

Velferðarnefnd,
nefndasviði Alþingis
Austurstræti 8-10,
150 Reykjavík.

Efni: Umsögn um þingskjal 37, tillögu til þingsályktunar um gjaldfrjálsar krabbameinsmeðferðir (37. mál)

Krabbameinsfélag Íslands fagnar framkominni tillögu til þingsályktunar um gjaldfrjálsar krabbameinsmeðferðir. Með breytingu á greiðslupátttöku sjúklunga í maí 2017 dró úr kostnaði fólks sem þarf að ganga í gegnum krabbameinsmeðferð en enn er kostnaðurinn allt of mikill og Ísland eftirbátur hinna Norðurlandanna.

Krabbamein hafa víðtæk áhrif á líf fólks, líkamlega, sálfélagslega og fjárhagslega:

1. **Líkamlegar afleiðingar** geta t.d. verið tannskemmdir, ófrjósemi, krónískir verkir auk fjölmargra annarra aukaverkana. Þeim fylgir oft verulegur kostnaður á sama tíma og sjúklingar standa frammi fyrir tekjutapi. Alvarlegar tannskemmdir þar sem glerungur eyðist, tennur skemmast eða losna og detta úr góm geta fylgt krabbameinsmeðferð. Í sumum tilvikum kosta tannviðgerðir hundruð þúsunda eða hlaupa á milljónum og oftast er greiðslupátttaka Sjúkratrygginga lítil eða engin. Stórauka þarf niðurgreiðslur vegna tannviðgerða í tengslum við krabbameinsmeðferðir.

Eggheimta og tæknifrjóvganir ungs fólks sem fer í krabbameinsmeðferð eru kostnaðarsamar þó endurgreiðslur hafi aukist umtalsvert í nýrri reglugerð <https://livio.is/livio-revkjavik/verdskra/>

Ýmis nauðsynleg lyf vegna aukaverkana krabbameinsmeðferða eru undanskilin þegar kemur að greiðslupátttöku Sjúkratrygginga og má nefna sem dæmi: verkjalyf, svefnlyf, steralyf, sýklalyf, augndropa, geðlyf og einnig nauðsynleg krem. Brýnt er að fella allan lyfjakostnað sem tengist krabbameinsmeðferð undir greiðslupátttökukerfið.

2. **Sálfélagslegar afleiðingar** krabbameina vegna mikils álags í tengslum við krabbameinsmeðferð geta verið íþyngjandi og skaðlegar fyrir andlega heilsu sjúklingsins, maka hans og fjölskyldu. Ráðgjöf eða meðferð við hæfi, bæði fyrir sjúkling og aðstandendur getur verið nauðsynleg en jafnframt mjög kostnaðarsöm. Þar er brýnt að bæta úr.

Börn krabbameinssjúklunga upplifa oft mikinn kvíða og ótta sem getur orðið viðvarandi fái þau ekki viðeigandi aðstoð og stuðning <https://www.krabb.is/rannsoknir/ymsar-rannsoknir/> Rannsóknir sýna að börn sem missa foreldri eru miklu líklegri til að falla úr námi og að þeim gengur oft verr en jafnöldrunum að fóta sig í lífinu <https://www.cancer.dk/nyheder/naar-far-eller-mor-doer-boern-har-behov-for-bedre-hjaelp/>

Viðtöl hjá sálfræðingum, fjölskylduráðgjöfum eða öðrum meðferðaraðilum eru ekki niðurgreidd hér á landi að sama skapi og á hinum Norðurlöndunum. Mikilvægt er að bregðast við þessu.

3. **Fjárhagslegar afleiðingar** vegna alvarlegra veikinda eru einnig skaðlegar heilsu krabbameinssjúklinga. Fjárhagslegar afleiðingar langvarandi veikinda geta leitt til þess að tekjur fólks verði að lágmarksbótum, þrátt fyrir að fólki hafi unnið mestan hluta starfsævinnar, greitt skatta og í lífeyrissjóði. Bætur skerðast af öllum öðrum tekjum. Sjúklingar geta lent í fátækt og að eiga jafnvel ekki fyrir mat síðustu daga mánaðar.

Fjárhagsáhyggjur geta haft alvarleg áhrif á geðheilsu fólks og leitt til kvíða og þunglyndis sem eykur enn á vanda sjúklingsins og dregur úr þreki til að takast á við meðferð og afleiðingar krabbameina.

