



Til Stortingets Helse- og omsorgskomite **Notat i forbindelse med høring om forslag til statsbudsjett 2018**

Hjerneverrådet er en paraplyorganisasjon for brukerorganisasjoner og svært kompetente fagmiljø som arbeider med hjernen og hjernesykdom. Hjerneverrådet samler nevro miljøene og har nå 49 medlemmer. Stadig nye melder seg inn. Samlet har våre brukerorganisasjoner mer enn 100 000 personer som medlemmer. Pasientgruppene de representerer, er imidlertid langt større. Hjerneverrådets medlemmer av faglige organisasjoner, forskningsgrupper og –nettverk, og behandlingsinstitusjoner har knyttet til seg ca. 5000 fagfolk, mange av disse nevrologer, psykiatere og andre medisinere, men også andre yrkesgrupper som nevro sykepleierne.

Større hjerneutfordringer enn antatt

Hjernesykdommer er en stor utfordring i Norge og i verden. WHO har lenge påpekt at hjernesykdommer (dvs. nevrologiske sykdommer, rus, psykiatri) er en tung årsak til sykkelighet og dødelighet. Ut fra WHO's prosjekt Global Burden of Diseases har Hjerneverrådet tidligere sagt at 1 av 3 blir rammet av en hjernesykdom i løpet av livet. Nye 2016-tall fra det samme prosjektet viser at nevrologiske sykdommer er vanligste årsak til uførhet og nest vanligste årsak til dødelighet på verdensbasis. Det er nå (okt. 2017) for første gang hentet ut egne norske tall fra Global Burden of Diseases. Disse viser at hjernesykdom utgjør halvparten av alt ikke-dødelig helsetap i Norge. Regnes dødelighet og sykkelighet under ett, representerer hjernesykdom 34 prosent av sykdomsbyrden. Med hjernesykdommer menes sykdom og skade i hjernen, ryggmargen og nervetrådene. Disse henger sammen i ett system, vår uerstattelige hjerne. Hjerneforskningen viser at også mange psykiatriske lidelser er hjernesykdom. I Norge har vi inntil nå ikke snakket mye om hjernesykdom, men begrepene hjernesykdom/ Brain Disease og hjerne helse/ Brain Health har vært i bruk i WHO og i utlandet i mange år.

Fem hovedgrupper av sykdom, ikke fire

I Norge har vi snakket om fire store sykdomsgrupper: hjerte/kar, kreft, muskel- og skjelett, og rus og psykiatri. Verdens helseorganisasjon flyttet i 2017 hjerneslag fra karsykdommer til gruppen hjernesykdommer. Dette er en riktig utvikling som også bør reflekteres i vår omtale av sykdomsgrupper i Norge. Hjerneforskningen viser at rus og psykiatri er hjernesykdom, men Hjerneverrådet ser det hensiktsmessig å skille disse ut i en egen gruppe. Framover bør vi snakke om fem hovedgrupper av sykdommer: 1) rus og psykiatri 2) øvrige hjernesykdommer, dvs. nevrologiske sykdommer 3) hjerte/kar 4) kreft 5) muskel- og skjelettsykdommer. De som rammes er hjernesykdom er ofte kronikere som lever med sin sykdom i store deler av livet eller hele livet. Kronikerne har i for lang tid vært underprioritert i helsetjenestene. Deres behov må telle like tungt som andre pasienters behov. Ikke minst trenger de gode sammenhengende og helhetlige tjenester.

Nasjonal strategi for hjerne helse

Høsten 2015 skrev Stortingets helse- og omsorgskomite en enstemmig merknad i statsbudsjett 2016 og ba regjeringen vurdere behovet for en hjerneplan. Helseministeren ba Helse- direktoratet lage en statusrapport for hjerne helse i kommune helse- og spesialisthelsetjenesten.

Rapporten kom 9. februar i år. Dette er den første statusrapporten om hjerneehelse i Norge. Rapporten viste mange svakheter og mangler knyttet til behandling, rehabilitering og annen oppfølging av pasienter med hjernesykdom, dessuten innen forebygging. Mer fysisk aktivitet i hele befolkningen vil her være viktig. Regjeringen inviterte til et toppmøte om hjerneehelse 21. mars, og de annonserte at de ville lage en nasjonal strategi for hjerneehelse. Norge blir det første landet i Europa som lager en slik strategi. Hjernerådet er svært glad for at regjeringen i statsbudsjett for 2018 sier at de vil legge fram strategien innen utgangen av 2017, *side 71, kap. 732*. Men det er ikke satt av penger i 2018-budsjettet til hjerneehelse-strategien. Hjernerådet er bekymret for at det vil gå enda et år før man tar skikkelig tak for å bedre befolkningens hjerneehelse. Komiteen bør følge dette nøye – siden mange er berørt.

