



Sjældne Diagnoser



Velkommen til workshop 6

Social service til sjældne borgere

Chair: Lene Jensen, Sjældne Diagnoser

Rapporteur: Søren Lildal, Apert-foreningen

Relevante afsnit i EU henstillingen og i den nationale strategi

- **EU-henstillingen og EUROPLAN's guidelines:**
 - Empowerment / Helplines
 - Sociale tilbud til borgere med funktionsnedsættelser
 - Specialiserede sociale tilbud til borgere med sjældne handicap
 - Understøttelse af mestring af hverdagslivet
- **Den nationale strategi:**
 - Kapitel 7 (organisering af indsatserne i kommunerne)
 - Kapitel 8 (Ny struktur på det sociale område)
 - Kapitel 9 (koordination og sammenhæng)
 - Kapitel 11 (Empowerment)

Blandt strategiens anbefalinger på dette område er :

- **Organisering i kommunerne:**
 - Fokus på indgangen til kommunen
 - Fokus på overgang mellem barn og vosen
 - Adgang til opdateret, valid og tværfaglig viden
 - Kontinuitet og stabilitet i samarbejde mellem kommune og familie
- **Koordination og sammenhæng:**
 - Sammenhæng i patient-/borgerforløb
 - Gerne én koordinerende sagsehandler som tovholder
- **Den nationale koordinationsstruktur:**
 - Viden og kompetencer på ift de mest komplicerede sjældne grupper sikres
- **Empowerment:**
 - Særligt fokus på sjældne-området
 - Adgang til patientuddannelse og relevante netværk / aktiviteter
 - Udvikling af rådgivnings- og støttetilbud for sjældne borgere på tværs af sundhed og social

Program og oplægsholdere: Social service til sjældne borgere

- **Chair: Lene Jensen, Sjældne Diagnoser**
- **Rapporteur: Søren Lildal, Apert-foreningen**
- **Rehabilitering af borgere med sjældne handicap. Hvad skal der til og hvordan sikres koordinationen? v. Kirsten Dennig, Social- og Handicapchef, Gentofte Kommune.**
- **Andre oplæg:**
 - Med borgeren i centrum, v. Direktør, overlæge Jes Rahbek, Rehabiliteringscenter for muskelsvind
 - Specialrådgivning, erfaringer fra VISO omkring de sjældne, v. Souschef Kirsten Brøndum, Socialstyrelsen
 - National koordination v. kontorchef Else Lund Frydensberg, Socialstyrelsen
 - Empowerment – sjældne borgere som ressource, v. Lene Jensen, Sjældne Diagnoser

Debat og udarbejdelse af konkrete forslag