

## Keliakialiiton lausunto luonnoksesta hallituksen esitykseksi toimeentulotuesta annetun lain muuttamisesta

Keliakialiitto lausuu otsikkoasiasta seuraavaa:

Keliakialiitto kiittää Sosiaali- ja terveysministeriötä keliakiakorvaukseen liittyvän asian valmistelusta, jotta asia on eduskunnan käsiteltävänä syksyllä 2024.

### 1. Tausta

Hallituksen esitysluonnoksessa esitetään keliakiakorvauksen liittämistä osaksi perustoimeentulotukea yli 16-vuotiaille keliakiaa sairastaville henkilöille. Korvauksen määräksi esitetään 25 euroa kuukaudessa.

31.12.2015 asti keliakiaa sairastaville maksettiin ilman tulorajaa ruokavaliokorvausta. Vuonna 2013 ruokavaliokorvauksen määrää oli korotettu 23,60 euroon. Kuluneen yhdentoista vuoden aikana gluteenittomien erityisruokavaliotuotteiden hinnat ovat nousseet merkittävästi, joten esitetty 25 euroa on Keliakialiiton kannan mukaan ehdottomasti liian pieni. STM:n julkisen talouden suunnitelmassa vuosille 2025–2027 on esitetty keliakiakorvaukseen kymmenen (10) miljoonan euron rahoitusta. Tästä huolimatta hallituksen esitysluonnoksessa esitetään ainoastaan yhden (1) miljoonan euron pysyvää rahoitusta varattavaksi keliakiakorvauksen maksuun perustoimeentulotuessa.

Keliakialiitto toteaa, että korvauksen suuruus tulee määrittää samalla laskukaavalla kuin kliinisten ravintovalmisteiden erityiskorvausoikeus. Synnynnäisissä aineenvaihduntasairauksissa erityiskorvauksen määrä on 65 %. Tällä laskukaavalla laskettuna keliakiakorvauksen tulisi olla 38 euroa. Tämä kattaisi osan kuukaudessa aiheutuvista keliakian hoidon kustannuksista. Keliakian hoidon kustannusten tukeminen tulisi olla yhdenvertainen suhteessa muiden autoimmuunisairauksien hoidon tukemiseen. Keliakialiitto toteaa, että esitetty korvaussumma on liian pieni ja esittää korvaussummaksi edellä todettuun vedoten 38 euroa ja tämän lisäksi keliakiakorvaus tulee sitoa indeksiin jotta, etuuden määrä seuraa hintatason muutosta.

### 2. Nykytila ja arviointi

#### 2.1 Keliakiasta sairautena

Hallituksen esitysluonnoksen mukaan keliakiaa sairastavan tulee välttää gluteenipitoisia viljoja mahdollisimman tarkasti. Keliakialiitto toteaa, että keliakian ainoa hoitomuoto on ehdottoman tarkka gluteeniton ruokavalio.

Hoito aiheuttaa keliakiaa sairastavalle Keliakialiiton teettämän selvityksen mukaan kustannuksia 58 euroa kuukaudessa. Vaikka gluteenittomia tuotteita ei osteta apteekista, tämä hoitomuoto tulee rinnastaa lääkehoitoon. Hoito on elinikäinen, vaatii huomiota jokaisella ruokailukerralla ja aiheuttaa jatkuvia kustannuksia.

Huonosti hoidettu keliakia altistaa useille lisäsairauksille kuten anemialle, osteoporoosille, psyykkisille sairauksille kuten masennukselle ja ahdistuneisuushäiriöille, neurologisille oireille,

lapsettomuudelle sekä keskenmenoihin. Hoitamattomaan keliakiaan liittyy myös suurentunut riski sairastua suoliston lymfoomaan eli imukudossyöpään.

Luonnoksessa on keliakian esiintyvyydeksi kerrottu Suomessa 2 % väestöstä. Keliakiaa sairastaa uusimpien tutkimustulosten mukaan 2.4 % väestöstä (Taavela J & al: Trends in the prevalence rates and predictive factors of coeliac disease: A long-term nationwide follow-up study, *Alimentary Pharmacology and Therapeutics*, 2024 Feb;59(3):372-379.) Näistä noin kolmasosalla keliakia on diagnosoitu.

