

Reykjavík, 20. desember 2016

Alþingi - Fjárlaganefnd  
Nefndasvið  
Austurstræti 8-10  
150 Reykjavík

## Efni: Fjárlagafrumvarp ársins 2017 – Umsögn ADHD samtakanna

ADHD samtökin hafa verulegar áhyggjur af fjármunum sem ætlaðir eru til velferðarmála, samkvæmt framlögðu frumvarpi til fjárlaga ársins 2017. Framlögin tóna langt í frá við þær áherslur sem allir stjórn málaflókar settu fyrir nýafstaðnar alþingiskosningar. Þar voru heilbrigðis- og velferðarmál í öndvegi og málf lutningur allra flokka miðaði að því að styrkja heilbrigðiskerfið verulega eftir langvarandi fjársveldi. Sjaldan ef nokkurn tímann hefur verið jafn mikill samhljómur í þjóðfélaginu þess efnis að auka skuli verulega fjárframlög til málaflöksins. Rúmlega fjórðungur allra landsmanna, 87.000 manns skrifuðu undir áskorun um að endurreisa heilbrigðiskerfið, veitt yrði verulega auknum fjármunum til þess.

Hér verður tæpt á nokkrum atriðum sem brýnt er að mati ADHD samtakanna að taka á.

- a) **Stytta þarf biðtíma eftir heilbrigðisþjónustu** og skal þar minnt á viðmiðunarmörk sem embætti landlæknis birti í júlí 2016. Þar segir m.a. að eftirfarandi viðmið gildi:
  - Samband við heilsugæslustöð samdægurs
  - Viðtal við heilsugæslulækni innan 5 daga
  - Skoðun hjá sérfræðingi innan 30 daga
  - Aðgerð/meðferð hjá sérfræðingi innan 90 daga frá greiningu.Í öllum tilvikum er átt við þann tíma sem líður frá því að sjúklingur hefur samband við veitendur heilbrigðisþjónustu út af einkennum eða frá því að þörf fyrir viðkomandi þjónustu er greind. Verulega skortir á að þessum viðmiðum sé náð en algengt er að einstaklingar með ADHD þurfi að bíða upp í 2 ár – 24 mánuði eftir geðlæknaþjónustu. Þá getur biðtími hjá börnum eftir sérfræðiþjónustu farið upp í 3 ár – 36 mánuði. **Stytting biðtíma snýr fyrst og síðast að fjárframlögum. Hér er vilji allt sem þarf.**
- b) **Standa þarf við áætlanir um uppbyggingu heilsugæslunnar** sem fyrsta viðkomustað sjúklinga, ekki síst þegar fyrir liggur að taka á upp tilvísanakerfi um komandi ármót vegna sérfræðiþjónustu fyrir börn. Tómt mál er að tala um tilvísanakerfi, þar sem heilsugæslulæknir vísar barni á sérfræðilækni ef heilsugæslan verður ekki styrkt enn frekar og henni gert kleift að taka við þessu verkefni.
- c) **Forgangsmál er að bæta verulega í fjárframlög til sjúkrahúsa** sem hafa búið við langvarandi fjársveldi. ADHD samtökin taka heilshugar undir tillögur og röksemdafærslu forsvarsmanna Landspítala og annarra sjúkrahúsa í landinu.
- d) **Minna þarf greiðslubyrði sjúkratryggðra einstaklinga, einfalda greiðsluþátttökukerfið og fella alla heilbrigðisþjónustu undir eitt og sama kerfið.** Þá verður að stefna að því að litið sé á fjölskylduna sem eina heild þegar kemur að greiðslu vegna heilbrigðisþjónustu. Ótækt er að einstaklingum sé mismunað á grundvelli efnahags þegar kemur að heilbrigðisþjónustu. Þess vegna ber að stefna að því, í áföngum, að heilbrigðisþjónustan verði gjaldfrjáls. Þá veldur vonbrigðum að sjá að loforð um minni greiðsluþátttöku sjúkratryggðra virðast innantóm orð. Lög sem taka eiga gildi í febrúar 2017 um greiðsluþátttöku í heilbrigðisþjónustu virðast ófjármögnuð og verður ekki betur séð en að ætlunin sé að flytja kostnað frá einum sjúklingahópi til annars.

