

Kvalitetsstandard Lolland Kommune

Serviceovens område:

§ 117 a Hjælp og støtte til borgere med hastigt fremadskridende sygdom

Politisk godkendt d. 15.11.23



Indholdsfortegnelse

Indledning.....	3
Lovgivning	3
Formål.....	3
Målgruppe og kriterier.....	3
Ansøgning	5
Afgørelse	5
Vejledning om klagemuligheder.....	6

Indledning

Formålet med kvalitetsstandarder er at omsætte lovgivning til konkrete indsatser, således at:

- Der er tydelig sammenhæng mellem det politisk fastsatte serviceniveau og de indsatser der leveres til borgeren, blandt andet ved at der redegøres for indsatsernes indhold og omfang, som dermed er med til at synliggøre det kommunale serviceniveau.
- Kvalitetsstandarder afspejler den serviceramme som Visitation - Ældre & Sundhed, i Lolland Kommune, træffer afgørelsen indenfor.
- Borgerens rettigheder og pligter er tydelige.
- Kvaliteten er beskrevet.

For Lolland Kommunes Visitation - Ældre & Sundhed, samt leverandører, er Kvalitetsstandarderne et fagligt redskab, som danner rammen om det daglige samarbejde i forbindelse med tildeling og levering af indsatser.

Kvalitetsstandarderne er således primært et internt arbejdsredskab henvendt til visitatorer, sagsbehandlere, leverandører, professionelle samarbejdspartner samt politikere.

Kvalitetsstandard og indsatsbeskrivelserne kan udleveres til borgerne efter ønske og der udarbejdes løbende mere overskuelige og læsevenlige serviceinformationer, indeholdende beskrivelser af de kommunale serviceydelser på området

I dette materiale findes Lolland Kommunes kvalitetsstandard for Lov om Social Service § 117 a – Hjælp og støtte til borgere med en hastigt fremadskridende sygdom

Lovgivning

§ 117 a. Kommunalbestyrelsen skal, når en borger med en hastigt fremadskridende sygdom anmoder herom, tilbyde hjælp og støtte som omfattet af §§ 83, 97, 112 og 116 efter borgerens ønske, uanset om betingelserne i de nævnte bestemmelser er opfyldt, jf. dog stk. 2, 2. pkt. Hjælpen og støtten efter 1. pkt. kan tildeles én gang pr. sygdomsforløb og kan have en samlet maksimal værdi af 39.750 kr. (2023-niveau). Kommunalbestyrelsen skal vejlede borgeren om valg og sammensætning af hjælpen og støtten efter 1. pkt.

Stk. 2. Social- og boligministeren fastsætter nærmere regler om kriterierne for vurdering af, om en borger er omfattet af personkredsen efter stk. 1. Ministeren fastsætter endvidere nærmere regler om, hvilke typer af hjælp og støtte efter §§ 112 og 116 der indgår i den hjælp og støtte, som er omfattet af stk. 1.

§ 182, Stk. 8. Det beløb, der er nævnt i § 117 a, stk. 1, 2. pkt., reguleres en gang årligt den 1. januar med satsreguleringsprocenten, jf. lov om en satsreguleringsprocent. Det beløb, der fremkommer efter regulering, afrundes til nærmeste kronebeløb. Reguleringen foretages første gang den 1. januar 2024.

Formål

Formålet med reglen om hjælp og støtte til borgere med en hastigt fremadskridende sygdom er at sikre, at borgere får mulighed for at få tildelt hjælp og støtte straks, når borgerne søger, hvis borgeren har en hastigt fremadskridende sygdom.

Målgruppe og kriterier

Målgruppen for hjælp efter servicelovens § 117a er borgere med en hastigt fremadskridende sygdom. Der er ingen aldersgrænse. Hvis borgeren er omfattet af målgruppen, har borgeren ret til at vælge den hjælp, borgeren gerne vil have.

Der er ikke fastsat en aldersgrænse for personkredsen, der er omfattet af servicelovens § 117 a

En hastigt fremadskridende sygdom er karakteriseret ved, at

1. borgeren lider af en hurtigt progredierende genetisk eller neurodegenerativ sygdom.
2. borgeren vurderes at have væsentligt forkortet levetid.

3. borgerens sygdom har en hurtig progression fra symptomdebut til død på under 5 års gennemsnitlig overlevelse fra symptomdebut til død.
4. borgerens sygdom medfører alvorlige og hastige funktionstab, som er varig og tiltagende.
5. borgeren vurderes ikke at have mulighed for at genvinde tabte funktioner ved behandling eller genoptræning.
6. borgerens livssituation vil ændre sig, så borgeren får vedvarende og øget behov for hjælp og støtte m.v. til at opretholde en aktiv tilværelse.

