

DH: Høringsvar til lovbekendtgørelse og vejledning om hjælp og støtte til borgere med en hastigt fremadskridende sygdom

Danske Handicaporganisationer (DH) takker for den fremsendte bekendtgørelse og vejledning i tilknytning til lov om hjælp og støtte til borgere med hastigt fremadskridende sygdomme.

DH er meget positive over for loven og ser frem til, at den træder i kraft 1. juni 2023.

DH ser fortsat et behov for, at loven evalueres og vil også benytte denne anledning til at opfordre til, at der afsættes penge til at evaluere loven efter fx to år med henblik på læring om, hvorvidt tilgangen kan spredes til øvrige indsatser i serviceloven. Det kan fx være relevant at se på, hvorvidt partnere til personer med fremadskridende sygdomme kan fastholde deres arbejde fordi, der ydes hurtig hjælp, hvorvidt den hurtige hjælp bidrager til et mindre træk på sundhedsydelse, hvorvidt der anvendes færre timer på sagsbehandlingen og ikke mindst borgernes oplevelse af hjælpen.

DH vil også gøre opmærksom på, at det er sandsynligt, at der det første år efter lovens ikrafttrædelse er et større træk på ydelserne efter §117a end forventet for loven fremadrettet, da der kan være mennesker med fremadskridende sygdomme, der i dag afventer en almindelig længere sagsbehandling, der vil benytte den nye mulighed for hurtig hjælp. Derfor anbefaler vi, at der i år afsættes det fulde beløb på 7,5 mio. kr. og ikke afgrænser det til 4,4 mio. kr., som det fremgår af det tidligere fremsatte lovforslag.

Lovbekendtgørelsen

DH mener, at de seks kriterier for at være inden for lovens personkreds er unødigt omfattende beskrevet med visse gentagelser.

Vi foreslår derfor, at kriterie 2 om, at borgeren vurderes at have en væsentlig forkortet levetid, slettes, da det fremgår af kriterie 3 om, at borgerens sygdom har en hurtig progression fra symptomdebut til død på under 5 års gennemsnitlig overlevelse fra symptomdebut til død. Sidste led af kriterie 3: "... fra symptomdebut til død", bør også slettes, da det står tidligere i samme sætning.

Vi foreslår endvidere, at kriterie 5 og 6 skrives sammen, og første del af kriterie 6: "Borgerens livssituation vil ændre sig" slettes, da det allerede fremgår flere steder. Kriteriet vil derved i stedet hedde: "Borgeren vurderes ikke at have mulighed for at genvinde tabte funktioner ved behandling eller genoptræning, hvorved borgeren får vedvarende og øget behov for hjælp og støtte m.v. til at opretholde en aktiv tilværelse. ..."

DH finder det unødvendigt at opliste de mulige hjælpemidler, borgeren kan ønske at indgå i den tildelte hjælp, som det fremgår af § 4. Da der er en samlet beløbsgrænse på 39.7500 kr., vil det ikke være fordyrende at lade det være op til den enkelte borger selv at vælge et hjælpemiddel. Borgerens ønske kan tage afsæt i oplevelsen af egne behov og/eller faglig rådgivning. Vi mener derfor, at § 4 kan formuleres på niveau med § 5, at hjælpemidler efter borgerens ønske kan indgå i den tildelte hjælp.

Vejledningen

DH gør opmærksom på, at der mangler en afslutning på sætningen i kapitel 1 stk.1 om formålet.

Der vil være behov for at konsekvensrette kriterierne for personkredsen i kapitel 2 stk. 6.

DH mener, at stk. 11 skal tilpasses ovenstående tilpasning i lovbekendtgørelsen, så der ikke oplistes en række mulige hjælpemidler, men at hjælpemidler kan tildeles efter borgerens ønske. Det indebærer også, at vi ikke finder behov for, at Socialstyrelsen udarbejder et vejledende katalog over mulige hjælpemidler og boligindretning. Vi opfordrer derfor til, at stk.13 slettes.

Med venlig hilsen

Thorkild Olesen
Formand