

## **Notat fra Hjerneverrådet til Stortingets Helse- og omsorgskomite Høring om regjeringens forslag til statsbudsjett 2019**

*Hjerneverrådet er en paraply som samler brukerorganisasjoner og fagmiljø innen hjerne- miljøene i Norge. Vi representerer ca. 100 000 mennesker som er medlemmer av våre brukerorganisasjoner, og ca. 5000 fagpersoner med høy kompetanse om hjernen knyttet til våre fagmedlemmer. Hjerneverrådet er i stadig vekst og har nå 56 organisasjoner som medlemmer. Hjerneverrådet arbeider for god hjerne helse i befolkningen, mer forebygging, mer hjerneforskning, bedre behandling og oppfølging av dem som er rammet av hjernesykdom og hjerneska de. Ca. 30 prosent av befolkningen får en slik skade eller sykdom i løpet av livet. Utfordringene er økende, fordi befolkningen blir eldre. Mange hjernesykdommer er aldersrelatert. Hjerne helsepasienter er ofte kronikere som lever med sin sykdom hele eller store deler av livet.*

### **Kapittel 740 Helsedirektoratet, side 129**

Regjeringen lanserte Nasjonal hjerne helsestrategi (2018-2024) i desember 2017. Statsbudsjett 2019 har ingen bevilgninger til oppfølging av strategien. Slik framdriften nå er, vil de to første årene av strategiens virketid gå uten at man får startet. Dette er uheldig når utfordringene med hjernesykdom/skade er så store, ca. 30 prosent av befolkningen rammes. Flere vil også rammes av hjernesykdom fordi befolkningen blir eldre. Statusrapporten som lå til grunn for hjerne helsestrategien, avdekket store mangler i hjerne helse tilbudet i Norge. Det haster derfor med å operasjonalisere strategiens mål for å møte de store og voksende utfordringene. Som en liten start – for nå å komme i gang – foreslår Hjerneverrådet at Helse- og omsorgskomiteen ber regjeringen ved Helsedirektoratet om å gjenta info-kampanjen Prate Smile Løfte. Fortsatt kommer hjerneslagpasienter for sent til behandling. En repetisjon av symptomene og understreking av viktigheten av å reagere raskt, vil redde liv, hjerne celler og hjerne funksjoner hos hjerneslagrammede. Dette er en lavhengende frukt, men kan ikke erstatte den satsingen som må til for å virkeliggjøre regjeringens hjerne helsestrategi.

### **Kap. 761 Omsorgstjeneste – Post 21 Spesielle driftsutgifter, side 174-175**

På kap. 761 post 21 har det inntil nå ligget en tilskuddsordning for informasjon og veiledning om nevrologiske sykdommer og skader. Hjerne helsestrategien skriver på side 21: «Pasientorganisasjonene har en viktig rolle i å utvikle kvalitetssikret informasjon om sykdom og strategier for mestring.» Det henvises også til tilskuddsordningen i statsbudsjettet på kap. 761, post 21. Det er derfor underlig at det første statsbudsjettet etter lanseringen av hjerne helse-strategien kutter hele tilskuddsordningen. Ut fra hjerne helsestrategien ville det logiske være å styrke ordningen. Hjerneverrådet ber komiteen om å legge inn de opprinnelig 3 mill. igjen, samt øke potten med 2 mill. til 5 mill., siden potten har stått stille i mange år. På denne posten ligger også støtten på en million til Hjerneverrådet. Vi takker for støtten som har vært på statsbudsjettet siden 2016. Samtidig vil vi peke på at hjerne helsestrategien ser på Hjerneverrådet som en samarbeidspartner, og vi er nå med i Helsedirektoratets partnerskap om strategien. Når vi får denne type oppgaver for det offentlige, burde det ha ført til høyere tilskudd. Hjerneverrådet kan som paraply uten enkeltpersoner som medlemmer ikke få tilskudd fra andre tilskuddsordninger. Vi ber om at tilskuddet på kap. 761 økes med 500 000.

