

Til Beskæftigelsesminister Mette Frederiksen bm@bm.dk,

Folketingets Beskæftigelsesudvalg folketinget@ft.dk og

Styrelsen for fastholdelse og rekruttering penst@penst.dk

Farum, den 24. september 2012

Kære Mette Frederiksen og Folketingets arbejdsmarkedspolitiske ordførere

Høringssvar vedr. førtidspensions- og fleksjobreform

ME Foreningen sender hermed sit svar til høringen (1) om lovforslag vedr. reform af førtidspension og fleksjob. Foreningen er en patientforening for mennesker med myalgisk encefalomyelitis / postviralt træthedssyndrom (WHO ICD-10 G93.3).

ME Foreningen tilslutter sig fuldt ud det høringssvar, som er indsendt af HK og 18 andre organisationer den 19. september 2012: **14 forslag til ændringer af lovforslag om reform af førtidspension og fleksjob**. (2,3).

Specielt vil vi understrege, at der er behov for meget klare visitationskriterier for, hvornår personer er berettiget til hhv. førtidspension og fleksjob, og det bør præciseres, hvad der menes med 'væsentlig og varig nedsættelse af arbejdsevnen'. Desuden skal personer med meget lav arbejdsevne sikres mulighed for at få tilkendt førtidspension. ME Foreningen er imod aldersbegrænsning af førtidspension. Det er ikke alderen, men behovet, der skal være styrende for tildelingen af førtidspension.

Det bør desuden være muligt at dispensere fra deltagelse i ressourceforløb, hvis disse tilbud er åbenlyst uhensigtsmæssige eller skadelige for patienten, og stærkt frarådes af patientens egen læge.

ME er en alvorligt invaliderende sygdom, som rammer både børn, teenagere og voksne. Sygdommen kan undertiden være fatal. ME er karakteriseret ved anstrengelsesudløst, neuroimmun udmattelse (postexertional neuroimmune exhaustion). (4) Kroppen kan ikke danne energi nok i cellernes små 'kraftværker', mitokondrierne. Det er helt afgørende, at ME patienter ikke presses ud over deres grænse, f.eks. i ressourceforløb, da det kan betyde langvarige tilbagefald og i værste fald livsvarig invalidering, med 24-timers sengeleje og pasning døgnet rundt.

Et aktuelt eksempel på, hvor galt det kan gå med tvungen genoptræning af ME-patienter, er den 23-årige ME-ramte Karina Hansen forløb: Hun udviklede ME som 16-årig, efter en infektion af mononukleose. Som 21-årig blev hun, under hårdt pres fra egen læge, indlagt på hospitalet, da denne mente, at hun skulle genoptrænes. Dette medførte en ekstrem

forværring af hendes tilstand. Karina blev herefter totalt plejekrævende i alle døgnets timer (5). ME Foreningen har tidligere bragt Karinas sag op for Sundhedsudvalget i Folketinget.

Vi henstiller til, at ovenstående bemærkninger og forslag vil blive taget i betragtning ved den endelige behandling af lovforslag om reform af førtidspension og fleksjob.

Med venlig hilsen

Rebecca Hansen
Formand, ME Foreningen

Referencer:

1. Fakta om høringen om reform af førtidspension og fleksjob
<https://bdkv2.borger.dk/Lovgivning/Hoeringsportalen/Sider/Fakta.aspx?hpid=2146003796>
2. Følgrebrev til Mette Frederiksen fra HK og 18 organisationer
<http://www.e-pages.dk/hk/1094/>
3. 14 forslag til ændringer af lovforslag om reform af førtidspension og fleksjob
<http://www.e-pages.dk/hk/1095/>
4. Myalgic encephalomyelitis: International Consensus Criteria (2011), table 1 A: Postexertional neuroimmune exhaustion
<http://www.meassociation.org.uk/wp-content/uploads/2011/10/ICC-FOR-ME-October-2011.pdf>
5. Den 23-årige ME-ramte Karina Hansen kæmper for sit liv <http://www.me-foreningen.dk/images/stories/me-cfs/pdf/karina%202.5.2012.pdf>