

# Réttindi foreldra barna með langvarandi sjúkdóma

## Langvarandi sjúkdómar

Almennt má segja að langvarandi veikindi barns sé breyting á heilsufari þess og stendur það yfir í langan tíma, miðað við a.m.k. þrjá mánuði, og jafnvel alla ævi þess. Máltækið langvarandi sjúkdómar er ekki það eina sem nota má í þessu samhengi en einnig er talað um langvinna sjúkdóma og langveik börn.

Þegar barn greinist með alvarlegan og langvarandi sjúkdóm getur foreldri átt rétt á greiðslum sem flokkast undir sjúkdómsstig.

### Sjúkdómsstig:

1. stig: Börn sem þurfa langvarandi vistun á sjúkrahúsi eða hjúkrun í heimahúsi og yfirsetu foreldris vegna alvarlegra og langvinnra sjúkdóma, t.d. börn með illkynja sjúkdóma.
2. stig: Börn sem þurfa tíðar sjúkrahúsinnlagnir og meðferð í heimahúsi vegna alvarlegra og langvinnra sjúkdóma, t.d. alvarlegra hjartasjúkdóma og alvarlegra nýrna-, lungna- eða lifrarsjúkdóma, sem krefjast ónæmisbælandi meðferðar.
3. stig: Börn sem þurfa innlagnir á sjúkrahús og meðferð í heimahúsi vegna alvarlegra og langvinnra sjúkdóma, t.d. börn með alvarlega bæklunarsjúkdóma, innkirtla- og efnaskipta-sjúkdóma, meltingarfærasjúkdóma og geðsjúkdóma.

Ásamt því að barn sé flokkað innan þessa sjúkdómsstiga eru þau einnig flokkuð innan flokkunarstiga.

## Flokkunarstig:

1. stig: Börn sem vegna alvarlegrar fötlunar eru algjörlega háð öðrum með hreyfifærni eða flestar athafnir daglegs lífs.
2. stig: Börn sem vegna alvarlegrar fötlunar þurfa mjög víðtæka aðstoð og nær stöðuga gæslu í daglegu lífi, t.d. vegna alvarlegrar þroskahömlunar eða alvarlegrar einhverfu.
3. stig: Börn sem vegna alvarlegrar fötlunar þurfa töluverða aðstoð og gæslu í daglegu lífi, t.d. vegna miðlungs þroskahömlunar, hreyfihömlunar sem krefst notkunar hjólastóls eða verulegrar einhverfu.

Framkvæmdaaðili (valinn af félagsmálaráðherra) metur á hvaða stigi barn er og á hann að meta það miðað við langvarandi sjúkdóm sem er líklegt að verði lengur en í þrjá mánuði.

Þjónusta við börn með langvarandi sjúkdóma ræðst af því í hvaða flokk veikindi þeirra falla og eru flokkarnir aðallega miðaðir út frá þörf á heilsufarslegri umönnun þeirra.

Upplýsingarnar sem koma hér á eftir eru settar upp í þeirri tímaröð sem þær koma til með að nýtast sem flestum.

## Fæðingarorlof

Við fæðingu, ættleiðingu eða töku barns í varanlegt fóstur á hvort foreldri fyrir sig rétt á fæðingarorlofi í allt að þrjá mánuði. Til viðbótar eiga foreldrar rétt á sameiginlegum þremur mánuðum, þessa mánuði getur annað foreldrið nýtt eða þá að þeim er skipt á milli foreldra.

Hægt er að framlengja sameiginlegan rétt foreldra til fæðingarorlofs/fæðingarstyrks um allt að sjö mánuði ef barnið er með alvarlegan sjúkdóm eða alvarlega fötlun sem krefst umönnunar foreldris.

Nánari upplýsingar má finna [hér](#).

*Þegar fæðingarorlof fer að ljúka þurfa foreldrar að huga að því að sækja um sjúkradagpeninga hjá sínu stéttarfélagi.*

## Sjúkradagpeningar

Launafólk vinnur sér inn rétt til launa í forföllum vegna veikinda, hvort sem það eru eigin veikindi eða barna sinna, og í daglegu tali er hann kallaður veikindaréttur.

