

Innspill til Helsedirektoratets arbeid med videreutvikling av tilskudd

I forbindelse med Helsedirektoratets arbeid med videreutvikling av tilskudd, sender Hjernerådet her inn et innspill i fritekstformat da utsendt spørreskjema i liten grad ivaretar muligheten for å spille inn på relevante problemstillinger for paraplyorganisasjoner.

Vi vil adressere følgende 3 hovedmomenter:

Behov for eget regelverk eller utmålingskriterier for paraplyorganisasjoner

Dagens regelverk bærer preg av å være utarbeidet med tanke på aktivitet i enkeltstående organisasjoner som arbeider direkte overfor pasienter og pårørende, og anerkjenner i mindre grad aktivitet i paraplyorganisasjoner.

Både pasient-/pårørendeorganisasjoner og paraplyorganisasjoner vil naturlig ta utgangspunkt i pasienter og pårørendes behov, men vil av natur ha ulike tiltak og aktiviteter for å møte disse. Pasient-/brukerorganisasjoner arbeider i større grad direkte med pasienter og pårørende som frivillige og direkte målgruppe for sine tiltak. Paraplyorganisasjonene arbeider for å samordne informasjons- og opplysningsarbeid innen et område, og for å videreutvikle samarbeidet mellom organisasjoner, fag- og forskningsmiljøer for å styrke de involverte organisasjoners arbeid overfor pasienter og pårørende. Det involveres derfor gjerne færre direkte berørte i aktivitetene, og i større grad representanter for ulike pasient-/pårørendeorganisasjoner, men i aktiviteter som like fullt er viktige for å møte pasienter og pårørendes behov. Dette gir potensielt stort utslag når regelverk i utmålingskriterier vektlegger grad av frivillig innsats og involvering av pasienter og pårørende.

Så lenge begge type organisasjoner er omfavnet av samme ordning, kan det av dette argumenteres for at det bør være ulikt regelverk eller utmålingskriterier for enkeltstående organisasjoner og paraplyorganisasjoner. For å anerkjenne aktiviteter i paraplyorganisasjoner, vil det være mer hensiktsmessig med et regelverk som ikke i like stor grad måler involvering av sluttbrukere og frivillige innsatstimer. Kontaktskapende arbeid må også forstås i en bredere kontekst enn direkte treffpunkt med pasienter og pårørende.

Definisjonen av driftstilskudd

I tilskuddsordningen «Frivillig informasjons- og kontaktskapende arbeid» kan det innvilges tilskudd til prosjekt eller drift av landsdekkende informasjons- og opplysningsvirksomhet og kontaktskapende arbeid. Det presiseres at tiltak som mottar driftstilskudd over andre tilskuddsordninger ikke vil bli prioritert, samtidig som det ikke kan søkes ren drift av hele organisasjonen.

Hjernerådet opplever at det er betydelig svakheter i denne delen av regelverket. For det første burde det i større grad vektlegges hvorvidt søkerorganisasjon i det hele tatt har grunnleggende driftstøtte over andre ordninger eller ikke. Slik regelverket er lagt opp i dag konkurrerer tradisjonelle informasjonstjenester i veletablerte organisasjoner med mer grunnleggende driftstøtte til organisasjoner uten annen finansiering. Samtidig er det store forskjeller i tildeling mellom organisasjoner som i og for seg søker driftsmidler til likelydende tjenester og aktiviteter. Hjernerådet

mener det er viktig å se bredere på tilskuddsordningene, også i andre direktorater, og sikre driftsstøtte til organisasjoner som ikke har grunnleggende driftsstøtte i andre ordninger.

Informasjon, råd og veiledning knyttet til hjernehelse og hjernesykdommer

Hjernerådet er bekymret for at ikke behovet for informasjon, råd og veiledning knyttet til hjernehelse og hjernesykdom prioriteres tydelig nok i eksisterende tilskuddsordninger. Dette er tradisjonelt et område som har fått langt mindre oppmerksomhet enn andre helseområder og har stort behov for å styrkes, sett i lys av at feltet totalt representerer 26 % av all sykdomsbyrde. Mange mennesker med hjernesykdom og deres pårørende har omfattende informasjonsbehov som grunnleggende ikke møtes godt nok i helsetjenestene, i tillegg til at svært mange er kronikere og har behov for informasjon og veiledning gjennom store deler av livet. Samtidig ser vi at informasjonsbehovet knyttet til hjernehelse også er stort i den generelle befolkning. Ifølge en internasjonal studie finansiert av EU's Horizon 2020 program, er hjernehelse et område befolkningen har for lite kunnskap om og et felt der det tydelig etterlyses mer kvalitetssikret informasjon både i forebyggende og i «leve-med» perspektiv. Vi ønsker derfor å påpeke behovet for at tilskuddsregelverk ivaretar en prioritering av dette helsefeltet.

Henrik Peersen
Generalsekretær
Hjernerådet