

Umsögn um:
28. mál, þingsályktunartillaga
150. löggjafarþing 2019–2020

Reykjavík 22.10.2019

Kæra velferðarnefnd,

Undirritaður telur þetta þjóðþrifamál og löngu tímabært.

Það er engum holt að sitja með sjúkling fyrir framan sig og horfa á viðkomandi verslast upp og deyja. Hvorki læknum eða sjúklingum. Það er tildæmis það sem lækna MND veikra gera í dag. Þeir greina þig með sjúkdóminn og horfa svo á okkur deyja á svona 2-5 árum, aðgerðarlausir.

Þarna gæti verið farvegur fyrir þessa lækna að vísa okkur MND veikum á og þau sem svo geta kynnt okkur möguleika á að taka þátt í lyfjatilraunum eða tækifærum til að prófa lyf sem lofa góðu þó ekki séu þau fullreynd.

Staðsetning þessarar deildar eða sviðs ætti að vera innan LSH.

Tryggja þarf svona deild fjármagn til rekstrar og að geta stofnað til útgjalda sem ekki koma niður á annari starfsemi LSH.

Ekkert fjármagn þá höfum við sama skötulíkið og er í dag sem hrekur börn og fullorðna til að flytja úr landi þar sem veik von um meðferð er til staðar.

Sé það vilji þingsins, ráðamanna að halda áfram að gera ekkert og hrekja fólk úr landi væri gott að fá það á hreint svo hagsmunafélögin geti þá snúið sér að því verkefni að sinna veikinda flóttamönnum við fluttning frá Íslandi. Landi sem kennir sig við allt það besta í heimi og allavega norræna velferð.

Með von um að þetta verði gert en ekki talað í hel.

Virðingarfyllst

Guðjón Sigurðsson

Formaður MND Ísland