



Organisering af området for sjældne handicap i Skandinavien

Publikationen er udgivet af:
Socialstyrelsen
Edisonsvej 18, 1.
5000 Odense C
Tlf: 72 42 37 00
E-mail: socialstyrelsen@socialstyrelsen.dk
www.socialstyrelsen.dk

Forfatter: Socialstyrelsen
Udgivet juni 2016

Layout: 4PLUS4

Download på www.socialstyrelsen.dk.
Der kan frit citeres fra publikationen med angivelse af kilde.

Digital ISBN: 978-87-93407-33-6

INDHOLD

Indledning	5
Formålet med kortlægningen	5
Sjældne handicap – mangeartede og komplekse	5
Afgrænsning	6
Sjældne handicap – definition	6
Metode	7
Rapportens opbygning	7



Organisering af området for sjældne handicap i Norge	8
Metode	8
Kommunal organisering på området for sjældne handicap	8
Regional organisering på området for sjældne handicap	8
Statslig organisering på området for sjældne handicap	9
Nasjonal kompetansetjeneste for sjældne diagnoser (NKSD)	9
Opgaver der varetages af NKSD	10
Tilbud til borgere med sjældne diagnoser	12
Opsummering	12



Organisering af området for sjældne handicap i Sverige	14
Metode	14
Kommunal organisering på området for sjældne handicap	14
Regional organisering på området for sjældne handicap	14
Statslig organisering på området for sjældne handicap	15
Nationella Funktionen Sällsynta Diagnoser (NFSD)	15
Tilbud til borgere med sjældne diagnoser	16
Centre for sjældne diagnoser	16
Ågrenska	17
Opsummering	17



Organisering af området for sjældne handicap i Danmark	18
Metode	18
Kommunal organisering på området for sjældne handicap	19
Regional organisering på området for sjældne handicap	19
Statslig organisation på området for sjældne handicap	20
Den nationale koordinationsstruktur	20

Videns- og Specialrådgivningsorganisation på det sociale område og på specialundervisningsområdet (VISO)	21
Koordinering af specialrådgivningen under VISO på specialundervisningsområdet (KaS)	22
Mennesker med sjældne handicap er en del af en bredere målgruppe	23
Tilbud til borgere med sjældne handicap	23
Tilbud på sundhedsområdet	23
Tilbud på det sociale område	23
Eksempler på tværfaglige indsatser målrettet borgere med sjældne handicap	26
Spurvetoften – bosted for borgere med autisme – herunder borgere med det sjældne Fragilt X-syndrom	26
Spielmeyer-Vogt teamet	27
Demens-koordinator – en koordineret indsats til borgere med Huntingtons sygdom	28
Opsummering	28

Sammenfatning **30**

Særlige pointer fra den danske del af kortlægningen	31
Fremtidige perspektiver	31

Bilag

Bilag 1. VISO-leverandører og leverandører i regi af KaS, der er interviewet til kortlægningen	33
Bilag 2. Området for sjældne handicap i Norge	34
Bilag 3. Området for sjældne handicap i Sverige	35
Bilag 4. Området for sjældne handicap i Danmark	36

INDLEDNING

I denne kortlægning undersøges det, hvordan fagområdet sjældne handicap er organiseret i Danmark, Norge og Sverige med særligt fokus på det sociale område. Derudover vil kortlægningen tegne et billede af, hvilke tilbud der eksisterer i Danmark for borgere med sjældne handicap.

FORMÅLET MED KORTLÆGNINGEN

Kortlægningen har to formål. Det ene formål er at beskrive organiseringen af området for sjældne handicap i Danmark, Norge og Sverige for at skabe et billede af de forskelle og ligheder, der er mellem de tre lande på området for sjældne handicap. Med organisering forstås, hvilke rammer der er for området, hvilke aktører der varetager opgaver på området, og hvilke opgaver de varetager. Målet med at kortlægge dette er at stimulere til nye indsigter i forhold til muligheder i måden, hvorpå området for sjældne handicap kan organiseres. De tre skandinaviske lande har sammenlignelige velfærdssystemer, der er kendetegnet ved en stor offentlig sektor, hvor alle borgere har adgang til samme universelle kerneydelser. De tre landes sammenlignelige velfærdssystemer gør, at der er perspektiver i at stille de tre landes modeller op mod hinanden for at se, hvor landene kan lade sig inspirere af hinanden. Samtidig er der perspektiver i et nordisk samarbejde omkring borgere med sjældne handicap, idet sjældne handicap typisk er så sjældne, at der ikke er mulighed for at udvikle, opbygge og vedligeholde den nødvendige specialviden og erfaring mere end få steder i lande på størrelse med de skandinaviske.

Det andet formål med kortlægningen er, at Socialstyrelsen opnår et bedre indblik i, hvilke tilbud der eksisterer i Danmark for borgere med sjældne handicap, og hvilke indsatser de tilbydes. Det vil derfor blive undersøgt, hvilke tilbud i Danmark der er specialiseret i forhold til at varetage de 800 forskellige sjældne sygdomme, der er kendt i Danmark, og hvilke opgaver disse tilbud i dag varetager for borgere med sjældne handicap. Gruppen af borgere med sjældne handicap er en målgruppe, som Socialstyrelsen i Danmark, via den nationale koordinationsstruktur, har fået til opgave at monitorere for på sigt at skabe et nationalt overblik over det mest specialiserede socialområde og forhindre uhensigtsmæssig afspecialisering. Det har inden for rammerne af denne kortlægning imidlertid ikke været muligt at lave en fyldestgørende kortlægning af samtlige tilbud i Danmark, der leverer indsatser til borgere med sjældne handicap. Kortlægningen vil derfor tegne konturerne af, hvilke typer af tilbud der tilbydes borgere med sjældne handicap. Der vil her blive taget udgangspunkt i VISO's leverandørnetværk, der leverer rådgivning og vejledning inden for det specialiserede sociale område.

SJÆLDNE HANDICAP – MANGEARTEDE OG KOMPLEKSE

Et vidensnotat om borgere med sjældne handicap udgivet af Socialstyrelsen i 2014¹ peger på, at en fælles udfordring for mange borgere med sjældne handicap er, at funktionsnedsættelserne ofte er mangeartede og komplekse og derfor kræver tværfaglig og tværsektoriel koordinering på tværs af tilbud og fagpersoner. Derfor vil kortlægningen også give eksempler på, hvordan nogle tilbud varetager koordinationsopgaven

1 Socialstyrelsen (2014). *Mennesker med Sjældne Handicap. Indsatser, der virker.*

i Danmark. Kortlægningen omhandler imidlertid ikke, hvordan samarbejde og koordination mellem de forskellige tilbud og kommuner og regioner finder sted generelt, da koordinationen kan tage sig meget forskelligt ud lokalt.

AFGRÆNSNING

Borgere med sjældne handicap modtager blandt andet indsatser på det sociale område, sundhedsområdet, specialundervisningsområdet og beskæftigelsesområdet. Fokus i denne kortlægning er på det sociale område. Sundhedsområdet er imidlertid centralt, idet en stor del af de borgere, der lever med et sjældent handicap, har brug for livslang behandling og opfølgning fra sundhedsvæsenet. Derfor vil tilbud på sundhedsområdet blive beskrevet, hvor det er relevant.

En spørgeskemaundersøgelse foretaget af den danske patientforening Sjældne Diagnoser viser, at borgerne anvender patientforeningerne til at hjælpe borgere med sjældne diagnoser til at møde andre i samme situation, lære hvordan man lever med sygdommen, lære at håndtere samspejlet med det sociale system og lære om sociale rettigheder.² Patientforeningerne spiller således en vigtig rolle for borgere med sjældne handicap. Fokus i denne kortlægning er imidlertid ikke på patientforeningerne, men på, hvordan områderne er organiseret af stat, regioner og kommuner i de tre lande.

Området for sjældne handicap er organiseret forskelligt i de tre lande, men formålet med kortlægningen er ikke at undersøge de økonomiske omkostninger og effekter af de forskellige måder at organisere området for sjældne handicap på.

SJÆLDNE HANDICAP – DEFINITION³

Indgangen til kortlægningen er "sjældne handicap". I Danmark dækker begrebet sjældne handicap over alle former for nedsat funktionsevne, der typisk skyldes medfødte, ofte arvelige, komplekse og alvorlige sygdomme, som er konstateret hos færre end 1.000 personer i Danmark.⁴ Det sjældne handicap kan manifestere sig med forskellige typer funktionsnedsættelser og dermed mange former for nedsat funktionsevne. Der kræves særlig viden og sagkundskab og ofte en tværfaglig og koordineret indsats i form af diagnostik, behandling, opfølgning og kontrol i sundhedsvæsenet og en tilsvarende koordineret indsats i socialektoren for at varetage de behov, personer med sjældne handicap har.⁵

Funktionsnedsættelserne hos personer med sjældne handicap kommer forskelligt til udtryk. En spørgeskemaundersøgelse foretaget af patientforeningen Sjældne Diagnoser blandt deres medlemmer, viste, at 31 % af børnene med sjældne diagnoser i undersøgelsen havde hele funktionsevnen i behold, 47 % havde

2 Sjældne Diagnoser (2015). *Støtte og rådgivning i hverdagen*.

3 Ifølge *National strategi for sjældne sygdomme* dækker de forskellige begreber "sjældne diagnoser", "sjældne handicap" og "sjældne sygdomme" over den samme begrebsmæssige og definitoriske afgrænsning, men begreberne afspejler en forskellighed i kultur og tilgang i de respektive sektorer. På sundhedsområdet anvendes betegnelsen sjældne sygdomme, mens betegnelsen sjældne handicap er mere udbredt på det sociale område. Da denne kortlægning omhandler det sociale område anvendes hovedsageligt betegnelsen sjældne handicap frem for sjældne sygdomme eller sjældne diagnoser. I afsnit, der omhandler sundhedsfaglige aspekter, anvendes betegnelserne sygdomme eller diagnoser. I Sverige og Norge anvendes betegnelsen sjældne diagnoser, og derfor anvendes denne betegnelse også i afsnittene om disse lande. Området benævnes dog "området for sjældne handicap" i alle tre lande.

4 Socialstyrelsen (2014). *Mennesker med Sjældne Handicap. Indsatser, der virker*.

5 Sundhedsstyrelsen (2014). *National strategi for sjældne sygdomme*.

let nedsat funktionsevne, mens 22 % havde stærkt nedsat funktionsevne. De tilsvarende tal for de voksne medlemmer var henholdsvis 28 %, 44 % og 28 %.⁶ Borgere med sjældne handicap udgør således en meget forskelligartet gruppe – ikke kun med forskellige funktionsnedsættelser, men også med forskelle i graden af funktionsevne. Samtidig er der ikke nødvendigvis nogen sammenhæng mellem graden af funktionsevne og borgernes behov. Borgerne har behov for forskellige former for sociale indsatser med varierende specialiseringsgrad.

METODE

Kortlægningen er gennemført som en interviewundersøgelse, hvor centralt placerede personer på området for sjældne handicap i de tre lande er blevet interviewet. Da kortlægningen i Danmark ikke bare har til formål at beskrive organiseringen af området, men også de tilbud, der er til borgere med sjældne handicap, er der endvidere foretaget interview med repræsentanter for tilbud i Danmark, der leverer sociale ydelser til borgere med sjældne handicap. Derudover er der lavet desk research af rapporter, pjecer, beskrivelser mv. af de udvalgte tilbud og af området for sjældne handicap i de tre lande.

Der har været nedsat en følgegruppe bestående af Anne Andersen fra VISO i Socialstyrelsen, Birthe Holm fra patientforeningen Sjældne Diagnoser, Leif Olsen fra forskningsinstituttet KORA og Rigmor Lond fra Kommunernes Landsforening. Følgegruppen er kommet med faglige input og kommentarer til kortlægningen.

RAPPORTENS OPBYGNING

Rapporten er bygget op med et afsnit om organiseringen i hvert af de tre lande. Hvert af disse afsnit indledes med en beskrivelse af, hvem der er blevet interviewet i de pågældende lande. Afsnittene om organiseringen i de tre lande beskriver, hvilke opgaver de forskellige niveauer løser for borgere med sjældne handicap. De tre afsnit om organisering er således opbygget efter samme struktur, så landenes organisering kan sammenlignes.

