

# **Epilepsiaa sairastavan lapsen sosiaaliturva 2020**

Keski-Suomen keskussairaala  
Sosiaalityön yksikkö

Sosiaalityöntekijä Juhani Luotola

puh: 014-2691755/050-4728789

# Alle 16-vuotiaan vammaistuki

- **Laki vammaisetuuksista (570/07)** tuli voimaan 1.1.2008 alkaen
- Lapsia koskevan etuuden nimi on **alle 16-vuotiaan vammaistuki**, aikaisemmin puhuttiin hoitotuesta

# Alle 16-vuotiaan vammaistuki

## Laki vammaisetuksista (570/07) 7§

”Oikeus vammaistukeen on alle 16-vuotiaalla lapsella, jonka sairauteen, vikaan tai vammaan liittyvästä hoidosta, huolenpidosta ja kuntoutuksesta aiheutuu vähintään kuuden kuukauden ajan tavanomaista suurempaa rasitusta ja sidonnaisuutta verrattuna vastaavanikäiseen terveeseen lapseen.”

# Vammaistuen porrastus ja määrä 2020

- perustuki 93,05 €/kk
- korotettu tuki 217,13 €/kk
- ylin tuki 421,03 €/kk

# Alle 16-vuotiaan vammaistuki

- verovapaata tuloa
- ei varallisuusharkintaa
- perusteena lapsen sairauden vanhemmille aiheuttama **rasitus ja sidonnaisuus**, ei varsinaisesti diagnoosi
- rasitusta ja sidonnaisuutta verrataan vastaavan ikäisen terveen lapsen tilanteeseen
- ei lyhytaikaisiin tilanteisiin, rasitusta tulee olla vähintään 6 kk ajan

# Kelan sisäiset vammaisetusohjeet

- Kela ensisijaisesti sisäisiksi ohjeiksi tarkoitettut ”Kelan etuusohjeet” -kansiot ovat nykyisin Internetissä. Ohjeet perustuvat vammaisetuslain 7 § 3 momenttiin, jonka mukaan Kela voi antaa tarkempia määräyksiä siitä miten rasitusta ja sidonnaisuutta eri sairausryhmissä arvioidaan. Epilepsiaa sairastavia lapsia koskevat ohjeet löytyvät Kelan Etuusohjeista kohdasta:  
*Alle 16-vuotiaan vammaistuki, Neurologiset sairaudet.*
- Seuraavassa on referoitu (kursivoituna) Kelan linjauksia em. ohjeen sivuilta 60 - 61.

# Etuusohjeen yleiskuvaus lasten epilepsiasta

- Epilepsiaa sairastavalla on taipumus saada toistuvasti ohimenevistä aivotoiminnanhäiriöistä aiheutuvia kohtauksia ilman erityisiä altistavia syitä. Epilepsia voi olla itsellään syntyvä, tai se voi olla oireena jostain muusta sairaudesta (esim. keskushermoston kertymäsairus). Epileptinen aivotoiminnan häiriö voi olla yleistyvä tai paikallisalkuinen, minkä mukaan kohtauksen oireet määräytyvät. Tavallisimpia oireita ovat tajunnan osittainen tai täydellinen häiriintyminen. Muita oireita ovat esimerkiksi aistitoimintojen tai käyttäytymisen häiriöt tai raajojen tai vartalon kouristelu. Kohtausten kesto vaihtelee yleensä sekunneista minuutteihin. Epilepsiaa esiintyy useammin lapsilla, joilla on myös muita neurologisia oireita, kuten kehitys- tai liikuntavammaisuutta.*
- Epilepsian tärkein hoitomuoto on säännöllisesti, yleensä päivittäin käytettävä lääkitys. Myös kirurginen hoito voi tulla kyseeseen. Tavoitteena on kohtauksettomuus ja epilepsian aiheuttamien kognitiivisten ongelmien estäminen ilman merkittäviä haittavaikutuksia. Myös kohtaukselle altistavien tekijöiden, kuten unen puutteen välttämällä on keskeinen merkitys epilepsian hoidossa.*
- Valtaosa lapsuusiässä epilepsiaan sairastuvista saadaan nykyisillä hoitomenetelmillä kohtauksettomiksi, ja suurin osa epilepsiaa sairastavista tulee toimeen yhdellä lääkkeellä. Kohtauksettomuuden saavuttamiseksi voidaan joskus joutua pitkään hakemaan sopivaa lääkehoitoa ja vaihtamaan lääkitystä. Lääkehoitoa yleensä jatketaan vähintään niin kauan, että lapsi on ollut kaksi vuotta kohtaukseton. Usein hoitoa kuitenkin jatketaan pitkäaikaisesti.*
- Lapsuusiän vaikeassa epilepsiassa lapsella esiintyy merkittäviä arkielämää haittaavia epilepsiaan liittyviä oireita, kuten toistuvia tai tapaturmavaaraa aiheuttavia kohtauksia tai kehityksen hidastumista tai taantumista. Hoito voi edellyttää useita lääkkeitä ja lapsen valvontaa kohtausten aiheuttaman tapaturmavaaran välttämiseksi. Lasta voidaan joutua lääkitsemään myös kohtausten aikana. Vaikein kohtausmuoto, jatkuva epileptinen kohtaus vaatii sairaalahoitoa. Pitkään jatkuva epileptinen kohtaus voi aiheuttaa pysyviä aivotoiminnan häiriöitä ja vaikeuttaa epilepsiaa.*

