



Sagsnr.  
2020 - 10181

Doknr.  
467619

Dato  
09-12-2021

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

### 1. Baggrund for B 41

I det følgende beskrives et revideret 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.

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 uflexibelt. 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.

Modellen er justeret på baggrund af den politiske drøftelse den 9. september 2021, hvor der blev efterspurgt en model, der giver borgeren adgang til en række forskellige ydelser, når borgeren søger om hjælp første gang.

### 2. Forslag til model: "Strakspakke" til mennesker med hastigt fremadskridende sygdomme

Med denne model foreslås det at indføre en "strakspakke", som gør det muligt, at borgere straks får tildelt en række hjælpemidler og mindre ændringer i boligen – som det inden for de afsatte midler er muligt at stille til rådighed – så snart borgeren ved førstegangsansøgningen vurderes at være i målgruppen for støtte til mennesker med hastigt fremadskridende sygdomme, jf. afsnit 3.1.

Med denne strakspakke bliver det muligt for borgere i målgruppen at få tildelt hjælp med det samme, når de ansøger om hjælp og støtte hos kommunen første gang.

#### 2.1 Sagsforløb

Strakspakken vil fungere på den måde, at når en borger vurderes at være i målgruppen, kan borgeren selv udvælge en række hjælpemidler og mindre ændringer til boligen, som borgeren har og fremadrettet vil få behov for, til en værdi af [30.000]<sup>1</sup> kr. (2022-pl) pr. person ud fra et fastsat katalog. Beløbet og hjælpen tilbydes første gang, borgeren søger om hjælp.

Borgeren skal altså alene vurderes til at være en del af målgruppen ud fra kriterierne nævnt i pkt. 3.1 for at blive visiteret til strakspakken. Dermed sikrer strakspakken, at borgere med hastigt fremadskridende sygdomme, på grund af deres hastigt ændrende hjælpebehov, med det samme får adgang til en række hjælpemidler og mindre ændringer i boligen i starten af deres sygdomsforløb.

<sup>1</sup> Det præcise beløb vil blive fastlagt, når strakspakkens økonomi er forhandlet med kommunerne.



At en borger er visiteret til strakspakken betyder dog ikke, at borgeren ikke kan modtage yderligere hjælp og støtte, som borgeren i øvrigt ud fra en konkret og individuel vurdering har behov for, end den hjælp, strakspakken indeholder. For borgerens øvrige hjælpebehov, som ikke kan dækkes af strakspakken, vil blive vurderet og bevilget gennem den eksisterende kommunale sagsbehandlingsproces på baggrund af en konkret og individuel vurdering af borgerens behov. I den eksisterende kommunale sagsbehandlingsproces gælder det, at kommunen skal behandle spørgsmål om hjælp så hurtigt som muligt med henblik på at afgøre, om der er ret til hjælp og i så fald hvilken.

### *2.2 Indhold af strakspakken*

Indholdet af strakspakken vil bestå af et fastsat katalog af udvalgte typer af hjælpemidler efter servicelovens § 112 og mindre ændringer af eksisterende bolig efter servicelovens § 116. Kataloget skal fastsættes nærmere i samarbejde med Socialstyrelsen, og nedenstående eksempel skal alene tjene som et vejledende eksempel på, hvordan en strakspakke kan blive sammensat til en værdi af [30.000]<sup>2</sup> kr. (2022-pl) pr. borger.

### *2.3 Vejledende eksempel på indhold af strakspakke til borger med ALS*

Dette vejledende eksempel består af en sammensætning af hjælpemidler efter servicelovens § 112 og mindre ændringer af eksisterende bolig efter servicelovens § 116 til en borger med ALS. En strakspakke kan eksempelvis bestå af følgende hjælp, som borgeren ville få tildelt første gang, borgeren ansøger om hjælp og vurderes at være omfattet af målgruppen. Borgeren i eksemplet har stadig gangfunktion:

#### Mindre ændringer i eksisterende bolig efter § 116 (cirkapriser):

- Fjernelse af indvendige dørtrin og montering af bundstykker, 6 stk. kr. 1.500
- Opsætning af gelænder, kr. 2.000
- Rampe til hoveddør, kr. 3.500

#### Hjælpemidler efter § 112 (cirkapriser):

- Rollator, kr. 3.500.
- Manuel kørestol, kr. 5.200.
- Toiletbræt med bruse- og tørrefunktion, kr. 10.000.
- Badetaburet, kr. 700.
- 2 flytbare støttegreb, kr. 2.000.
- 2 sæt forhøjerben til møbler, 1.000.
- Tilkaldeanlæg, kr. 700.

### *2.4 Vejledende eksempel på indhold af strakspakke til barn med muskelsvind*

Dette vejledende eksempel består af en sammensætning af hjælpemidler efter servicelovens § 112 og mindre ændringer af eksisterende bolig efter servicelovens § 116 til et lille barn med en muskelsvindslidelse. En strakspakke kan eksempelvis bestå af følgende hjælp, som borgeren ville få tildelt første gang, borgeren (forældrene) ansøger om hjælp, og barnet vurderes at være omfattet af målgruppen.

