

## **Puljeopslag: Styrket længerevarende rehabiliteringsindsats for de patienter med ALS, som lever længe med sygdommen.**

Regeringen, Venstre, Dansk Folkeparti, Radikale Venstre, Socialistisk Folkeparti, Enhedslisten, Det Konservative Folkeparti, Alternativet og Liberal Alliance har for perioden 2021-2024 afsat 4 mio. kr. til ”En styrket længerevarende rehabiliteringsindsats for de ALS patienter, som lever længe med sygdommen”.

Projektet skal igangsættes senest oktober 2021 og afsluttes inden udgangen af 2024.

Frist for ansøgning om midler er **onsdag den 1. september 2021 kl. 12.00.**

### **Formål**

At etablere et projekt, der sikrer at borgere med amyotrof lateral sclerose (ALS), der lever længe med sygdommen (5-15 år), fortsat tilbydes længerevarende rehabilitering. Målet er at videreføre erfaringer fra det nyligt afsluttede projekt: ”Pilotprojekt om længerevarende rehabilitering- og genoptræningsophold/forløb for de ALS patienter, som lever længe med sygdommen” i et nyt projekt som videreudvikler den metode, som allerede er afprøvet. Projektet kan med fordel udmønte sig i et fastforankret tilbud fremadrettet efter puljemidlerne er udløbet. Fokus er forsat at udvikle faste langvarige individuelt tilpassede gruppeforløb til borgere med ALS, som bidrager til at understøtte målgruppens funktionsevne og give øget livskvalitet til patienter og pårørende. Derudover at videreudvikle tilbud til forskellige grupper af pårørende og slutteligt have et særligt fokus på forankring og bæredygtighed.

### **Baggrund**

ALS er en sygdom, der angriber de motoriske nerveceller i hjerne, hjernestammen og rygmærve, som ved viljens hjælp styrer musklernes bevægelse. Sygdommen er progredierende og forløbet er typisk præget af tiltagende kraftnedsættelse og muskelsvind af kroppens muskulatur, oftest startende i arme og ben. Nogle få personer med ALS udvikler en demenstilstand (frontotemporal demens) og/ eller adfærds ændringer såsom grådabilitet. Gennemsnits levetiden fra debut til død er ca. 3 år, imidlertid er der nogle patienter, som lever længere tid med sygdommen (5-15 år). I Danmark er der omkring 400 personer<sup>1</sup>, som er diagnosticeret med

---

<sup>1</sup> Sundhedsstyrelsens specialevejledning for Neurologi 2021

ALS og der konstateres cirka 150<sup>2</sup> nye tilfælde om året. Diagnosen ALS er en klinisk diagnose, som kan være vanskelig at stille og der kan derfor være et mørketal af personer som lever med ALS uden at have fået stillet diagnosen. Lidt flere mænd end kvinder rammes af sygdommen og fortrinsvis i alderen 60-65 år, men såvel yngre som ældre kan få sygdommen. Årsagen til sygdommen kendes fortsat ikke, dog ved man, at der er en familieophobning i 5-10 % af tilfældene. Der findes ingen medicinsk eller anden behandling der kan stoppe sygdommens udvikling, men der kan tilbydes behandling, der kan forhale sygdommen og afhjælpe nogle følgevirkninger.

Sygdommen har store konsekvenser for patientens livsførelse og i høj grad også for deres pårørende og den samlede familiefunktion.

### *Rehabilitering*

I Sundhedsstyrelsens gældende specialeplan varetages rehabilitering af patienter med svære neuromuskulære sygdomme - herunder ALS - på højt specialiseret niveau to steder i landet; RehabiliteringsCenter for Muskelsvind (RCfM) København og RehabiliteringsCenter for Muskelsvind (RCfM) Aarhus. Patienterne skal henvises til RCfM af en læge. RCfM har en konsulentfunktion, som tilbyder rådgivning og vejledning til personer med ALS, deres pårørende, og professionelle samarbejdspartnere. Rådgivningen foregår på tværs af faggrænser og sektorer og varetages af ergoterapeuter, sygeplejersker, socialrådgivere, psykologer, læger og sekretærer. RCfM har ligeledes fokus på forskning og udvikling af viden i samarbejde med patienter og fagprofessionelle nationalt og internationalt. I et nyligt afsluttet projekt fra RCfM, har man opnået gode erfaringer med gruppeforløb til patienter, som lever længe med ALS, samt særlig tilrettelagt forløb for pårørende.

Rehabiliteringsbehovet hos patienter med ALS er individuelt og kan forandre sig hurtigt grundet sygdommens progressive natur. Cirka halvdelen af personer med ALS har fremskreden sygdom og har primært behov for rehabilitering med fokus på palliation i den sene- og terminale fase. Det er oftest personer med ALS som har valgt livsforlængende behandling, som har behov for rehabilitering. Støtte til pårørende er relevant i alle typer forløb.