Afsnittet om Danmark er mere uddybende og indeholder en beskrivelse af tilbud i Danmark med højt specialiserede indsatser til borgere med sjældne handicap samt tre eksempler på, hvordan en tværfaglig indsats til borgere med sjældne handicap kan se ud.

Som bilag er vedlagt tre figurer, der illustrerer, hvordan området for sjældne handicap er organiseret i de tre lande.

6 Sjældne Diagnoser (2015). *Støtte og rådgivning i hverdagen*.



ORGANISERING AF OMRÅDET FOR SJÆLDNE HANDICAP I NORGE

I Norge har Helse- og omsorgsdepartementet det overordnede ansvar for sundhedslovgivning og sundhedspolitik samt dele af sociallovgivningen og socialpolitikken. Kommunerne har ansvaret for at organisere og udforme rehabilitering og habilitering, der kan være både af social og sundhedsmæssig karakter.⁷ De mere specialiserede indsatser på sundhedsområdet tilbydes af Norges fire sundhedsregioner.

METODE

For at få et indblik i organiseringen af området for sjældne handicap i Norge er lederen af Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser blevet interviewet, ligesom tre repræsentanter for Avdeling Rehabilitering og sjeldne tilstander i HelseDirektoratet blev det. Desuden blev tre ansatte på kompetencecentret Frambu senter for sjeldne diagnoser (Frambu) interviewet. Frambu er et kompetencecenter for gruppen af sjældne sygdomme, der medfører udviklingshæmning, og er det eneste af de norske kompetencecentre på området for sjældne handicap, der ikke er placeret på et hospital.

KOMMUNAL ORGANISERING PÅ OMRÅDET FOR SJÆLDNE HANDICAP

Norges 428 kommuner har sammen med sundhedsregionerne et delt ansvar for at sørge for sociale tilbud og sundhedstilbud. Kommunerne skal tilbyde social og sundhedsmæssig rehabilitering og habilitering til alle patient- og borgergrupper, og dermed også til borgere med sjældne diagnoser, i overensstemmelse med den enkeltes behov. De kommunale tjenester består af forskellige former for ydelser og tilbud såsom hjemmesygepleje, fysioterapi, botilbud, hjælpemidler og personlig assistance. Tilbuddene kan både være af social og sundhedsmæssig karakter. Kommunerne kan selv bestemme, hvordan de organiserer indsatserne, og om de organiserer dem på egen hånd eller indgår aftale med andre offentlige eller private aktører. Borgere med sjældne diagnoser kan dog også have behov for mere specialiserede sundhedsydelser.

REGIONAL ORGANISERING PÅ OMRÅDET FOR SJÆLDNE HANDICAP

Norges fire sundhedsregioner⁸ har ansvaret for de dele af den sociale og sundhedsmæssige rehabilitering og habilitering, som kommunerne ikke har ansvaret for. Ansvarsfordelingen mellem sundhedsregionerne og kommunerne er blandt andet knyttet til graden af specialisering af ydelserne, således at sundhedsregionerne er ansvarlige for de mere specialiserede sundhedsydelser. Sundhedsregionernes virksomhed omfatter blandt

7 I Norge og Sverige anvendes begreberne "rehabilitering" og "habilitering". I Danmark anvendes "rehabilitering". Rehabilitering adskiller sig fra rehabilitering ved at være støtte og behandling, der gives til borgere, for at de kan bibeholde eller udvikle deres kunnen, mens rehabilitering er støtte og behandling, der gives til borgerne, for at de kan genskabe deres kunnen. Målgruppen for habilitering er på den vis primært borgere med medfødte funktionsnedsættelser eller funktionsnedsættelser, som er opstået i en tidlig alder, mens målgruppen for rehabilitering er borgere, der har mistet deres funktionsevne.

8 Regionale helseforetak.

andet sygehuse og privatpraktiserende specialister. Der eksisterer ingen centre for sjældne sygdomme på sygehusene, men i stedet varetager specialiserede afdelinger og tjenester behandlingen af borgere med sjældne diagnoser.

Mange borgere med sjældne diagnoser modtager ydelser fra rehabiliteringstjenester på sygehusene, der skal sikre specialiseret behandling, tværfaglig udredning, diagnosticering og træning til personer med medfødt eller tidlig erhvervet funktionsnedsættelse. Der eksisterer både en rehabiliteringstjeneste for børn og unge og en for voksne. Målgruppen for rehabiliteringstjenesterne er borgere med medfødte eller tidligt erhvervede funktionsnedsættelser af kompliceret og/eller sammensat karakter. Borgerne kan have flere diagnoser eller funktionsnedsættelser, og mange borgere med sjældne diagnoser modtager ydelser fra rehabiliteringstjenesterne. Rehabiliteringstjenesterne samarbejder med kompetencecentre, som er organiseret i den nationale kompetencetjeneste for sjældne diagnoser, jævnfør nedenfor.

Ansvarsfordelingen mellem kommuner og sundhedsregioner, og samarbejdet imellem dem, er reguleret ved lov.

STATSLIG ORGANISERING PÅ OMRÅDET FOR SJÆLDNE HANDICAP

Helse- og omsorgsdepartementet har det overordnede ansvar for sundhedslovgivning- og politik samt dele af sociallovgivningen og socialpolitikken. Under Helse- og omsorgsdepartementet ligger Helsedirektoratet, der er et myndighedsorgan, der blandt andet har ansvar for at gennemføre evalueringer af Norges nationale kompetencetjenester og rådgive Helse- og omsorgsdepartementet om etablering og nedlæggelse af nationale kompetencetjenester. Der eksisterer i alt 50 nationale kompetencetjenester, der skal sikre national videnopbygning og videndeling inden for et afgrænset fagområde og bidrage til vejledning til fagpersoner, borgere og deres pårørende. Kompetencetjenesterne omfatter både sundhedsområdet og det sociale område. Flere af kompetencetjenesterne, blandt andet Nasjonal kompetansetjeneste for rehabilitering av barn med spise og ernæringsvansker, Nasjonal kompetansetjeneste for medfødte stoffskiftesykdommer og Nasjonal kompetansetjeneste for døvblinde, besidder kompetencer inden for specifikke sjældne diagnoser. Disse kompetencetjenester er dog ikke målrettet borgere med sjældne diagnoser, som den nationale kompetencetjeneste for sjældne diagnoser er det, men varetager opgaver for en bredere gruppe.

Nasjonal kompetansetjeneste for sjældne diagnoser (NKSD)

En af de 50 nationale kompetencetjenester er NKSD. NKSD skal bidrage til, at personer med udvalgte sjældne diagnoser modtager et helhedsorienteret og individuelt tilpasset tilbud gennem blandt andet formidling af viden om sjældne diagnoser. NKSD's målgruppe er personer med komplekse sjældne diagnoser. Personer med sjældne diagnoser, hvis behov kan varetages af den almindelige kommunale tjeneste, indgår ikke i målgruppen.

NKSD kan ikke beskrives entydigt som hverken social- eller sundhedsfaglig. NKSD skal tilbyde tjenester til borgere med sjældne diagnoser, som ikke tilbydes af hverken sundhedsregioner eller kommuner og styrke kvaliteten af sundhedsregioners og kommuners tjenester ved at formidle diagnosespecifik viden til fagpersoner.

NKSD blev etableret i 2013 med godkendelse af Helse- og omsorgsdepartementet og rapporterer årligt hertil. Kompetencetjenesten er underopdelt i ni kompetencecentre med en styrende fællesenhed. De ni kompetencecentre er:

- Frambu center for sjældne diagnoser
- Nationalt kompetencecenter for neuroudviklingsforstyrrelser og hypersomni
- Nationalt kompetencecenter for oral sundhed hos borgere med sjældne medicinske tilstande
- Nationalt kompetencecenter for porfyrisygdomme
- Nationalt kompetencecenter for sjældne epilepsirelaterede diagnoser
- Neuromuskulært kompetencecenter
- Norsk center for cystisk fibrose
- Center for sjældne diagnoser
- TRS kompetencecenter for sjældne diagnoser.⁹

Otte af de ni kompetencecentre er tilknyttet et sygehus i sundhedsregionerne, mens Frambu er en privat institution. Flere af kompetencecentrene ligger i tilknytning til behandlingssteder og samarbejder med disse.

De ni centre udgør kernevirkomheden i NKSD. Hvert center har ansvar for specifikke diagnoser eller specifikke diagnosegrupper, således at der, for hver sjælden diagnose, hører ét center, der er specialiseret i denne diagnose eller diagnosegruppe. Borgernes diagnose er dermed indgangen til tjenesten og kompetencecentrene. Man kan som borger og fagperson kontakte NKSD eller et af de ni centre uden henvisning. Med NKSD er der etableret en indgang for borgere med sjældne diagnoser med én adresse, ét telefonnummer og én hjemmeside, hvor man kan få information og henvende sig. Fra NKSD's fællesenhed kan man blive henvist til et af de ni centre.

NKSD er som alle kompetencetjenester i Norge finansieret gennem øremærkede midler i statsbudgettet, og det samlede budget er på omkring 200 norske millioner årligt. Der sidder fire-fem personer i NKSD's centrale fællesenhed, der ligger på Oslo Universitetssygehus.

Opgaver der varetages af NKSD

De ni centre i NKSD har hver sin ledelse, men med etableringen af NKSD arbejder de efter den samme forskrift og er samlet i én organisation med én fælles ledelse. De har dog forskellige faglige profiler, leverer forskellige ydelser og er forskellige i struktur. Nogle centre har til dels en sundhedsfaglig funktion, mens andre centre, blandt andet Frambu, i højere grad har en socialfaglig funktion. NKSD er en kompetencetjeneste, og dens opgaver og funktioner adskiller sig fra behandlingstjenester i Norge. Centrene i kompetencetjenesterne skal ikke udøve sundhedspleje, behandling eller lignende, og kliniske redskaber skal kun anvendes i det omfang, de er med til at styrke kompetencerne på centrene.

NKSD varetager følgende opgaver:

- *Videnopbygning og formidling af viden.* Gennem det daglige arbejde i de enkelte kompetencecentre og i fællesenheden opbygges kompetence. Kompetencecentrene formidler viden gennem undervisning samt afholdelse af konferencer og kurser.

⁹ Kompetencecentrene Frambu, Center for sjældne diagnoser og TRS kompetencecenter for sjældne diagnoser har, ligesom de øvrige centre, ansvaret for en afgrænset gruppe af diagnoser.

- *Overvågning og formidling af behandlingsresultater.* Der er udarbejdet behandlingsprotokoller og retningslinjer for udredning og opfølgning for flere af de sjældne diagnoser. NKSD formidler dette til fagpersoner i sundhedsregioner og kommuner, ligesom der kan sendes individuelle rapporter til de lokale myndigheder, efter en borger har været på et ophold på et af centrene.
- *Deltagelse i forskning og forskningsnetværk.* Både internt i centrene og på tværs af dem gennemføres forsknings- og udviklingsprojekter.
- *Bidrag til relevant undervisning.* Centrene afholder kurser for både fagpersoner og borgere med sjældne diagnoser samt deres pårørende, hvor deltagerne kan blive undervist i diagnoser, møde andre i samme situation og danne netværk. Centrene bidrager også til undervisning på forskningsinstitutioner.
- *Understøttelse af vejledning og videndeling til sundhedsvæsenet, andre tjenesteydere og borgere.* Vejledning kan være klinisk vejledning til sundhedspersonale i, hvordan borgere med en sjælden diagnose kan behandles lokalt, vejledning i hensyn, der kan tages i børnehaver eller uddannelsesinstitutioner og hjælp til mestring i at leve med en sjælden diagnose. Kompetencecentre har en udgående funktion, hvor de besøger de lokale institutioner og tilbud i de tilfælde, hvor der er behov for mere indgående vejledning. Ved vejledning, videndeling og undervisning gør centrene i høj grad brug af e-learning, videokonferencer og lignende.
- *Iværksættelse af tiltag til at sikre borgerne ligeværdig adgang til kompetencetjenesten.* Et af NKSD's igangværende opgaver er at kortlægge kompetenceområderne på centrene, hvilket skal danne grundlaget for udarbejdelsen af inklusionskriterier for, hvilke diagnosegrupper der har behov for et tilbud, hvilket center tilbuddet skal gives på og hvilke grupper det vurderes får varetaget deres behov gennem kommunernes og sundhedsregionernes tilbud, og som derfor ikke har behov for et kompetencecenter.
- *Bidrag til implementering af nationale retningslinjer og videnbaseret praksis.* Der er igangsat et arbejde med at etablere et nationalt register for sjældne diagnoser.
- *Årlig rapportering til Helse- og omsorgsdepartementet.* Kompetencecentre rapporterer årligt til ledelsen i NKSD om deres aktiviteter i relation til NKSD's opgaver. Centrene dokumenterer blandt andet, hvilke netværk og samarbejder de indgår i, hvilke forskningsprojekter de medvirker til, samt hvilke typer rådgivning og vejledning de tilbyder. Rapporteringerne indeholder også registreringer af antallet af borgere, der modtager ydelser hos centrene, og hvad der karakteriserer borgerne. Rapporteringerne samles i en årsrapport, der sendes til godkendelse hos en faglig referencegruppe og Helsedirektoratet under Helse- og omsorgsdepartementet.
- *Etablering af faglige referencegrupper.* NKSD har en faglig referencegruppe, som godkender NKSD's årsrapporter.

