

Stuðnings- og ráðgjafarteymi langveikra barna í samvinnu við Einstök Börn

## Upplýsingabæklingur fyrir foreldra



einstök  
**BÖRN**

## Efnisyfirlit

Aukinn réttur til fæðingarorlofs.....	4
Forgangur fyrir langveikt eða fatlað barna og systkini þeirra í leikskóla og grunnskóla.....	4
Grunnskóli – sérdeildir og sérskólar .....	4
Sérdeildir .....	4
Sérskólar .....	5
Klettaskóli .....	5
Brúarskóli.....	6
Arnarskóli.....	6
Umönnunargreiðslur.....	6
Fylgiskjöl með umsókn:.....	7
Umönnunarkort.....	9
Foreldragreiðslur .....	10
Greiðsluflokkar fyrir foreldragreiðslum.....	11
Grunngreiðslur.....	11
Launatengdar greiðslur .....	12
Námsmannagreiðslur .....	12
Sjúkdómsstig:.....	12
Fötlunarstig samkvæmt TR.....	13
Mæðra- og feðralau.....	14
Ferðakostnaður .....	15
Hversu mikið er greitt?.....	16
Bílaleiga .....	17
Örorkumat .....	17
Hvernig er sótt um endurgreiðslu á ferðakostnaði? .....	18
Nauðsynleg gögn.....	18
Ferðaþjónusta fatlaðra.....	19
Mikilvægar upplýsingar til farþega: .....	20
Hverjir eiga rétt? .....	20
Hvernig er sótt um? .....	20
Hve mikla ferðaþjónustu er hægt að fá? .....	21
Hver hefur eftirlit og umsjón með þjónustunni? .....	21
Gistiþjónusta .....	22
Umhyggja.....	22
Sjúkrahótel Landspítala .....	22

## Stuðnings- og ráðgjafarteymi langveikra barna í samvinnu við Einstök Börn

Kostnaður sjúkrahótelssins .....	23
Heimahjúkrun .....	23
Sjúkradagpeningar .....	25
Sjúkraflutningar .....	25
Bílastyrkur og bifreiðagjöld .....	26
P-merki/stæði .....	27
Umsókninni þarf að fylgja:.....	28
Hjálpartæki .....	28
Hjálpartæki – símatímar og netföng .....	28
Bleyjur .....	29
Lyfjaskírteini/endurgreiðsla.....	30
Skattafsláttur .....	30
Sálfræðiaðstoð.....	31
Umhyggja.....	32
Stuðningsþjónusta .....	32
Markmið þjónustunnar: .....	32
Forsendur: .....	33
Hverjir eiga rétt? .....	33
Hvernig er sótt um þjónustu? .....	33
Hve mikla þjónustu er hægt að fá? .....	33
Hver hefur eftirlit og umsjón með þjónustunni? .....	34
Félagsleg liðveisla: .....	34
Stuðningsfjölskylda:.....	35
Hvað er NPA?.....	36
Beinar greiðslur: .....	37
Eftirlit og endurgreiðslur .....	38
Uppsögn .....	38
Umsóknarferli .....	38
Mat og afgreiðsla .....	39
Greiningarstöð .....	39
Réttindagæslumenn fatlaðra.....	40
Sjúkraþjálfun.....	40
Þjálfun í grunnskóla.....	41
Heima sjúkraþjálfun .....	41
Sjúkraþjálfun á hestbaki .....	42
Greiðsluþátttaka sjúkratryggðra einstaklinga fyrir þjálfun samkvæmt 20.gr.....	42

Stuðnings- og ráðgjafarteymi langveikra barna í samvinnu við Einstök Börn

Prestur fatlaðra.....	42
Sálgæsla Barnaspítalans .....	43
Félagasamtök:.....	43
Einstök börn.....	43
Umhyggja.....	44
<b>TR sér um .....</b>	<b>44</b>
<b>Sí sér um: .....</b>	<b>44</b>



## Aukinn réttur til fæðingarorlofs

Við ákveðnar aðstæður er hægt að sækja um lengri eða framlengja fæðingarorlof. Við fjölbura fæðingar er hægt að sækja um fyrir hvert barn sem fæðist á lífi eða andvana eftir 22 vikna með göngu. Við það bætist 3 mánuðir sameiginlegur réttur foreldra til fæðingarorlofs.

Ef upp kemur alvarleg veikindi móður í tengslum við fæðinguna sem hægt er að tengja við fæðinguna sjálfa og móðir verður ófær um að annast barn sitt í fæðingarorlofinu að mati sérfraðilæknis er hægt að sækja um framlengingu á fæðingarorlofi í allt að 2 mánuði. Þau gögn sem þurfa að berast með umsókninni er læknisvottorð vegna veikinda móður.

Einnig er heimild fyrir því að framlengja sameiginlegan rétt foreldra til fæðingarorlofs í allt að 7 mánuði. Þetta á við ef um er að ræða alvarleg veikindi barns eða alvarlega fötlun sem krefst meiri umönnun en ella. Einnig er hægt að sækja um framlengingu ef barn er mikið inniliggjandi á spítala vegna veikinda. Þau gögn sem þurfa að fylgja er vottorð vegna alvarlegs sjúkleika og/eða fötlunar barns.

## Forgangur fyrir langveikt eða fatlað barna og systkini þeirra í leikskóla og grunnskóla.

Föltuð börn eiga rétt á leikskóladvöl og grunnskólakennslu í því sveitarfélagi sem þau eru skráð með lögheimili í, samkvæmt lögum. Hana á að veita á almennum leikskólum með nauðsynlegri stuðningsþjónustu eða á sérhæfðum deildum.

## Grunnskóli – sérdeildir og sérvík

### Sérdeildir

Allir grunnskólar í Reykjavík bjóða upp á aðstoð vegna sértækra námsörðugleika, tilfinningalegra eða félagslegra örðugleika og/eða fötlunar.

Það eru 6 sérdeildir fyrir nemendur með einhverfu og eru fyrir nemendur á aldrinum 6-16 ára í 1 til 10 bekk og eru um það bil 6-9 nemendur í hverri deild. Þeir skólar sem bjóða upp á sérdeild fyrir einhverfa eru:

- ⌚ **Foldaskóli**
- ⌚ **Háaleitisskóli**
- ⌚ **Hamraskóli**
- ⌚ **Langholtsskóli**
- ⌚ **Fellaskóli**
- ⌚ **Vogaskóli**
- ⌚ **Sérdeild fyrir einhverfa á unglungastigi í Réttarholtskóla tekur til starfa haustið 2021.**

Það er starfrækt táknmálssvið fyrir heyrnalausa og heyrnaskerta nemendur í Hlíðaskóla.



#### Klettaskóli

Klettaskóli er einn af grunnskólum Reykjavíkur og er sérskóli fyrir nemendur með þroskahömlun. Skólinn er fyrir nemendur með:

- ⌚ Miðlungs, alvarlega og djúpa þroskahömlun með eða án viðbótarfatlana.
- ⌚ Væga þroskahömlun og skilgreinda viðbótarfötlun/fatlanir svo sem einhverfu, blindu, heyrnaleyzi og alvarlega hreyfihömlun.

Þáttökubekkur er sérhæft námsúrræði undir stjórn Klettaskóla en með aðsetur í almennum grunnskóla. Nemendur njóta faglegrar þjónustu og þekkingar sérskólans en taka jafnframtíð þátt í starfi og samfélagi hins almenna skóla eftir því sem tilefni gefst til.

Hægt er að sækja um skólavist í Klettaskóla rafrænt á heimasíðu skólans.

## Brúarskóli

Brúarskóli er einn af grunnskólum Reykjavíkur og er sérskóli fyrir nemendur í 4-10. Bekk.

Skólinn er fyrir nemendur með:

- ② Alvarlegan geðrænan og tilfinningalegan vanda,
- ② Félags- og hegðunarerfiðleikum,
- ② Og börn sem eru komin í vanda vegna fíkniefnaneyslu og/eða afbrota.

Hægt er að sækja um skólavist í Brúarskóla á heimasíðu skólans.

## Arnarskóli

Arnarskóli er heildstæður grunnskóli fyrir börn með þroskafrávik á grunnskólaaldri.

Atferlisíhlutun er notuð í námi og kennslu barnanna. Með heildstæðum skóla er átt við að þjónustan er veitt alla virka daga ársins, skóli, frístund og sumarfrístund fer öll fram á sama stað með sama starfsfólkini.

Arnarskóli er utan sveitarfélags og þá er umsóknarferlið tvíþætt. Það þarf að sækja um skólavist hjá Arnarskóla og hins vegar þarf að sækja um hjá skóla- og frístundarsviði.

## Umönnunargreiðslur

Börn sem búa við alvarleg veikindi eða fötlun eiga rétt á umönnunargreiðslum frá Tryggingarstofnun ríkisins, hvort sem bornin dvelja í heimahúsi eða á sjúkrahúsi. Aðstoðin er veitt þegar umönnun barns er krefjandi og henni fylgir umtalsverður kostnaður vegna heilbrigðisþjónustu, þjálfunar og meðferðar fyrir foreldra. Umönnunarmat getur verið frá fæðingu barns og til 18 ára aldurs. Ef foreldrar eiga rétt á framlengingu á greiðslum í fæðingarorlofi er foreldri heimilt að velja þær greiðslur sem eru hærri (hvort það eru

greiðslur úr fæðingarorlofsjóði eða umönnunargreiðslur). Heimilt er að hefja umönnunargreiðslu fyrr og lengja greiðslu til 18 ára aldur vegna barna með lífshættulega sjúkdóma eða alvarlega fjölfötlu. Umönnunargreiðslur koma þá í stað örorkulífeyris, tekjutryggingar og frekari uppbótar á lífeyri. Umönnunargreiðslur eru skattfrjálsar og greiddar út fyrirfram í byrjun mánaðar. Þegar til staðar eru mjög íþyngjandi aðstæður (börn í líknarþjónustu, miklir erfiðleikar, fötluð og/eða alvarlega og langvarandi veik börn gangast undir erfiðar aðgerðir eða meðferð og þurfa því að dvelja langdvölum á sjúkrahúsi með foreldrum sínum og kostnaður) geta umönnunargreiðslur verið tímabundið hærri, allt að 25%. Slíka aukna aðstoð getur þurft að veita til skemmri tíma og gera síðar endurmat á aðstæðum barns.

*Fylgiskjöl með umsókn:*

- ④ Læknisvottorð
- ④ Upplýsingar á útlögðum kostnaði (afrit af kvittunum)
- ④ Eftir atvikum greinargerðir félagsráðgjafa, lækna, sálfræðinga, starfsmanna, skóla og annars fagfólks.
- ④ Tillaga að umönnunarmati frá félagsþjónustu sveitarfélags ef um er að ræða barn með fötlun/sjúkdóm (Tryggingarstofnun Ríkisins kallar eftir þessum upplýsingum frá viðkomandi sveitarfélagi).

Mikilvægt er að fylgjast með mínum síðum og hafa virkt netfang þar sem þar geta Tryggingarstofnun óskað eftir frekari gögnum. Engin mál fara í vinnslu fyrr en öll umbeðin gögn hafa borist. Hægt er að sækja um umönnunargreiðslur hjá Tryggingarstofnun Ríkisins á **mínum síðum** og ákvarðast greiðslustig út frá umönnunarþyngd barnsins. Umönnunarmat getur að hámarki varað í fimm ár samkvæmt reglugerð. Umönnunarmat vegna barna eru til tveggja til fimm ára í senn. Í einstaka tilvikum getur reynst nauðsynlegt að gera styttra mat. Vert er að hafa í huga að börn undir 2 ára eru oftast ekki sett í hæðsta flokk þrátt fyrir mikil veikindi. Ekki er alltaf hægt að gera umönnunarmat til langs tíma þar sem þarfir barna, umönnun, erfiðleikar og útagður kostnaður er mismunandi og getur breyst frá einum mánuði til annars. Mikilvæg ábending er að ef umönnunarþörf þyngist verulega er ávallt gott

að hafa í huga að hægt er að sækja um endurmat á umönnunargreiðslum. Það er gert með því að sækja um upp á nýtt og senda inn ný og uppfærð gögn.

