2003 nr. 83 26. mars
[Lög um Ráðgjafar- og greiningarstöð.][1)]

[1)] *L. 85/2021, 13. gr.*

Tóku gildi 1. júní 2003. *Breytt með:* L. 162/2010 (tóku gildi 1. jan. 2011). L. 126/2011 (tóku gildi 30. sept. 2011). L. 115/2015 (tóku gildi 16. des. 2015). L. 48/2019 (tóku gildi 26. júní 2019). L. 71/2019 (tóku gildi 5. júlí 2019). L. 85/2021 (tóku gildi 1. jan. 2022). L. 91/2023 (tóku gildi 1. apríl 2024 nema brbákv. I, 3. mgr. brbákv. II og brbákv. IV sem tóku gildi 16. des. 2023).

Ef í lögum þessum er getið um ráðherra eða ráðuneyti án þess að málefnasvið sé tilgreint sérstaklega eða til þess vísað, er átt við **mennta- og barnamálaráðherra** eða **mennta- og barnamálaráðuneyti** sem fer með lög þessi.

I. kafli. Markmið.

■ 1. gr.

□ Markmið laga þessara er að tryggja að börn með alvarlegar þroskaraskanir sem geta leitt til fötlunar fái greiningu, ráðgjöf og önnur úrræði sem miða að því að draga úr afleiðingum röskunarinnar, enn fremur að tryggja öflun, viðhald og miðlun fræðilegrar þekkingar á þessu sviði.

□ Í þessum tilgangi skal á vegum ríkisins starfrækt stofnun, [Ráðgjafar- og greiningarstöð][1)] sem þjóni landinu öllu.

□ [Ráðgjafar- og greiningarstöðvar er fjölþætt og fjölskyldumiðuð með áherslu á snemmtæka íhlutun. Leiðarljós þjónustunnar er að stuðla að sjálfsbjörg barns og virkri þátttöku þess í samfélaginu.][1)]

[1)] *L. 85/2021, 1. gr.*

II. kafli. Skilgreiningar.

■ 2. gr.

□ [Í lögum þessum hafa eftirfarandi orð svofellda merkingu:

1. Með *alvarlegri þroskaröskun* er átt við meðfætt eða áunnið ástand eða ástand sem kemur til vegna óvænts utanaðkomandi atburðar sem hefur slík áhrif á þroska einstaklings að það leiðir til eða kann að leiða til fötlunar.

2. Með *fötlun* er átt við langvarandi líkamlega, andlega eða vitsmunalega skerðingu eða skerta skynjun sem kann, þegar víxlverkun verður milli þessara þátta og hindrana af ýmsu tagi, að koma í veg fyrir fulla og virka samfélagsþátttöku einstaklingsins til jafns við aðra.

3. Með *fjölþættri þjónustu* er átt við þjónustu sem er margbreytileg, einstaklingsbundin og tekur til ýmissa þátta sem snúa að þroska einstaklings og aðstæðum hans á mismunandi tímum.

4. Með *óvenjuflókinni fötlun* er átt við að vegna fötlunar hafi einstaklingur þörf fyrir langvarandi og fjölþættan stuðning ásamt sérhæfðri og þverfaglegri ráðgjöf og eftirfylgd.

5. Með *sjaldgæfri fötlun* er átt við að fötlun sé svo fátíð að þörf sé á uppbyggingu sérfræðiþekkingar á henni.

6. Með *fjölskyldumiðaðri nálgun* er átt við að foreldrar og börn, í samræmi við aldur og þroska, séu virkir þátttakendur í ákvarðanatöku er lýtur að þjónustu. Fagfólk sem veitir upplýsingar um íhlutunarleiðir og önnur úrræði virðir skoðanir þeirra og val.

7. Með *snemmtækri íhlutun* er átt við markvissa íhlutun og samræmda þjónustu sem byrjað er að veita snemma í lífi barns. Markmið snemmtækrar íhlutunar er að hafa jákvæð áhrif á þroskaframvindu og framtíðarhorfur barnsins og styrkja foreldrana í uppeldishlutverki sínu.

8. Með *frumgreiningu* er átt við formlega athugun á þroska, aðstæðum og aðbúnaði. Með frumgreiningu er metið hvort um sé að ræða alvarleg frávik í þroska sem þarfnast nánari athugunar.

