

**Ávarp heilbrigðis- og tryggingamálaráðherra
á ráðstefnunni
“Þjónusta við börn með CP”
haldin í Hringsal LSH
föstudaginn 8. október 2004, kl. 08:40.**

Ágætu ráðstefnugestir.

Það er mér ánægja að ávarpa þessa ráðstefnu sem fjallar um þjónustu við börn með CP, Cerebral palsy.

It is also a pleasure to welcome distinguished guests and lecturers from Canada and Sweden. Your presence here to-day is important because international cooperation, such as sharing knowledge and experience in a conference like this is very important for Iceland. I am sure that you will have enlightening and interesting discussions here to-day and hopefully they will move us forward towards our goal for quality health care.

Góðir gestir.

Efnið sem fjallað verður um hér í dag er mikilvægt fyrir íslenska heilbrigðisþjónustu. Dagskráin er bæði fjölbreytt og metnaðarfull og endurspeglar þverfaglega nálgun að viðfangsefninu. Ég sé einnig að á dagskrá er erindi frá fulltrúa notenda þjónustunnar en þar ætlar formaður CP-félagsins á Íslandi að lýsa framtíðarsýn sinni á þjónustu við börn með CP. Þetta er mikilsvert því ég tel að sjónarmið þeirra sem þjónustuna nota ættu að heyrast sem oftast og víðast. Það er jafnframt þýðingarmikið að draga að reynslu og rannsóknir frá öðrum löndum eins og hér er gert og þá ekki síst beggja vegna Atlantshafsins.

Íslenskir heilbrigðisstarfsmenn hafa einmitt oft státað sig af því að draga að það besta frá Bandaríkjunum og Evrópu yfir í heilbrigðisþjónustuna hér á landi og það örugglega með nokkru sanni.

Ég vil því nota þetta tækifæri og þakka þeim sem staðið hafa að undirbúningi þessarar ráðstefnu fyrir gott framlag og ég vænti þess að umræðan hér og þær upplýsingar sem fram koma verði til þess að bæta þjónustu við börn með CP.

Málefni barna og unglunga með CP snerta ákaflega mörg svið velferðarþjónustunnar og þá ekki síst ábyrgðarsvið heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytisins og félagsmálaráðuneytisins. Samþætting þjónustu hlýtur því alltaf að verða ofarlega á blaði þegar þessi málefni eru rædd. Heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytið fer með málefni langveikra barna, en mörg af þeim börnum sem eru með CP eða heilalömun eru einnig langveik en þó alls ekki öll. Það er því nauðsynlegt að þessi kerfi tali vel saman, ef svo mætti að orði komast, en einnig er skólakerfið mikilvægt í þessu samhengi.

Eins og mörgum ykkar er kunnugt um samþykkti ríkisstjórnin stefnu í málefnum langveikra barna í febrúar árið 2000 og er starfandi sérstök nefnd sem falið hefur verið að fylgja henni eftir. Þar eru einmitt fulltrúar þessara ráðuneyta, þ.e heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytisins, félagsmálaráðuneytisins, menntamálaráðuneytisins og jafnframt situr þar fulltrúi fjármálaráðuneytisins. Þessi nefnd hélt í desember sl. fund með fjölmörgum aðilum sem tengjast

málefnum langveikra barna, eða hátt í 30 manns. Þar kom glögglega í ljós hversu óljós mörk milli langveikra og fatlaðra barna eru oft á tíðum og hversu mikið starf er óunnið á sviði samþættingar og samræmingar í þjónustu við þessi börn.

Þessu hefur reyndar verið gefinn sérstakur gaumur í heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytinu síðast liðin ár og ýmsar leiðir farnar til þess að bæta um betur. Þetta á við um bæði börn og fullorðna sem þurfa á þjónustu þessara kerfa að halda og ég vil geta þess hér að í síðasta mánuði var auglýst eftir verkefnisstjóra til starfa í heilbrigðisráðuneytinu en eitt af verkefnum hans verður að hafa umsjón með málefnum fatlaðra sem falla undir félagsmálaráðuneytið og heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytið.