- e) **Sálfræðiþjónusta** þarf að fella nú þegar undir greiðsluþáttökukerfi sjúkratryggðra. Um er að ræða nauðsynlegan heilbrigðiskostnað sem einstaklingum er ætlað að greiða að fullu sjálfir. Það vekur furðu að ekki skuli enn búið að fella sálfræðiþjónustu, bæði fyrir börn og fullorðna að fullu undir greiðsluþáttökukerfið. Afleiðingar þessa fyrirkomulags eru m.a. þær að einstaklingar neita sér um þessa þjónustu og á það sérstaklega við um tekjulága einstaklinga. Bein afleiðing af því er alvarlegri sjúkdómar, aukið álag á heilbrigðiskerfið, oftast en ekki í dýrari úrræðum innan kerfisins og þar af leiðandi stóraukin útgjöld fyrir sameiginlegan sjóð landsmanna.
- ADHD samtökin hafa í samvinnu við sjö önnur hagsmunasamtök, staðið fyrir undirskriftasöfnun, þar sem skorað er á stjórnvöld að fella sálfræðiþjónustu nú þegar undir greiðsluþáttökukerfið. Tæplega 10.000 manns hafa tekið undir áskorunina. Ekkert réttlætir að svo mikilvægur þáttur í heilbrigðisþjónustu gríðarstórs hóps sé undanskilinn greiðsluþáttöku, allra síst ef litið er til þess að um hreinan sparnað væri að ræða ef þjónustan yrði veitt á sömu forsendum og önnur heilbrigðisþjónusta.
- f) **Fella þarf virðisaukaskatt af lyfseðilsskyldum lyfjum niður.** Í dag er lagður 24% virðisaukaskattur á lyf. Sífelld fleiri, sérstaklega tekjulágir geta hreinlega ekki leyst út lyf sín og mundi afnám Vsk. af lyfjum gera gæfumuninn í mörgum tilvikum.
- g) **Stórefla þarf sálfræðiþjónustu og forvarnir í grunn- og framhaldsskólum landsins** og leggja fjármuni í það forvarnarstarf sem í slíku felst. Með snemmtækri íhlutun má undantekningalítið koma í veg fyrir alvarlegri vanda og þar af leiðandi minnka líkur á að einstaklingar þurfi að leita í kostnaðarsamari úrræði í heilbrigðiskerfinu.

Hér er aðeins tæpt á örfáum atriðum þar sem naumur tími gafst til að fara yfir málið.

Fræðsla, upplýsingagjöf, ráðgjöf til einstaklinga með ADHD og skyldar raskanir og fjölskyldna þeirra, námskeiðahald, sjálfshjálparhópar og fleira, geta skipt sköpum þegar kemur að því að bæta lífsgæði þeirra einstaklinga sem í hlut eiga og þeirra sem næst þeim standa.

ADHD samtökin hafa í hartnær 30 ár staðið vörð um hagsmuni þessa hóps, með afar takmarkaðri aðkomu hins opinbera. Þá er handahófskennt hver rekstrargrundvöllur samtakanna er frá ári til árs þar sem stjórnvöld hafa ekki léð máls á þjónustusamningi við ADHD samtökin, líkt og tíðkast um fjölmörg sambærileg hagsmunasamtök.

Starfsemin flokkast undir 1. þjónustustig skv. skilgreiningum í skýrslu félags- og tryggingamálaráðuneytisins 2008 um hvernig bæta megi þjónustu við börn og unglunga með ADHD. Stofnanir sveitarfélaga og ríkis, lækna og annað fagfólk, vísa skjólstæðingum sínum til að sækja fræðslu og leiðsögn hjá samtökunum.

Samtökin hafa sinnt fræðsluhlutverki bæði til handa uppeldismenntuðu fólki og foreldrum og hafa því sinnt miklu forvarnarstarfi sem á örugglega þátt í að draga úr þörf fyrir tilvísanir á stofnanir á 2. og 3. þjónustustigi. Þá hafa samtökin átt þátt í þróun nýrra úrræða, fræðsluefnis og námskeiða.

**Því er eindregið óskað eftir því að litið verði til lengri tíma og hugað að þjónustusamningi við ADHD samtökin.**

Að lokum er þess óskað að ADHD samtökin fái að senda fulltrúa á fund fjárlaganefndar til að gera nánari grein fyrir erindi sínu og svara spurningum sem nefndarmenn kunna að hafa um málefni þau sem hér eru til umfjöllunar.

