

Sjældne Diagnoser høringsvar til evaluering af kommunalreformen

Indledning

Sjældne Diagnoser takker for invitationen til at deltage i høring over rapport fra udvalget om evaluering af kommunalreformen.

Sjældne borgere – de sjældne patienter og deres pårørende – er en kernemålgruppe for en række af de forhold, der indgår i evalueringen. Således er en række sjældne sygdomme kendetegnet ved ganske få patienter, stor geografisk spredning af patienterne samt af høj alvorlighedsgrad og stor kompleksitet i sygdomsbilledet. Samtidig findes der ofte kun begrænsede behandlingsmuligheder. Det giver store og højt specialiserede behov for målrettet social støtte. Det er disse sjældne borgere, der er i fokus i dette høringsvar.

Sjældne familier oplever sygdommens påvirkning stærkere, har sværere ved at tackle situationen følelsesmæssigt og er markant mere belastede end familier, hvor det er en mere kendt sygdom, der konstateres¹.

Også i kontakten til det sociale system oplever sjældne borgere flere problemer end andre handicapgrupper². Behovet for koordination er langt hen ad vejen udækket - det skyldes manglende viden om sjældne sygdomme og handicap kombineret med stor sygdomskompleksitet med behov for kontakt til mange fagfolk og -miljøer³.

Organisationen Sjældne Diagnoser er en sammenslutning af 47 små foreninger, som repræsenterer sjældne borgere. Sjældne Diagnoser har et lille professionelt sekretariat, mens stort set alle medlemsforeningerne drives af frivillige. Foreningerne spiller en stor rolle i de sjældne familiers liv i forhold til støtte, rådgivning og vejledning samt erfaringsudveksling⁴. Dette høringsvar er formuleret med udgangspunkt i medlemsforeningernes virkelighed og der fokuseres på de forhold, der er af særlig stor betydning for de sjældne borgere. Fokus i høringsvaret er på behov og vilkår for

1. Viden om sjældne borgeres behov
2. Tilbud om social støtte (bosteder, aktivitets- og fritidstilbud m.v.) samt specialundervisning, der imødekommer sjældne borgeres behov
3. Koordination af den samlede indsats for sjældne borgere
4. Placering og sikring af tilbud om social støtte m.v. af særlig relevans for sjældne borgere

¹ Gudmundsdottir DB (2009). Posttraumatic stress disorder and psychosocial distress in children with chronic disease and their families: Risk and resilience factors. Ph.D. afhandling, Aarhus Universitet.

² Sjældne Diagnoser: Støtte og rådgivning i hverdagen. En undersøgelse af den sociale indsats over for familier med sjældne diagnoser (2005) af Steen Bengtsson, Socialforskningsinstituttet. Knap 1.000 familier med sjældne sygdomme og handicap deltog i undersøgelsen. Sjældne Diagnoser, 2005.

³ Kontaktudvalget for Mindre Sygdoms- og handicapforeninger (Sjældne Diagnoser). Sundhedstilbud til sjældne sygdoms- og handicapgrupper. Kontaktudvalget for Mindre Sygdoms- og handicapforeninger, 2003.

⁴ Sjældne Diagnoser: "Støtte og rådgivning i hverdagen. En undersøgelse af den sociale indsats overfor familier med sjældne diagnoser" (2005)

Vi vil også påpege, at sjældne borgeres behov er under forandring. I disse år fremkommer nye behandlinger til en række sjældne sygdomme, hvorved livsperspektivet for patienterne bedres. Derfor vil der i de kommende år opstå nye behov. Det kræver en stærk vidensorganisation at geare udvikling og udbud af specialiseret social støtte til at imødekomme disse behov.

1. Viden om sjældne borgeres behov

Et væsentligt fokus omkring konsekvenserne af kommunalreformen er viden. Når der er tale om sjældne, komplekse sygdomme og handicap, kan viden herom ikke forefindes i hver enkelt kommune.

Kommunalreformens intention om at samle "viden om viden" i VISO var rigtig. Men det er ingen overraskelse for Sjældne Diagnoser, at det i evalueringen konkluderes, at dette ikke er lykkedes. Dels fordi VISO ikke besidder tilstrækkeligt med viden og overblik. Samtidig er der en række videnshuller om målgrupper og deres behov. Og dels fordi ikke alle kommuner anvender VISO, som det var tiltænkt.