Nú þegar er mikið samstarf á milli þessara ráðuneyta og raunar fleiri ráðuneyta og vil ég hér sérstaklega nefna vinnu við endurskoðun á grunnreglum Sameinuðu þjóðanna um að jafna þátttöku fatlaðra en í tengslum við það starf fer fram víðtæk stefnumótunarvinna undir forystu félagsmálaráðuneytisins þar sem koma að mörg ráðuneyti ásamt fulltrúum hagsmunaaðila. Stefnt að því að í framhaldinu verði lögð fram framkvæmdaáætlun í þessum málaflokki og það vonandi á næsta ári.

Stjórnvöld hafa einnig áttað sig á mikilvægi þess að upplýsingar og þjónusta sé samhæfð með því að styrkja við stofnun og rekstur Sjónarhóls sem er þjónustumiðstöð fyrir fjölskyldur barna með sérþarfir en um 40 félög standa að baki rekstrinum. Með stofnun þjónustumiðstöðvarinnar er stefnt að bættri þjónustu á forsendum foreldranna sjálfra. Þar er gert ráð fyrir að til verði á einum stað aðgengileg sérþekking á þörfum fjölskyldna barna með sérþarfir og verður Sjónarhóll væntanlega kærkomið bakland og stuðningur við fjölskyldurnar.

Eins og ég kom inn á áðan þá þjást mörg börn með CP einnig af langvinnum sjúkdómum og þarfnast þar af leiðandi sérhæfðrar þjónustu heilbrigðisstarfsfólks. Á síðasta ári urðu straumhvörf í heilbrigðisþjónustu við langveik börn með tilkomu hins nýja Barnaspítala Hringins sem ég vænti að hafi gjörbreytt aðstöðu fyrir öll veik börn og fjölskyldur þeirra. Önnur stór breytingin felst í nýju hvíldar- og endurhæfingarheimili fyrir langveik og langveik fötluð börn sem hlotið hefur nafnið Rjóður og var opnað sl. vetur. Heimilið er fyrir börn sem þarfnast innlagnar án þess að leggjast á sjúkrahús og hefur ráðuneytið falið Landspítala – háskólasjúkrahúsi rekstur þess. Á heimilinu er lögð áhersla á heimilislegt umhverfi, hvíld, endurhæfingu, hjúkrun, lækningar og aðra meðferð og stuðning eftir þörfum við allar athafnir daglegs lífs. Börnin dveljast fyrst og fremst á heimilinu um skemmri tíma til umönnunar og meðferðar og til hvíldar fyrir fjölskyldu þeirra. Ég vænti þess að þetta úrræði eigi eftir að breyta miklu í lífi þeirra barna og fjölskyldna sem þarna munu njóta þjónustu á þann veg að lífsgæði þeirra aukist. Mér er tjáð að einmitt um þessar mundir sé verið að undirbúa í Rjóðrinu sérstaka þema-helgi fyrir börn með CP og fjölskyldur þeirra. Fyrirhugað mun vera að hafa slíkar þema-helgar fyrir þennan hóp þrisvar á ári í framtíðinni.

Ég sagði hér í upphafi að þau málefni sem eru til umræðu hér í dag væru mikilvæg og ég vil ítreka það. Til að árangur náist í þjónustu við börn með CP þurfa margir að leggjast á plóginn og vinna saman, bæði stjórnvöld, stofnanir, fagfólk og foreldrar. Þá er einnig mikilvægt að skiptast á reynslu og þekkingu eins og gert verður hér í dag. Mér er kunnugt um að á morgun fer fram vinnudagur þar sem fólki sem er vel inni í málefnum barna með CP er boðið að taka þátt í umræðuhópum. Ég hef óskað eftir því að ráðuneytinu verði sendar niðurstöður þess starfs og

vona að unnt verði að nýta þær til að bæta heilbrigðisþjónustu við börn með CP og fjölskyldur þeirra.

Ég vænti þess einnig að dagurinn í dag verði í senn fræðandi og uppbyggilegur og segi þessa ráðstefnu setta.