

með samningum sem leggja aðildarríkjunum þær skyldur á herðar að gera nauðsynlegar ráðstafanir er tryggi á öllum tímum þann ávinning sem af tilskipun þessari hlýst.

Þeim ber að tilkynna það framkvæmdastjórninni þegar í stað.

2. Aðildarríkjunum ber að gera nauðsynlegar ráðstafanir til að tryggja, að því er varðar ráðningarfyriorkomulag sem er í gildi á þeim tíma sem ákvæði er þau samþykka öðlast gildi, að vinnuveitandi afhendi launþeganum, að hans beiðni, innan tveggja mánaða frá því að hann fær beiðnina í hendur, það eða þau skjöl sem um getur í 3. gr., hugsanlega ásamt viðbótum samkvæmt 1. mgr. 4. gr.

3. Þegar aðildarríkin samþykka ráðstafanir sem um getur í 1. mgr. skal vera í þeim tilvísun í þessa tilskipun eða þeim fylgja slík tilvísun þegar þær verða birtar opinberlega.

Aðildarríkin skulu setja nánari reglur um slíka tilvísun.

4. Aðildarríkin skulu tilkynna framkvæmdastjórninni þegar í stað um ráðstafanir sem þau gera til framkvæmdar tilskipun þessari.

*10. gr.*

Tilskipun þessari er beint til aðildarríkjanna.

Gjört í Lúxemborg 14. október 1991.

*Fyrir hönd ráðsins,*

B. de VRIES

*forseti.*

## REGLUGERÐ

### um fjárhagslega aðstoð við framfærendur fatlaðra og langveikra barna.

1. gr.

Heimilt er að veita framfærendum fatlaðra og langveikra barna aðstoð frá Tryggingastofnun ríkisins, ef sjúkdómur eða andleg eða líkamleg hömlun hefur í för með sér sannanleg tilfinnanleg útgjöld og sérstaka umönnun eða gæslu. Einnig er heimilt að veita aðstoð til framfærenda barna með alvarleg þroskafrávik og barna með hegðunarvandamál.

2. gr.

Með hugtakinu fatlað barn er átt við barn, sem vegna greindarskerðingar, geðræna truflana eða líkamlegrar hömlunar þarf sérstaka þjálfun, aðstoð og gæslu á uppvaxtarárum sínum.

Með hugtakinu langveikt barn er átt við barn, sem þarfnast læknisfræðilegrar meðferðar vegna alvarlegs og/eða langvinnis sjúkdóms.

Með hugtakinu alvarleg þroskafrávik er átt við barn með þroskafrávik sem jafna má við fötlun.

Með hugtakinu hegðunarvandamál er átt við barn með hegðunarvandamál sem jafna má við geðræna sjúkdóma.

3. gr.

Tryggingastofnun ríkisins ákvarðar og veitir aðstoð samkvæmt 4. gr. og metur læknisfræðilegar forsendur umsækjenda og fötlunar- og sjúkdómsstig sbr. 5. gr. Svæðisskrifstofur um málefni fatlaðra og/eða félagsmálastofnanir sveitarfélaga gera tillögur um mat vegna fatlaðra barna, sem njóta þjónustu samkvæmt lögum um málefni fatlaðra.

## 4. gr.

Um tvíþætta aðstoð getur verið að ræða: a) umönnunarkort til lækkunar læknis- og lyfjakostnaðar og b) mánaðarlegar umönnunargreiðslur.

Gildistími umönnunarkorts er frá fæðingu, ef um meðfæddan sjúkdóm eða fötlun er að ræða, en miðast annars við greiningu og nær allt að 16 ára aldri. Heimilt er að lengja gildistíma allt að 18 ára aldri vegna barna með lífshættulega sjúkdóma eða alvarlega fjölfötlun.

Tímabil umönnunargreiðslna er frá lokum greiðslna í fæðingarorlofi til 16 ára aldurs. Þegar réttur skapast til framlengingar á greiðslum í fæðingarorlofi er foreldri heimilt að velja þær greiðslur sem hærri eru. Heimilt er að hefja greiðslur fyrr og lengja greiðslur til 18 ára aldurs vegna barna með lífshættulega sjúkdóma eða alvarlega fjölfötlun. Umönnunargreiðslur koma þá í stað örorkulífeyris, tekjutryggingar og frekari uppbótar á lífeyri.

## 5. gr.

Umönnunargreiðslur eru 25 - 100% af 53.840 kr. á mánuði, sbr. greiðsluviðmiðunartöflu. Tryggingaráði er heimilt er að hækka umönnunargreiðslur um 25% vegna sjúkra og fatlaðra barna mæli sérstakar ástæður með því að mati tryggingalæknis.