9. Með *greiningu* er átt við athugun og samráð sérfræðinga með alþjóðlega viðurkenndum aðferðum til mats á eðli röskunar, til flokkunar eftir alþjóðlegum greiningarviðmiðum og til staðfestingar á fötlun, þegar það á við. Enn fremur felur greining í sér mat á færni og aðstæðum einstaklingsins og fjölskyldu hans sem nýtist til sérhæfðrar ráðgjafar, íhlutunar og mats á stuðningsþörf.

10. Með *ráðgjöf* er átt við miðlun upplýsinga og fræðslu til fjölskyldu og þjónustuveitenda um eðli þroskaröskunar og framtíðarhorfur. Einnig felur ráðgjöf í sér upplýsingar og fræðslu um aðstoð og þjónustu sem miðar að því að hámarka náms- og félagsþroska og auka lífsgæði og þátttöku fjölskyldunnar.

11. Með *langtímaeftirfylgd* er átt við að fylgst sé með aðstæðum og stuðningsþörf til lengri tíma. Einnig felur langtímaeftirfylgd í sér sérhæfða ráðgjöf og endurmat á færni eftir því sem við á.

12. Með *mati á stuðningsþörf* er átt við að skilgreindar séu þarfir fyrir stuðning eftir stöðluðu, alþjóðlega viðurkenndu matskerfi sem nýtist við mat á kostnaði ásamt gerð og framkvæmd einstaklingsbundinnar stuðningsáætlunar.

13. Með *þjónustuveitendum* er átt við þá sem veita börnum og fjölskyldum þeirra farsældarþjónustu í skilningi laga um samþættingu þjónustu í þágu farsældar barna.][1)]

[1)] *L. 85/2021, 2. gr.*

III. kafli. Frumgreining.

■ 3. gr.

□ Áður en til tilvísunar til [Ráðgjafar- og greiningarstöðvar][1)] kemur skal hafa farið fram frumgreining . . . [1)]

□ [Frumgreining fer fram hjá þjónustuveitendum í nærumhverfi barns. Ef fyrir liggur ósk um samþættingu þjónustu í þágu farsældar barnsins skal tengilið eða málstjóra gert viðvart um frumgreiningu. Frumgreining skal fara fram í samræmi við reglur sem Ráðgjafar- og greiningarstöð setur. Reglurnar öðlast gildi við staðfestingu ráðherra sem skal hafa samráð við Samband íslenskra sveitarfélaga áður en til staðfestingar kemur.][1)]

[1)] *L. 85/2021, 3. gr.*

IV. kafli. [Ráðgjafar- og greiningarstöð.][1)]

[1)] *L. 85/2021, 8. gr.*

■ 4. gr.

□ Hlutverk [Ráðgjafar- og greiningarstöðvar][1)] er að annast eftirfarandi:

1. Greiningu barna og ungmenna með alvarlegar þroskaraskanir sem er vísað til athugunar að lokinni frumgreiningu.

[2. Ráðgjöf og fræðslu til einstaklinga og fjölskyldna þeirra, t.d. varðandi viðeigandi íhlutun, þjálfun og önnur úrræði sem þörf er á.

3. Tilvísanir til heilbrigðisstarfsmanna og eftir atvikum annarra þjónustuveitenda í því skyni að hlutaðeigandi njóti þar þeirrar þjónustu sem þörf er á hverju sinni.

4. Langtímaeftirfylgd vegna þeirra einstaklinga sem búa við óvenjuflókna og/eða sjaldgæfa fötlun.

5. Fræðslu, leiðbeiningar og stuðning til stjórnvalda og annarra þjónustuveitenda um þroskaraskanir og fötlun, íhlutunarleiðir og stuðningsþarfir.

6. Fræðilegar rannsóknir og þróun, öflun og miðlun þekkingar á sviði fötlunar og þroskaraskana, þ.m.t. í samvinnu við innlenda og erlenda fræðimenn, þátttöku í alþjóðlegu samstarfi á þessu sviði og þróunarverkefnum.][1)]

7.–9 . . . [1)]

□ Stofnunin þjónar fyrst og fremst þeim sem eru á aldrinum 0–18 ára, sbr. 1. gr.

