

## **Notat til Stortingets Helse- og omsorgskomiteé Regjeringens forslag til statsbudsjett 2021 kap. 732, 733, 740, 761, 762, 780**

Hjernerådet samler 26 brukerorganisasjoner og 37 fagmedlemmer. Vi representerer 170 000 medlemmer i våre brukerorganisasjoner, og 4-5000 fagpersoner knyttet til faglige foreninger, forskningsmiljø/grupper, nasjonale kompetansetjenester og behandlingstilbud innen hjernefeltet. Vi informerer om hjernehelse, og jobber for hjerneforskning, forebygging, behandling og oppfølging.

### **Å møte store samfunnsutfordringer framover**

Hjernesykdom er sykdom i hjernen og nervesystemet. I dag rammes 1 av 3, ca. 30 prosent. For 30 år siden gjaldt dette 25 prosent (Global Burden of Disease, Verdenskongressen for nevrologi 2017). Forskningsbasert kunnskap viser også at psykiske lidelser er hjernens område.

Hjernesykdom øker bl.a. fordi befolkningen blir eldre (f.eks. demens og Parkinson). Miljøforurensning kan føre til f.eks. mer nevrotviklingsforstyrrelse. Det er også mange ukjente årsaker. Hjernesykdom rammer i alle aldre. Multippel sklerose (MS) debutterer ofte i alderen 20-40 år. Norge har høy forekomst av MS på verdensbasis, særlig Oslo. Vi vet ikke hvorfor. Mange hjernesykdommer har ukjente årsaker og er uhelbredelige.

Professor Lars Jacob Stovner ved NTNU har arbeidet med de norske tallene i Global Burden of Disease. Stovner har samlet sykdom i hjernen og nervesystemet i én kategori, hjernesykdom. Det statistiske tallet DALY uttrykker dødelighet og sykkelighet og kan sammenlikne ulike sykdomsgrupper:

Hjernesykdom står for 26 prosent av sykdomsbyrden i Norge, 14 prosent knyttet til hjerne/nevrologisk sykdom og 12 prosent til hjerne/psykiatriske lidelser. Kreftsykdommer står for 16 prosent av sykdomsbyrden, muskel- og skjelettsykdommer for 12 prosent, og hjerte-kar-sykdommer for 10 prosent. Hjernen er Norges neste store helseutfordring.

### **Nasjonal hjernehelsestrategi (2018-2024)**

For første gang omtaler regjeringen hjernehelse i budsjettets kapittel 1 om sine satsinger, se 1,8. Men dette fører ikke til bevilgninger i budsjettkapitlene, verken for spesialisthelsetjenesten, primærhelsetjenesten eller forskningen. Helsedirektoratet må jobbe mye mer systematisk med oppfølging av strategien for å nå målene innen strategiens virketid.

Implementeringen av ParkinsonNet har mistet framdrift etter at de regionale helseforetakene fikk ansvaret. Dette er uheldig siden ParkinsonNet ble omtalt som en modell som kan ha overføringsverdi til andre pasientgrupper med kronisk hjernesykdom. Etter Hjernerådets vurdering bunner det ikke i manglende bevilgninger. Hjernerådet ber Stortinget understreke overfor regjeringen at ParkinsonNet skal implementeres etter planen og evalueres som en modell for tverrfaglig oppfølging også for annen kronisk hjernesykdom.

### **Behov for forskning, kap. 780**

Den største utfordringen for hjernehelsen er alt vi ikke vet. Hjernen er universets mest kompliserte struktur og det kroppsorganet vi vet minst om. Mange av hjernens sykdommer har ukjent årsak. Det trengs bedre behandlingsmetoder for sykdommer som demens, ALS, epilepsi og hodepine. Vi må vite mer om behandling, habilitering og rehabilitering ved medfødt og ervervet hjerneskade, og hvordan

vi kan forebygge mot psykiske og nevrologiske lidelser. Det er bare ett svar på dette: Mer hjerneforskning, tverrfaglig forskning som bruker det siste innen informatikk og teknologi for å få forskningsbasert kunnskap for pasientens beste.

På 2021-budsjettet blir bevilgningen til Norges Forskningsråd (NF) kuttet med 151,7 mill. Bevilgningen er nå siden 2019 kuttet med 236 mill., fordi regjeringen vil redusere avsetningene i NF. Men man kan tenke annerledes og heller bruke ubenyttede midler til å satse der vi mangler kunnskap, der behovene er store, og der ny kunnskap gir pasientene hjelp, som ved hjernesykdom. Hjernerådet ber Stortinget legge tilbake 100 millioner kr. til NF og sende NF en melding om at hjerneforskning er viktig for å møte store samfunnsutfordringer framover.

