

Til Helse- og omsorgsdepartementet

Helse- og omsorgsminister Jan Christian Vestre

Oslo 8. januar 2025

Hjernerådet er en paraplyorganisasjon for 77 fag- og forskningsmiljøer og brukerorganisasjoner som jobber med hjernen og hjernesykdom. Vi arbeider for bedre hjernehelse i befolkningen gjennom mer forskning på hjernen, og bedre forebygging og behandling av hjernesykdom.

Hjernerådets innspill til Helse- og omsorgsdepartementet om statsbudsjettet for 2026

Vi viser til regjeringens arbeid med statsbudsjettet for 2026 og foreslår her tiltak for å følge opp Nasjonal hjernehelsestrategi 2025-2031, som regjeringen skal lansere i løpet av våren. Vi anmoder Helse- og omsorgsdepartementet om å sikre snarlig iverksettelse av tiltak og at det tas høyde for dette i budsjettarbeidet. Våre innspill er i stor grad knyttet til relevante delmål i strategiutkastet og gjelder følgende områder:

- Forskning og etablering av nasjonal hjernebank
- Helsestatistikk og kunnskap om sykdomsbyrde for hjernesykdommer
- Kunnskapsgrunnlag for å forebygge hjernesykdom
- To tiltak for å utbedre diagnostisk forsinkelse
- Helsefrivilligheten og offentlig samarbeid
- Spesialisert rehabilitering for personer med hjernesykdom
- Finansiering av Hjernerådet og tilskuddsordningen *Informasjon og kontaktskapende arbeid*

Forskning og etablering av nasjonal hjernebank

Norske forskningsmiljøer har de siste årene bidratt til betydelig forskning på hjernen. Likevel er det fortsatt overvekt av hjernesykdommer hvor vår forståelse av årsakene er utilstrekkelig, og effektive behandlingsmetoder er mangelfulle. For å kunne utvikle og forbedre oppfølging og behandling av hjernesykdommer må finansiering av hjernerelatert forskning styrkes. Det gjelder hele forskningskjeden fra grunnforskning til behandlingsrettet, klinisk forskning.

Et initiativ vi håper regjeringen vil ta for å fremme bedre infrastruktur for hjerneforskning er å etablere et nasjonalt depot for menneskelig hjernevev, en *hjernebank*. Til tross for et økende behov fra forskningsmiljøene finnes ikke dette i Norge, og det er svært få i verden. En nasjonal hjernebank vil gi tilgang til data og biologisk materiale for brukere fra alle felt innen akademisk forskning og industri. Vi anbefaler at *filialer* eller regionale enheter etableres i tilknytning til universitetssykehusene i helseregionene. Det må være et krav om tett samarbeid mellom de regionale enhetene. En nasjonal hjernebank vil kunne inneholde:

- Et vevsdepot med ferskfryst og formalinfiksert vev fra alle relevante hjerneregioner og andre organer.

- Standardisert patologisk karakterisering og stadieinndeling av alle prøver.

- En digital patologidatabase som inneholder skanninger av seksjoner som representerer vevsmorfologi og nevropatologi fra hver hjerne.

- Systematisk klinisk informasjon og tilgang til medisinske registre.

- Vi ber regjeringen sikre at hjerneforskning blir et prioritert satsingsområde i Nasjonal Hjernehelsestrategi 2025-2031 gjennom reelle tiltak med nødvendig finansiering.

- Vi ber regjeringen ta initiativ til å etablere en nasjonal hjernebank med regionale filialer for å fremme norsk hjerneforskning og stimulere til nasjonalt forskningssamarbeid.

Helsestatistikk og kunnskap om sykdomsbyrde for hjernesykdommer

Hjernerådet anbefaler regjeringen å etablere hjernesykdom som sykdomskategori i *Norges helse statistikkbank* og *Kommune helse statistikkbank* som grunnlag for utvikling i folkehelsearbeidet og oppfølging av personer med hjernesykdom i helsetjenestene. I dag finnes tilsvarende oversikter for andre sykdomsområder, som hjerte/karsykdommer og kreft. Bakgrunnsrapporten til ny Nasjonal hjernehelsestrategi påpeker at en stor andel av Norges befolkning kommer til å bli rammet av hjernesykdommer og et betydelig antall dør som følge av hjernesykdom. Ved å samle statistikk om forekomst og prevalens av hjernesykdommer med diagnostiske underkategorier får offentlige myndigheter og andre et bedre grunnlag for å vurdere tiltak og prioritere innsatsområder for å fremme oppfølging av pasienter og forebyggende tiltak.

