



**Hjernestvulst**foreningen

**Hjernestvulstforeningens samlede kommentarer til  
budsjetthøringer for statsbudgettet 2023**

## Innhold

Generelt.....	3
Arbeids- og sosialkomiteen .....	4
Kap 352, post 70 Tilskudd til funksjonshemmedes organisasjoner .....	4
Kap 2550 sykepenger .....	4
Kap 2655 Uførhet .....	4
Kap 634 Arbeidsmarkedstiltak .....	5
Kap 2661, post 79 Aktivitetshjelpemidler for personer over 26 år – AKT26.....	6
Familie- og kulturkomiteen .....	7
Kap 315, post 70 MVA-kompensasjon .....	7
Strømsstøtteordninger for frivilligheten.....	7
Finanskomiteen .....	9
Arbeidsgiveravgift og merverdiavgift på forskning finansiert av eksterne kilder .....	9
Økt arbeidsgiveravgift på inntekter over kr 750 000,- .....	10
Helse- og omsorgskomiteen.....	11
Kap 732.....	11
Sykehusøkonomien .....	11
Persontilpasset medisin og ny medisinsk teknologi.....	11
Forskning og høyere utdanning innenfor helse .....	13
Behandling i utlandet .....	13
Kap 2752 Endringer i egenandelsordningene .....	14
Kap 761.....	14
Hjernerådet .....	14
Kap.770 Tannhelsetjenester.....	14
Fritt behandlingsvalg .....	15
Generell kommentar .....	15
Kommunal- og forvaltningskomiteen.....	16
Kap 581 Bostøtte .....	16
Lindrende behandling og omsorg når det nærmer seg livets slutt .....	16
Pakkeforløp hjem for kreftpasienter .....	16
Utdannings- og forskningskomiteen .....	18
Kap 275 Forskning og høyere utdanning innenfor helse .....	18
Forskningsfond for hjernehelse.....	18

## Generelt

Hjernesvulstforeningen er en pasient- og brukerorganisasjon som representerer alle hjernesvulstdiagnosene, fra de såkalt godartede til de høygradige og særdeles ondartede som det finnes mange av. Det er i den siste klassifiseringen fra Verdens Helseorganisasjon (WHO) i 2021 lagt til 14 nye diagnoser, så det er nå om lag 150 forskjellige diagnoser som i stort er basert på forskjeller i tumorens genetiske sammensetning, plassering eller annet. Dette utgjør også et stort spenn i behandlingsmetoder, og det viser seg at standardbehandlinger har mindre for seg enn det man for få år siden antok.

Viktige prioriteringer for Hjernesvulstforeningen er å øke innsatsen mot forskning på alle typer hjernesvulster, og ikke minst på de som til tross for sin alvorlige diagnose lever lenge og antageligvis kan ha viktig informasjon om genetikk og annet som gjør at akkurat disse menneskene overlever. Dette kan deles opp i forskjellige områder:

### **Basalforskning:**

1. Forskning på overlevende med samme diagnose, langtidsoverlevende
2. Forskning på utvalgte genfeil etter nevropatologisk undersøkelse

### **Klinisk forskning og utprøvende behandling:**

1. Finne nye behandlingsmetoder for alvorlige hjernesvulster
2. Tilbud om inklusjon i kliniske studier for alle pasienter som ønsker det og ikke er for skrøpelig til å delta
3. Utvikle ny teknologi som f.eks. Personal Functioning Profiling (PFP) enten som kjøpte tjenester eller anskaffet og drevet av HF, til støtte for persontilpasset behandling basert på genomsekvensering og andre mikrobiologiske metoder, eller f.eks. Oncosyne (<https://oncosyne.no/>)

Videre har vi fokus på mestring av livet som pasient eller pårørende, og bruker mye ressurser på å komplettere og utvide det offentlige tilbudet til disse gruppene med egne mestringkurs og aktiviteter som fremmer et godt liv til tross for sykdom.

Vi har mye på hjertet, og ikke alt kan få plass i løpet av tre minutter under en budsjettøring, eller i et dokument på maksimalt 8000 tegn til hver enkelt komite. Vi velger derfor å lage dette sammendraget som oversendes partienes stortingsgrupper og som vi vil vise til for sammenhengen i våre innspill, krav og anmodninger. Tatt i betraktning av tiden fra regjeringens budsjettforslag legges frem og til vi må ha våre innspill til høringene klart, har vi dessverre ikke lang tid til å redigering og spissing av budskap.

Våre innspill til budsjettøringene følger organisert etter de forskjellige komiteene som har fått fordelt de forskjellige kapitlene i statsbudsjettet til behandling.

## Arbeids- og sosialkomiteen

### Kap 352, post 70 Tilskudd til funksjonshemmedes organisasjoner

Hjernesvulstforeningen registrerer at regjeringen fremmer en økning som i realiteten medfører at potten indeksjusteres. Koronapandemien og økte kostnader til strøm, drivstoff og mat har medført at også organisasjonslivet rammes. Behovet for frie midler til organisasjonene innenfor ordningen er stort. Samfunnsnyttene av en sterk frivillig sektor er stor, og organisasjonene til de funksjonshemmede ivaretar målgruppen på områder som det ikke er mulig for samfunnet ellers å ivareta. Likepersonstjeneste og brukermedvirkning er to områder som er viktige for samfunnet, lærings- og mestringsarbeid er et annet. Disse oppgavene kan ikke spesialisthelsetjenesten ivareta uten at organisasjonene medvirker. Lovpålagte tjenester fra helseforetakene fordrer medvirkning fra pasient- og brukerorganisasjoner. Disse pasient- og brukerorganisasjonene er i stort de samme som er inne på tilskuddsordningen for funksjonshemmedes organisasjoner.

Det er drøyt 130 organisasjoner som mottar støtte innenfor denne ordningen. Samtlige organisasjoner mottar etter forskriften et grunntilskudd på minimum 2 ganger folketrygdens grunnbeløp (G). Ved å øke rammen for tilskuddet med 15 millioner vil det være mulig å gi hver enkelt organisasjon et ekstra tilskudd på 1 G for å gjøre organisasjonene bedre rustet til å fortsette med sitt viktige arbeid.

