

Tilbakemeldingsskjema offentlig høring

Utkast til oppdatert hjernehelsestrategi

Praktisk:

- Vær vennlig å gi tilbakemelding i dette skjemaet
- Frist for innspill: 30. januar 2025
- Send ferdig utfylt skjema på e-post til postmottak@helsedir.no med referanse "24/10544 – utkast til oppdatert hjernehelsestrategi"

Ønsker om innspill:

- Vennligst vær konkret, tydelig og forståelig i formuleringene deres
- Foreslå gjerne konkrete endringer eller ny oppbygning hvis en setning eller et avsnitt bør endres
- Det er en fordel at faglige innspill oppgis med kilder, for eksempel litteratur

Organisasjonens navn	Hodepine Norge
Kontaktperson	Laila Bratterud Mathisen

Utkast til oppdatert hjernehelsestrategi (2025 -2031)

Innhold i utkast	Skriv innspillene deres her
Kapittel 1: Innledning	
1.1 Bakgrunn	
1.2 Oppdatering av hjernehelsestrategien	
1.3 Resultater og erfaringer med nasjonal hjernehelsestrategi 2018-2024	
1.4 Innretning av den oppdaterte hjernehelsestrategien	
1.5 Hvorfor en strategi for hjernehelse?	Migrene rammer 15% av befolkningen. Ettersom migrene er en nevrologisk sykdom som ofte rammer unge personer som ellers ville vært friske, medfører sykdommen store kostnader for samfunnet i form av tapt helse og sykefravær. (Oslo Economics)
Kapittel 2: Hjernehelse og hjernesykdommer	
2.1 Hva er hjernehelse?	
2.2 Hva er hjernesykdommer?	I første avsnitt punkt 2.2 beskrives det at hjernesykdommer kan være akutte, progredierende eller kroniske. Hodepine Norge foreslår å legge til informasjon om at noen også opptrer anfallsvis og dermed er uforutsigbare.
2.3 Forekomst og sykdomsbyrde	Global burden of disease (WHO) har vist at migrene er hyppigste årsak til funksjonssvikt hos kvinner under 50 år. I Norge er migrene den tredje viktigste årsaken til ikke-dødelig helsetap, og blant norske kvinner mellom 15 og 50 år er migrene den ledende årsaken til ikke-dødelig helsetap. Verdien av tapt helse og livskvalitet i Norge som følge av migrene er anslått til å utgjøre 53 milliarder kroner årlig. Samtidig utgjør utbetalinger av sykepengar, arbeidsavklaringspenger og uføretrygd fra NAV til personer som lider av migrene over 1,6 milliarder kroner årlig. Et konservativt anslag på den totale produksjonen som går tapt som følge av migrene utgjør 4,7 milliarder kroner årlig. (Oslo Economics)
2.4 Hvorfor er hjernehelse viktig?	
2.5 Felles utfordringer og behov innen hjernehelse?	Det er betydelige regionale ulikheter vedrørende tilgang på helsetjenester og behandling innen hodepinesykdommer (https://apps.skde.no/helseatlas/v2/kronikere/#migrene)

	Hodepine Norge savner en beskrivelse av at mange opplever manglende forståelse for og kunnskap om symptomer og/eller sykdomsbelastningen de opplever. Det er et stort gap mellom allmenn oppfatning i befolkningen og i helsevesenet av hva hodepinesykdommer er, og hvor stor symptombyrden og lidelsen er for den enkelte.
Mål 1: God hjernehelse hele livet – Forebygging og livskvalitet	
Delmål 1A Styrke kunnskapsgrunnlag som identifiserer de viktigste tiltakene for å forebygge hjernesykdom, både på individ- og samfunnsnivå	Alt for mange får over tid forverring av migrene fordi de ikke får forebyggende behandling tidlig nok. En ny landsdekkende observasjonsstudie har analysert bruksmønstre for migrenemedisiner i Norge i en periode på 10 år. Resultatene, publisert i august 2024, viser at bare 7-8% av migrenepasientene får forebyggende behandling, til tross for at retningslinjer tilsier at over 30% burde få dette. Studien fant at forekomsten av migrenemedisinbruk i Norge er relativt lav sammenlignet med den totale prevalensen av migrene. Mens rundt 11-13% av befolkningen lider av migrene, brukte bare 2-3% medisiner for sykdommen. Mange behandles kun med reseptfrie smertestillende, og noen søker ikke hjelp hos lege i det hele tatt. https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/39149980/
Delmål 1B Bidra til å styrke kompetanse om hjernehelse og hjernesykdommer i relevante grunn- og videreutdanninger	Kunnskap om hodepinesykdom må økes i utdanningen til helsepersonell. Hodepinesykdommer er så utbredt og gir så stor sykdomsbyrde i befolkningen at alle typer helsepersonell vil ha behov for kunnskap om dette uansett hvilket fagområde de jobber innenfor. (Migrene er hyppigste årsak til funksjonssvikt hos kvinner under 50 år) og stort omfang (15% av befolkningen)
Delmål 1C Kompetansehevede tiltak om hjernehelse og hjernesykdommer til ansatte i helse- og omsorgstjenesten	Det er nødvendig med krav til kompetanse hos helsepersonell (Fastlege, nevrolog, helsesykepleier) om migrene pga. alvorlighet (hyppigste årsak til funksjonssvikt hos kvinner under 50 år) og stort omfang (15% av befolkningen)
Delmål 1D Økt kunnskap og bevissthet i befolkningen om hvilke tiltak som fremmer hjernehelse	Kunnskap om migrene og komplikasjonene kronisk migrene og medikamentoverforbrukshodepine, bør løftes i befolkningen slik at overdreven egenmedisinering og negativ sykdomsutvikling unngås.
Delmål 1E Kartlegge sårbarheter i svangerskaps-, fødsels- og barselomsorgen for å bidra til riktige virkemidler til å tidlig avdekke risiko, fremme god hjernehelse og forebygge hjernesykdom hos barn og foreldre	Migrene har høy grad av arvelighet. Kartlegge familiens migrenehistorie og gi råd om hvordan tidlig fange opp ev. migrene hos barn.
Mål 2: Et mer brukerorientert helse- og omsorgstilbud og bedre ivaretagelse av pårørende	

