



TIL STORTINGETS HELSE- OG OMSORGSKOMITE HØRING OM REGJERINGENS FORSLAG TIL STATSBUJSJETT 2017

Hjernesykdommer er underprioritert

Helse- og omsorgsbudsjettet har mange satsinger, men ikke på hjernesykdommer/nevrologi, til tross for at dette rammer over 30 prosent av befolkningen i løpet av livet. Nevrologi er brukt bare 10 ganger i hele dokumentet, i forbindelse med ordene nevrologisk/nevrologifeltet. Ordet kreft er f.eks. brukt 197 ganger, kreftregister 16 ganger. Hjerneverrådet mener vi trenger en sterk kreftsatsing, men det må nå også satses på nevrologien siden minst like mange rammes av hjernesykdom. Dette gir ofte langvarig stort helsetap og forkortet livslengde. Hjernesykdom fyller alle prioriteringskriteriene i Prioriteringsmeldingen. Hjerneverrådet ber komiteen prioritere hjernesykdommer høyere enn i forslaget. Hjernesykdom er sykdom/skade i hjernen, ryggmargen og det øvrige nervesystemet, samt enkelte muskelsykdommer.

Statusrapporten om hjernehelse og behovet for en nasjonal hjerneplan

Pga. komiteens enstemmige merknad i fjor om å be «departementet vurdere utarbeidelse av en overordnet strategi for å møte helseutfordringene på dette området», lager Helse- direktoratet nå en statusrapport om hjernehelsen i Norge. Hjerneverrådet mener rapporten blir nyttig. Forslaget til statsbudsjett 2017 viser imidlertid tydelig hva som er hovedproblemet, nemlig for svakt fokus på hjernesykdommer og for fragmentarisk satsing. Man har heller ikke en mer helhetlig forståelse av hjernen, slik det nå pekes på. Som eksempel viser Hjerneverrådet til den unge hjerneforskeren Kaja Nordengen (29) som 12. oktober under lanseringen av sin bok «Hjernen er stjernen» bl.a. sa: «Det har tatt tid å forstå hvor viktig hjernen er. Framover må vi få bort det delte tankesettet om at sykdommer som Parkinson og demens er en ting, mens det psykiske og angst er noe annet». Det haster med å få på plass en nasjonal hjerneplan med tydelige føringer. Det trengs mer hjerneforskning, bedre forebygging og mer og bedre behandling. Statusrapporten om hjernehelse vil ikke være ferdig før årsskiftet. Hjerneverrådet er bekymret for at det da vil gå enda et år før Stortinget kan behandle dette spørsmålet i budsjettet. Nevroplan 2015 ble forlenget med ett år, men fra 1. januar vil det ikke være noen planer som spesifikt tar for seg hjernesykdom. Hjerneverrådet oppfordrer komiteen allerede nå om å uttrykke tydelig behovet for en overordnet hjerneplan. På side 210 i budsjettet står det: «*Handlingsprogrammene for kreft er avgjørende for at helse- og omsorgstjenesten skal oppnå det langsiktige målet om god kvalitet og kapasitet i tilbudet til kreftpasienter, og er et viktig verktøy for å etablere nasjonal likeverdighet i utredning og behandling.*» Dette er sant, og det gjelder også hjernesykdommer.

Kommentarer til enkeltsaker i kap. 732, 733, 765 og Opptrappingsplanen

- Hjerneverrådet er glad for at det kommer pakkeforløp for hjerneslag, revisjon av disse retningslinjene og info-kampanje, kap. 732, 733 og Opptrappingsplanen. Det bør også fokuseres på at hjerneslag kan føre til andre hjernesykdommer, som utvikling av demens.
- Det er positivt med mer tilpasset hjelp til barn og unge med ervervet hjerneslag. Men å flytte 13,7 mill. fra kap. 733 til kap. 732 er ingen økt satsing på hjernesykdommer. Forhåpentligvis brukes pengene bedre, men det kommer ikke fram hva dette går ut over.
- Hjerneverrådet ser fram til hva ParkinsonNet kan bety for parkinsonpasienter, kap. 733 og Opptrappingsplanen. Denne type nettverk kan også gi andre pasientgrupper med kronisk



hjernesykdom bedre oppfølging når pasientens situasjon er avklart og skal følges opp. Nettverk kan imidlertid ikke erstatte pakkeforløp som bør møte mennesker idet de oppdager sykdom. De vil heller ikke erstatte behovet for en overordnet nasjonal hjerneplan som må se på hjerneforskning, forebygging, behandling, oppfølging osv.