Alle kriterier skal være opfyldt for, at borgeren er i målgruppen for hjælp efter bestemmelsen.

Borgerens livssituation er ændret, jf. punkt 6, hvis borgeren fx får behov for

- hjælpemidler.
- hjælp til at færdes inde og ude.
- personlig hjælp og pleje eller praktisk hjælp.
- vanskeligheder ved at varetage og fastholde beskæftigelse.
- kognitive forandringer.

Listen er ikke udtømmende. I vejledning 9432/2023, punkt 7 findes en konkretisering af kriterierne i form af eksempler på diagnoser, som kan betragtes som hastigt fremadskridende sygdomme. Diagnoselisten er vejledende og ikke udtømmende. Borgere med diagnoser, som ikke figurerer på listen, kan være omfattet alligevel.

Vurderingen af, om en borger er omfattet af målgruppen, sker ud fra dokumentation fra borgerens læge eller sygehuset.

Motorneurony sygdom (MND)

- Amyotrofisk lateralsclerose (ALS)
 - progressiv bulbær parese
 - progressiv muskelatrofi (PMA)
- Spinal muskelatrofi (SMA) Type 1
 - Metakromatisk leukodystrofi (MLD) Sen infantil
 - Prion-sygdomme inkl. :
 - Creutzfeldt-Jacobs sygdom (CJD)
 - Erstmann-Sträussler-Scheinker (GSS)
 - Fatal familiær insomni (FFI)
 - Neuronal Ceroid lipofuscinoses Type 2 (NCL2)
 - Progressive and fatal inflammatory encephalomyelitis with rigidity (PERM) (stiff person syndrome plus)
 - Krabbes sygdom
 - Pompes sygdom, Klassisk Pompes sygdom, infantile-onset
 - Adrenoleukodystrofi Cerebral form
 - GM1 gangliosidose Type 1
 - Tay Sachs Sygdom Infantil form
 - Sandhoff Sygdom (Infantil form)
 - Gangliosidosis AB-variant
 - Niemann Pick sygdom (type C) Debut under 2 år
 - Niemann Pick sygdom (type A)
 - Alexanders Sygdom Neonatal form Infantil form

- Andre sjældne leukodystrofier, X-linked adrenoleukodystrophy Childhood ataxia with cerebral hypomyelination (CACH) (VWMD)
- Leigh syndrom
- Alpers sygdom
- Aicardi Goutières Syndrom
- Early infantile epileptic encephalopathy (Ohtahara Syndrom) Kongenit Myopati (mange typer med meget varierende forløb)
- Severe congenital nemaline myopathy

Ovenstående liste over diagnoser er vejledende og ikke-udtømmende, da det eksempelvis kan ske, at en borger har en meget sjælden og ukendt sygdom, som opfylder kriterierne, men som på nuværende tidspunkt ikke figurerer på listen over diagnoser, da sygdommen er ukendt.

Ansøgning

Ansøgning efter lov om Social Service § 11 a , målrettet borgere med borgere med hastigt fremadskridende sygdom jf. diagnoselisten, rettes til:

Visitation - Ældre & Sundhed
Søndre Boulevard 84
4930 Maribo
Tlf. 54676220

Afgørelse

Afgørelsen af om en borger er omfattet af personkredsen træffes ud fra en konkret og individuel vurdering af, om borgeren opfylder de oplyste kriterier, der afgrænser gruppen af borgere med en hastigt fremadskridende sygdom, der er nævnt i § 2 i bekendtgørelse om hjælp og støtte til borgere med en hastigt fremadskridende sygdom og nærmere beskrevet i vejledningens pkt. 6. Vurderingen af, om en borger er omfattet af personkredsen, kan ske ud fra dokumentation. Eksempelvis i form af udskrift af egen journal, epikriser med mere og evt. med bistand fra praktiserende læge eller sygehus.

Bestemmelsen i § 117 a, stk. 1, retter sig mod borgere med en hastigt fremadskridende sygdom, som anmoder kommunalbestyrelsen om hjælp og støtte, efter at de har fået konstateret en hastigt fremadskridende sygdom.

Den pågældende borger kan altså have henvendt sig til kommunalbestyrelsen tidligere i relation til andre af borgerens støttebehov uden, at det har indvirkning på, om borgeren er i personkredsen for § 117 a.

Sammensætning af hjælpen

Tidligere tildelt hjælp og støtte efter serviceloven har ikke direkte indvirkning på borgerens valg og sammensætning af hjælp efter § 117 a.