- ④ Almenn leikskóla- og skólabjónusta skerðir ekki umönnunargreiðslur. Önnur dagleg, sértæk þjónusta og vistun utan heimilis, þar með talin umtalsverð skammtímavistun skerðir umönnunargreiðslur.

Hægt er að óska eftir afturvirkni í allt að 2 ár:

- ④ Þarf skýran rökstuðning
- ④ Alvarlegur vandi þarf að hafa verið staðfestur
- ④ Umönnun, meðferð og þjálfun í gangi.
- ④ Kostnaður hafi verið fyrir foreldra á tímabilinu sem sótt er um.
- ④ Þarf að staðfesta þann kostnað/umönnun með því að leggja fram gögn.

Úrvinnsla mála getur tekið allt að 4-6 vikur eftir að öll gögn hafi borist TR. Ef einhver vafi er um að ræða, er málið tekur fyrir hjá teymi TR í barnamálum en þar sitja sálfræðingur, félagssráðgjafi, læknir og lögfræðingur. Niðurstöður þeirra er birtar á **Mínúm síðum** undir Rafræn skjöl þess foreldris sem sótti um.

Foreldrar barns með umönnunar/foreldragreiðslur eiga rétt á að fá niðurfelld bifreiðagjöld. Sjá nánari upplýsingar neðar.

Ef foreldrar eru ósátt við niðurstöðu mats þá er hægt að sækja um endurmat og skila þá inn nýjum gögnum eða kæra niðurstöðu til Úrskurðarnefndar velferðarmála (ÚRVEL).

- ④ Fólk er hvatt til að óska fyrst eftir endurmati með því að leggja fram ný gögn (s.s. afriti af reikningum og nýrri ítarlegri greinagerð frá fagaðila) frekar en að kæra strax þar sem kærufelið er langt en mun fljótari tíma tekur að endurmetsa.
- ④ Því ítarlegri og nákvæmari sem upplýsingar eru því réttmætari verður matið.
- ④ Kærufrestur er þrír mánuðir frá móttöku niðurstöðu.

- ④ Kæru þarf að senda á ÚRVEL. Upplýsingar í úrskúrðarbréfum.

Einnig er hægt að óska eftir rökstuðningi. Skrifleg beiðni þarf að berast innan 15 daga frá móttöku niðurstöðu.

Við andlát barns er heimilt að halda greiðslum í allt að sex mánuði frá andláti en sækja þarf sérstaklega um það.

Nánari upplýsingar eru að finna á vef Tryggingarstofnun og Alþingis:

<https://www.tr.is/fjolskyldur/umonnunargreidslur>

<https://www.althingi.is/lagas/nuna/2007099.html>

<https://www.reglugerd.is/reglugerdir/eftir-raduneytum/heilbrigdisraduneyti/nr/2294>

## Umönnunarkort

Umönnunarkort veitir afslátt af læknisþjónustu fyrir börn (s.s. af komugjaldi til sálfræðinga, læknisfræðilegum rannsóknum og þjálfun barna (sjúkra-, tal- og iðjuþjálfun)). Ekki er þörf á að framvísa kortinu við þær aðstæður. Sum fyrirtæki og stofnanir veita einnig afslátt gegn framvísun umönnunarkortsins. Athuga hvort slíkt sé í boði og muna að hafa kortið meðferðis. **Kortin birtast á Mínum síðum og framfærandi getur prentað þau út.**

Umönnunarkort eru veitt með umönnunarmati og ekki þarf að sækja sérstaklega um þau (fylgir alltaf með umönnunarmatinu og er með sama gildistíma). Gildistími umönnunarkorts er frá fæðingu ef um meðfæddan sjúkdóm eða fötlun er að ræða, en miðast annars við greiningu til 16 ára aldurs. Heimilt er að lengja gildistíma allt að 18 ára aldri vegna barna með lífshættulega sjúkdóma eða alvarlega fjölfötlun.

Þau börn sem eiga við minni vandamál að stríða og eiga ekki rétt á umönnunargreiðslum gætu átt rétt á umönnunarkorti til lækkunar á læknis- og lyfjakostnaði. Þeir sem fá umönnunargreiðslur eiga einnig rétt á umönnunarkorti.

Nánari upplýsingar eru að finna á vef Tryggingarstofnun [www.tr.is](http://www.tr.is) og á <https://www.reglugerd.is/reglugerdir/eftir-raduneytum/heilbrigdisraduneyti/nr/2294>

## Foreldragreiðslur

Foreldragreiðslur eru greiðslur sem greiddar eru til foreldra langveikra eða alvarlegra fatlaðra barna sem geta ekki verið á vinnumarkaði eða í námi vegna veikinda eða fötlunar barna sinna. Foreldragreiðslur er sameiginlegur réttur foreldra og þurfa foreldri og barn að eiga lögheimili hér á landi þann tíma sem greiðslur eru greiddar. Hámarksgildistími mats getur verið eitt ár. Rétt er að taka fram að umönnunargreiðslur og foreldragreiðslur eru ekki sami hluturinn og ganga þessar greiðslur saman. Fyrirkomulag foreldragreiðslna er þrennskonar:

1. Grunngreiðslur
2. Greiðslur til foreldra sem voru í námi
3. Greiðslur til foreldra sem voru á vinnumarkaði

Ströng skilyrði eru fyrir því að foreldrar fái foreldragreiðslur. Þeir mega ekki vera á vinnumarkaði eða í námi, barnið þarf að vera alvarlega fatlað eða að kljást við alvarleg veikindi. Foreldrar verða að vera búnir með allan sinn veikinda- og sjúkrarétt hjá sínum vinnuveitanda og sjúkrasjóði hjá stéttarfélagi. Foreldrar mega ekki vera á launatengdum greiðslum eins og t.d. örorku- eða atvinnuleysisbótum. Barnið má ekki sækja þjónustu utan heimilis á daginn, s.s. leikskóla, skóla eða önnur dagvistun. Foreldragreiðslur eru aldrei metnar lengur en í eitt ár í senn.

Helstu skilyrði fyrir foreldragreiðslur samkvæmt lögum nr. 22/2006 eru að:

- ⌚ Barn geti ekki verið á vistun á vegum opinberra aðila til dæmis á leikskóla eða í skóla.
- ⌚ Foreldri eigi rétt á greiðslum úr sjúkrasjóði stéttarfélags, atvinnuleysisbótum, fæðingarorlofs eða -styrks og sé ekki lífeyrisþegi hjá TR.
- ⌚ Vandi barns þarf að uppfylla ákveðin fötlunar- og sjúkdómsskilyrði.

Sótt er um foreldragreiðslur rafrænt á **Mínúm síðum** á [www.tr.is](http://www.tr.is) með öllum umsóknum þarf að fylgja:

- ⌚ Vottorð læknis sem veitir barninu þjónustu þar sem fram kemur greining, meðferð og umönnunarþörf.
- ⌚ Greinagerð frá fagaðila t.d. félagsráðgjafa.
- ⌚ Staðfesting sjúkra- eða styrktarsjóðs um að það hafi nýtt sér réttindi sín þar.
- ⌚ Foreldrar á vinnumarkaði þurfa að skila staðfestingu vinnuveitanda um að foreldri hafi lagt niður störf og fullar launagreiðslur hafi fallið niður. Jafnfram staðfestingu um starfstímabil og starfshlutfall. Sjálfstætt starfandi einstaklingar þurfa að skila inn staðfestingu frá Ríkisskattstjóra um að reiknað endurgjald hafi verið lagt niður.
- ⌚ Í ákveðnum tilfellum þarf að skila staðfestingu frá fæðingarorlofssjóði eða vinnumálastofnun.
- ⌚ Námsmenn þurfa að skila vottorði frá skóla um að foreldri hafi gert hlé á námi og vottorði um fyrri námsvist.
- ⌚ Tekjuáætlun

### *Greiðsluflokkar fyrir foreldragreiðslum*

#### **Grunngreiðslur**

- ⌚ Vandi barns þarf að uppfylla 1. eða 2. sjúkdóms- eða fötlunarstig.
- ⌚ Foreldri má ekki vinna eða vera í neinu námi.

### Launatengdar greiðslur

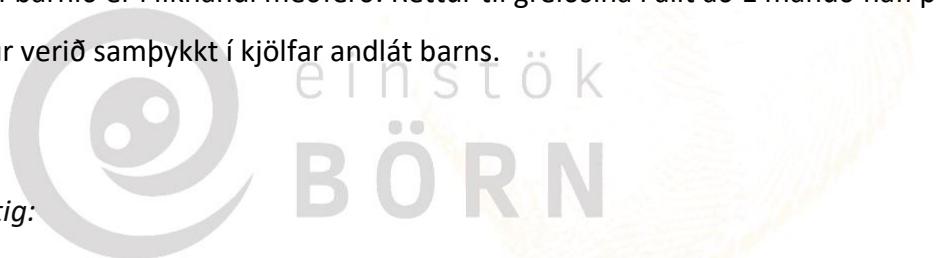
- ⌚ Vandi barns þarf ekki að upfylla nema 3. Sjúkdóms eða fötlunarstig.
- ⌚ Mögulegt að sækja um hlutfallsgreiðslur á móti hlutavinnu.
- ⌚ Einungis hægt að fá í 6 mánuði samtals.

### Námsmannagreiðslur

- ⌚ Sömu reglur og grunngreiðslur en foreldri þarf að hafa sagt sig úr námi
- ⌚ Greiddar í lok annar

**Foreldragreiðslur eru skattskyldar og greiddar í lok mánaðar.** Greiddar eru barnagreiðslur með öllum börnum sem foreldri er með forræði yfir. Greiðslurnar eru launatengdar sem nemur 80% af meðaltali laungreiðsla síðustu 12 mánuði fyrir greiningu á vanda barns. Sama upphæð er hjá námsmönnum og hjá grunngreiðslum. Einungis annað foreldris getur þegið greiðslur á hverjum tíma, eina undanþágan frá því er sameiginlegur réttur til 3 mánaða greiðslna ef barnið er í líknandi meðferð. Réttur til greiðslna í allt að 1 mánuð hafi það tímabil áður verið samþykkt í kjölfar andlát barns.

Sjúkdómsstig:



#### 1.stig

- ⌚ Börn sem þurfa langvarandi vistun á sjúkrahúsi eða hjúkrun í heimahúsi og yfirsetu foreldris vegna alvarlegra og langvinnra sjúkdóma, t.d. börn með illkynja sjúkdóma.

#### 2.stig

- ⌚ Börn sem þurfa tíðar sjúkrahúsinnagnir og meðferð í heimahúsi vegna alvarlegra og langvinnra sjúkdóma, t.d. alvarlegra í hjartasjúkdóma og alvarlegra nýrna-, lungna- eða lifrarsjúkdóma sem krefjast ónæmisbælandi meðferðar.

#### 3.stig

- ④ Börn sem þurfa innlagnir á sjúkrahús og meðferð í heimahúsi vegna alvarlegra og langvinnra sjúkdóma, t.d. börn með alvarlega bæklunarsjúkdóma, innkirtla- og efnaskiptasjúkdóma, meltingarfærasjúkdóma og geðsjúkdóma.

*Fötlunarstig samkvæmt TR*

1.stig

- ④ Börn sem vegna alvarlegrar fötlunar eru algjörlega háð öðrum með hreyfifærni eða flestar athafnir daglegs lífs.

2.stig

- ④ Börn sem vegna alvarlegrar fötlunar þurfa mjög víðtæka aðstoð og nær stöðuga gæslu í daglegu lífi, t.d. vegna veikinda alvarlegrar þroskahömlunar eða alvarlegrar einhverfu.

3.stig

- ④ Börn sem vegna alvarlegrar fötlunar þurfa mjög víðtæka aðstoð og gæslu í daglegu lífi, t.d. vegna miðlungs þroskahömlunar, hreyfihömlunar sem krefst notkunar hjólstóls eða verulegrar einhverfu.