Delmål 2A Etablere pilotmodeller for mer forpliktende samarbeid mellom helse- og omsorgstjenesten og frivilligheten for bedre støtte til personer med hjernesykdommer og deres pårørende	Det er avdekket behov for forutsigbare rammebetingelser for slikt arbeid (Oslo Economics 2023) https://hodepinenorge.no/wp-content/uploads/2023/10/Hodepinesykdommer-Underdiagnostisert-underbehandlet-og-undervurdert-en-rapport-fra-Oslo-Economics-1.pdf
Delmål 2B Implementering av erfaringer fra primærhelseteam, oppfølgingsteam, og øvrig koordinering i velferdstjenester for pasienter og brukere med hjernesykdom	
Delmål 2C Styrket kunnskap om barrierer for at pasienter med hjernesykdom blir ivaretatt av kontaktleger og koordinatore i spesialisthelsetjenesten	
Delmål 2D Flere samvalgsverktøy for pasienter med hjernesykdommer	
Mål 3: Gode forløp – fra symptom til diagnose, behandling, habilitering og rehabilitering	
Delmål 3A Utvide tilsvarende modell som ParkinsonNet til flere hjernesykdommer	Migrene egner seg svært godt til parkinsonNet-modellen. Mye å hente på god opplæring til manuelle behandlere, helsesykepleiere,
Delmål 3B Etablere flere pasientforløp for hjernesykdommer, inkludert felles forløp for pasientgrupper med lignende helseutfordringer	Hodepine Norge foreslår å utvikle et eget pasientforløp for personer med klasehodepine, en av de mest alvorlige og invalidiserende nevrologiske lidelsene. Denne sykdommen rammer ca. 0,1 % av befolkningen og kjennetegnes av ekstremt smertefulle anfall som kan kreve akutt medisinsk behandling. Til tross for sykdommens alvorlighet tar det i gjennomsnitt seks år å få korrekt diagnose. Dette fører ofte til unødvendig lidelse, feilbehandling og redusert livskvalitet for pasientene. Pasientgruppen har komplekse behov, inkludert rask tilgang til spesialisthelsetjenester, effektive smertelindrende behandlinger som oksygen eller injeksjonsbaserte legemidler, samt psykologisk støtte for å håndtere den betydelige byrden sykdommen medfører. Et strukturert pasientforløp vil sikre bedre samhandling mellom ulike nivåer i helsetjenesten, redusere risikoen for feildiagnostisering og forsinkelser i behandlingen, og bidra til at pasientene raskere får riktig hjelp. https://tidsskriftet.no/2024/05/fra-fagmiljoene/oppfolgingen-ved-ensidig-hodepine-med-autonome-symptomer-kan-bli-bedre Tverrfaglig 3-linjetilbud

