

Iktyoseforeningen i Norge  
c/o Gunn E. Nordlie  
Røaknekk 10  
0754 Oslo

Det Kongelige Finansdepartement  
Skattelovavdelingen

Oslo, 29.02.2012

Deres ref. 10/1769 SL HEG/rla

**Høring av forskrift om overgangsregler om utfasing av særfradraget for store sykdomsutgifter.**

Iktyose er en kronisk medfødt sykdom, som vi velger kalle en tilstand, for ingen kan gå rundt å være syk hele livet. Hvert menneske i denne gruppen forbruker kilovis med salver og kremer i løpet av året. Noen bruker tabletter som igjen kan gi skjelettskader på lang sikt. Det er også snakk om lindringer og bakteriedrepende salver. Mange timer går med for å stelle huden slik at de kan se så noenlunde lik ut som normale mennesker. Da disse menneskene bruker så mye av energien sin til å stelle huden har de ofte ikke krefter til å ta høyere utdanning. Dette fører igjen til at disse menneskene ikke er de med mest penger å rytte med.

Jeg leser at de frigjorte midlene skal brukes til å styrke eksisterende støtteordning. Vil det da bli mulighet for at disse menneskene kan få dekket alle sine kostnader i forbindelse med sykdommen og at § 5.22 faller bort? Jeg kjenner flere som ikke har penger til å kjøpe alle de salvene de egentlig trenger. Det som gjør denne diagnosegruppen bra, faller utenfor benevnelsen legemidler. Jeg skulle ønske alle fikk dekket kostnadene for pleie av huden sin. Noen sa til meg at det ikke skulle koste å være syk, men det stemmer i alle fall ikke for denne gruppen.

Det står også at boligtilpasning som utgiftsformål tas ut, og at utgifter til anskaffelse som ikke har noen markedsverdi ved omsetning, anses som sykdomsutgift. Dette gjør meg fortvilet.

For denne gruppen føler jeg nå, etter å ha sett resultatet av behandlingsreisen til Thailand i 2009, at de bør ha stimbadekar hjemme. Dette ville bedre stellet av huden og forhåpentlig utsette tidspunktet for at de begynner på tabletter som Neotigason. Disse tablettene kan på

sikt gi skjelettskader. Jeg mener et stimbadekar er et påkrevet hjelpemiddel for denne gruppen og vil bedre livskvaliteten.

Ungdom/unge voksne som ikke har ført opp store sykdomsutgifter på selvangivelsen, da dette har blitt dekket av deres foreldre, får ingen nytte av tilbudet som overgangsordning t.o.m. 2014. Hvordan skal de få dekket sine merkostnader?

Denne gruppen har også store utgifter i forbindelse med strøm, p.g.a. mye støvsuging, og vask av klær. Klesslitasjen er også stor, samt så forbruker også denne gruppen vaskemaskiner. Salvene ødelegger pakningene på vaskemaskinen. Hvordan skal disse merkostnadene dekkes?

Helt til slutt, et lite hjertesukk. Hvorfor må en hele tiden ha nye legeattester for å dokumentere tilstanden, når det er en kronisk diagnose som en har fra vogge til grav? Dette sliter også på vår diagnosegruppe som ellers har en tung nok hverdag.

Jeg håper endringer kan gjøre det lettere for denne gruppen og at det ikke bare er tiltak for å spare enda mer penger.

Med vennlig hilsen

Gunn E. Nordlie

Leder

Iktyoseforeningen i Norge