

## Velferðarnefnd Alþingis.

**Umsögn Landssamtakanna Þroskahjálpar (LP) um frumvarp til laga um breytingu á lögum um sjúkratryggingar, nr. 112/2008, með síðari breytingum, (hámarksgreiðslur sjúkratrygðra og þjónustustýring). (Þingskjal 1104 – 676. mál).**

Landssamtökin Þroskahjálpar þakka velferðarnefnd fyrir að fá ofangreint lagafrumvarp sent til umsagnar og vilja koma eftirfarandi á framfæri varðandi frumvarpið.

LP telja rétt og mikilvægt að þjálfun (sjúkra-, iðju- og talþjálfun) falli undir greiðsluþátttökuna eins og frumvarpið gerir ráð fyrir. Þá eru ákvæði frumvarpsins um hámarksgreiðslur á ári mikilvæg sem og ákvæði um mánaðarlegt þak á greiðslur. Sama á við um lægri greiðsluviðmið fyrir börn, öryrkja og aldraða. Markmið frumvarpsins um að heilsugæslan verði fyrsti viðkomustaður er einnig gott en til að það geti skilað þeim árangri sem að er stefnt án þess að hagsmunir borgaranna skaðist verður heilsugæslan augljóslega að ráða við það verkefni.

Ísland fullgilti samning Sameinuðu þjóðanna um réttindi barnsins árið 1992 og árið 2013 samþykkti Alþingi að taka samninginn í íslensk lög, sbr. l. nr. 19/2013. Í 24. gr. samningsins er kveðið á um rétt barna til að njóta „besta heilsufars sem hægt er að tryggja, og aðstöðu til lækni meðferðar og endurhæfingar“. Þar segir m.a.:

*1. Aðildarríki viðurkenna rétt barns til að njóta besta heilsufars sem hægt er að tryggja, og aðstöðu til lækni meðferðar og endurhæfingar. Aðildarríki skulu kappkosta að tryggja að ekkert barn fari á mis við rétt sinn til að njóta slíkrar heilbrigðisþjónustu.*

*2. Aðildarríki skulu stefna að því að réttur þessi komist að fullu til framkvæmda, og einkum gera viðeigandi ráðstafanir:*

...  
(Undirstr. LP)

*b. Til að tryggja öllum börnum nauðsynlega lækni aðstoð og heilbrigðisþjónustu, með áherslu á uppbyggingu heilsugæslu.*

...  
Í 23. gr. samningsins eru ákvæði sem varða réttindi og vernd fatlaðra barna sérstaklega. Þar segir m.a.:

1. Aðildarríki viðurkenna að andlega eða líkamlega fatlað barn skuli njóta fulls og sómasamlegs lífs, við aðstæður sem tryggja virðingu þess og stuðla að sjálfsbjörg þess og virkri þátttöku í samfélaginu.

2. Aðildarríki viðurkenna rétt fatlaðs barns til sérstakrar umönnunar, og skulu þau stuðla að því og sjá um að barni sem á rétt á því, svo og þeim er hafa á hendi umönnun þess, verði eftir því sem föng eru á veitt sú aðstoð sem sótt er um og hentar barninu og aðstæðum foreldra eða annarra sem annast það.

3. Með tilliti til hinna sérstöku þarfa fatlaðs barns skal aðstoð samkvæmt 2. tölul. þessarar greinar veitt ókeypis þegar unnt er, með hliðsjón af efnahag foreldra eða annarra sem hafa á hendi umönnun þess, og skal hún miðuð við að tryggt sé að fatlaða barnið hafi í raun aðgang að og njóti menntunar, þjálfunar, heilbrigðisþjónustu, endurhæfingar, starfsundirbúnings og möguleika til tómsundaiðju, þannig að stuðlað sé að sem allra mestri félagslegri aðlögun og þroska þess, þar á meðal í menningarlegum og andlegum efnum.

...

