

Socialministeriet  
Holmens Kanal 22  
1060 København K  
Att.: Specialkonsulent Tina Hansen

Odense d. 3. december 2010

### **Vedr.: Høring over udkast til ny bekendtgørelse om tilskud til pasning af børn med handicap eller langvarig sygdom til udmøntning af reglerne om loft over ydelsen for tabt arbejdsfortjeneste**

Dansk Epilepsiforening takker for muligheden for at komme med høringssvar til ovenstående.

Hvis lovforslag L 28 fremsat den 13. oktober 2010 vedtages af Folketinget, indføres der med virkning fra den 1. januar 2011 et loft over ydelsen for tabt arbejdsfortjeneste efter servicelovens § 42.

Dansk Epilepsiforening kan ikke give egentlige kommentarer til bekendtgørelsen, som blot udmønter intentionerne om at gennemføre en større besparelse på ydelsen for tabt arbejdsfortjeneste. Men vi vil på vegne af de forældre, som fra 1. januar 2011 rammes af loftet, endnu engang understrege vores fortvivlelse over ændringerne. Det forekommer os fuldstændigt uforståeligt, at Regeringen og Dansk Folkeparti gennemfører besparelser, som direkte og utvetydigt rammer svært handicappede børn og deres familier:

- Forslaget vil ifølge Kommunernes Landsforening øge kommunernes udgifter aflastning, døgninstitutionspladser m.v. mere end den hentedede besparelse.
- Forslaget vil ifølge Arbejderbevægelsens Erhvervsråd ramme den gennemsnitlige familie hårdt – i gennemsnit over 10.000 kr. om måneden før skat, hvis man skal have kompensation for tabt arbejdsfortjeneste på fuld tid.
- Forslaget vil ifølge samtlige handicaporganisationer lægge et økonomisk pres på familier, som allerede har det vanskeligt.

Fra Dansk Epilepsiforenings side har vi i såvel direkte henvendelser til Regeringen og Dansk Folkeparti, igennem høringssvar og gennem foretræde for Folketingets Socialudvalg dokumenteret, hvorledes hverdagen for familier, der har et barn med svær epilepsi, er total uforudsigelig på grund mange – ofte voldsomme anfald, gentagne langvarige indlæggelser (ofte meget langt fra hjemmet) og krævende medicinomstillinger, for blot at nævne nogle af de mest åbenlyse afbrud i hverdagen. En tilknytning til arbejdsmarkedet kan derfor i lange perioder være tilnærmelses vis umulig.

Vi indser, at hvis lovforslaget vedtages i Folketinget, skal loven udmøntes i en bekendtgørelse. Vi har ikke kommentarer til udkastet til denne bekendtgørelse, men vi appellerer endnu en gang til at trække lovforslaget tilbage for at gennemtænke de samfundsøkonomiske og de menneskelige aspekter ved regelændringerne.

Med venlig hilsen

Lone Nørager Kristensen  
Landsformand