- Regjeringen vil ha flere pakkeløp innen psykisk helse og utarbeide en strategi for barn og unges psykiske helse, kap. 732 og 765. Hjernerådet oppfordrer til at man her tar med seg nyere hjerne-forskning som peker på at en del psykiske lidelser er hjernesykdom.

Opptappingsplanen for habilitering og rehabilitering

Hjernerådet er positiv til ny definisjon av rehabilitering som inkluderer kronikerne, og at det åpnes for fritt rehabiliteringsvalg ved private rehabiliteringsinstitusjoner. Regjeringen setter av 200 mill. til planen, men bare 100 mill. er øremerket. For å få til en god satsing, bør hele beløpet være øremerket i noen år framover. Dette vil gi et tydelig signal til kommunene og spesialisthelsetjenesten om satsing. Opptappingsplanen drøfter om rehabiliteringen skal ligge i kommunehelsetjenesten eller spesialisthelsetjenesten, se bl. s. 279 og 280. Målet er at mest mulig skal være i kommunen nær pasienten. Samtidig sies det at spesialisert rehabilitering må ligge i spesialisthelsetjenesten. Hjernerådet understreker at det siste er viktig og ber om at det følges nøye med, siden planen ikke er helt tydelig på grenseoppgangen. Planen kommer lite inn på at det er dårlig kapasitet innen spesialisert rehabilitering, f.eks. spesialisert MS-rehabilitering. En opptappingsplan bør vektlegge kapasitet. Planen lister opp mange eksisterende tilbud. Det burde vært flere nye målrettede tiltak framover for å løfte habilitering/rehabilitering til et mer akseptabelt nivå for kroniske syke mennesker.

Pakkeforløp for utvalgte hjernesykdommer bør bli starten på en hjerneplan

Pakkeforløp har vært et nyttig grep for kreftsykdommer. Som start på en nasjonal hjerneplan bør det nå, i tillegg til hjerneslag, utarbeides pakkeforløp for hjernesykdommer som:

- Epilepsi – fra det første krampeanfallet til rehabilitering til normalt liv. Alle aldersgrupper får epilepsi, men eldre over 65 år er den største gruppen. Risikoen øker med alderen.
- Mutippel sklerose (MS) – fra første atakk med f.eks. lammelser til stabil sykdom
- Cerebral Parese (CP) fra tidligst mulig diagnose etter fødsel til voksent liv
- Amyotrofisk lateral sklerose (ALS) – fra rask diagnose ved symptomer til en god og verdig død. Stiftelsen ALS norsk støttegruppe, som er medlem i Hjernerådet, har den siste tiden fått mange henvendelser fra ALS-pasienter som ikke får Brukerstyrt personlig assistanse i kommunene. Noen blir tvangsinnlagt på sykehjem, også folk under 50 år.
- Parkinsons sykdom – fra rask diagnose og behandling ved symptomer til avansert behandling og tverrfaglig rehabilitering.

Men pakkeforløp må ikke komme i stedet for en hjerneplan. Det virker som det er lite kjent at de fleste hjernesykdommer har felles utfordringer. Sykdommene angår samme organ. Symptomene er ofte de samme, samt samme prinsipper for opptrening, rehabilitering og kontroll. En hjernestrategi vil spare mange for lidelser og samfunnet for kostnader.

Tilskudd til informasjon om nevrologiske skader og sykdommer, kap. 761

Det trengs informasjon til befolkningen om hjernesykdommer. Siden 2011 det vært en tilskuddsordning for dette til frivillige brukerorganisasjoner, og Hjernerådet er takknemlig for å ha blitt innlemmet i ordningen fra 2016. Tilskuddsordningen var først på 10 mill. Dette er



redusert til 5,8 mill., enda behovet for informasjon er stort. Senter for omsorgsforskning gjennomførte i 2015 en evaluering av tilskuddsordningen og konkluderte med at den har bidratt til å styrke de aktuelle brukerorganisasjonenes veilednings- og informasjonsarbeid, samt brukermedvirkningen. Ut fra dette mener Hjerneverrådet at hele potten på 5,8 millioner kroner i forslag til budsjett for 2017 bør gå til Hjerneverrådet og brukerorganisasjonene.

Hvem er Hjerneverrådet?

Paraplyorganisasjonen Hjerneverrådet har 44 medlemmer. Våre brukerorganisasjoner har samlet ca. 100 000 enkeltpersoner som medlemmer, og representerer pasientgrupper som er minst fire ganger større. Våre faglige medlemmer omfatter flere tusen fagfolk av ulike kategorier.

Oslo, 17. oktober 2016
Hanne F. Flinstad, styreleder

Aud Kvalbein, daglig leder