# *Ei vammaistukea*

- *Epilepsiaa sairastavan lapsen hoidosta ja huolenpidosta ei katsota aiheutuvan tavanomaista suurempaa räsitusta ja sidonnaisuutta, jos lapsen kohtaukset pysyvät lääkehoidolla poissa, tai lapsella on vain pieniä, hetkessä ohimeneviä nykimisenä tai tuijottamisena ilmeneviä kohtauksia, joihin ei liity merkittävää toimintakyvyn heikentymistä.*
- *Lapsi, jolla on ainoastaan kuumekouristuksia, ei ole oikeutettu vammaistukeen.*



# Perusvammaistuki

- *Epilepsiaa sairastavan lapsen hoidosta ja valvonnan tarpeesta katsotaan aiheutuvan tavanomaista suurempaa vähintään viikoittaista rasitusta ja sidonnaisuutta, jos lapsella on asianmukaisesta hoidosta huolimatta epilepsia-kohtauksia, joihin liittyy merkittävää toimintakyvyn heikentymistä.*

# *Korotettu vammaistuki*

- *Epilepsiaa sairastavan lapsen hoidosta ja valvonnan tarpeesta aiheutuvan rasituksen ja sidonnaisuuden katsotaan olevan vaativaa, jos lapsella on vaikea epilepsia (esim. toistuvia lääkemuutoksia).*
- *Korotettuun vammaistukeen katsotaan olevan oikeus epilepsiaa sairastavalla lapsella myös silloin, kun kohtauksia esiintyy harvemmin, mutta ne tulevat ilman ennakko-oireita siten, että niistä aiheutuu vaaratilanteita tai silloin,*
- *jos lapsella on epilepsian lisäksi muita arkipäivän toimintakykyä merkittävästi haittaavia neurologisia oireita, esim. liikunta- tai puhevaikeuksia tai toistuvia lihasnykäyksiä valveilla (myoklonia).*
- *Usein lapsen arjen sujuminen edellyttää erityisjärjestelyjä, esim. kuljetuksen tai saattajan järjestämistä.*

# *Ylin vammaistuki*

- *Epilepsiaa sairastavan lapsen hoidosta ja huolenpidosta katsotaan aiheutuvan vaativaa ja ympärivuorokautista rasitusta ja sidonnaisuutta, jos lapsen vaikeaan epilepsiaan liittyy jatkuvasta asianmukaisesta hoidosta huolimatta tiheästi (päivittäin tai lähes päivittäin) toistuvia epilepsiakohtauksia ja lasta on tämän vuoksi jatkuvasti valvottava ja/tai lääkittävä kohtausten aikana.*
- *Ylimpään vammaistukeen katsotaan olevan oikeus myös lapsella, jonka epilepsia liittyy monivammaisuuteen (kehitys- tai aistivamma tai etenevä neurologinen sairaus) ja tämän vuoksi lapsen hoito ja huolenpito edellyttää valvontaa edelliseen verrattavissa määrin.*