Vores erfaringer tilsiger således, at både kommunale sagsbehandlere og andre fagfolk ikke har den nødvendige viden om sjældne borgeres behov, når den sociale støtte tilrettelægges og tildeles. Det er højst utilfredsstillende.

Sikre overblik

Sjældne Diagnoser finder det afgørende vigtigt, at der skabes et nationalt overblik over specialiseret viden samt udbuddet af højt specialiserede indsatser. Det kan bl.a. gøres ved at

- Kortlægge og fagligt vurdere de nuværende tilbud og støttemuligheder med henblik på at etablere et samlet billede og et grundlag for identifikation af videnshuller og fremtidige behov.
- Etablere den nationale koordinationsstruktur, der foreslås af udvalget. Men vi vurderer, at denne langt fra er tilstrækkelig til at tjene sit formål, og derfor bør den ses som et første skridt hen imod en forpligtende specialeplanlægning for højt specialiserede tilbud/indsatser. Det faglige råd, der tænkes nedsat til dette formål, bør absolut også indeholde sundhedsfaglig ekspertise.

I forhold til specialeplanlægning på det sociale område fremhæves det i evalueringen, at de væsentlige forskelle, bl.a. omkring evidensbaserede indsatser, mellem social- og sundhedsområdet gør, at dette ikke er hensigtsmæssigt. Sjældne Diagnoser har tidligere udviklet et dialogværktøj, sociale profiler⁵, der inspireret af behandlingsvejledninger er en art oversigt over sociale spørgsmål, der bør overvejes, når en specifik sjælden diagnose etableres. Vi vil gerne fremhæve disse profiler som et eksempel på, at man på det sociale område kan lade sig inspirere af arbejdsmetoderne i sundhedssektoren.

Vi vil også påpege, at jo mere specialiserede behov for social støtte, der er behov for, desto mere oplagt er det at etablere en egentlig planlægning af den sociale støtte.

Sjældne Diagnoser anbefaler derfor, at social støtte og specialundervisning til sjældne borgere bliver et pilot-område for at afprøve tanken om specialeplanlægning for højt specialiseret social støtte.

⁵ www.sjaeldenborger.dk

Sikre ny viden

Sjældne Diagnoser anbefaler videre at retænke rammerne for ny viden. VISO kan, med de rette rammer, fortsat fungere som det sted, man samler ”viden om viden”, men der bør nytænkes en konstruktion omkring frembringelse og formidling af ny viden om målgrupperne og indsatserne for dem.

Baggrunden herfor er bl.a., at de omlægninger, der har fundet sted i forbindelse med 13 videnscentre- og netværks fusion i Socialstyrelsen, har betydet et mindre omfang af og en mindre specialiseret viden og rådgivning om livet med sjældne sygdomme og handicap.

Center for Små Handicapgrupper, CSH, blev således nedlagt primo 2011, idet Videnscenter for Handicap, Hjælpemidler og Socialpsykiatri, ViHS, samt et rådgivningsteam i regi af Socialstyrelsen, Team Sjældne Handicap, skulle overtage opgaverne.

Formålet med CSH var at bidrage til, at små handicapgrupper og fagpersoner fik adgang til et højt kvalificeret tilbud om bl.a. rådgivning og information ved inddragelse af allerede eksisterende ressourcer. Indsatsen var baseret på tværfaglighed, særligt i krydsfeltet mellem sundheds- og socialfaglighed. CSH havde et tæt samarbejde med frivillige organisationer og andre interessenter med henblik på at mobilisere og inddrage eksisterende viden om sjældne lidelser.

CSHs formål opfyldes ikke i den nuværende konstruktion. CSH's fire-fem vidensmedarbejdere er i ViHS reduceret til én, og der er ikke fremkommet ny viden siden nedlæggelsen. En væsentlig del af de opgaver, der skulle løses, er enten udflaget til Sjældne Diagnoser (den såkaldte kontaktpersonordning⁶) eller andre aktører (senest har ViHS meddelt, at de ikke kan varetage de såkaldte diagnosebeskrivelser⁷). For nylig er også rådgivningsteamet Team Sjældne Handicap nedlagt og opgaverne overgået til VISO, endskønt de hidtidige opgaver ikke alle kan løses inden for VISO's bekendtgørelsesgrundlag. Samtidig er det ikke længere muligt for de frivillige organisationer at bidrage med viden og prioriteringer.

