



Dato 14-02-2017

liri

Sagsnr. 4-1212-176/1

liri@sst.dk

Puljeopslag: Pilotprojekt om længerevarende rehabiliterings- og genoptræningsophold/forløb for de patienter med ALS, som lever længe med sygdommen.

Regeringen og satspuljepartierne har som led i satspuljeaftalen på sundhedsområdet 2017–2020 afsat i alt 4 mio. kr. til satspuljeprojektet 'Pilotprojekt om længerevarende rehabilitering- og genoptræningsophold/forløb for de ALS patienter, som lever længe med sygdommen'.

Projektet skal igangsættes senest september 2017 og afsluttes inden udgangen af 2020.

Frist for ansøgning om midler er **mandag den 20. marts 2017 kl. 12.00.**

Formål

Med puljen etableres et pilotprojekt med tilbud om længerevarende rehabilitering- og genoptræningsophold/forløb, med individuel intensiv fysisk træning og psykosocial støtte, for de patienter med amyotrof lateral sclerose (ALS), der lever længe med sygdommen (5-15 år). Målet er at udvikle og afprøve et tilbud som kan supplere de eksisterende rehabiliteringstilbud, og samtidig afdække, om der er et behov for sådanne længerevarende rehabilitering- og genoptræningsophold/forløb for denne gruppe af patienter. Formålet er, at projektet kan bidrage med viden om hvorvidt et længerevarende rehabiliteringsophold/forløb kan bidrage til at bevare målgruppens funktionsevne længere, samt om det øger patienter og pårørendes livskvalitet.

Baggrund

I Danmark er der omkring 400 personer som er diagnosticeret med ALS og der konstateres cirka 130 nye tilfælde om året. Diagnosen ALS er svær at stille, og der kan gå 1-1,5 år fra det første spæde symptom, til man har en sikker diagnose. Det vurderes på baggrund heraf at der formentlig er et mørketal og at det egentlige antal personer med ALS i Danmark er ca. 600. Flere mænd end kvinder rammes af sygdommen. Gennemsnitsalderen ved debut af symptomerne er 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. ALS er en sygdom, der angriber de nerveceller i rygmarven og hjernen, som ved viljens hjælp styrer musklernes bevægelse. Der er beskrevet forskellige former for ALS. Hos nogle kan der i for-

løbet ses en ændring i adfærden og personligheden, men sygdommen påvirker generelt ikke hukommelsen. Nogle få personer med ALS udvikler en speciel form for adfærd eller demens-tilstand (frontotemporal demens).

Der findes ingen medicinsk eller anden behandling der kan stoppe sygdommens udvikling, men der findes behandling, der har vist sig at kunne forhale sygdommen. ALS er en fremadskridende sygdom, der på afgørende vis ændrer livssituationen, både for personen med ALS og for familien. Sygdommen medfører store følelsesmæssige belastninger, og det er naturligt at reagere med afmagt, håbløshed, angst, sorg eller vrede. Undertiden kan der være brug for professionel hjælp fra en psykolog, for at kunne håndtere mere fastlåste situationer og reaktionsmønstre. Som anført ovenfor kan selve sygdommen ikke behandles, men mange af følgerne af sygdommen kan afhjælpes med en tværfaglig koordineret indsats.

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 konsulentordning, der tilbyder rådgivning og vejledning til personer med ALS, deres pårørende, og professionelle samarbejdspartnere. Rehabiliteringen foregår på tværs af faggrænser og sektorer og varetages af ergoterapeuter, sygeplejersker, socialrådgivere, psykologer, læger og sekretærer. Der er et tæt samarbejde mellem ALS teams og RCfM, og næsten alle nydiagnostiserede ALS patienter (>95 pct.) henvises til RCfM.

Til fagpersoner tilbyder RCfM undervisning i emner som fx boligindretning, fysioterapeutisk behandling, støttepædagogers rolle eller den seneste viden inden for diagnosticering. Desuden tilbydes udarbejdelse af rehabiliteringsplaner, fysisk status, udtalelser og lægeerklæringer som beskriver brugerens behov for compensation for nedsat funktionsniveau. Og RCfM bidrager til sammenhæng i forløb ved at tilbyde deltagelse i netværksmøder om brugeren.

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. Blandt de øvrige personer med ALS, som både rummer personer, der har tilknytning til arbejdsmarkedet, og som ofte har ægtefælle og hjemmeboende børn, og en gruppe af såvel yngre som midaldrende personer med ALS, der har valgt livsforlængende behandling med vejtrækningsunderstøttede hjælpemidler er behovet for rehabilitering en bred indsats med målrettet tværfaglig rehabilitering, herunder psykosocial støtte, og for en del af gruppen er der også behov for jævnlige foranstaltninger, f.eks. justering af siddestilling, vedligeholdende fysioterapi, supervision af hjælperhold, og ofte intensiv psykosocial støtte til hele familien, inklusiv børn og unge. I denne gruppe vil der være en del af personerne der lever der lever længe med sygdommen (5-15 år). Disse personer vil, udover de eksisterende rehabiliteringstilbud, eventuelt kunne have gavn af et længerevarende højt specialiseret rehabiliterings- og genoptræningsophold/forløb med individuel intensiv fysisk træning og psykosocial støtte.