(Undirstr. LP)

Ísland undirritaði samning Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks árið 2007 og undirbýr nú fullgildingu samningsins með því að tryggja að lög, reglur og stjórnsýsluframkvæmd uppfylli kröfur samningsins. Þá er í 1. gr. laga um málefni fatlaðs fólks, nr. 59/1992, mælt fyrir um að tekið skuli mið af samningnum. 25. gr. samningsins ber fyrirsögnina „Heilsa“. Þar segir m.a.:

*Aðildarríkin viðurkenna að fatlað fólk hafi rétt til þess að njóta góðrar heilsu að hæsta marki sem unnt er án mismununar vegna fötlunar. Aðildarríkin skulu gera allar viðeigandi ráðstafanir til þess að tryggja fötluðu fólki aðgang að heilbrigðisþjónustu sem tekur mið af kyni, meðal annars heilsutengdri endurhæfingu. Aðildarríkin skulu einkum:*

*a) sjá fötluðu fólki fyrir heilsugæslu og heilbrigðisáætlunum sem eru ókeypis eða á viðráðanlegu verði og eins að umfangi, gæðum og á sama stigi og gildir fyrir aðra einstaklinga, meðal annars með tilliti til kyn- og frjósemisheilbrigðis og að því er varðar samfélagsáætlanir á sviði lýðheilsu,*

...

(Undirstr. LP)

Það er alls ekki að ástæðulausu að afar mikil áhersla er lögð á rétt fatlaðs fólks til heilbrigðisþjónustu í samningnum. Eðli máls samkvæmt þarf fatlað fólk oft á mikilli heilbrigðisþjónustu að halda og þá er því miður staðreynd að fatlað fólk býr mjög oft við afar þröngan efnahag og fátækt. Meðal annars þess vegna hefur fatlað fólk þurft að þola alvarlega mismunun hvað varðar aðgang að heilbrigðisþjónustu.

Ef stjórnvöld ætla að standa við skyldur sínar um að tryggja fötluðum börnum og fötluðu fólki mannréttindi til jafns við aðra, eins og er sérstaklega áréttað í samningum Sameinuðu þjóðanna um réttindi barna og fatlaðs fólks verða þau að hafa þessar staðreyndir í huga þegar þau setja lög og reglur á sviði heilbrigðisþjónustu og taka ákvarðanir varðandi skipulag og framkvæmd heilbrigðiskerfisins. Þau verða einnig að leggja þá mælikvarða sem leiða af

ákvæðum, kröfum og skilyrðum sem mælt er fyrir um í þessum samningum á öll lög og reglur og alla stjórnásluframkvæmd á sviði heilbrigðisþjónustu.

Landssamtökin Þroskahjálp vísa til framangreindra skuldbindinga íslenskra stjórnvalda og leggja sérstaka áherslu á eftirfarandi atriði varðandi frumvarpið sem að mati samtakanna er nauðsynlegt að löggjafinn hugi vel að, m.t.t. mannréttinda, jafnræðis og góðrar framkvæmdar í þágu borgaranna, áður en hann samþykkir frumvarpið.

