

UMSÖGN

Tillaga til þingsályktunar

Um aðgerðir í þágu lækningar við mænuskaða

143. löggjafarþing 2013–2014.
Þingskjal 567 — 294. mál.

Umsögn Hollvina Grensásdeildar

Þessi þingsályktunartillaga um aðgerðir í þágu lækningar við mænuskaða er Hollvinum Grensásdeildar (HG) mikið fagnaðarefni. En það vekur athygli að tillagan fjallar aðallega um stuðning við þróun á alþjóða vettvangi á markmiðum, þróun vísindalegra aðferða og mótun lækningastefnu fyrir mænuskaða en tekur ekki á stuðningi við endurhæfingu á Íslandi á þeim vaxandi fjölda, sem fyrir mænuskaða hefur orðið. Það er ekki síður mikið verkefni og afar brýnt sem hefur ekki verið sinnt sem skyldi. Því væri ekki réttlátt gagnvart þeim fjölda ef Alþingi tæki ekki jafnframt á þörfum þeirra í tillögunni. Þá kemur hvergi fram hvernig eigi að fjármagna þátt Íslands í því starfi sem tillagan mælir með né er sá þáttur skýrt skilgreindur. Svo að tillagan megi jafnframt ná til þessara þýðingarmiklu málefna leyfa HG sér að leggja til drög að viðbótartexta við tillöguna (núverandi texti héldist óbreyttur) sem er bætt við tillöguna hér fyrir neðan með *rauðu skáletri*.

Reykjavík, 11. mars 2014

Virðingarfyllst

f.h. stjórnar Hollvina Grensásdeildar

Gunnar Finnsson

Gunnar Finnsson

(formaður)

Tillaga til þingsályktunar

Um aðgerðir í þágu lækningar við mænuskaða.

Flm.: Guðlaugur Þór Þórðarson, Katrín Jakobsdóttir, Elín Hirst, Katrín Júlíusdóttir, Ásmundur Friðriksson, Silja Dögg Gunnarsdóttir, Valgerður Gunnarsdóttir, Þórunn Egilsdóttir, Össur Skarphéðinsson, Ögmundur Jónasson, Guðbjartur Hannesson, Ragnheiður Ríkharðsdóttir, Ingibjörg Óðinsdóttir, Helgi Hrafn Gunnarsson, Willum Þór Þórsson, Páll Jóhann Pálsson, Eyrún Ingibjörg Sigþórsdóttir, Björt Ólafsdóttir, Unnur Brá Konráðsdóttir, Vilhjálmur Árnason, Valgerður Bjarnadóttir.

Alþingi ályktar að fela ríkisstjórninni að fylgja eftir vitundarvakningu um málefni mænuskaða á alþjóðavettvangi, jafnhliða stuðningi við átak Sameinuðu þjóðanna um bætt umferðaröryggi. Í þeim tilgangi verði leitað stuðnings við það að eitt af þróunarmarkmiðum Sameinuðu þjóðanna sem sett verða árið 2015 beinist að framförum í lækningu sjúkdóma og skaða á taugakerfinu. Samtímis stuðli stjórnvöld að því að komið verði á laggirnar alþjóðlegri hugmyndasamkeppni um þróun vísindalegra aðferða og mótun lækningastefnu fyrir mænuskaða. Þá beiti stjórnvöld sér á formennskuári Íslands í Norrænu ráðherranefndinni þannig að áherslu á mænuskaða á formennskuárinu verði fylgt eftir á næstu árum í norrænu samstarfi.

Jafnframt, og með hliðsjón af lykilhlutverki endurhæfingar, ályktar Alþingi að fela ríkisstjórninni að auka frumendurhæfingu á Íslandi fyrir þau sem fyrir mænuskaða hafa orðið og aðra sem frumendurhæfingu þurfa.

Gera skal áætlun yfir kostnað og þjóðhagslega arðbærni við að hrinda þessari þingsályktun í framkvæmd og hvernig kostnaðurinn eigi að vera fjármagnaður.

Greinargerð.

Árið 2011 samþykkti þáverandi ríkisstjórn að hvetja til þess á alþjóðavettvangi að unnið yrði að lækningu við mænuskaða og að það yrði hliðarverkefni við umferðaráttak Sameinuðu þjóðanna

sem stendur út þennan áratug. Ástæðan var að afar erfiðlega hefur gengið að þróa lækningastefnu fyrir mænuskaða og vísindasviðið þarfnast mjög pólitískrar íhlutunar og stuðnings frá alþjóðasamfélaginu. Nær helmingur þess fólks sem hlýtur skaða á mænu og lamast vegna slysa lamast í umferðarslysum.

Í kjölfar þessa tilkynnti sendiherra Íslands hjá Sameinuðu þjóðunum ákvörðun ríkisstjórnarinnar á fundi hjá stofnuninni og ráðuneytisstjóri velferðarráðuneytisins kynnti samþykktina á alþjóðaheilbrigðisþinginu. Jafnframt kynntu forseti Íslands, sendiherra Íslands í Frakklandi og forsvarsmenn Félags íslenskra bifreiðaeiganda ákvörðun ríkisstjórnarinnar fyrir forsvarsmönnum Alþjóðaaakstursíþróttasambandsins (FIA) en sambandið er framkvæmdaraðili umferðaráttaks Sameinuðu þjóðanna.