Heimilt er að meta til hækkunar greiðslna ef um sannanleg tilfinnanleg útgjöld er að ræða t.d. vegna ferða- eða dvalarkostnaðar vegna læknismeðferðar.

Almenn leikskóla- og skólaþjónusta skerðir ekki greiðslur. Önnur dagleg, sértæk þjónusta, sem er án endurgjalds og nemur samfelt 4 klst. eða meira, skerðir greiðslur. Umtalsverð skammtmavistun skerðir einnig greiðslur. Samfelld vistun vegna sumarorlofs allt að 4 vikum skerðir ekki greiðslur. Umönnunargreiðslur til framfærenda falla niður við vistun á vistheimili eða vistun greidda af félagsmálayfirvöldum.

### Skilgreiningar á fötlunar- og sjúkdómsstigi.

- I. *Flokkun vegna umönnunar, gæslu og útgjalda vegna fatlaðra barna og barna með þroska- og atferlisraskanir.*
- fl. 1. Börn, sem vegna mjög alvarlegrar fötlunar, fjölfötlunar, eru algjörlega háð öðrum með hreyfifærni og/eða flestar athafnir daglegs lífs.
  - fl. 2. Börn, sem vegna alvarlegrar fötlunar þurfa aðstoð og nær stöðuga gæslu í daglegu lífi t.d. vegna alvarlegrar eða miðlungs þroskahömlunar, hreyfihömlunar, sem krefst notkunar hjólastóls, verulegrar tengslaskerðingar, einhverfu, heyrnarskerðingar, sem krefst notkunar táknmáls/varalesturs, og blindu.
  - fl. 3. Börn, sem vegna fötlunar þurfa aðstoð og gæslu í daglegu lífi t.d. vegna vægrar þroskahömlunar, hreyfihömlunar, sem krefst notkunar spelka og/eða hækja við ferli, heyrnarskerðingar, sem krefst notkunar heymartækja í bæði eyru, og verulegrar sjónskerðingar á báðum augum.
  - fl. 4. Börn með alvarlegar þroskaraskanir og/eða atferlisraskanir, sem jafna má við fötlun eða geðræna sjúkdóma og krefjast þjálfunar og eftirlits sérfræðinga og aðstoðar í skóla og á heimili og meðal jafnaldra.
  - fl. 5. Börn með vægari þroskaraskanir og/eða atferlisraskanir, sem þurfa aðstoð, þjálfun og eftirlit sérfræðinga.

**Umönnunargreiðslur miðast við eftirfarandi töflu og taka mið af umönnunarþyngd, sértækri, daglegri, endurgjaldslausri þjónustu og hlutfallslegri vistun/skammtímavistun:**

stig	I.	II.	III.	IV.
	1. Umönnun: Yfirseta foreldris heima/ á sj. húsi. Aðstoð við flestar athafnir dagl. lífs.	1. Umönnun: Umtalsverð umönnun og aðstoð við ferli.	1. Umönnun: Umtalsverð umönnun. Börn að nokkru sjálfbjarga.	Vistuð börn.
	2. Sértæk þjónusta < 4 klst. dagl.	2. Sértæk þjónusta ≥ 4 klst. dagl.	2. Sértæk þjónusta ≥ 8 klst. dagl.	
	3. Skammtímavistun: ≤ 8 sólarhr./mán.	3. Skammtímavistun: > 8 og ≤ 15 sólarhr./mán.	3. Skammtímavistun: ≥ 16 sólarhr./mán.	
fl. 1.	53.840 kr. eða 100%	26.920 kr. eða 50%	13.460 kr. eða 25%	0
fl. 2.	45.764 kr. eða 85%	22.882 kr. eða 43%	13.460 kr. eða 25%	0
fl. 3.	37.688 kr. eða 70%	18.844 kr. eða 35%	13.460 kr. eða 25%	0
fl. 4.	0	0	13.460 kr. eða 25%	0
fl. 5.	0	0	0	0

