



Lihastaudit ja työkyvyttömyyseläkkeen myöntäminen

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.

Lihastautiliittoon on tullut viimeisten vuosien aikana enenevästi yhteydenottoja henkilöiltä, joilla on työ- ja toimintakyvyn alenema sekä epäily lihassairaudesta, mutta ei diagnoosia. Diagnoosin puuttuminen on aiheuttanut vaikeuksia saada myönteistä päätöstä kuntoutustuesta tai työkyvyttömyyseläkkeestä.

Edellä kuvatussa tilanteessa henkilöt jäävät taloudellisesti usein tyhjän päälle. Selkeän oireiston ja toimintarajoitteen vuoksi he ovat yleensä saaneet enimmäissuoritusajan sairauspäivärahaa, mutta eivät ole pystyneet sen päättymisen jälkeen kuitenkaan palamaan töihin.

Lihastautien taudinmääritys on usein vaikea ja aikaa vievä tutkimusketju, joten lääkärin asettama diagnoosi (ICD-10) on usein edellä mainitun sairauspäivärahan enimmäissuoritusajan loppuessa vielä epäselvä. Tutkimusvaiheessa voi käydä esimerkiksi niin, ettei lihasbiopsia paljasta sairautta, jos koepala on otettu joko väärästä kohtaa lihasta tai kokonaan väärästä lihaksesta. Tällöin diagnoosin saaminen venyy. Tai jos henkilöllä on esimerkiksi joku natriumkanavasairaus, ei se välttämättä näy niissä tutkimuksissa, joilla lihassairauksia lähdetään ensisijaisesti hakemaan.

Jos oireita aiheuttavaa löydöstä ei ole tässä vaiheessa vielä saatu tarkennettua, eivät ns. ”määrittämätöntä lihastautia sairastavat” ole saaneet myöskään ns. jatkoetuutta. Tämän vuoksi kyseiset henkilöt joutuvat nykykäytännön ja -ohjeen mukaisesti ilmoittautumaan TE-toimistoon, vaikka heillä on B-lausunto työkyvyttömyydestä. Tilanne on aiheuttanut näille henkilöille suurta epävarmuutta tulevaisuudesta – varsinkin kun lääketieteellisiä tutkimuksia on mahdotonta itse nopeuttaa.

Lihastautiliitossa ollaan tietoisia työkyvyttömyyseläkkeiden myöntämiskriteereistä ja objektiivisen löydöksen tarpeesta. Toivomme kuitenkin **työeläkelaitosten kiinnittävän erityistä huomiota kuntoutustuki- ja työkyvyttömyyseläkehakemuksia käsitelleessään hakijan saamaan epäilyyn lihassairaudesta, vaikka diagnoosi ei olisikaan varmistunut.** Päätöksen perustaminen puhtaasti diagnoosiin työkyvyn aleneman aiheuttajana on näissä tapauksissa hakijoiden oikeusturvan kannalta ongelmallinen.

Lihastaudit ovat aina harvinaisia sairauksia. Suomessa on nykyisten arvioiden mukaan noin 15 000 henkilöä, joilla on jokin neuromuskulaarisairaus. Yhteen diagnoosiryhmään kuuluu tavallisesti muutamasta kymmenestä muutamaan sataan henkilöä. Sairauksien kirjosta kertoo paljon se, että pelkästään Lihastautiliiton jäsenrekisteristä löytyy yli 120 eri neuromuskulaaridiagnoosia.

Vaikka lihassairauksien tutkimus on edennyt suurin harppauksin ja diagnoosiinkin päästään usein aiempaa nopeammin, voi edelleenkin käydä niin, että oikeaa diagnoosia ja työeläkelaitosten vaatimaa objektiivista löydöstä joudutaan hakemaan vuosia. Siksi **Lihastautiliitto haluaa korostaa erityisesti kuntoutustuen suurta merkitystä lihastautia sairastavien osalta siinä kohtaa, kun sairauspäiväraha-kaus on loppumassa ja sairauden selvittelyt ja tutkimukset ovat vielä kesken.**

Turussa 24. marraskuuta 2017

Leena Nissilä, *toiminnanjohtaja*
Lihastautiliitto ry
p. 0440 649 494

Ulla Rytökoski, *LT, fysiatrian erikoislääkäri*
Lihastautiliiton sopeutumisvalmennuskurssi-
lääkäri

Hanna-Mari Hanhiala, *sosiaaliturvasuunnittelija*
Lihastautiliitto ry
p. 044 736 1031