

Frumvarp til laga

um breytingu á lögum nr. 18/1984, um Þjónustu- og endurhæfingarstöð sjónskertra, með síðari breytingum.

Flm.: Jóhanna Sigurðardóttir, Guðmundur Árni Stefánsson, Ásta R. Jóhannesdóttir, Sigríður Jóhannesdóttir, Guðrún Ögmundsdóttir, Þórunn Sveinbjarnardóttir.

1. gr.

1. másl. 1. gr. laganna orðast svo: Ríkið starfræki stofnun, þjónustu- og endurhæfingarstöð fyrir sjónskerta, sem nefnist Sjónstöð Íslands.

2. gr.

Á eftir 5. gr. laganna koma tvær nýjar greinar er orðast svo:

a. (6. gr.)

Auk þjónustu við sjónskerta skal stofnunin annast þjónustu við börn sem þurfa á gleraugum að halda. Skal stofnunin í samráði við landlækni og augnlækni viðkomandi barns halda skrá yfir öll þau börn yngri en 18 ára sem þurfa á gleraugum að halda. Sjónmælingar og augnskoðun þessa hóps skal alla jafna ekki vera á verksviði stofnunarinnar heldur hjá augnlækni viðkomandi barns.

b. (7. gr.)

Sérhvert barn sem þarf á gleraugum að halda að mati augnlæknis skal eiga rétt á sjónglerjum án tillits til orsaka. Þá skulu allir einstaklingar sem þurfa á gleraugum að halda í lækningaskyni eiga rétt á sjónglerjum. Umsókn frá augnlækni er skilyrði fyrir endurgreiðslu.

Ráðherra setur að fengnum tillögum stjórnar stofnunarinnar reglur um þátttöku ríkisins í kostnaði sjónglerja skv. 1. mgr. Greiðslur skulu aldrei vera lægri en sem nemur tveimur þriðju hlutum kostnaðar við kaup nauðsynlegra sjónglerja. Stjórn Sjónstöðvar Íslands ákveður hvað teljist nauðsynleg sjóngler í hverju og einu tilfalli. Hver einstaklingur á ekki rétt á endurgreiðslu vegna sjónglerja oftar en einu sinni á hverju tveggja ára tímabili nema læknisfræðilegar ástæður liggi að baki að mati yfirlæknis stofnunarinnar. Ríkið skal ekki taka þátt í kostnaði við kaup á gleraugnaumgjörðum.

3. gr.

Heiti laganna verður: **Lög um Sjónstöð Íslands.**

4. gr.

Lög þessi öðlast gildi 1. júlí 2003.

Greinargerð.

Frumvarp þetta var síðast flutt á 127. löggjafarþingi. Málið var sent til umsagnar af heilbrigðis- og trygginganefnd þingsins og bárust umsagnir frá Sjónstöð Íslands, Tryggingastofnun ríkisins, Landspítala – Háskólasjúkrahúsi, Heilsugæslunni í Reykjavík, Barnaverndarstofu, Augnlæknafélagi Íslands, Félagi eldri borgara í Reykjavík og nágrenni, Félagi íslenskra hjúkrunarfræðinga, Heilbrigðisstofnun Austurlands, Heilbrigðisstofnun Suðurnesja, Heilbrigðisstofnuninni Siglufirði, Iðjubjálfarafélagi Íslands, Landssambandi eldri borgara, Læknafélagi Íslands, Öldrunarráði Íslands og Öryrkjabandalagi Íslands. Frumvarpið var ekki afgreitt frá nefndinni og er nú endurflutt. Flutningsmenn hafa farið yfir umsagnir framangreindra aðila og leggja frumvarpið nú fram að nýju með nokkrum breytingum til samræmis við tillögur umsagnaraðila, en umsagnaraðilar voru almennt meðmæltir frumvarpinu.

