

Svar

heilbrigðisráðherra við fyrirspurn frá Elsu Láru Arnardóttur um langveik börn.

1. *Hversu langan tíma tekur það Tryggingastofnun ríkisins að vinna úr umsóknum um umönnunargreiðslur til foreldra langveikra barna?*

Meðalafgreiðslutími umsókna um umönnunargreiðslur er tvær til fjórar vikur eftir að öll gögn sem kallað hefur verið eftir liggja fyrir. Gögn sem þarf að skila eru umsókn, læknisvottorð og í tilfellum barna með fötlun kallar Tryggingastofnun ríkisins eftir tillögu að umönnunarmati frá sveitarfélagi. Jafnframt getur fólk skilað inn afriti af kvittunum vegna kostnaðar og greinargerðum frá fagaðilum.

2. *Hvað hefur áhrif á ákvörðun um hvort umönnunargreiðslur séu greiddar til langveikra barna eða ekki?*

Umönnunarmat byggir á 4. gr. laga nr. 99/2007, um félagslega aðstoð, og reglugerð 504/1997 um fjárhagslega aðstoð við framfærendur fatlaðra og langveikra barna, með síðari breytingum.

Í 4. gr. laga um félagslega aðstoð, nr. 99/2007, segir að heimilt sé að inna af hendi umönnunargreiðslur til framfærenda fatlaðra og langveikra barna ef andleg eða líkamleg hömlun barns hefur í för með sér tilfinnanleg útgjöld og sérstaka umönnun eða gæslu. Þetta er áréttað í reglugerð nr. 504/1997 þar sem segir í 1. gr. að heimilt sé að veita aðstoð frá Tryggingastofnun ríkisins ef sjúkdómur eða andleg eða líkamleg hömlun hefur í för með sér sannanleg tilfinnanleg útgjöld og sérstaka umönnun eða gæslu.

Í 5. gr. reglugerðarinnar eru tilgreindar þær upphæðir sem greiðslur miðast við auk þess sem fram koma skilgreiningar á fötlunar- og sjúkdómsstigum auk umönnunarþyngdar sem ákvarðar greiðslustig.

Umönnunarmat byggist því á að skoðað er hversu alvarlegur vandi barns er, hversu mikillar umönnunar barnið þarfnast, hvaða þjónustu barnið nýtur og hversu mikill kostnaður leggst á foreldra vegna meðferðar og þjálfunar barns.

Einfalda uppsetningu á þeim skilyrðum má sjá í meðfylgjandi töflum.

UMÖNNUNARMAT - FÖTLUNARFLOKKAR OG GREIÐSLUSTIG- SKILGREININGAR REGLUGERÐAR						
2017	1. greiðslustig	2. greiðslustig	3. greiðslustig	4. greiðslustig		
	Yfirseta foreldris heima/á sjúkrahúsi. Aðstoð við flestar athafnir daglegs lífs. Sértek þjónusta <4 klst dagl. Skammtimavist ≤8 sólarhr/mán	Umtalsverð umönnun og aðstoð við ferli. Sértek þjónusta >4 klst dagl. Skammtimavist >8 og <15 sólarhr/mán	Umtalsverð umönnun. Börn að nokkru sjálfbjarga. Sértek þjónusta >8 klst dagl. Skammtimavist >16 sólarhr/mán	Vistun		
Fl. 1 kr/mán Börn sem vímjög alvarlegar fötlunar. fjöfötlunar. eru algjörlega háð öðrum með hreyfifærni og/eða flestar athafnir daglegs lífs	100% 171.409	50% 85.705	25% 42.852	0		
Fl. 2 kr/mán Börn sem víalvarlegar fötlunar þurfa aðstoð og nær stöðuga gæslu í daglegu lífi, t.d. v/ alvarlegar eða miðlungs þroskahömlunar, hreyfihömlunar, sem krefst notkunar hjólastóls, verulegrar tengslaskerðingar, einhverfu, heymarskerðingar, sem krefst notkunar táknmáls/varalesturs, og blindu	85% 145.698	43% 73.706	25% 42.852	0		
Fl. 3 kr/mán Börn sem v/ fötlunar þurfa aðstoð og gæslu í daglegu lífi, t.d. v/ vægrar þroskahömlunar, hreyfihömlunar, sem krefst notkunar spelka og/eða hækja við ferli, heymarskerðingar, sem krefst notkunar heymartækja í bæði eyru, og verulegrar sjónskerðingar á báðum augum.	70% 119.986	35% 59.993	25% 42.852	0		
Fl. 4 kr/mán Börn með alvarlegar þroskaraskanir og/eða atferlisaskanir, sem jafna má við fötlun eða geðræna sjúkdóma og krefjast þjálfunar og eftirlits sérfræðinga og aðstoðar í skóla og á heimili og meðal jafnaldrá.	25% 42.852	25% 42.852	25% 42.852	0		
Fl.5 Börn með vægari þroskaraskanir og/eða atferlisaskanir, sem þurfa aðstoð, þjálfun og eftirlit sérfræðinga	0	0	0	0		

