



norden

Nordens Vårfrådscenter

Sållsynt samverkan för nordisk vålfård

Kartläggning av möjliga nordiska samarbetsområden anknutna till små och sållsynta diagnosgrupper

2010

Red. Maarit Aalto, NVC och Nenad Stankovic NHV

Sammanfattning

Under det finska ordförandeskapet 2007 diskuterades möjligheterna till att starta ett nordiskt projekt om sällsynta diagnoser. Man vidarebefordrade ärendet till NVC (Nordens välfärdscenter – tidigare NSH) och NHV (Nordiska högskolan för hälsovetenskap). År 2009 beviljade NMR (Nordiska minister rådet) anslag för projektet "Kartläggning av möjliga nordiska samarbetsområden anknutna till små och sällsynta diagnosgrupper". Detta projekt är ett gemensamt nordiskt initiativ. Projektet grundade i starten en styrgrupp och en projektgrupp. Styrgruppen, vars uppgift närmast var att följa projektprocessen och fatta beslut under projektets gång, bestod av representanter från de nordiska ländernas olika socialministerier. Projektgruppen var en operativ grupp, bestod av tre medlemmar från "sällsynta" miljöer från Danmark, Finland, Island, Norge och Sverige samt representanter för NVC och NHV. Projektet genomfördes i två faser.

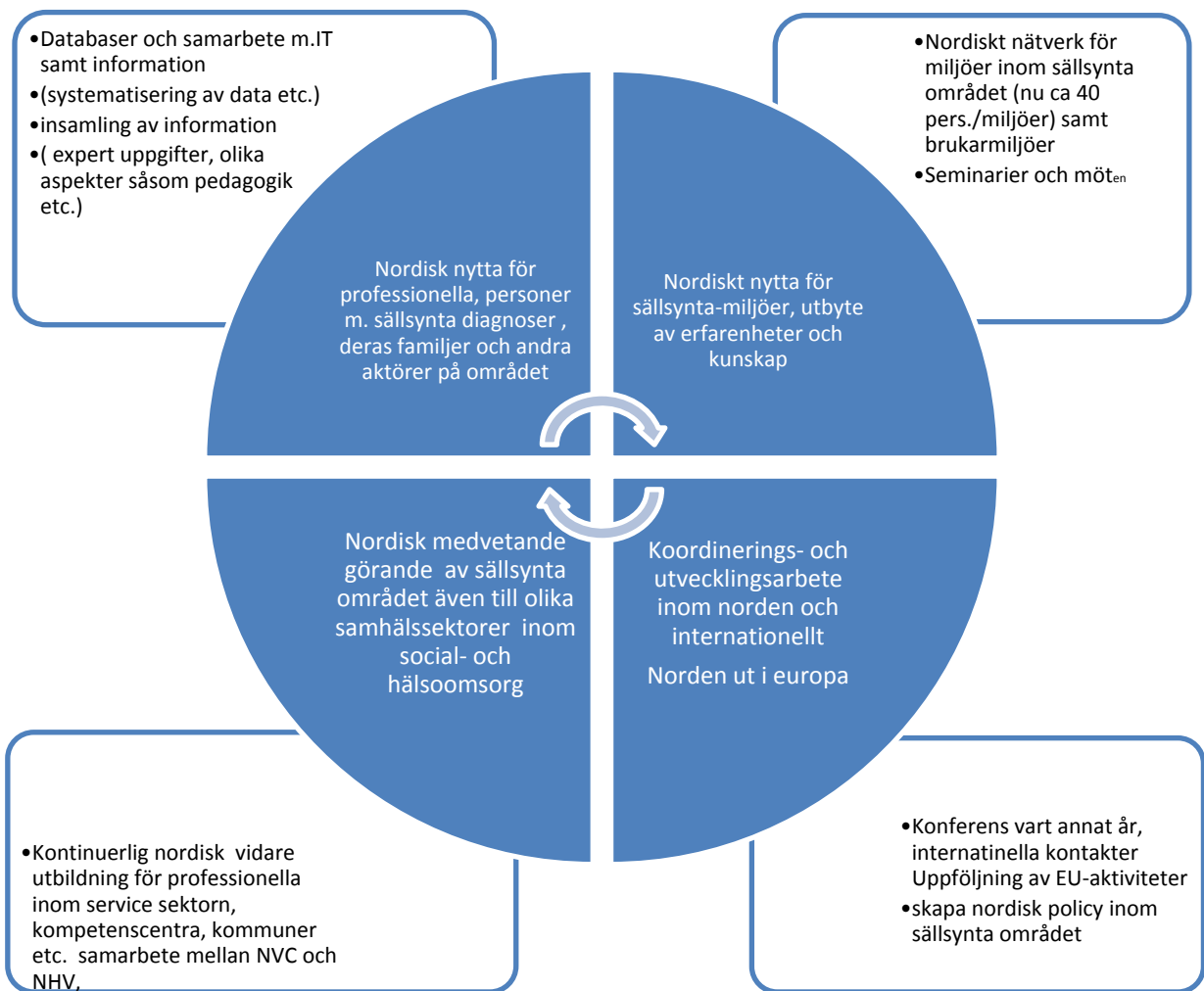
Utgångspunkterna i projektet var att temat var komplicerat, mångfaldigt och verkar på flera nivåer, att man skulle ta fasta på generella utgångspunkterna och inte ha en viss diagnosinriktning och att man skulle ta hänsyn till fyra olika aspekter: medicinskt, socialt, pedagogiskt och psykologiskt.

Genom flertal möten där ca 40 personer/miljöer har deltagit, har projektet samlat uppgifter i Norden om samarbetsområdena, som ansågs som viktigast. Första slutsatsen var att man behövde samordna de olika nordiska projekten till en större helhet och samverka för utvecklingen. Den andra slutsatsen är att man organiserar de olika nordiska samarbetsbehoven så att de stöder varandra i arbetet och en tredje slutsats är att man tar fasta på konkreta och tydliga uppgifter inom området.

I enlighet med nordisk överenskommelse har projektet kommit till följande samarbetsområden:

- Kontinuerligt utbyte av erfarenheter och kunskaper genom regelbundna nordiska konferenser och seminarier. Nordiskt utbyte mellan olika aktörer inom området för sällsynta (brukare, medicinsk expertis, social- och utbildningssektorn etc.)
- Centralisering av information genom utveckling av projektsamarbete (Rarelink, Raredis och inom samarbetsområden)
- Nordisk utbildning inom sällsynta diagnoser

I projektet vill man betona vikten av verksamhetens kontinuitet och koordinering för att uppnå synergieffekter på området. Genom nordiskt nytta uppnås resurseffektivisering och förbättring av kvaliteten inom utredning, behandling och service. Personer med sällsynta diagnoser behöver speciell medicinsk, pedagogisk, psykologisk och sociologisk kunskap och stöd, service och uppmärksamhet, för att på olika områden kunna nå ett välbefinnande i jämlikhet med andra i ett samhälle.



Nordiskt samarbete inom området för sällsynta diagnoser, som leder till funktionsnedsättningar.

Kontinuerlig verksamhet, som i projektet "Kartläggning av möjliga nordiska samarbetsområden anknutna till sällsynta diagnosgrupper" förankrats i fem nordiska länder (se mer detaljerad beskrivning i rapporten "Sällsynt samverkan för nordisk välfärd" – NVC /NHV

Innehåll

1. Inledning	5
2. Projektprocessen	5
2.1 Utgångspunkter inom projektet	6
3. Definition av sällsynthet	8
4. Sällsynta diagnoser i ett EU-perspektiv	9
5. Grundläggande service, som anknyter sig till diagnosgrupper i Norden	10
5.1. Norge	10
5.2. Sverige	10
5.3. Danmark	11
5.4 Island	11
5.5. Finland	12
6. Brukarnas och nordiska brukar- Organisationernas synpunkter	12
6.1. Reflektioner på brukarenkäten	13
7. Information, kunskapsspridning och forskning	13
8. Nordiska samarbetsområden och rekommendationer	15
9. Förslag till organisering av nordiska samarbetsområden	16

Bilagor

1. Inledning

Under det finska ordförandeskapet 2007 diskuterades möjligheterna till att starta ett nordiskt projekt om sällsynta diagnoser. Man vidarebefordrade ärendet till NVC (Nordens välfärdscenter – tidigare NSH) och NHV (Nordiska högskolan för hälsovetenskap). År 2009 beviljade NMR (Nordiska minister rådet) anslag för projektet "Kartläggning av möjliga nordiska samarbetsområden anknutna till små och sällsynta diagnosgrupper". Det ansågs speciellt viktigt på detta område med Nordiskt samarbete och det uppmärksamma det pågående Europeiska arbetets inverkan på Norden.

Man beräknar att det finns ca 6000-8000 olika sällsynta diagnoser i Norden och inom varje diagnos få personer, vilket föranleder en specifik och komplicerad livssituation både för personen själv och hans/hennes anhöriga. Detta på grund av otillgänglig information, risk för isolering och diskriminering, begränsade expert miljöer inte enbart inom den medicinska kompetensen, utan även av pedagogiska, psykologiska och sociala kompetenser i ett livsperspektiv. Det finns alltså ett stort behov av varierande kunskap under olika livsperioder och under olika livsvillkor. Personer med sällsynta diagnoser är "spridda" över hela Norden. Det är svårt att hitta information, professionella med kunskaper om sällsynta diagnoser och andra personer med samma diagnos. Att samla material och identifiera samarbetsmöjligheter har en stor betydelse i nordiskt perspektiv. Detta för att underlaget nationellt är litet och för att det rör sig om så speciella kompetenser.

Projektet var ett förarbete till vad, som behövs utföras i Norden för att personer med sällsynta diagnoser skulle få förbättrad service, råd och (re-)habilitering och bli jämställda med andra personer inom social- och hälso- omsorg. Projektet formulerar de nordiska samarbetsområdena, som förväntas leda till ett kontinuerligt samarbete. Kartläggningen avsågs *tydliggöra, konkretisera och förankra* samarbetsområdena i Norden samt söka möjligheter till effektivisering över diagnosgränserna. Detta för att förbättra personernas livskvalitet.

2. Projektprocessen

Detta projekt är ett gemensamt nordisk initiativ. Projektet grundade i starten en styrgrupp och en projektgrupp. Styrgruppen, vars uppgift närmast var att följa projektprocessen och fatta beslut under projektets gång, bestod av representanter från de nordiska ländernas olika socialministerier (se bilaga 1: styrgruppens medlemmar). Projektgruppen (se bilaga 2: projektgruppens medlemmar) var en operativ grupp, bestod av tre medlemmar från "sällsynta" miljöer från Danmark, Finland, Island, Norge och Sverige samt representanter för NVC och NHV.

Projektet hade två faser. *Under den första fasen* grundades styrgruppen och projektgruppen och aktuella miljöer kontaktades. Man samlade information och kunskap och sökte kontaktytor på ett nordiskt plan samt kartlade problematiken och utvecklingsmöjligheterna inom området. Man gjorde också en utredning om nordiska brukarorganisationernas synpunkter. *Under den andra fasen* i projektet förankrades innehållet avseende samarbetsområdena. Man drog slutsatser och gjorde överenskommelser om möjliga framtidsutsikter.

I projektet anordnades två arbetsseminarier (se bilaga 3, program och deltagarlistor), för en bredare grupp av aktörer inom området. Detta för att ännu mer förankra samarbetet i Norden och hitta konkreta samarbetsområden.

2.1. Utgångspunkter inom projektet

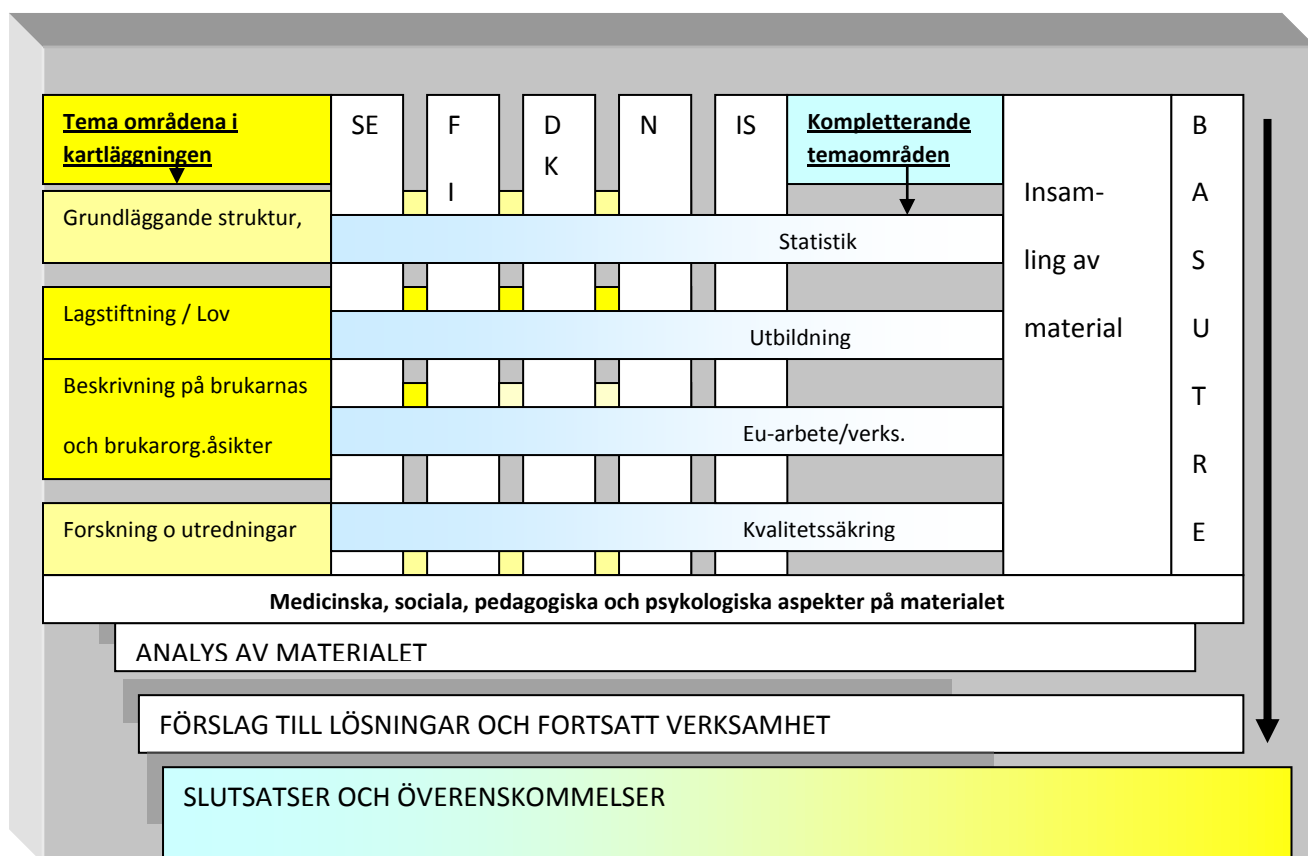
Utgångspunkterna i projektet :

- Att området är komplicerat, mångfaldigt och verkar på flera nivåer.
- Att området bör ta fasta på generella utgångspunkter och inte ha en viss diagnosriktning.
- Att området tar hänsyn till fyra olika aspekter :medicinskt, socialt, pedagogiskt och psykologiskt

Det centrala var att kunna identifiera några övergripande samarbetsområden, trots att ämnet är komplext. Redan från början synliggjordes att diagnosriktade samarbete kan medföra ojämlikhet, för att man utesluter personer med andra sällsynta diagnoser. Det kunde också innebära att projektet blir övermäktigt i ett nordiskt sammanhang.

Man försökte att tydliggöra en helhet (modellen se figur 1 nedan), som sedan kunde ökas eller minskas med hänsyn till nytillkommen kunskap och information.

Figur 1. Kartläggningens modell



Modellen visar temaområdena, man startade med i projektet (gult område till vänster). Den visar även kompletterande områden man ville diskutera i projektet (blått område till höger). Modellen visar även projektprocessen : insamling av material, analys av materialet, förslag till lösningar och fortsatt verksamhet samt till slut slutsatser och överenskommelser (vitt och blått område nederst). Modellen för kartläggningen utarbetades för att man skulle kunna hålla samman den oerhörda mängden av innehåll och material. Den blev ett arbetsverktyg, som korrigerades efter behov. Inom de olika nämnda områdena samlades in material för att bättre kunna förstå behoven i Norden. För materialinsamlingen använde man olika sätt t.ex. en enkät, projektgruppens kunskaper, föreläsare, workshop och information från tidigare dokumentation och internet .