Den viktige jobben som organisasjonene utfører for egne medlemmer samt andre i diagnosegruppen som ikke er medlemmer er en vesentlig del av livsmestring og omsorg. Hjernesvulstforeningen har valgt å prioritere formålsaktiviteter også utenfor egne medlemmer, da vi finner det direkte umoralsk å nekte noen tjenester eller informasjon, når de står i nød og trenger likepersonstjenester og informasjon. Dette koster penger, men den ordningen som er for overføringer medfører at vi hverken får stønad i forhold til målgruppens størrelse eller full momskompensasjon. Dette betyr igjen at vi ikke får dekket behovet ute blant målgruppen for vårt arbeid. Det er ikke slik at det er andre organisasjoner vi konkurrerer med om medlemmers gunst, vi er en organisasjon som representerer ca. 150 forskjellige diagnoser, hvorav flere med svært dårlige prognoser for de som rammes. Vi foreslår derfor at rammen økes med kr 10 millioner, og at denne økningen i rammen øremerkes fordeling til organisasjoner med medlemstall under 2000. Ved en slik øremerking vil midlene gå til de organisasjonene som ikke har en driftsøkonomi som medfører at de kvalifiserer til å søke om midler fra Norsk Tippings overskudd.

2022 er frivillighetens år. Festtalene har vært mange, også fra politisk hold. Nå trenger vi penger mer enn festtaler. Vi foreslår en samlet økning av kap. 872, post 70 med 25 millioner for 2023.

### Kap 2550 sykepenger

Kreft er ikke bare en sykdom, det er mange forskjellige kreftsykdommer og blant disse er det også mange forskjellige diagnoser som krever forskjellig behandling og har et lengre forløp enn andre. Det har tidligere vært fremsatt krav om endring i sykepengereglene slik at på samme måte som ved fødsel kan benyttes en tidskontoordning. Det må være mulig å kunne benytte seg av sykepengerettigheter tilsvarende 100% i 52 uker, fordelt over en periode på to år, slik at en retur til arbeidslivet ikke trenger å være slik at man går på arbeidsavklaringspenger under behandling.

### Kap 2655 Uførheter

Uføretrygden ble fra 1.1.2015 endret, og for en relativt stor gruppe til det verre. HSF registrerer at det budsjettproposisjon for 2019 var en evaluering av den nye uføretrygden som gir et noenlunde fullstendig bilde av hvordan den har slått ut for de ca 48 % av mottakerne som opplevde nedgang. I

budsjettproposisjonen for 2020 viser regjeringen til at det i 2018 kun var 18,1 % av de uføretrygdete som var registrert med et arbeidsforhold.

Det er således ikke slik at uførereformen har slått til og at restarbeidsevne blir utnyttet. Vi er opptatt av at det skal være en balanse mellom det å la arbeidsinnsats og ansvar for egen inntekt lønne seg, og det å ikke bli straffet økonomisk for sykdom og uførhet. Vi kan ikke med beste evne se at det er forsvarlig å ha en uføreordning som i dag. Det må noen justeringer til for å sikre at de som ikke kan delta i arbeidslivet ikke drives over på andre kommunale ytelser som er beregnet på økonomisk nødhjelp, som en fast ordning. Til tross for at det etter hvert finnes gode erfaringstall for konsekvensene ved innføring av uføretrygd, er det ikke viet stor oppmerksomhet til muligheten for endringer til det bedre for den gruppen som kom dårlig ut fra omleggingen fra uførepensjon til uføretrygd. Vi ber derfor om at Stortinget gir regjeringen i oppgave å utrede konsekvensene av overgang til uføretrygd, herunder økt behov for sosialhjelp til mottakere av uføretrygd, med sikte på justeringer av regelverket for beregning av uføretrygd for å sikre uføretrygdete den garanterte levestandard som ligger nedfelt i artikkel 28 i FN CRPD, konvensjonen for mennesker med nedsatt funksjonsevne. FN CRPD er nå under vurdering vedrørende inkorporering i den norske menneskerettsloven. Det er nå snart 16 år siden denne konvensjonen ble vedtatt i FN og mer enn ni år siden den ble ratifisert av Norge. Vi trenger ikke lengre tid til utredning og vurdering, vi trenger å operasjonalisere bestemmelsene som ligger i konvensjonen og at den blir inkorporert på sin naturlige plass i den norske menneskerettsloven.

#### Kap 634 Arbeidsmarkedstiltak

Som pasientforening ser vi at det er en svært lav deltakelse i arbeidslivet blant våre medlemmer, og det er stor arbeidskraft som ligger brakk når man ser dette under ett. Pasientforeninger kan også være arbeidsgivere, enten gjennom direkte ansettelse eller innleie av sekretariatstjenester. Mange av de arbeidsoppgavene som vi har, er sjelden så tidskrisiske at vi ikke kan ha større rom for tilrettelegging for dagsform og annet som andre produksjonsbedrifter ikke kan ha. Det er også gjennom flere rapporter og sågar NOU 2021:4, Norge mot 2025, at det er liten kunnskap effekt av arbeidsmarkedstiltakene, spesielt der hvor tiltakene skjer langt fra det ordinære arbeidslivet. Effekten er størst når tiltakene skjer i ordinære virksomheter, viser forskningen. Nettopp det å legge til rette for at flere kan ha VTA i ordinær virksomhet i pasient- og brukerorganisasjoner vil være relevant i tillegg til at det er hensiktsmessig og gjennomførbart for alle parter.

Vi foreslår derfor at det øremerkes en del av rammen for tiltak for å øke pasientforeningers mulighet til å kunne tilsette mennesker med delvis uførhet, slik at deres restarbeidsevne og restinntektsevne får en mulighet til å bli utnyttet. Til oppstart av dette i 2023 foreslår vi at det settes av midler i størrelsesorden kr 10 millioner til ordningen med lønnstilskudd, slik at en del av arbeidsmarkedet som til nå har vært lukket for målgruppen kan åpnes og nødvendig arbeidstrening og rehabilitering til arbeidslivet kan skje i nær tilknytning til de som har størst forståelse for problemene som uføre sliter med i møtet med arbeidslivet.

Samfunnsnytt av dette vil uten tvil overstige kostnadene ved en slik øremerking. Man kan rett og slett stille seg spørsmålet om samfunnet har råd til å ikke bruke ordningen med VTA i ordinær virksomhet til å inkludere flere uføre i arbeidslivet.

Regjeringens forslag til VTA-plasser har dessverre heller ikke økonomisk dekning for samme antall som i 2022. Etter å ha sett Dagsnytt 18 tirsdag 11. oktober sitter vi igjen med en sterk følelse av at det fra regjeringens side satses i større grad på funksjonsfriske unge menneskers tiltaksordninger, fremfor tiltak for mennesker med nedsatt funksjonsevne. Vi ber derfor komiteen om å sørge for at VTA, varig lønnstilskudd og andre arbeidsmarkedstiltak blir tilgjengeliggjort på likeverdig vis,

uavhengig av funksjonsnedsettelse og kognitiv kapasitet. Mennesker har lik verdi, uavhengig av funksjonsevne, og de som har de dårligste forutsetningene er de som skal ha de sterkeste rettighetene når det kommer til tiltak og hjelp.

