



# Lihastautiliitto ry

Läntinen Pitkäkatu 35  
20100 TURKU  
Puh. 044 736 1030  
[lihastautiliitto@lihastautiliitto.fi](mailto:lihastautiliitto@lihastautiliitto.fi)

Sosiaali- ja terveysministeriö  
STM017:00/2018  
[kirjaamo@stm.fi](mailto:kirjaamo@stm.fi)

## Lausunto sosiaali- ja terveyspalvelujen asiakasmaksuja koskevasta lakiluonnoksesta

*Lihastautiliitto on valtakunnallinen vammaisjärjestö, jonka päämääränä on tukea lihassairaiden ihmisten oikeutta tasa-arvoiseen, monimuotoiseen ja hyvään elämään. Sen tärkeimpiä palvelumuotoja ovat oikeuksien valvonta, sopeutumisvalmennus sekä tiedottaminen.*

Lihastautiliitto ry kiittää mahdollisuudesta antaa lausunto sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksulainsäädännön uudistamisesta. Lausunnossamme nostamme esille yleisiä huomioita luonnoksesta, mutta myös näkemyksemme muutamista yksittäisistä pykäläluonnoksista. Lisäksi haluamme nostaa tarkasteluun hengityshalvauspotilaiden asemaa koskevan lainsäädännön erityiskysymyksiä, sillä osa jäsenistöstämme on hengityslaitteen käyttäjiä ja osalla on myös nykylainsäädännön mukainen hengityshalvausstatus.

Asiakasmaksulainluonnos ei mielestämme poista huolta siitä, että tällä hetkellä pitkäaikaissairaiden ja paljon sairastavien henkilöiden sairaudesta aiheutuvat kustannukset nousevat usein kohtuuttomiksi. Tämä johtuu siitä, että asiakkaalle maksettavaksi jääviä, sairaudesta johtuvia kustannuksia määritetään myös muussa lainsäädännössä, kuten sairausvakuutuslaissa. Kustannusten kokonaisuus muodostuu siis eri lainsäädännön alaisista maksuista. Lihastautiliitto on huolissaan niistä pienituloisista, pitkäaikaissairasta henkilöistä, joilla on sekä asiakasmaksuja sosiaali- ja terveydenhuollosta, lisäksi runsaasti kuluja lääkkeistä, että myös esimerkiksi kuntoutuksesta aiheutuvista matkoista. Vaikka näitä kaikkia kustannuksia rajaa niille asetetut maksukatot (asiakasmaksujen enimmäismäärä 683 €/kalenterivuodessa, lääkekatto 605,13 €/kalenterivuodessa ja sairaanhoitoon ja kuntoutukseen liittyvien matkojen vuotuinen omavastuu 300€) nousee kalenterivuositteiset kustannukset

1588,13 € kalenterivuodessa. Tämä näyttäytyy usein niin, että erityisesti alkuvuosi ennen maksukattojen täyttymistä on paljon palveluja tarvitsevalle taloudellisesti erittäin kuormittavaa aikaa.

Ilahduttavaa asiakasmaksulainsäädännön luonnoksessa on *4§ maksujen alentamisesta ja perimättä jättämisestä*. Se on kirjoitettu nykyainsäädäntöä selkeämmäksi ja maksun alentamista tai perimättä jättämistä koskevan ohjauksen ja neuvonnan osalta tulevia maakuntia velvoittavammaksi.

Lihastautiliitto ry pitää hyvänä myös *2 § kohtaa 12*, jossa nykyainsäädäntöä selkeämmin todetaan, että todistus tai lausunto, joka tarvitaan asiakkaan hoidon tai kuntoutuksen saamiseksi tulee olla maksuton. Vaikka tämä käytäntö on nytkin ja muun muassa AVI on huomauttanut kuntoutussuunnitelmasta perityistä maksuista, tulee asiakkailta edelleenkin ajoittain yhteydenottoja siitä, että kuntoutusta koskevasta lausunnosta on peritty maksu.

On harmillista, että hengityshalvauspotilaita koskevat siirtymäsäännökset ovat keskustelutilaisuuteen valmistautumista varten saadussa materiaalissa vielä valmistelun osalta kesken. Asiakasmaksulainsäädännössä säädetään luonnollisesti maksuista. Pohdimme kuitenkin sitä, onko missään lainsäädännössä mietitty hengityshalvauspotilaiden palveluiden järjestymisen osalta siirtymäsäännöksiä? Kun palvelut muuttuvat hengityshalvausstatuksen purkamisen myötä uudelleen järjestettäväksi ja suurelta osin myös uuden tahon järjestäviksi, tulee palveluiden järjestyä katkeamattomasti. Tämä tulisi huomioida myös lainsäädännössä, jotta henkeä uhkaavia epäselvyyksiä ei pääsisi syntymään.

Yhdymme Hengityslaittepotilaat ry:n ehdotukseen, että erikoissairaanhoido säilyisi hengityslaitetta käyttävien terveydenhoidon keskitettynä toteuttajana. Lihastautia sairastavien hengityslaittehoidon taustalla on ventilaatiovaje, joka vaatii erityisosaamista sen tunnistamiseksi, seuraamiseksi ja hoidon toteuttamiseksi.

Turussa 18.4.2018



Leena Nissilä  
toiminnanjohtaja  
Lihastautiliitto ry  
p. 0440 649 494



Hanna-Mari Hanhiala  
sosiaaliturvasuunnittelija  
Lihastautiliitto ry  
p. 044 736 1031