

Notat til Stortingets Helse- og omsorgskomite

Regjeringens forslag til statsbudsjett 2020 kap. 732, 733, 740, 761

Sykdom i hjernen og nervesystemet er Norges neste store helseutfordring

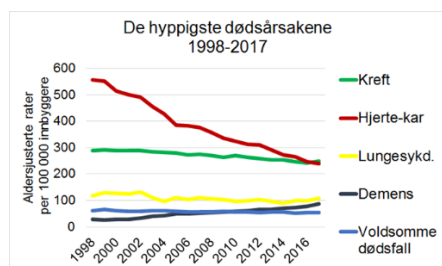
Hvert år sender Norge tall til den store internasjonale sykdomskartleggingen Global Burden of Disease (GBD) i Seattle. Professor Lars Jacob Stovner ved NTNU er den i Norge som gjennom et mangeårig samarbeid med Seattle kjenner disse tallene best. Han har sortert i de norske tallene og samlet det som dreier seg om hjernen og nervesystemet. Da ser vi at 26 prosent av sykdomsbyrden (DALYs) har med hjernen å gjøre. Dette er summen av nevrologien, 14 prosent, og psykiatrien, 12 prosent. Hjerneforskningen er helt klar på at psykiatrien tilhører hjernen. Til sammenlikning er sykdomsbyrden for kreft 16 prosent, for muskel/skjelett 12 prosent og for hjerte/kar 10 prosent.

23 prosent av dødeligheten i Norge er knyttet til hjernens sykdommer (sykdom/skade i hjernen, ryggmargen, nervesystemet for øvrig). Dessuten 29 prosent av uførhet og sykkelighet, ifølge GDB.

Den fjerde største dødsårsaken i Norge er nå demens, se figur fra Dødsårsaksregisteret under. Kurven er sterkt økende. I 2040 vil antall demente være doblet, til 160 000 - 210 000 nordmenn.

Figuren viser at færre enn før dør av hjerte/kar og kreft. Dette er resultat av massiv innsats gjennom tiår. Egentlig er kurven for hjerte/kar lavere. I flere norske statistikker ligger nemlig tallene for hjerneslag fortsatt i hjerte/kar-tallene, til tross for at WHO i 2016 flyttet hjerneslag fra kapitlet for hjerte/kar til kapitlet for hjernesykdom i sin siste versjon av den internasjonale sykdomsklassifiseringen ICD-11. Norge har ikke fulgt opp denne endringen ennå. Slik blir statistikker feil.

I figuren under kan vi også se at demens som er en diagnose, blir sammenliknet med kategorier som kreft og hjerte/kar. Hjernerådet har ennå ikke sett hjernesykdom som en kategori i offentlig statistikk. Hjernens sykdommer blir spredt på flere grupper, slik at vi ikke ser hele utfordringsbildet.



Utfordringsbildet fra hjernen følges ikke opp, kap. 732, 733 og 740

Tallene over burde ført til sterke alarmer og massiv innsats. En prisverdig og enstemmig merknad fra Stortingets helse- og omsorgskomite under behandlingen av statsbudsjett 2016 startet prosessen som førte til Nasjonal hjernehelsestrategi (2018-2024). Men det går sakte med regjeringens oppfølging. I budsjettforslag 2020 er hjernehelsestrategien nevnt i små avsnitt på side 103 og 135. Formuleringene her er også påfallende lite aktive, sammenliknet med f.eks. omtalen av Nasjonal kreftstrategi (2018-2022) på s 273. Hjernerådet foreslår at komiteen ber regjeringen om:

- Å redegjøre for Stortinget om hva slags tiltak som nå er gjennomført for å følge opp strategien, og hvordan regjeringen ligger an for å få fulgt opp hele strategien innen 2024.
- Å oversende HODs handlings- og oppfølgingsplan til Stortinget så komiteen blir orientert om regjeringens arbeid med strategien, evt. også behandle handlingsplanen i Stortinget.