# Alle 16-vuotiaan vammaistuen hakeminen

- tarvitaan C- tai B- lausunto lääkäriltä (yleensä erikoislääkäri)
- hakemuslomake [EV 258](#), lomake löytyy Kelan nettisivuilta [www.kela.fi](http://www.kela.fi) pdf-muodossa
- lomake voidaan täyttää tietokoneella, mutta se on printattava, allekirjoitettava ja vietävä Kelaan tai lähetettävä sinne postissa
- hakemuksen täyttämiseen voit kysyä neuvoa esim. oman sairaalasi lastenyksikön sosiaalityöntekijältä – varaa aika: täyttö voi viedä yli tunnin, ohjaus onnistuu kyllä myös puhelimitse
- **HUOM: takautuva hakuaika on 6 kuukautta** (aikaisemmin 1 vuosi)
- **HUOM: Kela ei enää ilmoita etuuden päättymisestä kirjeellä eikä korvaa jatkohakemukseen tarvittavaa lääkärinlausuntoa**

# Alle 16-vuotiaan vammaistuki kustannusperusteisesti?

1

- Alle 16-vuotiaan vammaistukea ei voida myöntää yksinomaan taloudellisen rasituksen perusteella. Taloudellinen rasitus voidaan kuitenkin huomioida lapsen hoidosta, huolenpidosta ja kuntoutuksesta aiheutuvan rasituksen ja sidonnaisuuden kokonaisuutta arvioitaessa. Tällöin lapselle saattaa tulla harkittavaksi korotetun vammaistuen myöntäminen.
- Taloudellisena rasituksena voidaan huomioida sairaan tai vammaisen lapsen hoidosta, huolenpidosta ja kuntoutuksesta aiheutuvat tarpeelliset, ylimääräiset ja jatkuvat kustannukset, jotka on itse maksettava. Kustannuksia voi syntyä esimerkiksi lääkkeitä, erityisruokavaliosta, lääkäri-, laboratorio- ja lääkärin määräämistä terapiakäynneistä sekä niihin liittyvistä matkoista. Kertaluonteisia kustannuksia ei hyväksytä.

# Alle 16-vuotiaan vammaistuki kustannusperusteisesti ?

2

- Lapsen hoidosta, huolenpidosta ja kuntoutuksesta aiheutuva rasitus ja sidonnaisuus katsotaan kokonaisuutena vaativaksi myös, jos lapsella on esim. epilepsiasta vanhemmille aiheutuvan tavanomaista suuremman, vähintään viikoittaisen rasituksen ja sidonnaisuuden perusteella oikeus perusvammaistukeen ja lisäksi lapsen hoidosta, huolenpidosta ja kuntoutuksesta aiheutuu hyväksyttäviä kustannuksia vähintään korotetun vammaistuen verran kuukautta kohden.

# Vammaistukipäätökset ja muutoksenhaku

- Vammaistukipäätöksestä voi valittaa **sosiaaliturva-asioiden muutoksenhakulautakunnalle**. Valitusohje on mukana tukipäätöksessä.
- Valituksen laatimiseen voi kysyä neuvoa esim. lastenneurologian yksikön sosiaalityöntekijältä.
- Joskus uusi hakemus (valitusajan jälkeen) on tehokkaampi keino kuin valitus.
- Sosiaaliturva-asioiden muutoksenhakulautakunnan päätökseen saa hakea muutosta valittamalla **vakuutusosoikeuteen** siten kuin hallinnonkäyttölaissa (586/96) säädetään.

# Erityishoitoraha

- Ansionmenetykskorvaus lyhytaikaisiin tilanteisiin palkattomilta arkipäiviltä, kun vanhempi osallistuu lapsen sairaala- tai poliklinikkahoitoon lääkärin määräämänä, rajoitetusti myös kotihoidossa.
- Lyhin aika jolta voidaan maksaa on 1 vrk, ei karenssiaikaa.
- Yli 7-vuotiaalla lapsella sairauden tulee olla vaikea, esim. vaikeasti tasapainotettava epilepsia.



