

Til politisk ledelse i Helse- og omsorgsdepartementet

Helseminister Bent Høie
Eldreminister Åse Michaelsen
Statssekretærer og politiske rådgivere

Viktige saker for statsbudsjett 2020, krav og innspill fra Hjernerådet

- 1. I statsbudsjett 2020 må vi se tydelige spor av Nasjonal Hjernehelsestrategi 2018-2024**

To år av strategiens virketid på seks år har gått uten at man har kommet ordentlig i gang med implementering av hjernehelsestrategien, vi viser her til statsbudsjett 2018 og 2019. I 2020-budsjettet er det viktig at vi tydelig ser at regjeringen satser på hjernehelse og vil bedre situasjonen for store pasientgruppen. 3 av 10 får en hjernesykdom eller skade i løpet av livet. Demens er nå dødsårsak nr. 2 i Norge. Hjernesykdom eller skade er også den viktigste årsaken til uførhet her i landet. Det haster med å satse på hjernehelse.
- 2. Fem nye pakkeforløp for hjernehelsefeltet**

Der det er innført pakkeforløp, følges pasientene tettere opp, og tidsskjemaene holdes. På kreftområdet klarte man for noen år siden å lage 28 nye pakkeforløp på kort tid. Nå er det hjernens tur. I 2020 ber Hjernerådet om at det utvikles fem nye pakkeforløp:

 - Oppfølging av kronikere med hjernesykdom og hjerneskode
 - Migrene og komplisert hodepine
 - ALS
 - Cerebral Parese
 - «Pakkeforløp hjem» skal også gjelde kronikere med hjernesykdom og hjerneskode, ikke bare de som er blitt kronikere på grunn av kreft.

Det bør utarbeides enda flere pakkeforløp for hjernehelsepasienter. Dette kommer Hjernerådet tilbake ved statsbudsjett 2021.
- 3. Kvalitetsregistre i stedet for pakkeforløp**

For diagnoser der vi allerede har nasjonale kompetansemiljøer og retningslinjer, er det mer hensiktsmessig å utvikle kvalitetsregistre enn pakkeforløp. I statsbudsjett 2020 må det være et mål å lage kvalitetsregistre for aktuelle diagnosegrupper, som epilepsi.
- 4. Fjerne annen diskriminering av hjernehelsepasienter:**

Diskriminering av hjernehelsepasienter i forhold til «Pakkeforløp hjem» er nevnt over. Hjernerådet vil ha bort ytterligere to åpenbare diskrimineringer:

 - De som kommer inn i helsetjenesten for første gang, har i dag ventelistegaranti. De som er i systemet allerede, har ingen slik garanti. Hjernehelsekronikere kan måtte vente lenge på behandling og oppleve å få irreversible nerveskader fordi de

ikke får behandling i tide. Det er et tidsaspekt også for kronikere, ikke bare for akutt-pasienter. Kronikere, særlig med hjernesykdom, må få ventelistegaranti.

- Personer under 65 år med mistanke om demens blir i dag automatisk utredet av spesialister. De over 65 år utredes etter regelen av fastlegen som ofte mangler kompetanse, siden demens er en komplisert hjernesykdom. Alle med tegn til kreft, utredes av spesialister. Slik må det også være for demenspasienter. Vi må få bort aldersdiskrimineringen som gjelder demenspasienter.

5. Bedre informasjon til befolkningen og hjernehelsepasienter om god hjernehelse

God informasjon er nøkkelen både til bedre forebygging og til mestring av hjernesykdom. Informasjon og kunnskap omtales både i målområde 1 og 2 i hjernehelsestrategien.

- Tilskuddsordning for informasjon og veiledning om nevrologiske sykdommer og skader, kapittel 761 Post 21, må ikke kuttes i statsbudsjett 2020, slik det ble gjort i forslag til statsbudsjett 2019. Stortinget la pengene inn igjen. Regjeringen legger i hjernehelsestrategien selv vekt på denne tilskuddsordningen (strategien s 21). Vi ber om at beløpet økes fra 3 til 5 mill. siden beløpet har stått stille lenge. Ca. 20 frivillige organisasjoner søker støtte fra ordningen. Pengene går bl.a. gratis informasjon til ny-diagnostiserte og likepersontjenester.
- Vi ber om at støtten til Hjerneverket økes med en million. Støtten til Hjerneverket er ikke inflasjonsjustert. Dessuten har Hjerneverket fått oppgaver knyttet til Partnerskapsgruppen i Helsedirektoratet for oppfølging av hjernehelsestrategien. Hjerneverket har ikke tilgang til driftsstøtte i andre ordninger fordi vi er en unik paraplyorganisasjon som samler både brukere og fagmiljø, noe som for øvrig er i tråd med prinsippene i HelseOmsorg21 strategien.
- Helsedirektoratet må gjenta hjerneslagskampanjen PRATE – SMILE – LØFTE årlig, 5 mill. Dessuten må de lage en infokampanje i 2020 om god hjernehelse, 10 mill.
- Hjerneverket foreslår en bedre utnyttelse av infomidler på sykehusene gjennom leveranseavtaler mellom myndighetene og brukerorganisasjoner om informasjon og veiledning om egen diagnose og mestring av livet. Det startes pilot med et par organisasjoner i 2020. Hjerneverket har laget et notat om ideen, som er vedlagt. Dette er tidligere gitt til HOD.

