

151. löggjafarþing 2020–2021.
Þingskjal x — x. mál.
Stjórnarfrumvarp.

Frumvarp til laga

um greiðslur vegna umönnunar langveikra og fatlaðra barna.

Frá félags- og barnamálaráðherra.

I. KAFLI

Gildissvið, markmið og orðskýringar.

1. gr.

Gildissvið.

Lög þessi gilda um greiðslur vegna sérstakrar umönnunarþarfar barna með alvarlega og langvinna sjúkdóma eða alvarlega fötlun. Þá gilda lögin um styrki og greiðslur vegna kostnaðar sem stafar af fötlun eða veikindum barns og aðrir opinberir aðilar greiða ekki.

2. gr.

Markmið.

Markmið laga þessara er að tryggja þeim sem lögin taka til greiðslur vegna sérstakrar umönnunarþarfar langveikra og alvarlega fatlaðra barna sem er umfram það sem eðlilegt getur talist miðað við heilbrigð börn á sama aldursskeiði eftir því sem nánar er kveðið á um í lögum þessum. Þá er það markmið laganna að koma til móts við þann kostnað sem stafar af fötlun og veikindum barnsins og aðrir opinberir aðilar greiða ekki.

Með greiðslum samkvæmt lögnum ásamt þjónustu og aðstoð sem kveðið er á um í öðrum lögum er stuðlað að því að börnunum og umönnunaraðilum þeirra verði gert kleift að lifa eins eðlilegu lífi og mögulegt er.

3. gr.

Orðskýringar.

Í lögum þessum er merking eftirfarandi orða sem hér segir:

- a. *Barn*: Einstaklingur sem er yngri en 18 ára.
- b. *Langveikt barn*: Barn sem þarf að vera undir langvarandi eftirliti í heilbrigðisþjónustu, vegna veikinda sem staðið hafa í a.m.k. þrjá mánuði og hafa veruleg áhrif á daglegt líf þess.
- c. *Alvarlega fatlað barn*: Barn sem, vegna alvarlegrar þroskaröskunar, geðröskunar eða líkamlegrar hömlunar, þarf sérstaka íhlutun, svo sem þjálfun, aðstoð eða gæslu á uppvaxtarárum sínum.
- d. *Umönnunaraðili*: Foreldri sem fer með forsjá og foreldraskyldur gagnvart alvarlega fötluðu eða langveiku barni samkvæmt ákvæðum barnalaga. Einnig er átt við annan einstakling sem fer með forsjá barnsins. Þá er átt við einstakling sem sannanlega hefur umönnunarskyldur gagnvart alvarlega fötluðu eða langveiku barni sem býr hjá viðkomandi.

e. *Umönnunarstyrkur*: Styrkur sem byggist á umönnunarmati samkvæmt lögum þessum og ætlað er að koma til móts við þá vinnu og tíma sem þarf til að sinna langveiku eða alvarlega fötludu barni umfram það sem á við um heilbrigð börn á sama aldurskeiði.

f. *Umönnunarmat*: Heildstætt og samræmt mat Tryggingastofnunar á umönnunarþörf langveikra og alvarlega fatlaðra barna þar sem litið er til einstaklingsbundinnar umönnunarþarfar barns umfram það sem á við um heilbrigð börn á sama aldurskeiði.

g. *Umönnun*: Umönnun langveikra og alvarlega fatlaðra barna sem metin er nauðsynleg og sem er umfram það sem eðlilegt getur talist miðað við heilbrigð börn á sama aldurskeiði.

h. *Umönnunargreiðslur*: Tekjutengdar greiðslur til umönnunaraðila á vinnumarkaði sem leggja niður launað starf vegna umönnunar fatlaðs og langveiks barns sem byggjast á umönnunarmati. Greiðslunum er ætlað að koma til móts við tekjutap að hluta til vegna stöðvunar launagreiðslna til umönnunaraðila.

i. *Starfsmaður*: Hver sá sem vinnur launuð störf í annarra þjónustu í a.m.k. 25% starfshlutfalli í hverjum mánuði. Hið sama gildir um þann sem starfar við eigin rekstur samfelld í a.m.k. 25% starfshlutfalli í félagi sem það á 25% eða minni eignarhlut í.

j. *Sjálfstætt starfandi einstaklingur*: Hver sá sem starfar við eigin rekstur samfelld í a.m.k. 25% starfshlutfalli, án tillits til félagsforms sé eignarhlutur hans í félaginu meiri en 25%, og honum er gert að standa mánaðarlega, eða með öðrum reglulegum hætti samkvæmt ákvörðun skattfyrivalda, skil á tryggingagjaldi.

k. *Samfelld starf*: A.m.k. 25% starf í hverjum mánuði á innlendum vinnumarkaði yfir tiltekið tímabil. Enn fremur telst til samfellds starfs þau tilvik sem talin eru upp í 3. mgr. 16. gr.

l. *Kostnaðargreiðslur*: Greiðslur vegna kostnaðar sem komi til móts við þann umframkostnað sem stafar af fötlun eða veikindum barns og aðrir opinberir aðilar greiða ekki.

m. *Umframkostnaður*: Beinn eða óbeinn kostnaður sem er tilkominn vegna langvarandi veikinda eða fötlunar barns og sem er umfram það sem á við um heilbrigð börn á sama aldurskeiði. Með beinum umframkostnaði er átt við kostnað sem m.a. kemur til vegna nauðsynlegrar þjónustu, þjálfunar eða hjálpartækja sem aðrir aðilar greiða ekki fyrir eða greiða ekki að fullu. Með óbeinum umframkostnaði er m.a. átt við kostnað vegna aukins álags og slits á húsnæði og húsbúnaði, t.d. vegna hjólastólanotkunar og slits á fatnaði.

II. KAFLI Stjórnsýsla.

4. gr.

Yfirstjórn.

Ráðherra fer með yfirstjórn umönnunar- og kostnaðargreiðslna til umönnunaraðila samkvæmt lögum þessum.

5. gr.

Framkvæmdaraðili.

Tryggingastofnun ríkisins fer með framkvæmd laga þessara.

6. gr.

Stjórnsýslukærur.

Úrskurðarnefnd velferðarmála skal kveða upp úrskurði um ágreiningsefni sem kunna að rísa á grundvelli laga þessara.

Um málsmeðferð fyrir úrskurðarnefnd velferðarmála skal fara samkvæmt ákvæðum laga um úrskurðarnefnd velferðarmála og almennum málsmeðferðarreglum stjórnarsýslulaga.

Úrskurðir úrskurðarnefndar velferðarmála eru aðfararhæfir.

Tryggingastofnun getur höfðað dómsmál til að fá hnekktt úrskurði úrskurðarnefndar velferðarmála.

III. KAFLI

Umönnunarstyrkur og umönnunargreiðslur.

A. Almenn ákvæði.

7. gr.

Umönnunarstyrkur og umönnunargreiðslur.

Greiðslur samkvæmt þessum kafla eru annars vegar styrkur til umönnunaraðila vegna umönnunar fatlaðra og langveikra barna, sbr. nánar 9.-14. gr., og hins vegar tekjutengdar greiðslur til umönnunaraðila á vinnumarkaði sem leggja niður launað starf vegna umönnunar fatlaðra og langveikra barna, sbr. nánar 15.-22. gr.

Uppfylli umsækjandi bæði skilyrði fyrir greiðslu umönnunarstyrks og umönnunargreiðslna á sama tímabili skal hann velja hvorn greiðsluflokkinn hann kys að fá greiddan.

Greiðslur samkvæmt þessum kafla falla niður frá og með næsta mánuði eftir að skilyrði greiðslna samkvæmt lögum þessum teljast ekki lengur uppfyllt eða þegar barnið nær 18 ára aldri.

8. gr.

Umönnunarmat.

Skilyrði umönnunarstyrks og -greiðslna er að Tryggingastofnun hafi metið sérstaka þörf barnsins fyrir umönnun umönnunaraðila og fellt undir umönnunarþrep skv. 2. mgr., sbr. einnig 2. mgr. 15. gr. Hlutaðeigandi sveitarfélag skal leggja mat á sérstaka umönnunarþörf barns, sbr. 32. gr. laga um félagsþjónustu sveitarfélaga, óski Tryggingastofnun eftir því og skal Tryggingastofnun við gerð umönnunarmatsins og heimfærslu undir umönnunarþrep byggja á fyrirbyggjandi gögnum og eftir atvikum á mati sveitarfélags.

Sérstök þörf barns fyrir umönnun skal heimfærð undir eftirfarandi þrep eftir mati á þyngd umönnunar:

- a. Þrep 1: Barnið þarfnast eftirlits, stuðnings eða þjálfunar við margs konar athafnir.
- b. Þrep 2: Barnið þarfnast viðvarandi eftirlits og aðstoðar.
- c. Þrep 3: Barnið þarfnast verulegrar umönnunar, stöðugs eftirlits og aðstoðar á vökutíma.
- d. Þrep 4: Barnið þarfnast stöðugrar umönnunar og gæslu allan vökutíma þess og eftirlits meira og minna allan sólarhringinn. Barnið er mjög háð umönnun umönnunaraðila síns.
- e. Þrep 5: Barnið þarfnast samfelldrar umönnunar og gæslu allan sólarhringinn. Vegna fötlunar barns eða veikinda eru miklar líkur á því að umönnunaraðili þurfi að vera utan vinnumarkaðar um lengri eða skemmri tíma eða þurfi að öðrum kosti að afla sér utanaðkomandi aðstoðar til að mæta þörfum barnsins.

Við heimfærslu sérstakrar umönnunarþarfar barns undir þrep skv. 2. mgr. hefur almenn leikskóla- og skólaþjónusta ekki áhrif. Aftur á móti skal litið til annarrar daglegrar, sértækrar dagvistunarþjónustu og vistunar utan heimilis, þar með talið umtalsverðar skammtíma vistunar fyrir fatlaða.

Umönnunarmat skal endurskoðað með reglubundnum hætti eftir því sem þörf krefur og að jafnaði á þriggja ára fresti en þó eigi sjaldnar en á fimm ára fresti.

Ráðherra skal kveða í reglugerð nánar á um framkvæmd þessarar greinar, m.a. um fyrirkomulag við gerð umönnunarmats, mat á sérstakri þörf og viðmið varðandi heimfærslu undir einstök þrep skv. 2. mgr., um þjónustu er haft geti áhrif á mat á þörf og önnur atriði er varða framkvæmd matsins.

B. Umönnunarstyrkur.

9. gr.

Gildissvið.

Heimilt er að inna af hendi greiðslu umönnunarstyrks til umönnunaraðila vegna langveiks og alvarlega fatlaðs barns sem þarfnast sérstakrar umönnunar á grundvelli fyrirbyggjandi mats á umönnunarþörf, sbr. 8. gr. Skilyrði er að umönnunaraðili eigi lögheimili hér á landi, sbr. 2. gr. laga um lögheimili og aðsetur, ásamt barninu þann tíma sem greiðslur eru inntar af hendi.

10. gr.

Fjárhæð umönnunarstyrks.

Fjárhæð umönnunarstyrks ræðst af því undir hvaða þrep sérstök þörf barns fyrir umönnun umönnunaraðila hefur verið heimfærð skv. 8. gr. Mánaðarlegar greiðslur skulu vera sem hér segir:

- a. Þrep 1: 60.000 kr.
- b. Þrep 2: 120.000 kr.
- c. Þrep 3: 180.000 kr.
- d. Þrep 4: 270.000 kr.
- e. Þrep 5: 360.000 kr.

11. gr.

Skipting réttinda.

Foreldrar eiga sameiginlegan rétt til umönnunarstyrks með barni sínu að öðrum skilyrðum laganna uppfylltum. Foreldrum er heimilt að skipta greiðslum og skulu þeir þá tilkynna Tryggingastofnun um það hvernig skiptingu greiðslna skuli hagað. Sama á við þegar um sameiginlega forsjá foreldra er að ræða, sbr. d-lið 3. gr.

12. gr.

Upphaf og lok greiðslna.

Greiðslur umönnunarstyrks skulu inntar af hendi fyrir fram fyrsta dag hvers mánaðar frá og með næsta mánuði eftir að skilyrði laganna um greiðslur samkvæmt þessum kafla teljast fullnægt.

13. gr.

Skörun við aðrar greiðslur.

Þegar svo háttar til að umönnunaraðili á rétt á greiðslum samkvæmt lögum um fæðingar- og foreldraorlof hefur það ekki áhrif á rétt til greiðslu umönnunarstyrks samkvæmt lögum þessum.

14. gr.

Reglugerðarheimild.

Ráðherra er heimilt að kveða í reglugerð nánar á um ákvörðun og greiðslu umönnunarstyrks samkvæmt þessum kafla, m.a. um fjárhæð greiðslna og skiptingu réttinda milli foreldra.

C. Umönnunargreiðslur.

15. gr.

Gildissvið og skilyrði umönnunargreiðslna.

Heimilt er að inna af hendi tekjutengdar umönnunargreiðslur til umönnunaraðila sem starfar á innlendum vinnumarkaði og sem leggur niður launað starf vegna sérstakrar umönnunar barns í a.m.k. 14 daga enda hafi launagreiðslur fallið niður.

Skilyrði umönnunargreiðslna er að umönnunarþörf barnsins hafi verið metin og felld undir þrep 4 eða 5 skv. 8. gr., og að umönnunaraðili hafi verið samfelld í sex mánuði á innlendum vinnumarkaði áður en launað starf er lagt niður, sbr. 1. mgr. Enn fremur er það skilyrði að umönnunaraðili og barn eigi lögheimili hér á landi þann tíma sem greiðslur eru inntar af hendi.

Ef umönnunaraðili leggur niður störf að hluta eða kemur aftur til starfa í lægra starfshlutfalli en hann var í áður en hann lagði niður störf tímabundið vegna sérstakrar umönnunar barns gilda 1. og 2. mgr. eftir því sem við á.

Umönnunaraðilar eiga sjálfstæðan rétt til umönnunargreiðslna í allt að sex vikur hvort um sig. Í mjög alvarlegum tilvikum er heimilt að lengja greiðslutímabil hvors aðila um allt að sex vikur. Heimilt er að framselja að hluta til eða allan sjálfstæðan rétt samkvæmt þessari málsgrein til hins umönnunaraðilans.

16. gr.

Þátttaka umönnunaraðila á vinnumarkaði.

Starf á innlendum vinnumarkaði í skilningi 15. gr. felur í sér að starfa í annarra þjónustu í a.m.k. 25% starfshlutfalli í hverjum mánuði eða að starfa við eigin rekstur, án tillits til félagsforms, í því umfangi að hlutaðeiganda er gert að standa mánaðarlega, eða með öðrum reglulegum hætti samkvæmt ákvörðun skattýfirvalda, skil á tryggingagjaldi.

Fullt starf miðast við 172 vinnustundir á mánuði, en þó skal jafnan tekið tillit til fjölda vinnustunda sem samkvæmt kjarasamningi teljast fullt starf. Fullt starf sjálfstætt starfandi miðast við að viðkomandi hafi greitt mánaðarlega staðgreiðsluskatt og tryggingagjald af reiknuðu endurgjaldi eða launum er nemur að lágmarki viðmiðunarfjárhæð ríkisskattstjóra í viðkomandi starfsgrein eða sem samkvæmt kjarasamningi telst fullt starf. Til að finna vinnuframlag sjálfstætt starfandi umönnunaraðila skal miðað við skil á tryggingagjaldi af reiknuðu endurgjaldi fyrir sama tímabil.

Til þátttöku á vinnumarkaði telst enn fremur:

a. orlof eða leyfi samkvæmt lögum, kjarasamningi eða ráðningarsamningi þótt ólaunað sé að hluta eða öllu leyti, sbr. þó 20. gr.,

b. sá tími sem umönnunaraðili fær greiddar atvinnuleysisbætur, er á biðtíma eftir slíkum bótum eða hefði átt rétt á þeim hefði umönnunaraðili skráð sig án atvinnu samkvæmt gildandi lögum um atvinnuleysisstryggingar,

c. sá tími sem umönnunaraðili fær greidda sjúkra- eða slysadagpeninga, er á biðtíma eftir dagpeningum eða hefði átt rétt á þeim hefði umönnunaraðili sótt um þá til sjúkratryggingastofnunarinnar samkvæmt lögum um sjúkratryggingar og lögum um slysatryggingar almennatrygginga, eða fær greiðslur úr sjúkrasjóði stéttarfélags enda hafi umönnunaraðili látið af launuðum störfum af heilsufarsástæðum,

d. sá tími sem umönnunaraðili nýtur bóta frá tryggingafélagi sem koma í stað launa vegna tímabundins atvinnutjóns af völdum slyss.

e. sá tími sem foreldri fær greiðslur úr Fæðingarorlofssjóði samkvæmt lögum um fæðingar- og foreldraorlof, eða hefði átt rétt á slíkum greiðslum hefði foreldri sótt um þær til Vinnumálastofnunar, hafi starfshlutfall foreldris á viðmiðunartíma framangreindra greiðslna verið a.m.k. 25%.

Vinnumálastofnun metur hvort umönnunaraðili hefði átt rétt á atvinnuleysisbótum samkvæmt lögum um atvinnuleysistryggingar hefði umönnunaraðili skráð sig án atvinnu á þeim tíma sem um er að ræða, sbr. b-lið 3. mgr. Sama á við um hvort foreldri hefði átt rétt á greiðslum úr Fæðingarorlofssjóði hefði það fengið slíkar greiðslur á þeim tíma sem um er að ræða, sbr. e-lið 3. mgr.

Sjúkratryggingastofnunin metur hvort umönnunaraðili hefði átt rétt á sjúkra- eða slysadagpeningum hefði umönnunaraðili sótt um þá fyrir þann tíma sem um er að ræða, sbr. c-lið 3. mgr. Um rétt til sjúkradagpeninga fer samkvæmt ákvæðum laga um sjúkratryggingar.

17. gr.

Fjárhæð umönnunargreiðslna.

Umönnunargreiðslur til umönnunaraðila sem er starfsmaður skulu nema 80% af meðaltali heildarlauna og skal miða við tólf mánaða tímabil sem lýkur sex mánuðum fyrir þann mánuð er umsókn um greiðslur er lögð fram. Til launa teljast hvers konar laun og aðrar þóknanir samkvæmt lögum um tryggingagjald sem og greiðslur úr Fæðingarorlofssjóði, greiðslur úr Atvinnuleysistryggingasjóði, sjúkra- eða slysadagpeningar, greiðslur úr sjúkrasjóðum stéttarfélaga eða bætur frá tryggingafélagi vegna tímabundins atvinnutjóns, sbr. a–e-lið 3. mgr. 16. gr. Þegar um er að ræða greiðslur úr Fæðingarorlofssjóði, Atvinnuleysistryggingasjóði, sjúkrasjóði stéttarfélags eða bætur frá tryggingafélagi vegna tímabundins atvinnutjóns skal þó taka mið af þeim viðmiðunartekjum sem þær greiðslur miðuðust við. Einungis skal miða við meðaltal heildarlauna fyrir þá mánuði á viðmiðunartímabili sem umönnunaraðili hefur verið á innlendum vinnumarkaði, sbr. einnig 3. mgr. 16. gr. Aldrei skal þó miða við færri mánuði en fjóra við útreikning á meðaltali heildarlauna.