För att kunna fullfölja ovan nämnda områden delade man upp arbetet inom projektgruppen och samlade i första hand följande helheter:

1. Grundläggande servicestruktur, som anknyter sig till små och sällsynta diagnosgrupper (var delvis lagstiftning ingår).
2. Statistik /prevalens om sällsynta diagnoser
3. EU-perspektiv
4. Brukarnas och brukarorganisationernas synpunkter i Norden
5. Information (databaser, forskning, dokumentation) om sällsynta diagnoser

Under insamlingens gång märkte man också att vissa områden var alltför ambitiösa för ett ettårigt projekt och man var tvungen att anpassa planerade arbetshelheter till resurserna. Detta var dock en positiv utveckling för då kunde man samtidigt göra uppgifterna inom projektet gripbara, konkreta och förståeliga inför kommande förverkligande.

3. Definition av sällsynthet

Inom området för sällsynta diagnoser utgår man från att på grund av den komplexitet och varierande behov av stöd och service bör personer med en sällsynt diagnos uppmärksammas speciellt inom social- och hälsoomsorg. För att kunna gå vidare med den frågan måste man veta vilka grunder finns för en sällsynt diagnos i förhållande till andra diagnoser. Men genast i nästa "andetag" hamnar man i svårigheter på grund av att sällsynta diagnoser definieras olika i olika nordiska länder och inom EU.

Birthe Byskov Holm presenterade på projektets andra seminarium följande definitioner:

Danmark

2 personer/10000 och att diagnosen finns hos färre än 1000 personer i landet.

Island

2 personer/10000

Finland

1 person/10000

Sverige

1 person/10000

Norge

1 person/10000

EU

5 personer/10000

I samband med detta talar man om prevalens. Med det menar man följande(*Birthe Byskov Holm*) :

Incidens (antal som uppstår/ år)**X varaktighet** (varaktighet=perioden, som sjukdomen varar) = **prevalens** (det aktuella antal med personer med en viss diagnos).

Sällsyntheten, den geografiska spridningen och bristen på experter gör att sällsynta området har fördelar i koordineringen av verksamheter både på nordisk och europeisk nivå. Exakt hur många sällsynta diagnoser det finns är svårt att säga, men man räknar med ca 6000-8000 diagnoser. Projektet har inte försökt "samköra definitionerna" i de olika nordiska länderna utan tagit utgångspunkt i de behov (oberoende skillnaderna i definitionen i landet) personerna har. Ovannämnda ger förstås en viss ledning i hur sällsynta diagnoser definieras.

Projektet har väckt intressanta frågor angående definitionen, som bör diskuteras i framtiden såväl på nordisk, som på nationell nivå. Exempel på sådana frågor är:

- Vilka register finns det till förfogande, och hur kunde man samordna dem för att kunna få en bättre statistik?
- Hur samlar man information om antalet, som uppstår per år?
- Olika utgångspunkter ger olika svar t.ex. om diagnosen är medfödd, genetisk eller t.ex. uppkommen genom skador?
- Hur påverkar EU definitionen de nordiska ländernas utveckling ?

4. Sällsynta diagnoser i ett EU-perspektiv

EU:s Råd har utfärdat denna rekommendation med beaktande av följande skäl:

- Sällsynta sjukdomar är ett hot mot EU-medborgarnas hälsa i den mån de är livshotande eller kroniskt funktionsnedsättande sjukdomar med låg prevalens och en hög grad av komplexitet. Trots sällsyntheten finns det så många olika typer av sällsynta sjukdomar att miljoner människor drabbas.
- Principerna och de övergripande värdena allmängiltighet, tillgång till vård av god kvalitet, rättvisa och solidaritet, är av allra största betydelse för patienter med sällsynta sjukdomar.
- Man uppskattar att det för närvarande existerar mellan 5 000 och 8 000 olika sällsynta sjukdomar, som drabbar mellan 6 och 8 % av befolkningen någon gång under deras livstid.
- Sällsynta sjukdomar var en av prioriteringarna i gemenskapens sjätte ramprogram för forskning och utveckling och är fortfarande ett prioriterat åtgärdsområde i det sjunde ramprogrammet för forskning och utveckling.

Den rådsrekommendation som EU(Council Recommendation on action in the field of rare diseases²⁹⁴⁷th Employme T.Social Policy, Health A D Co Sumer Affairs, Council meeting Luxemburg 9.june 2009) har beslutat innehåller strukturer som på många sätt med fördel kan åsättas ett Nordiskt samarbete inom ramen för sällsynta diagnoser.

Dessutom pågår en del andra processer inom EU som kan ha en direkt inverkan på ett utökat nordiskt samarbete, främst då EU-direktivet om patientrörligheten.

Ett nordiskt samarbete inom ramen för sällsynta diagnoser förutsätter en utökad patientrörlighet samt en förbättrad teknik för hanteringen av medicinsk information om respektive patient. Rekommendationerna in e-Hälsa sammanfaller väl med vårt projekt avseende en ökad samverkan inom de Nordiska länderna. Områden som: prioritera e-

Hälsoinitiativ, förbättra definitionen och mätsystem, utökad kommunikation, skapa en kultur som befrämja utvecklingen och visar på framgångar.

En utökad samverkan mellan de Nordiska länderna inom ramen för sällsynta diagnoser har allt att vinna, men förutsätter samtidigt en samverkan med det övriga EU-samfundet. Detta främst av det skälet den låga förekomsten av vissa diagnoser, där det kanske enbart finns ett fåtal i Norden (se bilaga 6).

5. Grundläggande service, som anknyter sig till sällsynta diagnosgrupper i Norden

Det är viktigt att se närmare på vilket sätt man tar i de nordiska länderna hand om personer med sällsynta diagnoser. Människor med sällsynta diagnoser, som leder till funktionsnedsättningar har behov för tillrättalagd service, men det kan vara svårt att hitta experter och information, som hjälper personen i den livssituation han eller hon befinner sig i. De nordiska länderna påtalar att informationen och expertisen är spridd och svår att hitta inom respektive land och därför är ett nordiskt samarbete nödvändigt. I Norden är det kommunerna främst som ansvarar för den övergripande social- och hälsoomsorgen, men på vissa områden ligger ansvaret hos regionala och nationella myndigheter (t.ex. landsting, samkommuner, VISO-videns- och specialrådgivningsorganisationen, Helsedirektoratet). Nedan följer korta beskrivningar om service och omsorg i Norden, som berör personer med sällsynta diagnoser och om man är intresserad av en utförligare beskrivning (se bilaga nr.4)

5.1. Norge

Norge erbjuder tjänster inom den allmänna social- och hälsolagstiftningen, men har även 16 kompetenscentra, organiserade inom specialisttjänsterna, som ger service till ca 300 olika sällsynta diagnoser. Dessutom erbjuds service på Tannhelsekompetensesentret omfattande alla sällsynta diagnoser. Kompetenscentra bidrar till att en person med en sällsynt diagnos får samma service som andra. Genom denna direkta kontakt bygger man upp kompetens på området och kan sprida ut information och kunskap. Helsedirektoratet i Norge följer utvecklingen i kompetenscentren och inhämtar information från dem. Helsedirektoratet upprätthåller även en nationell informationsservice som mottar och svarar på email eller erbjuder personliga möten, samt erbjuder en gratis service telefon. Kontakter tas av professionella, personer med sällsynta diagnoser eller deras anhöriga.

5.2. Sverige

I Sverige ingår sjukvården såsom också sjukvården för sällsynta diagnoser inom landstingens ansvarsområde. LSS (Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade), LASS (Lagen om assistens ersättning) och Sol (Socialtjänstlagen)

omfattar även personer med sällsynta diagnoser med tio olika rättigheter. Utöver detta finns det resurser på riksnivå för sällsynta diagnoser såsom t.ex. :

Socialstyrelsens kunskapsbas om ovanliga diagnoser, Informationscentrum för ovanliga diagnoser, nationellt center vid Göteborgs universitet, Retts Center i Östersund, Ågrenska i Göteborg, Mo gård för dövblindfrågor, Mun-H-Center i Göteborg, Kompetenscenter för sällsynta odontologiska tillstånd i landstinget i Jönköping och Ortopedkliniken i Linköping samt Kranio-Faciala teamet vid Sahlgrenska sjukhuset. Det är också viktigt att nämna att specialpedagogiska myndigheten, som bildades 1.7.2008 har en övergripande specialpedagogiskt uppdrag och ansvar, som gynnar personer med sällsynta diagnoser, som leder till funktionsnedsättningar (se bilaga 4).

5.3. Danmark

Danmark bygger upp handikappolitiken på fyra olika principer – likebehandlingsprincipen, solidaritetsprincipen, sektorsansvarlighetsprincipen och kompensationsprincipen. Inom hälsosektorn ingår speciellt ansvar för personer med sällsynta diagnoser genom ”det rådgivande kommittén för specialplanläggning”. Inom socialsektorn tar man utgångspunkt i funktionsnedsättningen och inte i diagnoser då man värderar stöd och omsorg. Socialsektorn har flera aktörer varav en är VISO - videns – och specialrådgivningsorganisationen. Under VISO finns bl.a. Center for Små handicapgrupper. Inom utbildningssektorn kan nämnas projektet KVIS – Kvalitet I Specialundervisningen och UU(Ungdomens Uddannelsesvejledning) -vägledning, som stöder personer med sällsynta diagnoser - och- till sist arbetsmarknadsektorn, som bl.a. har ett center i Vejle – specialfunktionen Job & Handicap. I Danmark finns tre speciella center för sällsynta diagnoser, ett Center for Sjaeldne Sygdomme ved Skejby sjukhus och en klinik på Rigshospitalet i Köpenhamn – Klinik for Sjaeldne Handicap samt Centret for små handicapgrupper (se bilaga 4.).

5.4. Island

På Island i Reykjavik och längs kusterna där invånarna bor finns det ett välordnat hälso- och sjukvårdssystem, som också ansvarar för specialisthälsovården. Koordineringen underlättas av att ca 70% av alla barn föds på Universitetssjukhuset (Landspítalinn) och 95% i landsbygden i 5 sjukhus. Island har brist på specialister och många personer med speciella behandlingsbehov eller en sällsynt diagnos måste få behandling i utlandet. Detta betalas av staten, men år 2011 förändras situationen och kommunerna övertar ansvaret. Island har valt att centralisera ansvaret för diagnostisering och behandling av barn med funktionsnedsättningar. Statens Diagnose og Rådgivningscenter tillanda håller bl.a. med barnläkare, fysioterapeuter, talpedagoger och socialrådgivare. Utöver detta har Island nu ett nytt kompetenscenter – Kompetencecenter for Blinde, Svageende og dövblinde. När det gäller barn och vuxna med sällsynta diagnoser finns det inget speciellt center för dem, men de tas hand om av Statens Diagnose och Rådgivningscenter. Barnsjukhuset Hringur i Reykjavik har en nyckelfunktion i

hälsoomsorg - och behandling av barn med sällsynta sjukdomar. Grupper av personer med sällsynta sjukdomar får sina behov tillfredställda inom det offentliga behandlingssystemet inom psykologiska, sociala och pedagogiska områden. Ett intensivt samarbete pågår också med föreningen "Einstok børn", som är en föräldraorganisation med barn med sällsynta diagnoser. På Island finns ett tydligt behov av nordiskt samarbete i samband med service och kompetensuppbyggnad inom sällsynta diagnoser (se bilaga 4).

5.5. Finland

I Finland är det i huvudsak kommunerna och samkommunerna, som ansvarar för tjänster för personer med funktionsnedsättningar inom social- hälso- och sjukvård. Målet med den finska handikappolitiken är att garantera att personer med funktionsnedsättningar har rätt till jämlikhet, delaktighet och positiv särbehandling. Med positiv särbehandling menas de speciella tjänster, som personen behöver i sin vardag, exempelvis färdtjänst, tolkservice, stöd för närståendevård. Rehabilitering kan man få via hälsovårdscentralerna, FPA- folkpensionsanstalten, socialförsäkringen och arbetsförvaltningen. Specifikt inriktade på att stödja personer med sällsynta diagnoser är nätverket "harvinaiset" =sällsynta. I nätverket ingår 16 handikapporganisationer. De ansvarar för både information, utbildning och engagemang gentemot myndigheter (se bilaga 4).

6. Brukarnas och nordiska brukarorganisationernas synpunkter

Syftet med denna delstudie är att kartlägga brukarperspektivet om värdet av nordiska samverkan inom området.

För detta har en enkätundersökning genomförts. Enkäten har konstruerats och skickats ut tillsammans med ett följebrev till relevanta brukarorganisationer. Detta har skett på två sätt: dels genom att insända mejllistor, dels genom att större organisationer själva har vidarebefordrat enkäten via mejl till grupper inom respektive organisation. Eftersom det inte finns en enhetlig organisation har det varit svårigheter att välja ut mottagare och sända ut enkäterna samt att veta om de nått berörda och relevanta mottagare.

Sammanlagt har 204 enkäter sänts ut och av dem har 43 enkäter besvarats helt eller delvis.

I Danmark och Sverige finns paraplyorganisationer för sällsynta diagnoser. Organisationerna är etablerade och självklara företrädare för sällsynta diagnoser. Men det är ändå bara en bråkdel av alla personer som har sällsynta diagnoser som ingår i någon form av förening eller nätverk och på så sätt är organiserade. I Sverige finns inom Riksförbundet Sällsynta diagnoser ca 50 diagnoser uppdelade på grupper och enskilda som ingår i paraplyet. I Danmark är antalet 36 olika diagnosgrupper. I Norge har frågan

varit aktuell och där finns ett nytt projekt som syftar till att skapa en paraplyorganisation. I Finland finns smågrupper inom större organisationer. Det finns även sällsynta diagnoser inom många andra grupper av personer med funktionsnedsättningar, som t.ex. reumatiska sjukdomar samt mag- och tarmsjukdomar.

Enkäten har formulerats utifrån projektets syfte. Den innehåller fyra frågor med underfrågor och utrymme för kommentarer. Det har funnits en svårighet att formulera tydliga frågor utifrån de olika förutsättningar som finns mellan brukarorganisationerna (se bilaga 5) .

6.1. Reflektioner på brukarenkäten

Personer som har sällsynta diagnoser och deras närstående är svåra att nå och komma i kontakt med. Det finns inte självklara och starka organisationer som företräder dem och behoven som följer av sällsynta diagnoser. Detta har varit en svårighet i samband med att enkäten skulle sändas ut och returneras, vilket är den troliga orsaken till den låga svarsfrekvensen.

På grund av att det är stora skillnader mellan och inom brukarorganisationerna var det svårt att formulera distinkta och tydliga frågor. Följebrevet beskriver detta men det kan ändå vara en bidragande orsak till låg motivation att besvara enkäten. Tidigare erfarenheter har också visat att det är svårt att få information genom kontaktpersoner när deras arbete sköts genom ett eget och ideellt engagemang. Den egna motivationen och erfarenheter har därför avgörande betydelse för om enkäten besvaras eller inte.

Sannolikt är även språket en barriär. Enkäten var formulerad på svenska och det är flera svenskar som besvarat enkäten. Den har även översatts till finska och det är större andel svar från Finland än Danmark och Norge. I ett fortsatt arbete bör därför kompletterande uppgifter tas in genom en ny utredning till brukarna. Undersökningen bör förslagsvis då göras direkt på nätet och med fasta svarsalternativ.

Komplext och svårt att känna samhörighet med varandra och varandras organisationer, även om det finns mycket som är gemensamt. De flesta brukarorganisationer är fokuserade på den egna diagnosen och har ofta svårt att se att det finns gemensamma svårigheter för sällsynta diagnoser. En orsak kan vara att den egna diagnosen och gruppen ofta pekas ut som speciella i alla kontakter så väl med professionen som i andra sammanhang. Okunskapen stärker känslan av att det är viktigt att öka den särskilda kunskapen om den specifika diagnosen. Det är därför en pedagogisk utmaning att föra fram åsikten om vikten av att öka den generella kunskapen om de sällsynta diagnoserna.

