

Invalidiliitto ry
Liittohallitus
Kumpulantie 1 A

00520 HELSINKI

Esitys kannanotoksi KELA:n korvaus- ja hoitotukipäätösten käsittelyä koskien

Suomen Perthes ry sekä muut tämän aloitteen allekirjoittaneet, diagnoosi-pohjaisiin kuuluvat Invalidiliiton jäsenyhdistykset, ehdottavat että Invalidiliitto ryhtyisi toimiin joilla vaikutetaan Kelan toimintatapaan harvinaisiin diagnooseihin perustuvien hoitotuki- ja vammaistukipäätösten sekä korvaus- ja kuntoutuspäätösten käsittelyssä.

Taustaa

Yhdistysten kokouksissa, tapaamisissa ja vertaistukitoiminnassa on usein noussut esiin keskustelunaihe, jossa potilaat (ja lapsipotilaiden vanhemmat) ovat kokeneet saaneensa samankaltaisista lähtökohdista hyvin erilaisia korvaus- ja erityisesti hoitotukipäätöksiä. Hakemusten käsittelytapaa ja siihen liittyvää tiedonhankinnan metodiikkaa ei tunneta, eikä päätösten perusteluista juurikaan saada tietoa. Käsittely koetaan kasvottomana, ja muutoksenhaku-menettely ylivoimaisena niille perheille, jotka siinä tilanteessa ovat muutenkin resurssiensa rajoilla.

Tähän asti Kelan päätökset on kaiketi tehty pääsääntöisesti siinä paikallis-toimistossa johon hakemus on jätetty, eli potilaan kotipaikkakunnalla. Harvinaisten diagnoosien yhteydessä, kuten Perthesin taudissa, korvaus-käsittelijän on mahdotonta tuntea taudin luonnetta, sen tyypillistä etenemistä, ja sen perheelle tuottamaa vaivaa ja kuluja. Oikeaa ja luotettavaa tietoa voi olla erittäin vaikea löytää. Tämä voi johtaa päätösten viivästymisiin, lisäselvityspyyntöihin, epäyhtenäiseen päätöslinjaan ja valituskäsittelyihin.

Nytemmin Kelassa on tietävästi siirrytty käytäntöön, jossa hakemukset skannataan, arkistoidaan sähköisesti, ja päätökset voidaan tehdä missä tahansa toimipaikassa. Kela käyttää tätä resurssien ja kapasiteetin tasaukseen.

Esitys

Ehdotamme, että harvinaisten diagnoosien hoitotuki- ja vammaistukipäätökset sekä korvaus- ja kuntoutuspäätökset keskitetään Kelassa tiettyihin toimipaikkoihin, joissa erikoistuneet korvauskäsittelijät voivat kouluttautua tiettyihin diagnooseihin ja hankkia ajan myötä kokemusta ja tietämystä erilaisista tapauksista.

Perusteluja

Uskomme että tällainen toimintatapa lisää myös Kelan omaa tehokkuutta sekä parantaisi toiminnan laatua ja tasa-arvoisuutta.

Harvinaisia diagnooseja käsitteleviin yksiköihin kertyisi myös tietoa tautien esiintyvyydestä, hoitotavoista ja niiden tuloksista. Tällaista tietoa ei monista taudeista kerry nyt mihinkään, ei edes hoitavien asiantuntijalääkäreiden käyttöön.

Ihannetilanne olisi että saisimme Kelalle "kasvot" eli yhteysenkilön, joka voisi yhdistyksen tilaisuuksien ja tiedotuskanavien kautta antaa tietoa linjauksista ja päätösten perusteista, sekä opastaa hakemusten teossa ja riittävien lisäselvitysten hankinnassa.

Lisä- ja yhteystietoja

Tätä esitystä on käsitelty Invalidiliiton harvinaisten työryhmässä, ja keskustelutilaisuudessa sen taustoista on tietoinen Markku Lohikoski. Työryhmässä Liittohallituksen edustajana toimii Hannu Ilonen. Liittovaltuustossa edustajamme on Lasse Niemi AMC ry:stä.

Allekirjoittanut Heikki Voima antaa mielellään asian valmistelussa mahdollisesti tarvittavia lisätietoja, puhelinnumero on 040-5560505, sähköposti heikki.voima@perthes.fi ja postiosoite Sopukantie 3, 45720 KUUSANKOSKI.

Toivomme että Invalidiliitto vie asiaa eteenpäin positiivisessa hengessä.



Allekirjoitukset

Anne Ristioja
Suomen Perthes ry
Puheenjohtaja



Heikki Voima
Suomen Perthes ry
Rahastonhoitaja

Liitteet

Lausunto, AH-potilaat ry
Lausunto, AMC ry
Lausunto, Kalfos ry
Lausunto, Rapadilino-Erbin pareesi-Dysmelia yhdistys ry (REDY)
Lausunto, Suomen Marfan-yhdistys ry
Lausunto, Suomen Turner-yhdistys ry

Suomen Kumpurajalkayhdistyksen (Skyry) lausunto on toimitettu erikseen liiton toimistoon.