### **Målgruppe**

Personer der lever længe med sygdommen 5- 15 år med sygdommen ALS og deres pårørende. Målgruppen skal defineres yderligere og begrundes ved ansøgning til puljen, men kan omfatte personer der:

- Har tilknytning til arbejdsmarkedet
- Har ægtefælle og/eller hhv. voksne eller hjemmeboende børn
- Har valgt livsforlængende behandling

### **Krav til ansøgere**

Et overordnet formål med denne pulje er at videreudvikle og afprøve et højt specialiserede rehabiliterings- og genoptræningsforløb for borgere med ALS og deres pårørende, samt sikre at forløbet forankres fremadrettet.

### *Projektets indhold*

---

<sup>2</sup> <https://rcfm.dk/diagnose/amyotrofisk-lateral-sclerose/> d. 07-06-2021

Der skal foreligge en projektbeskrivelse som indeholder formål, state-of-the-art på området, valg af metode som skal begrundes bl.a. med afsæt i Implement Consulting Groups's evaluering af tidligere projekt "Pilotprojekt om længerevarende rehabilitering- og genoptræningsophold/forløb for de ALS patienter, som lever længe med sygdommen". Projektet skal indeholde indsatser, der forventes at bidrage til at patienterne bevarer deres funktionsevne længst muligt og øger livskvaliteten for patienterne og pårørende. Projektets aktiviteter skal afspejle anbefalinger og erfaringer beskrevet i Implements rapport i forhold til fokus på bl.a. ligeværdigt fællesskab både for pårørende og patienter, øget fokus på særlige målgrupper f.eks. børnefamilier, behov for etablering af faste forløb, kursustilbud til faggrupper kan også inkludere nogen uden særlige ALS forløb, samt forankring af tilbuddet fremadrettet hos muskelsvindfonden. Derudover skal projektbeskrivelsen afspejle målgruppens størrelse, og hvor mange forløb der planlægges med. Det skal klart fremgå, hvorledes projektet bygger videre på opnåede erfaring og øvrige tilbud, som leveres i dag. Det forventes, at der i projektet er fokus på, hvorledes det samlede projekt er med til at løfte den samlede rehabiliteringsindsats for målgruppen ud over projektperioden.

#### *Projekternes organisering og forankring*

Idet det er forventet, at projektet er med til at løfte den samlede rehabiliteringsindsats på tværs af sektorer skal projektbeskrivelsen afspejle hvordan indsatserne under opholdet forventes koordineret med andre rehabiliteringsindsatser og aktører i patienternes forløb, herunder samarbejde og vidensdeling med fx fysioterapeuter, sagsbehandlere i kommunen og almen praksis. Derudover skal projektbeskrivelsen indeholde oplysninger om lokaliteter, personalesammensætning og ansvarsfordeling mellem de deltagende parter. Det er ligeledes væsentligt at beskrive hvordan aktiviteterne forankres også ud over projektperioden.

#### **Afrapportering og evaluering**

Projektbeskrivelsen skal indeholde en samlet evalueringsplan, herunder en beskrivelse af mål og succeskriterier samt hvilke data der løbende indsamles. Evalueringen skal bidrage til at vurdere, om indsatsen lykkedes med at tilrettelægge et for målgruppen tilfredsstillende længerevarende rehabiliterings- og genoptræningsforløb, samt om forløbene har effekt i forhold til øget livskvalitet og øget deltagelsesniveau. Ligeledes skal evalueringen have fokus på de pårørendes udbytte af indsatsen, samt udbyttet hos øvrige faggrupper som modtager indsats fra projektet. Derudover bør man overveje at inddrage samarbejdspartnere i kommunalt regi og/eller almen praksis med henblik på at få afdækket, hvad samarbejdet med et højt specialiseret tilbud har tilført den samlede rehabiliteringsindsats.

Sundhedsstyrelsen vil følge projekterne løbende. Projekterne er gennem hele projektperioden forpligtet til at deltage i status og evalueringsmøder med Sundhedsstyrelsen.

Projektet er forpligtet til at indsende en årlig statusrapport til Sundhedsstyrelsen og regnskab til Sundhedsministeriet samt en slutrapport. Der skal benyttes skabeloner fra Sundhedsstyrelsen til dette.

#### **Hvem kan søge midlerne?**

Puljen kan søges af RehabiliteringsCenter for Muskelsvind (RCfM) København og RehabiliteringsCenter for Muskelsvind (RCfM) Aarhus, som ifølge Sundhedsstyrelsens gældende specialeplan er de eneste to steder i landet der kan varetage rehabilitering af patienter med svære neuromuskulære sygdomme - herunder ALS - på højt specialiseret niveau.