7. Information, kunskapsspridning och forskning

Information, kunskapsspridning och forskningen har en avgörande betydelse för målgruppens välbefinnande och utvecklingen av vårdkvaliteten samt omsorgen för personer med sällsynta diagnoser.

Den medicinska forskningen när det gäller personer med sällsynta diagnoser ligger långt före andra vetenskapsområden, men även där påtalas behovet av ökat samarbete och samordning. Forskning inom socialvetenskaper, psykologi och pedagogik är begränsat. I Norden har det mer handlat om utredningar och dokument t.ex. från olika konferenser. Ett exempel är en "historisk rapport" - "Nordisk konferens om administrativa och organisatoriska modeller för arbetet med små och mindre kända handikappgrupper (Ingrid Wikholm, 1989). Ett annat exempel är Nordiska ministerrådets projekt år 2000-2006 "Behandling av kraniofaciale misdannelser" och projektet "Kartläggning av förutsättningarna för att göra Rett Center tillgängligt för hela Norden" år 2007. I de senaste åren har man även alltmer intresserat sig för brukarnas synpunkter i bl.a. den norska rapporten "Sjeldne funksjonshemninger i Norge - brukernes erfaringer med tjenesteapparatet" : <http://www.sintef.no/Helse/Levekar-og-tjenester/Funksjonshemmede/Sjeldne-funksjonshemninger-i-Norge/> .

Några andra rapporter inom sällsynta området är "Sjeldne funksjonshemninger i Norge Behov for kunnskap om insidens og prevalens" av Mitchell Loeb och Lisbet Grut (2008) <http://www.sintef.no/Helse/Levekar-og-tjenester/Funksjonshemmede/Sjeldne-funksjonshemninger-i-Norge/> och "Historisk perspektiv i nordiskt samarbete", av Lisbeth Myhre. Inom området för psykosociala studier bör nämnas : EurordisCare2 and EurordisCare 3 Surveys: "The Voice of 12,000 Patients". A European Network of Help Lines for Rare Diseases, som innefattar nordiskt deltagande (2007 med deltagande bl.a. av CHS og SOS och Experience from Psychosocial (Re)habilitation in Finland, Lahti Rehabilitation Centre).

I Norden pågår dokumentations samarbete inom www.rarelink.se/dk/is/no/fi , som är en nordisk länksamling för sällsynta diagnoser. Rarelink är en informationskälla för både personer med sällsynta diagnoser och professionella. Rarelink har fått anslag från Nordiska ministerrådet och innehåller idag beskrivningar på ca 600 sällsynta diagnoser. Rarelink länkar också till föreningar och en kontaktordning för de, som inte har föreningar. Denna kontaktordning administreras av den danska samarbetspartnern CSH.

Ett annat projekt, som fått anslag av Nordiska ministerrådet är projektet RAREDIS - Nordiskt databas för sällsynta diagnoser www.raredis.eu ., som är för professionella. Hanne Hove ved Enheten för sällsynta diagnoser, Rikshospitalet och Köpenhamns Universitet er prosjektleder

Medicinsk forskning på sällsynta diagnoser är mycket omfattande. Mer information kan man få på Orphanet: <http://www.orpha.net/consor/cgi-bin/index.php> . Där finns länkar till forskningsresultat i ett brett medicinskt spektra både för professionella och patienter / brukare. Orphanet innehåller information om diagnoser, patientföreningar, laboratorier, forskningsprojekt och medicinska utprovningar samt olika experter i olika länder.

8. Nordiska samarbetsområden och rekommendationer

Projektet har under ett års tid haft fyra styrgruppsmöten, fyra projektgruppsmöten och två arbetsseminarier. Sammanlagt har ett nätverk på ca 40 personer/miljöer i Norden medverkat. Utöver detta har varje land haft nationella möten och samlat synpunkter om de nordiska samarbetsområdena. Därefter har projektledaren samlat dessa synpunkter till en helhet. Genom denna process har man nått en stark överenskommelse mellan deltagarna i projektet om vilka nordiska samarbetsområden man anser vara de viktigaste inom området för sällsynta diagnoser. Detta har förankrats hos styrgruppsmedlemmarna. Man har också tydliggjort vilka strukturer som behövs för att stärka det nordiska samarbetet. Arbete kräver även koordination och kompetensuppbyggnad för att få positiva konsekvenser.

Problemen är utspriddheten och okunskapen inom många områden, behovet av experter, information och bättre kompetens. För att kunna göra det möjligt med ett effektivt nordiskt samarbete bör det skapas en *nordisk modell innefattande* organisering och struktur. På detta sätt används både anslag och personresurser på ett meningsfullt sätt. I detta ligger det nordiska samarbetet inom konkreta ämnesområden. Genom detta kan man garantera kvalitet och resurseffektivitet. Inom området för sällsynta diagnoser är även gränshinder t.ex. i form av regler, försäkringssystem och brist på tydliga informationskanaler ett bekymmer.

Med projektets föreslagna samarbetsområden som grund föreslår man att i första hand skapar en nordisk modell och organisering av det nordiska samarbetet inom sällsynta diagnoser. Detta ger styrka och kvalitet till verksamheten. Detta betyder att

- man samordnar de olika nordiska projekten till en större helhet och samverkar för utvecklingen.
- man organiserar de olika nordiska samarbetsbehoven så att de stöder varandra i arbetet
- man tar fasta på konkreta och tydliga uppgifter inom området

I enlighet med samnordisk överenskommelse har projektet kommit till följande samarbetsområden:

Konferenser och seminarier

I projektet har föreslagits att en större nordisk konferens äger rum vartannat år och året där i mellan anordnas ett arbetsseminarium för nätverket. Detta behövs för att man skall kunna utbyta erfarenheter och kunskap inte enbart på medicinska områden, utan även på psykologiska, sociala och pedagogiska områden mellan olika aktörer. Uppdateringar om nya forskningsresultat och systematisering av kunskaper (guidelines) är ett annat viktigt utbytesfält. Det är viktigt att upprätthålla i projektet påbörjade nordiska nätverket.

Centralisering av information

I Norden pågår utöver detta projekt, två andra nordiska projekt – Rarelink och Raredis.

Rarelink är en länksamling på området och Raredis är en nordisk patientregister för sällsynta diagnoser. Det är viktigt att bevara dessa nordiska länksamlingar/databaser, så att inte tidigare många års arbete går till spillo. Men det är samtidigt viktigt att inordna dem i en större organiserad helhet för att uppnå synergieffekter.

I projektet har det också framkommit behov av dokumentation på nordisk nivå av forskning och uppgifter på experter inom olika områden (medicinsk, pedagogisk, psykologisk och social). Dessa områden är övergripande och innehar en nordisk nytta. Just nu finns risken att professionella, personer med sällsynta diagnoser och deras familjer slumpmässigt och "utan adress" söker information, kontakter och kunskap. Insamling av information och kunskap på nordisk nivå är viktig för att skapa en stadigare "plattform" för bättre informationsspridning.

Nordisk utbildning inom sällsynta diagnoser.

I projektet har framkommit att ett stort behov av nordisk utbildning finns, främst för att de nordiska länderna kan lätt överföra kontinuerligt kunskap och kompetens till varandra och att utbildningen ligger i ett större nordiskt sammanhang (se organisering s.18). En kontinuerlig vidareutbildning riktad till professionella vid kompetenscentra, olika "sällsynta-miljöer", organisationer och kommuner har föreslagits. Utbildningen kan innehålla bl.a. föreläsningar om familjens situation, transition eller om att "leva med en sällsynt diagnos". Detta innebär planeringsarbete, kontakter till sällsynt miljöerna i Norden, innehållsplanering och resurser och kräver en koordinatorsfunktion.

9. Förslag till organisering av nordiska samarbetsområden anknutna till personer med sällsynta diagnoser.

Som det framkommer i denna rapport behövs det inom området för sällsynta diagnoser i Norden stabilitet och kontinuitet för att säkra resultat och nytta för brukarnas.

Styrgruppen och projektgruppen är överens om att insatser i större grad må samlas för att uppnå effekt. Genom projektet som nu är genomfört har synliggjorts att det finns ett stort behov av ökad nordiskt samarbete och utveckling, som också framgår av rapporten (Sällsynt samverkan för nordisk välfärd). Inom Norden finns kunskaper och utvecklingsambitioner på området, men de är spridda, oorganiserade och delvis outnyttjade på nordisk nivå. Det finns ett behov av att systematisera kunskap, generalisera den kunskap vi har på individnivå och bygga detta in i ett systemperspektiv. Och det finns behov av att bredda kunskapsaspekterna, som nu är främst medicinska till pedagogiska, sociala och psykologiska. Man har även ansett att det bör tas generella utgångspunkter, inte diagnosinriktade. Det centrala var att kunna

identifiera några övergripande samarbetsområden, trots att ämnet är komplext. Diagnosinriktad arbetsätt leder till ojämlikhet och ett uteslutande av övriga andra sällsynta diagnoser. Diagnosinriktad verksamhet kunde också innebära att projektet blir övermäktigt i ett nordiskt sammanhang. Denna samverkan över diagnosgränserna är ett modernt, effektivt och kvalitets-ökande arbetsätt.

Av rapportens avsnitt om "Information, kunskapsutveckling och forskning (s.12-13) framgår att Nordisk Ministerrådet under de senaste åren har finansierat 3 projekt (Rarelink, Raredis och detta projekt) inom området för sällsynta. Tre projekt, som var för sig är viktiga, men som bör samordnas i en stabil verksamhet och bli institutionellt förankrat. Med ovan nämnda behov och problematik och med projektets föreslagna samarbetsområden som grund, föreslås att i första hand skapa en nordisk modell och organisera det nordiska samarbetet inom sällsynta diagnoser.

Ett förslag som har kommit fram genom projektets arbete är att det vidarearbetet på detta område lägg till Nordens Vårdscenter, som ett ansvarsområde och att vidare nordisk samarbete kan koordineras därifrån. Om detta är en önskad modell, vill det vara naturligt att ansvarsområdet läggs till NVC-DK som redan har god kompetens på området dövblinde och således har både kunskap och erfarenheter med arbetet med små og sällsynta grupper. Rarelink og Raredis är viktiga insatser inne i ett sådant nytt insatsområde. Därför bör de således koordineras in i en sådan ny organisationsmodell. Detta kan utföras utan att arbetet flyttas från nuvarande ställen, men att samarbetet formaliseras och läggs under NVC Danmarks verksamhetsområde. I evt. sådan modell är det också mycket relevant att NVC og NHV har ett tätt samarbete om utbildningsarbetet som igångsätts, ref projektrapportens rekommendationer.

Genom att en mer permanent organiserad verksamhet i Norden inom området för sällsynta diagnoser stärks konturerna för verksamheten och man får en fungerande helhet. Organiseringen medför också att man garanterar en utveckling och ökat medvetandegörande inom området och inom olika sektorer i samhället. Verksamheten föreslås höra till NVC:s insatsområde: funktionsnedsättningar. För att realisera en sådan modell är det nödvändigt att en heltidsanställd koordinator anställs. Vidare bör det etableras ett institutionsnätverk bestående av ansvariga från de respektive länderna som kan bistå med inspel till vidare utveckling. Institutionsnätverket ansvarar även för att resultat från det nordiska arbetet förs vidare till respektive land.

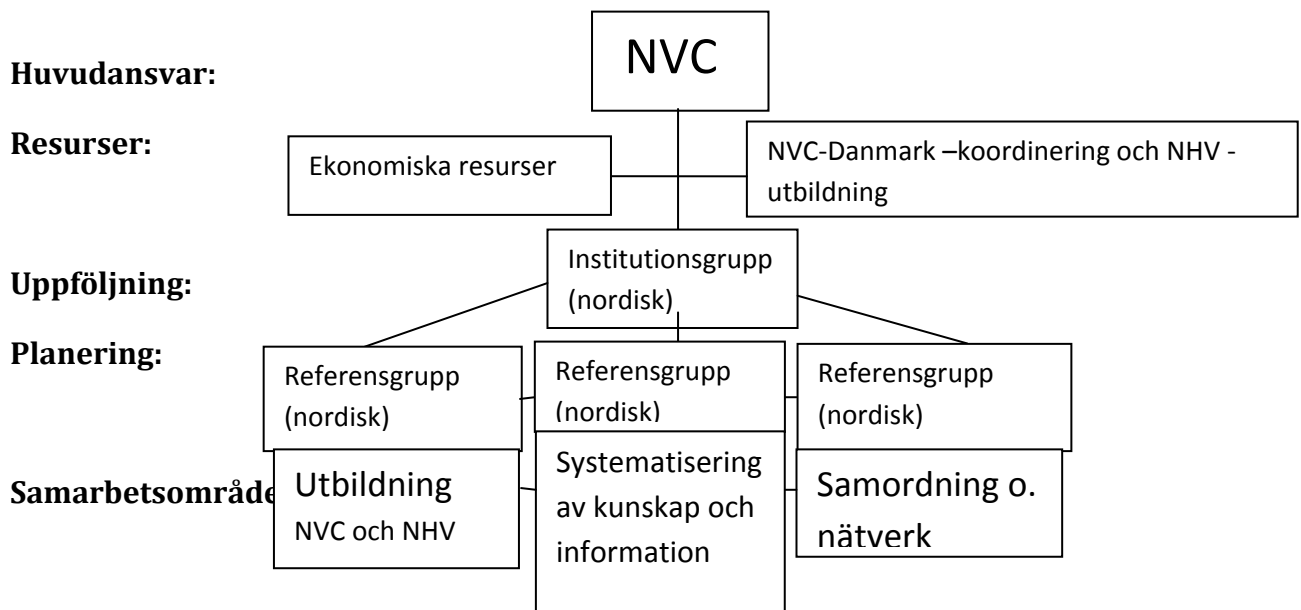
Organisationsskissen nedan ingår i en större infrastruktur inom NVC och utvecklar synergieffekter över gränserna både när det gäller länder och sällsynta diagnoser.

Med detta uppnås:

- styrka och kvalitet till verksamheten

- samordning av de olika nordiska projekten till en större helhet och samverkan för utvecklingen
- organisera de olika nordiska samarbetsbehoven, så att de stöder varandra i arbetet.
- fasta och tydliga uppgifter inom området
- styrkt samarbetsdynamik i Norden

Förslag till organisation:



Samarbetsmiljöer och partners: i de nordiska länderna finns kompetenscentra, organisationer, myndigheter, professionella inom IT, forskare och andra som är naturliga samarbetspartners i NVC:s verksamhet inom sällsynta området. Till detta tillkommer internationella kontakter t.ex. inom EU.

Arbetsformer: möten, seminarier, konferens, virtualstrukturer (IT, videokonferenser etc.) nätverk, databaser, dokumentation, systematisering etc.

Fasta och konkreta arbetsuppgifter : t.ex. samla uppgifter på experter, föreläsare, dokumentera forskning, systematisera kunskap, som t.ex. används vid utvecklingen av serviceutbud, öka användningen av kvalitetssäkringsmetoder, samla och utveckla register, planering och genomförande av utbildning, seminarier och workshop, koordineringsuppgifter, inkludera brukare och brukarorganisationer, öka tillgänglighet till information och kunskap, öka kontaktytorna inom området för sällsynta i Norden.

