

Udskriftsdato: 1. august 2025

VEJ nr 9432 af 22/05/2023 (Gældende)

Vejledning om hjælp og støtte til borgere med en hastigt fremadskridende sygdom

Ministerium: Social- og Boligministeriet

Journalnummer: Social-, Bolig- og Ældremin., j.nr. 2022-5232

Vejledning om hjælp og støtte til borgere med en hastigt fremadskridende sygdom

Indholdsfortegnelse

Kapitel 1:	Formål med hurtigere og mere fleksibel hjælp og støtte til borgere med en hastigt fremadskridende sygdom
Kapitel 2:	Personkreds, herunder generelle betingelser for hurtigere og mere fleksibel hjælp og støtte til borgere med en hastigt fremadskridende sygdom efter servicelovens § 117 a
Kapitel 3:	Hjælp omfattet af servicelovens § 117 a
Kapitel 4:	Udmåling af hjælp og støtte efter servicelovens § 117 a samt beløbsmaksimum
Kapitel 5:	Den praktiske administration af hjælp og støtte efter servicelovens § 117 a
Kapitel 6:	Forholdet til andre bestemmelser i serviceloven og anden lovgivning

Indledning

I denne vejledning om hjælp og støtte til borgere med en hastigt fremadskridende sygdom beskrives bestemmelserne om hurtigere og mere fleksibel hjælp til borgere med en hastigt fremadskridende sygdom i § 117 a i lov om social service, jf. lovbekendtgørelse nr. 170 af 24. januar 2022 med senere ændringer (herefter serviceloven).

Vejledningen har virkning fra den 1. juni 2023. Vejledningen afløser ikke en tidligere vejledning.

Vejledningen er udarbejdet på baggrund af serviceloven samt bekendtgørelse nr. 552 af 22. maj 2023 om hjælp og støtte til borgere med en hastigt fremadskridende sygdom.

Det er vigtigt at være opmærksom på, om der er sket ændringer af eksempelvis lovgivning og Ankestyrelsens praksis, eller om Ankestyrelsen har truffet nye afgørelser efter offentliggørelsen af denne vejledning. Ankestyrelsens afgørelser findes på www.ast.dk.

Det er muligt at se, om der er sket ændringer af lovgivningen, og om der er udarbejdet nye vejledninger på Retsinformations hjemmeside www.retsinformation.dk.

I forhold til vejledning og spørgsmål vedrørende servicelovens regler er det som udgangspunkt kommunerne, der yder vejledning over for borgerne.

Medarbejdere i kommunerne kan søge generel vejledning hos Social-, Bolig- og Ældreministeriet og Ankestyrelsen om praksis og om problemstillinger vedrørende serviceloven.

Kapitel 1

Formål med hurtigere og mere fleksibel hjælp og støtte til borgere med en hastigt fremadskridende sygdom

1. Efter servicelovens § 117 a, stk. 1, skal kommunalbestyrelsen, når en borger med en hastigt fremadskridende sygdom, anmoder herom, tilbyde personlig hjælp og pleje, praktisk hjælp eller støtte og madservice, ledsagelse, udvalgte typer af hjælpemidler og mindre bekostelig hjælp til indretning af bolig.

2. Formålet med servicelovens § 117 a er at sikre, at borgere med en hastigt fremadskridende sygdom får mulighed for at få tildelt hjælp og støtte med det samme, når de pågældende borgere ansøger herom hos kommunalbestyrelsen.

Kapitel 2

Personkreds, herunder generelle betingelser for hurtigere og mere fleksibel hjælp og støtte til borgere med en hastigt fremadskridende sygdom efter servicelovens § 117 a

3. Efter servicelovens § 117 a skal kommunalbestyrelsen, når en borger med en hastigt fremadskridende sygdom, uanset alder, anmoder herom, tilbyde personlig hjælp og pleje, praktisk hjælp eller støtte og madservice, ledsagelse, udvalgte typer af hjælpemidler og mindre hjælp til indretning af bolig uanset om betingelserne i den nævnte hjælp og støtte er opfyldt. Hjælpen og støtten kan tildeles én gang per sygdomsforløb og kan i øvrigt have en samlet maksimal værdi af 39.750 kr. (2023-niveau). Kommunalbestyrelsen skal vejlede borgeren om valg og sammensætning af hjælp og støtte.

4. Personkredsen, der har ret til hjælp og støtte efter servicelovens § 117 a, er borgere med en hastigt fremadskridende sygdom. Der er ikke fastsat en aldersgrænse for personkredsen, der er omfattet af servicelovens § 117 a.