Umönnunargreiðslur til umönnunaraðila sem er sjálfstætt starfandi einstaklingur skulu nema 80% af meðaltali heildarlauna og skal miða við tekjuárið á undan því ári sem umsókn um greiðslur er lögð fram. Að öðru leyti gildir ákvæði 1. mgr.

Þrátt fyrir 1. og 2. mgr. skal hámarksfjárhæð umönnunargreiðslna í hverjum mánuði aldrei nema hærri fjárhæð en 892.826 kr.

Umönnunaraðili sem minnkar starfshlutfall sitt, sbr. 3. mgr. 15. gr., á rétt á hlutfallslegum greiðslum í samræmi við minnkað starfshlutfall. Fullar greiðslur skulu miðast við starfshlutfall umönnunaraðila á viðmiðunartímabili, sbr. 1. mgr. Sama á við um umönnunaraðila sem kemur til baka í hlutastarf eftir að hafa lagt niður starf að fullu. Heimilt er að lengja tímabilið sem því nemur sem umönnunaraðili hefði ella átt rétt á fullum greiðslum hefði hann lagt niður störf að fullu.

18. gr.

Útreikningur og tilhögun umönnunargreiðslna.

Útreikningar á umönnunargreiðslum skulu byggjast á upplýsingum sem Tryggingastofnun aflar um tekjur umönnunaraðila úr skattframtölum, staðgreiðsluskrá og tryggingagjaldsskrá skattyfirvalda. Tryggingastofnun skal leita staðfestingar hjá skattyfirvöldum á því að

upplýsingar úr staðgreiðsluskrá og tryggingagjaldsskrá hafi verið í samræmi við álagningu skattafirvalda.

Umönnunargreiðslur til umönnunaraðila skulu inntar af hendi fyrir fram fyrsta dag hvers mánaðar frá og með næsta mánuði eftir að fullar launagreiðslur frá vinnuveitanda í forföllum umönnunaraðila féllu niður, sbr. einnig 1. mgr. 15. gr., sem og greiðslur úr sjúkra- eða styrktarsjóði stéttarfélags vegna veikinda eða fötlunar barns enda sé skilyrðum laganna að öðru leyti fullnægt. Umönnunaraðili skal leggja fram vottorð vinnuveitanda um að hann hafi lagt niður störf og fullar launagreiðslur hafi fallið niður og staðfestingu sjúkra- eða styrktarsjóðs um að hann hafi nýtt sér réttindi sín þar. Umönnunaraðili getur þó óskað eftir að umönnunargreiðslur hefjist síðar en um getur í 1. málsli.

Þegar umönnunaraðili er sjálfstætt starfandi einstaklingur reiknast umönnunargreiðslur frá og með þeim degi er umönnunaraðili hefur lagt niður störf samtals í fjórtán virka daga vegna sérstakrar umönnunar barns. Sjálfstætt starfandi einstaklingur telst hafa lagt niður störf þegar ekki er greitt reiknað endurgjald vegna starfa hans. Að öðru leyti gildir ákvæði 2. mgr. eftir því sem við getur átt.

19. gr.

Umönnunarpörf barns metin að nýju.

Sé umönnunarpörf barns metin að nýju og felld undir þrep 4 eða 5, sbr. 8. gr., eftir að barnið hefur náð bata eða þegar ástand barns versnar er heimilt að greiða umönnunaraðila umönnunargreiðslur á ný enda hafi umönnunaraðili starfað samfelld á innlendum vinnumarkaði í a.m.k. sex mánuði eftir að hann fékk síðast greiddar umönnunargreiðslur. Ákvæði kafla þessa gilda að öðru leyti um skilyrði umönnunargreiðslna eftir því sem við getur átt.

20. gr.

Skörun greiðslna.

Umönnunaraðili sem á rétt á atvinnuleysisbótum samkvæmt lögum um atvinnuleysistryggingar á ekki rétt á umönnunargreiðslum samkvæmt lögum þessum fyrir sama tímabil. Sama á við um umönnunaraðila sem á rétt á greiðslum úr Fæðingarorlofssjóði samkvæmt lögum um fæðingar- og foreldraorlof fyrir sama tímabil. Ef svo háttar til að umönnunaraðili á rétt til umönnunargreiðslna og greiðslna úr Fæðingarorlofssjóði fyrir sama tímabil skal umönnunaraðili tilkynna Tryggingastofnun hvernig hann ákveður að nýta rétt sinn til umönnunargreiðslna.

21. gr.

Uppsöfnun réttinda.

Umönnunaraðili greiðir að lágmarki 4% af tekjutengdum umönnunargreiðslum í lífeyrissjóð og ríkissjóður greiðir 11,5% mótframlag. Umönnunaraðila er að auki heimilt að greiða í séreignarsjóð.

Umönnunaraðila er heimilt að óska eftir því að halda áfram að greiða til stéttarfélags síns og sér þá Tryggingastofnun um að koma greiðslunni til hlutaðeigandi stéttarfélags.

22. gr.

Reglugerðarheimild.

Ráðherra er heimilt að kveða í reglugerð nánar á um umönnunargreiðslur til umönnunaraðila alvarlega langveikra eða alvarlega fatlaðra barna samkvæmt þessum kafla,

m.a. um þátttöku umönnunaraðila á vinnumarkaði, ákvörðun og útreikning greiðslna og hámarksfjárhæðir.

IV. KAFLI Kostnaðargreiðslur.

23. gr.

Gildissvið og greiðsluflokkar.

Heimilt er að greiða umönnunaraðila barns, að fullnægðum öðrum skilyrðum laganna, kostnaðargreiðslur vegna umframkostnaðar, sbr. 1-lið 3. gr., sem til fellur vegna veikinda eða fötlunar barnsins og aðrir opinberir aðilar greiða ekki.

Skilyrði fyrir greiðslum skv. 1. mgr. er að fyrir liggji staðfesting þess að kostnaðurinn stafi af langvarandi veikindum eða fötlun barns. Með umsókn skal leggja fram fullnægjandi gögn sem staðfesta beinan útlagðan kostnað og önnur tiltæk gögn um óbeinan kostnað ef hann er um að ræða.

Hafi útgjöld skv. 1. og 2. mgr. numið 240.000-479.999 kr. á ári skal sérstök kostnaðargreiðsla nema 240.000 kr. á ári. Hafi útgjöld numið 480.000 kr. eða meira á ári skal kostnaðargreiðsla nema 480.000 kr. á ári.

Sé skilyrðum 3. mgr. ekki fullnægt er heimilt er að greiða almenna kostnaðargreiðslu sem tengist beinum og óbeinum kostnaði sem leiðir af sjúkdómi eða fötlun barns. Í því tilviki skal ekki krafist framlagningar gagna um útlagðan kostnað nema umönnunaraðili njóti ekki greiðslna skv. III. kafla á sama tímabili en þá skal umönnunaraðili sýna fram á slíkan umframkostnað. Almennar kostnaðargreiðslur skulu nema 10.000 kr. á mánuði.

Hafi umönnunaraðili fengið almennar kostnaðargreiðslur skv. 4. mgr. en uppfyllir síðar á sama tímabili skilyrði fyrir eingreiðslu samkvæmt 3. mgr. er heimilt að greiða mismuninn.

Tryggingastofnun leggur mat á beinan og óbeinan umframkostnað og hvort skilyrði fyrir greiðslum samkvæmt þessu ákvæði séu uppfyllt.

24. gr.

Tilhögun greiðslna.

Sérstakar kostnaðargreiðslur skv. 3. mgr. 23. gr. skulu inntar af hendi sem eingreiðsla í lok hvers 12 mánaða tímabils sem hefst við fyrstu umsókn. Sækja skal um greiðslur vegna útgjalda innan sex mánaða frá því að tímabili skv. 1. másl. er lokið. Greiðslur skulu aldrei ákvarðaðar lengra aftur í tímann en 18 mánuði vegna útgjalda sem fallið hafa til á hverju tólf mánaða tímabili sbr. 1. másl.

Almennar kostnaðargreiðslur samkvæmt 4. mgr. 23. gr. skulu inntar af hendi mánaðarlega fyrsta dag næsta mánaðar eftir að skilyrði laganna um greiðslur samkvæmt þessum kafla teljast fullnægt.

Ákvæði 11. gr. um skiptingu réttinda á við um skiptingu kostnaðargreiðslna eftir því sem við á.

25. gr.

Reglugerðarheimild.

Ráðherra er heimilt að kveða í reglugerð nánar á um kostnaðargreiðslur samkvæmt þessum kafla, m.a. um það hvaða kostnaður geti talist til umframkostnaðar, mat á útgjöldum, viðmiðunarfjárhæðir útgjalda og fjárhæðir greiðslna.

V. KAFLI

Ýmis ákvæði.

26. gr.

Umsókn um greiðslur.

Umönnunaraðili langveiks eða alvarlega fatlaðs barns skal sækja um greiðslur samkvæmt lögum þessum til Tryggingastofnunar. Umsóknin skal vera á eyðublaði Tryggingastofnunar eða með rafrænum hætti sem stofnunin telur fullnægjandi ásamt nauðsynlegum fylgiskjölum, s.s. vottorð sérfræðings þeirrar sérhæfðu greiningar- og meðferðarstofnunar, sem veitir barninu þjónustu, um greiningu, meðferð og umönnunarpörf barns, staðfesting frá vinnuveitanda um að umönnunaraðili leggi niður störf og staðfesting um starfstímabil þegar sótt er um greiðslur skv. 15.-22. gr. sem og aðrar upplýsingar sem stofnunin telur nauðsynlegar.

Greiðslur skulu aldrei ákvarðaðar lengra aftur í tímann en 12 mánuði frá því að Tryggingastofnun berst umsókn og önnur gögn sem nauðsynleg eru til þess að unnt sé að taka ákvörðun um greiðslur samkvæmt lögum þessum.

Þegar teknar eru ákvarðanir um réttindi og skyldur samkvæmt lögum þessum gilda stjórnslulög nema umsækjanda eða greiðsluþega sé veittur betri réttur samkvæmt þessum lögum eða öðrum lögum sem við eiga. Gæta skal samræmis við ákvörðun sambærilegra mála.

Ákvæði V. og VI. kafla laga um almannatryggingar gilda um framkvæmd laga þessara eftir því sem við á, þ.m.t. um meðferð umsókna, ákvarðanir um réttindi og endurskoðun þeirra.

27. gr.

Vinnsla upplýsinga.

Að því marki sem Tryggingastofnun telur nauðsynlegt vegna verkefna samkvæmt lögum þessum skal stofnunin afla upplýsinga frá stofnunum ríkisins, sveitarfélögum og öðrum opinberum aðilum eftir því sem við á hverju sinni, og ber hlutaðeigandi aðilum að veita Tryggingastofnun umbednar upplýsingar búi þeir yfir þeim, án endurgjalds.

Við meðferð persónuupplýsinga sem aflað er skal Tryggingastofnun gæta þess að uppfyllt séu skilyrði laga um persónuvernd og vinnsla persónuupplýsinga. Stofnunin skal tryggja að fyllsta öryggis sé gætt við sendingu og meðferð upplýsinga og setja skal öryggisstefnu, framkvæma áhættumat og gera aðrar öryggisráðstafanir til samræmis við lög um persónuvernd og vinnsla persónuupplýsinga og reglur sem settar hafa verið á grundvelli þeirra. Þá skal stofnunin jafnframt gæta ákvæða laga um sjúkraskrár eftir því sem við á.

Tryggingastofnun er heimilt að miðla upplýsingum um niðurstöðu mats skv. 8. gr. og ákvörðun um greiðslur samkvæmt lögum þessum til sjúkratryggingastofnunarinnar og félagsþjónustu sveitarfélaga viðkomandi barns í því skyni að stuðla að heildstæðri þjónustu í þágu þess.

Á þeim sem starfa samkvæmt lögum þessum af hálfu stjórnvalda hvílir þagnarskylda skv. X. kafla stjórnslulaga.

28. gr.

Ofgreiðslur og vangreiðslur.

Komi í ljós að greiðslur samkvæmt lögum þessum hafi verið vangreiddar skal greiða þá fjárhæð sem upp á vantar. Hafi umönnunaraðili fengið hærri greiðslur en honum bar skal umönnunaraðili endurgreiða þá fjárhæð.

Ákvarðanir Tryggingastofnunar um endurkröfu ofgreiðslna samkvæmt lögum þessum eru aðfararhæfar. Stjórnslukæra skv. 6. gr. frestar þó aðför á grundvelli ákvörðunar Tryggingastofnunar um endurkröfu ofgreiddra greiðslna.

29. gr.

Fjármögnun.

Kostnaður vegna greiðslna samkvæmt lögum þessum greiðist úr ríkissjóði samkvæmt fjárlögum hverju sinni.

30. gr.

Endurskoðun fjárhæða greiðslna.

Fjárhæðir umönnunargreiðslna og umönnunarstyrks koma til endurskoðunar við afgreiðslu fjárlaga ár hvert með tilliti til þróunar launa, verðlags og efnahagsmála.

Þrátt fyrir 1. mgr. er ráðherra heimilt, að fengnu samþykki ríkisstjórnar, að breyta fjárhæðinni til hækkunar ef verulegar breytingar verða á launaþróun og þjóðhagsforsendum frá afgreiðslu fjárlaga.

Þegar framangreind skilyrði leiða til hækkunar á fjárhæð greiðslna skal ráðherra breyta fjárhæðinni í reglugerð.

31. gr.

Reglugerðarheimild.

Ráðherra er heimilt að setja reglugerð um nánari framkvæmd laga þessara.

32. gr.

Gildistaka og lagaskil.

Lög þessi öðlast gildi 1. janúar 2022. Beita skal lögum þessum um umsóknir sem komið hafa til meðferðar en er ólokið við gildistöku laganna.

33. gr.

Við gildistöku laga þessara verða eftirfarandi breytingar á öðrum lögum:

1. *Lög um fæðingar- og foreldraorlof, nr. 144/2020:*
 - a. Í stað orðanna „laga um greiðslur til foreldra langveikra eða alvarlega fatlaðra barna“ í e-lið 2. mgr. 22. gr. kemur: C laga um greiðslur vegna umönnunar langveikra og fatlaðra barna.
 - b. Í stað orðanna „laga um greiðslur til foreldra langveikra eða alvarlega fatlaðra barna“ í 5. mgr. 22. gr. kemur: laga um greiðslur vegna umönnunar langveikra og fatlaðra barna.
 - c. Á eftir orðunum „III. kafla“ í 5. mgr. 22. gr. kemur: C.
 - d. 6. mgr. 53. gr. laganna orðast svo: Foreldri sem nýtur umönnunargreiðslna samkvæmt kafla III. C í lögum um greiðslur vegna umönnunar langveikra og fatlaðra barna getur ekki á sama tímabili nýtt rétt sinn til greiðslna úr Fæðingarorlofssjóði samkvæmt lögum þessum.
2. *Lög um húsnæðisbætur, nr. 75/2016, með síðari breytingum:* Við 3. mgr. 17. gr. kemur nýr málslíður er orðast svo: Þrátt fyrir 1. málsl. skulu umönnunargreiðslur samkvæmt III. kafla laga um greiðslur vegna umönnunar langveikra og fatlaðra barna ekki teljast til tekna við útreikning húsnæðisbóta.
3. *Lög um atvinnutengda starfsendurhæfingu og starfsemi starfsendurhæfingarsjóða, nr. 60/2012, með síðari breytingum:* Í stað orðanna „laga um greiðslur til foreldra langveikra eða alvarlega fatlaðra barna“ í 2. tölul. 1. mgr. 8. gr. kemur: C laga um greiðslur vegna umönnunar langveikra og fatlaðra barna.

4. *Lög um réttindi lifandi líffæragjafa til tímabundinnar fjárhagsaðstoðar, nr. 40/2009, með síðari breytingum:*
 - a. Í stað orðanna „laga um greiðslur til foreldra langveikra eða alvarlega fatlaðra barna“ í e-lið 2. mgr. 9. gr. kemur: C laga um greiðslur vegna umönnunargreiðslur.
 - b. Í stað orðanna „laga um greiðslur til foreldra langveikra eða alvarlega fatlaðra barna“ tvívegis í 5. mgr. 9. gr. kemur: laga um greiðslur vegna umönnunar langveikra og fatlaðra barna.
 - c. Á eftir orðunum „III. kafla“ í 5. mgr. 9. gr. kemur: C.
 - d. Í stað orðanna „laga um greiðslur til foreldra langveikra eða alvarlega fatlaðra barna“ tvívegis í 1. mgr. 10. gr. kemur: C laga um greiðslur vegna umönnunar langveikra og fatlaðra barna.
 - e. Í stað orðanna „lögum um greiðslur til foreldra langveikra eða alvarlega fatlaðra barna“ í 2. mgr. 16. gr. kemur: lögum um greiðslur vegna umönnunar langveikra og fatlaðra barna.
5. *Lög um félagslega aðstoð, nr. 99/2007, með síðari breytingum:* 4. gr. laganna fellur brott.
6. *Lög um almannatryggingar, nr. 100/2007, með síðari breytingum:* Á eftir orðunum „lögum um félagslega aðstoð“ í 3. og 4. mgr. 16. gr. kemur: greiðslur skv. 9.-13. gr. laga um greiðslur vegna umönnunar langveikra og fatlaðra barna.
7. *Lög um greiðslur til foreldra langveikra eða alvarlega fatlaðra barna, nr. 22/2006, með síðari breytingum:* Lögín falla brott.
8. *Lög um atvinnuleysisstryggingar, nr. 54/2006, með síðari breytingum:* Í stað orðanna „lögum um greiðslur til foreldra langveikra eða alvarlega fatlaðra barna“ í 3. mgr. 51. gr. kemur: lögum um greiðslur vegna umönnunar langveikra og fatlaðra barna.
9. *Lög um fæðingar- og foreldraorlof, nr. 95/2000, með síðari breytingum:*
 - a. Í stað orðanna „laga um greiðslur til foreldra langveikra eða alvarlega fatlaðra barna“ tvívegis í 2. mgr. 13. gr. og e-lið 2. mgr. 13. gr. a kemur: C laga um greiðslur vegna umönnunar langveikra og fatlaðra barna.
 - b. Í stað orðanna „laga um greiðslur til foreldra langveikra eða alvarlega fatlaðra barna“ í 5. mgr. 13. gr. a kemur: laga um greiðslur vegna umönnunar langveikra og fatlaðra barna.
 - c. Á eftir orðunum „III. kafla“ í 5. mgr. 13. gr. a kemur: C.
 - d. Í stað orðanna „lögum um greiðslur til foreldra langveikra eða alvarlega fatlaðra barna“ í 3. mgr. 33. gr. kemur: lögum um greiðslur vegna umönnunar langveikra og fatlaðra barna.
10. *Lög um félagsþjónustu sveitarfélaga, nr. 40/1991, með síðari breytingum:* Í stað orðanna „lögum um félagslega aðstoð“ í 1. mgr. 32. gr. kemur: lögum um greiðslur vegna umönnunar langveikra og fatlaðra barna.