Þeir krabbameinssjúklingar sem hafa verið á annað ár í krabbameinsmeðferð og hafa fullnýtt sjúkraréttindi sín á vinnumarkaði og frá stéttarfélagi neyðast til að fara á endurhæfingarlífeyri frá Tryggingastofnun ríkisins. Möguleikar þeirra til að greiða tannlæknakostnað, eggheimtu eða skuldir geta verið mjög takmarkaðir. Þeir lífeyrisþegar sem eru krabbameinssjúklingar eru meðal þeirra verst stöddu í þjóðfélaginu.

4. **Hjálpar- og stoðtæki.** Löngu er tímabært að endurskoða fjárhæð styrkja vegna hjálpar- og stoðtækja. Í tengslum við það er mikilvægt að yfirfara með fulltrúum sjúklinga, sem best þekkja til, hvort endurskoða þurfi hvaða hjálpar- og stoðtæki eru niðurgreidd þar sem þarfir og möguleikar kunna að hafa breyst síðan reglugerðin var endurskoðuð síðast.
5. **Ferðakostnaður** getur verið verulegur í sambandi við krabbameinsmeðferð, sérstaklega þegar um ræðir flug og kostnað fylgdarmanna sjúklinga. Oftast er full þörf fyrir sjúkling, sem sækja þarf meðferð til Reykjavíkur eða Akureyrar að hafa með sér fylgdarmann í meðferð, þó viðkomandi falli ekki undir þá skilgreiningu að þykja ófær um að ferðast á eigin vegum. Mjög stór hluti krabbameinsmeðferðar er veittur á göngudeild og þá koma aukaverkanir meðferðar fyrst fram þegar heim er komið. Mikilvægt er að það fólk sem gegnir lykilhlutverki í umönnun krabbameinssjúklinga á milli meðferða, sem oftast er fjölskyldumeðlimir, sé með í ráðum allt frá upphafi og þá er nauðsynlegt að það geti verið með í heimsóknum til lækna og hjúkrunarfólks. Í ákveðnum tilvikum getur ferðakostnaður verið gríðarlegur, til dæmis þegar aðstæður leyfa ekki annað en að öll fjölskyldan fylgi sjúklingnum í flugi.

Oft verða makar eða nánustu aðstandendur fyrir tekjutapi, sérstaklega þegar sækja þarf krabbameinsmeðferð milli landshluta. Þegar við bætist mikill kostnaður vegna ferða blasir við að endurskoða þarf endurgreiðslur vegna ferðakostnaðar. Sama gildir um kostnað vegna dvalar fjarri heimili sem getur verið verulega íþyngjandi þegar um langan tíma er að ræða, þrátt fyrir niðurgreiðslur.

Krabbameinsfélag Íslands styður þessa tillögu til þingsályktunar um gjaldfrjálsar krabbameinsmeðferðir og vonar að hún nái fram að ganga.

Virðingarfyllst,

f.h. Krabbameinsfélags Íslands

Halla Þorvaldsdóttir
framkvæmdastjóri

Velferðarnefnd Alþingis

Reykjavík, 31. október 2019

Efni: Tillaga til þingsályktunar um gjaldfrjálsar krabbameinsmeðferðir, 37. mál

Þann 17. október sl. sendi Velferðarnefnd Alþingis Sjúkratryggingum Íslands (SÍ) til umsagnar tillögu til þingsályktunar um gjaldfrjálsar krabbameinsmeðferðir.

SÍ taka undir það að kostnaður við krabbameinsmeðferð er mörgum þungur baggi. Það sama á einnig við um marga sem kljást við aðra alvarlega sjúkdóma.

Tilgangur greiðsluþáttökukerfis vegna læknishjálpar og þjálfunar annars vegar og lyfja hins vegar var sá að tryggja réttlátari, einfaldari og gagnsærri þátttöku einstaklinga í kostnaði vegna lyfja og annarrar heilbrigðisþjónustu. Hluti af því var að tryggja sömu greiðsluþáttöku óháð sjúkdómum. Þeir sem þjást af sjaldgæfum sjúkdómum, sem oft eru ekki síður alvarlegir en þeir sem algengari eru, eiga sér ekki alltaf talsmenn og er þá hættu á að þeir öðlist minni rétt en aðrir til greiðsluþáttöku. SÍ telja því mjög varasamt að taka upp sérreglur vegna einstakra sjúkdóma og skapa þannig mismunun á sjúklingahópum.

