



Sagsnr.  
2020 - 10181

Doknr.  
407623

Dato  
30-08-2021

## Forslag til model for hurtigere og mere fleksibel hjælp til mennesker med hastigt fremadskridende sygdomme

I det følgende beskrives et forslag til model for hurtigere og mere fleksibel hjælp til mennesker med hastigt fremadskridende sygdomme, der imødekommer intentionen bag B 41 fremsat af DF og dertil udvider målgruppen ud over mennesker med ALS. Modellen lægger sig op ad ministerens tilkendegivelser ved 1. behandling af beslutningsforslaget torsdag den 26.11.2020, som mødte bred tilslutning blandt ordførerne.

### *Baggrund for B 41*

Processen for ansøgning om og tildeling af hjælp og efterfølgende opfølgning herpå for mennesker med hastigt fremadskridende sygdomme foregår i dag for langsomt og for ufleksibelt. Sager i pressen har givet enkelte eksempler på, at mennesker med den hastigt fremadskridende sygdom ALS oplever sagsbehandlingstid på op til et år, alt imens deres behov for hjælp hastigt ændrer sig. Hjælpen kommer altså ikke i tide, og når hjælpen kommer, er den ikke aktuel længere, og borgerne må ansøge om hjælp og støtte på ny.

### **Forslag til model**

Denne model for hurtigere og mere fleksibel hjælp til mennesker med hastigt fremadskridende sygdomme består i stedet af to elementer: en lovfastsat førstegangsfrist og en lovfastsat opfølgningsfrist.

Det vurderes, at disse elementer kan sikre, at borgere med hastigt fremadskridende sygdomme på grund af deres hastigt stigende hjælpebehov bliver prioriteret foran andre borgere og dermed får den rette indsats i rette tid.

#### *1. Lovfastsat førstegangsfrist*

Det første element i modellen er en lovfastsat frist på to uger for sagsbehandlingstiden for kommunernes afgørelser om hjælp ved førstegangsansøgninger, dvs. når borgere inden for målgruppen søger om hjælp første gang. Fristen for afgørelser ved førstegangsansøgninger på to uger gælder fra det tidspunkt, hvor sagen er fuldt oplyst. Det betyder, at når borgeren ansøger om hjælp første gang, skal kommunerne træffe afgørelse om hjælp senest to uger efter, at sagen er fuldt oplyst.

Dette sikrer, at borgere med hastigt fremadskridende sygdomme prioriteres i forhold til øvrige borgeres sager og får en hurtigere sagsbehandling.

#### *2. Lovfastsat opfølgningsfrist*

Det andet element i modellen er en lovfastsat frist for opfølgning i den enkelte sag, som fastsættes til tre måneder. Dette betyder, at kommunen skal følge op i den enkelte sag senest tre måneder efter, at kommunen har truffet afgørelse om tildeling af hjælp til en borger, medmindre at borgeren selv beder om opfølgning forinden. Endvidere kan det fastsættes, at opfølgningen skal være foretaget, og afgørelse truffet inden for en uge efter, at sagen er fuldt belyst ved opfølgningen.

Det skal bemærkes, at fristen for opfølgning på tre måneder gælder fra tidspunktet for afgørelsen for tildeling af hjælp, idet der efterfølgende vil skulle



ske iværksættelse af den ved afgørelsen tildelte hjælp, f.eks. iværksætte ændringer i et ansættelsesforhold i en BPA-ordning m.v. Yderligere bemærkes det, at opfølgningen ikke er ensbetydende med, at den pågældende borger får tildelt en ny ydelse.

### **Målgruppe**

Modellen vedrører borgere med hurtigt fremadskridende sygdomme.

Fællestræk for denne målgruppe er kendetegnet ved følgende kriterier:

- Hurtigprogrederende genetiske eller neurodegenerative sygdomme
- Væsentligt forkortet levetid
- Hurtig progression fra symptomdebut til død på under 5 års gennemsnitlig overlevelse fra symptomdebut til død
- Alvorlige og hastige funktionstab, som er varige og stigende
- Ingen mulighed for at genvinde tabte funktioner ved behandling
- Ændret livssituation, hvor borgeren har vedvarende og stigende behov for hjælp og støtte til at opretholde en aktiv tilværelse. Ofte vil funktionstabene påvirke borgerens funktionsevne i forhold til:
  - *Mobilitet*: Behov for hjælpemidler og/eller hjælp til at kunne færdes inde og ude samt anvende transportmidler mv.
  - *Personlige og praktiske opgaver*: Behov for hjælp til personlig pleje samt til varetagelse af nødvendige opgaver og funktioner i familien, i husholdningen og på arbejdet.
  - *Uddannelse og arbejde*: Vanskeligt ved at varetage og/eller fastholde beskæftigelse og derved selvforsørgelse.
  - *Psykologiske konsekvenser*: Nogle sygdomme kan medføre kognitive forandringer. Derudover kan hurtigt progredierende sygdomme medføre depression samt tab af identitet, livskvalitet og sociale relationer.

I forlængelse af ovenstående fællestræk vil målgruppen i sygdomsforløbet have:

- Omfattende behov for hjælpemidler og løbende tilpasning af hjælpemidler
- Omfattende behov for personlig og praktisk hjælp
- Behov for en række af indsatser, som har til formål at sætte den enkelte i stand til at opnå og vedligeholde den bedst mulige fysiske, sansemæssige, intellektuelle, psykologiske og sociale funktionsevne tilpasset det stadie, den fremadskridende sygdom befinder sig på
- Behov for tidlig og rettidig indsats løbende tilpasset det stadie, den fremadskridende sygdom befinder sig på
- Behov for tværsektorielle indsatser på tværs af fagområder og specialiseringsniveauer og koordinering heraf

Målgruppen er konkretiseret i diagnoselisten (se bilag 1).

### **Gældende lov**

Efter den nuværende lovgivning er det op til den enkelte kommune at fastsætte frister for den samlede sagsbehandlingstid fra ansøgning til afgørelse både ved førstegangsansøgninger og ved opfølgninger. Kommunen skal sikre, at borgerne hele tiden modtager den hjælp og støtte, der modsvarer deres



aktuelle hjælpebehov. Jo mere akut behovet er, jo hurtigere skal kommunen også sikre den relevante hjælp.

Den nuværende lovgivningsmæssige ramme for kommunens fastsættelse af sagsbehandlingsfrister er retssikkerhedslovens § 3, som fastslår, at ansøgninger og spørgsmål om hjælp skal behandles så hurtigt som muligt (hurtighedsprincippet). I hurtighedsprincippet ligger også, at hvis borgernes behov ændrer sig, skal kommunen så hurtigt som muligt foretage relevante tilpasninger af hjælpen. I forhold til opfølgning på sager fastslår servicelovens § 148 desuden, at kommunen har pligt til løbende at følge op i de enkelte sager og sikre sig, at hjælpen fortsat opfylder sit formål (det personrettede tilsyn).