5. Kommunalbestyrelsen vil i forbindelse med en ansøgning efter § 117 a, stk. 1, skulle foretage en konkret og individuel vurdering af om den individuelle borger er i målgruppen for hjælp og støtte efter § 117 a, stk. 1.

6. Personkredsen er nærmere afgrænset i bekendtgørelse nr. 552 af 22. maj 2023 om hjælp og støtte til borgere med en hastigt fremadskridende sygdom i nedenstående kriterier, der afgrænser gruppen af borgere med en hastigt fremadskridende sygdom. Ved vurderingen af, om borgeren er omfattet af personkredsen for hjælp og støtte efter § 117 a i serviceloven, skal nedenstående kriterier, som fremgår af § 2 i bekendtgørelse om hjælp og støtte til borgere med en hastigt fremadskridende sygdom, 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.

7. Yderligere er ovenstående kriterier konkretiseret i følgende vejledende og ikke-udtømmende liste med eksempler på diagnoser, som vil være at betragte som hastigt fremadskridende sygdomme:

- **Motorneuronsygdom (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**

8. Ovenstående liste over diagnoser er vejledende og ikke-udtømmende, da det f.eks. 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.

9. De hastigt fremadskridende sygdomme, nævnt i pkt. 7, omfatter en lang række forskelligartede sygdomme. Sygdommene har forskellige symptomer og medfører forskellige grader af funktionstab, og kan ramme forskellige aldersgrupper. Hastigheden hvormed sygdommene progredierer varierer både sygdommene imellem og for den enkelte patient.

De nævnte sygdomme har biologisk variation, dvs. at for den enkelte patient har sygdommen altid et individuelt forløb. Sygdomme som vanligvis har hurtig progression kan nogle gange udvikle sig langsommere og vice versa. Det er således vigtigt at tage med i betragtning, at der for de fleste sygdomsgrupper er tale om betydelig variabilitet i forhold til sværhedsgraden, debutalder og dermed prognosen.

Kapitel 3

Hjælp omfattet af servicelovens § 117 a

10. Den hjælp, borgeren har ret til efter § 117 a i serviceloven, kan efter borgerens ønske bestå af hjælp og støtte efter

- § 83 i serviceloven om personlig og praktisk hjælp i hjemmet m.v. og
- § 97 i serviceloven om ledsagelse,

- de typer af hjælpemidler efter § 112 i serviceloven, der er nævnt i § 4 i bekendtgørelse om hjælp og støtte til borgere med en hastigt fremadskridende sygdom, og som er nærmere beskrevet i vejledningens pkt. 11, og
- hjælp til mindre bekostelig indretning af boligen efter § 116 i serviceloven, der er nævnt i § 5 i bekendtgørelse om hjælp og støtte til borgere med en hastigt fremadskridende sygdom, og som er nærmere beskrevet i vejledningens pkt. 12.

11. Følgende hjælpemidler kan efter borgerens ønske indgå i den tildelte hjælp efter § 117 a:

- 1) Mobilitets- og befordringshjælpemidler.
- 2) Hjælpemidler til forflytning.
- 3) Kommunikationshjælpemidler.
- 4) Hjælpemidler til betjening og omgivelseskontrol.
- 5) Hjælpemidler til struktur, overblik og hukommelse.
- 6) Hjælpemidler til bad og personlig pleje.
- 7) Hjælpemidler til toiletbesøg og inkontinens.
- 8) Beklædning samt hjælpemidler til påklædning.
- 9) Hjælpemidler til at sidde og ligge.
- 10) Spise- og drikkehjælpemidler.
- 11) Husholdnings- og madlavningshjælpemidler.
- 12) Ortoser.
- 13) Sansestimulerende hjælpemidler.
- 14) Hjælpemidler særligt til børn.

12. Hjælp til mindre bekostelig indretning af boligen, f.eks. med det formål at understøtte borgerens adgang til og tilgængelighed i boligen, kan efter borgerens ønske indgå i den tildelte hjælp efter § 117 a.

13. Den hjælp og støtte efter §§ 112 og 116, der er omfattet af § 117 a, er beskrevet i et vejledende katalog udarbejdet af Social- og Boligstyrelsen, som kan fungere som en vejledning til de borgere, der er omfattet af personkredsen, når de skal udvælge hjælp og støtte efter § 117 a, stk. 1, med evt. vejledning og rådgivning fra kommunale sagsbehandlere.

14. Der vil ikke inden for rammerne af § 117 a, stk. 1, kunne indgå andre former for hjælp og støtte efter serviceloven. Øvrige hjælpebehov for borgere med en hastigt fremadskridende sygdom, som ikke vil kunne dækkes af hjælp og støtte efter servicelovens § 117 a, stk. 1, skal dækkes af kommunalbestyrelsen, jf. gældende regler om kommunalbestyrelsens forpligtelser i sager om hjælp og støtte efter serviceloven gennem den eksisterende kommunale visitation og sagsbehandlingsproces på baggrund af en konkret og individuel vurdering af borgerens behov.