Noen eksempler på behov som eksisterer på hjernefeltet

Hjernesykdom uten kjent årsak: Mange hjernesykdommer har fortsatt ukjent årsak. Derfor finnes det heller ikke helbredende behandling, bare tiltak som demper symptom og utsetter sykdomsforløpet. Eksempler er Multippel Sklerose (ca. 10 000 mennesker i Norge), Parkinson (ca. 8 000), Alzheimers og annen demenssykdom (mer enn 70 000, antallet stiger pga. økende alder i befolkningen), halvparten av epilepsi-tilfellene (dvs. halvparten av 45 000), ALS (ca. 400, denne gruppen er liten, men ALS kan utvikle seg fort, sykdommen er brutalt dødelig), m.fl. Det trengs mer satsing på hjerneforskning, både basalforskning for å finne årsaker til sykdommene, samt klinisk forskning for å få bedre forebygging, behandling og rehabilitering. Det trengs særlig mer klinisk hjerneforskning. Hjernerådet er glad for at regjeringen viderefører 15 mill. til ny senterordning for fremragende klinisk helseforskning, *side 17, Profilen i budsjettforslaget*, men dette kan ikke kalles en satsing, se *side 14*. Her foreslås det f.eks. 18 mill. til tarmskreftscreening. Det er viktig å satse på kreft. Tarmkreft har 3 500 nye tilfeller hvert år. Men dette er en illustrasjon på at det må helt andre beløp til enn 15 mill. til senterordning før man kan snakke om satsing innen hjerneehelse og hjerneforskning. Migrene og hodepine: 750 000 nordmenn er rammet av migrene. Om lag 150 000 har kronisk hodepine pga. migrene og andre hodepinetyper. Dette gjelder særlig kvinner. Hvert år er det i Norge 2 millioner tapte arbeids- og skoledager pga. migrene. Dette rammer enkeltmennesker, men er også et stort samfunnsøkonomisk problem. Nye medisiner er på trappene. Vi må ha ordninger som gjør at ny og mer virksom medisin raskt kan bli tilgjengelig for pasientene. Hjerneslag: Ca. 12 000 rammes av hjerneslag hvert år. Pasientene får ofte store funksjonsnedsettelse, og mange faller varig ut av arbeidslivet. Hjernerådet er glad for at det nå kommer pasientforløp for hjerneslag, *side 71, kap. 732*. Kampanjen i fjor for å informere om symptom på hjerneslag, var vellykket. Rask hjelp hindrer hjerneslag. Men kampanjen bør gjentas til kunnskapen sitter. Det burde vært en bevilgning til ny kampanje i 2018-budsjettet. Når ett hjerneslag i snitt koster samfunnet 600 000 kr, vil man fort få spart inn disse pengene.

Kap. 732: Regjeringen la i fjor fram en rehabiliteringsplan, og bevilgningene følges opp i dette budsjettet. Hjernerådet vil som flere andre organisasjoner peke på viktigheten av rehabilitering, og at behovene er større enn også bevilgningene tilsier. Dette gjelder ikke minst for Hjernerådets pasientgrupper som ofte er kronikere og lever med sin sykdom i store deler av livet eller hele livet. For mange kronikere er det avgjørende med vedvarende rehabilitering. Mange kommuner har for dårlig kompetanse på hjernesykdom. De vil derfor ikke av seg selv bygge opp nødvendig tilbud om rehabilitering, men heller forsterke tilbudene de allerede har. Hjernerådet forstår tankegangen bak ikke å øremerke for mange midler i statsbudsjettet, men det må gis sterkere politiske føringer på at rehabiliteringstilbudene, også for hjerneehelse-pasientene, må trappes opp, og at hjerneehelse-kompetansen må styrkes.

Hjernerådet er glad for å bli tildelt 1 million, *side 164, kap. 761*. Samtidig vil vi påpeke at støtten til informasjonstiltak i regi av frivillige nevrologiske organisasjoner igjen kuttes, nå med 0.8 mill. Støtten er dermed redusert fra 10 mill. for noen år siden til 5 mill. i år. Dette stemmer ikke med de raskt økende utfordringene på området. Denne posten må derfor økes.

Oslo, 22. oktober 2017

Med vennlig hilsen Hjernerådet
Henrik Peersen, styreleder

Aud Kvalbein, daglig leder