

Efnislegar athugasemdir vegna breytinga á 82. grein laga nr. 30/2004.

Vegna frumvarps sem liggur fyrir Alþingi um breytingu á lögum um váttryggingarsamninga nr. 30/2004 vil ég fyrir hönd stuðningshópa krabbameinssjúklinga á vegum Krabbameinsfélags Íslands lýsa áhyggjum mínum af ákvæðum í 82. grein laganna þar sem tryggingafélögum er gefin heimild til að óska eftir upplýsingum um sjúkdóma sem foreldri, barn eða systkini hins váttryggða eru haldin eða hafa verið haldin og að ekki sé bannað að nýta upplýsingar fengnar úr niðurstöðum úr erfðarannsóknnum sem staðfesta að foreldri, barn eða systkini váttryggingataka sé haldinn einhverjum sjúkdómi þegar upplýsingum vegna kaupa á líf- og sjúkdómatryggingu er aflað.

Rök: Sumir sjúklingar hafa greinst með sjúkdóma (krabbamein) sem rekja má til óheilbrigðs lífsstíls svo sem reykinga, áfengis- eða vímuefnaneyslu, umhverfisáhrifa eða annarra ástæðna en erfða. Upplýsingar um sjúkdóma ættingja eru til þess fallnar að hækka iðgjaldagreiðslur tryggingafélaganna og mismuna fólki.

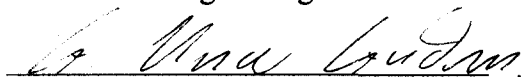
Einnig finnst mér siðferðilega rangt að fara fram á að umsækjendur um líf- og sjúkdómatryggingar gefi upp persónulegar upplýsingar um nánustu ættingja sína í viðskiptalegum tilgangi, þ.e. til kaupa á líf- eða sjúkdómatryggingu.

Ég tel það áhyggjuefni ef krabbameinssjúklingar finna sig þvingaða til að leyfa aðgang að sínum sjúkraskráum ef skyldmenni þeirra vilja kaupa sér sjúkdómatryggingu og þá skiptir líka máli hvað hefur verið skráð í sjúkraskrárnar og hversu faglega hefur verið staðið að skráningu upplýsinga í sjúkraskrár eða sambærilegar skrár.

Í sjúkraskráum eru persónulegar upplýsingar um fólk, sem skráðar eru af ýmsum starfsstéttum en í frumvarpinu er hnykkt á því að upplýsa megi um upplýsingar sem aflað hefur verið af læknum og öðrum heilbrigðisstéttum og koma úr sjúkraskráum eða öðrum sambærilegum skráum sem kunna að vera haldnar á sjúkra- eða heilbrigðisstofnunum. Því finnst mér eðlilegt að eftirfarandi atriði séu skoðuð vandlega varðandi þessa lagabreytingu:

1. Er tryggt að upplýsingar í sjúkraskráum séu alltaf réttar?
2. Vilja tryggingafélögin aðeins tryggja fólk sem er í engri áhættu með að fá sjúkdóma?
3. Er ekki ástæðulaust fyrir fólk sem búið er að fá úr því skorið að það sé ólíklegt að það fái sjúkdóma að sjúkdómatryggja sig?
4. Þegar sótt er um líf- eða sjúkdómatryggingu þarf umsækjandi að gefa upplýsingar um heilbrigði sitt og ættmenna sinna. Gefi umsækjandi rangar upplýsingar getur tryggingafélagið hafnað að greiða út bætur. Af hverju er það ekki nægjanlegt?
5. Getur aðgangur tryggingafélaga að sjúkraskráum hindrað fólk í að leita sér lækninga af ótta við að óviðkomandi aðilar fái aðgang að upplýsingunum og geti notað þær gegn því eða ættmennum þess síðar? T.d. HIV smituðum?
6. Munu tryggingafélögin leita eftir upplýsingum frá Krabbameinsskránni á grunni þessara laga?

Með vinsemd og virðingu



Gunnjóna Una Guðmundsdóttir
Félagsráðgjafi og verkefnisstjóri hjá
Krabbameinsfélagi Íslands.