# Erityishoitoraha

- Hakeminen: D-todistus ja hakemuslomake [SV 89](#)
- Hakeminen on mahdollista myös verkossa.
- Erityishoitorahan määrä riippuu hakijan työtuloista tai yrittäjän eläkevakuutuksen vuosityötuloista, mutta on vähintään 28,94 €/arkipäivä
- Myös kotiäidit tai -isät sekä opiskelijat ja yrittäjät ovat oikeutettuja erityishoitorahaan
- Takautuva hakuaika 4 kk

# Sairauspäiväraha vanhemmille?

- Kun lapsella todetaan vaikea sairaus, on tavallista että hoidon alkuvaiheessa toiselle tai molemmille vanhemmille kirjoitetaan SV A - todistus sairauspäivärahan hakemista varten. Ko. todistuksen voi kirjoittaa vanhempien oma terveystieteiden lääkäri, työterveyslääkäri, psykiatri tai joskus myös hoitava lastenlääkäri tai lastenneurologi
- Sairauspäiväraha edellyttää aina työkyvyttömyyttä, jonka *hakijan* sairaus aiheuttaa.
- Työehtosopimuksen mukaan työntekijällä on usein oikeus palkalliseen sairauslomaan, jolloin sairauspäiväraha maksetaan karenssiajan (sairastumispäivä + 9 sitä seuraavaa arkipäivää) jälkeen työnantajalle.
- Yrittäjillä (YEL- vakuutetut) karenssiaika on sairastumispäivä.

# Kelan lääkekorvaukset 2020

- Kelan lääkekorvauksiin ei tullut oleellisia muutoksia 2020. Lääkekustannusten vuosikattoa tosin hieman nostettiin.
- Vuoden 2018 alusta alkaen on erityisen kallista lääkettä voinut ostaa kerralla määrän, jolla lääkekustannusten vuosiomavastuu ylittyy. Tämän jälkeen lääkettä toimitetaan edelleen kuukauden tarvetta vastaava määrä kerrallaan. Erityisen kalliiksi luokitellaan lääkkeet, joissa yksittäinen lääkepakkaus maksaa ennen Kela-korvausta yli 1 000 €.
- Yli 18-vuotiaille potilaille 1.1.2016 käyttöön otettu vuosittainen 50 euron ns. alkuomavastuu on edelleen käytössä. Alkuomavastuuta sovelletaan vasta sen vuoden alusta, jolloin henkilö täyttää 19 vuotta.
- Lääkekorvauksia maksetaan sairausvakuutuslain (1224/2004) mukaan kolmessa korvausluokassa:
  - peruskorvaus on 40% lääkkeen hinnasta
  - alempi erityiskorvaus on 65% lääkkeen hinnasta
  - ylempi erityiskorvaus on 100% 4,50 € lääkekohtaisen omavastuun ylittävästä hinnasta
- Kela voi nykyisin maksaa erityiskorvausta tietyin edellytyksin takautuvasti jo lääkärinlausunnon allekirjoituspäivämäärän jälkeen tehdyistä lääkeostoista.
- Takautuvaa erityiskorvausta voidaan kuitenkin maksaa enintään 3 kuukauden hoitoaikaa vastaavasta valmistemäärästä. Korvausta on haettava 6 kuukauden kuluessa lääkkeen ostopäivästä.

# Epilepsian lääkekorvaukset

- **Varsinaiset epilepsian hoitoon tarvittavat lääkkeet kuuluvat ylempään 100 %:n erityiskorvausryhmään, yleisimmin numerolla 111 (epilepsia ja siihen verrattavat kouristustilat).**
- **Osa epilepsialääkkeistä on rajoitetusti erityiskorvattavia (korvausnumerot 181-183 ja 199 seuraavassa diassa).**
- Hakemiseen riittää B-todistus, jonka potilas toimittaa Kelaan mahdollisimman nopeasti.
- Kun Kela on tehnyt myönteisen korvauspäätöksen, potilaalle toimitetaan uusi sairausvakuutuskortti, jonka takana on tieto erityiskorvausoikeudesta (sairausryhmän numero + voimassaoloaika) apteekkia varten.

# Epilepsian lääkekorvaukset

Sairaus tai lääkeaine (farmakologinen)	Korvausnumero
<b>Epilepsia ja siihen verrattavat kouristustilat</b>	<b>111</b>
<b>Retigabiini ja vigabatriini</b>	<b>181</b>
<b>Eslikarbatsepiini, gabapentiini, lakosamidi, levetirasetaami, perampaneeli, pregabaliini, tiagabiini ja tsonisamidi</b>	<b>182</b>
<b>Lamotrigiini ja topiramaatti</b>	<b>183</b>
<b>Rufinamidi</b>	<b>199</b>

# Lääkekorvaukset

- Lääkekustannusten **vuosiomavastuuraja 2020 on 577,66 €.**

Kela pystyy seuraamaan lääkekulujen karttumista. Lisäkorvaus on 100% 2,50 € lääkekohtaisen omavastuun ylittävältä osalta.