Centrene arbejder alle tværgående og har oftest ansat grupper af personale med meget forskellig erhvervs-mæssig baggrund, der gør det muligt at tilbyde forskellige og målrettede ydelser til borgere med sjældne diagnoser.

NKSD samarbejder med fagpersoner i sundhedsregioner og kommuner. Samarbejdet kan både være formaliseret og mere ad hoc gennem individuelle kontakter. Læger, fysioterapeuter, socialrådgivere eller andet personale i kommuner og sundhedsregioner kan, når de møder en borger med en sjælden diagnose,

tage kontakt til det relevante kompetencecenter for at få viden om diagnosen og de behov, der er knyttet hertil. NKSD har ingen myndighed på området for sjældne handicap.

Baggrunden for, at Helse- og omsorgsdepartementet etablerede NKSD var, og er fortsat, et ønske om at opnå højere kvalitet af tilbuddene på området for sjældne handicap; blandt andet gennem en mere central styring af de eksisterende centre, et styrket samarbejde centrene imellem, varetagelse af diagnoser, som ikke tidligere havde et tilbud, en mere effektiv ressourceudnyttelse og en større synliggørelse af området for sjældne handicap. Forud for etableringen af NKSD var det tilfældigt, hvilke sjældne diagnoser der eksisterede tilbud til, og det var uklart, hvor man skulle henvende sig med en sjælden diagnose, da der ikke eksisterede en fælles indgang. Samtidig har mange borgere med sjældne diagnoser behov for ydelser fra flere kompetencecentre, og der var derfor et ønske om et styrket samarbejde mellem centrene og en stærkere styring. Herigennem forventes det, at centrene samlet vil kunne effektivisere sine ydelser uden tab af kvalitet. Der er endnu ikke foretaget en evaluering af, hvilken betydning samlingen af kompetencecentre under NKSD har haft for kvalitet og ressourceudnyttelse, da NKSD endnu er nyt og under udvikling.

TILBUD TIL BORGERE MED SJÆLDNE DIAGNOSER

I Norge ligger de ni kompetencecentre, der har ansvaret for varetagelsen af ydelser til borgere med sjældne diagnoser, under NKSD, som beskrevet ovenfor. Frambu fremhæves her, da det er det største af de ni centre og i høj grad varetager opgaver på det sociale område. Frambu er et nationalt rehabiliteringscenter for omkring 120 forskellige sjældne diagnoser og varetager som de øvrige centre i NKSD opgaver inden for NKSD's opdrag. En af Frambus mest omfattende opgaver er afholdelse af kurser for borgere med sjældne diagnoser og kurser for fagpersoner, der arbejder med sjældne diagnoser. Kurserne tilrettelægges med udgangspunkt i en diagnose eller diagnosegruppe. Kurserne kan vare en til fem dage og deltagerne bor på Frambu under kurserne og får tilbud om forelæsninger, gruppesamtaler, konsultationer, pædagogiske tilbud og andre fælles aktiviteter. Der er også mulighed for at møde andre i samme situation. Der er både kurser for børn og deres pårørende og for voksne. Deltagelse i kurserne er gratis for borgere, mens fagpersoner skal betale for overnatning, kost og materialer på nogle kurser. Kurserne planlægges i nært samarbejde med eventuelle patientorganisationer for den aktuelle diagnose. De øvrige centre i NKSD har også mulighed for at benytte Frambus faciliteter til afholdelse af kurser.

I sundhedsregioner og kommuner eksisterer også tilbud, såsom rehabiliterings- og habiliteringscentre og botilbud, der varetager opgaver for borgere med sjældne diagnoser, men de besidder ikke den samme specialiserede kompetence som de ni kompetencecentre.

OPSUMMERING

I Norge har Helse- og omsorgsdepartementet det overordnede ansvar for sundhedslovgivning- og politik samt dele af sociallovgivningen og socialpolitikken. Kommunerne har ansvaret for at tilbyde social og sundhedsmæssig rehabilitering og habilitering til alle patient- og borgergrupper, mens de mere specialiserede indsatser på sundhedsområdet tilbydes af Norges fire sundhedsregioner.

Der er i Norge i alt 50 nationale kompetencetjenester, der skal sikre national videnopbygning og videndeling inden for hvert sit afgrænsede fagområde. I en af kompetencetjenesterne, NKSD, er den sjældne diagnose indgangen til tjenesten. Via kompetencecentre i NKSD kan både borgere og fagpersonale i sundhedsregioner og kommuner modtage undervisning og vejledning i de enkelte diagnoser og behovene,

der er knyttet til diagnoserne. Hensigten er at NKSD, i kraft af kompetencecentrenes specialviden om den enkelte diagnose, skal tilbyde ydelser, som ikke kan tilbydes af hverken sundhedsregioner eller kommuner.

En figur, der illustrerer organiseringen af området for sjældne handicap i Norge, er vedlagt som bilag.



ORGANISERING AF OMRÅDET FOR SJÆLDNE HANDICAP I SVERIGE

I Sverige har Socialdepartementet både det overordnede ansvar for sundhedslovgivning og sundhedspolitik, og sociallovgivning og socialpolitik og dermed også for en stor del af den lovgivning, der berører borgere med sjældne diagnoser. Ansvaret for rehabiliterende og habiliterende tilbud er delt mellem kommuner og landsting, hvor landstingene har ansvaret for de mere specialiserede sundhedstilbud.

METODE

For at få et indblik i organiseringen af området for sjældne handicap i Sverige er en repræsentant fra Socialstyrelsen blevet interviewet samt leder og medarbejder fra Nationella Funktionen Sällsynta Diagnoser (NFSD). NFSD har til formål at styrke koordinering, samarbejde og videndeling på området for sjældne handicap i Sverige og arbejder på opdrag fra Socialstyrelsen i Sverige.

KOMMUNAL ORGANISERING PÅ OMRÅDET FOR SJÆLDNE HANDICAP

Sveriges 290 kommuner har det primære ansvar for sociale tilbud til borgere med funktionsnedsættelser, såsom rådgivning, personlig assistance og botilbud. Samtidig er kommunerne ansvarlige for social- og sundhedsmæssig rehabilitering og habilitering af borgere, der bor i botilbud i kommunen og borgere, der omfattes af kommunens hjemmesygepleje. Mere specialiserede sundhedstilbud varetages af Sveriges landsting. Det er forskelligt i kommunerne, hvordan tilbuddene er organiseret.

REGIONAL ORGANISERING PÅ OMRÅDET FOR SJÆLDNE HANDICAP

Sveriges 20 landsting har det primære ansvar for organiseringen af sundhedstilbud til borgere, og sundhedsfremme, forebyggelse, behandling og diagnostik er hovedsageligt placeret hos landstingene. Landstingene driver også rehabiliterings- og habiliteringscentre til borgere, der ikke er omfattet af kommunernes rehabilitering og habilitering.

I Sverige eksisterer seks sygehusregioner, der hver består af landsting, der samarbejder om regionens sygehuse, og i hver sygehusregion ligger et eller to universitetshospitaler. I hver sygehusregion er højt specialiseret behandling samlet på de i alt syv universitetshospitaler. På seks af universitetshospitalerne er der oprettet eller taget beslutning om at oprette centre for sjældne diagnoser, jævnfør nedenfor.

Borgere i Sverige har mulighed for at modtage sundhedstilbud i hele Sverige, så længe tilbuddet er finansieret af landstingene, og borgeren ikke skal indlægges. Det betyder, at borgere med sjældne diagnoser kan vælge specialiserede sundhedstilbud uden for deres eget landsting, hvis der her er tilbud, der er specialiseret i deres diagnose.

For borgere, der har stort behov for støtte, skal landsting og kommuner i samarbejde udarbejde en individuel plan for borgeren, der skal eksplicite, hvilke indsatser borgeren har behov for, og hvem der har det overordnede ansvar for at sikre, at de iværksættes. En borger med en sjælden diagnose har ofte mange kontakter i landsting og kommuner, og for at sikre kontinuitet og sammenhæng i de ydelser, borgerne modtager, kan der udvælges en fast omsorgskontakt¹⁰, der kan bidrage til at koordinere ydelser fra forskellige sektorer, være kontaktperson og formidle kontakt til andre fagpersoner. Hensigten med både den individuelle plan og den faste omsorgskontakt er at støtte borgere, der har behov for koordinering af de indsatser, de modtager, og sikre, at borgerne får deres behov tilgodeset, og øge borgernes indflydelse.

STATSLIG ORGANISERING PÅ OMRÅDET FOR SJÆLDNE HANDICAP

Socialdepartementet har ansvaret for social- og sundhedslovgivning samt social- og sundhedspolitik, og dermed også for en stor del af den lovgivning og politik, der berører borgere med sjældne diagnoser. Socialstyrelsen er en styrelse under Socialdepartementet, der blandt andet varetager videnopbygning og formidling om sjældne diagnoser. I 2012 etablerede Socialstyrelsen en national funktion for sjældne diagnoser.

Nationella Funktionen Sällsynta Diagnoser (NFSD)

På statsligt niveau blev NFSD etableret i 2012 med henblik på at styrke koordinering, samarbejde og videndeling på området for sjældne handicap. NFSD blev etableret af Socialstyrelsen på opdrag fra regeringen og drives af Ågrenska, der er et privat, non-profit, nationalt kompetencecenter for sjældne diagnoser. Funktionen blev sendt i udbud i 2011, hvor Ågrenska vandt den første kontrakt, der løb fra 2012 til 2014, og igen i 2014, hvor Ågrenska vandt den nuværende kontrakt, der løber fra 2015 til 2017. Funktionen drives som en selvstændig enhed, der har to medarbejdere – en leder og en kommunikationsmedarbejder. NFSD har ingen myndighedsopgaver på området for sjældne handicap.

For at forbedre livssituationen for borgere med sjældne diagnoser og deres pårørende udfører NFSD følgende hovedopgaver:

- Koordinering af sundhedsvæsenets ressourcer inden for området for sjældne handicap
- Kortlægning og koordinering af sociale og sundhedsfaglige aktører på området for sjældne handicap
- Videndeling og spredning af information og erfaringer mellem aktører på området for sjældne handicap
- Identifikation af muligheder for deling af viden, erfaringer og information med andre lande og internationale organisationer.

NFSD's opgaver ligger hovedsageligt på sundhedsområdet. NFSD har dog også aktiviteter relateret til det sociale område, eksempelvis:

- NFSD afholder workshops med deltagelse af repræsentanter fra kommunale forvaltninger for at informere om sjældne diagnoser, diskutere problemstillinger i relation til sjældne diagnoser og styrke samarbejdet mellem aktørerne.

¹⁰ Fast vårdkontakt.

