

Nefndarálit

um tillögu til þingsályktunar um aðgerðir í þágu lækningar við mænuskaða.

Frá velferðarnefnd.

Nefndin hefur fjallað um málið og fengið á sinn fund Gunnar Finnsson og Ottó Schopka frá Hollvinum Grensásdeildar, Dögg Pálsdóttur og Pál Ingvarsson frá Læknafélagi Íslands, Estrid Brekkan og Þórarinnu Söebeck frá utanríkisráðuneyti, Siv Friðleifsdóttur, fyrrverandi alþingismaður og ráðherra, Kristján Erlendsson, ráðgjafa í velferðarráðuneytinu, og Auði Guðjónsdóttur frá Mænuskaðastofnun Íslands. Þá hafa nefndinni borist umsagnir um málið frá Hollvinum Grensásdeildar, landlæknisembættinu, Læknafélagi Íslands og utanríkisráðuneytinu.

Forsaga málsins.

Mænuskaðastofnun Íslands var stofnuð árið 2007 að frumkvæði Auðar Guðjónsdóttur hjúkrunarfræðings. Helsta hlutverk stofnunarinnar er að vekja athygli á mænuskaða á alþjóðavísu og á nauðsyn þess að þjóðir heims taki höndum saman í leitinni að lækningu við mænuskaða. Á síðustu árum hefur Mænuskaðastofnunin beitt sér mikið fyrir því að málefni mænuskaða verði tekið upp á alþjóðlegum vettvangi og hefur í því skyni m.a. notið liðsinnis alþingismanna. Á fundi Norðurlandaráðs sem haldinn var á Íslandi 2.–4. nóvember 2010 kynnti Siv Friðleifsdóttir, þáverandi alþingismaður og formaður velferðarnefndar Norðurlandaráðs, tillögu Íslandsdeildar Norðurlandaráðs um að Norðurlandaráð beindi þeim tilmælum til norrænu ráðherranefndarinnar að nefnd sérfróðra vísindamanna og lækna yrði falið að safna upplýsingum og gera yfirlit yfir norrænar rannsóknir og meðferðir við mænuskaða í formi skýrslu og gera tillögur um úrbætur um rannsóknir og meðferðir á mænuskaða. Þann 26. janúar 2011 samþykkti velferðarnefnd Norðurlandaráðs tillöguna og ásamt því að vinna skýrslu og safna upplýsingum var bætt við tillöguna að gera ætti rannsókn á þátttöku fatlaðs fólks með mænuskaða á vinnumarkaði og að vinna að norrænni gæðaskrá um mænuskaða. Þá ákvað ríkisstjórnin einnig í mars 2011 að fela utanríkis-, velferðar- og innanríkisráðherrum að kanna hvernig Ísland gæti stuðlað að vitundarvakningu um mænuskaða á alþjóðavettvangi og var í því sambandi horft sérstaklega til átaks Sameinuðu þjóðanna um að auka umferðaröryggi en átakið stendur til ársins 2020. Í nóvember 2011 var síðan tillaga Íslandsdeildar samþykkt í Norðurlandaráði. Á þingi Norðurlandaráðs sem haldið var í Helsinki í nóvember 2012 tilkynnti ráðherranefnd Norðurlandaráðs að nefndin tæki sér eitt ár til viðbótar til að meta hvort mænuskaði verði gerður að forgangsverkefni innan Norðurlandaráðs en síðan var tilkynnt í nóvember 2013 að ráðherranefndin mundi gera leitina að lækningu við mænuskaða að forgangsverkefni.

Verið er að vinna að tillögunni og sá þáttur hennar sem snýr að sameiginlegri skráningu á Norðurlöndum á nýskaða á mænu, endurhæfingu og öðru sem við kemur mænuskaða, er unnin að mestu af hálfu sérfræðinga á St. Olavs sjúkrahúsinu í Þrándheimi. Ýmsir sérfræðingar hafa komið að þeirri vinnu, m.a. íslenskir. Vinna við aðra þætti tillögunnar virðist hafa

gengið hægar en vonir standa til að samkvæmt þeirri tillögu sem hér er fjallað um megi þrýsta á að meiri kraftur verði settur í þá vinnu.

Umfjöllun nefndarinnar.