Ákvæði til bráðabirgða.

I.

Við ákvörðun greiðslna samkvæmt lögum þessum á tímabilinu 01.01.2022 til 31.12.2026 er Tryggingastofnun heimilt að gera árlegan samburð á annars vegar fjárhæð greiðslna til þeirra umönnunaraðila sem nutu greiðslna skv. 4. gr. laga um félagslega aðstoð, nr. 99/2007, og laga um greiðslur til foreldra langveikra eða alvarlega fatlaðra barna, nr. 22/2006, samkvæmt þeim reglum sem voru í gildi á árinu 2021, uppreiknað samkvæmt raungildi hvers

árs, og hins vegar á greiðslum sem þeir njóta samkvæmt lögum þessum. Leiði samanburðurinn til hærri greiðslna samkvæmt ákvæðum eldri laga skal greiða mismuninn að fullu.

II.

Lög þessi skulu endurskoðuð innan þriggja ára frá gildistöku þeirra.

1. Inngangur.

Í ársbyrjun 2015 skipaði félags- og húsnæðismálaráðherra starfshóp um umönnunargreiðslur og greiðslur til foreldra langveikra eða fatlaðra barna. Starfshópnum var ætlað að fara yfir lög nr. 22/2006, um greiðslur til foreldra langveikra eða alvarlega fatlaðra barna (foreldragreiðslur), og 4. gr. laga nr. 99/2007, um félagslega aðstoð, þar sem kveðið er á um umönnunargreiðslur til framfærenda fatlaðra og langveikra barna. Markmið endurskoðunarinnar var að meta reynslu af framkvæmdinni og hvort þörf væri á breytingum á framangreindum lögum, ásamt þeim reglugerðum sem settar hafa verið á grundvelli laganna. Starfshópurinn skilaði í ársbyrjun 2020 skýrslu til ráðherra með tillögum að breytingum á stuðningskerfinu, sjá fylgiskjal.¹ Breið samstaða var í starfshópnum um þær tillögur sem fram koma í skýrslunni en þær lúta fyrst og fremst að kerfisbreytingu, þ.e. uppbyggingu nýs kerfis þar sem umönnunargreiðslur og foreldragreiðslur eru sameinaðar í eina heildstæða löggjöf um fjárhagslegan stuðning hins opinbera við fjölskyldur langveikra og fatlaðra barna.

Frumvarp þetta, sem samið er í félagsmálaráðuneytinu, byggist að stærstum hluta á tillögum áður nefnds starfshóps.

2. Tilefni og nauðsyn lagasetningar.

Núverandi stuðningskerfi, fyrirkomulag og framkvæmd í málaflokksnum hefur að stofni til verið við lýði frá árinu 1997. Fram til ársins 2006 var eingöngu um að ræða umönnunargreiðslur, sbr. 4. gr. laga um félagslega aðstoð, en gerðar voru verulegar breytingar á stuðningskerfinu með tilkomu laga nr. 22/2006, um greiðslur til foreldra langveikra eða alvarlega fatlaðra barna. Núverandi opinber fjárhagsstuðningur við foreldra fatlaðra og langveikra barna er því með tvenns konar hætti, þ.e. annars vegar umönnunargreiðslur og hins vegar foreldragreiðslur.

Umönnunargreiðslur byggjast á 4. gr. laga um félagslega aðstoð þar sem kveðið er á um fjárhagslega aðstoð til framfærenda fatlaðra sem dveljast í heimahúsi eða á sjúkrahúsi og hve háa aðstoð er heimilt að veita. Í reglugerð nr. 504/1997, um fjárhagslega aðstoð við framfærendur fatlaðra og langveikra barna, er kveðið nánar á um það hvaða verklag skuli viðhafa til að ákveða aðstoðina og hvaða skilyrði þurfi að uppfylla til að foreldrar fái aðstoð. Um tvíþætta aðstoð getur verið að ræða, umönnunarkort til lækkunar læknis- og lyfjakostnaðar og mánaðarlegar umönnunargreiðslur. Í reglugerðinni er að finna fimm flokka sjúkdóms- og fötlunarstigs og raðast barn í viðkomandi flokk á grundvelli læknisfræðilegra forsendna. Hverjum flokki er skipt upp í fjögur greiðslustig þar sem byggt er á umönnunarþörf og þeirri þjónustu sem barnið fær. Umönnunaraðili fær mánaðarlega greiddar 25-100% af fullum umönnunargreiðslum hverju sinni eftir því í hvaða flokk og greiðslustig barn er metið samkvæmt skilgreiningu í reglugerðinni. Umönnunargreiðslur geta varað frá fæðingu barns til 18 ára aldurs. Þá hefur með reglugerð verið heimilað að framlengja umönnunargreiðslur í allt

¹ Skýrsla starfshóps um umönnunargreiðslur og greiðslur til foreldra langveikra eða fatlaðra barna, febrúar 2020.

að sex mánuði eftir andlát barns sem notið hefur umönnunargreiðslna. Umönnunargreiðslur eru ekki skattskyldar.

Foreldragreiðslur byggjast á lögum nr. 22/2006, um greiðslur til foreldra langveikra eða alvarlega fatlaðra barna, og reglugerð nr. 1277/2007 um greiðslur til foreldra langveikra eða alvarlega fatlaðra barna. Markmið foreldragreiðslna er að tryggja foreldrum langveikra eða alvarlega fatlaðra barna fjárhagsaðstoð þegar þeir geta hvorki stundað vinnu né nám vegna sérstakrar umönnunar barna sinna, þ. á m. vegna bráðaaðstæðna sem upp koma þegar börn þeirra greinast með alvarlega og langvinna sjúkdóma eða alvarlega fötlun, og vistunarþjónustu á vegum opinberra aðila verður ekki við komið, s.s. hjá leikskólum, dagvistunarheimilum eða stofnunum sem bjóða upp á skammtíma vistun fyrir fötluð börn. Foreldri skal tæma rétt sinn frá atvinnurekanda, sjúkrasjóði stéttarfélags eða öðrum áunnum réttindum í opinbera stuðningskerfinu til að geta átt rétt á foreldragreiðslum vegna barnsins. Foreldragreiðslur skiptast í grunnreiðslur, tekjutengdar greiðslur og greiðslur til foreldra í námi. Þá þurfa ákveðin fötlunar- og sjúkdómsskilyrði að vera uppfyllt til að foreldri eigi rétt á greiðslum. Grunnreiðslur skerðast vegna annarra tekna, þær eru ákvarðaðar til tiltekins tíma, að hámarki eins árs í senn. Jafnframt er heimilt að greiða áfram slíkar greiðslur í allt að þrjá mánuði eftir andlát barns. Tekjutengdar greiðslur eru ákvarðaðar í hlutfalli við fyrri tekjur, þær eru ákvarðaðar til þriggja mánaða. Jafnframt er heimilt að greiða þær áfram í einn mánuð eftir andlát barns sé greiðslutímabili ekki lokið. Foreldragreiðslur eru skattskyldar.

Framangreint stuðningskerfi hefur verið gagnrýnt fyrir að vera komið til ára sinna, vera flókið og miðast um of við sjúkdóms- og fötlunargreiningar barna en ekki þörf þeirra fyrir umönnun. Þá taki stuðningskerfið ekki mið af ólíkri umönnunarþörf barna með sömu greiningu. Talið er að fjárhagslegur stuðningur kerfisins ætti í auknum mæli að taka mið af slíkum aðstæðum og líta þurfi heildstætt á hvert tilfelli fyrir sig og byggja ákvörðun um greiðslur á mati, annars vegar á umönnunarþörf viðkomandi barns og hins vegar á kostnaði sem er tilkominn vegna fötlunar eða veikinda barnsins. Þá hefur verið bent á að á undanförunum árum hafa orðið miklar breytingar á högum fatlaðra og langveikra barna og fjölskyldna þeirra og má þar einna helst nefna að stofnanavist fatlaðra barna heyrir nú nánast sögunni til. Börn með miklar og oft flóknar umönnunarþarfir dvelja því í mun ríkari mæli í umsjón foreldra sinna en áður var. Þá fylgir oft á tíðum fötluðu eða langveiku barni ýmiss kostnaður umfram önnur börn sem mæta þurfi sérstaklega.

Í ljósi þessa er talið nauðsynlegt að setja nýja löggjöf um málaflokkinn þar sem fjallað verði heildstætt um fjárhagslegan stuðning hins opinbera við fjölskyldur langveikra og alvarlega fatlaðra barna.

Stuðningskerfið verði einfalt, gagnsætt og skilvirkt.

Við gerð breytinga á núgildandi stuðningskerfi er mikilvægt að einfalda kerfið eftir því sem unnt er, gera það gagnsærra og skilvirkara. Í frumvarpi þessu er því lagður til aukinn sveigjanleiki umönnunaraðila hvað varðar nám og vinnu og tækifæri til þátttöku í samfélaginu.

Lagt er til að umönnunar- og foreldragreiðslur í núverandi kerfi verði sameinaðar og kallaðar umönnunarstyrkur og umönnunargreiðslur og að til viðbótar þeim komi kostnaðargreiðslur sem verði sérstakur greiðsluflokkur. Þá er lagt til að sveigjanleiki stuðningskerfisins verði aukinn og áherslum breytt á þann hátt að dregið verði úr vægi læknisfræðilegra greininga og innlagna á sjúkrahús. Stuðningur við umönnunaraðila langveikra og fatlaðra barna verði í auknum mæli miðaður við raunverulega umönnunarþörf barnanna umfram það sem á við um heilbrigð börn á sama aldrarskeið. Einnig er lagt til að sérstakur greiðsluflokkur fyrir námsmenn falli niður þar sem gert er ráð fyrir að

umönnunarstyrkur komi í stað sérstakra greiðslna til námsmanna samkvæmt lögum um greiðslur til foreldra alvarlegra fatlaðra eða langveikra barna.

Lagt er til nýtt þrepaskipt umönnunarmat sem felur í sér að mat á sérstakri þörf barns fyrir umönnun umönnunaraðila verði samræmt fyrir bæði langveik börn og fötluð börn og byggi á sérstakri umönnunarþörf þeirra. Jafnframt verði aðkoma sveitarfélaga aukin þannig að þeim verði gert að annast mat á umönnunarþörf barns og skili heildstæðri samantekt til Tryggingastofnunar ríkisins sem framkvæmi endanlegt umönnunarmat á grundvelli fyrirbyggjandi gagna. Umönnunarmat Tryggingastofnunar verði grundvöllur greiðslna vegna umönnunar langveiks eða fatlaðs barns.

Jafnframt er lagt til að umsýsla með málaflökkinn verði skilvirkari m.a. með því að starfsemi og þjónusta Tryggingastofnunar verði bætt, s.s. varðandi upplýsingagjöf á ýmsum tungumálum og aðgengi að upplýsingum á rafrænu formi á vef stofnunarinnar. Í þeim tilvikum sem upplýsingar þarf frá þriðja aðila verði þeim gert skylt að veita þær upplýsingar. Þá verði upplýsingagjöf til umönnunaraðila bætt þannig að þeir fái góðar og skýrar upplýsingar um mögulegan rétt sinn. Umsóknarferlið verði einfaldað, það verði rafrænt og samskipti verði aukin, þ. á m. við umsækjendur, þjónustuaðila og stofnanir. Áhersla er lögð á að umsóknir verði afgreiddar eins fljótt og unnt er og við umsóknarferlið geti umönnunaraðilar óskað eftir aðstoð félagsþjónustu viðkomandi sveitarfélags.

Nýtt þrepaskipt umönnunarmat sem byggist á umönnunarþörf barns.

Í núverandi stuðningskerfi eru forsendur umönnunargreiðslna þær að mat hafi verið lagt á umönnunarþörf viðkomandi barns. Stuðningskerfið byggir á mismunandi flokkun vegna umönnunar, gæslu og útgjalda barna eftir því hvort þau eru langveik eða fötluð. Um er að ræða fimm flokka sjúkdóms- og fötlunarstigs og raðast barn í viðkomandi flokk á grundvelli læknisfræðilegra forsendna. Hverjum flokki er skipt upp í fjögur greiðslustig þar sem byggt er á umönnunarþörf og þeirri þjónustu sem barnið fær. Tryggingastofnun leggur mat á læknisfræðilegar forsendur umsækjanda og fötlunar- og sjúkdómsstig barns með hliðsjón af mismunandi flokkun eftir því hvort barnið er langveikt eða fatlað. Á grundvelli þess mats, og að fenginni tillögu frá því sveitarfélagi sem þjónustar viðkomandi barn, ákvarðar og veitir Tryggingastofnun aðstoð í formi umönnunargreiðslna. Umönnunaraðili fær mánaðarlega greiddar 25-100% af fullum umönnunargreiðslum hverju sinni eftir því í hvaða flokk og greiðslustig barn er metið.

Í skýrslu starfshópsins var bent á að börn með sömu sjúkdóms- eða fötlunargreiningu þurfi oft á ólíkri umönnun að halda og fjárhagslegur stuðningur kerfisins ætti að taka mið af því. Þannig þurfi að líta heildstætt á hvert tilfelli fyrir sig og byggja ákvörðun um greiðslur á mati, annars vegar á sérstakri þörf barnsins fyrir umönnun umönnunaraðila umfram heilbrigð börn á sama aldursskeiði og hins vegar á umframkostnaði vegna þess. Í tillögum starfshópsins og frumvarpi þessu er lagt til að tekið verði upp þrepaskipt umönnunarmat sem byggist á sérstakri þörf barnsins fyrir umönnun foreldris en ekki einvörðungu á sjúkdómsgreiningum. Markmiðið með því er að einfalda matskerfið sem greiðslur vegna umönnunar langveiks eða fatlaðs barns byggjast á og stuðla að því að greiðslur endurspegli betur raunverulega umönnun foreldra eða þeirra sem bera ábyrgð á umönnun barns.

Í ljósi þessa er lagt til í frumvarpi þessu að umönnunarmat verði samræmt eins og kostur er fyrir langveik og fötluð börn. Við matið verði dregið úr vægi læknisfræðilegra greininga en aukin áhersla lögð á vægi upplýsinga frá umönnunaraðilum. Unnt verði að fela viðkomandi sveitarfélagi að framkvæma mat á sérstakri þörf barnsins fyrir umönnun foreldris með hliðsjón af leiðbeiningum frá Tryggingastofnun til að gæta samræmdrar túlkunar og framkvæmdar

milli sveitarfélaga. Er gert ráð fyrir að sveitarfélög láti stofnuninni í té heildstæða samantekt um sérstaka þörf barnsins fyrir umönnun umönnunaraðila og aðstæður. Sérstök þörf barnsins fyrir umönnun umönnunaraðila verði þannig metin út frá skýrum og gagnsæjum viðmiðum, viðtölum við umönnunaraðila, þjónustu sem í boði er og öðrum atriðum eftir því sem við á. Tryggingastofnun framkvæmi að lokum endanlegt umönnunarmat með röðun í umönnunarþrep, byggt á fyrirliggjandi gögnum og eftir atvikum öðrum gögnum sem stofnunin telji þörf á. Að því loknu taki Tryggingastofnun hina endanlegu ákvörðun um greiðslur vegna umönnunar langveiks eða fatlaðs barns sem byggist á umönnunarmatinu og verði sú ákvörðun kæránleg til úrskurðarnefndar velferðarmála. Fjárhæð greiðslna ræðst þannig af því í hvaða þrep viðkomandi barn raðast, óháð stöðu eða aðstæðum umönnunaraðila, þ.m.t. hvað varðar atvinnuþátttöku. Þannig taki fjárhæðir nýs greiðsluflokks umönnunarstyrks mið af nýrri þrepaskiptingu og þar með raunverulegri umönnun umönnunaraðila eftir því sem unnt er. Umönnunargreiðslur taki aftur á móti einnig mið af tekjutapi umönnunaraðila eins og nú gildir.

Lagt er til í frumvarpinu að umönnunarþrepi verði fimm þar sem umönnunarþörf eykst frá þrepi eitt til fimm, eða allt frá því að barnið þarfnist eftirlits, stuðnings eða þjálfunar við margs konar athafnir yfir í að barnið þarfnist samfelldrar umönnunar og gæslu allan sólarhringinn. Fjárhæð greiðslna ræðst þá af því þrepi sem barn raðast í og fari greiðslur hækkandi með hækkandi þrepi. Lagt er til að í þeim tilvikum þegar umönnunaraðili þurfi að leggja niður störf vegna barns sem hefur verið greint með umönnunarþörf í þrepi fjögur eða fimm verði heimilt að greiða viðkomandi aðila launatengdar greiðslur í allt að sex mánuði. Fjárhæð greiðslna verði reiknuð út miðað við 80% af meðallaunum umönnunaraðila á tólf mánaða tímabili áður en hann leggur niður launað starf vegna fötlunar eða veikinda barns. Gert er ráð fyrir ákveðnu hámarki greiðslna, líkt og nú gildir.

Fyrirkomulag greiðslna.

