



Hjernescancerforeningen

**Hjernescancerforeningens samlede kommentarer og
utdypende grunnlag til budsjettøringer for
statsbudsjettet 2026**

12. november 2025

Innhold

Generelt.....	3
Arbeids- og sosialkomiteen	6
Kap. 352, post 70, Tilskudd til funksjonshemmedes organisasjoner	6
Kap. 2650, sykepenger	6
Kap. 2655, uførhet og kap. 2651 arbeidsavklaringspenger.....	6
Kap. 2661, post 79. Aktivitetshjelpemidler for personer over 26 år – AKT26.....	7
Familie- og kulturkomiteen	8
Kap. 315, post 70, MVA-kompensasjon	8
Kap 315, Post 73 Studieforbund.....	8
Generelt om frivillighetsøkonomi	8
Finanskomiteen	10
Kap 5531, post 70 Tobakksavgifter	10
Fjerning av egenandeler for helsetjenester - underregulering av endring i minstefradrag og/eller personfradrag.....	10
Særfradrag for store sykdomsutgifter.....	10
Fradrag for gaver til ideelle organisasjoner.....	11
Momsfritak for elektriske hjelpemidler i form av sykler og rullestoler.....	11
Helse- og omsorgskomiteen.....	12
Kap. 732, Sykehusøkonomien	12
Forskning og høyere utdanning innenfor helse	12
Kap. 2752, post 72, Endringer i egenandelsordningene	13
Kap. 760, post 21/70/71, tidligere kap. 761 post 71, Tilskudd under Helsedirektoratet.....	13
Kap. 733, post 21, Rehabilitering	13
Kap. 745 Folkehelseinstituttet, herunder Kreftregisteret.....	13
Kommunal- og forvaltningskomiteen.....	15
Kap. 581, Post 70, Bostøtte	15
Post 76.....	15
Generelt om kommuneøkonomi.....	15
Kreft- og nevrokoordinatorer i kommunene.....	15
Avlastning og sykehjemsplasser i kommunene.....	16
Utdannings- og forskningskomiteen	17
Kap. 275, Forskning og høyere utdanning innenfor helse.....	17
Forskningsfond for hjernesvulster	18

Generelt

Årets fremlegging av statsbudsjettet har medført en situasjon som vi ikke hadde trodd skulle skje i Norge. Spørsmålet om regjeringen har kommet med bevisste usannheter i valgkampen har preget mediebildet etter fremleggelsen, og denne debatten setter det meste av andre spørsmål til side. Konsekvensene av de endringer som nå Arbeiderpartiets finanspolitiske talsperson Tuva Moflag varsler etter deres gruppemøte 21. oktober, er per nå ukjent. Vi må derfor som pasientorganisasjon ta utgangspunkt i regjeringens forslag, selv om det er signalisert at det er en stor fare for at inndekningen av om lag en milliard kroner til sletting av studiegjeld og gratis ferger vil kunne medføre helt andre tall innenfor områder som er viktig for oss.

Vi har også fått med oss at regjeringens forslag til endringer i grunnrentebeskatningen av småkraftverk har blitt en sak for de borgerlige partiene og Senterpartiet, som har blitt enige om at de ikke går inn for dette. Det er altså ytterligere endringer i budsjettet som kommer inn, før partiene skal begynne med sine forhandlinger med regjeringen. Dette er en ny situasjon for oss, og det merkes at regjeringen ikke har et flertall bak seg i Stortinget. Alt kan skje når det skal forhandles og de forskjellige partiene på rød-grønn side skal få gjennomslag for noen av sine saker, for å støtte regjeringen. Vi håper at det som er av positive forslag til forbedringer innenfor arbeidslivsdeltakelse og andre viktige områder ikke blir endret for å sikre inndekning.

En av tre i matkøene er uføre, noe som er et klart signal om at det ikke er tilstrekkelige ordninger og satser som favner gruppen som ikke er i arbeid og med dette klarer å komme seg ut av fattigdom. Fattigdomsfellen disse har havnet i er ikke noe som synes prioritert av regjeringen, all den tid det ikke satses på å hjelpe de med restarbeidsevne ut i inntektsbringende arbeid ei heller å øke uføretrygden til et nivå som gjør det mulig å for disse som står i matkøene å ha mat på bordet på andre måter. Vi fremmer derfor flere forslag til endringer som vi mener vil gjøre det bedre for utsatte grupper og ikke minst gjøre at det offentlige faktisk oppfyller sine forpliktelser som er fastsatt gjennom konvensjoner og lovverk når det gjelder sosiale og økonomiske forpliktelser.

Boligsituasjonen for både funksjonsfriske og uføre er vanskelig, hvor det er klart at det er store endringer i leiemarkedet, spesielt i de store byene. Hva som er årsaken til dette er det uenighet om, men resultatet er det samme. Færre tilgjengelige boliger for utleie medfører at flere må skaffe seg egen bolig. De som bor i utleieboliger blir kastet ut fordi boligene skal selges. Regjeringen foreslår å senke utlånsrammen i Husbanken med to milliarder, i forhold til revidert budsjett for 2025 som er på 34 milliarder. Selv om rammen til startlån økes med en milliard til 19, er det altså mindre penger tilgjengelig i Husbanken.