1. Ekki er verið að setja meira fjármagn inn í heilbrigðiskerfið, heldur eingöngu að dreifa byrðum þeirra sem þurfa á heilbrigðisþjónustu að halda með öðrum hætti en nú er. Í því sambandi er nauðsynlegt líta til þess að kostnaður einstaklinga af heilbrigðisþjónustu ræður augljóslega úrslitum um hversu vel eða illa stjórnvöld standa við skyldur samkvæmt stjórnarskrá og mannréttindasamningum um að tryggja fólki aðgang að heilbrigðisþjónustu án mismununar á grundvelli efnahags.
2. Verði frumvarpið að lögum eins og það liggur fyrir hækkar greiðsluhlutfall öryrkja frá því sem nú er og fer í 67% af heildarkostnaði (frá því að vera u.þ.b. 50%). Það gildir um allar komur á heilbrigðisstofnanir/þjónustu. Þessi breyting hækkar því kostnað þeirra sem nota heilbrigðisþjónustu ekki mjög mikið og má telja líklegt að það eigi við um stóran hluta fólks með þroskahömlun sem býr oft við þröngan efnahag vegna lágs lífeyris og lítilla atvinnutækifæra.
3. Um tvö kerfi er að ræða. Kerfi um heilbrigðisþjónustu og lyfjagreiðslukerfi. Með nýju lyfjagreiðslukerfi hækkaði lyfjakostnaður fatlaðs fólks því afslættir sem þessi hópur naut oft, voru lagðir af. Afleiðingin varð raunhækkun lyfjakostnaðar. Þú telja betra og sanngjarnara að hafa eitt kerfi sem nær til heilbrigðis- og lyfjakostnaðar.
4. Tannlæknaþjónusta er ekki inni í nýju kerfi samkvæmt frumvarpinu. Það er mikill ágalli. Hér er um afar mikið hagsmunamál að ræða fyrir marga, t.a.m. fyrir mikið fatlaða einstaklinga þar sem gjarnan er þörf fyrir meiri inngrip, s.s. svæfingar og sérstaka eftirfylgni. Verðskrá Sjúkratrygginga Íslands er ekki í samræmi við raunverulega verðskrá tannlækna. Vegna þess þarf þessi hópur að greiða fyrir þjónustu þó að reglur geri ráð fyrir að niðurgreiðslan sé 100%. Ekki er tekið tillit til þessa kostnaðar í nýju kerfi samkvæmt frumvarpinu.
5. Samkvæmt frumvarpinu ræður ráðherra þaki á hámarksgreiðslu og er það tengt fjárlögum. Þú telja óeðlilegt að svo mikilvæg réttindi fólks og hagsmunir séu hverju sinni háðir mati og ákvörðun stjórnvalda með þessum hætti.
6. Samkvæmt frumvarpinu er mikilvæg forsenda þess nýja kerfis sem þar er mælt fyrir um að börn fái tilvísanir frá heimilislækni / heilsugæslu og er gert ráð fyrir að það lækki útgjöld vegna heilbrigðisþjónustu þeirra verulega. Telja verður víst að þetta kalli á mikla eftirspurn eftir þjónustu í heilsugæslu. Samkvæmt upplýsingum Þú er mjög vafasamt að heilsugæslan sé í stakk búin til að veita þá þjónustu. Mikill skortur er á heimilislæknum og löng bið eftir tímum hjá þeim.

Það er því fullt tilefni til að hafa miklar áhyggjur af því að eins og staðan er nú skorti mikið á að skilyrði séu til að markmið frumvarpsins að þessu leyti geti náðst. Hér er afar mikið í húfi fyrir fötluð börn sem þurfa mikla þjónustu barnalækna. Ef þau hafa ekki heimilislækni eða greiðan aðgang að honum getur kostnaður fjölskyldna þeirra orðið mjög hár. Þessi börn þurfa flest þjálfun líka þannig að kostnaður vegna nauðsynlegrar þjálfunar og sértækrar læknisþjónustu sem ekki þolir bið sem kann að fylgja tilvísunum, sbr. það sem að framan er rakið, getur orðið umtalsverður.

7. Ef fólk hefur ekki greiðan aðgang að heimilislækni / heilsugæslu vegna skorts á heimilislæknum og ónógrar heilsugæslu er augljóslega hættu á að fólk sem býr við bágan efnahag geti síður sótt heilbrigðisþjónustu fyrir sjálft sig og börn sín.
8. Afar mikilvægt er að tryggja að allur fjáhagslegur stuðningur sem einstakir hópar eiga rétt á vegna verulegs kostnaðar af læknishjálpi, þjálfun og lyfjum, s.s. samkvæmt reglugerð nr. 318/2013, sé felldur þannig inn í kerfið að þeir sem rétt eiga á honum fái hann þegar kerfið gerir ráð fyrir að greiða þurfi kostnaðinn. Annars er augljós hættu á að einstaklingar sem þurfa nauðsynlega á þjónustunni að halda geti ekki sótt hana þar sem þeir hafa ekki ráð á að leggja út fyrir kostnaði jafnvel þó að þeir geti vænst þess að fá hann endugreiddan síðar. Hér er því um afar mikilvægt réttlætismál að ræða þar sem reynir á aðgang að heilbrigðisþjónustu án mismununar á grundvelli efnahags og þarf skipulag og framkvæmd að tryggja að þeir sem eiga rétt og hafa hagsmuna að gæta fái notið þeirra mannréttinda.

2. maí 2016,

Bryndís Snæbjörnsdóttir, formaður Landssamtakanna Þroskahjálpar.

Árni Múli Jónasson, framkvæmdastjóri Landssamtakanna Þroskahjálpar.