

**Til Stortingets Arbeids- og sosialkomite ved høringen over St.Prop 1 S(2021/2022),
12.10.21**

Vi viser til St.Prop 1 S (2021/2022) og kommer herved med følgende henvendelse til Arbeids- og sosialkomiteen om forbedring av levevilkår for ME-pasienter:

- **AAP må forlenges når årsaken til at den syke ikke er ferdig avklart er utenfor den sykes kontroll**
- **Arbeidsorientert uføretrygd vil ramme unge ME-pasienter**
- **Behold dagens fribeløp på 0,4 G**
- **Øk minsteytelsen i AAP-støtten for ungdom under 25. Utvid uføretilegget til tidligere nivå for å inkludere ME-pasienter**

Bakgrunn

ME er en nevrologisk sykdom, kjennetegnet av forverring etter anstrengelse, lav toleranse for sansestimuli, utmattelse og smerter. **Man anslår mellom 10.000 og 20.000 pasienter, men forskning fra USA og ME-foreningen spørreundersøkelser indikerer at dette tallet er for lavt.**

Status for ME-syke i Norge i dag

- Gjennomsnittlig tid fra sykdomsdebut til diagnose er 5,8 år.
- Over ett års ventetid på utredning ved mange sykehus
- Ingen disiplin har ansvaret for utredning, ME blir salderingspost ved sykehusene
- Få ME-syke er medisinsk avklart innenfor den perioden de mottar sykepenger/ AAP, langt mindre avklart opp mot arbeid.
- ME-syke presses av NAV til rehabilitering og annen «behandling» som ofte fører til forverring

En Sintef-studie fra 2011 dokumenterte manglende kunnskap om ME i alle ledd i helsevesenet.

ME-foreningens brukerrapporter fra **2012, 2014 og 2019** viser at mange pasienter blir sykere av møtet med Nav, og at manglende kunnskap i etaten fører til at pasientene henvises til behandlingsformer som gjør dem sykere. Det er ikke dokumentert at behandlinger som rehabiliteringsopphold, gradert trening, kognitiv terapi, stressmestringskurs mm. bedrer arbeidsevnen for ME-syke, og de koster staten store summer. 80 % av respondentene svarte at de var uenige i at de ble bedre av rehabiliteringsoppholdet, og mange ble varig verre. For to som mener de får hjelp av helsevesenet er det tre som mener helsevesenet har påført forverring gjennom disse behandlingene.

Forlengt AAP, Kap 2651, post 70:

Norges ME-forening er positivt innstilt til at et blir utvidet tilgang til å søke om forlengelse av AAP. Vi ser et økende antall av ME-syke som opplever å miste all inntekt når de sendes ut i karenstid etter tre år på AAP.

I myndighetenes forslag på lovendring til folketrygden §11-12, som har vært ute på høring, skal denne unntaksvurderingen i utgangspunktet bare knyttes opp mot medisinsk behandling som er egnet til å øke funksjonsevnen til arbeid.. Ventetid på behandling for å opprettholde funksjon eller unngå forverring av tilstanden, vil ikke omfattes av unntaket.

ME-foreningens brukerundersøkelse fra 2021 finner en gjennomsnittstid på 5,8 år fra syksomsdebu til diagnose for ME. Årsaker er både manglende kompetanse i førstelinjetjenesten og manglende tilbud, og manglende kapasitet der et tilbud eksisterer. Flere sykehus har mer enn ett års ventetid på utredning.

Prosesen innen Nav er også langvarig, siden Nav i mange tilfellelr krever behandlinger med lang ventetid, som rehabiliteringsopphold eller smataler med psykolog. Med dagens ordninger straffes disse pasientene for forhold de ikke selv kontrollerer. Vi foreslår at Kap 2561, post 70 økes betraktelig.

Arbeidsorientert uføretrygd, Kap 612:

ME-foreningen forstår ønsket om å minske antall uføretrygdede, emn foreslår at spørsmålet bør være: "Hvorfor får vi stadig flere syke mennesker i Norge?" og ikke hvordan man skal presse allerede syke mennesker til å bli sykere. Forbyggende tiltak vil sannsynligvis ha større effekt.

Redusert fri arbeidsinntekt for uføre, Kap 2655, post 70:

Regjeringen varslet i Meld. St. 32 (2020–2021) at den ville vurdere en omlegging av dagens reduksjonsregler i uføreordningen. Regjeringen legger vekt på å styrke insentivene for mottakere av uføretrygd med mulighet til å utnytte en restinntektsevne, ved at uføre med arbeidsinntekt får beholde en større del av uføretrygden i et lengre inntektsintervall. Fra 1. januar 2022 foreslås det derfor at dagens fribeløp på 0,4 G erstattes av halvert reduksjon opptil 1,2 G.

Vi frykter at det økte byråkratiet forbundet med den foreslåtte endringen vil ha motsatt effekt enn tilsiktet, og heller skremme mange uføre fra å utnytte den lille restarbeidsevnen de måtte ha. Det er sjelden Nav setter for høy uføresats, og det er svært få uføre som i dag arbeider mer enn det fribeløpet tilsier. Arbeidsforhold vil ofte være i form av oppdrag eller verv, sjelden faste stillinger, og en endring i ordningen vil føre til økt belastnign for både Nav og den syke. Dette forslaget er å frata en av de få muligheter det er for uføre å kunne bidra til samfunnet samt forsøke muligheten til å arbeid uten at det går utover vanlig inntekt. Vi foreslår at dette forslaget strykes.

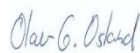
Unge på AAP, Kap 2651, post 70:

I 2020 ble minsteytelsen for AAP-mottakere under 25 år redusert til 2/3 av 2 ganger grunnbeløpet, tilsvarende 130 000. I tillegg ble tilgangen Ung Ufør-tillegget på 0,44 ganger G (44 000 kroner) for yngre ME pasinter innskrenket.

En reduksjon i økonomiske ytelser til unge, kronisk syke vil ikke bidra til mirakuløs tilfriskning og økt arbeidsdeltagelse. Mange kronisk syke må håndtere økte utgifter til tjenester de ikke selv kan utføre, f.eks. transport, behandling og medisiner. En trangere økonomi vil ramme svært hardt, og føre til isolasjon, dårligere helse og fattigdom, som igjen fører de unge lenger bort fra arbeidslivet.

Vi ber om at dette vedtaket reverseres, slik at unge AAP-mottakere igjen kan få tilstrekkelig og stabil økonomisk hjelp i sykdomshverdagen. I tillegg ber vi om at en enklere tilgang til Ung Ufør-tillegget gjeninnføres. ME defineres av WHO som en nevrløgisk sykdom, og gir stor funksjonsnedsettelse, også i «mild» form. og det er ingen grunn at ME syk ungdom ikke skal få dette tillegget som andre diagnoser med tilsvarende funksjonsnesettelse.

Hilsen Norges ME-forening ved



Olav Osland
Generalsekretær



Trude Schei
Ass. generalsekretær

Bjørn Kjetil Getz Wold
Styreleder