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 200 forskjellige diagnoser som i stort er basert på forskjeller i tumorenes molekylærbiologiske sammensetning, plassering eller annet. Dette inkluderer de primære hjernesvulstdiagnosene og de metastatiske som er spredning fra annen sykdom. 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.

Dødsårsaksregisterets rapport som ble publisert i oktober viser at antallet dødsfall pga mangelkreftdiagnoser er synkende. Dessverre viser den også at antallet dødsfall pga hjernekreft er økende. Gåter som er løst for andre kreftdiagnoser er vanskeligere å løse for hjernekreft. Dette pga vanskeligheter med å behandle sykdom i vårt eneste uerstattelige organ, hjernen, mutasjonshastighet og andre særskilte årsaker som vi ennå ikke vet nok om. Forskning er svaret på

hvordan vi skal klare å få flere svar på hjernesvulstdiagnosene som hvert år stjeler gode leveår fra pasientene og legger store belastninger på deres familier i tillegg til pasienten selv.

Flere hjernesvulstdiagnoser rammer barn, ungdom og unge voksne, og har til felles at de er sjeldne diagnoser med svært dårlige tall for overlevelse. Det finnes ikke fullgode behandlingsmuligheter innen kirurgi, stråling eller kjemoterapi for disse. Samlet sett er det flere som dør årlig av hjernekreft enn av narkotika i Norge. Primære hjernesvulster av ondartet type er anslått til å utgjøre ca. tre prosent av all kreft, mens dødstillene utgjør ca. fire prosent.

De aller fleste diagnosene er primære hjernesvulster som skyldes ren og skjær uflaks fra naturens side. Noen diagnoser er metastatiske, spredningssvulster, som i en del tilfeller kan skyldes livstilsrelaterte årsaker i tillegg til uflaks. Vi har kunnskap fra helseregistre og ser at tobakkskader er på topp når det gjelder forebyggbare sykdommer og mener at det er på tide å gjøre noe med kraft innenfor avgiftspolitikken. Tobakk i alle former inneholder stoffer som kroppen kan reagere på ved å utvikle kreft, i tillegg til at tobakk også er en risiko for hjerte- og karlidelser. Målet om en tobakksfri generasjon nås ikke bare med holdningskampanjer. Frykten for økt smugling eller grensehandel kan heller ikke tillegges for stor betydning i et folkehelseperspektiv. Vi legger til grunn at samtlige av våre naboland også er med på den store satsningen i å redusere kreft, og vil måtte ta grep for å endre befolkningenes tobakksavhengighet.

En solid økning i tobakksavgiftene vil finansiere mye av de endringene som vi foreslår. Andre forslag som å fjerne egenandel på blåresepter og behandling foreslår vi å finansiere ved å underregulere minstefradraget. Skattelettelser på noen få kroner som regjeringen foreslår monner ikke for noen. Egenandelene er tunge byrder for kronikerne, og treffer hardt i årets første måneder. Systemet er også slik at en må betale egenandeler for medisiner basert på forskrivningsdato, slik at en pasient kan ende opp med å betale flere ganger den maksimale egenandelen ved årets første besøk på apoteket. For en MR-undersøkelse vil man måtte betale først kr 440,- for undersøkelsen, og så nye kr 440,- for å få meddelt resultatet i en poliklinisk konsultasjon. Egenandelene er en skatt på kronisk sykdom, og bør fjernes i sin helhet. Om det ikke er mulig, så bør pasienter som har opparbeidet seg frikort de to siste årene få dette automatisk ved årets start.

Frykten for at det blir et overforbruk av helsetjenester pga fjerning av egenandeler har vi svært liten tro på, da det i Norge er en ordning med frikort etter egenandelstak, som uansett fjerner grunnlaget for en slik effekt. Det er også store grupper som har fritak for egenandeler pga alder eller annet. Vi ser også av nyere forskning at det er en del pasienter som venter for lenge med å gå til legen med sine symptomer. Hvis dette også er et resultat av at de ikke har råd til dette, så er det stor risiko for at et utsatt legebesøk vil medføre en forverring i tilstand og større konsekvenser for pasienten og samfunnsøkonomien.

Helsesektoren er preget av en mengde gjennomførte utredninger og kommende nye planer og strategier. Lite kan trekkes ut av forslaget til statsbudsjettet når det gjelder helse og samhandlingsplanen, ny kreftstrategi, helsepersonellproblematikken eller andre viktige områder. Vi venter fortsatt på revidert hjernehelsestrategi som var varslet å skulle komme om lag samtidig med statsbudsjettet for 2026.

Vi mener at regjeringen ikke foreslår nok midler til å reelt redusere ventelister, videreutvikle medisinske tjenester og øke forskningen som er et delt ansvar mellom universitetene og universitetssykehusene. Vi fremmer derfor en rekke forslag som vi finner nødvendige for å sikre pasientbehandling og forskning som kan holde norske helsetjenester på et akseptabelt høyt nivå og redusere faren for en ytterligere forsterkning av et todelt helsesystem. Norsk offentlig helsetjeneste skal være god for pasienter og de som jobber i helsetjenestene. Regjeringens budsjettforslag er ikke

tilstrekkelig til å snu trenden og vi mener det må flere store påplussinger på forslagene til de enkelte kapitlene.

