



Beslutningsforslag nr. **B 41**

Folketinget 2020-21

---

Fremsat den 20. oktober 2020 af Karina Adsbøl (DF), Liselott Blixt (DF), Jens Henrik Thulesen Dahl (DF),  
Kristian Thulesen Dahl (DF), Morten Messerschmidt (DF) og Peter Skaarup (DF)

## **Forslag til folketingsbeslutning**

### **om hurtigere og mere fleksibel hjælp til als-patienter**

Folketinget pålægger regeringen at udarbejde en model for hurtigere og mere fleksibel praktisk hjælp og pleje til als-patienter inden udgangen af indeværende folketingsår. Sagsbehandlingstiden for ansøgninger om hjælp kan i dag ofte vare op til et år pr. ansøgning, hvilket kan opleves som endeløst for patienter, der i forvejen er hårdt ramt af den aggressive sygdom. Den forslåede model skal efter sin færdiggørelse implementeres i landets kommuner.

## Bemærkninger til forslaget

Sygdommen als er hård og hurtigt fremadskridende for de personer, der rammes af den. Sygdommen medfører, at musklerne i hele kroppen gradvist lammes. Der vendes derudover op og ned på livssituationen for både personen med als og dennes pårørende. Als-patienter har behov for at modtage praktisk hjælp og forståelse for, at der løbende vil være behov for yderligere hjælpende tiltag på grund af sygdommens hurtigt fremadskridende karakter. Det nuværende ansøgningssystem tager imidlertid ikke højde for den hastighed, hvormed als udvikler sig.

Der er ca. 400 personer med als i Danmark. Gennemsnitsalderen, når man rammes af symptomer, er omkring 60 til 65 år, men både yngre og ældre kan få sygdommen. Man kender ikke årsagen til sygdommen, som ikke kan helbredes. Den gennemsnitlige levetid med sygdommen uden vejtrækningshjælp er 2-3 år (<https://rcfm.dk/diagnoser/als/levemed-als/sygdomsbeskrivelse/>).

### *Sagsbehandlingen i dag er for ufleksibel*

Ansøgningsprocessen for hjælp er i dag for langsom og for ufleksibel. Patienter med als søger nemlig om praktisk hjælp og pleje, efterhånden som behovet opstår. Patienterne oplever derved ofte, at livet kan gå helt i stå, mens de venter på hjælp, da sagsbehandlingstiden for hver enkelt ansøgning ofte kan vare helt op til et år eller længere. Patienten vil ofte opleve behov for yderligere hjælp, mens en ansøgning færdigbehandles, og må så ansøge på ny. Dette fremgår bl.a. af en artikel fra Muskelsvindfondens hjemmeside den 21. juni 2019, »Sørensen« kamp med kommunen har foreløbig varet fire år«.

### *Ny model kan tage hensyn til als-patienternes løbende behov*

Dansk Folkeparti foreslår, at reglerne for proces og sagsbehandlingstid i als-sager ændres. Ændringerne skal sikre, at patienter med als ikke skal søge om praktisk hjælp, hver gang et nyt behov opstår på grund af en forværring af sygdommen. Als-patienter skal nemlig hjælpes, når behovet opstår, og ikke op til et år senere.

Den foreslåede nye als-model kan tage udgangspunkt i Muskelsvindfondens forslag om en startpakke. Idéen med startpakken er, at patienten godkendes til en pakke, således at vedkommende ikke skal søge om hvert enkelt element og vente længe på svar for hver ansøgning. I stedet kan patienten rette henvendelse til kommunen om, at vedkommende nu har brug for et enkelt af elementerne i pakken. Startpakken kan blandt andet indeholde følgende elementer:

- mindre ombygninger i hjemmet, som f.eks. tilpasninger i badeværelset og fjernelse af dørtrin,
- en handicapbil,
- hjælpemidler af forskellig art, som f.eks. en lift eller en automatisk døråbner,
- hjælpertimer til såvel praktisk hjælp som ledsagelse til aktiviteter ud af huset, som f.eks. arbejde eller besøg hos venner og familie eller personlig pleje.

Startpakken er nærmere beskrevet i artiklen »Muskelsvindfonden kæmper fortsat for at få indført lov om ALS-startpakke« fra Muskelsvindfondens hjemmeside fra den 9. april 2020.

### *Økonomiske Konsekvenser*

Forslaget handler om at sikre, at als-patienter hurtigere får den hjælp, de allerede har krav på. Forslaget forventes derfor ikke at medføre negative økonomiske konsekvenser.

*Skriftlig fremsættelse*

**Karina Adsbøl (DF):**

Som ordfører for forslagsstillerne tillader jeg mig herved at fremsætte:

*Forslag til folketingsbeslutning om hurtigere og mere fleksibel hjælp til als-patienter.*

(Beslutningsforslag nr. B 41)

Jeg henviser i øvrigt til de bemærkninger, der ledsager forslaget, og anbefaler det til Tingets velvillige behandling.