#### Mindre ændringer i eksisterende bolig efter § 116 (cirkapriser):

- Fjernelse af indvendige dørtrin og montering af bundstykker, 4 stk. kr. 1.200.
- Rampe til hoveddør, kr. 3.500.

---

<sup>2</sup> Det præcise beløb vil blive fastlagt når strakspakkens økonomi er forhandlet med kommunerne.



### Hjælpebidler efter § 112 (cirkapriser):

- Puslebord, fritstående, elektrisk højdeindstilleligt, kr. 5.000.
- Badestol/badekar med ekstra støtte, kr. 5.000.
- Mobilt gulvsæde (med hjul) til leg og aktiviteter, kr. 4.500.
- Lejringspuder til seng, kr. 500.
- Autostol med ekstra støtte, kr. 10.000.

Ovenstående to eksempler skal vise, at strakspakken sikrer, at borgere i målgruppen kan udvælge en pakke af hjælp, som de har og får brug for, inden for det afsatte beløb. Det er ikke muligt, inden for de afsatte midler, at inkludere flere eller andre former for hjælp efter serviceloven ud over hjælpebidler efter § 112 og mindre ændringer af eksisterende bolig efter § 116 i strakspakken. Til gengæld gælder det stadig, at kommunen skal dække borgerens øvrige hjælpebehov, som strakspakken ikke kan dække, ud fra en konkret og individuel vurdering i den eksisterende kommunale sagsbehandlingsproces og behandle disse spørgsmål om hjælp så hurtigt som muligt med henblik på at afgøre, om der er ret til hjælp og i så fald hvilken.

### **3. Målgruppe**

Modellen vedrører borgere med hastigt fremadskridende sygdomme.

Målgruppen er kendetegnet ved følgende kriterier<sup>3</sup>.

#### *3.1 Kriterier for målgruppen:*

- 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 eller genoptræning.
- Livssituation vil ændre sig, hvorved borgeren får 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 hjælpebidler og/eller hjælp til at kunne færdes inde og ude samt anvende transportmidler m.v.
  - *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 progrederende sygdomme medføre depression samt tab af identitet, livskvalitet og sociale relationer.

#### *3.2 Målgruppens behov*

I forlængelse af ovenstående fællestræk vil målgruppen i sygdomsforløbet have:

---

<sup>3</sup> Pr. telefonisk samtale d. 15.09.21 med Rehabiliteringscenter for Muskelsvind, oplyser centeret, at alle de oplyste kriterier er opfyldt for mennesker med hastigt fremadskridende sygdomme. Der er altså ikke mennesker i målgruppen, som alene opfylder få af kriterierne.



- 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 en ikke-udtømmende diagnoseliste (se vedlagte). Det vil altid bero på en individuel og konkret vurdering, hvorvidt borgeren opfylder kriterierne for målgruppen, jf. pkt. 3.1.

#### 4. Økonomi

Ministeriet skønner de samlede økonomiske konsekvenser ved lovændringerne til at være [5] mio. kr. i 2022 på grund af halvårseffekt og [9,9] mio. kr. årligt og varigt herefter, jf. tabel 1.

De skønnede kommunale merudgifter udgør [4,4] mio. kr. i 2022 på grund af halvårseffekt og herefter [8,8] mio. kr. årligt og varigt og følger af sagsbehandling og visitation af borgere til målgruppen, merudgifter til anskaffelse og montering af hjælpemidler og mindre ændringer i boligen samt sagsoplysning til Ankestyrelsen.

De skønnede statslige merudgifter udgør [0,6] mio. kr. i 2022 på grund af halvårseffekt og herefter [1,1] mio. kr. årligt og varigt og følger af midler til sagsoplysning til Ankestyrelsen, da ministeriet forventer et øget antal klager.

**Tabel 1**

**Skønnede økonomiske konsekvenser vedr. hurtigere og mere fleksibel hjælp til mennesker med hastigt fremadskridende sygdomme**

Mio. kr. (2022-pl)	2022	2023	2024	2025	Varigt
Sagsbehandling og visitation	[1,7]	[3,3]	[3,3]	[3,3]	[3,3]
Anskaffelse af hjælpemidler	[2,4]	[4,9]	[4,9]	[4,9]	[4,9]
Montering af mindre ændringer i boligen	[0,3]	[0,5]	[0,5]	[0,5]	[0,5]
Sagsoplysning til Ankestyrelsen	[0,0]	[0,1]	[0,1]	[0,1]	[0,1]
<b>Kommunale merudgifter i alt</b>	<b>[4,4]</b>	<b>[8,8]</b>	<b>[8,8]</b>	<b>[8,8]</b>	<b>[8,8]</b>
Sagsbehandling i Ankestyrelsen	[0,6]	[1,1]	[1,1]	[1,1]	[1,1]
<b>Statslige merudgifter i alt</b>	<b>[0,6]</b>	<b>[1,1]</b>	<b>[1,1]</b>	<b>[1,1]</b>	<b>[1,1]</b>
<b>Offentlige merudgifter i alt</b>	<b>[5,0]</b>	<b>[9,9]</b>	<b>[9,9]</b>	<b>[9,9]</b>	<b>[9,9]</b>