

Keliakialiiton lausunto luonnoksesta hallituksen esitykseksi eduskunnalle laeiksi vammaisetuksista annetun lain, toimeentulotuesta annetun lain 7 b §:n ja sairausvakuutuslain 10 luvun 2 §:n ja 11 luvun 2 §:n muuttamisesta

2.1.2.1 Keliakiasta sairautena

HE –luonnoksessa sivulla 6–7 esitetyn keliakian määritelmän lisäksi Keliakialiitto täsmentää gluteenittoman erityisruokavalion vaatimuksia. Gluteeniton ruokavalio edellyttää, että kaikki gluteenia sisältävät viljat sekä gluteenia sisältävät ainesosat on poistettava ruokavaliosta. Keliakiaa sairastava ei voi myöskään käyttää tuotteita, jotka on valmistettu samoilla linjastoilla kuin tavanomaista viljaa sisältävät tuotteet. Tämä rajaa käyttöön soveltuvien tuotteiden määrää merkittävästi.

Lääkärin määräämä elinikäinen gluteeniton ruokavalio on keliakian ainoa hoitomuoto. Jos ruokavaliota ei toteuteta sen vaatimalla tarkkuudella, se altistaa vakaville komplikaatioille. HE –luonnoksessa keliakian oireet on esitetty vain osittain. Hoitamattomaan keliakiaan liittyviä komplikaatioita ovat vatsavaivojen ja iho-oireiden lisäksi muun muassa anemia, masennusoireet, osteoporoosi, hedelmällisyyteen liittyvät ongelmat, niveloireet, koholla olevat maksa-arvot, hampaiden kiilleauriot, hermosto-oireet sekä lapsilla kasvuhäiriöt ja murrosiän viivästyminen. Pahimmassa tapauksessa hoitamaton keliakia altistaa suoliston lymfoomalle eli syöpäsairaudelle.

Esitysluonnoksessa todetaan, että mainittuja viljoja tulee karttaa mahdollisimman tiukasti. Gluteeniton ruokavalio tulee olla ehdottoman tarkka. Kun keliakiaa sairastava henkilö altistuu gluteenille, käynnistyy ohutsuolessa tulehdusreaktio ja sen jälkeen suolinukan vaurioituminen. Vaikka mahdolliset gluteenin aiheuttamat oireet kuten kipu, ripuli tai oksentaminen häviävät melko pian, kestää tulehduksen ja suolinukan vaurion paraneminen pitkään. Vaurioitunut suolinukka estää ravintoaineiden imeytymisen. Osa keliakiaa sairastavista ei saa lainkaan oireita altistumisesta, mutta oireiden puuttumisesta huolimatta myös heille syntyy vaurio ohutsuoleen.

Keliakian esiintyvyydeksi on esitysluonnoksessa mainittu kaksi prosenttia. Uusimpien tutkimustulosten mukaan keliakiaa esiintyy Suomessa 2,4 prosentilla väestöstä.

4.2 Lapsen vammaistuen keliakiaperuste

Esitysluonnoksessa vammaisetuslain mukaista lapsen perusvammaistukea ehdotetaan myönnettäväksi myös keliakiaa tai ihokeliakiaa sairastavalle lapselle.

Vanhempien tai huoltajien on huolehdittava lapsen sairauden hoidosta eikä vastuuta keliakian hoidosta voi siirtää lapselle. Vaikka lapsi opettelee ja oppii ajan myötä hoitamaan sairauttaan sekä tunnistamaan keliakian hoitoon sopivat ja sopimattomat ainesosat, vaatii tämä aikuisen tukea ja päivittäistä valvontaa. Kiellettyjen ainesosien tunnistamisen lisäksi lapsen on opetettava, miten kielletyt ruoka-aineet korvataan, jotta ruokavaliosta tulee kasvua

tukeva ja ruokavaliosuositusten mukainen. Lapsen tulee myös aikuisen tuella opetella selviämään ruokailutilanteista kodin ulkopuolella.

Keliakialiitto viittaa lain lapsen huollosta ja tapaamisoikeudesta (361/1983) 1§ ja 3 §:iin, joiden mukaan lapsen huollon tarkoituksena on turvata lapsen tasapainoinen kehitys ja hyvinvointi lapsen yksilöllisten tarpeiden mukaisesti. Lapselle tulee turvata hyvä hoito ja kasvatusta sekä lapsen ikään ja kehitystasoon nähden tarpeellinen valvonta ja huolenpito. Lapsen huolto päättyy, kun lapsi täyttää kahdeksantoista vuotta.

4.3 Vammaisuuksien menettelysäännökset

Keliakialiitto pyytää huomioimaan, että keliakia on parantumaton sairaus ja sen hoito kestää koko eliniän. Tämän takia liitto näkee erityisen tärkeänä, että alaikäisille lapsille tarkoitettu vammaisuus myönnetään 18 ikävuoteen asti toistaiseksi voimassa olevana, ei määräaikaisena. Tällä tavoin toteutettuna vähennetään myös hallinnollista kuormaa sekä terveydenhuollolta, Kelalta että etuudenhakijalta.

