BLINDRAFÉLAGIÐ
Samtök blindra og sjónskertra á Íslandi

Alþingi
Erindi nr. Þ 121 / 1077
komudagur 14 / 3 1997

Heilbrigðis- og tryggingaefnd Alþingis,
Alþingi við Austurvöll,
150 Reykjavík.

Reykjavík, 12. mars, 1997.

Hv. nefnd!

Þakkað er tækifæri til umsagnar um frumvarp til laga um réttindi sjúklinga. Með vísan til bréfs yðar frá 27. f.m. eru eftirfarandi atriði sett fram:

1. Í 1. gr. er kveðið á um að ekki megi mismuna sjúklingum. Því ákvæði fylgir löng upptalning atriða sem ekki megi verða til mismununar ("kynferði, trúarbragða,..."). Það er tillaga félagsins að verði slík upptalning á annað borð í lögunum eigi "fötlunar" að bætast við upptalninguna eðli máls samkvæmt og jafnræðis vegna.

2. Í 2. gr. eru skilgreiningar. Heilbrigðisþjónusta/heilbrigðisstofnun er ekki sérstaklega skilgreind, en sjúklingur getur t.d. búið á einkaheimili eða sambýli og ættu sömu réttindi að vera tryggð óháð þessu. Réttur sjúklings, skv. 3. gr. 3. mgr., ætti að vera tryggður óháð dvalarstað.

3. Aðbúnaður, s.s. úthlutun stærri hjálpartækja þrátt fyrir búsetu á sambýli þarf að vera ótvíræður réttur sjúklingsins til jafns við þá sem búa á einkaheimili. Núverandi reglur almanna trygginga miðast við að sjúklingur sem býr á sambýli greiði sjálfur fyrrgreind hjálpartæki, þannig að nú er mismunaur gerður eftir búsetu.

4. Í 4. gr. er kveðið á um skyldu ráðuneytis til að sjá fyrir upplýsingum um ýmis atriði. Tryggja verður að ákvæði þetta eigi ekki aðeins við um þá landsmenn sem lessjón hafa. Því er nauðsynlegt að greinin hefjist t.d. svo: "Heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytið skal sjá til þess að til séu OG AÐGENGILEGAR ÖLLUM..." í greinargerð væri síðan vísað til þess að upplýsingar um jafn mikilvæg atriði og réttindi sjúklinga og

Hamrahlíð 17
105 Reykjavík
Sími: 525 0000
Fax: 525 0005
Kennitala: 470169-2149
Netfang: blind@ismennt.is

almannatryggingar séu til á stækkuðu letri, hljóðritum, rafrænu formi og blindraletri fyrir hinn stóra hóp blindra og sjónskertra Íslendinga.

5. Svipuð réttindi og farið er fram á í 4. lið eru tryggð útlendu og heymarlausu fólki í 5. gr. og er það vel. Vilji löggjafinn gæta jafnræðis er eðlilegt að fram komi í 5. gr. að upplýsingar skuli veittar veittar blindum og sjónksertum þannig að þeir geti tileinkað sér þær, s.s. með túlkun og framsetningu myndrænna upplýsinga.

6. Telja verður eðlilegt að heilbrigðisstarfsmaður sem færir sjúklingi upplýsingar um sjúkdómsgreiningu eigi jafnframt að upplýsa sjúkling um hvar hann fái upplýsingar um réttindi sín, m.a. gagnvart almannatryggingum.

7. Harma verður að ekki skuli vera tilgreindur hámarksbiðtími sjúklings eftir aðgerð. Biðlistar eftir aðgerðum eru margir allt of langir, kostnaðarsamir fyrir þjóðfélagið og erfiðir sjúklingum. Reglur um slíkan biðtíma hefði verið tækifæri til að setja í frumvarp þetta.

8. Þá er vísað til fyrri umsagnar hvað varðar sjálfgefna leynd upplýsinga.

9. Til að tryggja enn frekar rétt sjúklinga þyrfti að tryggja þeim með lögum fulltrúa í stjórn heilbrigðisstofnanna, sem þar væri talsmaður neytenda og fulltrúi.

10. Þegar um jafn erfið og viðkvæm mál og ágreining sjúklings og heilbrigðiskerfis er að ræða er afar mikilvægt að úrræði til lausnar honum séu vel grunduð. Í frumvarpið skortir útfærðar leiðir fyrir sjúklnga til að sækja þann rétt sem frumvarpið á að tryggja þeim. Gerir þetta að verkum að örðugt er að sjá hvernig góðum ásetningi frumvarpsins megi hrinda í framkvæmd.

11. VII. kafli ber yfirskriftina "Rétturinn til að kvarta". Meðan aðrir þjóðfélagshópar "leysa úr ágreiningi", "skjóta máli", "kæra", "leita úrskurðar", o.s.frv. þá er sjúklingum ætlað að kvarta.

Virðingarfyllst,
f.h. Blindrafélags,

Helgi Hjörvar,
framkvæmdastjóri.