	For å sikre bedre behandling og oppfølging av de hardest rammede pasientene med hodepinesykdommer er det nødvendig med økt fokus på arbeidet med en tverrfaglig 3-linjetjeneste for denne pasientgruppen.
Delmål 3C Sikre gode kvalitetsindikatorer for behandling og oppfølging av pasienter med hjernesykdommer	Det er godt kunnskapsgrunnlag for tverrfaglig behandling av migrene. Ref. Helse-i-Arbeid for hodepine ved A-hus.
Delmål 3D Pasienter som rammes av hjernesykdom skal ha likeverdig tilgang på tverrfaglig, spesialisert rehabilitering etter behov	Det finnes pr. i dag ingen tilbud om spesialisert og kunnskapsbasert rehabilitering for pasienter med hodepinesykdom, men behovet er stort. Sykdommene er utbredte, ofte invalidiserende, og de som er hardt angrepet trenger hjelp til å komme tilbake til normalt liv etter at moderne medisiner har gitt effekt.
Delmål 3E Gjennomføre kartlegging av årsaker til diagnostisk forsinkelse knyttet til hjernesykdom	Tidlig diagnose kan redusere tapt utdanning og arbeidsevne og gi raskere tilgang til effektiv behandling der dette finnes.
Mål 4: God kunnskap og kvalitet gjennom forskning og innovasjon	
Delmål 4A Styrket kunnskap om sykdomsbelastningen relatert til hjernesykdommer	Kunnskap om klasehodepine er mangelfull i helsetjenesten., Ca. 5000 i Norge er rammet. Det tar i gjennomsnitt 6 år å få diagnosen. https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/25158163221075569 https://hodepinenorge.no/klasehodepine-i-norge-forekomst-utbredelse-og-samtidige-sykdommer/ Migrene utgjør en betydelig sykdomsbyrde, spesielt blant ungdom og voksne i arbeidsfør alder, og er en av de mest funksjonsnedsettende sykdommene globalt i disse aldersgruppene. For barn og ungdom (5–19 år): Migrene er en av de tre ledende årsakene til tapte leveår justert for funksjonshemminger (DALY), med en byrde på 380 DALY per 100 000 mennesker. For voksne (20–59 år): Migrene er den nest største årsaken til DALY, med en byrde på 750,8 per 100 000 mennesker, kun slått av hjerneslag. Dette viser at migrene er en betydelig utfordring i arbeidsfør alder og påvirker livskvalitet og produktivitet. https://www.thelancet.com/journals/laneur/article/PIIS1474-4422(24)00038-3/fulltext Hodepine Norge er også opptatt av at regjeringen og helsemyndighetene sørger for mer og bedre kunnskap om sykdomsbelastningen og helsetap knyttet til ulike grupper av hjernesykdommer på tvers av enkelt diagnoser. Vi støtter delmålet og mener det bør være en prioritet og få dette i gang så raskt som mulig. Samtidig som mer kunnskap om sykdomsbelastning er viktig, er det å belyse mulige tiltak vel så viktig. Vi ser det derfor som naturlig at delmålet også søker å belyse mulige tiltak.
Delmål 4B Etablere nye forskningssentre innen hjerneforskning og styrke eksisterende	Støttes. Det er avgjørende at det viktige arbeidet til NorHead, Norsk senter for hodepineforskning, både styrkes og videreføres.

Hodepinesykdommer, inkludert migrene og klasehodepine, er blant de mest utbredte og funksjonsnedsettende sykdommene globalt. For å sikre kontinuitet og innovasjon i hodepineforskningen, er det nødvendig med:

Langsiktig og forutsigbar finansiering

Hodepineforskning har tradisjonelt vært underfinansiert sammenlignet med sykdommer med tilsvarende sykdomsbyrde. For å tiltrekke og beholde forskere og sikre stabile forskningsmiljøer, må det sikres en varig økonomisk forankring av forskningssentre som NorHead.

Bedre tilgang til innovative behandlingsformer

Nye behandlingsformer som CGRP-hemmere gir håp til mange pasienter, men er fortsatt ikke tilgjengelig for alle som trenger dem.

Økt forskningsinnsats er nødvendig for å dokumentere effekten av eksisterende behandlinger i norske pasientgrupper og utvikle nye tilnærminger.

Reduserte samfunnskostnader

Migrene alene koster det norske samfunnet flere milliarder kroner årlig i sykefravær og redusert produktivitet. Bedre forebygging og behandling kan gi store helseøkonomiske besparelser og bedre livskvalitet for en stor pasientgruppe
<https://hodepinenorge.no/hodepinesykdommer-underdiagnostisert-underbehandlet-og-undervurdert/>

Behov for forskning på rehabilitering av hodepinepasienter

Mange pasienter med kronisk hodepine opplever langvarig sykefravær og faller ut av arbeidslivet.
<https://hodepinenorge.no/hodepinesykdommer-underdiagnostisert-underbehandlet-og-undervurdert/>

Det er kritisk med forskning på **effektive rehabiliteringsprogrammer** for hodepinepasienter, inkludert tiltak som kan bidra til tilbakeføring til arbeid og forbedret livskvalitet.

Arbeidsrettede tiltak for personer med migrene og andre hodepinesykdommer er et underutforsket felt som bør prioriteres.

