



CENTER FOR SMÅ HANDICAPGRUPPER

Til medlemmerne af Folketingets Sundhedsudvalg

MODTAGET

- 9 NOV. 2005

18.00
Den Centrale Indlevering

København, den 8. november 2005

Én indgang – med uvis udgang

Selvom strukturreformen er – ja strukturel – og ikke har til formål at reformere velfærdsydelserne, kan strukturændringerne få stor indflydelse på livskvaliteten for børn og voksne med sjældne handicap. Hvorvidt det kommer til at påvirke positivt eller negativt, er det for tidligt at sige.

Det siger sig selv, at sjældne diagnoser jo hver for sig er sjældne. Men tilsammen er ganske mange. Og da de desuden også er indbyrdes meget forskellige, sammensatte og ofte komplicerede, er der generelt meget sparsom viden om dem. Både blandt fagfolk og beslutningstagere. Derfor er det afgørende, at beslutningstagere og fagfolk på alle niveauer i omstillingsprocessen bliver i stand til at debattere og træffe beslutninger med konsekvenser for mennesker sjældne handicap på et så oplyst og realistisk grundlag som muligt.

Det er grunden til, at vi har udgivet "Én indgang – med uvis udgang", hvor fagfolk og tillidsfolk på området argumenterer for, hvor der er farbare veje, og hvor der er blindgyder, som skal undgås.

De sidste tre kapitler går i dybden med henholdsvis sundheds-, social- og uddannelsesområdet og opstiller fremtidsscenerier for hver sektor.

Vi håber I kan bruge "Én indgang – med uvis udgang" på en måde, der vil blive til gavn for de 15.-20.000 mennesker med sjældne handicap, som i Danmark er fordelt på over tusind forskellige diagnoser.

Med venlig hilsen

Lars Ege
Redaktør,
Center for Små Handicapgrupper

"Én indgang..." kan rekvireres på tryk eller hentes på www.csh.dk

Bredgade 25
Sct. Annæ Passage.
opg. F. 5. sal
1260 København

Telefon 33 91 40 20
Fax 33 91 40 19

csh@csh.dk
www.csh.dk

Centre for Rare
Diseases and
Disabilities

Center for Små Handicapgrupper informerer og rådgiver mennesker med handicap, pårørende og fagfolk om sjældne sygdomme og handicap. Centret er en landsdækkende, selvejende institution under Socialministeriet.