

---

**Fra:** noreply@regjeringen.no  
**Sendt:** 16. september 2015 14:39  
**Til:** Postmottak ASD  
**Emne:** Høring om forslag til endringer i reglane om rett til pleiepengar ved sjuke barn etter folketrygdlova

**Referanse:** 15/2989

**Høyring:** Høyring om forslag til endringer i reglane om rett til pleiepengar ved sjuke barn etter folketrygdlova kapittel 9

**Levert:** 16.09.2015 14:39

**Svarstype:** Med merknadar

**Kontakt avsendar:** Mor til barn med langvarig alvorlig tilstand og sjelden diagnose.  
Anonym

**Kontaktperson:**

**Kontakt-e-post:**

**Tittel:** Familier med langvarig kronisk alvorlig sykdom.

**Uttalelse:**

Flere gode ting her som påpekt , men et alvorlig dårlig punkt/ forslag som kun går utover de som har det tøffest fra før, de med langvarig alvorlig syke barn. I forslaget ligger inne at det skal bli et tak på hvor lenge/ hvor mange dager man kan motta pleiepenger selv om behovet er der. Dvs at forslaget er at man fra barnet blir født til det er 18 år kan motta pleiepenger til sammen 5 år. Og det er kun det første året man får 100 prosent lønnskompensasjon, deretter kun 60 prosent.

Dette setter de få familiene som faktisk har det så tøft fra før i en enorm økonomisk knipe oppå den tøffe hverdagen de har fra før. Hva når de 5 årene totalt er brukt opp. Da er man overlatt til hjelpestønad og omsorgslønn som absolutt ikke er noen lønnskompensasjon.

Jeg er selv mor til flere barn hvor ett av dem har vært langvarig alvorlig syk og antakelig kommer til å ha mange lange slike runder foran seg også. Han er 5 år nå. Dersom disse endringene hadde vært det som var loven når han ble født så hadde vi allerede på de første 5 årene i hans liv brukt opp over halvparten av totale dager vi har mulighet til å ha pleiepenger på. I flere perioder så har vi også måttet være begge foreldrene hjemme fordi gutten vår har trengt overvåkning av hjerterytme og sondemating på natta. Det er plent umulig å være våken 24 timer. Døgnet 7 døgn i uka og spesielt dersom man har barn og i tillegg et av dem er alvorlig sykt. Derfor har vi ikke hatt noe valg på å være hjemme to eller 1. Ergo om dette hadde vært loven nå så hadde vi brukt opp doble dager pr dag i tillegg. De alvorlig syke barna er ikke noe kortere syke de er heller lengre syke så dette er en endring i feil retning.

Dersom det blir slik at det er mulig å bruke opp pleiepengedagene så sitter familiene i sida for da er det enda vanskeligere å stå i jobb i de periodene barnet har det bedre. Det er få arbeidsgivere som vi ha ansatte som blir borte i lange perioder og som ønsker de velkommen tilbake gang på gang etter nedturer dersom de ikke vet at det er en ordning med pleiepenger og krav på refusjon. Det som da vil skje er at man ikke gang på gang vil få permisjon uten lønn selv om pleiepengeordningen er brukt opp dersom det ikke er et vern i loven på dette. Det er da

for mange arbeidsgivere bedre og si opp enn å ha ustabile arbeidstakere som gang på gang må ha permisjon ulønna. Resultatet blir at det blir enda vanskeligere for oss som har syke barn og være i jobb i gode perioder når

Det er ikke på familier med de mest alvorlige syke barna det burde spares økonomisk for det er ikke søknader om pleiepenger utover 5 år det akkurat er mest av. Det skrives det jo faktisk i høringsforslag.

Etter 18 år forsvinner retten til pleiepenger totalt, også til psykisk utviklingshemmede. Det er også en endring som ikke er av det gode.

**Vedlegg:** -