

Høringsinnspill fra Norges Parkinsonforbund til Representantforslag 310 S (2025-2026) om styrket bruk av varig lønnstilskudd

Til Arbeids- og sosialkomiteen

Norges Parkinsonforbund takker for muligheten til å gi innspill til Representantforslag 310 S (2025–2026) om styrket bruk av varig lønnstilskudd for å forebygge utstøting fra arbeidslivet.

Forslaget tar opp en utfordring som er særlig viktig for personer med Parkinsons sykdom og andre med kroniske sykdommer i arbeidsfør alder, og som Norges Parkinsonforbund gjennom flere år har arbeidet for å synliggjøre.

Parkinsons sykdom regnes som verdens raskest voksende hjernesykdom, og antallet personer som lever med sykdommen forventes å øke betydelig de kommende tiårene. Det forventes minst en dobling i antall tilfeller globalt fram mot 2050. Anslagsvis 13 000 mennesker lever med Parkinsons sykdom i Norge.

Parkinsons sykdom er en kronisk og progredierende nevrologisk sykdom som kan ramme mennesker i alle aldre, også personer helt ned i 30-årsalderen. Mange lever derfor i flere tiår med sykdommen i arbeidsfør alder, og har en restarbeidsevne samfunnet bør utnytte på en bedre måte enn i dag. Tiltak som varig lønnstilskudd og ikke uføretrygd, er god samfunnsøkonomi og bra for den enkeltes livskvalitet, verdighet og økonomi.

Mange personer med parkinson i arbeidsfør alder ønsker å fortsette i arbeid så lenge som mulig. Arbeid handler ikke bare om inntekt, pensjon og fremtidige rettigheter, men også om mestring, identitet, sosial tilhørighet og muligheten til å bruke egen kompetanse.

Flere personer med parkinson som Norges Parkinsonforbund har hatt kontakt med forteller at de opplever at unge personer med parkinson under 55 år, sliter med å få tilbud om varig lønnstilskudd» av Nav. Noen får beskjed om sykmelding og uføretrygd, andre får tilbud om midlertidig lønnstilskudd.

Det er dette det gjelder:

Liv fikk diagnosen Parkinsons sykdom i en alder av 35 år, med to barn på 1 og 3 år. Hun har nå fått avslag på varig lønnstilskudd fra Nav, når hun på grunn av sykdommens progresjon, må gå fra 60 til 50 prosents arbeidskapasitet. Alternativet kan fort bli uføretrygd.

Liv beskriver det slik: «Det handler om verdighet, mestring og muligheten til å leve det beste livet man kan ha med de forutsetningene man kan ha».

«Å stå i arbeid med Parkinsons sykdom handler om identitet, kompetanse, tilhørighet – og selvfølgelig inntekt. Vi faller fra, ikke fordi arbeidsevnen er borte, men på grunn av manglende tilbud og forståelse».

«Hvis Nav kunne brukt sine virkemidler forebyggende hadde denne ordningen sikret mange unge personer med parkinson i arbeidsfør alder økonomisk trygghet og gitt arbeidsgiver forutsigbarhet».

Liv og Anette, to unge mødre med Parkinsons sykdom, har tidligere fortalt sine historier til Dagsavisen:

«Vi har arbeidsevne vi ønsker å bruke. Men systemet som skal hjelpe oss i arbeid, oppleves som tilfeldig og uforutsigbart. Vi har arbeidsevne vi ønsker å bruke. Likevel har vi brukt år på å kjempe mot et system som skal hjelpe oss i arbeid, men som ofte oppleves tilfeldig, uforutsigbart og vanskelig å forstå».

«Vi ber om at muligheten til å fortsette i arbeid ikke skal avhenge av postnummer eller budsjettår».

«Nav svarer at varig lønnstilskudd ikke er en lovfestet rettighet, men et arbeidsrettet tiltak som må prioriteres innenfor gitte budsjetter. Det har vi forståelse for. Det vi reagerer på, er ikke at det utøves skjønn, men hvordan skjønnnet oppleves i praksis: lite forutsigbart og vanskelig å forstå».

«Dette handler ikke bare om økonomi. Det handler om identitet, mestring og tilhørighet. Om å kunne bidra i arbeidslivet, bruke kompetansen sin og være mer enn diagnosen sin».

Erfaringer fra medlemmer i Norges Parkinsonforbund i kontakten med Nav, tyder på at det kan være et gap mellom hva regelverket åpner for og hvordan ordningen med varig lønnstilskudd fungerer i praksis.