Nánari upplýsingar um foredragreiðslur má finna á veg Tryggingarstofnunar:

<https://www.tr.is/fjolskyldur/foredragreiðslur>

Hægt er að senda tölvupóst á netfangið [barnamal@tr.is](mailto:barnamal@tr.is) eða hringja í þjónustumiðstöðu TR í síma 560-4460

## Mæðra- og feðralaun

Í lög um félagslega aðstoð nr.118/1993 2.gr. um Mæðra- og feðralaun er heimilt að greiða mæðra- og feðralaun til einstæðra foreldra sem hafa börn sín undir 18 ára aldri á framfæri og hafa lögheimili hér á landi. Skilyrðin eru að foreldri hafi tvö eða fleiri börn yngri en 18 ára á framfæri sínu.

Með einstæðu foreldri í reglugerð þessari er átt við:

- ② Foreldri sem skilið er við maka sinn að borði og sæng eða að lögum, eða hefur slitið óvígðri sambúð eða staðfestri samvist.
- ② Foreldri sem hefur eignast börn utan hjúskapar eða óvígðrar sambúðar og hefur ekki tekið upp sambúð, samvist eða gengið í hjónaband.
- ② Foreldri sem er eitt vegna andláts maka.

Meðlagsúrskurður þarf að hafa verið kveðinn upp eða fyrir liggi staðfest samkomulagi um greiðslu framfærslueyris. Árleg mæðra- og feðralaun skulu vera:

- ② Með tveimur börnum = 37.728 kr.
- ② Með þremur börnum eða fleiri = 98.088 kr.

Greiðslurnar falla niður falla niður einu ári eftir að viðtakandi launanna skráir sig í þjóðskrá í óvígða sambúð með öðrum en foreldri barnsins eða barnanna. Viðtakandi launanna skráir sig í óvígða sambúð með foreldri barnsins eða barnanna, fyrrverandi sambýlisaðila eða gengur í hjúskap og falla þá launin strax niður.

<https://www.reglugerdir.is/reglugerdir/allar/nr/540-2002>

<https://www.althingi.is/alttext/lagasofn/131a/1993118.html>

<https://www.althingi.is/lagas/nuna/2007099.html>

## Ferðakostnaður

Almennt borgar Sjúkratryggingarnar tvær læknismeðferðir á 12 mánaða tímabil eða vegna ítrekaðra ferða. Ferðakostnaður er til dæmis greiddur vegna nauðsynlegrar langra ferða (að minnsta kosti 20km á milli staða), ítrekaðra ferða, ferða heim eftir sjúkraflutning, ferðir foreldra eða nánasta aðstaðanda að sækja viðurkennd fræðslunámskeið og vegna bráðatilvika. Einnig er greiddur kostnaður þegar sjúkdómsmeðferð er ekki í boði á heimaslöðum þar sem meðferðin er hjá opinberum sjúkrastofnunum, annar aðila heilbrigðiskerfisins sem sjúkratryggingar hafa gert samning við og Sjúkratryggingar Íslands taka þátt í að greiða, meðferð hjá talmeinafræðingum eða vegna tannréttинга samkvæmt ákveðnum skilyrðum. Tannlæknar þurfa hins vegar að sækja um fyrir ferðakostnaði fyrir sinn skjólstæðing.

Sjúkratryggingar Íslands taka þátt í kostnaði vegna ítrekaðra ferða ef um er að ræða:

- ⌚ Illkynja sjúkdóma
- ⌚ Nýrnabilun
- ⌚ Alvarlega augnsjúkdóma
- ⌚ Brýnar lýtalækningar
- ⌚ Bæklunarlækningar barna
- ⌚ Tannréttингар vegna meiri háttar galla eða alvarlegra tilefna
- ⌚ Aðra sambærilegra sjúkdóma
- ⌚ Alvarleg vandamál í meðgöngu
- ⌚ Fyrir ítrekaðar ferðir vegna alvarlegra sjúkdóma er nú hægt að byggja samþykki fyrir endurgreiðlu ferðakostnaðar á skýrslu læknis, hvort sem hann hefur sjúkling til meðferðar eða er læknir í héraði. Áður gilti einungis skýrsla læknis í héraði.

Sjúkratryggingar endurgreiða kostnað við ferðir vegna bráðatilvika sem farnar eru samkvæmt ákvörðun læknis og er ekki hægt að sinna í héraði. Bráðatilvik er skilgreint sem slys eða sjúkdómur sem eru þess eðlis að heilsa sjúklings er bráð hætta búin sé þeim ekki sinnt innan

Stuðnings- og ráðgjafarteymi langveikra barna í samvinnu við Einstök Börn

við skamms tíma (miðað er við 48klst). Sjúkratryggingar Íslands greiða kostnað við ferð sjúklings heim að loknum sjúkraflutningi.

Þegar um nauðsynlegar (stuttar og ítrekaðar) ítrekaðar ferðir sjúklings vegna alvarlegra sjúkdóma er að ræða endurgreiða Sjúkratryggingar Íslands ¾ hluta ferðakostnaðar með leigubifreið eða strætisvagni þó vegalengd sé skemmri en 20 km. Ef eigin bifreið er notuð í slíkum tilvikum endurgreiða Sjúkratryggingar 2/3 hluta kostnaðarins miðað við gildandi kílómetragjald. Sjá nánar á

<https://www.sjukra.is/heilbrigdisthjonusta/ferdakostnadur/endurgreidsla/>

Ef nauðsynleg sjúkdómsmeðferð fjarri heimili viðkomandi tekur fjórar vikur eða meira endurgreiða Sjúkratryggingar ferðir viðkomandi heim aðra hverja helgi. Skilyrði er að vegalengdin sé að minnsta kosti 20 kílómetrar hvor leið. Ef sjúklingur er yngri en 18 ára er heimilt að endurgreiða ferðir heim hverja helgi.

Skv. ákvæðum 2.gr. reglugerðarinnar (langar ferðir) endurgreiða sjúkratryggingar daglegar bílferðir foreldris eða nánasta aðstaðanda, allt að 200 kílómetra hvora leið, til að vita sjúklings yngri en 18 ára á sjúkrahúsi. Þetta á við ef um langvarandi eða ítrekaða sjúkrahúsvist er að ræða. Endurgreiðsla flugferða takmarkast við eina ferð á viku.

Sjúkratryggingum Íslands er heimilt að endurgreiða kostnað við ferðir foreldra eða nánustu aðstandenda alvarlega fatlaðra einstaklinga og sjúklinga sem haldnir eru langvinnum og alvarlegum sjúkdómum til að sækja fræðslunámskeið eða nauðsynlega fundi sem viðurkennd eru af SÍ. Greitt er fyrir tvær ferðir á ári.

### *Hversu mikið er greitt?*

Sjúkratryggingar Íslands endurgreiða 2/3 hluta kostnaðar af fargaldi með áætlunarferð eða ef eigin bifreið er notuð 2/3 hluta kostnaðar. Gildandi kílómetragjald sjá nánar á

<https://www.sjukra.is/heilbrigdisthjonusta/ferdakostnadur/>

Greiðsluhluti sjúklings er þó aldrei hærri en 1.500 krónur fyrir hverja ferð. Ef hluti sjúklings fer yfir 10.000 krónur á 12 mánaða tímabili skal greiðsluhluti hans aldrei verða hærri en 500 krónur í hverri ferð það sem eftir er tímabilsins. Sé um áætlunarferð að ræða greiða Sjúkratryggingar Íslands fargjald fylgdarmanns ef sjúklingur er yngri en 18 ára eða ekki fær

um að ferðast á eigin vegum. Greiðsluhluti sjúklings í samanlöggum kostnaði vegna ferða sjúklings og fylgdarmann er aldrei hærri en 1.500 krónur. Sé um stuttar og ítrekaðar ferðir að ræða vegna alvarlegra sjúkdóma endurgreiða Sjúkratryggingar Íslands 3/4 hluta ferðakostnaðar með leigubifreið ef sjúklingur er ekki fær um að ferðast með áætlunarbfreið eða strætisvagni þó vegalengd sé skemmri en 20 kílómetrar. Ef eigin bifreið er notuð í slíkum tilvikum endurgreiða SÍ 2/3 hluta kostnaðarins miðað við 31,34 krónur á hvern ekinn kílómetra. Vegna ferða sem farnar eru 1. Október 2019 og síðar er kílómetragjaldið 31,61 krónur á hvern ekinn kílómetra. Upphæð kílómetragjaldsins hækka/lækkar í hlutfalli við akstursgjald ríkisstarfsmanna eins og það birtist í auglysingum ferðakostnaðarnefndar og tekur því breytingum reglulega.

### Bílaleiga

Ef sjúklingur eða aðstandandi á ekki bifreið og ekki er unnt að nota almenningssamgöngur af heilsufarslegum ástæðum, t.d. vegna sýkingarhættu, endurgreiða Sjúkratryggingar Íslands ¾ hluta í nauðsynlegum kostnaði í ferðum til sjúkdómsmeðferðar vegna leigubifreiðar (skemmri ferðir undir 20 kílómetra) eða leigu á bifreið hjá viðurkenndri bílaleigu (lengri ferðir yfir 20 kílómetra).

Einstök Börn er með samning við bílaleigu um leigu fyrir sína félagsmenn sem þurfa að koma suður með sjúkraflugi eða í læknisferðir með flugi.

### Örorkumat

Sjúkratryggingar Íslands greiða ferðakostnað ef umsækjandi um örorkulífeyri eða enduhæfingarlífeyri þarf að fara í ferð til að mæta í viðtal eða skoðun. Yfirleitt er það vegna færnimats, örorkumats eða mats á endurhæfingarmöguleikum sem nauðsynlegt er að fari fram. Boðunarsjúklingar þurfa einungis að leggja fram kvitanir fyrir fargjaldi vegna ferðarinnar hjá umboðum þegar þeir hafa fengið sendan úrskurð frá Sjúkratryggingum Íslands vegna þessarar boðunar.

### 18 ára og eldri yfirfærsla

*Hvernig er sótt um endurgreiðslu á ferðakostnaði?*

Sótt er um greiðsluþáttöku áður en ferð er farin, nema um bráðatilvik sé að ræða.

- ④ Læknir heima í héraði sækir um ferðakostnaðinn á þar til gerðu eyðublaði. Senda þarf eyðublaðið til umboða hjá sýslumönnum á landsbyggðinni sem áframsenda það til Sjúkratrygginga Íslands ef við á. Það eru því engin gögn send beint til Sjúkratrygginga Íslands, heldur skal leita til umboða hjá sýslumönnum.
- ④ Sjúklingur eða forráðarmaður hans þarf síðan að skila inn til síns umboðs hjá sýslumanni staðfestingu á komu til læknis frá þeim sérfræðingi sem farið var til og kvittunum fyrir fargjaldi.

Bent er á að lesa vel þær upplýsingar um endurgreiðslur ferðakostnaðar sem eru á síðu

<https://www.sjukra.is/heilbrigdisthjonusta/ferdakostnadur/> áður en sótt er um endurgreiðsluna.

*Nauðsynleg gögn*

- ④ Staðfesting læknis á því að vísa hafi þurft sjúklingi til meðferðar utan héraðs þar sem þjónustan er ekki fyrir hendi í heimahéraði. Þá fyllir læknir út eyðublaðið „Staðfesting á nauðsynlegri ferð sjúklings utan heimahéraðs“. Ef ástand viðkomandi er alvarlegt og fellur undir heimild til ítrekaðra ferða þá er notað eyðublaðið „Skýrsla vegna ferðakostnaðar sjúklings innanlands“.
- ④ Sjúklingar þurfa alltaf að **framvísa „Staðfestingu á komu til læknis“** frá sérfræðingnum/meðferðaraðilum þegar það vitjar endurgreiðslu ásamt **kvittunum fyrir fargjaldi**. Framvísa þarf farseðlum ef ferð er farin með flugi, ferju, áætlunar bíl eða öðrum almenningsfaratækjum. Hið sama gildir um kvittanir fyrir greiðslu annars kostnaðar, þar á meðal vegna leigu á bifreið, leigubifreiða og fyrir greiðslu veggolla. Sjúkratryggingar Íslands geta jafnframt beðið umsækjanda um kvittanir fyrir eldsneyti sé eigin bifreið notuð.