- Et mål for NFSD, og et arbejde der for nyligt er sat i gang, er udarbejdelsen af nationale behandlingsanbefalinger for den støtte, som borgere med sjældne diagnoser har behov for. Behandlingsanbefalingerne skal omfatte både sundhedsområdet og det sociale område, og skabe forudsætningerne for mere ensartede tilbud til borgere med sjældne diagnoser.
- På NFSD's hjemmeside er samlet information om sjældne diagnoser og aktører på området for sjældne handicap, der retter sig mod borgere, deres pårørende og fagfolk.
- NFSD gennemfører i samarbejde med patientforeningerne Riksförbundet Sällsynta diagnoser og Neuroförbundet spørgeskemaundersøgelser blandt borgere med sjældne diagnoser og deres pårørende for at indhente viden om deres erfaringer med de former for støtte, der eksisterer for borgere med sjældne diagnoser.
- NFSD arbejder med at formidle viden om, hvordan det er at leve med sjældne diagnoser gennem film og forelæsnings.

NFSD rapporterer to gange årligt til Socialstyrelsen. NFSD's rapporter fremlægges for en referencegruppe, der bidrager med input til NFSD's arbejde. Den består af repræsentanter for hvert af de syv universitetshospitaler i Sverige, Sveriges Kommuner och Landsting, der er en sammenslutning af Sveriges kommuner og landsting, Riksbörbundet Sällsynta diagnoser, Socialstyrelsen, Specialpedagogiska myndigheten, Forsäkringskassan, der har ansvaret for en stor del af de offentlige ydelser til blandt andet borgere med funktionsnedsættelse, og Ågrenska.

TILBUD TIL BORGERE MED SJÆLDNE DIAGNOSER

I 2015 blev der i sygehusregionerne taget en beslutning om at oprette centre for sjældne diagnoser på seks af landets syv universitetshospitaler. Der pågår et arbejde med at etablere et center på det sidste universitetshospital. Derudover eksisterer også i kommuner og landsting en række centre, såsom afdelinger for klinisk genetik, rehabiliterings- og habiliteringscentre og botilbud, hvor borgere med sjældne diagnoser kan få behandling og støtte. I det følgende vil nogle af de mere specialiserede centre i Sverige blive beskrevet.

Centre for sjældne diagnoser

En af NFSD's opgaver, der i efteråret 2015 stadig er pågående, er oprettelse af centre for sjældne diagnoser på Sveriges syv universitetshospitaler. Centrene er ikke permanente, og det er forskelligt, hvor langt universitetshospitalerne er i etableringen af centrene. Centrene skal blandt andet rådgive borgere med sjældne diagnoser og bidrage til at organisere og koordinere sociale og sundhedsmæssige indsatser på tværs af sektorer, skabe kontaktmuligheder for borgere med sjældne diagnoser til andre i samme situation, hjælpe borgere med at finde relevant information om deres diagnoser og hjælpe med kontakten til myndighederne. Til hvert center for sjældne diagnoser skal være knyttet et ekspertteam bestående af forskellige professioner. Ekspertteamene skal fokusere på én diagnose eller diagnosegruppe.

På trods af, at centrenes opdrag er at yde en helhedsorienteret indsats, er centrenes opgaver overvejende sundhedsfaglige, og de fleste ekspertteams består overvejende af sundhedsfagligt personale. Flere af centrene samarbejder derfor med kompetencecentret Ågrenska om sociale indsatser til borgere med sjældne diagnoser.

Ågrenska

Ågrenska er et selvejende og privat tilbud, der kalder sig et nationalt kompetencecenter for sjældne diagnoser. Ågrenska er en central aktør i Sverige, da det er et center, der udelukkende leverer ydelser til borgere med sjældne diagnoser. Ågrenska afholder familieophold for familier med børn med sjældne diagnoser, hvor der for hvert ophold er én sjælden diagnose i fokus, og opholdet tilpasses denne diagnose. Opholdene er et supplement til den støtte, familierne modtager fra kommuner, landsting og sygehusregioner. Under opholdet får børn med sjældne diagnoser, deres forældre og eventuelle søskende ny viden om diagnosen, og hvordan man lever med den, mulighed for at udveksle erfaringer og møde andre i samme situation. Forældrene deltager i forelæsninger og diskussioner om sociale, sundhedsfaglige og pædagogiske aspekter og lovgivning relateret til diagnosen. Fagfolk i forældrenes netværk har også mulighed for at deltage i forelæsningerne. Forelæserne er personer med specialviden inden for den enkelte diagnose. Imens går børnene i dagtilbud, skole eller deltager i fritidsaktiviteter.

Ågrenska afholder også lignende ophold for voksne med sjældne diagnoser, hvor der formidles relevant viden om den pågældende sjældne diagnose, og hvor målet er, at deltagerne skal opnå øget kompetence i at mestre eget liv. For hvert familieophold og for flere af voksenopholdene udarbejdes en dokumentationsrapport, der sammenfatter indholdet fra forelæsningerne på det pågældende ophold. Der er udarbejdet i alt omkring 500 dokumentationsrapporter om forskellige sjældne diagnoser. Dokumentationsrapporterne er tilgængelige på centrets hjemmeside.¹¹ Ågrenska har i sin nuværende form eksisteret siden 1989, og har frem til 2015 samlet over 4.000 familier med børn og unge med sjældne diagnoser til familieopholdene, mens knap 500 voksne har deltaget ved voksenopholdene.

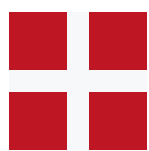
OPSUMMERING

I Sverige har Socialdepartementet ansvaret for sundhedslovgivning og sundhedspolitik, og sociallovgivning og socialpolitik og dermed også for lovgivning og politik, der berører borgere med sjældne diagnoser. Ansvaret for rehabiliterende og habiliterende tilbud er delt mellem kommuner og landsting, hvor kommunerne har det primære ansvar for de sociale tilbud, mens landstingene har det primære ansvar for de sundhedsmæssige tilbud.

I 2012 blev der oprettet en national funktion for sjældne diagnoser etableret af Socialstyrelsen. NFSD's opgaver består i at styrke koordinering, samarbejde og videndeling på området for sjældne handicap. NFSD er blandt andet med i etableringen af centre for sjældne sygdomme på Sveriges universitetshospitaler, der skal rådgive borgere med sjældne diagnoser samt organisere og koordinere sundhedsfaglige og sociale indsatser til gruppen. Derudover tilbyder det nationale kompetencecenter Ågrenska ophold for borgere med sjældne diagnoser, hvor der på hvert ophold formidles viden om én sjælden diagnose.

En figur, der illustrerer organiseringen af området for sjældne handicap i Sverige, er vedlagt som bilag.

¹¹ <http://www.agrenska.se/Nksd/Dokumentationer/>



ORGANISERING AF OMRÅDET FOR SJÆLDNE HANDICAP I DANMARK

I Danmark har Social- og Indenrigsministeriet det overordnede ansvar for sociallovgivning og socialpolitik, mens ansvaret for sundhedslovgivning og sundhedspolitik ligger hos Sundheds- og Ældreministeriet. Danmarks 98 kommuner har ansvaret for at tilbyde sociale ydelser til borgere med handicap samt enkelte sundhedsydelser, mens regionerne har ansvaret for størstedelen af sundhedsydelserne, herunder den mest specialiserede del.

Afsnittet om, hvilke tilbud der eksisterer i Danmark for borgere med sjældne handicap, er mere detaljeret for Danmark end for Norge og Sverige, da formålet med kortlægningen, udover at beskrive organiseringen i de tre lande, også er at beskrive konkrete tilbud i Danmark til borgere med sjældne handicap.

METODE

Den danske del af kortlægningen er gennemført som en interviewundersøgelse. Repræsentanter fra 13 leverandører fra VISO (Videns- og Specialrådgivningsorganisation på det sociale område og på specialundervisningsområdet) eller leverandører i regi af KaS¹² blev interviewet om, hvilken viden de har om borgere med sjældne handicap, samt hvilke opgaver de varetager over for såvel borgerne som kommunerne. Endelig blev de spurgt til, hvilke erfaringer de har med, hvad der er særligt vigtigt i forhold til borgere med sjældne handicap.¹³

Et kriterium for udvælgelse af tilbud i kortlægningen var, at tilbuddene skulle være en del af VISO's leverandørnetværk eller leverandører i regi af KaS. Tilbuddene i kortlægningen blev derfor udvalgt fra VISO's leverandørnetværk og fra KaS, der består af kommunale, regionale, selvejende og private leverandører. Samtidig skulle leverandørerne varetage opgaver for borgere med sjældne handicap. Der blev derfor udvalgt en række leverandører, hvor det på baggrund af forudgående kendskab til tilbuddene og på baggrund af deres egne beskrivelser, var klart, at de varetager opgaver for borgere med sjældne handicap. Der eksisterer også tilbud til borgere med sjældne handicap udover dem, der indgår i kortlægningen, men det er ikke hensigten at lave en fyldestgørende kortlægning af samtlige tilbud, der varetager opgaver for borgere med sjældne handicap, og derfor er de 13 leverandører blevet udvalgt. Cirka halvdelen af interviewene foregik telefonisk, den anden halvdel ved fysiske møder.¹⁴

Leverandørerne i VISO varetager som VISO-leverandører en funktion, hvor de blandt andet leverer rådgivning og udredning på baggrund af henvendelser fra kommuner til VISO. I denne kortlægning

12 Den 1. juli 2014 trådte L165 vedrørende opfølgning på evaluering af kommunalreformen vedrørende det mest specialiserede socialområde og den mest specialiserede specialundervisning i kraft. VISO fik hermed ansvar for at tilvejebringe en samlet koordinering af specialrådgivning og videnudvikling på områderne hørenedsættelse, synsnedsættelse, døvblindhed og epilepsi mv. Opgaven benævnes KaS: Koordinering af specialrådgivningen under VISO - Syn, hørelse, døvblindhed, epilepsi mv. på specialundervisningsområdet. KaS er nærmere beskrevet på <http://socialstyrelsen.dk/viso/kas>

13 En liste over institutionerne indgår som bilag.

14 Interviewene blev enten optaget på bånd og efterfølgende udskrevet, eller der blev taget noter undervejs i interviewene.

beskrives leverandørerne med udgangspunkt i de samlede ydelser, de tilbyder, og ikke blot den rådgivning og udredning, de varetager som en del af VISO's leverandørnetværk eller som en del af KaS. KaS er under udvikling, hvorfor KaS i dag er forskellig fra det tidspunkt, hvor interviewene til denne kortlægning blev gennemført.

Udover VISO-leverandørerne og leverandører i regi af KaS, er de to centre for sjældne sygdomme på Aarhus Universitetshospital og Rigshospitalet samt Kennedy Centret og Rehabiliteringscenter for Muskelsvind (RCFM) beskrevet i kortlægningen, selvom disse fire centre er etableret i henhold til sundhedslovgivningen. RCFM og Kennedy Centret er centrale centre i forhold til at levere specialrådgivning til og udredning af borgere med sjældne muskel- og nervesygdomme (RCFM) og borgere med de sjældne sygdomme PKU, Fragilt X-syndrom og Rett syndrom (Kennedy Centret). De to centre for sjældne sygdomme varetager sundhedsfaglige opgaver, men understøtter samtidig tværfaglig rehabilitering for borgere med sjældne handicap. De indgår derfor også i kortlægningen.

Beskrivelsen af tilbuddene tager udgangspunkt i tilbuddenes egne beskrivelser af deres opgaver. Kortlægningen viser dermed kun noget om, hvilke erfaringer tilbuddene selv oplever de har med sjældne handicap. Kvaliteten i de indsatser, tilbuddene leverer, eller om de leverede indsatser opleves som effektive af målgrupperne, er heller ikke i fokus.

KOMMUNAL ORGANISERING PÅ OMRÅDET FOR SJÆLDNE HANDICAP

De 98 kommuner i Danmark har ansvaret for specialundervisning og sociale tilbud til borgere med handicap såsom rådgivning og vejledning, specialiserede dagtilbud, botilbud og rehabiliterende indsatser. Borgere med sjældne handicap har ret til den samme støtte som andre borgere med handicap. Kommunerne har også ansvar for nogle sundhedstilbud, blandt andet sundhedspleje, genoptræning og fysioterapi. Mere specialiserede sundhedstilbud varetages af regionerne.