Líkt og áður segir er núverandi opinber fjárhagsstuðningur við foreldra fatlaðra og langveikra barna með tvenns konar hætti, þ.e. annars vegar umönnunargreiðslur samkvæmt lögum um félagslega aðstoð og hins vegar foreldragreiðslur samkvæmt lögum um greiðslur til foreldra langveikra eða alvarlega fatlaðra barna en þær síðarnefndu skiptast annars vegar í tekjutengdar greiðslur og hins vegar grunnreiðslur. Í skýrslu starfshópsins var lagt til að umönnunar- og foreldragreiðslur í núverandi kerfi verði sameinaðar og kallist umönnunargreiðslur. Einnig lagði starfshópurinn til að komið verði á sérstökum kostnaðargreiðslum vegna umframkostnaðar umönnunaraðila langveikra og fatlaðra barna sem aðrir aðilar greiða ekki og verði óháður tekjum umönnunaraðila. Þá lagði starfshópurinn til að kostnaðargreiðslurnar verði ekki hluti af umönnunargreiðslum þannig að skýr greinarmunur verði gerður á stuðningi vegna umframumönnunar annars vegar og vegna umframkostnaðar hins vegar. Í skýrslu starfshópsins er bent á nokkur álitamál vegna samruna umönnunar- og foreldragreiðslna, meðal annars vegna þess að greiðslurnar eru ólíkar. Annars vegar sé um að ræða foreldragreiðslur, sem séu framfærslugreiðslur og hins vegar umönnunargreiðslur sem sé ætlað til að mæta umframumönnun og/eða tilfinnanlegum sjúkrakostnaði sem sé tilkominn vegna andlegar eða líkamlegar hömlunar barns. Þá er ljóst að þegar umönnunar- og foreldragreiðslur eru bornar saman skarast kerfin þar sem um greiðslur vegna umönnunar barns er að ræða samkvæmt báðum lögum, þ.e. foreldrar sem eiga rétt á foreldragreiðslum eiga einnig rétt á umönnunargreiðslum. Foreldragreiðslur eru hins vegar háðar ýmsum skilyrðum, s.s. varðandi fötlun og/eða sjúkdóm barns og að barnið geti ekki nýtt sér að fullu vistunarþjónustu á vegum hins opinbera sem leiði til þess að foreldri geti hvorki

unnið úti né stundað reglubundið nám. Séu þau skilyrði ekki uppfyllt falla greiðslurnar niður að fullu, nema ef um launatengdar greiðslur er að ræða en þá er hægt að fá hlutfallsgreiðslur. Foreldri þarf aftur á móti ekki að hætta störfum eða námi til að eiga rétt á umönnunargreiðslum. Þá er skattaleg meðferð á greiðslunum mismunandi þar sem farið er með foreldragreiðslur sem launagreiðslur en umönnunargreiðslur eru hvorki skattskyldar né tekjutengdar.

Almennt er foreldrum skylt að lögum, báðum saman og hvoru um sig, að framfæra barn sitt. Með hliðsjón af þeirri skyldu er greiðslum samkvæmt frumvarpi þessu ætlað að koma til móts við sannanleg og tilfinnanleg útgjöld og sérstaka umönnun umönnunaraðila fatlaðra eða langveikra barna sem er umfram það sem eðlilegt getur talist þegar um heilbrigð börn á sama aldurs skeiði er að ræða. Greiðslunum er því ekki ætlað að koma til móts við allan framfærslukostnað barns heldur aðeins til móts við það sem getur talist tilkomið vegna fötlunar eða veikinda barnsins.

Lagt er til með frumvarpinu að allar greiðslur af hálfu ríkisins til umönnunaraðila langveikra og/eða fatlaðra barna verði kveðið á um í frumvarpinu, þ.e. einu og sömu lögnum. Gert er ráð fyrir að greiðslurnar verði tvískiptar, þ.e. annars vegar vegna umönnunar og hins vegar vegna kostnaðar. Foreldragreiðslur í núverandi mynd verði lagðar niður en greiðslum vegna umönnunar langveiks eða fatlaðs barns verði ætlað að koma til móts við þá vinnu og tíma sem sérstök þörf barns fyrir umönnun umönnunaraðila krefst jafnframt því sem tækifæri umönnunaraðila til atvinnuþátttöku eða náms verði rýmkuð. Gert er ráð fyrir að greiðslur skiptist í tvo flokka, annars vegar umönnunargreiðslur sem eru tekjutengdar greiðslur og byggjast á fyrri atvinnuþátttöku og greiðast í þrjá mánuði með heimild til framlengingar í þrjá mánuði til viðbótar og hins vegar umönnunarstyrkur sem ekki byggist á fyrri atvinnuþátttöku og greiða má allt til 18 ára aldurs barns. Gert er ráð fyrir að nám eða atvinnuþátttaka útiloki ekki umönnunaraðila frá því að fá umönnunarstyrk í nýju kerfi. Þannig verði stuðningskerfið sveigjanlegra og dragi úr félagslegri einangrun umönnunaraðila. Þá verði skýrt kveðið á um samspil mismunandi bótakerfa, t.d. greiðslna sem umönnunaraðili hefur sjálfur áunnið sér og greiðslna vegna umönnunar sama barns.

Jafnframt er lagt til í frumvarpinu það nýmæli að teknað verði upp sérstakar greiðslur til að koma til móts við þann umframkostnað umönnunaraðila sem stafar af fötlun eða veikindum barns, og aðrir opinberir aðilar greiða ekki. Með umframkostnaði er átt við beinan eða óbeinan kostnað sem til falli vegna fötlunar eða langvarandi veikinda barns og sé umfram það sem almennt falli til hjá heilbrigðum börnum á sama aldurs skeiði. Ómögulegt er að tilgreina allan þann kostnað sem getur fallið undir kostnaðargreiðslur en slíkt er háð mati hverju sinni. Sem dæmi um beinan umframkostnað er kostnaður sem er talinn nauðsynlegur vegna veikinda eða fötlunar barns, t.d. vegna þjónustu, þjálfunar og hjálpartækja sem aðrir opinberir aðilar greiða ekki. Þau tilfelli sem geta fallið undir óbeinan umframkostnað fara eftir eðli veikinda og fötlunar barns en þar er m.a. átt við kostnað vegna aukins álags og slits á fatnaði, húsnæði og húsbúnaði, t.d. vegna hjólastólanotkunar.

Lagt er til að kostnaðargreiðslurnar komi til viðbótar við umönnunarstyrk og umönnunargreiðslur og verði þannig ekki hluti af þeim greiðslum, sbr. nú 4. gr laga um félagslega aðstoð. Þannig verði skýr greinarmunur gerður á stuðningi vegna umframumönnunar annars vegar og umframkostnaðar hins vegar. Kostnaðargreiðslur komi til þegar útgjöld ná ákveðnu lágmarki. Gert er ráð fyrir að þeir umönnunaraðilar sem ekki njóti umönnunarstyrks eða umönnunargreiðslna geti þrátt fyrir það fengið kostnaðargreiðslur að uppfylltum ákveðnum skilyrðum. Gert er ráð fyrir að kostnaðargreiðslur verði óháðar tekjum umönnunaraðila og tengist því ekki undir hvaða þrep sérstök umönnun barns er felld. Lagt er

til í skýrslu starfshópsins að kostnaðargreiðslurnar verði undanþegnar skatti þar sem þær koma á móti kostnaði.

Þá er lagt til í frumvarpi þessu að heimilt verði að skipta umönnunar- og kostnaðargreiðslum milli foreldra eða þeirra sem bera ábyrgð á umönnun barns ef barn á lögheimili hjá báðum foreldrum eða umönnunaraðilum eða ef fyrir liggur samkomulag þeirra á milli um skiptinguna.

Í núverandi kerfi er heimilt að framlengja greiðslutímabil umönnunargreiðslna til 20 ára aldurs. Um þrönga undantekningarreglu er að ræða auk þess sem örorkulífeyrisgreiðslur, til þeirra sem metnir eru með fulla örorku, sem og endurhæfingargreiðslur geta hafist frá 18 ára aldri. Hefur slíkt leitt til þess að umrædd heimild hefur nánast ekkert verið nýtt. Þannig er lagt til í frumvarpi þessu að greiðslur samkvæmt núverandi kerfi geti hafist við fæðingu barns en þeim ljúki í öllum tilvikum við 18 ára aldur.

Athygli er vakin á því að samkvæmt gildandi lögum er heimilt ef barn andast að foreldri haldi greiðslum í tiltekinn tíma frá andláti barns. Í frumvarpi þessu er ekki gert ráð fyrir slíkri heimild þar sem gert er ráð fyrir að frumvarp til laga um sorgarleyfi verði lagt fram á Alþingi þar sem kveðið verði á um fjárstuðning til foreldra í kjölfar barnsmissis.

Norræn löggjöf.

Við samningu frumvarpsins sem og í vinnu starfshópsins var litið til löggjafar hinna norrænu ríkjanna, einkum Danmerkur og Noregs.

Samkvæmt dönsku lögunum um félagslega þjónustu (lov om social service) geta foreldrar sem annast barn upp að 18 ára aldri með fötlun heima við fengið aðstoð til að mæta töpuðum atvinnutekjum. Fjölskyldur barna og ungmenna upp að 18 ára aldri geta fengið þessa greiðslu þegar barnið eða ungmennið er með verulega og varanlega skerta líkamlega eða andlega getu eða verulegan krónískan eða langvarandi sjúkdóm. Það er skilyrði fyrir greiðslunni að um sé að ræða nauðsynlega afleiðingu af skertri getu barnsins eða ungmennisins og að það þjóni mestum tilgangi að annað foreldrið annist barnið. Enn fremur getur fjölskylda með barn yngra en 18 ára sem er með fötlun eða langvarandi sjúkdóm fengið umframkostnað er leiðir af fötluninni eða sjúkdómnum bættan. Umframkostnaður fjölskyldunnar innan ársins verður að vera hærri en tiltekið lágmarksviðmið áður en til greiðslna vegna umframkostnaðar getur komið. Þá getur sveitarfélagið ráðið einstakling með tengsl við vinnumarkaðinn til að annast nákominn ættingja, sem er með verulega og varanlega fötlun eða langvarandi eða ólæknandi sjúkdóm, heima. Viðkomandi á rétt á að fá leyfi frá starfi sínu. Ráða má viðkomandi með launum í allt að sex mánuði en heimilt er að framlengja tímabilinu í allt að þrjá mánuði til viðbótar í sérstökum tilvikum. Hægt er að skipta umönnunartímabilinu í styttri tímabil sem eru að lágmark einn mánuður, og einnig er hægt að ráða fleiri einstaklinga. Það eru engin aldursmörk hvað varðar nákomna ættingjann sem þarfnast umönnunar og gildir fyrirkomulagið því jafnt um börn, fullorðna og aldraða. Skilyrði er að sá sem ráðinn er sé nákominn einstaklingnum sem þarfnast umönnunar og getur t.d. verið um að ræða maka, sambúðarmaka, barn eða foreldri. Enn fremur er það skilyrði fyrirkomulagsins að valkostur við umönnun heima við sé sólarhringsdvöl utan heimilis eða að umönnunarþörfin samsvari fullu starfi, aðilarnir séu sammála um fyrirkomulag umönnunar og að mati sveitarfélagsins sé mæli ekkert sérstakt gegn umönnunarfyrirkomulaginu. Viðkomandi er ráðinn af búsetusveitarfélagi einstaklingsins sem er með skerta getu eða alvarlegan sjúkdóm og er gerður ráðningarsamningur þar sem skilyrði ráðningarinnar koma fram.

Í Finnlandi getur barn upp að 16 ára aldri fengið stuðning þegar það þarfnast reglulegs eftirlits, umönnunar og endurhæfingar vegna skertrar getu/fötlunar eða sjúkdóms (handikappbidrag for personer under 16 år). Þörfin fyrir umönnun þarf að hafa verið í a.m.k.

sex mánuði umfram það sem telst vera eðlilegt fyrir barn á sama aldri. Við ákvörðun þess hvort réttur sé fyrir hendi er ekki einvörðungu byggt á sjúkdómsgreiningu eða fötlun heldur veltur réttur til stuðningsins sem og fjárhæð hans á því hversu mikla umönnun og endurhæfingu barnið þarfnast. Umönnun barns getur almennt verið krefjandi og bindandi á mismunandi þroskastigum og aldri barns. Því er alltaf lagt mat á það hvort þörf barnsins fyrir eftirlit og umönnun stafi af fötluninni eða sjúkdómunum og hvort þörfin sé meiri en venjulegt er hjá barni á sama aldri. Einnig er fyrir hendi stuðningur vegna umönnunar nákomins ættingja (stöð för närståendevård) en með því er átt við umönnun fatlaðs eða veiks einstaklings sem ættingi eða annar nákominn viðkomandi annast. Þetta er félagsleg þjónusta sem er háð mati á þörf sem sveitarfélagið annast innan marka þeirrar fjárveitingar sem veitt er til málefnsins. Kveðið er á um skilyrðin fyrir veitingu stuðnings til umönnunar nákomins í lögnum um stuðning til umönnunar nákomins ættingja. Þá geta foreldrar fengið sérstakar umönnunargreiðslur á þeim tíma sem barn yngra en 16 ár er á sjúkrahúsi eða annast er um það heima í tengslum við sjúkrahúsdvölinu. Þetta eru bætur fyrir tekjutapið sem leiðir af því að foreldrið verður að vera frá vinnu að fullu vegna umönnunarinnar.

Í Svíþjóð geta foreldrar barns með skerta getu/fötlun fengið umönnunarstuðning (omvårdnadsbidrag). Stuðningurinn fer eftir þeirri umönnun og eftirliti sem barnið þarfnast og sem telst vera umfram það sem eðlilegt er fyrir barn á sama aldri sem ekki er með skerta getu. Umönnunarstuðningurinn er veittur á fjórum stigum; að fullu, $\frac{3}{4}$, $\frac{1}{2}$ og $\frac{1}{4}$ hluta. Foreldrar sem bera umframkostnað sem stafar af skertri getu/fötlun barns síns geta einnig fengið umframkostnaðarbætur (merkostnadsersättning). Með umframkostnaði er átt við útgjöld sem tengjast eða velta á skerðingu barnsins og eru umfram það sem eðlilegt má teljast fyrir heilbriggt barn á sama aldri. Kveðið er á um umönnunarstuðning og umframkostnaðarbætur í reglugerð og í lögum um almannatryggingar (Socialförsäkringsbalken). Þá getur barn sem þarfnast persónulegrar aðstoðar vegna mikillar og varanlegrar skerðingar fengið bætur vegna aðstoðarinnar (assistansersättning). Kveðið er á um persónulega aðstoð í lögum um stuðning og þjónustu (Lag om stöd och service till vissa funktionshindrade) og lögum um almannatryggingar. Foreldrar geta starfað sem persónulegir aðstoðarmenn barns síns. Ábyrgðinni er skipt milli búsetusveitarfélags og Försäkringskassan og fer skipting eftir því hversu mikil þörfin er. Ef aðstoðar er þörf fyrir í meira en 20 klst. á viku á viðkomandi rétt á aðstoðarbótum frá Försäkringskassan, annars ber sveitarfélagið ábyrgð á aðstoðinni. Sveitarfélögin fjármagna alltaf fyrstu 20 klst ef samþykkt er að veita aðstoðarbætur.

Í Noregi getur sá sem annast barn yngra en 18 ára heima sem þarfnast stöðugs eftirlits og umönnunar vegna veikinda fengið umönnunargreiðslu (pleiepengar). Einnig geta tveir umönnunaraðilar fengið þessar greiðslur á sama tíma, ef þörf krefur. Greiðslurnar reiknast eftir sömu reglum og gilda um sjúkrabætur. Greiðslurnar geta lækkað hlutfallslega njóti barnið eftirlits annarra utan heimilis, s.s. á leikskóla eða skóla. Sá sem hefur nauðsynleg umframútgjöld vegna varanlegs sjúkdóms eða skerðingar getur fengið grunnstyrk (grunnstønad) og eru greiðsluflokkarnir sex. Átt er við nauðsynleg útgjöld sem heilbrigðir einstaklingar bera ekki. Börn geta einnig fengið grunnstyrk. Sá sem vegna varanlegs sjúkdóms eða skerðingar þarfnast sérstaks eftirlits, aðstoðar og umönnunar annarra getur fengið aðstoðarstyrk (hjelpetønad) og eru greiðsluflokkarnir fjórir. Þrír hæstu greiðsluflokkarnir eru til barna og ungmenna yngri en 18 ára. Þeir sem veita aðstoðina geta m.a. verið foreldrar. Ef einstaklingur annast sérstaklega íþyngjandi umönnun sem ella hefði verið sinnt af sveitarfélaginu er unnt að sækja umönnunarstyrk (omsorgsstønad) hjá sveitarfélaginu.

3. Meginefni frumvarpsins.

Í frumvarpinu er lagt til að sett verði sérstök lög um greiðslur af hálfu ríkisins til umönnunaraðila langveikra og fatlaðra barna sem komi í stað gildandi laga. Þannig er gert ráð fyrir að umönnunargreiðslur og foreldragreiðslur í núverandi kerfi verði sameinaðar og skiptast annars vegar í umönnunarstyrk og hins vegar í umönnunargreiðslur.

Gert er ráð fyrir að ákvarðanir um greiðslur vegna umönnunar langveiks eða fatlaðs barns byggist annars vegar á mati á sérstakri þörf barnsins fyrir umönnun umönnunaraðila og hins vegar á umframkostnaði sem er tilkominn vegna fötlunar eða veikinda barnsins. Lagt er til að tekið verði upp nýtt þrepaskipt umönnunarmat sem byggist á umönnunarþörf barns en dregið úr vægi læknisfræðilegra greininga. Matið verði samræmt eins og kostur er fyrir langveik og fötluð börn. Endanleg ákvörðun um greiðslur byggist á umönnunarmati Tryggingastofnunar.

Loks er lagt til að komið verði á sérstökum kostnaðargreiðslum vegna umframkostnaðar vegna fatlaðra og langveikra barna og aðrir aðilar greiða ekki. Með umframkostnaði er átt við beinan eða óbeinan kostnað sem til fellur vegna fötlunar eða veikinda barns og er umfram það sem almennt falli til hjá börnum.

Efni frumvarpsins er í samræmi við þá stefnu stjórnvalda að bæta lífskjör og lífsgæði langveikra og fatlaðra barna og fjölskyldna þeirra með stuðningi af hálfu ríkisins þannig að þeim verði gert kleift að lifa eins eðlilegu lífi og mögulegt er. Með hliðsjón af framansögðu er það markmið frumvarpsins að auka skilvirkni stuðningskerfisins, gera það einfaldara og gagnsærra. Þá er það markmið frumvarpsins að dregið verði úr félagslegri einangrun umönnunaraðila með því að vinna gegn neikvæðum afleiðingum af rofi í námi eða atvinnuþátttöku.

Frumvarpið skiptist í fimm kafla; I. Gildissvið, markmið og orðskýringar, II. Stjórnsýsla, III. Umönnunarstyrkur og umönnunargreiðslur, IV. Kostnaðargreiðslur og V. Ýmis ákvæði.

4. Samræmi við stjórnarskrá og alþjóðlegar skuldbindingar.

Í 1. mgr. 76. gr. stjórnarskrár Lýðveldisins Íslands, nr. 33/1944, segir að öllum, sem þess þurfa, skuli tryggður í lögum réttur til aðstoðar vegna sjúkleika, örorku, elli, atvinnuleysis, örbirgðar og sambærilegra atvika. Þá segir í 3. mgr. sömu greinar að börnum skuli tryggð í lögum sú vernd og umönnun sem velferð þeirra krefst. Frumvarpið felur í sér kerfisbreytingu á opinberum fjárhagsstuðningi við umönnunaraðila fatlaðra og langveikra barna sem m.a. eru taldar til þess fallnar að styrkja sérstaka umönnun barnanna af hálfu umönnunaraðila þeirra. Frumvarpið er því talið vera í samræmi við ákvæði stjórnarskrárinnar og skyldur stjórnvalda, sbr. einnig samning Sameinuðu þjóðanna um réttindi barnsins, sbr. lög nr. 19/2013, og samning Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks.

