

**Fra:** Thomas Krog [<mailto:thkr@muskelsvindfonden.dk>]  
**Sendt:** 14. november 2018 13:13  
**Til:** Linda Kubasiak Johansen <[Linda.Johansen@ft.dk](mailto:Linda.Johansen@ft.dk)>  
**Emne:** Foretræde om manglende hjælp til mennesker med ALS

Kære Linda

Med virkning fra 1. januar i år har Folketinget hjulpet mennesker med brug for BPA-hjælp, når kommunerne var i gang med at tage hjælpen fra dem. Nu skal sagen behandles af Ankestyrelsen inden hjælpen i givet fald kan sættes ned/fjernes. Det er en stor hjælp for mange, og vi takker socialudvalget med flere for denne vigtige ændring.

Men der er stadig et hul, hvor kommunerne kan spare penge ved at træffe ulovlige afgørelser i forhold til BPA-hjælp efter servicelovens § 96. Det handler om nye tilkendelser ved fremadskridende sygdomme, hvor ALS er en af de værste. Desværre oplever vi, at kommunerne i stigende grad bruger det hul, og dermed gør det helt umuligt for familierne at klare sig i en tid, der i forvejen er rigtig besværlig på grund af ALS-diagnosen og alt, hvad der følger med. Når folk med en fremadskridende sygdom som ALS endelig får en afgørelse fra kommunen, går der tid med at få den genbehandlet og sendt til Ankestyrelsen, hvor der så igen går tid med behandling af sagen. Hjemviser Ankestyrelsen afgørelsen, virker det håbløst for familierne, selv om Ankestyrelsen egentlig giver dem ret i alle indvendinger. Kommunen har mulighed for endnu en gang at udsætte tidspunktet for at give den nødvendige hjælp og dermed spare flere penge ved at træffe en afgørelse, der er i strid med den servicelov, Folketinget har vedtaget.

Muskelsvindfonden har tidligere i år skrevet om Jimmy med ALS, som måtte vente i over et år på at få sin BPA-bevilling efter at Ankestyrelsen havde hjemvist hans sag to gange. Også når bevillingen er givet, oplever vi stærkt stigende omfang problemer, når funktionsniveauet falder og der derfor er behov for at øge timetallet i BPA-ordningen. [https://muskelsvindfonden.dk/nyheder/uanstaendig\\_ventetid/](https://muskelsvindfonden.dk/nyheder/uanstaendig_ventetid/)

I denne uge fortæller Torben og hans hustru Susanne, hvad de og deres børn lige nu går igennem, fordi de ikke kan få kommunens bevilling til at hænge sammen med hverdagen. Familiens historie og kommunens kommentarer kan læses i de følgende to artikler:

<http://skanderborg.lokalavisen.dk/nyheder/2018-11-13/-ALS-ramte-Torben-fra-Skovby-i-desperat-kamp-for-mere-hj%C3%A6lp-3507542.html>

<http://skanderborg.lokalavisen.dk/nyheder/2018-11-13/Nej-til-ekstra-timer-til-ALS-ramte-Torben-Det-handler-ikke-om-at-spare-penge-3507615.html>

Vi vil gerne bede om foretræde for Folketingets social-, indenrigs-, og børneudvalg, så Torben og Susanne helt præcist kan fortælle, hvad forløbet betyder for deres hverdag. Muskelsvindfonden i form af undertegnede er med, fordi problemet som sagt er i stærk stigning og vi gerne vil pege på, hvad der kan gøres for at undgå urimelige livssituationer, som dem Torben og hans familie oplever netop nu.

Venligst  
Thomas Krog ☺  
Handicappolitisk konsulent  
Muskelsvindfonden