Sjúkratryggðir einstaklingar geta átt rétt á gistibjónustu ef þeir þurfa að dvelja fjarri heimili sínu vegna rannsókna eða sjúkdómsmeðferða. Sjá nánar:  
[www.sjukra.is/heilbrigdisthjonusta/sjukrahotel/](http://www.sjukra.is/heilbrigdisthjonusta/sjukrahotel/)

## Ferðaþjónusta fatlaðra

Ferðaþjónusta fatlaðs fólks er ætlað að gera þeim sem ekki geta nýtt sér almenningsvagna, kleift að stunda atvinnu, nám og njóta tómstunda.

Greiðslur fyrir ferðaþjónustu:

- ⌚ Gjaldið er innheimt með gíróseðli um hver mánaðarmót.
- ⌚ Gjald fyrir hverja ferð miðast við helming af fargaldi almenningsvagna. Framhaldsskólanemar eiga kost á að fá árskort sem miðast við skólakort hjá Strætó.
- ⌚ Sé þörf á fylgdarmanni, er reiknað með strætó gjaldi fyrir hann.

Kostnaður fyrir ferðaþjónustu:

- ⌚ Almennt gjald fyrir hverja ferð er helmingur af fargaldi strætó (**nú 230 kr.**)
- ⌚ Fastar ferðir pantaðar með dags fyrirvara
- ⌚ Kvöldfeðir pantaðar fyrir klukkan 16 á virkum dögum eða fyrir klukkan 14:00 um helgar.

Ferðir sem kosta 1.000 kr aukalega

- ⌚ Samdægurs ferðir pantaðar með að minnsta kosti tveggja tíma fyrirvara
- ⌚ Kvöldferðir sem er föntuð eftir klukkan 16:00 á virkum degi eða eftir klukkan 14:00 um helgar, með að minnsta kosti tveggja tíma fyrirvara.
- ⌚ Aldraðir greiða 500 kr upp að sextán ferðum og 1.000 kr séu ferðinar fleiri.

*Mikilvægar upplýsingar til farþega:*

Þjónustusvæðið er höfuðborgarsvæðið

Akstursþjónustan er í boði á sama tíma og þjónusta strætisvagna

Virka daga frá kl. 06:30 – 24:00

Laugardaga frá kl. 08:00 – 24:00

Sunnudaga frá kl. 11:00 – 24:00

*Hverjir eiga rétt?*

Samkvæmt lögum um félagsþjónustu sveitarfélaga 40/1991 með síðari breytingum eiga þeir rétt á ferðapjónustu sem geta ekki notað almenningsvagna vegna fötlunar. Lögbíldir geta sótt um að ferðast með leigubílum skv. samningi Kópavogsbæjar og Blindrafélagsins.

*Hvernig er sótt um?*

Umsóknir um þjónustu þurfa að berast skriflega eða á rafrænu formi til velferðarsviðs sveitarfélags sem um ræðir.

Umsókn þarf að vera undirrituð af umsækjanda sjálfum, talsmanni hans eða forsjáraðila.

Með umsókn þarf að fylgja læknisvottorð og/eða vottorð frá öðrum fagaðilum þar sem staðfest er fötlun og skortur á getu viðkomandi til að ferðast með almenningsvögnum. Í umsókn þurfa að koma fram ástæður fyrir umsókn, svo og óskir um fjölda ferða.

*Hve mikla ferðapjónustu er hægt að fá?*

Heildarfjöldi ferða er að hámarki 68 ferðir á mánuði. Ferðir eru ætlaðar til og frá vinnu, skóla og hæfingu. Fjöldi ferða til annarra erindagjörða er takmarkaður við 24 ferðir á mánuði.

Umsóknir eru teknar fyrir á deildarfundum þjónustudeildar fatlaðra að jafnaði sjö dögum eftir að umsókn og gögn hafa borist. Endurnýja þarf umsókn um hver áramót.

*Hver hefur eftirlit og umsjón með þjónustunni?*

Akstursaðilar hafa umsjón með daglegri framkvæmd þjónustunnar. Notendum er bent á að snúa sér til akstursaðila eða ráðgjafa í þjónustu- og ráðgjadardeild fatlaðs fólks til að fá upplýsingar um mál sem tengjast ferðapjónustunni eða til að koma á framfæri ábendingum og/eða kvörtunum.

**Hægt er að hafa samband við þjónustuborð í síma 441-0000 alla daga fyrir Reykjavík.**

**Einnig er hægt að skilja eftir skilaboð í þjónustuveri og ráðgjafi mun hafa samband.**

Pöntunarsími Ferðapjónustunnar í Reykjavík er 519-5600 og er hann opinn frá kl 07:00 til 16:00 alla virka daga og 10:00 til 14:00 um helgar og á stórhátíðardögum. Þá verður einnig hægt að panta ferðir með tölvupósti á netfangið [ferd@efstiholl.is](mailto:ferd@efstiholl.is) á sama tíma og pöntunarsími er opinn. Eftir lokun pöntunarsíma geta farþegar pantað stakar ferðir símleiðis til kl. 22:00 í sama númer og færst símtalið yfir í GSM síma vakthafansi bílstjóra. Pantanir ferða sem fara á fyrir kl. 18:00, hvort sem er á virkum degi, um helgar eða á stórhátíðardögum þurfa að hafa borist til Efsthóls daginn áður, fyrir lokun pöntunarsíma. Pantanir vegna kvöldferða þurfa að berast fyrir kl. 16:00 á virkum dögum og fyrir kl. 14:00 um helgar. Stakar ferðir (samdægurs) er hægt að panta með 2ja klukkustunda fyrirvara á meðan akstri stendur.

Afpantanir reglubundinna ferða þurfa að berast verktaða með sem mestum fyrirvara, aldrei þó minna en 2ja klukkustunda fyrirvara. Farþegar geta afpantað ferðir í gegnum síma eða með tölvupósti á meðan pöntunarsími er opinn.

Akstur miðast við að og frá anddyri. Ef á þarf að halda þarf farþegi sjálfur að tryggja aðstoð að öðru leyti. Bílstjóri aðstoðar farþegar utan andyris. Farþegi þarf að vera tilbúinn á umsömdum tíma. Biðtími farþega skal að jafnaði ekki fara yfir 10 mínútur frá uppgefnum tíma. EF farþegi er ekki tilbúin á umsömdum tíma er bílstjóra heimilt að yfirgefa staðinn og ferðin telst með í uppgjöri. Gera má ráð fyrir að ferðir geti fallið niður eða tafist vegna ófyrirséða orsaka t.d. óveðurs, bílana, þungrar umferðar og annarra átta.

Geti farþegi ekki ferðast einn vegna einhverra orsaka þarf hann að hafa fylgdarmann með sér og greiðir fylgdarmaður sama gjald og gildir í almenningsvögnum.

## Gistibjónusta

Fjölskylda búsett á landsbyggðinni geta leigt íbúð í bænum meðan barnið þarf að sækja þjónustu spítalans. Meðan barnið er inniliggjandi á fjölskyldan rétt á 80% þess kostnaðar hjá Sjúkratryggingum. Íbúðir á vegum Barnaspítala kosta 2.700 krónur á sólahring (20% kostnaður er því 500 krónur). En annars eru stéttafélagsíbúðir og önnur gisting möguleiki og fengist endurgreiðsla frá SÍ.

### Umhyggja

Aðilar að Aðildafélögum Umhyggju hafa aðgengi að sjúkraíbúðum þeirra. Sjá nánar á heimasíðu Umhyggju.

### Sjúkrahótel Landspítala

Sjúkrahótelið er staðsett á lóð Landspítala Hringbraut í Reykjavík og eru bílastæði í nánd við sjúkrahúsið sem eru gjaldskyld skammtímastæði. Sjúkrahótelið er ætlað sjúklingum/forráðarmenn sem teljast í þörf fyrir dvöl á sjúkrahótelinu í tengslum við heilbrigðisþjónustu og aðstandendur þeirra eftir því sem við á. Læknir/hjúkrunarfræðingur eða ljósmóðir sendir beiðni fyrir hönd sjúklings um dvöl á sjúkrahótel og er hámarksdvöl er 21 dagar. Herbergin eru 75 og aðstaða til fyrirmynadar.

Gestir sjúkrahótsins þurfa að vera sjálfbjarga, geta komist fram úr rúmi og sinnt daglegum athöfnum svo sem að klæða sig, sina persónulegu hreinlæti og salernisnotkun. Þeir þurfa að hafa lokið meðferð á legudeild og teljast í stöðugu líkamlegu og andlegu ástandi. Gestir hótsins þurfa að hafa með sér öll hjálpartæki sem þeir þurfa svo sem

hjólastóla, göngugrindur og hækjur. Sjúklingar koma með eigin lyf en geta fengið stuðning og ráðgjöf hjúkrunarfræðinga varðandi lyf og lyfjagjafir.

Hjúkrunarþjónusta er á sjúkrahótelinu allan sólahringinn. Í umsókn er tekið fram þá hjúkrunarþjónustu sem þörf er á um leið og beiðni um dvöl á sjúkrahótelri er útfyllt. Í hjúkrunarþjónustu sjúkrahótelis felst meðal annars:

- ⌚ Upphafsmat á sjúkdómsástandi við móttöku gesta.
- ⌚ Skipulagning meðferðarþátta og úrræða.
- ⌚ Almennt eftirlit með sjúklingi svo sem lífsmörk og lyfjagjafir.
- ⌚ Blóðprufur, sáraskiptingar og meðferð skurðsára.
- ⌚ Húðumhirða og blóðsegavarnir.
- ⌚ Byltuvarnir.
- ⌚ Umhirða drena og stóma, aðstoð við úthreinsun.
- ⌚ Fræðsla og ráðgjöf.
- ⌚ Samhæfing úrræða og stuðningur fyrir heimferð.
- ⌚ Viðbrögð við óvæntri versnun.

Kostnaður sjúkrahótelins.

Sjá nánar á plaggi „Gisting á sjúkrahótel“

<https://www.landspitali.is/sjuklingar-adstandendur/deildir-og-thjonusta/sjukrahotel-landspitala>

## Heimahjúkrun

Hlutverk heimahjúkrunar er að veita einstaklingsmiðaða hjúkrun þar sem forvarnir, heilsuvernd, heilsuefling, fagleg þekking og samstarf er höfð að leiðarljósi. Markmið hennar er að veita einstaklingum viðeigandi aðstoð til að auka sjálfsbjargargetu sína og gera honum kleift að dveljast heima, við sem eðlilegastar og bestu aðstæður ein lengi og unnt er miðað við heilsufar og félagslegan aðbúnað.

Heimahjúkrun er veitt án endurgjalds en skjólstæðingar þurfa þó að útvega og greiða fyrir ýmis hjálpartæki og áhöld sem hann þarf á að halda samkvæmt reglum Sjúkratrygginga Íslands. Heimahjúkrun er ekki með fasta viðveru eða yfirsetu á heimilum einstaklinga. Heimahjúkrunin er einstaklingsmiðuð og því sniðin að þörfum hvers og eins og er þjónusta heimahjúkrunar HH (Heilsugæsla Höfuðborgarsvæðis) til dæmis:

② Stuðningur, lyfjaeftirlit og/eða böðun:

- ♥ Einstaklingar sem þurfa stuðning eru til dæmis óöryggir og/eða kvíðnir en eru að mestu sjálfbjarga.

③ Sérhæfð hjúkrun:

- ♥ Einstaklingur sem þarfnaðast sérhæfðar hjúkrunar svo sem sárameðferð, sýklalyfjagjöf og hjartabilunareftirlit.

