Hjernerådet

*Hjernerådet er en paraplyorganisasjon for 80 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.*

Til politisk ledelse i Helse- og omsorgsdepartementet 21. januar 2026

# Innspill til Helse- og omsorgsdepartementet om statsbudsjettet for 2027

**Ny nasjonal hjernehelsestrategi**

Hjernesykdommer representerer i dag 29 prosent av det totale helsetapet i Norge, samtidig som nevrologi og psykiatri er de to mest kostnadskrevende helseområdene for samfunnet. Vi vet også at samfunnsbyrden ved hjernesykdom er økende. Beregninger viser at nevrologi og psykiatri vil koste 5,1 prosent av BNP innen 2050.

I statsbudsjettet 2026 har regjeringens primære hjernehelsesatsinger vært å følge opp opptrappingsplan for psykisk helse og rus og ny demensplan. Dette er bra, men ikke offensivt nok eller dekkende for å møte de faktiske utfordringene vi står overfor knyttet til hjernesykdom. Verdens helseorganisasjon har nylig etterlyst behovet for umiddelbare, kunnskapsbaserte og samordnede tiltak for å prioritere hjernehelse og styrke utviklingen av nevrologisk behandling på verdensbasis [1].

Fagmiljøene og brukerorganisasjonene som representerer hjerneområdet har forventninger til at departementet i løpet av kort tid lanserer ny nasjonale hjernehelsestrategi og at denne følges opp og synliggjøres som et viktig verktøy i utvikling av helsetjenestene på lik linje som blant annet kreftstrategien og demensplan.

I den siste stortingsmeldingen om forskning - *Sikker kunnskap i en usikker verden* (2025) anbefaler Kunnskapsdepartementet større grad av samarbeid som et virkemiddel for å lykkes med målsettinger om å løse fremtidige samfunnsutfordringer. Dette er også fremhevet i Arbeiderpartiets Partiprogram for 2025-2027, der et av målene «*å legge til rette for mer samarbeid mellom forskningsmiljøer, myndigheter og næringsliv, nasjonalt og internasjonalt».* Et slikt tverrsektorielt samarbeid har Støre-regjeringen allerede etablert for kreftområdet i den nye Kreftstrategien. Hovedmålene er koblet mot EUs kreftplan, og samfunnsoppdraget *Mission Cancer.* Strategien legger opp til møter med forskingsmiljøer, næringsliv, myndigheter, og brukerorganisasjoner (jf. Cancer Mission HUB) for å koordinere samarbeid og prioriteringer. Tilsvarende samarbeid må tilpasses fagmiljøene som gjelder for hjerneområdet, og målet må være å redusere både den menneskelige og samfunnsøkonomiske byrden hjernesykdommer påfører Norge.

- Hjernerådet foreslår at ny hjernehelsestrategi for en tydelig beskrivelse av hvordan organisering av samarbeid og organisering skal utvikles for å nå målene i strategien.
-Det bør opprettes et utvidet strategisk samarbeid/partnerskap som er forankret med flere aktører enn de som er representert i dag gjennom *Partnerskapet for hjernehelsestrategien,* som for

[1] Rapport, WHO: *Global status report on neurology* (2025).

eksempel Forskningsrådet, universiteter, institutter og andre forskningsmiljøer, de regionale helseforetakene, pasient- og brukerorganisasjoner og næringsklynger.

**Tilskudd til Hjernerådet**

Det er gledelig at regjeringen videreførte tilskuddet til Hjernerådet med 2,6 millioner kroner i statsbudsjettet for 2026. I omtalen av bevilgningen i proposisjonen vises det til at «formålet med tilskuddet er å styrke Hjernerådets arbeid for å samordne informasjons- og opplysningsarbeid på nevrologifeltet og videreutvikle samarbeidet med brukerorganisasjoner, fagmiljøer og fagforeninger. Hjernerådet er en relevant aktør knyttet til Hjernehelsestrategien og deltar i partnerskapet til Hjernehelsestrategien.»

Vi er 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. Hjernerådet har som paraply svært begrenset mulighet til å søke andre offentlige tilskuddsordninger, og er derfor avhengig av driftstilskuddet. Tilskuddet kan vurderes å flyttes til en post knyttet til oppfølging av strategiarbeidet, i stedet for tilknytningen det i dag har til en søkbar tilskuddsordning.

-Vi ber regjeringen om å øke tilskuddet til Hjernerådet for å styrke rådets koordinerende rolle og bidra som paraplyorganisasjon for fagmiljøer og brukerorganisasjon innen hjernehelseområdet. Tilskuddet bør være på nivå med tilskudd som gis andre sammenlignbare paraplyorganisasjoner, og plasseres under et eget kapittel tilknyttet oppfølging av hjernehelsestrategien.

