang uafhængig af alder, køn, etnisk baggrund, økonomisk formåen og social status.
- Sikring af at folk er velinformeret om behandlinger og ikke-medicinske alternativer for at undgå udelukkelse af bestemte muligheder.
- Støtte til selvhjælpsgrupper som en slags terapeutisk behandling for kronisk syge mennesker.
- Udvidelse af forståelsen for den nødvendige, forebyggende behandling og skabelse af institutioner og programmer hertil.
- Sørge for sammenlignelige tilbud på tværs af EU-medlemslandene.
- Definition af en basispakke, som alle borgere har ret til.

### **V.B. At afveje fordelingen af de begrænsede ressourcer i sundhedsvæsenet**

Problemet med at sikre den lige adgang i en situation med begrænsede ressourcer var vigtig for alle paneler. Med hensyn til det voksende behov for behandling af hjernesygdomme og med det i baghovedet, at alle lande står over for alvorlige økonomiske grænser for hvilke midler, der er til sundhed, var borgerne optaget af at finde veje til en retfærdig fordeling, og af hvordan man kunne stille krav til beslutningstagningen.

Anbefalinger:

- Inddrag borger- og patientorganisationer i beslutningstagningen vedrørende fordeling af ressourcerne.
- Gør kriterierne for prioriteringen gennemskuelige for borgerne.

### **V.C. Forbedring af kvaliteten i sundhedsvæsenet**

Mange paneler diskuterede på forskellige måder behandlingens kvalitet. De finder det nødvendigt hele tiden at forbedre behandlingen af mentalt syge patienter og ser et behov for fleksibilitet i sundhedsvæsenet.

Anbefalinger:

- Opmærksomhed på at læger og andre eksperter hele tiden efteruddannes.
- Sikring af patientens mulighed for at vælge behandling.
- Etablering af et system til godkendelse af nye behandlingsmetoder, der er hurtigt og rimeligt.
- Tilpas omsorgen til særlige grupper af mentalt syge (ældre, etniske grupper, socialt svage grupper ...)
- Fortsat sikre og forbedre rehabiliteringsprogrammer

### **V.D. Etablering af en fælles europæisk tilgang**

Nogle paneler – hovedsageligt fra lande med veludviklede sundhedsvæsen – tog fat på det faktum, at der er stor forskel på omsorgsforanstaltningerne i Europa. De mente, at Europa med udgangspunkt i bedre information om forskellene mellem de forskellige sundhedssystemer, herunder adgangen til og kvalitet i behandlingen, burde etablere en række basisrettigheder. Disse basisrettigheder til behandling, skulle gælde for hver eneste europæer. Næsten alle paneler ønskede lige adgang på tværs af landene i hele Europa.

### **V.E. Styrkelse af det offentlige sundhedsvæsen**

Alle paneler var enige om betydningen af et offentligt sundhedsvæsen for sikringen af lige adgang til behandling. De specifikke politikanbefalinger varierede i overensstemmelse med strukturen og finansieringen i de enkelte landes sundhedsvæsen. Et panel så ingen problemer i sit eget land, andre understregede det civile samfund og dets institutioners rolle i at sikre lige adgang, andre igen henviste til behovet for at have institutioner og specialister fordelt ud over hele landet, og endelig anbefalede nogle en drastisk forøgelse af midlerne, især i lyset af den forventede vækst i antallet af mentale sygdomme.

### **V.F. Høj prioritet til mennesker med neurodegenerative sygdomme**

Et panel foreslog særlige planer til at håndtere Alzheimers Disease på alle niveauer (finansielt, uddannelse af eksperter, adgang til behandling og omsorg for alle og hjælp til familierne). Dette skulle prioriteres højt, på samme måde som tidligere planer til bekæmpelse af kræft.

### **V.G. Flere penge til det offentlige sundhedsvæsen**

Kun få paneler krævede flere penge til sundhedssektoren for at udvikle niveauet af især den psykiatriske omsorg i de pågældende lande. De fleste paneler foreslog en omfordeling af midlerne i forbindelse med drejningen i sundhedsproblemerne hen mod psykiske sygdomme.



**V.H. Aldersmæssig forskelsbehandling**

Et panel diskuterede uden at kunne blive enige, om det ville være rimeligt at give højere prioritet til yngre patienter, fordi de i højere grad vil nyde godt af behandlingen end ældre patienter.

## VI Det frie valg

### VI.A. At gøre det muligt at træffe velinformerede valg

Panelerne understregede sammenhængen mellem information og valg. Efter deres mening har borgere i dag for lidt eller for dårlig information til at kunne foretage valg, der passer til deres situation, behov og personlige præferencer.

Anbefalinger:

- Der skal etableres en central databank over sundhedstjenester vedrørende mentale sygdomme, som er tilgængelige i de enkelte lande
- Der skal iværksættes regulering, som tvinger læger til at være grundige i samtaler med patienten om vedkommendes situation og mulige foranstaltninger
- Der skal dannes tværfaglige støtteteams for patienter og deres familier
- Den geografiske fordeling af diagnosticerings- og behandlingsenheder for patienter og deres familier skal fordeles bedres

### VI.B. At gøre det muligt at give informeret samtykke

Flere paneler forbandt stor værdi med princippet om "informeret samtykke", der forpligter lægerne til ikke kun at informere patienterne ordentligt, men også til at behandle vedkommende udelukkende i henhold til samtykket. Hverken læger eller slægtninge bør kunne sidde en patients vilje overhørig, hvis vedkommende stadig er i stand til at træffe beslutninger.

Anbefalinger:

- Regulering, der sikrer patientens muligheder for at vælge
- En tværfaglig gruppe, der skal definere "ubærlig psykisk lidelse". De definerede kriterier skal tjene som grundlag for love om dødshjælp uafhængigt af den offentlige mening, understregede en gruppe.