Hér á landi er í gildi fjölbreytt löggjöf um almannatryggingar, félagslega aðstoð, atvinnuleysistryggingar, fæðingar- og foreldraorlof og félagsþjónustu sveitarfélaga sem saman mynda velferðarkerfið. Núverandi stuðningskerfi, þ.e. opinber fjárhagsstuðningur við foreldra fatlaðra og langveikra barna, hefur verið gagnrýnt fyrir að vera úrelt, flókið og miðast um of við sjúkdóms- og fötlunargreiningar barna en ekki sérstaka þörf þeirra fyrir umönnun. Frumvarpinu er því ætlað að útfæra enn frekar þau réttindi sem kveðið er á um í 76. gr. stjórnarskrárinnar.

Við vinnslu frumvarpsins var sérstaklega litið til sjálfstæðra réttinda barna til umönnunar, ábyrgðar og sjálfstæðra réttinda foreldra og skyldu ríkisins til að grípa til aðgerða á sambærilegan hátt og gert hefur verið í almannatryggingakerfinu. Ekki er unnt að ná fram þessum markmiðum nema því fylgi einhver vinnsla persónuupplýsinga sem getur skarast að einhverju leyti við rétt barna og fjölskyldna til friðhelgi einkalífs og fjölskyldu, sbr. einkum 71. gr. stjórnarskrárinnar, 8. gr. mannréttindasáttmála Evrópu, sbr. lög nr. 62/1994, og 16. gr.

samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi barnsins. Nánar tiltekið getur hér verið um að ræða vinnslu persónuupplýsinga um aðstæður barns og einstaklinga í nærumhverfi þess. Markmiðið vinnslunnar er að fyrir liggi yfirsýn yfir aðstæður barns, umönnunarþarfir þess og þjónustu við það, til að tryggja þeim sem frumvarpið tekur til greiðslur er byggjast á mati á sérstakri þörf langveikra og alvarlega fatlaðra barna fyrir umönnun umönnunaraðila. Þá er það markmið frumvarpsins að koma til móts við þann kostnað sem stafar af fötlun og veikindum barnsins og aðrir opinberir aðilar greiða ekki. Óhjákvæmilegt er að upplýsingavinnslan sé yfirgripsmikil og heildstæð enda leiða takmarkaðar upplýsingar til þess að greiðslur til umönnunaraðila verða ónákvæmari. Ákvæði frumvarpsins, þar sem fjallað er um vinnslu persónuupplýsinga, er ætlað að renna lagastoð undir þessar takmarkanir og tryggja að vinnslan sé að öðru leyti í samræmi við lög, þ.m.t. lög um persónuvernd og vinnslu persónuupplýsinga, nr. 90/2018. Nánar er fjallað um mat á áhrifum á persónuvernd í 6. kafla.

5. Samráð.

Efni frumvarpsins varðar fyrst og fremst langveik og fötluð börn og umönnunaraðila þeirra og byggist að stærstum hluta á tillögum sem fram koma í skýrslu starfshóps um endurskoðun laga um greiðslur til foreldra langveikra eða alvarlega fatlaðra barna og 4. gr. laga um félagslega aðstoð um umönnunargreiðslur. Starfshópurinn skilaði skýrslu sinni og tillögum til félags- og barnamálaráðherra í lok febrúar 2020 og stóðu allir fulltrúar í starfshópnum að skýrslunni og tillögnum. Félags- og húsnæðismálaráðherra skipaði formann starfshópsins en auk hans áttu sæti í hópnum fulltrúar tilnefndir af Umhyggju – félagi langveikra barna, Landssamtökunum Proskahjálpi og Öryrkjabandalagi Íslands auk fulltrúa félagsmálaráðuneytisins. Þá starfaði með hópnum áheyrnarfulltrúi frá Tryggingastofnun ríkisins. Á fundi starfshópsins komu sérfræðingar frá heilbrigðisráðuneyti, félagsmálaráðuneyti, Greiningar- og ráðgjafastöð ríkisins og Sjúkratryggingum Íslands. Starfshópurinn skilaði áfangaskýrslu til félags- og jafnréttismálaráðherra 15. janúar 2018. Áfangaskýrslan var jafnframt birt í samráðsgátt stjórnarráðsins og á vef velferðarráðuneytisins auk þess sem hún var send helstu hagsmunaaðilum til umsagnar. Umsagnir bárust frá Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins og þremur mæðrum langveikra og fatlaðra barna er skiluðu sameiginlegri umsögn. Enn fremur bárust umsagnir til ráðuneytisins eftir að umsagnarfresti lauk, frá PKU-félaginu, Styrktarfélagi krabbameinssjúkra barna og Öryrkjabandalagi Íslands. Farið var yfir umsagnirnar og höfð hliðsjón af þeim athugasemdum sem bárust við gerð lokaskýrslu og tillagna starfshópsins. Formaður starfshópsins afhenti félags- og barnamálaráðherra skilabréf með skýrslunni 20. febrúar 2020.

Við gerð frumvarpsins var haft samráð við Tryggingastofnun ríkisins sem annast framkvæmd laganna, Húsnæðis- og mannvirkjastofnun vegna áhrifa á húsnæðisbætur, Fæðingarorlofssjóð vegna samspils við greiðslur í fæðingarorlofi og Samband íslenskra sveitarfélaga vegna hlutverks sveitarfélaganna í tengslum við mat á sérstakri umönnunarþörf barns. Jafnframt voru áform um frumvarpið kynnt ásamt frummati á áhrifum þess á fundi ráðuneytisstjóra 13. ágúst 2020. Að loknu innra samráði ráðuneyta var frumvarpið enn fremur birt almenningi í samráðsgátt stjórnvalda á vefnum Ísland.is.

Þessi kafli er í vinnslu.

6. Mat á áhrifum.

6.1. Áhrif á fjárhag ríkis og sveitarfélaga.

Tryggingastofnun hefur við undirbúning frumvarps þessa unnið greiningu á væntanlegum útgjöldum ríkissjóðs vegna frumvarpsins sem byggir á fjölda og stöðu barna 1. desember

2019. Miðað við að hámarksgreiðslur umönnunarstyrks verði 360.000 kr. á mánuði er áætlað að útgjöld ríkisins verði á bilinu 5 til 6,3 ma.kr. en á móti komi tekjur af sköttum er nemi 1,9 til 2,4 ma.kr. Ekki er gert ráð fyrir að útgjöld ríkisins aukist vegna breytinga á tekjutengdum greiðslum og er því áætlað að nettó útgjöld ríkisins vegna umönnunarstyrks og umönnunargreiðslna nemi um 3,1 til 3,9 ma.kr. verði frumvarp þetta að lögum. Þess ber einnig að geta að veruleg óvissa er um fjölda barna sem myndu færast á milli flokka samkvæmt núgildandi kerfi og einnig er óvissa um skattalega meðferð greiðslna samkvæmt frumvarpinu.

Gert er ráð fyrir að kostnaðargreiðslur geti numið 120.000 til 480.000 kr. árlega fyrir hvert barn. Óljóst er hversu mikil útgjöld þetta kann að hafa í för með sér, þar sem um nýmæli er að ræða en gert er ráð fyrir að útgjöld vegna þessara greiðslna þessar geti orðið á bilinu 540 til 624 m.kr. árlega.

Einnig er í frumvarpi þessu gert ráð fyrir bráðabirgðaákvæði til fimm ára þar sem kveðið er á um árlegan samanburð milli greiðslna samkvæmt gildandi lögum og greiðslum samkvæmt frumvarpi þessu. Leiði samanburður þessi til hærri greiðslna samkvæmt ákvæðum eldri laga er gert ráð fyrir að greiða skuli mismuninn að fullu og gæti ákvæði þetta því falið í sér aukin útgjöld ríkisins á gildistíma ákvæðisins.

Gert er ráð fyrir breytingum þar sem greiðslurnar hafa verið undanþegnar skatti, en í frumvarpinu er gert ráð fyrir að greiðslurnar verði tekjur og því skattlagðar en það mun hækka bæði útgjöld og tekjur ríkisins. Kerfisbreyting, þar sem mat á þörf er metið með öðrum hætti en verið hefur, kallar alltaf á óvissu um nýja röðun og því er um nálgun að ræða og töluverða óvissu.

6.2. Áhrif á önnur velferðarkerfi.

Í skýrslu starfshópsins var bent á að huga þurfi vel að samspili hins nýja kerfis við önnur velferðarkerfi. Það kerfi sem lagt er til í frumvarpi þessu byggist á öðrum grunni en greiðslur í núverandi kerfi. Verði frumvarpið að lögum þarf því að varast eftir því sem unnt er að það hafi neikvæð áhrif á ráðstöfunartekjur umönnunaraðila sem hugsanlega nýtur greiðslna úr öðrum greiðslukerfum.

Ljóst er að þjónusta samkvæmt lögum nr. 38/2018, um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir, getur skarast við umönnunargreiðslur. Í skýrslu starfshópsins var bent á að ekki ætti að vera heimilt að fá umönnunargreiðslur vegna barns með NPA samning vegna sömu umönnunar og samningurinn tekur til. Í þeim tilfellum þurfi að skoða hvort umönnunaraðili beri ábyrgð á umönnun vegna sérstakrar umönnunarþarfar barns sem er til staðar þrátt fyrir aðstoð sem veitt er samkvæmt NPA samningi. Í frumvarpi þessu er lagt til að Tryggingastofnun geti tekið tillit til þess við mat á sérstakri þörf barns fyrir umönnun umönnunaraðila og heimfærslu hennar undir þrep, njóti barnið jafnframt þjónustu NPA kerfisins. Mikilvægt er því að Tryggingastofnun berist upplýsingar þar að lútandi verði breytingar þar á.

Börn og fjölskyldur þeirra sem hafa verið metnar í þörf fyrir aðstoð eða stuðningsþjónustu geta sótt um að gera notendasamninga skv. 10. gr. laga um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir og 28. gr. laga nr. 40/1991, um félagsþjónustu sveitarfélaga. Einnig er heimilt að samþætta þjónustu sem einstaklingur á rétt á samkvæmt öðrum lögum. Í þessum tilfellum er ekki gert ráð fyrir að heimilt verði að fá greiðslur vegna umönnunar langveiks eða fatlaðs barns vegna sömu umönnunar og þjónustusamningarnir ná til.

Dvöl og búseta utan heimilis hefur samkvæmt gildandi lögum áhrif á umönnunargreiðslur. Þannig getur dvöl utan heimilis skert umönnunargreiðslur auk þess sem búseta utan heimilis stöðvar alfarið umönnunargreiðslur til foreldris nema í þeim tilfellum þegar barn dvelur á

heimili að hluta til og greiðast þá hlutfallslegar umönnunargreiðslur. Í frumvarpi þessu er ekki gert ráð fyrir breytingum á þessu þannig að við mat og heimfærslu Tryggingastofnunar á sérstakri þörf barns fyrir umönnun umönnunaraðila undir þrep verði áfram litið til dvalar eða búsetu utan heimilis.

Samkvæmt núverandi stuðningskerfi falla umönnunargreiðslur niður þegar barn fer í fóstur. Í vinnu starfshópsins var lagt mat á núverandi fyrirkomulag og lagt til að við ráðstöfun barns í fóstur á vegum barnaverndarnefndar fylgi umönnunargreiðslur með barninu til fósturforeldra. Er gert ráð fyrir slíku fyrirkomulagi í frumvarpi þessu. Horft var til sömu sjónarmiða og í 5. mgr. 20. gr. almannatryggingalaga þar sem barnalífeyrir til foreldris stöðvast þegar barn fer í fóstur og þeim greiðslum er að öllu jöfnu ráðstafað til fósturforeldra ef barnaverndarnefndir óska þess. Mikilvægt er að tilkynnt sé um fósturráðstöfun til Tryggingastofnunar svo tryggt sé að greiðslur vegna umönnunar langveiks eða fatlaðs barns fylgi barninu. Þá er í skýrslu starfshópsins bent á að með þessari breyttu nálgun geti í einstaka tilvikum komið til þess að sveitarfélög greiði lægri fjárhæð með barni sem sett er í fóstur en að sama skapi verði réttur barnanna hinn sami óháð búsetu.

6.3. Áhrif á börn og foreldra.

Efni frumvarpsins er í samræmi við þá stefnu stjórnvalda að auka líf skjör og lífsgæði langveikra og fatlaðra barna og fjölskyldna þeirra með stuðningi þannig að þeim verði gert kleift að lifa eins eðlilegu lífi og mögulegt er. Frumvarpinu er beint að langveikum eða alvarlega fötluðum börnum undir 18 ára aldri og umönnunaraðilum þeirra vegna sérstakrar umönnunar barnanna sem metin er nauðsynleg og sem er umfram það sem eðlilegt getur talist miðað við heilbrigð börn á sama aldurs skeiði. Um er að ræða greiðslur til umönnunaraðila barna sem byggjast á umönnunarmati Tryggingastofnunar og ætlað er að koma til móts við þá vinnu og tíma sem þarf til að sinna langveiku eða alvarlega fötluðu barni. Frumvarpið mun þannig bæði hafa áhrif á börnin og á foreldra þeirra eða aðra þá sem bera ábyrgð á umönnun barnanna. Frumvarpið er afrakstur víðtæks samráðs til lengri tíma og svar við ákalli foreldra langveikra eða fatlaðra barna um endurbætur á núverandi stuðningskerfi hvað varðar greiðslur til foreldra þessara barna.

Í núverandi kerfi eiga einstæðir foreldrar fatlaðs eða langveiks barns rétt til sérstakra greiðslna ef tvö eða fleiri börn búa á heimilinu en gert er ráð fyrir að það ákvæði falli niður enda taka önnur almenn úrræði til stuðnings við barnafjölskyldur og er þar tekið mið af fjölda barna.

Frumvarpið er talið hafa margvísleg jákvæð áhrif á stöðu langveikra og fatlaðra barna og umönnunaraðila þeirra. Þannig felur frumvarpið m.a. í sér tillögur um aukið valfrelsi umönnunaraðila vegna umönnunar barns og þannig dregið úr félagslegri einangrun umönnunaraðila og unnið gegn neikvæðum afleiðingum af rofi í atvinnuþátttöku, s.s. minni réttindaávinnslu í lífeyrissjóðum. Því er frumvarpið talið til þess fallið að auka möguleika umönnunaraðila til náms eða þátttöku á vinnumarkaði auk þess sem gætt er jafnræðis milli umönnunaraðila vegna umönnunar langveikra og fatlaðra barna.

6.4. Áhrif á jafnrétti kynjanna.

Konur eru í miklum meirihluta einstæðra foreldra. Með frumvarpinu er gert ráð fyrir að dregið verði úr félagslegri einangrun umönnunaraðila og unnið gegn neikvæðum afleiðingum af rofi í atvinnuþátttöku, s.s. minni réttindaávinnslu í lífeyrissjóðum, eða námi. Það stuðlar að jafnrétti þar sem mikill meirihluti umönnunaraðila er konur. Þá styður frumvarpið við

sjálfstæðan rétt foreldra til þátttöku á vinnumarkaði auk þess sé gætt að jafnræði milli foreldra til tekjutengdra greiðslna.

Við vinnslu frumvarpsins var aflagð ýmissa gagna um skiptingu greiðslna til foreldra milli kynja en þau gögn benda til þess að 85% prósent kvenna fá slíkar greiðslur og 15% karla. Í ljósi þessa er líklegra að frumvarpið muni snerta hag kvenna í ríkari mæli en karla.

Verði frumvarpið að lögum er það talið stuðla að auknu jafnrétti kynjanna samkvæmt framansögðu.

6.5. Áhrif á persónuvernd.

Í frumvarpinu eru veittar heimildir til umfangsmikillar vinnslu persónuupplýsinga. Vinnslan er líkleg til að fela í sér verulega áhættu fyrir rétt einstaklinga til persónuverndar. Var því ákveðið að gera mat á áhrifum á persónuvernd, sem eru fyrirsjáanleg vegna frumvarpsins, sbr. 29. gr. laga um persónuvernd og vinnslu persónuupplýsinga, nr. 90/2018. Mat á áhrifum persónuverndar leiddi m.a. í ljós tiltekna áhættuþætti varðandi umfang vinnslu persónuupplýsinga á grundvelli frumvarpsins, þ.m.t. áhættu vegna fjölda aðila sem miðla upplýsingum til stofnunarinnar og stærðar stofnunarinnar. Unnt er að draga úr þessari áhættu með ýmsum aðgerðum, t.d. með setningu viðmiða um vinnslu persónuupplýsinga, aðgangsstýringum í vinnslukerfum stofnunarinnar og þróun gagnagrunna og stafrænna lausna. Þrátt fyrir áhættu er snýr að persónuvernd einstaklinga er það niðurstaða matsins að áhættan sé ekki of mikil miðað við þann ávinning sem fæst við umönnun barna og greiðslur til foreldra þeirra. Eins og fjallað hefur verið um að framan er frumvarpið liður í því að styðja við rétt barna, sem er útfærður í lögum í samræmi við 3. mgr. 76. gr. stjórnarskrárinnar. Vinnsla persónuupplýsinga sem leiðir af frumvarpinu er talin nauðsynleg til að ná markmiðum um umönnun barna og greiðslur til umönnunaraðila þeirra. Verður því að telja að almennt vegi markmið laganna þyngra en möguleg áhrif frumvarpsins á persónuvernd einstaklinga.

Um einstakar greinar frumvarpsins.

Um 1. gr.

Í ákvæðinu er gildissviði laganna samkvæmt frumvarpi þessu lýst. Er lagt til að lögin gildi um greiðslur vegna sérstakrar umönnunarþarfar barna með alvarlega og langvinna sjúkdóma eða alvarlega fötlun. Einnig er gert ráð fyrir að lögin gildi um styrki og greiðslur vegna kostnaðar sem stafar af fötlun eða veikindum barns og aðrir opinberir aðilar greiða ekki. eru þessir greiðsluflokkar í frumvarpinu nefndir umönnunargreiðslur og kostnaðargreiðslur.

Um 2. gr.

