

Heilbrigðisráðherra
Herra Kristján Þór Júlíusson

Beiðni um endurskoðun á greiðslupátttöku vegna barna með skarð í gómi/vör

Umhyggja, félag langveikra barna og Gísli Vilhjálmsson tannréttingasérfræðingur leita til yðar með góðfúslega beiðni um endurskoðun á reglugerð nr. 451/2013 um pátttöku sjúkratrygginga í kostnaði sjúkratryggðra við tannlækningar. Virðist túlkun reglugerðarinnar undanfarin ár valda skertri greiðslupátttöku hins opinbera vegna meðferðar fyrir börn sem fæðast með skarð í gómi/vör.

Börn með klofinn góm eða skarð í vör fæðast með fæðingargalla sem alla jafna hafa alvarlegar afleiðingar fyrir börnin. Fyrir utan líkamleg og andleg áhrif fyrir barnið sjálft þá er um sársaukafullar og langvarandi læknismeðferðir að ræða. Lýtalækningar vegna skarðsins eiga sér einna helst stað á fyrstu mánuðum og árum barnanna, en ræðst það af því hversu vel tekst til með aðgerðir á fyrstu

Börn sem fæðast með skarð í vör og/eða gómi eiga fyrir höndum langvarandi, kostnaðarsama og sársaukafulla meðferð hjá tann sérfræðingum. [...] gegnum áratugi hefur samfélagið tryggt þessum börnum fjárhagslega aðstoð í gegnum velferðarkerfið.

aldursárum eða eftir því hversu mikið og flókið skarðið er. Börnin eiga þar fyrir utan fyrir höndum áralanga og jafnvel áratuga meðferð hjá tannlæknasérfræðingum. Augljóslega eru kostnaður í tengslum við meðferðir og aðgerðir mikill en gegnum áratugi hefur samfélagið tryggt þessum börnum fjárhagslega aðstoð í gegnum velferðarkerfið.

Þannig var það svo að öll börn með skarð í gómi og/eða vör fengu endurgreitt 95% af kostnaði vegna tannréttinga skv. reglugerðum um pátttöku sjúkratrygginga í kostnaði við tannlækninga frá 2002 og síðar 2005. Með reglugerðabreytingum frá árinu 2010 breyttist greiðslupátttakan þannig að hún náði til þrengri hóps barna með skarð í vör og/eða gómi með 15 gr. þar sem sérstaklega eru tilgreind börn sem fæðast með skarð í efri tannboga eða harða gómi. Í einföldu máli má segja að börn með skarð í harða gómi eða tanngarði fái ennþá endurgreiðslu vegna tannlæknakostnaðar en ekki börn með skarð í mjúka gómi (stundum nefnt

Þannig var það svo að öll börn með skarð í gómi og/eða vör fengu endurgreitt 95% af kostnaði vegna tannréttinga skv. reglugerðum um þátttöku sjúkratrygginga í kostnaði við tannlækninga frá 2002 og síðar 2005. Með reglugerðabreytingum frá árinu 2010 breyttist greiðsluþátttakan þannig að hún náði til þrengri hóps barna með skarð í vör og/eða gómi með 15 gr. þar sem sérstaklega eru tilgreind börn sem fæðast með skarð í efri tannboga eða harða gómi.

hlutaskarð). Þannig fá nú tilvik, sem fyrir árið 2010 fengu fulla endurgreiðslu, ekki lengur aðstoð. Með þessu hafa verið skertar sjúkratryggingar til hluta af hópi barnanna sem fæðast með þessa fæðingargalla, jafnvel þótt afleiðingar af fæðingargöllum þeirra séu alvarlegar og sambærilegar þeim afleiðingum barna sem áfram fá endurgreiðslu skv. reglugerð.

Að mati sérfræðinga þurfa umrædd börn með skarð í mjúka gómi ekki

síður á tannréttingum á halda en þau börn sem fæðast með skarð í harða gómi og/eða tanngarði. Sem dæmi má nefna að skúffubít er algengur fylgikvilli skarðs í mjúka gómi og miklar líkur á því að barnið þurfi að fara í endurteknar og langvarandi aðgerðir til að færa efri góminn fram. Með leyfi sjúklings og til stuðnings við alvarleika afleiðinga fyrir gómabörn þá eru afhentar með bréfi þessu myndir af barni með skarð í mjúka gómi. Má þar sjá alvarlegar afleiðingar fæðingargallans og áralangar meðferðir fyrir barnið vegna hans.

