



## Vedr.: Sjældne-netværket

---

### Baggrund

Der er kun lidt viden om at leve med sjældne sygdomme og handicap. Den største viden findes hos de sjældne borgere - patienter og pårørende - og i deres foreninger. Netop foreningerne er borgernes hovedkilde til information, viden, vejledning og rådgivning om sjældne sygdomme og handicap. Sjældne Diagnoser er paraplyorganisation for små, fortrinsvis frivilligt drevne foreninger for sjældne borgere – patienter og pårørende<sup>1</sup>.

Imidlertid er der ikke foreninger til rådighed for alle sjældne borgere. Nogle er så sjældne, at der ikke er grundlag for at danne en dansk forening. De særligt sjældne har tidligere haft en Kontaktordning hos Socialstyrelsen til rådighed. I 2012 overtog Sjældne Diagnoser Kontaktordningen fra Socialstyrelsen og omdøbte den til Sjældne-netværket. Overtagelsen skete i gensidig forståelse med Socialstyrelsen og Socialministeriets departement om, at der findes midler til drift og udvikling af ordningen.

Formålet med Sjældne-netværket er at sætte sjældne borgere med samme særligt sjældne diagnose eller med de samme sjældne problemstillinger i kontakt med hinanden med henblik på erfaringsudveksling og gensidig støtte. Der er aktuelt 168 diagnoser repræsenteret i netværket, fordelt på 550 borgere. Nogle få diagnosegrupper har mere end 10 medlemmer, mens 57 medlemmer er helt alene med deres diagnose.

Sjældne Diagnoser har siden 2011 modtaget midler til overtagelse, drift og udvikling af Sjældne-netværket<sup>2</sup>. Der er imidlertid ikke truffet aftale om grundlag for Sjældne-netværket efter udgangen af 2015.

### Den aktuelle situation

I 2014 udgav Sundhedsstyrelsen National Strategi for Sjældne Sygdomme, hvor det påpeges, at det for en række sjældne sygdomme gælder, at patienterne ikke kan oprette sygdomsspecifikke patientforeninger, og at de foreningsløses behov ligner de behov der findes blandt alle andre personer med sjældne sygdomme (kapitel 11.6). Det er til denne analyse knyttet følgende anbefaling:

- "Sjældne-netværket bør fortsat være et tilbud til sjældne patienter og pårørende, der ikke har mulighed for at indgå i andre relevante netværk/foreninger"

Sjældne Diagnoser løser aktuelt en række opgaver for Sjældne-netværket, herunder

- At opdatere og udsende kontaktlister for diagnosegrupperne med henblik på at skabe grundlag for kontakt mellem de af netværkets medlemmer, der har samme diagnose
- At oprette lukkede, virtuelle grupperum for de diagnosegrupper, der ønsker det
- At oprette og vedligeholde lukkede, virtuelle grupperum om fælles problemstillinger på tværs af diagnosegrupper

---

<sup>1</sup> Sjældne Diagnoser havde pr. september 2015 49 medlemsforeninger: <http://sjaeldnediagnoser.dk/medlemsforeninger/>

<sup>2</sup> Der er i forbindelse med overtagelse af ordningen givet følgende bevillinger fra Socialministeriet til Sjældne Diagnoser:

- 2011:	121.380 kr.
- 2012:	200.000 kr.
- 2013-2015:	800.000 kr.
- 2015:	200.000 kr.

- At optage nye medlemmer af netværket
- At koble sjældne borgere til allerede eksisterende foreninger, der kan være relevante for dem. Det gælder både nye, der gerne vil meldes ind i Sjældne-netværket og eksisterende medlemmer af netværket
- At understøtte foreningsdannelse for de diagnosegrupper, der har en størrelse på 15 medlemmer eller derover.
- I september 2015 afholdes det første Sjældne-træf – et fysisk møde for ca. 60 medlemmer af netværket

## Fremtid

At særligt sjældne borgere har endnu større udfordringer end andre sjældne borgere, fremgår bl.a. af en større spørgeskemaundersøgelse, som Sjældne Diagnoser har gennemført sammen med SFI – det Nationale Center for Velfærd<sup>3</sup>. Heri vises bl.a., at

- Medlemmer af Sjældne-netværket oplever at have mere brug for psykologhjælp og kriseterapi, når de får diagnosen
- De føler sig mindre informeret om rettigheder og tilbud end andre sjældne borgere
- De har mere behov for støtte, for at kunne deltage på lige fod med andre i sociale sammenhænge mv.

Resultaterne er signifikante. Herud over viser undersøgelsen, at **mere end 8 ud af 10 medlemmer af Sjældne-netværket havde mest brug for kontakt til andre i samme situation**. Den viser også, at **medlemmer af Sjældne-netværket samlet set modtager endnu mindre rådgivning** end sjældne borgere, der er medlem af en forening – alt i alt modtager de kun ca. 2/3 af den rådgivning, som foreningsmedlemmerne får.

Der er således et massivt behov for fortsat at give særligt sjældne borgere mulighed for at komme i kontakt med andre, der er i samme situation som dem selv. Hvis der ikke træffes aftale omkring finansiering af Sjældne-netværket fremover, er Sjældne Diagnoser imidlertid ikke i stand til at videreføre dette tilbud.

Erfaringen fra de tre hele kalenderår, hvor Sjældne Diagnoser fuldt ud har været "ejer" af Sjældne-netværket er, at ren drift af netværket kræver en bevilling på ca. 250.000 kr. pr. år:

- Lønudgifter: ca. 170.000 kr.
- Husleje, administration (inkl. revision), drift og løbende udvikling af internetportal: ca. 70.000 kr.
- Information og rekruttering: ca. 10.000 kr.

For at implementere den anbefaling i den Nationale Strategi, der handler om Sjældne-netværket, bør således etableres en permanent, offentlig bevilling på 250.000 kr. pr. år. En anden mulighed er at tilføje Sjældne Diagnoser en større andel af generelle driftsmidler, så Sjældne-netværket kan rummes i organisationens almindelige driftsmæssige indsats.

---

<sup>3</sup> Sjældne Diagnoser og SFI (2015): *Guldkunde i det sociale system* – resumé og perspektivering af en undersøgelse af den sociale indsats overfor borgere med sjældne diagnoser og deres pårørende