Uppfylla þarf eftirfarandi atriði til að eiga rétt á sjúkradagpeningum:

- Vera með sjúkratryggingu á Íslandi.
- Vera alveg óvinnufær samfelld í minnst 21 dag og sé óvinnufærni staðfest frá lækni.
- Hafa hætt vinnu eða orðið fyrir seinkun í námi.

- Vera hætt að fá tekjur í formi launa, ef þær voru til staðar.
- Hafa náð a.m.k. 16 ára aldri.

Til að foreldri geti átt rétt á greiðslum tengdum tekjum verður foreldri að:

1. Hafa verið samfleytt á héraðslum vinnuþinga í sex mánuði áður en barnið greinist með alvarlega fötlun eða langvarandi og alvarlegan sjúkdóm samkvæmt vottorði sérfræðings á viðeigandi greiningar- og meðferðarstofnunar þar sem barnið fær sína þjónustu.
2. Hætta vinnu til að hugsa um barnið á meðan greiðslur standa yfir þar sem að barn þarf sérstaka aðhlyningu foreldris, t.d. vegna innlagnar á spítala og/eða meðferðar á heimili sínu.
3. Eiga lögheimili héraðslu, ásamt barninu, það tímabil sem greiðslur eru greiddar.
4. Hafa hætt vinnu yfir lengra tímabil en 14 virka daga vegna aðhlyningar barns síns. Viðmið á vinnuframlagi foreldris sem er sjálfstætt starfandi er miðað út frá skilum á tryggingagjaldi af reiknuðum bótum fyrir sama tímabil.

**Sjúkradagpeningar eru á vegum stéttarfélaganna.**

*Þegar réttur til sjúkradagpeninga fer að klárast þurfa foreldrar að huga að því að sækja um umönnunargreiðslur.*

## Stéttarfélag

Flestir hafa rétt til þess að sækja um styrki hjá stéttarfélagunum og ýmsum styrktarfélagum langveikra barna vegna t.d. launataps, gisti- kostnaðar, jarðarfararkostnaðar, heilsueflingar, ráðstefna o.s.frv.

Starfsmaður á vanalega rétt á launum í 12 vinnudaga á ári vegna veikinda barna sinna undir 13 ára aldri.

Ef veikindi varir lengur en þessa 12 daga á ári geta foreldrar sótt um greiðslur úr sjúkra- og styrktarsjóðum sinna stéttarféлага.

Hér er hægt að sjá upplýsingar um sjúkradagpeninga nokkurra stéttarféлага.

Stéttarfélag/Sjóður	Sjúkradagpeningar
ASÍ	80% af meðaltali þeirra launa sem iðgjald hefur verið greitt af á síðustu sex mánuðum, í þrjá mánuði. Einstaka reglugerðir sjúkrasjóða kunna að mæla fyrir um meiri rétt.
BHM- Sjúkrasjóður	80% af grunnri inngreiðslu s.l. 12 mánuði (að hámarki 615.000), í allt að þrjá mánuði. Sjóðsstjórn heimilt að framlengja tímabil um þrjá mánuði í sérstökum tilfellum.

BHM- Styrktar-sjóður	14.000 krónur á hvern virkan dag, alls 303.380 á mánuði, í allt að sex mánuði.
BSRB- Styrktar-sjóður	80% af meðallaunum síðustu 12 mánaða, í allt að 60 daga. Sjóðsfélagi skal hafa náð eins árs sjóðsaðild til að njóta þessarar heimildar.
Efling	Réttur á dagpeningum í allt að sex mánuði vegna veikinda barna að uppfylltum ákveðnum skilyrðum. Dagpeningar eru greiddir í allt að sex mánuði til einstaklinga í félaginu á almennum vinnumarkaði. Vegna veikinda barna á viðkomandi rétt á dagpeningum í allt að 180 daga.
Eining - lója	Allt að þriggja mánaða rétt á 12 mánaða tímabili vegna veikinda barns og er þá átt við alvarlega veik eða fötluð börn. Greiðslur dagpeninga skulu ekki nema lægri upphæð miða við starfshlutfall sjóðsfélaga en 80% af meðaltali heildarlauna sem ið-gjald hafa greitt á síðustu sex mánuðum.
Hjúkrunarfélag Íslands	Greiðast í allt að sex mánuði hafi veikindi barns varað samtals í meira en 30 daga.
KTFÍ- Sjúkra- og styrktarsjóður	Hægt að sækja um styrk í allt að 30 daga missi félagsmaður launatekjur vegna veikinda barns. Sjóðsstjórn metur hvert tilvik með tilliti til að-stæðna og annarra styrkja.

