



Hjernesvulstforeningen

Stortingets Arbeids- og sosialkomite

Oslo 09.10.2019

Høring av statsbudsjettet 2019, kapitler fordelt til ASK

Kap 872, post 70 Tilskudd til funksjonshemmedes organisasjoner

Denne stønaden er nylig evaluert og regelverket forskriftsfestet. Det er ingen større endringer i regelverket ifb. forskriftsfestingen, men det er noen justeringer. Dessverre lykkes det ikke å få på plass en bedre modell for å registrere og honorere interessepolitisk arbeid, ei heller brukermedvirkning og erfaringsutveksling til fagpersoner utenfor etablerte brukermedvirkningsorgan.

Hjernesvulstforeningen registrerer at regjeringen fremmer en økning som i realiteten medfører at potten indeksjusteres, og at det ikke tilføres midler slik at ordningen kompenseres for utvidelsen i antall mottagere eller økt aktivitet og medlemstall blant de deltakende organisasjonene. Ordningen taper således verdi, noe som er svært beklagelig da dette er en av få muligheter til å motta frie midler. Kombinert med den manglende opptrappingen av midler til momskompensasjonsordningen som i realiteten betyr at det er ca 25% avkorting i ft. full momskompensasjon, gjør dette at det er mindre midler tilgjengelig for at organisasjonene skal kunne opprettholde sitt aktivitetsnivå, uten at donasjoner økes betraktelig.

I Norge er det dessverre ikke tradisjon for donasjoner til veldedige formål på samme måte som i en del andre land. Vi har i Norge en tradisjon for å gi tilskudd til driften av funksjonshemmedes organisasjoner, idretten og andre områder som er den del av velferdssamfunnet og som yter tjenester innenfor frivillig sektor. De aller fleste av de organisasjonene som er innenfor denne ordningen har ikke en økonomisk ramme som gjør at de er innenfor gruppen som kan søke om tippemidler. Behovet for at tilskudd til disse organisasjonene skjer gjennom overføringer er dermed stort. Et økende antall mottakere av tjenester får et stadig dårligere tilbud når tilskuddet har en reell redusert effekt over tid.

Den viktige jobben som organisasjonene utfører for egne medlemmer samt andre i diagnosegruppen som ikke er medlemmer er en vesentlig del av livsmestring og omsorg. Hjernesvulstforeningen har valgt å prioritere formålsaktiviteter også utenfor egne medlemmer, da vi finner det direkte umoralsk å nekte noen tjenester eller informasjon, når de står i nød og trenger likepersonstjenester og informasjon. Dette koster penger, men den ordningen som er for overføringer medfører at vi hverken får stønad i forhold til målgruppens størrelse eller full momskompensasjon. Dette betyr igjen at vi ikke får dekket behovet ute blant målgruppen for vårt arbeid. Det er ikke slik at det er andre organisasjoner vi konkurrerer med om medlemmers gunst, vi er en organisasjon som representerer ca 130 diagnoser.

Vi foreslår derfor at rammen økes med kr 10 millioner, og at denne økningen i rammen øremerkes fordeling til organisasjoner med medlemstall under 2000.

Kap 2550 sykepengene

Kreft er ikke bare en sykdom, det er mange forskjellige kreftsykdommer og blant disse er det også mange forskjellige diagnoser som krever forskjellig behandling og har et lengre forløp enn andre. Det

Hjernesvulstforeningen

Org.nr. 994 002 163

Dronningens gate 16, 0152 Oslo

Tel: 21 42 04 24 - E-post: post@hjernesvulst.no

Web: <http://www.hjernesvulst.no/> Facebook: <http://www.facebook.com/Hjernesvulstforeningen>

har tidligere vært fremsatt krav om endring i sykepengereglene slik at på samme måte som ved fødsel kan benyttes en tidskontoordning. Det må være mulig å kunne benytte seg av sykepengerettigheter tilsvarende 100% i 52 uker, fordelt over en periode på to år, slik at en retur til arbeidslivet ikke trenger å være slik at man går på arbeidsavklaringspenger under behandling.

Kap 2651 arbeidsavklaringspenger

Hjernesvulstforeningen er ikke imot at funksjonsfriske mennesker mellom 19 og 25 som står utenfor arbeidslivet sammenlignes med f.eks. studenter når det vurdering av økonomisk situasjon. Det vi ikke kan forstå er at det skal strammes inn på ordninger for syke mennesker i samme aldersgruppe. Dette er slik vi kjenner den en gruppe som er preget av sykdom, gjerne kronisk, som gjør at de lever med varige funksjonsnedsettelse. Det er ikke slik at disse har mulighet til å skaffe seg og beholde deltidsjobber på samme måte som friske studenter har. Den foreslåtte reduksjonen gjør også at denne gruppen vil ha mindre penger å rutte med enn f.eks. studenter med nedsatt funksjonsevne som har ekstrastipend gjennom året for å dekke opp deres manglende mulighet til å tjene egne penger.