Helmingi hærri iðgjöld

Kona missti systur sína úr krabbameini og þarf að borga helmingi hærri iðgjöld. Forstjóri KB-líf segir verklagsreglur ávallt eins.

Eftir Val Grettisson

Systir Sigríðar Þormar, verslunarkonu, þarf að borga helmingi hærra iðgjald fyrir sjúkdómatryggingu vegna þess að systir hennar hafði greinst með krabbamein í ristli. Systir hennar lést fyrir tveimur árum og þá ákvað Sigríður að byrgja brunninn og sækja um sjúkdómatryggingu. Hún segir að hún hafi fengið bréf þess efnis að hún yrði að borga þrettán þúsund krónum meira fyrir trygginguna vegna veikinda systur sinnar.

Örn Gústafsson hjá KB-líf, sem var Alþjóðlega tryggingafélagið, segir að ekki sé farið í manngreinaálit í svona málum. Hann segir að allir séu settir inn í líkindareikni sem baktryggjendur útvega þeim og farið er eftir þeim niðurstöðum sem koma út úr forritinu.

Hversu langt skal ganga?

„Ég var rosalega reið út af þessu,“ segir Sigríður en samkvæmt henni mun krabbamein ekki vera arfgengt í fjölskyldunni og bendir á að báðir foreldrar hennar séu langlíf og ekkert sem bendir til arfgengra sjúkdóma.

Samkvæmt úrskurði Persónuverndar á síðasta ári er ekki leyfilegt að afla upplýsinga um þriðja aðila svo sem systur eða foreldra. Sigríður gaf

upplýsingarnar af fúsum og frjálsum vilja og segist ekki hafa viljað leyna neinu enda bjóst hún ekki við því að þetta yrði niðurstaðan.

Sigríður var líftryggt áður en systir hennar veiktist og brá á það ráð að hækka þá tryggingu vegna þess að hún gat ekki fengið sjúkdómatryggingu.

Sigríður segist reið yfir því að hún geti ekki fengið tryggingu á eðlilegum forsendum vegna þess að systir hennar þjáðist af krabbameini og er hún gátuð yfir þessu.

„Það er alveg hroðalegt að þetta skuli vera svona,“ segir hún og spyr hversu langt þetta eigi að ganga. Hvort barnið hennar þurfi þá einnig að borga hærra iðgjald vegna þess að systir mömmu hennar veiktist?

Skilur tilfinningaþrungun

Til þess að finna út hvort fólk sé tryggingahæft þarf að renna öllum upplýsingum í gegnum ákveðið líkindareikniforrit samkvæmt Erni Gústafssyni, forstjóra KB-líf. Hann segir að forritið sé komið frá Swiss Re sem er eitt stærsta tryggingafélag í veröldinni. Það félag endurtryggir KB-líf. Örn getur ekki tjáð sig um einstök tilfelli en segir að erfitt sé að svara málum. Aðspurður hvort nákomnir ættingjar eigi erfiðara með að tryggja sig

heldur en næsti maður segir Örn að stundum sé svo en þá er um að ræða arfgenga sjúkdóma.

Að sögn Arnar fara þeir eftir settum reglum sem flest öll tryggingafélög veraldar fara eftir. Hann segir þessar reglur afar sambærilegar hvert sem litid er.

Hann tekur fram að þetta sé núturlegur veruleiki og skilur tilfinningaþrungna fólks sem lendir í aðstæðum þar sem þau geta ekki tryggt sig af einhverjum ástæðum.

Eins reglur í allri veröldinni

Örn tekur fram að ef einstaklingur er hafnað um tryggingu þá beri tryggingafélaginu að upplýsa viðkomandi um ástæðuna. Hann segir að það sé að sjálfsgöðu dæmi fyrir því að fólk verði afar tilfinningalegt vegna þeirra mála og er þeim þá undantekningalaust bent á að þau geti beint málum sínum til úrskurðarnefndar váttryggingamála og fengið úr skorið hvort um réttmætt mat var að ræða eða ekki.