Re-/habilitering er et viktig område for vår pasientgruppe som det er for alle med nevrologisk sykdom. Rehabilitering innenfor spesialisthelsetjeneste basert på nevropsykologisk utredning er nødvendig for å sikre livskvalitet og egen evne til aktiviteter i dagliglivet hos gruppen av pasienter som legene redder livet til. Selv om livet er reddet, løper pasientene en klar risiko for at livet tas fra dem gjennom manglende re-/habilitering og avklaring mot utdanning og arbeidslivsdeltakelse.

Viktige prioriteringer for Hjernesvulstforeningen er å øke innsatsen mot forskning på alle typer hjernesvulster, og ikke minst på da 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. Vi ønsker at det etableres et eget forskningsfond for hjernesvulster, som må gi en avkastning på 50 millioner årlig, som et minimum. Forskningen 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 og ta i bruk ny teknologi som f.eks. Personal Functioning Profiling (PFP) eller annet som baserer seg på en fullstendig genomsekvensering og full analyse av biomarkører hos den enkelte pasient.

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 mestringskurs og aktiviteter som fremmer et godt liv til tross for sykdom.

Det er klart at de økende sykehusøkene og med dette også ekstra lange perioder på sykepengen og andre ytelser er fordyrende for det norske velferdssamfunnet. Vi trenger å få bukt med ventelister, helbredelse og avklaring til arbeid. Unødvendige kostnader i form av redusert livskvalitet og økte helse- og velferdskostnader må kuttes for å sikre bærekraftig samfunnsøkonomi. Reduksjon av ventelister som her vært resultatet av regjeringens ventetidsløft er ikke en holdbar måte å gjøre dette på. Vi trenger ordninger som ikke baserer seg på utstrakt bruk av overtid for å få første konsultasjon unnagjort, men som gir reelle forbedringer i hele prosessen fra sykdom oppstår til behandling er ferdig.

Vi har mye på hjertet, og ikke alt kan få plass i løpet av tre minutter under en budsjett høring, 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 redigering og spissing av budskap.

Våre innspill til budsjett høringene 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 ikke en gang er en indeksjustering. Fire nye organisasjoner fikk i 2025 tilskudd under denne ordningen, så rammen har i realiteten blitt redusert fra 2024.

Midler som gis under kap. 352, post 70 er frie midler som sikrer tilstrekkelig grunnlag til at organisasjonene innenfor ordningen er stort nok til at basisfunksjoner og administrasjon delvis er dekket. Samfunnsnyttene av disse midlene er stor og vi foreslår derfor at rammen settes til 300 MNOK, en økning på drøyt 14 MNOK. Dette vil også medføre at det er større mulighet for brukermedvirkning som i dag ikke dekkes når vi f.eks. deltar i diverse referanse- og arbeidsgrupper innenfor helsevesenet.

Kap. 2650, sykepenges

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, uførhet og kap. 2651 arbeidsavklaringspenger

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 videre blitt slik at en av tre som står i kø for å få utdelt mat til seg selv og sin familie er uføretrygd, noe som på ingen måte er akseptabelt eller i tråd med samfunnets ansvar som er fastlagt gjennom konvensjoner og lover.

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. 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 fortsatt under vurdering vedrørende inkorporering i den norske menneskerettsloven. Det er nå snart 18 år siden denne konvensjonen ble vedtatt i FN og mer enn ti 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.

Raskere avklaring fra arbeidsavklaringspenger og til uføretrygd, kombinert med arbeid for de som har restarbeidsevne vil spare inn kostnader til saksbehandling i NAV, sammen med den samfunnsmessige effekten av arbeidslivsdeltagelse. Midler som spares inn må brukes på å bedre vilkårene for uføre. Det er ikke alle som kan bruke arbeidslivsdeltagelse som en vei ut av fattigdomsfellen, de som er for

syke til å arbeide skal ha en tilstrekkelig levestandard til å leve uten angst for privatøkonomi og neste måltid. I tillegg til innsparingene mener vi at samfunnet må enes om en ekstra milliard til utføre, for å rette opp dagens mangler ved ordningen. Statsbudsjettet økes med mye sammenlignet med 2024, en av disse milliardene vil hjelpe stort på levestandard for utføre.

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

Den rammestyrte ordningen med aktivitetshjelpemidler er en viktig ordning for mange som ikke får beholde førerkort og ikke kan få dekket eget behov ved f.eks. elektrisk sykkel som kan kjøpes i ordinær handel. Rammen dekker dessverre på ingen måte behovet og i 2022, 2023 og 2024 var rammen brukt opp allerede i løpet av årets to første måneder. I 2025 var det stopp allerede 6. januar. Den foreslåtte potten må økes til 150 MNOK, og vi ber komiteen om å sørge for at AKT26 også blir omgjort til en overslagsbevilgning som de andre stønadene under samme kapittel. Likeverdighet i samfunnet må bety at de som f.eks. mister deler av synsfeltet og har balanseproblemer kan få tildelt elektrisk trehjuls sykkel for voksne eller andre aktivitetshjelpemidler som gjør dem i stand til å komme seg ut og rundt, alene eller ved hjelp av BPA eller familie og venner.