Derfor bør konstruktionen for formulering og formidling af ny viden retænkes. Det skal sikres, at den viden, der findes om målgrupperne, langt mere systematisk bringes i spil og til stadighed fornys. Særligt på sjældne-området, som netop er kendetegnet af kun lidt viden om de enkelte tilstande, er dette af afgørende betydning.

Det er i de frivillige foreninger, i højt specialiserede hospitalsmiljøer og i de sociale tilbud, der eksisterer viden, som bør mobiliseres. Således findes der unik sjældne-viden i Sjældne Diagnoser og i medlemsforeningerne samt i Center for Sjældne Sygdomme (Aarhus Universitetshospital), Klinik for Sjældne Handicap samt Kennedy-centre (Rigshospitalet), og andre højt specialiserede miljøer i sundhedssektoren. De sociale tilbud samt kommunikationscentre, taleinstitutter og synskonsulenter er også vigtige videnshavere.

Uafhængighed, integritet og brugerperspektiv bør være nøgleord i den nye konstruktion.

Også rådgivningsindsatsen overfor sjældne borgere og deres fagfolk bør retænkes i dette perspektiv.

⁶ <http://www.sjaeldnediagnoser.dk/01381/>

⁷ <http://www.socialstyrelsen.dk/handicap/sjaeldnehandicap/beskrivelser-af-diagnoser>

Sikre anvendelse af viden

Sjældne Diagnoser anbefaler videre, **at myndighederne bør forpligtes på at indhente viden**, inden konkrete afgørelser træffes. Det kan bl.a. ske ved at give VISO en mere alsidig rolle end i dag, f.eks. ved at

- Forpligte kommunerne på at anvende VISO's ekspertise og reformulere retningslinjerne for hvordan kommunerne kan og skal anvende ekspertisen
- Udvikle VISO's rådgivning til også at kunne omfatte egentlig udredning uden kommunal begæring
- Tillade VISO at anvise navngivne højt specialiserede tilbud, når dette skønnes hensigtsmæssigt
- Forbedre VISO's vidensopsamling, bl.a. ved at ændre registreringssystemer, så den rådgivning, der søges af kommuner og borgere, i videre omgang kan anvendes i VISO's arbejde (f.eks. registreres rådgivningssøgende borgers diagnose p.t. ikke på et tilfredsstillende niveau; det registreres heller ikke hvorvidt VISO's rådgivning konkret finder anvendelse i kommunerne).

2. Tilbud om social støtte og specialundervisning

I evalueringen konstateres, at kommunerne i vidt omfang vælger at anvende egne tilbud fremfor tilbud på den anden side af kommunegrænsen hvad angår botilbud, aflastnings- og fritidstilbud samt specialundervisning m.v.

Sjældne Diagnoser havde håbet, at evalueringen også kortlagde de eksisterende tilbud samt forholdt sig til kvaliteten og graden af behovsopfyldelse hos borgerne – herunder en kortlægning af den nuværende ansvarsfordeling og udfordringer i denne forbindelse. Dette kan imidlertid ikke genfindes i evalueringen, hvorfor vi har indhentet erfaringer fra vores medlemsforeninger. Erfaringerne understøtter evalueringens hovedpointe om, at kommunerne i stadigt stigende omfang ikke visiterer sine borgere til tilbud uden for kommunen. Erfaringerne tyder på, at der er omfattende problemer:

Specialundervisning

Generelt er oplevelsen, at mange sjældne børn ikke længere får relevante tilbud om specialundervisning. Et eksempel herpå er børn med diagnosen Angelman syndrom, der bl.a. er kendetegnet af meget forsinket psykomotorisk udvikling med bl.a. manglende sprogudvikling⁸ - rent intellektuelt kommer disse børn ikke udover 2-årsalderen. Børnene har meget brug for struktur og støtte i hverdagen, f.eks. forberedelse på situationsskift. Der er ligeledes brug for tegn-til-tale som understøttelse af kommunikation med børnene. Angelman-børnene er hidtil altid blevet henvist til specialskole, men dette er ikke længere tilfældet, idet der foreligger eksempler på placering i den almindelige folkeskole. Diagnosens udtryk taget i betragtning er dette højst betænkeligt, selvom det måtte ske ud fra et ønske om inklusion.

Samtidig har specialskolerne vanskeligt ved at opretholde kvalitet og tilbud – fra vore foreninger hører vi, at eksempler herpå er Skovmoseskolen⁹ i Rødovre og Stensagerskolen¹⁰ ved Århus.