Unnið hefur verið mjög gott starf síðustu ár við að koma á vitundarvakningu um málefni mænuskaða bæði hér á landi og erlendis. Þarft er að halda því starfi áfram og tekur nefndin að því leyti undir með flutningsmönnum tillögunnar að mikilvægt er að íslensk stjórnvöld haldi áfram því starfi sem unnið hefur verið síðustu ár og reyni jafnframt að koma málefniinu á framfæri á nýjum vettvangi. Fyrir nefndinni kom fram að nýjum tilfellum mænuskaða hefur fjölgað síðustu áratugi. Fjölgunina má fyrst og fremst rekja til þess að fleiri lifa nú af alvarleg slys með mænuskaða vegna betri bráðamóttöku og einnig vegna þess að skurðlækningum hefur farið mikið fram síðustu áratugi. Fyrir nefndinni kom fram að miðtaugakerfið sé eitt flóknasta líffæri líkamans og því erfitt að finna lækningu við mænuskaða. Þróun hefur þó orðið í þeim efnum síðustu ár með auknum rannsóknum á notkun stofnfruma og með aðferðum sem fela í sér inngríp fyrir í ferlinu en áður hefur þekkt.

Í tillögunni er lagt til að komið verði á laggirnar alþjóðlegri hugmyndasamkeppni um þróun vísindalegra aðferða og mótun lækningastefnu fyrir mænuskaða. Í greinargerð með tillögunni kemur fram að hugmyndin sé sú að um verulegar upphæðir verði að ræða í verðlaunafé sem geri það eftirsóknarvert fyrir vísindasamfélagið að ná árangri. Fyrir nefndinni kom fram að ástæða þess að lækning við mænuskaða hafi ekki verið fundin sé ekki skortur á fjármagni heldur hversu flókið miðtaugakerfið er og að þekking manna á því er því miður enn ekki nægileg þótt hún fari vaxandi. Nefndin telur í því ljósi að vænlegra sé að í stað hugmyndasamkeppni með peningaverðlaunum verði hópi sérfræðinga sem vinna að mál-efnum mænuskaða falið að útfæra hugmyndir að hvatningarverðlaunum sem afhent yrðu læknum og öðrum vísindamönnum sem gera nýjar uppgötvanir á þessu sviði. Telur nefndin rétt að sá hópur sérfræðinga sem starfar undir forustu St. Olavs sjúkrahússins hafi það verkefni á sinni hendi að útfæra hvatningarverðlaunin og hvaða sjónarmið skuli leggja til grundvallar við mat á því hverjum eigi að veita slík verðlaun.

Eins og fram kemur í greinargerð með tillögunni fer Ísland með formennsku í norrænu ráðherranefndinni á árinu 2014. Í tillögunni er lagt til að stjórnvöld beiti sér þannig að áherslu á mænuskaða á formennskuárinu verði fylgt eftir á næstu árum í norrænu samstarfi. Formennskuárið er nú þegar hafið og helstu áherslur þess koma fram í ritinu Gróska – Lífskraftur. Munu Íslendingar leggja höfuðáherslu á grænt hagkerfi, norræna lífhagkerfið, tryggingu norræna velferðarþjóðfélagsins, m.a. með stofnun sérstakrar norrænnar velferðarvaktar, og norræna spilunarlistann sem mun styðja við kynningu og útflutning á norrænni tónlist. Málefni mænuskaðans verður einnig til umfjöllunar í norrænu velferðarvaktinni og skoðað verður hvernig efla megi samstarf Norðurlandanna um bætta meðferð við mænuskaða.

Þróunarmarkmið Sameinuðu þjóðanna eftir 2015 koma í stað svokallaðra þúsaldarmarkmiða sem á að vera búin að ná á þeim tímamarki. Náðst hefur árangur frá setningu þúsaldarmarkmiðanna árið 2000, sérstaklega við að draga úr fátækt og draga úr barnadauða og dauðsföllum vegna malaríu hefur fækkað um fjórðung. Á grunni þessa árangurs verða þróunarmarkmiðin til 2030 byggð að því er segir í skýrslu sérfræðinga á vegum Sameinuðu þjóðanna sem gefin var út á síðasta ári til að leggja fram helstu áherslur sem vinna á að. Lagt er þar til að þróunarmarkmiðin verði tólf og vegur þar þyngst að útrýma á fátækt í heiminum fyrir árið 2030. Í þeirri vinnu sem framundan er á vettvangi Sameinuðu þjóðanna við endanlega mótun nýrra þróunarmarkmiða mun Ísland leggja áherslu á baráttu gegn fátækt og hungri og umhverfislega sjálfbærni þar sem jafnvægi verður milli áherslna á verndun og nýtingu auðlinda. Helstu svið sem Ísland mun leggja áherslu á eru málefni hafsins og sjálf-