Með frumvarpinu er stefnt að því að auka þátttöku ríkisins í gleraugnakostnaði barna, þ.e. allra einstaklinga yngri en 18 ára. Stefnt er að því að stíga skref í átt til jöfnunar á réttindum þeirra sem eiga við sjónvandamál að stríða gagnvart öðrum hópum samfélagsins sem þurfa á sjúkrahjálp að halda. Einnig er lagt til í frumvarpinu að nafn Þjónustu- og endurhæfingarstöðvar sjónskertra, sem komið var á fót með lögum nr. 18/1984, verði fært til samræmis við það nafn sem stofnunin hefur sjálf tekið sér. Undanfarin ár hefur stofnunin notað nafnið Sjónstöð Íslands.

Staðan nú.

Hér á landi hafa verið sett ýmis lög til að koma þeim þegnum þjóðfélagsins til hjálpar sem á sjúkrahjálp þurfa að halda. Má í þessu sambandi nefna lög nr. 35/1980, um Heyrnar- og talmeinstöð Íslands, og lög nr. 18/1984, um Þjónustu- og endurhæfingarstöð sjónskertra. Í þessum lögum er á ýmsan hátt vikið að því hvernig haga megi þátttöku ríkisins í kostnaði sem af slíkri fötlun hlýst.

Einn hópur hefur fram til þessa verið nokkuð afskiptur við þessa lagasetningu. Það eru þeir sem þurfa á gleraugum að halda en falla ekki í flokk sjónskertra samkvæmt lögum nr. 18/1984. Þau lög taka einungis til þeirra sem hafa verri sjón en sem nemur $\frac{1}{3}$ af venjulegri sjón með aðstoð bestu mögulegra hjálpartækja, sbr. greinargerð með frumvarpi því sem varð að lögum nr. 18/1984. Er viðmiðun þessi fengin úr skilgreiningum Alþjóðaheilbrigðismálastofnunarinnar, WHO, á því hverjir teljist sjónskertir. Aðrir sem við sjónvandamál eiga að stríða hafa ekki átt þess kost samkvæmt lögum að ríkið tæki þátt í kostnaðinum sem hlýst af þeim, þar með talið gleraugnakaupum.

Frá því er reyndar ein undantekning. Sjónstöð Íslands hefur á fjárlögum ár hvert fengið fjárveitingu til þess að taka þátt í kostnaði ákveðinna einstaklinga sem hafa þurft á gleraugum að halda í lækningaskyni. Í lækningaskyni hefur í þessum skilningi verið túlkað mjög þröngt og hafa nærsýnir til dæmis algjörlega fallið utan þess flokks. Vakin skal athygli á því að þessi undantekning er án lagaheimildar og byggist eingöngu á samstarfi heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytis og Sjónstöðvar Íslands. Í lögum er einungis kveðið á um að Sjónstöðin sinni sjónskertum samkvæmt framangreindri skilgreiningu WHO, sbr. lög nr. 18/1984 og reglur nr. 59/1987. Ekki er því nein hlutlæg regla til um það hver geti átt rétt á slíkum greiðslum og hver ekki. Sjónstöð Íslands er í raun falið ákveðið sjálfðæmi innan mjög þröngs fjárlagaramma að ákveða hvernig staðið skuli að endurgreiðslum vegna sjónglerja í lækningaskyni.

Með núverandi fyrirkomulagi er gert upp á milli gleraugnanotenda eftir því af hvaða völdum sjónskerðingin er. Nærýnir einstaklingar hafa ekki fengið aðstoð þar sem nærýni er venjulega ekki orsök starfrænnar sjóndepru (varanleg sjóndepra vegna vanþroska sjónar) en fjarsýnir hafa fengið aðstoð þar sem fjarsýni kann í sumum tilfellum að leiða til þess að sjón þroskist ekki eðlilega. Bent skal á að nærýni getur í sumum tilfellum talist félagslegur sjúkdómur, þ.e. valdið viðkomandi ýmiss konar félagslegum óþægindum.

Einnig má benda á þann mun sem er á þátttöku ríkisins í sjúkrahjálpi heyrnarskertra og tannsjúkra annars vegar og hins vegar þeirra sem þurfa á sjónglerjum að halda.