Jos hakija on saanut Kelasta alle 16-vuotiaan vammaistukea, aiemmin toimitettu lääketieteellinen selvitys löytyy Kelasta. Keliakia voidaan todeta vain kerran eli ennen kuin keliakian hoitoon on aloitettu gluteeniton ruokavaliohoito. Keliakiatutkimukset eivät enää näytä oikeaa tulosta gluteenittoman ruokavaliohoidon aloittamisen jälkeen. Jos hakija ei ole aiemmin saanut Kelasta vammaistukea keliakian perusteella, hänen pitää toimittaa lääketieteelliset selvitykset Kelan ohjeistusten mukaisesti.

4.5 Pääasialliset vaikutukset

4.5.1.2 Vaikutukset kotitalouksiin

Esitetty lakimuutos on ensiarvoisen tärkeä keliakiaa sairastavien 16–17-vuotiaiden lasten sairauden hoidon takaamiseksi. Koska keliakiaan ei ole lääkehoitoa, eikä näin ollen myöskään Kela-korvauksia, yhteiskunta ei tällä hetkellä tue mitenkään kyseisessä ikäluokassa olevien lasten sairauden hoitoa.

Keliakialiitto korostaa, että keliakiaa sairastavan 16–17-vuotiaan lapsen sairauden hoito aiheuttaa kustannusten lisäksi vanhemmille tai huoltajille enemmän raskautta ja sidonnaisuutta kuin vastaavan ikäisen terveen lapsen hoito ja huolenpito. Ei voida olettaa tai velvoittaa 16-vuotiaan lapsen pystyvän hoitamaan ja vastaamaan elinikäisen sairauden hoidosta itsenäisesti. Tässä tulee erityisesti ottaa huomioon, että huonosti hoidettu keliakia aiheuttaa hankalia ja yhteiskunnalle kalliita komplikaatioita, kuten aiemmin on todettu.

Keliakian hoito aiheuttaa sairastavalle jatkuvia säännöllisiä kustannuksia ja tuella on suuri merkitys sairauden hoidon onnistumiselle. On huomioitava, että erityisesti 16–17-vuotiaiden lasten energiantarve on suuri, mikä lisää hoidon kustannuksia. Koska keliakian hoitoon määrätyn gluteenittoman ruokavalion noudattaminen on moninkertaisesti kalliimpaa kuin tavanomaisen ruokavalion, on erityisen tärkeää turvata keliakian hoidon onnistuminen myös 16–17-vuotiaille.

Keliakikkolapselle on sairaudesta riippumatta turvattava mahdollisuus kasvaa ja kehittyä normaalisti. Asianmukainen hoito mahdollistaa sen, että keliakiaa sairastava nuori voi opiskella yhdenvertaisesti ikätovereidensa kanssa ja myöhemmin sijoittua työelämään. Hyvän hoidon onnistuminen edellyttää vanhempien tai huoltajien sekä yhteiskunnan tukea sairauden hoidossa.

Yhteenveto

Keliakialiitto pitää ehdottoman tärkeänä sitä, että lakiin vammaisetuuksista (570/2007)78 lisätään keliakiaperuste.

Keliakialiitto korostaa, että keliakian hoito aiheuttaa myös 16–17-vuotiaiden keliakiaa sairastavien lasten vanhemmille tai huoltajille rasitusta ja sidonnaisuutta päivittäin aivan kuten muut pitkäaikaissairaudet. Alaikäinen lapsi tarvitsee aikuisen ohjausta ja valvontaa kalliin ja haastavan erityisruokavalion noudattamisessa, joka on sairauden ainoa hoitomuoto.

Lapsi ei pysty itse vastaamaan hoidon aiheuttamista kustannuksista. Laissa lapsen elatuksesta (704/1975) 1 § säädetään, että lapsella on oikeus riittävään elatukseen, joka kattaa sekä aineelliset että henkiset tarpeet. Näihin luetaan myös lapsen tarvitseman hoidon kustannukset.

Pääministeri Petteri Orpon hallituksen hallitusohjelmaan on kirjattu, että keliakiakorvaus palautetaan alaikäisiä ja alemman tulotason aikuisia painottaen. Lakiin vammaisetuuksista lisättävän keliakiaperusteen myötä tavoite toteutuu osittain. Keliakiaa sairastavat kohtaavat merkittäviä haasteita sairauden hoidon kustannusten vuoksi. Erityisesti opiskelijat, pienituloiset eläkeläiset sekä muut henkilöt, joiden taloudellinen tilanne on haastava ja jotka eivät ole oikeutettuja perustoimeentulotukeen, jäävät usein ilman riittävää taloudellista tukea sairaudesta aiheutuviin lisäkustannuksiin.

Keliakialiitto korostaa, että kyseessä on elinikäinen sairaus, joka vaatii huomioimista jokaisella ruokailukerralla. Keliakialiitto esittää, että lapsen vammaistuki myönnetään yhtäjaksoisesti siihen saakka, kun lapsi täyttää 18 vuotta.