

Velferðarnefnd Alþingis  
Nefndasviði Alþingis  
Austurstræti 8-10,  
150 Reykjavík.

Reykjavík 13. mars 2019

**Efni: Umsögn um þingskjal 1269, frumvarp til laga um breytingu á ýmsum lögum vegna réttar barns sem aðstandenda (665. mál).**

Krabbameinsfélag Íslands fagnar frumvarpinu sem mun leiða til úrbóta og aukins stuðnings við fjölskyldur þar sem foreldri hefur greinst með krabbamein og er í krabbameinsmeðferð.

Hingað til hefur skort á stuðning við þann hóp barna sem á foreldri sem er í meðferð vegna alvarlegra krabbameina eins og komið hefur fram í íslenskri rannsókn.

Krabbameinsfélag Íslands styður einnig þær breytingar sem í frumvarpinu eru lagðar til á öðrum lögum og eru til þess fallnar að bæta líðan og aðbúnað barna í þessum aðstæðum, á öllum skólastigum. Krabbameinsfélag Íslands vill vekja athygli á að tilraunaverkefni á Landspítalanum, þar sem stuðningur við barnafjölskyldur á Landspítalanum var aukinn, skilaði jákvæðum niðurstöðum og þátttakendur í verkefninu (foreldrar og börn) voru ánægðir með þá þjónustu sem þar var veitt.

Félagið undirstrikar mikilvægi samvinnu fagfólks sem starfar innan ólíkra stofnana og stjórnsýslustiga, til dæmis heilsugæslu og barnaverndar. Í 1. grein frumvarpsins er talað um starfsfólk heilsugæslu og skóla en hlutverk barnaverndar sveitarfélaga hlýtur einnig að vera mikið.

Krabbameinsfélag Íslands telur mikla þörf á þessum lagabreytingum og vonar að þær nái fram að ganga.

Í ofangreindu er vísað í niðurstöður rannsókna, sem unnar voru í samstarfi Krabbameinsfélags Íslands, Rannsóknarstofnunar í barna- og fjölskylduvernd og Landspítala, sem gefnar hafa verið út sem hefti undir heitunum:

*Það skiptir bara öllu máli hvernig við undirbúum börnin*

*Foreldri fær krabbamein – viðkvæm staða barna*

*Krabbamein, börnin og fjölskyldan*

Hægt er að nálgast heftin í Ráðgjafarþjónustu Krabbameinsfélags Íslands, Skógarhlíð 8, Reykjavík.

Virðingarfyllt,  
f.h. Krabbameinsfélags  
Íslands



Halla Þorvaldsdóttir  
frankvæmdastjóri