Allir heyrnarskertir einstaklingar á skólaskylduáldri eiga rétt á nauðsynlegum heyrnartækjum sér að kostnaðarlausu, sbr. reglur nr. 160/1986, með síðari breytingum. Auk þess eiga allir heyrnarskertir 18 ára og eldri rétt á því að ríkið greiði 60% af kostnaði þeirra við nauðsynleg heyrnartæki. Vakin skal athygli á því að ekki er gerður neinn greinarmunur á því af hvaða orsökum heyrnarskerðing stafar, eins og gert er varðandi sjónvandamál.

Sama á við um þátttöku ríkisins í tannlækniskostnaði. Fyrir öll börn og unglunga, 15 ára og yngri, greiðir ríkið 75% af tannlækniskostnaði, öðrum en gullfyllingum, krónu- og brúargerð. Fyrir 16 ára unglunga eru greidd 50% og 75% kostnaðar fyrir elli- og örorkulífeyrisþega sem njóta fullrar tekjutryggingar. Ekki fer fram nein flokkun á því til hvers rekja megi tannskemmdirnar. Tannskemmdir má oft rekja til hirðuleysis barna og/eða foreldra, en vandamál tengd sjón barna verða ekki tengd slíku hirðuleysi.

Af þessu má sjá að misræmið er mikið milli þessara tegunda heilbrigðisvandamála og sjúkrahjálpar, þrátt fyrir að mismunur þeirra frá læknisfræðilegu sjónarhorni sé enginn.

Markmið frumvarpsins.

Meginmarkmið frumvarpsins er að bæta réttarstöðu barna sem þurfa nauðsynlega á gleraugum að halda. Auk þess er það markmið frumvarpsins að skjóta stöðum undir endurgreiðslur til þeirra sem eiga rétt á sjónglerjum í lækningaskyni.

Allir geta verið sammála um óréttlætið sem felst í mismun milli heyrnarskertra og sjónskertra hvað varðar þátttöku ríkisins í sjúkrahjálpi þeirra. Samkvæmt upplýsingum Augnlæknafélags Íslands eru vandamál tengd sjón, heyrn og tönnum jafnmikilvæg í læknisfræðilegum skilningi. Öll heilsuskerðing sem þeim tengist er jafnlíkleg til þess að valda þeim einstaklingum sem eiga í hlut erfiðleikum, óþægindum og kostnaði.

Í frumvarpinu er ekki lagt til að teknar verði upp sambærilegar reglur um sjónskerta og heyrnarskerta heldur er hér einungis um að ræða fyrsta skrefið í þá átt. Reynslan verður að skera úr um hvort þörf verður á því að ganga lengra. Frumvarpið tekur einungis til aukinna réttinda sjónskertra einstaklinga yngri en 18 ára. Ríkið mundi taka þátt í greiðslu sjónglerja að tveimur þriðju hlutum að lágmarki hjá sérhverjum þeim sem þarf á gleraugum að halda innan þess hóps.

Sjón barna breytist mjög ört og þau þurfa því að skipta oft um gleraugu, ólíkt því sem gildir um fullorðna. Þá hvílir skólaskylda á börnum og þeim börnum sem er nauðsyn á gleraugum en fá þau ekki er hættara en öðrum til að verða fyrir erfiðleikum í námi og jafnvel einelti. Þá má benda á að það er þung byrði á barnmörgum fjölskyldum ef kaupa þarf tvö eða þrenn gleraugu á hverju ári. Samkvæmt upplýsingum frá Augnlæknafélagi Íslands er sjónlag ættarfylgja og því algengt að systkin noti bæði eða öll gleraugu. Börn ráða ekki hvernig foreldrar ráðstafa heimilistekjunum og geta því ekki tekið ákvörðun um það sjálf að kaupa sér gleraugu og skera niður annars staðar. Samkvæmt upplýsingum Augnlæknafélags Íslands koma foreldrar sjaldnar en ella með börn sín í augnskoðun vegna þess hversu dýrt er að

kaupa gleraugu fyrir börnin komi í ljós að þau þurfi á þeim að halda. Í ljósi þessara röksemda nær frumvarpið einungis til einstaklinga yngri en 18 ára. Það nær hins vegar til allra barna og í því eru engar takmarkanir sem gætu leitt til mismununar. Þannig verða lögin og þær heimildir sem þau veita bæði skýrari og einfaldari í framkvæmd og eftirliti.