Familie- og kulturkomiteen

Kap. 315, post 70, MVA-kompensasjon

Regjeringens forslag til ramme for mva-kompensasjon legger opp til en full kompensasjon av frivillighetens kompensasjonsberettigete kostnader til moms. Det har også vært en høring på endring i forskriften for momskompensasjon, nå i høst, hvor vi har en mistanke om at de som svarer står rimelig samstemte i kravet om en rettighetsfesting av momskompensasjonen.

Vi foreslår derfor at det for 2026 tas sikte på å innføre full kompensasjon og en rettighetsfesting, og at Stortinget endrer budsjettposten til en overslagsbevilgning. Vi ber Stortinget 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 momsfritak for frivilligheten, noe som blir en vanskelig ordning å administrere for det enkelte lag og forening.

Slik ordningen i dag er, så får frivilligheten først kompensert mva i desember i år, for det som er betalt i 2024. Vi låner i praksis ut milliarder til staten og vår likviditet blir med dette for dårlig til å kunne gjøre alt det gode arbeidet som vi så gjerne skulle gjort.

Kap 315, Post 73 Studieforbund

Ordningen med tilskudd gjennom studieforbund er en viktig bidragsyter til at vi kan tilby pasienter og pårørende lærings- og mestringskurs. Dette er penger som bidra til at vi kan ha lav egenbetaling på slike kurs, som dekker opp manglende tilbud i det offentlige.

Vår pasientgruppe er en av mange som krever tilrettelagte program og særskilt kompetanse, og vi gjennomfører ofte kurs på hoteller. Vi får ikke momskompensasjon for våre måltider på hotellene, og dette medfører en solid ekstrakostnad sammen med ekstra overnattingsdøgn for tilretteleggingsformål. Videre har vi også kostnader til ledsagere og vi prøver å holde egenandeler så lave som mulig for å få med alle uavhengig av privatøkonomi og bosted i landet.

Vi finansierer ikke alkoholholdig drikke for deltakere og holder alltid nøkterne og økonomisk ansvarlige kurs. Våre utgifter er strengt nødvendige og er underlagt streng revisjon for å sikre at pengene ikke sløses vekk. Vi foreslår derfor en økning på 10 MNOK, for å gi mer i støtte til kurs og aktiviteter av stor samfunnsnytte.

Generelt om frivillighetsøkonomi

Frivilligheten er avhengig av dugnader, donasjoner og pengespill gjennom lotterier og bingo for å kunne gi gode tilbud. Dessverre har vi en krise i bingobransjen, hvor ny pengespillov og regelendringer treffer bingobransjen på en hardere måte enn Norsk Tipping. Inntekter fra bingo er frie midler, mens det for vår del som pasientforening per i dag kun er mulig å få prosjekttilskudd fra Norsk Tippings overskudd, gjennom Stiftelsen Dam.

Vi opplever en usaklig forskjellsbehandling av bingo hvor det er vi, lotteriverdige formål, som er rettighetshavere til bingospillet, sett opp mot Norsk Tipping og andre enerettstilbydere. I 2022 var det 240 bingohaller i Norge som leverte om lag en kvart milliard til frivilligheten, årlig. I oktober i år er det 172 haller igjen, og det er forventet at ytterligere 20 vil bli lagt ned i løpet av de nærmeste månedene.

Vi har ingen som helst tro på at det er mulig å kompensere bortfallet av bingoinntekter til frivilligheten og tapet av arbeidsplassene. Vi ber om at komiteen hjelper frivilligheten til å berge bingospill som gir inntekt til frivilligheten, gjennom å pålegge KUD å endre forskriften til

pengespilloven i samarbeid med bransjeforeningene, for å sikre likebehandling. Dette vil bidra til å unngå at bingospillere sendes ut av hallene og over i hendene på utenlandske nettbingoer med stort potensial for problematisk spilleatferd.

Finanskomiteen

Kap 5531, post 70 Tobakksavgifter

Norge skal være et foregangsland innen kreftforebygging og tidlig oppdagelse. Da må også Norge være et foregangsland når det gjelder å få rask reduksjon av tobakksbruk hos ungdom og voksne. De minst 70 kreftfremkallende stoffene i tobakk og røyking fører til mer enn 5000 årlige dødsfall i Norge.

Tobakk som røykes er utrolig nok fortsatt i daglig bruk hos mer enn halv million nordmenn. I tillegg kommer en om lag like stor andel som er såkalte festrøykere. Blant ungdom er det stigende andel av e-sigaretter med farlige stoffer. Tobakksskader er ubestridt årsak til store kostnader for samfunnet, og vi finner det merkelig at ikke regjeringen vil øke tobakksavgiften mer enn den foreslår. Vårt forslag er å øke sektoravgiften for tobakksvarer med 3 MRD NOK, slik at det for det første blir en sterkere økonomisk motivasjon for å slutte å røyke og for det andre i større grad bidrar til statens inntekter for å dekke kostnadene som tobakksskader medfører.

Regjeringens kreftstrategi for 2025-2035 er tydelige i sine mål, Stortinget må følge opp denne i sine prioriteringer. Kampen mot tobakk og den skadevirkninger er en av de viktigste for folkehelse og reduserte kostnader til tap av liv og helse.

