

Niina Malm sd

Kirjallinen kysymys alle 16-vuotiaiden vammaistuen myöntämisestä toistaiseksi voimassa olevana kloridiripulia ja muita parantumattomia suolistosairauksia sairastaville lapsille

Eduskunnan puhemiehelle

Synnyynnäinen kloridiripuli (CLD) kuuluu suomalaiseen tautiperintöön ja se alkaa jo ennen lapsen syntymää. Sairaus on harvinainen ja vaikeasti tutkittava: kloridiripulitapauksia on raportoitu maailmassa vain noin 250. Sairautta on esiintynyt Suomessa, Puolassa ja arabimaissa, muualla yksittäisinä tapauksina. Uusia tapauksia syntyy vain muutama vuodessa, ja kloridiripulia sairastavia lapsia on Suomessa tällä hetkellä noin 60.

Kloridiripulin sairastaminen aiheuttaa suola- ja nestetasapainon häiriöitä, joiden korjaaminen vaatii erityistä huomiota paitsi pitkäaikaishoidossa myös akuutissa kuivumisessa. Sairastavat ovat alttiita nopean kuivuman kehittymiselle, ja siten sairastava lapsi joutuu äkillisessä vatsataudissa herkästi sairaalahoitoon. Hoito vaatii vanhemman tarkkaa perehtyneisyyttä, ja hoidon laiminlyönti voi johtaa liitännäissairauksiin ja jopa kuolemaan. Varsinkin vatsatauteja pyritään välttämään mahdollisuuksien mukaan, ja se voi vaikuttaa CLD-lapsen sosiaaliseen elämään, kuten päivähoitoon tai koulunkäyntiin.

CLD:hen ei ole oireita parantavaa hoitoa. CLD on elinikäinen vesiripuli, jossa liitännäissairauksien estämiseksi käytössä on päivittäinen suolakorvaus. Suolakorvaus myös ylläpitää ripulia. Vaikka lapsi kasvaessaan ottaa itse vastuuta suolakorvauksesta ja wc-käynneistä, hänen vastuulleen ei voi jättää esimerkiksi akuuttia hoitoa infektiossa. Kyseessä on siis parantumaton sairaus, jossa hoito ylläpitää oiretta.

Kela myöntää alle 16-vuotiaan vammaistukea lapselle, joka vammansa tai sairautensa vuoksi tarvitsee säännöllistä hoitoa, huolenpitoa ja kuntoutusta. Sairauden tai vamman diagnoosi ei yksin ratkaise lapsen oikeutta vammaistukeen, vaan oikeus tukeen ja tuen taso arvioidaan sen mukaan, kuinka paljon hoitoa, huolenpitoa ja kuntoutusta lapsi tarvitsee. Alle 16-vuotiaan vammaistuki myönnetään yleensä määräajaksi, jonka päätyttyä siihen voi hakea jatkoa. Vaikka monet sairaudet ovat elinikäisiä, niiden aiheuttama hoidon tarve voi muuttua, kun lapsi kasvaa ja kehittyy.

Sairauden parantumattomuudesta ja haastavasta hoidosta huolimatta CLD-lasten saamat vammaisetuudet myönnetään tällä hetkellä kuitenkin vain lyhyissä pätkissä. Tämä on johtunut siitä, että Kelalla on ohjeistus, jonka perusteella käsittelijät arvioivat hakijan oikeutta vammaistukeen, mutta ohjeistuksesta puuttuvat kriteerit kloridiripulilapsille tai suolistosairaille lapsille. Tämä

Kirjallinen kysymys KK 82/2021 vp

johtuu Kelan mukaan siitä, että suolistosairaiden tilanteet vaihtelevat. Lisäksi Kelan luokittelussa CLD on harvinainen aineenvaihduntasairaus eikä suolistosairaus.

Edellä olevan perusteella ja eduskunnan työjärjestyksen 27 §:ään viitaten esitän asianomaisen ministerin vastattavaksi seuraavan kysymyksen:

Mitä toimenpiteitä hallitus aikoo tehdä, jotta kloridiripulia ja muita parantumattomia suolistosairauksia sairastaville lapsille voidaan jatkossa myöntää alle 16-vuotiaiden vammaistukea toistaiseksi voimassa olevana?

Helsingissä 2.3.2021

Niina Malm sd