



Sosiaalityö

KESKI-
SUOMEN
HYVINVOINTI-
ALUE



Sairaala Nova

Huuli- ja suulakihalkio

SOSIAALITURVA VUONNA 2024

Kun lapsella on huuli- ja/tai suulakihalkio, aiheutuu hoidosta vanhemmille jonkin verran kustannuksia ja hoidon järjestelyjä. Seuraavassa lyhyesti tietoa tähän liittyvistä sosiaalityö- ja kuntoutusasioista.

Erytishoitoraha

Kela voi maksaa erityishoitorahaa, kun vanhempi osallistuu lapsensa hoitoon sairaalassa (tai erityisissä tilanteissa kotona) ja on estynyt tekemästä omaa työtään eikä saa lapsen hoidon ajalta palkkaa. Vanhemman edellytetään osallistuvan lapsen hoitoon lähes koko päivän (kokoaikatyössä olevalla vähintään 6h).

Erytishoitoraha on tulosidonnainen (minimi 31,99 €/arkipäivä). Sitä ei voi saada samanaikaisesti esim. vanhempainpäivärahojen tai työttömyyspäivärahan kanssa.

Sairaalamaksut

Sairaalan poliklinikkakäynneistä tai päiväkirurgisista käynneistä ei peritä maksua alle 18-vuotiailta. Vuodeosastohoidosta peritään alle 18-vuotiailta hoitopäivämaksu **54,60 €/vrk**.

Vuodeosastohoidosta voidaan periä maksu enintään 7 vuorokauden ajalta kalenterivuodessa ja tämän jälkeen hoito on perheelle maksutonta. 7 vuorokauden maksukatto voi täytyä yhdellä hoitokaudella tai useammilla lyhemmillä jaksoilla ja laskemisessa otetaan huomioon kaikki julkiset sairaalat Suomessa.

Terveydenhuollon maksujen maksukatto kalenterivuodessa on **762 €**. Maksukattoon lasketaan toisen huoltajan ja hänen alle 18-vuotiaiden huollettaviensa terveydenhuollon maksut. Potilaan (huoltajan) tulee itse seurata maksujen kertymistä. Jos käynnejä on useammassa sairaalassa, lasketaan kaikki niistä syntyneet kustannukset yhteen. Sairaaloilla ei ole yhteisiä laskutusjärjestelmiä, tämän vuoksi huoltajan tulee ilmoittaa muissa sairaaloissa syntyneet kustannukset siihen sairaalaan, jossa maksukatto täyttyy. (Sairaalan sosiaalityöntekijä voi olla myös tässä asiassa apuna.)

Kela **ei korvaa** julkisen terveydenhuollon sairaalamaksuja perheelle.



Sosiaalityö

Matkakustannukset

Kela voi korvata potilaan matkat tutkimukseen, hoitoon ja kuntoutukseen halvimman kulkuneuvon mukaan **omavastuun 25 €** (yhteen suuntaan) ylittävältä osalta. Oman auton käytön korvaus on 0,33 €/km. Tarvittaessa korvataan myös saattajan matkat. Jos itse maksettavaksi jääneet potilaskohtaiset matkakustannukset ylittävät **kalenterivuoden aikana 300 €**, ylittävä osa korvataan kokonaan. Omavastuun täyttymistä on **potilaan itsensä seurattava**.

Kela voi maksaa **yöpymisrahaa** enintään 20,18 €/vrk vanhemmalle, joka joutuu yöpymään potilashotellissa tai muussa maksullisessa majoituksessa lapsen sairaalassaolon vuoksi.

Alle 16-vuotiaan vammaistuki

Kela voi maksaa vammaistukea, jos lapsi tarvitsee huomattavasti tavanomaista enemmän hoitoa ja huolenpitoa vähintään kuuden kuukauden ajan.

Vammaistuki on porrastettu kolmeen tasoon lapsen hoidon, huolenpidon ja kuntoutuksen tarpeen mukaan (perusvammaistuki 108,89 €/kk, korotettu vammaistuki 254,10 €/kk ja ylin vammaistuki 492,71 €/kk). Kela myöntää vammaistuen yleensä määräajaksi ja sitä voi hakea kuuden kuukauden ajalta takautuvasti.