### **2.2.3 Keliakia osana vammaisuuksia**

Esitysluonnoksessa viitataan ruokavaliokorvauksen lakkauttamisen syynä olleiden eri sairauksien sairastavien yhdenvertaisuus. "Keliakian lisäksi on muitakin sairauksia, jossa ruokavalion noudattaminen tai ruoka-aineen välttäminen on hoitomuotona välttämätöntä." Keliakialiitto on eri yhteyksissä vuosien ajan nostanut esiin sen, ettei missään muussa sairaudessa kuin keliakiassa ruokavaliohoito ole ainoa hoitomuoto. Minkäänlaista lääkehoitoa keliakiaan ei ole.

Esitysluonnoksessa nostetaan esiin ruokavaliokorvauksen asema vammaisuuksijärjestelmässä. Keliakialiitto korostaa, että Kelan vammaisuuksiin kuului ennen ruokavaliokorvauksen lakkauttamista neljä eri etuutta, joissa on keskenään erilaiset myöntämisperusteet. Yli 16-vuotiaille vammaistukea myönnetään sairauden aiheuttaman toimintakyvyn alentumisen perusteella. Eläkettä saavan hoitotuesta edellytetään toisen henkilön antamaa apua tai ohjausta päivittäisissä toiminnoissa.

Ruokavaliokorvauksen perusteena oli gluteenittoman ruokavaliohoidon aiheuttamat kustannukset. Ruokavaliokorvaus oli oma erillinen tuki vammaisuuksien ryhmässä. Sen lisäksi ruokavaliokorvausta saavalle henkilölle voitiin myöntää myös muita vammaisuuksia, kuten yli 16-vuotiaan vammaistukea tai eläkettä saavan hoitotukea.

Alle 16-vuotiaille keliakiaa sairastaville maksetaan edelleen alle 16-vuotiaan vammaistukea. Luonnoksessa rinnastetaan virheellisesti ruokavaliokorvaus 16-vuotta täyttäneen vammaistukeen ja sen myöntämisperusteisiin. Myöskään eläkettä saavan hoitotuesta ja 16-vuotta täyttäneen vammaistuessa myöntämisperusteet eivät ole samat.

Kuten edellä on todettu, keliakia on hyvin ainutlaatuinen sairaus. Siksi sen asema yhteiskunnan tukiverkostossa on hyvin haastava. Tämä asettaa keliakiaa sairastavat eriarvoiseen asemaan muita elinikäisiä autoimmuunisairauksia sairastaviin nähden. On olemassa myös muita sairauksia, joissa osana sairauden hoitoa on ruokavalio. Valtaosin näissä sairauksissa pääasiallinen hoito on lääkehoito ja ruokavaliohoito on täydentävänä hoitona. Näihin sairauksiin liittyvät ruokavaliosuositukset ovat yhteneväisiä väestön yleisten ruokavaliosuositusten kanssa, eli kyseisiä ohjeita voi suositella kaikille osana elintapasairauksien ehkäisyä.

Keliakian hoitoon lääkärin määräämä ruokavaliohoito tulee rinnastaa lääkehoitoon. Keliakian hoitoon määrätty gluteeniton ruokavalio on ainoa keino saada sairaus hallintaan ja estää lisäsairaudet. Keliakiassa ohutsuolen limakalvo vaurioituu jo hyvin pienestä määrästä gluteenia, minkä vuoksi gluteenittoman ruokavalion on oltava ehdottoman tiukka.

## **4. Ehdotukset ja niiden vaikutukset**

### **4.1. Keskeiset ehdotukset**

Keliakialiitto pyytää huomioimaan, että perheessä voi keliakiaa sairastaa useampi henkilö. Jos keliakiaa sairastava lapsi saa sairauden hoidon perusteella alle 16-vuotiaan vammaistukea, tätä summaa ei saa ottaa tulona huomioon perustoimeentulotuessa. Lapselle maksettavalla vammaistuella ei myöskään voida kattaa aikuisen (yli 16-vuotiaan) keliakiaa sairastavan ruokavalioidon kustannuksia.