Það er fyrst og fremst pólitísk ákvörðun hversu langt á að ganga og hvað er raunhæft í fyrstu atrennu hvernig verja skuli fjármunum sem ríkið hefur úr að spila á hverjum tíma. Með frumvarpinu er að mati Sjónstöðvar Íslands og Augnlæknafélags Íslands stigið fyrsta skrefið í þá átt að jafna rétt sjónskertra á við rétt annarra.

Þá skal þess getið varðandi þann þátt frumvarpsins sem lýtur að endurgreiðslum sjónglerja í lækningaskyni að gert er ráð fyrir því að sömu reglur gildi áfram og gilt hafa, en þeim verði nú veitt lagastoð.

Mikilvægt er að bregðast við breyttri þjóðfélagsmynd og gera börnum yngri en 18 ára kleift að eignast gleraugu, óháð efnahag. Þá er ekki síður mikilvæg sú breyting sem lögð er til að Sjónstöð Íslands muni í samráði við landlækni og sjálfstætt starfandi augnlækna koma upp virku eftirliti og skráningu á sjón þessa hóps. Slíkt er brýnt þegar horft er til framtíðar, bæði fyrir rannsóknir og forvarnir á þessu sviði.

Kostnaður af framkvæmd frumvarpsins.

Að mati yfirlæknis Sjónstöðvar Íslands mun kostnaðarauki fyrir ríkissjóð vegna lögfestingar þessa frumvarps verða um 55 millj. kr. árlega, miðað við þær forsendur sem þekktar eru um sjón þessa hóps og meðalkostnað sem hlotist hefur af endurgreiðslu sjónglerja í lækningaskyni hjá Sjónstöð Íslands. Reikna má með að 12–15% af heildarfjölda barna yngri en 18 ára þurfi að nota gleraugu og meðalkostnaður við endurgreiðslu sjónglerja hefur verið um 15.940 kr. á hvert par sjónglerja og tveir þriðju hlutar þess eru 10.620 kr. Börn undir 18 ára aldri eru um 82 þúsund Samtals nota því um 12 þúsund börn gleraugu. Af þeim fengu á síðasta ári 1.633 endurgreiðslur af læknisfræðilegum orsökum. Kostnaður eykst því um 110 millj. kr. árlega, miðað við að allir þyrftu ný gleraugu á hverju ári (10.367 börn sinnum 10.620 kr.). Frumvarpið gerir hins vegar ráð fyrir því að meginreglan sé sú að börn fái ný gleraugu á tveggja ára fresti nema í undantekningartilfellum sem þar eru greind. Að teknu tilliti til þess má gera ráð fyrir að kostnaðaraukinn yrði um 55 millj. kr. árlega. Yfirlæknir Sjónstöðvar Íslands telur að þessar forsendur séu í rýmra lagi og fullyrðir að reglur þær sem fram koma í frumvarpinu muni ekki leiða til þess að börn fari að nota gleraugu að óþörfu. Þvert á móti megi fullyrða að enginn gangi með gleraugu ótilneyddur.

Nokkrir umsagnaraðilar bentu á að í mörgum tilvikum má gera ráð fyrir að börn þurfi ný gleraugu á hverju ári. Bæði breytist sjón meira hjá börnum en fullorðnum og einnig verða umgjarðirnar of litlar og glerin rispast frekar, einkum þegar í hlut eiga lítil börn. Telja flutningsmenn rétt að skoðað verði í meðförum þingsins hvort rétt sé að endurgreiðsla vegna gleraugnakaupa yngri barna, t.d. fram að átta ára aldri, verði heimil árlega en upplýsingar um kostnaðarauka vegna þess lá ekki fyrir þegar frumvarp þetta var unnið.