Undanfarin ár hefur Mænuskaðastofnun Íslands í samstarfi við stjórnvöld og fjölmarga aðra unnið mikið vakningarstarf á Íslandi og víðar um nauðsyn þess að lækning finnst við mænuskaða. Haldin hefur verið ráðstefna hérlendis með 25 brautryðjendum á sviði rannsókna og meðferðar á mænuskaða. Um 400 blaðsíðum af upplýsingum um tilraunamedferðir á mænuskaða hefur verið safnað í gagnabanka og eru upplýsingarnar á fimm tungumálum. Um 40 þúsund manns, heilbrigðisstarfsfólk, lamað fólk og aðstandendur þess frá um 160 löndum, afla sér upplýsinga úr gagnabankanum mánaðarlega. Gerð hefur verið sjónvarpsauglýsing um mænuskaða sem sýnd hefur verið í mörgum löndum og þýdd á 29 tungumál. Ásamt þessu hefur verið gerður þáttur um mænuskaða sem komið var á framfæri við sjónvarpsstöðvar í Evrópu og sjónvarpsmyndin „You Will Never Walk Again“ sem sýnd hefur verið í mörgum löndum. Greinar hafa verið skrifaðar í blöð til upplýsingagjafar og til að halda málstaðnum vakandi.

Árið 2010 lagði Íslandsdeild Norðurlandaráðs fram tillögu á þingi ráðsins þess efnis að Norðurlandaráð setti á fót sérfræðingahóp með það hlutverk að skoða norrænar og aðrar rannsóknir og tilraunamedferðir á mænuskaða og skila tillögum til úrbóta. Ári seinna samþykkti Norðurlandaráðsþingið tillöguna í formi ályktunar um norrænt samstarf um mænuskaða (nr. 14/2011). Nú hefur Norræna ráðherranefndin samþykkt að koma á fót norrænum verkefnahópi undir stjórn St. Olavs sjúkrahússins í Þrándheimi í Noregi. Hlutverk hópsins er að setja á laggirnar samnorræna skrá um meðferðir nýskaða á mænu, endurhæfingu og fleira á Norðurlöndum. Ásamt þessu hefur ráðherranefndin samþykkt að mænuskaði verði viðurkenndur í flokk skaða og sjúkdóma sem þurfa sértæka meðhöndlun, eðlis þeirra vegna. Vinna þessi er þegar hafin.

Árið 2014 hefur Ísland á hendi formennsku í Norrænu ráðherranefndinni. Þar mun mænuskaði verða meðal áhersluatriða og er áformað að efna til málþings lækna og annarra sérfróðra aðila um stöðu rannsókna og meðferðar á mænuskaða.

Ný þróunarmarkmið.

Í upphafi nýs árþúsunds komu leiðtogar heimsins saman í höfuðstöðvum Sameinuðu þjóðanna í New York og samþykktu þúsaldaryfirlýsingu Sameinuðu þjóðanna. Í yfirlýsingunni voru sett fram átta markmið um að bæta hag fólks um allan heim á sviði þróunar, öryggis, friðar, heilsu, umhverfisverndar, mannréttinda og lýðræðis til ársins 2015. Árið 2015 munu ný þróunarmarkmið taka við af þúsaldarmarkmiðunum og hefur framkvæmdastjóri Sameinuðu þjóðanna, Ban Ki-moon, þegar lýst eftir hugmyndum að nýjum verkefnum. Með því opnast tækifæri fyrir Ísland að eiga frumkvæði að því að eitt af þróunarmarkmiðum Sameinuðu þjóðanna árið 2015 beinist að framförum í lækningu sjúkdóma og skaða á taugakerfinu.

Alþjóðleg hugmyndasamkeppni.

Frá síðari heimsstyrjöldinni hafa orðið geysilegar framfarir í læknávisindum, svo sem í

meðferð á krabbameini, hjartasjúkdómum og augnsjúkdómum. Á sama tíma hefur meðferð á mænuskaða lítið breyst og meðferð þeirra sem lamast vegna skaða á mænu einskorðast að mestu leyti við endurhæfingu til sjálfsbjargar í hjólastól. Samræmda lækningastefnu fyrir mænuskaða skortir.

Ísland hefur undanfarin ár talað máli mænuskaða hjá alþjóðastofnunum, félagasamtökum og einstaklingum. Evrópuráðið og Norðurlandaráð hafa samþykkt ályktanir um aðgerðir til að draga úr skaðlegum afleiðingum mænuskaða og gera lækningu að veruleika. Það er skoðun flutningsmanna þessarar þingsályktunartillögu að nú sé tækifæri til að vinna markvisst að því að hleypa af stokkunum átaki í þágu lækningar mænuskaða og að Ísland beiti pólitískum áhrifum á alþjóðavísu til að svo megi verða. Alþjóðleg hugmyndasamkeppni um þróun vísindalegra aðferða og mótun lækningastefnu fyrir mænuskaða er vænlegur kostur. Árleg verðlaunaveiting fyrir bestu hugmyndina gæti orðið eins konar Nóbelsverðlaun mænuskaðans.