### **VI.C. At sikre et bredt udbud af behandlinger**

De fleste paneler gav deres tilslutning til, at den individuelle patient skulle have frihed til at vælge om og hvordan vedkommende ville behandles. Et panel opsummerede det som "valgfrihed har kun mening, hvis der er noget at vælge imellem".

Anbefalinger:

- Garanti for lige adgang til behandling. Dette er en selvindlysende forudsætning for valg
- En bred vifte af alternativer uden økonomisk risiko eller ulempe for patienterne. Den nationale lovgivning bør ikke begrænse valgfriheden
- Bevare og forøge adgangen til alternative, ikke-medicinske behandlingsmuligheder, som fx musik-, kunst-, sports- og lignende terapier.

### **VI.D. Bevidsthed om de økonomiske omkostninger**

Nogle paneler rejste spørgsmålet om afvejning af valgfriheden over for den voksende økonomiske byrde, som disse sygdomme vil komme til at udgøre for samfundet. En gruppe spurgte, om "de offentlige myndigheder altid vil have råd til valgfriheden?" De slog kraftigt til lyd for at øge opmærksomheden hos alle, herunder patienterne, om at ressourcerne er begrænsede.

Nogle paneler understregede, at de sociale sikringssystemer er hårdt pressede, og at de offentlige midler er begrænsede. De var tilbøjelige til at lægge større vægt på de økonomiske begrænsninger snarere end på en betingelsesløs sikring af patienternes valgfrihed. Andre understregede behovet for en bred vifte af forskning, af tilgængelige behandlingsmuligheder og af at valg kunne foretages uafhængigt af økonomiske restriktioner. Men panelerne fra lande med meget pressede social- og sundhedsbudgetter på den ene side og lande med en mindre anspændt situation på den anden havde ikke en dertilsvarende og klart udformet argumentation for eller imod større valgfrihed.

Anbefalinger:

- Omhyggelig prioritering af de offentlige midler.
- Gennemfør en klar informationspolitik vedrørende udgifter til forebyggende foranstaltninger, opfølgning og behandling.

### **VI.E. Sikring af bredde og variation i forskningen**

Nogle paneler påpegede, at stor forskningsbredde og -variation er en forudsætning for at opfylde målet om valgfrihed.

Anbefalinger:

- Forskningen bør ikke strømlines efter politiske, økonomiske eller materialistiske overvejelser. Den bør holdes åben i alle videnskabeligt relevante retninger (usikker, risikobetonet og højtflývende forskning uden umiddelbart anvendelige mål)

#### **VI.F. Bestemmelse af grænserne for det individuelle ansvar**

Panelerne stillede spørgsmålet om, i hvilken udstrækning en patient har mulighed for at vælge frit. Hvornår er en patient i stand til at træffe en god beslutning og hvornår ikke? Hvor nogle paneler talte om princippet om "patienten først", understregede andre nødvendigheden af at sidde lægers og - i meget mere begrænset omfang - familiemedlemmers beslutninger overhørig.

#### **VI.G. En strammere offentlig overvågning**

Et nationalt panel anbefalede etableringen af en national, uafhængig kommission eller en ombudsmand, der skulle kontrollere brugen af hjernebehandlinger gennem stikprøver (for at tjekke om en behandling er nødvendig eller ej, bliver ordentlig udført, etc.).

## Appendiks 2: Deltagere i det Europæiske Borgerpanel

Andrianopoulos Andreas	Greece
Ardizzone Carlo	Belgium French Cty
Argyropoulos Nikos	Greece
Athanassoglou Stathis	Greece
Barache Malika	France
Barbançon Antje	France
Bauwens Jo	Belgium Flemish Cty
Bena Danièle	France
Bird Peter	United Kingdom
Brotin Josette	France
Brunello Cristina	Italy
Bugyei Sarah	Denmark
Burne Sue	United Kingdom
Calabrò Paolo	Italy
Cifaldi Giuseppina	Italy
Collet Gérard	France
Cserna Éva	Hungary
Csontosné Csécsey Magdolna	Hungary
Damhuis Yvette	The Netherlands
Davidse Han	The Netherlands
Demirat Françoise	France
Depré Herman	Belgium Flemish Cty
Dermience Marie-Madeleine	Belgium French Cty
Deák Gergely	Hungary
Diamantis Vassilis	Greece
Dickson Sharron	United Kingdom
Didelon Valéry	France
Dodt Cornelia	Germany
Doucet Martha	Belgium French Cty
Duit Jannet	The Netherlands
Ecsedi Erzsébet	Hungary
Ferier Laurent	Belgium French Cty
Fisher Patti	United Kingdom
Franke Tamara	Germany
Fynbo Hanne	Denmark
Galli Emiliano	Italy
Garnavault Marie	France
Gelencsér András	Hungary
Georgiadis Daphne	The Netherlands
Giebels Arno	Belgium French Cty
Giordanetto Laurent	France
Goody Anthony	United Kingdom
Gray Pat	United Kingdom
Grubb Carsten	Denmark
Guerra Leon Ruben	Belgium Flemish Cty

