

Asia: VN/10990/2024

Lausuntopyyntö luonnoksesta hallituksen esitykseksi eduskunnalle laeiksi vammaisetuksista annetun lain, toimeentulotuesta annetun lain 7 b §:n ja sairausvakuutuslain 10 luvun 2 §:n ja 11 luvun 2 §:n muuttamisesta

Lausunnonantajan lausunto

Voitte kirjoittaa lausuntonne alla olevaan tekstikenttään

Syöpään sairastuneiden lasten vanhempien, nuorten, nuorten aikuisten ja heidän läheistensä yhteisö Sylva ry pitää erittäin tärkeänä ja tervetulleena sitä, että ministeriö on reagoinut perheiden tilanteeseen. Kun lapsen, myös teini-ikäisen nuoren, syöpäsairaus diagnosoidaan perheiden talous ja toimeentulo romahtaa. Vakavan sairauden aiheuttaman kriisin lisäksi taloushuolet eivät saisi osaltaan kuormittaa perheitä lisää. 80% perheistä toinen vanhemmista joutuu jäämään pois työelämästä keskittyäkseen lapsen hoitoon ja tukeen. Koska syöpäsairauden hoito on pitkäkestoinen (6kk - 2 vuotta) on kohtuutonta jättää perhe toimeentulotuen varaan, vaan tarvitaan pidempikestoinen tukimuoto, jollaiseksi erityishoitoraha on tarkoitettu.

Lausuntopalaute koskien ehdotusta vammaisetuksista annetun lain mukaisen lapsen perusvammaistuen myöntämiseksi myös keliakiaa tai ihokeliakiaa sairastavalle lapselle, joka noudattaa gluteenitonta ruokavaliota:

-

Lausuntopalaute koskien ehdotuksia vammaisetuksista annetun lain menettelysäännösten muuttamiseksi:

-

Lausuntopalaute koskien ehdotusta sairausvakuutuslain mukaisen erityishoitorahan myöntämisedellytyksen muutokseksi hoidettavan lapsen iän osalta siten, että oikeus etuuteen olisi alle 18-vuotiaan lapsen vanhemmalla:

Tämä on äärimmäisen tervetullut ja tarpeellinen esitys. Sylva säätiön tutkimusten perusteella tiedämme, että lapsen ja nuoren sairastuminen syöpään aiheuttaa keskimäärin yli 5000 euron pudotuksen vanhemman työtuloissa. Lisäksi sairastuminen aiheuttaa perheelle myös muita kustannuksia. Tällä hetkellä 16 ja 17-vuotiaan kohdalla koko perhe voi jäädä taloudellisen tuen

ulkopuolelle. Raskaiden hoitojen ja sairauten liittyvän stressin lisäksi huoli toimeentulosta tuntuu kohtuuttomalta.

Perheet voivat hakea omaishoidon tukea hyvinvointialueilta, mutta oikeus näihin ei ole subjektiivinen, ne ovat usein loppuneet kesken vuoden ja niiden taso vaihtelee suuresti hyvinvointialueiden välillä.

Käsillä oleva esitys tukee monia perus- ja ihmisoikeuksia. Tältä kannalta tärkeitä perusoikeuksia ovat oikeus perustoimeentulon turvaan (PL 19 § 2 mom.) ja yhdenvertaisuus (PL 6 §).

Sylva lisäksi pitää erinomaisena että ministeriö reagoi perheiden vaikeaan tilanteeseen nopeasti tämän esityksen muodossa.

Muu lausuntopalaute:

-

Karjalainen Antti
Sylva ry - Sylva on