Staðan á Íslandi er því nú sú að tannréttingarsérfræðingar geta haft börn til meðferðar með mismunandi fæðingargalla í gómi/vör, sum eingöngu með skarð í mjúka gómi, þar sem afleiðingar eru jafn alvarlegar og þar sem framundan eru jafn kostnaðarsamar aðgerðir, en sjúklingar hafi gjörólíkan rétt á endurgreiðslu kostnaðar við meðferðirnar. Er það ótækt að þessum börnum sé mismunað með framangreindum hætti þegar kemur að endurgreiðslu kostnaðar og þátttöku samfélagsins.

Framangreind skert réttarstaða barna með fæðingargalla í mjúka/hluta gómi er áhyggjuefni að mati undirritaðra. Rekja má líkt og áður

Framangreind skert réttarstaða barna með fæðingargalla í mjúka gómi er áhyggjuefni að mati undirritaðra. [...] Undirrituð telja ljóst að nógildandi stjórnvaldsfyrirmæli reglugerðar nr. 451/2013 tryggja ekki með fullnægjandi hætti réttindi allra þeirra barna sem þurfa á nauðsynlegri tannlæknis- og tannréttingaaðstoð að halda vegna alvarlegra afleiðinga af fæðingargalla í gómi og/eða vör.

kom fram framangreinda mismunun og skerðingu til breytingu á stjórnvaldsfyrirmælum árið 2010, sbr. meðfylgjandi minnisblað með bréfi þessu. Við breytinguna árið 2010 var ekki leitað til fagaðila um breytingu á endurgreiðslunni. Þá ber að nefna að undirritaður Gísli, ásamt Árna Þórðarsyni tannlækni, sendu árið 2014 greinargerð til þáverandi heilbrigðisráðherra og Helgu Ágústdóttir. Þar var vakin athygli á þessari mismunun en afrit af þessari

greinargerðar er meðfylgjandi þessu bréfi. Því miður virðist lítið sem ekkert hafa breyst fyrir börnin í framkvæmd frá því að greinargerðin var lögð fram.

Undirrituð telja ljóst að núgildandi stjórnvaldsfyrirmæli reglugerðar nr. 451/2013, með síðari breytingum, tryggi ekki með fullnægjandi hætti réttindi *allra* þeirra barna sem þurfa á nauðsynlegri tannlæknis- og tannréttingaaðstoð að halda vegna alvarlegra afleiðinga af fæðingargalla í gómi og/eða vör, sbr. lagafyrirmæli 2. másl. 1. mgr. 20. gr. laga nr. 112/2008. Betur má ef duga skal og það er því einlæg ósk undirritaðra að heilbrigðisráðherra endurskoði greiðsluþátttöku til barna með meðfædda galla í gómi/vör án tafar. Hagsmunir barnanna eru í húfi og eru undirrituð boðin og búin að koma að slíkri endurskoðun eða veita upplýsingar sé þess óskað.

Virðingarfyllst,
Reykjavík, 30. ágúst 2016

f.h. Umhyggju, félags langveikra barna

Ragna K. Marinósdóttir,
framkvæmdastjóri

Gísli Vilhjálmsson,
tannréttingarsérfræðingur

Minnisblað

Nokkur orð um lagaumhverfið

Samkvæmt 2. másl. 1. mgr. 20. gr. laga um sjúkratryggingar nr. 112/2008 taka sjúkratryggingar til nauðsynlegra tannlækninga og tannréttinga vegna alvarlegra afleiðinga meðfæddra galla, slysa og sjúkdóma (undirstrikun og skáletrun HH):

„Þjónusta tannlækna.