Györfi Ildikó	Hungary
Heijens Inge	Belgium Flemish Cty
Hempel Gerda	Denmark
Henrich Helga	Germany
Huigen Tom	The Netherlands
Janssen Cees	The Netherlands
Janzen Eelco	The Netherlands
Jiang Hai-Chay	Belgium Flemish Cty
Johansen Anders	Denmark
Jonac Christophe	France
Jones Gordon	United Kingdom
Kambouri Vassilia	Greece
Kisfaludyné Tóth Erzsébet	Hungary
Kokkaliaris Yiannis	Greece
Koks Celeste	The Netherlands
Lagache Céline	France
Lakafosi Doxa	Greece
Le Royer Guillaume	France
Lebrun Marc	Belgium French Cty
Leone Pietro Antonio	Italy
Madar Carmen	Belgium Flemish Cty
Madsen Villy	Denmark
Mainolfi Serena	Italy
Majoros József	Hungary
Mangeard Sébastien	France
Mavrodontis Tassos	Greece
Menge Dagmar	Germany
Mezzullo Maria	Italy
Miller Ken	United Kingdom
Molnár István	Hungary
Naddeo Maria	Italy
Nikoloudaki Eleni	Greece
O'Hanlon Wendy	United Kingdom
Oberhuber Markus	Germany
Otto Hannelore	Germany
Papakrivopoulos Vassilis	Greece
Pequet Jean-Marie	Belgium French Cty
Personè Chantal	Italy
Petersen Søren	Denmark
Pluymers Rita	Belgium Flemish Cty
Rajakumar Kirsten	Denmark
Rickal Heinz	Germany
Roggi Stefano	Italy
Schön Stefan	Germany
Seegert Mogens	Denmark
Silvestri Marcello	Italy
Sipos István	Hungary
Skodell Henry	Germany
Skov Birgit	Denmark
Smith Angie	United Kingdom
Smith Robert	United Kingdom

Somaglia Isabella	Italy
Stanitz Józsefné Margit	Hungary
Stasinou Dolly	Greece
Stathopoulou Maria	Greece
Sveigaard Maria	Denmark
Szwarcensztein Max	France
Söhngen Rolf	Germany
Tanos Gábor	Hungary
Tartaglia Amato Antonio	Italy
Vakoufari Eleni	Greece
Van Damme Frank	Belgium Flemish Cty
Van Erp - Mauriks Karin	The Netherlands
Van Poucke Niek	Belgium Flemish Cty
Vanderreydt Patrick	Belgium Flemish Cty
Vanempten Marie Jose	Belgium Flemish Cty
Vanhoebrouck Maurits	Belgium Flemish Cty
van Nieuwburg Carla	The Netherlands
van Schooten Hans	The Netherlands
van den Steenhoven Bob	The Netherlands
Veber Per	Denmark
Verheijen Francine	Belgium Flemish Cty
Vestergaard Lene	Denmark
Vroustouri Toula	Greece
Willot Renée	Belgium French Cty
Wollner Frank	Germany
Zamecsnik Éva	Hungary
Zerahn Wolfgang	Germany

## Appendiks 3: Ekspertter ved de nationale konferencer

### Belgium - Flemish Community - 22-23-27<sup>th</sup> October 2005

**Rik Achten**, Neuroradiologist, UZ Gent  
**Paul Arteel**, Director of the Flemish Association for Mental Health Care  
**Luc Bonneux**, Doctor-epidemiologist, Knowledge Centre  
**Barbara Daled**, Test Gezondheid  
**Didier de Chaffoy**, Vice-president of Janssen Pharmaceutica  
Jacinta De Roeck, Senator  
**Jos Desmedt**, Chairman of the Scientific Association of Flemish General Practitioners  
**Dirk De Wachter**, Psychiatrist - Psychotherapist and the Head of the Family System Therapy Department linked to the University Psychiatric Centre St Jozef, Kortenberg  
**Mark Leys**, Medical sociologist, Knowledge Centre, Vrije Universiteit Brussel  
**Herman Nys**, Professor - Interfaculty Centre for Biomedical Ethics and Law, KULeuven  
**Bart Raymaeckers**, Ethicist, Higher Institute for Philosophy, KULeuven  
**Caroline Trouet**, Legal expert, Pharma.be  
**Christine Van Broeckhoven**, Scientific Director, Department of Molecular Genetics, University of Antwerp - Director of VIB  
**Muriël Vanderveeken**, Director of the Belgian Association for Depression  
**Dirk Van Roost**, Professor - Neurosurgeon, UZGent  
**Ilse Weeghmans**, Flemish Patients' Platform

### Belgium – French Community - 21-23<sup>rd</sup> October 2005

**Jean-Pierre Closon**, Assistant Director General, Federal Department for Health Care  
**Philippe Kinoo**, Assistant senior registrar, paedopsychiatric unit, Cliniques Universitaires Saint-Luc  
**Christian Leonard**, Head of Research and Development department at the “*Alliance Nationale de la Mutualité Chrétienne*”  
**Paul Lievens**, Professor - Université Catholique de Louvain, Psychiatrist and President of the *Fédération des associations Similes francophones*  
**Jean-Marie Maloteaux**, Neuropsychiatrist, Professor of Pharmacology, Université Catholique de Louvain, member of the Consultative Bioethics Committee of Belgium  
**Robert Poirrier**, Head of the Centre for the study of sleep and waking disorders, CETES-CHU de Liège and joint head of Department of Neurology  
**Eric Salmon**, Liege University Hospital Centre, Department of Neurology, Memory Centre and Medical Imagery Research Centre  
**Geneviève Schamps**, Professor of Medical Law, Catholic University of Louvain. Vice-President of the Federal Commission on Patients' rights



## Denmark - 4-7<sup>th</sup> November 2005

**Birgitte Bo Andersen**, Senior Hospital Physician, Department of Neurology, Memory Disorders Research Unit, N 6702, The Neuroscience Centre, Rigshospitalet, University Hospital, Copenhagen

**Claus Bræstrup**, President and CEO, Lundbeck

**Kirsten Bonfils**, Psychologist, Psychological Clinic, Helsingør.

**Hysse Birgitte Fochhammer**, Ph.D. Leading Neuropsychologist, Amtssygehuset in Glostrup

**Christian Gerlach**, Research Manager, M.Sc. in Neuropsychology, Ph.D, Learning Lab Denmark, Danish University of Education

**Albert Gjedde** MD DrMed FAAAS FRS(C), Professor of Medical Neurobiology, University of Aarhus, Professor of Neurology & Neurosurgery, McGill University, Canada.