VFÍ- Sjúkrasjóður	80% af grunnri inngreiðslu s.l. 12 mánuði, í allt að 60 daga.
VFÍ- Styrktarsjóður	Greiðast í allt að 180 daga eftir að veikindi barns hafa staðið í 30 daga.
VR	80% af meðallaunum síðustu sex mánaða, í allt að níu mánuði.

## Umönnunargreiðslur

### *Hvað eru umönnunargreiðslur ?*

Umönnunargreiðslur er aðstoð sem foreldrar barna með fötlun eða alvarleg veikindi geta fengið ef umönnun barns er mikil og fjárgreiðsla heilbrigðisþjónustu, meðferða og þjálfunar eru orðin verulegur fyrir foreldra. Umönnunargreiðslur eiga við börn frá fæðingu til 18 ára aldurs og eru ætlaðar til að aðstoða við kaup á lyfjum, hjálpartækjum, greiðslu á sjúkra-, iðju- eða talþjálfun, sálfræðiþjónustu eða aðra þjónustu sem er ekki að fullu niðurgreidd. Umönnunargreiðslur eru ekki ætlaðar til framfærslukostnaðar sem telst vera eðlilegur í uppeldi barna og heimilisrekstur eða vegna vinnutaps foreldra. Fleiri upplýsingar er hægt að finna [á heimasíðu TR](#).

### *Hver á rétt á umönnunargreiðslum ?*

Foreldrar eða forráðamenn barna með langvarandi sjúkdóm geta sótt um umönnunargreiðslur ef barn undir 18 ára hefur glímt við veikindi í lengri tíma en þrjá mánuði, eða ef vitað er fyrir fram að veikindin munu vera langvarandi.

### *Hvað felst í umönnunargreiðslum ?*

Foreldrar sem hafa rétt á umönnunargreiðslum, þ.e. mánaðarlegum greiðslum, geta fengið niðurfellingu á bifreiðagjaldi af einum bíl. Umönnunarkort gefur einnig foreldrum afslátt af þeirri lækniþjónustu sem börnin þurfa á að halda. Skila þarf inn læknisvottorði barnsins til að hægt sé að sækja um umönnunarkort.

### *Hvernig sækir maður um umönnunargreiðslur ?*

Til að sækja um umönnunargreiðslur er best að senda Tryggingastofnun umsókn og læknisvottorð og mun Tryggingastofnun þá senda tilmæli til sveitarfélags sem foreldrar eru með lögheimili í og er þá kallað eftir tillögu um umönnunargreiðslur vegna barnsins. Umsóknin mun ekki vera afgreidd fyrr en öll umbeðin gögn eru komin til Tryggingastofnunar. Umsóknarferillinn er sjaldan lengur en fjórar til sex vikur, en aldrei lengur en átta vikur, eftir að öll gögn eru komin inn á borð hjá Tryggingastofnun. Umönnunargreiðslur eru greiddar út fyrir fram mánaðarlega og eru þær skattfrjálssar. Umsókn um umönnunargreiðslur má finna [hér](#) og almennar upplýsingar um umsóknina má finna [hér](#).

## **Foreldragreiðslur**

### *Hvað eru foreldragreiðslur ?*

Foreldragreiðslur eru á vegum Tryggingastofnunar og eru ætlaðar til að bæta fjárhag foreldra vegna tekjutaps eða vinnuskerðingar. Greiðslurnar eru skattskyldar og greiðast mánaðarlega eftirá. Finna má almennar upplýsingar um foreldragreiður [á heimasíðu TR](#).