Målgruppe

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

- Har tilknytning til arbejdsmarkedet
- Har ægtefælle og hjemmeboende børn
- Har valgt livsforlængende behandling med vejrtrækningsunderstøttende hjælpemidler

Krav til ansøgere

Formålet med projektet er at udvikle og afprøve implementerbarhed af højt specialiserede rehabiliterings- og genoptræningsophold/forløb for borgere med ALS.

Projektets indhold

Der skal foreligge en projektbeskrivelse hvor forventet antal ophold/forløb og indholdet i ophold/forløb beskrives og begrundes ud fra eksisterende evidens på området og/eller erfaringer fra udlandet og/eller indland (best practice). Projektet skal indeholde indsatser, der forventes at bidrage til at patienterne bevarer deres funktionsevne længst muligt og øger livskvaliteten for patienterne og evt. pårørende. Projektet skal tilrettelægges med fokus på patienterne i målgruppen, men pårørende skal inddrages i relevant omfang. Det skal klart fremgå, hvorledes projektet differentierer sig fra det tilbud, som leveres i dag. Det forventes, at der i projektet er fokus på, hvorledes det er med til at løfte den samlede rehabiliteringsindsats for målgruppen.

Projekternes organisering og forankring

Idet det er forventet, at projektet er med til at løfte den samlede rehabiliteringsindsats på tværs af sektorer skal projektbeskrivelsen beskrive hvordan indsatserne under opholdet forventes koordineret med andre rehabiliteringsindsatser, herunder samarbejde og vidensdeling med øvrige aktører fx fysioterapeuter, kommunen og almen praksis. Derudover skal projektbeskrivelsen indeholde oplysninger om lokaliteter, bemanning og ansvarsfordeling mellem de deltagende parter.

Afrapportering og evaluering

Projektbeskrivelsen skal indeholde en beskrivelse af data der løbende indsamles, for at projektet kan evalueres. Evalueringen skal bidrage til at vurdere, hvorvidt der er behov for længevarende rehabiliterings- og genoptræningsophold/forløb til målgruppen, samt om opholdene/forløbene har effekt i forhold til øget livskvalitet, under og efter patienten modtager indsatsen. Ligeledes kan en evaluering involvere samarbejdspartnere i kommunalt regi eller almen praksis med henblik på at få afdækket, hvad samarbejdet med et højt specialiseret tilbud har tilført den samlede rehabiliteringsindsats.

Sundhedsstyrelsen vil forestå en overordnet evaluering af projekterne. Projekterne er gennem hele projektperioden forpligtet til at deltage i evalueringen og indgå i et evt. samarbejde med evaluator med henblik på udvikling af evalueringsdesign samt indlevering af data.

Projektledelsen er forpligtet til at deltage ved et opstartsmøde og i de eventuelle møder, som Sundhedsstyrelsen tager initiativ til i projektperioden.

Projektet er forpligtet til at indsende en årlig statusrapport til Sundhedsstyrelsen og regnskab til Sundheds- og Ældreministeriet samt en slutrapport. Der 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 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 livskvalitet
- Baggrund for projektet og dets relevans, herunder fundering i viden og praktiske erfaringer fra området fra både ind- og udland
- Projektets målgruppe og hvordan denne konkret udvælges og rekrutteres
- Hvordan tilbuddet tager udgangspunkt i patientens behov, og hvordan patienterne og pårørende inddrages i projektet
- Det er beskrevet, 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. Denne kontaktperson skal kunne kontaktes i perioden 20. marts - 19. maj 2017.

Økonomi

Det samlede beløb, som udmøntes i ansøgningspuljen for perioden 2017-2020, er 4 mio. kroner, hvoraf 0,1 mio. kr. er til Sundhedsstyrelsen til evaluering af initiativet og 0,1 mio. kr. er 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 *Af rapportering og evaluering* ovenfor.

Mio. kr.	2017	2018	2019	2020
Styrket rehabiliteringsindsats for ALS-patienter	0,9	0,9	1,0	1,0
Administration	0,1			
Evaluering	-	0,1	-	-

Tidsfrister

Offentliggørelse af satspuljeopslag	Medio februar 2017
Ansøgningsfrist	20. marts 2017 kl. 12.00
Forventet afgørelse og underretning af ansøgere	19. maj 2017
Frist for opstart af projektet, seneste afholdelse af opstartsmøde	September 2017
Projektet gennemføres og evalueres løbende	September 2017 – 15. december 2020
Afsluttende projektevaluering foreligger	29. december 2020

Ansøgningsprocedurer

Ansøgningen skal være Sundhedsstyrelsen i hænde **senest mandag den 20. marts 2017 kl. 12.00**.

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

Ansøgningen sendes underskrevet, elektronisk, til plan@sst.dk. I emnefeltet skrives *'Pilotprojekt om længerevarende rehabiliterings- og genoptræningsophold/forløb for de patienter med ALS, som lever lange med sygdommen/4-1212-176/1'*.

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:

Line Riddersholm, T 7755 7733, M leri@sst.dk