Kapitel 4

Udmåling af hjælp og støtte efter servicelovens § 117 a samt beløbsmaksimum

15. Beløbsmaksimum i § 117 a på 39.750 kr. (2023-niveau) medfører, at al den hjælp og støtte, som den pågældende borger udvælger efter § 117 a, stk. 1, samlet set ikke må have en værdi, der overstiger dette beløb. Den pågældende borger kan efter eget ønske frit sammensætte den kombination af hjælp og støtte, som borgeren ønsker, så længe den maksimale værdi af den udvalgte hjælp ikke overstiger det maksimale beløb. Den pågældende borger kan frit efter eget ønske udvælge hjælp og støtte efter én af de bestemmelser, der fremgår af § 117 a, stk. 1, flere af bestemmelserne eller alle bestemmelserne, så længe det samlede beløb ikke overstiger maksimumbeløbet på 39.750 kr. Den pågældende borger kan f.eks. efter eget ønske udvælge alene at få ledsagelse efter § 97 til en samlet værdi af op til 39.750 kr. Den pågældende borger kan dog f.eks. også vælge at få både personlig pleje, praktisk hjælp og madservice

efter § 83, ledsagelse efter § 97, udvalgte hjælpemidler efter § 112 og hjælp til mindre indretning af bolig efter § 116, så længe den samlede værdi ikke overstiger 39.750 kr. Det bemærkes, at værdiansættelsen af hjælpemidler efter § 112, som er omfattet af hjælpen efter § 117 a, er inkl. afskrivning. Yderligere bemærkes det, at merudgifter til f.eks. reetablering ikke indgår i de 39.750 kr. (2023-niveau). De 39.750 kr. (2023-niveau) er til indsatser efter §§ 83, 97, 112 og 116.

16. De betingelser, der normalt knytter sig til at blive visiteret til f.eks. 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.

17. Efter § 117 a, stk. 1, kan hjælpen og støtten tildeles én gang per sygdomsforløb og kan i øvrigt have en samlet maksimal værdi af 39.750 kr. (2023-niveau). Det betyder, at hjælpen og støtten kan bruges til behov som følge af en borgers sygdomsforløb, men det er ikke et krav, at beløbet anvendes på én gang.

18. Det beløb, der er nævnt i § 117 a, stk. 1, 1. pkt., reguleres én 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.

Kapitel 5

Den praktiske administration af hjælp og støtte efter servicelovens § 117 a

19. Afgørelsen af om en borger er omfattet af personkredsen træffes ud fra en konkret og individuel vurdering af, om borgeren opfylder de oplistede 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. F.eks. i form af udskrift af egen journal, epikriser etc. og evt. med bistand fra praktiserende læge eller sygehus.

20. 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.

21. Efter § 117 a skal kommunen, 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. Når borgeren henvender sig første gang til kommunen efter, at borgeren har fået en hastigt fremadskridende sygdom, vil det altså være hjælp og støtte efter § 117 a, som kommunen skal tilbyde borgeren, og derfor ikke f.eks. § 112.

22. 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 f.eks. et hjælpemiddel efter serviceloven, der også er muligt at udvælge efter § 117 a, vil borgeren kunne vælge f.eks. 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.

23. 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, bl.a.:

- 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 være en betingelse, at borgeren er under folkepensionsalderen, jf. § 1 a i lov om social pension, jf. lovbekendtgørelse nr. 234 af 12. februar 2021.

24. Efter § 117 a, stk. 1, i serviceloven sker sammensætningen af hjælpen og støtten efter borgerens ønske. Det indebærer, at det alene er borgerens valg, der afgør sammensætningen af hjælp og støtte, så længe borgeren er omfattet af personkredsen. Kommunalbestyrelsen skal altså ikke foretage en individuel og konkret vurdering af borgerens situation og behov, som sædvanligvis indgår, når en borger ansøger om hjælp og støtte efter serviceloven. Der er således tale om en fravigelse af § 1, stk. 3, 2. pkt., i serviceloven. Såfremt en borger f.eks. udvælger hjælp efter § 83 som en del af den hjælp og støtte, borgeren kan få efter § 117 a, stk. 1, skal kommunalbestyrelsen hverken vurdere borgerens konkrete behov for hjælp og støtte eller bedømme ansøgerens samlede situation, herunder tage hensyn til ansøgerens pårørende og netværk, hvor det forudsættes, at eventuelle øvrige medlemmer af den fælles husstand vil deltage i opgaveudførelsen i hjemmet. Kommunalbestyrelsen skal alene vurdere, om den ansøgende borger er omfattet af personkredsen for, at borgeren kan blive visiteret til hjælpen og støtten efter § 117a, stk. 1. I øvrigt vil den nærmere tilrettelæggelse af personlig pleje, praktisk hjælp og madservice efter § 83 og ledsagelse efter § 97 efter § 117 a, stk. 1, skulle afklares ved dialog mellem den pågældende borger og den udførende medarbejder eller ledsager.

