

Sosiaali- ja terveysministeriö

kirjaamo@stm.fi

milja.tiainen@stm.fi

Hallituksen esitys eduskunnalle laiksi Kansaneläkelaitoksen kuntoutusetuuksista ja kuntoutusrahaetuksista annetun lain muuttamisesta

Lihastautiliitto ry käyttää mahdollisuutta lausua esitysluonnokseen jäsenistönsä kannalta merkittävistä muutosehdotuksista.

Lihastautiliitto ry on valtakunnallisen Vammaisfoorumi ry:n jäsen ja on mukana sen lakimuutosehdotukseen antamassa lausunnossa. Mielipiteemme ovat yhtenevät Vammaisfoorumin esiin nostamista seikoista ja kysymyksistä. Lihastautiliitto katsoo kuitenkin tärkeäksi korostaa tiettyjä jäsenistönsä kannalta merkittäviä lakimuutoksen kohtia ja antaa siksi myös oman lausuntonsa. Jäsentemme etenevät, harvinaiset sairaudet aiheuttavat erityistarpeita, joiden huomioimisen kuntoutuksen osalta näemme tärkeänä.

Lihastautiliitto pitää tervetulleena muutosta, jossa Kelan vaikeavammaisen (lakimuutosehdotuksessa *vaativan*) lääkinnällisen kuntoutuksen kytkös vammaisuuksiin puretaan. Kuntoutuksen oikea-aikaisuus on asia, joka nykylainsäädännössä on valitettavasti jättänyt tiettyjä lihastautiryhmiä odottamaan tarvitsemaansa kuntoutusta liian kauan. Esimerkkinä tällaisesta sairaudesta voidaan mainita ALS, joka etenee väijäämättä. Nykylainsäädännön aiheuttamien rajoitteiden vuoksi ALS-diagnoosin saaneet henkilöt joutuvat odottamaan lihassairauksiin erikoistutuneeseen kuntoutukseen pääsyä ensin vammaisuuushakemuksen käsittelyajan ja tämän jälkeen vielä kuntoutushakemuksen käsittelyajan, sairauden kokoa ajan edetessä. Sairaudessa, johon parantavaa hoitoa ei ole, on kuntoutuksen merkitys toimintojen ja elämänlaadun ylläpitäjänä erittäin suuri. Näin ollen ehdotettu muutos uskoaksemme nopeuttaa myös lihastautia sairastavien pääsyä oikea-aikaiseen kuntoutukseen.

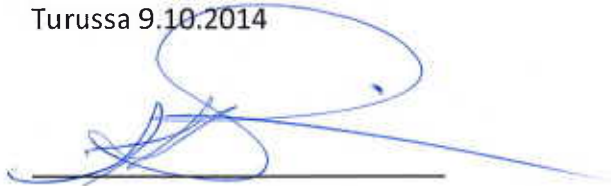
Kannamme kuitenkin huolta siitä, miten harvinaisia sairauksia sairastavat henkilöt saavat jatkossa kuntoutuspäätöksen tekemisen kannalta riittävän asiantuntijuuden pohjalta laaditun kuntoutussuunnitelman. Kun kuntoutuksen myöntäminen perustuu lakimuutosehdotuksen myötä sairauteen tai vammaan, niihin liittyviin suoritus- ja osallistumisrajoitteisiin, huomattaviin vaikeuksiin päivittäisistä toiminnoista suoriutumisessa ja osallistumisessa sekä perusteltuun kuntoutustarpeeseen, tarvitsee harvinaisten sairauksien osalta lääkäri paljon tietotaitoa sekä aikaa ja mahdollisuutta selvittää eri sairauksiin liittyvät erityistarpeet.

Lihastautiliitto pitää tärkeänä huomiona myös Vammaisfoorumin ehdottamaa kuntoutuksen ikärajan nostoa. On perusteltua ja johdonmukaista, että vaativan lääkinnällisen kuntoutuksen ikäraja nousisi 68 ikävuoteen, jolloin se olisi linjassa myös eläkelainsäädännön kanssa.

Haluamme nostaa esille vielä myös lakimuutoksen *11§ Laitoshoidossa olevan kuntoutusta koskevan rajoituksen*. Lihastautiliittoon on tullut yhteydenottoja tilanteesta, joissa omaishoitajan lakisääteisen vapaan aikainen tilapäishoito hoidettavalle on johtanut hetkellisesti Kelan vaikeavammaisen lääkinnällisen kuntoutuksen menettämiseen. Joillakin paikkakunnilla sekä kunta että paikallinen Kela on tulkinnut tilapäisjärjestelyn lyhytaikaiseksi laitoshoidoksi, jolloin oikeus kuntoutukseen on katkennut. Tästä johtuen Lihastautiliitto toivoo, ettei muutos pykälään 11 olisi ainoastaan tekninen, kuten ehdotuksessa mainitaan, vaan pykälää tarkennettaisiin niin, ettei omaishoitajan todellinen mahdollisuus vapaisiin vaarantuisi hoidettavan kuntoutuksen katkeamisen kustannuksella. Kyseessä ei ole hoidettavan tarve laitoshoitoon, vaan tilapäisjärjestely omaishoitajan vapaan järjestymiseksi, joten tällaiset poikkeustilanteet tulisi huomioida myös laissa.

Lisätietoja: Hanna-Mari Hanhiala, sosiaaliturvasuunnittelija, Lihastautiliitto ry, p. 044 736 1031, hanna-mari.hanhiala@lihastautiliitto.fi

Turussa 9.10.2014



Anne Heikkinen
toiminnanjohtaja



Hanna-Mari Hanhiala
sosiaaliturvasuunnittelija