

## 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 framfæranda barna með alvarleg þroskafrávik og barna með hegðunarvandamál.

## 2. gr.

Með hugtakinu fatlað barn er átt við barn, sem vegna greindarskerðingar, geðrænna 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:

- umönnunarkort til lækkunar læknis- og lyfjakostnaðar og
- 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 18 ára aldri. Heimilt er að lengja gildistíma allt að 18 20 ára aldri vegna barna í foreldrahúsum með lífshattulega alvarlega og langvarandi sjúkdóma eða alvarlega fjölfötlun.

Tímabil umönnunargreiðslna er frá lokum greiðslna í fæðingarorlofi til 16 18 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 20 ára aldurs vegna barna í foreldrahúsum með lífshattulega alvarlega og langvarandi sjúkdóma eða alvarlega fjölfötlun. Umönnunargreiðslur

komu Ef þá réttur í skapast stað til örorkulífeyris, tekjutryggingar umönnunargreiðslna og frekari örorkubóta uppþótar vegna á sama lífeyri ungmennis er heimilt að velja þær bætur sem hærri eru.

## 5. gr.

Umönnunargreiðslur eru 25 - 100% af 53.840 kr. á mánuði, sbr. greiðsluviðmiðunartöflu. Tryggingaráðið þegar sérstaklega stendur á er Tryggingastofnun ríkisins heimilt að hækka bætur um allt að 25%. Skal heimildinni einkum beitt þegar um er að ræða dauðvona börn. Þá er heimilt að beita ákvæðinu þegar fötluð og/eða alvarlega og langvarandi veik börn gangast undir erfiðar aðgerðir eða meðferð og þurfa þess vegna að dvelja langdvölum á sjúkrahúsi með foreldrum sínum fjarri heimili.

Heimilt er að hækka meta umönnunargreiðslur til hækkunar greiðslna þegar um 25% er að ræða þunga umönnun framfæranda vegna sjúkra fatlaðra og fatlaðra langveikra barna máli í sérstakar umönnunarflokkum ástæður 1, með 2 því og 3 hér að mati tryggingalæknis neðan.

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

Ef fyrir liggur samningur um skipta búsetu barns, sbr. 3. mgr. 32. gr. barnalaga, nr. 76/2003, er foreldrum sem fá umönnunargreiðslur með barni sínu heimilt að skipta greiðslum og skulu þeir þá tilkynna Tryggingastofnun hvernig skiptingu greiðslna skuli hagað. Hafi foreldrar óskað eftir skiptingu en ekki tilkynnt hvernig skiptingu greiðslna skuli hagað þá skiptast umönnunargreiðslur jafnt milli foreldra.

Almenn leikskóla- og skólaþjónusta skerðir ekki greiðslur. Önnur dagleg, sértæk þjónusta, sem er án endurgjalds og nemur samfelld 4 klst. eða meira, skerðir greiðslur. Umtalsverð skammtíamavistun 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.

Heimilt er að fenginni umsókn að framlengja umönnunargreiðslur í allt að 6 mánuði eftir andlát langveiks eða fatlaðs barns sem notið hefur umönnunargreiðslna.

#### 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 tákn máls/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 heyrnartækja 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/ skammtíamavistun:

| stig |                                            | I.                                 | II.                              | III.                   | IV.                               |
|------|--------------------------------------------|------------------------------------|----------------------------------|------------------------|-----------------------------------|
|      | 1.                                         | Umönnun:                           | 1.                               | Umönnun:               |                                   |
|      | Yfirseta foreldris heima/<br>á sj.húsi.    |                                    | Umtalsverð<br>umönnun og         | Umtalsverð<br>umönnun. | Vistuð börn.                      |
|      | Aðstoð við flestar<br>athafnir dagl. lífs. | aðstoð við ferli.                  | Börn að nokkru<br>sjálfbjarga.   |                        |                                   |
|      | 2.                                         | Sértæk þjónusta < 4<br>klst. dagl. | Sértæk þjónusta<br>≥ 4 klst.dagl |                        | Sértæk þjónusta<br>≥ 8 klst.dagl. |
|      | 3.                                         | Skammtíamavistun:                  | Skammtíamavistun:                | Skammtíamavistun:      |                                   |
|      |                                            | ≤ 8 sólarhr./mán.                  | > 8 og ≤ 15<br>sólarhr./mán.     | ≥ 16<br>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 langveikra barna.

fl. 1. Börn, sem þurfa langvarandi vistun á sjúkrahúsi eða hjúkrun í heimahúsi og yfirsetu foreldris vegna **lífsþáttulegra alvarlegra og langvarandi** sjúkdóma, t.d. börn með illkynja sjúkdóma.

fl. 2. Börn, sem þurfa tíðar sjúkrahúsinnlagnir og meðferð í heimahúsi vegna **lífsþáttulegra alvarlegra og langvarandi** 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.  | Umtalsverð umönnun og Umtalsverð umönnun. | Vistuð börn.                |     |   |
|        | Aðst. við flestar athafnir dag. lífs | aðstoð við ferli.                         | Börn að nokkru sjálfbjarga. |     |   |
| 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 framfæranda 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 þroska- 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: 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.

**Ákvæði til bráðabrigða.**

~~Heilbrigðis~~ Heimilt er að greiða framfærendum barna sem voru með gilt umönnunarmat á tímabilinu 16. mars - og 4. tryggingamálaráðuneytinu maí 2020 eingreiðslu sem nemur 25% af fullum umönnunargreiðslum fyrir einn mánuð vegna aukinnar umönnunar. Skilyrði er að aðstæður sem hafa skapast vegna COVID-19 faraldurs sem hófst hér á landi í febrúar 2020 hafi valdið því að þjónusta, 25 t.d. júl skóli 1997. eða dagvistun, hafi legið niðri eða að barn hafi ekki getað sótt skóla eða dagvistun vegna faraldursins. Sama gildir ef framfærandi hefur verið heima með barni vegna undirliggjandi vanda barns sem embætti landlæknis hefur skilgreint sem áhættuþætti fyrir alvarlegri sýkingu vegna COVID-19 faraldursins. Jafnframt er það skilyrði eingreiðslunnar að slíkar aðstæður hafi varað í a.m.k. 15 virka daga á framangreindu tímabili.

~~Ingbjörg~~ Sækja ~~Pálmadóttir~~ skal um eingreiðslu fyrir 1. janúar 2021. Umsækjendur skulu veita Tryggingastofnun ríkisins þær upplýsingar sem nauðsynlegar eru svo unnt sé að taka ákvörðun um bótarétt samkvæmt ákvæði þessu.

~~Davíð Á. Gunnarsson.~~

**Fyrirvari**

Reglugerðir eru birtar í B-deild Stjórnartíðinda skv. 3. gr. laga um Stjórnartíðindi og Lögbirtingablað, nr. 15/2005, sbr. reglugerð um útgáfu Stjórnartíðinda nr. 958/2005.

Sé misræmi milli þess texta sem birtist hér í safninu og þess sem birtur er í útgáfu B-deildar Stjórnartíðinda skal sá síðarnefndi ráða.