



Folketinget
Att.: Socialudvalget
Christiansborg
1240 København K

28. september 2007

Ærede MF'ere

Vi har sendt vedlagte brev til Ankestyrelsen og håber, at de vil svare på vores spørgsmål, da vi undrer os over den trufne afgørelse.

Med venlig hilsen

Lykke Rehder
formand

Ehlers-Danlos foreningen i Danmark



Ankestyrelsen
Amaliegade 25
Postboks 9080
1022 København K

27. september 2007

Vedr. Principafgørelse J.nr. 3500023-07

Vil vi gerne rette en generel forespørgsel vedr. ovennævnte afgørelse.

Som interesseorganisation for mennesker med Ehlers-Danlos syndrom vil vi gerne have afklaret om afgørelsen er generel for diagnosegruppen eller hvad der ellers ligger i begrebet "personkredsen", der ikke er omfattet af at "kunne få hjælp til nødvendige merudgifter ved den daglige livsførelse til personer mellem 18 og 65 år."

Ehlers-Danlos syndrom er en sjælden arvelig sygdom. Der skønnes at være mellem 500 og 800 personer i Danmark med diagnosen og kun enkelte, der har mere end svarende til en halvtidsstilling på fleksjob-vilkår. Det kan desuden oplyses, at mere end halvdelen af de voksne med diagnosen er på pension¹. Anonymiteten er ikke sikret i denne principafgørelse, da alle med kendskab til patientgruppen kan identificere personen, som afgørelsen omhandler. Begrundelse: At have EDS, at være kvinde, at have den givne alder på det givne tidspunkt og at være i fleksjob det givne antal timer og have bil og kørestol er ikke at anonymisere en person med en sjælden diagnose. Alle er klar over hvem hun er og hvor hun bor. Nu ved vi også hvilke behandlinger hun får.

Er det etisk korrekt ikke at gøre mere ud af anonymiseringen, eller er det ikke muligt, når man har en sag med en sjælden diagnose?

**Havde det så været mere korrekt ikke at nævne diagnosen?
Eller har den afgørende betydning for afgørelsen?**

I principafgørelsen fremgår det ikke at der har været gjort brug af "Samtaleskema" og/eller "Funktionsanalyse".

Afgørelsen bygger på at "Årsagen til det var, at ansøger uanset hendes varige lidelse selv kunne varetage den personlige pleje i overvejende grad, deltage i indkøb og i et vist omfang deltage i opgaver, hvor hun kunne sidde ned."

Dette funktionsniveau betegnes andet sted i afgørelsen som "lidelsen ikke havde medført konsekvenser af indgribende karakter i ansøgers daglige tilværelse...."

Hvornår er en funktionsevne så nedsat at den er af indgribende karakter?

Hvis denne afgørelse skal overføres principielt til alle kan hjertepatienter ikke mere få dækket medicin, hvis de kan klare en dagligdag, ej heller kan diabetespatienter få tilskud til kost eller insulinbehandling for de klare sig som oftest uden hjælp til personlig pleje. De er også sjældent i fleksjob eller afhængige af andre hjælpemidler som kørestol, hjælp til hårvask og af og påklædning*².

¹ "At leve med Ehlers-Danlos syndrom" – udgivet af Center for Små Handicapgrupper 2006

² Oplysninger fra "samtaleskema"

Er det korrekt at man ikke kan modtage hjælp til merudgifter til befordring, medicin, kost, handicaprettede kurser, daglige nødvendige håndsrækninger, beklædning m.m., hvis man selv kan deltage i den personlige pleje i overvejende grad?

Hvis ikke, hvordan defineres så "personkredsen"? Er det diagnosen? - andre vilkår? - og i så fald hvilke?

Hvordan defineres "overvejende grad", når det handler om personlig pleje?

Der står i vejledningen at "Der skal være tale om en varigt nedsat funktionsevne, hvis konsekvenser for den enkelte er af indgribende karakter i den daglige tilværelse, og som medfører, at der må sættes ind med betydelige hjælpeforanstaltninger for at opnå en tilnærmelsesvis normal tilværelse."

Hvordan defineres "betydelige hjælpeforanstaltninger" ud over kørestol, særligt indrettet invalidebil, fleksjob, hjælp til hårvask og påklædning³, indkøb og mulighed for at medbringe kørestol/sidde ned for at deltage i en del sociale arrangementer"?

I afgørelsen henvises til Principafgørelse C – 25 – 05. Af denne afgørelse fremgår det ikke, at der er bevilget hjælpemidler og invalidebil og desuden "lagde Ankestyrelsen vægt på, at kvinden selv kunne varetage den personlige pleje... at hun købte ind, men aldrig bar tunge varer og at hun deltog i madlavning."

Vi mener derfor, der er stor forskel på de indgribende konsekvenser i dagligdagen hos disse to personer.

Vi er interesserede i en afklaring omkring diagnosen og brugen af den, dels pga. af problemerne med anonymisering, men også fordi der i "Vejledningen om særlig støtte til voksne" (vejledning nr. 5 til Serviceloven), Socialministeriets vejledning af 5. december 2006 anføres i § 76: "Det er således ikke den lægelige diagnose, eller den pågældendes arbejdsevne, der er afgørende, men den pågældendes muligheder for at klare sig i sin daglige tilværelse."

Vi ser frem til at modtage Deres svar på dette brev og dermed få en afklaring på de stillede spørgsmål.

Med venlig hilsen



Lykke Rehder

formand

Ehlørs-Danlos foreningen i Danmark

Kopi sendt til:

Socialministeren
Folketingets Socialudvalg
Center for Små Handicapgrupper
Den Uvildige Konsulentordning på Handicapområdet
Center for Ligebehandling af Handicappede
Sjældne Diagnoser

³ Se fodnote 2