Með vinsemd,



Elín H. Hinriksdóttir  
formaður ADHD



Þröstur Emilsson  
framkvæmdastjóri ADHD

## Greinargerð um starfsemi ADHD samtakanna 2016

Markmið ADHD samtakanna er að börn og fullorðnir með athyglisbrest, ofvirkni og skyldar raskanir mæti skilningi alls staðar í samfélaginu og fái þjónustu sem stuðlar að félagslegri aðlögun þeirra, möguleikum í námi og starfi og almennt bættum lífsgæðum. Eitt af meginhlutverkum ADHD samtakanna er hagsmunagæsla og þannig reyna þau að hafa áhrif á ákvarðanir stjórnvalda. Ákvarðanir er varða hagsmuni, skóla- og heilbrigðisþjónustu við börn, unglunga og fullorðna með ADHD. Mikil gróska hefur verið í félaginu síðastliðin ár og leita fjölmargir til samtakanna daglega, má þar helst nefna foreldra barna og unglunga með ADHD, fullorðna með ADHD og fagfólk sem gjarnan starfar í félags- og skólaþjónustu eða heilbrigðisþjónustu.

Starfsemin flokkast undir 1. þjónustustig skv. skilgreiningum í skýrslu félags- og tryggingamálaráðuneytisins 2008 um hvernig bæta megi þjónustu við börn og unglunga með ADHD. Stofnanir sveitarfélaga og ríkis, lækna- og annað fagfólk, vísa skjólstæðingum sínum til að sækja fræðslu og leiðsögn hjá samtökunum.

Samtökin hafa sinnt fræðsluhlutverki bæði til handa uppeldismenntuðu fólki og foreldrum og hafa því sinnt miklu forvarnarstarfi sem á örugglega þátt í að draga úr þörf fyrir tilvísanir á stofnanir á 2. og 3. þjónustustigi. Þá hafa samtökin átt þátt í þróun nýrra úrræða, fræðsluefnis og námskeiða.

Félagatal ADHD samtakanna hefur vaxið mikið á undanförunum árum eða úr tæplega 1.400 félögum árið 2011 í rúmlega 2.600 félaga í lok nóvember 2016.

Eins og áður segir er rekstrargrundvöllur samtakanna nokkuð óljós frá ári til árs en þjónustusamningur, sem gerður var við ríkið árið 2013 gerði samtökunum kleift að halda úti öflugum starfi. Samningurinn gerði m.a. kleift að hafa starfsmann á skrifstofu sem varð til þess að samtökin náðu að sinna félagsmönnum betur og verkefni sem legið höfðu í þáttunum, ekki síst utan Reykjavíkur, fengu að blómstra.

Tveir starfsmenn eru nú í starfi hjá ADHD samtökunum, framkvæmdastjóri í fullu starfi og verkefnastjóri fræðslu og ráðgjafar í hlutastarfi. Þjónustusamningur sem gerður var við ríkið 2013 en sagt upp í lok árs 2014, styrkti rekstrargrundvöll ADHD samtakanna til muna. Heildarfjárhæð rekstrarstyrks, 10,0 Mkr. á ári var þó langt í frá nægileg að mati undirritaðra. Miðað við verkefni sem ADHD samtökin sinna, ekki síst í auknum mæli úti á landi, þyrfti samningur við ríkið að nema a.m.k. 25 Mkr. á ársgrundvelli.

ADHD samtökin hafa um árabil tekið þátt í Norrænu samstarfi og sótt fundi með fulltrúum annarra norræna ADHD samtaka a.m.k. einu sinni á ári. Samstarfið skilar sér m.a. í gagnkvæmum skiptum á fræðsluefni, útgáfu og fleiru.

ADHD samtökin hafa haldið úti útibúi á Akureyri „ADHD Norðurland“ og veita þjónustu fyrir félagsmenn og aðra sem eftir henni leita á því svæði. Reglulega eru haldnir fræðslufundir, spjallfundir og þá er ADHD Norðurland umsjónaraðili samstarfsverkefnis um rekstur sumarþúða fyrir ADHD börn að Hólavatni í Eyjafjarðarsveit, í samstarfi við KFUM og Akureyrarbæ.