/ NVC 2010

Kontaktuppgifter :

Maarit Aalto, projektledare, NVC maarit.aalto@nordicwelfare.org www.nordicwelf

Nenad Stankovic, ansvarig från NHV nenad.stankovic@nhv.se www.nhv.se

Bilagor

Bilaga 1 Styrgruppens medlemmar

Norge

Avdelningsdirektör Lisbeth Myhre i avdelning rehabilitering och sjeldne funksjonshemningar vid Helsedirektoratet i Norge.

lisbeth.myhre@helsedir.no

Suppleant för Lisbeth Myhre är Stein Are, seniorrådgiver i avdelning rehabilitering och sjeldne funksjonshemningar vid Helsedirektoratet i Norge.

saa@helsedir.no och Kersti Halvorsen, kersti.halvorsen@helsedir.no

Danmark

Afdelningslaege Marianne Jespersen, sundhedsplanering, Sundhedsstyrelsen Danmark

mj@sst.dk

Sverige

Klas Öberg, Socialstyrelsen Sverige, klas.oberg@socialstyrelsen.se

Senare Marie Lawrence, Socialstyrelsen marie.lawrence@socialstyrelsen.se

Finland

Forskningsprofessor Helena Kääriäinen Institutet för Välfärd och Hälsa,

helena.kaariainen@thl.fi

Island

Thor Thorarinsson Socialministeriet thor.thorarinsson@fel.stjr.is

Nordens Välfärdscenter- NVC

Projektledare Maarit Aalto. maarit.aalto@nvcmail.org

Nordiska Högskolan för Folkhälsovetenskap -NHV

Med.dr. Nenad Stankovic, nenad.stankovic@nhv.se

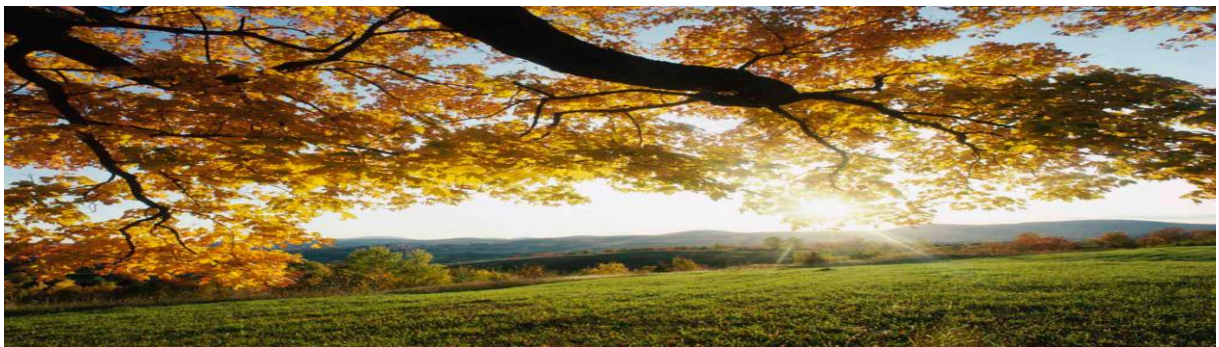
Bilaga 2

Projektgruppens medlemmar

Kersti Halvorsen	keh@helsedir.no
Eli Skattebu	post@ryggmargsbrokk.org
Bengt Frode Käse	bengt.frode.kase@rikshospitalet.no
Anders Olauson	anders.olauson@agrenska.se
Anders Lewander	anders.lewander@jll.se
Elisabeth Wallenius	elisabeth.wallenius@sallsyntadiagnoser.se
Trond Markussen	trond.markussen@nordicwelfare.org
Henriette Hutters	henriette.hutters@csh.dk
Jonas Bo Hansen	jonas.hansen@csh.dk
Ritva Pirttimaa	ritva.pirttimaa@lihastautiliitto.fi
Ulrika Krook	ulrika.krook@handikapp.fi
Heidi Didriksen	hd@heimsnet.is
Ingólfur Einarsson,	ingolfur@greining.is
Solveig Sigurdardóttir	solveig@greining.is
Maarit Aalto	maarit.aalto@nordicwelfare.org
Nenad Stankovic	nenad.stankovic@nordicwelfare.org

Bilaga 3

Program



Sällsynt samverkan för nordisk välfärd

Oslo 8.9.2009

Kartläggning om nordiska samarbetsområden anknutna till små och sällsynta diagnosgrupper

- Dagens moderator ordförande Anders Olauson, Ågrenska, Sverige
- 10.00 Välkommen
- 10.15 Nordiskt projekt om små och sällsynta diagnos grupper -
Introduktion, projektledare Maarit Aalto, NVC
- 10.30 Vilken omsorg och service erbjuds i de nordiska länderna?
Grundläggande beskrivning från varje nordiskt land
Solveig Sigurdardóttir Island,
Lisbeth Myhre Norge,
Marja-Liisa Punkari Finland,
Henriette Hutters, Danmark,
Anders Olauson Sverige
- 11.45 Bensträcker- paus 5 minuter
- 11.50 Brukare – resurs i nordiskt samarbete
Elisabeth Wallenius, ordförande för Föreningen för sällsynta diagnoser
Brukar representant
- 12.30 Lunch
- 13.30 Diskussion generellt om nordiska regler om behandling över gränserna
Hinder och möjligheter ? Diskussionen leds av Maarit Aalto
- 14.30 Kaffepaus
- 15.00 **Workshops**
- Workshop 1.** Statistik, register- vilka har vi tillgång till? Vad behöver vi?
Workshop ledare: Nenad Stankovic
Svakheter ved registreringen, Styrker og svakheter ved ulike offentlige
Registrene, Libet Grut, Norge
- Workshop 2.** Vad ger nordiskt samarbete brukarna och
brukarorganisationerna? Vilka områden kan vi
samarbeta i?
Workshop ledare: Eli Skattebu
Elisabeth Wallenius, Riksförbundet Sällsynta diagnoser
- Workshop 3.** Information – vägar att mötas.
Workshop ledare: Anders Lewander, Rett Center Sverige
Samarbete över gränserna – erfarenheter från nordiskt
Samarbete, Karin Andersson, NHV
Rarelink och andra vägar att mötas, Kersti Halvorsen, Norge
- Workshop 4.** Service och omsorg
Wokshop ledare: Maarit Aalto

Solveig Sigurdardóttir, Island
Henrietta Hutters, Danmark

16.00 Diskussion, slutsatser och fortsatt verksamhet i projektet
17.00 Dagen avslutas



Invitation till Arbetsseminarium (2)

Projektet "karlläggning av möjliga nordiska samarbetsområden anknutna till sällsynta diagnosgrupper" har sitt andra arbetsseminarium 25-26.1.2009 i Köpenhamn. Syftet med arbetsseminariet är att beskriva de olika samarbetsområdena och komma överens om slutsatserna om möjlig fortsatt verksamhet.

Arbetsseminariet förbereds genom:

- att man samlat material
- att det finns förslag till slutsatser
- att det finns förberett förslag till fortsatt nordisk verksamhet

PRELIMINÄRT PROGRAM 25-26.1.2010 Köpenhamn

Program 25.1.2010

12.00 Lunch

13.00 Välkommen

13.15 Inledning Anders Olauson

13.45 Hänt sen sist Maarit Aalto

14.00 Prevalens +15min. diskussion, Birthe Holm

14.45 Paus

15.00 Nordiskt Projekt : Hanne Hove

15.30 Allmän diskussion

16.00 Utveckla utbildning – olika alternativ, olika aspekter, Maarit Aalto

16.30 Dagen avslutas

19.00 Middag

Program 26.1.2010

9.00 Brukar enkät – resultat och slutsatser, Elisabeth Wallenius, Riksförbundet sällsynta diagnoser och Maarit Aalto, NVC

9.45 Diskussion

10.00 Sällsynta i Europa, Anders Olauson

10.30 Diskussion

10.45 Kaffe

11.15 Rarelink och överenskommelser för ett fortsatt samarbete

Ingólfur Einarsson, The State diagnostic and Counselling Center och Robert Hejdenberg, Ågrenska

12.00 Lunch

13.00 Bruk av Telemedicin i ett nordiskt samarbete

Inledning och diskussion

13.45 Kaffepaus

14.00 Sällsynta nordiska samarbetsområden – Vad nu? Vad sen? – möjligheter för ett fortsatt samarbete (?) Maarit Aalto, NVC 15.00 Slutord Anders Olauson, Ågrenska

Bilaga 4

Texter om grundläggande service i Norden för personer med sällsynta diagnoser.

Sjeldne og lite kjente **diagnoser og funksjonshemninger** **NORGE**

Lisbeth Myhre och Kersti Halvorsen

Innledning

For at mennesker med sjeldne og lite kjente diagnoser og funksjonshemninger skal oppnå likeverdige forhold som andre, har en av strategiene vært etablering av nasjonale kompetansesentra. Utviklingen startet i begynnelsen av 1990-tallet. Ved opprettelsen av Sosial- og helsedirektoratet i 2002 ble det etablert en egen avdeling for sjeldne funksjonshemninger, nå kalt avdeling for rehabilitering og sjeldne funksjonshemninger.

Definisjon

En medisinsk tilstand regnes som sjelden når det er mindre enn 100 kjente tilfeller per million innbyggere i landet. I Norge tilsvarer det færre enn 500 personer. Tilstandene er medfødte og personene har ofte sammensatte funksjonsvansker med behov for tverrfaglige og tverretatlige tiltak.

Utfordringer for mennesker med sjeldne tilstander, pårørende og fagpersoner

Mange opplever ikke å treffe andre som har den samme sjeldne tilstanden. I det kommunale tjenesteapparatet er det flere som bare møter en person med en sjelden diagnose i løpet av sitt yrkesaktive liv. Og det kan gå mange år før det blir født en ny med samme diagnose i kommunen. Informasjonen som finnes, er ofte spredt og lite tilgjengelig. Dette medfører at tilbudet til den enkelte kan bli varierende og tilfeldig, og personer

Avdeling Rehabilitering og sjeldne funksjonshemninger, Helsedirektoratet

Gratis servicetelefon: 800 41 710

Autismeenheten

Oslo universitetssykehus HF, Rikshospitalet

Frambu

Helse Øst RHF

Nasjonalt kompetansesenter for ADHD, Tourettes syndrom og narkolepsi, NK

Oslo universitetssykehus HF, Ullevål

Nasjonalt kompetansesenter for Porfyrisykdommer, NAPOS

Haukeland Universitetssykehus HF

Tuberøs sklerose kompetansesenter, TS-KS

Oslo universitetssykehus HF, Rikshospitalet

Nevromuskulært kompetansesenter, NMK

Universitetssykehuset i Nord-Norge HF

Norsk Senter for Cystisk Fibrose, NSCF

med sjeldne tilstander og familiene deres kan lett føle seg overlatt til seg selv.

Mennesker med sjeldne funksjonshemninger har behov for et godt tilrettelagt samfunn, sosial- og helsetjenester, tekniske hjelpemidler, trygdeordninger osv, slik som mange andre med nedsatt funksjonsevne. Historien viser at sjeldenheten gjør at det blir vanskeligere å oppnå hjelp og rettigheter.^{1,2,3}

Organisering av nasjonale kompetansesentre og nasjonal informasjonstjeneste

Det er i dag 16 kompetansesentre for sjeldne og lite kjente diagnoser og funksjonshemninger i Norge, som gir tilbud til over 300 sjeldne tilstander, i tillegg kommer ca 300 tilstander som får tilbud på Tannhelsekompetansesenteret TAKO. Alle sentrene er fra 01.01.2006 knyttet til regionale helseforetak, og inngår i en organisering hvor Helsedirektoratet skal gi faglige råd til Helse- og omsorgsdepartementet om utviklingen og foreslå eventuelle endringer på bakgrunn av blant annet rapporteringer fra kompetansesentrene. I 2008 var det ved sentrene registrert ca 16 000 brukere med en av de vel 300 sjelden diagnosene.

Målgruppene for kompetansesentrene er den enkelte med en sjelden tilstand, pårørende og fagfolk i det tverrsektorielle tjenesteapparatet på individ- og systemnivå.

Sentrene skal:

- bidra til at personer med sjeldne tilstander får samme tilbud og service som andre, og dekke behov for tjenester som ikke dekkes av det ordinære tjenesteapparatet. Dette kan være spesialisert informasjon, konsultasjoner, medisinske og pedagogiske utredninger, forebyggende og spesialisert behandling, samt mulighet for kontakt med andre som har samme diagnose
- bygge opp kompetanse gjennom direkte kontakt med personer med de aktuelle tilstandene og deres pårørende, i samarbeid med andre som har delkompetanse på diagnosen og gjennom forsknings- og andre utviklingsprosjekter
- spre kunnskap og gi råd i forhold til alle faser av livet
- sammen med Helsedirektoratet bidra til videre- og etterutdanning av ulike yrkesgrupper
- bidra til Helsedirektoratets felles informasjonstjeneste om sjeldne og lite kjente tilstander.

Helsedirektoratet har følgende oppgaver:

- innhente og tilgjengeliggjøre rapporter fra sentrene, som kan bidra til en bedre oversikt over forekomst av medfødte og sjeldne tilstander som fører til funksjonshemninger og gruppens levekår
- holde departementet orientert om utviklingen og foreslå endringer av eksisterende tiltak og eventuelt foreslå nye
- gi råd og veiledning vedrørende diagnosegrupper som ikke har et kompetansesentertilbud
- samarbeide med kompetansesentrene om fellestiltak for å utnytte ressursene

¹Heiberg A. Kronisk syke og funksjonshemmede barn. Mot en bedre fremtid? Oslo: Tano, 1993.

²Ruud E. Hver for seg små – sammen store. Oslo 1997, ISBN 82-990652-3-2.

³Kilian J. Hjertet vil så gjerne. Oslo 1996, utgiver Sosial- og helsedepartementet, I-0866B

I direktoratet er det en nasjonal informasjonstjeneste, som tar i mot henvendelser per telefon, e-post eller personlig oppmøte. Servicetelefonen 800 41 710 er gratis å benytte, og er betjent i kontortiden. E-post adressen er sjelden@helsedir.no. Ved henvendelse hit gis det veiledning og/eller det vises videre til rette instans.

Kilder:

En sjelden historie, Sosial- og helsedirektoratet, 2004, IS - 1185

Utviklingstrekk i helse- og sosialsektoren, Sosial- og helsedirektoratet, 2007, IS -1443

Sverige

Elisabeth Wallenius, Anders Olauson och Anders Lewander

I Sverige är det landstingen som ansvarar för sjukvården, från primärvård till specialiserad vård. Det finns 18 landsting, två regioner och en kommun med landstingsansvar i landet. Sjukvården delas i olika vårdnivåer og erbjuds i huvudsak utifrån lägsta möjliga vårdnivå og geografisk nærhet for patienten. Basen i svensk sjukvård utgörs av öppenvård i form av primärvård. Ansvaret for habilitering og rehabilitering samt hjälpmedel ingår i hälso- og sjukvårdsansvaret. (*Hälso- og sjukvårdslagen*) Med habilitering avses sammansatta insatser for personer med funksionshinder i syfte att främja utvecklingen av förmågor utifrån de individuella förutsättningar som råder, samt verka for den enskildes psykiska og fysiske välbefinnande.

Kommunerna (290) ansvarar bl. a for skola og sociala tjänster for alla medborgare. Forutom detta omfattas personer med stora og varaktiga funksionshinder av särskilda rättigheter, som kan ges i form av råd og stöd, personlig assistans, ledsagarservice, kontaktperson, avlösarservice, korttidsvistelse, korttidstillsyn, boende og daglig verksamhet. (*Lag om stöd og service till vissa funktionshindrade*)

Handikappförbunden (HSO) organisera 43 olika handikappförbunden, vilket utgör flertalet av de befintliga organisationerna i Sverige. Brukarorganisationerna arbetar for att påvisa og påverka i syfte att förbättra livsvillkoren for människor som har olika former av funksionsnedsättningar. Arbetet bedrivs på både nationell og loka nivå De flesta förbunden utgår från en funksionsnedsättning eller ett tillstånd. Riksförbundet Sällsynta diagnoser skiljer sig från övriga organisationer, genom att utgångspunkten är de förutsättningar som råder då diagnosen är sällsynt. Förbundet representerar ett 50 tal olika sällsynta diagnoser, där diagnosen innebär att någon form av funksionsnedsättning uppstår.

Mål og inriktning

Handikappolitikens mål

Målet for svensk handikappolitiken utgående från regeringskansliets formulering:

- en samhällsgemenskap med mångfald som grund

- att samhället utformas så att människor med funktionshinder i alla åldrar blir fullt delaktiga i samhällslivet
- jämlikhet i levnadsvillkor för flickor och pojkar, kvinnor och män med funktionshinder.