- Vuotuisen omavastuuosuuden ylittyessä Kela lähettää asiakkaalle kirjeen, jossa on mukana erillinen lomake apteekkia varten.
- Suurista lääkekustannuksista maksettavan lisäkorvauksen voi nykyisin saada suoraan apteekista. Kun vuotuinen omavastuu on täyttynyt, asiakas saa lisäkorvauksen apteekissa esittämällä jokaisen reseptilääkeoston yhteydessä Kela-kortin ja Kelan lähettämän ilmoituksen.

# Kliiniset ravintovalmisteet

- Vaikean sairauden hoitoon käytettävästä kliinisestä ravintovalmisteesta Kela voi korvata sairausvakuutuslain perusteella 40 % tai 65 % valtioneuvoston asetuksella antamien tarkempien säännösten mukaisesti. Kela päättää sairauskohtaisista kriteereistä, joiden tulee täytyä, jotta kliinisen ravintovalmisteen korvaaminen on perusteltua.
- Kliiniset ravintovalmisteet korvataan vain reseptillä ostettuna henkilöille, joille on myönnetty oikeus korvattaviin kliinisiin ravintovalmisteisiin. Kliiniset ravintovalmisteet kannattaa siis ostaa apteekista reseptillä. Ennen korvauspäätöksen saamista tehdyistä **kliinisen ravintovalmisteen ostoksista** (kun B-lausunto on Kelassa) **kannattaa pyytää apteekista laskelma ja kassakuitti Kelaa varten**. Myöhemmin Kelalle voi tehdä korvaushakemuksen ja korvaus maksetaan aikanaan hakijan tilille, jos korvauspäätös on myönteinen.
- Voit hakea korvausta kliinisten ravintovalmisteiden tai lääkkeiden ostoista hakemuslomakkeella [SV 178](#). Hakemuslomakkeen saat Kelan verkkosivuilta, Kelasta tai apteekista.

# Matkakustannukset (Kela)

- Korvataan sairausvakuutuslain mukaisesti.
- Omavastuu yhdensuuntaisesta matkasta 25 €, ylittävä osuus korvataan.
- Matkat korvataan halvimman mahdollisen kulkuneuvon mukaan.
- Oman auton käytöstä Kelan korvaus on 0,20 €/km.
- Oman auton käytöstä alle 100 km yhdensuuntaisilla matkoilla ei tarvita erillistä sairaalan antamaa todistusta.



# Matkakustannukset (Kela)

- Matkakustannusten sv-lain mukainen vuosikatto on 300 €, ylimenevä osuus korvataan kokonaan.
- Vuosikattoon luetaan maksetut omavastuuosuudet ja alle omavastuun jääneet matkakustannukset.
- Huomioon otetaan kaikki terveydenhuollon palvelujen saamiseksi tai kuntoutukseen osallistumisen vuoksi tarpeelliset matkat (ei siis vain pelkkä epilepsian hoito).

# Yöpymisraha (Kela)

- Kela voi maksaa yöpymisrahaa enintään 20,18 €/vrk vanhemmalle, joka joutuu yöpymään potilashotelleissa tai muussa maksullisessa majoituksessa lapsen sairaalassaolon vuoksi. Yöpymisrahassa ei ole omavastuusuutta.
- Yöpymisrahaa voidaan hakea samassa yhteydessä kuin matkakustannuksia.
- Yöpymisrahaa voi siis hakea esim. kun osallistuu lapsen hoitoon yliopistosairaalassa ja majoittuu esim. hotelliin tai potilashotelliin.

