



Aarhus d. 18-09-2025

Opfølgning forud for foretræde d. 2. oktober 2025

Børn og voksne, som er afhængige af respiratorisk hjemmebehandling fratages helt unødvendigt muligheder for at deltage i livet. Problemet opstår, fordi personer med en respiratorisk hjælperordning, bliver fanget i skellet mellem sundheds- og socialektoren. Begge sektorer besværliggør eller afviser helt at bidrage til, at barnet eller den voksne kan deltage i livet udenfor hjemmet. Anmodning om foretræde ved Folketingets Socialudvalg og Sundhedsudvalg [SOU Alm.del Bilag 413](#)

Ankestyrelsen har ændret deres afgørelse, så kommunen **skal** dække hjælperrelaterede merudgifter forbundet med ophold udenfor hjemmet, når de respiratoriske hjælpere varetager både kommunale og regionale opgaver. Ankestyrelsen udgav på baggrund af afgørelsen en Principmeddelelse, som kan læses [her](#).

Foretrædet er dog fortsat meget relevant. Dels fordi der er en række andre udfordringer med sektorskellet. Dels fordi Ankestyrelsens afgørelse ikke længere løser 13årige Xs problem. Som det fremgår af denne artikel, så er der blot opstået nye bespænd som gør, at X ikke kan komme med sine venner på lejr: <https://www.paerspektiv.dk/nu-kan-boern-som-sander-komme-paa-sommerlejr/>

De konkrete benspænd består nu i at:

- X kan ikke være sikker på at have hjælpere med udenfor Region Hovedstaden – det er ifølge oplysninger fra Regionen op til den enkelte hjælper, om de vil tage med X. X er derfor afhængig af hjælpernes velvillighed for at kunne få hans livsnødvendige behandling med udenfor regionsgrænsen.
- Efter Ankestyrelsens nye afgørelse har regionen og kommunen oplyst familien om, at den samarbejdsaftale, som er mellem region og kommune, kun gælder indenfor kommunegrænsen. Ved ophold udenfor kommunegrænsen mener de nu, at det er den stedlige kommune, som skal levere personlig- og praktisk hjælp til X.

Hvis Xs respiratoriske hjælpere frivilligt melder sig til at tage med X på ophold udenfor regionen, så må de tilsyneladende ikke bistå X med personlig- og praktisk hjælp. Der skal i stedet komme en hjemmehjælper fra fx Slagelse kommune og udføre de kommunale opgaver ved X, alt imens Xs respiratoriske hjælpere kun kan stå og se på - selvom de dagen forinden har udført nøjagtig de samme opgaver.

Når de respiratoriske hjælpere ikke længere må udføre de kommunale opgaver, så er der ikke længere fælles opgaveløsning og så vil den Principmeddelelse, som Ankestyrelsen netop har udgivet på baggrund af Xs sag ikke være gældende og familien kan derfor heller ikke få dækket de ekstra udgifter, som følger med at have de respiratoriske hjælpere med på lejerophold.

Lige nu afventer familien besked fra kommunen i forhold til om kommunen virkelig mener, at Xs hjælpere ikke må hjælpe X, når han opholder sig udenfor kommunegrænsen. Hvis kommunen fastholder deres beslutning, så skal afgørelsen naturligvis ankes. X efterlades dog igen i en sektorkløft, hvor han hverken kan være sikker på:

- om hjælperne vil følge med ved ophold udenfor regionen
- om han skal have uendelig mange besøg fra den stedlige hjemmepleje med skiftende personaler
- om hans forældre kan få dækket ekstraudgifterne til hjælpernes ophold udenfor hjemmet

Der er med andre ord fortsat behov for Folketingets hjælp til at sikre, at borgere ikke straffes og får indskrænket deres livsmuligheder alene på grund af, at de har så indgribende en funktionsnedsættelse, at de har behov for hjælp fra både region og kommune.

I Muskelvindfonden har vi kontakt til flere borgere, som begrænses i deres livsmuligheder, fordi de har behov for hjælp fra både region og kommune. Vi har blandt andre kontakt til:

- En mand med ALS, som har døgndækkende respiratorisk overvågning og personlig-/praktisk hjælp. Hjælperne må ikke gå med ham udenfor, fordi han er lidt over folkepensionsalderen og derfor ikke kan få bevilget en ledsagerordning efter Servicelovens § 97. Han er helt uforstående overfor, at samfundet bruger så mange penge på at holde ham i live, når han ikke kan få lov at leve livet.
- En ung mand, som ikke kan få bevilget en BPA-ordning, fordi kommunen og Ankestyrelsen er enige om, at BPA-ordningen ikke er nødvendig, fordi han allerede har respiratoriske hjælpere. Manglen på en BPA-ordning betyder, at den unge mand tvinges til at sidde hjemme uden at hjælperne må ledsage ham til hans uddannelse eller sociale aktiviteter. Han har ikke krav på at få lov at udvælge de hjælpere, som skal hjælpe ham de mest intime ting. Han kan ikke opholde sig udenfor landets grænser ligesom han heller ikke kan tage sine hjælpere med på ture inden for landets grænser. Den unge mand kæmper fortsat for retten til at få den selvstændighed, fleksibilitet og selvbestemmelse, som en BPA-ordning giver.
- En familie i Region Syddanmark, som har to børn med muskelsvind. Begge børn har både døgndækkende behov for respiratorisk overvågning samt personlig-/praktisk hjælp. Familien ejer pga. børnenes handicap et fuldt tilgængeligt sommerhus. Det seneste år har de ikke besøgt sommerhuset, fordi deres børn ikke kan få hjælp af deres faste hjælpere udenfor kommunegrænsen. Familien har fortalt, at de ikke tør klage, fordi de er bange for, at de bliver dårligere stillet, hvis de brokker sig. De lejer nu deres sommerhus ud i håb om, at de på sigt igen kan få glæde af det selv.

Med venlig hilsen

Karina Blegvad

Fag- og udviklingsansvarlig

Mobil +45 22652434

Mail: kabl@muskelvindfonden.dk

Thomas Krog

Politisk Chef

Mobil +45 22652465

Mail: thkr@muskelvindfonden.dk