Ansvar för hälso- och sjukvård

I det svenska sjukvårdssystemet är ansvaret för hälso- och sjukvården delat mellan stat, landsting och kommun. I hälso- och sjukvårdslagen (HSL) regleras vad som är landstingens respektive kommunernas ansvar inom hälso- och sjukvården. Lagen är utformad så att den ger landstingen och kommunerna stor frihet när det gäller hur den egna hälso- och sjukvården ska organiseras.

Regeringen

Staten är ansvarig för den övergripande hälso- och sjukvårdspolitiken. Regeringen bidrar med generella statsbidrag till landstingens hälso- och sjukvård. Dessutom riktar den särskilda medel till landstingen för att öka tillgängligheten i vården och till läkemedelsförmånerna.

Landstingen

I Sverige finns det 18 landsting och 2 regioner med ansvar för uppgifter som är gemensamma för stora geografiska områden och som ofta kräver stora resurser. Regionerna är landsting med ett utökat regionalt utvecklingsansvar. Den viktigaste uppgiften är hälso- och sjukvården. Även tandvård för kommuninvånarna upp till 20 år är landstingens obligatoriska ansvar. Landstingen ansvarar för att organisera vården så att alla medborgare har tillgång till en god vård.

Landstingens verksamhet finansieras till största delen av landstingsskatten. Varje landsting beslutar själva över hur stor landstingsskatten ska vara och hur den ska fördelas. Därutöver får landstingen inkomster från patientavgifter och försäljning av tjänster. Den största delen av landstingens budget, 90 procent, går till hälso- och sjukvård samt tandvård (år 2005).

Kommunerna

Kommunerna ansvarar för hälso- och sjukvård av äldre inom kommunens omsorger samt stöd och service till dem som är färdigbehandlade och utskrivna från sjukhusvård. Kommunerna ansvarar också för skolhälsovården samt för boende, sysselsättning och stöd till personer med psykiska funktionshinder.

LSS och LASS

Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS), innehåller bestämmelser om insatser för särskilt stöd och service åt personer med funktionshinder. Insatserna är tio till antalet (9 §) och en av dessa är personlig assistans.

Lagen om assistansersättning (LASS) och förordningen om assistansersättning innehåller föreskrifter om ersättning till vissa funktionshindrade för kostnader för personlig assistans (assistansersättning).

LSS personkrets

För att bli beviljad en insats enligt LSS måste man tillhöra någon av lagens tre personkretsar:

1. Personer med utvecklingsstörning och personer med autism eller autismliknande tillstånd.
2. Personer med betydande och bestående begåvningsmässigt funktionshinder efter hjärnskada i vuxen ålder föranledd av yttre våld eller kroppslig sjukdom.
3. Personer med andra varaktiga fysiska eller psykiska funktionshinder, som uppenbart inte beror på normalt åldrande, om de är stora och förorsakar betydande svårigheter i den dagliga livsföringen och därmed ett omfattande behov av stöd och service.

I lagen finns tio definierade insatser. Personkretsen i LSS har rätt till de insatser som definieras i lagen om de behöver sådant stöd i sin livsföring och om deras behov inte tillgodoses på annat sätt. För insatsen daglig verksamhet gäller dock rätten endast personkretsgrupp 1 och 2.

Verksamhet enligt LSS ska främja jämlikhet i levnadsvillkor och full delaktighet i samhällslivet. Målet är att den enskilde får möjlighet att leva som andra. Insatserna ska vara varaktiga och samordnade och anpassas till mottagarens individuella behov. Insatserna ska utformas så att de är lätt tillgängliga för de personer som behöver dem och stärka förmågan att leva ett självständigt liv.

Tio rättigheter/insatser enligt LSS

Rådgivning och annat personligt stöd

En rätt till kvalificerat expertstöd av personer som förutom sin yrkeskunskap har särskild kunskap om hur det är att leva med omfattande funktionshinder. Stödet kan till exempel ges av kurator, psykolog, sjukgymnast, förskolekonsulent, logoped, arbetsterapeut och dietist. Råd och stöd ska vara ett komplement till och inte en ersättning för t. ex. habilitering, rehabilitering och socialtjänst.

Personlig assistans

Personlig assistans är ett personligt utformat stöd som ges till personer som har omfattande funktionshinder. Assistenterna är knutna till en person och inte till en viss verksamhet. Den som före fyllda 65 år har haft personlig assistans eller assistansersättning får behålla insatsen och ersättningen efter 65 årsdagen. Insatsen får dock inte utökas.

Man kan antingen få assistans genom kommunen eller få ekonomiskt stöd och själv vara arbetsgivare eller anlita t.ex. ett kooperativ eller annan utförare. För den som behöver assistans mindre än 20 timmar per vecka har kommunen hela det ekonomiska ansvaret.

Om man har behov av personlig assistans för sitt dagliga liv mer än 20 timmar per vecka har man rätt att få assistansersättning. Rätten till denna ersättning framgår av Lag (1993:389) om assistansersättning, LASS. Försäkringskassan beslutar om assistansersättningen. Även vid dessa beslut har kommunen ekonomiskt ansvar för de 20 första timmarna.

Ledsagarservice

Ledsagarservice hjälper funktionshindrade att komma utanför hemmet, t.ex. för att delta i fritidsaktiviteter och kulturliv, besöka vänner etc. Syftet är att bryta isolering. Ledsagning bör präglas av personlig service och anpassas efter individuella behov.

Kontaktperson

En kontaktperson är en medmänniska som kan komplettera eller ersätta kontakt med anhöriga och vänner. Kontaktpersonen ska medverka till att bryta isolering genom samvaro och fritidsaktiviteter. Kontaktpersonen kan också ge råd eller vara ett informellt stöd i olika situationer.

Avlösarservice i hemmet

Avlösarservice i hemmet är framför allt en insats för anhöriga, de ska få vila och få tid för annat. Insatserna kan ges både regelbundet och i akuta situationer.

Korttidsvistelse utanför det egna hemmet

Korttidsvistelse är dels till för att ge den enskilde möjlighet till rekreation och miljöombyte dels till att anhöriga ska få tillfälle till avlösning. Korttidsvistelse kan ordnas i korttidshem, i en annan familj eller på något annat sätt t. ex. läger- eller kolonivistelse.

Korttidstillsyn för skolungdom över 12 år

Skolungdom över 12 år ska kunna få tillsyn före och efter skoldagen samt under skolloven.

Socialtjänstlagen, Sol

Socialtjänstlagen reglerar kommunernas skyldigheter att säkerställa medborgarnas ekonomiska och sociala trygghet. Syftet är att uppnå jämlikhet i levnadsvillkor och möjlighet till ett aktivt deltagande i samhällslivet. I motsats till LSS avser Sol alla medborgare. Det finns dock en paragraf som avser personer som har någon form av funktionsnedsättning:

21 § Socialnämnden skall verka för att människor som av fysiska, psykiska eller andra skäl möter betydande svårigheter i sin livsföring får möjlighet att delta i samhällets gemenskap och att leva som andra.

Socialnämnden skall medverka till att den enskilde får en meningsfull sysselsättning och att han får bo på ett sätt som är anpassat efter hans behov av särskilt stöd.

Kommunen skall inrätta bostäder med särskild service för dem som till följd av sådana svårigheter som avses i första stycket behöver ett sådant boende.

Lag (1990:1403).

Resurser på riksnivå för sällsynta diagnoser

Socialstyrelsens kunskapsdatabas om ovanliga diagnoser

Informationscentrum för ovanliga diagnoser, ett nationellt center vid Göteborgs universitet

Rett Center i Östersund är ett nationellt center för högspecialiserad medicinsk vård, forskning och information om Rett syndrom på tvärprofessionell grund

Ågrenska i Göteborg är ett nationellt kompetenscenter för sällsynta diagnoser

Mo Gård bedriver sedan 2003 ett Nationellt Kunskapscenter för Dövblindfrågor, med uppdrag att stödja landsting och kommuner att bygga upp resurser för målgruppen. Kunskapscentret har också i uppdrag att bedriva handledning kring personer med medfödd dövblindhet samt att framställa informationsmaterial.

Därutöver finns olika kunskapsteam och andra resurser i första hand på vissa universitetssjukhus som i huvudsak riktar sig till regional nivå. Lokaliseringen av dessa resurser till olika platser styrs ofta av att det där finns intresse, kunskap och kompetens

Nedan anges några exempel på några övriga resurser på nationell nivå:

Mun-H-Center i Göteborg är ett nationellt orofacialt kunskapscenter vars syfte är att samla, dokumentera och utveckla kunskap kring sällsynta diagnoser samt sprida denna kunskap för att bidra till ett bättre omhändertagande och en högre livs-kvalitet för de berörda patientgrupperna. Mun-H-Center är också ett nationellt resurscenter för orofaciala hjälpmedel för personer med funktionshinder.

Kompetenscenter för sällsynta odontologiska tillstånd – Landstinget i Jönköping

Ortopedkliniken i Linköping – scoliosoperationer

Kranio-Faciala Teamet vid Sahlgrenska sjukhuset)

Specialpedagogiska skolmyndigheten

Specialpedagogiska skolmyndigheten bildades den 1 juli 2008 för statens samlade stöd i specialpedagogiska frågor. Denna myndighet har övertagit all verksamhet inom Sibus, Specialpedagogiska institutet och Specialskolemyndigheten.

Alla insatser syftar till att barn, ungdomar och vuxna med funktionsnedsättningar ska få en utveckling och utbildning som präglas av likvärdighet, delaktighet, tillgänglighet och gemenskap.

Myndighetens uppgift är att ge specialpedagogiskt stöd till skolhuvudmän, främja tillgången på läromedel, driva specialskolor för vissa elevgrupper och fördela statsbidrag till studerande med funktionsnedsättningar och till utbildningsanordnare.

Det övergripande uppdraget är att alla ska ges möjlighet att nå målen för sina studier och utbildning.

Danmark

Henrietta Hutters

Sjældne diagnoser i Danmark

kort beskrivelse af sundheds-, social-, undervisnings- og arbejdsmarkedssektoren i relation til mennesker med sjældne handicap

Sjældne handicap i Danmark defineres ved persongrupper med kroniske lidelser og handicap, som medfører udtalt fysisk og/eller psykisk funktionsnedsættelse, som fortrinsvis er medfødte og hyppigt arvelige, og som har en forekomst på mindre end ca. 1.000 diagnosticerede tilfælde i Danmark. Det er ikke præcist klart, hvor mange der har en kronisk sjælden lidelse i Danmark. Der har været tal fremme mellem 15.000 og 25.000 (Danmarks samlede befolkning er omkring 5.500.000 mennesker). De primært ansvarlige i sundhedssektoren er regionerne. Der er der fem af. I socialektoren er de primært ansvarlige kommunerne (98 i alt). Efterhånden har flere kommuner en handicapafdeling – både på børne- og voksenområdet.

I Danmark brygger handicappolitikken på 4 grundprincipper:

- *Ligebehandlingsprincippet*, der tager udgangspunkt i FN's standardregler om ligebehandling af handicappede og ikke-handicappede
- *Solidaritetsprincippet* er udtryk for, at alle har et ansvar for at sikre, at mennesker med nedsat funktionsevne får de nødvendige ydelser, når behovet opstår. I praksis er det et led i solidaritetsprincippet, at ydelserne i vidt omfang finansieres af det offentlige via skattebetalingen
- *Sektoransvarlighedsprincippet* knæsetter det forhold, at den offentlige sektor, der udbyder en ydelse, en service eller et produkt er ansvarlig for, at den pågældende ydelse også er tilgængelig for mennesker med nedsat funktionsevne. Indsatsen over for mennesker med nedsat funktionsevne er derfor ikke kun en opgave for socialektoren, men en opgave, der rækker ind på en række andre områder såsom for eksempel bolig-, trafik-, arbejdsmarkeds-, undervisnings- og sundhedssektoren
- *Kompensationsprincippet* betyder, at en person med nedsat funktionsevne i videst muligt omfang får kompensation for følgerne af den nedsatte funktionsevne. Kompensationen kan ske ved at gøre samfundets tilbud tilgængelige for mennesker med funktionsnedsættelser. Den kan også ske ved at stille særlige ydelser til rådighed, som specielt imødekommer den enkelte persons individuelle behov. Kompensationsprincippet vedrører kun de merudgifter, der skyldes den nedsatte funktionsevne, og ikke de udgifter som personen i alle tilfælde ville have haft.

Sundhedssektoren:

Det overordnede ansvar for behandling af sjældne handicap ligger hos Sundhedsstyrelsen. Sundhedsstyrelsen laver aftaler med de danske regioner, som driver hospitalerne. Sundhedsstyrelsen og regionerne indgår bl.a. aftaler om specialeplanlægning (mere specialiseret behandlingstilbud). Det sker i et samarbejde med de videnskabelige selskaber og er drøftet i Det rådgivende udvalg for specialeplanlægning. Denne specialeplanlægning fastsætter bl.a. krav til specialfunktioner (lands- og landsdelsfunktioner), herunder til placeringen af specialfunktioner (lands- og landsdelsfunktioner).

I 2001 udarbejdede en arbejdsgruppe under Sundhedsstyrelsen en redegørelse om Den fremtidige tilrettelæggelse af indsatsen i sygehusvæsenet - <http://www.sst.dk/publ/Publ2001/handicap/index.html> - Denne redegørelse var med til, at gøre to specialiserede lands- og landsdelsfunktioner permanente. Der er tale om et center i Jylland – Center for Sjældne Sygdomme ved Skejby hospital og en klinik på Rigshospitalet i København – Klinik for Sjældne Handicap. Redegørelsen anbefalede, at centrene bl.a. arbejdede med:

- Varetagelse af de højt specialiserede elementer af diagnostik, behandling og kontrol i teamfunktion mellem relevante specialer, landsdelssygehusets involverede specialafdelinger og eksperter.
- Rådgivning og vejledning, herunder genetisk rådgivning.
- Koordinering af indsatsen og herunder eventuelt videre visitering.
- Diagnostik, behandlingsopgaver, pleje og kontrol iht. protokoller.
- Formidling af samarbejde i de/det højt specialiserede team på landsdelssygehuset og med hensyn til det decentrale niveau/den ansvarlige region.
- Indsamling og formidling af viden om diagnostiske og behandlingsmæssige muligheder.
- Fungere som fagligt bagland for decentrale funktioner.
- Kvalitetskontrol og kvalitetsudvikling.
- Registrering, overvågning og opfølgning.
- Forskning og udvikling.
- Uddannelse og oplæring.
- Internationalt samarbejde.
- At sikre overblik over patienterne i Danmark med et givet sjældent handicap — så der sikres mulighed for at disse kan få gavn af nye tilbud og muligheder.
- Rådgivning og formidling såvel til patienter som til sundhedsvæsenet som helhed og til andre relevante myndigheder.
- Samarbejde med relevante patientforeninger f.eks. via såkaldte fagråd.

Udgangspunktet var 14 – 16 navngivne diagnoser. I dag arbejder centrene med disse diagnoser og i et mindre omfang med andre sjældne diagnoser. Af ressourcemæssige årsager er det næppe alle af de ovenstående opgaver, som bliver varetaget for alle diagnoserne.

Udover disse to centre findes der en række andre lands- og landsdelsfunktioner, som er relevante for sjældne handicap. Derudover findes der få andre aktører – bl.a. Kennedy Centret m.fl.

Normalt foregår al henvisning til specialiserede tilbud fra det lokale sygehus, men for nogle år tilbage blev der lavet nye regler, som betyder, at mennesker med f.eks. sjældne handicap kan henvises til specialiserede tilbud fra deres praktiserende læge.

Udfordringer i sundhedssektoren:

- Henvisninger. Center for Små Handicapgrupper har i sit dokumentationsarbejde og gennem rådgivningen konstateret, at der kan være problemer med henvisninger til specialiserede tilbud.
- Det er lidt uklart, hvilke diagnoser, som kan få et specialiserede tilbud og hvilke som ikke kan regne med et tilbud
- De to centre for sjældne handicap/sygdomme har oplevet en stærk stigende interesse for deres tilbud, og samtidig er længden af deres tilbud i forhold til konkrete patienter også øget. Ressourcerne er ikke fulgt med, og derfor er der pres på de to tilbud.
- Hospitalslægenes vurderinger af mennesker med sjældne handicap er stadig af stor betydning i socialektoren, og stadig er det ikke muligt for alle, at få tilfredsstillende lægeudredninger.
- Tilknytningen til sundhedssektoren er ikke den samme for mennesker med sjældne handicap, når de er over 18 år. Erfaringer siger, at der kan være problemer med at få de nødvendige tilbud eller for nogle handicap at være tilstrækkelig opsøgende i forhold til hospitalerne.

