

EUROPLAN-workshop
Fredag d. 17. november 2017

En håndsrækning til de sjældne – 1 koordinerende sjældne sagsbehandler



MOR
Kristine 26.07.94
Marie 26.02.97

Privatpraktiserende ergoterapeut, Kis Laursen



Marie med Osteogenesis Imperfecta

20 år – 300 brud – 1 meter høj – Studerende og med et smittende grin



Den dag jeg håbede på en hjerneskade som ekstra diagnose



Privatpraktiserende ergoterapeut, Kis Laursen

Marie 20 år - sundhedsvæsenet

Sundhedsvæsenet - 2 kontakter er indgangen til alt.

- 1. Indgang via MEA 2 – hvor de kender hende
- 2. Osteoporose ambulatorie med sygeplejerske Lone <3

Åben indlæggelse for alt på alle tider af døgnet

Direkte kontakt med ortopæder og kirurger

- Via mail og sms



Marie 20 år – det kommunale system

Kommunalt – 15 kontaktpersoner

- 1 sagsbehandler til merudgifter bevilling
- Team til opfølgning
- 1 sagsbehandler til BPA-ordning
- Team til opfølgning
- 1 sagsbehandler på jobcenter
- 1 ydelsesudbetaler fra jobcenter
- 1 studievejleder
- 4 personer på hjælpemiddel området
- Oa.

Årlige vurderinger af berettigelse til ydelsen lovpligtig for de fleste.

- Det SKAL vi gøre - sagde de..... Hver for sig
- Det er kun en gang om året - sagde de....Hver for sig



En håndsrækning til de sjældne

1 koordinerende sjældne sagsbehandler i kommunen

- Viden om diagnosen og prognosens betydning samlet 1 sted
- 1 indgang til systemet
- 1 årlig opfølgning
- 1 journal som kan benyttes af andre
- 1 person der står for at indhente dokumentation relevante steder
- At have en relation – tryghed og tillid

Ofte kender borgeren ikke selv prognosen eller betydningen for eget liv.

- Komplexitet, uvidenhed, evt mangel på diagnose
- Dokumentation og sandsynliggørelse er svær



Tak for din opmærksomhed

