



Lihastautiliitto ry

Läntinen Pitkäkatu 35
20100 TURKU
Puh. 044 736 1030
lihastautiliitto@lihastautiliitto.fi

Sosiaali- ja terveysministeriö
STM017:00/2018
kirjaamo@stm.fi

14.9.2018

Lihastautiliitto ry:n lausunto sosiaali- ja terveyspalvelujen asiakasmaksuja koskevasta lakiluonnoksesta

Lihastautiliitto on valtakunnallinen vammaisjärjestö, jonka päämääränä on tukea lihassairaiden ihmisten oikeutta tasa-arvoiseen, monimuotoiseen ja hyvään elämään. Sen tärkeimpiä palvelumuotoja ovat oikeuksien valvonta, sopeutumisvalmennus sekä tiedottaminen.

Lihastautiliitto ry antoi oman lausuntonsa asiakasmaksulakiluonnoksen edellisellä kommenttikierroksella huhtikuussa 2018. Tämän jälkeen lakiluonnos on täsmentynyt muun muassa hengityshalvauspotilaiden asemaa koskevan lainsäädännön osalta. Tässä lausunnossa nostamme esille muutamia yleisiä huomioita luonnoksesta, mutta koska osa jäsenistössämme on hengityslaitteen käyttäjiä ja osalla on myös nykylainsäädännön mukainen hengityshalvausstatus, pidämme tärkeänä luonnoksen 64 §:n yksityiskohtaisempaa tarkastelua.

Lihastautiliitto ry näkee hyvänä, että maksukattoa kerryttäviin palveluihin ollaan tekemässä laajennuksia (11§). Myös maksujen seurannan siirtyminen maakuntien vastuulle keventää palveluita runsaasti käyttävien tilannetta (12§). Pohdimme kuitenkin edelleen sitä, nouseeko pitkäaikaissairaiden ja paljon sairastavien henkilöiden sairaudesta aiheutuvat kustannukset siltikin maksukykyyn nähden liian suuriksi. Asiakkaalle maksettavaksi jääviä, sairaudesta johtuvia kustannuksia muodostuu eri lainsäädännön alaisista maksuista. Tämän vuoksi Lihastautiliitto ry on huolissaan niistä pienituloisista, pitkäaikaissairasta henkilöistä, joilla on sekä asiakasmaksuja sosiaali- ja terveydenhuollosta, lisäksi runsaasti kuluja lääkkeitä sekä esimerkiksi kuntoutuksesta aiheutuvista matkoista.

Edellä kirjoitettuun viitaten ilahduttavaa asiakasmaksulainsäädännön luonnoksessa on *5§ maksujen alentamisesta ja perimättä jättämisestä*. Se on kirjoitettu nykylainsäädäntöä selkeämmäksi ja maksun alentamista tai perimättä jättämistä koskevan ohjauksen ja neuvonnan osalta tulevia maakuntia velvoittavammaksi.

Lakikokonaisuuden kannalta pieni, mutta käytännön kuntoutustyön kannalta ilahduttava kirjaus on myös *9§:n* listauksen kohta 14, jossa aiempaa selkeämmin todetaan, että hoidon tai kuntoutuksen saamiseksi kirjoitettu lausunto on maksuton. Näin on ollut ennenkin, mutta siitä huolimatta muun muassa Aluehallintovirasto on joutunut huomauttamaan kuntoutussuunnitelmista perityistä maksuista ja asiakkailta on tullut ajoittain yhteydenottoja siitä, että maksuja onkin peritty.

Siirtymäsäännösten (*64 §*) osalta viittaamme kohteliaimmin Hengityslaittepotilaat ry:n lausuntoon asiakasmaksulakiluonnoksesta. Lihastautia sairastavien hengityslaittehoidon taustalla on ventilaatiovaje, joka vaatii erityisosaamista sen tunnistamiseksi, seuraamiseksi ja hoidon toteuttamiseksi. Hengityshalvauspotilaisiin liittyvien erityispykälien poistuminen lainsäädännöstä on hengityshalvausstatuksella olevien henkilöiden osalta suuri ja hyvin konkreettinen muutos. On erittäin tärkeää, että hengityshalvauspotilaan statusta ei lakkauteta ennen kuin korvaavat palvelut ovat varmasti järjestyneet.

Lihastautiliitto ry antaa tukensa Hengityslaittepotilaat ry:n esittämälle tavoitteelle siitä, että lakimuutosten seurauksena hengityslaitetta käyttävät henkilöt pystyvät elämään itsenäistä ja turvallista elämää kotonaan ja kodin ulkopuolella. Lihastautiliitto ry painottaa myös sitä, että palveluiden toimivuuden ja järjestämisen onnistumiseksi uuden lainsäädännön pohjalta tulee siirtymäajan olla riittävän pitkä. Hengityslaittepotilaat ry on ehdottanut siirtymäajaksi neljää vuotta ja koemme, että kyseisellä järjestöllä on paras kyky arvioida riittävän siirtymäajan pituutta.

Turussa 14.9.2018

Leena Nissilä
toiminnanjohtaja
Lihastautiliitto ry
p. 0440 649 494

KUKA TOINEN?

Lisätietoja lausunnosta antaa tarvittaessa Lihastautiliiton sosiaaliturvasuunnittelija Hanna-Mari Hanhiala, p. 044 736 1031.