### *Hver á rétt á foreldragreiðslum ?*

Ef foreldrar þurfa að vera í langan tíma frá vinnu vegna alvarlegra veikinda barns síns er hægt að sækja um foreldragreiðslur og eru þær bundnar því að barnið geti ekki verið í dagvistun eða skóla sem gerir það að verkum að foreldri geti ekki sinnt störfum í vinnu. Að loknum 12 dögum veikinda barna sem eru í kjarasamningum geta foreldrar sótt um foreldragreiðslur til Tryggingastofnunar en jafnhliða þeim má ekki vinna eða stunda nám.

Foreldri sem þarf að minnka eða hætta vinnu vegna veikinda barns síns getur fengið launatengdar greiðslur fyrstu sex mánuðina eftir að vinnu er hætt eða verið í vinnu að hluta til og fengið hlutfallslegar foreldragreiðslur á móti. Hægt er að skipta foreldragreiðslunum á milli foreldra en þó getur aðeins annað foreldri tekið á móti greiðslunum í einu.

### *Hvernig sækir maður um foreldragreiðslur ?*

Umsóknarferli foreldragreiðslna er svipað og hjá umönnunargreiðslum þar sem fyllt er út umsókn og læknisvottorð fylgir með.

*Fara umönnunargreiðslur og foreldragreiðslur saman?*

fylgir með. Við umsóknarferli er oft beðið um greinargerð frá félagsráðgjöfum sem tengjast málinu en vanalega er félagsráðgjafi tengdur fjölskyldunni vegna alvarleika sjúkdómsins eða fötlunarinnar. Hægt er að sækja um foreldargreiðslur [hér](#).

*Er hægt að vera bæði með umönnunargreiðslur og foreldragreiðslur ?*

Já, það er hægt að vera bæði með umönnunar- og foreldragreiðslur. Ef foreldri er með foreldragreiðslur eru miklar líkur á að það sé líka með umönnunargreiðslur. Ekkert er frádregið ef foreldri er bæði með umönnunar- og foreldragreiðslur á sama tíma þar sem báðar greiðslurnar standa sjálfstæðar.

Sækja þarf aftur um umönnunargreiðslur og/eða foreldragreiðslur að tímabili loknu. Frekari upplýsingar má fá hjá Tryggingastofnun.

### **Athugið!**

**Þó barn sé metið í fyrsta flokki vegna umönnunargreiðslna þýðir það þó ekki að vandi barnsins uppfylli endilega skilyrði til foreldragreiðslna.**

### **Rökstuðningur á mati**

Telji foreldrar að niðurstöðu mats á umönnunargreiðslum og/eða foreldragreiðslum sé ófullnægjandi eða eru að öðru leyti ósátt við niðurstöðu mats eru foreldrar hvattir til að óska eftir rökstuðningi eða sækja um endurmat (þarf þá að skila inn nýjum gögnum).

Ef foreldrar vilja óska eftir rökstuðningi þarf TR að fá skriflega beiðni, þá bréflaga í gegnum [Mínar síður](#) á heimasíðu TR. Það þarf að gerast innan 15 daga frá dagsetningu úrskurðar á mati.

Einnig er hægt að kæra niðurstöðu mats til úrskurðarnefndar velferðarmála en er þá kærufrestur mats þrjú mánuðir.

Ef grunur leikur á að barn hafi ekki verið staðsett í réttan flokk skal leita frekari upplýsinga og/eða útskýringa hjá barnalækni viðkomandi barns.

*Foreldrar eiga rétt á annarskonar aðstoð s.s. niðurgreiðslu á hjálpartækjum, stuðningsfjölskyldum og liðveislu.*

### **Hjálpartæki**

Styrkir eru greiddir frá Sjúkratryggingum Íslands fyrir hjálpartæki sem koma til með að vera lengur í notkun en þrjú mánuði og eru þau nýtt til að auðvelda einstaklingum að sinna daglegum athöfnum.

Sjúkratryggingum Íslands er leyfilegt að gefa styrki fyrir tveimur eins hjálpartækjum fari þau til mikið fatlaðra barna og/eða unglunga sem stunda skólagöngu eða sækja dvöl á þjálfunar- og dagvistunarstofnunum og væru því án hjálpartækja sinna stóran hluta dags.