#### **Helsedirektoratet og satsing på forebygging av hjernesykdom, kap. 740**

Det er best å forebygge. Forebygging sparer enkeltpersoner for lidelse og samfunnet for kostnader. 80 prosent av hjerneslagene kan forebygges f.eks. ved å korrigere livsstil. Dvs. at hvert år kan 8 000 nordmenn slippe å få et hjerneslag.

I august kom ny rapport fra Lancetkommissjonen for demens, 28 verdensledende eksperter. 40 prosent av demenstilfellene kan forhindres/utsettes ved fokus på 12 risikofaktorer: bl.a. forebygge og behandle høyt blodtrykk og overvekt, røyking, depresjon, sosial isolasjon, fysisk inaktivitet, diabetes, skadelig alkoholinntak og forhindre hørselstap. -Folk vil bli overrasket når de ser hvor mye de kan gjøre for sin egen hjernehelse, sa stortingspolitiker Sveinung Stensland til Dagbladet.

Å forhindre 40 prosent av demenstilfellene og 80 prosent av hjerneslagene ville monne i statskassen. Hjernerådet foreslår at Helsedirektoratet kjører en bred infokampanje om bedre hjernehelse. Dette kan løses innenfor Helsedirektoratets budsjett dersom komiteen lager en tydelig merknad om at 12 millioner av direktoratets budsjett skal brukes til en slik kampanje i 2021.

#### **Hjernesykdom er NCD-sykdom**

Hjernesykdom har mye med livsstil å gjøre og er NCD. Regjeringen nevner dette i punkt 1,8, men det følges ikke opp ellers i budsjettet. Ut fra det Hjernerådet kjenner til, har HOD så langt ikke hjernesykdom med i den nye NCD-strategien. Med fokus på forebygging av hjernesykdom vil det være en styrke å samle kreftene mot NCD ved å ta hjernesykdom med i den nye NCD-strategien.

#### **Informasjon om nevrologiske sykdommer og skader, kap. 761**

Brukerorganisasjonene innen hjernefeltet har verdifull brukererfaring om å forebygge og mestre hjernesykdom. Deres info blir også brukt av offentlig helsetjeneste. Bevilgningen til denne informasjonen har stått stille på 3 mill. siden 2011, mens hjernesykdommer øker.

Brukerorganisasjonene får mye ut av pengene, og myndighetene får mye igjen for midlene. Hjernerådet foreslår at de tre millionene økes med to til.

#### **Pakkeforløp for flere hjernesykdommer, kap. 732 og 740**

Pakkeforløp har vært effektivt for å få bedre behandlingen av bl.a. kreftpasienter. Det er noen få pakkeforløp for hjernesykdommer. Hjernerådet ber Stortinget gi beskjed til regjeringen at vi nå må satse på pakkeforløp for hjernesykdommer. Hjernerådet peker særlig på behovet for pakkeforløp for ALS, CP, epilepsi, MS, og migrene og hodepine. Hjernerådet ber om 5 millioner mer til Helsedirektoratet kap. 740 og til spesialisthelsetjenesten kap. 732 for å sette fart på arbeidet. Pakkeforløp hjem for kreftpasienter må gjelde alle kronikere, ikke bare de som er blitt kronikere pga. kreft. Ellers diskriminerer vi.

#### **Palliative tjenester, kap. 732**

Komiteen behandler nå Meld.St. 24 (2019-2020) om lindrende behandling. Palliasjon ved nevrologiske lidelser har lenge vært underprioritert i voksenpalliasjonen. I barnepalliasjonen har ca.

halvparten av pasientene nevrologiske lidelser. Det må være likeverdige palliasjonstilbud over hele landet uavhengig av hvor pasientene bor. Offentlige tilbud rettet mot de fleste pasientene må få minst like stor satsing som barnehospicet i Kristiansand, som vil nå få pasienter. Hjernerådet forslår at Kap. 732 Regionale helseforetak styrkes med 50 millioner for å få bygget opp palliative team over hele landet.

**Lærings- og mestringssentrene, kap. 732 og 762**

Lærings- og mestringssentrene i spesialist- og primærhelsetjenesten blir nå evaluert. Mye har ikke vært vellykket. Man ville fått mye mer ut av offentlige kroner ved å la brukerorganisasjoner drifte mestringssentrene på sykehusene etter avtale med myndighetene, ala avtalene med frivillige organisasjoner om f.eks. redningstjenesten. Brukerorganisasjonene har kompetansen om å mestre kronisk hjernesykdom, samt kontaktnettet av likepersoner. Hjernerådet mener det ikke trengs tilleggsbevilgninger på budsjettet, men at bevilgede penger kan flyttes fra spesialisthelsetjenesten til avtaler mellom myndighetene og frivillige organisasjoner om tjenester.

Med vennlig hilsen fra Hjernerådet

Anette Storstein  
Styreleder

Aud Kvalbein  
Generalsekretær