# Matkakustannukset (Kela)

- Sv-lain mukaisten matkakustannusten hakuaika on 6 kk.
- Matkakustannuksia oman auton käytöstä voidaan hakea esim. lomakkeella SV 4, johon voi merkitä useita matkoja.
- Taksin käytöstä tarvitaan sairaalan antama todistus SV 67, joka voidaan kirjoittaa myös määräajaksi tai vaikeissa sairaustilanteissa myös toistaiseksi.
- Huom: Myös alle omavastuun jääneiden kustannusten laskut on esitettävä Kelassa 6 kk kuluessa kustannusten syntymisestä.

# Terveydenhuollon maksuja 2019

- Julkisen terveydenhuollon maksuja ei korvata Kelasta. Maksukattoasiat ym. selvitetään yleensä siinä terveydenhuollon yksikössä, jossa potilas on hoidossa.
- Pkl -käyntimaksu 41,20 €
- Sairaalan hoitopäivämaksu 48,90 €
- Alle 18-vuotiailta hoitopäivämaksu voidaan periä 7 vrk kalenterivuodessa
- Päiväkirurgian käyntimaksu 135,10€

# Terveydenhuollon maksukatto

- Maksukatto **683 € kalenterivuodessa** myös vuonna **2020**, maksukaton täyttymistä on itse seurattava.
- Maksukattoon voidaan lukea **perheen toisen vanhemman ja kaikkien alle 18-vuotiaiden lasten maksut**. Kattoon huomioidaan lähes kaikki julkisen terveydenhuollon maksut, siis mm. terveyskeskuksen ja muiden sairaaloiden maksut.
- Vapaakortin myöntää se terveydenhuollon yksikkö, jossa potilas oli hoidossa katon täytyessä.

# Sosiaalitoimen palvelut

## Palvelusuunnitelma / kuntoutussuunnitelma suositeltava

- **Lapsiperheiden kotipalvelu**
- Vaikeaa epilepsiaa sairastavia tai monivammaisia lapsia voivat lisäksi koskea **omaishoidon tuki** (osa kunnan kotipalvelua) ja mahdollisesti **vammaispalvelulain mukaiset etuudet** kuten henkilökohtainen apu (kunnan vammaispalvelutoimisto)
- Henkilökohtainen apu peruskoulussa ja varhaiskasvatuksessa (päivähoito) tulee sivistystoimen järjestämänä
- Sosiaalitoimen etuuksia haetaan kotikunnan sosiaalitoimistosta.
- Varhaiskasvatuksen ratkaisut: varhaiskasvatus voi tukea pitkäaikaissairaan lapsen kuntoutusta
- Kunnallisen päivähoidon vaihtoehtona lasten kotihoidon tuki tai yksityisen hoidon tuki (haetaan Kelan kautta)

# Kuntoutus

- Järjestämisvastuu terveydenhuollolla (kaikki potilaat) ja Kelalla (vaativan lääkinnällisen kuntoutuksen potilaat)
- Kelan järjestämää vaativaa lääkinnällistä kuntoutusta on haettava lomakkeella KU 104, johon tarvitaan liitteeksi julkisessa terveydenhuollossa tehty B-lausunto
- Terveydenhuollon järjestämässä kuntoutuksessa ei tarvita hakemusta, pelkkä kuntoutussuunnitelma terveystieteiden keskuksiin riittää.
- Sopeutumisvalmennusperhekurssit Kelan tai Veikkaus Oy:n kustantamina, **kannattaa osallistua!** Kelan järjestämille kursseille hakeminen lomakkeilla KU 104 tai KU 132
- [Hyperlinkki Epilepsialiiton kursseihin tässä:](https://www.epilepsia.fi/fi_FI/web/epilepsialiitto/lasten-perhekurssit)  
([https://www.epilepsia.fi/fi\\_FI/web/epilepsialiitto/lasten-perhekurssit](https://www.epilepsia.fi/fi_FI/web/epilepsialiitto/lasten-perhekurssit))

# Lähteet:

Kela: [www.kela.fi](http://www.kela.fi)

Kelan etuusohjeet, alle 16-vuotiaan  
vammainen: <http://www.kela.fi/documents/10192/3240852/Alle%2016-vuotiaan%20vammainen.pdf>

Epilepsialiitto: <https://www.epilepsia.fi/>

Otan mielelläni vastaan palautetta ja korjausehdotuksia tästä esitteestä.

Juhani Luotola, sosiaalityöntekijä  
sähköposti: [juhani.luotola@ksshp.fi](mailto:juhani.luotola@ksshp.fi)