
Fra: noreply@regjeringen.no
Sendt: 12. desember 2015 12:26
Til: Postmottak ASD
Emne: Høyring om forslag til endringer i reglane om rett til pleiepengar ved sjuke barn
Vedlegg: HØRINGSVAR ANGÅENDE PLEIEPENGER.pdf

Referanse: 15/2989

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

Lvert: 12.12.2015 12:25

Svartype: Med merknadar

**Kontakt
avsendar:** Far til ME pasient

Kontaktperson:

Kontakt-e-post:

Tittel: Høyringsvar angående pleiepengar

Uttalelse:

Vedlegg: HØRINGSVAR ANGÅENDE PLEIEPENGER.pdf (8,69 KB)

HØRINGSVAR ANGÅENDE PLEIEPENGER

Vi er foreldre til et en 12 år gammel gutt som har vært syk av ME siden januar 2015.

Vi synes det er positivt at man ser på regelverket om pleiepenger i Folketrygdloven, og vi støtter høringsinnspillet fra ME foreningen, samt et fellesbrev fra ME foreldre.

Vi støtter forslaget om at man utvider pleiepengeordningen og inkluderer barn som ikke har livstruende eller svært alvorlig sykdom. I den forbindelse så håper vi at bl.a ME barn blir inkludert.

Det bør være tilstrekkelig at det foreligger en attest fra lege om at barnet har ME, og at det vises til i hvor stor grad barnet er på skolen, og at man får graderte pleiepenger i tråd med dette.

Noen barn kan tilsynelatende virke ganske friske så lenge de holder seg hjemme, dvs at de ikke overskrider toleranseterskelen, men de tåler ofte svært lite skole (mye støy og sanseintrykk). ME barn, selv med mild, moderat grad må følges tett opp av voksne for å kunne bli friskere. De kan ikke være alene hjemme, selv om de er over 12 år. Blant annet må noen passe på at de får i seg nødvendig mat og næring, og at de f.eks. følger en aktivitetsplan som en fysioterapeut har utarbeidet. ME barn tåler dårlig forandringer og har det best dersom det er foreldrene som er hjemme med dem og følger dem opp.

En aktivitetsplan innebærer bl.a. en gradvis økning av aktivitet, som f.eks. gåtur, legobygging, andre aktiviteter. For at barnet skal bli friskere, må stimuleringen opptrappes sakte men sikkert. Nervesystemet må gradvis læres opp til å tåle større belastning. Dette er i tråd med anbefalinger fra norsk ekspertise på ME, om aktivitetstilpasning. Dette beskrives bl.a. i heftet *Kronisk utmattelssyndrom hos barn og ungdommer* (Vegard B. Wyller, Rikshospitalet 2008).

På bakgrunn av dette så håper vi at foreldre til syke barn, inkludert ME barn skal kunne få pleiepenger når barnet er så sykt at det er husbundet, og at grad av skoledeltakelse kan bidra til å bestemme grad av pleiepenger. Det er fint om dette kan være fleksibelt og etter behov. Det er en urimelig belastning for foreldre å forsøke å kombinere oppfølging av husbundne syke barn og 100 % arbeid uten at man får verken pleiepenger eller omsorgsdager pga. ME.

Med hilsen