□ [Ráðgjafar- og greiningarstöð er með samningi heimilt að fela einkaaðilum að framkvæma verk sem kveðið er á um í 1., 2., 4., 5. og 6. tölul. 1. mgr.

□ Ráðgjafar- og greiningarstöð er heimilt að taka að sér mat á stuðningsþörf fatlaðs fólks í einstökum sveitarfélögum og þjónustusvæðum á grundvelli samnings við Jöfnunarsjóð sveitarfélaga gegn greiðslu.][1)]

[1)] *L. 85/2021, 4. gr.*

■ **5. gr.**

□ [Ráðherra][1)] skipar [forstjóra][2)] [Ráðgjafar- og greiningarstöðvar][2)] til fimm ára í senn. [Forstjóri][2)] skal hafa háskólapróf og sérþekkingu á sviði [fötlunar][2)] og þroskaraskana. [Forstjóri][2)] fer með stjórn stofnunarinnar, mótar stefnu í störfum hennar og er í fyrirsvari fyrir hana út á við. Hann ber ábyrgð á rekstri stofnunarinnar og að starfsemi hennar sé í samræmi við lög og stjórnvaldsfyrirmæli. Jafnframt annast [forstjóri][2)] ráðningu annarra starfsmanna. [Ráðherra][3)] setur [forstjóra][2)] erindisbréf.

[1)] *L. 126/2011, 373. gr.* [2)] *L. 85/2021, 5. gr.* [3)] *L. 162/2010, 28. gr.*

■ **6. gr.**

□ [Um ábyrgð forstjóra á fjármálum stofnunarinnar fer samkvæmt ákvæðum laga um opinber fjármál.][1)]

[1)] *L. 85/2021, 6. gr.*

■ **7. gr.**

□ [Starfsfólk [Ráðgjafar- og greiningarstöðvar][1)] er bundið þagnarskyldu skv. X. kafla stjórnsýslulaga.][2)]

□ Um trúnað, þagnarskyldu, [vinnslu og][3)] varðveislu persónuupplýsinga, upplýsingagjöf og afhendingu gagna fer að öðru leyti eftir ákvæðum í [lögum um sjúkraskrár],[1)] lögum um réttindi sjúklinga, [lögum um heilbrigðisstarfsmenn og lögum um persónuvernd og vinnslu persónuupplýsinga].[3)] Um upplýsingaskyldu og afhendingu gagna fer jafnframt eftir barnalögum og barnaverndarlögum.

□ [[Ráðgjafar- og greiningarstöð][1)] er heimilt að afla og vinna með persónuupplýsingar og gögn, svo sem læknisfræðilegar upplýsingar og vottorð sem nauðsynleg eru vegna þeirrar þjónustu sem stöðin veitir. Stofnuninni er heimilt að miðla niðurstöðum greininga og öðrum upplýsingum til þjónustuveitenda samkvæmt lögum um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir, lögum um félagsþjónustu sveitarfélaga, lögum um heilbrigðisþjónustu, lögum um grunnskóla, lögum um leikskóla og lögum um vinnumarkaðsaðgerðir og til annarra þjónustustofnana þar sem einstaklingur fær lögbundna þjónustu þegar slík miðlun er nauðsynleg til þess að stofnunin geti sinnt hlutverki sínu samkvæmt lögum.

□ Stofnuninni ber að upplýsa viðkomandi einstakling eða forráðamann hans um fyrirhugaða vinnslu og miðlun persónuupplýsinga í samræmi við 2. mgr. 17. gr. laga um persónuvernd og vinnslu persónuupplýsinga, nr. 90/2018, sbr. 14. gr. reglugerðar Evrópuþingsins og ráðsins (ESB) 2016/679.

□ Stofnunin skal halda skrá yfir alla þá sem njóta þjónustu hennar í þeim tilgangi að hafa yfirsýn yfir stærð hópsins, bæta þjónustu við þá, tryggja gæði þjónustunnar og hafa eftirlit með henni til tölfræðiúrvinnslu og vísindarannsókna í samræmi við skilgreint hlutverk hennar.][3)]