Örn ítrekar að þeir fari eftir settum reglum og stöðluðum verklagsreglum sem gildi út um allan heim og að Ísland sé ekki öðruvísi í því tilitti.

valur@bladi.net

Móðir tvítugs pilts segir hann aldrei fá sjúkdómatryggingu

Móðir tvítugs pilts sem greindist með krabbamein 14 ára gamall segir að hann hafi fengið svar frá tryggingafélagum um að hann gæti aldrei sjúkdómatryggt sig. Drengurinn greindist með krabbamein í keitlum og merg og tók bati hans tvö ár. Hann er stálsleginn í dag og hugsar vel um heilsuna vegna áfallsins sem fylgdi veikindunum að sögn móður hans.

Móðirin segist hafa farið til tryggingafélags og til að athuga hvort mögulegt væri að tryggja hann fyrir sjúkdómum en svarið hafi verið flatt nei.

„Þeir sögðu að hann gæti aldrei fengið sjúkdómatryggingu,“ segir hún en Kraftur, félag ungs fólks

með krabbamein, hefur gagnrýnt tryggingafélagin harðlega og vilja meina að þau fái ekki sjúkdómatryggingu vegna þess að þau hafa eitt sinn greinst með krabbamein. Skiptir engri þó mörk af séu liðin frá því að þau náðu sér að sögn formanns Krafts, Steinunnar Bjargar Ragnársdóttur.

Móðir drengsins segir það vera ansi hart ef pilturinn geti aldrei tryggt sig í framtíðinni en hún tekur einnig fram að þau hafi ekki látið reyna á öll tryggingafélög sem selja sjúkdómatryggingar.

„Maðni finnst þetta bara ekki vera rétt,“ segir hún og skilur ekki hvers vegna hann þurfi að gjalda fyrir veikindi sín því þau voru

nógu erfið þegar hann barðist við þau.

Þau tryggingafélög sem rætt var við á miðvikudag sögðust sum geta stundum boðið upp á sjúkdómatryggingar en þá væri krabbameinið undanþegið og því ekki tryggingaskyld þó einstaklingur fengi allt öðruvísi krabbamein, ótengt því sem hann var með. Flest tryggingafélög sögðu einnig að þeir sem höfðu eitt sinn verið með tryggingu, veikst og fengið þær borgaðar, gætu aldrei sjúkdómatryggt sig aftur. Einnig skal taka fram að sjúkdómatryggingin er nýtt fyrirbæri og aldrei hefur reynt á það áður að einstaklingur hafi reynt að tryggja sig á ný eftir veikindi.



Blóðrur geta verið varfær heilum.

Helður varas

Herdís L. fornvarr notkur Á döð fikt blöð

menning

Heilsa | Fundur um tryggingamál krabbameinssjúklinga í Öskju í dag kl. 20

Eru tryggingar ekki fyrir alla?

Méð þessum fundi viljum við vekja athygli á og kalla á opna umræðu um tryggingamál fólks sem veikt hefur af alvarlegum sjúkdómum á borð við krabbamein,“ segir Páll Jens Reynisson, einn af aðstandendum fundarins *Eru tryggingar ekki fyrir alla?* sem haldinn verður í Öskju, Náttúrufræðahúsi Háskóla Íslands, í dag, þriðjudag, kl. 20.

„Það er nær ófrávikjanleg vinnuregla hjá íslenskum tryggingafélögum að hafi einstaklingur veikt af sjúkdómi á borð við krabbamein getur hann hvorki fengið sjúkdómatryggingu né líftryggingu hjá félaginu. Gildir einu þótt sjúklingurinn hafi náð fullum bata og þverrandi líkur séu á að sami sjúkdómur taki sig upp aftur. Þess þekkjast aðeins sárafa dæmi að tekist hafi að ná samkomulagi á þá leið að tryggt er fyrir öðrum sjúkdómum en þeim sem hugsanlega gæti tekið sig upp að nýju.“

Að fundinum standa stuðningshópar innan Krabbameinsfélags Íslands: Góðir hálsar, Kraftur, Nýrödd, Samhjálp kvenna, Stoma samtökin, Styrkur og Stuðningshópur kvenna með krabbamein í eggjastokkum.