Þá eru að spretta upp vísar að samskonar starfsemi í kjölfar heimsóknna á fleiri stöðum á landinu, m.a. í Snæfellsbæ, Borgarnesi, á Sauðárkróki og Vestfjörðum. ADHD samtökin styðja eftir megni við þá starfsemi en ljóst er að verulega mun draga úr þeim stuðningi að óbreyttu.

## Yfirlit yfir veitta þjónustu ADHD samtakanna:

1) **ADHD samtökin hafa opna skrifstofu** alla virka daga ársins og veita foreldrum, fullorðnum og fagfólki ráðgjöf í síma, með tölvupósti og þeim sem heimsækja skrifstofuna. Þá er mikið og ört vaxandi samstarf við önnur félagasamtök í húsinu að Háaleitisbraut 13, m.a. Sjónarhól rágjafarmiðstöð ses., Landssamtökin Þroskahjálp, Barnaheill og Einhverfusamtökin. Í rúmlega ár hafa félagasamtökin að Háaleitisbraut leitað leiða til að vinna enn frekar saman, draga úr kostnaði en um leið reynt að auka þjónustu við skjólstæðinga. Nú sér fyrir endann á þeirri vinnu og líkur á að umfangsmiklar breytingar á þjónustu verði kynntar áður en langt um líður.

Það er þó verulega háð aðkomu opinberra aðila.

## 2) Erindi sem ADHD samtökin sinntu eru sem fyrr flokkuð í 8 mismunandi flokka eftir viðfangi.

- Símtöl voru tæplega 3.900 á liðnu ári eða að jafnaði rúmlega 10 á degi hverjum
- Langstærstur hluti er frá fullorðnum, 1.200 eða 31%
- Þar á eftir koma símtöl foreldra vegna barna eldri en 18 ára, 935 eða 24%, frá foreldrum barna undir lögdri voru símtölin 800 eða 21%
- Önur símtöl, s.s. frá stofnunum, sérfræðingum og öðrum voru rúmlega 900 eða 23%
- Tölvupóstar voru rúmlega 10.000 eða að jafnaði 27 á dag
- Heimsóknir, m.a. vegna viðtalsbeiðna, upplýsingajafar og ráðgjafar voru 730
- Afgreiðslur vegna fræðsluefnis, bókasafns og bóksölu voru rúmlega 900.

3) ADHD Samtökin héldu **fræðslunámskeið fyrir foreldra 6-12 ára barna með ADHD**, að vori og að hausti. Í boði er að halda námskeiðin utan höfuðborgarsvæðisins, m.a. á Akureyri, Egilsstöðum og Ísafirði. Fyrirlesarar á námskeiðunum voru sálfræðingar, geðlæknar og sérkennarar.

4) ADHD Samtökin héldu **fræðslunámskeið fyrir foreldra 13-18 ára unglunga með ADHD**, að vori og að hausti. Í boði er að halda námskeiðin utan höfuðborgarsvæðisins, m.a. á Akureyri, Egilsstöðum og Ísafirði. Fyrirlesarar á námskeiðunum voru sálfræðingar, geðlæknar og sérkennarar.

5) Boðið var upp á **námskeið fyrir kennara og kennaranema** í Reykjavík, auk þess sem nokkrir tóku þátt í fjarfundi frá tveimur stöðum utan höfuðborgarsvæðisins. Fyrirlesarar á námskeiðunum voru sálfræðingar, geðlæknar og sérkennarar.

6) Haldnir voru **10 spjallfundir fyrir foreldra barna með ADHD og 10 spjallfundir fyrir fullorðna með ADHD**. Spjallfundir eru að jafnaði einu sinni í mánuði fyrir hvorn hóp mánuðina janúar til maí og september til desember. Boðið er upp á tiltekið umfjöllunarefni á hverjum fundi fyrir sig en meðal umfjöllunarefna voru: Dagleg rúttína - ADHD og fjármál - Samskipti við skóla - ADHD og nám - ADHD og frístundir - ADHD og systkini - ADHD og makar - Tæki - Tækni - Öpp - ADHD og unglingar - Að eiga maka með ADHD - ADHD og lyf - ADHD, aðventan og jólin. Umsjónarmenn spjallfundanna voru geðlæknir, prestur, sálfræðingur, sérkennari, og starfsmenn og stjórnarmenn ADHD samtakanna.

