

Til Ministeriet for Børn, Ligestilling, Integration og Sociale  
Forhold  
Att.: Tina Hansen  
E-mail: [tha@sm.dk](mailto:tha@sm.dk)

Høje Taastrup d. 15. januar 2015

### **Sjældne Diagnosers høringsvar til lovforslag om ændring af Serviceloven.**

Sjældne Diagnoser takker for muligheden for at afgive høringsvar til lovforslag om ændring af Servicelovens voksenbestemmelser. Sjældne Diagnoser er en paraplyorganisation for p.t. 49 små patientforeninger, der som medlemmer har sjældne borgere – patienter og pårørende – berørt af sjældne sygdomme og handicap. Det er kendetegnende for sjældne tilstande, at de er alvorlige og komplekse – og at der kun findes lidt viden om sygdommene og dét at leve med dem blandt fagfolk i både sundhedsvæsenet og den sociale sektor. Sygdommene er i udgangspunktet genetisk bestemt, og de fleste debuterer i barnealderen.

I udgangspunktet deler Sjældne Diagnoser den udbredte skepsis, som en række handicaporganisationer har fremført i dagspressen og i høringsvar.

Sjældne Diagnoser ønsker at fremføre nedenstående tre problemstillinger ved ændringer af Serviceloven, som kan få alvorlige konsekvenser særligt for borgere med en sjælden diagnose:

- Forringelse af sjældne borgeres retssikkerhed.
- Øget forskel i kommunernes sagsbehandling
- Forlænget sagsbehandlingstid.

#### **Forringelse af sjældne borgeres retssikkerhed**

Det er, ifølge lovforslagets § 79 stk. 2, kommunernes opgave at placere borgerne i én af de tre målgrupper. Beskrivelserne af målgrupperne er meget overordnede, og det kan vanskeliggøre kategoriseringen af den enkelte borger. Den manglende viden om de sjældne handicap kan ydermere komplicere processen.

Dertil kommer, at borgeren ikke kan klage over placering i målgruppe 1, 2 eller 3 til trods for, at placeringen kan få afgørende betydning, da den sætter rammen for hvilke tilbud borgeren kan få. Jf. lovforslagets § 81 stk. 4 har borgere, som placeres i målgruppe 1, ikke ret til at klage over de tilbud de tilbydes. Placeres borgeren i denne kategori kan vedkommende hverken klage over placeringen eller tilbuddene og det stiller borgeren dårligt retssikkerhedsmæssigt.

Sjældne Diagnoser frygter at sjældne borgere vil være særligt udsatte i forhold til at havne i en forkert målgruppegruppe, da der er så lidt viden om den enkelte diagnose. Kilden til viden er i mange tilfælde borgeren selv, og det bringer borgeren i en dobbeltrolle som ydelsesmodtager og ekspert på egen diagnose og funktionsgrad. Særlig bekymret er vi for de sjældne borgere med progredierende lidelser, da det ofte ikke er muligt at sige noget entydigt om prognosen. Sygdomsbilledet hos borgere med f.eks. Huntingtons eller Ataksi kan forværres og ændre sig markant over kort tid og borgerens støttebehov øges. Hvad sker der for den gruppe af borgere, som pludselig for brug for ydelser, som ligger udenfor rammen af den målgruppe de befinder sig i?

Sjældne Diagnoser vil gerne problematisere, at borgeren ikke kan klage over målgruppeplaceringen, da vi mener, at det er en forringelse af sjældne borgers retssikkerhed.

### **Øget forskel i kommunernes sagsbehandling**

Ifølge § 79 stk. 3 kan borgeren kun få de tilbud, som knytter sig til én af de tre målgrupper, som borgeren placeres i. Målgruppeplaceringen mener Sjældne Diagnoser, kan få betydning for borgere med sjældne/ukendte handicap, da de har en øget risiko for, at blive placeret i forskellige målgrupper alt efter vurdering af målgruppeplacering i den enkelte bopælskommune. Ved en forskellig vurdering og sagsbehandling er der øget risiko for divergens i de ydelser, som sjældne borgere med samme behov tilbydes.

### **Forlænget sagsbehandlingstid**

Sjældne sygdomme er ofte komplekse, og der er i mange tilfælde kun sporadisk viden om dem. Sjældne Diagnoser er bekymret for, at den manglende viden kan besværliggøre placering i målgrupperne og forlænge sagsbehandlingstiden unødigt.

Lovforslaget rammer ned i nogle af de udfordringer, sjældne borgere allerede oplever indenfor rammen af nugældende Servicelov. Sjældne Diagnoser vil med de ovennævnte problemstillinger pege på, at udfordringerne med at beskrive diagnosen og funktionsevnen samt at sandsynliggøre behovet for ydelser kan blive endnu vanskeligere for sjældne borgere med denne lovændring.

Med venlig hilsen

Birthe Byskov Holm  
Formand

/Stephanie Jøker Nielsen  
Akademisk medarbejder