Fjerning av egenandeler for helsetjenester - underregulering av endring i minstefradrag og/eller personfradrag

Egenandeler for helsetjenester fjernes mot en underregulering av personfradrag/minstefradrag. Dette er en forenkling som ikke koster samfunnet noe og frigir arbeidskapasitet i forvaltningen. Vi mener at dette kan sees som en parallell til fjerning av lisensavgiften for noen år siden, og over til en generell beskatning av alle.

Det er vår påstand at praktisk talt alle familier i løpet av noen år kommer til å betale egenandeler for helsetjenester, og at det å endre ordningen slik vi foreslår ikke er urimelig eller byrdefullt for noen. Vi vil også peke på at man ikke nødvendigvis kun betaler en egenandel ved henting av medisiner på blå resept, da det er maksimal egenandel per dato for forskrivning på blå resept. Mange vil da oppleve at når de henter ut medisiner så vil dette medføre at de gjerne betaler tre maksimale egenandeler på en tur til apoteket. Dette utgjør da i praksis om lag halvparten av grensen for egenandelsfritaket for et år.

Dette legger en tung økonomisk byr for mange av kronikerne på starten av året, hvor også utgifter til oppvarming og elektrisk kraft er på sitt høyeste. Gjennom å endre ordningen til en finansiering gjennom beskatning fullt ut, vil dette ha langt mindre negativ påvirkning på den enkeltes økonomi. Regjeringen har i sitt forslag til statsbudsjett forslag om å øke aldersgrensen for egenandeler til 18 år. Om det ikke er mulig å fjerne egenandelsordningen fullstendig for alle, så ber vi om at det som et minimum gis frikort til alle som i de to foregående årene har opptjent frikort pga kronisk sykdom.

Særfradrag for store sykdomsutgifter

Dette er kun for en liten andel, som hadde særfradraget i 2010 og 2011. Bestemmelsen om særfradrag for store sykdomskostnader er opphevet fra og med inntektsåret 2012, men det er gitt overgangsregler som faser ut særfradraget og som vil gjelde inntil videre. Overgangsordninger er ment å vare i en kortere periode, og vi ser at det er tydelig at det er behov for at særfradraget fortsatt er der, siden overgangsperioden har blitt så lang og ser ut til å være uten ende.

Vi vil understreke at vårt initiativ til endring i skattereglene ikke må sees på som et forsøk på å ta fra noen dette særfradraget, som de uten tvil har behov for pga sine helseplager. Vårt anliggende er å rette fokus mot at det er behov for at flere blir omfattet av særfradraget. Siden dette ble gjort om til en overgangsordning er det store endringer i hvilke behandlinger som det offentlige helsevesenet finansierer. De vil gjerne finansiere flere behandlingsmetoder, men ansvarlig etat/helseforetakene har ikke økonomi til å dekke kostnadene. For den som da er nødt til å finansiere behandlingen av egen lomme, er det da forunderlig at det er tidspunkt for diagnose og det at man for mer enn ti år siden hadde dette særfradraget som er grunnlag for å bli omfattet av ordningen.

Grunnloven § 98 sier at alle er like for loven. Intet menneske må utsettes for usaklig eller uforholdsmessig forskjellsbehandling. Videre sier FNs konvensjon for mennesker med nedsatt funksjonsevne (FN CRPD) art 4, 1.følgende:

Partene forplikter seg til å sikre og å fremme full gjennomføring av alle menneskerettigheter og grunnleggende friheter for alle mennesker med nedsatt funksjonsevne, uten diskriminering av noe slag på grunn av nedsatt funksjonsevne. For dette formål forplikter partene seg til b) å treffe alle hensiktsmessige tiltak, herunder i lovs form, for å endre eller oppheve eksisterende lover, forskrifter, sedvane og praksis som innebærer diskriminering av mennesker med nedsatt funksjonsevne,

Vi mener derfor at det er en urimelig forskjellsbehandling og i strid med både grunnlov og FN CRPD. Videre mener vi at dette også kommer inn under menneskerettslovens vedlegg 6, art. 26:

Alle er like for loven og har uten noen form for forskjellsbehandling rett til lik beskyttelse av loven. I dette øyemed skal lovgivningen forby enhver form for forskjellsbehandling og sikre alle likeverdig og effektiv beskyttelse mot forskjellsbehandling på noe slikt grunnlag som rase, hudfarge, kjønn, språk, religion, politisk eller annen oppfatning, nasjonal eller sosial opprinnelse, eiendom, fødsel eller stilling forøvrig.

Det å åpne opp for at det igjen kan gis særfradrag for store sykdomsutgifter for nye grupper fremstår for oss som det eneste alternativet. Vi ber også om at dette gjøres for 2025, gjennom arbeidet med salderingsproposisjonen, slik at det allerede nå blir et særfradrag som kommer alle til gode.

Frdrag for gaver til ideelle organisasjoner

Øke grensen for næringslivet til kr 100 000 og private til kr 50 000 for fradragsberettigede gaver til ideelle organisasjoner. Skattefradraget vil bidra til bedre økonomi for frivilligheten og avlaste det offentlige innenfor mange områder. Hjernesvulstforeningen driver utstrakt lærings- og mestringsarbeid, tidligere finansiert gjennom prosjekttilskudd for å etablere slike tilbud. Finansiering av videre drift av slike tilbud er avhengig av gaver og donasjoner.