Mænuskaðastofnun Íslands hefur þegar hafið undirbúning að samstarfi við fyrirtæki á frjálsum markaði, alþjóðahreyfingu Rótarý, Alþjóðaakstursíþróttasambandið (FIA) og fleiri aðila um að koma að stofnun sjóðs til styrktar leit að lækningu. Hugmyndin er sú að um verði að ræða verulegar upphæðir sem gerðu það eftirsóknarvert fyrir vísindasamfélagið að ná árangri. Sjóðurinn verði í nafni Íslands og árlega verði úthlutað úr honum. Áformað er að í stjórn sjóðsins sitji alþjóðlega viðurkenndir sérfræðingar á sviði mænuskaða. Stuðningur Alþingis og íslenskra stjórnvalda gæti haft úrslitaáhrif á framgang málsins á alþjóðavettvangi.

Endurhæfing

Fjöldi þeirra á Íslandi sem fyrir mænuskaða verða hefur vaxið hlutfallslega hratt síðastliðna tvo áratugi. Veldur þar mest ör þróun í bráðamóttöku og skurðlækningum, sem hefur gert það að verkum að þau sem áður létust í slysum lifa þau nú af, en eru iðulega mikið lömuð og oft ósjálfbjarga. Langflest þeirra er fólk á unga aldri sem hefur lent í umferðarslysum. Eina von þeirra um að ná færnei á nýjan leik er að komast sem fyrst í endurhæfingu en í henni felast möguleikarnir á verða sjálfbjarga og síðan ná fullri starfsgetu á ný. En endurhæfing kemur fyrst og fremst að gagni ef henni er beitt tímanlega. Dragist hún hvað þá um nokkra mánuði stórskerðir það möguleikana á að bæta færnei til fyrra horfs og leiðir í mörgum tilfellum til varanlegs skaða og skerðingar á starfsþreki og möguleikum til að verða sjálfbjarga.

Grensásdeild Landspítalans er miðstöð frumendurhæfingar á Íslandi fyrir þau sem orðið hafa fyrir færniskerðingu af völdum mænuskaða. Nú er um fjórðungur innlagna þar vegna slysa en dvalartími og umönnun þeirra sjúklinga er fyrir ofan meðaltal. Starfsemi Grensásdeildar er þjóðhagslega mjög arðbær. Miðað við upplýsingar frá Hagstofu Íslands og Ríkisskattstjóra voru á sex árum skatttekjur ríkisins af þeim sjúklingum, sem deildin útskrifar á einu ári og sem gátu horfið til fullra starfa á ný, hærri upphæð en sem nam heildarkostnaði Grensásdeildar árið sem þeir voru þar. Þá er ótalinn sparnaðurinn vegna örorkubóta og lífeyris sem ella hefði þurft að greiða en það er stór upphæð. Eins ber að benda á sparnaðinn af lækun umönnunarkostnaðar vegna þeirra, sem umönnun þurfa áfram eftir sjúkrahúsdvöl, sem tímanleg meðferð á Grensásdeild getur leitt til. Og hvað þau snertir sem geta ekki farið á vinnumarkaðinn aftur en þjálfast nóg til að geta sinnt nauðþurftum sínum sjálf þá eru seint metið til fjár þau auknu lífsgæði sem það færir þeim.

Niðurskurður undanfarinna ára hefur bitnað illilega á Grensásdeild. Legurúmum hefur verið fækkað um þriðjung og stöðugildum um 13. Þetta hefur óhjákvæmilega skert þjónustu og haft mikil áhrif á þau sem þurfa á endurhæfingu að halda. Og jafnframt eru biðlistar að lengjast.

Allt bitnar þetta ekki sist á þeim sem fyrir mænuskaða hafa orðið. Úr þessu er því bryn nauðsyn fyrir stjórnvöld að bæta því ástandið bitnar ekki aðeins á þeim sem endurhæfingu þurfa og þeirra námustu, heldur hefur það einnig neikvæð áhrif á fjárhag ríkisins.

Kostnaður, arðbærnismat og fjármögnun

Gera skal mat á kostnaði við að hrinda þessari þingsályktun í framkvæmd. Áætla skal í því sambandi ekki aðeins beinan kostnað við framkvæmdina heldur einnig þjóðhagslega arðbærni hennar í forni sparnaðar á öðrum sviðum og auknu tekjustreymi. Ljóst er þó að áætlunin á þjóðhagslegri arðbærni á einkum við um endurhæfingarþátt þingsályktunarinnar. Þá skulu stjórnvöld leggja fram tillögur um hvernig fjármagna eigi kostnaðinn.
