

Nefndasvið Alþingis  
Austurstræti 8-10  
150 Reykjavík

Reykjavík, 6. nóvember 2020

## Umsögn Öryrkjabandalags Íslands (ÖBÍ) um tillögu til þingsályktunar um sértæka þjónustueiningu fyrir einstaklinga með sjaldgæfa sjúkdóma og langveik börn, þingskjal 57 – 57. mál.

ÖBÍ tekur undir þingsályktunartillöguna.

Fólk með sjaldgæfa sjúkdóma er í slæmri stöðu í íslenska heilbrigðiskerfinu og án baklands. Mikilvægt er að unnið sé eftir áætlun með skilvirkum úrræðum fyrir þennan fámenna hóp sem einfaldi kerfið. Fyrirmyndir eru þegar til í nágrannalöndum okkar, eins og kemur fram í greinargerð og sem ættu að einfalda allar áætlanir.

Ekkert um okkur án okkar.

Með vinsemd og virðingu,



Þuríður Harpa Sigurðardóttir  
formaður ÖBÍ