

Umsögn Góðvildar um 132. mál

Landsáætlun vegna sjaldgæfra sjúkdóma fyrir árin 2027–2031

Góðvild fagnar framlagningu landsáætlunar vegna sjaldgæfra sjúkdóma og telur hana mikilvægt og löngu tímabært skref í þágu einstaklinga sem lifa með sjaldgæfa sjúkdóma og fjölskyldna þeirra.

Góðvild vinnur með fjölskyldum barna og fullorðinna sem glíma við langvinna, sjaldgæfa og flókna sjúkdóma og fötlun. Sú reynsla sýnir að vandinn er oft ekki eingöngu skortur á heilbrigðisþjónustu heldur hversu sundurleit þjónustan er. Fjölskyldur þurfa gjarnan sjálfar að halda utan um samskipti milli heilbrigðiskerfis, félagsþjónustu, skóla, sveitarfélaga, Sjúkratrygginga Íslands, Tryggingastofnunar og annarra þjónustuaðila.

Fjölskyldan á ekki að þurfa að halda kerfinu saman.

Góðvild telur því mikilvægt að landsáætlunin verði ekki fyrst og fremst stefnumótandi skjal heldur leiði til raunverulegra og mælanlegra breytinga í daglegu lífi einstaklinga og fjölskyldna.

1. Skýr málstjórn og einn ábyrgðaraðili

Góðvild fagnar sérstaklega 10. aðgerð tillögunnar um einstaklingsbundna þjónustuáætlun sem taki til heilbrigðis-, félags- og skólaþjónustu.

Við teljum þó að ganga þurfi lengra.

Þegar einstaklingur þarf þjónustu margra kerfa ætti að vera skilgreindur einn ábyrgðaraðili eða málstjóri sem hefur yfirsýn yfir þjónustu einstaklingsins og ber ábyrgð á samhæfingu hennar.

Það má ekki vera hlutverk foreldra, maka eða annarra aðstandenda að sinna þeirri samhæfingu.

Góðvild leggur því til að í landsáætluninni verði sérstaklega kveðið á um rétt einstaklinga með umfangsmiklar og flóknar þjónustuparfir til samhæfðrar málstjórnar.

2. Stuðningur við fjölskylduna verði skilgreind þjónusta

Í 9. aðgerð segir að „litið verði til“ stuðnings við fjölskyldur, meðal annars með sálfræðilegri og félagslegri ráðgjöf.

Góðvild telur þetta orðalag of veikt.

Sjaldgæfur og alvarlegur sjúkdómur hefur ekki eingöngu áhrif á einstaklinginn sem greinist. Áhrifin ná til foreldra, systkina, maka og fjölskyldunnar í heild.

Langvarandi umönnun getur haft mikil áhrif á atvinnuþátttöku, fjárhag, félagslíf og lífsgæði fjölskyldunnar.

Góðvild leggur því til að orðalaginu verði breytt þannig að Miðstöð sjaldgæfra sjúkdóma **tryggi eða samhæfi aðgang fjölskyldna að viðeigandi sálfélagslegum stuðningi**, þar á meðal stuðningi við foreldra, maka og systkini þegar þörf er á.

3. Samfella þjónustu við 18 ára aldur

Góðvild fagnar sérstaklega þeirri áherslu tillögunnar að þjónusta falli ekki niður þegar einstaklingur verður 18 ára.

Reynsla fjölskyldna sýnir að þessi tímamót geta verið meðal erfiðustu breytinga sem fjölskyldur barna með flóknar þjónustubarfir ganga í gegnum.

Góðvild telur hins vegar ekki nægjanlegt að áætlun um langtímaþjónustu „liggi fyrir á átjándu aldursári“.

Undirbúningur þarf að hefjast mun fyrr.

Við leggjum til að undirbúningur að yfirfærslu úr barnaþjónustu yfir í þjónustu fullorðinna hefjist eigi síðar en við 16 ára aldur og að fyrir 18 ára afmæli liggi fyrir skýr og samþykkt áætlun um heilbrigðisþjónustu, félagsþjónustu, búsetu eftir því sem við á, framfærslu, nám eða virkni, hjálparkæki og áframhaldandi stuðning.

Markmiðið verður að vera að **engin fjölskylda upplifi þjónusturof við 18 ára aldur.**

4. Styttri tímarammi

Góðvild hefur áhyggjur af því að sumar mikilvægar aðgerðir eigi aðeins að hefjast innan þriggja eða jafnvel fimm ára.

Þar má nefna kortlagningu þjónustubarfa innan skólakerfisins, miðlun nauðsynlegra upplýsinga til þjónustuveitenda og rafræna skráningu sjaldgæfra sjúkdóma.

Fimm ár eru langur tími í lífi barns og fjölskyldu.

Barn sem er tíu ára í dag verður fimmtán ára þegar vinna við sumar þessara aðgerða gæti samkvæmt áætluninni fyrst verið að hefjast.