⁸ <http://www.socialstyrelsen.dk/handicap/sjaeldnehandicap/beskrivelser-af-diagnoser> - under A

⁹ <http://www.skovmoseskolen.skoleintra.dk/Infoweb/Designskabelon8/Rammeside.asp?Action=&Side=&Klasse=&Id=&Startside=&ForumID=>

¹⁰ <http://www.stensagerskolen.dk/Infoweb/Designskabelon9/Rammeside.asp?Action=&Side=&Klasse=&Id=&Startside=&ForumID=>

Et tredje eksempel er specialundervisning af børn med Rett syndrom, som er en medfødt neurologisk udviklingsdefekt, der bl.a. medfører psykisk og fysisk udviklingshæmning, hvor der efter en periode med tilsyneladende normal udvikling indtræder tab af psykomotoriske færdigheder og kontakt m.v.¹¹ Flere Rett-børn går på Kirkebækskolen¹² i Vallensbæk, men skolen har efter kommunalreformen oplevet meget lille tilgang af børn, hvorfor fremtidige tilbud til Rett-børnene og andre børn med vidtgående behov for specialundervisning kan være i fare. Det vurderes dels at skyldes kommunernes påholdenhed med at visitere til tilbud uden for kommunen og dels manglende kendskab til skolens særlige kompetencer.

På STU-området er oplevelsen også, at det er vanskeligt at opretholde en kvalitet, hvor borgernes behov imødekommes. Således findes flere eksempler på borgere, der ikke visiteres i overensstemmelse med egne ønsker og behov, hvis det ønskede tilbud findes på den anden side af kommunegrænsen.

Endelig er der også inden for den kompenserende specialundervisning en række eksempler på, at borgernes adgang til bistand fra f.eks. kommunikationscentre, taleinstitutter og synskonsulenter er blevet begrænset siden kommunalreformens ikrafttræden. Det vurderes at skyldes kommunernes påholdenhed i forhold til at købe sådanne ydelser.

Botilbud og aflastningstilbud

Der findes flere tilbud, som er målrettet sjældne borgere. Det gælder f.eks. for borgere med Prader Willi Syndrom (PW)¹³, en sygdom som bl.a. er kendetegnet ved forstyrrelser i appetitregulering, temperaturregulering og søvnrytme samt udviklingshæmning i let til middel grad. Der findes i alt ni bosteder, der primært er rettet til PWS-patienter, idet bostederne er en blanding af regionale, kommunale og selvejende tilbud. Erfaringen er, at bostederne og visitationen hertil fungerer på samme niveau som før kommunalreformen. Men der er en bekymring for fremtiden – patienterne lever længere, men der etableres ikke flere pladser, hvilket på sigt kan blive en udfordring.

Et andet eksempel på en sjælden patientgruppe, som har målrettede tilbud, er borgere ramt af Huntingtons Sygdom, der er en fremadskridende nervesygdom med psykiske symptomer, taleforstyrrelser og demens¹⁴. Der er tre målrettede botilbud udover landet. Erfaringen er, at det er gode tilbud, der imødekommer borgernes behov, men at de ikke anvendes i tilstrækkeligt omfang. Et eksempel herpå er Tangkær – et psykosociale botilbud for voksne, placeret i region Midt¹⁵. Her er ledige pladser af høj kvalitet samtidig med, at borgere ramt af Huntington ikke får den rette støtte i rette tid.

Men de fleste borgere med sjældne handicap oplever, at der mangler målrettede tilbud. Nogle af problemstillingerne er nye, idet forbedret livsperspektiv for nogle børn med sjældne sygdomme og handicap qua bedre behandling er blevet forbedret. Det giver sig bl.a. udslag i helt utilfredsstillende forhold, hvor unge sjældne borgere placeres sammen med alderspensionister uden mulighed for aktivitet.

