

Landsforeningen mot fordøyelsessykdommer (LMF)
Postboks 808 Sentrum
0104 Oslo

Arbeids- og sosialdepartementet
Postboks 8019 Dep
0030 Oslo

14.05.18

Høring - gjennomgang av grunnstønadsordningen

Vi viser til høringsbrev datert 19. mars 2018 og takker for muligheten til å komme med våre synspunkter på rapporten til Proba samfunnsanalyse og Rambøll om «Gjennomgang av grunnstønadsordningen». Først og fremst ønsker vi å rose Arbeids- og sosialdepartementet for å se på en revidering av ordningen. Revideringer bør skje ofte og i nært samarbeid og dialog med brukerorganisasjonene. Grunnstønaden er en viktig ordning for våre omlag 4000 medlemmer. I vårt svar vil vi trekke frem det som er spesielt viktig for Landsforeningen mot fordøyelsessykdommer og våre medlemmer. Vi fokuserer i dette høringssvaret spesielt på diagnosene Inflammatorisk tarmsykdom (IBD) og Irritabel tarmsyndrom (IBS) og omtaler disse felles som fordøyelsessykdommer.

Behov for endringer av ordningen

I rapporten fra Proba samfunnsanalyse og Rambøll påpekes det at nødvendigheten av spesialdiett for den aktuelle diagnosen må være vitenskapelig dokumentert og alminnelig anerkjent i medisinsk praksis. Dette er kriterier LMF både er positive til og samtidig ser på med skepsis. Det er selvsagt å foretrekke at det eksisterer god vitenskapelig dokumentasjon og almen anerkjennelse for at en diett har effekt på en diagnose. Men for våre diagnoser vil dette sjeldent, om i det hele tatt, være tilfelle. Det eksisterer nemlig ikke ett enhetlig kostholdsråd eller én diett som fungerer på alle med en fordøyelsessykdom. En del pasienter blir riktignok bedre av enkelte dietter slik som lavFODMAP-dietten eller glutenfri-diett, men sammenhengen mellom kosthold og fordøyelsessykdom er fortsatt individuelt. Men selv om det er store individuelle forskjeller hva angår fordøyelsessykdommer og kosthold, betyr ikke dette at kosthold ikke har stor effekt på vår gruppes helse. Det betyr bare at kostholdet må tilpasses den enkelte. De individuelle forskjellene endrer heller ikke det faktum at personer med fordøyelsessykdommer har merutgifter til kosthold sammenlignet med «funksjonsfriske». Som regel må personer med fordøyelsessykdommer gjøre omfattende omlegginger i kostholdet og unngå matvarer slik som for eksempel sukker, raffinerte karbohydrater, lite/mye fiber, visse fettyper, gluten, spesifikke karbohydrater (f.eks. Specific karbohydrat diett, lavFODMAP), hurtige karbohydrater (f.eks. steinalderkost, keton diett), melk, laktose og kunstig tilsetningsstoffer for å nevne noe. Ferdigprodukter og sammensatte matvarer er sjeldent et alternativ for personer med en fordøyelsessykdom. «Rene» matvarer og matretter laget fra bunnen av er som regel et minimumskrav.

Ser man spesifikt på eksempelet med gluten, er det svært mange personer med fordøyelsessykdommer som føler seg bedre etter å ha kuttet ut dette, men det finnes ikke vitenskapelig dokumentasjon for at dette gjelder alle med en fordøyelsessykdom. Personer med fordøyelsessykdommer som har effekt av å kutte ut gluten kan heller ikke ta en blodprøve og bruke dette som dokumentasjon for å få innvilget grunnstønad. For at grunnstønadsordningen skal bli rettferdig og oppfylle sitt formål om å dekke varige og nødvendige merutgifter også for oss med en fordøyelsessykdom, må det derfor til en endring i regelverket! Det er en lettvinnt løsning å kreve at det alltid må foreligge en blodprøvetest eller vitenskapelig dokumentasjon for å få innvilget grunnstønad på grunn av fordyret kosthold. Løsningen er lettvinnt, men ikke dermed sagt riktig og rettferdig. Det må kunne finnes unntak for oss med en fordøyelsessykdom. Landsforeningen mot fordøyelsessykdommer foreslår derfor ovenfor departementet at alle med en påvist IBD og/eller IBS diagnose gis retten til grunnstønad og at de kvalifiserer til en bestemt inngangssats, men at eventuelle dekning av utgifter utover denne satsen må dokumenteres. LMF mener i denne forbindelse at kravet til gyldig dokumentasjon ikke utelukkende bør innebære vitenskapelig dokumentasjon, men i stedet begrense seg til en anbefaling fra lege etter dialog med pasienten. Generelt mener vi at det i større grad bør åpnes for at pasienten i samråd med legen sin kommer fram til hva som virker og bedrer personenes helsesituasjon. På lik linje som FFO mener vi at slike individuelle beslutninger om forebyggende- og behandlende tiltak må veie tungt i søknaden om grunnstønad. En automatisk kvalifisering av grunnstønad ved IBD og/eller IBS som beskrevet ovenfor er ikke bare rettferdig med tanke på merutgifter ved diett, men også slitasje på klær og sengetøy, mye bruk av bil eller taxi og stort forbruk av toalettpapir, salver og såpe tilsier at vår gruppe har merutgifter som i dag ikke blir dekket.