bærar fiskveiðar, endurnýjanleg orka, landgræðsla og jafnréttismál. Fyrir nefndinni kom fram að mikill stuðningur er við það innan Sameinuðu þjóðanna að eitt af þróunarmarkmiðunum nái til heilbrigðismála og þeirra grundvallarþátta heilbrigðisþjónustu að draga úr mæðra- og barnadauða, tryggja aðgengi að grunnheilbrigðisþjónustu og berjast gegn vatnstengdum sjúkdómum líkt og malaríu og kóleru. Að þessu virtu telur nefndin rétt að á þessum vettvangi verði stjórnvöldum einnig falið að vekja athygli á málefnum er varða sjúkdóma og skaða á taugakerfinu og má þar m.a. nefna, auk mænuskaða, sjúkdóma eins og mænusótt. Umferðarslys eru algeng orsök mænuskaða og tengist efnið því vel átaki Sameinuðu þjóðanna um bætt umferðaröryggi. Þá verði einnig kannað að vekja athygli á málefnum mænuskaða á vettvangi almennrar umræðu um heilbrigðismál.

Endurhæfing mænuskaddaðra.

Í tillögunni er sjónum beint að hinu alþjóðlega vísindasamfélagi sem vinnur að því að finna lækningu við sjúkdómum og meiðslum sem hrjá fólk. Þróun í læknávisindum er afar mikilvæg, enda hefur á síðustu áratugum fundist lækning við mörgum sjúkdómum sem drógu fólk til dauða áður fyrr. Á Grensásdeild Landspítalans er unnið gríðarlega gott starf við endurhæfingu mænuskaddaðra og annarra og telur nefndin rétt að benda á mikilvægi þess starfs. Niðurskurður síðustu ára hefur bitnað illa á Grensásdeildinni og hefur endurhæfingarplassum þar fækkað nokkuð, húsnæðið er orðið of lítið og biðlistar eftir endurhæfingu lengjast. Margir þeir sem fara í gegnum endurhæfingu á Grensásdeild komast aftur til starfa í samfélaginu og lifa í kjölfarið góðu lífi. Ljóst er þó að sjúklingar með mænuskaða eiga erfitt ferli fyrir höndum og þurfa þeir oft á mun meiri og erfiðari endurhæfingu að halda en sjúklingar með ekki eins alvarleg meiðsl. Á meðan ekki finnst lækning við mænuskaða er ljóst að endurhæfing skiptir lykilmáli fyrir lífsgæði þeirra sem þurfa að lifa með mænuskaða. Gera þarf þeim kleift að fá þá endurhæfingu sem þarf svo að lífsgæði þeirra geti verið sem mest. Nefndin telur rétt að þessi sjónarmið komi fram og hugað verði að því hvernig bæta megi aðstæður til endurhæfingar hér á landi.

Nefndin leggur til að málið verði **samþykkt** með svohljóðandi

BREYTINGU:

3. málsl. tillögun greinarinnar orðist svo: Jafnframt beiti stjórnvöld sér fyrir því að komið verði á sérstökum hvatningarverðlaunum sem veitt verði fyrir þróun vísindalegra aðferða og mótun lækningastefnu fyrir mænuskaða.

Lilja Rafney Magnúsdóttir ritar undir álit þetta samkvæmt heimild í 4. mgr. 18. gr. starfsreglna fastanefnda Alþingis.

Alþingi, 5. maí 2014.

Sigríður Ingibjörg Ingadóttir,
form.

Ásmundur Friðriksson,
frsm.

Þórunn Egilsdóttir.

Björt Ólafsdóttir.

Elín Hirst.

Guðbjartur Hannesson.

Lilja Rafney Magnúsdóttir.

Páll Jóhann Pálsson.

Unnur Brá Konráðsdóttir.