Også omkring bo- og aflastningstilbud er erfaringen, at det bliver stadigt mere vanskeligt at blive visiteret til et tilbud uden for kommunegrænsen, selvom tilbuddene inden for kommunegrænsen ikke er

¹¹ <http://www.socialstyrelsen.dk/handicap/sjaeldnehandicap/beskrivelser-af-diagnoser> - under R

¹² <http://www.kirkebaekskolen.skoleintra.dk/Infoweb/Designskabelon9/Rammeside.asp?Action=&Side=&Klasse=&Id=&Startside=&ForumID=>

¹³ <http://www.socialstyrelsen.dk/handicap/sjaeldnehandicap/beskrivelser-af-diagnoser> - se under P

¹⁴ <http://www.socialstyrelsen.dk/handicap/sjaeldnehandicap/beskrivelser-af-diagnoser> - se under Huntingtons Chorea

¹⁵ <http://www.tangkaer.rm.dk/>

tilfredsstillende. Et eksempel herpå er at finde i Aarhus kommune, hvor en voksen borger med Angelmans Syndrom stadig er bosat på en ungdomsinstitution, selvom han aldersmæssigt ikke passer ind her længere. Borgeren var visiteret til et voksen-botilbud i en anden kommune, men visitationen blev trukket tilbage med en begrundelse om, at Aarhus ønskede selv at stille et tilbud til rådighed, hvilket ikke synes muligt. Konsekvensen af denne praksis er enten, at borgeren "sidder fast" på en institution, hvor hun eller han ikke længere hører til. Eller visiteres til et helt utilfredsstillende tilbud indenfor kommunen. Eller må tage bopæl hos forældrene, hvilket kan have vidtgående konsekvenser for forældrenes muligheder for arbejdsmarkedstilknytning m.v.

En yderligere konsekvens af manglende henvisning over kommunegrænsen er, at nogle højt specialiserede institutioner får vanskeligt ved at opretholde deres tilbud – Bygden Bifrost¹⁶ er et eksempel herpå. Således er der også erfaringer omkring, at relevante fritids-, aktivitets og aflastningstilbud er blevet vanskeligere at opnå efter kommunalreformens ikrafttræden.

Sammenfattende kan det konstateres, at det er erfaringen i Sjældne Diagnoser medlemsforeninger, at sjældne borgere har udækkede behov for højt specialiseret social støtte og specialundervisning på flere fronter. Sjældne Diagnoser har den principielle opfattelse, at alle borgere – også sjældne borgere – skal have ret til at modtage og vælge de tilbud, der bedst imødekommer deres behov. Men sjældne borgere bliver ikke i nødvendigt omfang visiteret til de relevante og bedst mulige tilbud og grundet mindre efterspørgsel bliver det stadig vanskeligere at opretholde de højt specialiserede tilbud.

Sjældne Diagnoser anbefaler at

- Der sker en afdækning af behov og tilbud, jf. forrige afsnit om 'viden'.
- Der udarbejdes retningslinjer for visitation af borgere med behov for højt specialiseret social service og specialundervisning for at sikre imødekommelse af disse borgeres særlige behov.
- Der sikres strukturer og finansiering, som understøtter brugen af de specialiserede tilbud, også på tværs af kommunegrænser, for at
 - o Undgå tab af tilbud og ekspertise.
 - o Skabe grundlag for udvikling af eksisterende og nye tilbud i takt med, at borgernes behov ændres.

Hvad angår retningslinjer for visitation af borgere med behov for højt specialiseret social service, så bør denne visitation ses i sammenhæng med den foreslåede specialeplanlægning på socialområdet. Igen gælder, at jo højere specialiseringsniveau, desto mere oplagt er det at beskrive behovene, den nødvendige støtte og at sikre, at støtten er til rådighed for borgerne.

3. Koordination af den samlede indsats

Sjældne borgere oplever flere problemer end andre handicapgrupper. Behovet for koordination er langt hen ad vejen udækket - det skyldes manglende viden om sjældne sygdomme og handicap kombineret med stor sygdomskompleksitet med behov for kontakt til mange fagfolk og –miljøer.

¹⁶ <http://www.bifrost.vejle.dk/>

Evalueringen synes at koncentrere sig om det strukturelle perspektiv af koordination. Sjældne Diagnoser er enige i, at noget kan gøres rent strukturelt og bifalder evalueringens forslag om at udvikle nationale indikatorer, konkrete målsætninger og at reducere antallet af sundhedsaftaler. Men det bør overvejes at gøre disse tiltag mere forpligtende, end der lægges op til i evalueringen.

Fra de sjældne borgeres perspektiv er det de konkrete støtteforanstaltninger og involverede fagpersoner, der sammen med borgeren og dennes familie skal sikre den rette kombination af ydelser på tværs af sundheds- og socialektoren. For nogle sjældne borgere spiller også uddannelses- og arbejdsmarkedsforhold en rolle.