**Maja Horst**, Ph.D., Assistant Professor. Department of Management, Politics and Philosophy. Copenhagen Business School.

**Klaus Lindgaard Høyer**, Assistant Professor, Ph.D. Department of Health Services Research, Institut of Public Health. University of Copenhagen.

**Helge Kjersem**, Chief Executive Director, MD, Ph.D, MBA, Herlev University Hospital.

**Peter la Cour**, Associate Professor, Department of Health Psychology. Institute of Public Health, University of Copenhagen.

**Helle Bødker Madsen**, Associate professor, Department of Public Law and International Law, School of Law, University of Aarhus

**Jesper Mogensen**, Professor of Neuroscience, Unit for Cognitive Neuroscience (UCN), University of Copenhagen. Director of ReCBIR

**Gitte Moos Knudsen**, MD, DMsc, Professor, Chief Neurologist, Department of Neurology and Neurobiology Research Unit. Rigshospitalet. Copenhagen University Hospital.

**Andreas Roepstorff**, cand.scient (biology), cand.phil, Ph.D. (anthropology), Associate Professor, Center for Functionally Integrative Neuroscience and Department of Social Anthropology, University of Aarhus.

**Raben Rosenberg**, Medical director, professor, Dr.Med.Sci, Psychiatric Hospital in Aarhus

**Tine Palmiskov**, Chairman of the ADHD Association in Frederiksborg Region.

## France – 25-27<sup>th</sup> November 2005

**Eric Abadie**, Director of therapeutic evaluation at the French Agency for the Safety of Health Products

**Jean-Claude Ameisen**, President of the ethics committee at the National Institute for Health and Medical Research (Inserm) and member of the National Consultative Ethics Committee

**Dominique Beauchamp**, Speech therapist at the Centre Hospitalier Universitaire in Tours and vice president of France Alzheimer

Dorothee Benoit-Browaeyns, Science journalist

**Pierre-Henri Castel**, Psychoanalyst, philosopher and researcher at the Centre for Psychotropic Research, Mental Health and Society

**Bernard Esambert**, President of the Federation for Brain Research

**Evelyne Friedel**, President of Autism France

**Françoise Forette**, Technical Adviser at the ministry for social security, the elderly, the disabled and the family, and director of the National Gerontology Foundation

**Pierre Fournieret**, Child Psychiatrist at the Institute of Cognitive Sciences, who was involved with the Inserm report "Behavioural Disorders in Children and Adolescents"

**Didier Jayle**, President of the inter-ministerial task force against drugs and addiction

**Yves Juillet**, Advisor to the president at the Association of Pharmaceutical Companies (LEM)

**Bernard Guéguen**, Head of the clinical neurophysiology department at the Sainte-Anne Hospital and expert at the Court of Appeal in Paris

**Paulette Guinchard**, Vice-President of the National Assembly and junior minister for the elderly in 2001

**François Lemaire**, Head of the intensive care unit at the Henri-Mondor Hospital, Créteil

**Marie-Hélène Mouneyrat**, General Secretary of the National Consultative Ethics Committee  
**Françoise Pétry**, Editor-in-chief of the *Cerveau & Psycho (Brain & Psyche)* review  
**Philippe Pignarre**, Publisher and former top executive in the pharmaceutical industry  
**Nicole Questiaux**, who chaired the Standing Conference of European Ethics Committees under the aegis of the Council of Europe, former member of the UNESCO International Bioethics Committee and member of the National Consultative Ethics Committee from 1983 to 2004  
**Didier Sicard**, President of the National Consultative Ethics Committee  
**Edouard Zarifian**, Emeritus Professor of psychiatry and medical psychology at the University of Caen

**Germany – 25-27<sup>th</sup> November 2005**

**Björn Burkhardt**, Professor of Criminal Law, Criminal law procedure, Federal and International Criminal Law, Mannheim University  
**Hartmuth Horstkotte**, Chief Judge at the Federal Court of Justice a. D. (retired)  
**Frank Tennigkeit**, Max-Planck-Institut für Hirnforschung, Frankfurt am Main  
**Viola Balz**, Department of History of Natural Sciences, Technical University Braunschweig  
**Matthias Kettner**, Institute of Philosophy, University Witten/ Herd  
**Joachim Glaubrecht**, Association of Psychiatry Survivors  
**Stephan Schleim**, Clinical Psychiatry and Psychotherapy, Johann Wolfgang Goethe-University, Frankfurt am Main  
**Olaf Schmidt**, Science Journalist  
**Detlev Boeing**, Federation of hyperactive children associations  
**Ulrike Karberg**, Merz Pharmaceuticals GmbH  
**Cornelia Stolze**, Science Journalist  
**Elisabeth Hildt**, Professor of Ethics of Bio-sciences, Eberhard-Karls-University Tübingen  
**Karl-Heinz Pantke**, Reasearcher's Association for improving the living conditions of persons suffering from the Locked-in-Syndrom  
**Patrizia Tolle**, Institute of Applied Care Research, University Bremen  
**Andreas Zieger**, Evangelist Hospital Oldenburg