Sækja þarf um styrk til kaupa á hjálpartækjum á sérstökum eyðublöðum frá Sjúkratryggingum Íslands, en þarf að gera það áður en kaup á hjálpartæki eru staðfest.

Foreldrar sem eiga langveik börn eiga í ákveðnum tilvikum rétt á bílastyrk hafi barnið hreyfihömlunarmat. Til að fá bílastyrkinn þarf að sækja um hann sérstaklega og skila hreyfihömlunartorði frá lækni.

Hægt er að finna almennar upplýsingar um bílastyrkinn [hér](#).

Einnig geta foreldrar sem eiga rétt á umönnunargreiðslum sótt um niðurfellingu bifreiðagjalda sem hægt er að finna [hér](#).

Taka skal fram að ekki dugar að hafa einungis umönnunarmat heldur þurfa foreldrar að hafa umönnunargreiðslur til að fá niðurfellinguna.

Gott er að hafa í huga að komi svo til að umönnunargreiðslur falli niður, þá fellur einnig niður réttur til niðurfellingar bifreiðagjalda.

## Stuðningsfjölskyldur

Fjölskyldur fatlaðra og/eða langveikra barna eiga rétt á þjónustu stuðningsfjölskyldna eftir þörfum þeirra. Dvöl hjá stuðningsfjölskyldu er bundin samningi sem miðast að ákveðnu tímabili.

Sveitarfélagi viðkomandi fjölskyldu ber skylda til að tryggja að fjölskyldan eigi möguleika á þjónustu stuðningsfjölskyldna eftir þörfum.

Til eru tvær leiðir til að velja stuðningsfjölskyldur.

1. Veitt er leyfi til stuðningsfjölskyldu á grundvelli umsóknar.
2. Ákvörðun er tekin í hvert sinn um að gera samning við viðkomandi fjölskyldu um að veita þessa þjónustu.

Hægt er að sækja um stuðningsfjölskyldur á heimasíðu hjá sveitarfélögum.

## Liðveisla

Sveitarfélög eiga að veita fötluðum og/eða langveikum einstaklingum tækifæri á liðveislu.

Frekari upplýsingar um liðveislu má finna hjá hverju sveitarfélagi fyrir sig en þar er einnig hægt að sækja um liðveislu.

## Sjónarhóll

Sjónarhóll er ráðgjafarmiðstöð fyrir fjölskyldur barna með sérþarfir og er Umhyggja eitt af fjórum stofnfélögum þess. Stofnfélög Sjónarhóls ná yfir öll þau félög sem starfa að málefnum barna með sérþarfir.

Sjónarhóll veitir faglega og óháða ráðgjöf fyrir aðstandendur barna með sérþarfir, hvort sem þau eru með fötlun, ADHD, eða langveik. Félagið er umboðsmaður fjölskyldna barna með sérþarfir; gætir að réttindum þeirra, eflir möguleika þeirra og veitir leiðsögn á leið til betra lífs. Hægt er að sækja sér upplýsingar um sjónarhól [hér](#).

## Umhyggja

Umhyggja er félag sem vinnur að bættum hag langveikra barna og fjölskyldna þeirra. Í félaginu starfa foreldrar langveikra barna og fagfólk sem vinnur innan heilbrigðiskerfisins. Hægt er að hafa samband við Umhyggju í síma 561-2302 og 863-4243 eða senda tölvupóst á netfangið [umhyggja@umhyggja.is](mailto:umhyggja@umhyggja.is).

Umhyggja býður foreldrum langveikra barna upp á sálfræðiþjónustu ef þeir óska þess, en ráðgjöf er veitt bæði á skrifstofu Umhyggju og gegnum síma. Viðtöl eru veitt mánudaga til fimmtudaga milli klukkan 9 og 15. Hægt er að óska eftir viðtali með því að fylla inn umsóknareyðublaðið [hér](#).

Undir Umhyggju falla aðildarfélög sem hægt er að hafa samband við ef barn fellur undir það félag.