[1)] *L. 85/2021, 7. gr.* [2)] *L. 71/2019, 5. gr.* [3)] *L. 48/2019, 15. gr.*

V. kafli. [Langtímaeftirfylgd.][1)]

[1)] *L. 85/2021, 9. gr.*

■ **8. gr.**

□ [Ráðgjafar- og greiningarstöð fer með langtímaeftirfylgd og ráðgjöf til lengri tíma vegna einstaklinga með óvenjuflókna og/eða sjaldgæfa fötlun. Ráðgjafar- og greiningarstöð setur reglur um langtímaeftirfylgd samkvæmt þessari grein. Reglurnar öðlast gildi við staðfestingu ráðherra sem skal hafa samráð við Samband íslenskra sveitarfélaga áður en til staðfestingar kemur.][1)]

[1)] *L. 85/2021, 9. gr.*

[VI. kafli. Samþætting og samstarf.][1)]

[1)] *L. 85/2021, 10. gr.*

■ **[9. gr.**

□ Ráðgjafar- og greiningarstöð tekur þátt í samþættingu þjónustu þegar hún telst þjónustuveitandi í skilningi laga um samþættingu þjónustu í þágu farsældar barna.

□ Ráðgjafar- og greiningarstöð hefur samstarf við Barna- og fjölskyldustofu [og Miðstöð menntunar og skólaþjónustu][1)] um stuðning við þjónustuveitendur vegna samþættingar þjónustu í þágu farsældar barna þar sem þörf er á sérþekkingu á fötlun barna, íhlutunarleiðum og stuðningsþörfum. [Jafnframt er ráðherra heimilt að ákveða að tiltekin verkefni stofnananna þriggja séu rekin sameiginlega. Í ákvörðun ráðherra samkvæmt þessari grein skal skýrt kveða á um stjórnun verkefnis, ábyrgð stofnana og fjármögnun.][1)]][2)]

[1)] *L. 91/2023, 9. gr.* [2)] *L. 85/2021, 10. gr.*

■ **[10. gr.**

□ Ráðgjafar- og greiningarstöð veitir þjónustuveitendum og öðrum sem veita börnum þjónustu og leita til hennar faglega ráðgjöf, leiðbeiningar og stuðning um fötlun og þroskaraskanir, íhlutunarleiðir og stuðningsþarfir. Stofnunin getur haft aðkomu að einstaklingsmálum og málum tiltekinna hópa barna.][1)]

[1)] *L. 85/2021, 10. gr.*

■ **[11. gr.**

□ Ráðgjafar- og greiningarstöð vinnur markvisst að þróun íhlutunarleiða og stuðningsúrræða. Stofnunin aflar þekkingar í málaflokknum, m.a. með fræðilegum rannsóknum í samvinnu við innlenda og erlenda fræðimenn, háskóla og aðrar stofnanir, svo og með þátttöku í alþjóðlegu samstarfi.

□ Ráðgjafar- og greiningarstöð miðlar þekkingu og sinnir fræðslu í málaflokknum, m.a. með útgáfu fræðsluefnis og stuðningi við menntun og þjálfun starfsfólks.][1)]

[1)] *L. 85/2021, 10. gr.*

[VII. kafli.][1)] **[Stjórnvaldsfyrirmæli, eftirlit og gildistaka.]**[2)]

[1)] *L. 85/2021, 10. gr.* [2)] *L. 85/2021, 11. gr.*

■ **[12. gr.]**[1)]

□ [Ráðherra][2)] er heimilt að setja reglugerð um nánari framkvæmd laga þessara . . . [3)]

□ [Ráðherra er heimilt að setja gjaldskrá til að standa straum af kostnaði við námskeiðahald, útgáfu fræðsluefnis og faglega aðstoð og ráðgjöf til stjórnvalda og annarra þjónustuveitenda, sbr. 5. og 6. tölul. 1. mgr. 4. gr.][3)]

[1)] *L. 85/2021, 10. gr.* [2)] *L. 162/2010, 28. gr.* [3)] *L. 85/2021, 11. gr.*

■ **[13. gr.**

□ Gæða- og eftirlitsstofnun velferðarmála fer með eftirlit með gæðum þjónustu sem er veitt á grundvelli laga þessara.][1)]

[1)] *L. 85/2021, 11. gr.*

■ **[14. gr.]**[1)]

□ Lög þessi öðlast gildi 1. júní 2003. . . .

[1)] *L. 85/2021, 11. gr.*

■ **Ákvæði til bráðabirgða.** . . . [1)]

[1)] *L. 85/2021, 12. gr.*