#### Kap 2661, post 79 Aktivitetshjelpemidler for personer over 26 år – AKT26

Den rammestyrte ordningen med aktivitetshjelpemidler er en viktig ordning for våre medlemmer som ikke får beholde førerkort og ikke kan få dekket eget behov ved f.eks. elektrisk sykkel som kan kjøpes i ordinær handle. Rammen dekker dessverre på ingen måte behovet og i 2022 var rammen brukt opp allerede før utgangen av februar. Den foreslåtte potten må økes, og vi ber komiteen om sørge for at AKT26 også blir omgjort til en overslagsbevilgning som de andre stønadene under samme kapittel. Hvis dette ikke er mulig i år, ber vi komiteen om å legge inn ytterligere 50 millioner i rammen. Dette vil neppe dekke hele behovet for slike aktivitetsmidler, men det vil i hvert fall avhjelpe situasjonen. Skulle det vise seg under budsjettforhandlingenes gang at det er mulig å øke rammen ytterligere, vil vi selvsagt være takknemlige for dette, men primært ønsker vi at alle skal få sitt behov for aktivitetshjelpemidler dekket. Likeverdighet må bety akkurat dette.

## Familie- og kulturkomiteen

### Kap 315, post 70 MVA-kompensasjon

Regjeringens forslag til ramme for mva-kompensasjon samsvarer ikke med teksten om full kompensasjon. Det er for 2022 nesten 200 millioner mer i søkt kompensasjon enn årets tildeling. Rettighetsfesting og full kompensasjon som mål krever at det settes av betydelig mer midler til ordningen i 2023.

For hver krone som ikke kompenseres, blir frivilligheten satt tilbake i sitt arbeid med å nå sine mål som en del av samfunnsoppdraget. Tilgangen på midler fra private skrumper inn i takt med kostnadsøkningene de private husholdningene opplever. For å sikre at frivilligheten også har midler nok til å verne om de som ellers vil falle utenfor, trengs det midler som kan benyttes til å inkludere sårbare grupper.

Det er økende behov for frivillighetens tjenester og i takt med dette øker også Statens inntekter på frivilligheten. Frivillighetsskatten er ikke en gave fra oss til Staten, det er en motvillig reduksjon i vårt tilbud til de som trenger det. Rettighetsfesting av full kompensasjon må på plass, og dette må skje på en slik måte at frivilligheten får den samme muligheten som næringslivet til å avregne mva gjennom året.

En tilleggsbevilgning og omgjøring til en overslagsbevilgning må således også følges av en ny forskrift for ordningen, et arbeid som kompliserer det en del samtidig som at det også vil være slik at det etterslepet som ligger i dagens ordning også kommer på toppen av den ordinære kompensasjonen etter ny modell.

Vi foreslår derfor at det for 2023 tas sikte på å korrigere begge disse forholdene, og at Stortinget fastsetter overslagsbevilgningen for momskompensasjon til frivilligheten i 2023 til kr 4,5 mrd for å dekke opp for omleggingen. Stortinget må også pålegge regjeringen å endre forskriften slik at frivilligheten kan få de samme muligheter til å avregne mva underveis i året, som næringslivet har. Slik vi ser det, så vil dette være en enklere måte å håndtere kompensasjonen på enn ved å innføre momsfrigjøring for frivilligheten, noe som blir en vanskelig ordning å administrere for det enkelte lag og forening.

Stortinget har nå muligheten til å markere frivillighetens år 2022 på en måte som vil bli husket. Den sjansen bør gripes begjærlig og skatt på frivillighet avskaffes en gang for alle.

### Strømstøtteordninger for frivilligheten

Dessverre er det ikke mulig å få noe kompensert for de organisasjonene som ikke selv har abonnement og betaler strømmen som selvstendig forbruker. For de mange av oss som har strøm og oppvarming som en del av fellesutgifter i kontorfellesskap eller liknende, så vil det være kostnader til dette som kommer over avregning av fellesutgifter, og da gjerne på en slik måte at det ikke er mulig å få det kompensert gjennom strømstøtteordninger. Regjeringens forslag til strømstøtteordning oppleves ikke å gi de små organisasjonene uten eget strømabonnement noe drahjelp, og den gjelder heller ikke for perioden som ligger bak oss.

Siden det etter tall fra Lotteri og stiftelsestilsynet ser ut til at årets pott til momskompensasjon er nærmere 180 000 millioner for liten til full momskompensasjon, er det viktig at også strømstøtteordningen treffer alle organisasjonene. Vi foreslår derfor at det settes av en pott på 20 millioner som fordeles på samme måte som under koronapandemien hvor de som var omfattet av ordningen med momskompensasjon fikk adgang til å søke om en ekstra kompensasjon for

merutgifter. Dette vil da kun gjelde de i frivilligheten som ikke omfattes av den ordinære ordningen med strømstøtte.



## Finanskomiteen

### Arbeidsgiveravgift og merverdiavgift på forskning finansiert av eksterne kilder

Et skatte- og avgiftssystem skal finansiere fellesgoder, oppnå mer effektiv ressursutnyttelse og gi bedre vilkår for norsk næringsliv, samtidig som skattesystemet skal ha en sosial profil. Dette er det universell enighet om, uavhengig av partitilhørighet.

Medisinsk forskning er en av disse fellesgodene, som skal gi oss bedre og mer moderne helsetjenester i morgen. Slik forskning ligger naturlig nok en pasientforening nært. Volumet på forskning kan være begrenset av flere forhold, men det er dessverre slik at mye av begrensningene ligger i finansieringen. Forskningsprosjekter og kliniske studier finansieres gjennom forskjellige kilder. Som pasientforening prioriterer vi i Hjernesvulstforeningen også mye av våre innsamlede midler til relevant forskning, både i form av driftsmidler til forskerne. Vi er godkjent søkerorganisasjon gjennom Stiftelsen Dam og forskerne kan søke om midler til sine prosjekter, typiske doktorgradsstudier over tre år, gjennom oss.

