**** Reykjavík, 18.09.2019

**ÍTREKUN áskorunar frá Umhyggju**

Þann 29. apríl sl. sendi Umhyggja frá sér opinbera áskorun til háttvirts heilbrigðisráðherra, Svandísar Svavarsdóttur, háttvirts félags- og barnamálaráðherra, Ásmundar Daða Einarssonar, Sjúkratrygginga Íslands, þingmanna, og velferðarnefndar, þar sem skorað var á alla hlutaðeigandi að tryggja að öll börn sem fæðast með skarð í gómi fái lögbundina heilbrigðisþjónustu vegna nauðsynlegrar tannréttingameðferðar.

Í dag er staða þessa máls óbreytt og fellur því ennþá hluti þeirra barna sem fæðast með þennan fæðingargalla utan kerfis. Samkvæmt upplýsingum Umhyggju eru foreldrar ásamt lögmönnum þeirra að undirbúa dómsmál gegn ríkinu þar sem farið verður fram á að stjórnarskrárvarin réttindi þessara barna, til nauðsynlegrar heilbrigðisþjónustu, verði tryggð. Í ljósi þessarar alvarlegu stöðu sem nú er upp komin vill Umhyggja góðfúslega ítreka áskorun okkar frá því í vor og biðjum heilbrigðisráðherra, barnamálaráðherra og alþingismenn að bregðast tafarlaust við og stöðva það að á Íslandi sé börnum mismunað um heilbrigðisþjónustu eftir tegund fæðingargalla.

Virðingarfyllst,

Ragna K. Marinósdóttir

s. 863-4243

framkvæmdastjóri Umhyggju

Afrit - Fyrri áskorun Umhyggju frá 29. apríl sl.:

\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

**Áskorun frá Umhyggju**

Reykjavík, 29. apríl 2019

Umhyggja, félag langveikra barna, skorar á háttvirtan heilbrigðisráðherra, Svandísi Svavarsdóttur, háttvirtan félags- og barnamálaráðherra, Ásmund Daða Einarsson, Sjúkratryggingar Íslands, þingmenn, velferðarnefnd og aðra þá er málið varðar, að tryggja, eins fljótt og kostur er, að öll börn sem fæðast með skarð í gómi njóti lögbundinnar heilbrigðisþjónustu vegna nauðsynlegrar tannréttingameðferðar.

Barn sem fæðist með skarð í vör/gómi þarfnast margvíslegrar nauðsynlegrar heilbrigðis- og læknisþjónustu. Misjafnt er hversu margar aðgerðir þarf að framkvæma hjá börnunum í tilraun til að loka skarðinu. Einn órjúfanlegur þáttur í áframhaldandi læknismeðferð barnsins eru nauðsynlegar tannréttingar til að taka á eða takmarka alvarlegar afleiðingar fæðingargallans.

Í áratugi féllu öll skarðabörn að fullu undir heilbrigðiskerfi landsins, þ.á m. vegna tannréttingarmeðferða. Árið 2010 var þessu breytt en þá var aukin greiðsluþátttaka sjúkratrygginga, vegna tannréttingameðferðar hluta skarðabarna, felld niður án samráðs við fag- og hagsmunaaðila. Eftir það hafa einungis allra alvarlegustu tilvikin fengið samþykkta greiðsluþátttöku frá Sjúkratryggingum vegna tannréttingameðferðar. Önnur skarðabörn eru á hinn bóginn látin sitja eftir án greiðsluþátttöku vegna tannréttinganna og þurfa því að reiða sig á efnahag foreldra sinna til að fá nauðsynlega meðferð vegna fæðingargallans. Hér skal haft í huga að um er að ræða örfá börn en kostnaður við svona tannréttingameðferð getur á hinn bóginn verið þungur fyrir foreldra og jafnvel óyfirstíganlegur. Það sjá það allir sem vilja að þessi staða er ótæk og óréttlát.

Langveik börn eiga ekki að búa við mismunun í íslensku velferðasamfélagi eftir tegund fæðingargalla, sjúkdóma, fötlunar eða félagslegra aðstæðna foreldra sinna. Engin rök eru fyrir því að börn með fæðingargalla tengdum munni búi við öðruvísi greiðsluþátttökufyrirkomulag en börn sem fæðast með fæðingargalla annars staðar á líkamanum, svo sem í hjarta og nýrum svo dæmi séu tekin.

Umhyggja og foreldrar barna með skarð í gómi hafa síðastliðin fimm ár barist fyrir því að þessi börn fái aftur þá heilbrigðisþjónustu sem lög, stjórnarskrá og lögfestur barnasáttmáli Sameinuðu þjóðanna kveða á um.

Umhyggja vill nota tækifærið og hrósa heilbrigðisráðherra fyrir aðkomu hennar að málinu en með reglugerðarbreytingu hennar í desember sl. voru þessi langveiku börn „aftur“ sett inn í heilbrigðiskerfið. Eins og komið hefur í ljós neita Sjúkratryggingar Íslands á hinn bóginn að fylgja þessum nýju stjórnvaldsfyrirmælum ráðherrans. Ýmsu er borið við af hálfu Sjúkratrygginga og jafnvel gert lítið úr alvarlegum afleiðingum fæðingargallans fyrir börnin, sem Umhyggja vísar á alfarið bug.

Staðan er alvarleg að mati Umhyggju og þessi hluti skarðabarna er því enn utan kerfisins vegna framgöngu Sjúkratrygginga Íslands þvert á fyrirmæli ráðherra.

Fimmtudaginn 11. apríl sl. boðaði heilbrigðisráðherra aðspurð á Alþingi, að heilbrigðisráðuneytið og Sjúkratryggingar myndu nú rýna stöðuna, bæði um regluverkið, framkvæmd Sjúkratrygginga og fyrirkomulag matsferilsins hjá stofnuninni. Umhyggja hræðist að málið sé nú aftur komið á byrjunarreit. Nú er mál að linni. Umrædd tannréttingameðferð barnanna er gerð á ákveðnu þroskastigi þeirra og frekari dráttur á málinu vinnur með beinum hætti gegn hagsmunum þessara langveiku barna. Þessi börn þola enga bið.

Umhyggja skorar á heilbrigðisráðherra, Sjúkratryggingar Íslands, barnamálaráðherra og þingmenn að bregðast eins skjótt við og unnt er og tryggja að málinu verði hraðað eins og kostur er. Ríkir hagmunir þessara barna liggja undir. Þá lýsir Umhyggja því yfir að félagasamtökin séu reiðubúin að hafa hverja þá aðkomu að málinu sem flýtt geti fyrir meðferð þess og stuðlað að farsælli niðurstöðu.

Virðingarfyllst,

Ragna K. Marinósdóttir

s. 863-4243

framkvæmdastjóri Umhyggju