

Frumvarp til laga

um breytingu á lögum um almannatryggingar, nr. 117/1993, með síðari breytingum.

Flm.: Þuríður Backman, Ásta R. Jóhannesdóttir, Guðjón A. Kristjánsson,
Ögmundur Jónasson, Jónína Bjartmarz.

1. gr.

Við f-lið 33. gr. laganna bætist nýr málslíður, svohljóðandi: Beri meðferð hér á landi ekki fullnægjandi árangur að mati sérfræðinga skal Tryggingastofnun greiða kostnað við loftslagsmeðferð allt að 40 psoriasis-sjúklinga árlega á viðurkenndri meðferðarstöð erlendis í allt að fjórar vikur eftir því sem nánar er ákveðið í reglugerð sem heilbrigðisráðherra setur.

2. gr.

Lög þessi öðlast þegar gildi.

Greinargerð.

Frumvarpið var áður flutt á 125. löggjafarþingi en náði ekki fram að ganga og er nú lagt fram með lítils háttar breytingum á greinargerð.

Psoriasis er ólæknandi húðsjúkdómur sem talið er að hrjái 5.000–8.000 Íslendinga í einhverjum mæli, en reikna má með að 100–200 manns séu þungt haldin af sjúkdómnum og þurfi að vera stöðugt undir læknishendi og jafnvel dveljast á sjúkrahúsi. Sjúkdómur þessi er ættgengur og langvarandi (krónískur) og lýsir sér í útbrotum, sárum og fleiðrum sem valda sjúklingnum miklum óþægindum, kláða og vanlíðan. Mjög mismunandi er á hve háu stigi sjúkdómurinn er, en í alvarlegum tilvikum geta sjúklingar verið algjörlega óvinnufærir öryrkjar. Sjúkdómurinn getur lagst á fólk á öllum aldri og hér á landi er nokkur fjöldi barna og unglinga sem er mjög þjáður af psoriasis.

Helstu aðferðir til að lina þjáningar sjúklinga með psoriasis og draga úr einkennum sjúkdómsins eru lyfja- og/eða ljósameðferð auk þess sem leirböð og sjóböð gefa í mörgum tilvikum góðan árangur. Andlegt álag eykur einkenni sjúkdómsins og því hefur hvíld og andleg afþreying góð áhrif. Á síðari árum hafa böð og loftslagmeðferð í Bláa lóninu fengið aukið vægi í meðferð psoriasis-sjúklinga. Hin virku efni í jarðsjónum, steinefni, kísill og þörungar, ásamt ljósamerðferð gera það að verkum að psoriasis-meðferð Bláa lónsins hefur reynst mikilvæg viðbót og valkostur við meðferð þessa erfiða sjúkdóms. Meðferðin í Bláa lóninu hefur reynst mörgum mjög vel, en sjúkdómurinn er afar breytilegur eftir einstaklingum og því mikilvægt að meðferð sé einstaklingsbundin. Lækningalind Bláa lónsins var opnuð á síðasta ári. Lækningalindin er samvinnuverkefni íslenskra stjórnvalda og Bláa lónsins og sinnir auk meðferðar á psoriasis heilsutengdri ferðapjónustu.

Þegar sjúkdómurinn er á háu stigi og meðhöndlaður með sterkum lyfjum er hætt við alvarlegum aukaverkunum. Mörgum sjúklingum með psoriasis á háu stigi hefur gefist vel loftslagsmeðferð í hlýju loftslagi þar sem sólböð og sjóböð eru stunduð undir eftirliti lækna og hjúkrunarfólks. Kemur þar helst til andleg og líkamleg hvíld sem fæst við dvöl í hita og sól

á viðurkenndum loftslagsmeðferðarstofnunum fjarri daglegu amstri. Á árunum 1976–96 gafst íslenskum psoriasis-sjúklingum kostur á slíkri meðferð með stuðningi Tryggingastofnunar samkvæmt ákvæðnum lögbundnum reglum. Árlega áttu um 40 manns kost á loftslagsmeðferð á norskrri meðferðarstöð sem rekin er á Kanaríeyjum en kostnaður vegna hvers sjúklings sem slíkrar meðferðar naut í þrjár vikur var aðeins 150.000 kr. Heilbrigðisyfirvöld allra Norðurlanda annarra en Dana senda sjúklinga sína á þessa meðferðarstöð, en Danir senda sjúklinga sína í loftslagsmeðferð í meðferðarstöð við Dauðahafið í Ísrael.

Því miður hefur gætt nokkurra fordóma þegar þeir sem lítt eru málum kunnugir ræða um loftslagsmeðferð fyrir psoriasis-sjúklinga og kann að vera að þeir fordómar hafi haft áhrif á að breytingar voru gerðar á áðurnefndum reglum. Rannsóknir vísindamanna hafa hins vegar sýnt að loftslagsmeðferð eins og í boði er á norsku meðferðarstöðinni á Kanaríeyjum hefur haft verulega þýðingu fyrir sjúklinga sem eru þungt haldnir af psoriasis. Þeir sjúklingar sem fengið hafa tækifæri til að njóta loftslagsmeðferðar þar eru einróma sammála um að hún gefi mjög góða raun og orðið til þess að hægt sé að draga mjög úr lyfjanotkun fyrstu mánuðina að slíkri meðferð lokinni.