REGIONAL ORGANISERING PÅ OMRÅDET FOR SJÆLDNE HANDICAP

Danmarks fem regioner har ansvaret for de sundhedstilbud, der ikke er omfattet af kommunerne, herunder blandt andet sygehusvæsenet. Varetagelse af sygehusenes ydelser foregår dels på hovedfunktionsniveauet og dels på specialfunktionsniveauet. For borgere med sjældne sygdomme – og for alle andre borgere – varetager hovedfunktionsniveauet de hyppige, ikke komplicerede opgaver, herunder indledende diagnostik, akutte indlæggelser eller opgaver ved et opfølgingsforløb. Specialfunktionsniveauet varetager de mere sjældne, komplekse og særligt ressourcekrævende opgaver. Dette indebærer opgaver, som forudsætter tilstedeværelsen af mange tværgående funktioner, og hvor sygdommen medfører behov for samling af viden, rutine og erfaring. Specialiseringsniveauerne varetages typisk få steder i Danmark, blandt andet på de to centre for sjældne sygdomme (beskrevet nærmere nedenfor).

Udover sygehusene varetager regionerne også praksisområdet. Praksisområdet omfatter en række faggrupper, der hver især praktiserer og yder behandling efter en fælles overenskomst med det offentlige. Inden for dette område kan eksempelvis alment praktiserende læger, speciallæger eller fysioterapeuter varetage opgaver for borgere med sjældne handicap.

Regionerne og kommunerne indgår mindst en gang i hver valgperiode en sundhedsaftale, som har til formål at sikre kvalitet og sammenhæng i de patientforløb, som går på tværs af sygehuse, kommuner

og praksisområdet. Sundhedsaftalen sætter således den overordnede ramme for samarbejdet i sundhedsvæsenet, herunder samarbejdet om indsatser til borgere med sjældne sygdomme.

En stor del af de borgere, der lever med et sjældent handicap, har brug for livslang behandling og opfølgning fra sundhedsvæsenet, og det er her, borgere med sjældne handicap bliver diagnosticeret og behandlet. Derfor er indgangen til området for sjældne handicap også ofte gennem sundhedsvæsenet.

STATSLIG ORGANISERING PÅ OMRÅDET FOR SJÆLDNE HANDICAP

Social- og Indenrigsministeriet har det overordnede ansvar for sociallovgivningen og socialpolitikken, mens Sundheds- og Ældreministeriet har det overordnede ansvar for sundhedslovgivningen og sundhedspolitikken. De to ministeriers styrelser, Socialstyrelsen og Sundhedsstyrelsen, varetager opgaver på området for sjældne handicap. Sundhedsstyrelsen via specialeplanlægningen og Socialstyrelsen i forhold til videnudvikling, videnindsamling og formidling af metoder og indsatser, som bidrager til at understøtte kvaliteten i kommunernes rehabiliteringstilbud til borgere med handicap.

Fra 1990 til 2010 var der i Danmark et statsligt videnscenter på området for sjældne handicap, Center for Små Handicapgrupper, der havde til formål at bidrage til, at alle små handicapgrupper og deres omgivelser fik tilbud om rådgivning og information. Der eksisterer i Danmark ikke længere en statslig enhed, der varetager opgaver kun på området for sjældne handicap på det sociale område, men Socialstyrelsen varetager gennem den nationale koordinationsstruktur, VISO og KaS opgaver, som vedrører borgere med sjældne handicap.

Den nationale koordinationsstruktur

Den nationale koordinationsstruktur blev etableret, efter at evalueringen af kommunalreformen viste, at der var usikkerhed omkring, hvorvidt kommunerne i tilstrækkelig grad gjorde brug af specialiseret viden i indsatser til målgrupper med komplekse behov, og at der derfor kunne forekomme en u hensigtsmæssig afspecialisering. Samtidig indikerede evalueringen, at særlige fagmiljøer kunne gå tabt.¹⁵ Regeringen besluttede derfor, at Socialstyrelsen gennem den nationale koordinationsstruktur skulle være med til at sikre koordination og faglig planlægning for målgrupper med komplekse behov.¹⁶

Socialstyrelsen har i regi af den nationale koordinationsstruktur fokus på det højt specialiserede social- og specialundervisningsområde og skal sikre, at der er det fornødne udbud af højt specialiserede indsatser og tilbud til små og komplekse målgrupper, herunder også, at der eksisterer højt specialiseret viden og kompetencer for de mest komplicerede sjældne handicap. Dette skal ske gennem videnindsamling, faglig dialog og ved, at Socialstyrelsen udarbejder centrale udmeldinger og forløbsbeskrivelser på området.

Centrale udmeldinger er et redskab til at sikre det fornødne udbud af højt specialiserede tilbud og indsatser til borgere med sjældne eller komplekse problemstillinger. Socialstyrelsen udsender centrale udmeldinger, hvis det vurderes, at der er risiko for en u hensigtsmæssig afspecialisering på et område, eller hvis det vurderes, at de nødvendige indsatser og tilbud til en sjælden eller kompliceret målgruppe ikke eksisterer. Kommunerne afrapporterer herefter til Socialstyrelsen, hvordan de vil tilrettelægge indsatsen på det pågældende område eller til den pågældende målgruppe.

¹⁵ Økonomi- og Indenrigsministeriet (2013). *Evaluering af kommunalreformen*.

¹⁶ Sundhedsstyrelsen (2014). *National strategi for sjældne sygdomme*.

På baggrund af aktuelt bedste viden om tilbud og indsatser til specifikke målgrupper kan Socialstyrelsen udarbejde faglige forløbsbeskrivelser. Forløbsbeskrivelser er en overordnet beskrivelse af den tværsektorielle og koordinerede indsats overfor en given målgruppe og skal bidrage til at styrke samarbejdet og koordination mellem involverede aktører, herunder hvilke faglige kompetencer, der er relevante at inddrage på forskellige tidspunkter i borgerens samlede forløb.

Videns- og Specialrådgivningsorganisation på det sociale område og på specialundervisningsområdet (VISO)

Det er kommunernes opgave at rådgive og udrede borgere med handicap. Når kommunerne vurderer, at de ikke selv kan varetage en rådgivningsopgave eller udredning, kan de modtage rådgivning fra VISO. VISO dækker de mest specialiserede, sjældent forekommende og komplicerede problemstillinger inden for blandt andet handicapområdet, hvor den fornødne ekspertise ikke vurderes at være til stede i den enkelte kommune eller region. VISO kan dermed varetage opgaver for borgere med sjældne handicap.

VISO's rådgivning og udredning varetages af et landsdækkende leverandørnetværk, der består af kommunale, regionale, selvejende og private leverandører, der besidder specialiseret viden inden for det sociale område og specialundervisningsområdet. VISO tilbyder både rådgivning til borgere og fagfolk, men VISO har ikke myndighedsansvar og kan ikke træffe beslutninger i en konkret sag.

VISO har til formål:

1. at bistå kommuner, borgere og kommunale, regionale og private tilbud med vejledende specialrådgivning i de mest specialiserede og komplicerede enkeltsager og bistå kommunen med vejledende udredning af dens borgere i de få mest specialiserede og komplicerede enkeltsager på det sociale område, hvor den fornødne ekspertise ikke kan forventes at være til stede i den enkelte kommune eller i regionens tilbud,
2. at bistå kommuner, borgere og kommunale, regionale og private tilbud med vejledende specialrådgivning i de mest specialiserede og komplicerede enkeltsager og yde bistand til kommunens udredning i de få mest specialiserede og komplicerede enkeltsager vedrørende specialundervisning og specialpædagogisk bistand, hvor den fornødne ekspertise ikke kan forventes at være til stede i den enkelte kommune eller i regionens tilbud,
3. at sikre et landsdækkende overblik over den samlede specialrådgivning.

VISO består af et leverandørnetværk, der i 2015 blev dækket af 106 leverandører. Leverandørerne er udvalgt på baggrund af deres viden og kompetence inden for et givent felt og på baggrund af, hvilke problemstillinger der efterspørges hjælp til i VISO. VISO omfatter også en fællesenhed i Socialstyrelsen, som tager imod henvendelser og formidler kontakten til leverandørerne. VISO har mulighed for at sammensætte kompetencer fra forskellige leverandører, således at problemstillinger afdækkes bedst muligt. Ud af de 106 leverandører har over halvdelen ekspertise i at foretage rådgivning og udredninger på handicapområdet. Heraf har en del erfaringer i at lave udredninger og rådgive vedrørende borgere med sjældne handicap. VISO skal sikre et tæt samspil mellem de forskellige leverandører. En samling af leverandørerne i et netværk er med til at sikre, at det ikke er borgerens adresse eller kommunens beliggenhed, der er afgørende for, hvilken rådgivning man som borger eller kommune modtager.

VISO's tjenester er finansieret gennem finansloven. VISO har ingen myndighed på området.

Koordinering af specialrådgivningen under VISO på specialundervisningsområdet (KaS)

For at sikre en samlet koordination og videnuddvikling på området for den mest specialiserede specialundervisning blev områderne hørenedsættelse, synsnedsættelse, døvblindhed og epilepsi samlet i et nationalt netværk under VISO i 2014. Denne opgave benævnes KaS. KaS skal tilvejebringe en samlet koordination og videnuddvikling for følgende borgere samt pårørende og fagprofessionelle på de respektive områder:

- Børn, unge og voksne med synsnedsættelse
- Børn, unge og voksne med epilepsi
- Børn og unge med hørenedsættelse eller døvblindhed
- Førskolebørn med svære kommunikative vanskeligheder m.v.

Det er således langt fra alle borgere med sjældne handicap, der er målgruppen for KaS, og KaS er ikke en organisation, der har borgere med sjældne handicap som målgruppe. En del af de borgere, der modtager indsatser fra leverandører i regi af KaS, er imidlertid borgere med sjældne handicap.

VISO har i regi af KaS indgået kontraktlig aftale med seks leverandører, som per 1. juli 2014 blev landsdækkende i deres rådgivningsydelser. De seks leverandører er:

- Center for Døvblindhed og Høretab
- Center for Høretab
- Børneklíníken
- Institutet for Blinde og Svagsynede
- Synscenter Refsnæs
- Specialrådgivning om Epilepsi ved Filadelfia

Der er indgået etårige kontrakter med leverandørerne, og kontrakterne løber foreløbigt frem til udgangen af 2016, hvor den indledende fredningsperiode udløber. Der skal i efteråret 2016 eventuelt foretages en efterregulering af området.

VISO har med KaS overordnet set til opgave at bidrage til at sikre bedre koordination og samarbejde om fastholdelse og udvikling af viden på den specialiserede del af specialundervisningsområdet. Ved at opretholde et højt vidensniveau skal VISO via leverandørerne i regi af KaS være med til at sikre kvalitet i ydelserne gennem viden om det specialiserede område og tilbyde ydelser, som ikke kan tilbydes på samme måde af kommuner eller regioner, da området er så specialiseret. Hermed skal VISO med KaS-opgaven sikre, at alle fagfolk, borgere og pårørende, der har behov for specialiseret specialrådgivning, også har adgang til den.

Hvor henvendelser om rådgivning og udredning i VISO's leverandørnetværk sker igennem VISO's fællesenhed, kan henvendelser til KaS ske direkte til leverandørerne. De mest specialiserede rådgivningsydelser kan omfatte rådgivning og vejledning, udredning, undervisning og kurser samt videnuddvikling og formidling. Desuden har to af leverandørerne ansvar for at fremstille materialer, der kan kompensere for en funktionsnedsættelse i en undervisningssituation, understøtte leg og læring samt tilvejebringe oplysnings- og vejledningsmaterialer.

Tre af centrene i KaS, Center for Døvblindhed og Høretab, Synscenter Refsnæs og Center for Høretab, er også traditionelle VISO-leverandører. Både fagpersoner og borgere kan henvende sig vedrørende rådgivning, kursustilbud mv., mens udredning altid vil foregå i samarbejde med kommunen. De forskellige former for ydelser, som leverandørerne tilbyder, er nærmere beskrevet nedenfor i afsnittet om tilbud på det sociale område.