Aðildarfélag	Heimasíða	Netfang	Símanúmer
AHC samtökin	<a href="http://www.ahc.is">www.ahc.is</a>	<a href="mailto:ahc@ahc.is">ahc@ahc.is</a>	898-9097 / 697-4550
Barnahópur Gigtarfélagsins	<a href="http://www.gigt.is">www.gigt.is</a>	<a href="mailto:foreldrahopur@gmail.com">foreldrahopur@gmail.com</a>	697-4453
Breið bros- samtök aðstandenda barna fædd með skarð í vör og góm	<a href="http://www.breidbros.is">www.breidbros.is</a>	<a href="mailto:saradogg@hlekkir.com">saradogg@hlekkir.com</a>	
CP félagið	<a href="http://www.cp.is">www.cp.is</a>	<a href="mailto:cp@cp.is">cp@cp.is</a>	863-2503
Dropinn, styrktarfélag barna með sykursýki	<a href="http://www.dropinn.is">www.dropinn.is</a>	<a href="mailto:dropinn@dropinn.is">dropinn@dropinn.is</a>	858-1065
Einstök börn - félag til stuðnings börnum með sjaldgæfa alvarlega sjúkdóma	<a href="http://www.einstokborn.is">www.einstokborn.is</a>	<a href="mailto:einstokborn@einstokborn.is">einstokborn@einstokborn.is</a>	698-3031/ 699-2661
Foreldradeild Blindrafélagsins	<a href="http://www.blindborn.is">www.blindborn.is</a>	<a href="mailto:pgudbrands@gmail.com">pgudbrands@gmail.com</a>	525-0000/ 569-6022/ 894-1617



<b>Foreldrafélag barna með axlarklemmu</b>	www.axlarklemma.is	siggisigrun@internet.is	481-2857/ 698-2857
<b>Foreldra- og styrktarfélag heyrnardaufra</b>	www.fsfh.is	bjorgh@simnet.is	899-6490
<b>Hetjurnar- félag aðstandenda langveikra barna á Norðurlandi</b>	www.hetjurnar.is/	hetjurnar@simnet.is	868-7410
<b>Lauf- Félag flogaveikra barna</b>	www.lauf.is	lauf@vortex.is	551-4570
<b>Lind- félag um meðfædda ónæmisgalla</b>	www.onaemisgallar.is	lind@onaemisgallar.is	552-7082/ 698-8806
<b>Neistinn- styrktarfélag hjartveikra barna</b>	www.neistinn.is	neistinn@neistinn.is	552-5744/ 899-1823
<b>Perthes</b>			552-4242

<b>Fimir fætur/ Klumbu- fætur</b>			552-4242
<b>PKU félagið á Íslandi, félag um arfgenga efnaskiptagalla</b>	www.pku.is	steing- rimur@samkeppni.is/ stjorn@pku.is	565-8238/ 897-6688
<b>SKB- Styrktarfélag krabbameins-sjúkra barna</b>	www.skb.is	skb@skb.is	588-7555/ 588-7559
<b>Tourette-samtökin á Íslandi</b>	www.tourette.is	tourette@tourette.is	840-2210

## Nánari upplýsingar

Tryggingastofnun er með símatíma fyrir foreldra alla þriðjudaga og fimmtudaga milli 11:00 og 11:30 og eru foreldrar hvattir til að nýta sér þann tíma, hvort sem um ræðir leiðbeiningar varðandi gögn eða aðra hluti, eða til að fá útskýringar á niðurstöðum mats.

Síminn er 560-4400

Einnig er hægt að senda fyrirspurn á [heimasíðunni](#) eða mæta í [næsta umboð](#).

### Ráð frá öðrum foreldrum og aðstandendum:

- Foreldrar og aðstandendur eru hvattir til að þiggja alla sálfræðiaðstoð og áfallahjálp sem þeim býðst.
- Mælt er með að „google-a“ ekki sjúkdóm barns síns þar sem niðurstöðurnar gætu ekki átt við þitt barn.
- Foreldrar og aðstandendur eru hvattir til að nýta gæðastunda með börnum sínum.
- Foreldrar og aðstandendur eru hvattir til að vera með stikkorðabók meðferðis í viðtalstímum til að rita hjá sér upplýsingar.



HÁSKÓLI ÍSLANDS