7) Á árinu var efnt til nokkurra **fræðslufunda utan höfuðborgarsvæðisins** um ADHD samtökin og starfsemi þeirra. Fundi voru haldnir á Akureyri, Vopnafirði og í Borgarnesi. Annars vegar var efnt til funda með fagfólki, starfsfólki skóla, heilsugæslu og starfsmönnum sveitarfélaga og hins vegar var efnt til spjallfunda með foreldrum og forráðamönnum barna. Þá hafa rannsóknarniðurstöður sem snerta ADHD að einhverju leyti verið kynntar hjá samtökunum og fólki staðið til boða að koma á ókeypis kynningarfyrirlestra.

8) **Málefni fanga með ADHD og refsivörslukerfið** voru í brennidepli á málþingi ADHD sem haldið var á Fosshótelu í lok október. Þar fluttu 8 einstaklingar fyrirlestra, auk þess sem formaður ADHD flutti ávarp. Um hundrað manns sátu málþingið.

9) Vitundarmánuður var haldinn í október og var fjöldi viðburða á dagskrá ADHD samtakanna. Vitundarmánuður hófst með árlegri sölu endurskinsmerkja, sem um leið er ætlað að vekja athygli á málefnum ADHD einstaklinga. Forstjóri Fangelsismálastofnunar og starfsmenn stofnunarinnar veittu fyrstu merkjunum viðtöku í fangelsinu að Hólmsheiði. Við sama tækifæri var nýr fræðslubæklingur „**Fangar og ADHD**“ kynntur. Bæklingurinn var sendur öllum starfsmönnum fangelsa, lögregluembættum og fleirum. Málþing sem áður var nefnt, var lokaviðburður vitundarmánaðar. Vakin var athygli á málefnum fanga með ADHD og reynt að auka skilning á málefnum.

10) ADHD samtökin gáfu á árinu út tvo aðra fræðslubæklinga, „**What is ADHD?**“ grunnbæklingur á ensku um röskunina og „**Náin sambönd og ADHD**“.

Þá var ráðist í **endurprentun** á áður útgefnum bæklingum;

- Unglingar og ADHD
- Grunnbæklingur um ADHD á íslensku og pólsku
- Börn og ADHD
- Stúlkur og ADHD
- Fullorðnir og ADHD
- ADHD utan skólastofnunar
- Teiknimyndabæklingur: Ha! Ertu að tala við mig

**Bæklingarnir eru gefnir út á kostnað ADHD samtakanna og dreift til stofnana, fagfólks og einstaklinga um allt land, þeim að kostnaðarlausu.**

11) ADHD samtökin hafa átt gott samstarf með fagfólki um málefni ADHD einstaklinga.

Til dæmis er mjög náið samstarf við ADHD teymi Landspítala og sömuleiðis við greiningarteymi og meðferðaraðila Proska- og hegðunarstöðvar. Nokkuð er um að fagaðilar heilbrigðisstofnana utan höfuðborgarsvæðisins leiti til ADHD samtakanna en æskilegt væri að frekara samstarf væri við ríki og sveitarfélög og stofnanir á þeirra vegum vegna margvíslegra mála tengd ADHD.

Þar má nefna lyfjamál, tryggingamál sem snerta ADHD einstaklinga og foreldra, hagsmunamál tengd vinnumarkaði, skólamál og fleira.

Sama á við um geðheilbrigðisþjónustu almennt en ekki var óskað eftir aðkomu ADHD samtakanna að vinnu vegna mótunar geðheilbrigðisstefnu og aðgerðaráætlunar. Reglulegt samráð / samtöl er við Landlæknisembættið og Sjúkratryggingar og sömuleiðis taka samtökin virkan þátt í starfsemi Öryrkjabandalags Íslands.

12) ADHD samtökin buðu á árinu upp á **GPS-námskeið** [Gagnleg Persónuleg Stjórnæki], sjálfsstyrkingarnámskeið fyrir unglinga í 8. til 10. bekk.

Námskeiðin eru kynjaskipt og taka 10 einstaklingar þátt hverju sinni.

Í boði er að halda námskeiðin utan höfuðborgarsvæðisins, m.a. á Akureyri, Egilsstöðum og Ísafirði.

