



### Børne- og socialminister Mai Mercados talepapir

<b>Anledning</b>	Beredskab til brug ved samråd S om at sikre mere sammenhængende forløb for borgere med hurtigt fremadskridende sygdomme som f.eks. ALS
<b>Dato / tid</b>	28. februar 2019, kl. 12-13.30
<b>Talens varighed</b>	Ca. 10 minutter
<b>Sted</b>	FT 1-133

Økonomi- og Indenrigsminister Simon Emil Ammitzbøll-Bille (LA) er ligeledes kaldt i samråd.

Mai Mercado starter, hvorefter økonomi- og indenrigsministeren taler.

### Samrådsspørgsmål S stillet af Social-, Indenrigs- og Børneudvalget

”Hvad vil ministrene gøre for at sikre mere helhedsorienterede og sammenhængende forløb (ift. både vejledning, støtte, hurtig sagsbehandling og hurtigt bevilget praktisk hjælp, der er fleksibel ift. stigende hjælpebehov) for borgere med hurtigt fremadskridende sygdomme som eksempelvis ALS, som – medregnet sagsbehandlingstiden af deres klagesager i Ankestyrelsen – samlet set ofte må vente meget længe på at få tilkendt den hjælp, de har behov for, og som tilmed ofte oplever store problemer med at få bevilget yderligere hjælp, når deres sygdom hurtigt forværres og deres hjælpebehov forøges?”

*Det talte ord gælder*

## **[Indledning]**

Tak for invitationen til dette samråd.

Jeg og økonomi- og indenrigsministeren bliver konkret spurgt til, hvad vi vil gøre for at sikre mere helhedsorienterede og sammenhængende forløb for borgere med hurtigt fremadskridende sygdomme som eksempelvis ALS [amyotrofisk lateral sklerose].

Jeg har tidligere på året været i et lukket samråd om samme problemstilling – at borgere med sygdomme som ALS har særlige behov for hurtig, fleksibel og helhedsorienteret hjælp. På det lukkede samråd understregede jeg, at de personlige historier, vi har set i pressen, naturligvis gør et stort indtryk på mig. Jeg understregede også, at jeg som resten af udvalget er stærkt optaget af, at de borgere, der rammes af en så frygtelig sygdom, oplever, at samfundet står parat med hurtig og relevant hjælp.

På samrådet oplyste jeg derfor udvalget om, at jeg allerede har taget to initiativer, der skal sikre, at kommunerne både er opmærksomme på deres forpligtelser efter serviceloven og er bedre klædt på, når de skal stille den rette hjælp og støtte til rådighed for borgere med ALS.

Det vil jeg komme nærmere ind på senere, når jeg har redegjort dels for, hvem målgruppen er, og dels for kommunernes forpligtelser over for disse borgere.

Dernæst vil indenrigs- og økonomiministeren, som er ressortminister for Ankestyrelsen, der er klageinstans på det sociale område, redegøre for Ankestyrelsens sagsbehandlingstider i sager, hvor borgeren har en hurtigt fremadskridende sygdom som eksempelvis ALS.

## **[Borgere med ALS]**

Først vil jeg skitsere, hvilke borgere det er, vi blandt andre taler om, når vi taler om borgere med hurtigt fremadskridende sygdomme.

I 2018 var der ifølge Sundhedsdatastyrelsens egne beregninger 421 personer, som var diagnosticeret med ALS. Og i

2017, som er det seneste år, der er oplysninger for, blev 179 nye personer diagnosticeret med ALS. Mennesker som dermed får brug for en eller anden form for hjælp fra kommunen fremover.

Der er tale om borgere, hvis sygdom er progressiv med fremadskridende symptomer. Den er uhelbredelig og dermed i sidste ende dødelig. Den gennemsnitlige levetid er tre år, mens det tidsmæssige forløb og udviklingen af symptomer dog varierer fra person til person og sagtens kan forløbe over længere tid.

ALS er kendetegnet ved, at det er svært at udføre de rutinemæssige handlinger, som vi normalt udfører til daglig, f.eks. personlig hygiejne og almindelige praktiske opgaver. Dét, at sygdommen forværres over tid, gør, at helt almindelige dagligdags gøremål kun bliver sværere og sværere.

ALS er en frygtelig sygdom, og den ændrer afgørende på livssituationen for den borger, der er ramt, og for borgerens familie.

Som følge af sygdommens fremadskridende forløb er det vigtigt, at disse borgere hurtigt får tildelt den rette hjælp på det rigtige tidspunkt, og at både kommune og klageinstans i sådanne sager fremskynder sagsbehandlingen mest muligt.

### **[Kommunernes sagsbehandling]**

Det er kommunerne, der har ansvaret for at træffe afgørelse efter serviceloven, og de er forpligtede til altid at foretage en konkret og individuel vurdering af den enkelte borgers hjælpebehov.

Kommunerne skal også tidligt i forløbet tilstræbe at tilrettelægge hjælpen ud fra en samlet vurdering af den enkelte borgers situation og behov på længere sigt, hvis borgeren har brug for at få hjælp i en længere tid.

