

176
- Sterk på sjelden kunnskap

Dok-2007-03848

FRAMBU

Senter for sjeldne funksjonshemninger

www.frambu.no
Telefon 64 85 60 00
Telefaks 64 85 60 99
e-post: info@frambu.no
Sandbakkvn. 18
1404 Siggerud

Bankgiro: 9052 05 06399
Organisasjonsnummer:
NO 971 434 767

Handels- og Servicenæringens Hovedorganisasjon
Boks 2900 Solli
0230 Oslo

19. 11. 2007

Dato: 15.11. 2007
Deres ref: 200704098
Vår ref: 2007/61 U40-mar

Høringsuttalelse til Helse- og omsorgsdepartementets forslag til endring i pasientrettighetsloven § 2 – 6 og forslag til forskrift om rett til dekning av utgifter ved pasienters reise for undersøkelse eller behandling

Frambu senter for sjeldne funksjonshemninger (Frambu) har, fra Handels- og Servicenæringens Hovedorganisasjon (HSH), mottatt Helse- og omsorgsdepartementets forslag til endring i pasientrettighetsloven § 2 – 6 og forslag til forskrift om rett til dekning av utgifter ved pasienters reise for undersøkelse eller behandling til uttalelse.

Frambu senter for sjeldne funksjonshemninger er et landsdekkende informasjons- og kompetansesenter for sjeldne og lite kjente funksjonshemninger (ca 100 ulike sjeldne og lite kjente diagnoser). Frambu er en møteplass for familier og fagpersoner, og tilbudet er like mye til voksen som til barn – hele livsløpet. Frambu arrangerer blant annet kurs for personer med sjeldne og lite kjente diagnoser, deres pårørende og fagpersoner.

Frambu ønsker å komme med følgende kommentarer til forslag om ny forskrift:

- **§ 3 b) reise i forbindelse med spesialisthelsetjenester som dekkes av et regionalt helseforetak.**

I forskriftens ”merknader til de enkelte paragrafer” § 3 b) ber vi om at Frambu endres til ”Frambu senter for sjeldne funksjonshemninger”, som er Frambus offisielle navn.

- **§ 5 Dekninger av reiseutgifter.**

Det synes uklart med bindeleddet ”og” mellom leddene c) og d). Er det ment at begge vilkårene til sammen må være tilstede for at pasienten får rett til å få dekket annen transport?

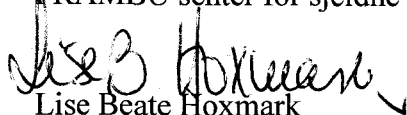
- **§ 11 Pårørende til pasienten.**

Frambu merker seg at det i bokstav c) står skrevet "ved *nødvendig* reise", mens når det gjelder bokstav b) og d) står "ved reise". Vi undrer oss over bruk av ordet *nødvendig* når det gjelder reise til kompetansesentra, og ønsker i denne sammenheng å understreke at Frambu ikke gir tilbud som ikke er nødvendige for personer med sjeldne og lite kjente diagnoser og funksjonshemninger. Vi mener "nødvendig" kan medføre en utilsiktet uklarhet.

I forskriftens "merknader til de enkelte paragrafer" til § 11 er Frambu glad for at nære pårørende utdypes, men vi håper ikke listen er ment å skulle ekskludere andre nære pårørende. Frambu gir et tilbud til hele familien og andre nære, og i noen få tilfeller opplever vi at for eksempel tante og onkel er nære pårørende. For noen kan det også være en venn som er nær og viktig i pasienten liv. Vi håper at hensikten er å vise bredden i pårørende, og at ikke denne listen er uttømmende slik at noen kan oppleves å ekskluderes. Vi ønsker å understreke at begrepet nær pårørende knyttes til nærhet til pasienten.

Med vennlig hilsen

FRAMBU senter for sjeldne funksjonshemninger



Lise Beate Hoxmark

Avdelingsleder

Kommunikasjons-, dokumentasjons-
og utviklingsavdelingen



Marit Røyneberg

fagkonsulent