#### **4.2. Pääasialliset vaikutukset**

Esitysluonnoksen mukaan keliakian korvaamista perustoimeentulotuen muista perusmenoista koskevan ehdotuksen osalta perustoimeentulotuen menojen arvioitaisiin lisääntyvän enintään noin 960 000 eurolla vuodesta 2026 lukien. Keliakialiitto ymmärtää Suomen valtion vaikean taloudellisen tilanteen, mutta siitä huolimatta esitettyä summaa on pidettävä ehdottomasti liian pienenä ja se poikkeaa merkittävästi aiemmin STM:n julkisen talouden suunnitelmassa vuosille 2025–2027 esitetystä 10 miljoonasta eurosta. Kuten aiemmin jo todettu Keliakialiitto toteaa, että esitetty korvaussumma on liian pieni ja esittää korvaussummaksi edellä todettuun vedoten 38 euroa ja tämän lisäksi keliakiakorvaus tulee sitoa indeksiin, jotta etuuden määrä seuraa hintatason muutosta.

Keliakialiitto kiinnittää huomiota siihen, miten perustoimeentulon vuosittainen lisäys on luonnoksessa arvioitu. Luonnoksen mukaan arvioitu perustoimeentulon menojen vuosittainen lisäys on laskettu arvioimalla 16 vuotta täyttäneiden toimeentulotuen saajien kuukausittainen määrä tammikuussa 2025 ja olettamalla, että heistä yhtä moni sairastaa keliakiaa kuin väestöstä keskimäärin eli kaksi prosenttia. Laskelmassa tulee käyttää uusinta tutkimustulosta keliakiaa sairastavien määrästä eli 2,4 %.

#### **Yhteenveto**

Keliakialiitto pitää kannatettavana ja tärkeänä sitä, että ehdotus poistaisi keliakiasta aiheutuvien menojen huomioimisesta yksilöllisen ja tarpeen mukaisen määrän harkinnat. Tällöin toimeentulotuen hakijan ei ole tarpeen esittää tositteita keliakian aiheuttamista erityisruokavaliomenoista, eikä etuuden toimeenpanijan Kansaneläkelaitoksen ole tarpeen näin ollen tutkia esitettyjen menojen tositteiden oikeellisuutta.

Keliakialiitto on systemaattisesti ajanut keliakiakorvauksen myöntämistä kaikille keliakiaa sairastaville ilman tulorajoja. Kyseessä on tarkkaa päivittäistä hoitoa vaativa sairaus, joka aiheuttaa jatkuvia kustannuksia sairastavalle. Keliakialiitto huomauttaa, että minkään muun sairauden hoidon tukemisessa ei ole määritelty tulorajoja vaan tuen saamiseen on perusteena diagnoosi ja hoidon tarve.

Keliakialiitto viittaa hallitusohjelmakirjaukseen, jonka mukaan ”palautetaan keliakiakorvaus alaikäisiä ja alemman tulotason aikuisia painottaen”. Nyt ehdotetulla tavalla keliakiaa sairastavat toimeentulotukeen oikeutetut henkilöt voivat saada tukea keliakian perusteella, mikä on aiemmin todetun mukaisesti kannatettavaa.

On kuitenkin kiinnitettävä huomiota siihen, että toimeentulotukea saavat ainoastaan pieni osa keliakiaa sairastavia. Perustoimeentulotuen ulkopuolelle usein jäävät esimerkiksi opiskelijat (myös 16–18-vuotiaat), pientä eläkettä saavat, pienipalkkaiset ja vanhempainvapaalla olevat keliakiakot, vaikka he ovat hallitusohjelmakirjauksen mukaisesti alemman tulotason aikuisia. Suunniteltu lakimuutos lisää siis eriarvoisuutta pienituloisten kesken. Mainittujen esimerkkiryhmien ja näihin verrattavien ryhmien osalta hallituksen esitykset hallitusohjelmakirjauksen toteutumiseksi tulisi

tuoda käsittelyyn pikimmiten, jotta turvataan myös toimeentulotuen ulkopuolelle jäävien pienituloisten keliakiaa sairastavien yhdenvertaiset mahdollisuudet noudattaa gluteenitonta ruokavaliota.