

## Svar på skriftligt spørsmål SSS 82/2021 rd

### Svar på skriftligt spørsmål om att bevilja handikappbidrag för personer under 16 år tills vidare till barn som lider av kloriddiarré och andra obotliga tarmsjukdomar

#### Till riksdagens talman

I det syfte som anges i 27 § i riksdagens arbetsordning har Ni, Ärade talman, till den minister som saken gäller översänt följande skriftliga spørsmål SS 82/2021 rd undertecknat av riksdagsledamot Niina Malm /sd:

Vilka åtgärder ämnar regeringen vidta för att man framdeles ska kunna bevilja handikappbidrag för personer under 16 år tills vidare till barn som lider av kloriddiarré och andra obotliga tarmsjukdomar?

Som svar på detta spørsmål anför jag följande:

7 § i lagen om handikappförmåner (570/2007) föreskriver att rätt till handikappbidrag har personer under 16 år i fråga om vilka vården, omvårdnaden och rehabiliteringen i anslutning till sjukdom, lyte eller skada i minst sex månader innebär större belastning och bundenhet än vad som är vanligt jämfört med friska barn i samma ålder. En sjukdom eller skada som fastställts hos ett barn ger inte direkt rätt till handikappbidrag eller ett bidrag av en viss storlek, utan vid övervägande av beviljande tar man hänsyn till den belastning respektive bundenhet som vården, omsorgen och rehabiliteringen orsakar.

Kloriddiarré är en sällsynt sjukdom. Vid sjukdomsklassifikation klassificeras den som metabolisk störning. Belastningen och bundenheten från den härrör huvudsakligen från diarré, behandling med saltersättning, och kontrollen av vården och måendet. Eftersom sjukdomen är sällsynt, finns det endast få beslut om handikappstöd. Nivån på och varaktigheten av handikappbidragen varierar från lägsta handikappbidrag till de högsta respektive från sådana beviljade på viss tid till de som beviljats tills vidare. Variationen i nivån på och varaktigheten av besluten beror på individuellt varierande belastning och bundenhet. Vid bedömningen tar man bl.a. hänsyn till barnets ålder, de eventuella associerade och övriga sjukdomar som utöver medfödd kloriddiarré kan påverka mängden och varaktigheten av belastning och bundenhet.

Fastän många sjukdomar kan vara för livet, kan barnets behov av vård och omsorg variera när hen växer och utvecklas. Sjukdomen och behandlingen av den kan även förändras när barnet växer och skillnaden visavi jämnåriga kamrater antingen ökar eller minskar. Rätten till handikappbidrag bedöms dock alltid efter barnets individuella situation. Belastning och bundenhet bedöms på basis av utredningar från FPA. Det kan även finnas andra faktorer i barnets vardag som ger belastning och bundenhet. De beaktas när rätten till handikappbidrag bedöms.

Enligt lagen om handikappförmåner kan Folkpensionsanstalten meddela närmare föreskrifter om hur belastningen och bundenheten ska bedömas för olika sjukdomskategorier. Syftet med de specifika föreskrifterna för olika sjukdomskategorier är att ta upp faktorer att särskilt beakta för vissa sjukdomar när belastning och bundenhet från vården, omsorgen och rehabiliteringen av ett barn bedöms. Folkpensionsanstalten uppger att sällsyntheten av kloriddiarré har medfört att det inte har varit möjligt att utarbeta och upprätthålla särskilda instruktioner för sjukdomen. Vid bedömning av att grunderna för fastställande av bidrag uppfylls tar man alltid såväl de allmänna kraven för beviljande som barnets individuella omständigheter i beaktande.

Helsingfors 17.3.2021

Social- och hälsovårdsminister Aino-Kaisa Pekonen