Mennesker med sjældne handicap er en del af en bredere målgruppe

VISO og KaS tilbyder rådgivning og udredning til fagprofessionelle og borgere i relation til komplekse problemstillinger på det sociale område og specialundervisningsområdet. Herunder hører målgrupper af borgere med sjældne handicap, hvis funktionsnedsættelser medfører behov for specialiseret rådgivning. Det samme gælder i den nationale koordinationsstruktur, der skal sikre, at der er højt specialiserede indsatser til små og komplekse målgrupper, herunder nogle sjældne handicap. VISO, KaS og den nationale koordinationsstruktur er dermed statslige enheder, der har til opgave at styrke de sociale indsatser til de sjældne og andre komplekse målgrupper i Danmark.

TILBUD TIL BORGERE MED SJÆLDNE HANDICAP

Borgere med sjældne handicap har i sagens natur meget forskellige funktionsnedsættelser og problemstillinger, og der er derfor forskellige typer tilbud til borgerne. Tilbuddene opdeles i de følgende efter, om de organisatorisk er placeret på sundhedsområdet eller socialområdet.

Tilbud på sundhedsområdet

På både Rigshospitalet og på Århus Universitetshospital ligger et Center for Sjældne Sygdomme. De to centre, der begge er tilknyttet pædiatriske afdelinger, tilbyder som de eneste i Danmark diagnostik, behandling, kontrol og rådgivning til borgere med en række sjældne sygdomme. Det er dog ikke alle sjældne sygdomme, der varetages af de to centre. Udover disse sundhedsfaglige opgaver har de to centre også enkelte socialrådgivere ansat, der blandt andet står for kontakten til kommunerne.

På sundhedsområdet ligger også Kennedy Centret, der er et nationalt forsknings- og rådgivningscenter for genetik, synshandicap og mental retardering under Rigshospitalet. Kennedy Centret har specialiseret sig i tre specifikke diagnoser og tilbyder behandling og rådgivning til borgere med de sjældne diagnoser Fragilt X-syndrom, Phenylketonuri (PKU) og Rett syndrom. For borgere med neuromuskulære sygdomme varetages den højt specialiserede behandling af Rehabiliteringscenter for Muskelsvind (RCFM). Centrets opgave er at rehabilitere personer, som er blevet diagnosticeret med en muskelsvindssygdom. Både Kennedy Centret og RCFM arbejder på tværs af faggrænser og sektorer og fokuserer ikke kun på det sundhedsmæssige aspekt af diagnosen, men på alle sider af dagligdagen for borgere med sjældne handicap. De afholder eksempelvis netværksmøder i kommuner og rådgiver om hjælpemidler. De to centre for sjældne sygdomme, Kennedy Centret og RCFM varetager sundhedsfaglige opgaver, men understøtter samtidig tværfaglig rehabilitering for borgere med sjældne handicap på landsplan.

Tilbud på det sociale område

I det følgende vil blive beskrevet de tilbud på det sociale område, der indgår i kortlægningen. De beskrevne tilbud er udvalgt til at indgå i kortlægningen i kraft af, at de enten er VISO-leverandører eller leverandører i regi af KaS, der leverer ydelser til nogle borgere med sjældne handicap. Der eksisterer således andre tilbud i Danmark, der leverer ydelser til forskellige målgrupper af borgere med sjældne handicap.

Blandt de tilbud, der indgår i kortlægningen, er der meget få tilbud på det sociale område, der direkte er målrettet borgere med sjældne handicap. De fleste borgere med sjældne handicap modtager indsatser fra tilbud, der arbejder specialiseret inden for et fagområde. Tilbuddene kan eksempelvis have specialiseret sig i at levere ydelser til en gruppe af borgere med epilepsi, døvblindhed eller synsnedsættelse. Det er dermed ikke det sjældne handicap, der er indgangen til tilbuddene, men typen af funktionsnedsættelse.

Eksempelvis eksisterer omkring 200 sjældne diagnoser, der har synsnedsettelse som et element af diagnosen. Synsnedsettelsen kan være den primære funktionsnedsettelse, men er ofte bare et handicap blandt flere. Derfor bliver en række sjældne handicap varetaget med udgangspunkt i synsrådgivningen.¹⁷

Der er dog enkelte diagnoser, der har deres egne diagnosespecifikke tilbud. Disse tilbud er oftest etableret som følge af initiativer fra patientforeninger og/eller dedikerede fagfolk. De diagnosespecifikke tilbud, der indgår i denne kortlægning, er Spielmeyer-Vogt teamet, HC Bofællesskabet, der leverer ydelser til borgere med Huntingtons sygdom, og Kennedy Centret, beskrevet ovenfor, som har opbygget særlig ekspertise om diagnoserne Fragilt X-syndrom, Phenylketonuri (PKU) og Rett syndrom.

Tilbuddene kan inddeles i tre grupper efter deres kerneydelser. Flere af tilbuddene placerer sig i flere grupper.

Udredning, vejledning og rådgivning

En række af tilbuddene har som kerneydelse at foretage udredninger af borgere samt rådgive og vejlede borgere og fagfolk. Ved udredninger, der typisk foretages af tværfaglige teams, afdækkes og beskrives borgerens funktionsniveau og samlede situation, herunder afdækning af ressourcer og begrænsninger. Vejledningen til fagfolk kan have karakter af overdragelse efter endt udredning til relevante parter såsom PPR, daginstitution, skole, socialforvaltning eller sygehus og/eller afholdelse af netværksmøder med relevante fagfolk. Tilbuddene anbefaler ikke bestemte indsatser til borgerne, men kommer med beskrivelser af borgernes behov, så der kan kompenseres for deres funktionsnedsettelser.

Dagtilbud, skole og særligt tilrettelagt ungdomsuddannelse (STU)

Flere af tilbuddene i kortlægningen har, udover funktionen som VISO-leverandører, undervisning og pædagogik som en kerneydelse. Her tilbydes blandt andet specialpædagogiske dagtilbud til børn i alderen 0-6 år, skolegang fra 0. til 10. klasse for elever med forskelligartede funktionsnedsettelser og særligt tilrettelagt ungdomsuddannelse for unge med særlige behov.

Udover disse tilbud eksisterer der en lang række specialbørnehaver og specialskoler i Danmark, hvor der går børn med sjældne handicap.

Botilbud

Den tredje gruppe består af tilbud, hvor kerneydelsen er at være et bosted. Bostederne er bygget op på baggrund af viden om, hvordan man bedst skaber et liv for stedets beboere. Ud over at fungere som bosteder for en bestemt gruppe borgere, tilbydes også udredning, rådgivning og vejledning, ligesom flere af tilbuddene har forskellige undervisningstilbud, såsom grundskole eller STU. Fysio- og ergoterapeutisk træning, der har til formål at stimulere borgernes udvikling og støtte til praktiske opgaver, er også blandt flere af tilbuddenes ydelser. Tilbuddene fungerer således ikke blot som bosteder, men varetager ofte alle de rehabiliterende ydelser, borgerne har behov for.

Derudover findes også en række bosteder for borgere med Prader-Willi Syndrom, som ikke er VISO-leverandører, men som også er et eksempel på denne type tilbud for borgere med sjældne handicap.

¹⁷ Det fremgår af flere af interviewene, at det at have en synsnedsettelse ofte opleves som en fordel, fordi synsområdet i Danmark er ret stærkt organiseret, og der er synskonsulenter i alle kommuner, som ofte vil være behjælpelige med at koordinere mellem relevante aktører for at få imødekommet borgernes komplekse behov.

Fælles træk ved tilbuddene

Tilbuddene leverer forskellige typer ydelser til forskellige målgrupper, og det er på baggrund af interviewene med tilbuddene ikke hensigten at sige noget om kvaliteten af den rådgivning og de tilbud, der gives til borgere med sjældne handicap. Derimod kan man pege på nogle fælles træk ved tilbuddene og de erfaringer, de har med, hvad der skal til for at levere gode ydelser til borgere med sjældne handicap:

- *Funktionsnedsættelser og diagnoser:* Når tilbuddene yder udredning, vejledning og rådgivning til borgerne, er deres opgave at medvirke til at kompensere for funktionsnedsættelser. Afsættet er her borgeren, dennes funktionsnedsættelse og behov, og ikke diagnosen. Tilbuddene oplever dog, at diagnosen, hvis der er en, og den er kendt, med fordel kan bruges som en forklaringsramme, der kan være vejledende for den vejledning og rådgivning, borgeren modtager. Diagnosen spiller en vigtig rolle, fordi den er et redskab til at opnå viden om borgerens problematik(ker), som man ikke vil få ved alene at se på funktionsnedsættelsen. For nogle borgere med sjældne diagnoser kan der forekomme flere samtidige funktionsnedsættelser, og ved at kende diagnosen kan man sikre, at man kommer hele vejen rundt om borgeren og ikke overser en funktionsnedsættelse, som eventuelt kan være overskygget af andre funktionsnedsættelser.
- *Tværfaglighed:* Idet borgere med sjældne handicap ofte har komplekse behov/problemstillinger, har personalet på tilbuddene forskellige fagligheder, så det er muligt at komme hele vejen rundt om den enkelte borger. Tilbuddene har typisk ansat fagfolk/personer med forskellige faglige baggrunde såsom ergoterapeuter, fysioterapeuter, psykologer, socialrådgivere og specialpædagoger, der arbejder i tværfaglige teams og koordinerer indsatsen til borgeren. Flere tilbud har også samarbejde med sundhedsfaglig ekspertise i kraft af læger fra centrene for sjældne sygdomme, som de eventuelt kan købe fri.
- *Specialistviden:* Af interviewene fremgår det, at fordi tilbuddene er landsdækkende og/eller landsdelsdækkende, har de opbygget en specialistviden om den gruppe borgere, de leverer ydelser til, som det ikke er muligt at opbygge på samme måde i kommunerne, fordi målgrupperne er sjældne og små. At opbygge og fastholde en specialiseret viden på et fagområde kræver, at man ser en vis volumen af borgere med denne type funktionsnedsættelser for at få tilstrækkelig viden og erfaring. Derfor skal det varetages af specialiserede tilbud.

EKSEMPLER PÅ TVÆRFAGLIGE INDSATSER MÅLRETTET BORGERE MED SJÆLDNE HANDICAP

Der findes i Danmark enkelte indsatser, der er målrettet specifikke målgrupper af borgere med sjældne handicap. Borgere med sjældne handicap har som nævnt ovenfor ofte komplekse behov, der kræver tværfaglighed og koordination. I det følgende beskrives tre eksempler på sådanne tilbud.

Spurvetofte – bosted for borgere med autisme – herunder borgere med det sjældne Fragilt X-syndrom

Spurvetofte, der drives af Vejle Kommune, er et bosted for voksne borgere med autisme, som befinder sig på de tidligste udviklingstrin. Spurvetofte er ikke en institution målrettet borgere med Fragilt X, men en del af borgerne på Spurvetofte har Fragilt X. Alle er afhængige af praktisk hjælp og støtte i hverdagen samt specielt tilrettelagt kommunikation.

Bostedets tilgang til beboerne er en struktureret autismpædagogik, der bygger på tilgangene Kognitiv Ressourcefokuserende Anerkendende Pædagogik (KRAP), Treatment and Education of Autistic and Related Communication Handicapped Children (TEACCH) og Low Arousal-tilgangen.

Fastansatte medarbejdere modtager et grundkursus i KRAP og et grundkursus i autisme, herunder Low Arousal-tilgangen. Det betyder, at alle medarbejdere arbejder på et ensartet vidensgrundlag, så beboerne ikke skal forholde sig til for mange skift og måder at gøre tingene på, hver gang der kommer nyt personale på arbejde. Dermed er indsatserne ikke personbårne i samme grad, som det tidligere har været tilfældet, og den genkendelige og strukturerede pædagogik giver de trygge rammer, som beboerne har behov for.

Spurvetofte er opsøgende i forhold til at bruge eksterne eksperter, der har specifik viden om behovene hos borgere med Fragilt X-syndrom.

Spielmeyer-Vogt teamet

Spielmeyer-Vogt teamet (SVT) er et landsdækkende tilbud om udredning, rådgivning og vejledning til:

- børn og unge med den sjældne sygdom Spielmeyer-Vogt
- pårørende til børn og unge med Spielmeyer-Vogt
- professionelle, der arbejder med Spielmeyer-Vogt.

Teamet rådgiver også omkring enkelte andre diagnoser, hvor symptomerne minder om Spielmeyer-Vogt.

Spielmeyer-Vogt er en stærkt progredierende sygdom, som der pt. er 23 borgere i Danmark, der har.

