

Nefndasvið Alþingis  
Velferðarnefnd  
Austurstræti 8-10  
150 Reykjavík

Reykjavík 6. nóvember 2023

Meðfylgjandi er umsögn Barnaheilla - Save the Children á Íslandi um tillögu til þingsályktunar um skipun starfshóps um rétt til að annast veikt eða slasað barn. Þingskjal 95 – 95. mál.

Virðingarfyllst,  
f.h. Barnaheilla - Save the Children á Íslandi

Margrét Júlía Rafnsdóttir  
Verkefnastjóri innlendra verkefna

Berglind Sigmarsdóttir  
Framkvæmdastjóri

**Umsögn Barnaheilla – Save the Children á Íslandi um tillögu til þingsályktunar um skipun starfshóps um rétt til að annast veikt eða slasað barn.  
Þingskjal 95 – 95. mál.**

Barnaheill – Save the Children á Íslandi fagna umræddri tillögu. Öll börn eiga rétt á umönnun og vernd og ekki má mismuna börnum um þau réttindi vegna stöðu þeirra eða stöðu foreldra þeirra. Um þetta er kveðið á um í barnasáttmála Sameinuðu þjóðanna. Því er það mikið framfaraskref í réttindum barna ef að í lögum er kveðið á um sjálfstæðan rétt hvers barns til að njóta umönnunar foreldra sinna óháð fjölskyldustærð eða annarra aðstæðna. Réttur barna sem eru veik eða hafa slasast, til að njóta umönnunar foreldra sinna á að mati samtakanna að vera tryggður í lögum um almannatryggingar, jafnt og óháð atvinnuþátttöku eða stéttarfélagi. Þó að stéttarfélög gegni mikilvægu hlutverki í að tryggja launafólki sanngjarnan skerf af verðmætasköpun og uppbyggingu réttláts samfélags eru ekki allir foreldrar í stéttarfélagi og tryggja skal að slíkt stuðli ekki að mismunun þegar kemur að umönnun barna.

Á Íslandi eru til fjölmörg samtök til stuðnings börnum með fjölbreytta sjúkdóma eða heilkenni. Þörf fyrir þessi samtök hefur verið mikil þar sem stuðningur hins opinbera hefur ekki verið nægur og upplýsingaskyldu stjórnvalda ekki verið sinnt sem skyldi. Foreldrar hafa þurft að hafa mikið fyrir því að leita upplýsinga og finna leiðir til að fá aðstoð fyrir barn sitt. Umrædd samtök hafa ekki síst verið fjárhagslegur stuðningur fyrir fjölskyldur langveikra barna, vegna tekjumissis sem foreldrar verða fyrir vegna veikinda barnanna. Að mati Barnaheilla er það algjörlega óásættanlegt að fjölskyldur langveikra barna þurfi að búa við fjárhagserfiðleika vegna veikinda barnanna. Barnaheill leggja til að umræddur stafshópur hugi jafnframt að því að bæta upplýsingaskyldu stjórnvalda, með því að auka samvinnu kerfa. Jafnframt að foreldrar þurfi ekki að standa straum af kostnaði vegna veikinda barna sinna. Mikilvægt er að lögð sé áhersla á að einfalda foreldrum aðgengi að nauðsynlegum úrræðum allt frá fæðingu barns, fjárhagslegum sem og annars konar, svo þau megi sem best þjónusta börn sín. Tryggja þarf jöfnuð foreldra og barna til fjárhagsöryggis þegar veikindi eða slys barna krefjast þess. Barnaheill hafa Barnasáttmálann að leiðarljósi í öllu sínu starfi og leggja áherslu á bann við mismunun. Sú staða sem nú er uppi mismunar börnum um umönnun foreldra sinna því réttur hvers foreldris til hennar er byggður á mismunandi kjarasamningum. Úr því þarf að bæta og tryggja að réttur barnsins til umönnunar foreldra sinna verði tryggður og án mismununar.