Tall fra *Global Burden of Disease* studiene viser at hjernesykdommer står samlet for 26 prosent av sykdomsbyrden i Norge og representerer 23 prosent av alle tapte leveår. Med utgangspunkt i denne statistikken er det behov for å lage mer detaljert oversikt over hvordan sykdomsbyrden fordeler seg i befolkningen på ulike diagnoser, og hvordan de berørte kan leve med sykdommen eller funksjonsnedsettelsen som oppstår som et resultat av hjernesykdommen. Vi anbefaler regjeringen å følge opp Helsedirektoratets anbefaling i utkast til ny Nasjonal Hjernehelsestrategi, og gi et oppdrag til relevant fagmiljø om å utarbeide en kunnskapsoppsummering om sykdomsbyrden knyttet til hjernesykdom i Norge.

- Vi ber regjeringen gi et oppdrag til Folkehelseinstituttet/Helsedirektoratet om å utarbeide hjernesykdom som kategori i *Norges helse statistikkbank* og *Kommune helse statistikkbank*.

- Vi ber regjeringen gi et oppdrag til relevante fagmiljøer om å utarbeide en kunnskapsoppsummering om sykdomsbelastningen knyttet til hjernesykdom.

Mer kunnskap for å forebygge hjernesykdom

Om lag en av tre nordmenn rammes av en hjernesykdom i løpet av livet, og sykdommen kan være en stor belastning både for den enkelte, pårørende og helsetjenestene. Med forventet befolkningsvekst og økt forekomst av hjernesykdommer i årene som kommer er vi avhengig av å vite mer om forebyggingspotensialet og effektive helsefremmende tiltak.

Hjernerådet ◦ Storgata 33 ◦ 0184 Oslo ◦ Org.nr.: 992 198 648 ◦ www.hjerneradet.no

Hjerneehelse beskrives av Verdens Helseorganisasjon som *tilstanden til hjernens funksjon på tvers av kognitive, sensoriske, sosial-emosjonelle, atferdsmessige og motoriske domener, slik at en person kan realisere sitt fulle potensial gjennom livsløpet, uavhengig av tilstedeværelse eller fravær av lidelser*. Begrepet hjerneehelse er fortsatt et relativt nytt begrep, og selv om vi har en del kunnskap om forebyggende tiltak er det nødvendig å finne ut mer om hva som er de viktigste tiltakene for hvordan vi kan forebygge mange hjernesykdommer. Det bør for eksempel være et mål for myndighetene å finne ut mer om risikofaktorer for å utvikle sykdom, og basert på dette - hvilke tiltak kan gjennomføres mot ulike grupper, som primærforebyggende og sekundærforebyggende tiltak.

-Vi ber regjeringen ta initiativ til en kunnskapsoppsummering som identifiserer risikofaktorer og mulige tiltak som kan bidra til å begrense og forebygge hjernesykdom i ulike grupper av befolkningen.

To tiltak for å utbedre diagnostisk forsinkelse

Tidlig oppdagelse av sykdommer i hjernen vil kunne gi bedre behandlingsmuligheter, forebygge økt sykdomsbyrde og øke livskvaliteten for de som rammes. Hjernerådet erfarer at det er nødvendig å kvalitetssikre og forbedre rutinene for diagnostisering av hjernesykdom. En hovedutfordring i dag er at mange får diagnose på et sent tidspunkt, selv om de har levd med symptomer og helseplager i lengre tid. Stadig flere tyr til private tilbud for å få stilt diagnose, hvilket igjen skaper utfordringer med videre oppfølging i det offentlige. Det er behov for få vite mer om årsakene til forsinket diagnostisering og hvordan utfordringene kan møtes.

I tillegg til en kartlegging må det innføres tydeligere standardisering av forløp knyttet til diagnostisering. En løsning vi anbefaler Helse- og omsorgsdepartementet å vurdere er utarbeidelse av kliniske retningslinjer for utredning av uspesifikke symptomer på hjernesykdom - tilsvarende *Pakkeforløp for uspesifikke symptomer som kan være kreft*. Forløpet må inneholde standardiserte prosedyrer, som innledende utredning hos fastlege/spesialist og standardisering for videre utredning og oppfølging. Det bør også inneholde nye utviklede samhandlingsfunksjoner (koordinering) mellom primærhelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten, samt på tvers i spesialisthelsetjenesten.

-Vi ber regjeringen ta initiativ til å kartlegge årsakene til diagnostisk forsinkelse av hjernesykdommer.
-Vi ber regjeringen innføre standardisering av forløp knyttet til diagnostisering av uspesifikke symptomer som kan være alvorlig hjernesykdom.

Helsefrivilligheten og offentlig samarbeid

Helsepersonellkommissjonen viser til frivillig sektor som en viktig samarbeidspartner for å kunne lykkes med å bemanne fremtidens helsetjenester. Svært mange frivillige organisasjoner bidrar sterkt i grunnleggende informasjons- og opplysningsarbeid både til pasienter, pårørende, generell befolkning og ansatte i offentlig sektor som strekker seg langt utover tradisjonell likepersonaktivitet. For å kunne gjennomføre et samarbeid slik Helsepersonellkommissjonen beskriver må det være en dialog mellom myndighetene, tjenesteapparatet i spesialist og kommunal sektor, og aktuelle organisasjoner fra frivillig sektor. Et aktuelt tiltak som bør diskuteres nærmere er delmålet i utkastet til oppdatert hjerneehelsestrategi om å *Etablere pilotmodeller for mer forpliktende samarbeid mellom helse- og*

omsorgstjenesten og frivilligheten for bedre støtte til personer med hjernesykdommer og deres pårørende.