25. Efter § 117 a, stk. 1, skal kommunalbestyrelsen vejlede borgeren om valg og sammensætning af hjælp og støtte. Kommunalbestyrelsen skal således rådgive og vejlede borgeren om, hvilken hjælp og støtte der vil være relevant efter § 117 a, stk. 1. Derved kan borgeren modtage sparring og hjælp i valg og sammensætning af hjælp og støtte.

Hjælpen og støtten er beskrevet i et vejledende katalog udarbejdet af Social- og Boligstyrelsen, som vil kunne fungere som en vejledning til de borgere, der er omfattet af personkredsen, når de vil skulle udvælge hjælp og støtte efter § 117 a, stk. 1, med evt. vejledning og rådgivning fra kommunale sagsbehandlere. Det vejledende katalog kan findes her: <https://hmi-basen.dk/117a>.

Kapitel 6

Kommunalbestyrelsens forpligtelse vedrørende øvrig hjælp

26. Det vil fortsat gælde, at kommunalbestyrelsen skal behandle spørgsmål om hjælp i tillæg til den hjælp borgeren kan få efter § 117 a så hurtigt som muligt med henblik på at afgøre, om der er ret til hjælp og i så fald hvilken, følge op i sagen samt vurdere ansøgningen i forhold til alle relevante hjælpemuligheder. Det indebærer, at kommunalbestyrelsens forpligtelser om at dække hjælpebehovet for borgere med en hastigt fremadskridende sygdom stadig vil gælde med hensyn til de hjælpebehov, som ikke kan dækkes af hjælp og støtte efter § 117 a, stk. 1. Øvrige hjælpebehov for borgere med en hastigt fremadskridende sygdom, som ikke kan dækkes af hjælp og støtte efter § 117 a, stk. 1, skal dækkes af kommunalbestyrelsen, jf. gældende regler om kommunalbestyrelsens forpligtelser i sager om hjælp og støtte efter serviceloven,

gennem den eksisterende kommunale visitation og sagsbehandlingsproces på baggrund af en konkret og individuel vurdering af borgerens behov, hvor de betingelser, der normalt knytter sig til hjælp og støtte efter §§ 83, 97, 112 og 116 stadig gælder.

27. Lov om retssikkerhed og administration på det sociale område, jf. lovbekendtgørelse nr. 265 af 25. februar 2022 som ændret ved lov nr. 912 af 21. juni 2022, (herefter retssikkerhedsloven) indeholder bestemmelser om kommunalbestyrelsens forpligtelser i ansøgninger og sager om hjælp og støtte på det sociale område, herunder også efter serviceloven.

28. Retssikkerhedslovens § 3, stk. 1, fastslår, at kommunalbestyrelsen skal behandle spørgsmål om hjælp så hurtigt som muligt med henblik på at afgøre, om der er ret til hjælp og i så fald hvilken. Dette benævnes hurtighedsprincippet. I hurtighedsprincippet ligger også, at hvis borgernes behov ændrer sig, skal kommunalbestyrelsen så hurtigt som muligt foretage relevante tilpasninger af hjælpen.

29. Det fremgår desuden af retssikkerhedslovens § 5, at kommunalbestyrelsen skal behandle ansøgninger og spørgsmål om hjælp i forhold til alle de muligheder, der findes for at give hjælp efter den sociale lovgivning, herunder også rådgivning og vejledning. Kommunalbestyrelsen skal desuden være opmærksom på, om der kan søges om hjælp hos en anden myndighed eller efter anden lovgivning.

30. Endelig følger det af servicelovens § 148, stk. 2, at kommunalbestyrelsen skal føre et personrettet tilsyn og som led heri løbende skal følge de enkelte sager for at sikre sig, at hjælpen fortsat opfylder sit formål. Kommunalbestyrelsen skal herunder være opmærksom på, om der er behov for at yde andre former for hjælp. Opfølgningen skal ske ud fra modtagerens forudsætninger og så vidt muligt i samarbejde med denne.

Social-, Bolig- og Ældreministeriet, den 22. maj 2023

PERNILLE ROSENKRANTZ-THEIL

/ Trine Frederiksen