Seuraavassa on referoitu Kelan etuusohjetta ”Alle 16-vuotiaan vammaistuki” luvusta 1.4.4.8 Huulihalkio ja suulakihalkio (Q35-Q37), sivu 37:

Huuli- ja suulakihalkiot ovat pään ja kaulan alueen synnynnäisiä epämuodostumia, joiden vaikeusaste vaihtelee. Huulihalkiossa lapsen huuli on vajaasti kehittynyt ja siitä puuttuu osa. Suulakihalkiossa lapsen suulaen kehitys on jäänyt vajaaksi. Halkiolasten hoitovastuu on keskitetty erikoissairaanhoidon.

Suulakihalkion korjausleikkaus tehdään yleensä 9–12 kuukauden iässä. Lähes aina suulakihalkiolapsen syöttämisessä on vaikeuksia. Suulakihalkiolapsella ruoka pääsee suuontelosta vapaasti korvatorvien suulle, minkä vuoksi lapsella saattaa ennen korjausleikkausta olla tiheästi ylempien hengitysteiden ja korvien infektioita. Suulakihalkion sulkemisen jälkeen tilanne yleensä rauhoittuu vähitellen.

Halkion vuoksi lapsen leuat ja hammaskaaret eivät myöskään kehity normaalisti. Halkiolapselle tulee usein purentavirheitä, joita joudutaan myöhemmin korjaamaan oikomishoidolla tai vaativalla leukakirurgialla. Suualueen epämuodostumista saattaa lisäksi seurata puheongelmia, jolloin lapsi tarvittaessa ohjataan puheterapiaan noin 4–5 vuoden iässä. Korjausleikkaus puheen parantamiseksi tehdään 3–6 vuoden iässä. Vielä myöhemmin kouluiässäkin saattavat lisäleikkaukset olla tarpeen.

Huomioitavaksi tukioikeutta harkittaessa:



Sosiaalityö

Ei vammaistukea

Huulihalkiolapsella ei ole yleensä oikeutta vammaistukeen, koska lapsi leikataan 2–3 kuukauden iässä, ja hän paranee yleensä alle puolessa vuodessa.

Perustuki

Lapsella, jolla on suulakihalkio, on oikeus perustukeen, jos hänellä on vaikeuksia syömisessä ja lapsen syöttäminen vie tavanomaista enemmän aikaa. Lapsella saattaa lisäksi olla toistuvia ylempien hengitysteiden ja korvien infektioita.

Korotettu tuki

Lapsella, jolla on suulakihalkio, on oikeus korotettuun tukeen hoidon vaativuuden johdosta, jos

- lapsella on huomattavia vaikeuksia syömisessä ja lapsella on jatkuvasti toistuvia ylempien hengitysteiden tai korvien infektioita tai
- lapsi käy jatkuvasti annettavassa puheterapiassa, johon liittyy kotona toteutettavia huomattavasti aikaa vieviä puheharjoitteita.

Sopeutumisvalmennuskurssit

Kelan perhekurssit

Kela järjestää sopeutumisvalmennusperhekurseja myös huuli- ja suulakihalkiolasten perheille. Seuraavassa [Kelan kuntoutuskurssihaun](#) kautta saatu tieto vuoden 2024 kurseista:

Kurssin numero ja nimi	Sairaus	Kohderyhmä	Alkamispäivä	Kurssipaikka
87592 Synnynnäiset rakennepoikkeavuudet -kurssi	Muut synnynnäiset rakennepoikkeavuudet	Alle kouluikäisille, alakoululaisille ja yläkoululaisille	05.08.2024	Coronaria Terameri Oy/Holiday Club Kuusamon Tropiikki (ryh)
87588 Synnynnäiset rakennepoikkeavuudet -kurssi	Muut synnynnäiset rakennepoikkeavuudet	Alle kouluikäisille, alakoululaisille ja yläkoululaisille	28.10.2024	Kunnonlähte Kankaanpää/Kankaanpään Kangaspolku Oy
87589 Synnynnäiset rakennepoikkeavuudet -kurssi	Muut synnynnäiset rakennepoikkeavuudet	Alle kouluikäisille, alakoululaisille ja yläkoululaisille	25.11.2024	Kunnonlähte Kankaanpää/Kankaanpään Kangaspolku Oy

Kelan maksuttomille kurseille haettaessa tarvitaan kuntoutushakemus (esim. Kelan lomake [KU 132](#)) ja hoitavan lääkärin suositus esim. B-lausunnon muodossa. Matkat kurssipaikalle Kela korvaa sairausvakuutuslain mukaan ja kurssin ajalta on mahdollista saada ansionmenetykskorvauksena kuntoutusrahaa.