Sjúkratryggingar taka til nauðsynlegra tannlækninga aldraðra, öryrkja og barna yngri en 18 ára, annarra en tannréttinga, sem samið hefur verið um skv. IV. kafla. Þá taka sjúkratryggingar til nauðsynlegra tannlækninga og tannréttinga sem samið hefur verið um skv. IV. kafla vegna alvarlegra afleiðinga meðfæddra galla, slysa og sjúkdóma.“

Ákvæðið í núverandi mynd kom inn í almannatryggingalög árið 1992.¹ Greiðsluþátttaka vegna aðgerða hjá tannlækni vegna klofins góms á þó lengri sögu í almannatryggingalöggjöfinni eða allt til ársins 1979.²

A.m.k. frá árinu 2002 til ársins 2010 var kveðið á um 95% greiðsluþátttöku vegna nauðsynlegra tannréttinga barna sem fæðast með skarð í vör eða gómi.³ Ekki var gerður greinarmunur á hvort um væri að ræða t.d. skarð í harða eða mjúka gómi (hlutaskarð) ef fæðingargallinn gat valdið alvarlegri tannskekku. Þannig var ákvæðið svohljóðandi í 10. gr. þágildandi reglugerðar nr. 576/2005, um þátttöku Tryggingastofnunar ríkisins í kostnaði við tannlækningar, sbr. einnig 9. gr. þágildandi reglugerð nr. 815/2002 (undirstrikun og skáletrun HH):

10. gr.

Tannréttingar.

Tryggingastofnun ríkisins greiðir 95% kostnaðar, samkvæmt gjaldskrá ráðherra fyrir tannréttingar, við nauðsynlegar tannréttingar vegna eftirtalinna tilvika:

1. Skarð í vör eða gómi sem valdið getur alvarlegri tannskekku.

¹ Sjá 18. gr. laga nr. 1/1992, um ráðstafanir í ríkisfjármálum á árinu 1992. Þar var orðalagi c-liðar 39. gr. þágildandi almannatryggingalaga nr. 67/1971 (núgildandi 20. gr. laga nr. 112/2008) breytt úr „vegna meðfæddra galla, svo sem klofins góms eða meiri háttar tannvöntunar“ í „alvarlegra afleiðinga meðfæddra galla, slysa og sjúkdóma.“ Alþingistíðindi, A-deild, 1991-1992, bls. 1566.

² Sbr. 6. gr. laga nr. 59/1978 en þar var kveðið á um styrk í almannatryggingalögum og fastmótuð framkvæmd sem hafði verið hjá Tryggingastofnun ríkisins. Alþingistíðindi, A-deild, 1977-78, bls. 3247, sbr. sömu heimild bls. 2674. Þá var lögfestur styrkur vegna aðgerða hjá tannlækni vegna meðfædds galla, „svo sem klofins góms“, sbr. fyrrgreind lög nr. 59/1978.

³ Fyrir setningu reglugerðar nr. 815/2002, um þátttöku Tryggingastofnunar ríkisins í kostnaði við tannlækningar, virðist hafa verið í gildi reglur Tryggingastofnunar ríkisins nr. 29/1999, sbr. 12. gr. reglugerðar nr. 815/2002. Reglur nr. 29/1999 eru ekki aðgengilegar opinberlega og þannig ekki hægt að taka afstöðu til þess hvernig réttarstaða gómabarna var tryggð í þeim reglum.

2. *Meðfædd vöntun fjögurra eða fleiri fullorðinstanna, framan við endajaxla, sem ekki verður bætt án tannréttingar.*
3. *Önnur sambærilega alvarleg tilvik, svo sem alvarlegt misræmi í vexti beina í höfuðkúpu og kjálka.*

Með þessu lagaumhverfi var greiðslupátttaka vegna meðferða barna með fæðingargalla í vör eða gómi, sem valdið gátu alvarlegri tannskekku, tryggð og börnum á þeim grundvelli ekki mismunað. Þetta breyttist kringum árið 2010. Hér skal undirstrika að á þeim tíma var ekki gerð breyting á sjálfri lagastoðinni sem var og er að finna í fyrrnefndri 2. málsl. 1. mgr. 20. gr. laga um sjúkratryggingu, heldur tóku í gildi ný stjórnvaldsfyrirmæli með reglugerð nr. 698/2010, um þátttöku sjúkratrygginga í kostnaði við tannlækningar, sem leystu fyrrnefnda reglugerð nr. 576/2005 af hólmi.

