



## **2016: Høring om Melding St. 34 (2015-2016)**

### **Melding til Stortinget**

### **Verdier i pasientens helsetjeneste. Melding om prioritering**

Hjernerådet deltok på høring i Stortingets Helse- og omsorgskomite i forbindelse med deres behandling av saken høsten 2016. Hjernerådets høringsuttalelse er notatet som ble levert komiteen.

### **Notat til Helse- og omsorgskomiteen, til høringen om prioriteringsmeldingen, Meld. St. 34 (2015-2016)**

#### **Om Hjernerådet og hjernesykdommer**

Hjernerådet er en paraplyorganisasjon med 44 medlemmer. Dette er brukerorganisasjoner, faglige foreninger, forskningsgrupper og -nettverk, samt behandlingsinstitusjoner. Våre brukerorganisasjoner har samlet ca. 100.000 enkeltmedlemmer. Våre fagmiljøer omfatter flere tusen fagpersoner. Våre medlemmer er i kontakt med store pasientgrupper som pasienter med demens ca. 80.000 raskt økende pga. større eldrebefolkning, hjerneslag med 70.000 som lever videre etter et hjerneslag mens det er ca. 15.000 nye tilfeller per år, og epilepsi med ca. 45.000 pasienter. MS, Parkinson, Cerebral Parese (hjerneskode i tidlig alder) og hjernesvulst har ca. 10.000 hver, mens det er ca. 5.000 med ryggmargsskade. Det finnes sjeldne, men svært alvorlige sykdommer som for eksempel amyotrofisk lateral sklerose (ALS) ca. 400 pasienter og ca. 100 nye tilfelle per år. Vi har hyppige og mindre alvorlige sykdommer som migrene som gir flere hundre tusen nordmenn store plager og mange tapte arbeidsdager i arbeidslivet. Psykiatriske lidelser som schizofreni og manisk depressive lidelser, regnes også som hjernesykdom. Dette er eksempler. Felles for hjernesykdommene er at sykdomsprosessen rammer nervesystemet, og at behandling og rehabilitering ofte bygger på de samme prinsippene. Sykdom og skade i hjernen og nervesystemet kan ofte forebygges og bør forebygges. Behandlingen må målrettes mot sykdommens årsaker. Opptrening og aktiv rehabilitering er avgjørende for å forbygge langvarige og alvorlige helsetap.

Til sammen vil ca. 30 prosent av befolkningen få en nevrologisk sykdom i løpet av livet, dvs. sykdom i hjernen eller nervesystemet, samt enkelte muskelsykdommer. 25-30 prosent av våre helseutgifter går til behandling og oppfølging av hjernepasienter, viser store europeiske studier. Hjerneforskningen gir stadig ny kunnskap som allerede fører til nye og bedre behandlingsmetoder til beste for pasienter. Mer vil komme i fremtiden.

#### **Hjernesykdommene er underprioritert sett ut fra prioriteringskriteriene i meldingen**



Hjernerådet mener at hjernesykdommer er et svært underprioritert område, til tross for det store omfanget og de enorme utfordringene feltet representerer. Under tar vi for oss prinsippene for prioritering i Meld. St. 34 vurdert med hensyn på hjernesykdommer: Nyttekriteriet: Hjernesykdommene bør ha høy prioritet, fordi aktuelle tiltak mot sykdommene gir 1) økt overlevelse og redusert funksjonstap 2) fysisk og psykisk funksjonsforbedring 3) reduksjon i smerter, fysisk og/eller psykisk ubehag. Disse tre punktene er nettopp nevnt i Meld. St. 34, jf. sammendraget side 12.

Ressurskriteriet: Hjernesykdommene bør ha høy prioritet fordi, aktuelle tiltak mot sykdommene oftest krever moderate ressurser til tross for stor nytte. Det må være et mål å få ned de store lidelsene og de høye kostnadene som disse sykdommene fører til i dag.

Alvorlighets-kriteriet: Hjernesykdommene bør ha høy prioritet, fordi hjernesykdommer er alvorlige, jf. omtalen i Meld. St. 34: 1) hjernesykdommer gir økt risiko for død og stor risiko for langvarige funksjonstap og helsetap, slik det er definert av Norheim-utvalget 2) graden av fysisk og psykisk funksjonstap er stor 3) hjernesykdommene medfører både smerter, og fysisk og psykisk ubehag for mange mennesker.

Hjernesykdommer er oftest kroniske. Forholdene nevnt over gjelder både for nå-situasjonen og fremtidige leveår. Når hjernesykdommer oppstår, haster det å få rask helsehjelp, slik at vi kan forbygge videre hjerneskade og helsetap. God forebygging vil kunne spare ressurser. Hjernesykdommene oppfyller derfor alle kriterier for alvorlighet omtalt i Meld. St. 34.

## **Hjernesykdommer må prioriteres høyere**

Det er i dag er et «klasseskille» mellom mennesker som rammes av kronisk alvorlig sykdom og de som får såkalte akutte «blå-lys»-sykdommer. De siste prioriteres, men for oppfølging etter akuttfasen, møter mange gjerne svært knappe ressurser, dårlig kapasitet og derfor dårlig behandling. Blir du f.eks. ikke frisk av akuttbehandlingen for hjerneslag, er det svært vanskelig å få rask og god tilgang til viktig oppfølgingsbehandling, opptrening og rehabilitering, som kan hjelpe deg til normalt liv og arbeid. Dette er dårlig prioritering av ressursene, både ovenfor pasientene, pårørende og for samfunnet.

## **Utnytting av hjerneforskningens fremskritt og bedre behandling er god prioritering**

Innen hjerneforskningen gjøres det stadig store fremskritt. Dette har åpnet helt nye muligheter for behandling av hjernesykdommer. Det beste eksempelet er May-Britt Moser og Edvard Moser, som fikk Norges første og eneste Nobelpris i medisin. Deres basalforskning på hjernen har bidratt til å finne ut hvordan hukommelsen fungerer. Dette gir håp om bedre behandling av Alzheimers og demens, som vi i dag ikke har botemidler for. Det er nylig kommet gode bremsemedisiner for MS, og avanserte hjerneoperasjoner kan i noen tilfelle ta bort alvorlige symptomer på epilepsi og Parkinsons sykdom. Moderne behandling av disse sykdommene bør prioriteres like høyt som dyr kreftbehandling. Hjernesykdommer må også sees mer i sammenheng og på tvers. Gjentatte hjerneslag er f.eks. en viktig årsak til utvikling av demens.



## **En plan for hjernehelse i Norge**

Hjernerådet mener at det som ledd i opp-prioritering av hjernehelsen i befolkningen, nå må lages en plan for hjernehelsen i Norge. En slik strategi må ta opp hvordan vi kan få rask og god diagnose, effektiv behandling, egnet opptrening og god forskning på hjernesykdommer. Et økt fokus, bedre samordning og organisering for hele hjernefeltet i Norge, vil både på kort og lang sikt spare både helsetap for den enkelte og ressurser for samfunnet.

Kontakter: Styreleder professor og overlege i nevrologi Hanne F. Harbo (99546680), styremedlem og generalsekretær i Norges Parkinsonforbund Magne W. Fredriksen (41220052), daglig leder Hjernerådet Aud Kvalbein (40413665).