



GIGTARFÉLAG ÍSLANDS
www.gigt.is

6. desember 2007

Umsögn Gigtarfélags Íslands – áhugahóps foreldra barna með gigt um frumvarp til laga um breytingu á lögum um greiðslur til foreldra langveikra eða alvarlega fatlaðra barna, nr. 22/2006

Gigtarfélag Íslands gerir eftirfarandi athugasemdir við frumvarpið. Þær eru einkum við 26. og 27. grein.

26. grein „Sjúkdómsstig“. Í þessari grein er skilgreining á alvarlegum og langvinnum sjúkdómum sem falla undir þrjú sjúkdómsstig. Þessi þrjú sjúkdómsstig virðast ekki hafa verið endurskoðuð og eru tekin óbreytt úr „Reglugerð nr. 504/1997 um fjárhagslega aðstoð við framfærendur fatlaðra og langveikra barna með áorðnum breytingum skv. rg. nr. 229/2000 og 130/2001“ 5 gr.

1. *1. stig*: Börn sem þurfa langvarandi vistun á sjúkrahúsi eða hjúkrun í heimahúsi og yfirsetu foreldris vegna alvarlegra og langvinnra sjúkdóma, til dæmis börn með illkynja sjúkdóma.
2. *2. stig*: Börn sem þurfa tíðar sjúkrahúsinnlagnir og meðferð í heimahúsi vegna alvarlegra og langvinnra sjúkdóma, til dæmis alvarlegra hjartasjúkdóma og alvarlegra nýmasjúkdóma, sem krefjast ónæmisbælandi lyfja.
3. *3. stig*: Börn sem þurfa innlagnir á sjúkrahús og meðferð í heimahúsi vegna alvarlegra og langvinnra sjúkdóma, til dæmis börn með alvarlega bæklunar-sjúkdóma, innkirtla- og efnaskiptasjúkdóma, meltingarfærasjúkdóma og geðsjúkdóma.

Gigtsjúkdómar barna hafa fallið alveg fyrir utan þennan ramma um þau 3 sjúkdómsstig sem gengið er út frá í frumvarpinu, þó að þar sé um að ræða sjúkdóma sem heyri til alvarlegra langvinnra sjúkdóma. Það virðist sem að innan heilbrigðis- og tryggingakerfisins vanti skilning á því hvað gigtarsjúkdómar barna eru og hvaða afleiðingar þeir geti haft á þau börn sem veikjast alvarlega.

Á hverju ári greinast 12-14 börn af gigtarsjúkdómum. Börn geta veikst þegar á fyrsta aldursári. Gigtsjúkdómar barna geta verið mjög illvígir og þurfa börnin öflugan lyfjameðferð sem inniheldur oftast ónæmisbælandi lyf og þetta lækni-meðferð. Með öflugri lyfjameðferð með ónæmisbælandi lyfjum og fleiri lyfjum, sem geta valdið ýmsum aukaverkunum, er hægt að koma í veg fyrir liðskemmdir, kreppur í liðum, augnskemmdir og sjóndepurð og koma þar með í veg fyrir meiriháttar fötlun. Börnin þurfa aðstoð margra meðferðaraðila s.s. barnalækna, augnlækna, hjartalækna, bæklunarlækna,

tannlækna, sjúkráþjálfara, iðjubjálfa, félagsráðgjafa og stoðtækjafræðinga. Gigtarsjúkdómar geta fylgt börnunum allt þeirra líf og hafa mikil áhrif á allt daglegt líf barnanna og fjölskyldna þeirra

Tillaga: Gigtarfélagið lítur svo á að gigtarsjúkdómar barna geti heyrt undir bæði sjúkdómsstig 2 og 3 eftir því hve illvígur sjúkdómurinn er og óskar eindregið eftir því að gigtarsjúkdómum verði bætt í 26. grein, 2. lið og hljóði þá á eftirfarandi hátt:

2. stig: Börn sem þurfa tíðar sjúkrahúsinnlagnir og meðferð í heimahúsi vegna alvarlegra og langvinnra sjúkdóma, til dæmis alvarlegra hjartasjúkdóma, alvarlegra nýrnasjúkdóma og alvarlegra gigtarsjúkdóma, sem krefjast ónæmisbælandi lyfja.