Forskningsprosjektene gjennomføres og regnskapsføres som egne områder ved forskningsinstitusjonene, og regnskap avlegges til og godkjennes av dem som har tildelt midlene. Driften av forskningen omfatter i noen grad innkjøp, men det er de totale lønnskostnadene, alle sosiale utgifter inkludert som naturlig nok er den største kostnadsposten. Blant annet arbeidsgiveravgiften bidrar til dette og er i Norge inndelt i ulike satser i geografiske soner. Det aller meste av den medisinske forskningen foregår i den høyeste sonen av arbeidsgiveravgift som i dag utgjør 14,1 prosent. Denne beregnes også av feriepengene. Arbeidsgiveravgiften er et viktig bidrag til finansiering av våre velferdsgoder og er en skatt som arbeidsgivere skal betale for å ha ansatte i arbeid. Tanken er god, og ordningen er solidarisk og tilpasset gjennom reduksjon i avgiften i distriktene.

Det som vi imidlertid synes er unødig og faktisk trekker midler bort fra den viktige forskningen, er at der hvor det gis gaver til klinisk forskning for å gi f.eks. hjernesvulstpasienter lengre og bedre liv, må det også betales arbeidsgiveravgift. Arbeidsgiveravgift på dette er faktisk ren skatt på forskning. En skatt som rammer omfanget av forskningen og fordyrer arbeidet.

Koronapandemien har vist oss at det er mulig å redusere arbeidsgiveravgiften uten at samfunnet stopper opp. Vi tenker at det kunne gjøres et tilsvarende grep for medisinsk forskning, selv om vi ikke har mulighet til å anslå den totale kostnaden ved å (fortrinnsvis) fjerne arbeidsgiveravgiften helt for denne gruppen eller (alternativt) å betraktelig redusere den.. Vi ser uansett på dette som en liten andel av den samlede arbeidsgiveravgiften og et stort bidrag og potensial for flere gode forskningsprosjekter. Mange av norske forskningsprosjekter er i verdensklasse og kan danne utgangspunkt for utvikling av norsk farmasøytisk industri og sikre nye arbeidsplasser og fremtidig økte inntekter i form av skatter og avgifter.

Selv om lønn er største kostnadspost, så er kjøp av tjenester og utstyr som de kliniske studiene er avhengige av, belagt med merverdiavgift. Kostnader til nødvendige undersøkelser som f.eks. ved bruk av PET-skanning og annet som må utføres ved sykehusene og andre steder, er uunngåelige. Det som kan unngås er at utstyr og undersøkelser som inngår i forskning skal bli dyrere enn nødvendig pga. merverdiavgiften. Reglene for inngående og utgående merverdiavgift regulerer noe av dette, men det er i dag ingen avgiftsunntak. Også her er det lett og se for seg muligheter til å erstatte dette fra dagens inntektsside i statsbudsjettet.

Vi ber komiteen om å bidra til å endre relevant lovgivning for å sikre at ekstern finansiering av medisinsk forskning blir avgiftsfri, så langt det er mulig. Arbeidsgiveravgift og andre avgifter spiser av den potten som er tilgjengelig fra oss og andre som finansierer sterkt etterlengtet medisinsk

forskning. 3 av 4 overlever i dag kreft, enkelte kreftformer har heldigvis så mye som 95 % overlevelse. For hjernesvulster er statistikken langt dårligere. For de dårligst stilte er det snakk om ca. 12 måneder gjennomsnittlig overlevelse. Flere hjernesvulstdiagnoser er sjeldne, og det er få forskningsprosjekter som startes for disse diagnosene. Ved å fjerne skatt på forskning slik som vi foreslår, er det mulig å få mer og bedre forskning for pengene, noe som er i tråd med regjeringens overordnede mål for bruk av skatte- og avgiftspolitikken.

#### Økt arbeidsgiveravgift på inntekter over kr 750 000,-

Dette treffer samtlige leger ved sykehusene som er lønnet som LIS4 eller høyere lønnet. Ved universiteter og høyskoler treffer dette stillinger som førsteamanuensis og professor, samt noen lektorer/forskere plassert i andre stillingskoder. Økt arbeidsgiveravgift for inntekter over kr 750 000,- vil således bidra til å fjerne midler fra pasientbehandling og skape enda større ubalanse mellom behov for behandling og de kostnader som følger med, og helseforetakenes knappe tildelinger. Spesielt med tanke på etterslepet som sykehusene opplever nå og deres økte kostnader som har medført at det per i dag rapporteres om milliardunderskudd for 2022 i forhold til budsjettene, anser vi at økt arbeidsgiveravgift som treffer en så stor del av de ansatte ved sykehusene og utdanningsinstitusjonene som direkte skadelig for viktig behandling og forskning.

## Helse- og omsorgskomiteen

### Kap 732

#### Sykehusøkonomien

Regjeringen legger opp til en redusert finansiering av sykehusdriften og effektiviseringskutt i 2023. Rammekuttene medfører slik vi ser det at det vil være umulig å opprettholde aktiviteten og behandlingsskøene forventes å øke. Vi forventer også at forslaget til ekstra arbeidsgiveravgift på 5 % på inntekter over kr 750 000,- vil medføre at sykehusenes økonomi forverres ytterligere. Stram økonomi som helsebyråkratene omtaler det som betyr i realiteten at det er de variable kostnadene som må ta støytten i størst grad. Tradisjonelt sett er det kostnadene til medikamentelle og tekniske behandlingsmetoder som har det store fokuset når det snakkes om sykehusbehandling og nye metoder, men dette utgjør kun noen få prosenter av kostnadene ved sykehusdriften. Vi har en velbegrunnet uro når det gjelder effekten av kuttene i sykehusbevilgningene og kostnadsøkningene som også Staten pålegger helseforetakene. Det ligger også inne kostnader til nye screeningprogrammer, f.eks. tarmkreft med 203 millioner og 28,5 millioner til hjemmetester som en del av livmorhalsprogrammet. Dette er viktige satsninger som må sees som en investering i økt samfunnsøkonomisk verdi, da folk vil holde seg friske og være arbeidende skattebetalere i større grad enn uten slike screeningprogram.

#### Persontilpasset medisin og ny medisinsk teknologi

Som tidligere år vil Hjernesvulstforeningen nok en gang rette oppmerksomheten mot persontilpasset medisin. Hjernesvulstpasienter har sykdom med utslag og behandling i skjæringspunktet mellom nevrokirurgi, onkologi og nevrologi. Dette kompliserer og medfører gjerne at flere behandlinger må foregå parallelt, samt at behovet for rehabilitering etter behandling er stort. Til tross for behandling, så er også hjernekreft blant de diagnosene med aller dårligst prognose. For høygradige hjernesvulstdiagnoser er det et fåtall som er i live etter fem år.

