



**Til: Arbeids- og sosialkomiteen**

**Dato: 11.10.23**

## **Innspill til Arbeids- og sosialkomiteen til statsbudsjettet for 2024**

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 lever over 100 000 personer med demens i Norge. Fordi vi lever lenger, og demens er en sykdom der risikoen for å bli rammet øker med alder, er det forventet at dette tallet vil dobles de neste 20-30 årene. Oppfølgingen og omsorgen for mennesker med demens og deres pårørende har i dag store mangler, og denne gruppen svært sårbare pasienter trenger en organisasjon som kan være en stemme for dem og kjempe for deres sak. 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 ikke driftsstøtte, slik andre pasientorganisasjoner får. En slik støtte har stor betydning for vår mulighet til å møte behovene hos en voksende pasientgruppe.

Kognitiv svikt er en funksjonsnedsettelse, og 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, slik det tidligere er gitt unntaksbestemmelser fra forskriften til andre organisasjoner på grunn av særskilte forhold.

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 9739 av våre 27 000 medlemmer. Dette betyr at det ikke er noe problem å beregne grunnlaget for statsstøtte over tilskuddsordningen for funksjonshemmedes organisasjoner. For å kunne få driftsstøtte trenger vi et unntak fra forskriften, som gjør at vi kan søke på grunnlag av pasient- og pårørendeorganisasjonsdelen.

Demens er en dødelig sykdom, der hjernen svekkes mer og mer etter hvert som sykdommen utvikler seg. Vi har ikke overlevende som kan ta verv i organisasjonen. Alder er den største risikofaktoren for demens. Pårørende er dermed ofte eldre mennesker som har stått i svært store belastninger over



lang tid. Sykdommens egenart gjør at vi ikke kan oppfylle kravet om et flertall av personer med funksjonsnedsettelsen og pårørende i styret.

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. Vi har derfor to typer lokallag: demensforeninger og helselag. Helselagene har i over hundre år drevet et bredt humanitært arbeid over hele landet. Våre 275 helselag må også være representert i våre styrende organer.

Vi opplever at det er politisk enighet om at personer med demens fortjener å ha en interesseorganisasjon som mottar offentlig støtte for å jobbe på vegne av dem. Arbeiderpartiet, Senterpartiet og Sosialistisk Venstreparti har i flere år i forbindelse med behandlingen av statsbudsjett fremmet merknad om at Nasjonalforeningen for folkehelsen bør få tilskudd på linje med andre bruker- og pårørendeorganisasjoner. Vi opplever at det kan være kompleksiteten i saken som står i veien for gjennomføringen av unntaket vi trenger. Tre sektorer er involvert: Helsepolitikkerne er engasjert i denne saken, beslutningen ligger i Arbeids- og sosialkomiteen, mens det er Kultur- og likestillingsdepartementet som i praksis må gjennomføre tiltaket. I vårt arbeid med å forklare saken har vi blitt sendt rundt mellom de ulike aktørene, og koordineringen av endringen ser ut til å være vanskelig. Vi ber om at Arbeids- og sosialkomiteen fremmer følgende merknad til statsbudsjett for 2024:

«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.»