

**Fra:** Thomas Krog [<mailto:thkr@muskelsvindfonden.dk>]

**Sendt:** 29. marts 2023 22:40

**Til:** Nikolaj Beuschel <[nikolaj.beuschel@ft.dk](mailto:nikolaj.beuschel@ft.dk)>

**Emne:** Anmodning om foretræde

Foretræde for Folketingets socialudvalg

29. marts 2023

## **Torben Mikkelsen og Muskelsvindfonden anmoder om foretræde for Folketingets Socialudvalg vedrørende L 63 om hurtigere og mere fleksibel hjælp**

*”Perioden fra diagnosen stilles til man dør, er en periode hvor livet skal leves fuldt ud, og tiden skal bruges på det rigtige. Det rigtige i mine øjne, er ikke at kæmpe med at blive hørt eller slåes med kommunen om at få lov til at leve et værdigt liv. Det er heller ikke det rigtige at slide min familie op fysisk og psykisk, fordi de skal varetage det, som burde være en selvfølge fra kommunens side. Det rigtige er, at jeg skal have lov til at tilbringe min sidste tid sammen med min familie, og dem jeg holder allermest af, og ressourcerne skal bruges de rette steder. Jeg nægter at finde mig i kommunernes behandling, og jeg vil kæmpe, til jeg ikke kan mere, for at andre ikke skal gå det igennem som jeg har gjort.”*

Sådan sagde jeg, Torben Mikkelsen, da jeg 22. november 2018 sammen med Muskelsvindfonden havde foretræde for Folketingets socialudvalg. Jeg har ALS og stødte selv på alle kampene med kommunen og ankestyrelsen. Det var mine egne erfaringer fra mit levede liv, jeg fortalte videre til udvalget.

Oplevelsen ved at have foretræde var enorm positiv. Der blev lyttet, spurgt og reageret. Et hyrdebrev blev kort tid efter udsendt fra daværende socialminister til kommunerne. Det virkede bare ikke – i hvert fald langt fra alle steder. Mange kommuners søgen efter kortsigtede besparelser, vejer vedvarende tungere end hensynet til borgernes velfærd og hyrdebrev fra ministeren. Derfor er jeg ovenud lykkelig for, at det her lovforslag om strakspakker nu er på vej til at blive gennemført. Det kommer ikke mig selv til gavn, men jeg er i kontakt med mange andre med ALS og deres familier, for hvem det vil have afgørende betydning.

Jeg er beæret over, at mange gode folk her på Christiansborg og i Socialministeriet har taget mine oplevelser til jer og sammen med Muskelsvindfonden har fundet frem til en løsning. Det her lovforslag er både en sejr for mennesker med hastigt fremadskridende sygdomme og en sejr for et demokrati, hvor borgernes henvendelser på baggrund af konkrete erfaringer fører til forbedringer.

### **Muskelsvindfonden:**

Det var en fornøjelse at opleve Folketingets 1. behandling af lovforslaget om strakspakker, som L63 flere steder med rette er blevet benævnt.

Den utvetydige opbakning glæder os selvfølgelig meget. NU, bliver de forbedringer, vi har ventet på i flere år, endelig vedtaget.

Samtidig glæder Muskelsvindfonden sig over de positive ord, der blev sagt om principperne bag strakspakkerne. Personer, der henvender sig til kommunen om hjælp, skal have den hjælp, de har brug for, når de har brug for den. Uden en masse unødvendig bureaukrati. Her kommer vi voldsomt langt med tillid.

Tillid til, at vi alle ønsker at kunne klare os selv – så vidt som overhovedet muligt. Tillid til, at godt nok kan vi finde på at hamstre gær og toiletpapir, men mennesker hamstrer ikke hjælp. Vi ønsker ikke hjælpemidler stående til skue, hvis vi på nogen måde kan klare os uden. Vi ønsker ikke at have hjælpere i huset, hvis det på nogen måde kan undværes.

Det er en ny måde at tænke på – men i Muskelsvindfondens øjne den helt rigtige måde at tænke på. Med gennemførelsen af L63, opstår der en unik mulighed for at få dokumentation for, at vi har ret i, at tillid er vejen frem. Her er muligheden for at undersøge om ikke det sparede bureaukrati mere end opvejer, hvis der skulle være enkelte, der fik lyst til at udbytte tilliden til at hamstre. Her kan vi undersøge de positive effekter hos de nære pårørende af, at personen med ALS får hjælp umiddelbart, når behovet viser sig, så de hverken skal bekymre sig, eller tilsidesætte uddannelse og arbejde for at træde til som hjælpere.

Muskelsvindfondens forslag til jer er derfor at ledsage vedtagelsen af L63 med en monitorering af, hvordan loven bliver brugt i praksis. Vi er overbeviste om, at det ikke blot vil give argumenter for at udvide strakspakkerne i forhold til mennesker med hastigt fremadskridende sygdomme, men også udvide principperne bag strakspakkerne til mange andre områder af serviceloven.

Venligst

Torben Mikkelsen og Thomas Krog

Thomas Krog  
Politisk chef  
Muskelsvindfonden  
+45 2265 2465



[Link til vores Persondatapolitik](#)