Kostnadsnivået innenfor kreftmedisiner er høyt for nye behandlinger, og det er ikke slik at vi ser for oss at dette vil være en trend som endres i de nærmeste årene. Kostnadsbildet er imidlertid nokså forvirrende, når vi nå ser genteknikken på full fart inn i bildet. Her vil det, hvis spådommer og ønsker blir en realitet, være et stort potensial for behandling og man kan bruke personspesifikke behandlinger som i større grad kurerer og unngår å gjøre mennesker til kronikere. En finansiering av slike behandlinger vil ikke kunne fungere godt med det systemet vi i dag har under Nye metoder, som har et sterkt gruppefokus og fokus på årlige driftsutgifter.

WHOs klassifisering av hjernesvulster som sist ble oppdatert med en ny utgave i 2021 har gitt oss enda flere diagnoser, basert på forskjellene i cellebiologien. Vi ser nå at det er en sterk utvikling innenfor kunnskap om de spesifikke cellypene, og vi håper at også norske sykehus raskt får tatt i bruk de nye nevropatologiske testene som er anbefalt for å gi korrekt behandling. Dette medfører også økte kostnader til undersøkelser, men sparer inn på bedre tilpasset behandling. Hvordan dette slår ut for finansiering og DRG-poeng vet vi ikke, men det kan ikke bli slik at det spares på penger mens kreftcellene får vokse fritt. Hjernen er vårt eneste uerstattelige organ, og det oppstår fort uopprettelig skade.

Løsningen ligger i genomet, og det er ikke nødvendigvis felles for grupper av pasienter som har samme overordnede diagnose. Persontilpassing gjennom metoder som PFP, Personal functional profiling, gir en unik innsikt i genomspekifikk behandling av kreftbehandling. I Luxembourg benyttes det i dag avansert utstyr som kan analysere effekten av 42 forskjellige medikamenter i 7 forskjellige styrkegrader, direkte på vevsprøver fra pasienten. Lovende resultater viser at det er mulig å treffe i

langt større grad med medisinsk behandling og man unngår å bruke kostbare medisiner som ikke har nytte og i verste fall også medfører redusert livskvalitet hos pasienten. Den dyreste behandlingen er den som ikke virker. Dagens regime innenfor kjemoterapi består for vår pasientgruppe å prøve medikamenter som doseres med basis i høyde/vekt og protokoller som snart er 20 år gamle. Uten de nyeste nevrologiske undersøkelsene er det dessverre kun «prøv og se-metoden» som brukes. Kombinert med MR-undersøkelser etter ca. 12 uker vil spesialistene forsøke å danne seg et inntrykk av om de forandringer de ser er basert på effekt av medisinsk behandling eller annet. De er i realiteten henvist til å gjette på en løsning, og så vente i lang tid mens pasienten gjerne er svært påvirket av kuren, før de vet om den virker. Vi har ikke tid til å vente lenge på at vi får slik teknologi til Norge, her må vi gå sterkt inn i forskningen og delta i studier som i dag går i Luxembourg.

Arbeidet med å få på plass et norsk hjernekreftnettverk har kommet langt det siste året, men det mangler fortsatt penger til å få på plass avansert analyseverktøy. Etableringen er basert på donasjoner og forskningsmidler fra Kreftforeningen og Hjernesvulstforeningen. Statens ansvar for å sikre at pasienter tilbys behandling som er treffsikker og skånsom tilsier at det må settes av midler til at norske pasienter får ta del i bruken av PFP som metode.

Riksrevisjonen levert i fjor sin rapport hvor de feller en knusende dom over interessen for å prioritere kliniske studier ved de regionale helseforetakene. For mange av de mer sjeldne diagnosene er heller ikke antall pasienter stort nok til at det kan startes kliniske studier. Her er det kun utprøvende behandling basert på det spesifikke ved deres sykdom som kan utgjøre en forskjell. Med den økonomiske horisonten som vi kan se for sykehusdriften i 2023 er det ikke grunn til å tro at det blir mer penger til forskning. Forslaget til økt arbeidsgiveravgift vil også medføre at enda mer penger trekkes bort fra pasientbehandling.

Satsningen på hjernehelse og den nye strategien for sjeldne diagnoser treffer mange hjernesvulstpasienter, men dessverre er det ikke satt av øremerkede midler eller tilleggsbevilgninger til arbeidet. Helse- og omsorgskomiteen bes derfor om å sikre øremerking av midler til nødvendig fokus på Norsk hjernekreftnettverks (nbtc.no) arbeid. Vi har sammen med Kreftforeningen gått inn med midler i dette og har forståelse for at dette på tradisjonelt vis starter med privatfinansiert initiativ, men vi trenger sårt til at dette raskest mulig blir enten offentlig finansiert eller organisert som et forpliktende offentlig privat samarbeid som andre OPS. Det gjøres også oppmerksom på at tildelingene til NKSD – kompetansetjenesten for sjeldne diagnoser kun justeres for prisvekst, og at det ikke er lagt inn økninger etter at antall sjeldne diagnoser er økt. For at de nye sjeldne diagnosene skal bli inkludert og kompetansenettverk/-senter skal etableres og driftes, trengs det også midler. Med tanke på de omlegginger som er varslet gjennom sjeldenstrategien anser vi det som hensiktsmessig at de sjeldne hjernesvulstdiagnosene samles innenfor Norsk hjernekreftnettverk. Herunder metastatisk hjernekreft som er en dødelig utgang for mange andre krefttyper som sprer seg fra andre organer.

En egen bevilgning på kr 100 millioner som deles på kr 70 millioner til etableringen av norsk hjernekreftnettverk, herunder anskaffelse av teknologi for PFP og kr 30 millioner til direkte pasientbehandling fremstår som en god start for et fremtidig Norsk Hjernekreftsenter. Dette senteret vil ha innovative tjenester som ikke bare er banebrytende for hjernesvulstrammede, men som også har betydelig overføringsverdi for andre pasientgrupper og økt nordisk eller mer langstrakt internasjonalt samarbeid. Allerede nå begynner vi å se at arbeidet skyter fart. Studiesykepleiere er rekruttert og flere pasienter skal få muligheten til å bli inkludert i studier og utprøvende behandling. Nå trengs det øremerkede midler til bedre analyse av potensielt virksomme medikamenter. Om det ikke er mulig å øremerke midler av en slik størrelse, så ber vi om at komiteen hjelper oss et stykke på

vei med å omtale bruk av slik analysekapasitet basert på stykkprisfinansiering for de gruppene av pasienter som har kort forventet levetid uten tilpasset behandling.