**II. Flokkun vegna umönnunar, gæslu og útgjalda vegna sjúkra barna.**

- fl. 1. Börn, sem þurfa langvarandi vistun á sjúkrahúsi eða hjúkrun í heimahúsi og yfirsetu foreldris vegna lífshættulegra sjúkdóma, t.d. börn með illkynja sjúkdóma.
- fl. 2. Börn, sem þurfa tíðar sjúkrahúsinnlagnir og meðferð í heimahúsi vegna lífshættulegra sjúkdóma, t.d. alvarlegra nýrna-, lungna- eða lifrarsjúkdóma, sem krefjast ónæmisbælandi meðferðar og alvarlegra hjartasjúkdóma.
- fl. 3. Börn, sem þurfa innlagnir á sjúkrahús og meðferð í heimahúsi vegna alvarlegra og langvarandi sjúkdóma, t.d. börn með alvarlega bæklunarsjúkdóma, innkirtla- og efnaskiptasjúkdóma, meltingarfærasjúkdóma og geðsjúkdóma.
- fl. 4. Börn, sem þurfa fyrst og fremst meðferð í heimahúsi og aðstoð vegna hjálpartækja, t.d. börn með bæklunarsjúkdóma, sem koma til aðgerða á nokkrum árum, börn með stomapoka, þvagleggi, eða sem þurfa reglulegar lyfjagjafir í sprautuformi.
- fl. 5. Börn, sem þurfa reglulegar lyfjagjafir um munn, nef og húð og eftirlit sérfræðinga, t.d. börn með astma, excem eða ofnæmi.

**Umönnunargreiðslur miðast við eftirfarandi töflu og taka mið af umönnunarþyngd:**

stig	I.	II.	III.	IV.
	Yfirseta foreldris heima/á sj. húsi. Aðst. við flestar athafnir dag. lífs.	Umtalsverð umönnun og aðstoð við ferli.	Umtalsverð umönnun. Börn að nokkru sjálfbjarga.	Vistuð börn.
fl.1.	53.840 kr. eða 100%	26.920 kr. eða 50%	13.460 kr. eða 25%	0
fl.2.	45.764 kr. eða 85%	22.882 kr. eða 43%	13.460 kr. eða 25%	0
fl.3.	37.688 kr. eða 70%	18.844 kr. eða 35%	13.460 kr. eða 25%	0
fl.4.	0	0	13.460 kr. eða 25%	0
fl.5.	0	0	0	0

## 6. gr.

Umsóknir framfærenda skulu sendar Tryggingastofnun ríkisins á þar til gerðum eyðublöðum með tillögum svæðisskrifstofu um málefni fatlaðra eða sveitarfélaga um flokkun og greiðsluviðmið ef um fatlað barn er að ræða. Greiningaraðilar skulu senda læknisvottorð um læknisfræðilega greiningu og meðferð og umönnun barna til Tryggingastofnunar ríkisins.

Tryggingastofnun ríkisins greiðir kostnað við læknisvottorð samkvæmt 1. málsgrein.

Aðstoð samkvæmt reglugerð þessari skal ákveða til tiltekins tíma, að hámarki til 5 ára.

Heimilt er að úrskurða greiðslur allt að tvö ár aftur í tímann sbr. 48. gr. laga nr. 117/1993 um almannatryggingar og 13. gr. laga nr. 118/1993, enda sé ljóst að sjúkdómur, fötlun eða proska- eða hegðunarvandi hafi leitt til útgjalda og sérstakrar umönnunar á þeim tíma.

## 7. gr.

Framfærendum, sem njóta fjárhagsaðstoðar skv. reglugerð þessari er skylt að tilkynna Tryggingastofnun ríkisins eða svæðisskrifstofum um málefni fatlaðra/sveitarfélögum um breytingar á högum, sem kunna að hafa í för með sér breyttar forsendur fyrir greiðslum.

## 8. gr.

Tryggingaráð setur vinnureglur um framkvæmd reglugerðar þessarar.

Um ágreining vegna framkvæmdar reglugerðar þessarar fer skv. 7. gr. laga nr. 117/1993 um almannatryggingar, sbr. 13. gr. laga nr. 118/1993 um félagslega aðstoð.

## 9. gr.

Fjárhæðir skv. reglugerð þessari skulu taka breytingum í samræmi við breytingar á öðrum bótum almannatrygginga.

## 10. gr.

Reglugerð þessi er sett skv. 4. gr. laga nr. 118/1993 um félagslega aðstoð með síðari breytingum og gildir frá 1. september 1997. Frá sama tíma fellur úr gildi reglugerð nr. 150/1992 um fjárhagslega aðstoð við framfærendur fatlaðra og sjúkra barna með síðari breytingum.

*Ákvæði til bráðabrigða.*

Hafi einstakar greiðslur, sem úrskurðaðar voru skv. reglugerð nr. 150/1992, verið úrskurðaðar til lengri tíma en 1. september 1997, skulu þær greiðslur halda gildi sínu til þess tíma er úrskurðurinn nær, nema umsækjandi fari fram á nýjan úrskurð.

*Heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytinu, 25. júlí 1997.*

**Ingibjörg Pálmadóttir.**

*Davíð Á. Gunnarsson.*