

-----  
STM verkkouutinen 28.05.2014  
-----

## **STM tukee narkolepsiaan sairastuneita lapsia ja nuoria**

Sosiaali- ja terveysministeriön verkkosivuilla kerrotaan niistä toimista, joita viranomaiset ovat tehneet rokotteen seurauksena narkolepsiaan sairastuneiden tukemiseksi:

Narkolepsiaan sairastuneiden lasten, nuorten ja heidän perheidensä tukeminen

<http://www.stm.fi/valmius/narkolepsia>

Sosiaali- ja terveysministeriö (STM) on tukenut sikainfluenssarokotuksen seurauksena narkolepsiaan sairastuneita lapsia ja heidän perheitään oman toimivaltansa puitteissa kaikin tavoin.

Tuen perustana on suomalainen kattava korvausjärjestelmä ja toimiva sosiaali- ja terveydenhuolto. Näissä molemmissa on lisäksi räätälöity erityisiä toimenpiteitä juuri rokotuksen seurauksena narkolepsiaan sairastuneille.

### **Korvauksia maksetaan Kelasta ja lääkevahinkovakuutuksesta**

Sikainfluenssarokotuksen seurauksena narkolepsiaan sairastuneilla lapsilla on oikeus korvaukseen vahingonkorvauslain ja lääkevahinkovakuutuksen ehtojen mukaisesti. Korvauksia maksetaan väliaikaisesta ja pysyvästä haitasta, hoito- ja lääkekustannuksista ja mahdollisesta myöhemmästä ansionmenetyksestä. Sairasta lastaan hoitanut vanhempi voi saada myös korvausta ansionmenetyksistä. Korvauksista vähennetään Kelan maksamat korvaukset.

Korvaushakemuksia on tullut 214. Niistä on tähän mennessä hyväksytty 150. Kaikkia hakemuksia ei ole hyväksytty, koska hakijalla ei ole todettu narkolepsiaa. Osa hakemuksista on hylätty, koska rokottamisen ja sairastumisen välinen aika on katsottu liian pitkäksi. Nämä hakemukset otetaan uuteen käsittelyyn, kun asiasta saadaan lisää tutkimustietoa. Osassa tapauksia käsittely on vielä kesken.

Kysymyksessä on poikkeuksellisen monia koskettava lääkevahinko, joten vakuutukseen varattu korvaussumma, noin 30 miljoonaa euroa, ei riittäisi täysimääräisten korvausten maksuun. Korvauksia jouduttaisiin myös alentamaan. Valtio on sitoutunut lailla vastaamaan korvauksista, kun Lääkevahinkovakuutuspoolin korvausten yläraja ylittyy. Näin korvaukset voidaan maksaa täysimääräisenä kaikille niihin oikeutetuille. Valtion rahoitusosuus otetaan käyttöön vasta, kun poolin varat loppuvat. Korvausten maksu valtion varoista alkaa todennäköisesti 2030-luvun vaihteessa. Myös valtion rahoittamat korvaukset maksetaan lääkevahinkovakuutuksen ehtojen mukaan.

### **Koordinoituja palveluja läheltä**

Taloudellisen tuen lisäksi narkolepsiaan sairastuneet lapset ja nuoret sekä heidän perheensä tarvitsevat apua ja tukea monilta eri ammattilaisilta. Tärkeää on, että tukea saadaan mahdollisimman läheltä mutta koordinoitusti.

STM on tehnyt aktiivista yhteistyötä sekä perheiden että muun muassa sairaanhoitopiirien, Kelan, opetus- ja kulttuuriministeriön ja Opetushallituksen kanssa., Tavoitteena on, että narkolepsiaan sairastuneiden lasten ja nuorten erityisen tuen tarpeeseen osataan vastata niin sosiaali- ja terveydenhuollossa kuin koulussakin.

Lasten, nuorten ja perheiden palveluista vastaavat kunnat. Sen vuoksi STM kutsui vuodenvaihteessa koolle narkolepsialapsia ja -nuoria hoitavia ammattilaisia kaikista sairaanhoitopiireistä. Tuolloin sovittiin moniammatillisten toimien jatkumisesta alueellisissa ja paikallisissa sosiaali- ja terveyspalveluissa.

Kela järjestää narkolepsiaan sairastuneille lapsille ja heidän perheilleen sopeutumisvalmennusta. Lisäksi sairastuneilla lapsilla on oikeus lääkinnälliseen ja ammatilliseen kuntoutukseen.

STM:n julkaisuja:

- Narkolepsiaan sairastuneen lapsen ja nuoren arki sekä siinä selviytyminen. Yksin ja yhdessä - tukien ja lähellä ollen (STM:n julkaisuja 2012:23)  
<http://www.stm.fi/julkaisut/nayta/-/julkaisu/1843806#fi>
- Lasten ja nuorten narkolepsia – Hyvä hoito (STM:n julkaisuja 2013:22)  
<http://www.stm.fi/julkaisut/nayta/-/julkaisu/1860321#fi>

Työryhmä on parhaillaan päivittämässä Hyvä hoito -suositusta psykososiaalisen tuen osalta.

Mikään tuki tai korvaus ei voi poistaa sairastuneiden lasten ja heidän perheidensä tuskaa ja surua. Ministeriö tekee parhaansa, jotta sairastuneet lapset, nuoret ja heidän perheensä voivat elää sairauden kanssa mahdollisimman normaalia elämää.

-----  
Verkkouutinen stm.fi-palvelussa:

<http://www.stm.fi/tiedotteet/verkkouutinen/-/view/1884148#fi>

STM:n uutiset Twitterissä:

[http://twitter.com/STM\\_Uutiset](http://twitter.com/STM_Uutiset)

-----  
Peru tai muokkaa tilaustietojasi alla olevan linkin kautta:

[http://www.stm.fi/tiedotteet\\_sahkopostiin](http://www.stm.fi/tiedotteet_sahkopostiin)  
-----