

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

Kvalitetsstandarderne for 117A beskriver Brøndby Kommunes tilbud og serviceniveau til borgere med hastigt fremadskridende sygdom uanset alder, som er diagnosticeret med en meget sjælden sygdom i henhold til Sundhedsstyrelsens vejledende diagnoseliste og som opfylder kriterierne.

For at få hjælp er der en række kriterier, der skal være opfyldt. Du kan læse mere om kriterierne nedenfor og se en liste med eksempler på diagnoser, som betragtes som hastigt fremadskridende sygdomme.

Du har ret til at klage over afgørelsen eller sagsbehandlingen, hvis du er uenig i den afgørelse, du har modtaget. Hvis du ønsker at klage over en afgørelse, skal dette ske senest fire uger, efter du har modtaget afgørelsen. Hvis Brøndby Kommune fastholder afgørelsen, sendes den og sagens akter videre til Ankestyrelsen, som kan fastholde, ændre eller hjemvise afgørelsen, hvilket betyder at sagen bliver sendt tilbage til kommunen til fornyet behandling.

Hvis du har behov for råd og vejledning kan du kontakte:

Visitationen

Social- og Sundhedsforvaltningen
Brøndby Rådhus
Park Allé 160
2605 Brøndby

Tlf. 43 28 28 08

Specialrådgivningen

Social- og Sundhedsforvaltningen
Brøndby Rådhus
Park Allé 160
2605 Brøndby

Tlf. 43 28 25 64

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

Hvad er indsatsens lovgrundlag

Lov om social service § 117a

Ansvarlig afdeling

Ældre og Omsorg, Visitationen

Handicap, Psykiatri og Misbrug, specialrådgivningen

Målgruppe

Borgere med hastigt fremadskridende sygdom uanset alder, som er diagnosticeret med en meget sjælden sygdom i henhold til Sundhedsstyrelsens vejledende diagnoseliste og som opfylder kriterierne 1-6.

Hvilket behov dækker indsatsen

Hjælp og støtte til personlig og praktiske opgaver, ledsagelse og udvalgte typer af hjælpemidler og hjælp til mindre bekostelig indretning af bolig, det vil sige indsatser som vanligvis er omfattet af servicelovens § 83 (personlig og praktisk hjælp eller støtte), § 97 (ledsagelse) og §112 (hjælpemidler) samt § 116 (boligindretninger).

Hvad er formålet med indsatsen

At borgere med hastigt fremadskridende sygdom får hurtig hjælp og støtte.

Kriterier for tildeling af indsatsen

Ved vurderingen af, om borgeren er omfattet af personkredsen for hjælp og støtte efter § 117 a i lov om social service, skal alle kriterier være opfyldt:

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 varige og tiltagende.
5. Borgeren vurderes ikke at have mulighed for at genvinde tabte funktioner ved behandling eller genoptræning.
6. Borgerens livssituation vil ændre sig, hvorved borgeren får vedvarende og øget behov for hjælp og støtte m.v. til at opretholde en aktiv tilværelse. Dette kan blandt andet være indikeret ved:
 - a. Behov for hjælpemidler og/eller hjælp til at kunne færdes inde og ude.
 - b. Behov for personlig hjælp og pleje samt hjælp eller støtte til nødvendige praktiske opgaver og funktioner.
 - c. Vanskeligheder ved at varetage og/eller fastholde beskæftigelse og derved selvforsørgelsesgrundlag.
 - d. Kognitive forandringer.

Vurderingen af om borgeren er i personkredsen for § 117a skal ske ud fra lægelig dokumentation.

Hvilke aktiviteter kan indgå i indsatsen

Borger kan efter eget ønske sammensætte den kombination af hjælp og støtte som borgeren ønsker, så længe den maksimale værdi ikke overstiger beløbsgrænsen. Der kan vælges hjælp og støtte efter én af bestemmelserne (§§ 83, 97, 112 og 116), flere bestemmelser eller alle bestemmelser.

Hvad indgår ikke i indsatsen

Hjælp og støtte udover maksimumbeløbet samt øvrige hjælpebehov som ikke kan dækkes af hjælp og støtte ved § 117a. Øvrige hjælpebehov vil blive dækket gennem den vanlige visitation på baggrund af en konkret og individuel vurdering af borgerens behov.

Indsatsens omfang

Hjælpen og støtten kan ydes én gang per sygdomsforløb og kan have en samlet maksimal værdi af kr. 41.022 (2024-niveau). Eventuelle udgifter til håndværkere m.m. er inkluderet i den maksimale værdi.

Merudgifter til reetablering indgår ikke i de 41.022 (2024 værdi)

Valg af leverandør

Hjælp og støtte til personlige og praktiske opgaver samt hjælpemidler er omfattet af frit leverandør valg.

For ledsagelse anvender Brøndby Kommune eksternt leverandør. Brøndby Kommune kan tillade at borgeren selv udpeger en ledsager, som ansættes hos kommunens leverandør. Ledsageren må ikke være en person der har nær tilknytning til borgeren, der skal ledsages.

Betaling for indsatsen

Vælger borgeren indsatsen madservice eller tøjvaskeordning, er der en egenbetaling for ydelsen, som fastsættes af Brøndby Kommunes kommunalbestyrelse en gang årligt. Betalingen trækkes som hovedregel over den sociale pension eller opkræves via girokort.

Særlige forhold der gør sig gældende

Det maksimale beløb fastsættes én gang årligt den 1. januar med satsreguleringsprocenten, jf. lov om en satsreguleringsprocent.

Sundhedsstyrelsen har udarbejdet en vejledende og ikke udtømmende diagnoseliste. Diagnoselisten kan ses i vejledning nummer 9432, Vejledning om hjælp og støtte til borgere med en hastigt fremadskridende sygdom. Du kan se vejledningen på Retsinformationens hjemmeside: [Vejledning om hjælp og støtte til borgere med en hastigt fremadskridende sygdom \(retsinformation.dk\)](https://retsinformation.dk/da/retsinformation/vejledning-om-hjaelp-og-stotte-til-borgere-med-en-hastigt-fremadskridende-sygdom)