Den sociale sektor:

På den sociale område er kommunen den altdominerende aktør. Den danske sociallovgivning (serviceloven) tager udgangspunkt i funktionsnedsættelse og ikke diagnoser. I vurderingen af støttemuligheder efter sociallovgivning skal kommunen behandle sagen ud fra den enkeltes helt konkrete situation. I vurderingen indgår

- Lovgrundlag
- Eventuelle lovpligtige metoder (f.eks. funktionsevne metoden, arbejdsevne metoden)
- Kommunens serviceniveau og kvalitetsstandarder
- Borgerens / forældrenes egne oplysninger
- Indsamling af oplysninger fra fagpersoner

På baggrund af dette, træffes der en afgørelse, der begrundes fagligt ud fra en konkret individuel vurdering. Flere personer med samme handicap kan ikke forvente at få de samme ydelser, hvis deres individuelle behov vurderes forskelligt.

I en af socialministeriets vejledninger om støtte til børn og unge og deres familier fremgår det, at

”Det er meget vigtigt, at de tilbud, der omfatter børn og unge med nedsat funktionsevne og kronisk/langvarig lidelse udføres i samarbejde med forældrene. Det er familien, der har problemerne tæt på, og som kan bidrage med viden om, hvordan dagligdagen former sig. Uanset hvad problemerne er for barnet eller den unge og deres familie, er barnet eller den unge en del af familien, og det er væsentligt at betragte familien som enhed, også når det gælder børn og unge med nedsat funktionsevne eller kronisk/langvarig lidelse.”

På det sociale område findes også andre aktører:

- VISO står for "Den nationale videns- og specialrådgivningsorganisation" og tilbyder gratis, landsdækkende specialrådgivning til borgere, kommuner, institutioner og tilbud på social- og specialundervisningsområdet samt, når den rette ekspertise ikke findes i kommunen, også udredning og vurdering, hvis en kommune anmoder om det. VISO dækker følgende områder: Børn, unge og voksne med handicap, udsatte børn, unge og voksne og specialundervisning og specialpædagogisk bistand til børn, unge og voksne.
- Under VISO findes også en række videnscentre, hvoraf Center for Små Handicapgrupper er det eneste, som direkte arbejder med sjældne handicap. Center for Små Handicapgrupper (CSH) har til formål, at alle sjældne handicapgrupper og deres pårørende samt involverede fagfolk får adgang til et højt kvalificeret, tværfagligt tilbud om rådgivning, koordination og information. Centerets landsdækkende specialrådgivningsfunktion søger at inddrage allerede eksisterende ressourcer omkring de berørte grupper, herunder egen indsats fra grupperne og deres netværk. CSH indsamler, bearbejder og formidler viden om problemstillinger på området på et tværfagligt grundlag i samarbejde med øvrige videnshavere nationalt og internationalt.
- Center for Ligebehandling af Handicappede, som skal sikre, at mennesker med handicap får de samme rammer og muligheder i samfundet som ikke-handicappede.
- Den uvildige konsulentordning på handicapområdet (DUKH), som skal styrke retssikkerheden for mennesker med handicap gennem information og rådgivning.

Derudover har man i Danmark en stærk tradition for at bruge og understøtte foreningsarbejdet. Patientforeninger og forældreforeninger udgiver blade, holder kurser ofte med fagfolk som oplægsholdere og har også i nogle tilfælde foreningsvejledere, som hjælper familierne. Nogle foreninger har også ansat en eller flere fagpersoner. Denne tradition gør også, at det offentlige gennem tips og lottomidlerne støtter handicaporganisationerne. Bl.a. støttes foreningsarbejdet gennem Handicappujlen, som yder bidrag til arrangementer i foreningerne.

Den findes over 40 patientforeninger på området sjældne handicap, og de har også en paraplyorganisation – Sjældne Diagnoser, som også modtager tilskud fra tips og lottomidlerne, og bl.a. kanaliserer midler videre foreningerne.

Udfordringer i socialektoren:

- Funktionsevne-metoden. Den bruges ikke tilstrækkelig godt, og der mangler også en ensartet tilgang til metoden. Diagnosen kommer derfor ofte i fokus.
- Tabt arbejdsfortjeneste. Godt tilbud til familier med handicappede børn, men også et tilbud, som sender mange kvinder ud af arbejdsmarkedet, og ikke altid med de samme vilkår, som på arbejdsmarkedet
- Overgangsproblematikker. Her er erfaringerne, at overgangene tit skaber problemer. Især når mennesker med sjældne handicap bliver 18 år, da de overgår til en anden lovgivning.
- Manglende koordinering mellem de forskellige instanser

Undervisningssektoren:

Igen er kommunerne den primære aktør. Lovgivningen indeholder en række foranstaltninger, som skal sikre adgang til folkeskolen og de videregående uddannelser for mennesker med sjældne handicap. På folkeskoleområdet har man bl.a. enkelt integration i den almindelige skole, centerklasser, som er klasser med handicappede børn på en almindelig folkeskole, og specialskoletilbud. Der findes flere projekter om skolegang for mennesker med handicap - bl.a. det nu forhenværende KVIS projekt (**K**Valitet **I** Specialundervisningen).

På videreuddannelsesområdet har man bl.a. regler om SU (Statens Uddannelsesstøtte) til mennesker med handicap. Betingelsen for at modtage handicaptillægget i SU er, at funktionsnedsættelsen giver betydelige begrænsninger i evnen til at have et studenterjob ved siden af uddannelsen.

Der findes også en socialydelse – Revalidering, som skal hjælpe handicappede med at få ny uddannelse og fastholdelse på arbejdsmarkedet. Revalidering er en hjælp, man kan få, hvis man har begrænsninger i sin arbejdsevne af fysiske, psykiske eller sociale årsager. Revalideringen skaber mulighed for, at man enten kan blive på en arbejdsplads eller komme videre i et job der passer til ens behov. Revalidering er både erhvervsrettede aktiviteter og økonomisk hjælp. Den økonomiske hjælp kan være kontanthjælp, starthjælp eller revalideringsydelse – bl.a. i forbindelse med uddannelsesforløb.

De unge med sjældne handicap har også mulighed for at få UU-vejledning (Ungdommens Uddannelsesvejledning). En vejledning, hvor der i et samspil mellem information, undervisning, praktiske aktiviteter og individuelle samtaler, skal dannes et grundlag for valg af uddannelse

og erhverv. Gennem Ungdommens Uddannelsesvejledning kan man også starte en individuelt tilrettelagt ungdomsuddannelse for unge med særlige behov. Denne uddannelse er tilrettelagt for unge udviklingshæmmede og andre unge, der af fysiske eller psykiske grunde ikke kan gennemføre en anden ungdomsuddannelse. Uddannelsen henvender sig til unge under 25 år og indeholder undervisning på skole, praktisk træning og praktikophold i virksomheder eller institutioner.

Udfordringer i undervisningssektoren:

- Problemer med sektoransvar. De enkelte undervisningsinstitutioner skal hjælpe deres elever med særlige behov.
- Problemer med overgangen mellem sektorerne f.eks. når den unge skal ud af skolen og videre i uddannelse – så går der ofte meget lang tid, før hjælp det nye sted er etableret

Arbejdsmarkedssektoren:

Efter kommunalreformen i 2007 er kommunerne også den centrale aktør i forhold til arbejdsmarkedet. Fra i år skal kommunerne stå for driften jobcentrene, som også skal hjælpe de handicappede. Til opsamling af erfaringer har regionerne et center i Vejle – Specialfunktionen Job & Handicap.

Kommunerne skal også sikre, at handicappede bliver vurderet efter arbejdsevne metoden.

Arbejdsevne metoden er en metode til beskrivelse, udvikling og vurdering af arbejdsevnen. Det helt overordnede mål er at hjælpe ledige eller sygemeldte borgere med at finde fodfæste på og fastholde tilknytningen til arbejdsmarkedet. Arbejdsevne metoden understøtter en afklaring og udvikling af borgerens arbejdsevne. Endvidere understøtter metoden en systematisk dokumentation i forbindelse med sagsbehandlingen. Arbejdsevne metoden skal ifølge lovgivningen anvendes i sager om revalidering, fleksjob og førtidspension.

Udfordringer i arbejdsmarkedssektoren:

- Der mangler jobs til mennesker med nedsat funktionsevne
- Kommunerne skal stå prøven i jobcentrene. Kan de åbne arbejdsmarkedet for de handicappede. Erfaringen viser, at de fleste ressourceprofiler mest indeholder oplysninger, borgeren selv har leveret. Det kan være svært at danne sig et helhedsbillede af en borgers ressourcer og støttebehov, hvis man undlader at indhente relevante oplysninger fra andre.
- Koordinering mellem jobcentrene, handicapsagsbehandlere på kommunen og ydelseskontorerne (Et ydelseskantor udbetaler økonomiske ydelser i form af kontanthjælp, sygedagpenge, revalideringsydelse, ledighedsydelse, hjælp i særlige tilfælde mm.).

Island

Solveig Sigurdsdóttir, Ingolfur Einarsson och Heidi Didriksson

Nogle ord om opbygningen af det islandske sundheds, uddannelses- og sociale service system.

Island er et meget tyndt befolket land med knapt 320 tus. indbyggere.¹ Størstedelen af indbyggerne bor i og omkring hovedstaden, Reykjavík, mens resten bor i mindre byer langs kysterne. Den medicinske del af sundhedssystemet er også fordelt på lignende måde. I Reykjavík er der et velorganiseret Universitetssygehus (Landsspítalinn)², der påtager sig al speciallægeservicen, mens regionerne yder al anden almindelig sundhedspleje. Omkring 70% af alle børn bliver født på

Landsspítalinn, mens ca. 95% af samtlige fødsler på landsplan foregår på 5 hospitaler. Set i lyset af det lille antal beboere i landet er det indlysende, at meget få børn får diagnosen ”særlige sjældne sygdomme”, men ikke desto mindre er der behov for at yde dem og deres pårørende den bedst tænkelige hjælp og service.

Alle islændinge får for langt størstedelen gratis grundservice hvad angår sundhed, sociale ydelser og uddannelse. Sundhedsvæsenet er for det meste drevet af det offentlige system (stat og kommune). Speciallæger, tandlæger, fysioterapeuter og andre helseorganisationer yder dog en betydelig andel af sundhedstjenesten på privat basis med tilskud fra staten (Sjúkratrygging Íslands)³. Almindelig social ydelse bliver behandlet af kommunerne⁴, og på deres bekostning bliver der også givet psykologisk hjælp til børn, som kun handler om forundersøgelse, vejledning til skoler og henvisning til specialundersøgelse eller særbehandling. Psykologitjenesten for voksne bliver for det meste behandlet af private frem for hospitalerne. Det drejer sig i særdeleshed om psykiatri-, børne-, kræft- og genoptræningsafdelinger. Sundhedsklinikker tager sig i stigende grad af psykologitjenesten for sine klienter. Uddannelsessystemet i Island bliver ellers i stor udstrækning varetaget af de lokale myndigheder, som f. eks. børnehaver og skoler, mens de videregående uddannelser og universiteter bliver varetaget af staten med undtagelse af nogle ganske få private institutioner.

Samtlige beboere i Island har ret til sundhedssystemets tjenester og de kommunale sociale ydelser på grund af sygdom, sociale- eller økonomiske vanskeligheder. Statens sygesikring giver økonomisk tilskud, når det drejer sig om sygdom og/eller handicap, og hjælpemiddelcentre skaffer bevægelseshæmmede det nødvendige udstyr.³ Statsdrevne distriktskontorer tager sig af de handikappedes sager og giver patienter med handicapdiagnose (hovedsagelig udviklingshæmmede) og forældre med handikappede børn social og økonomisk støtte.⁵ Bl. a. formidler de beskyttet arbejde og boligmuligheder for sine klienter. Forskellige selvejende institutioner tager sig af mennesker med andre handicap og som ikke er udviklingshæmmede, som f. eks. Foreningen for blinde (Blindrafélagið)⁶ og Døveforeningen (Félag heyrnarlausra)⁷.

Island har en meget spredt befolkningsstruktur, og specialbehandlinger foregår udelukkende på de tættest befolkede områder, og patienter er derfor tit nødsaget til at foretage lange rejser for at få behandling. Ved mangel på specialister på særlige områder bliver patienterne tit overført til udlandet, mens der også i nogle tilfælde bliver skaffet en specialist fra udlandet, alt sammen på statens bekostning.³ Længere rejser både indenrigs og udenrigs bliver betalt med tilskud fra staten, men i 2011 er der tanker om, at alt statstilskud til handikappede patienter bliver overført til kommunerne.⁸

Tjenester for små og sjældne diagnosegrupper med udviklingshæmmede og/eller alvorlige bevægelseshæmmede.

I Island har man valgt at centralisere ansvaret for diagnosticering og behandling af børn med handicap. Statens Diagnose og Rådgivnings center startede i 1986 og arbejder tværfagligt. Her arbejder bl. a. børnelæger, psykologer, fysioterapeuter, ergoterapeuter, talepædagoger, socialpædagoger, børnehavelærere og socialrådgivere.⁹ Hovedopgaven hos dem alle er at undersøge og behandle børn og unge op til 18 års alder med forskellige handicap. Centret er også engageret i rådgivning til forældre og personale, samtidig som det også uddanner personale, driver

forskningsprojekter, samarbejder med det sociale departement om informationsmateriale og rådgiver om hjælpemidler.

Statens Diagnose og Rådgivningscenter tager sig også af sine klienters sociale og psykologiske behov. Disse er bl. a. børn med sjældne sygdomme, som kan medføre udviklingshæmning og/eller alvorlig bevægelseshæmning. Foruden medicinsk hjælp tilbyder centret også omfattende pædagogisk hjælp for de yngste aldersgrupper, bl. a. i form af "Early Intervention". Den medicinske tjeneste bliver ellers varetaget af sundhedssystemet. Distriktskontorerne tilbyder også social støtte når det angår handikappede, mens statens sygesikring varetager bestemte typer af økonomisk støtte og tilskud af sundhedstjenester. I de senere år har man i stigende grad lagt vægt på at give handikappede børn, og børn med særlige behov, en højt kvalificeret tjeneste, og der er også kommet tanker på banen om en langtidsopfølgning på opfordring af Statens Diagnose og Rådgivningscenter, netop for børn med sjældne og komplekse handicap.

Efter at disse børn har nået 6 års alderen tilbyder skolesystemet en direkte pædagogisk tjeneste, mens diverse private institutioner påtager sig bl. a. talepædagogik, fysio- og ergoterapi. De fleste børn med sjældne handicap kommer i folkeskolen, hvor speciallærere har opsyn over deres undervisning. I enkelte tilfælde kan det forekomme, at fysioterapeuterne kommer i betragtning til undervisningen. I Island findes der 2 specialskoler for børn, og disse spiller også en rådgivende rolle for de almindelige folkeskoler, hvor lærere altid kan henvende sig for at få ideer til undervisningsmateriale og -metoder.

Statens Diagnose og Rådgivningscenter⁹ har ansvaret for at føre register over alle funktionshæmmede personer i Island, mens et nyt Kompetencecenter for Blinde, Svagtseende og Døvblinde personer tager hånd om netop denne gruppe.¹⁰ Det nye kompetencecenter består af rådgivning, habilitering og rehabilitering af blinde, svagtseende og døvblinde, foruden at samle og formidle oplysninger til både brugere og samfundet for at bøde på tjenesten og hjælpe til fremdrift. Begge disse instanser hører ind under Socialministeriet.¹¹ Høre og Talecenteret i Island¹² er et centralcenter for høre og tale handicap og hører ind under Sundhedsministeriet.¹³ Centret servicerer døve mennesker og dem, der har nedsat hørelse, foruden personer med talevanskeligheder. Der bliver ført register over disse personer og i særlig grad også dem, som har sjældne diagnoser. Disse instanser har stor erfaring i samarbejde på tværfaglig basis til trods for, at de virker under vidt forskellige love og regler. Men selv om deres samarbejde er omfattende og arbejdsfordelingen meget klar, vil der altid være noget, der kunne gøres bedre.