UMÖNNUNARMAT - SJÚKDÓMSFLOKKAR OG GREIÐSLUSTIG- SKILGREININGAR REGLUGERÐAR						
2017	1. greiðslustig	2. greiðslustig	3. greiðslustig	4. greiðslustig		
	Yfirseta foreldris heima/á sjúkrahúsi. Aðstoð við flestar athafnir daglegs lífs.	Umtalsverð umönnun og aðstoð við ferli.	Umtalsverð umönnun. Börn að nokkru sjálfbjarga.	Vistuð börn		
Fl. 1 kr/mán Börn sem þurfa langvarandi vistun á sjúkrahúsi eða hjúkrun í heimahúsi og yfirsetu foreldris vegna alvarlegra og langvarandi sjúkdóma, t.d. börn með illkynja sjúkdóma.	100% 171.409	50% 85.705	25% 42.852	0		
Fl. 2 kr/mán Börn sem þurfa tíðar sjúkrahúsinnlagnir og meðferð í heimahúsi vegna alvarlegra og langvarandi sjúkdóma, t.d. alvarlegra nýrna-, lungna- eða lífrásjúkdóma, sem krefjast ónæmisbælandi meðferðar og alvarlegra hjartasjúkdóma.	85% 145.698	43% 73.706	25% 42.852	0		
Fl. 3 kr/mán Börn sem þurfa sjúkrahúsinnlagnir og meðferð í heimahúsi vegna alvarlegra og langvarandi sjúkdóma, t.d. alvarlegra bæklunarsjúkdóma, innkirtila- og efnaskiptasjúkdóma, meltingarfæra-sjúkdóma og geðsjúkdóma.	70% 119.986	35% 59.993	25% 42.852	0		
Fl. 4 kr/mán Börn sem þurfa fyrst og fremst meðferð í heimahúsi og aðstoð vegna hjálpartækja, t.d. börn með bæklunarsjúkdóma, sem koma til aðgerða á nokkrum árum, börn með stomapoka, þvagleggi eða sem þurfa reglulegar lyfjagjafir í sprautuformi.	25% 42.852	25% 42.852	25% 42.852	0		
Fl.5 Börn sem þurfa reglulegar lyfjagjafir um munn, nef og húð og eftirlit sérfræðinga, t.d. börn með astma, excem eða ónæmi	0	0	0	0		

3. *Hvernig koma Sjúkratryggingar Íslands til móts við ferðakostnað foreldra langveikra barna vegna læknisvitjana fjarri heimabyggð?*

Sjúkratryggðir einstaklingar eiga rétt á endurgreiðslu ferðakostnaðar vegna sjúkdómsmeðferða sé viðeigandi þjónusta ekki í boði í heimahéraði og samkvæmt nánari skilyrðum er fram koma í reglugerð nr. 871/2004 um ferðakostnað sjúklinga innan lands.

Almennt miðast greiðsluþátttaka við tvær ferðir á ári en ef um er að ræða tiltekna langvinna sjúkdóma, sbr. 2. mgr. 2. gr. reglugerðar um ferðakostnað sjúklinga innan lands, er ekkert hámark á fjölda ferða sem niðurgreiddur er. Ferðakostnaður er ávallt greiddur fyrir fylgdarmann ef sjúklingur er undir 18 ára aldri.

Sjúkratryggingar endurgreiða 2/3 hluta fargjalds og ef eigin bifreið er notuð, 2/3 hluta kostnaðar miðað við 31,34 kr. á km. Greiðsluhluti sjúklings er þó aldrei hærri en 1.500 kr. í hverri ferð. Ef hluti sjúklings fer yfir 10.000 kr. á 12 mánaða tímabili er greiðsluhluti hans aldrei hærri en 500 kr. í hverri ferð það sem eftir er tímabilsins.

