

Asia: HE 125/2024 vp Hallituksen esitys eduskunnalle laeiksi kansaneläkelain ja Kansaneläkelaitoksen kuntoutusetuuksista ja kuntoutusrahaetuuksista annetun lain muuttamisesta sekä eräiksi muiksi laeiksi

Diabetesliitto kiittää sosiaali- ja terveysvaliokuntaa pyynnöstä antaa kirjallinen asiantuntijalausunto.

Lausunrossamme otamme kantaa muutosesityksiin koskien lakia vammaisuuksista (*Laki vammaisuuksista annetun lain muuttamisesta*).

Diabetesta sairastaville vammaisuuudet ovat tärkeä osa sosiaaliturvaa. Tuen nimeäminen lapsen vammaistueksi ja aikuisen vammaistueksi on johdonmukaista esitettyihin ikärajojen muutoksiin nähden. Olennaista toimeenpanon kannalta on, että myöntämisedellytykset eivät muutu vammaisten tai pitkäaikaissairaiden henkilöiden tilannetta heikentävästi. Esitys ei muuta minkään vammaisuuuden myöntämisperusteita lain tasolla.

Nykytilassa kaikki insuliinihoitoista diabetesta sairastavat lapset ovat oikeutettuja alle 16-vuotiaan vammaistukeen. 16 vuotta täytettyään useimmat diabetesta sairastavat eivät enää täytä 16 vuotta täyttäneen vammaistuen edellytyksiä, jotka ovat erilaiset kuin alle 16-vuotiaan vammaistuessa. Diabetes yksin ei ole peruste 16 vuotta täyttäneen vammaistuelle, ei myöskään eläkettä saavan hoitotuelle. Tämä johtuu näiden etuuksien erilaisista myöntöperusteista. Alle 16-vuotiaan vammaistuessa arvioidaan huoltajalle lapsen sairaudesta, viasta tai vammasta aiheutuvaa rasitusta ja sidonnaisuutta, kun taas 16 vuotta täyttäneiden etuuksissa arvioidaan sairaudesta, viasta tai vammasta aiheutuvaa haittaa tai avun, ohjauksen ja valvonnan tarvetta pitkäaikaisen toimintakyvyn heikentymisen lisäksi.

Nykyisin alle 16-vuotiaan vammaistuen myöntämisperusteiden mukaan ja Kelan etuusohjeiden (24.6.2024) tarkennuksin insuliinihoitoiset diabetesta sairastavat lapset saavat vammaistukea vähintään korotettuna. Diabeteksen hoidon katsotaan edellyttävän hoidosta huolehtivan erityistä perehtyneisyyttä hoitotoimenpiteisiin. Oikeus ylimpään alle 16-vuotiaan vammaistukeen syntyy diabeteksen hoidon edellyttäessä lähes ympärivuorokautista hoitoa ja valvontaa. Näin on esimerkiksi aina alle 3-vuotiaiden diabetesta sairastavien kohdalla sekä väliaikaisesti esim. hoitomuodon vaihtamisen yhteydessä.

Esityksen säännöskohtaisissa perusteluissa (7.4.) todetaan, että ”[l]apsen vammaistuki vastaisi muuten nykyistä alle 16-vuotiaan vammaistukea, mutta etuuden yläikäraja nousisi 18 vuoteen ja sen nimi muuttuisi” ja että ”[v]ammaisuuksien myöntämisedellytykset eivät muuttuisi muutoin kuin edellä todetulla tavalla ikärajojen osalta.”

Kuitenkin esityksen vaikutusarvioinnissa todetaan (4.2.2.2.), että

”Koska etuuden myöntämisperusteita ei ehdotettavia ikärajamuutoksia lukuunottamatta muutettaisi, jatkossa lapsen vammaistuen piiriin kuuluvien uusien ikäluokkien eli 16–17-vuotiaiden etuutta hakevien kohdalla arvioitaisiin etuuden edellytysten täyttymistä verrattuna vastaavaan samanikäiseen terveeseen lapseen kuten näitä ikäluokkia nuorempienkin kohdalla. Koska vertailu tapahtuu aina, myös alle 16-vuotiaiden lasten kohdalla, samanikäiseen terveeseen lapseen, on mahdollista, että kaikki, jotka ovat saaneet alle 16-vuotiaan vammaistukea 16-vuotiaaksi asti, eivät saisi lapsen vammaistukea 16- tai 17-vuotiaina. Tämä johtuu siitä, että riippuen vamman, vian tai sairauden luonteesta vanhempi lapsi voi kyetä ottamaan enemmän vastuuta itsestään ja esimerkiksi lääkityksestään, jolloin lapsesta huolehtivalle taholle aiheutuvan rasituksen määrä voi vähentyä (HE 90/2006 vp, s. 23). On arvioitu, että esimerkiksi keliaakikoiden tai diabeetikoiden kohdalla voi yksilöllisen arvioinnin perusteella käydä niin, että myöntämisedellytykset eivät enää täytyisi lapsen kasvaessa vanhemmaksi.”

Diabetesliiton saaman palautteen perusteella diabetesta sairastavien lasten perheet ovat kokeneet perusteettomana vammaistuen lakkaamisen heti 16 vuoden ikärajan ylityttyä, koska alle 16-vuotiaan vammaistuen myöntämisperusteena olevan tavanomaista suuremman hoivan ja huolenpidon tarve ei poistu, ja koska 16–17-vuotiaankin lapset ovat vanhempiansa hoivan ja huolenpidon alaisia. Ikärajan nostaminen 18 vuoteen poistaisi tämän epäkohdan. Siten diabetesta sairastavien 16–17-vuotiaiden asema paranisi nykytilaan nähden, koska heillä ei diabeteksen vuoksi ole ollut oikeutta 16 vuotta täyttäneen vammaistukeen tältä ajalta ilman pitkäaikaisesti heikentynyttä toimintakykyä ja muita erityisiä perusteita.