27. grein Fötlunarstig. Í þessari grein er skilgreining á fötlun sem fellur undir þrjú fötlunarstig. Þessi þrjú fötlunarstig eru einnig tekin úr „Reglugerð nr. 504/1997 um fjárhagslega aðstoð við framfærendur fatlaðra og langveikra barna með áorðnum breytingum skv. rg. nr. 229/2000 og 130/2001“ 5 gr. Þessir þrjú punktar eru tveir í reglugerðinni og orðalag nánast óbreytt.

1. *1. stig:* Börn sem vegna alvarlegrar fötlunar eru algjörlega háð öðrum með hreyfifærni eða flestar athafnir daglegs lífs.
2. *2. stig:* Börn sem vegna alvarlegrar fötlunar þurfa mjög víðtæka aðstoð og nær stöðuga gæslu í daglegu lífi, til dæmis vegna alvarlegrar þroskahömlunar eða alvarlegrar einhverfu.
3. *3. stig:* Börn sem vegna alvarlegrar fötlunar þurfa töluverða aðstoð og gæslu í daglegu lífi, til dæmis vegna miðlungs þroskahömlunar, hreyfihömlunar sem krefst notkunar hjólastóls eða verulegrar einhverfu.

Börn með gigtarsjúkdóma geta einnig fallið undir 27. grein um fötlunarstig þar sem hreyfiskerðing er mjög algeng hjá gigtarbörnum og þau geta þurft á mikilli aðstoð foreldra að halda með athafnir daglegs lífs. Gigtarsjúkdómar barna eru sveiflukenndir og slæmir tímar þar sjúkdómurinn er virkur skiptast á við betri tíma. Í illvígum köstum, oft eftir sjúkrahúsvist, er þörf á hjólastól og öðrum hjálpartækjum. Hreyfiskerðing getur verið tímabundin, en einkenni gigtar eru m.a. stíðleiki, bólga og verkir, einnig getur hún orðið varanleg vegna liðskemmda og kreppu í liðum. Lithimnubólga er eitt af einkennum barnagigtar og fá ca. 15% barnanna hana á einhverjum tíma. Þetta getur leitt til augnskemmda og sjóndepurðar ef ekki er fylgst vel með augum barnanna.

Börnin þurfa oft mikið á aðstoð foreldra að halda yfir daginn bæði með athafnir daglegs lífs sem og að komast leiðar sinnar. Þau eru iðulega í sjúkra- eða iðjubjálfun einu sinni til tvisvar í viku. Fötlunin og sjúkdómsstigið spilar ætíð saman og veldur oft mikilli röskun á högum foreldra og bitnar verulega á vinnu. Sú óvissa um daglega velferð sem fylgir sjúkdóm barnanna veldur miklu álagi á foreldra.

Gigtarfélagið lítur svo á að fötlun vegna gigtarsjúkdóma geti fallið undir 3. stigið í 27.

Tillaga: 3. gr. 3.stig orðist því svo: Börn sem vegna alvarlegrar fötlunar þurfa töluverða aðstoð og gæslu í daglegu lífi, til dæmis vegna miðlungs þroskahömlunar,

hreyfihömlunar sem krefst notkunar hjólastóls, hreyfihömlunar vegna langvinnra sjúkdóma s.s. gigtarsjúkdóma, eða verulegrar einhverfu.

Aðrar athugasemdir.

Í athugasemdum við lagafrumvarp þetta á síðu 13 stendur: "Börn með fötlun eiga rétt á félagslegri þjónustu á grundvelli laga nr. 59/1992, um málefni fatlaðra. Lögð hefur verið áhersla á að langveikum börnum og fjölskyldum þeirra verði veitt sambærilegt aðgengi að félagslegri þjónustu sem og að sálfélagslegur stuðningur við fjölskyldur þessara barna verðir eflur". Gigtarfélagið vill koma þeirri ábendingu á framfæri að hér má bæta um betur.

Niðurlag.

Við vonum að tillögur okkar verði teknar til greina en hlutur foreldra barna með gigtarsjúkdóma hefur á undanförunum árum verið fyrir borð borinn í þessum efnun. Og viljum við í þessum efnun benda á Jón Kristinsson barnalækni á Landspítala, Barnaspítala Hringins. Hann er sá sérfræðingur sem sér langflest gigtarbörnin.

Niðurstaða.

Breyting þessi er mikið framfara skref.

F.h. Gigtarfélags Íslands

Emil Thoroddsen
framkvæmdarstjóri

Svala Björgvinsdóttir
verkefnisstjóri