Þrátt fyrir góðan árgangur af loftslagsmeðferð af þessu tagi hjá mörgum psoriasis-sjúklingum, jákvæðar niðurstöður vísindamanna um gildi meðferðarinnar, minni lyfjanotkun sjúklinga og hlutfallslega lítinn kostnað sem loftslagsmeðferð er samfara hefur mjög dregið úr möguleikum íslenskra psoriasis-sjúklinga til þess að njóta þessarar lækningar. Með breytingu sem gerð var á lögum um almannatryggingar snemma árs 1999 var endanlega afnumið það fyrirkomulag sem gilt hafði allt frá 1979 um loftslagsmeðferð psoriasis-sjúklinga.

Með lögum nr. 50/1979, sem breyttu ákvæðum 39. gr. laga nr. 67/1971, um almannatryggingar, var ákveðið að sjúkratryggingar skyldu greiða kostnað við meðferð psoriasis-sjúklinga erlendis, enda kæmi meðferðin í stað sjúkrahúsvistar samkvæmt nánari ákvörðun tryggingaráðs. Frá árinu 1979 og til ársins 1995 kostaði Tryggingastofnun að jafnaði loftslagsmeðferðir 40 psoriasis-sjúklinga á norsku meðferðarstöðinni sem áður er getið.

Í lok ársins 1995 samþykkti tryggingaráð hins vegar að 30 psoriasis-sjúklingar yrðu kostaðir í loftslagsmeðferð árið 1996 og eftir það lyki greiðsluþátttöku Tryggingastofnunar. Meginrök stofnunarinnar fyrir þeirri ákvörðun voru að jafnan væri unnt að veita lækni-meðferð hérlendis. Á vorþingi 1999 var ákvörðun þessi staðfest með breytingu á lögum um almannatryggingar þrátt fyrir ábendingar um mikilvægi þess að psoriasis-sjúklingar hefðu áfram möguleika á þessari lyfjalausu en áhrifaríku lækni-meðferð.

Í ljós hefur komið að hjá mörgum psoriasis-sjúklingum er árangur ekki fullnægjandi af þeirri meðferð sem í boði er hér á landi, svo sem sjúkrahúsvist, lyfja- eða göngudeildar-meðferð eða lækni-meðferð með böðum í Bláa lóninu. Margir þeirra sem sækja göngudeildarþjónustu í Bláa lóninu eða sækja meðferð án innlagnar fara akandi um nokkurn veg í Bláa lónið og stunda jafnvel fulla vinnu samhliða meðferðinni. Þetta fyrirkomulag getur valdið auknu álagi og m.a. haft áhrif á árangur meðferðarinnar.

Psoriasis-sjúklingar sem búa utan höfuðborgarsvæðisins eiga takmarkaðri aðgang að þjónustu, hvort heldur er á meðferðarstofnun eða göngudeild. Búseturöskun og kostnaður ásamt ferðakostnaði eykur enn frekar álag á þá sem búa utan höfuðborgarsvæðisins þar sem öll þjónusta er að færast á suðvesturhorn landsins. Búseta utan höfuðborgarinnar takmarkar aðgengi að viðurkenndri meðferð og getur reynst erfitt að fullreyna öll meðferðarúrræði sem í boði eru hér á landi og er forsenda fyrir úthlutun á ferðastyrk til meðferðar erlendis. Þróunin annars staðar á Norðurlöndum er sú að æ fleiri sjúklingum hefur verið gefinn kostur á

loftslagsmeðferð í sólarlöndum, einkum vegna þess að sú meðferð þykir ódýr miðað við aðrar og árangur af henni varir í mörgum tilvikum lengur en en af annarri meðferð.

Í frumvarpi þessu er lagt til að allt að 40 psoriasis-sjúklingar skuli eiga kost á loftslagsmeðferð árlega, þ.e. 20 sjúklingar fari í tveimur ferðum, vor og haust. Miðað er við að samið verði um aðgang þessara sjúklinga að norrænu meðferðarstöðinni sem rekin er á Kanaríeyjum eða annarri sambærilegi. Gert er ráð fyrir að samþykkt frumvarpsins hefði ekki kostnað í för með sér fyrir ríkissjóð. Áætlaður kostnaður af loftslagsmeðferð eins psoriasis-sjúklings í þrjár vikur er um 150.000 kr. en gera má ráð fyrir að annar kostnaður falli niður á meðan, svo sem sjúkrahúsvist hér á landi, auk þess sem lyfjanotkun verður minni á meðan árangur af loftslagsmeðferðinni varir.

Í 3. gr. laga um réttindi sjúklinga, nr. 74/1997, er kveðið á um að sjúklingur skuli eiga rétt á fullkornustu heilbrigðisþjónustu sem á hverjum tíma er völ á að veita. Með hliðsjón af þessu lagaákvæði þykir ekki annað fært en að heilbrigðisyfirvöld tryggi að loftslagsmeðferð standi íslenskum psoriasis-sjúklingum til boða, enda um að ræða meðferð sem er viðurkennd annars staðar á Norðurlöndum og þykir bæði ódýr og áhrifarík.