### **Kapittel 780 Forskning post 50 Norges forskningsråd mv. side 242 og kapittel 781 side 244**

På side 242 sies at det er mest forskning innen kreft, infeksjoner og hjernen og nervesystemet, dernest psykisk helse. Det henvises til fem år gamle tall som sier at det er størst forskjell mellom sykdomsbyrde og forskningsinnsats for muskel/skjelett, hjerneslag og

skader/ulykker. Hjerneverrådet påpeker at 2013-tall er for gammelt, og at tankegangen er feil. Det avgjørende er hva vi vet minst om, og hva vi trenger mer kunnskap om. Fortsatt er hjernen det organet vi vet minst om. Mange hjernesykdommer har ukjent årsak og dermed ikke kurerende behandling. For noen vil vi trolig aldri finne kurerende behandling selv om vi kjenner årsaken, men pasientene trenger bedre behandling for å få så god livskvalitet som mulig. Hjerneforskningen er i rivende utvikling, og fremskritt innen billeddiagnostikk, genetik og immunologi gir håp om mer effektiv diagnostikk og behandling av hjernesykdom. Men da må det også satses på hjerneforskning. På side 244 omtales den nye ordningen for forskningssentre for klinisk behandling, der første utlysning prioriterer bl.a. ALS, MS og demens. Det er satt av 20 mill. til ordningen i 2019-budsjettet. Dette er fortsatt et lite beløp tatt i betraktning at det i utlysningen ligger flere diagnoser, og utfordringene er store. Hjerneverrådet ber derfor komiteen øke beløpet til ordningen med 5 millioner til hjerneforskning.

### **Satsingen på psykisk helse, omtalt mange steder i Helse- og omsorgsbudsjettet**

Psykisk helse er et prioritert satsingsfelt for regjeringen. Dette er veldig bra, og dette gjenspeiles i Helse- og omsorgsbudsjettet som har hele 276 treff ved søk på «psykisk helse». Hjerneverrådet støtter en slik satsing og tiltak som er omtalt i budsjettet. Det vi synes er rart, er at budsjettokumentet ikke viser forbindelsen mellom psykisk helse og hjernen. Denne sammenhengen kommer tydelig fram i hjerneforskningen. Med større fokus på denne nye kunnskapen ville vi ha kommet lenger i satsingen på psykisk helse og kunne gitt bedre hjelp til folk. Hjerneverrådet ber komiteen anmode regjeringen om å legge større vekt på resultatene fra hjerneforskning om psykiske lidelser for å få til en bedre satsning på psykisk helse.

### **Kapittel 732 Regionale helseforetak – Post 78 Forskning og nasjonale kompetansetjenester, side 110**

Forskriften for nasjonale tjenester i spesialisthelsetjenesten er laget for å dekke behovene til små pasientgrupper. Den møter ikke behovene til store pasientgruppen der fagmiljøet er lite. Dette gjelder bl.a. pasientene som er berørt av migrene og hodepine. På toppen av listen over hjernesykdommer som folk lider av, er tre hodepinediagnoser; migrene, spenningshodepine og medikamentoverforbrukshodepine. Disse kommer før både demens og hjerneslag, men migrene og hodepine er ikke nevnt i statsbudsjett for 2019 med et ord. Statistikk fra Nasjonalt kompetansesenter for hodepine ved NTNU viser at i 2016 hadde nesten 900 000 nordmenn aktiv migrene. Ca. 150 000 av disse har kronisk migrene. Særlig denne gruppen står for ca. 2 millioner tapte arbeids- og skoledager per år pga. migrene. Dette er et problem for den enkelte, men også et betydelig samfunnsøkonomisk problem. Hjerneverrådet mener vi bør lære av Dansk Hovedpinecenter i København. De har fått ned antall anfall hos sine pasienter, og mange er kommet i arbeid igjen. Hjerneverrådet anmoder Helse- og omsorgskomiteen om å besøke Dansk Hovedpinecenter for å lære av hva danskene har gjort. Dessuten anmoder vi komiteen om å be regjeringen lage en utredning om et Norsk hodepinesenter etter mønster fra Danmark. Hjerneverrådet ber komiteen få regjeringen til å sette ned et hurtigarbeidende utvalg for å utrede etableringen av et Norsk hodepinesenter og sette av 2 millioner til tiltaket. Hjerneverrådet leverer et eget notat om Norsk hodepinesenter til komiteen.

### **Tverrfaglig spesialisert rehabilitering må bli værende i spesialisthelsetjenesten**

Hjerneverrådet vil understreke betydningen av at tverrfaglig høyspesialisert rehabilitering for hjernehelsepasienter blir værende i spesialisthelsetjenesten og ikke flyttes til kommunehelsetjenesten. Mange hjernesykdommer er så kompliserte at vi ikke kan forvente at en kommune har de nødvendige spesialister. Men det må legges stor vekt på god kommunikasjon, slik at oppfølgingen i kommunene blir god. Et eksempel på slik tverrfaglig høyspesialisert rehabilitering er MS-senteret Hakadal.