Behandlingen af børn og voksne med sjældne sygdomme er ikke specielt organiseret som sådan, men dog bliver børn med sjældne bevægelses-handicap regelmæssigt eftersat på Statens Diagnose og Rådgivningscenter.

Andre små og sjældne diagnosegrupper.

Sjældne diagnosegrupper kan også omfatte grupper med sjældne sygdomme, som ikke kommer ind under de kategorier, vi har omtalt ovenfor. De tilhører derfor heller ikke ind under behandlingssystemet for handikappede, men derimod i størst omfang hos sundhedssystemet. Børnehospitalet "Hringur" i Reykjavík¹⁴, som er en del af "Landsspítalinn", og det eneste specialiserede børnehospital i Island, har en betydelig nøglefunktion hvad angår forbindelsen til sundhedstjeneste og behandling af børn med sjældne sygdomme. Denne service bliver for det meste

varetaget af specialviden og interesseområde hos de enkelte læger med deraf følgende mangel på tværfagligt samarbejde som konsekvens. Grupper med sjældne sygdomme får deres psykologiske, sociale og pædagogiske behov dækket gennem det offentlige behandlingssystem.

Forældre- og patientorganisationer.

Forskellige forældreforeninger og patientorganisationer har gennem tiderne haft stor betydning for organisationen Små og Sjældne Diagnose Grupper. Foreningen "Einstøk børn"¹⁵ er en forældreorganisation, som har børn med sjældne handicap. Voksne med tilsvarende handicap er også blevet tilknyttet denne organisation. Foreningen skelner ikke imellem de forskellige handicap kategorier, men opsamler og formidler relevante oplysninger til forældre og pårørende, som sundhedssystemet er i besiddelse af. Der er ca. 170 familier tilknyttet organisationen med op imod 80 forskellige diagnosticeringer. Organisationen fører desuden register over alle sjældne sygdomme og handicap hos alle personer i Island, som har fået ovenstående diagnose, og bidrager med tilskud, bl.a. sociale og økonomiske, og udlevering af relevante oplysninger. "Umhyggja" (forening til støtte for langtidssyge børn)¹⁶ er en paraplyorganisation af forskellige handicaporganisationer mellem børn – og derimellem også langtidssyge. Organisationen "Umhyggja" arbejdsområde, som består af rådgivning til forældre med børn, der har visse problemer, har været til stor hjælp og støtte med oplysning af børnenes sygdom og handicap.

Íslands forbindelse til andre nordiske lande.

Ísland har haft åbenlyst stort gavn af det nordiske samarbejde med hensyn til opbyggelse af service til personer med sjældne sygdomsdiagnoser, bl. a. fordi nationen er meget fåtallig og det derfor er rigtigt svært at opbygge erfaringer og specialister. Íslendingene har derfor i mange årtier haft forbindelse til alle specialinstitutioner i de nordiske lande både hvad angår diagnosticering af sjældne nerve- og arvesygdomme, foruden at íslandske familier i stor stil har henvendt sig til relevante nordiske centre med forespørgsel om rådgivning og oplysninger angående sjældne diagnoser. Endvidere søger de også til Norden for at hente specialiseret behandlings udvej, som her kan tilbydes f. eks. øresnegltransplantation og andre specialiserede operationer. I de seneste år har mange faggrupper fået sin specialuddannelse i de nordiske lande så som talepædagoger, ergoterapeuter, socialrådgivere, psykologer og læger, foruden at det íslandske velfærdssystem i stor udstrækning er opbygget efter den nordiske model.

Øget og målbevidst samarbejde mellem de nordiske lande ansporer forhåbentlig til en forbedret service og større koordination til fordel for klienterne og deres familjer.

Kilder/Register/Hjemmesider for institutioner og dokumenter, som er anført i teksten:

1. Hagstofa Íslands. www.hagstofa.is
2. Landspítali. National university hospital. www.landspitali.is
3. Sjúkratryggingar Íslands. www.tr.is
4. Samband íslenskra sveitafélaga www.samband.is
5. Um svæðisskrifstofur á vefsíðu félagsmálaráðuneytis, <http://www.felagsmalaraduneyti.is/malaflokkar/malefni-fatladra/svaedisskrifstofur/nr/1105>
6. Blindrafélag Íslands. <http://www.blind.is/>
7. Félag heyrnarlausra. <http://www.deaf.is/>
8. Mótum framtíð. http://www.felagsmalaraduneyti.is/media/thjonusta_f/framtidarsyn.pdf
9. Greiningarstöð ríkisins. www.greining.is
10. Þjónustu- og þekkingarmiðstöð fyrir blinda, sjónskerta og daufblinda. www.sjonstod.is
11. Félagsmálaráðuneyti. Ministry of social affairs. www.felagsmalaraduneyti.is
12. Heyrnar- og talmeinstöð Íslands. www.hti.is
13. Heilbrigðisráðuneyti. www.heilbrigdisraduneyti.is
14. Barnspítali Hringins. www4.landspitali.is
15. Einstök börn. www.einstokborn.is
16. Umhyggja. www.umhyggja.is

Finland

Maria Liisa Punkari

Social-, hälso- och sjukvård

Det är i huvudsak **kommunerna och samkommunerna som svarar för social-, hälso- och sjukvården**. I Finland fanns det i början av år 2009 348 kommuner; av dessa ligger 332 på fasta Finland och 16 på Åland. Det finns 34 tvåspråkiga och 19 svenskspråkiga kommuner.

Kommunerna ansvarar för servicen för äldre, handikappade och mentalpatienter. Centrala uppgifter är hemservice, stödservice, stöd för närståendevård, boendeservice och institutionsvård. En del av servicen produceras av organisationer vars verksamhet stöds med offentliga medel. Kommunalt utkomststöd kan betalas för tillfälliga utgifter då de egna inkomsterna eller resurserna inte räcker till för att täcka de nödvändiga behoven. (Lag om service och stöd på grund av handikapp 3.4.1987/380)

Hälso- och sjukvård

Primärvården

Hälsocentralerna i kommunerna sköter om servicen inom **primärvården**.

Sjukvårdsdistriktet - grunden för den specialiserade sjukvården i Finland

Alla kommuner hör till en samkommun för något sjukvårdsdistrikt. Samkommunens sjukhus svarar för den **specialiserade sjukvården** och sådana undersökningar som det inte är ändamålsenligt att ordna på hälsocentralerna. Det finns **20 sjukvårdsdistrikt** i Finland. Sjukvårdsdistriktets uppgift är att organisera den specialiserade sjukvården inom sitt område. Sjukvårdsdistriktet producerar specialsjukvårdstjänster utgående från befolkningens behov, dessa tjänster kompletterar hälsocentralernas primärvårdstjänster och sköter i samarbete med hälsocentralerna forskningen, utvecklingen och utbildningen inom området.

Fem universitetssjukhus

På grund av vissa sjukdomars sällsynthet, den specialiserade sjukvårdens krävande natur eller de särskilda krav som den specialiserade sjukvården ställer kan det bestämmas att en del av den specialiserade sjukvården skall vara högspecialiserad sjukvård. Till varje specialupptagningsområde hör ett sjukvårdsdistrikt med ett universitet som ger läkarutbildning. I de sjukvårdsdistrikt inom vilka Helsingfors, Åbo, Uleåborgs, Tammerfors och Kuopio universitet är belägna skall finnas ett universitetssjukhus. (Lag om specialiserad sjukvård 1.12.1989/1062)

Handikapptjänster

Målet för handikappolitiken i Finland är att garantera funktionshindrade människor rätt till

Jämlikhet - Delaktighet - Positiv särbehandling.

Som medlemsstat av FN och Europeiska unionen har Finland förbundit sig att främja ett samhälle som är öppet för alla. **Icke-diskrimineringen** av handikappade är inskriven i Finlands grundlag.

Delaktigheten av funktionshindrade blir verklighet när

- de får ett positivt bemötande
- deras behov beaktas
- hinder och begränsningar förutses, identifieras och elimineras.

Allmänna offentliga tjänster planeras så att de är tillgängliga för alla medborgare. Om de allmänna tjänsterna inte är tillräckliga ordnas **specialtjänster** såsom boende, hjälpmedel, färdtjänster och tolkservice.

Tjänster och stödformer för funktionshindrade utgör **positiv särbehandling** vars avsikt är att trygga en jämlik behandling i praktiken.

Hjälpmedel

Ombyggnad av bostad

Individuell hjälp

Färdtjänster

Specialtjänster för utvecklingsstörda

Specialtjänster för utvecklingsstörda är boendeservice, arbets- och dagverksamhet, familjevård och institutionsvård.

Stöd för närståendevård

Vård och omsorg för handikappade kan också ordnas genom närståendevård

Serviceboende och institutionsvård

Serviceboende tillhandahålls för gravt handikappade som i sitt dagliga liv **regelbundet** behöver hjälp på olika tider av dygnet. Vård på institution garanterar kontinuerlig vård och omsorg dygnet runt.

Kortvarig institutionsvård är avsedd att stödja vården i hemmet för dem som behöver långvarig vård och omsorg samt att avlasta den närstående som sköter patienten hemma. **Långvarig institutionsvård** erbjuds personer som behöver kontinuerlig vård och som inte kan få vård dygnet runt hemma eller i en servicebostad.

Familjevård

Familjevård är vård dygnet runt i ett **privat hem**. Som handikappservice ordnas familjevård i första hand för utvecklingsstörda.

Rehabilitering

Hälsovårdscentraler och sjukhus svarar för **medicinsk rehabilitering** för handikappade.

Vem ordnar rehabilitering?

Rehabilitering ordnas av

- Folkpensionsanstalten, FPA
- socialförsäkringen och
- arbetsförvaltningen
- social- och hälsovården

Hälsovårdscentraler och **sjukhus** svarar för anordnandet av medicinsk rehabilitering för handikappade.

Bastjänsterna inom rehabilitering och hjälpmedelsservice tillhandahålls av hälsovårdscentralerna. Dessa tjänster kan också köpas från privata institutioner, yrkesutövare eller handikapporganisationer.

Separata enheter för rehabiliteringsforskning och hjälpmedelsheter finns på **centralsjukhusen** och de erbjuder experthjälp inom hela sjukvårdsdistriktet.

Medicinsk rehabilitering

Den medicinska rehabiliteringen är avsedd för gravt handikappade som är under 65 år och som får förhöjt handikappbidrag, specialhandikappbidrag eller förhöjt vårdbidrag eller specialvårdbidrag för pensionstagare. Rehabiliteringen ska främja ett oberoende liv samt förbättra och upprätthålla arbets- och funktionsförmågan.

Rehabiliteringen kan genomföras individuellt, som anstaltsrehabilitering eller som terapi i öppen vård.

Medicinsk rehabilitering för gravt funktionshindrade personer

FPA (Folkpensionsanstalten) ordnar medicinsk rehabilitering för personer med grava handikapp och betalar kostnader som föranleds av rehabiliteringen. Rehabiliteringens syfte är att upprätthålla eller utveckla klientens arbets- eller funktionsförmåga. Den medicinska rehabiliteringen skall stöda klientens möjligheter att reda sig i vardagen .

Den kommunala hälsovården ansvarar för den medicinska rehabiliteringen då rehabiliteringen har direkt samband med sjukvård. Då ansvarar hälsovården även för rehabiliteringsvägledningen och hjälpmedel som behövs i det dagliga livet, exempelvis rörelse- och kommunikationshjälpmedel samt andra medicinska hjälpmedel.

FPA ordnar medicinsk rehabilitering för personer med grava handikapp i form av intensiv, individuellt uppbyggd rehabilitering både i perioder av institutions och öppen vård då de inte direkt ansluter sig till sjukvård.

Öppenvårdsterapi är rehabiliteringsperioder som genomförs inom öppenvården under den tid som

nämns i rehabiliteringsbeslutet, vanligen 1-3 år. (T.ex. fysioterapi, ergoterapi, musikterapi, neuropsykologisk rehabilitering, psykoterapi eller talterapi).

Rehabiliteringskurser ordnas för olika sjukdomsgrupper och klienter som kan ha nytta av rehabilitering i form av öppen eller slutna vård.

Anpassningsträning går ut på att förbättra den psykiska, fysiska och sociala funktionsförmågan när den har försvagats till följd av sjukdom eller handikapp. Anpassningsträningen genomförs i samarbete med handikapporganisationerna, FPA och rehabserviceproducenterna. Kurserna ordnas antingen som öppen eller institutionsrehabilitering vid rehabinrättningar och kurscentraler.

Anpassningsträning och rehabiliteringshandledning

Anpassningsträning hjälper en handikappad person att leva **ett fullvärdigt liv** med sitt handikapp. Rehabiliteringshandledning hjälper en handikappad person att få tillgång till olika former av **service** i samhället.

Handikappförmåner

Handikappbidrag, vårdbidrag för pensionstagare och vårdbidrag för barn är stödformer som är avsedda för handikappade och långtidssjuka för att underlätta **det dagliga livet - deltagande i arbetslivet, och studier**.

Handikappbidrag och vårdbidrag beviljas antingen tills vidare eller för en viss tid. **På basis av stödbehovet** är bidragen graderade i grundbelopp/förhöjt belopp och/ högsta belopp

Handikappbidrag för barn betalas till personer under 16 år för vilka vården, omvårdnaden och rehabiliteringen vid sjukdom, lyte eller skada i minst sex månader innebär större belastning och bundenhet än vad som är vanligt jämfört med friska barn i samma ålder.

Handikappbidrag betalas till personer som bor i Finland, har fyllt 16 år och vilkas funktionsförmåga på grund av sjukdom, lyte eller skada är nedsatt åtminstone ett år utan avbrott. Stödet upphör när personen börjar få ålderspension.

Vårdbidrag för pensionstagare betalas till personer som har full invalidpension (sjukpension) eller ålderspension. Dessutom förutsätts att personens funktionsförmåga är nedsatt minst ett år.

Handikappbidrag ansöks hos **FPA (Folkpensionsanstalten)** som också sköter utbetalningen av förmånen.

Tolkservice

Gravt **hörselskadade**, **dövblinda** och **talhandikappade** har rätt till avgiftsfri tolk.

Sysselsättning

För att främja sysselsättningen hos handikappade och funktionshindrade ordnas **verksamhet i sysselsättnings syfte** samt för att bevara funktionsförmågan **arbetsverksamhet i rehabiliteringssyfte**.

Individuell serviceplan i samarbete med kommunen

Ansvar för att organisera tjänster för handikappade vilar främst på **kommunerna**. Behovet av tjänster och stödåtgärder utreds och för varje klient uppgörs en individuell serviceplan.

Planen uppgörs av de kommunala myndigheterna tillsammans med klienten och vårdnadshavaren eller anhöriga. Serviceplanen justeras med jämna mellanrum och **en ansvarig person** utnämns för att samordna servicen och sammankalla myndigheterna till en gemensam diskussion.

Rehabiliteringshandledarna gör upp individuella service- och rehabiliteringsplaner tillsammans med den handikappade personen och med andra myndigheter. Aktörer som deltar i rehabiliteringen finns både inom hälsovården och i olika handikapporganisationer.

RAY (Peningautomatföreningen) grundades år 1938 i avsikt att anordna penningspel och samla in medel för att stödja verksamheten inom social- och hälsovårdsorganisationer i Finland. RAY främjar hälsa och social välfärd för medborgarna i Finland. Spelvinsterna används för att stödja verksamhet och projekt som bedrivs av social- och hälsovårdsorganisationer.

Det mest hjälpbehövande i Finland är befolkningsgrupper och familjer som dras med många olika problem i form av arbetslöshet, överskuldssättning, handikapp, sjukdom och otrygghet.

