

Vastaus kirjalliseen kysymykseen KKV 82/2021 vp

Vastaus kirjalliseen kysymykseen alle 16-vuotiaiden vammaistuen myöntämisestä toistaiseksi voimassa olevana kloridiripulia ja muita parantumattomia suolistosairauksia sairastaville lapsille

Eduskunnan puhemiehelle

Eduskunnan työjärjestyksen 27 §:ssä mainitussa tarkoituksessa Te, Arvoisa puhemies, olette toimitannut asianomaisen ministerin vastattavaksi kansanedustaja Niina Malmin /sd näin kuuluvan kirjallisen kysymyksen KKV 82/2021 vp:

Mitä toimenpiteitä hallitus aikoo tehdä, jotta kloridiripulia ja muita parantumattomia suolistosairauksia sairastaville lapsille voidaan jatkossa myöntää alle 16-vuotiaiden vammaistukea toistaiseksi voimassa olevana?

Vastauksena kysymykseen esitän seuraavaa:

Vammaistuuksista annetun lain (570/2007) 7 §:n mukaan alle 16-vuotiaan vammaistukeen on oikeus lapsella, jonka sairauteen, vikaan tai vammaan liittyvästä hoidosta, huolenpidosta ja kuntoutuksesta aiheutuu vähintään kuuden kuukauden ajan tavanomaista suurempaa räsitus- ja sidonnaisuutta verrattuna vastaavan ikäiseen terveeseen lapseen. Lapsella todettu tietty sairaus tai vamma ei suoraan oikeuta vammaistukeen tai tietyn suuruisen tukeen, vaan alle 16-vuotiaan vammaistuen myöntöharkinnassa tarkastellaan hoidosta, huolenpidosta ja kuntoutuksesta aiheutuvaa räsitus- ja sidonnaisuutta.

Kloridiripuli on harvinainen sairaus. Tautiluokituksen mukaan se määritellään aineenvaihduntahäiriöksi ja sen räsitus ja sidonnaisuus aiheutuvat pääasiassa suolakorvaushoidosta, ripuloinnista ja hoidon sekä voiminnan seurannasta. Sairauden harvinaisuudesta johtuen myös vammaistukipäätöksiä on vähän. Vammaistukipäätösten taso ja kesto vaihtelevat perusvammaistuesta ylimpään tukeen ja määräaikaisesta myönnöstä toistaiseksi myönnettyyn vammaistukeen. Päätösten tason ja keston vaihtelu johtuu yksilöllisesti vaihtelevasta räsituksesta ja sidonnaisuudesta. Arvioinnissa huomioidaan muun muassa lapsen ikä, mahdolliset liitännäissairaudet ja muut sairaudet, jotka synnyntäisen kloridiripulin lisäksi voivat vaikuttaa räsituksen ja sidonnaisuuden määrään ja keston.

Vaikka monet sairaudet voivat olla elinikäisiä, lapsen hoidon ja huolenpidon tarve voi muuttua, kun lapsi kasvaa ja kehittyy. Sairauteen ja sen hoitoon voi myös tulla muutoksia lapsen kasvaessa ja ero ikätovereihin joko kasvaa tai vähentyä iän myötä. Oikeus vammaistukeen arvioidaan kuitenkin aina lapsen yksilöllisen tilanteen mukaan. Räsitus ja sidonnaisuus arvioidaan Kelaan toimitettujen selvitysten perusteella. Lapsen arjessa voi olla myös muita asioita, jotka aiheuttavat räsitus- ja sidonnaisuutta, ja ne huomioidaan arvioitaessa oikeutta vammaistukeen.

Vammaisetuksista annetun lain mukaan Kela voi antaa tarkempia määräyksiä siitä, miten rasitus ja sidonnaisuus eri sairausryhmissä arvioidaan. Sairausryhmäkohtaisten ohjeiden tavoitteena on tuoda esille joissakin sairauksissa erityisesti huomioon otettavia seikkoja arvioitaessa lapsen hoidosta, huolenpidosta ja kuntoutuksesta aiheutuvaa rasitusta ja sidonnaisuutta. Kelan mukaan synnynäisen kloridripulin harvinaisuus on vaikuttanut siihen, että erillistä ohjeistusta tästä sairaudesta ei ole mahdollista tehdä ja ylläpitää. Tuen määräytymisperusteiden täyttymistä arvioitaessa huomioidaan aina tuen yleiset myöntämisedellytykset ja lapsen yksilölliset olosuhteet.

Helsingissä 17.3.2021

Sosiaali- ja terveysministeri Aino-Kaisa Pekonen