Flere spørsmål peker seg ut og som representantforslaget vil kunne bidra til å få klarhet i:

- Vurderes ordningen tidlig nok i sykdomsforløpet?
- Får brukerne tilstrekkelig og lik informasjon om mulighetene som finnes?
- Praktiseres unntaksbestemmelsene reelt og konsistent?
- Er saksbehandling, oppfølging og veiledning tilstrekkelig forutsigbar?
- Opplever brukerne likebehandling og rettssikkerhet?
- Kan finansieringsmodellen påvirke hvordan ordningen brukes i praksis?

Slik representantforslaget tar opp, etterlyser Norges Parkinsonforbund:

Tydeligere kriterier

Bedre og mer samstemt informasjon

Raskere og mer forutsigbare prosesser

Større åpenhet om betydningen av lokale budsjetter

Parkinsons sykdom og arbeidsliv

Mange opplever de første parkinsonsymptomene på et tidspunkt i livet hvor de har høy kompetanse, lang arbeidserfaring og fortsatt mange år igjen i arbeidslivet.

For personer med Parkinsons sykdom er arbeid mer enn inntekt. Arbeid gir identitet, sosial tilhørighet, mestring og mulighet til å bidra med kunnskap og erfaring. Samtidig fører sykdommen ofte til gradvise endringer i funksjonsnivået. Symptomer som redusert bevegelighet, stivhet, fatigue, søvnforstyrrelser, kognitive utfordringer og svingninger i funksjon gjennom dagen kan gjøre det vanskelig å opprettholde samme arbeidskapasitet som tidligere.

Det avgjørende er at mange fortsatt har betydelig arbeidsevne, selv om de ikke lenger kan arbeide fullt eller på samme måte som før. Med riktig tilrettelegging kan personer med Parkinsons sykdom fortsette i arbeid i mange år etter diagnosen. Derfor er det avgjørende at arbeidslivsvirkemidlene er innrettet mot å ta vare på den arbeidsevnen som er igjen, ikke bare kompensere når arbeidslivet allerede er tapt.

En typisk situasjon for flere av våre medlemmer i arbeidsfør alder og med en restarbeidsevne:

- Etablert arbeidstilknytning
- Høy motivasjon for å fortsette i arbeid
- Betydelig arbeidsevne
- Har Parkinsons sykdom, som vil utvikle seg over seg over tid

Erfaringer viser at hverken arbeidstaker eller arbeidsgiver ønsker at arbeidsforholdet skal opphøre. Likevel opplever mange at vurderingen av varig lønnstilskudd kommer sent i prosessen, ofte etter langvarig sykefravær eller etter utprøving av andre løsninger.

Når tiltak vurderes sent, øker risikoen for at arbeidstilknytningen svekkes før virkemidlene tas i bruk.

Erfaringer fra flere saker viser et gjennomgående mønster:

- Brukere opplever stor variasjon i informasjon og veiledning
- Utfallet kan oppleves å være avhengig av egen kunnskap om regelverket
- Prosessene kan være lange og lite forutsigbare
- Vurdering av varig lønnstilskudd kommer ofte sent

Flere beskriver at de må bruke betydelige ressurser på å finne frem i regelverket og følge opp egen sak, samtidig som de står i en krevende helsesituasjon.

Slik det fremkommer i representantforslaget, så gjennomførte Proba samfunnsanalyse i 2024 en evaluering av ordningen på oppdrag fra Arbeids- og inkluderingsdepartementet.

Rapporten konkluderer blant annet med:

- Betydelige geografiske forskjeller i praktisering
- Variasjoner i hvordan ordningen brukes
- At ordningen ofte tas i bruk senere enn ønskelig
- At varig lønnstilskudd fremstår som samfunnsøkonomisk lønnsomt
- At det forekommer en form for rasjonering av ordningen

Rapporten peker også på at personer i enkelte tilfeller søker eller innvilges uføretrygd der varig lønnstilskudd kunne være et realistisk alternativ.

Varig lønnstilskudd er et særlig viktig virkemiddel

Norges Parkinsonforbund mener varig lønnstilskudd er blant de mest treffsikre virkemidlene for personer med Parkinsons sykdom som ønsker, og har en viss kapasitet til å kunne fortsette i arbeid.

Ordningen anerkjenner at arbeidsevne ikke er 100 prosent. Mange personer med Parkinsons sykdom kan utføre verdifullt arbeid, men har redusert produktivitet eller behov for fleksibilitet sammenlignet med tidligere. Varig lønnstilskudd gjør det mulig for arbeidsgiver å beholde og videreutvikle kompetansen til ansatte som ellers risikerer å falle ut av arbeidslivet. Samtidig gir ordningen arbeidstakeren mulighet til å fortsette som en aktiv deltaker i arbeidslivet.