④ Heildræn hjúkrunarmeðferð og/eða líknarmeðferð vegna langvinns sjúkdóms:

- ♥ Einstaklingur sem þarfnaðast víðtækrar hjúkrunar daglega eða oft á dag vegna langvinnra sjúkdóma svo sem heilabilunar, geðfötlunar og líkamlegar skerðingar.

Heimahjúkrun HH í Hafnafirði, Garðabæ og Kópavogi sjá um hjúkrun í heimahúsum fyrir íbúa í þeirra sveitarfélagi. Heimaþjónusta Reykjavíkur sinnir íbúum í Reykjavík og á Seltjarnarnesi og Heilsugæslan Mosfellsjúkholmsins sinnir íbúum á sínu svæði. Heimahjúkrun er veitt alla daga frá kl. 08:00 til 23:00 og er starfsstöðin opin virka daga frá kl. 08:00 til 16:00.

Beiðni/umsókn um heimahjúkrun þarf að berast skriflega frá starfsfólk í heilbrigðis-eða félagsþjónustu. Heilsugæslustöðvar og Landspítali nota beiðni/umsókn til heimahjúkrun í Sögu og senda hana rafrænt. Hjúkrunarfræðingur kemur í vitjun ef unnt er að verða við beiðninni. Í fyrstu vitjun er metið hjúkrunarþörf og skipuleggur hjúkrunarfræðingurinn þjónustuna í samvinnu við einstaklinginn, fjölskyldu hans og aðrar heilbrigðisstéttir.

Starfsfólk heimahjúkrunar meta hve lengi skjólstæðingur þar á þjónustu þeirra að halda. Þó að einstaklingur sé útskrifaður getur hann eða aðstandandi hans ávallt haft samband við heimahjúkrun ef þörf krefur.

Heimahjúkrun HH hagar störfum sínum í samræmi við skilgreint markmið og stefnu. Helstu viðfangsefni Heimahjúkrunar HH eru ákvörðuð í 12.gr reglugerðar nr.787/2007 um heilsugæslustöðvar með stoð í lögum nr.40/2007 um heilbrigðisþjónustu.

Sími fyrir heimahjúkrun á höfðuðborgarsvæðinu er: 513-6900 og netfang:

[heimahjukrun@heilsugaesla.is](mailto:heimahjukrun@heilsugaesla.is)

<https://www.heilsugaeslan.is/?pageid=cf34b472-ada3-11e7-9425-005056bc2afe>

Heimahjúkrun á landsbyggðinni er unnin í hverju máli fyrir sig og þörf er metin af viðkomandi heilsugæslu nærliggjandi sjúkrahúsi.

## Sjúkradagpeningar

Ekki er unnt að sækja um sjúkradagpeninga frá Sjúkratryggingum Íslands (SÍ) þegar umönnunaraðili hefur notað sinn rétt varðandi veikindadag barna. Á einungis við þegar snýr að fullorðna fólkini sjálfu þegar það er óvinnufært vegna sinna sjúkdóma en ekki vegna þess að þau voru óvinnufær vegna veikinda barna sinna. Hins vegar ef umönnunaraðili er t.d. í VR er hægt að sækja styrk vegna veikinda barna. Ef barnið á í langvarandi veikindum en réttur launþegans segir til um samkvæmt kjarasamningi þannig að tekjutap verður er hægt að sækja um sjúkradagpeninga úr Sjúkrasjóði VR vegna barna sinna undir 18 ára aldri í allt að 210 daga (eða 7 mánuði) á hverju 12 mánaða tímabili. Upphæðin er 80% af meðallaunum síðustu 6 mánuði.

Sækja þarf um sjúkradagpeninga fyrir 21. Hvers mánaðar til að greiðsla geti borist 1.dag mánaðarins þar á eftir. Gögn sem þurfa að berast eru umsókn ásamt læknisvottorði og staðfestingu vinnuveitanda um að launagreiðslna hafi fallið niður.

Nánari upplýsingar á heimasíðu stéttarfélaga.

## Sjúkraflutningar

Samkvæmt 28.gr laga um Sjúkratrygginga nr.112/2008 segir að sjúkratryggingar taka til óhjákvæmilegs flutningskostnaðar sjúkratryggðs í sjúkrahús innan lands samkvæmt

samningum enda sé flutningsþörf svo bráð og heilsu hins sjúkratryggða metin að ekki sé hægt að flytja hann eftir venjulegum farþegaflutningsleiðum. Hið sama gildir um flutning sjúkratryggðs frá sjúkrahúsi til heimilis eða dvalarstaðar. Sjúkratryggingar taka þátt í kostnaði við fargjald fylgdarmanns ef sú fylgd er nauðsynleg jafnvel þó áætlunarfer sé um að ræða.

<https://www.althingi.is/lagas/nuna/2008112.html>

## Bílastyrkur og bifreiðagjöld

Þeir einstaklingar sem eiga hreyfihamað barn á framfæri sem nýtur umönnunargreiðslna geta sótt um styrk til kaupa á bifreið. Að jafnaði er ekki veittur styrkur vegna fatlaðra barna yngri en 10 ára. Í sérstökum tilfellum er heimilt að veita styrk vegna mikið fatlaðra barna yngri en 10 ef barnið þarf sannarlega sambærilega bifreið og fullorðinn einstaklingur í sambærilegri aðstöðu. Í þeim tilvikum skal m.a. horft sérstaklega til eðlis fötlunar barnsins, hvort það sé óvenju hávaxið og/eða þungt miðað við aldur og hvort að barnið er óvenju háð fyrirferðamíklum hjálpartækjum. Hægt er að sækja um tvennskonar styrk, annarsvegar styrk upp á **1.440.000 krónur** eða „stærri styrkinn“ sem er **50-60% styrkur fyrir sérútbúnar og dýrar bifreiðar** fyrir mikið hreyfihömluð börn. Tryggingastofnun þarf að samþykkja bíllinn sem keyptur er, styrkurinn er að hámarki **5.000.000 krónur**. Hægt er að sækja um uppbót og styrk til bifreiðakaupa á 5 ára fresti. Framfærarendur barna sem fá styrk **skuldbinda sig til þess að eiga bíl í 5 ár.**

Með umsókn þarf að skila inn hreyfihömlunarvottorð frá lækni en ef vottorð liggr fyrir hjá TR er nóg að vísa til þess. TR er heimilt að óska eftir álti Sjúkratrygginga Íslands á þörf umsækjenda fyrir hjálpartæki og bifreið. Umsóknareyðublað fyrir bifreiðastyrk er á vef Tryggingarstofnunar undir liðnum „Umsóknir“ á forsíðu.

Forráðarmönnum hreyfihamaðra barna sem eru með börnin á sínu framfæri eiga rétt á því að fá bifreiðagjölf af einum bíl niðurfelld. Umsókn um niðurfellingu bifreiðagjalda er að finna á vef Tryggingarstofnunar undir liðnum „Eyðublöð“ á forsíðu. Bæði forráðarmaður og starfsmaður TR þurfa að fylla út umsóknina og er henni síðan skilað til Ríkisskattsjóra.

Nánari upplýsingar um bifreiðamál má finna á vef Tryggingastofnunar

<https://www.tr.is/fjolskyldur/bifreidamal-barna>

## P-merki/stæði

P-merki/stæði: Hreyfihamlaðir einstaklingar eiga rétt á P-merki sem er skírteini sem sett er við framrúðuna í bifreið sinni og gefur það þeim leyfi til að leggja í sérmerkt stæði fyrir fatlað fólk. Skík stæði eiga að vera við þá staði sem fólk sækir þjónustu, svo sem verslanir og opinberar stofnanir en einnig geta einstaklingar sótt um að fá slík stæði við heimili. Þarfnað læknivottorðs sem staðfestir hreyfiskerðingu og skal mynd fylgja umsókn.

Stæðiskortið (P-merkið) er gefið út af sýslumannsembætti á því svæði sem einstaklingur býr og er gefið út á persónu en ekki bílnúmer. Einungis er hægt að gefa út eitt kort á hvern einstakling. Til að sækja um P-merkið þarf að fylla út umsókn á vef viðkomandi sýslumanns: Ef foreldri/forráðamaður sækir um P-merki fyrir fatlað barn, þá á mynd af barninu að fylgja með umsókninni. Ef viðkomandi getur ekki gefið rithandarsýnishorn er því sleppt. Einig þarf að fylgja læknisvottorð. Barn með skipta búsetu (2 lögheimili) eiga rétt á að fá 2 stæðiskort.

Það kostar ekkert að fá P-stæðiskort og það er yfirleitt tilbúið eftir 2-3 daga eftir að öll gögn hafa borist til sýslumanns og þarf þá sækja það eða láta senda í pósti á heimili viðkomandi.

Börn með tvískipt lögheimili geta fengið 2 stæðiskort.

Stæðiskortið er gefið út í tiltekinn tíma, að hámarki 5 ár en ekki skemur en 2 ár. Ef þörf er tímabundin má gefa út stæðiskort í skemmri tíma (jafnvel nokkra mánuði en það þarf að koma fram í læknisvottorði að þörfin sé tímabundin). Ef vetrarfærð veldur hreyfihömlun sérstaklega má gefa út stæðiskort er gildur fyrir tímabilið frá 15.október til 1.maí.

Þegar sótt er um endurnýjun P-merkis þarf að skila inn sömu gögnum og þegar sótt er um í fyrsta skipti.

*Umsókninni þarf að fylgja:*

1. Læknisvottorð um hreyfigetu, læknirinn sendir það beint á næsta sýslumannsembætti.
2. Hefðbundinni passamynnd af umsækjanda þarf að berast til sýlumannsins – fyrr verður stæðismerkið ekki unnið.
3. Undirritunarsýnishorn þess sem stæðismerkið er stílað á, mæting á sýlumannsskrifstofuna er þörf.
4. Sækja má stæðismerkið nokkrum dögum síðar eða láta pótsenda það heim til umsækjandans.

<https://www.thekkingarmidstod.is/rettindi/p-merkip-staedi/>

**Hjálpartæki**

Hjálpartæki eru afgreidd af Sjúkratryggingum Íslands. Sjúkratryggingar eru með tvö útibú á sínum snærum þar sem hægt er að prófa hjálpartækin, annað til húsa á Vínlandsleið í Reykjavík og hit útibúið er staðsett á Kristnesi í Eyjafirði. Hjálpartækjamiðstöðin veitir upplýsingar og ráðgjöf um hjálpartæki og veitir aðstoð við val á þeim. Miðstöðin sér jafnframt um sérsmíði, aðstoð við aðlögun, breytingar og uppsetningu hjálpartækja eða sjá til þess að aðrir aðila annist þessa þætti. Einu hjálpartækin sem eru þessu undanskilin eru stuðningsstangir, salernis- og baðhjálpartæki. Hjálpartækjamiðstöðin sér einnig um viðhald og viðgerðir hjálpartækja eftir að ábyrgð seljanda er útrunnin. Gott er að panta tíma fyrirfram til að tryggja að ráðgjöf frá iðju-og/eða sjúkrabjálfara.

Börn með tvískipt lögheimili geta fengið 2 eintök af ákveðnu hjálpartæki.

**Hjálpartæki – símatímar og netföng**

- ✉ Einnota hjálpartæki (t.d. blejur, sykursýkisbúnaður og stómavörur):  
[einnota@sjukra.is](mailto:einnota@sjukra.is)

- ④ Heyrnatækjastyrkir: [heyrnataeki@sjukra.is](mailto:heyrnataeki@sjukra.is)
- ④ Næring og sérfræði: [naering@sjukra.is](mailto:naering@sjukra.is)
- ④ Stoð- og meðferðartæki (t.d. spelkur, gervilimir, hárkollur og meðferðartæki).  
Símatími er mánudaga, miðvikudaga, fimmtudaga og föstudaga klukkan 10:00 – 12:00 og þriðjudaga klukkan 11:00 – 12:00. [stodtaeki@sjukra.is](mailto:stodtaeki@sjukra.is)
- ④ Setstöðuráðgjöf (lausnir í hjólastóla): [setradgjof@sjukra.is](mailto:setradgjof@sjukra.is)
- ④ Tæknileg hjálpartæki (t.d. baðhjálpartæki, göngugrindur, hjólastólar og stoðir).  
Símatími er alla virka daga klukkan 10:00 – 12:00. [hjalpart@sjukra.is](mailto:hjalpart@sjukra.is)
- ④ Samsetning hjálpartækja og dreifing. Símatími verkstæðis er alla virka daga klukkan 10:00 – 12:00. [verkst@sjukra.is](mailto:verkst@sjukra.is)

Nánari upplýsingar er finna á heimasíðu Sjúkratrygginga Íslands.