Greece – 21-23<sup>rd</sup> October 2005

**Demosthenis Agrafiotis**, Professor of Sociology, Sociology Department, National School of Public Health  
**Giorgos Alevizopoulos**, Assistant Professor of Psychiatry and Psychopharmacology in the Department of Mental Health and Behavioral Sciences of the Faculty of Nursing of the University of Athens.  
Panagiotis Altanis, Social Worker – Political Scientist, National School of Public Health  
**Spyros Efthimiopoulos**, Assistant Professor, Biology Department, University of Athens  
**Tina Garanis – Papadatos**, Teaching and Research Assistant, Department of Public Health, National School of Public Health.  
**Petros Giannoulatos**, Director of National School of Public Health  
**Maria Kakavoulia**, Assistant Professor of Rhetoric and Stylistics, member of the Hellenic Aphasia Association (member of the Advisory Board)  
**George Karalis**, Professor of Health Economics, National School of Public Health  
**Hlias Kouvelas**, Professor of Physiology, Head of the Physiology Department, University of Patras.  
**George Kostopoulos**, Professor of Neurophysiology, School of Medicine, University of Patras.  
**Marianna Lamprou**, Head of Communication, Greek Alliance of Rare Diseases  
**Rebecca Matsa**, General Director of Cellular and Molecular Neurobiology, Hellenic Pasteur Institute.  
**Alexandra Oikonomou**, Doctor of Neuropsychology, School of Philosophy, Department of Psychiatry, University of Athens.  
**Georgios C. Papadopoulos**, Professor of Anatomy and Histology, Aristotle University of Thessaloniki (member of the Advisory Board)  
**Chara Politi**, Speech therapist, Hellenic Association of Scientists Speech Pathologists / Speech Therapists.  
**Thanasis Protopappas**, Senior Researcher, Deputy Head of Voice Technology, Institute for Language and Speech Processing.  
**Dionisios Simopoulos**, Director of New Digital Planetarium, Eugenides Foundation  
**Fotini Stylianopoulou**, Professor of Biology, University of Athens, President of the Hellenic Brainscience Society (member of the Advisory Board)  
**Manos Tsalamaniotis**, Child Psychologist, Special Scientific Associate of the Hellenic Association of Patients with Multiple Sclerosis.  
**Stefanos Tsolakidis**, Aeronautical Engineer, Expert in Defense Technology.  
**Athanase Tzavaras**, Professor of Psychiatry, University of Athens, Department of History and Philosophy of Science. Co-director of the Collection of Psychological, Psychiatric and Psychoanalytical books. Member of the editorial board of the Greek psychoanalytical journal “Ek ton Ysteron”.  
**Grigorios Vaslamatzis**, Associate Professor of Psychiatry, Medical School, University of Athens  
**George Zarkadakis**, Dr of Artificial Intelligence, Director of Focus Magazine (Greek edition)

#### **Hungary – 4- 6<sup>th</sup> November 2005**

**Miklós Antal**, Professor, Head of Institute, Institute of Anatomy and Histology, University of Debrecen  
**György Bárdos**, Associate Professor, Institute of Physiology and Neurobiology, Eötvös Lóránd University  
**Zsuzsa Füzesi**, Associate Professor, Deputy Manager, Institute of Behavioural Sciences, University of Pécs  
**Mária Kopp**, Professor, Head of Institute of Behavioural Sciences, Semmelweis University  
**Eszter Márkus**, Project Manager, Project for Nonprofit Sector Analysis, EMLA  
**Imre Szebik**, Bioethicist, Institute of Behavioural Sciences, Semmelweis University  
**András Szepesi**, Deputy Manager, Perfekt Consulting, Training and Publishing Company  
**József Varga**, Senior Lecturer, Institute of Behavioural Sciences, Pécs University

#### **Italy – 11-13<sup>th</sup> November 2005**

**Carlo Hanau**, University of Bologna, Expert on statistics, legal aspect, works with associations of parents of mentally disabled children – Anfas.  
**Dario Sacchini**, MD PhD Istituto di Bioetica, Facoltà di Medicina e Chirurgia "Agostino Gemelli," Università Cattolica del Sacro Cuore, Roma  
**Linda Caffarelli**, Medical doctor, President of ANGSA, the National Association of Parent of Autistic children  
**Annamaria Nazzaro**, MD, Director of the sector for Epilepsy – Maternal and Child Operational Sector – Naples Health District 81  
**Carmela Morabito**, Professor - History of Neurosciences and Philosophy of Science - University of Tor Vergata, Rome

#### **The Netherlands – 4-7<sup>th</sup> November 2005**

**Inez de Beaufort**, Professor of Medical Ethics, Erasmus University of Rotterdam  
**Gerard J. Boer**, Researcher at the Dutch Institute for Brain Research, Chairman of the Neuro-federation.  
**Maarten Boon**, Director of strategy and development at Agis Health Insurance  
**Trudy Dehue**, Professor of theory and history of Psychology at the University of Groningen  
**Aly van Geleuken**, Head of the National Fund for Mental Healthcare – Depression centre  
**Gerrit Glas**, Psychiatrist, Professor of reformational philosophy at the University of Leiden  
**Peter Hagoort**, Professor of cognitive science at the Radboud University Nijmegen and director of the F.C. Donders Centre for Cognitive Neuro Imaging  
**Eva Hoogland**, Coordinator in the cognitive department, NWO  
**Riekje van Nies**, Deputy Director of Hersenstichting Nederland  
**Rudolf van Olden**, Medical Director of Eli Lilly Netherlands  
**Jos Rensing**, General practitioner in The Hague  
**Maartje Schermer**, Doctor, Ethicist, Member of the medical-ethical review board of the Erasmus University Rotterdam's Medical Centre  
**Henk Smid**, Director of Zon MW  
**Willem van Tilburg**, Psychiatrist, Professor of Psychiatry University of Amsterdam  
**Rien Vermeulen**, Professor of Neurology at the Academic Medical Centre Amsterdam

**United Kingdom – 14- 16<sup>th</sup> October 2005**

**Andrea Bilbow**, Founder and director ADDISS (The National Attention Deficit Disorder Information and Support Service).

**Tor Butler-Cole**, Lecturer in medical ethics at King's College London and trainee barrister.

**Laura Cockburn**, Senior Educational Psychologist, Haringey Council.

**Paul Corry**, Director of Campaigns and Communications, Rethink severe mental illness.

**Chris Frith**, Professor of Neuropsychology, University College London.

**Stephen Gentleman**, Reader in Experimental Neuropathology, Department of Neuroscience, Imperial College London

**Carolyn Johnston**, Advisor in Medical Law & Ethics at King's College, London and Senior Lecturer in Law at Kingston University.