Vi merker oss at representantforslaget viser til evalueringen fra Proba Samfunnsanalyse, som konkluderer med at varig lønnstilskudd oppfattes som et effektivt og godt fungerende tiltak blant både NAV, arbeidsgivere og brukere. Evalueringen viser også at ordningen gir betydelige samfunnsøkonomiske gevinster sammenlignet med varig uføretrygd.

For personer med Parkinsons sykdom representerer dette ikke bare en økonomisk gevinst for samfunnet, men også en gevinst i form av livskvalitet, selvstendighet og sosial deltakelse.

Dagens praksis kommer ofte for sent

Norges Parkinsonforbund støtter representantforslagets hovedanliggende om at varig lønnstilskudd må tas i bruk tidligere og mer forebyggende.

Vår erfaring er at personer med Parkinsons sykdom ofte møter et system som er innrettet mot å dokumentere redusert arbeidsevne gjennom langvarige sykefravær og

gradvis uttømming av andre virkemidler før varig lønnstilskudd vurderes. Dette skjer til tross for at sykdommens progressive utvikling er godt kjent.

Representantforslaget viser til at gjeldende regelverk allerede åpner for unntak fra krav om forutgående sykefravær ved progressive sykdommer, og at denne muligheten også er bekreftet av arbeids- og inkluderingsministeren. Samtidig rapporteres det om at ordningen i praksis ofte kommer inn sent i sykdomsforløpet.

Dette samsvarer med tilbakemeldingene Norges Parkinsonforbund mottar fra medlemmer over hele landet.

For mange blir resultatet et unødvendig langt sykefravær, redusert tilknytning til arbeidsplassen og økt risiko for uføretrygd. Når arbeidstakeren først har falt ut av arbeidslivet, er veien tilbake ofte betydelig vanskeligere. Motsatt kan tidlig bruk av varig lønnstilskudd bidra til at ansatte blir værende i jobb over lang tid med en arbeidsmengde som er tilpasset sykdomsutviklingen.

Personer med Parkinsons sykdom må sikres reelle individuelle vurderinger

Norges Parkinsonforbund støtter forslagets punkt om å sikre at personer med varig og vesentlig nedsatt arbeidsevne får en reell og individuell vurdering av varig lønnstilskudd før de faller ut av arbeidslivet eller innvilges uføretrygd.

Vi mener dette er særlig viktig for personer med progressive nevrologiske sykdommer.

I møte med Parkinsons sykdom er spørsmålet sjelden om personen kan arbeide eller ikke arbeide. Det sentrale spørsmålet er hvordan arbeidsevnen best kan brukes. Mange kan arbeide 20, 40, 60 eller 80 prosent over lang tid dersom arbeidsoppgavene og forventningene tilpasses.

Nav må derfor i større grad legge til grunn et ressurs- og mestringsperspektiv. Målet bør være å støtte den enkeltes mulighet til fortsatt yrkesdeltakelse fremfor å vurdere arbeidslivet som avsluttet på et tidlig tidspunkt.

Behov for nasjonal og lik praktisering

Norges Parkinsonforbund er bekymret for de geografiske forskjellene som beskrives i representantforslaget og i Proba-analysen. Evalueringen av varig lønnstilskudd viser at lokale prioriteringer og økonomiske rammer påvirker bruken av tiltaket, og at praksisen varierer fra Nav-kontor til Nav-kontor.

Rettighetene til personer med Parkinsons sykdom bør ikke avhenge av hvor i landet de bor.

Forbundet støtter derfor forslagene om å gjennomgå Navs praksis og sikre en mer enhetlig praktisering av både varig lønnstilskudd generelt og unntaksbestemmelsene for progressive sykdommer spesielt.

Det bør utvikles tydelige nasjonale retningslinjer og styringssignaler som sikrer lik vurdering uavhengig av geografisk tilhørighet.

Styrket bruk av varig lønnstilskudd er god samfunnsøkonomi

Behovet for arbeidskraft vil øke betydelig i årene som kommer. Samtidig står mange mennesker med kroniske sykdommer utenfor eller i fare for å falle ut av arbeidslivet.

For personer med Parkinsons sykdom representerer varig lønnstilskudd en mulighet til å fortsette å bidra med verdifull kompetanse og erfaring. For arbeidsgivere innebærer ordningen tilgang til kvalifiserte medarbeidere. For samfunnet betyr den økt verdiskaping, reduserte trygdeutgifter og bedre utnyttelse av arbeidskraftressursene.