Den vinst som RAY:s verksamhet genererar under ett räkenskapsår delas ut som understöd till social- och hälsovårdsorganisationer. Organisationerna hjälper i sin tur de mest underprivilegerade i det finländska samhället. Lag om penningautomatunderstöd 23.11.2001/1056; Lotterilag 23.11.2001/1047;

Handikapporganisationerna och rehabserviceproducenterna Nätverket Sällsynta i Finland

Epilepsiförbundet

Andningsförbundet Heli

Hudförbundet

Invalidförbundet

De Utvecklingsstördas Stödförbund

Finska Hörselförbundet

Muskelsjukdomförbundet

Njur- och leverförbundet

Synskadades Centralförbund

Reumaförbundet i Finland

Rehabiliteringshemmet för Barn; Stiftelsen Rinnehemmet

Finlands MS-förbund

Finlands Parkinson- förbund

Finlands Patientförbund

Finlands Hjärtförbund

Väestöliittos genetiska klinik

Lagstiftning

Lag om specialiserad sjukvård 1.12.1989/ 1062

Statsrådets beslut om specialansvarsområden inom den specialiserade sjukvården 5.12.1990/1077

**Lag om Folkpensionanstaltens rehabiliteringsförmåner och rehabiliteringspenningförmåner
15.7.2005/566**

Lag om service och stöd på grund av handikapp 3.7.1987/ 380

- Den senaste ändringen 1022/2008 trädde i kraft 1.9.2009

Lag angående specialomsorger on utvecklingsstörda 23.6.1977/519

- Den senaste ändringen 981/2008 trädde i kraft 1.9.2009

Bilaga 5

Brukarnas och nordiska brukarorganisationernas synpunkter

Elisabeth Wallenius Riksförbundet sällsynta diagnoser

Inom Nordens Välfärdscenters, NVC, projekt *"Kartläggning av möjliga samarbetsområden i Norden, anknutna till små och sällsynta diagnoser, som leder till funktionshinder"* ingår en delstudie. Delstudiens syfte är att kartlägga och samla information för att inhämta brukarperspektivet om värdet av nordiska samverkan inom området.

För detta har en enkätundersökning genomförts. Enkäten har konstruerats och skickats ut

tillsammans med ett foljebrev till relevanta brukarorganisationer. Detta har skett på två sätt: dels genom att insända mejllistor, dels genom att större organisationer själva har vidarebefordrat enkäten via mejl till grupper inom respektive organisation. Eftersom det inte finns en enhetlig organisation har det varit svårigheter att välja ut mottagare och sända ut enkäterna samt att veta om de nått berörda och relevanta mottagare.

Sammanlagt har 204 enkäter sänts ut och av dem har 43 enkäter har besvarats helt eller delvis.

I Danmark och Sverige finns paraplyorganisationer för sällsynta diagnoser. Organisationerna är etablerade och självklara företrädare för sällsynta diagnoser. Men det är ändå bara en bråkdel av alla personer som har sällsynta diagnoser som ingår i någon form av förening eller nätverk och på så sätt är organiserade. I Sverige finns inom Riksförbundet Sällsynta diagnoser ca 50 diagnoser uppdelat på grupper och enskilda som ingår i paraplyet. I Danmark är antalet 36 olika diagnosgrupper I Norge har frågan varit aktuell och där finns ett nytt projekt som syftar till att skapa en paraplyorganisation. I Finland finns smågrupper inom större organisationer. Det finns även sällsynta diagnoser inom många andra funktionshindergrupper som t.ex. reumatiska sjukdomar samt mag- och tarmsjukdomar.

Enkäten har formulerats utifrån projektets syfte. Den innehåller fyra frågor med underfrågor och utrymme för kommentarer. Det har funnits en svårighet att formulera tydliga frågor utifrån de olika förutsättningar som finns mellan brukarorganisationerna.

9.1. Resultat

Fråga 1

Den första frågan avser kriterierna för vad som betecknas som sällsynt diagnos. Svaren visar att det finns en klar samstämmighet att det gäller diagnoser som leder till någon form av bestående funktionsnedsättning. Behandling kan minska eller eliminera funktionsnedsättningen, genom exempelvis rätt medicinering, men diagnosen är i dagsläget inte botbar. Huvuddelen av dem som besvarat enkäten uppger att diagnosen ska vara medfödd, även om den debuterat först i vuxen ålder. Det är bara ett fåtal som anser att trauma eller sjukdom, som t.ex. cancer, bör ingå i detta sammanhang.

Uppfattningen skiljer sig åt om hur stort antalet för att betecknas som sällsynt är, räknat per miljon innevånare.

Svaren från Sverige och Norge visar en samstämmig uppfattning om att antalet är 100 personer på en miljon. Svaren från Danmark varierar mellan 100 och 200 personer per miljon. I svaren från Finland uppges siffran vara 100 och upp till 1 000 personer på en miljon innevånare. Den högre siffran har angetts av organisationer som i huvudsak organiserar större grupper där de sällsynta diagnoserna endast utgör ett fåtal av medlemmarna.

Fråga 2

På frågan om den egna nationella nivån är bra, svarar nästan samtliga att den är det. Samtidigt anses att det är viktigt att kriterierna ska vara enhetliga inom EU. Men det framkommer en oro för att de minsta diagnoserna kan glömmas när kriteriet är 500 per miljon innevånare. Det poängteras att det i sådant fall behövs extra uppmärksamhet för de minsta grupperna och att

begreppet "ultra rare" då blir viktigt.

Fråga 3

Frågan avser den egna organisationen. Det framkommer att det är en stor spännvidd mellan de organisationer som besvarat enkäten. Från riktigt små föreningar som representerar en liten diagnosgrupp med en handfull medlemmar och medelstora grupper som redovisar omkring 100 medlemmar och som då företräder en eller några diagnoser som har likartade funktionsnedsättningar. Det finns även större organisationer som härbärgerar en eller flera grupper med sällsynta diagnoser. Det totala medlemstalet i organisationerna varierar också från 40 till 3 000 medlemmar. Frågan om antalet medlemmar får ett otydligt svar. Orsaken är att det förekommer olika typer av medlemskap som individuellt medlemskap, familjemedlemskap samt skillnader i hur stödmedlemmar redovisas.

Diagnosföreningarnas viktigaste uppgift beskrivs som möjlighet att möta andra i samma situation samt att handleda och informera medlemmarna och tillhandahålla kompletterande information om diagnosen, vilken inte ges på annat sätt.

"De egna beskrivningarna av verkligheten handlar om hur det är att leva med en diagnos"

En uppgift som beskrivs som viktig, men samtidigt svår, är att sprida information om diagnosen och dess konsekvenser till vårdgivare och andra aktörer i samhället.

Det framkommer också av kommentarerna att föreningarnas ekonomiska förutsättningar skiftar, både mellan och inom länderna. Några uppger att de har bra ekonomiskt stöd och god ekonomi. Andra framhåller att det är svag ekonomi som är det största problemet för att driva en viktig verksamhet. Det offentliga stödsystemet till föreningar för sällsynta diagnoser är mycket varierande. Det innebär att det är föreningarnas egen förmåga att, på annat sätt än med offentliga medel, finansiera verksamheten som har avgörande betydelse.

Några har god ekonomi genom intäkter från fonder och gåvor. Det som då kan vara avgörande är om diagnosen har uppmärksammats massmedialt eller att det inom gruppen finns en särskild person, en "kändis", som ger stöd. Medlemmarnas egen kreativitet och arbetsförmåga har även stor betydelse vad gäller möjligheterna att få inkomster till föreningen. Variationerna mellan de ekonomiska villkoren är därför mycket stora.

Det ideella arbetet tas upp som en styrka och den viktigaste förutsättningen för att driva föreningens arbete. Samtidigt innebär det en risk när allt arbete utförs på ideell grund, vilket medför sårbarhet. Möjlighet att ställa krav på arbetet finns inte. Bristande ekonomiska resurser poängteras som ett stort problem och att detta tar mycket tid och kraft från det egentliga föreningsarbetet.

Fråga 4

De som besvarade enkäten uppmanades att rangordna eller vikta betydelsen av nordisk samverkan inom olika områden.

Det område som värderas högst är medicinsk samverkan då det gäller den kliniska vården. Nästan lika betydelsefullt anses forskning och metodutveckling vara. Det anses också vara av

vikt att lagar och regler inte får hindra chansen att utnyttja olika länders expertis.

Därefter poängteras angelägenheten av ett likvärdigt stöd till brukarorganisationer, för att ge tillfällen till medlemsstöd, oavsett diagnos och vilket nordiskt land det handlar om. Vidare anses det viktigt att brukarorganisationerna ges möjligheter till gemensamt arbete. Det är också väsentligt att gemensamt medverka för att nationella handlingsplaner utvecklas och att planerna blir likvärdiga i de nordiska länderna.

Övriga punkter som avser pedagogiskt, psykologiskt, socialt och ekonomiskt stöd värderas också högt. Men de anses ändå något mindre viktiga än frågor om vård, forskning och stöd till brukarorganisationerna.

En fråga ingår om vad välfärd är. Här uttrycks att för att uppnå välfärd behöver vardagen underlättas och att det är möjligt att få sina behov tillgodosedda, utan att själv behöva vara så aktiv och ibland även strida för sina rättigheter ”...att få tillgång till det andra redan har”.

9.2. Reflektioner på brukarenkäten

Personer som har sällsynta diagnoser och deras närstående är svåra att nå och komma i kontakt med. Det finns inte självklara och starka organisationer som företräder dem och behoven som följer av sällsynta diagnoser. Detta har varit en svårighet i samband med att enkäten skulle sändas ut och returneras, vilket är den troliga orsaken till det låga svarsfrekvensen.

På grund av att det är stora skillnader mellan och inom brukarorganisationerna var det svårt att formulera distinkta och tydliga frågor. Följebrevet beskriver detta men de kan ändå vara en bidragande orsak till låg motivation att besvara enkäten. Tidigare erfarenheter har också visat att det är svårt att få information genom kontaktpersoner när deras arbete sköts genom ett eget och ideellt engagemang. Den egna motivationen och erfarenheter har därför avgörande betydelse för om enkäten besvaras eller inte.

Sannolikt är även språket en barriär. Kan det vara lättare att förstå varandras språk vid samtal, än att läsa och skriva text på annat språk? Enkäten var formulerad på svenska och det är flera svenskar som besvarat enkäten. Den har även översatts till finska och det är större andel svar från Finland än Danmark och Norge. I ett fortsatt arbete bör därför kompletterande uppgifter tas in genom en ny undersökning till brukarna. Undersökningen bör då göras direkt på nätet och med fasta svarsalternativ.

En direkt fråga om behovet av informationsdatabaser har förbisetts vid framtagande av enkäten. Detta behov har inte uttryckts i någon kommentar. Är det så att behovet täcks genom olika, befintliga databaser?

Komplext och svårt att känna samhörighet med varandra och varandras organisationer, även om det finns mycket som är gemensamt.

De flesta brukarorganisationer är fokuserade på den egna diagnosen och har ofta svårt att se att det finns gemensamma svårigheter för sällsynta diagnoser. En orsak kan vara att den egna diagnosen och gruppen ofta pekas ut som speciella i alla kontakter så väl med professionen som i andra kontakter. Okunskapen stärker känslan av att det är viktigt att öka den särskilda kunskapen om den specifika diagnosen. Det är därför en pedagogisk utmaning att för fram

åsikten om vikten av att öka den generella kunskapen om de sällsynta diagnoserna.

Bilaga 6

Sällsynta diagnoser i ett EU-perspektiv Anders Olason Ågrenska, EPF o EURORDIS

Som omnämnt tidigare i rapporten fanns det även en avsikt att beskriva vad som sker i ett EU-perspektiv och utifrån de direktiv som EU Kommissionen ansvarar för. Då denna process har en annan tidsfaktor främst av det skälet att det är en rekommendation från Kommissionen till medlemsstaterna, och att det finns en varierande syn bland medlemsstaterna över vilket huvudfokus som bör gälla beslöts att senarelägga denna fråga.

EU:s Råd har utfärdat denna rekommendation med beaktande av följande skäl:

- Sällsynta sjukdomar är ett hot mot EU-medborgarnas hälsa i den mån de är livshotande eller kroniskt funktionsnedsättande sjukdomar med låg prevalens och en hög grad av komplexitet. Trots sällsyntheten finns det så många olika typer av sällsynta sjukdomar att miljoner människor drabbas.
- Principerna och de övergripande värdena allmängiltighet, tillgång till vård av god kvalitet, rättvisa och solidaritet, är av allra största betydelse för patienter med sällsynta sjukdomar.
- Man uppskattar att det för närvarande existerar mellan 5 000 och 8 000 olika sällsynta sjukdomar, som drabbar mellan 6 och 8 % av befolkningen någon gång under deras livstid.
- Sällsynta sjukdomar var en av prioriteringarna i gemenskapens sjätte ramprogram för forskning och utveckling och är fortfarande ett prioriterat åtgärdsområde i det sjunde ramprogrammet för forskning och utveckling.

Dock kan vi omnämna vilka huvudområden som omnämns i EU-rådets rekommendation av den 8 juni 2009 om en satsning avseende sällsynta sjukdomar, (2009/C 151/02). Dessa områden beskrevs även vid arbetsseminariet i Köpenhamn den 25-26 januari 2010.

EU-rådet rekommenderar i korthet;

- 1) Planer – strategier
 - a) Medlemsstaterna att upprätta och genomföra planer eller strategier för sällsynta sjukdomar på lämplig nivå, eller undersöka lämpliga åtgärder för sällsynta sjukdomar inom andra folkhälsostrategier, för att söka säkerställa att patienter med sällsynta sjukdomar får tillgång till vård av hög kvalitet, inbegripet diagnostik, behandling, handledning för att lära sig att leva med sjukdomen.
- 2) Definition, kodning inventering
 - a) Söka tillämpa en gemensam definition samt säkerställa att sällsynta sjukdomar kodas på lämpligt sätt och är spårbara i alla hälsoinformationssystem
- 3) Forskning
 - a) Identifiera pågående forskning och forskningsresurser inom en nationell ram respektive inom gemenskapens ram, för att bedöma forskningslandskapet på området sällsynta sjukdomar, och förbättra samordningen av gemenskapsprogram, nationella program och regionala program för forskning om sällsynta sjukdomar
- 4) Kompetenscenter – referens nätverk
 - a) Identifiera lämpliga kompetenscentrum, samt överväga att inrätta sådana

- 5) Samlad expertis, utbildning nätverk
 - a) Samla nationell expertis för sällsynta sjukdomar och verka för att denna expertis slås samman med sina motsvarigheter i andra länder
- 6) Patientorganisationer egenmakt
 - a) Samråda med patienter och patientföreträdare om politiken på området för sällsynta sjukdomar och underlätta för patienterna att få tillgång till aktuell information om sällsynta sjukdomar
- 7) Hållbarhet
 - a) Tillsammans med kommissionen genom lämpliga finansierings- och samarbetsmekanismer söka säkerställa långsiktig hållbarhet i informations- och forskningsinfrastruktur samt infrastruktur för vård för sällsynta sjukdomar

Sammanfattningsvis kan sägas att den rådsrekommendation som EU har beslutat om innehåller strukturer som på många sätt med fördel kan åsättas en Nordiskt samarbete inom ramen för sällsynta diagnoser. Dessutom pågår en del andra processer inom EU som kan ha en direkt inverkan på ett utökat nordiskt samarbete, främst då EU-direktivet om patientrörligheten.

Ett nordiskt samarbete inom ramen för sällsynta diagnoser förutsätter en utökad patientrörlighet samt en förbättrad teknik för hanteringen av medicinsk information om respektive patient. Inom ramen för E-hälsa förekommer flertalet långt framskridna projekt, där epSOS (Smart Open Services for European Patients) särskilt bör omnämnas.

Rekommendationerna in e-Hälsa sammanfaller väl med vårt projekt avseende en ökad samverkan inom de Nordiska länderna. Områden som; -prioritera e-Hälsoinitiativ; -förbättra definitionen och mätsystem; -utökad kommunikation; -skapa en kultur som befrämja utvecklingen och visar på framgångar.

En utökad samverkan mellan de Nordiska länderna inom ramen för sällsynta diagnoser har allt att vinna, men förutsätter samtidigt en samverkan med det övriga EU-samfundet. Detta främst av det skälet den låga förekomsten av vissa diagnoser, där det kanske enbart finns ett fåtal i Norden.

Förhoppningsvis kommer detta Nordiska projekt att fortsätta.

Anders Olason

