



Barneombudet
Postboks 8889 Youngstorget
0028 Oslo

Deres ref.: 12/00017

Vår ref.: 12/736

Dato 30.01.2012

Barn med ME og foreldres rett til pleiepenger

Arbeids- og velferdsdirektoratet viser til brev av 04.01.12 fra Barneombudet.

Barneombudet er i brevet opptatt av at foreldre til barn med pleietrengende ME skal få pleiepenger slik at de kan være hjemme og ta seg av barna. Barneombudet ber om at "ME innlemmes i den listen over sykdommer som ligger til grunn for at foreldre innvilges pleiepenger". Videre ber ombudet også om at NAV sikrer lik praksis ved krav om pleiepenger.

Når NAV skal avgjøre om det foreligger rett til pleiepenger ved ME hos barnet, er det viktig å ha klart for seg at hver sak vurderes individuelt og konkret. Man må vurdere de medisinske opplysningene som foreligger i den enkelte saken opp mot regelverket. Resultatet av vurderingen kan bli at vilkårene i § 9-11 i noen tilfeller anses som oppfylt og i andre tilfeller ikke. Dersom enkeltpersoner får en avgjørelse man er uenig i, kan man benytte klage/ankeretten.

I folketrygdløven § 9-11 (vedlegg) står det at pleiepenger kan gis til et medlem som har omsorg for barn under 18 år som har en "livstruende eller annen svært alvorlig sykdom eller skade".

I rundskrivet (vedlegg) er det presisert at avgjørelsen av om det foreligger en livstruende eller annen svært alvorlig sykdom eller skade må bero på skjønn. Diagnose i seg selv er ikke avgjørende, man må se på den medisinske tilstanden og funksjonen til barna.

I rundskrivet er det listet opp ulike typer sykdommer og skader som kan gi rett til pleiepenger etter § 9-11. Det er uttrykkelig presisert at listen ikke er uttømmende, og at det kan gis rett til pleiepenger også ved andre livstruende og svært alvorlige sykdommer – dersom behovet er like påkrevet av hensyn til den alvorlige situasjonen hos barnet. Oppstillingen bidrar som rettesnor i forhold til hvilken alvorlighetsgrad som kreves. Felles for eksemplene som er nevnt i rundskrivet er at rett til pleiepenger kun foreligger i kritiske perioder og ikke når tilstanden har stabilisert seg.

Vi vil vurdere om det er behov for å komplettere listen i forhold til ME-diagnoser, men vi vil presisere at det ikke er avgjørende for rett til pleiepenger at diagnosen er nevnt i denne opplistingen.

NAV har sentralisert klagebehandlingen av klager etter kapittel 9 i folketrygdloven til én klageinstans – NAV Klageinstans Nord. Dette sikrer at tilnærmet like tilfeller blir behandlet likt. NAV Klageinstans Nord sørger også for rettleiding i faglige spørsmål og opplæring for forvaltningsenhetene. Rett til pleiepenger for barn med ME var tema på sist opplæring for forvaltningsenhetene som ble holdt av NAV Klageinstans i november.

Det er avgjort to saker i Trygderetten som omhandler rett til pleiepenger ved ME. I Trygderettens kjennelse 07/02700 la retten til grunn at sykdommen ikke ble ansett som tilstrekkelig alvorlig etter lovens krav – før den utviklet seg slik at barnet måtte sonderes.

I Trygderettens kjennelse av 11/00058 ble også krav om pleiepenger til barn med ME avslått, fordi sykdommen ikke ble ansett som alvorlig nok i henhold til vilkår i loven, arbeids- og velferdsdirektoratets retningslinjer og etter det som ble skissert i tidligere kjennelse 07/02700.

Kjennelsene er også rettleidende i forhold til hvilken *alvorlighetsgrad* som NAV i sin praktisering av bestemmelsene krever for at ME skal kunne gi rett til pleiepenger.

Etter folketrygdloven § 9-10 kan man få rett til pleiepenger dersom barnet har vært innlagt i helseinstitusjon, og barnet har behov for kontinuerlig tilsyn og pleie etter innleggelsen. Denne paragrafen har ikke tilsvarende strenge krav til at det må foreligge livstruende eller svært alvorlig sykdom for å få rett til pleiepenger. Rett til pleiepenger gis imidlertid kun dersom barnet er under 12 år, med mindre barnet er kronisk sykt eller funksjonshemmet. I trygderettkjennelse 11/00058 ble det fastslått at ME ikke kunne betegnes som en kronisk sykdom.

Arbeids- og velferdsdirektoratet ser at et regelverk som kun gir rett til pleiepenger når barnet er *livstruende* eller *svært alvorlig sykt* – medfører at mange foreldre ikke vil få rett til pleiepenger i situasjoner hvor det ofte kan være stort behov for å pleie barnet, men hvor sykdommen ikke er alvorlig nok i lovens forstand.

Arbeids- og velferdsdirektoratet mener at etatens praktisering av bestemmelsene om rett til pleiepenger ved ME er i overensstemmelse med hva som må anses som gjeldende rett. Arbeidsdepartementet er orientert om vår praktisering av bestemmelsene, og har 16.11.11 besvart stortingsrepresentant Laila Dævøy i tråd med denne praksis.