### Forskning og høyere utdanning innenfor helse

Regjeringens Meld. St. 5 – Langtidsplan for forskning og høyere utdanning 2023-2032 ble gjort offentlig samme dag som statsbudsjettet. Ut av denne leser vi i kapittel 3.2 at det er bekymringer knyttet til FoU innenfor helseområdet, og at det er forventet at flere nye og store komplekse helseutfordringer vil komme i fremtiden. Disse komplekse helseutfordringene «kan ikke løses uten at forskjellige fagområder, metoder og ideer nærmer seg hverandre og skaper en helhet. En slik faglig konvergens må ta hensyn til disse sammenhengene i en annen skala enn vi hittil har klart.»

Vi trenger altså mer forskning og samhandling, og det haster å få på plass dette. Post korona ser vi at det er mye læring om kompleksitet, risiko og behov for koordinering og samhandling mellom de forskjellige nivåene og aktørene i vår helseberedskap. Utdanningskapasiteten og kompetanse må også endres, skal vi lykkes i å ha rett kompetanse i riktig mengde og på rett sted. Stortingsmeldingen er som alle stortingsmeldinger ikke et dokument som gir økonomiske føringer, men det er ikke noen nytte i visjoner og planer som ikke operasjonaliseres. Det er tiden for de strenge prioriteringene, og det betyr at helse- og omsorgsutfordringer må få større oppmerksomhet, også når det gjelder budsjetter. Samfunnssikkerhet og beredskap, herunder helse- og omsorg må prioriteres høyere, og det allerede i 2023. Regjeringens symbolpolitiske budsjettforslag for å pynte på manglende innfrielse av løfter fra valgkampen finnes det ikke plass til, og Stortinget har et ansvar for å sette en stopper for sløsing av penger på områder av ikke-kritisk karakter.

Den manglende integreringen av forskning i tjenestetilbudet og mangelen på praksisplasser er en fare for et kostnads- og tjenesteeffektivt helsevesen. Både primær- og spesialisthelsetjenesten lider under mangelen på innovasjon og at man er fastlåst i utdatert «kunnskap». Kliniske studier og praksisplasser for studenter innenfor helsefagene er kritiske suksessfaktorer. Selv i Norge som ifølge OECD ligger på topp når det gjelder deknningen av leger og sykepleiere, er det mangel på disse kategoriene. Vi trenger innovasjon også innenfor hvordan vi organiserer helse- og omsorgstjenestene, og det haster når vi ser at det er stadig mindre andel av våre budsjettkroner som kan brukes på dette området. Forskning styrker kvaliteten på tjenestene, og stortingsmeldingens oversikt over hvor mye det enkelte departement tildeles til FoU, samt viderebevilges til Forskningsrådet viser at det er alt for lite som bevilges til forskning på helse. Vi finner også behov for å understreke at Norge gjennom økt fokus på innovasjon innenfor helse vil få styrket samfunnsøkonomi og evne til å hjelpe andre land som ikke har tilgang på FoU- og helsekompetanse i samme grad som oss.

### Behandling i utlandet

Hjernesvulstpasienter som ikke får tilgang på anerkjente behandlingsmetoder i Norge, slik som laserablasjon, må få tilgang til dette i utlandet. Slik minimalt invasiv behandling tilbys Sverige, både i Stockholm og Gøteborg, og etter det vi kjenner til er det sterk motstand innenfor den delen av helsebyråkratiet som har ansvar for finansieringen når det gjelder slik behandling i utlandet. Vi ber helse- og omsorgskomiteen om å innskjerpe plikten til helseforetakene som ligger i fritt behandlingsvalg og rett til behandling, også i utlandet. Vi vet at det ikke er komiteens jobb å pålegge behandlingsmetoder, men retten til behandling i utlandet er en politisk styrt rettighet og helseforetakene har plikt til å innfri denne retten, uansett om de liker det eller ei.

## Kap 2752 Endringer i egenandelsordningene

Regjeringen Solbergs høring av forslag til sammenslåing av egenandelstak 1 og 2 indikerte et tak på kr 2900,- ved sammenslåing. Stortingets behandling av saken medførte at det ble langt lavere, men Stortinget valgte i 2022 å øke taket til kr 2921,-. I budsjettforslaget for 2023 er taket foreslått på kr 3040,-, noe som medfører at taket økes med 4,1 %, og ikke i tråd med antatt prisvekst.

Økningen for 2022 medførte at ca. 1 million personer i Norge fikk økning i sine egenandeler. Egenandelene er for medisiner på blå resept, legebesøk og behandlinger som i stor grad treffer kronisk syke mennesker. En skjerpning av egenandelstaket medfører at de får økte kostnader til sin kroniske sykdom. Vi ser at vår bekymring fra i fjor høst vedrørende økning av egenandelstaket sammen med de høye strømprisene som viste seg ikke bare å vedvare, men økte langt mer enn vi kunne forestille oss, har slått til. Starten på året er økonomisk krevende med de største strømmregningene og innbetaling av egenandeler.

Slik ordningen med blå resepter og egenandeler fungerer, så er det dato for forskrivning av resepten som er utgangspunkt for egenandelen. Om det er flere resepter som er forskrevet på forskjellige datoer, vil dette medføre at man kan få fulle egenandeler. For en pasient med lav inntekt og med tre forskjellige forskrivningsdatoer og kostbare medisiner, vil dette kunne utgjøre mye penger.

Selv om ordningen med egenandelstak og frikort er innrettet for å skåne kronikerne, så treffer den brutalt ved årets start. Køen ved matutdelinger er lang og antall som har problemer med å betale sine regninger er stort. Er det et år hvor egenandelene ikke bør økes, så må det være i 2023.

## Kap 761

### Hjernerådet

Hjernerådet har mottatt øremerket tilskudd over statsbudsjettet som for 2022 utgjør kr 2 000 000,-. Hjernerådet er en paraplyorganisasjon som sikrer at det er koordinert informasjon og faglig overblikk på det som forener hjernehelsetilstandene. Vi ser at regjeringens forslag til å fjerne dette tilskuddet og overlate Hjernerådet til å søke på andre tilskuddsordninger river beina vekk under Hjernerådet som organisasjon. Det å skulle fjerne dette tilskuddet med virkning fra 1. januar 2023 er urimelig og gir ikke nødvendig tid til å finne frem til andre måter å finansiere driften på. Hjernerådet er av stor betydning for det samlede hjernehelsetilstandene og har vært en viktig aktør for å sette hjernehelsetilstandene på dagsorden.

