

**2003 nr. 83 26. mars****Lög um Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins<sup>1)</sup>**

<sup>1)</sup> Lögnum var breytt með l. 85/2021; breytingarnar taka gildi 1. jan. 2022 skv. 14. gr. s.l.

**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 (taka gildi 1. jan. 2022).

Ef í lögum þessum er getið um ráðherra eða ráðuneyti án þess að málefnavið sé tilgreint sérstaklega eða til þess vísað, er átt við **félags- og barnamálaráðherra** eða **félagsmálaráðuneyti** 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, Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins sem þjóni landinu öllu.

**II. kafli Skilgreiningar.****■ 2. gr.**

□ Í lögum þessum hafa eftirfarandi orð svofellda merkingu:

1. Með *alvarlegri þroskaröskun* er átt við meðfætt eða áunnið ástand sem veldur því að þroski og færni víkur verulega frá því sem eðlilegt er talið og hindrar einstakling í að aðlagast venjulegum kröfum þjóðfélagsins án markvissrar aðstoðar á uppvaxtarárum.

2. Með *fötlun* er átt við það ástand sem skapast þegar einstaklingur þarf fjölbætta þjónustu og aðstoð til langframa vegna alvarlegrar þroskaröskunar eða annarrar röskunar á færni.

3. Með *frumgreiningu* er átt við formlega athugun á þroska og færni eftir að grunur um frávik í þroska hefur vaknað.

4. 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 sem nýtist til sérhæfðrar ráðgjafar og meðferðar.

5. Með *ráðgjöf* er átt við miðlun upplýsinga til forráðamanna og þjónustuaðila um eðli þroskaröskunar og framtíðarhorfur og leiðsögn um þjónustu og meðferðarleiðir sem miða að því að draga úr áhrifum röskunarinnar. Einnig felur ráðgjöf í sér upplýsingar um aðstoð sem miðar að því að draga úr áhrifum röskunarinnar á fjölskylduna.

6. Með *eftirfylgd* er átt við að fylgst sé með aðstöðu og framförum einstaklingsins og að hann njóti viðeigandi þjónustu, svo sem ráðgjafar, sérkenntu, þjálfunar og meðferðar, félagslegs stuðnings og hjálpartækja, enn fremur endurmat á færni og aðstæðum eftir því sem við á.

**III. kafli Frumgreining.****■ 3. gr.**

□ Áður en til tilvísunar til Greiningar- og ráðgjafarstöðvar ríkisins kemur skal hafa farið fram frumgreining skv. 17. og 18. gr. laga um málefni [fatlaðs fólks],<sup>1)</sup> nr. 59/1992.

□ Frumgreining getur einkum farið fram hjá eftirtöldum aðilum: Barnaeildum sjúkrahúsa, sérfræðipjónustu grunn-

skóla, ráðgjafar- og sálfræðipjónustu leikskóla, sérfræðingum svæðisskrifstofa, greiningarteymum heilbrigðisstofnana, Sjonstöð, Heyrnar- og talmeinstöð og ýmsum öðrum sérfræðingum.

<sup>1)</sup> L. 115/2015, 13. gr.

**IV. kafli Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins.****■ 4. gr.**

□ Hlutverk Greiningar- og ráðgjafarstöðvar ríkisins 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 einstaklingsins, foreldra eða annarra aðstandenda og þjónustuaðila varðandi viðeigandi meðferð, þjálfun og önnur úrræði sem þörf er á.

3. Tilvísanir til annarra meðferðaraðila og stofnana í því skyni að hlutaðeigandi njóti þar þeirrar þjónustu sem þörf er á hverju sinni.

4. Langtímaeftirfylgd vegna þeirra einstaklinga sem búa við óvenjuflóknar eða sjaldgæfar þroskaraskanir.

5. Faglega aðstoð og ráðgjöf til samstarfsaðila, sbr. 3. mgr., t.d. varðandi:

a. uppbyggingu og starfrækslu greiningar- og ráðgjafarþjónustu,

b. menntun og þjálfun starfsfólks,

c. sérhæfðan tækjabúnað og aðgengi [fatlaðs fólks],<sup>1)</sup>

d. kannanir á högum og þörfum [fatlaðs fólks],<sup>1)</sup>

e. umsögn um þjónustu og vistun.

6. Öflun og miðlun þekkingar um fatlanir og alvarlegar þroskaraskanir, m.a. með því að fylgjast með nýjungum á alþjóðavettvangi.

7. Þróun, rannsókn og dreifingu á aðferðum og gögnum til greiningar á fötlunum og þroskaröskunum og á mismunandi meðferðaraðferðum.

8. Fræðilegar rannsóknir á sviði áunninna og meðfæddra fatlana og þroskaraskana og þátttöku í alþjóðastarfi, m.a. á sviði fátíðra fatlana.

9. Fræðslu á sviði fatlana og þroskaraskana og útgáfu fræðsluefnis.

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

□ Stofnunin skal hafa samráð við aðra aðila um þjónustu, kennslu og rannsóknir á sviði fatlana og þroskaraskana, t.d. svæðisskrifstofur um málefni [fatlaðs fólks],<sup>1)</sup> sveitarfélög sem tekið hafa að sér þjónustu við [fatlað fólk],<sup>1)</sup> félagsþjónustu sveitarfélaga, sérfræðipjónustu grunnskóla, ráðgjafar- og sálfræðipjónustu leikskóla, heilbrigðisstofnanir, háskólastofnanir, landlækni, stjórnarnefnd um málefni [fatlaðs fólks],<sup>1)</sup> svæðisráð málefna [fatlaðs fólks]<sup>1)</sup> og hagsmunasamtök [fatlaðs fólks].<sup>1)</sup>

<sup>1)</sup> L. 115/2015, 13. gr.

