

8. februar 2022

Til Handicaprådet

Når et handicap er sjældent, er der brug for et særligt fokus på de rette indsatser og på sammenhæng. Børn og unge med sjældne handicap har ofte en sammensætning af flere og ofte alvorlige fysiske og/eller kognitive funktionsnedsættelser og helbredsmæssige problemer. Barnet eller den unge samt deres familie møder derfor ofte mange aktører på tværs af sektorer. Samtidig er der kun lidt viden om at leve med det sjældne handicap, netop fordi det er sjældent. Derfor er vidensdeling og koordinering mellem de forskellige aktører afgørende for, at barnet eller den unge kan få det bedst mulige forløb.

Vi vil gerne gøre jer opmærksomme på en vigtig publikation, der handler om det gode borgerforløb for børn og unge med sjældne handicap:

"Socialstyrelsens forløbsbeskrivelse" er en beskrivelse af den anbefalede indsats for børn og unge med sjældne handicap. Formålet er at skitsere det gode og virkningsfulde forløb ifm. både sociale, sundhedsmæssige og undervisningsmæssige indsatser.

Forløbsbeskrivelsen indeholder otte anbefalinger, som skal bidrage til tilrettelæggelsen og den fremadrettede udvikling af højt specialiserede indsatser til børn og unge med sjældne handicap. Formålet med forløbsbeskrivelsen er dermed at formidle den aktuelt bedste viden til kommunerne om indsatser og koordinering af indsatser til børn og unge med sjældne handicap.

Selvom forløbsbeskrivelsen er målrettet børn og unge med sjældne handicap, kan den sagtens bruges i forhold til andre. Hvis forløbet er kompliceret og der kun er lidt viden på området, er der masser af inspiration at hente.

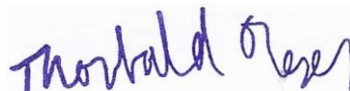
Vedlagt finder I både forløbsbeskrivelsen i sin helhed samt en miniudgave af forløbsbeskrivelsen, hvor anbefalingerne præsenteres særskilt. Dertil findes der en kort film, der forklarer, hvad forløbsbeskrivelsen kan bruges til. Videoen kan findes på dette link: youtu.be/zDGcJGludHQ

Vi håber, I kan gøre brug af forløbsbeskrivelsen og meget gerne formidle den videre til både ledere og sagsbehandlere i kommunen. Såfremt I skulle have spørgsmål til materialet eller ønsker dialog omkring håndteringen af sjældne handicap, står vi og vores organisationer altid til rådighed.

Med venlig hilsen



Birthe Holm
Formand for Sjældne Diagnoser



Thorkild Olesen
Formand for Danske Handicaporganisationer (DH)

Hvad er sjældne sygdomme og handicap?

En sygdom kaldes sjælden, når færre end 1.000 i Danmark har den. Langt de fleste sygdomsgrupper er dog endnu mindre og nogle er helt alene med deres sjældne diagnose. Sygdommene er fortrinsvis medfødte og genetisk bestemt, samt alvorlige og livslange. Ofte er flere tilstande til stede på samme tid, f.eks. indre og ydre misdannelser og/eller udviklingshæmning. For nogle betyder den sjældne sygdom et forkortet livsperspektiv. Andre kan leve forholdsvis normalt med den rette støtte. Det fordrer en særlig indsats. Men sjældenheden betyder, at der mangler ekspertise – kun få læger, sygeplejersker, socialrådgivere og andre fagpersoner har tilstrækkelig viden til at stille den rigtige diagnose og give den rette støtte.

Læs mere her>> <https://sjaeldnediagnoser.dk/viden/sjaeldne-sygdomme/>

Hvem er vi?

Danske Handicaporganisationer er en paraplyorganisation bestående af 35 forskellige handicaporganisationer, hvilket gør DH til et fælles talerør på handicapområdet. DH arbejder for, at mennesker med handicap kan deltage, bidrage og leve et liv som alle andre. Det bliver muligt, når samfundet inkluderer og sikrer rettigheder for mennesker med handicap. Derfor arbejder DH for, at hele samfundet skal engagere sig i at indrette et fællesskab, som alle kan være en del af.

Læs mere her>> <https://handicap.dk/om-dh>

Sjældne Diagnoser er en sammenslutning af 56 foreninger for borgere, der er berørt af sjælden sygdom og handicap. Foreningerne organiserer mennesker med alvorlig sjælden sygdom eller handicap og deres pårørende. Oftest er grupperne dog små og ukendte, hvilket kan give store vanskeligheder i forbindelse med behandling og social støtte, da der ofte kun er få specialister på området. Derfor er formålet med Sjældne Diagnoser arbejde at varetage interesserne og forbedre vilkårene for de sjældne sygdoms- og handicapgrupper.

Læs mere her>> <https://sjaeldnediagnoser.dk/om-sjaeldne-diagnoser/>