

Bemærkninger til lovforslaget

Lovforslaget tilsigter, at der tilvejebringes hjemmel for, at oplysninger om børn med synshandicap kan videregives til og fra Synsregistret, der føres af Statens Øjenklinik, for at sikre, at nødvendige foranstaltninger til afhjælpning af handicappet kan iværksættes.

Synsregistret benyttes til opbevaring og bearbejdning af oplysninger om blindhedsårsager blandt børn og unge under 18 år og benyttes i forbindelse med behandling og formidling af sociale og behandlingsmæssige tilbud.

Registret er nu og har igennem en længere årrække (anmeldelser startede i 1858) været bindeleddet i indsatsen for børn med synshandicap. Tilrettelæggelsen af de forskellige initiativer, herunder af forebyggende karakter, mht. behandling og pædagogisk/social indsats er således sket i tillid til, at registret fortsat kan udfylde denne opgave, herunder at registret er så dækkende som muligt.

Statens Øjenklinik er en landsdækkende socialmedicinsk institution for synshandicappede. Ved særforborgens udlægning i 1980 forblev institutionen i statsligt regi under Socialministeriet, jf. lov 257 af 8. juni 1978 om udlægning af åndssvageforborgen og den øvrige særforborg m.v., § 2, stk. 4.

I forbindelse med den statslige særforborgs udlægning pr. 1. januar 1980 ophævedes, ved § 6 i lov nr. 258 af 8. juni 1978 om ændring af lov om social bistand med flere love, § 3 i den tidligere gældende lov om foranstaltninger vedrørende blinde og stærkt svagsynede, lov nr. 117 af 11. maj 1956. Efter bestemmelsen i § 3 kunne socialministeren fastsætte regler for, i hvilket omfang offentlige myndigheder, læger, lærere eller andre, som i deres virksomhed kommer i forbindelse med blinde eller stærkt svagsynede, skal afgive indberetning til blindevæsenet.

Der har fra og med 1. januar 1980 ikke været en særlig lovhjemmel til at videregive oplysninger. Der er således i en vis udstrækning tale om en genindførelse af en lovhjemmel.

Videregivelse af oplysninger har i den mellemliggende periode været sket ud fra en antagelse om, at dette kunne finde sted med hjemmel i forvaltningslovens § 28, stk. 2, nr. 2-4. Efter brevveksling med Ju-

stitsministeriet må Socialministeriet lægge til grund, at der i disse bestemmelser ikke er den fornødne hjemmel til videregivelse.

Den foreslåede lovhjemmel skal medvirke til sikring af, at alle børn med et synshandicap af en vis sværhedsgrad kommer til Statens Øjenklinik kundskab, således at Øjenklinikken ved videregivelse af oplysninger om disse børn kan medvirke, dels til at ingen børn forholdes mulighederne for at få tilbud om hjælpeforeanstaltninger, dels til at der kan foregå en koordineret indsats over for det enkelte barn med synshandicap med tab af livskvalitet til følge.

Videregivelse af oplysninger skal kunne ske fra f.eks. øjenafdelinger på sygehuse og praktiserende læger, som gennem deres arbejde får kendskab til børn med synshandicap.

Statens Øjenklinik vil efter lovforslaget kunne videregive oplysninger om disse børn til social-, sundheds- og undervisningsmyndighederne, som herefter sættes i stand til at give de nødvendige tilbud.

Såfremt der ikke tilvejebringes den foreslåede lovhjemmel, kan det frygtes, at videregivelse af oplysninger, som herefter kræver, at der fortløbende indhentes samtykke fra forældrene, vil ske mere tilfældigt med den sandsynlige følge, at et antal børn ikke tidligt nok får de nødvendige tilbud. Det kan endvidere have til følge, at en koordineret indsats over for det enkelte barn bliver vanskeliggjort.

Lovhjemmelen skal være grundlag for udstedelse af en bekendtgørelse om videregivelse af oplysninger om børn (personer, der ikke er fyldt 18 år) til og fra Synsregistret, der føres af Statens Øjenklinik. Det vil i bekendtgørelsen blive fastsat, at der kan videregives de oplysninger, der er nødvendige, for at andre myndigheder kan fremsætte tilbud.

Statens Øjenklinik fører ud over Synsregistret for synshandicappede børn tillige Dansk Familiearkiv for arvelige sygdomme og Dansk Retinitis Pigmentosa Register. Det foreslås ikke at indføre et særligt lovgrundlag for at videregive oplysninger til og fra de to sidstnævnte registre.