

Asia: VN/34692/2024

Lausuntopyyntö toimeentulotuen kokonaisuudistuksesta

Lausunnonantajan lausunto

Velvoitteeseen ilmoittautua työttömäksi työnhakijaksi, velvoitteeseen hakea ensisijaista etuutta ja perusosan alentamiseen liittyvä lausuntopalaute:

Harvinaissairauksissa on kasvava joukko ihmisiä, joilla on vaikea toimintakyvyn vajaus mutta sairausvakuutuslaki ei tunnista harvinaissairauksia työkyvyttömyyttä aiheuttavaksi. Toimeentulon alentaminen näiltä ihmisiltä, joilta työkyvyttömyys eläke on kielletty lakiteknisestä syystä on epäinhimillistä ja erittäin kohtuutonta. He roikkuvat byrokratian pakosta työttöminä työnhakijoina, ja siitä rankaiseminen olisi oikeusvaltion periaatteiden vastaista.

Perusosan suuruuteen liittyvä lausuntopalaute:

-

Tiedon saamiseen ja luovuttamiseen liittyvä lausuntopalaute:

-

Kunnan rahoitusosuuden lisäämiseen liittyvä lausuntopalaute:

-

Asumismenojen tarkentamiseen liittyvä lausuntopalaute:

Asumismenoissa pitäisi tarkastella erityisesti vammaisten osalta myös muita komponentteja kuten VPL asiointimatkat maaseutukunnissa, koska taksien saatavuus on huonontunut. Tästä syystä esimerkiksi läheisyys kauppaan ja apteekkiin voi tulla kynnyskysymykseksi asunnon valinnassa, jota nykyinen toimeentulotukikaan ei huomio.

Vaikutusten arviointiin liittyvä lausuntopalaute:

-

Muu lausuntopalaute:

Harvinaissairaiden kannalta toimeentulon uudistus luo merkittävän ongelman, mikäli esittelyssäkin mainittu ”rinnakkainen korvausjärjestelmä” poistetaan. FIMEA, HILA sekä KELA ovat myöntäneet että harvinaissairaille kohdentuu epätasa-arvoinen taloudellinen rasite reseptilääkkeistä, joita ei voida harvinaissairauden vuoksi kirjoittaa korvattavan diagnoosin alaisuuteen, ja näin ollen harvinaissairas joutuu itse kustantamaan koko lääkityksen. Myös nk. Off-label käyttö on harvinaissairauksien hoidossa erittäin yleistä. Kyseisten tahojen kehoitus harvinaissairaille on ollut hakea toimeentulotukea lääkekustannusten kattamiseen.

Harvinaissairailta esiintyy myös runsaasti sivuoireita lääkkeiden kanssa, jolloin sopivaa lääkettä on pakko etsiä ei-korvattavien joukosta. Näiden (sekä lääkkeiden kuin haavanhoito- ja muiden vastaavien tarvikkeiden) vaihtaminen halvempaan tuotteeseen aiheuttaa yhtäläisen riskin harvinaissairaalle, erilaisten sidosaine ja kontaktiylherkkyyksien muodossa, kuten myös koon sopivuuden puolesta esim lyhytkasvuisilla tai synnynnäisiä epämuodostumia omaavilla harvinaissairailta.

Harvinaissairaille kyseisiä pykälä ei siis tulisi soveltaa, vaan pitäisi löytää tapa tehdä asiakkaalle edullinen päätös esimerkiksi ratkaisijan harkintavallalla tai toimittamalla erillisen lääkärintodistuksen erityistilanteesta.

Asikainen Katri
HARSO ry