Á það skal bent að þegar greiðsluþáttökukerfi vegna læknishjálpar og þjálfunar, sem tók gildi 1. maí 2017, var í undirbúningi, var rætt um að skoða hvort sameina ætti það og greiðsluþáttökukerfi vegna lyfja, eftir að reynsla væri fengin af kerfinu. Slík skoðun hefur enn ekki farið fram en mögulega gæti slík sameining komið sér vel fyrir umræddan sjúklingahóp. Þess ber þó að geta að almennt er kostnaður sjúklinga vegna krabbameinslyfja ekki mikill en það getur fallið til einhver kostnaður vegna ýmissa stoðlyfja.

Greiðsluþáttökukerfi vegna læknishjálpar og lyfja ná ekki til hjálpartækja en reglugerð nr. 1155/2013 um styrki vegna hjálpartækja nær til styrkja til kaupa á hjálpartækjum vegna krabbameins. Þar má nefna m.a. hárkollur og sérsniðin höfuðföt með fastri styrkuppþæð á ári. Skv. reglugerðinni er styrkurinn nú hámark 77.000 kr. á ári, óháð því hvort um er að ræða hárkollur, sérsniðin höfuðföt, gerviaugabrúnir eða augnhár. Á það skal bent að styrkuppþæð hefur ekki breyst frá því í desember 2008 og er unnt að koma til móts við krabbameinssjúka með því að hækka styrkina. Þá vilja SÍ leggja áherslu á mikilvægi þess að fastar styrkuppþæðir, þar sem þær koma fyrir í reglugerð um hjálpartæki, séu endurskoðaðar reglulega.



**Sjúkratryggingar
Íslands**

Hvað ferðakostnað varðar þá taka SÍ þátt í ferðakostnaði þeirra sem þurfa að ferðast milli landshluta, til að fá meðferð vegna krabbameins, sbr. reglugerð nr. 871/2004. Hluti sjúklings í slíkri ferð er hámark 1.500 kr. og ef hluti hans fer yfir 10.000 kr. á 12 mánaða tímabili skal greiðsluhluti hans aldrei verða hærri en 500 kr. í hverri ferð, það sem eftir er tímabilsins.

Með vísan til framangreinds er það mat SÍ að mikilvægt sé að hafa tilgang greiðsluþáttökukerfanna (réttlátt, einfalt og gagnsætt kerfi) í fyrirrúmi og mælir stofnunin eindregið gegn því að settar verði mismunandi reglur eftir tegund sjúkdóma. Hins vegar telur stofnunin rétt að breyta reglugerð um styrki vegna hjálpartækja á þann hátt að styrkir verði hækkaðir. Jafnframt leggur stofnunin til að hafin verði vinna við að meta kosti þess að sameina greiðsluþáttökukerfi lyfja við almenna greiðsluþáttökukerfið með það að augnamiði að jafna rétt sjúklinga, óháð þeirri tegund þjónustu sem þeir þurfa á að halda.

F.h. Sjúkratrygginga Íslands

Ingibjörg K. Þorsteinsdóttir,
sviðsstjóri Tryggingasviðs



Minnisblað

Til: Velferðarnefndar Alþingis

Frá: Sjúkratryggingum Íslands

Dags. 9. desember 2019

Efni: Tillaga til þingsályktunar um gjaldfrjálsar krabbameinsmeðferðir, 37. mál

Vísað er til fyrirspurnar sem barst með tölvupósti þann 5. desember sl. Því miður hafa Sjúkratryggingar Íslands (SÍ) enga möguleika á að finna umsóknir krabbameinssjúklinga þar sem ekki er haldið sérstaklega utan um sjúkdómsgreiningar þeirra sem leita þjónustu tannlækna.

Í 9. gr. reglugerðar nr. 451/2013, um þátttöku sjúkratrygginga í kostnaði sjúkratryggðra við tannlækningar, segir: „Sjúkratryggingum Íslands er heimilt, að undangenginni umsókn, að greiða að fullu samkvæmt samningum eða gjaldskrá, kostnað við tannlækningar sem eru nauðsynlegar til þess að koma í veg fyrir alvarlegar afleiðingar sýkinga í tönnum og tannvegi á heilsu ónæmisbældra sjúklinga, svo sem sjúklinga með hvítblæði eða krabbamein á höfuð- eða hálssvæði, væntanlegra líffæraþega, sjúklinga sem þurfa mergskipti og sjúklinga með aðra sambærilega sjúkdóma“. Í gildi er samningur milli SÍ, Landspítala og Tannlæknadeildar HÍ (THÍ) um þjónustu við þessa sjúklinga.