Í 2. gr. frumvarpsins er markmiði laganna samkvæmt frumvarpinu lýst. Í 1. mgr. kemur fram að markmið laganna sé að tryggja þeim sem lögin taka til greiðslur vegna sérstakrar umönnunarþarfar langveikra og alvarlega fatlaðra barna sem er umfram það sem eðlilegt getur talist miðað við heilbrigð börn á sama aldurskeiði, sbr. einnig e-, f- og h-liðir 3. gr. Þá er það markmið laganna að koma til móts við þann kostnað sem stafar af fötlun og veikindum barnsins og aðrir opinberir aðilar greiða ekki. Er hér um að ræða annars vegar umönnunarstyrk og umönnunargreiðslur og hins vegar kostnaðargreiðslur sem saman munu mynda fjárhagslegan stuðning ríkisins við fjölskyldur barna sem hafa greinst með alvarlega fötlun eða langvinna sjúkdóma verði frumvarp þetta að lögum.

Í 2. mgr. er því lýst að með greiðslum samkvæmt lögunum ásamt þjónustu og aðstoð sem kveðið er á um í öðrum lögum sé stuðlað að því að börnunum og umönnunaraðilum þeirra, sbr. d-lið 3. gr., verði gert kleift að lifa eins eðlilegu lífi og mögulegt er. Með frumvarpinu er

stefnt að því að dregið verði úr félagslegri einangrun foreldra eða eftir atvikum annarra umönnunaraðila sem sannanlega sinna daglegri umönnun alvarlega fatlaðs eða langveiks barns, meðal annars með því að vinna gegn neikvæðum afleiðingum af rofi í atvinnuþátttöku og með því að heimila nám samhliða greiðslum.

Um 3. gr.

Í ákvæðinu eru skýringar á merkingu tiltekinna orða í skilningi laganna.

A-liður er samhljóða a-lið 3. gr. laga nr. 22/2006.

Í b-lið er lagt til að *langveikt barn* verði skilgreint sem barn sem þurfi að vera undir langvarandi eftirliti í heilbrigðisþjónustu vegna veikinda sem hafa veruleg áhrif á daglegt líf þess. Er sú skilgreining örlítið frábrugðin frá skilgreiningu á langveiku barni samkvæmt gildandi lögum og skýrist það af þeim áherslubreytingum sem fram koma í frumvarpi þessu og felast meðal annars í aukinni áherslu á þörf fyrir sérstaka umönnun barns í stað læknisfræðilegra greininga. Lagt er til að veikindi þurfi að hafa staðið lengur en í þrjá mánuði og um sé að ræða alvarleg veikindi er hafi veruleg áhrif á daglegt líf barnsins.

C-liður er samhljóða c-lið 3. gr. laga nr. 22/2006.

Í d-lið er lagt til að fram komi skilgreining á orðinu *umönnunaraðili*. Vísað er til barnalaga en í I. kafla þeirra kemur fram hverjir teljast vera foreldrar barns, meðal annars á grundvelli feðrunarreglna og faðernisviðurkenninga sem og tæknifrjóvgana. Einnig er í lagt til að hugtakið nái til þeirra einstaklinga sem fara með forsjá barns auk þeirra sem sannanlega hafa umönnunarskyldur gagnvart alvarlega fötluðu eða langveiku barni sem býr hjá viðkomandi. Er því um að ræða nokkuð víðtæka skilgreiningu sem ætlað er að nái til þeirra aðila sem bera ábyrgð á daglegri umönnun barns en hér getur t.d. verið um að ræða föður- eða móðurforeldra barns eða annað skyldmenni sem annast barnið án þess að hafa forsjá þess.

Í e-lið er lögð til skilgreining á orðinu *umönnunarmat*. Er lagt til að í skilningi laganna nái orðið til styrks sem byggist á umönnunarmati og sem ætlað er að koma til móts við þá vinnu og tíma sem þarf til að sinna langveiku eða alvarlega fötluðu barni. Er sérstaklega tekið fram að umönnunin skuli vera umfram það sem á við um heilbrigð börn á sama aldurs skeiði, þ.e. að um sé að ræða umframumönnun borið saman við umönnun barna almennt.

Í f-lið er lögð til skilgreining á orðinu *umönnunarmat* en í því felst heildstætt og samræmt mat Tryggingastofnunar á umönnunarpörf langveikra og alvarlega fatlaðra þarfa þar sem lítið er til einstaklingsbundinnar umönnunarþarfar barns. Líkt og gildir um e-lið er sérstaklega tekið fram að umönnunin sé borin saman við það sem eðlilegt getur talist miðað við heilbrigð börn á sama aldurs skeiði.

Í g-lið er lögð til skilgreining á orðinu *umönnun* sem telst í skilningi laga þessara vera umönnun langveikra og alvarlega fatlaðra barna sem metin er nauðsynleg og sem er umfram það sem eðlilegt getur talist miðað við heilbrigð börn á sama aldurs skeiði.

Í h-lið er lögð til skilgreining á orðinu *umönnunargreiðslur*. Er lagt til að orðið nái til tekjutengdra greiðslna til þeirra sem leggja niður launað starf vegna umönnunar fatlaðra og langveikra barna. Að öðru leyti eiga sömu sjónarmið við, svo sem varðandi umframumönnun, og tekin eru fram í e-g-lið.

Í i- og j-lið er lögð til skilgreining á hugtökunum *starfsmaður* og *sjálfstætt starfandi einstaklingur* og er lítið til skilgreininga í lögum um fæðingar- og foreldraorlof, nr. 144/2020.

K-liður er efnislega samhljóða 10. gr. laga nr. 22/2006.

Í l-lið er lögð til skilgreining á orðinu *kostnaðargreiðslur* en þar er átt við greiðslur vegna kostnaðar sem ætlað er að koma til móts við þann umframkostnað sem stafar af fötlun eða veikindum barns og aðrir opinberir aðilar greiða ekki, sbr. 23. og 24. gr. frumvarpsins.

Í m-lið er lögð til skilgreining á orðinu *umframkostnaður* en í því getur falist ýmist beinn eða óbeinn kostnaður sem fellur til vegna veikinda eða alvarlegrar fötlunar barns og telst vera umfram það sem almennt fellur til vegna barna á svipuðum aldri og getur talist eðlilegur. Einnig er lögð til skilgreining á því hvað sé átt við annars vegar með beinum umframkostnaði, en þar getur verið um að ræða kostnað vegna nauðsynlegrar þjónustu, þjálfunar eða hjálpartækja og hins vegar óbeinum umframkostnaði, en þar getur t.d. verið um að ræða kostnað vegna aukins álags og slits á húsnæði og húsbúnaði, svo sem vegna notkunar barns á hjólastól á heimili.

Um 4. gr.

Félags- og barnamálaráðherra fer með yfirstjórn málefnasviðsins og þarfnast greinin ekki frekari skýringa.

Um 5. gr.

Tryggingastofnun ríkisins annast framkvæmd laga um félagslega aðstoð, nr. 99/2007, en í 4. gr. laganna er kveðið á um umönnunargreiðslur. Þá fer stofnunin með framkvæmd laga um greiðslur til foreldra langveikra eða alvarlega fatlaðra barna, nr. 22/2006. Því er gert ráð fyrir að stofnunin annist framkvæmd hinna nýju laga verði frumvarp þetta að lögum.

Um 6. gr.

Í 1. og 2. mgr. er gert er ráð fyrir því að úrskurðarnefnd velferðarmála kveði upp úrskurði um öll þau ágreiningsefni sem kunna að rísa á grundvelli laga þessara og að um málsmeðferð fyrir nefndinni fari samkvæmt ákvæðum laga um úrskurðarnefnd velferðarmála, nr. 85/2015, og almennum málsmeðferðarreglum stjórnarsýslulaga. Þá er í 3. og 4. mgr. gert ráð fyrir að úrskurðir úrskurðarnefndar velferðarmála verði aðfararhæfir og einnig að Tryggingastofnun geti höfðað dómsmál til að fá hnekk úrskurðum nefndarinnar, en það er í samræmi við 13. gr. laga um almannatryggingar, nr. 100/2007, sem Tryggingastofnun starfar eftir, sbr. 9. og 13. gr. laganna.

Þess skal sérstaklega getið að gert er ráð fyrir því í frumvarpi þessu að Tryggingastofnun, sem lagt er til að annist framkvæmd laganna, taki endanlegar ákvarðanir samkvæmt lögnum og á það meðal annars við um mat á þyngd umönnunar, sbr. 8. gr. frumvarpsins, þótt matið kunni að byggja á ýmsum fyrirbyggjandi gögnum, meðal annars mati sveitarfélags á sérstakri þörf barns fyrir umönnun umönnunaraðila. Sú ákvörðun stofnunarinnar er kæránleg til úrskurðarnefndar velferðarmála og er niðurstaða nefndarinnar endanleg á stjórnarsýslustigi.

Um 7. gr.

Eins og áður hefur komið fram er gert ráð fyrir því í frumvarpi þessu að greiðslur vegna umönnunar langveikra og fatlaðra barna skiptist í annars vegar umönnunarstyrk til umönnunaraðila vegna umönnunar fatlaðra og langveikra barna, sbr. nánar III. kafla B, og hins vegar umönnunargreiðslur til umönnunaraðila á vinnumarkaði sem leggja niður launað starf vegna umönnunar fatlaðra og langveikra barna, sbr. nánar III. kafla C. Í III. kafla A koma fram sameiginleg skilyrði fyrir greiðslum vegna umönnunar langveikra og fatlaðra barna og á það einkum við um umönnunarmat skv. 8. gr. frumvarpsins.

Í 2. mgr. er fjallað um þær aðstæður að umsækjandi geti átt rétt á báðum greiðsluflokkum á sama tímabili. Er lagt til að umsækjandi skuli velja hvorn greiðsluflokkinn hann kys á því tímabili.

Í 3. mgr. er lagt til að skýrt verði kveðið á um að umönnunarstyrkur og umönnunargreiðslur falli niður þegar skilyrði laganna eru ekki uppfyllt eða í síðasta lagi við 18 ára aldur barns.

Um 8. gr.

Í 8. gr. er kveðið á um umönnunarmat. Lagt er til í frumvarpi þessu að matið verði talsvert frábrugðið gildandi umönnunarmati, sbr. einkum 5. gr. reglugerðar um fjárhagslega aðstoð við framfærendur fatlaðra og langveikra barna nr. 504/1997. Er í frumvarpinu gert ráð fyrir til að tekið verði upp þrepaskipt umönnunarmat sem byggist á sérstakri þörf barns fyrir umönnun umönnunaraðila en ekki einvörðungu á sjúkdómsgreiningum eins og nú er. Í fyrrgreindri skýrslu starfshópsins kemur fram að markmiðið með hinu nýja mati sé að einfalda það matskerfi sem greiðslur vegna umönnunar langveikra og fatlaðra barna byggjast á og einnig að stuðla að því að greiðslur endurspegli betur raunverulega umönnun umönnunaraðila. Starfshópurinn greindi umönnunarþætti hjá fötludum og langveikum börnum sem eru umfram það sem er almennt hjá börnum. Er lagt til að um fimm þrep verði að ræða og eftir því sem umönnunarþörf barns er meiri raðist það í hærra þrep. Er síðan gert ráð fyrir að fjárhæð greiðslna vegna umönnunar langveikra og fatlaðra barna ráðist af því þrepi sem barn raðast í og að greiðslur fari hækkandi með hækkandi þrepi.

Það er talin nauðsynleg forsenda fyrir ákvörðun Tryggingastofnunar um greiðslur vegna umönnunar að fyrir liggja mat á umönnunarþörf barns. Í 32. gr. laga nr. 40/1991, um félagsþjónustu sveitarfélaga, kemur fram að félagsþjónustunni sé heimilt að fela teymi fagfólks samkvæmt lögum um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir að annast mat á umönnunarþörf fatlaðra og langveikra barna vegna umönnunarstyrks og umönnunargreiðslna. Er í frumvarpinu lagt til að Tryggingastofnun verði heimilt að afla álits hlutaðeigandi sveitarfélags á sérstakri þörf barnsins fyrir umönnun umönnunaraðila auk þess sem sveitarfélagið tilgreini hvaða þjónustu barninu er veitt eða fyrirhugað sé að veita á vegum sveitarfélags, svo sem vistunarþjónustu, sem getur haft áhrif á mat Tryggingastofnunar á umönnunarþörf barnsins. Er þannig gert ráð fyrir að umönnunarþörfin verði metin út frá skýrum og gagnsæjum viðmiðum, viðtölum félagsþjónustunnar við umönnunaraðila og öðrum atriðum eftir því sem við á. Einnig er gert ráð fyrir að Tryggingastofnun útbúi leiðbeiningar til að túlkun og framkvæmd sveitarfélaganna verði samræmd. Hið endanlega mat á umönnunarþörf sem ákvörðun um greiðslur byggist á er á hendi Tryggingastofnunar en gert er ráð fyrir að stofnunin láti viðkomandi sveitarfélagi í té afrit af matinu. Er í frumvarpi þessu gert ráð fyrir að tillögum starfshópsins varðandi þessa þrepaskiptingu verði fylgt en jafnframt að þrepaskiptingin verði útfærð nánar í reglugerð í samræmi við þær tillögur að viðmiðum sem fram koma í skýrslu starfshópsins.

Í 2. mgr. kemur fram hvernig sérstök þörf barns fyrir umönnun skuli heimfærð undir fimm þrep eftir mati á þyngd umönnunar og verður hér gerð nánari grein fyrir því hvaða forsendur og viðmið liggja að baki hverju þrepi fyrir sig og er þar byggt á skýrslu starfshópsins:

- a. Þrep 1: Barnið þarfnast eftirlits, stuðnings eða þjálfunar við margs konar athafnir. Umframumönnun umönnunaraðila getur til dæmis verið fólgin í stuðningi, utanumhaldi og/eða þjálfun barns í athöfnum daglegs lífs, svo sem vegna samskiptavanda, hegðunarerfiðleika eða annarra langvarandi erfiðleika barns. Einnig getur verið um að ræða viðveru umönnunaraðila vegna tímafrekrar þjálfunar eða meðferðar sem telst nauðsynleg að mati fagaðila og/eða viðveru umönnunaraðila vegna þráláttra veikinda auk daglegrar lyfjagjafar í sprautuformi.
- b. Þrep 2: Barnið þarfnast viðvarandi eftirlits og aðstoðar.

Umframumönnun umönnunaraðila getur til dæmis verið fólgin í aðstoð við næringar- eða lyfjagjöf í gegnum sondu, magahnapp eða lyfjadælu auk aðstoðar og viðveru vegna tíðra koma barns á sjúkrastofnun. Einnig getur umönnun umönnunaraðila falist í verulega auknu eftirliti vegna atferlis eða erfiðleika barns, svo sem vegna fylgdar á milli staða eða með beinni aðstoð við almennt hreinlæti.

- c. Þrep 3: Barnið þarfnast verulegrar umönnunar, stöðugs eftirlits og aðstoðar á vökutíma.

Umframumönnun umönnunaraðila getur til dæmis verið fólgin í aðstoð við ferli og athafnir daglegs lífs barns vegna hreyfi- og/eða þroskahömlunar, auknu eftirliti með súrefnisgjöf og næringargjöf í æð. Þá getur umframumönnun falist í fylgd og stuðningi ef barn þarfnast blóðskilunar eða álíka viðamikillar meðferðar eða í stöðugu eftirliti vegna atferlis barns, til dæmis ef hætta er á að barn fari sér að voða.

- d. Þrep 4: Barnið þarfnast stöðugrar umönnunar og gæslu allan vökutíma þess og eftirlits meira og minna allan sólarhringinn. Barnið er mjög háð umönnun umönnunaraðila síns.

Umframumönnun umönnunaraðila getur til dæmis verið fólgin í mikilli aðstoð og hjálp við nær allar athafnir daglegs lífs. Einnig getur umframumönnun umönnunaraðila falist í viðveru, umönnun og eftirliti vegna alvarlegra veikinda eða viðveru vegna ítrekaðra innlagna barns á sjúkrastofnun eða langvarandi svefnvandamála.

- e. Þrep 5: Barnið þarfnast samfelldrar umönnunar og gæslu allan sólarhringinn. Vegna fötlunar barns eða veikinda eru miklar líkur á því að umönnunaraðili þurfi að vera utan vinnumarkaðar um lengri eða skemmri tíma eða þurfi að öðrum kosti að afla sér utanaðkomandi aðstoðar til að mæta þörfum barnsins.

Umframumönnun umönnunaraðila getur til dæmis verið fólgin í mjög mikilli aðstoð við allar athafnir daglegs lífs eða samfelldri gæslu til að barn fari sér ekki að voða. Þá getur verið um að ræða stöðuga gæslu og umsjón með lífsnauðsynlegum tækjabúnaði sem barnið er tengt við sem og samfellda viðveru, umönnun og gæslu barns á heimili eða sjúkrastofnun.

Í 3. mgr. er lagt til að við heimfærslu sérstakrar umönnunarþarfar barns undir þrep skv. 2. mgr. skuli almenn leikskóla- og skólaþjónustu ekki hafa áhrif. Aftur á móti er lagt til að litið skuli til annarrar daglegrar, sértækrar dagvistunarþjónustu og vistunar utan heimilis, þar með talið umtalsverðar skammtímavistunar fyrir fatlaða. Er það í samræmi við gildandi lög, sbr. 2. mgr. 4. gr. laga um félagslega aðstoð og 19. og 25. gr. laga um greiðslur til foreldra langveikra eða alvarlega fatlaðra barna.

Lagt er til í 4. mgr. að umönnunarmat skuli endurskoðað með reglubundnum hætti eftir því sem þörf krefur og að jafnaði á þriggja ára fresti sem yrði meginreglan en þó verði heimilt að endurskoða matið á fimm ára fresti í sérstökum tilvikum.

Í 5. mgr. kemur fram að ráðherra skuli í reglugerð kveða nánar á um framkvæmd þessarar greinar og á það meðal annars við um viðmið varðandi það hvaða tilvik geti fallið undir einstök þrep skv. a-e lið 2. mgr. og um framkvæmd matsins, þ.m.t. endurskoðun þess. Er þannig gert ráð fyrir nánari útfærslu á hverju þrepi fyrir sig, sbr. það sem fram kemur í skýrslu starfshópsins og gerð er grein fyrir hér að framan.

Um 9. gr.

Í kafla III. B er gert ráð fyrir að kveðið verði á um umönnunarstyrk og er í 9. gr. frumvarpsins lagt til að kveðið verði á um gildissvið umönnunarstyrks. Er lagt til að heimilt

verði að inna af hendi umönnunarstyrk til umönnunaraðila langveikra og alvarlega fatlaðra barna sem talin eru vera í þörf fyrir sérstaka umönnun á grundvelli fyrirbyggjandi umönnunarmats, sbr. 8. gr. frumvarpsins. Er lagt til að það skilyrði verði sett að umönnunaraðili barnsins eigi lögheimili hér á landi, sbr. 2. gr. laga um lögheimili og aðsetur, ásamt barninu þann tíma sem styrkur er inntur af hendi. Er það í samræmi við þær reglur sem gilda um greiðslu umönnunargreiðslna skv. 4. gr. laga um félagslega aðstoð, sbr. 1. gr. sömu laga, þar sem kveðið er á um bætur félagslegrar aðstoðar greiðist eingöngu þeim sem lögheimili eiga hér á landi, sbr. 2. gr. laga um lögheimili og aðsetur.