Fyrst tekur til máls Rannveig Bjarnfinnsdóttir úr Krafti sem fjallar um reynslu sína af að vera með réttar tryggingar þegar alvarleg veikindi bar að. Næstur mun Páll



► Páll Jens Reynisson fæddist 1981 og ólst upp í Hafnardal við Ísafjardardjúp. Hann lauk stúdentsprófi frá FNV 2002 og leggur nú stund á nám í véla- og iðnaðarverkfræði við HÍ. Páll er ritari Vélarinnar og hefur með námi m.a. starfað sem mælingamaður. Foreldrar Páls eru Reynir Snæfeld Stefánsson og Ólöf Brynja Jónsdóttir.

Jens segja frá hlutskipti þess sem veikt alvarlega en er ekki tryggður, og að erindi hans loknu mun Margrét Jónsdóttir, félagsráðgjafi hjá Tryggingastofnun, fjalla um það öryggisnet sem almannatryggingar veita.

Að endingu mun Bjarni Kristjánsson, forstöðumaður sölu og þjónustu KB-Líf hf., greina frá sjónarmiðum tryggingafélaganna.

„Okkur þykir mjög vænt um hans innlegg, því hingað til hafa tryggingafyrirtækin ekki viljað ræða um þessi mál, en umræða er nauðsynleg svo finna megi lausn sem allir geta fallist á,“ segir Páll.

Sjálfur greindist Páll með krabbamein í kviðarholi á 17. aldursári, og segir hann stuðning Styrktarfélags krabbameinssjúkra barna verið bæði honum og aðstandendum hans ómetanlegur meðan á veikindunum stóð.

Um var að ræða sérstaka gerð krabbameins sem engar líkur eru á að taki sig upp að nýju í Páli, en engu að síður meina tryggingafélögin honum að kaupa sér líf- eða sjúkdómatryggingu: „Þetta er einstaklingur í minni stöðu mikið kappsmál, því ef veikindi koma upp duga greiðslur almannatryggingaskammt og nægja í fæstum tilvikum til að sjúklingurinn geti áfram framfleytt fjölskyldu sinni. Gefur augaleið að þegar fólk er komið með hús, bíl, maka og börn, skiptir sköpum að geta keypt viðbótartryggingu sem komið getur í veg fyrir að allt fari í óefni komi upp alvarleg veikindi,“ segir Páll: „Við vitum að tryggingarfélögin ráða sjálf vinnureglum sínum, og leggjum því áherslu á að málsaðilar komi saman og leitist við að finna sameiginlega lausn sem allir geti unað við.“

Fundurinn í dag er öllum opin og aðgangur ókeypis. Nánari upplýsingar er að finna á www.kraftur.org.

belladonna

Mama Nisa BRAND
intensive

NO SECRET

samm

MELLI/MEL

Réttu stærðirnar

Hlíðasmára 11, Kóp.
sími 517 6460
www.belladonna.is

Krabbameinssjúkir sem hafa náð fullum bata mismunað af tryggingarfélagum

Nær ómögulegt er fyrir þá sem hafa verið með krabbamein og náð fullum bata, að sjúkdóma- og líftryggja sig. Alvarleg mismunun segir formaður félags ungs fólks með krabbamein.

Eftir Val Grattisson

Fólk sem hefur tekist á við krabbamein og náð sér að fallu getur ekki fengið sjúkdóma- eða líftryggingu á Íslandi samkvæmt formanni félags ungs fólks með krabbamein. Steinunn Björg Ragnarsdóttir segir það slæmt að þessi hópur fái ekki að tryggja sig því oftast en ekki hugsi þetta fólk betur um heilsuna og líkamann en næsti maður. Hún bendir einnig á að í félaginu sé aðeins einn maður sem hún veit til að hafi sjúkdóma- og líftryggingu en hana fékk hann hjá erlendu fyrirtæki.

