

Civilsamfundet og de sjældne



Af Terkel Andersen, tidl. formand for Frivilligrådet, EURORDIS og Danmarks Bløderforening.

Nedenstående er en udskrift af Terkel Andersens oplæg på Sjældne Diagnosers halvdagskonference om Det Sjældne Civilsamfund. Halvdagskonferencen blev afholdt på Christiansborg i anledningen af den internationale Sjældne-dag d. 29. februar 2024. [Læs mere om Sjældne-dagen her.](#)

I dag markerer vi den internationale sjældne dag. En dag som markeres i over 100 lande med et væld af arrangementer, som alle har til formål at gøre opmærksom på sjældne sygdomme som en livsforandrende realitet for, dem de berører, og deres konsekvenser for samfundet. Dagen er oprindeligt indstiftet af det samarbejde, der er mellem paraplyorganisationer for og af mennesker med sjældne sygdomme i Europa og i ramme af den europæiske sjældne sygdoms organisation EURORDIS. Det er et af mange initiativer, som alle har sigtet på at skabe større indsigt og opbakning til problemstillinger og behov, som indtil for ret få år siden har været overset eller negligeret i de fleste lande. Et område, hvor få ved for lidt og de fleste mindre end det!

Det er helt i tråd med udviklingen på andre områder, at det er de berørte selv og deres pårørende, der har løftet problemstillingen om de sjældnes vilkår og udfordringer frem i lyset. Interesserer man sig for historien bag det danske velfærdssamfund, vil man vide, at rigtig mange af de tilbud og støtteordninger, vi i dag som det naturligste af verden forventer af det offentlige, oprindeligt har haft sit udspring i tiltag og indsatser i civilsamfundet.

Det er velbeskrevet både på social-, sundheds- og til dels også på arbejdsmarkedsområdet. I flæng kan nævnes sygesikringens og sygedagpengenes rødder i sygekasserne, Tuberkulosesagens betydning for udvikling af sygepleje og sygehusvæsen samt adgang til økonomisk hjælp uden tab af rettigheder, etableringen af professionsuddannelser på flere områder (eks. Socialrådgiveruddannelsen, skabt af Mødrehjælpen) og forsorgen for mennesker med handicap i dens mange afskygninger. På handicapområdet var diverse anstalter og filantropiske arbejdstilbud forløbere for den særforborg, som i årtier var den tidlige velfærdsstats stolthed, for så siden at blive revurderet og kritiseret for den institutionalisering, udsondring og umyndiggørelse, som lå dybt i dens kultur og praksis. Mange har sikkert set udsendelserne om Poul Nyrops far.

Handicaporganisationerne har spillet en afgørende rolle i opgøret med det menneskesyn, som lå bag, som i mange tilfælde førte til uværdig og nogle gange direkte umenneskelige behandling. Etik og værdisæt ændrer sig over tid, og nok mere end de fleste gør sig klart, hvilket måske i et vist omfang kan tjene som undskyldning for tidligere tiders blinde vinkler og

de krænkelser, der kom på den baggrund. Der er ingen blinde vinkler, der forsvinder, uden at nogen gør opmærksom på dem.

Civilsamfundet har således været frontløber og inkubator for velfærdstilbud, som siden er blevet almengjort af velfærdsstaten. Ofte har civilsamfundsorganisationer og filantropiske tilbud været leverandør på opgaverne, hvor det lokale sogneråd har kunnet henvise borgere med særlige udfordringer, eller borgere, som reelt bare blev betragtet som besværlige og utilpassede. Frivillige organisationers og private aktørers leverandørrolle findes fortsat og bringes også gerne i spil, fordi man efterspørger den variation i tilbud eller dynamik, der kan komme heraf. Nogle gange fordi det offentlige har været tøvende overfor at integrere indsatsen fuldt ud i offentligt regi. Det har kunnet være set som formålstjenligt, at nogle velfærdstilbud blev varetaget i en gråzone, hvor det offentlige kun havde dele af ansvaret eller opgaven faktisk ser ud til at kunne løses bedre med armslængde til det offentlige. Sjældne Diagnoser's rådgivningstilbud er et eksempel på dette.

