

National Strategi for sjældne sygdomme

Kapitlerne 7, 8, 9, 10, 11, 12, 13

V. Kontorchef i Socialstyrelsen , Randi Lykou

Mennesker med sjældne handicap og den sociale sektor

Behov:

- Individuelt rehabiliterende sigte – ”sjældne” er meget forskellige
- Kommunerne kan ikke vide noget om alle sjældne – skal derfor kunne finde viden og trække på specialiseret ekspertise
- Den rehabiliterende indsats skal være tværgående, skal være helhedsorienteret og have et livsforløbsperspektiv

Arbejdsgruppens anbefalinger:

- At der sættes fokus på **indgangen til kommunen** og til adgangen til sociale støtteforanstaltninger.
- At der skabes grobund for **tværfaglige vidensmiljøer** mhp. At der i sagsbehandlingen er adgang til relevant viden og rådgivning om de sjældne diagnoser og de funktionsevnenedsættelser, som er typiske for de enkelte sygdomme og handicap.
- At der tilstræbes kontinuitet og stabilitet i samarbejdet mellem familier med sjældne sygdomme og de kommunale fagpersoner. Gerne med én koordinerende sagsbehandler pr. familie, der kan være **tovholder i forhold til de forskellige forvaltninger og afdelinger i kommunen samt eventuelt kontakten med sygehusvæsenet.**

Socialstyrelsen – kommunernes videnscenter

Behov:

- Det skal være muligt for kommunerne at trække på god socialfaglig rådgivning og viden, når de skal planlægge rehabiliterende indsatser for borgere med sjældne handicap.

Varetagelse af behov:

- Rådgivningsopgaven varetager VISO, der yder rådgivning til borgere og fagpersoner og kan bistå kommunerne med udredninger
- Opgaven med at sikre adgang til aktuel socialfaglig viden ligger i kontoret for Kommunikationshandicap, sjældne handicap og specialundervisning.

Hvad skal national koordination?

- Følge udviklingen i målgrupper, tilbud og indsatser
- Sikre det fornødne udbud af tilbud til målgrupper med de mest specialiserede behov
- Opbygge og formidle viden
- Styrke samarbejde på tværs af kommuner og regioner

Hvordan gør National koordination det?

- **Monitorering** – opbygning af database over målgrupper
- **Centrale udmeldinger** : Udmelde målgrupper/indsatser
- Vejledende **faglige forløbsbeskrivelser**
- **Løbende dialog** kommuner, regioner, bruger- interesseorganisationer

Behov:

- Adgang til let forståelig information om de mange sjældne diagnoser til borgere, pårørende og fagpersoner er af stor vigtighed både i forhold til at kunne indstille sig på udvikling og prognose for de, der har sygdommen og til planlægning af indsatser.
- Vigtigheden af nordisk og europæisk samarbejde. Rarelink, Orphanet, EURORDIS.

Arbejdsgruppen anbefaler derfor:

- At diagnosebeskrivelserne kvalitetssikres, videreføres og udbygges i de kommende år.
- At samarbejde på tværs af landegrænser prioriteres

Kapitel 11: Empowerment, patientuddannelse og patientorganisationer

Behov:

- Mødet med andre i samme situation og/eller med lignende erfaringer kan styrke mestring af egen sygdom.
- Nogle gange er mestring af egen sygdom samt anerkendelsen af det altafgørende for effekten af den rehabiliterende tilgang.
- Ofte er mennesker med sjældne diagnoser eksperter på deres diagnose. De vil gerne dele viden og erfaringer for at lette andres vej.

Arbejdsgruppen anbefaler:

- Der bør løbende være et særligt fokus på empowerment, når man beskæftiger sig med området sjældne sygdomme.
- Patientuddannelse bør være et element i rehabilitering også for patienter med sjældne sygdomme.
- Patienter med sjældne sygdomme bør have mulighed for at indgå i relevante netværk og deltage i disse aktiviteter.

Behov:

- Der er behov for mere viden om/forskning i forhold til sociale indsatser og hvordan kommunerne kan understøtte den bedst mulige rehabilitering til både børn, unge og voksne med sjældne handicap.

Arbejdsgruppen anbefaler at forskningen her bl.a. bør have fokus på:

- Hvilke **metoder**, der fremmer, at flere borgere med sjældne sygdomme får gavn af undervisning og støtte i barne- og ungdomsårene.
- Hvilke **former for rehabilitering**, støtte og hjælp, herunder bl.a. hvilke socialfaglige metoder, der bedst kompenserer personer med sjældne diagnoser, øger personens selvbestemmelse og livskvalitet, og øger personens muligheder for at leve et liv på egne præmisser.
- Hvilken **rolle pårørende**, netværk og øvrige omgivelser spiller i forhold til at hjælpe og støtte børn, unge og voksne med sjældne diagnoser mest muligt.

Behov:

- Alle, der arbejder på det socialfaglige område, bør have en generel viden om, hvordan en rehabiliterende indsats bedst kan tilrettelægges, når det drejer sig om en borger med komplekse behov
- Det peger igen tilbage på behovet for adgang til lettilgængelig og forståelig viden og viden om, hvor viden forefindes.

Arbejdsgruppen anbefaler

- At der udvises særlig opmærksomhed på at videreudvikle specialiseret socialfaglig viden om borgere med sjældne sygdomme og funktionsevnenedsættelser.
- At der er fokus på opkvalificering af medarbejdere på social-, undervisnings og beskæftigelsesområdet, der arbejder med borgere med sjældne diagnoser.
- At der opbygges faglige vidensmiljøer, der kan sikre denne opkvalificering