

Svar på skriftligt spørgsmål angående ersättningar till personer som insjuknat i narkolepsi

Till riksdagens talman

I det syfte som anges i 27 § i riksdagens arbetsordning har Ni, Ärade talman, till den minister som saken gäller översänt följande skriftliga spørgsmål SS 212/2018 rd undertecknat av riksdagsledamot Anna-Maja Henriksson/sfp:

Hur ämnar social- och hälsovårdsministeriet förbättra situationen för personer som insjuknat i narkolepsi och som fått ett negativt beslut på sin ansökan om ersättning?

Som svar på detta spørgsmål anför jag följande:

Grunden till stödet för narkolepsipatienter är ett finländskt omfattande, lagstadgat ersättningssystem och en fungerande social- och hälsovård. Alla narkolepsipatienter får lagstadgade ersättningar från FPA. Förmåner som FPA betalar ut är bland annat ersättning för mediciner och resekostnader, handikappbidrag, sjukförsäkringsersättning för privatläkares arvoden, resekostnader samt specialvårdspenning till föräldrar. I sjukförsäkringens system för läkemedelsersättning har läkemedel mot narkolepsi godkänts att omfattas av specialersättning. FPA anordnar även anpassningsträning för barn som insjuknat i narkolepsi och för deras familjer. Barn som insjuknat är berättigade till medicinsk och professionell rehabilitering. Dessutom kan en del av narkolepsipatienter vara berättigade till sjukpension.

Utöver detta utbetalas ersättningar för privat läkemedelsskadeförsäkring till personer vars insjuknande är förknippat med Pandemrixvaccinationen och där försäkringsgivaren är Läkemedelsskadeförsäkringspoolen. Läkemedelsskadeförsäkringen är ett frivilligt, sekundärt system och de ersättningar som utbetalas från den minskas med ersättningsbeloppet som FPA betalar ut. I enlighet med villkoren för läkemedelsskadeförsäkringen är en förutsättning för ersättningsbarheten en sannolik orsaksskoppling mellan Pandemrixvaccinationen och insjuknande i narkolepsi efter att man fått vaccinationen. Enligt nuvarande forskningsdata har narkolepsi som brutit ut mer än två år efter att man fått vaccinationen troligtvis inte orsakats av Pandemrixvaccinationen. Kravet är inte att narkolepsidiagnosen ställs inom två år från att man fått vaccinationen, utan utgången av tidsfristen på två år fastställs baserat på uppkomsten av symptomen på narkolepsi.

I samband med ersättningshanteringen inhämtar Läkemedelsskadeförsäkringspoolen tillräckligt omfattande och grundliga utredningar för avgörande i ärendet direkt från vårdinrättningen. Patienthandlingar har begärts bland annat från skolhälsovården, hälsocentraler, centralsjukhus och universitetssjukhus. När de begärda patienthandlingarna har mottagits, bedöms ansökan ur en medicinsk synvinkel och ett utlåtande i skadeärendet begärs från en sakkunnigläkare vid Läkemedelsskadeförsäkringspoolen. Det positiva eller negativa ersättningsbeslutet skickas till den som gjort skadeanmälan. Till ersättningsbeslutet bifogas anvisningar om ändringsökande.

Svar på skriftligt spørgsmål SSS 212/2018 rd

Staten har förbundit sig att finansiera ersättningar i enlighet med villkoren för läkemedelsskadeförsäkringen efter att läkemedelsskadeförsäkringens försäkringsbelopp har använts upp. En lag om partiell finansiering av 2009 års läkemedelsskadeersättningar med statsmedel (211/2013) har stiftats om detta. Finansieringen av ersättningarna med statsmedel förutsätter förekomst av en sannolik orsakskoppling mellan utbrottet av narkolepsi och Pandemrixvaccinationen i enlighet med villkoren för läkemedelsskadeförsäkringen.

Social- och hälsovårdsministeriet har haft ett aktivt samarbete med familjerna, sjukvårdstriken, FPA, utbildnings- och kulturministeriet och Utbildningsstyrelsen. I maj 2011 tillsatte social- och hälsovårdsministeriet en arbetsgrupp med uppgift att förenhetliga diagnosticeringen och vården av barn och unga som insjuknat i narkolepsi på nationell nivå. Social- och hälsovårdsministeriets mål har varit att man inom social- och hälsovården och i skolorna ska kunna svara på det behov av specialstöd som barn och unga som insjuknat i narkolepsi har. Universitetssjukhusen bistår centralsjukhus samt läkare på andra vårdinrättningar som vårdar narkolepsipatienter. Målet är att garantera samtliga patienter enhetliga undersökningar och enhetlig vård enligt bästa praxis

Helsingfors 15.6.2018

Familje- och omsorgsminister Annika Saarikko