

24. september 2012

**Høringssvar fra  
Landsforeningen til Bekæmpelse af Cystisk Fibrose  
(Cystisk Fibrose Foreningen-CFF)  
til lovforslag vedr. reform af førtidspension og fleksjob, herunder  
ressourceforløb og rehabiliteringsteams mv.**

CFF har modtaget ovennævnte lovforslag i høring via vort medlemskab af Danske Handicaporganisationer (DH) og er overvejende ganske enig med hovedparten af høringssvaret fra DH.

Men pga. ganske særlige forhold for patienter med den alvorlige arvelige sygdom cystisk fibrose (CF) fremsender vi dette høringssvar vedr. følgende emner:

- Foreslåede ændringer i servicelovens § 100
- Foreslåede ændringer i lovforslagets § 25 d og § 25 e – vedr. anvendelse af lægefaglig bistand i kommunerne.

.....  
Vedr. foreslåede ændringer i servicelovens § 100 har vi følgende kommentarer:

**Voksne med CF vil blive særlig ramt af de foreslåede ændringer i servicelovens § 100**

Hovedparten af voksne med CF får kun dækket merudgifter til diæt, da de er omfattet af undtagelsesbestemmelsen i bekendtgørelsens § 2 stk. 1: Personer, som har medfødte misdannelser eller mangler men ikke synligt eller umiddelbart konstaterbar nedsat funktionsevne, kan få hjælp til dækning af merudgifter til diæt, når forskrifter om diæt og lignende følges.

Dette på trods af, at vurderingen af, om en person opfylder betingelserne i bekendtgørelsens § 1, personer med varigt nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne, skal foretages uafhængigt af den løbende eller varige behandling, herunder medicinske behandling. Med andre ord, at såfremt en person uden behandlingen ville få en varigt nedsat funktionsevne, er han/hun omfattet af personkredsen.

Ankestyrelsen tolker dog denne bestemmelse på den måde, at en person uden behandling skal være akut livstruet eller have en umiddelbar risiko for at få en væsentligt og varigt nedsat funktionsevne. En person med CF, der ikke følger den medicinske behandling, er helt klart livstruet, men da han/hun ikke er akut livstruet – der vil gå nogen tid - bliver han/hun ikke omfattet

Voksne med CF har udgifter til livsnødvendig medicin, til transportudgifter til som minimum månedlige kontroller for sygdommen mm., som de dermed ikke får dækket. Da der i dag udbetales et basisbeløb på 1.500 kr. pr. måned, har mange dog fået dækket disse udgifter delvist, da udgifterne til den særlige diætkost ofte er mindre end 1.500 kr. pr. måned. Dette vil ikke ske fremover, da merudgiftsydelsen kun vil blive rundet op til nærmeste kronebeløb, der er deleligt med 100.

Cystisk Fibrose Foreningen er som sådan ikke uenig i, at man ikke skal overkompenseres. Men med den foreslåede ændring vil voksne med CF fremover blive voldsomt underkompenseret. Foreningen vil derfor foreslå, at man kan omfattes af bekendtgørelsens § 1, når det kan dokumenteres, at man uden den løbende og varige behandling er livstruet, også selv om det ikke vil ske akut.

Vedr. foreslåede ændringer iht. lovforslagets § 25 d og 25 e – anvendelse af lægefaglig bistand  
- har vi følgende kommentarer:

**Behandlingen af cystisk fibrose har været totalt centraliseret på kun 2 centre i Danmark siden 1990**

I 1968 fik Rigshospitalet status af landscenter for behandling af cystisk fibrose. I slutningen af 1970'erne blev der på initiativ af Cystisk Fibrose Foreningen iværksat en omfattende undersøgelse – såkaldt COX-analyse – til vurdering af behandlingsresultaterne for alle danske patienter, både de patienter som var i centraliseret behandling på Rigshospitalet, og de patienter der fortsat befandt sig i decentral behandling på provinsens børneafdelinger, fortrinsvis i vestDanmark. Resultatet viste markant bedre overlevelse ved centraliseret behandling sammenlignet med decentral behandling. Efter drøftelser i Sundhedsstyrelsen førte dette pr. 1.8.1990 til oprettelse af også et CF-Center i Aarhus, beliggende Aarhus Universitetshospital (Skejby).

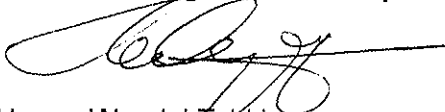
Behandlingen af cystisk fibrose omfatter bl.a. månedlige ambulante hospitalkontroller på CF-Centret, og CF-Centrene har som naturlig følge heraf et særdeles nøje kendskab til alle detaljer i patienternes helbredstilstand.

Det giver således efter vor opfattelse ikke mening at høre den praktiserende læge eller regionens kliniske funktion om cystisk fibrose patienters aktuelle helbredssituation, da det som følge af den centraliserede behandling kun vil være CF-Centrene på Rigshospitalet og på Aarhus Universitetshospital (Skejby), som kan give relevante oplysninger om patienternes helbredssituation.

Vi beder derfor indtrængende om, at dette ansvar ikke fjernes fra CF-Centrene.

Med venlig hilsen

**Landsforeningen til Bekæmpelse af Cystisk Fibrose**



Hanne Wendel Tybkjær  
sekretariatschef