Frontløber, leverandør, fortaler og kritisk røst. Vi har allerede været omkring nogle af de vigtige roller som frivillige organisationer spiller i samspil med det offentlige. Under dette samspil ligger en vigtig fællesnævner som forandringsagent og stemme. De frivillige organisationer omkring de mange hundrede sjældne sygdomme og handicap er et stjerneeksempel på, hvordan mennesker berørt af en overset livsudfordring finder sammen, og på trods af uhørt belastende vilkår finder overskud til at formulere behov og pege på løsninger, ja i nogle sammenhænge udvikle dem. For i tillæg til de roller, jeg har nævnt, er det meget tydeligt, at når man taler om de sjældne, så er det i grupperne selv, at man finder en dyb indsigt i sygdommene, deres forløb og konsekvenser, ofte lidt nedladende omtalt som erfaringsviden, men reelt en oparbejdet viden, som stikker dybt ned i det faglige. De sjældne er eksperter på deres egen sygdom og behov og skal derfor uomgængeligt være en del af løsningen – ikke kun af problemet.

Indtil for 40 år siden var de sjældne i det store hele henvist til raritetskabinettet på det arvebiologiske område. På det tidspunkt fandt de sammen om erfarings- og videndeling på tværs af de forskellige sygdomsgrupper og kunne dermed sætte ord på en række fælles udfordringer, som kendetegner de sjældne og dermed også ofte temmelig oversete sygdomsgrupper. Det virkelig skelsættende var, at de også havde overskud og klarsyn til at gå sammen med andre små sygdoms- og handicapgrupper i det der i dag er Sjældne Diagnoser. Dermed har de samlet kunnet løfte en agenda om organisering af tilbud i sundhedsvæsenet, om forløbsplaner, som kunne mindske vejen til en korrekt udredning og diagnose, om vidensindsamling og formidling til familierne og til de fagpersoner, som alt for ofte stod tomhændede i mødet med det sjældne.

De sjældne grupper har i høj grad været med til at katalysere et europæisk og internationalt samarbejde omkring udvikling af indsatser på alle felter. Det var i høj grad tilskrives den europæiske paraplyorganisation EURORDIS, at vi i 1999 fik gennemført europæisk lovgivning som specifikt var målrettet, hvordan man fremmer udvikling af lægemidler og behandling til

sjældne sygdomme. Vigtigt og resultatrigt i sig selv, men lige så vigtigt en første europæisk rammesætning, som siden er fulgt op af en perlerække af initiativer og fælleseuropæisk lovgivning, for eksempel med afsæt i prioritering af sjældne sygdomme i forskningsprogrammerne, det store projekt om en koordineret indsats for udvikling af nationale handlingsplaner eller i direktivet om behandling på tværs af landegrænser, som igen ligger til grund for de europæiske reference netværk mellem ekspertcentre fra hele Europa.

Patientinvolvering er i tiden fra den første EU-lovgivning på området blevet et "sine qua non". Vi har igennem alle årene insisteret på, at dem det handler om, selv skal være med i arbejdet henimod gode løsninger og inddrages i beslutningsprocesserne. Hvordan skal man for eksempel kunne vurdere et lægemiddels "significant benefit" uden at spørge patienten? Hvordan tilrettelægger man et klinisk forsøg uden at få frafald, hvis ikke man involverer dem, der skal lægge krop og tid til? Patientinddragelse er i dag ikke bare noget, som man kan argumentere for som "rationelt", men blevet et etisk imperativ.

Hvor langt er vi kommet? Rigtig langt i den forstand, at sjældne sygdomme er blevet et internationalt anerkendt indsatsområde – også i FN og WHO-sammenhæng. Et stykke af vejen med de samarbejder der er etableret omkring forskning og kliniske netværk og med de lægemidler, der er kommet på markedet for en del af sygdommene. Ganske godt når det handler om specialeplanlægning og adgang til information både for fagfolk og familierne. Løfterigt i forhold muligheden for og forkortning af tiden til diagnostisk afklaring. Alt sammen selvfølgelig hjulpet godt på vej af de enorme fremskridt i genteknologi og webbaseret kommunikation og vidensopsamling, og nu også AI.

Men for den enkelte familie er alt dette kun skridt på vejen. I morgen er for sent, hvis man står med et barn i mistrivsel og midt i månedlang udredning. Og ikke mindre, hvis man samtidig skal kæmpe for at opnå den støtte, som man har behov for. Kassetænkning og besynderlige krumspring for at undgå eller sinke bevillinger er nu som for 40 år siden et vilkår der lægger sig oven i sygdommens belastning for den enkelte og familien.

Der er stadig meget at hente, før de sjældne har vilkår og muligheder som de fleste. Så at markere Sjældne-dagen er ikke bare en fest, men en anledning til at minde om, at få ved for lidt og de fleste endnu mindre, at skubbe på og vise, at nok er vi sjældne, men der er godt nok mange af os.