Eins og fram kemur í almennum athugasemdum við frumvarp þetta er gert ráð fyrir að umönnunarstyrkur komi í stað umönnunargreiðslna skv. 4. gr. laga um félagslega aðstoð og grunnreiðslna samkvæmt lögum um greiðslur til foreldra alvarlegra fatlaðra eða langveikra barna. Umönnunarstyrk er ætlað að koma til móts við aukna umönnun umönnunaraðila vegna sérstakra þarfa langveikra og alvarlega fatlaðra barna en jafnframt verði skilyrði fyrir greiðslu umönnunarstyrks í nýja greiðsluflokknum með öðrum hætti en nú er. Er það ekki síst í því skyni að stuðla að því að foreldri eða sá sem sinnir daglegri umönnun barnsins hafi tækifæri til atvinnuþátttöku eða náms og að dregið verði úr félagslegri einangrun umönnunaraðila. Einnig er gert ráð fyrir að umönnunarstyrkur komi í stað sérstakra greiðslna til námsmanna samkvæmt lögum um greiðslur til foreldra alvarlegra fatlaðra eða langveikra barna. Ástæða þess er að sú breyting er lögð til í frumvarpinu að nám sem stundað er samhliða móttöku umönnunarstyrks skuli ekki hafa áhrif á greiðslur umönnunarstyrks til umönnunaraðila. Námsmenn munu því geta fengið umönnunarstyrk verði frumvarp þetta að lögum. Ber þess að geta að fjárhæð greiðslna til námsmanna samkvæmt gildandi lögum er sú sama og fjárhæð grunnreiðslna og að einungis tveir einstaklingar hafa fengið greiðslurnar frá gildistöku laganna árið 2006. Er talið að með þessu náist talsverð einföldun sem verði m.a. til þess að stuðla að því að dregið verði úr félagslegri einangrun umönnunaraðila sem annast alvarlega fatlað eða langveikt barn.

Um 10. gr.

Eins og getið hefur verið er lagt til að fjárhæð umönnunarstyrks ráðist af því undir hvaða þrep sérstök umönnunarbörf hefur verið heimfærð skv. 8. gr. frumvarpsins og vísast nánar um það til skýringa með því ákvæði. Er í frumvarpinu gert ráð fyrir að mánaðarlegur umönnunarstyrkur verði 60.000 kr. í fyrsta þrepi og fari síðan stighækkandi eftir því sem þörfin er talin meiri. Þannig verði fjárhæð umönnunarstyrks 120.000 kr. á mánuði í þrepi 2, 180.000 kr. í þrepi 3, 270.000 kr. í þrepi 4 og loks 360.000 kr. í hæsta þrepi. Er hér um mun einfaldara fyrirkomulag að ræða heldur en það sem nú gildir um umönnunargreiðslur skv. 4. gr. laga um félagslega aðstoð, sbr. einnig 5. gr. reglugerðar nr. 504/1997, um fjárhagslega aðstoð við framfærendur fatlaðra og langveikra barna. Gert er ráð að til viðbótar umönnunarstyrk komi kostnaðargreiðslur, sbr. 23. og 24. gr. frumvarpsins.

Um 11. gr.

Í 11. gr. frumvarpsins er lagt til að foreldrar eigi sameiginlegan rétt á umönnunarstyrk að öðrum skilyrðum laganna uppfylltum og er það í samræmi við reglur gildandi laga. Er einnig lagt til það nýmæli að foreldrar geti ákveðið hvernig þeir skipta styrknum sín á milli óski þeir þess. Lagt er til að hið sama eigi við þegar um sameiginlega forsjá foreldra er að ræða. Þar af leiðandi er lagt til að fallið verði frá því skilyrði gildandi laga að foreldrar geti ekki fengið greiðslur fyrir sama tímabil. Aftur á móti er ekki gert ráð fyrir að slík heimild eigi við um aðra umönnunaraðila en foreldra. Þetta ákvæði nær einnig yfir þau tilvik er nú getur um í 5. gr. og

19. gr. laga nr. 22/2006 þar sem kveðið er á um sameiginlegan rétt foreldra til greiðslna þegar barn nýtur líknandi meðferðar.

Um 12. gr.

Gert er ráð fyrir að umönnunarstyrkur skuli inntur af hendi fyrir fram fyrsta dag hvers mánaðar frá og með næsta mánuði eftir að skilyrði laganna samkvæmt þessum kafla teljast fullnægt. Er það í samræmi við 4. gr. laga um félagslega aðstoð, sbr. 13. og 14. gr. sömu laga, og 53. gr. laga um almannatryggingar.

Um 13. gr.

Lagt er til að tekið verði fram að umönnunaraðili sem fær greiðslur í fæðingarorlofi samkvæmt lögum um fæðingar- og foreldraorlof geti ávallt notið umönnunarstyrks á sama tíma. Um er að ræða styrk vegna umönnunar og er ekki um breytingu að ræða frá því sem nú gildir um greiðslur skv. 4. gr. laga um félagslega aðstoð í samspili við greiðslur samkvæmt lögum um fæðingar- og foreldraorlof. Til að taka af allan vafa í þessu sambandi þykir rétt að taka þetta sérstaklega fram.

Um 14. gr.

Samkvæmt ákvæðinu er lagt til að ráðherra verði heimilt að kveða í reglugerð nánar á um umönnunarstyrk samkvæmt þessum kafla, m.a. um fjárhæðir styrks, skiptingu réttinda milli foreldra og skörun við aðrar greiðslur. Einnig er gert ráð fyrir almennri reglugerðarheimild í 32. gr. frumvarpsins. Telja verður brýna þörf fyrir setningu nýrrar reglugerðar verði frumvarp þetta að lögum en gildandi reglugerðir eru komnar til ára sinna. Þannig er reglugerð um fjárhagslega aðstoð við framfærendur fatlaðra og langveikra barna (umönnunargreiðslur) að grunni til frá árinu 1997 en henni hefur verið breytt fimm sinnum og reglugerð um greiðslur til foreldra langveikra eða alvarlega fatlaðra barna er frá árinu 2007.

Um 15. gr.

Í 1. mgr. er kveðið á um heimild til að greiða umönnunargreiðslur til þeirra umönnunaraðila sem störfuðu á innlendum vinnumarkaði en urðu að leggja niður launuð störf lengur en í 14 daga vegna sérstakrar umönnunarþarfar barns síns og launagreiðslur féllu niður. Ákvæðið sem byggir á 8. gr. laga nr. 22/2006, einkum 2. mgr., þarfnast ekki nánari skýringa.

Í 2. mgr. er kveðið nánar á um skilyrði tekjutengdra greiðslna. Lagt er til að sérstök þörf barnsins fyrir umönnun umönnunaraðila skuli hafa verið felld undir þrep 4 eða 5 skv. 8. gr. frumvarpsins þar sem kveðið er á um breytt umönnunarmat. Eru það eru alvarlegustu tilvikin, sbr. nánar umfjöllun um 8. gr. frumvarpsins. Í gildandi lögum er skilyrði um alvarlegan vanda barns og bráðaaðstæður í 1. mgr. 8. gr. Enn fremur er lagt til skilyrði um að umönnunaraðili skuli hafa verið sex mánuði á innlendum vinnumarkaði áður en launað starf féll niður og um lögheimili umönnunaraðila og barns hér á landi á greiðslutímamum. Er þetta óbreytt frá því sem nú er kveðið á um í 2. mgr. 8. gr. gildandi laga og þarfnast ekki nánari skýringa.

Skv. 3. mgr. geta umönnunaraðili sem leggur niður störf að hluta og umönnunaraðili sem hefur störf að nýju en í lægra starfshlutfalli, einnig fengið umönnunargreiðslur að fullnægðum sömu skilyrðum og fram koma í 1.-2. mgr. ákvæðisins sbr. einnig 12. gr. gildandi laga og þarfnast ákvæðið ekki nánari skýringa.

Í 4. mgr. er lagt til það nýmæli að hvor umönnunaraðili um sig eigi sjálfstæðan rétt til umönnunargreiðslna í allt að sex vikur. Lagt er til að í mjög alvarlegum tilvikum verði heimilt að framlengja greiðslutímabilið um allt að sex vikur hjá hvorum aðila. Heildargreiðslutímabil

umönnunargreiðslna verður því 12 vikur eða 3 mánuðir sem er óbreytt, sbr. 1. og 3. mgr. 8. gr. gildandi laga. Lagt er til að umönnunaraðilar geti sjálfir ákveðið hvort þeir framselji rétt sinn að hluta eða öllu leyti sín á milli. Skv. 1. mgr. 8. gr. gildandi laga á umönnunaraðili aftur á móti sameiginlegan rétt með hinum aðilanum í allt að þrjú mánuði og geta aðilar ákveðið hvernig þeir skipti réttinum á milli sín fullnægi þeir skilyrðum fyrir réttindum en geta þó ekki fengið greiðslur fyrir sama tímabil, sbr. 6. mgr. 8. gr. laganna. Þykir tillagan um að kveða á um jöfn réttindi og skyldur umönnunaraðila þegar um er að ræða sérstaka þörf barns fyrir umönnun vera í samræmi við þá þróun varðandi fjölskylduábyrgð sem orðið hefur frá setningu laganna árið 2006. Er tillagan enn fremur í samræmi við meginreglu laga um fæðingar- og foreldraorlof.

Um 16. gr.

Í 16. gr. frumvarpsins er kveðið nánar á um það hvað felist í því að starfa á innlendum vinnumarkaði, sem er grunnskilyrði þess að geta fengið umönnunargreiðslur, sbr. 15. gr. frumvarpsins. Í gildandi lögum er kveðið á um þetta í 9. gr. og að hluta til í 8. gr. hvað varðar sjálfstætt starfandi foreldra, sbr. einnig j-lið 3. gr. frumvarpsins. Ákvæðið er efnislega óbreytt frá 9. gr. gildandi laga að undanskildu því að lagt er til að sá tími sem foreldri nýtur greiðslna úr Fæðingarorlofssjóði teljist einnig til þátttöku á vinnumarkaði en það á ekki við samkvæmt gildandi lögum.

Um 17. gr.

Í 1. mgr. 17. gr. er kveðið á um fjárhæð umönnunargreiðslna til umönnunaraðila sem er launamaður. Lagt er til að fjárhæðin skuli nema 80% af meðaltali heildarlauna sem er óbreytt frá því sem kveðið er á um í 1. mgr. 11. gr. gildandi laga. Lagt er til að viðmiðunartímabilið skuli vera tólf mánaða tímabil er ljúki sex mánuðum fyrir þann mánuð er umsókn er lögð fram en skv. 1. mgr. 11. gr. gildandi laga er miðað við tólf mánaða tímabil sem hefst tveimur mánuðum áður en barnið greindist með alvarlegan og langvinnan sjúkdóm eða alvarlega fötlun. Í stað þess að miða við greiningu barns er lagt til að miða við umsókn og er það í samræmi við það sem lagt er til í frumvarpi þessu um að víkja frá því að miða réttindi við þann tíma er greining liggur fyrir. Litið er til þess að umönnunaraðili sækir að öllu jöfnu ekki um tekjutengdar greiðslur fyrr en launað starf er lagt niður vegna sérstakrar umönnunarþarfar barns. Þar sem aðstæður geta hafa leitt til þess að umönnunaraðili dragi úr launuðu starfi vegna þarfar barns fyrir sérstaka umönnun áður en að því kemur að launað starf er lagt niður er lagt til að viðmiðunartímabilið hefjist sex mánuðum fyrir umsóknarmánuð. Að öðru leyti er ákvæðið efnislega óbreytt frá 1. mgr. 11. gr. gildandi laga.

Enn fremur er 2. mgr. 17. gr. frumvarpsins efnislega óbreytt frá 2. mgr. 11. gr. gildandi laga að öðru leyti en því að lagt er til að miða við tekjuárið á undan því ári sem umsókn er lögð fram í stað þess að miða við árið er barnið greindist og er það í samræmi við þá breytingu er í frumvarpinu felst.

Í 3. mgr. 17 gr. er kveðið á um hámarksfjárhæð umönnunargreiðslna í hverjum mánuði. Ákvæðið er samhljóða 3. mgr. 11. gr. gildandi laga og fjárhæðin er í samræmi við fjárhæð ársins 2021 og þarfnast það ekki nánari skýringa.

Í 4. mgr. er kveðið á um fjárhæð umönnunargreiðslna í þeim tilvikum að umönnunaraðili hefur minnkað starfshlutfall sitt vegna þarfar barns fyrir sérstaka umönnun eða kemur til baka í hlutastarf eftir að hafa lagt niður starf að fullu af þeim sökum, sbr. einnig 3. mgr. 15. gr. frumvarpsins. Í þessum tilvikum er lagt til að greiðslur verði hlutfallslegar en að öðru leyti

eiga sömu skilyrði við. Ákvæðið er í samræmi við það sem kemur fram í 12. gr. gildandi laga og þarfnast ekki skýringa.

Um 18. gr.

1. mgr. 18. gr. er efnislega samhljóða 4. mgr. 11. gr. gildandi laga og þarfnast ekki skýringa.

Í 2. mgr. er kveðið á um upphaf umönnunargreiðslna og er lagt til að greiðslur verði inntar af hendi fyrir fram fyrsta dag hvers mánaðar frá og með næsta mánuði eftir að fullar launagreiðslur og aðrar greiðslur féllu niður. Er það breyting frá 5. mgr. 11. gr. gildandi laga þar sem gert er ráð fyrir að greiðslur hefjist frá næsta degi eftir að fullar launagreiðslur féllu niður og frá 8. mgr. 11. gr. gildandi laga sem kveður á um að tekjutengdar greiðslur skuli inntar af hendi eftir á, fimmtánda virka dag hvers mánaðar. Í frumvarpi þessu eru lagðar til breytingar er miða að því að sameina umönnunargreiðslur samkvæmt 4. gr. laga um félagslega aðstoð og greiðslur skv. lögum um greiðslur til foreldra langveikra eða alvarlega fatlaðra barna í eina löggjöf. Þykir það gagnsærra og einfaldara fyrir þá er kunna að fá greiðslur samkvæmt hinum nýju lögum að sama regla gildi um umönnunarstyrk og umönnunargreiðslur. Er því lagt til að þær greiðslur verði inntar af hendi mánaðarlega fyrir fram í samræmi við það sem nú gildir skv. lögum um félagslega aðstoð. Að öðru leyti er 2. mgr. efnislega samhljóða 5. mgr. 11. gr. gildandi laga og þarfnast ekki nánari skýringa. Þá er 3. mgr. efnislega samhljóða 6. mgr. 11. gr. gildandi laga og þarfnast ekki skýringa.

Um 19. gr.

Í 19. gr. frumvarpsins er fjallað um þær aðstæður að umönnunaraðili hefur fengið umönnunargreiðslur skv. 15. gr. en sérstök þörf barns fyrir umönnun umönnunaraðila er metin að nýju og felld undir 4. eða 5. þrep skv. 8. gr. eftir að barnið hefur náð bata eða þegar barni versnar. Lagt er til að í slíkum tilvikum verði heimilt að greiða umönnunargreiðslur á ný, enda hafi umönnunaraðili starfað samfellt á innlendum vinnumarkaði í a.m.k. sex mánuði frá því að greiðslum umönnunargreiðslna lauk og skilyrði kaflans eru að öðru leyti uppfyllt. Ákvæðið er efnislega í samræmi við 1. mgr. 28. gr. gildandi laga.

Um 20. gr.

Fjallað er um skörun umönnunargreiðslna við greiðslur samkvæmt öðrum lögum í 20. gr. frumvarpsins. Lagt er til að umönnunaraðili sem á rétt á atvinnuleysisbótum eigi ekki rétt á umönnunargreiðslum fyrir sama tímabil. Er það sama regla og kveðið er á um í 1. másl. 1. mgr. 29. gr. gildandi laga. Þá er lagt til að hið sama eigi við um umönnunaraðila sem eigi rétt á greiðslum úr Fæðingarorlofssjóði samkvæmt lögum um fæðingar- og foreldraorlof fyrir sama tímabil sbr. einnig 2. mgr. 29. gr. gildandi laga. Ekki þykir nauðsynlegt að taka sérstaklega fram að hið sama eigi við um framlengdar fæðingarorlofsgreiðslur. Þá er lagt til að í þeim tilfellum að umönnunaraðili á rétt til bæði umönnunargreiðslna samkvæmt þessu ákvæði og til greiðslna úr Fæðingarorlofssjóði fyrir sama tímabil skuli hann tilkynna Tryggingastofnun hvernig hann hyggst nýta rétt sinn til umönnunargreiðslna. Þannig er það lagt í hendur umönnunaraðila að velja hvernig hann hátti réttindatöku sinni úr tveimur réttindakerfum, en umönnunaraðili getur ekki lagt niður launað starf og fengið það bætt með tekjutengdum greiðslum úr báðum kerfum fyrir sama tímabil.

Ekki er lagt til að 2. másl. 1. mgr. 29. gr. gildandi laga verði tekinn upp í þetta ákvæði. Í því felst sú breyting að umönnunaraðili sem fær lífeyrisgreiðslur samkvæmt lögum um almannatryggingar en hefur verið á vinnumarkaði og lagt niður launað starf vegna sérstakrar

umönnunarþarfar barns getur sótt um umönnunargreiðslur kjósi umönnunaraðili það. Þær greiðslur myndu aftur á móti hafa áhrif á fjárhæð lífeyrisins eins og aðrar tekjur, sbr. 48. gr. laga um almannatryggingar.

Um 21. gr.

Ákvæðið er efnislega samhljóða 13. gr. gildandi laga og þarfnast ekki skýringa.

Um 22. gr.

Samkvæmt ákvæðinu er lagt til að ráðherra verði heimilt að kveða í reglugerð nánar á um umönnunargreiðslur samkvæmt þessum kafla, m.a. um vinnumarkaðspáttöku og útreikninga á greiðslum, hámarksfjárhæðir og skörun við aðrar greiðslur. Einnig er gert ráð fyrir almennri reglugerðarheimild í 32. gr. frumvarpsins.

Um 23. gr.