**Nick Johnson**, Acting Chief Executive, Social Care Association

**Elizabeth Mitchell**, External Communications Manager, Medical Research Council

**Jolanta Opacka-Juffry**, Senior Lecturer in Neuroscience, School of Human and Life Sciences, Roehampton University.

**Andrew Palethorpe**, Department of Health

**Ian Ragan**, Head of European Scientific Affairs for Eli Lilly

**Geraint Rees**, Wellcome Senior Research Fellow, Institute of Neurology, University College London

## Appendiks 4: Ekspertter ved Det Europæiske Konvent

**György Bárdos**, Associate Professor, Institute of Physiology and Neurobiology, Eötvös Lóránd University in Budapest - Hungary

**Axel Cleeremans**, Director of the Cognitive Science Research Unit at the Free University of Brussels (ULB) and a Senior Research Associate of the National Fund for Scientific Research - Belgium

**Dirk De Wachter**, Psychiatrist-Psychotherapist and the Head of the Family System Therapy Department linked to the University Psychiatric Centre St Jozef, Kortenberg where he also chairs the Ethical Committee - Belgium

**Marc Jeannerod**, Neurophysiologist and Professor at Claude Bernard University of Lyon – France

**Elias D. Kouvelas**, Professor and Head of Neurophysiology, Medical School, University of Patras - Greece

**Pierre Magistretti**, Professor of Neuroscience and Co-Director of the Brain and Mind Institute at Switzerland's Federal Institute of Technology; Director of the Centre for Psychiatric Neuroscience at the University of Lausanne Medical School and Hospital

**Raluca Nica**, President of GAMIAN Europe since 2004 and Executive Director of the Romanian League for Mental Health since 1995

**Olivier Oullier**, Assistant Professor Human Neurobiology Laboratory, University of Provence-CNRS in Marseilles – France. Research Associate at the Centre for Complex Systems and Brain Sciences (Florida Atlantic University, Boca Raton, USA) and the Human Factors Research Laboratory (University of Minnesota, Minneapolis, USA)

**Ian Ragan**, Consultant to Eli Lilly for European Scientific Affairs and Member of the Research Directors Group of EFPIA and Acting Director of the European Brain Council – United Kingdom

**Michael Rogers**, Adviser for Science and Ethics at the Bureau of European Policy Advisors (BEPA) and Head of the Secretariat of the EGE, the European Group on Ethics in Science and New Technologies, an advisory body reporting to the President of the European Commission

**Steven Rose**, Neurobiologist, Professor and Chair of the Department of Biology and Director of Brain and Behaviour Research Group at the Open University, United Kingdom

**Didier Sicard**, President of the National Consultative Ethics Committee - France

## Appendiks 5: Partnerorganisationer og facilisatorer

### **Partner Consortium**

A consortium of 12 partner organisations, including parliamentary technology assessment bodies, science museums, academic institutions and public foundations from nine European countries launched the initiative in 2004 with the support of the European Commission. These internationally renowned organizations, with long experience in drawing citizens into discussions over emerging technologies, have brought the precise mix of policy and methodological expertise required to traverse the uncharted territory of cross-national European conversation.

### **King Baudouin Foundation, project coordinator and co-funder (Belgium)**

This public benefit foundation, independent of government support and influence, works on improving living conditions for the population at large.

More information: <http://www.kbs-frb.be>

### **University of Westminster (UoW, London)**

The centre for the study of democracy (CSD) at the UoW are providing scientific and methodological advice..More information: <http://www.wmin.ac.uk/>

### **Flemish Institute for Science and Technology Assessment (Flemish Community, Belgium)**

The Technology Assessment organisation of the regional parliament of Flanders.

More information: <http://www.viwta.be>

### **Danish Board of Technology (Denmark)**

The Danish Board of technology is the parliamentary technology assessment institution of Denmark.

More information: <http://www.tekno.dk>

### **Cité des Sciences et de l'Industrie (France)**

A science museum which promotes the dialogue between science and society.

More information: <http://www.cite-sciences.fr>

### **Stiftung Deutsches Hygiene-Museum (Germany)**

A science museum which promotes discussion on the trends in science and research. More information:

<http://www.dhmd.de>

### **Fondazione IDIS Città della Scienza (Italy)**

A non-profit making organisation whose Science Centre aims to establish a dialogue between science and society. More information: <http://www.cittadellascienza.it>

### **Rathenau Institute (The Netherlands)**

An independent organisation established and financed by the Dutch Ministry of Education, Culture and Science whose task is to support the formation of public and political opinion with respect to developments in science and technology. More information: <http://www.rathenau.nl>

**Science Museum's Dana Centre (United Kingdom)**

The Dana Centre is the Museum's new venue for adults to discuss contemporary science and has become a national focus of public engagement with science activities.

More information: <http://www.sciencemuseum.org.uk>

**University of Debrecen, Medical and Health Science Centre (Hungary)**

One of the focal points of medical research in Hungary. Several of its basic science and clinical departments carry out brain research.

More information: <http://www.ceebd.co.uk/ceed/un/hu/hu005.htm>

**Eugenides Foundation (Greece)**

An independent, non-profit welfare organisation with a mission to enhance the scientific, technological and technical education of the Greek youth and to promote science and technology to the wider public.

More information: <http://www.eugenfound.edu.gr>

**University of Liège, SPIRAL (French Community, Belgium)**

The Spiral (Scientific and Public Involvement in Risk Allocations Laboratory) is a research centre in the field of risk analysis and public participation. The centre promotes methods of deliberative democracy about scientific progress and technological innovation.