I budsjettforslaget for 2023 er hjernehelsetilstandene nesten helt fraværende, og Hjernerådet blir behandlet på linje med NOAH – for dyrs rettigheter når det gjelder bortfall av tilskudd til driften. I motsetning til NOAH og tilsvarende organisasjoner, så har ikke Hjernerådet et opplegg for fadderskap og donasjoner til sitt arbeid, ei heller kapital på bok for et års drift. Vi anser Hjernerådet som like viktig som f.eks. Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon og andre organisasjoner som har sin rett til tilskudd regulert i kap 12 i Forskrift om tilskudd til funksjonshemmedes organisasjoner. Om ikke dagens organisering av tilskudd til Hjernerådet opprettholdes også i 2023, må tilskudd på samme nivå videreføres under en annen bestemmelse som sikrer stabil og forutsigbar drift av Hjernerådet. Hjernerådets arbeid kan ikke erstattes av oss medlemsorganisasjoner, også innenfor hjernehelsetilstandene trenger vi en paraplyorganisasjon som denne.

## Kap.770 Tannhelsetjenester

Regjeringen legger opp til at det nok en gang er en underregulering av takstene til folketrygdfinansiert tannhelsetjenester. Mange som gjennomgår strålebehandling av hals/hode vil

oppleve senskader av denne behandlingen som går utover tannhelsen. Dette medfører at det blir større egenbetaling også for tannhelsetjenester.

### Fritt behandlingsvalg

Fritt behandlingsvalg er en rettighet som regjeringen ønsker fjernet. Fritt behandlingsvalg gir pasientene muligheter til å velge behandlingssteder som har kortere ventetider. Dette gjelder slik vi forstår det også tilbud til f.eks. habilitering av barn som har ervervet hjerneskade pga hjernesvulst. I Stavanger er det per i dag 12 ukers ventetid på slik behandling ved Stavanger universitetssykehus, mens det er kun tre ukers ventetid på tilsvarende tilbud hos PTØ Stavanger som har avtale med Helse Vest.

Vi ber komiteen verne om de gode tilbudene til behandling av sårbare grupper, og sørge for at det vil være mulig å fortsatt benytte seg av fritt behandlingsvalg etter dagens regler. Regjeringens forslag om å fjerne denne retten har stor kostnad for pasientene som overstiger eventuelle innsparinger for helseforetakene.

### Generell kommentar

Summen av alle de ordningene som nå er foreslått med økte kostnader for kronikerne blir ganske høy, og dessverre er det også en stor andel av kronikerne som ikke kan eller får ta del i arbeidslivet. Det Staten legger opp til å spare ender fort opp med å bli en kostnad for kommunene og deres ansvar for sosialhjelp. Dette er uverdigg.

## Kommunal- og forvaltningskomiteen

### Kap 581 Bostøtte

Vi foreslo i fjor høst en modell som ga økende støtte til elektrisk kraft, med et innslagspunkt på 50 øre per kWh. Sett i ettertid ser vi at det lå foran oss langt høyere strømpriser enn vi kunne se for oss. Vi har nå snart et års erfaring med strømstøtte for alle, men det er fortsatt noen som kommer for dårlig ut av ordningen. Vi trenger en ordning som sikrer at basisbehovet for elektrisk kraft hos den enkelte familie som er avhengig av bostøtte blir avhjulpet på en god måte.

Ekspertutvalgets rapport vedrørende bostøtte fastslo at det var stadig færre med uføretrygd innenfor bostøtteordningen. Dette er ikke pga deres forbedrede økonomiske stilling, men pga en bostøtteordning som ikke dekker målgruppen lenger.

Hjernesvulster er en sykdom som i mange tilfeller medfører at restarbeidsevnen i dagens arbeidsmarked er redusert til null, og at all energi brukes til å takle dagliglivets aktiviteter. Den nye uføreordningens arbeidslinje utgjør derfor ingen reell verdi for dem og deres evne til å skaffe seg inntekt istedenfor eller i tillegg til ytelsene fra det offentlige. Selv om det er lagt opp til en skjerming av de som mottok bostøtte med den gamle uføreordningen, er det ikke en likhet mellom disse og de som kommer inn på ordningen som nye bostøttemottakere. Hjernesvulstforeningen ber derfor komiteen om å øke rammen for bostøtte og justere innslagspunktet, slik at de som før omleggingen fikk bostøtte, fortsatt er kvalifisert samt at nye mottagere på samme inntektsnivå kvalifiserer til bostøtte.

Videre ber Hjernesvulstforeningen komiteen om å sørge for at forvaltningsreglene endres slik at måneder med tre utbetalinger fra NAV ikke medfører at bostøtten den måneden går tapt. Tidligere forvaltningsregime basert på årsinntekt hadde ikke slike uheldige utslag, og de innførte månedsberegninger rammer urettferdig og unødig hardt. Skal det være periodebasert, så må forvaltningsreglene også reflektere dette på en fornuftig måte, og ta utgangspunkt i fire-ukers perioder, og heller ha 13 utbetalinger gjennom året.

### Lindrende behandling og omsorg når det nærmer seg livets slutt

Solbergregjeringen har rettet fokus mot å leve hele livet og kom også med en stortingsmelding om lindrende pleie og omsorg. Mange i livets siste fase har opplevd å bli nærmest innestengt på sykehjem under koronapandemien, uten tilstrekkelig kontakt og samvær med sine nærmeste. Vi har lært mye av denne pandemien, og kanskje mest av alt har vi lært av hvordan kommunene har valgt og praktisert de forskjellige løsningene. For de som ønsker å bli boende hjemme lengst mulig og senere dø hjemme er fortsatt mindre fokus på å dekke deres behov. Reelt valg for den døende og deres pårørende når det gjelder valg av oppholdssted den siste tiden henger sammen med adgangen til hjelpemidler og tilrettelegging for hjemmedød. En økt satsning på å det å leve best mulig hjemme, lengst mulig, krever også at det settes av bevilges penger til hjelpemidler, hjemmesykepleie og annet som er nødvendig for å sikre en verdig og omsorgsfull avslutning på livet.

Vi mener at det må være uten økonomisk kostnad for den enkelte å leve sine siste dager i eget hjem, og ber Stortinget om å gi regjeringen i oppdrag å øke mulighetene for hjemmedød for den som ønsker det, hjemmesykepleie og utlån av nødvendige hjelpemidler fra kommunale hjelpemiddellagre for å gi best mulig livskvalitet.

### Pakkeforløp hjem for kreftpasienter

Pakkeforløp hjem for kreftpasienter ble iverksatt ved årets start. Dessverre ser det ikke ut til at implementeringen av pakkeforløpet har skutt fart. Pasienter som er behandlet i år og som vi har



snakket med har ikke hørt om pakkeforløp hjem, og vi trenger sårt til at det blir et sterkere fokus på den kommunale primærhelsetjenestens ansvar for dette. Vi har også merket oss at de aller fleste kommuner har fått økt sine disposisjonsfond de siste årene og har store beløp på konto. I løpet av få år har den samlede summen fordoblet seg og er nå på mer enn 60 milliarder kroner. Det er nå kun 13 kommuner på ROBEK-listen og som ikke har tatt del i den store økningen av kommuneøkonomien, men disse kommunene kan ikke være bremseklosser når det gjelder implementering av viktige pasienttilbud i kommunenes primærhelsetjeneste.