Ekki er gert ráð fyrir viðbótarkostnaði vegna lögfestingar heimildar til að endurgreiða sjóngler í lækningaskyni. Gert er ráð fyrir því að sömu endurgreiðslureglur gildi áfram.

Viðbótarkostnað ríkissjóðs af lögfestingu frumvarpsins má bera saman við kostnað sem ríkissjóður ber nú vegna tannviðgerða og hjálpartækja fyrir heyrnarskerta. Í fjárlagafrumvarpi fyrir árið 1998 var gert ráð fyrir því að 760 millj. kr. yrði varið í tannlækniskostnað sjúkratrygginga, 10 millj. kr. í Tannverndarsjóð og rúmum 104 millj. kr. í rekstur Heyrnar-

og talmeinstöðvar Íslands. Þá má einnig benda á að framlög til Sjónstöðvar Íslands hafa staðið í stað mörg undanfarin ár.

Samkvæmt upplýsingum yfirlækni Sjónstöðvar Íslands mun viðbótarþjónusta á vegum stofnunarinnar skv. a-lið 2. gr. frumvarpsins aðeins hafa óverulegan viðbótarkostnað í för með sér, eða laun starfsmanns á skrifstofu í hálfu starfi.

Athugasemdir við einstakar greinar frumvarpsins.

Um 1. gr.

Hér er lögð til breyting á nafni stofnunarinnar eins og vikið var að í upphafi greinargerðarinnar. Samkvæmt lögnum skyldi stofnunin heita Þjónustu- og endurhæfingarstöð sjónskertra. Það nafn hefur hins vegar ekki verið notað síðari ár heldur nafnið Sjónstöð Íslands.

Um 2. gr.

Hér er mælt fyrir um víðara verksvið Sjónstöðvar Íslands og aukna þátttöku ríkisins í kostnaði barna, þ.e. einstaklinga yngri en 18 ára, sem þurfa á gleraugum að halda.

Um a-lið (6. gr.).

Hér er mælt fyrir um að Sjónstöð Íslands skuli hafa ákveðna eftirlitsskyldu með sjón barna. Meðal annars skal Sjónstöð Íslands halda skrá yfir sjón þeirra þannig að í framtíðinni verði auðveldara að stunda rannsóknir og stuðla að forvörnum. Með breytingunni er þó ekki ætlast til þess að Sjónstöð Íslands sjái um sjónmælingar eða aðra þætti þeim tengda. Eðlilegt er að allt eftirlit, bæði með sjón og endurgreiðslum vegna sjónglerja, verði á vegum Sjónstöðvar Íslands þar sem er fyrir hendi sérfræðiþekking.

Um b-lið (7. gr.).

Hér er mælt fyrir um skyldu ríkisins til þátttöku í kostnaði við sjónglerjakaup barna. Með sjónglerjum er átt við gleraugnagler, þar með talið plast, ásamt snertilinum. Lagt er til að greiddur verði kostnaður hvers einstaklings sem þarf á gleraugum að halda að tveimur þriðju hlutum að lágmarki vegna ódýrustu sjónglerja sem telja verður nauðsynleg. Þó skal í hverju tilfelli stefna að þeirri lausn sem miðar að þörfum viðkomandi. Stjórn stofnunarinnar skal að höfðu samráði við yfirlækni hennar setja viðmið um það hvað teljist nauðsynleg sjóngler. Í vafatilvikum er það stjórn Sjónstöðvar Íslands sem tekur ákvörðun. Í því sambandi má vekja athygli á því að til eru margar tegundir sjónglerja og er verðlag þeirra mjög mismunandi. Einstaklingum verður að sjálfsögðu boðið að greiða mismuninn sjálfir kjósi þeir dýrari sjóngler. Þá er tiltekið að umsókn frá augnlækni er skilyrði fyrir endurgreiðslu sjónglerja.

Um 3. gr.

Sjá athugasemdir við 1. gr.

Um 4. gr.

Greinin þarfnast ekki skýringa.