Dette gælder i alle typer af sager efter serviceloven.

Kommunerne er herudover forpligtede til at behandle en ansøgning om hjælp så hurtigt som muligt og til at fastsætte og offentliggøre sagsbehandlingsfrister på de enkelte sagsområder.

Det er ikke reguleret, hvor kort eller lang tid det må tage at træffe afgørelser, da det er den enkelte kommunes opgave at prioritere tid og ressourcer som led i de lokale prioriteringer.

Kommunerne har også pligt til løbende at følge op på den hjælp, borgeren allerede modtager for at sikre, at hjælpen fortsat opfylder sit formål og visitationskriterierne. Opfølgningsintervallet afhænger af den enkelte sag, og det er hensigtsmæssigt, at der i sager, hvor borgerens hjælpebehov ændrer sig hurtigt, sker opfølgning med korte intervaller.

Her er det selvfølgelig særligt vigtigt, at der løbende er dialog mellem borger og kommune, når der sker forværring, som der gør, når man er ramt af en hurtigt fremadskridende sygdom.

Hvis en borger er utilfreds med en afgørelse om hjælp efter serviceloven, så kan afgørelsen påklages til Ankestyrelsen.

### **[Hyrdebrev og sagsbehandlingstider]**

Som jeg også gjorde rede for på det lukkede samråd om borgere med ALS, mener jeg, at der allerede er det fornødne lovmæssige grundlag for at sikre, at kommunerne kan fremskynde både sagsbehandlingen, når det er påkrævet, og skabe fleksible rammer for den løbende opfølgning, der er behov for i disse sager.

Samtidigt er jeg meget opmærksom på, om vi kan klæde kommunerne bedre på til at håndtere alvoren i en sygdom som ALS.

Jeg har, som jeg nævnte i indledningen, derfor allerede taget initiativ til to tiltag, der skal bidrage til at skabe større opmærksomhed om de sager, hvor borgeren har en hurtigt fremadskridende sygdom, som kræver en særlig hurtig indsats.

I starten af januar i år sendte jeg et hyrdebrev ud til samtlige kommuner for at præcisere deres sagsbehandlingsansvar.

Med hyrdebrevet ønsker jeg at sikre, at kommunerne er opmærksomme på de forpligtelser, de har i forhold til sager,

hvor borgeren har en hurtigt fremskridende sygdom, som betyder, at hjælpebehovet kan ændres inden for kort tid.

Jeg har en klar forventning om, at de ansvarlige kommunalbestyrelser lader hørdebrevet være anledning til at påse, at man lokalt prioriterer de fornødne ressourcer til et godt samarbejde med de borgere, der er ramt af en så alvorlig sygdom som ALS.

### **[Inspirationsmateriale]**

Derudover er jeg optaget af, at kommunerne er fagligt klædt på til opgaven samt at sagsbehandlerne har den relevante viden om, hvilke særlige indsatser der kan være relevante for borgere med fremadskridende sygdomme.

Jeg har derfor bedt Socialstyrelsen om at udarbejde et fagligt inspirationsmateriale om indsatsen til personer med hurtigt fremadskridende sygdomme som ALS. Materialet skal pege på god praksis, når kommunerne skal tilrettelægge og løbende tilpasse hjælpen til disse borgere. Såfremt der er særlig relevant eller supplerende lovgivning i forhold til sådanne situationer, vil det kunne fremhæves.

Det kan også være relevant at inddrage nogle udvalgte cases på hurtigt fremadskridende funktionstab, herunder ALS, hvor det kræver tilrettelæggelse af særlige indsatser.

Med et sådan inspirationsmateriale ønsker jeg at give sagsbehandlerne et bedre vidensgrundlag at stå på, så de både er klædt på, når de møder borgeren første gang, og når de løbende skal sikre, at borgerens behov bliver mødt med den rette hjælp.

Det forventes, at inspirationsmaterialet kan blive udgivet i løbet af 2019.

### **[Afslutning]**

Til slut vil jeg sige, at jeg forstår udvalgets ønske om handling.

Jeg har stor sympati for de borgere, som må leve med de alvorlige sygdomme, som de hurtigt fremskridende er.

Jeg mener dog, at der allerede i dag er det fornødne grundlag for at sikre, at disse borgere får en hurtig afklaring af mulighederne for kommunal hjælp og støtte.

Samtidig er jeg som resten af udvalget stærkt optaget af, at de borgere, der rammes af en så frygtelig sygdom, oplever, at samfundet står parat med hurtig hjælp.

Og det er altså derfor, jeg har valgt både at sende et hyrdebrev til landets kommunalbestyrelser og bedt Socialstyrelsen om at udarbejde et fagligt inspirationsmateriale om det gode forløb for borgere med en sygdom som ALS.

Jeg tror således på, at den nødvendige indsigt i og forståelse for de hurtigt fremadskridende sygdomme og deres særlige karakter kan danne grundlag for en god sagsbehandling i overensstemmelse med de allerede gældende regler.

Jeg ser frem til en konstruktiv drøftelse med jer.

Tak for ordet.