Hallituksen esityksen perusteella lapsen vammaistuki myönnettäisiin jatkossakin lapselle, jonka sairauteen, vikaan tai vammaan liittyvästä hoidosta, huolenpidosta ja kuntoutuksesta aiheutuu vähintään kuuden kuukauden ajan tavanomaista suurempaa rasitusta ja sidonnaisuutta verrattuna vastaavan ikäiseen terveeseen lapseen (7§). Diabetesta sairastavien lasten hoivan ja huolenpidon tarve ei poistu lapsen täyttäessä 16 vuotta, vaikka nuoren omahoitotaidot voivat olla jo vahvat. Asiassa on paljon yksilöllistä vaihtelua. On selvää, että juuri murrosiän aikana aikuistumisen kynnyksellä hoitotasapainon löytäminen ja omahoidon valmiuksien ylläpitäminen sekä muuttuvat elämäntilanteet voivat vaatia hyvin paljon myös vanhempien tukea ja osallisuutta hoidossa.

Pidämme yllä vaikutusarvioinnissa esitettyä keliakian ja diabeteksen melko kategorista esimerkkiä ristiriitaisena vammaistuen ikäryhmittäisen laajennuksen osalta. Lainvalmisteluasiakirjassa esitetty kategorinen arviointi voi myös vaikuttaa laajennuksen tarkoituksen vastaisesti Kelan etuuspäätöksien harkintaan. Vammaistuen myöntämisen tulee perustua joka tapauksessa yksilöllisen tilanteen kokonaisarvioon, joten mitään sairausryhmiä ei tulisi mainita erikseen sellaisina sairauksina, joita sairastavat nuoret eivät ehkä ole oikeutettuja tukeen. Pyydämme, että valiokunta harkitsisi yksilöllisen arvioinnin korostamista diagnoosin sijaan vammaistuen perusteena.

Vammaistuen tason kolmiportaisuus (perus-, korotettu ja ylin taso) huomioi eri asteisen tuen tarpeen ja mahdollinen harkinta diabetesta sairastavien lasten vammaistuessa tulisikin kohdistua tuen tasoon, ei itse tuen myöntämiseen. Esimerkiksi 16–17-vuotiaan lapsen osalta yksilöllistä harkintaa voisi olla sen osalta, täyttyvätkö hänen kohdallaan perustuen vai korotetun tuen myöntämisperusteet. Kelan etuusohjeiden mukaan perustukea voi saada, jos lapsen vammasta tai sairaudesta aiheutuva hoidontarve on vähintään viikoittaista. Korotettua tukea voi saada, jos lapsen vammasta tai sairaudesta aiheutuva hoidontarve on vaativaa tai päivittäin aikaa vievää. Diabetesta sairastavan lapsen hoidontarve on pääosin aina vaativaa ja päivittäin aikaa vievää.

Vammaisetuuksista annetun lain mukaan (32§) vammaistuki tarkistetaan, kun tuensaajan terveydentila, hoidon, huolenpidon tai kuntoutuksen tarve, toimintakyky, erityiskustannukset tai muut olosuhteet ovat muuttuneet siten, että muutos vaikuttaa oikeuteen saada vammaistukea tai sen määrään. Tämä säännös takaisi jatkossakin sen, että vammaistuki kohdentuu oikein. Vammaistuki on mahdollista myös myöntää määräaikaisena.

Lisäksi huomioimme, että ikärajamuutoksella voi olla vaikutuksia uusiin tukipäätöksiin ja tuen myöntöperusteisiin ottaen huomioon esityksen ensisijaisen tavoitteen menovähennyksistä. Esityksellä tavoitellaan säästöjä julkiseen talouteen. Kuitenkin vammaisetuuksista valtiolle aiheutuvien menojen arvioidaan esityksessä lisääntyvän noin 0,5 miljoonalla eurolla vuonna 2025, noin 1,6 miljoonalla eurolla vuonna 2026 ja noin 5,7 miljoonalla eurolla vuodesta 2027 alkaen. Tunnistamme riskin, että lapsen vammaistuen myöntämisperusteita tiukennetaan jatkossa lisäkulojen neutralisoimiseksi ja esityksen tavoitteen eli säästöjen saavuttamiseksi.

On siksi erityisen tärkeää seurata toimeenpanoa siitä näkökulmasta, että muutoksella tosiasiallisesti toteutetaan vain 16–17 ikävuoden välisen jakson osalta tukimahdollisuuden pidennys, eikä pyritä tiukentamaan tuen piiriin pääsyä tai heikentämään tuen tasoa, mikä ei ole esityksen tarkoitus. Tuen myöntämisedellytykset ovat nykyisin mielestämme hyvin perustellut ja tarvetta vastaavat. On tarpeen seurata ja arvioida lapsen vammaistuen etuuspäätösten määrää sekä eri tukitasojen esiintymistä etuuspäätöksissä sairausryhmäperusteisesti ja ikäryhmittäin.

Tampereella 16.10.2024

Juha Viertola
toiminnanjohtaja
Diabetesliitto

Lisätiedot: Laura Tuominen-Lozić
sosiaali- ja terveystieteiden asiantuntija
Diabetesliitto