<https://www.sjukra.is/heilbrigdisstarfsfolk/hjalpartaeki/>

Einnig er hægt að finna nánari upplýsingar um helstu hjálpartæki sem hreyfihamað fólk notast við í daglegu lífi, þar er einnig hægt að nálgast þau fyrirtæki sem selja/leiga hjálpartæki á síðu: <https://www.thekkingarmidstod.is/velferd/hjalpartaeki/>

### Bleyjur

Þegar barn hefur náð þriggja ára aldri getur það fengið hjálpartækjabeiðni fyrir öllum bleyjukostnaði. Innflutningsaðilar fyrir bleyjur eru Rekstrarvörur og Heilbrigðisvörur (hét áður Logaland). Rekstrarvörur flytja inn bleyjur frá TENA og Heilbrigðisvörur frá Molicare. Þegar hjálpartækjabeiðning berst til foreldra fylgir upplýsingabæklingur frá Heilbrigðisvörum og Rekstrarvörum með myndum og útskýringum með vörunum. Fylla þarf út hjálpartækjabeiðni og skila þarf henni ásamt læknisvottorði til Sjúkratrygginga Íslands.

## Lyfjaskírteini/endurgreiðsla

Árið 2015 var greiðsluþáttökkukerfi lyfjakaupa breytt og er markmið þess að auka jafnræði milli einstaklinga óháð sjúkdómum. Lyfjagreiðsla einstaklings er skipt niður á 12 mánuði í senn og fer kerfið eftir því hvenær einstaklingur kaupir fyrstu lyfin. Dæmi: einstaklingur kaupir lyf 10.maí 2019 þá er tímabil þess einstaklings til 9.maí 2020. Þau lyf sem Sjúkratryggingar Íslands (SÍ) taka þátt í að greiða eru sett inn í þrep og þegar lyfjakostnaður hefur náð ákveðnu hámarki, innan 12 mánaða tímabils, getir læknir sótt um að SÍ greiði lyfin að fullu það sem eftir er að tímabilinu.

Sjá nánar um greiðsluþrep lyfjakaupa á:

<https://www.sjukra.is/lyf-og-hjalpartaeki/lyf/greidsluthrep/>

Ef einstaklingur notar að staðaldri lyf sem er ekki á skrá Sjúkratrygginga Íslands (SÍ) ætti sá hinn sami að láta lækni sækja um lyfjaskírteini til SÍ. Sé einstaklingur að nota sérlyf, sem hentar honum betur en lyf sem SÍ er með á skrá, ætti hann einnig að óska eftir lyfjaskírteini.

<https://www.thekkingarmidstod.is/rettindi/lyfjamal/>

Skattafsláttur



Við tilteknar aðstæður er heimilt að lækka tekjuskatts- og útsvarsstofn einstaklinga. Einnig getur verið heimilt að lækka auðlegðarskattstofn. Óska þarf eftir lækkun (ívilnun) í skattframtali og fylla út þar til gerða umsókn (RSK 3.05). Gera þarf grein fyrir aðstæðum og sýna fram á útlagðan kostnað. Sé umsókn ófullnægjandi eða nauðsynleg gögn fylgja ekki er umsókninni hafnað.

Heimild til lækkuna á einkum við vegna sérstakra áfalla, svo sem slysa eða veikinda, **sérstakra útgjalda vegna þungra framfærslu**, en einnig ef maður verður fyrir verulegu óbættu eignatjóni eða tapar kröfum sem ekki stafa af atvinnurekstri.

Lækkun kemur til álita ef maður hefur á framfæri sínu barn sem haldið er langvinnum sjúkdómi eða fötlun sem hefur í för með sér veruleg útgjöld umfram venjulegan framfærslukostnað sem greidd eru af framfærendum.

<https://www.rsk.is/einstaklingar/tekjur-og-fradraettir/laekkun-ivilnun/>

## Sálfræðiaðstoð

Sjúkratryggingar Íslands hafa gert rammasamning milli sín og nokkurra sálfræðinga um sálfræðiþjónustu fyrir börn með alvarlegar hegðunar-, geð- og þroskahamlanir. Til að geta nýtt niðurgreiðslu Sjúkratrygginga verður þverfaglegt greiningarteymi að útbúa tilvísun til sálfræðings. Þau greiningarteymi sem sjá um tilvísanir starfa á:

- ⌚ Barna- og unglingageðdeild Landspítala (BUGL)
- ⌚ Proska og hegðunarstöð
- ⌚ Heilbrigðisstofnun Suðurlands
- ⌚ Greiningar-/ráðgjafarstöðvar ríkisins (GR)
- ⌚ Barnaspítali Hringsins
- ⌚ Þverfaglegt teymi Sjúkrahússins á Akureyri (SAK)
- ⌚ Barnageðlæknar

Tilvísunin getur mest verið upp á 10 tíma og gildir hún í 6 mánuði frá útgáfudegi. Hafi tilvísunin ekki verið gefin út eða er eldri en 6 mánaða taka Sjúkratryggingar Íslands ekki þátt í kostnaði við þjónustuna.

Hægt er að nálgast nöfn þeirra sálfræðinga sem starfa samkvæmt samningi á heimasíðu Sjúkratrygginga Íslands:

<https://www.sjukra.is/heilbrigdisthjonusta/salfraedithjonusta-vid-born/>

Einnig er hægt að hafa samband við viðkomandi heilsugæslu/heimilislækni til að kanna hvort sú þjónusta býðst þar.

### *Umhyggja*

Umhyggja býður foreldrum langveikra barna sem eru í aðildafélögum Umhyggju upp á sálfræðipjónustu ef þeir óska og er ráðgjöfin bæði veitt á skrifstofu Umhyggju sem og í gegnum fjarfundabúnað. Hægt er að óska eftir viðtali með því að fara inn á [www.umhyggja.is](http://www.umhyggja.is) og fylla út þartilgert eyðublað.

### Stuðningsþjónusta

- 🕒 Félagsleg liðveisla sem veitt er á grundvelli 24.gr laga nr. 59/1992, um málefni fatlaðs fólks.
- 🕒 Stuðningsfjölskylduúrræði sem veitt eru á grundvelli 11.gr laga um félagsþjónustu sveitarfélaga nr.40/1991 og samkvæmt 21.gr laga nr. 59/1992 um málefni fatlaðs fólks
- 🕒 Skammtímavistun sem veitt er á grundvelli 22.gr laga nr.59/1992, um málefni fatlaðs fólks.
- 🕒 Beinar greiðslur vegna þjónustu sem byggir á félagslegri liðveislu og stuðningsfjölskyldum.
- 🕒 Sérfræðiaðstoð og ráðgjöf hjá sálfræðingum, geðlæknum, félagsráðgjöfum eða öðrum fagaðilum með framhaldsmenntun í meðferð. Aðstoðin er veitt á grundvelli laga um félagsþjónustu sveitarfélaga 40/1999 og 8.gr laga um málefni fatlaðs fólks nr. 59/1992

### *Markmið þjónustunnar:*

Markmið þjónustu er að veita einstaklingum með fötlun, langveikum börnum, og eftir atvikum foreldrum barna með fötlun eða langvinnra sjúkdóma, félagslegan stuðning sem miðar að aukinni félagslegri færni, stuðning sem miðar að því að efla sjálfstæði til að búa á eigin heimili og eftir atvikum að styrkja foreldra eða forráðarmenn í uppeldishlutverki sínum. Þjónusta er háð fjárhagsáætlun. Hún er tímabundin og er tímalengd háð mati hverju sinni.

*Forsendur:*

Uppfylla þarf eitt eða fleiri eftirtalinna skilyrða (Athugið að hvert sveitarfélag hefur sínar reglur og mikilvægt er að skoða þær):

- ② Hafa umönnunarmat vegna fötlunar eða búa við alvarlega vanda sem jafna má við fötlun.
- ② **Eru foreldrar eða forráðamenn fatlaðra eða langveikra barna.**
- ② Hafa varanlega örorku.

*Hverjir eiga rétt?*

Samkvæmt lögum um félagsþjónustu sveitarfélaga og lögum um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi með langvarandi stuðningsþarfir eiga þeir rétt á stuðningsþjónustu sem eru fatlaðir og burfa aðstoð og stuðning í daglegu lífi. Þá eiga fötluð **og langveik börn** rétt á stuðningsþjónustu. Réttur til stuðningsþjónustu er bundinn því skilyrði að fyrir liggi mat á þörf fyrir þjónustu.

*Hvernig er sótt um þjónustu?*

Umsóknir um þjónustu þurfa að berast skriflega til velferðarþjónustu hvers sveitarfélags. Eyðublöð má fá í afgreiðslu velferðarsvið eða á heimasíðu viðkomandi sveitarfélags. Umsókn þarf að vera undirrituð af umsækjanda sjálfum, talsmanni hans eða forsjáraðila. Með umsókn þarf að fylgja læknisvottorð og/eða vottorð frá öðrum fagaðilum þar sem fram koma upplýsingar um fötlun og mat á þjónustuþörf. Umsækjandi eða forsjáraðili eða barns er boðaður í viðtal þegar öll gögn hafa borist.

*Hve mikla þjónustu er hægt að fá?*

Umsókn er metin á deildarfundi þjónustudeildar fatlaðra á grundvelli gagna þ.e. viðtals og fyrilliggjandi gagna. Stuðningsþjónusta er samþykkt fyrir ákveðið tímabil og háð ákveðnu hámarki sbr. Reglur um stuðningsþjónustu.

*Hver hefur eftirlit og umsjón með þjónustunni?*

Ráðgjafar í málefnum fatlaðra hafa umsjón með framkvæmd stuðningsþjónustu. Notendum er bent á að snúa sér til ráðgjafa til að fá upplýsingar um mál er tengjast þjónustunni á einn eða annan hátt.

Ráðgjafar veita fjölbreytta ráðgjöf, geta vísað foreldrum veginn í gegnum kerfið og ef eitthvað kemur upp sem þau eru ó örugg með geta þau leita til ráðgjafa síns. Í flóknari málum reyna ráðgjafar að mæta á sem flesta teymisfundi vegna barna og alltaf á skilafundi hjá samstarfsstofnunum. Ef börnin eiga erfitt með að sækja leikskóla vegna heilsufars eða flókinna erfiðleika hefur velferðarsvið í samstarfi við menntasvið útvegað ígildi leikskólapláss t.d. á Lyngási þar sem sérhæfð dagvist er. Einnig hafa ráðgjafar milligöngu um þrif inn á heimilum eftir þörfum í samstarfi við heimaþjónustu sviðsins. Ráðgjafar geta í samstarfi við foreldra og menntasviðs bæjarins beitt sér fyrir því að barn fái stuðning við hæfi í leik- og grunnskóla.