### **Hvad kan der ansøges om støtte til?**

Der kan ansøges om midler til:

- Ansættelse og løn til projektansatte fx terapeuter.
- Udgifter i forbindelse med afholdelse af møder, workshops, konferencer mv.
- Kørselsudgifter i henhold til statens regler
- Anskaffelse af udstyr, der er afgørende for at gennemføre projektet, og som ikke på nuværende tidspunkt forefindes i på afsnittet
- Revision af regnskab.

Der kan ikke ansøges om midler til følgende:

- Aktiviteter og lønmidler, der har karakter af almindelig drift, fx husleje og telefon
- Køb af it- udstyr og andet apparatur
- Almindelige driftsudgifter

### **Betingelser for at modtage støtte**

Følgende forhold skal endvidere indgå i ansøgningen:

- Projektets formål, delmål samt de forventede resultater i forhold til at øge patienternes deltagelsesniveau og livskvalitet
- Baggrund for projektet og dets relevans, herunder fundering i viden og praktiske erfaringer fra området fra både ind- og udland
- Erfaringer fra evaluering af tidligere satspulje projekt ”Pilotprojekt om længerevarende rehabilitering- og genoptræningsophold/forløb for de ALS patienter, som lever længe med sygdommen”
- Mål på kort og langt sigt, samt målbare succeskriterier
- Projektets målgruppe og hvordan denne konkret udvælges og rekrutteres
- Hvordan tilbuddet tager udgangspunkt i patientens behov, og hvordan patienterne og pårørende inddrages i projektet
- Hvordan man vil inddrage relevante tværfaglige og -sektorielle aktører i samarbejdet
- Beskrivelse af de konkrete aktiviteter/elementer under opholdet/forløbet
- Beskrivelse af hvad der er nyt ift. nuværende rehabiliteringstilbud til målgruppen
- Beskrivelse af projektorganisering
- Beskrivelse af evaluering – samt hvem der medvirker hertil
- Tidsplan samt budget for de enkelte delelementer i projektet, herunder hvilken part i projektet puljestøtten skal overføres til
- Der indgår et detaljeret budget i ansøgningen

I ansøgningen skal der angives en kontaktperson, som Sundhedsstyrelsen kan kontakte ved evt. spørgsmål i forbindelse med vurdering af ansøgningen.

### Økonomi

Det samlede beløb, som udmøntes i ansøgningspuljen for perioden 2021-2025, er 4 mio. kroner, hvoraf 0,1 mio. kr. er til Sundhedsstyrelsen til administration af initiativet.

Ansøgere skal være opmærksomme på, at Sundhedsstyrelsen kun giver bindende tilsagn for ét år ad gangen. Tilsagnet forudsættes af den beskrevne målopfyldelse, proces og effekt i den årlige statusrapport, jf. afsnittet *Afrapportering og evaluering* ovenfor.

Mio. kr.	2021	2022	2023	2024
Styrket rehabiliteringsindsats for ALS-patienter	0,9	1,0	1,0	1,0
Administration	0,1			

### Tidsfrister

Offentliggørelse af satspuljeopslag	Ultimo juni 2021
Ansøgningsfrist	1. september 2021 kl. 12.00
Forventet afgørelse og underretning af ansøgere	1. oktober 2021
Frist for opstart af projektet, seneste afholdelse af opstartsmøde	Ultimo oktober 2021
Projektet gennemføres og evalueres løbende	Oktober 2021 – december 2024
Afsluttende projektevaluering foreligger	Ultimo 2024

### Ansøgningsprocedurer

Ansøgningen skal være Sundhedsstyrelsen i hænde **senest tirsdag d. 1. september 2021 kl. 12.00.**

Ansøgningen må max. have et omfang på 10 sider. Sundhedsstyrelsens ansøgningsskema og budgetskema SKAL anvendes og udfyldes. Kun ansøgninger, der er skrevet i ansøgningsskemaet, og som ikke fylder mere end 10 antal sider, vil komme i betragtning.

Ansøgningen sendes underskrevet, elektronisk, til [sssprim@sst.dk](mailto:sssprim@sst.dk). I emnefeltet skrives ”En styrket længerevarende rehabiliteringsindsats for de ALS patienter, som lever længe med sygdommen”/05-0301-113.

**Yderligere oplysninger**

Sundhedsstyrelsen kan kontaktes i ansøgningsperioden vedr. spørgsmål til puljen.

Eventuelle spørgsmål vedr. økonomi og administration:

Kasper Dahl, T 72 26 94 54, M kda@sum.dk

Eventuelle generelle faglige spørgsmål:

Trine Schow, T 2479 7628, M