Momsfritak for elektriske hjelpemidler i form av sykler og rullestoler

Det er full moms på en terrenggående elektrisk rullestol som en bruker må finansiere selv, når potten til aktivitetshjelpemidler ble brukt opp 6. januar i år. Likedan er det full moms på en elsykkel med tre hjul som en bruker må kjøpe når hjernesvulsten tar fra denne førerkortet og balansen. Det er imidlertid fortsatt foreslått at elbiler skal ha fritak for moms for de første kr 300 000 av anskaffelseskostnaden. Dette er forskjellsbehandling av elektriske kjøretøy som er uforståelig.

Her ser det for oss ut til at det er en ren forglemmelse fra Stortinget når det gjelder å ha en fornuftig innretning av avgiftspolitikken. Hjelpemidler bør unntas moms i sin helhet, og spesielt når det gjelder kostbare elektriske hjelpemidler som mennesker med nedsatt funksjonsevne har behov for i sine aktiviteter i dagliglivet.

Helse- og omsorgskomiteen

Kap. 732, Sykehusøkonomien

Regjeringen legger opp til en økt finansiering av sykehusdriften i 2025. Dessverre oppleves ikke forslaget til bevilgning som tilstrekkelig for å ta unna behandlingsskøer og økt innbyggertall i Norge. Ei heller dekker økningen i bevilgningene forventet lønnsvekst og renter på lån til bygging av nye sykehus.

Vi ser at det er nedskjæringer i tilbudet til pasienter og innenfor brukermedvirkning, samt fortsatt svært restriktive holdninger til nye behandlingsmetoder som preger spesialisthelsetjenesten når det er for lite penger til en forsvarlig drift og modernisering.

Stram økonomi som helsebyråkratene gjerne 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.

Vi ser for oss at det vil være store besparelser ved å kunne fastslå de molekylærbiologiske særtrekkene ved sykdommen hos den enkelte pasient, og hvilke behandlinger som har potensial for effekt, fremfor standardbehandlinger som gis uten at pasienten opplever annet enn bivirkninger i mange tilfeller. Det er stadig nye opplevelser som gjøres innenfor kreftområdet hvor det er klart at det i større grad er genmutasjoner som er driverne bak sykdommen, og at det kreves nye måter å behandle disse på.

Når det gjelder kostnader til medikamenter ved sykehusene, så er dette en kostnad som utgjør ca. seks % av kostnadene. Pasientene bidrar med økt ventetid og tapt livskvalitet for å spare disse om lag syv mrd kr som rabatt etter prisforhandlinger utgjør, og vi foreslår at det bevilges en mrd kr for å få raskere tatt i bruk nye behandlingsmetoder ved sykehusene.

Kreftforeningen har bidratt med midler til studiesykepleiere innenfor nevroonkologi som har gitt sykehusene mulighet til å øke satsningen på flere og mer effektive behandlingsmetoder. Disse midlene er nå snart brukt opp, og det trengs sikring av disse stillingene, samt enda flere studiesykepleiere som kan bidra til gjennomføring av kliniske studier og utprøvende behandling. Vi foreslår her 100 MNOK for å sikre 100 studiesykepleierstillinger ved sykehusene.

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 høsten 2022. 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 så ikke tegn til at dette ble forsøkt operasjonalisert gjennom budsjettene for 2023, 2024 eller 2025. Hjernesvulster er svært ofte sjeldne diagnoser, og som en konsekvens av dette er det også gjerne mer kostbare behandlingsmetoder og forskning/utprøvende behandling som trengs for å komme videre. Vi foreslår derfor at det bevilges en milliard ekstra til grunnforskning og kliniske

studier for sikre at Norge ikke henger etter i utviklingen av nye behandlingsmetoder eller overlevelse hos alvorlig syke mennesker.

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.

[Kap. 2752, post 72, Endringer i egenandelsordningene](#)

Vi har fremmet forslag til Finanskomiteen om at egenandelsordningen fjernes og erstattes av en generell beskatning gjennom å underregulere person-/minstefradrag. Dette vil medføre, slik vi har beregnet det med tilgjengelige tall, at skattebetalerne vil betale under kr 1000,- for at medisiner på blå resept og undersøkelser blir uten egenandeler. Regjeringen har allerede foreslått å øke aldersgrensen til 18 år for egenandeler. Hvis det ikke finnes budsjettmessig dekning for å fjerne den for alle, ber vi om at det innføres en ordning hvor de som i de to foregående årene har mottatt frikort vil få dette automatisk ved årets start for å skjerme kronikerne.

[Kap. 760, post 21/70/71, tidligere kap. 761 post 71, Tilskudd under Helsedirektoratet](#)

I statsbudsjettet for 2023 var det et poeng å fjerne øremerkede tilskudd. Til tross for dette ser vi at det i år er en navngitt organisasjon som er inne i posten. Vi ser av Helsedirektoratets behandling av søknader i fjor og i år, og de føringene som de fikk fra HOD, at det er en rekke organisasjoner som har fått tilskudd som går over flere år og som gjør at potten i praksis er brukt opp. Organisasjonenes informasjonsarbeid er en viktig del av samfunnet, og det må sikres at flere kommer inn i ordningen.