Baggrunden for etableringen af SVT var, at en gruppe forældre til børn med Spielmeyer-Vogt manglede viden om sygdommen og om de deraf følgende nødvendige hjælpeforanstaltninger hos de offentlige myndigheder og sundhedsvæsenet. Forældregruppen arbejdede derfor for at få etableret et tilbud til børn med Spielmeyer-Vogt, og SVT blev etableret med satspuljemidler. Teamet blev gjort permanent i 2007.

Teamet består af tre medarbejdere: en socialrådgiver og to pædagogiske konsulenter, som alle tre er ansat på Synscenter Refsnæs. Derudover er tilknyttet to forældrerepræsentanter, der deltager i alle drøftelser i teamet, og en overlæge fra Center for Sjældne Sygdomme på Århus Universitetshospital.

Når der bliver stillet en diagnose på et af de to centre for sjældne sygdomme, eller andre steder i landet, inddrages SVT fra starten. Teamet er til stede, når diagnosen bliver stillet. Herfra starter teamets tilbud. Teamet starter med at tage kontakt til den relevante kommune og orienterer om, at der er et barn med Spielmeyer-Vogt i kommunen. Teamet fungerer som katalysatorer for, at der bliver lavet det nødvendige netværk af sagsbehandlere, lærere, pædagoger, ergoterapeuter, PPR m.fl., der skal koordinere indsatsen til barnet og dets familie. Fra teamets side bliver der lagt op til, at der afholdes kontinuerlige møder i netværket, som mødes efter behov, oftest kvartalvist, og diskuterer relevante emner, såsom boligændringer og inddragelse af kommunikationshjælpemidler.

SVT rådgiver; dels direkte og dels ved at udarbejde brugbart materiale til familier og myndigheder. Teamet kommer ikke med anbefalinger til hverken familier eller myndigheder, men optræder som en uvildig rådgiver og fortæller om sygdommen, og hvilke behov barnet har.

Demens-koordinator – en koordineret indsats til borgere med Huntingtons sygdom

I Herning kommune har man af historiske grunde ansat en demens-koordinator, som også har til opgave at varetage indsatser for borgere med Huntingtons sygdom. I Herning ligger HC-Bofællesskabet, som er et plejecenter til borgere med Huntingtons sygdom. Der er yderligere to plejecentre i Danmark med særlig ekspertise i forhold til Huntingtons sygdom.

Huntingtons sygdom, der tidligere blev kaldt Huntingtons Chorea, er en sjælden progredierende neurologisk sygdom, der primært rammer voksne. Huntingtons sygdom påvirker gradvist evnen til at leve et selvstændigt liv. Arbejds-mæssige, sociale og almindelige daglige aktiviteter vil blive stadigt vanskeligere at udføre. Efterhånden som sygdommen udvikler sig, vil borgere med Huntingtons sygdom blive mere afhængige af hjælp og støtte fra pårørende og sundhedspersonale.

Demens-koordinatoren i Herning Kommune har sammen med afdelingslederne fra de tre plejecentre over årene opbygget en særlig viden og ekspertise omkring, hvordan indsatserne bedst muligt kan tilrettelægges for disse borgere. Borgere med Huntingtons sygdom har nemlig behov for en dynamisk indsats, hvor flere fagligheder skal bringes i spil. For at tilrettelægge en indsats for borgere med Huntingtons sygdom er der behov for viden om:

- medicinering
- pædagogiske metoder – særligt neuropædagogik, da Huntingtons sygdom er en nervesygdom
- plejefaglig ekspertise
- sygeplejefaglig ekspertise
- psykiatriske symptomer
- fysio- og ergoterapi.
- bomiljø
- problematikker vedrørende pårørende.

I Region Midtjylland er Huntingtons sygdom derfor nu skrevet ind i sundhedsaftalen, for at demens-koordinator, praktiserende læger og medarbejderne på plejecentrene kan trække på den specialiserede lægefaglige ekspertise fra Århus Universitetshospital.

OPSUMMERING

I Danmark har de to ministerier, Social- og Indenrigsministeriet og Sundheds- og Ældreministeriet, ansvar for henholdsvis sociallovgivning og socialpolitik og sundhedslovgivning og sundhedspolitik. Kommunerne har ansvaret for sociale tilbud til borgere med sjældne handicap og varetager også visse opgaver på sundhedsområdet, mens de fem regioner i Danmark har ansvaret for den største del af opgaverne på sundhedsområdet, herunder den mest specialiserede del af sundhedsområdet. På sundhedsområdet er der en klar indgang til sjældne sygdomme gennem de to centre for sjældne sygdomme, der er målrettet gruppen af borgere med sjældne sygdomme. Derudover eksisterer nogle tilbud på det sociale område, der også yder rådgivning til borgere med sjældne handicap uden dog at have dem som sin målgruppe. De tilbud, der indgår

i kortlægningen, har indgået kontrakter med rådgivningsorganisationen VISO, der yder landsdækkende rådgivning til de mest specialiserede, sjældent forekommende og komplicerede problemstillinger eller med KaS, der har til opgave at tilvejebringe en samlet koordination og videnudvikling på området for den mest specialiserede specialrådgivning. Leverandørerne er meget forskelligartede, men det er blandt andet fælles for dem, at opgaverne løses af et tværfagligt team, der har opbygget en specialistviden om den gruppe borgere, de leverer ydelser til, som det ikke er muligt at opbygge i kommunerne, fordi målgrupperne er sjældne og små.

En figur, der illustrerer organiseringen af området for sjældne handicap i Danmark, er vedlagt som bilag.

SAMMENFATNING

Baggrunden for at sammenligne de tre skandinaviske landes organisering af området for sjældne handicap bundede i, at de tre lande har velfærdssystemer, der er meget lig hinanden, hvilket kan skabe grobund for samarbejde og inspiration på tværs af landene.

Kortlægningen viser, at der i forhold til organiseringen af området for sjældne handicap er både forskelle og ligheder. I Norge og Sverige har henholdsvis Helse- og Omsorgsdepartementet og Socialdepartementet på statsligt niveau ansvaret for at fastlægge rammerne for både det sociale område og sundhedsområdet. I Danmark er Social- og Sundhedsområdet fordelt på to ministerier: Social- og Indenrigsministeriet og Sundheds- og Ældreministeriet. På kommunalt og regionalt niveau er de tre landes organisering meget ens med regioner eller landsting, der dog varierer i størrelse, der varetager de mest specialiserede sundhedsydelser, mens mindre specialiserede sundhedsydelser og sociale tilbud varetages af kommunerne. Rammerne i de tre lande er på den vis relativt ens.

På trods af de ens rammer er der store forskelle på tilgangen til området for sjældne handicap i de tre lande. I Norge og Sverige er der på statsligt niveau nogle relativt nyetablerede organiseringer på området – i Norge NKSD og i Sverige NFSD. Begge organisationer har blandt andet som mål at styrke fagpersoners kompetencer inden for specifikke sjældne diagnoser. I Norge er der med NKSD et tydeligt fokus på målgruppen sjældne handicap på både det sociale område og på sundhedsområdet.

I både Norge og Sverige eksisterer kompetencecentre for sjældne diagnoser – henholdsvis Frambu og Ågrenska – der afholder kurser/familieophold for både borgere med sjældne diagnoser og fagpersoner. Her får de mulighed for at møde andre i samme situation og udveksle erfaringer og lære om diagnoser eller diagnosegrupper, og hvordan det er at leve med en sjælden diagnose. Et tilsvarende center eksisterer ikke i Danmark. I Danmark har borgere med en række sjældne diagnoser én indgang via sundhedsområdets to centre for sjældne sygdomme, og det er her, ekspertisen i forhold til sjældne diagnoser er mest eksplicit.

I Danmark er man i de seneste år gået væk fra at have et særskilt videnscenter for sjældne handicap og hen mod en tilgang, hvor viden og kompetencer opbygges ud fra funktionsnedsættelserne og ikke ud fra den enkelte sjældne diagnose. VISO yder i dag rådgivning til kommuner og borgere i forbindelse med komplekse funktionsnedsættelser herunder også borgere med sjældne handicap. KaS og den nationale koordinationsstruktur, der begge er nyetablerede, skal yderligere understøtte styrkelsen af viden og kompetencer i tilbuddene til de små målgrupper – herunder de sjældne målgrupper.

En anden stor forskel mellem de tre landes organiseringer ligger i størrelsen på organisationen, og de opgaver, den varetager. NFSD i Sverige er en lille organisation, der arbejder med viden og koordination i forhold til sjældne diagnoser. Den er ikke involveret i rådgivning og vejledning af borgere. I Danmark og Norge er der nogle større centrale enheder og tilbud, som kommuner og borgere med sjældne handicap kan få viden og rådgivning fra. Organisationerne i Danmark og Norge skal være med til at sikre, at alle, uanset bopæl, kan få adgang til rådgivning målrettet deres handicap.

På trods af forskellene i organiseringerne har alle tre organisationer til formål at medvirke til at styrke koordinationen mellem aktører på området for sjældne handicap – og i Danmark på et mere bredt handicapområde. At dette er et statsligt fokus i alle tre lande indikerer, at samarbejde og koordination ikke

har fungeret optimalt i de tre lande. Det har været meget forskelligt fra borger til borger, hvilken rådgivning og hjælp man modtog. Det har ført til etableringen af de nye organisationer, der skal være med til at sikre en vis ensartethed i tilbuddene til borgere med komplekse handicap. Koordination og tværgående samarbejde er en udfordring i forhold til de sjældne og komplekse handicap, idet det ofte involverer aktører fra mange instanser – både fra statslige, regionale og kommunale tilbud på både det sociale og det sundhedsmæssige område. Den udfordring er de nordiske lande fælles om, og de kan være fælles om at finde løsninger på den.

SÆRLIGE POINTER FRA DEN DANSKE DEL AF KORTLÆGNINGEN

Formålet med kortlægningen var også at skabe et bedre indblik i, om der er noget særligt, der gør sig gældende i forhold til tilbud for borgere med sjældne handicap i Danmark. Kortlægningen viser, at der er nogle fællestræk ved de erfaringer og tilgange, som VISO-leverandørerne og leverandørerne i regi af KaS, der arbejder med sjældne handicap, har. Særligt tre forhold gik igen i interviewene med leverandørerne:

- *Borgernes diagnoser anvendes som en forklaringsramme.* Det er særligt for tilbuddene, at de formår at kombinere viden om diagnosen med de pågældende funktionsnedsættelser og inddrage begge forhold i deres rådgivning og udredninger.
- *Tværfaglighed.* Alle tilbuddene har mange forskellige professioner ansat med forskellige fagligheder. Flere tilbud har også direkte kontakt med sundhedsfaglig ekspertise i kraft af læger fra et af centrene for sjældne sygdomme. Der er således taget højde for behovet for en koordineret og tværfaglig indsats.
- *Specialistviden.* Tilbuddene har opbygget en specialistviden om den gruppe borgere, de leverer ydelser til, som det ikke er muligt at opbygge på samme måde i kommunerne, fordi målgrupperne er sjældne og små.

FREMTIDIGE PERSPEKTIVER

Kortlægningen viser, at de statslige organiseringer i alle tre lande har en koordinerende rolle på tværs af aktører på området for sjældne handicap og et kendetegn ved tilbuddene på området er, at personalet ofte har forskellige fagligheder og ofte arbejder i tværfaglige teams. Kortlægningen peger dermed på, at der for borgere med sjældne handicap er behov for indsatser, der går på tværs af sektorer og/eller er tværfaglige. For at se på, hvordan man kan løse udfordringer i forhold til denne problematik, kunne man med fordel skele til de centre og tilbud, der eksisterer, som har formået at arbejde tværfagligt og koordinere indsatser på tværs af sektorer, og hvor ansvaret for en gruppe af borgere med sjældne diagnoser samtidig ligger fast placeret.

Kortlægningen viser, at der er meget få vidensmiljøer for de enkelte sjældne diagnoser. Derfor vil borgere med sjældne handicap og deres familier oftest være dem, der har mest viden om de sjældne handicap. Patientforeningerne kunne derfor med fordel tænkes ind i tværfaglige samarbejder, hvor patienter og deres familier inddrages som vidensressourcer. På kompetencecentret Frambu i Norge arrangeres kurser i samarbejde med patientorganisationerne for de pågældende sjældne diagnoser.