13) Þá var boðið upp á **fræðslunámskeið og ráðgjöf fyrir fullorðna, „Taktu stjórnina“**. Námskeiðið er 10 klst. og er fyrirmynd að þessu námskeiði sótt til dönsku ADHD samtakanna. Námskeiðið hefur verið haldið utan höfuðborgarsvæðisins, bæði á vegum ADHD samtakanna og eins eftir óskum símenntunarmiðstöðva og annarra.

## Verkefni framundan

Mörg brýn verkefni eru framundan. Á sama tíma og biðlistar hafa lengst vegna greiningar og þjónustu, hefur ásókn í þjónustu ADHD samtakanna aukist. Nú verður ekki undan því vikist að veita sálfræðiþjónustu í einhverri mynd, bæði fyrir börn og fullorðna með ADHD og ekki síður aðstandendur þeirra sem glíma við röskunina. Þá er sama þörf fyrir fjölskylduráðgjöf til foreldra barna með ADHD og aðstandenda fullorðinna með ADHD. Sú þjónusta er lífsnauðsyn fyrir margar fjölskyldur en sökum kostnaðar eiga sífellt færri kost á þeirri þjónustu hjá sjálfstætt starfandi fagaðilum. Fáist til þess fjármunir, munu ADHD samtökin, í samstarfi við aðra koma á slíkri þjónustu. Þar er ekki síður horft til þjónustu utan höfuðborgarsvæðisins.

Þá er mikilvægt að auka enn þjónustu á landsbyggðinni, þar sem geðheilbrigðisþjónusta er langtum lakari þar en á höfuðborgarsvæðinu. ADHD samtökin hafa það sem eitt af áherslumálum sínum að auka enn frekar þjónustu utan Reykjavíkur, bæði hvað varðar ráðgjöf og ekki síður fræðslu og upplýsingastarf. Í samstarfi við Sjónarhól – ráðgjafarmiðstöð ses. hefur verið efnt til fræðslufunda víða utan höfuðborgarsvæðisins og í framhaldi af því boðið upp á einstaklingsviðtöl / ráðgjöf.

Brýn þörf er fyrir sérstakt átak meðal löggæslustofnana og refsivörslukerfisins og er í bígerð að efna til fræðslufunda í fangelsum landsins. Þá er í undirbúningi að koma á fót sjálfshjálparhópum í stærri fangelsunum fyrir fanga með ADHD.

Fjölmörg önnur verkefni liggja fyrir, m.a. fjölbreyttara framboð úrræða fyrir einstaklinga sem greindir hafa verið með ADHD og skyldar raskanir. Þar er mest spurn eftir aukinni þjónustu, sérstaklega ætlaða unglingum og ungu fólki og mökum einstaklinga með ADHD og skyldar raskanir.

Stórauka þarf sálfélagslega þjónustu og umfram allt fella hana undir greiðsluþátttökukerfi SÍ, líkt og aðra heilbrigðisþjónustu. Enginn vafi er á að fjölgun slíkra úrræða mun til lengri tíma spara hinu opinbera gríðarlega fjármuni á öðrum sviðum, m.a. í lyfjakostnaði.

Ávinningur af slíkri vinnu mun þó ekki skila sér fyrr en ríkisvaldið veitir ofangreindum úrræðum meiri athygli, styður við fjölgun slíkra úrræða og umfram allt nýtir þá gríðarmiklu þekkingu og reynslu sem býr í félagasamtökum, líkt og ADHD samtökunum. Vegna fyrirkomulags og eðlis rekstrar hagsmunasamtaka á borð við ADHD samtökin, má gera margfalt meira úr hverri krónu sem hið opinbera fjárfestir í slíku starfi en ef ríkið framkvæmdi það á eigin vegum.

Loks má nefna að skráningu og utanumhaldi upplýsinga um greiningar, meðferðarúrræði, lyfjaávisanir og ekki síst eftirliti og eftirfylgni þarf að koma í miklu fastari skorður. Slíkt utanumhald auðveldar til muna alla stefnumörkun en afar takmarkaðar upplýsingar eru í dag til um þessa hluti. ADHD samtökin lýsa sig reiðubúin að koma að þeirri vinnu og jafnvel taka að sér einhvern hluta þeirrar vinnu.

20. desember 2016 EHH / ÞE