På baggrund af indmeldinger fra Sjældne Diagnoser medlemsforeninger har vi ikke grund til at tro, at koordinationen er blevet bedre siden kommunalreformens ikrafttræden, snarere tvært imod. Netop fordi der er så begrænset viden om de sjældne borgeres behov, rammes de sjældne hårdt, når kommuner ikke lader faste fagpersoner som f.eks. socialrådgivere, følge de samme borgere over længere tid og fra sag til sag.

Sjældne borgere er endvidere kendetegnet ved livslang tilknytning til sundhedssektoren. Det er ikke, som for de fleste andre, den praktiserende læge, der er nærmeste sundhedsperson. Langt de fleste af de sjældne borgere, der er i fokus i dette høringssvar, er knyttet til specialer – enten på ét af de to specialiserede centre i sjældne sygdomme og handicap¹⁷ og/ eller i et andet højt specialiseret hospitalsmiljø.

Det udstrakte koordinationsbehov gør det særligt vigtigt, at der er en éntydig ansvarsfordeling omkring de ydelser og den støtte, sjældne borgere har brug for, jf. næste afsnit.

4. Placering og sikring af tilbud om social støtte m.v.

En væsentlig del af evalueringen beskæftiger sig med placering af tilbud, bl.a. med henblik på at give det enkelte tilbud større sikkerhed om fremtidig placering. Sjældne Diagnoser er af den opfattelse, at strukturelle forhold må vurderes på deres evne til, at borgerne får deres behov opfyldt.

Det er på det foreliggende grundlag ikke muligt at vurdere, hvorvidt de oplevede problemer gengivet i de forrige afsnit alene bunder i den struktur, der blev indført med kommunalreformen. Men det fremstår tydeligt, at en klar ansvarsfordeling er af største vigtighed, når det handler om sikring af tilbuddene, deres placering m.v.

Vi deler evalueringens vurdering af, at den nuværende fordeling af tilbud mellem kommuner og regioner ikke er resultatet af en samlet overvejelse omkring hensigtsmæssigheden i at placere opgaven med at drive bestemte typer af tilbud. Også de udfordringer, evalueringen har identificeret i forhold til de nuværende samarbejdsstrukturer, er genkendelige – herunder manglende (koordination af) tilbud, især hvor efterspørgslen er stærkt begrænset.

¹⁷ Center for Sjældne Sygdomme, Skejby Universitetshospital eller Klinik for Sjældne Handicap, Rigshospitalet

Sjældne Diagnoser har noteret, at der i evalueringen opstilles tre forskellige modeller for at drive, udvikle og etablere tilbud til konkret afgrænsede målgrupper, herunder sjældne borgere. På det foreliggende grundlag anbefaler vi:

- At der sikres en éntydig ansvarsfordeling ved at samle ansvaret for udvikling, etablering og drift af tilbuddene, særligt af de tilbud, der er målrettet sjældne borgere med særligt komplekse behov
- At en éntydig ansvarsfordeling bedst tilgodeses ved at placere ansvaret i regionerne (model 3), idet også myndigheds- og finansieringsansvaret med fordel kan placeres her.

Sjældne Diagnoser er således af den opfattelse, at de sjældne borgeres tætte tilknytning til det højt specialiserede sundhedsvæsen, som er forankret i regionerne, gør det oplagt at samle mest muligt på regionalt niveau. Hertil kommer, at koordination og planlægning mellem fem regionale enheder må give bedre resultater end ditto mellem 98 kommunale enheder. Også nyttiggørelse og optimering af den sparsomme viden om de sjældne forekommer mere oplagt, hvis indsatsen koncentrerer så meget som muligt.

At flytte myndighedsansvar og finansiering på nogle områder kan forekomme at være en vidtgående ændring. Men det er helt centralt, at myndighedsansvar følges ad med den viden, der er nødvendig for at træffe korrekte afgørelser og foretage visitationer m.v. så hensigtsmæssigt som muligt. Hvis myndighedsansvaret ikke flyttes er det afgørende vigtigt, at der sikres forpligtende procedurer, der gør, at indhentning af viden er en betingelse for myndighedshaver.

Sjældne Diagnoser uddyber meget gerne sine pointer og formidler gerne kontakt til sjældne borgere, der har konkret erfaring med de forhold, som er påpeget i dette høringssvar.

Med venlig hilsen

Birthe Byskov Holm, formand

/Lene Jensen, direktør

07.04.2013/LeJ