Vi ser at det er beskrevet at det settes av noe midler, totalt 25,5 MNOK, men at Hjerneverdets foreslåtte bevilgning på 2,6 MNOK inngår i denne potten også for 2026. Dette er slik vi forstår det også den potten som Pårørendesenteret som tidligere har mottatt øremerket tilskudd på 9,2 MNOK skal søke midler fra. I realiteten er dette altså en reduksjon av potten, Vi ber derfor om at potten økes til 35 MNOK, eksklusiv Hjerneverdets øremerkede tilskudd som også bør økes med minst en million. Hjerneverdet er svært sentralt i arbeidet med revidert hjernehelsetrategi, og videre arbeid med oppfølging av denne når den kommer. Vi vil også benytte anledningen til å uttrykke vår skuffelse over at det nå er snart et halvt år siden forslaget til revidert strategi havnet på statsrådets bord, uten at HOD har publisert den nye strategien.

[Kap. 733, post 21, Rehabilitering](#)

Vi støtter Funksjonshemmedes fellesorganisasjon og andre som trekker frem økte bevilgninger til rehabilitering. Det er langt mellom de med nevrologisk sykdom/skade som får nevropsykologisk utredning og tilpasset rehabilitering. Dette gjelder langt flere enn vår pasientgruppe, og det er heller ikke noe som kan gjennomføres i kommunene.

[Kap. 745 Folkehelseinstituttet, herunder Kreftregisteret](#)

Kutt i bevilgningene til Folkehelseinstituttet som nå også omfatter Kreftregisteret er en farlig utvikling. Det er flere nye kvalitetsregistre under Kreftregisteret som ligger i løypen for å få nasjonal status. Hjernesvulstregisteret er et slikt og det trengs penger for å sikre at billed- og vevsdatabank blir en del av registeret, likeså at det utvikles videre med pasientrapporterte data fra flest mulig av de mange hjernesvulstdiagnosene og deres behandlingsmetoder. Vi foreslår 25 MNOK til økt bevilgning for Kreftregisterets virksomhet.

Kommunal- og forvaltningskomiteen

Kap. 581, Post 70, Bostøtte

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.

Vi foreslår en styrking av bostøtteordningen med 250 MNOK.

Post 76

Utleie og forsøk med nye boligmodeller er et område som ser ut til å trenge en solid tildeling for å hjelpe de som ikke klarer å skaffe seg eller beholde egen bolig. Uføre kommer dårlig ut økonomisk og når de ikke klarer å skaffe mat uten å utgjøre en av tre i matkøene så klarer de heller ikke å være en del av det ordinære boligmarkedet. Vi trenger ordninger som gjør at de kan ivaretas med gunstige leieordninger og andre modeller for bolig.

Vi foreslår 200 MNOK til dette for 2026 som øremerkes boliger for uføre.

Generelt om kommuneøkonomi

Kommuneøkonomien er ikke tilstrekkelig for å ivareta et forsvarlig tilbud til helse- og omsorgstjenester i kommunene. Vi foreslår derfor en solid økning i tildelingen og at midler øremerkes i nødvendig grad.

Kreft- og nevrokoordinatorer i kommunene

Pakkeforløp hjem for kreftpasienter ble iverksatt for noen år siden. Dessverre ser vi at det kun er et lite antall kreftpasienter som blir omfattet av dette forløpet. Det er kommunene og deres samarbeid med spesialisthelsetjenesten ansvaret ligger på i dette forløpet, da kommunene skal ta imot og følge opp pasientene. Behovet for kreftkoordinatorer i kommunene for å ta seg av samhandlingspunkt 2 og 3 i forløpet er stort.

Imidlertid ser vi at kreftkoordinatorstillinger stadig trues av en trang kommuneøkonomi. Vi får dessverre vårt medlemsblad sendt i retur fra kommuner, som ikke lenger har slike koordinatorer. Hjernesvulstpasienter står med et bein i det nevrologiske og et bein i det onkologiske sporet, og trenger sårt at det er kreft- og nevrokoordinatorer i kommunene.

Det er i demensplanen gitt føringer for demenskoordinatorer. Demens rommer mange diagnoser, men vi er redde for at det er primært de store demensgruppene og deres pårørende som får dra nytte av disse koordinatorene. Ved sekundær demens som ofte er utslag av annen sykdom som påvirker det nevrologiske, er det ikke alle som anerkjenner disse pasientene og deres pårørende. Det er heller ikke slik at en 18-åring med hjernesvulst eller hjerneslag som har gitt sekundær demens, vil oppleve seg selv som en med demens. Vi mener derfor at nevrokoordinator er en bedre og mer treffende benevnelse på disse stillingene enn demenskoordinator.

En del kommuner har allerede demenskoordinatorer som kan støtte hjernesvulstpasienter som gjerne også kan ha sekundær demens pga hjernesvulstsykdommen, men antallet kreft- og nevrokoordinatorer som har reell kapasitet til å støtte pasienter og deres berørte familier er langt under det som er nødvendig for å gi et forsvarlig tilbud.

Vi vet heller ikke hva regjeringens reviderte hjernehelsestrategi vil medføre av oppgaver til kommunene, men legger til grunn at det er et økende behov forbundet med denne, når den kommer. Den skulle ha vært publisert i høst, men av ukjente årsaker er den ennå ikke gjort tilgjengelig etter Helsedirektoratet sende den for et halvt år siden til HOD for ferdigstilling.