Vi mener at forslaget fra regjeringen ikke er tilstrekkelig konsekvensvurdert og at dette må som et minimum utsettes et år til det er på plass en klar forståelse for alle sider ved saken og ikke minst en skjerming av de syke ungdommene som med regjeringens forslag med stor sannsynlighet kommer til å bli enda sykere av sin økonomiske nød. Man blir ikke fortere frisk av å ha dårlig råd, snarere tvert imot. Vi frykter for at denne gruppen nå drives rett i armene på det lokale NAV-kontorets ansatte som må hjelpe dem med støtte til livsopphold. Dette er uverdige og slik vi ser det i strid med de menneskerettighetskonvensjoner som Norge har tiltrådt. Tillegget for ung ufør må videreføres for gruppen med kjent medisinsk diagnose fra barndommen av og som har en klar sannsynlighetsovervekt for at uføretrygd vil bli resultatet av avklaringsprosessen.

Kap 2655 Uførhet

Uføretrygden ble fra 1.1.2015 endret, og for en relativt stor gruppe til det verre. HSF registrerer at det budsjettproposisjon for 2019 var en evaluering av den nye uføretrygden som gir et noenlunde fullstendig bilde av hvordan den har slått ut for de ca 48 % av mottakerne som opplevde nedgang. I budsjettproposisjonen for 2020 viser regjeringen til at det i 2018 kun var 18,1 % av de uføretrygdete som var registrert med et arbeidsforhold.

Det er således ikke slik at uførereformen har slått til og at restarbeidsevne blir utnyttet. Vi er opptatt av at det skal være en balanse mellom det å la arbeidsinnsats og ansvar for egen inntekt lønne seg, og det å bli straffet økonomisk for sykdom og uførhet. Vi kan ikke med beste evne se at det er forsvarlig å ha en uføreordning som i dag. Det må noen justeringer til for å sikre at de som ikke kan delta i arbeidslivet ikke drives over på andre kommunale ytelser som er beregnet på økonomisk nødhjelp, som en fast ordning. Vi vil også her vise til regjeringens egen formulering i budsjettproposisjonen for 2020:

«Velferdsordningene må stimulere til arbeid, samtidig som de som ikke kan delta i arbeidslivet pga. helse eller alder skal være sikret en forsvarlig inntekt.»

For vår diagnosegruppe er det i mange tilfeller ikke mulig å kunne delta i arbeidslivet, og uføretrygden er deres eneste inntektskilde. Dette er en situasjon som ikke lenger kan fortsette. Hensikten med en evaluering i et kvalitetsperspektiv er ikke å avklare hvordan situasjonen er, men å skape grunnlag for at det som ikke fungerer skal justeres slik at det fungerer etter hensikten.

Vi ser også at det er mulig å redusere deler av kostnadene til uføretrygd, der hvor det legges til rette for deltakelse slik som skissert ovenfor. Dette vil kunne bidra til at noen flere kommer ut i arbeid og deres behov for uføretrygd reduseres. Som pasientforeningen står vi klar til å sørge for at flere får sin arbeidsevne og –kapasitet utnyttet.

Kap 634 Arbeidsmarkedstiltak

Vi registrerer at regjeringen øremerker midler til å få funksjonshemmede og utviklingshemmede i arbeid. Det er imidlertid et stort problem å få disse gruppene i regulært arbeid i det private næringslivet, det finnes ikke stillinger for de med nedsatt arbeidsevne og behov for tilrettelegging.

Som pasientforening ser vi at det er en svært lav deltakelse i arbeidslivet blant våre medlemmer, og det er stor arbeidskraft som ligger brakk når man ser dette under ett. Pasientforeninger kan også være arbeidsgivere, enten gjennom direkte ansettelse eller innleie av sekretariatstjenester. Mange av de arbeidsoppgavene som vi har, er sjelden så tidskritiske at vi ikke kan ha større rom for tilrettelegging for dagsform og annet som andre produksjonsbedrifter ikke kan ha.

Vi foreslår derfor at det øremerkes en del av rammen for tiltak for å øke pasientforeningers mulighet til å kunne tilsette mennesker med delvis uførhet, slik at deres restarbeidsevne og restinntektsevne får en mulighet til å bli utnyttet. Til oppstart av dette i 2020 foreslår vi at det settes av midler i størrelsesorden kr 10 millioner til ordningen med lønnstilskudd, slik at en del av arbeidsmarkedet som til nå har vært lukket for målgruppen kan åpnes og nødvendig arbeidstrening og rehabilitering til arbeidslivet kan skje i nær tilknytning til de som har størst forståelse for problemene som uføre sliter med i møtet med arbeidslivet.

Mvh

Rolf J. Ledal (sign.)

Generalsekretær