

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

**Efni: Umsögn um þingskjal 37, tillögu til þingsályktunar um gjaldfrjálsar krabbameinsmeðferðir (37. mál)**

Krabbameinsfélag Íslands fagnar framkominni tillögu til þingsályktunar um gjaldfrjálsar krabbameinsmeðferðir. Með breytingu á greiðslupátttöku sjúklunga í maí 2017 dró úr kostnaði fólks sem þarf að ganga í gegnum krabbameinsmeðferð en enn er kostnaðurinn allt of mikill og Ísland eftirbátur hinna Norðurlandanna.

Krabbamein hafa víðtæk áhrif á líf fólks, líkamlega, sálfélagslega og fjárhagslega:

1. **Líkamlegar afleiðingar** geta t.d. verið tannskemmdir, ófrjósemi, krónískir verkir auk fjölmargra annarra aukaverkana. Þeim fylgir oft verulegur kostnaður á sama tíma og sjúklingar standa frammi fyrir tekjutapi. Alvarlegar tannskemmdir þar sem glerungur eyðist, tennur skemmast eða losna og detta úr góm geta fylgt krabbameinsmeðferð. Í sumum tilvikum kosta tannviðgerðir hundruð þúsunda eða hlaupa á milljónum og oftast er greiðslupátttaka Sjúkratrygginga lítil eða engin. Stórauka þarf niðurgreiðslur vegna tannviðgerða í tengslum við krabbameinsmeðferðir.

Eggheimta og tæknifrjóvganir ungs fólks sem fer í krabbameinsmeðferð eru kostnaðarsamar þó endurgreiðslur hafi aukist umtalsvert í nýrri reglugerð <https://livio.is/livio-revkjavik/verdskra/>

Ýmis nauðsynleg lyf vegna aukaverkana krabbameinsmeðferða eru undanskilin þegar kemur að greiðslupátttöku Sjúkratrygginga og má nefna sem dæmi: verkjalyf, svefnlyf, steralyf, sýklalyf, augndropa, geðlyf og einnig nauðsynleg krem. Brýnt er að fella allan lyfjakostnað sem tengist krabbameinsmeðferð undir greiðslupátttökukerfið.

2. **Sálfélagslegar afleiðingar** krabbameina vegna mikils álags í tengslum við krabbameinsmeðferð geta verið íþyngjandi og skaðlegar fyrir andlega heilsu sjúklingsins, maka hans og fjölskyldu. Ráðgjöf eða meðferð við hæfi, bæði fyrir sjúkling og aðstandendur getur verið nauðsynleg en jafnframt mjög kostnaðarsöm. Þar er brýnt að bæta úr.

Börn krabbameinssjúklunga upplifa oft mikinn kvíða og ótta sem getur orðið viðvarandi fái þau ekki viðeigandi aðstoð og stuðning <https://www.krabb.is/rannsoknir/ymsar-rannsoknir/> Rannsóknir sýna að börn sem missa foreldri eru miklu líklegri til að falla úr námi og að þeim gengur oft verr en jafnöldrunum að fóta sig í lífinu <https://www.cancer.dk/nyheder/naar-far-eller-mor-doer-boern-har-behov-for-bedre-hjaelp/>

Viðtöl hjá sálfræðingum, fjölskylduráðgjöfum eða öðrum meðferðaraðilum eru ekki niðurgreidd hér á landi að sama skapi og á hinum Norðurlöndunum. Mikilvægt er að bregðast við þessu.

3. **Fjárhagslegar afleiðingar** vegna alvarlegra veikinda eru einnig skaðlegar heilsu krabbameinssjúklinga. Fjárhagslegar afleiðingar langvarandi veikinda geta leitt til þess að tekjur fólks verði að lágmarksbótum, þrátt fyrir að fólki hafi unnið mestan hluta starfsævinnar, greitt skatta og í lífeyrissjóði. Bætur skerðast af öllum öðrum tekjum. Sjúklingar geta lent í fátækt og að eiga jafnvel ekki fyrir mat síðustu daga mánaðar.

Fjárhagsáhyggjur geta haft alvarleg áhrif á geðheilsu fólks og leitt til kvíða og þunglyndis sem eykur enn á vanda sjúklingsins og dregur úr þreki til að takast á við meðferð og afleiðingar krabbameina.

Þeir krabbameinssjúklingar sem hafa verið á annað ár í krabbameinsmeðferð og hafa fullnýtt sjúkraréttindi sín á vinnumarkaði og frá stéttarfélagi neyðast til að fara á endurhæfingarlífeyri frá Tryggingastofnun ríkisins. Möguleikar þeirra til að greiða tannlæknakostnað, eggheimtu eða skuldir geta verið mjög takmarkaðir. Þeir lífeyrisþegar sem eru krabbameinssjúklingar eru meðal þeirra verst stöddu í þjóðfélaginu.

4. **Hjálpar- og stoðtæki.** Löngu er tímabært að endurskoða fjárhæð styrkja vegna hjálpar- og stoðtækja. Í tengslum við það er mikilvægt að yfirfara með fulltrúum sjúklinga, sem best þekkja til, hvort endurskoða þurfi hvaða hjálpar- og stoðtæki eru niðurgreidd þar sem þarfir og möguleikar kunna að hafa breyst síðan reglugerðin var endurskoðuð síðast.
5. **Ferðakostnaður** getur verið verulegur í sambandi við krabbameinsmeðferð, sérstaklega þegar um ræðir flug og kostnað fylgdarmanna sjúklinga. Oftast er full þörf fyrir sjúkling, sem sækja þarf meðferð til Reykjavíkur eða Akureyrar að hafa með sér fylgdarmann í meðferð, þó viðkomandi falli ekki undir þá skilgreiningu að þykja ófær um að ferðast á eigin vegum. Mjög stór hluti krabbameinsmeðferðar er veittur á göngudeild og þá koma aukaverkanir meðferðar fyrst fram þegar heim er komið. Mikilvægt er að það fólk sem gegnir lykilhlutverki í umönnun krabbameinssjúklinga á milli meðferða, sem oftast er fjölskyldumeðlimir, sé með í ráðum allt frá upphafi og þá er nauðsynlegt að það geti verið með í heimsóknum til lækna og hjúkrunarfólks. Í ákveðnum tilvikum getur ferðakostnaður verið gríðarlegur, til dæmis þegar aðstæður leyfa ekki annað en að öll fjölskyldan fylgi sjúklingnum í flugi.

Oft verða makar eða nánustu aðstandendur fyrir tekjutapi, sérstaklega þegar sækja þarf krabbameinsmeðferð milli landshluta. Þegar við bætist mikill kostnaður vegna ferða blasir við að endurskoða þarf endurgreiðslur vegna ferðakostnaðar. Sama gildir um kostnað vegna dvalar fjarri heimili sem getur verið verulega íþyngjandi þegar um langan tíma er að ræða, þrátt fyrir niðurgreiðslur.

Krabbameinsfélag Íslands styður þessa tillögu til þingsályktunar um gjaldfrjálsar krabbameinsmeðferðir og vonar að hún nái fram að ganga.

Virðingarfyllst,

f.h. Krabbameinsfélags Íslands

Halla Þorvaldsdóttir  
framkvæmdastjóri