Forskning på hva barn og unge med migrene trenger for å unngå å falle ut av skole og studier

Migrene er en av de vanligste årsakene til fravær i skolen blant barn og unge, (<https://hodepinenorge.no/hodepinesykdommer-underdiagnostisert-underbehandlet-og-undervurdert/>) men det finnes lite forskning på hvilke tiltak som best kan hjelpe denne gruppen til å fullføre utdanningen. Det er behov for studier som undersøker:

	• Tilpasninger i skolehverdagen – hvilke justeringer, som fleksibel timeplan, digital undervisning eller hvilerom, kan bidra til å redusere skolefravær? • Effekt av spesialpedagogiske tiltak – hvordan kan lærere og skoler bedre legge til rette for elever med migrene? • Overgangen til høyere utdanning – hvilke utfordringer møter studenter med migrene, og hvilke støttetiltak kan bidra til at de fullfører studiene? • Psykososiale konsekvenser – hvordan påvirker migrene læringsmiljø, sosial deltakelse og mental helse hos barn og unge? • Forebygging og behandling tilpasset unge – hvilke medisinske og ikke-medisinske tiltak har best effekt på unge pasienters funksjonsnivå og læringsevne? Manglende tilrettelegging i skolen fører til at mange unge med migrene opplever redusert læringsutbytte, økt risiko for psykiske plager og frafall fra utdanning. Forskning på denne gruppens behov er derfor avgjørende for å sikre at flere barn og unge med migrene får muligheten til å gjennomføre skole og studier. Forskning på effekten av kurs og støtte for å leve med hodepinesykdom Å leve med kronisk hodepine krever ofte mer enn medisinsk behandling – pasientene trenger strategier for egenmestring. Det er behov for studier som undersøker effekten av kurs, pasientopplæring og støttegrupper på sykdomsbyrde, medikamentbruk og livskvalitet. Tidligere erfaringer fra pasientorganisasjoner viser at kunnskapsbaserte kurs kan gi bedre mestring, redusere overforbruk av medisiner og forbedre funksjonsnivået hos pasienter. Slike tiltak kan også bidra til å redusere behovet for spesialisthelsetjenester og gi samfunnsøkonomiske besparelser. Sterkere pasientperspektiv i forskningen Pasientenes erfaringer må i større grad inkluderes i forskningsprosjekter for å sikre at forskningen svarer på de reelle behovene i befolkningen. NorHead har vært en pådriver for brukermedvirkning, og en videreføring av dette arbeidet er essensielt.
Delmål 4C Etablere flere medisinske kvalitetsregistre for hjernesykdommer og styrke eksisterende	Støttes.
Delmål 4D Øke andelen pasienter med hjernesykdommer som deltar i kliniske studier i spesialisthelsetjenesten med 5 %	Støttes.

Bakgrunnsrapport til oppdatert hjernehelsetrategi

Innhold i bakgrunnsrapporten	Skriv innspillene deres her
Sammendrag	
Kapittel 1: Bakgrunn og prosess	
1.1 Nasjonal hjernehelsetrategi for 2018 – 2024	
1.2 Oppdrag om utkast til oppdatert hjernehelsetrategi	
1.3 Sammen om hjernen: Sentrale aktører i arbeidet	
1.4 Innhenting av innsikt	
1.5 Offentlig høring	
Kapittel 2: Hjernehelset	
2.1 Hjernens – vårt uerstattelig og mest komplekse organ	
2.2 Hva er hjernehelset	
2.3 Hjernehelset og hjernehelsetrategi – hvorfor er det viktig?	
Kapittel 3: Hjernesykdommer	
3.1 Hva er hjernesykdommer?	
3.2 Forekomst: En tredjedel vil få en hjernesykdom i løpet av livet	
3.3 Omfang av pasienter i kontakt med spesialisthelsetjenesten	
3.4 Uførhet og dødsfall	
3.5 Økonomisk byrde som følge av hjernesykdommer	

Kapittel 4: Kartlegging av nasjonal hjernehelsetrategi 2018-2020	
4.1 Oppsummering av funn	
4.2 Anbefalinger fra Oslo Economics som følge av kartleggingen	
Kapittel 5: Oppsummering av innspill	
5.1 Innspillskonferansen: Oppsummering av innspill	
5.2 Innspillsrunden: Oppsummering av innspill	
5.3 Oppsummering av innspill fra Hjerneverket	
Kapittel 6: Internasjonal kunnskap og erfaring om hjernehelset	
6.1 Verdens helseorganisasjon	
6.2 European Academy of Neurology	
6.3 Sverige	
6.4 Finland	
6.5 Tyskland	
6.6 Skottland	
6.7 Sveits	
6.8 Polen	
6.9 Italia	
Kapittel 7: Helsedirektoratets generelle vurderinger og anbefaling	
Kapittel 8: Referanser	

Tusen takk for verdifulle innspill!