Tryggingarfélagin segja hvert til ík metið fyrir sig og margt spili mi í, því er ekki gefið að þeir sem afa verið greindir með krabbamein fái ekki tryggingu. Samkvæmt glum flestra tryggingarfélaganna er rætt var við gefur sá sem einu nni hefur verið með tryggingu veikt af alvarlegum sjúkdómi, þrei fengið hana á ný. Okkur þykir fátíðlegt að við um ekki að tryggja okkur," segir inunn Björk, formaður félags ungs fólks með krabbamein en fé- ið heitir Kraftur. Sjálf greindist í níttján ára gömul, eða fyrir tíu m, með eitlakrabbamein og var

ekki tryggð. Í dag er hún á þrítugs- aldri og segir að ungt fólk sem hafi náð sér af veikindum sínum upplifi sig sem annars flokks manneskjur og að höfnunin sé erfið. Hún segir þetta bitna mismunandi á fólki en til að mynda er það mjög erfitt fyrir einstæðar mæður sem hafa jafnað sig á veikindunum því sjúkdóma- og líftrygging nær einnig til barna þeirra sem geta ekki fengið líftryggingu fram að átján ára aldri.

Alvarleg mismunun

„Ég er ekki í neinum sérstökum áhættuhópi," segir Steinunn og bendir á að það séu jafnmiklar líkur á að hún greinist aftur með krabbamein og næsti maður sem aldrei hefur veikt. Hún segir þá sem hafa náð sér eftir krabbamein oftast vera mun meðvitaðri um heilsuna og rækta hana vel.

Sjálf hefur hún sótt um sjúkdóma- og líftryggingu en fékk ekki. „Við erum kvödd mjög snarlega þegar við segjum að við höfum verið með krabbamein," segir Steinunn ómyrk í máli.

Hún gagnrýnir einnig að það virðist ekki skipta máli hverju langt er síðan þau greindust og

jöfnuðu sig, yfirleitt er svarið nei, að hennar sögn. Hún segir að fólk sem greinist ungt en er komið með fjölskyldu löngu eftir veikindin geti ekki fengið sjúkdóma- og líftryggingu. Það gerir það að verkum að ef viðkomandi er fyrirvinna og fellur frá eða veikist þá bitnar það illa á fjölskyldunni.

„Það er mikil óánægja innan félagsins vegna málsins og við höfum reynt að breyta þessu en án árangurs," segir Steinunn og bætir við að þarna sé um alvarlega mismunun að ræða.

Taka ekki „sjensinn"

Fulltrúar þeirra tryggingarféлага sem rætt var við taka undir að það sé mun erfiðara fyrir þann sem hefur greinst með krabbamein eða annan alvarlegan sjúkdóm að fá sjúkdóma- og líftryggingu. Flest félögin vinna eftir eins reglum en þær eru mjög staðlaðar og fylgja erlendum fyrirmyndum. Reglurnar eru flóknar og það er mikið ferli að fá sjúkdómatryggingu. Viðkomandi aðili þarf að gefa fyrirtækinu allar heilsufarsupplýsingar og ef tryggingarfélaginu þykir ástæða til þá eru einstaklingar stundum sendir

í sérstaka lækni skoðun í kjölfarið. Einnig þurfa einstaklingar að gefa heilsufarsupplýsingar um nákomna ættingja.

Svokölluð fimm ára regla er hjá flestum tryggingarfélagunum en þá er beðið með að tryggja þá sem hafa tekist á við alvarlega sjúkdóma í fimm ár. Eftir það eru einstaklingar metnir og þá tekin ákvörðun um hvort viðkomandi fái sjúkdóma- og líftryggingu.

Samkvæmt fulltrúa Sjóvá er stundum möguleiki á að tryggja þá sem hafa verið með krabbamein en þá er krabbameinið undanskilið í samningnum og því ekki tryggingarskyld. Í sama streng tekur alþjóðlega tryggingarfélagið sem starfar innan KB banka. Svipað er með öll tryggingarfélagin sem rætt var við að ef einstaklingur hefur verið sjúkdómatryggður og fengið krabbamein í kjölfarið, þá fær hann aldrei tryggingu aftur.

Einn viðmælandi Blaðsins innan tryggingarstofnunar segir að „sjensinn" sé hreinlega ekki tekinn í slíkum tilfellum.