**■ 5. gr.**

□ [Ráðherra]<sup>1)</sup> skipar forstöðumann Greiningar- og ráðgjafarstöðvar ríkisins til fimm ára í senn. Forstöðumaður skal hafa háskólapróf og sérþekkingu á sviði fatlana og þroskaraskana. Forstöðumaður 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 forstöðumaður ráðningu annarra starfsmanna. [Ráðherra]<sup>2)</sup> setur forstöðumanni erindisbréf.

<sup>1)</sup> L. 126/2011, 373. gr. <sup>2)</sup> L. 162/2010, 28. gr.

#### ■ 6. gr.

□ Stofnunin gerir árlega fjárlaga- og rekstrartillögur, sem og fjárhags- og framkvæmdaáætlun til fjögurra ára.

□ Rekstrarkostnaður stofnunarinnar greiðist úr ríkissjóði og af sértekjum hennar.

□ [Ráðherra]<sup>1)</sup> er heimilt, að fengnum tillögum forstöðumanns stofnunarinnar, að setja gjaldskrá til að standa straum af kostnaði við námskeiðahald, útgáfu fræðsluefnis og faglega aðstoð og ráðgjöf til samstarfsaðila, sbr. 5., 7. og 9. tölul. 1. mgr. 4. gr.

□ Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins getur með sérstökum samningum, gegn greiðslu, annast sérfræðipjónustu grunnskóla, sbr. 2. gr. reglugerðar um sérfræðipjónustu skóla, nr. 386/1996, svo og ráðgjafar- og sálfræðipjónustu leikskóla, sbr. 16. gr. laga um leikskóla, nr. 78/1994, fyrir sveitarfélögin [og mat á stuðningsþörfum fatlaðs fólks í einstökum sveitarfélögum og þjónustusvæðum fyrir Jöfnunarsjóð sveitarfélaga].<sup>2)</sup>

<sup>1)</sup> L. 162/2010, 28. gr. <sup>2)</sup> L. 48/2019, 14. gr.

#### ■ 7. gr.

□ [Starfsfólk Greiningar- og ráðgjafarstöðvar ríkisins er bundið þagnarskyldu skv. X. kafla stjórnsýslulaga.]<sup>1)</sup>

□ Um trúnað, þagnarskyldu, [vinnslu og]<sup>2)</sup> varðveislu persónuupplýsinga, upplýsingagjöf og afhendingu gagna fer að öðru leyti eftir ákvæðum í lögum um réttindi sjúklunga, [lögum um heilbrigðisstarfsmenn og lögum um persónuvernd og vinnslu persónuupplýsinga].<sup>2)</sup> Um upplýsingaskyldu og afhendingu gagna fer jafnframt eftir barnalögum og barnaverndarlögum.

□ [Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins 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 vinnu- markaðsaðgerðir 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 per-

sónuvernd 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 tölfraeðiúrvinnslu og vísindarannsóknna í samræmi við skilgreint hlutverk hennar.]<sup>2)</sup>

<sup>1)</sup> L. 71/2019, 5. gr. <sup>2)</sup> L. 48/2019, 15. gr.

### V. kafli Eftirfylgd.

#### ■ 8. gr.

□ Í kjölfar greiningar fer fram eftirfylgd. Að jafnaði skal eftirfylgd vera í höndum svæðisskrifstofa málefna [fatlaðs fólks]<sup>1)</sup> eða sveitarfélaga sem tekið hafa að sér þjónustu við [fatlað fólk],<sup>1)</sup> sérfræðipjónustu skóla, ráðgjafarþjónustu leikskóla og annarra sérfræðinga eftir því sem við á.

□ Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins fer þó með eftirfylgd og ráðgjöf til lengri tíma vegna einstaklinga með óvenjuflóknar eða sjaldgæfar fatlanir og þroskaraskanir og sérhæfð vandamál tengd fötlun þeirra.

□ Verði starfsmenn Greiningar- og ráðgjafarstöðvarinnar þess áskynja að einstaklingur nýtur ekki fullnægjandi þjónustu ber þeim að gera forstöðumanni stofnunarinnar viðvart. Getur hann, í samráði við [hinn fatlaða einstakling]<sup>1)</sup> eða forráðamann hans, beint skriflegu erindi um málið til viðkomandi svæðisráðs málefna [fatlaðs fólks].<sup>1)</sup> Skal hann þá jafnframt senda afrit til viðkomandi trúnaðarmanns [fatlaðs fólks]<sup>1)</sup> og svæðisskrifstofu eða sveitarfélags sem tekið hefur við málefnum [fatlaðs fólks].<sup>1)</sup>

<sup>1)</sup> L. 115/2015, 13. gr.

### VI. kafli Reglugerðarheimild og gildistaka.

#### ■ 9. gr.

□ [Ráðherra]<sup>1)</sup> er heimilt að setja reglugerð um nánari framkvæmd laga þessara, einkum um samstarf Greiningar- og ráðgjafarstöðvarinnar við aðra aðila, sbr. 3. mgr. 4. gr., og varðandi sérstaka samninga við sveitarfélög, sbr. 4. mgr. 6. gr.

<sup>1)</sup> L. 162/2010, 28. gr.

#### ■ 10. gr.

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

#### ■ Ákvæði til bráðabirgða.

□ Lögin skulu endurskoðuð innan fjögurra ára frá gildistöku þeirra. Skal endurskoðun laganna vera lokið fyrir 1. júní 2007.