## Félagsleg liðveisla:

Samkvæmt lögum um málefni fatlaðs fólks nr. 59/1992 ber sveitarfélögum skylda til að gefa fötluðum einstaklingum kost á liðveislu. Félagsleg liðveisla er fyrir börn með fötlun eða þroskaraskanir að jafnaði frá 6 ára aldrí með það að leiðarljósi að rjúfa félagslega einangrun og styrkja börn til þátttöku í menningar- og félagslíf. Félagsleg liðveisla getur verið eitt tímabundið eða til lengri tíma, þetta fer allt eftir aðstæðum hjá hverjum og einum. Að jafnaði er miðað við allt að 16 tíma í liðveislu á mánuði. Þegar sérstök rök mæla með því er heimilt að veita allt að 36 tíma í mánuði. Þegar barni er úthlutað starfsmanni er þeim frjálst að ráðstafa tímunum sínum saman. Til dæmis að fara saman í sund, íþróttatburði, bíó, gönguferðir og svo framvegis. Hægt er að sækja um fleiri tíma en upp er gefið ef barnið hefur mikla umönnunar- eða hegðunarþarfir umfram jafnaldra eða fjölskylda á í öðrum erfiðleikum (einstæðir foreldrar, lítið stuðningsnet, veikindi o.d.frv.). Ef ljóst er um alvarlega fötlun eða veikindi er að ræða er mögulega hægt að gera undanþágur frá viðmiðum um aldur og/eða veita fleiri tíma. Þá hættir þjónustan að snúast um félagslegu þarfirnar og snýr þá ef til vill meira að umönnun og hvíld fyrir foreldra. Að öllu jöfnu er liðveisla veitt frá 6 ára aldrí. Sótt er

um liðveislu hjá viðkomandi sveitarfélagi. Mjög algengt er að fjölskyldur þurfi að finna sjálf liðveislu.

## Stuðningsfjölskylda:

Boðið er upp á stuðningsfjölskyldur fyrir börn með fötlun eða þroskahamlanir sem hafa það markmið að taka fatlað barn í umsjá sína í skamma tíma í þeim tilgangi að léttu álag á fjölskyldum barna með fötlun. Sveitarfélögin veita þjónustu í formi stuðningsfjölskyldna. Í 20. gr. um málefni fatlaðs fólks nr. 59/1992 kemur fram að „fjölskyldur fatlaðra barna skulu eiga kost á þjónustu stuðningsfjölskyldna eftir því sem þörf krefur“. Þjónustan getur í sérstökum tilvikum staðið til boða fyrir ungmenni að 20 ára aldri.

Þörf fyrir þjónustu er metin í hverju tilfelli fyrir sig út frá aðstæðum barns og fjölskyldu. Við matið er horft til umönnunarþunga, stigs fötlunar og félagslegra aðstæðna fjölskyldunnar. Mjög algengt er að fjölskyldur þurfi að finna sjálf stuðningsfjölskyldu.

- Að jafnaði eru veittir 2 sólahringar á mánuði í dvöl hjá stuðningsfjölskyldu.
- Í sérstökum tilvikum er leyfilegt að veita allt að 5 sólahringa á mánuði.

Tekið er tillit til þess ef foreldrar óska eftir einhverjum sérstökum við val á stuðningsfjölskylu og í flestum umsóknum er það samþykkt. Aðstæður hjá stuðningsfjölskyldu eru kannaðar af starfsmönnum þjónustudeildar í samræmi við 4.gr. *Leiðbeinandi reglna Velferðarráðuneytisins um þjónustu stuðningsfjölskyldna*. Stuðningsforeldri þarf að hafa náð 23 ára aldri. Félagsmálaráð veitir leyfi til stuðningsfjölskyldna að fenginni umsögn starfsmanna. Greiðslur til stuðningsforeldra tekur mið af umönnunarflokk barnsins samkvæmt Tryggingarstofnun ríkisins eða samkvæmt viðmiðum Velferðasviðs viðkomandi sveitarfélags.

Athuga að í flestum tilfellum þurfa fjölskyldur að finna sjálfar stuðning.

Skilgreining og útfærsla á stuðningstínum eru margvíslegar, oftast er þetta eftirfarandi:

Fjölskyldur geta valið þrjár útfærslur á stuðningstínum þegar þau eru komin með umtalsverða þjónustu:

1. Velferðarsvið veitir stuðninginn í formi liðveislu, foreldrar hafa frjáls aðgengi að því að velja hvaða starfsmenn þau vilja ráða inn og velferðarsvið viðkomandi sveitarfélags.
2. Velferðarsvið gerir beingreiðslusamning við foreldra þar sem þau fá þessa tíma greidda út mánaðarlega, ráða til sín starfsmenn og sjá um að greiða þeim laun. Þá eru þau í raun farin að reka fyrirtæki og þurfa að gæta þess að halda vel utan um bókhaldið vegna skattsins og til að skila inn til velferðarsviðs. Tímagjaldið er jafnaðargjald sem er mun lægra en í liðveislunni. (*Ekki mælt með að fara þessa leið þar sem foreldrar eiga þá eftir að borga af launatengd gjöld fyrir starfsmenn og laun til endurskoðanda*).
3. Velferðarsvið gerir NPA samning við foreldra sem geta farið með hann til NPA miðstöðvarinnar sem aðstoðar foreldra með fagleg umsjón samningsins þ.m.t. greiða aðstoðarfólki laun og sjá um launatengd mál. Sjá nánar um notendastýrða persónulega aðstoð á þessari slóð: [www.hpa.is](http://www.hpa.is)

NPA miðstöðin er til húsa í Hátuni 12, vestur inngangur, 1 hæð. Opnunartími skrifstofu er á virkum dögum frá klukkan 10:00 – 15:00

## Hvað er NPA?

Notendastýrð persónuleg aðstoð (NPA) er þjónustuform sem byggir á hugmyndafræðinni um sjálfstætt líf og gerir fötluðu fólki kleift að ráða hvar það býr og með hverjum það býr. Farlað fólk stýrir því hvernig aðstoðin er skipulögð, hvaða aðstoð er veitt, hvenær og hvar hún fer fram og hver veitir hana.

- ⌚ Sveitarfélögin setja sér viðmiðunarreglur um þjónustuna. Sum sveitarfélög hafa sett sér reglur um NPA þar sem miðað er við ákveðið aldurstakmark eins og 18 ára en önnur leyfa NPA þjónustu við börn og ungmenni. Sett úthlutunum á NPA.

Tímagjald í NPA er breytilegt eftir sveitarfélögum og taxta. 10% af upphæð heildarsamningi fer til NPA miðstöðvarinnar fyrir félagsmenn NPA. Upphæðin ætti þó að dekka allan kostnað.

- ④ 85% laun og launatengd gjöld til aðstoðarfólks.
- ④ 10% umsýslukostnaður sem fer til umsýsluaðila.
- ④ 5% vegna úttagðs kostnaðar við starfsmannakostnað, ýmiskostnað eins og fatnaðarkostnaður og daglegur rekstur.

### Beinar greiðslur:

Foreldrar og forráðarmenn fatlaðra barna og ungmenna undir 18 ára aldrí geta sótt um að fá til sín fjármagn með beinum greiðslum til þess ða skipuleggja þjónustu við barnið sem byggir á samþykktum liðveislutímum eða sólarhringum hjá stuðningsfjölskyldu sé sýnt fram á að það nýtist fjölskyldunni betur en ef velferðarsvið heldur utan um þjónustuna.

Tvhliða samningur er gerður milli velferðarsviðs og foreldra. Foreldri sér um skipulagningu er varðar framkvæmd þjónustunnar og getur ráðið til þess starfsfólk og/eða keypt þjónustu af einkaaðilum. Skuldbindingar vegna launa og réttinda þeirra sem störfum vinna eru alfarið á ábyrgð viðkomandi sem og ábyrgð og eftirlitskylda með störfum stuðningsaðila.

Foreldri er ekki heimilt að ráða til sín eða ráðstafa fjármagni til:

- ④ Maka
- ④ Náins ættingja sem býr inn á sama heimili eða annars staðar.
- ④ Sambýlismanns/konu sem heldur heimili með viðkomandi.

Velferðarsvið er heimilt að gera undantekningar á þessu ákvæði í þeim tilvikum þar sem sýnt hefur verið fram á að ættingi sé best til þess fallinn að veita stuðninginn.

### *Eftirlit og endurgreiðslur*

Foreldri ber að skrá bókhald jöfnum höndum og skila því inn til rekstrardeildar velferðarsviðs til yfirferðar á tveggja mánaða fresti þar sem tilgreint er hvernig fjármagni var ráðstafað.

Í bókhaldsgögnum skulu vera undirskrifaðar af báðum aðilum og tímasettar kvittanir eða launamiðar fyrir öllum greiðslum hvort sem þær eru til persónulegra aðstoðarmanna eða einkafyrirtækja svo og yfirlit yfir reikninginn sem velferðarsvið leggur greiðslurnar inn á.

Velferðarsviði ber að gæta þess að umsömdu fjármagni sé ráðstafað á tilætlaðan hátt og hefur heimild til þess að krefjast endurgreiðslu komi í ljós að það hafi að hluta eða öllu leyti ekki verið nýtt samkvæmt ákvæðum samnings. Gengið skal út frá að hver mánaðargreiðsla sé nýtt þann mánuð sem við á og endurgreiðist að öðrum kosti. Komi til ofgreiðslu ber að endurgreiða mismuninn til velferðarsviðs innan 14 daga.

### *Uppsögn*

Gagnkvæmur fjögurra vikna frestar er á uppsögn á samningi og þarf hún að berast skriflega. Við eftirlit og endurmat geta breytingar átt sér stað sem leiða til riftunar á samningi. Ákvörðunin skal vera rökstudd, lögð fyrir deildarfund og foreldri tilkynnt hún formlega.

Velferðarsviði er heimilt að rifta samningi og krefjast endurgreiðslu, sé sýnt fram á að:

- ④ Ákvæðum samnings hefur ekki verið fylgt.
- ④ Móttekið hefur verið fjármagn frá öðrum aðila ætlað að hluta til eða í heild í þá þjónustu sem samningurinn tekur til.
- ④ Vísbendingar séu um misnotkun samningsaðila eða þriða aðila á fjármagni.

### *Umsóknarferli*

Umsókn um þjónustu skal vera skrifleg, hægt er að nálgast umsóknareyðublað í þjónustuveri viðkomandi sveitarfélags eða á heimasíðum þess.

### *Mat og afgreiðsla*

Þegar umsókn hefur verið móttokin skal innan tveggja vikna boða umsækjanda og eftir atvikum aðstandanda/tengilið í viðtali til að afla frekari upplýsinga. Einnig er óskað eftir upplýsingum frá fagaðilum, með framvísun læknisvottorðs og/eða greinagerð frá viðurkenndum greiningaraðila, þar sem fram kemur mat á þörf viðkomandi fyrir stuðning. Á grundvelli fyrirliggjandi upplýsinga er annars vegar metið hvort almenn úrræði samkvæmt lögum um félagsþjónustu sveitarfélaga geta komið til móts við þarfir umsækjanda eða hvort þörf er sérstakra stuðningsúrræða samkvæmt lögum um málefni fatlaðs fólks. Um heildstætt mat á þjónustu þörf er að ræða og þegar við á með hliðsjón af þeirri þjónustu sem þegar er veitt.

## **Greiningarstöð**

Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins sinnir börnum og unglungum allstaðar að af landinu.

Þegar grunur vaknar um alvarlega þroskaröskun hjá barni er því vísað á Greiningarstöð.

Helstu ástæður þess að barni **sé vísað á Greiningarstöð** eru: einhverfa, hreyfihömlun, þroskahömlun og aðrar skyldar raskanir. Greiningarstöðin veitir foreldrum og fagaðilum fræðslu um fatlanir barna og bendir á helstu meðferðarleiðir. Meginhlutverk

Greiningarstöðvarinnar er að meta stöðu þeirra barna og unglingsa sem búa við þroskaraskanir og fatlanir. Veitt er fræðsla og ráðgjöf í tengslum við íhlutun og meðferð þessara barna með það að markmiði að draga úr þeim afleiðingum sem röskunin hefur á daglegt líf barnsins.

Hjá greiningarstöð starfa fjölbreyttar starfsstéttir sem koma á málum barna með frávik, þar má nefna: Sjúkrapjálfara, leikskóla- og grunnskólakennara, barnalækna, atferlisfræðinga, iðjuþjálfa, þroskaþjálfa. Sálfræðinga, félagsráðgjafa og talmeinafræðinga.

