



Til: Arbeids- og sosialkomiteen

Dato: 13.10.22

Emne: Innspill til Arbeids- og sosialkomiteen til statsbudsjettet for 2023

Nasjonalforeningen for folkehelsen er en frivillig, humanitær organisasjon som jobber med folkehelse, forskning på hjerte- og karsykdommer og demens, og er en interesseorganisasjon for personer med demens og deres pårørende.

Kapittel 352, post 70 Funksjonshemmedes organisasjoner

I dag er det over 100 000 personer som lever med demens i Norge. Fordi vi lever lenger, og demens er en sykdom der risikoen for å bli rammet øker med alder, vil dette tallet dobles de neste 20-30 årene. Oppfølgingen og omsorgen for mennesker med demens og deres pårørende har i dag store mangler og det er viktig med en organisasjon som kan være en stemme for en gruppe svært sårbare pasienter som trenger å bli hørt. Nasjonalforeningen for folkehelsen er ved siden av vårt humanitære oppdrag som folkehelseorganisasjon også interesse- og pasientorganisasjon for mennesker med demens og deres pårørende. Vi er den eneste organisasjonen som har dette mandatet, likevel får vi i dag ikke driftsstøtte på linje med andre pasientorganisasjoner. En slik støtte har stor betydning for vår mulighet til å møte behovene hos en voksende pasientgruppe.

Det er ingen uenighet om at kognitiv svikt er en funksjonsnedsettelse. Vår organisasjon fyller de samme funksjonene og oppgavene som andre interesseorganisasjoner som får støtte gjennom tilskuddsordningen. Men på grunn av vårt sammensatte mandat som organisasjon, faller vi utenfor kriteriene for ordningen.

Det er to kriterier i [Forskrift om tilskudd til funksjonshemmedes organisasjoner](#) som har hittil har vært til hinder for støtte til Nasjonalforeningen for folkehelsen:

§ 14 c: Organisasjonens medlemmer må i overveiende grad bestå av personer med funksjonsnedsettelse og deres pårørende.

§14k: Organisasjonen må gjennom sine vedtekter sikre at personer med funksjonsnedsettelse og deres pårørende har flertall i alle styrende organer nasjonalt, regionalt og lokalt.

For å kunne motta driftsstøtte har vi behov for en unntaksløsning på grunn av arten til sykdommen vi representerer, slik det tidligere er gitt unntaksbestemmelser fra forskriften til andre organisasjoner på grunn av særskilte forhold.

Hos mennesker med demens er det hjernens kognitive funksjon som gradvis svekkes. Kognitiv svikt, slik det arter seg gjennom et demensforløp, gjør det krevende å innfri krav om at et flertall i styret skal bestå av personer med den aktuelle funksjonsnedsettelsen. I styret har vi personer med pårøndererfaring. I tillegg til representasjon i organisasjonens styre, sikrer vi på flere måter at stemmen til mennesker med demens og deres pårørende veier tungt i organisasjonens arbeid. Vi har et eget nasjonalt erfaringspanel med mennesker med demens, i tillegg til lokale erfaringsgrupper. De gir råd i interessepolitisk arbeid og øvrig organisasjonsarbeid. Våre lokale demensforeninger er satt sammen av personer med demens, pårørende og andre frivillige. Vi har utstrakt medvirkning i alle våre prosesser, inkludert behandling av søknader til vårt forskningsprogram.



Nasjonalforeningen for folkehelsen ble stiftet i 1910 for å bekjempe tuberkulose.

Nasjonalforeningen for folkehelsen arbeider med aktuelle og fremtidsrettede oppgaver som har betydning for folkehelsen. Etter tuberkulosens bekjempelse har organisasjonen jobbet med hjerte- og karsykdom siden 50-tallet og demenssykdom siden 90-tallet. I tillegg til interesseorganisasjonsrollen, er vi fortsatt en humanitær organisasjon som driver bredt folkehelsearbeid, forebygging av hjerte- og karsykdommer og forskning innen hjerte og demens.

Som interesseorganisasjon for personer med demens og deres pårørende, mener vi at vi ikke bør holdes utenfor ordningen fordi vi ikke har flertall av personer med kognitiv svikt i vårt sentralstyre og landsstyre.

Vi har til enhver til god oversikt over hvor mange av våre medlemmer som er knyttet til oss som interesseorganisasjon for mennesker med demens og deres pårørende. Per nå utgjør de 8057 av våre nær 25 000 medlemmer. Dette betyr at det ikke er noe problem å beregne grunnlaget for statsstøtte over tilskuddsordningen for funksjonshemmedes organisasjoner.

Nasjonalforeningen for folkehelsen har i over 20 år vært interesseorganisasjon for personer med demens og deres pårørende. Uten driftsstøtte betyr det at hele pasientgruppen på anslagsvis 100.000 står uten offentlig støtte til å jobbe interessepolitisk, drive informasjon- og likepersonsarbeid. Behovet for en organisasjon som kan fremme denne gruppens interesser vil bli større, ikke mindre, i årene som kommer.

Arbeiderpartiet, Senterpartiet og Sosialistisk Venstreparti har hvert år siden behandlingen av statsbudsjett for 2019 fremmet merknad om at Nasjonalforeningen for folkehelsen bør få tilskudd på linje med andre bruker- og pårørendeorganisasjoner. Vi hadde derfor store forhåpninger til at dette ville komme inn i det første statsbudsjettet utarbeidet i sin helhet av Støre-regjeringen. Dessverre ble ikke disse forhåpningene innfridd. Vi ber derfor om at Arbeids- og sosialkomiteen fremmer følgende merknad til statsbudsjett for 2023:

«Stortinget ber regjeringen sikre at Nasjonalforeningen for folkehelsen kan få tilskudd over statsbudsjettet kapittel 352, post 70, på linje med andre bruker- og pårørendeorganisasjoner, for sitt interessearbeid for personer med demens og deres pårørende.»