

SOCIAL- OCH HÄLSOVÅRDSUTSKOTTETS UTLÅTANDE 11/2000 rd

Utredning om förbättrande av celiakipatienternas situation

Till social- och hälsovårdsministeriet

INLEDNING

Remiss

Riksdagen social- och hälsovårdsutskott har genom ett brev av den 9 december 1999 begärt utredning från social- och hälsovårdsministeriet med stöd av 53 § riksdagsordningen om förbättrande av celiakipatienternas situation. Med anledning av utredningen har social- och hälsovårdsutskottet lämnat utlåtande om frågan med stöd av 47 § 2 mom. grundlagen.

Sakkunniga

Utskottet har hört

- social- och hälsovårdsminister Maija Perho
- överinspektör Anne-Marie Brisson, äldre regeringssekreterare Anja Kairisalo och överin-

spektör Aini Kimpimäki, social- och hälsovårdsministeriet

- sakkunnigläkare Pekka Koivisto och juristen Tarja Waris, Folkpensionsanstalten
- forskarprofessor Antti Aro, Folkhälsoinstitutet
- sakkunniga Sirkka-Liisa Karhunen, Finlands Kommunförbund
- docenten Erkki Savilahti, Helsingfors och Nylands sjukvårdsdistrikt
- ordförande, professorn Markku Mäki, Suomen Keliakialiitto ry
- ordförande Tuula Petäkoski-Hult, Pirkanmaan Keliakiyhdistys
- närings terapeut Tuula Heikkinen, Närings terapeuternas förening r.f.

UTSKOTTETS STÄLLNINGSTAGANDEN

Motivering

Utifrån erhållen utredning och utfrågning av sakkunniga lämnar utskottet sitt utlåtande om förbättrande av celiakipatienternas situation.

Celiaki är en ärftlig kronisk sjukdom som behandlas med livslång helt glutenfri kost. Glutenfri kost är en medicin vid celiaki. Om människor med celiaki inte håller sig till glutenfri kost ökar deras sjukdomsbenägenhet, likaså risken för bl.a. osteoporos, cancer och andra kroniska buk-sjukdomar. Specialkost medför merkostnader på

samma sätt som läkemedelsbehandling av en långtidssjukdom.

Gällande praxis är att Folkpensionsanstalten till barn under 16 år betalar ut vårdbidrag för barn som ersättning för ekonomisk och annan belastning. För närvarande är vårdbidraget för barn 424 mark i månaden. Enligt de gällande bestämmelserna betalas inte handikappbidrag eller vårdbidrag för pensionstagare ut vid celiaki. Det lägsta beloppet för handikappbidrag är 424 mark och för vårdbidraget till pensionstagare 284 mark i månaden. Celiakipatienter får inte heller

ersättning för kostnader för specialkost med stöd av sjukförsäkringslagen.

Kommunerna betalar ut ersättning för specialkost och specialnärspreparat med stöd av lagen om service och stöd på grund av handikapp. Ersättning med stöd av lagen betalas ut inom ramen för det anslag som kommunen avsatt för ändamålet. Enligt vad utskottet har erfarit är det sällan celiakipatienter får ersättning med stöd av handikappservicelagen.

Det är otillfredsställande att bara en del av de som har celiaki får ekonomiskt stöd för att behandla sin sjukdom, medan merparten inte får något stöd alls, anser utskottet. Personer med celiaki bör enligt utskottet få ersättning för de merkostnader och skador som sjukdomen medför. Utskottet har fått en utredning för alternativa modeller att förbättra situationen för människor med celiaki. Det bästa förslaget är enligt utskottet att kostnaderna skall ersättas inom ramen för handikappbidraget och vårdbidraget till pensionsstagare.

Det går inte att med säkerhet säga vilka ekonomiska konsekvenser en reform kommer att få, eftersom uppskattningarna av antalet personer med celiaki är en aning osäkra. Den nyaste kunskapen visar att celiaki är en vanligare sjukdom än man tidigare har trott. Suomen Keliakialiitto har gjort en undersökning som visar att merkostnaden för glutenfri kost uppgår till 300–400 mark i månaden. Utskottet påpekar att avsteg från kosten leder till ökad sjukdomsfrekvens och därmed medför större kostnader för hälso- och sjukvården. De kostnaderna kan sparas in om personer med celiaki får bättre möjligheter att själva behandla sin sjukdom. Samtidigt som utskottet finner det nödvändigt att personer med celiaki börjar få ersättning för kostnaderna på grund av specialkost, vill det också lyfta fram andra insatser för celiakipatienter inom hälso-

och sjukvården. Undersökningar visar att ungdomar i växande ålder, särskilt pojkar, men också äldre män är sämst på att hålla sig till glutenfri kost. Utbildning och socialklass spelar också en roll för hur människor lär sig, genomför och följer kostföreskrifter. Det är extra viktigt att motivera unga människor att hålla sig till glutenfri kost, eftersom avsteg från kostrekommendationerna påverkar sjukdomskomplikationerna senare i livet. Därför spelar vägledningen och uppföljningen inom hälso- och sjukvården en viktig roll för preventionen av komplikationer på grund av celiaki.

Utskottet har noterat att många substanser som innehåller gluten används inom läkemedelsindustrin. Men i förteckningen över verksamma ämnen i läkemedelspreparat står det inte alltid om preparatet innehåller gluten eller inte. Utskottet anser att märkningen av läkemedelspreparat måste förbättras.

Vidare anser utskottet det viktigt att Folkpensionsanstalten ser över sina anvisningar för vårdbidrag till barn under 16 år för att bestämmelserna skall kunna tillämpas på lika grunder i hela landet.

Utlåtande

På grundval av det ovanstående förutsätter utskottet

att social- och hälsovårdsministeriet vidtar åtgärder för att bereda behövliga ändringar i lagstiftningen för att personer med celiaki skall kunna få ersättning för merkostnader på grund av specialkost inom ramen för handikappbidraget och vårdbidraget till pensionsstagare och för att det skall avsättas ett anslag för ändamålet redan i statsbudgeten för 2002.

Helsingfors den 22 september 2000

I den avgörande behandlingen deltog

ordf. Marjatta Vehkaoja /sd
vordf. Timo Ihamäki /saml
medl. Merikukka Forsius /gröna
Tuula Haatainen /sd
Saara Karhu /sd
Inkeri Kerola /cent
Niilo Keränen /cent
Valto Koski /sd

Marjaana Koskinen /sd
Pehr Löf /sv
Päivi Räsänen /fkf
Marjatta Stenius-Kaukonen /vänst
Raija Vahasalo /saml
Jaana Ylä-Mononen /cent
ers. Anne Huotari /vänst.

Sekreterare vid behandlingen i utskottet var

- utskottsrådet Eila Mäkipää.