Hvis kommunalbestyrelsen allerede før, borgeren får konstateret en hastigt fremadskridende sygdom, har truffet afgørelse, om at borgeren visiteres til eksempelvis et hjælpemiddel efter serviceloven, der også er muligt at udvælge efter § 117 a, vil borgeren kunne vælge eksempelvis et andet hjælpemiddel, som også er omfattet af § 117 a, så borgeren ikke modtager to af det samme hjælpemiddel, hvis dette ikke er borgerens ønske. Bestemmelsen i § 117 a, stk. 1, indeholder ikke de betingelser, der normalt knytter sig til visitation af hjælp efter §§ 83, 97, 112 og 116.

Dette medfører, blandt andet:

- For hjælpemidler omfattet af § 112 er det ikke en betingelse, at hjælpemidlet opfylder kriteriet om, at hjælpemidlet i væsentlig grad skal afhjælpe de varige følger af den nedsatte funktionsevne eller i væsentlig grad lette den daglige tilværelse i hjemmet.
- For mindre hjælp til indretning af bolig efter § 116 er det ikke en betingelse, at indretningen er nødvendig for at gøre boligen bedre egnet som opholdssted for den pågældende borger.

- For personlig pleje, praktisk hjælp og madservice efter § 83 er det ikke en betingelse, at hjælpen skal medvirke til, at borgeren kan fungere bedst muligt i den aktuelle bolig, idet hjælpen skal bidrage til at afhjælpe væsentlige følger af nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne.
- For ledsagelse efter § 97 er det ikke en betingelse, at borgeren er under folkepensionsalderen, jf. § 1 a i lov om social pension, jf. lovbekendtgørelse nr. 234 af 12. februar 2021.

Udmåling af hjælpen

De betingelser, der normalt knytter sig til at blive visiteret til eksempelvis et hjælpemiddel efter § 112, vil ikke skulle være opfyldt for, at borgeren vil kunne få bevilget hjælpemidlet efter § 117 a. De almindelige betingelser sættes altså ud af kraft. Derimod sættes de betingelser, der knytter sig til udmålingen af den hjælp og støtte, som borgeren har udvalgt ikke ud af kraft, når borgeren er blevet visiteret til hjælp og støtte efter § 117 a. Det betyder, at den udmålingspraksis, som kommunalbestyrelsen allerede anvender til udmåling af hjælp og støtte efter §§ 83, 97, 112 og 116, også vil finde anvendelse, når borgeren får hjælpen eller støtten via en visitering efter § 117 a.

Vejledning om klagemuligheder

Det er kun den borger som afgørelsen omhandler, der har ret til at klage, jf. Retssikkerhedsloven § 60, stk. 2.

Såfremt andre klager på borgerens vegne, skal der foreligge partshavererklæring, hvori klageberettigede borger giver fuldmagt til, at en navngiven person, må klage på borgerens vegne.

Det er kun muligt at klage til Ankestyrelsen over Kommunens afgørelser i konkrete enkeltsager. Det vil sige hvis borgeren ikke er blevet tildelt de indsatser, borgeren mener at have behov for.

Der er ikke adgang til at klage til Ankestyrelsen over det generelle serviceniveau i Kommunerne, det vil sige hvor meget en given indsats indeholder af tid eller hvorfor en given indsats ikke er et tilbud, jf. Retssikkerhedsloven § 60, stk. 3.

I disse tilfælde er den øverste klagemyndighed Byrådet i Kommunen.

Klagefristen for borgeren, ved klage over afgørelse truffet efter §§ 83a, 83, 84 og 86 Lov om Social Service, er 4 uger, fra borgeren har modtaget afgørelsen, til klagen skal være modtaget i Visitation- Ældre & Sundhed.

**Klagen fremsendes til:
Visitation - Ældre & Sundhed
Søndre Boulevard 84
4930 Maribo**

Visitation- Ældre & Sundhed skal i henhold til Retssikkerhedslovens § 66, stk. 2, genvurdere afgørelsen der klages over.

Visitation- Ældre & Sundhed skal have truffet en afgørelse på genvurderingen inden 4 uger, fra klagen er modtaget.

Fører genvurdering ikke til et for borgeren tilfredsstillende resultat, sendes klagen inklusiv sagens akter til næste klageinstans som er:

Ankestyrelsen, såfremt klage omhandler, at borgeren ikke har fået bevilliget de indsatser, der er anmodet om.

- Byrådet, såfremt klagen omhandler det generelle serviceniveau.
- Visitation- Ældre & Sundhed sikrer at alle klager der omhandler det generelle serviceniveau medtages ved den årlige politiske behandling af kvalitetsstandard for området.