Norges Parkinsonforbund mener derfor at styrket bruk av varig lønnstilskudd er både god arbeidslivspolitik, god helsepolitikk og god samfunnsøkonomi.

I representantforslagets forslag (punkt 4) «bes regjeringen legge fram en vurdering av hvordan dagens organisering og finansiering av varig lønnstilskudd påvirker bruken av ordningen, herunder om finansieringsmodellen bidrar til geografiske forskjeller eller til at tiltaket benyttes mindre enn det ordningens formål tilsier».

Norges Parkinsonforbund vil påpeke at utgifter til varig lønnstilskudd i dag finansieres gjennom Navs lokale tiltaksbudsjetter, mens utgifter til uføretrygd finansieres over folketrygden. Flere aktører, herunder Proba, har reist spørsmål om denne organiseringen kan påvirke hvordan ordningen brukes i praksis.

Dersom tilgang til tiltaket påvirkes av lokale budsjetter og prioriteringer, kan nettopp dette bidra til geografiske forskjeller og ulik tilgang til tiltak som ellers fremstår faglig hensiktsmessige.

Vi ber derfor komiteen følge opp om finanseringen av varig lønnstilskudd påvirker bruken av ordningen.

Norges Parkinsonforbund støtter representantforslaget og ber Stortinget særlig vektlegge at:

- Varig lønnstilskudd må brukes tidligere for personer med Parkinsons sykdom og andre progressive sykdommer.
- Restarbeidsevne må verdsettes og tas i bruk gjennom fleksible løsninger, fremfor at personer presses ut av arbeidslivet.
- Personer med Parkinsons sykdom må få en reell individuell vurdering av varig lønnstilskudd før uføretrygd vurderes.
- Unntaksbestemmelsene for progressive sykdommer må praktiseres likt over hele landet.

- Geografiske forskjeller og lokale budsjettmessige begrensninger må ikke avgjøre tilgangen til ordningen.
- Nav må i større grad arbeide forebyggende slik at personer kan beholde tilknytningen til arbeidslivet så lenge som mulig.

Norges Parkinsonforbund støtter de 5 forslagene i representantforslaget, men oppfordrer komiteen til å konkretisere i forslag nr. 5, at dette i stor grad gjelder personer med Parkinsons sykdom og andre grupper med kronisk sykdom.

«Stortinget ber regjeringen legge fram forslag til tiltak som kan bidra til tidligere og mer målrettet bruk av varig lønnstilskudd for personer med varig og vesentlig nedsatt arbeidsevne, som ved Parkinsons sykdom og andre kroniske sykdommer, som står i fare for å falle ut av arbeidslivet».

For personer med Parkinsons sykdom handler dette om muligheten til å kunne fortsette å delta, bidra og være en del av arbeidslivet. Vi oppfordrer Stortinget til å støtte representantforslaget om styrket bruk av varig lønnstilskudd for å forebygge utstøting fra arbeidslivet.

Det vil bidra til å sikre en tidligere, mer forutsigbar og mer målrettet bruk av varig lønnstilskudd framover for personer med Parkinsons sykdom og andre kroniske sykdommer.

Vi vil fremføre at det politisk stadig understrekes at det i dag er for mange personer på uføretrygd, og at «alle skal med», samtidig som personer med parkinson og andre kroniske sykdommer, både kan og vil arbeide, men opplever å bli skjøvet over på uføretrygd.

Kjernen i problemstillingen er ikke om personer med kronisk sykdom skal gis en automatisk rett til varig lønnstilskudd.

Spørsmålet er om personer som fortsatt har arbeidsevne og ønsker å bidra, får en reell og tidsriktig vurdering av tiltaket før de mister tilknytningen til arbeidslivet. Dersom ordningen skal fungere etter sitt formål, må den bidra til å forebygge utstøting fra arbeidslivet, slik representantforslaget legger opp til – ikke først vurderes når veien tilbake allerede har blitt vesentlig vanskeligere.

En styrket bruk av varig lønnstilskudd vil nettopp kunne bidra til å sikre at personer med kroniske sykdommer ikke støtes ut av arbeidslivet og over på uføretrygd.

Norges Parkinsonforbund vil understreke at hvis regelverket eller praktiseringen av ordningen hindrer mennesker med arbeidsevne i å stå i arbeid, helt eller delvis, må Stortinget ta ansvar og rydde opp. Behandlingen av representantforslaget gir en mulighet til nettopp det.

Vennlig hilsen

Norges Parkinsonforbund

Kristin Ruud

Generalsekretær