Haldið er utan um umsóknir þeirra sem þjást af þeim sjúkdómum sem reglugerðin tilgreinir, og sem Landspítalinn vísar til THÍ, en ekki er haldið sérstaklega utan um umsóknir þeirra sem þjást af krabbameini. Á s.l. tíu árum hafa að meðaltali 27 slíkar umsóknir verið samþykktar:

Ár	Fjöldi sj.	Hluttur SÍ
2010	8	352.744
2011	26	379.470
2012	34	630.615
2013	23	387.863
2014	25	345.783
2015	23	358.788
2016	15	265.167
2017	30	1.311.617
2018	58	3.141.659
2019	30	2.519.600
Alls:	272	9.693.306

Alvarlegar afleiðingar á tannheilsu eru vel þekktur fylgikvilli eftir geislameðferð á höfuð eða hálssvæði. Geislun á aðra líkamshluta hefur ekki sömu afleiðingar. Lyfjameðferð vegna krabbameins getur m.a. valdið munþurrki sem aftur getur leitt til aukinna tannskemmda. Samkvæmt gildandi reglum eiga þeir rétt til greiðsluþátttöku SÍ, í kostnaði við nauðsynlega meðferð hjá tannlækni, sem eru með alvarlegar afleiðingar fæðingargalla, slysa eða sjúkdóma. SÍ greiða þá 80% af kostnaði, skv. gjaldskrá nr. 305/2014* við meðferð sem miðar að því að lagfæra þann skaða sem sjúkdómur eða



**Sjúkratryggingar
Íslands**

meðferð við honum hefur valdið. Við mat á slíkum umsóknum er m.a. stuðst við upplýsingar um ástand tanna áður en sjúkdómur greindist eða meðferð við honum hófst. Meðferð, sem er nauðsynleg vegna tannvanda sem upp var kominn áður en sjúkdómur greindist eða meðferð hófst, er ekki greidd af SÍ.

Að mati SÍ væri það mjög varhugavert að veita einum hópi sjúklinga rétt umfram aðra. Þannig ætti sjúkdómsgreining ekki að ráða við mat á greiðsluþátttöku SÍ vegna tannlækninga heldur mat á afleiðingum sem sjúkdómurinn hefur haft á tannheilsu viðkomandi.

*) Athygli er vakin á því að gjaldskrá nr. 305/2014 er að mestu óbreytt frá árinu 2004. Þannig nemur endurgreiðsla SÍ, sem fer eftir gjaldskránni, aðeins um 20% af verði tannlæknis í stað þeirra 80% sem kveðið er á um í reglugerð nr. 451/2013. Það er því brýnt að fjármagn verði tryggt til þessa málaflokks þannig að unnt verði að semja um þjónustuna eða uppfæra gjaldskrána til verðlags í dag.

Nefndasvið Alþingis
Austurstræti 8-10
150 Reykjavík

Reykjavík, 5. nóvember 2019

Umsögn Öryrkjabandalags Íslands (ÖBÍ) um tillögu til þingsályktunar um gjaldfrjálssar krabbameinsmeðferðir, þingskjal 37 – 37. mál.

ÖBÍ leggur áherslu á að öll heilbrigðisþjónusta verði gjaldfrjáls, en þangað til það verði að veruleika eigi hún að fara undir sameiginlegt greiðslupátttökupak.

Krabbamein er mikill skaðvaldur og kostnaður sjúklinga meðal annars vegna heilbrigðisþjónustu, lyfja, ferða og hjálpartækja er alltof hár. Það á þó um fleiri sjúkdóma.

Í stað þess að beita sér fyrir því að krabbameinsmeðferðir verði gjaldfrjálssar ætti heilbrigðisráðherra að beita sér fyrir því að allur kostnaður sjúklinga sem kemur til af krabbameinsmeðferð og annarri álíka falli undir greiðslupátttökukerfi lyfja og greiðslupátttökukerfi í heilbrigðisþjónustu.

Það er brýnt að allur kostnaður sjúklinga verði tekinn undir undir þök greiðslupátttökukerfanna tveggja og þökin lækkuð umtalsvert.

Ekkert um okkur án okkar.

Með vinsemd og virðingu,



Þuríður Harpa Sigurðardóttir
formaður ÖBÍ



Emil Thoroddsen
formaður málefnaþóps ÖBÍ um heilbrigðis-
mál