

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

-

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

Esitysluonnoksessa ehdotetaan vammaisetuslain mukaista lapsen perusvammaistukea myönnettäväksi keliakiaa tai ihokeliakiaa sairastavalle lapselle, joka noudattaa gluteenitonta ruokavaliota. Samalla toimeentulotukilakia muutettaisiin siten, että perusmenona huomioitaisiin vasta 18 vuotta täyttäneen keliakiaa sairastavan keliakiakustannuksina 38 euroa/kk.

Diabetesliitto kannattaa vammaisetuslain muutosesitystä, koska se parantaa keliakiaa sairastavien lasten ja nuorten sekä heidän perheidensä asemaa, mutta huomioi, että yksittäisten diagnoosien nostaminen lakiin on poikkeuksellista ja herättää kysymyksiä eri sairausryhmien yhdenvertaisuudesta myöntöperusteiden arvioinnissa.

Lain toimeenpanossa on tärkeää huomata esityksen säännöskohtaisissa perusteluissa esitetty tarpeellinen tarkennus siitä, että myös keliakiaa sairastavalla lapsella voi olla oikeus korotettuun tai ylimpään tukeen, jos hänellä on useampia sairauksia, ja/tai sairauksista aiheutuu kokonaisuutena enemmän raskautta ja sidonnaisuutta.

Lausuntopalaute koskien ehdotuksia vammaisetuksista annetun lain menettelysäännösten muuttamiseksi:

Vammaisetuslakiin ehdotetun muutoksen mukaan jatkossa muukin kuin lausuntomuotoinen lääketieteellinen selvitys riittäisi vammaisetusasiassa lääketieteellisenä selvityksenä, jos siinä olisi asian ratkaisemiseksi tarvittavat tiedot.

Diabetesliitto kannattaa ehdotusta.

Menettely voi keventää terveydenhuollon sekä perheiden kuormitusta, kun pelkästään vammaisetuuden hakemisen edellyttämän lausunnon saamiseksi ei olisi jatkossa tarvetta asioida terveydenhuollossa. Kertaalleen potilaskertomukseen kirjattujen tietojen tulisi palvella mahdollisimman laajasti eri käyttötarpeita.

Kannatamme myös vammaisetuslakiin ehdotettua täsmennystä siitä, milloin vammaisetus myönnetään toistaiseksi voimassa olevana ja milloin määräaikaisena etuutena. Tulee varmistaa, että tuki myönnetään kestoaltaan perustellusti sekä oikean tasoisena kulloisenakin aikana, eli että tuen tarpeen, keston ja tason arviointi perustuu jatkossakin yksilölliseen kokonaisharkintaan.

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

Sairausvakuutuslain mukaisen erityishoitorahan myöntämisedellytyksiä ehdotetaan muutettavaksi niin, että nykyinen 16 vuoden ikäraja korotettaisiin 18 vuoteen. Diabetesliitto kannattaa esitystä ja katsoo, että ikärajan korotus on looginen jatkumo etuuksien ikärajojen yhdenmukaistamiseen. Erityishoitorahan ikärajan nosto tukee huoltajia osallistumaan lapsensa hoitoon ja kuntoutukseen.

Esimerkiksi kuntoutusrahan ikärajamuutokset on toteutettu tausta-ajatuksella vanhemman hoito- ja elatusvastuun säilymisestä lapsen 18 ikävuoteen saakka. Pitkäaikaissairaat tai vammaiset nuoret tarvitsevat usein huoltajan merkittävää tukea hoidossa ja kuntoutuksessa myös täytettyään 16 vuotta.

Muu lausuntopalaute:

Vammaisetuudet eivät lähtökohtaisesti ole diagnoosiperusteisia, vaan etuuden myöntäminen perustuu tapauskohtaiseen kokonaisharkintaan myöntöedellytysten täyttymisestä. Keliakian nostaminen lakiin yksittäisenä etuuteen oikeuttavana diagnoosina on poikkeus yleiseen käytäntöön ja voi asettaa paineita muidenkin diagnoosien lisäämiselle lainsäädäntöön.

Huolimatta siitä, että lausuttava esitys on kannatettava ja keliakiaa sairastavien lasten ja nuorten perheiden asemaa parantava, Diabetesliitto kannattaa jatkossakin kokonaisharkintaa etuuksien ensisijaisena myöntöperusteena. Tämä turvaa nähdäksemme kattavimmin yhdenvertaisuutta eri sairausryhmien välillä suhteessa vammaistuen myöntöperusteisiin.

Tarkempi ohjeistus esimerkiksi tiettyjen diagnoosien huomioimisesta vammaisetus päätöksen ratkaisemisessa voi olla koottuna Kelan etuusohjeisiin, kuten nytkin esimerkiksi insuliinihoitoisen diabeteksen kohdalla on.

Esitys liittyy sisällöllisesti 1.1.2027 voimaantuleviin vammaistukia koskeviin lakimuutoksiin. Vammaisetuslainsäädännön ikärajamuutoksia koskeneessa hallituksen esityksessä HE 125/2024 vp mainittiin esimerkiksi keliakia tai diabetes sellaisina sairauksina, joiden kohdalla voi yksilöllisen arvioinnin perusteella käydä niin, että myöntämisedellytykset eivät enää täytyisi lapsen kasvaessa vanhemmaksi, koska vanhempi lapsi voi kyetä ottamaan enemmän vastuuta itsestään ja esimerkiksi lääkityksestään, jolloin lapsesta huolehtivalle taholle aiheutuvan rasituksen määrä voi vähentyä. Käsiteltävänä oleva esitys varmistaa hyväksytyksi tullessaan perusvammaistuen keliakian perusteella 18 ikävuoteen saakka.

Diabetesta sairastavien ja muiden vammaistukea nyky muodossaan saavien lasten ja nuorten osalta arvio oikeudesta tukeen tehdään jatkossakin yleisten myöntöperusteiden ja tapauskohtaisen kokonaisharkinnan perusteella. Diabetesliiton kanta on, että 16–17-vuotiaan diabetesta sairastavan lapsen oikeus vammaistuen saamiseen 18-vuotiaaksi saakka tulisi varmistaa Kelan etuusohjeiden päivityksellä 1.1.2027 voimaantulevaan muutokseen mennessä. Kaikki insuliinipuutosdiabetesta sairastavat lapset ovat nykyisin oikeutettuja vähintään korotettuun alle 16-vuotiaan vammaistukeen, eikä vammaistukien ikärajojen muutos muuttanut myöntöperusteita.

Tuominen-Lozic Laura
Diabetesliitto