-Vi ber regjeringen invitere aktuelle samarbeidspartnere til dialog om å prøve ut nye samarbeidsformer, med mål om å utvikle piloter som har formål å bedre støtte av og oppfølging til personer med hjernesykdommer og deres pårørende.

Spesialisert rehabilitering for pasienter med hjernesykdom

Hjernerådet er bekymret for det vi i dag betrakter som en pågående nedbygging av spesialisert rehabilitering i helseregionene. Riksrevisjonens rapport om fra 2024 underbygger vår, og mange andre helseorganisasjoners, uro knyttet til rehabiliteringsfeltet som helhet.

Behovet for å styrke spesialisert, tverrfaglig rehabilitering ble debattert i forbindelse med Stortingets behandling av Nasjonal helse og samhandlingsplan. I en flertallsmerknad uttrykte regjeringspartiene at pasienter med nevrologiske sykdommer skal ivaretas gjennom de kommende anskaffelsene innen spesialisert rehabilitering. Flertallet understreket at det må opprettholdes tilbud til minst like mange pasienter som i dag. Hjernerådet erfarer at Helse Sør-Øst RHF og Helse-Midt RHF i sine anbudsprosesser ikke følger opp Stortingets merknader og vilje om å sikre og utbedre rehabiliteringen i spesialisthelsetjenesten.

I anbudene blir det lagt opp til langt færre døgnopphold og oppholdstid reduseres uten at anbudene kan vise til tilstrekkelig faglig grunnlag eller behovsvurdering. Vi etterlyser tiltak som motvirker den pågående utviklingen og som ivaretar riksrevisjonens funn.

-Vi ber regjeringen sørge for at pasienter med hjernesykdom som trenger tverrfaglig, spesialisert rehabilitering får tilbud om dette i spesialisthelsetjenesten.

Tilskudd til Hjernerådet og tilskuddsordningen *Informasjons- og kontaktskapende arbeid mv.*

Regjeringen har i flere sammenhenger uttalt at samarbeid mellom det offentlige og helsefrivilligheten er en del av løsningen på det økte presset på helsetjenestene. Frivilligheten kan, og vil bidra, men er avhengig av stabile og gode rammebetingelser. I statsbudsjettet for 2025 har Hjernerådet fått et tilskudd på 2,6 millioner kroner, og vi er svært glade for anerkjennelsen og forutsigbarheten dette gir oss i arbeidet for hjernesaken. Vi mener derimot at nivået på tilskuddet ikke er tilstrekkelig for å dekke innsatsbehovet Hjernerådet søker å imøtekomme for å bedre norsk hjernehelse. Samtidig ønsker vi å påpeke at løsningen med å hente midlene fra den søkbare tilskuddsordningen "*Informasjons- og kontaktskapende arbeid mv.*" (Kap 760, post 70) kan oppleves uheldig.

Vi håper tilskuddet i budsjettet for 2026 kan økes til samme nivå som andre sammenlignbare paraplyorganisasjoner, og tydeliggjøres som en post i tilknytning til oppfølging av og arbeid i tilknytning til nasjonal hjernehelsestrategi.

Tilskuddsordningen *Informasjons- og kontaktskapende arbeid mv.* ble etablert i 2023 etter en sammenslåing av de to tidligere ordningene «Frivillig arbeid mv.» og «Informasjons- og veiledningsarbeid om nevrologiske skader og sykdommer». Med regjeringens budsjettforlik med SV

for 2025, har ordningen blitt redusert totalt sett fra 31 892 000 til 25 000 000 kroner på to år. I 2024 var det totale søknadsbeløpet om lag 87 mill. kroner fordelt på 81 søknader. Om det virkelig er et politisk ønske at frivillig innsats på helsefeltet skal økes, må midlene følge med. Vi foreslår en økning av tilskuddsrammen til minimum 30 millioner kroner. Det er behov for styrke prioriteringen av organisasjoner som jobber med nevrologiske sykdommer i tilskuddsordningen. Vi viser til Helsedirektoratets tildelingskriterier og punktet *Tillegg og presiseringer*.

- Vi ber regjeringen øke tilskuddet til Hjernerådet til 5 millioner kroner som en del av oppfølgingen av Nasjonal hjernehelsestrategi.
- Tilskuddsrammen til "Informasjon- og kontaktskapende arbeid" økes til minimum 30 millioner kroner for 2026.