Harvinaiskeskus Norion sopeutumisvalmennuskurssit

[Harvinaiskeskus Norio](#) järjestää perhekurseja, jotka rahoittaa Sosiaali- ja terveysjärjestöjen avustuskeskus (STEA). Yhteistyössä toimii [SUHUPO ry](#).

Perhekurssin tavoitteena on tukea perhettä, jossa lapsella on huuli- ja/tai suulakihalkio. Kurseilla käsitellään hoitoon, kuntoutukseen ja lapsen kehityksen tukemiseen liittyviä ajankohtaisia asioita perheiden omista tavoitteista lähtien, vertaistukea hyödyntäen.



KESKI-
SUOMEN
HYVINVOINTI-
ALUE



Sairaala Nova

Sosiaalityö

Vuonna 2024 Harvinaiskeskus Norio järjestää kaksi kurssia vauvaikäisten lasten perheille ja yhden kurssin noin 6-12-vuotiaille lapsille perheineen.

Perhekurssit

Vauvaikäiset (noin 0-2 v.), kurssi I 6.-9.2.2024, Iiris-keskus Helsinki. Haku-aika päättynyt 2.1.24.

Eskarilaiset ja koululaiset (noin 6-12 v.) 2024. Norio-keskus ilmoittaa ajankohdan myöhemmin.

Vauvaikäiset (noin 0-2 v.), kurssi II 2024. Norio-keskus ilmoittaa ajankohdan myöhemmin.

Harvinaiskeskus Norion perhekurssille hakeminen

Perhekurssille haetaan täyttämällä Harvinaiskeskus Norion sivuilta löytyvä sähköinen hakulomake. Pääset hakulomakkeeseen [tästä](#).

Kurssit järjestää Harvinaiskeskus Norio ja ne rahoittaa Sosiaali- ja terveysjärjestöjen avustuskeskus (STEA). Yhteistyössä toimii SUHUPO ry. Osallistujille kurssit ovat maksuttomia. Matkakuluista perheet huolehtivat itse, eikä niihin ole mahdollista hakea Kelan matkakorvausta. Kurssille ei voi hakea Kelan myöntämää kuntoutusrahaa. Kurssia varten ei tarvita lääkärintodistusta.

Tarkista kunkin kurssin viimeinen hakupäivä ja hae kurssille ajoissa. Kurssille ovat tervetulleita ensikertalaiset, mutta myös vastaavanlaisella kurssilla aikaisemmin olleet. Ensikertalaiset ovat etusijalla. Kaikille hakijoille ilmoitetaan valinnoista viikon sisällä hakuajan päättymisestä. Kurssille voidaan valita enintään kahdeksan perhettä tai 40 henkilöä.

Harvinaiskeskus Norio järjestää vuonna 2024 lisäksi oman kurssin 13-17 -vuotiaille nuorille. Kurssin ajankohta ilmoitetaan myöhemmin.

Lisätietoja kursseista antaa Harvinaiskeskus Norion kurssivastaava Johanna Valkonen, puh: 044-7767615, sähköposti: johanna.valkonen@tukiliitto.fi

Häneltä saa lisätietoja myös Harvinaiskeskus Norion tuetuista lomista ja häneen voi olla yhteydessä myös harvinaista sairautta sairastavien nuorten vertaistukeen liittyvissä asioissa.

Sairaala Novan sosiaalityöntekijä antaa ohjausta ja neuvontaa sosiaaliturvan ja sosiaalipalvelujen hakemisessa sekä perheen asioiden hoitamisessa. Palvelut ovat luottamuksellisia ja maksuttomia.

Sosiaalityöntekijään voi ottaa yhteyttä suoraan puhelimitse (puh. 014 269 2409 tai 014 269 1755) tai hoitohenkilökunnan välityksellä.