Om revurdering av vedtak

LMF bemerker seg at det som regel kreves revurdering av vedtak om grunnstønad etter to år og at vedtaket ikke blir endret dersom den medisinske tilstanden ikke er blitt endret. I denne sammenheng vil vi understreke viktigheten av å se på kosthold som forebyggende. For eksempel kan en person med fordøyelsessykdom ha vært svært syk ved søknad om grunnstønad, men ha blitt betydelig bedre etter to år med glutenfri diett. Den medisinske tilstanden har dermed blitt endret etter to år, men behovet for glutenfri diett er fortsatt til stede. LMF anbefaler derfor departementet å ikke utelukkende se på hvorvidt den medisinske tilstanden har endret seg, men også se på kosthold som forebyggende.

Om saksbehandling ved avslag

LMF stiller seg svært undrende til at alle innvilgede søknader om grunnstønad blir kontrollert av annen saksbehandler i NAV, mens dette ikke er praksis ved avslag på søknad om grunnstønad. Dette mener vi sender et tydelig signal om at grunnstønaden skal «vernes» og «beskyttes» i stedet for å være rettferdig og treffsikker. Vi mener også dette sender et signal om at søkerne antas å søke på feil grunnlag, mens saksbehandlerne på sin side ikke antas å avslå på feil grunnlag. Manglende likebehandling mener vi kan reduseres dersom det innføres dobbelkontroll også av avslag på grunnstønader i NAV.

Særskilt om grunnstønad for personer med irritable tarmsyndrom (IBS)

LMF finner det svært beklagelig, provoserende og urettferdig at IBS ikke er en godkjent diagnose for grunnstønad. Som Proba samfunnsanalyse og Rambøll også påpeker i sin rapport, er dette et paradoks når man samtidig vet at flere har blitt uføretrygde på grunnlag av IBS. IBS gir mange av de samme symptomene som IBD; magesmerter, diare, utmattelse, oppblåsthet og forstoppelse. At IBS ikke er godkjent som diagnose for å motta grunnstønad blir enda mer provoserende når man legger til at kosthold har spesiell betydning for denne gruppen. Forskere ved Monash University i Australia har utviklet og forsket frem en diett som har vist seg å redusere plagene og forbedre helsesituasjonen for personer med IBS. Undersøkelsene deres antyder at matvarer med høyt innhold av FODMAP (Fermenterbare Oligosakkarider Disakkarider Monosakkarider og Polyoler) forverrer IBS-symptomer. Også Nanayakkara et.al. (2016) sin oppsummeringen av eksisterende forskning, som henviser i rapporten til Proba samfunnsanalyse og Rambøll, hevder at flertallet av IBS pasienter blir bedre av å følge lav-FODMAP-dietten. Innenfor oligosakkarider finner vi blant annet fruktaner som finnes i glutenholdige mat slik som hvete, rug og bygg med mer. Dermed må man ved å følge lav-FODMAP-dietten som regel unngå de fleste glutenholdige produkter. Setter man dette opp mot det faktum at overfølsomhet overfor gluten (cøliaki) er hovedårsaken til økningen i stønad til merutgifter ved diett, blir det enda tydeligere at argumentasjonen om at IBS ikke skal være en godkjent diagnose i grunnstønaden både er uberettiget og selvmotsigende. IBS, så vel som IBD, er og blir diagnoser som må kvalifisere til grunnstønad.

Kartlegging av faktiske merutgifter

I rapporten fra Proba samfunnsanalyse og Rambøll foreslås det at det bør gjennomføres en studie av faktiske merutgifter ved glutenfri diett. Dette stiller LMF seg positive til. Samtidig ber vi departementet gjøre lignende studier for andre dietter enn kun glutenfri diett. Spesielt relevant kan det være å kartlegge merkostnader ved lavFODMAP-dietten. Etersom diettbehovet imidlertid er såpass individuelt for personer med IBD og IBS anbefaler vi departementet i tillegg å kartlegge generelle merkostnader knyttet til diett ved diagnosene IBD og IBS. Dette vil trolig gi et mer realistisk og riktig bilde av de merkostnader våre grupper faktisk har sammenlignet med en kartlegging som fokuserer utelukkende på bestemte dietter.

Med vennlig hilsen

Mads Johansson

Mads Johansson

Styreleder

Landsforeningen mot fordøyelsessykdommer (LMF)