Langflestar beiðnir sem Sjúkratryggingum Íslands berast um endurgreiðslu ferðakostnaður langveikra barna eru samþykktar. Byggja má endurgreiðslur vegna ferðakostnaðar langveikra barna á greiningu meðferðarlæknis eða læknis í héraði. Áður gildi einungis greining læknis í héraði.

Reglur um ferðakostnað má sjá á eftirfarandi slóð á heimasíðu Sjúkratrygginga Íslands: <http://www.sjukra.is/heilbrigdisthjonusta/ferdakostnadur/>.

4. *Er nægt framboð á lyfjum fyrir börn sem glíma við langvinna sjúkdóma? Hvernig er niðurgreiðsla þeirra háttað?*

Samkvæmt 24 gr. lyfjalaga, nr. 93/1994, er lyfsölum skylt að hafa á boðstólum lyf sem selja má hér á landi, hafa hæfilegar lyfjabirgðir miðað við ávísanir þeirra lækna, tannlækna og dýralækna sem starfa á viðkomandi svæði og útvega þau lyf sem ekki er að finna í birgðum þeirra svo fljótt sem auðið er. Þó kemur fyrir að kvartað er yfir því að ýmis algeng lyf, m.a. fyrir börn, hafi verið afskráð eða séu ófáanleg hér á landi. Ýmsar ástæður geta verið fyrir því að lyf eru tímabundið ófáanleg jafnt hér á landi sem erlendis. Lyfjastofnun hefur ásamt lyfjafyrirtækjunum það hlutverk að bregðast við í slíkum tilvikum til að forða vandræðum. Oft tekst að leysa málið með því að benda á annað samsvarandi lyf á markaði en það sem vantar.

Niðurgreiðsla sjúkratrygginga á lyfjum fyrir börn með langvinna sjúkdóma er háttað með sama almenna hætti og gildir fyrir önnur börn, þ.e. engin niðurgreiðsla er vegna árlegs lyfjakostnaðar undir 14.500 kr., 85% niðurgreiðsla vegna árlegs lyfjakostnaðar á bilinu 14.500–20.875 kr., 92,5% niðurgreiðslur vegna árlegs lyfjakostnaðar á bilinu 20.875–41.000 kr. en hámarksgreiðsla á 12 mánaða tímabili vegna lyfjakostnaðar fyrir börn er 41.000 kr. Lyf sem eru með greiðsluþátttöku (þar með talin lyf sem einstaklingur hefur fengið samþykkt lyfjaskírteini fyrir) falla undir greiðsluþreppin. Þau lyf sem sjúkratryggingar taka ekki þátt í að greiða falla utan greiðsluþreppanna og einstaklingurinn greiðir þau lyf að fullu sjálfur.

Öll börn yngri en 18 ára í sömu fjölskyldu greiða sem eitt.

Þá má geta þess að samkvæmt reglugerð nr. 847/2015 geta þeir sem hafa orðið fyrir miklum útgjöldum vegna læknishjálpar, lyfja, sjúkra-, iðju- og talþjálfunar átt rétt á endurgreiðslu kostnaðar að hluta. Endurgreiðslur vegna þessarar reglugerðar eru háðar tekjum fjölskyldu og er hægt að sækja um þær á umsóknarblaði á heimasíðu Tryggingastofnunar ríkisins. Kostnaður vegna lyfja sem Sjúkratryggingar Íslands taka ekki þátt í að greiða er ekki endurgreiddur nema vegna lyfja fyrir börn yngri en 18 ára.

5. *Eru á heilbrigðisstofnunum úti á landi tengiliðir við barnaeildir Landspítala sem þjónusta foreldra langveikra barna?*

Samkvæmt upplýsingum frá stjórnendum heilbrigðisstofnana á landsbyggðinni er þjónusta við foreldra langveikra barna ekki skipulögð þannig að sérstakir tengiliðir við barnaeildir Landspítala séu starfandi á stofnununum. Þegar þörf er fyrir þjónustu við langveik börn í þeirra heimahéraði er þjónustunni komið á í samvinnu við hjúkrunarfræðinga og lækna á hverjum stað. Þeir hafa síðan samskipti við og leita ráðgjafar hjá hjúkrunarfræðingum og læknum barnaeilda Landspítala.