Nánari upplýsingar um starfssemi Greiningar- og ráðgjafastöð ríkisins má finna á

[www.greining.is](http://www.greining.is)

## Réttindagæslumenn fatlaðra

Réttindagæslumenn fatlaðra eru átta talsins og skipta þeir á milli sín landshlutum. Hlutverk þeirra er að veita þeim fötluðum/þroskahömluðum og alvarlega langveikum fullorðnum og börnum aðstoð við að verja hagsmuni sína og gæta að réttindarstöðu ef á þeim er brotið innan kerfis. Einnig veita þau fræðslu og ráðgjöf ef á þarf að halda.

Sjá nánar: <https://www.reglugerdir.is/reglugerdir/allar/nr/973-2012>

Upplýsingar um réttindagæslumen (nöfn, sími, netfang og aðsetur): <https://www.throskahjalp.is/is/rettindi/rettindagaeslumenn>

## Sjúkraþjálfun

Velferðarráðuneytið hefur sett reglugerð um greiðslupáttöku sjúkratryggðra í kostnaði vegna heilbrigðisþjónustu nr.1251/2018.

Samkvæmt reglugerðinni á sjúkratryggður sem þarf á þjálfun að halda að mati læknis og þjálfara rétt á allt að 15 skiptum í þjálfun á einu ári þ.e.a.s. 365 dagar talið frá fyrstu meðferðarskipti. Þjálfun sem telst vera læknisfræðilega nauðsynleg og samið hefur verið um fellur undir greiðslupáttöku Sjúkratrygginga Íslands þegar eftirfarandi skilyrði eru uppfyllt:

- ② Þjálfun er nauðsynlegur liður í að greina og meðhöndla vandamál sem orsaka skerðingu á færni.
- ② Þjálfun er nauðsynlegur liður í endurhæfingu eða til að fyrirbyggja frekari færniskerðingu vegna fötlunar, frávika í eðlilegum þroska, langvinnra sjúkdóma eða í kjölfar aðgerða, veikinda og slysa.

Ef einstaklingur þarf og nauðsyn þykir á fleiri skiptum en 15 á einu ári í þjálfun er hægt að sækja um viðbótarþjálfun sem sjúkratryggingar taka þátt í og greiða. Þessi viðbótarþjálfun þarf þó að vera í samræmi við vinnureglur sem SÍ setur sér sem eru:

- ② Ef sjúkratryggður er með mjög skerta færni og áframhaldandi þjálfun er ótvírætt nauðsynleg.
- ② Ef sjúkratryggður er haldinn langvarandi sjúkdómi sem leitt getur til færniskerðingar sem áframhaldandi þjálfun getur að öllum líkindum seinkað eða komið í veg fyrir.

- ④ Ef um er að ræða áframhaldandi þjálfun sem er þáttur í nauðsynlegri endurhæfingu í kjölfar veikinda, aðgerðar eða slyss.
- ④ Ef um er að ræða fjölbætt vandamál sem ekki falla undir lið 1-3 þar sem þjálfun er nauðsynlegur hluti af skipulögðu endurhæfingarferli.

Ef fyrirséð er að einstaklingur þarf á aukaþjálfun umfram 15 skipti þarf að sækja um það fyrirfram og þarf umsókn að vera í því formi sem Sjúkratryggingar Íslands ákveða. Greinargerð frá sjúkraþjálfara þarf að berast með umsókninni þar sem fram kemur að hvaða leiti ástand einstaklingsins fellur undir heimild til viðbótarþjálfunar samkvæmt reglugerð nr.225/2018 og vinnureglum SÍ. Mat á færni og upplýsingar um árangur meðferðar metið með stöðluðum matstækjum eða öðrum hlutlægum mælingum þarf að fylgja umsókninni. Stofnunin þarf að vera búin að senda frá sér svar innan 2 vikna frá því að umsókn ásamt öllum nauðsynlegum gögnum er móttokin.

### *Þjálfun í grunnskóla*

Í rammasamningi Sjúkratrygginga Ísland og sjúkraþjálfara sem starfa samkvæmt samningnum er fjallað um sjúkraþjálfun innan veggja grunnskólanna. Sjúkraþjálfari þarf að leita samþykkis SÍ fyrirfram. Um er að ræða þjálfun barna sem nota gönguhjálpartæki eða hjólastóla til að komast á milli staða og þurfa á þjálfun oftar en einu sinni í viku. Sjúkraþjálfari getur þá farið í grunnskólann og sinnt þjálfun barnsins þar einu sinni í viku í stað þess að barnið mæti á sjúkraþjáfunarstofu í það skiptið.

### *Heima sjúkraþjálfun*

Er veitt þegar einstaklingur er þannig líkamlega á sig kominn að hann getur ekki nýtt sér sjúkraþjáfunarmeðferð á stofu utan heimili síns (sbr. mgr. 21.gr. reglugerðar nr. 225/2018) Sjúkraþjálfari þarf að óska eftir og rökstyðja ástæðu fyrir 100% greiðsluþátttöku SÍ.

Þjónustuþeginn greiðir sama gjald fyrir heima sjúkraþjálfun og sjúkraþjálfun á stofu.

„Sjúkratryggingum Íslands er þó **heimilt að fella niður gjald** sjúklings í heima sjúkraþjálfun ef um er að ræða mjög alvarlegt sjúkdómsástand. Dæmi eru krabbamein,

Parkinsons sjúkdómur á lokastigi eða mjög alvarleg fötlun sbr. 5. gr. reglugerðar nr.

721/2009 um þjálfun". Sækja þarf um þessa þjónustu fyrirfram fyrir þessa þjónustu. (Sjúkratryggingar Íslands). <https://www.sjukra.is/heilbrigdisthjonusta/thjonusta-i-heimahusum/>

### *Sjúkraþjálfun á hestbaki*

Heimild er fyrir hjá Sjúkratryggingum Íslands að samþykkja sjúkraþjálfun á hestbaki þegar um er að ræða skaða í miðtaugakerfi enda sé þjálfunin framkvæmd af sjúkraþjálfara sem hefur sérþekkingu á sjúkraþjálfun á hestbaki. Sækja þarf fyrirfram um greiðsluþáttöku til Sjúkratrygginga Íslands vegna þessarar meðferðar. Sama gjald er þá greitt og vegna sjúkraþjálfunar á stofu. Þessi þjónusta er aðeins í vísun frá sjúkraþjálfurum **Æfingastöðvarinnar og ekki hægt að panta tíma sjálfur.**

*Greiðsluþáttaka sjúkratryggðra einstaklinga fyrir þjálfun samkvæmt 20.gr.*

- ② Sjúkratryggðir almennt, 90% af umsömu heildarverði, sbr. 3.gr.
- ② Aldraðir og öryrkjar 2/3 af því sem sjúkratryggðir greiða almennt, sbr. 3.gr.
- ② Börn á aldrinum 2 til og með 17 ára með tilvísun skv. 20. gr. ekkert gjald annars 1/3 af því sem sjúkratryggðir greiða almennt fyrir komuna, sbr. 3.gr.
- ② Börn yngri en tveggja ára og börn með umönnunarmat greiða ekkert gjald.

Nánar á síðu Reglugerðasafns um „Reglugerð um greiðsluþáttöku sjúkratryggðra í kostnaði vegna heilbrigðisþjónustu <https://www.reglugerd.is/reglugerdir/allar/nr/1251-2018> og á síðu Sjúkratrygginga Íslands <https://www.sjukra.is/media/thjalfun/Vinnureglur-vegna-greidsluthatttoku-Sjukratrygginga-Islands-i-sjukrathjalfun.pdf>

### Prestur fatlaðra

Prestur fatlaðra þjónar fötluðu fólkum um allt land. Sérstaklega er lögð áhersla á að þjóna fólk með þroskahömlun og aðstandendum þeirra. Markmið þjónustu Þjóðkirkjunnar er að greiða

götu fatlaðs fólks að kirkjunni. Þannig geta allir nýtt sér þjónustu kirkjunnar á sínum forsendum og tekið þátt í starfi hennar.

Prestur fatlaðra er Guðný Hallgrímsdóttir og hefur hún aðsetur í Grensáskirkju að Háaleitisbraut 66 í Reykjavík. Viðtalsími er eftir samkomulagi og er síminn: 528-4410.

## Sálgæsla Barnaspítalans

Dagbjört Eiríksdóttir er djákni á barnaspítala/kvennasviðs. Hægt er að ná í hana í síma 543-8027 eða 824-5506.

Sjúkrahúsprestar og djákni eru ávallt tiltæk á Landspítala. Þau sinna sálgæslu, ráðgjöf og stuðningi við sjúklinga og aðstandendur. Þau leiða helgistundir við dánarbeð, sinna eftirfylgd við syrgjendur og koma þeim í samband við aðra hjálparaðila (t.d. presta), sé þess óskað og eftir því sem þörf krefur. Markmið sálgæslunnar er að liðsinna þeim sem glíma við sárar tilfinningar og erfiðar tilvistarsþurningar tengdar veikindum og alvarlegum áföllum. Þessi þjónusta stendur öllum opin, jafnt sjúklingum sem aðstandendum og starfsfólk spítalans, án tillitis til lífsskoðana eða trúaráfstöðu.

<https://www.landspitali.is/sjuklingar-adstandendur/deildir-og-thjonusta/salgaesla-presta-og-djakna/>

## Félagasamtök:

### *Einstök börn*

Einstök börn er stuðningsfélag barna og ungmenna með sjaldgæfa sjúkdóma eða sjaldgæf heilkenni. Félagið var stofnað 13. mars 1997 af foreldrum nokkurra barna en nú hefur félagið stækkað ört og eru rúmlega 500 fjölskyldur í félagini.

Ástæðan fyrir stofnun félagsins var sú að ákveðin börn í samfélaginu áttu ekki heima í neinum öðrum félagasamtökum og töldu þeir foreldrar sem hófu starfsemi Einstakra barna að þar gætu þau fundið sameiginlegan vettvang til að deila reynslu og vinna að bættum hag barna sinna. Í dag hafa þessar áherslur lítið sem ekkert breyst - félagið heldur utan um þau börn sem eiga ekki heima í öðrum styrktar og stuðningsfélögum og eru með afar sjaldgæfa sjúkdóma eða afar sjaldgæf heilkenni.

Markmið félagsins er að styðja við bakið á fjölskyldum barna með sjaldgæfa sjúkdóma eða heilkenni, gæta hagsmunu þeirra, vinna með og að því að fræða stjórnvöld og fræða almenning um sjaldgæfa sjúkdóma.

Félagið Einstök Börn veitir styrktarsjóð fyrir foreldra. Hægt er að nálgast upplýsingar um styrkina með því að hafa samband við skrifstofu.

Einstök Börn veitir faglega ráðgjöf og öllum félagsmönnum stendur það til boða. Einnig veitir félagið aðstoð við úrvinnslu í hinu ýmsu málum og aðstoðar við að tengja fjölskyldur við fagfólk.

### *Umhyggja*

Foreldri sem hefur langveikt barn á framfæri sínu getur sótt um styrk úr styrktarsjóðnum enda eigi viðkomandi í fjárhagslegum erfiðleikum sem rekja má til veikinda barnsins. Skilyrði er að foreldrið sé í foreldrafelagi sem er aðili að Umhyggju eða félagsmaður Umhyggju. **Sækja má um tvisvar sinnum á 5 ára tímabili**, en 12 mánuðir þurfa að líða að lágmarki milli styrkveitinga. Umhyggja á 2 sumarhús fyrir sín aðildarfélaga, eina íbúð vegna barns í læknisferð í Reykjavík og býður upp á viðtöl hjá sálfræðingi.

**TR sér um:** lífeyrismál og fjölskyldu/-og vistunarmál.

**SÍ sér um:** sjúkratryggingar, þ.m.t. endurgreiðslur lækna-, tannlækna-, lyfja- og þjálfunarreikninga, slysatryggingar, ásamt Hjálpartækjamiðstöð.

Hvað geris þegar barnið verður 18 ára, sjálfráða og breytist úr fötluðu barni í öryrkja. (Kafli er í vinnslu).