Kortlægningen kan ikke sige noget om, hvorvidt de forskellige former for organiseringer fører til forskellige resultater for borgerne, og der er i de tre lande endnu ikke foretaget evalueringer af landenes organisationer. Kortlægningen peger dermed på behovet for undersøgelser af, hvordan de forskellige måder at organisere området på har betydning for de tilbud, borgere med sjældne handicap modtager og et behov for en styrkelse

af vidensgrundlaget på området generelt. En måde at styrke vidensgrundlaget på er ved, at landene går sammen om projekter, der har til formål at indsamle viden om indsatserne til borgere med sjældne handicap og indsatsernes betydning for borgerne.

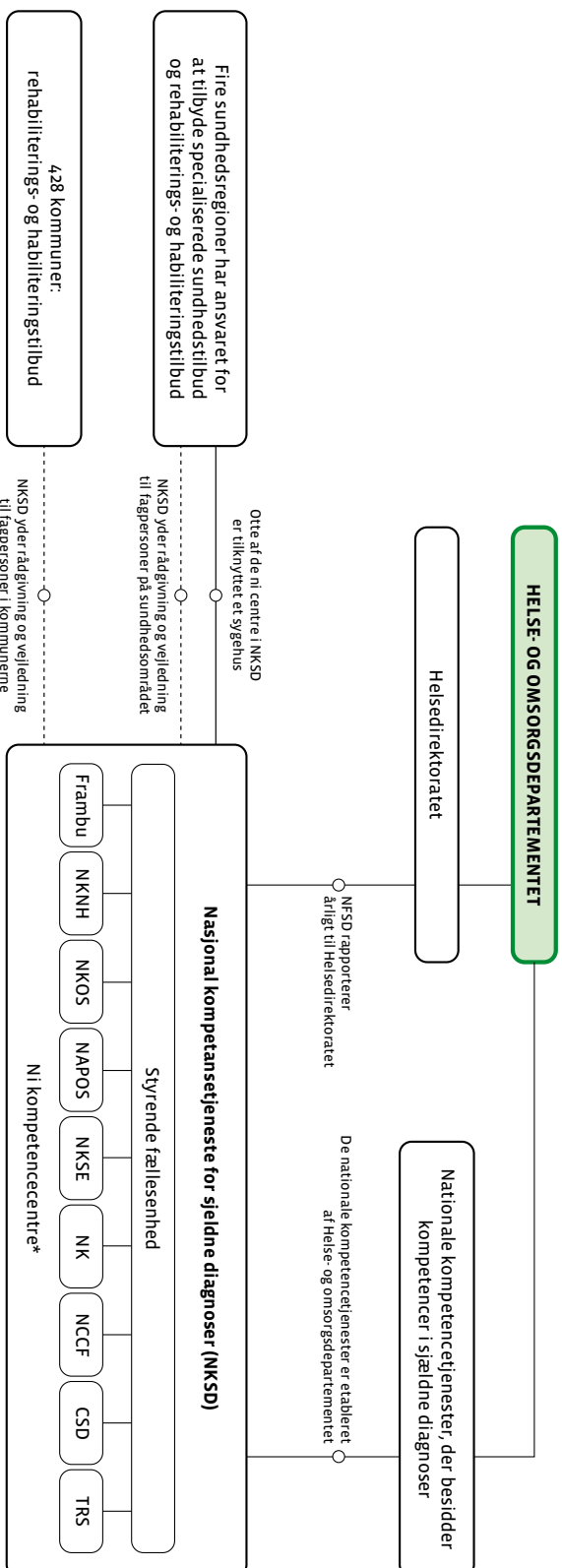
BILAG 1.

VISO-LEVERANDØRER OG LEVERANDØRER I REGI AF KAS, DER ER INTERVIEWET TIL KORTLÆGNINGEN

Følgende 13 tilbud i Danmark er blevet interviewet:

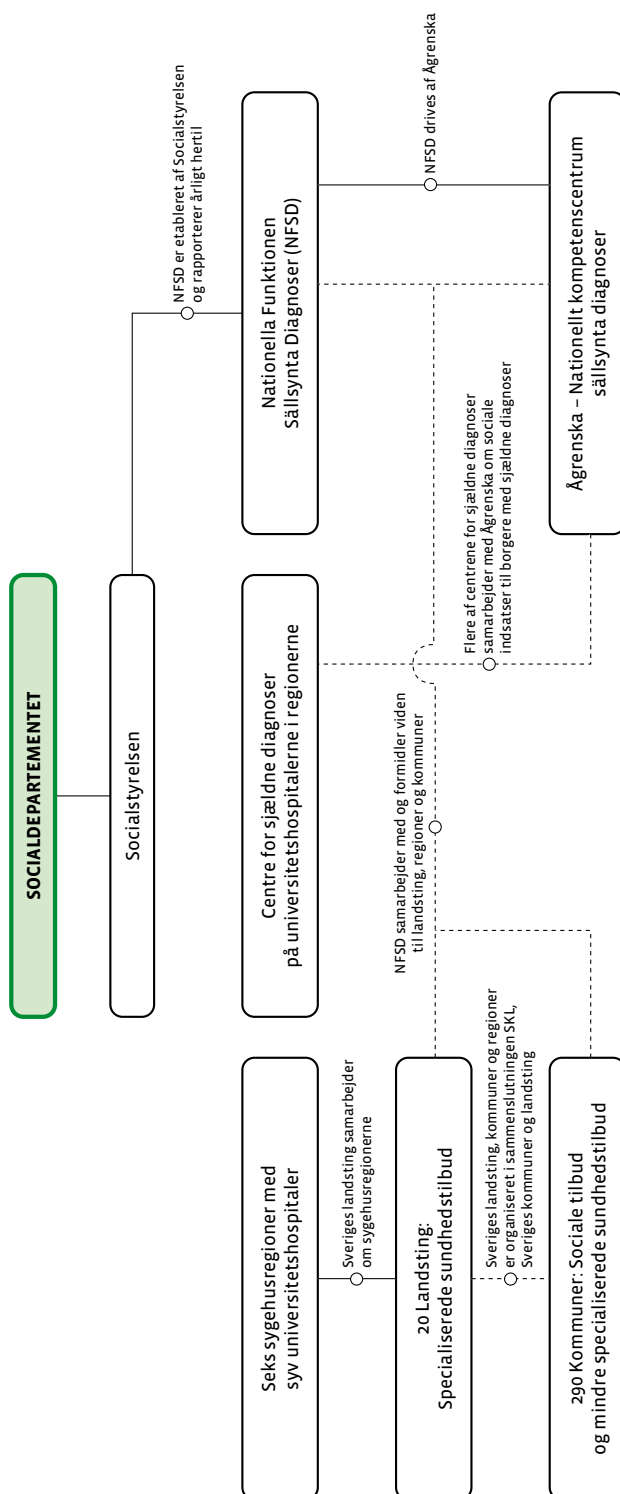
- Børnekliniken (KaS)
- Center for Døvblindhed og Høretab (VISO og KaS)
- Center for Hjerneskade (VISO)
- Center for Høretab (VISO og KaS)
- CFD (VISO)
- Institut for Blinde og Svagsynede (KaS)
- Kommunikationscentret i Region Hovedstaden (VISO)
- Videnscenter Skanderborg Sølund (VISO)
- Solbakkens Rådgivningscenter for Bevægelseshandicap (VISO)
- Specialrådgivning om Epilepsi ved Filadelfia (KaS)
- Spielmeyer-Vogt teamet (VISO)
- Spurvetoften (VISO)
- Synscenter Refsnæs (VISO og KaS)

BILAG 2. OMRÅDET FOR SJÆLDNE HANDICAP I NORGE

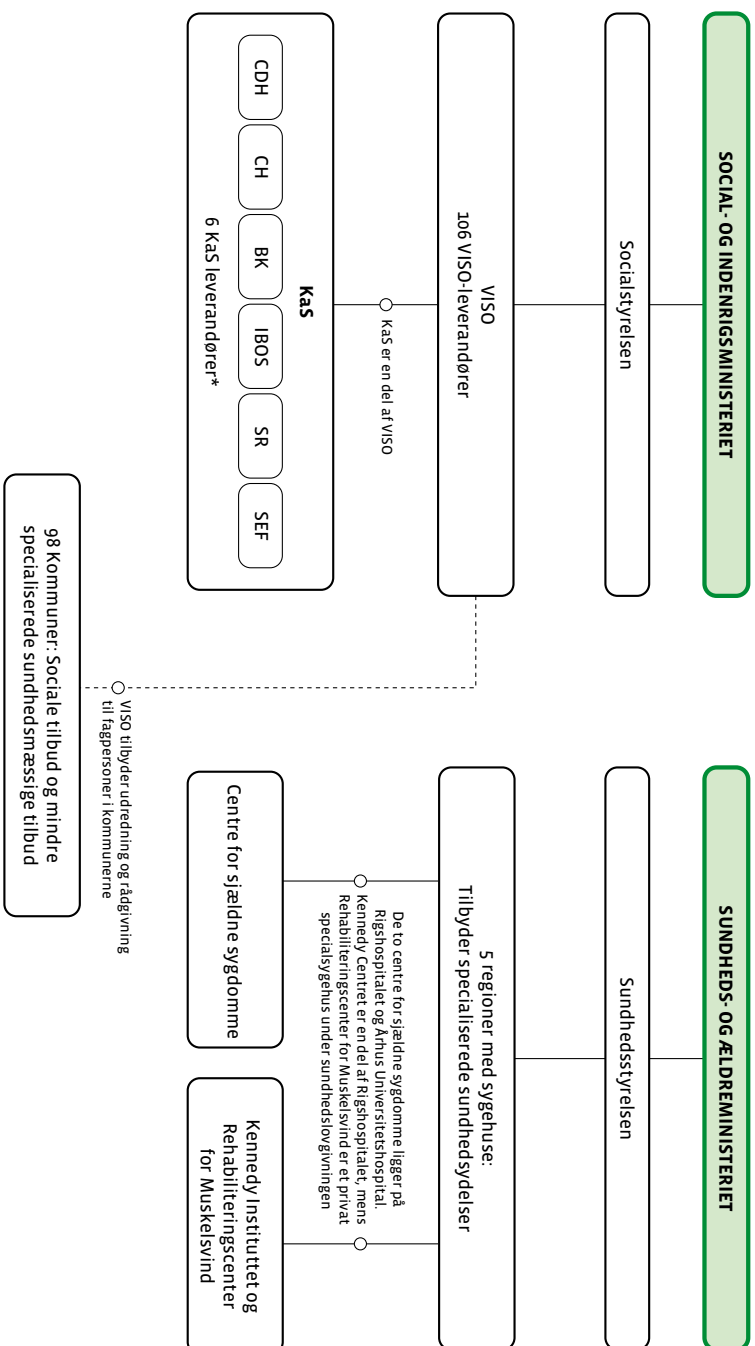


*Frambu: Frambu center for sjældne diagnoser. NKNH: Nationalt kompetencecenter for neurodevelopmentelle forstyrrelser og hyperaktivitet. NKOS: Nationalt kompetencecenter for oral sundhed hos borgere med sjældne medicinske tilstande. NAPOS: Nationalt kompetencecenter for porfyrisygdomme. NKSE: Nationalt kompetencecenter for sjældne epilepsirelaterede diagnoser. NK: Neurologisk kompetencecenter. NCCF: Norsk center for cystisk fibrose. GSD: Center for sjældne diagnoser. TRS: Kompetencecenter for sjældne diagnoser.

BILAG 3. OMRÅDET FOR SJÆLDNE HANDICAP I SVERIGE



BILAG 4. OMRÅDET FOR SJÆLDNE HANDICAP I DANMARK



*CDH: center for Døvlindhed og Høretab, CH: Center for Høretab, BK: Børneklinten, IBOS: Institutet for Blind og Svagsynede, SR: Synscenter Retinas, SFF: Specialrådgivning om Epilepsi ved Fladelfra.



Socialstyrelsen

Socialstyrelsen
Edisonsvej 18, 1.
5000 Odense C
Tlf.: 72 42 37 00
www.socialstyrelsen.dk