More information: <http://www.ulg.ac.be/spiral>

The initiative also has the support of the [European Commission](#), Directorate-General on Research under the 6th Framework Programme for Research and Technological Development in the European Union



## **Facilitators 2<sup>nd</sup> Convention**

### **European Facilitation team**

Daniel Stone, Global Voices – United States

Natasha Walker, IFOK - Germany

Mark Hongenaert, Time-Out! - Belgium

### **National Facilitators**

Florence André-Dumont – French Community, Belgium

Alison Crowther – United Kingdom

Marta Csabai – Hungary

Luc Dewulf – Flemish Community, Belgium

Antje Grobe - Germany

Ida Jongsma – The Netherlands

### **Producers**

Stef Steyaert, viWTA, Belgium

Steve Brigham, Global Voices – United States

### **Writing process**

Emerald Dickson, Linguanet - Belgium

Karin Rondia, science journalist - Belgium

Marjan Slob, publicist – The Netherlands

Andrea Fischer, IFOK - Germany

Felix Oldenburg, IFOK - Germany

Rine van Est, Rathenau Institute – The Netherlands

Mette Seier Helms - Denmark

Luca Simeone - Italy

George Zarkadakis – Greece

Michelle Seban - France

Milena Riede - Germany

# Appendiks 6: Program for det Europæiske Konvent

## Outcomes

The Second European Citizens' Convention is the culminating event of the Meeting of Minds project. The 126 panellists will review their national findings and develop a Europe-wide consensus on the issues and recommendations for action. Their product will be a European Citizens' Assessment report. This report is the citizens' input into policymaking and will include their collective response covering:

Findings (observations, opinions, conclusions, recommendations, and proposals) within the six key themes concerning Brain Sciences that were identified at the First European Citizens' Convention in June 2005

Feedback about the European Citizens' Deliberation process

## Agenda

Friday 20 January:

- 12:00      Welcome and registration  
              at the Bedford Hotel, Rue du Midi/Zuidstraat 135, 1000 Brussels
- Buffet Lunch
- 1:00      Plenary:  
              Welcome Address and Introduction to Second European Citizens' Convention  
              Gerrit Rauws, Director at the King Baudouin Foundation and  
              Jean-Michel Baer, Director of the Directorate for Science and Society,  
              DG Research, European Commission  
              Welcome Statement by Resource Persons present
- Overview of the Second Convention structures, ground rules and roles  
              Daniel Stone, Lead Facilitator

- 1:45      Carousel Session:  
Warm-up, introduction to Carousel, introduction of the first of the two themes assigned to that Carousel
- Carousel 1: Freedom of Choice & Pressure of Economic Interests  
Carousel 2: Regulation and Control & Equal Access to Treatment  
Carousel 3: Public Information and Communication & Normalcy vs Diversity  
Mark Hongenaert, Natasha Walker and Daniel Stone, Lead Facilitators
- (NOTE: all citizens are divided among 3 Carousels, each of which will focus primarily on developing recommendations for two of the six themes)*
- 3:45      BREAK
- 4:00      Carousel Session:  
Agree on draft recommendations for first theme
- 5:40      BREAK
- 6:00      Carousel Session:  
Agree on draft recommendations for first theme (cont'd.)
- 7:40      Carousel Session:  
Prepare for European Café  
Reflect on Carousel process and make adjustments
- 8:10      CLOSE
- 8:30      Dinner at Hotel Bedford

Saturday 21 January:

- 8:30            Plenary:  
Overview of day, Orientation to European Café
- 9:00            European Café:  
Citizens and the Public will rotate to the other two Carousels to review and give input into the draft recommendations developed by the other Carousels
- 11:00           Carousel Session:  
Review input from other Carousels/Public and finalize recommendations for first theme
- 12:30           Lunch at Hotel
- 2:00            Carousel Session:  
Introduction of second of two themes assigned to that Carousel
- 3:45            BREAK
- 4:00            Carousel Session:  
Agree on draft recommendations for second theme
- 5:40            BREAK
- 6:00            Carousel Session:  
Agree on draft recommendations for second theme (cont'd.)
- 7:35            Carousel Session:  
Prepare for European Café  
Reflect on Carousel process and make adjustments
- 8:15            CLOSE
- 8:45            Walking Dinner at the Royal Museums of Fine Arts (Place Royale 1-2, 1000 Brussels):  
Visit of the Panamarenko Exhibition and Dinner

Sunday 22 January:

- 8:30            Plenary:  
Overview of day, Orientation to European Café
- 9:00            European Café:  
Citizens and the Public will rotate to the other two Carousels to review and give input into the draft recommendations developed by the other Carousels
- 11:00           Carousel Session: Review input from other Carousels/Public and finalize recommendations for second theme
- 12:30           Lunch at Hotel
- 1:30            Story Painting Exercise for Citizens and Public  
Reinhard Kuchenmueller, Graphic Facilitator
- 2:15            Plenary: Review of Reports for Themes 1 - 3
- 2:45            National Panels Meet
- 3:30            BREAK
- 3:45            Plenary: Review any Objections/Amendments
- 5:00            BREAK
- 5:15            Plenary: Review of Reports for Themes 4 – 6
- 5:30            National Panels Meet
- 6:15            BREAK
- 6:30            Plenary: Review of any Objections/Amendments
- 7:45            Plenary: Give Feedback on Second European Convention; Review preparations for visit to European Parliament
- 8:15            CLOSE
- 8:30            Dinner/Celebration at Hotel Bedford

**Public Presentation of the European Citizens' Assessment Report at the European Parliament, 23 January 2006**

Registration at the European Parliament  
Rue Wiertz/Wiertzstraat, 1047 Brussels

**Chair:** Silvana Koch-Mehrin MEP

Welcome address

Silvana Koch-Mehrin, MEP

Janez Potočnik, EU Commissioner for Science and Research (video message)

