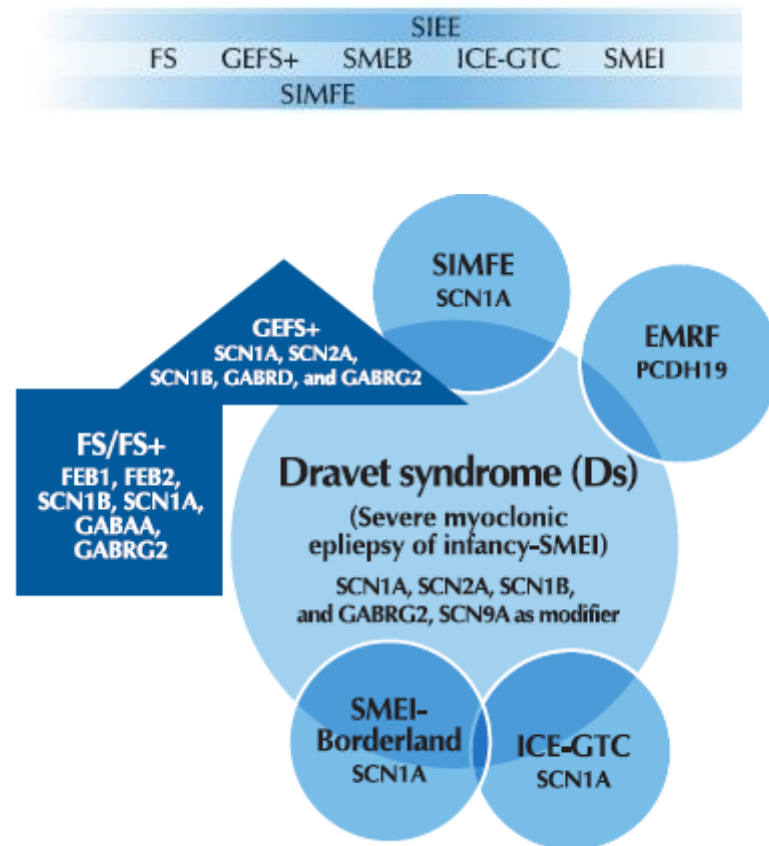


Virkar velferðarkerfið fyrir fjölskyldur langveikra barna?

Halldóra Inga Ingileifsdóttir, foreldri.

Dravet heilkenni - greiningarskilyrði

- Löng og endurtekin altæk eða staðbundin krampaflog á fyrsta aldursári með eða án hita.
- Í kjölfarið fylgja aðrar gerðir floga m.a. kippaflog.
- Ekki tekst að halda flogum niðri með lyfjum.
- Staðfest þroskafrávik á öðru aldursári, auk hegðunarvandamála.
- Eðlilegt heilalínurit og MRI.
- Greining oft erfið hjá ungum börnum.



Velferðarkerfið



Hvað má betur fara - heilbrigðisþjónusta

- Stöðva þarf landflótta lækna og annarra heilbrigðisstarfsmanna.
- Tryggja þarf að fjölskyldum langveikra barna sé boðin aðstoð í formi upplýsinga, sálgæslu og fræðslu varðandi félagsleg úrræði strax við greiningu.
- Veita þarf alvarlega langveikum börnum sem sinnt er heima meiri eftirfylgni.

Hvað má betur fara – upplýsingaflæði

- Nauðsynlegt er að koma upp stofnun sem skráir, þjónustar og viðheldur þekkingu um sjaldgæfa sjúkdóma.
- Koma þarf upp ferli varðandi fræðslu til aðstandenda langveikra barna og ákvarða hver ber ábyrgð á henni.
- Bæta þarf upplýsingaflæði meðal þeirra aðila sem vinna með langveik börn.
- Skjala þarf öll samskipti aðila innan kerfisins og fylgja samskiptum eftir.

Hvað má betur fara – þverfagleg samvinna

- Einfalda þarf kerfið þannig að haldið sé utan um fjölskyldur langveikra barna og málefni þeirra á einum stað.

RARE & CATASTROPHIC EPILEPSY
INTRACTABLE **SEIZURES** 1 IN 40,000
REGRESSION
BEHAVIORAL AND DEVELOPMENT DELAYS
SPEECH ISSUES DIFFICULTY SWALLOWING **AUTISM**
WHAT IS DRAVET SYNDROME?
NO CURE SENSORY
DIMINISHED QUALITY OF LIFE DISORDER
REDUCED LIFE EXPECTANCY
ATAXIA **BALANCE ISSUES**
SLEEPING DIFFICULTIES **WILL NOT OUTGROW**
INCREASED RISK OF SUDEP

Hvað má betur fara – félagsþjónustan

- Tryggja þarf með lögum að langveik börn fái sömu þjónustu og fötluð börn hvað varðar félagsleg úrræði t.d. stuðningsfjölskyldu.
- Auka þarf sveigjanleika og jafnræði milli þjónustuúrræða.

Hvað má betur fara – þroski og örvun

- Tryggja þarf langveikum börnum sem geta ekki sótt leikskóla heimaþjónustu þroskaþjálfara eða leikskólakennara, auk eftirfylgni og sérfræðiráðgjafar varðandi þroska.

Hvað má betur fara - almannatryggingar

- Endurskoða þarf reglugerð nr. 504/1997 um fjárhagslega aðstoð við framfærendur fatlaðra og langveikra barna .
- Endurskoða þarf lög nr. 22/2006 um greiðslur til foreldra langveikra og alvarlega fatlaðra barna.
- Endurskoða þarf 3. mgr. 4. gr. laga nr. 99/2007 um félagslega aðstoð.

Hvað má betur fara - réttindabarátta

- Styðja þarf foreldra langveikra barna til að sækja rétt sinn gagnvart kerfinu.

Samantekt

- Til að velferðarkerfið virki fyrir fjölskyldur langveikra barna þarf að:
 - Veita fjölskyldum langveikra barna meiri stuðning og eftirfylgni í gegnum heilbrigðiskerfið.
 - Koma upp stofnun um sjaldgæfa sjúkdóma.
 - Auka upplýsingaflæði og samvinnu innan kerfisins.
 - Tryggja að langveik börn fái sömu þjónustu og fötluð börn hvað varðar félagsleg úrræði.
 - Tryggja langveikum börnum á leikskólaaldri rétt til heimakennslu og eftirlits með þroska.
 - Endurskoða löggjöf um málefni langveikra barna.
 - Aðstoða foreldra við réttindabaráttu.