6. Hjelp til en stor pasientgruppe som står for 2 mill. tapte arbeids- og skoledager i året

Når pasientgruppen er stor og fagmiljøet lite, trenger vi nasjonale tjenester i spesialisthelsetjenesten. 900 000 nordmenn har årlig aktiv migrene. Av disse har 150 000 kronisk migrene eller komplisert hodepine. Særlig denne gruppen står for 2 millioner tapte arbeids- og skoledager per år. Dette er et problem for dem det gjelder, men også et samfunnsøkonomisk problem. Danmark har klart å gi bedre behandling til sine migrenepasienter. De får redusert sine anfall, og mange kommer i arbeid igjen. Vi bør lære av danskene og etablere et Norsk hodepinesenter ala Dansk Hovedpinecenter. Vi foreslår at tiltaket utredes i 2020. Vi har skrevet et notat som er vedlagt.

7. Høyspesialisert tverrfaglig rehabilitering for hjernehelsepasienter

Hjernesykdommer er ofte kompliserte og krever høyspesialisert, tverrfaglig rehabilitering. Det er derfor viktige at slik rehabilitering forblir i spesialisthelsetjenesten og ikke overføres til kommunehelsetjenesten. Jf. MS-senteret i Hakadal.

8. Behov for hjerneovervåkning på samme måte som vi har hjerteovervåkning

Alle synes at en god hjerteovervåkning er viktig. Ca. 12 000 får hjerteinfarkt hvert år. Samme antall får hjerneslag, men de får ikke samme oppfølging. Alle nevrologiske

avdelinger og akuttmottak må få hjerneovervåkning 24/7. Da kan vi reddet hjerneceller og hjernefunksjoner. Det betyr mye for pasientenes liv og arbeidsførhet.

9. Vi vet minst om hjernen – økt hjerneforskning er nødvendig

Hjernen er det organet i kroppen vi fortsatt vet minst om. Derfor trenger vi økt hjerneforskning – både basalforskning, klinisk forskning og translasjonsforskning. Det er bra at regjeringen satser 20 mill. i året til det første senter for klinisk helseforskning som skal forske på ALS, demens, MS og Parkinson. Men hjernesykdom er mer enn dette. Det trengs derfor en hjernesatsing på 100 mill. i året over flere år, slik det for noen år siden ble satset på for eksempel hjerte/kar-forskning. Det har gitt resultater. Nå er det hjernens tur, så pasientene får bedre behandling. Vi ber om at regjeringen gir politiske signaler til Forskningsrådet og regionale helseforetak om at de skal gi støtte til gode hjerneforskningsprosjekt.

10. Tiltak som kan gjøres innenfor gjeldende budsjett uten friske midler.

Behovene på hjernefeltet er store. Det kreves betydelige summer for at regjeringen skal følge opp Nasjonal hjernehelsestrategi. Vi har omtalt store krav som er nødvendige. Det er flere. Men Hjerneverket vil i tillegg gi ideer til tiltak som ikke koster ekstra og som kan gjøres innenfor gjeldende budsjett:

- Helseministerens helsekonferanse 2020 får hjernehelse som hovedtema, slik at helsepersonell og helsearbeidere fra hele landet får økt kompetanse om hjernehelse.
- Underliggende etater og andre instanser får oppdragsbrev eller informasjonsbrev om å inkludere hjernehelseperspektivet i alle relevante, pågående prosesser, dessuten rapportere hva som gjøres i ordinære rapporter og årsmeldinger. Eksempler er:
 - Medisinske utdanningene må ha mer om nevrologi og hjernehelse.
 - Hjernehelseperspektivet må inn i oppfølgingen av habilitering- og rehabiliteringsplanen.
 - Forskningsrådet og de regionale helseforetakene må ha med hjernehelseperspektivet i sine vurderinger om forskningsstøtte.
 - Regionale helseforetak må i sine utviklingsplaner fram mot 2035 lage planer for hvordan de skal møte de økende utfordringene fra hjernesykdommer.
 - Hjernehelseperspektivet må inn i regjeringens ellers så utmerkede satsing på psykisk helse. Psykiske lidelser har med hjernen å gjøre viser forskningen.

11. Diverse

- Hjerneverket peker på viktigheten av at departementet i tide starter arbeidet med å ajourføre Demensplan 2020, slik at vi har en ny plan klar når den gamle går ut.
- Hjerneverket ber om at hjernesykdommer omtales som ikke-smittsomme sykdommer, og at Hjerneverket inkluderes i NCD-alliansen.

Henrik Peersen
Styreleder i Hjerneverket

Aud Kvalbein
Daglig leder i Hjerneverket

Vedlegg 1: Hjerneverkets notat om leveranseavtale mellom myndighetene og frivilligheten om informasjon, råd og veiledning om nevrologiske sykdommer.

Vedlegg 2: Hjerneverkets notat om Norsk hodepinesenter og nasjonale tjenester i Spesialisthelsetjenesten der pasientgruppen er stor, men fagmiljøet lite.