Gerrit Rauws, Director King Baudouin Foundation

10.50 Presentation of the Final European Citizens' Assessment Report and Outcomes of the European Citizens' Deliberation on Brain Science

Representatives of the European Citizens' Panel

*Moderator:* Andrea Fischer

11.30 Handing over the European Citizens' Assessment Report to  
- Octavi Quintana Trias, Director, Directorate Health, DG Research, European Commission  
- Philippe Busquin MEP, Chair of STOA

11.45 Dialogue with European Citizens' Panel and European Policy-makers, Experts and Stakeholders

- Dorette Corbey, MEP

- Mary Baker, European Federation of Neurological Associations (EFNA) and European Brain Council (EBC)

- Pierre Magistretti, University of Lausanne and European DANA Alliance for the Brain (EDAB)

- Michael Rogers, Adviser Science and Ethics, Bureau of European Policy Advisers, European Commission

- Philippe Galiay, Directorate Science and Society, Unit Governance, DG Research, European Commission

- Georgina Georgiou, Cabinet of the Commissioner for health and Consumer Protection, European Commission

*Moderator:* Andrea Fischer

Closing remarks by Gerrit Rauws and Silvana Koch-Mehrin

1.00 Lunch and Awarding of Certificates

2.00 **Press briefing** at the Hotel Renaissance, Rue du Parnasse 19, 1050 Brussels with some Representatives of the European Citizens' Panel and Experts & Stakeholders

## Colophon

### **The European Citizens' Assessment Report is a joint report of the Meeting of Minds European Citizens'**

**Panel:** Andreas Andrianopoulos, Carlo Ardizzone, Nikos Argyropoulos, Stathis Athanassoglou, Malika Barache, Antje Barbançon, Jo Bauwens, Danièle Bena, Peter Bird, Josette Brotin, Cristina Brunello, Sarah Bugyei, Sue Burne, Paolo Calabrò, Giuseppina Cifaldi, Gérard Collet, Éva Cserna, Magdolna Csontosné Csécsey, Yvette Damhuis, Han Davidse, Françoise Demirat, Herman Depré, Marie- Madeleine Dermience, Gergely Deák, Vassilis Diamantis, Sharron Dickson, Valéry Didelon, Cornelia Dodt, Martha Doucet, Jannet Duit, Erzsébet Ecsedi, Laurent Ferrier, Patti Fisher, Tamara Franke, Hanne Fynbo, Emiliano Galli, Marie Garnavault, András Gelencsér, Daphne Georgiadis, Arno Giebels, Laurent Giordanetto, Anthony Goody, Pat Gray, Carsten Grubb, Ruben Guerra Leon, Ildikó Györfi, Inge Heijens, Gerda Hempel, Helga Henrich, Tom Huigen, Cees Janssen, Eelco Janzen, Hai-Chay Jiang, Anders Johansen, Christophe Jonac, Gordon Jones, Vassilia Kambouri, Erzsébet Kisfaludyné Tóth, Yiannis Kokkaliaris, Celeste Koks, Céline Lagache, Doxa Lakafosi, Guillaume Le Royer, Marc Lebrun, Antonio Leone Pietro, Carmen Madar, Villy Madsen, Serena Mainolfi, József Majoros, Sébastien Mangeard, Tassos Mavrodontis, Dagmar Menge, Maria Mezzullo, Ken Miller, István Molnár, Maria Naddeo, Eleni Nikoloudaki, Wendy O'Hanlon, Markus Oberhuber, Hannelore Otto, Vassilis Papakrivopoulos, Jean-Marie Pequet, Chantal Personè, Søren Petersen, Rita Pluymers, Kirsten Rajakumar, Heinz Rickal, Stefano Roggi, Stefan Schön, Mogens Seegert, Marcello Silvestri, István Sipos, Henry Skodell, Birgit Skov, Angie Smith, Robert Smith, Isabella Somaglia, Margit Stanitz Józsefné, Dolly Stasinou, Maria Stathopoulou, Maria Sveigaard, Max Szwarcensztein, Rolf Söhngen, Gábor Tanos, Antonio Tartaglia Amato, Eleni Vakoufari Eleni, Frank Van Damme, Karin Van Erp – Mauriks, Niek Van Poucke, Patrick Vanderreydt, Marie Jose Vanempten, Maurits Vanhoebrouck, Carla van Nieuwburg, Hans van Schooten, Bob van den Steenhoven, Per Veber, Francine Verheijen, Lene Vestergaard, Toula Vroustouri, Renée Willot, Frank Wollner, Éva Zamecsnik, Wolfgang Zerahn

### **Support of the writing process during the 2nd European Citizens' Convention:**

Emerald Dickson, Karin Rondia, Marjan Slob, writer-editors

### **Coordination of the writing process:**

Rinie van Est, Rathenau Institute  
Andrea Fischer, Felix Oldenburg, IFOK

### **Project coordination by the King Baudouin Foundation:**

Gerrit Rauws, Tinne Vandensande, Catherine Dupont, Ann Nicoletti, Séverine De Potter

## Appendiks 7: Det danske borgerpanels kommentarer til den europæiske rapport.

The Danish panel appreciates that the following issues are included in the final document:

- The focus on guarantee of dignity and life quality.
- The focus on early diagnosis.
- The focus on improving education curricula; but we think that education of children has too much priority over education in the whole society.
- The issue on citizen participation in regulation and control.
- The focus on research in prevention of brainrelated diseases
- Research in alternatives to medical treatment.
- Equal access (regarding financing) to treatment for the acute and the chronically ill.
- The focus of diversity as a source of richness in society.

In general though we think, that research in the healthy brain for the purpose of understanding and developing the positive potential of the brain has too little focus, and that problems and disease is overemphasized.