Góðvild hvetur því Alþingi til að endurskoða tímaramma aðgerðanna og flýta sérstaklega þeim aðgerðum sem hafa bein áhrif á daglegt líf barna og fjölskyldna.

5. Alþjóðlegt samstarf og aðgangur að sérfræðipækkingu

Fyrir mörg sjaldgæfustu sjúkdómsástandin er óraunhæft að öll nauðsynleg sérfræðipækking verði til staðar á Íslandi.

Alþjóðlegt samstarf verður því að vera hluti af sjálfri heilbrigðisþjónustunni en ekki eingöngu rannsóknastarfi.

Góðvild leggur áherslu á að íslenskir sjúklingar hafi raunhæfan aðgang að erlendum sérfræðingum, alþjóðlegum sérfræðinetum, klínískum rannsóknum, tilraunameðferðum og nýjum meðferðarúrræðum þegar viðeigandi þekking eða meðferð er ekki fyrir hendi hér á landi.

Skýrt þarf að vera hver ber ábyrgð á að koma slíku samstarfi á og hvernig kostnaður vegna þess er fjármagnaður.

6. Aðkoma sjúklinga, fjölskyldna og félagasamtaka

Í greinargerð með tillögunni er réttilega bent á mikilvægi félagasamtaka og þá miklu sérþekkingu sem þar getur verið til staðar.

Góðvild telur mikilvægt að þessi aðkoma verði formleg.

Fulltrúar einstaklinga með sjaldgæfa sjúkdóma, fjölskyldna þeirra og félagasamtaka ættu að hafa beina aðkomu að innleiðingu landsáætlunarinnar, mati á árangri hennar og framtíðarendurskoðun.

Það á ekki eingöngu að leita til fjölskyldna þegar stefna er mótuð. Þær þurfa einnig að sitja við borðið þegar stefnan er framkvæmd.

7. Fjármögnun, ábyrgð og mælanleg markmið

Góðvild vekur athygli á því að kostnaður við stóran hluta aðgerðanna er sagður eiga að rúmast innan núverandi fjárheimilda.

Metnaðarfull landsáætlun hefur takmarkað gildi ef nauðsynlegt fjármagn fylgir henni ekki.

Góðvild leggur því til að með hverri aðgerð verði skilgreint:

- hver beri ábyrgð á framkvæmd,
- hvenær henni skuli vera lokið,
- hvaða fjármunir séu tryggðir til framkvæmdarinnar,
- hvaða mælikvarðar verði notaðir til að meta árangur,
- og hvernig einstaklingar og fjölskyldur verði spurð hvort þjónustan hafi í raun batnað.

Árangur landsáætlunarinnar ætti ekki eingöngu að mælast í fjölda funda, verklagsreglna eða útgefinna skjala heldur fyrst og fremst í því hvort lífsgæði einstaklinga og fjölskyldna batni.

8. Hjálpartæki og einstaklingsbundnar þarfir

Góðvild fagnar sérstaklega þeirri áherslu að tryggja eigi aðgang að nauðsynlegum hjálpartækjum.

Við leggjum þó áherslu á að við mat á hjálpartækjaþörf einstaklinga með sjaldgæfa sjúkdóma verði horft til einstaklingsbundinnar virkni, þátttöku og lífsgæða en ekki eingöngu þröngra flokka eða fyrirfram skilgreindra tækjalista.

Sjaldgæfir sjúkdómar eru eðli máls samkvæmt sjaldgæfir og þarfir einstaklinga geta því fallið illa að stöðluðum reglum kerfisins.

Kerfið þarf að geta lagað sig að einstaklingnum – einstaklingurinn á ekki að þurfa að laga sig að kerfinu.

Lokaorð

Góðvild fagnar því að íslensk stjórnvöld taki nú markvisst á málefnum sjaldgæfra sjúkdóma með sérstakri landsáætlun.

Áætlunin getur orðið mikilvægt framfaraskref.

Til þess þarf þó að tryggja að hún verði framkvæmd með skýrri ábyrgð, fjármögnun og mælanlegum markmiðum og að einstaklingar með sjaldgæfa sjúkdóma og fjölskyldur þeirra verði virkir þátttakendur í allri framkvæmd hennar.

Fyrir fjölskyldu sem býr við alvarlegan sjaldgæfan sjúkdóm skiptir ekki mestu máli hvaða stofnun ber ábyrgð á hverjum hluta þjónustunnar.

Það sem skiptir máli er að þjónustan virki þegar hennar er þörf.

Markmiðið ætti að vera einfalt: Fjölskyldan á að geta einbeitt sér að því að vera fjölskylda – ekki að stjórna kerfinu í kringum sig.

F.h. Góðvildar

Sigurður Hólmur Jóhannesson

Framkvæmdastjóri