- At hele norsk helseforvaltning følger opp WHO's flytting av hjerneslag fra kategorien hjerte/kar til kategorien hjernesykdom i sine statistikker.
- Å bruke de fem millionene som er satt av til Helsedirektoratets arbeid med pakkeforløp, s 144, til pakkeforløp for hjernesykdommer. Summen bør økes. Budsjettforslaget forteller flere steder at det i 2015 ble laget 28 nye pakkeforløp for kreftsykdommer. Da skulle direktoratet kunne klare det samme for hjernen. Vi må snart behandle ulike pasientgrupper med høy sykdomsbyrde mer likeverdig. Hjerneverket peker særlig på behovet for pakkeforløp for ALS, CP, epilepsi og MS. Dessuten må *Pakkeforløp hjem for kreftpasienter*, s 273, gjelde alle kronikere, ikke bare dem som er blitt kronikere pga. kreftsykdom. De fleste hjernepasienter er kronikere som lever store deler av livet med sin sykdom. For noen forverres sykdommen mens de venter på behandling.

ParkinsonNet kap. 732 og 733

Hjerneverket er glad for at pilotprosjektet ParkinsonNet har vært vellykket og tjent pasientene. Tiltaket skal nå utvides og gjelde hele landet via RHF-ene, s 116. Men Hjerneverket er skeptisk hvis ikke Parkinsonforbundet er med i fortsettelsen. De hadde ideen, kontaktene i Nederland, kjenner norsk målgruppe og har unike erfaringer. Det offentlige må dra nytte av brukerorganisasjonene for å lykkes. Parkinsonforbundet må sikres nødvendige ressurser, slik at de kan bidra i arbeidet med å bygge ut ParkinsonNet, og slik at andre pasientgrupper kan få tilsvarende tilbud. RHF-ene må i sitt arbeid allerede nå tenke igjennom hvordan modellen med ParkinsonNet kan brukes for andre kronikergrupper av hjernepasienter, så flere kan få etterlengtet hjelp.

Migrene og tilbud for hardt rammede hodepinepasienter, s 27 og 289

900 000 mennesker i Norge er registrert med migrene. Av disse har 150 000 kronisk migrene og sterk hodepine. Svært mange av disse er kvinner. Også barn og unge rammes. Tilbudet til den hardest rammede gruppen på ca. 6000 mennesker er for dårlig. Dette er et problem for den enkelte, men også et samfunnsøkonomisk problem, siden vi har 2 millioner tapte arbeids- og skoledager per år pga. migrene og hodepine. Hjerneverket har lenge påpekt at vi for denne gruppen trenger et tverrfaglig norsk hodepinesenter etter modell av Dansk hovedpinecenter i København. De har gode resultater og klarer å få pasienter tilbake i arbeid. Hjerneverket mener Stortinget må sette av 5 millioner kroner for å utrede et norsk hodepinesenter. Hardt rammede migrenepasienter må få nødvendig medisin. Dette er en gruppe som lider mye. Hjerneverket understreker at raske beslutningsprosesser, rask saksgang og raske anbudsprosesser er helt nødvendig.

Informasjon om hjernen og dens sykdommer - organisasjonenes innsats, kap. 761 og 740

Det meste av informasjon om hjernesykdom til brukere og publikum skjer i dag gjennom brukerorganisasjonene, bl.a. Hjerneverket. I tilskuddsordningen for nevrologiske sykdommer og skader s. 196 har det siden 2011 ligget 3 mill. Summen er aldri inflasjonsjustert. Ca. 20 organisasjoner søker på de disse midlene, og de klarer å få mye ut av pengene. Men summen er liten, ikke minst sammenliknet med hva budsjettet kanalisere til andre pasientgrupper. Den bør økes, f.eks. med 2 mill. Behovene er store. Norges neste store helseutfordring kommer fra hjernen. Hjerneverket foreslår også at Helsedirektoratet blir bedt om å bruke noen av sine info-penger på kap. 740 til en publikumskampanje om tips for bedre hjernehelse for å styrke forebygging mot hjernesykdom.

Oslo, 10. oktober 2019

Anette Storstein
Styreleder

Magne W. Fredriksen
Nestleder

Aud Kvalbein
Daglig leder

Paraplyorganisasjonen Hjerneverket har 58 medlemsorganisasjoner, både brukerorganisasjoner og faglige organisasjoner, forskningsmiljøer og kompetansmiljøer. Vi jobber med hjernen, hjernehelse og hjernens sykdommer, inkl. psykisk helse. Våre brukerorganisasjoner har enkeltpersoner som medlemmer, totalt over 150 000 mennesker. De av våre medlemmer som jobber på fagsiden, representerer ca. 5000 fagpersoner med høy kompetanse om hjernen og hjernehelse.