

Velferðarnefnd Alþingis

Austurstræti 8-10

150 Reykjavík

Reykjavík, 14. nóvember 2014

Frumvarp um sérhæfða þjónustumiðstöð á sviði heilbrigðis- og félagsþjónustu

Velferðarnefnd Alþingis hefur óskað eftir umsögn Einstakra barna um frumvarp til laga um sérhæfða þjónustumiðstöð á sviði heilbrigðis- og félagsþjónustu, 257. mál.

Í félaginu Einstök börn eru um 250 börn, en þau eru með yfir 90 mismunandi greiningar eða sjúkdóma og sum hver eru ekki komin með ákveðna greiningu og mun aldrei fá.

Við fögnum því að nýrri stofnun sé falið það hlutverk að sinna ráðgjafar og þjónustuhlutverki fyrir börn með sjaldgæfa sjúkdóma með skýrum lagatexta. Það skiptir verulegu máli fyrir almenn lífsgæði barnanna. Það skiptir miklu máli að búa svo um þjónustu við fjölskyldur barna með sjaldgæfa og langvinna sjúkdóma á Íslandi að hún sé heildstæð og tryggja samfellu og utanumhald á einum stað í stjórnkerfinu. Starfsfólk Greiningar- og ráðgjafastöðvar ríkisins hafa sinnt hluta af þessum verkefnum með góðum hætti og mikilvægt að tryggja við sameiningu þessara stofnanna, að sú þekking sem hefur byggst upp tapist ekki, heldur nýtist sem best í störfum nýrrar stofnunar.

Það er skoðun félagsins að nauðsynlegt sé að ný stofnun tryggja möguleika barna með sjaldgæfa og alvarlega sjúkdóma að börnin hafi möguleikar eða tækifæri til að nýta sérfræðiþjónustu erlendis þar sem að þekking á sjaldgæfum sjúkdómum er lítil ef nokkur á Íslandi. Það er ekki hægt að búast við að við eigum sérfræðinga í öllum sjúkdómum hér á landi en nauðsynlegt er að ný stofnun takið að sér hlutverk þess að vera sérhæfð miðstöð þekkingar og ráðgjafar sem geti veitt upplýsingar um þekkingu og sérfræðiþjónustu erlendis fyrir börn með sjaldgæfa sjúkdóma.

Forsvarsmenn félagsins hafa áhyggjur af því að hvergi sé í áfangaskýrslunni sem að frumvarpsdrögin byggja meðal annars á, mat á því hve þjónustubörfin fyrir einstaklinga 18 ára og eldri og hvernig fjárþörf vegna hennar verður mætt. Eins og þetta er lagt fram eru líkindi til þess að það verða ekki aðeins þeir aðilar sem heyra undir þessar stofnanir í dag sem mun leita til nýrrar stofnunar, heldur mun fleiri fjöldi aðila með tilheyrandi kostnaði og áhersluþunga.

Við óskum eftir því að vinna með ráðuneytinu að gerð reglugerðar um verkefni miðstöðvar skv. 6. gr. frumvarpsins, en foreldrar barna í Einstökum börnum eru jafnan þeir aðilar sem best eru að sér um sjúkdóm viðkomandi barns. Foreldrar barna með sjaldgæfa og alvarlega sjúkdóma vinna því almennt vel með læknum, sérfræðingum og öðru heilbrigðisstarfsfólki. Það er því ósk okkar að ný stofnun nýti sér þekkingu foreldra á sjaldgæfum sjúkdómum í starfi sínu og þróun verklags og söfnun upplýsinga, svo að hægt sé að veita börnunum okkar sem besta þjónustu á hverjum tíma.

Við óskum eftir því að fá að gera grein fyrir sjónarmiðum okkar fyrir velferðarnefnd Alþingis.

Virðingarfyllst,

Fyrir hönd stjórnar Einstakra barna

Guðmundur Björgvin Gylfason, formaður stjórnar