Með fyrrgreindri breytingu með reglugerð nr. 698/2010 var nánar tiltekið orðalag ákvæðis um 95% greiðslupátttöku vegna gómabarna breytt og það að hluta þrengt og gert matskenndara en áður, sbr. 15. gr. þágildandi reglugerðar nr. 698/2010, sbr. einnig 17. gr. reglugerðarinnar. Var nú framvegis miðað við að skarð þyrfti að vera í efri tannboga eða harða gómi en önnur tilvik gómabarna féllu eftirleiðis undir matskenndan lokamálsgrein ákvæðisins. Frá þeim tíma fór að bera á að tilvik gómabarna, sem fengu 95% endurgreiðslu hér áður, fengu hana ekki lengur samþykka hjá Sjúkratryggingum. Hér má sjá umrædda 15. gr. þágildandi reglugerðar nr. 698/2010 (undirstrikun og skáletrun HH):

15. gr.

Mjög alvarlegar afleiðingar meðfæddra galla og sjúkdóma.

Greiðslupátttaka sjúkratrygginga tekur til kostnaðar vegna nauðsynlegra tannlækninga og tannréttinga hins sjúkratryggða vegna mjög alvarlegra afleiðinga meðfæddra galla og sjúkdóma, nánar tiltekið eftirtalinna tilvika:

Skarðs í efri tannboga eða harða gómi sem valdið getur alvarlegri tannskekku eða annarra sambærilegra alvarlegra heilkenna (Craniofacial Syndromes/-Deformities).

Meðfæddrar vöntunar fjögurra eða fleiri fullorðinstanna, framan við endajaxla.

Annarra sambærilegra alvarlegra tilvika, svo sem alvarlegs misræmis í vexti beina í höfuðkúpu og kjálka.

Í dag er þetta sama ákvæði að finna í 15. gr. reglugerðar nr. 451/2013, um þátttöku sjúkratrygginga í kostnaði sjúkratryggðra við tannlækningar, sbr. 17. gr. reglugerðarinnar. Greinarfyrirsögn ákvæðisins var þó lítillega breytt í fyrra, árið 2015, en þá var felld niður það skilyrði fyrirsagnarinnar um að afleiðingar fæðingargalla þyrftu að vera „mjög“ alvarlegar, sbr. 4. gr. reglugerðar nr. 281/2015, um (2.) breytingu á reglugerð nr. 451/2013 um þátttöku

sjúkratrygginga í kostnaði sjúkratryggðra við tannlækningar. Benda skal á að ákvæði fyrrnefndrar 2. málsl. 1. mgr. 20. gr. laga nr. 112/2008 gerir skilyrði að afleiðingar fæðingargalla séu alvarlegar en ekki er kveðið á um í lagaákvæðinu að afleiðingar fæðingargalla skuli vera „mjög“ alvarlegar. Út frá orðalagi áðurnefndrar 20. gr. er því niðurfelling þessa skilyrðis stjórnvaldsfyrirmælanna („mjög“) skiljanleg. Á hinn bóginn virðist þessi stigsbreyting á greinarfyrirsögn ákvæðis 15. gr. reglugerðarinnar ekki hafa breytt réttarstöðu gómabarnanna í reynd eða breytingin með öðrum hætti komið í veg fyrir mismunun við endurgreiðslu 95% kostnaðar vegna gallanna.

Líkt og greinir í bréfi til heilbrigðisráðherra er mjög mikilvægt að hafa í huga að afleiðingar fæðingargalla barna með hlutaskarð í gómi eru ekki síður alvarlegar og sambærilegar og þegar um er að ræða skarð í efri tannboga eða harða gómi. Engin efnisleg rök er að finna til stuðnings fyrir breytingu á stjórnvaldsfyrirmælum árið 2010 sem leiddi til lakari réttarstöðu hluta af gómabörnum. Þá verður að telja áhöld um að sú skerðing stjórnvaldsfyrirmælanna árið 2010, þ.e. að fara frá 95% endurgreiðslu niður í 0%, eigi sér lagastoð og sé í samræmi við það sem sjúkratryggingar eiga að taka til samkvæmt 2. málsl. 1. mgr. 20. gr. laga nr. 112/2008.

30. ágúst 2016,

Hulda Hákonar,
lögfr. og ráðgjafi Umhyggju