Som en naturlig del av kommunenes tilbud til innbyggerne, må det settes av midler til kommunene dekker opp behovet for kreft- og nevrokoordinatorer som naturlige deler av kommunens tjenestetilbud. Frem til dette kommer som lovpålagte stillinger i kommunen, må det motiveres til å ha slike spesialiserte ressurser som kan støtte pasienter og pårørende innenfor kreft og det nevrologiske området. Kreft og nevrologisk sykdom er to av de største områdene innenfor tap av livskvalitet og liv, slik Folkehelseinstituttet vurderer fremtidens helseutfordringer. Uten tilstrekkelig med relevant kompetanse og kapasitet er ikke pakkeforløp hjem for kreft, hjerneslag og andre diagnoser annet enn festtaler og visjoner. Innbyggerne trenger gode tjenester, uavhengig av hvilken kommune de bor i. Likeverdige tilbud fordrer at alle nivåer innenfor den offentlige forvaltningen stiller seg bak tilbudet. Her får Stortinget muligheten til å være de fremste kulturbærerne for denne saken, noe vi håper at komiteen griper.

## Utdannings- og forskningskomiteen

### Kap 275 Forskning og høyere utdanning innenfor helse

Regjeringens Meld. St. 5 – Langtidsplan for forskning og høyere utdanning 2023-2032 ble gjort offentlig samme dag som statsbudsjettet. Ut av denne leser vi i kapittel 3.2 at det er bekymringer knyttet til FoU innenfor helseområdet, og at det er forventet at flere nye og store komplekse helseutfordringer vil komme i fremtiden. Disse komplekse helseutfordringene «kan ikke løses uten at forskjellige fagområder, metoder og ideer nærmer seg hverandre og skaper en helhet. En slik faglig konvergens må ta hensyn til disse sammenhengene i en annen skala enn vi hittil har klart.»

Vi trenger altså mer forskning og samhandling, og det haster å få på plass dette. Post korona ser vi at det er mye læring om kompleksitet, risiko og behov for koordinering og samhandling mellom de forskjellige nivåene og aktørene i vår helseberedskap. Utdanningskapasiteten og kompetanse må også endres, skal vi lykkes i å ha rett kompetanse i riktig mengde og på rett sted. Stortingsmeldingen er som alle stortingsmeldinger ikke et dokument som gir økonomiske føringer, men det er ikke noen nytte i visjoner og planer som ikke operasjonaliseres. Det er tiden for de strenge prioriteringene, og det betyr at helse- og omsorgsutfordringer må få større oppmerksomhet, også når det gjelder budsjetter. Samfunnsikkerhet og beredskap, herunder helse- og omsorg må prioriteres høyere, og det allerede i 2023. Regjeringens symbolpolitiske budsjettforslag for å pynte på manglende innfrielse av løfter fra valgkampen finnes det ikke plass til, og Stortinget har et ansvar for å sette en stopper for sløsing av penger på områder av ikke-kritisk karakter.

Den manglende integreringen av forskning i tjenestetilbudet og mangelen på praksisplasser er en fare for et kostnads- og tjenesteeffektivt helsevesen. Både primær- og spesialisthelsetjenesten lider under mangelen på innovasjon og at man er fastlåst i utdatert «kunnskap». Kliniske studier og praksisplasser for studenter innenfor helsefagene er kritiske suksessfaktorer. Selv i Norge som ifølge OECD ligger på topp når det gjelder dekningen av leger og sykepleiere, er det mangel på disse kategoriene. Vi trenger innovasjon også innenfor hvordan vi organiserer helse- og omsorgstjenestene, og det haster når vi ser at det er stadig mindre andel av våre budsjettkroner som kan brukes på dette området. Forskning styrker kvaliteten på tjenestene, og stortingsmeldingens oversikt over hvor mye det enkelte departement tildeles til FoU, samt viderebevilges til Forskningsrådet viser at det er alt for lite som bevilges til forskning på helse. Vi finner også behov for å understreke at Norge gjennom økt fokus på innovasjon innenfor helse vil få styrket samfunnsøkonomi og evne til å hjelpe andre land som ikke har tilgang på FoU- og helsekompetanse i samme grad som oss.

Vi trenger en sterkere prioritering av hva som er nyttig forskning i tiden vi er inne i. Relevansen av forskningen som finansieres av det offentlige må vurderes strengt opp mot de viktigste oppgavene som samfunnet har. Vi foreslår derfor at langt større andel av FoU rettes mot livsnødvendig helserelatert forskning. Regjeringen skriver i sin langtidsmelding i pkt. 3.2.2. at de «forventer at universiteter, høyskoler, helseforetak og forskningsinstitutter som mottar statlige grunn- eller basisbevilgninger følger opp den tematiske prioriteringen av helse og bidrar til å dekke kunnskaps- og kompetansebehovene som er omtalt ovenfor, ut fra sine forutsetninger og sitt ansvar.» Dette kan ikke leses på annen måte enn at det skal prioriteres strengt og at det må settes av langt større andel av midler til forskning innenfor helse. Vi kan vente noe lengre på å få mer kunnskap om tema som ikke er livskritiske.

### Forskningsfond for hjernehelse

Vi er av den formening at det en av de aller største oppgavene innenfor forskningen er økt kunnskap om hjernen og hjernens sykdommer. Vi har gode forskningsmiljøer i Norge som har potensial til å

finne frem til nye kunnskap som kan lede frem til store medisinske gjennombrudd, så lenge de får ressursene de trenger til å drive sin forskning.

Som en del av fremtidig forskning ber vi derfor komiteen om å gi regjeringen i oppdrag å utrede hvordan et eget forskningsfond for hjernehelse kan etableres, slik at det blir mulig å ivareta nødvendig forskning over flere år, og ikke kun gjennom kortere tildelinger i form av de ordinære stipendiatene. Vi trenger forskning på overlevelse og bevaring av kognitiv kapasitet som går over tiår, noe som må organiseres over forskningsprogrammer og ikke enkeltstående kliniske studier. Dagens modell for finansiering av forskning legger ikke til rette for en slik programmodell. Vi ser at det ikke er vanskelig å finansiere f.eks. militære materiellprogrammer som anskaffes over tilsvarende lengde, da må det også gå an å få på plass ordninger som sikrer forskning over tid.