Greinin er nýmæli en í 1. mgr. 23. gr. frumvarpsins er lagt til að kveðið verði á um heimild til að greiða umönnunaraðila barns kostnaðargreiðslur vegna umframkostnaðar sem fellur til vegna veikinda eða fötlunar barnsins. Í almennum athugasemdum hefur verið gerð nánari grein fyrir kostnaðargreiðslum og skilyrðum fyrir þeim sem eru einkum þau að um sé að greiðslur sem ætlað er að mæta kostnaði sem talinn er umfram það sem á við um heilbrigð börn á sama aldurs skeiði. Bæði getur verið um að ræða beinan eða óbeinan kostnað sem til fellur vegna fötlunar eða veikinda barns, sbr. m-lið 3. gr.. Umönnunaraðili þarf ávallt að uppfylla önnur skilyrði laganna sem koma m.a. fram í I., II. og V. kafla laganna.

Í 2. mgr. er kveðið á um skilyrði fyrir kostnaðargreiðslum en leggja þarf fram staðfestingu þess efnis að kostnaðurinn stafi af langvarandi veikindum eða fötlun barns. Þá skal leggja fram fullnægjandi gögn sem staðfesta beinan útlagðan kostnað, svo sem kvittanir fyrir greiðslum, og önnur tiltæk gögn um óbeinan kostnað.

Í 3. mgr. er kveðið á um kostnaðarbil fjárhæða kostnaðargreiðslna og er ákvörðun um fjárhæð greiðslna heimfærð undir viðeigandi bil. Útgjöld umönnunaraðila eru þannig metin á ákveðnu kostnaðarbili og geta þau fallið undir annað tveggja kostnaðarbila. Er lagt til að kostnaðargreiðslan nemi fjárhæð neðri viðmiðunarmarkna þess kostnaðarbils sem útgjöldin teljast falla undir að mati Tryggingastofnunar á hverju tólf mánaða tímabili.

Í 4. mgr. er kveðið á um undanþágu frá 3. mgr. ákvæðisins í þeim tilfellum þegar kostnaður umönnunaraðila á ári er metinn lægri en sem nemur útgjöldum í 3. mgr. Í þeim tilfellum er heimilt að greiða almenna kostnaðargreiðslu sem tengist beinum og óbeinum kostnaði sem leiðir af sjúkdómi eða fötlun barns. Þegar svo háttar til er ekki krafist framlagningar gagna um útlagðan kostnað nema umönnunaraðili njóti ekki greiðslna vegna umönnunar langveiks eða fatlaðs barns á sama tímabili en í þeim tilfellum skal umönnunaraðili sýna fram á slíkan umframkostnað. Þannig er gert ráð fyrir að greiðslur greiðist auk kostnaðargreiðslna en einnig er unnt að fá aðeins kostnaðargreiðslur þótt umsækjandi eigi ekki rétt á greiðslum vegna umönnunar.

Í 5. mgr. er lagt til að gerður verði samanburður á greiðslum til þeirra umönnunaraðila sem fengu greiddar almennar kostnaðargreiðslur skv. 4. mgr. ef í ljós kemur síðar meir að þeir hefðu átt rétt á kostnaðargreiðslum skv. 3. mgr. fyrir sama tímabili. Er gert ráð fyrir að umönnunaraðilar fái greiddan mismuninn, þá fjárhæð sem hærrí reynist að frádraginni þeirri fjárhæð sem þegar hefur verið innt af hendi, sem eingreiðslu í lok tólf mánaða tímabilsins.

Í 6. mgr. er kveðið á um skyldu Tryggingastofnunar til að leggja mat á umframkostnað umönnunaraðila og hvort skilyrði fyrir kostnaðargreiðslum séu uppfyllt. Er þá meðal annars

átt við mat á beinum og óbeinum kostnaði samkvæmt fyrirbyggjandi gögnum um útlagðan kostnað eða staðfestingu þess efnis að kostnaðurinn stafi af langvarandi veikindum eða fötlun barnsins.

Um 24. gr.

Í ákvæðinu er lagt til hvernig skuli haga kostnaðargreiðslum til umönnunaraðila.

Í 1. mgr. er lagt til að sérstakar kostnaðargreiðslur samkvæmt 3. mgr. 23. gr. frumvarpsins greiðist sem eingreiðsla í lok hvers tólf mánaða tímabils og hefst tímabilið við umsóknardag. Gert er ráð fyrir að umönnunaraðili sækji um greiðslur vegna útgjalda innan sex mánaða frá því að tímabili skv. 1. másl. lauk og er lagt til að greiðslur skuli aldrei ákvarðaðar lengra aftur í tímann en 18 mánuði vegna útgjalda sem fallið hafa til á hverju tólf mánaða tímabili.

Í 2. mgr. er lagt til að almennar kostnaðargreiðslur skv. 4. mgr. 23. gr. skuli greiddar mánaðarlega í þeim tilvikum sem útgjöld nema ekki lágmarksviðmiði skv. 3. mgr. 23. gr. á tímabilinu. Gert er ráð fyrir að sótt sé um greiðslur vegna útgjalda innan sex mánaða frá því að tímabilinu skv. 1. mgr. lauk sem þykir hæfilegur frestur. Enn fremur er kveðið á um það að ekki verði ákvarðaðar greiðslur lengra aftur í tímann en til 18 mánaða.

Í 3. mgr. ákvæðisins er vísað til þess að 11. gr. um skiptingu réttinda eigi við um skiptingu kostnaðargreiðslna eftir því sem við á og vísast til nánari umfjöllunar í athugasemdum við þær greinar frumvarpsins.

Um 25. gr.

Samkvæmt ákvæðinu er lagt til að ráðherra verði heimilt að kveða í reglugerð nánar á um kostnaðargreiðslur samkvæmt þessum kafla, m.a. um það hvaða kostnaður geti talist til umframkostnaðar, sbr. einnig m-lið 3. gr., mat Tryggingastofnunar á útgjöldum, viðmiðunarfjárhæðir útgjalda og fjárhæðir greiðslna. Telja verður nauðsynlegt að veita slíka heimild til handa ráðherra þar sem ómögulegt sé að tilgreina allan þann kostnað sem geti fallið undir kostnaðargreiðslur en slíkt sé töluvert háð mati hverju sinni. Enn fremur er talið nauðsynlegt að unnt verði að breyta fjárhæðum kostnaðargreiðslna með reglugerð.

Um 26. gr.

Í 1. mgr. ákvæðisins er kveðið á um framlagningu umsókna um greiðslur ásamt nauðsynlegum fylgigögnum. Ákvæðið, sem byggir á 6. gr. laga nr. 22/2006, þarfnast ekki nánari skýringa.

Í 2. mgr. er kveðið á um að greiðslur skuli ekki ákvarðaðar lengra aftur í tímann en 12 mánuði frá því að Tryggingastofnun barst umsókn og gögn sem nauðsynleg eru til að taka ákvörðun í málinu. Ákvæðið er efnislega samhljóma 4. mgr. 53. gr. laga um almannatryggingar, nr. 100/2007, og þarfnast ekki nánari skýringa.

Efni 3. mgr. varðar beitingu stjórnarsýslulaga við framkvæmd laga þessara. Er því ætlað að leggja sérstaka áherslu á að þegar teknar eru stjórnvaldsákvæðanir samkvæmt lögnum beri að haga undirbúningi og málsmeðferð í samræmi við ákvæði stjórnarsýslulaga nema umsækjanda eða greiðsluþega sé veittur betri réttur samkvæmt þessum lögum eða öðrum lögum sem við eiga. Í síðari málslið ákvæðisins er áréttað að jafnræðisregla skuli gilda við ákvarðanatöku í sambærilegum málum, en það er í samræmi við 1. mgr. 11. gr. stjórnarsýslulaga. Ákvæðið er efnislega samhljóma 47. gr. laga um almannatryggingar, nr. 100/2007.

Í 4. mgr. er gert ráð fyrir að ákvæði V. og VI. kafla laga um almannatryggingar, svo sem um leiðbeiningar- og upplýsingaskyldu, eftirlitsheimildir, meðferð umsókna, ákvarðanir um

réttindi og endurskoðun þeirra og ýmis ákvæði gildi um framkvæmd laga þessara eftir því sem við á. Í 4. gr. frumvarpsins er lagt til að Tryggingastofnun annist framkvæmd laganna en stofnunin starfar samkvæmt lögum um almannatryggingar, sbr. 9. gr. þeirra laga. Til einföldunar og skýrleika fyrir þá sem kunna að njóta greiðslna samkvæmt frumvarpi þessu er því lagt til að sömu ákvæði gildi um framkvæmd laga þessara eftir því sem við á.

Um 27. gr.

Í 1. mgr. ákvæðisins kemur fram að stofnanir ríkisins, sveitarfélög og aðrir opinberir aðilar eftir því sem við á hverju sinni skuli láta Tryggingastofnun í té upplýsingar sem nauðsynlegar eru við framkvæmd laganna án endurgjalds í ljósi þess að Tryggingastofnun byggir ákvörðun um sérstaka þörf barns fyrir umönnun á grundvelli gagna sem viðkomandi aðilar geta búið yfir.

Í 2. mgr. er áréttað að vinnsla persónuupplýsinga á grundvelli ákvæðisins lúti að öðru leyti reglum laga um persónuvernd og vinnslu persónuupplýsinga, nr. 90/2018, og þykir ákvæðið nauðsynlegt eftir gildistöku laganna. Ákvæðið er efnislega samhljóða 3. mgr. 46. gr. laga um almannatryggingar. Nánar er fjallað um mat á áhrifum á persónuvernd í kafla 6.4. í almennum athugasemdum við frumvarp þetta.

Í 3. mgr. er lagt til að Tryggingastofnun verði heimilt að miðla niðurstöðum mats og ákvörðun um greiðslur til félagsþjónustu viðkomandi barns og er það talið í þágu barnsins. Ennfremur er Tryggingastofnun heimilt að miðla upplýsingum til sjúkratryggingastofnunarinnar skv. 2. mgr. 43. gr. laga um almannatryggingar en er það einnig tekið fram í ákvæði þessu fyrir skýrleika sakir.

Í 4. mgr. er áréttað að starfsfólk Tryggingastofnunar er bundið þagnarskyldu skv. X. kafla stjórnsýslulaga. Nánar er fjallað um inntak þeirrar skyldu í stjórnsýslulögum.

Um 28. gr.

Í 1. mgr. er lagt til að í þeim tilvikum þegar umönnunaraðili hefur fengið lægri greiðslur samkvæmt lögnum en því bar skuli Tryggingastofnun greiða þá fjárhæð sem vangreidd var til umönnunaraðila. Hafi umönnunaraðili aftur á móti fengið hærri greiðslu en því bar skal umönnunaraðili endurgreiða hina ofgreiddu fjárhæð.

Í 2. mgr. er lagt til að ákvarðanir Tryggingastofnunar um endurkröfu ofgreiðslna samkvæmt lögnum verði aðfararhæfar. Er það gert til að einfalda innheimtu ofgreiðslna. Komi hins vegar til þess að ákvörðun Tryggingastofnunar um endurkröfu ofgreiðslna verði kærð til úrskurðarnefndar velferðarmála er gert ráð fyrir að stjórnsýslukæran fresti aðför, sbr. 6. gr. frumvarpsins. Aftur á móti er gert ráð fyrir að úrskurðir úrskurðarnefndarinnar um endurkröfu ofgreiðslna séu aðfararhæfir, sbr. 3. mgr. 6. gr., sem einfaldar innheimtuferlið.

Um 29. gr.

Greinin er samhljóða 2. mgr. 5. gr. gildandi laga og þarfnast ekki frekari skýringa.

Um 30. gr.

Með ákvæðinu er tryggt að fjárhæðir umönnunarstyrks og umönnunargreiðslna og til umönnunaraðila komi til endurskoðunar við afgreiðslu fjárlaga ár hvert með tilliti til þróunar launa, verðlags og efnahagsmála. Þrátt fyrir framangreint er gert ráð fyrir að ráðherra verði heimilt, að fengnu samþykki ríkisstjórnar, að breyta fjárhæðum til hækkunar um hver áramót ef verulegar breytingar verða á launaþróun og þjóðhagsforsendum frá afgreiðslu fjárlaga. Þá er gert ráð fyrir að komi til breytinga á fjárhæðum á grundvelli ákvæðisins skuli ráðherra setja

reglugerð þar sem fjárhæðunum er breytt. Ekki er um breytingar að ræða frá gildandi lögum hvað varðar það fyrirkomulag að breyta fjárhæðum í framangreindum tilvikum með reglugerðum sem ráðherra setur.

Um 31. gr.

Greinin er samhljóða 31. gr. gildandi laga og þarfnast ekki skýringa.

Um 32. gr.

Í ákvæðinu er fjallað um gildistöku og skil eldri laga og yngri. Lagt er til að lögin öðlist gildi 1. janúar 2022 en enn fremur er tekið fram að hafi umsókn til Tryggingastofnunar komið til meðferðar en afgreiðsla er ólokið við gildistöku laganna skuli ákvæði nýju laganna gilda um meðferð máls og ákvörðun um greiðslur sem tekin er eftir gildistöku þeirra.

Um 33. gr.

Í ákvæðinu eru lagðar til nauðsynlegar breytingar á öðrum lögum.

Í 1. tölul. eru lagðar til breytingar á lögum um fæðingar- og foreldraorlof, nr. 144/2020, sem leiða af nýju heiti laganna, verði frumvarp þetta að lögum: *Lög um greiðslur vegna umönnunar langveikra og fatlaðra barna*, sem kemur í stað núgildandi heitis: *Lög um greiðslur til foreldra langveikra eða alvarlega fatlaðra barna*. Auk þess þegar vísað er til III. kafla um umönnunargreiðslur í lögnum er lagt til að bætt verði vísun í C-kafla sem kveður á um slíkar greiðslur. Þá er lagt til í d-lið að 6. mgr. 53. gr. laganna verði breytt á þann veg að foreldri sem nýtur umönnunargreiðslna samkvæmt kafla III. C í frumvarpi þessu getur ekki á sama tímabili nýtt rétt sinn til greiðslna úr Fæðingarorlofssjóði. Vísast til nánari umfjöllunar í athugasemdum við 13. gr. og 20. gr. frumvarpsins.

Í 2. tölul. er lagt til að bætt verði nýjum málslið við 3. mgr. 17. gr. laga húsnæðisbætur, nr. 75/2016, þar sem lagt er til að umönnunargreiðslur samkvæmt III. kafla lögum um greiðslur vegna umönnunar langveikra og fatlaðra barna skuli ekki lagðar til grundvallar útreikningi húsnæðisbóta verði hinar nýju umönnunargreiðslur taldar skattskyldar og vísast um það til umfjöllunar í almennum athugasemdum.

Í 3., 4. og 8.-10. tölul. eru lagðar til breytingar á lögum um atvinnutengda starfsendurhæfingu og starfsemi starfsendurhæfingarsjóða, nr. 60/2012, lögum um réttindi lifandi líffæragjafa til tímabundinnar fjárhagsaðstoðar, nr. 40/2009, lögum um atvinnuleysistryggingar, nr. 54/2006, lögum um fæðingar- og foreldraorlof, nr. 95/2000 og lögum um félagsþjónustu sveitarfélaga, nr. 40/1991. Leiða breytingarnar af framlagningu frumvarpsins sem gert er ráð fyrir að komi í stað laga um greiðslur til foreldra langveikra eða alvarlega fatlaðra barna, nr. 22/2006, og 4. gr. laga um félagslega aðstoð, nr. 99/2007. Auk þess verði við vísun til III. kafla um umönnunargreiðslur í lögnum bætt við vísun til C-kafla sem kveður á um slíkar greiðslur.

Í 5. tölul. er lögð til breyting á lögum um félagslega aðstoð, nr. 99/2007, og lögum um almannatryggingar, nr. 100/2007, en frumvarpið leiðir til þess að 4. gr. laga um félagslega aðstoð fellur brott.

Í 6. tölul. er lagt til að umönnunarstyrkur skv. 9.-13. gr. bætist við upptalningu á þeim tekjum sem ekki skuli reiknast með við ákvörðun á fjárhæð elli- eða örorkulífeyris skv. 3. og 4. mgr. 16. gr. laga um almannatryggingar en samkvæmt gildandi lögum teljast umönnunargreiðslur skv. 4. gr. laga um félagslega aðstoð ekki til tekna við þann útreikning þar sem þær greiðslur eru skattfrjálssar.

Í 7. tölul. er lagt til að lög um greiðslur til foreldra langveikra eða alvarlega fatlaðra barna, nr. 22/2006, falli brott þar sem frumvarp þetta felur í sér ný heildarlög.

Um ákvæði til bráðabirgða.

Lagt er til að Tryggingastofnun verði veitt heimild til að gera árlegan samanburð á annars vegar fjárhæð greiðslna til þeirra foreldra sem nutu greiðslna skv. 4. gr. laga um félagslega aðstoð og laga um greiðslur til foreldra langveikra eða alvarlega fatlaðra barna við gildistöku laga þessara samkvæmt þeim reglum sem voru í gildi á árinu 2021, uppreiknað samkvæmt raungildi hvers árs, og hins vegar á greiðslum sem þeir njóta samkvæmt lögum þessum á tímabilinu 01.01.2022 til 31.12.2026. Er það talið nægjanlegt með hliðsjón af fimm ára hámarksgildistíma ákvarðana Tryggingastofnunar skv. 6. gr. reglugerðar um fjárhagslega aðstoð við framfærendur fatlaðra og langveikra barna. Gera má ráð fyrir að umönnunaraðilar sem hafa fengið ákvarðanir um greiðslur með börnum sínum samkvæmt gildandi lögum hafi væntingar til þess að þeir haldi þeim greiðslum óbreyttum á gildistíma ákvörðunarinnar. Er því gert ráð fyrir að stofnunin greiði mismuninn leiði samanburðurinn til hærri greiðslna samkvæmt ákvæðum eldri laga. Er þannig lagt til að á framangreindu tímabili muni þeir sem fá greiðslur við gildistöku laganna fá a.m.k. jafn háar greiðslur og þeir höfðu áður en ný lög öðlast gildi. Er það í samræmi við tillögur starfshópsins um að færsla í nýtt kerfi skyldi ekki leiða til lægri greiðslna til þeirra sem nú þegar njóta greiðslna en greining sem gerð hefur verið bendir til þess að nokkrar fjölskyldur kunni að fá lægri greiðslur í nýju kerfi.

Gert er ráð fyrir að hin nýju lög skuli endurskoðuð innan þriggja ára frá gildistöku þeirra. Í skýrslu starfshópsins kemur fram að undirbúningur og innleiðing breytts fyrirkomulags kunni að taka töluverðan tíma og í ljósi þess var lagt til að skipaður yrði faghópur með fulltrúum framkvæmdaraðila, hagsmunaaðila og stjórnvalda. Hópurinn hefði það hlutverk að fylgjast með innleiðingunni, leggja mat á framvindu hennar og leggja fram tillögur til úrbóta sé þess talin þörf.