Som en naturlig del av kommunenes tilbud til innbyggerne, må det settes av midler til kommunene dekker opp behovet for kreft- og nevrokoordinatorer i 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.

Vi foreslår derfor at det bevilges 500 MNOK øremerket kreft- og nevrokoordinatorstillinger i kommunene slik at alle landets innbyggere har tilgang på slike tjenester i sin hjemkommune.

Avlastning og sykehjemsplasser i kommunene

Hjernesvulstpasienter med høygradig hjernekreft har ofte et stort hjelpebehov i hverdagen. Familien som de primære omsorgspersonene klarer ikke å dekke opp dette, hele tiden, og det er behov for både avlastningsplasser og akutte sykehjemsplasser som pasientene kan tildeles på kort varsel.

Dessverre får vi rapporter om at det ikke er gode nok tilbud i kommunene på slike tjenester til denne gruppen. Hospice og opphold ved lindrende avdelinger er gode steder den siste tiden, men for en del pasienter er det behov for heldøgns plasser for å ivareta egen sikkerhet og behov for omsorg, pga kognitivt tap. Hjemmesykepleie sammen med plass på ventelister på sykehjemsplass sammen med demente som har en mer langsomt progredierende sykdom er ikke rette måten å sikre et forsvarlig tilbud til denne gruppen.

Vi har dessverre ikke tilstrekkelig innsikt i alle kommuners økonomi til å foreslå et bestemt tall, men legger til grunn at KS og andre med større regnekapasitet enn en liten pasientforening har tallgrunnlaget som komiteen trenger for å øke kommunenes budsjetter nok til at de kan tilby forsvarlige tjenester.

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 for 2023. 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 haster.

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 budsjett kroner 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.

Vi foreslår at derfor at det settes klare krav til universitetssektoren slik at det kommer flere professor II-stillinger som overleger innehar og at det legges til rette for at langt flere doktor- og postdoktorstipendiater kan arbeide med forskningsprogram og -prosjekter som gjør at Norge klarer å tilby høykompetent behandling til pasienter.

Forskningsfond for hjernesvulster

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.

Dødsårsaksregisterets rapport for 2024 viser at antall dødsfall pga kreft minker, men at dødsfall pga hjernekreft øker. Dette er en oversikt over de primære hjernesvulstene, og i tillegg kommer altså metastatisk hjernekreft. Her er vår påstand at det ikke er gode nok data på hvor mange som dør av metastatisk hjernekreft, men vi har forskning som viser at 25 % av alle som har spredning av kreft, også får spredning til hjernen. I USA oppgis det at opptil 40 % får spredning til hjernen.

Kreftsykdommer som fører til død, har en lei tendens til at det er hjernemetastaser som er dødsårsaken. Vi vet per i dag at det er eksosomer som sendes ut fra kreftsykdom i andre organer, som etter hvert finner vei til hjernen og etablere seg der med metastaser. Vi vet ikke ennå hvorfor det er slik at de med letthet passerer blod-hjerne-barrieren, men vi vet at det f.eks. hos føflekkreftpasienter er oppdaget spredningssvulster som sitter som en stor og åpen dør på hjernens store blodkar. Disse er da effektive for å sikre nydanning av blodårer inn i svulstvevet og gir kreften de beste forholdene for å vokse.

Hjernesvulster er altså ikke bare de tradisjonelle primære hjernesvulstene som vi har i Hjernesvulstforeningens medlemsportefølje, men også de alvorlige spredningssvulstene fra prostata, lunge, bryst, føflekker og andre organer. Overlevelsen ved høygradige primære hjernesvulster er svært lav i et femårsperspektiv, på samme måte som metastaser fra kreft i andre organer. Når det er gode tall på overlevelse ved brystkreft, så er dette tilfeller hvor det er mulig å behandle kreften lokalt, og unngå spredning til andre organer. Når det sprer seg til skjelettet, kan det være mulig å behandle med immunterapi eller annen behandling. Når det sprer seg til hjernen, så er det for de aller fleste kun et spørsmål om måneder før kreften tar over. Det er altså kreft i hjernen som utgjør den store utfordringen, både for primære og sekundære hjernesvulstdiagnoser.

I tillegg til tapte leveår, er det også store menneskelige kostnader i form av tapt livskvalitet. Dette er noe som hjernesykdommer har til felles. Når det sitter i hodet blir sykdomsplagene større enn andre steder i kroppen. Hjernen er vårt eneste uerstattelige organ, det kommer vi ikke fra. Det er her det haster med at nøttene må knekkes!

Som en del av fremtidig forskning ber vi derfor komiteen om å gi regjeringen i oppdrag å utrede hvordan et eget forskningsfond for hjernesvulster 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.

Ekspertene i Norsk Hjernesvulstkonsept, samarbeidende leger og forskere innenfor andre kreftområder, samt pasientforeningenes brukermedvirkere må få en mulighet til å jobbe frem svar som løser dagens gåter. Lengre og bedre liv trenger forskning som gir data, som igjen kan settes inn i systemer over tid, for å sikre at «nøtteknekkerne» stadig gjør nye oppdagelser som bringer oss fremover.