**Tilskuddsordningen *Informasjons- og kontaktskapende arbeid mv.***

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 forslag for 2026 har ordningen blitt redusert totalt sett fra cirka 32 millioner til 25,5 millioner kroner. I 2025 ble det registrert 99 søknader, hvorav 25 ble tildelt midler. Det totale søknadsbeløpet var på 113 millioner kroner, som tydelig indikerer behov for å øke tilskuddsrammen. 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 tilskuddsrammen til *Informasjon- og kontaktskapende arbeid* til minimum 35 millioner kroner for 2027.

**Forskning og utvikling**

Hjernerådet viser til Arbeiderpartiets partiprogram for 2025-2029 og programpunktet om å «*ta en internasjonal lederrolle i forskningen på Alzheimer, demens og andre nevrologiske sykdommer*» og ambisjonen om å «*legge til rette for mer samarbeid mellom forskningsmiljøer, myndigheter og næringsliv, nasjonalt og internasjonalt*». Hjernerådet ønsker satsingene velkommen og håper regjeringen allerede i første budsjettår av programperioden vil komme med tiltak og knytte disse til hjernehelsestrategien.

I departementets budsjettproposisjon for 2026 viser regjeringen til at de etablerte forskningssentrene for klinisk behandlingsforskning (FKB-sentrene) og at stor andel av forskningen i

dag skjer innenfor området relatert til hjernen og nervesystemet på 28 prosent, etterfulgt av psykisk helse og kreft på 21 prosent. Det vises også til at den høye innsatsen innenfor hjernen og nervesystemet skyldes hovedsakelig Neuro-SysMed og NorHead.

FKB-sentrene finansieres av Forskningsrådet, og for Neuro-Sysmed utløper tildelningen allerede i 2027. Helseforetakene må overta ansvaret og få midler som sikrer den videre driften ved forskningssentrene. Det må utarbeides kriterier for behov og kvalitet som kan legges til grunn for videreføring. Planleggingen av videreføringen av FKB-sentrene må forankres i ny nasjonal hjernehelsestrategi og den kommende handlingsplanen for kliniske studier.

Hjernerådet anbefaler regjeringen å ta initiativ til 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 anmoder regjeringen om å gjennomføre og konkretisere målene fra partiprogrammet om forskning i ny nasjonal hjernehelsestrategi.<br><br>-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 *Norgeshelsa statistikkbank* og *Kommunehelsa 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 få fremme oppfølging av pasienter og forebyggende tiltak.

Statistikk fra *The Global Bruden of Disease Study* viser at sykdom og helseplager knyttet til hjernen samlet står for så mye som 29 prosent av det totale helsetapet i Norge. Hjernesykdommer samlet er den største årsaken til helsetap i Norge. 36 prosent av det ikke dødelige helsetapet og 22 prosent av alle tapte leveår stammer fra hjernesykdommer [2].

[2] Lars Jacob Stovner m.fl., upublisert rapport over fordelingen av sykdomsbyrde i Norge for hjernesykdommer basert på data fra Global Burden of Disease Study 2023.

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 Norgeshelsa statistikkbank og Kommunehelsa 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.

Hjernehelse 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 hjernehelse 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.

**Habilitering og rehabilitering**

En viktig sak for Hjernerådet er å bidra til at personer med hjernesykdom får sikret muligheten til å bli henvist til tverrfaglig spesialisert rehabilitering.

Helsedirektoratets utkast til handlingsplaner for rehabilitering og habilitering, som departementet har mottatt, adresserer i svært liten grad hvordan den spesialiserte delen av rehabiliteringen skal sikres. Vi viser til vårt brev til Helse- og omsorgsdepartementet 18. desember 2025 der vi skriver at anbudene som er gjennomført ikke lever opp til Stortingets intensjon og føringer om å sikre rehabiliteringen for nevrologiske pasienter i årene fremover. Vi er særlig opptatt av tilbudet til alvorlige kronikere synes å reduseres til fordel for tidlig rehabilitering og nydiagnostiserte pasienter. Dette mener vi står i kontrast til Stortingets intensjoner og anmodninger.

I behandlingen av Nasjonal helse- og samhandlingsplan 2024-2027 uttrykte regjeringspartiene på Stortinget at pasienter med nevrologiske sykdommer skal følges opp gjennom de kommende anskaffelsene innen spesialisert rehabilitering. Flertallet påpekte at pasienter med nevrologiske sykdommer skal ivaretas gjennom anskaffelsene innen spesialisert rehabilitering og at det må opprettholdes tilbud til minst like mange pasienter som i dag.

-Vi ber regjeringen sørge for at handlingsplanene følges opp med oppdrag og tildelinger som sikrer at Stortingets intensjoner og anmodninger blir fulgt opp.

Med vennlig hilsen

Henrik Peersen

Generalsekretær