

Oligofreniforeningen  
v/formand Kurt Sørensen



Risskov 30. juli 2015

Sundheds- og ældreministeriet  
Holbergsgade 6  
1047 København K

### **Ansøgning om støtte til drift af Center for Oligofrenipsykiatri**

Som formand for Oligofreniforeningen tillader jeg mig at søge Sundheds- og ældreministeriet om tilskud til driften af Center for Oligofrenipsykiatri. Af grunde, der vil fremgå af det følgende, beder jeg om, at ansøgningen behandles så hurtigt, som en grundig sagsbehandling muliggør.

Oligo.nu, Center for Oligofrenipsykiatri er en videreførelse af det videnscenter for psykiatri og udviklingshæmning, som Sundhedsministeriet finansierede driften af gennem en 20-årig periode indtil udgangen af 2014. , så vidt vides til ministeriets tilfredshed. Ved midten og slutningen af de 4-årige bevillingsperioder, som der var tale om, skrev jeg som leder midtvejs- og en slutrapporteringer, som Sundhedsministeriet, så vidt vides, var tilfredse med, ligesom en følgegruppe med repræsentanter for bl. a. ministeriet, Socialministeriet, Amdsrådsforeningen, Hovedstadens Sygehusfællesskab og Landsforeningen LEV udtrykte anerkendelse af centrets virke.

Midtvejsrapporten for den seneste bevillingsperiode 2010-2014, som ikke er skrevet af mig, er på mange punkter ikke retvisende, således som jeg har fremstillet det i min skrivelse til Sundhedsministeriet af 12. januar 2015 (Bilag 1), en fremstilling ministeriet tog til efterretning i brev af 24. april 2015 (Bilag 2) . Jeg er ikke bekendt med en eventuel slutrapportering fra Region Midtjylland.

Der er derfor ikke nogen grund til at gentage det nu lukkede videnscenters historie, ligesom der ikke er grund til præsentere Oligofreniforeningen igen. Der henvises her også til mit brev af 12. januar 2015.

Som bekendt besluttede Region Midtjylland i foråret 2014, at der ikke skulle søges om midler til fortsat drift af Videnscenter for Psykiatri og Udviklingshæmning. Baggrunden for denne beslutning er ikke kendt af Oligofreniforeningen, men kan være, at den selvstændige

oligofrenipsykiatriske funktion er nedlagt i regionen, hvor der i stedet oprettes et fællesambulatorium til varetagelse af geronto-, misbrugs- og oligofrenipsykiatriske samt til behandling af mennesker med ADHD og autismspektrumforstyrrelser.

Det betyder naturligvis ikke, at behovet for information, vejledning, rådgivning og inspiration er blevet mindre blandt de personalegrupper, der beskæftiger sig med udviklingshæmmede mennesker, deres pårørende, politikere og andre beslutningstagere samt den brede offentlighed. Tværtimod. Samtidig har den virksomhed, det nedlagte center udøvede, sat spor i form af øget opmærksomhed blandt det personale, der arbejder med udviklingshæmmede mennesker, og psykiske lidelser er blevet mere synlige med den konsekvens, at relevant behandling har kunnet iværksættes og det er højst sandsynligt, at varig invaliditet og i enkelte tilfælde dødsfald er forebygget.

Dette er baggrunden for, at Oligofreniforeningens bestyrelse, uanset afslaget på vor ansøgning af 12. januar 2015, har besluttet at anvende ca. 100.000 kr. årligt til etablering og drift af et nyt videnscenter, der kan udfylde det tomrum, lukningen af det tidligere center har efterladt.

Centret, som vi kalder Center for Oligofrenipsykiatri, har til huse i lejede lokaler og drives foreløbig ved hjælp af frivillig og ulønnet arbejdskraft, der i et vist omfang er medarbejdere fra det nedlagte videnscenter.

Disse er:

Historiker, mag. art., PhD *Finn Andersen* (fondslønnet til 31.12.2015)  
Psykolog, mag. art. *Per Lindsø Larsen* (tidl. 37 t/uge, pt. ledig)  
Informationsmedarbejder, cand. mag. *Dorte Eifer* (tidl. 30 t/uge, pt. ledig)  
Fotojournalist, socialpædagog *Hanne Engelstoft* (tidl. flexjob 20 t/uge, ledig)  
Journalist, musikterapeut *Mette Egelund Olsen* (tidl. flexjob 20 t/uge, ledig)  
Fhv. overlæge, speciallæge i psykiatri *Kurt Sørensen* (centerleder)

Centrets øvrige ulønnede medarbejdere er:

Speciallæge i psykiatri *Troels Gram Bruun*  
Speciallæge i pædiatri *Peter Eie Christensen*  
Overlæge, speciallæge i psykiatri *Uwe Goy*  
Grafiker *Pernille Granath*  
Specialpædagog, cand. paed. *Sophie Hartmann*  
Fhv. afdelingslæge *Ulla Jacobsen*  
Pædagogisk konsulent *Ellen Skriver Kristensen*  
Aut. Psykolog, cand. psych *Anne Mette Sørensen*

For nogle af de ledige tidligere medarbejdere er situationen, at dagpengereglerne sætter snævre rammer for, hvor meget tid, der kan anvendes til frivilligt humanitært arbejde, uden det får konsekvenser for dagpengene. Det betyder, at de kun kan anvende en beskeden del af den arbejdskraft, der ville være rådighed, såfremt det lykkes at skaffe midler til aflønning i ordinær beskæftigelse.

**Da der er tale om nøglemedarbejdere med en vital rolle for centrets drift, beder jeg om hurtigst belejligt at få en tilkendegivelse af,**

## **om ministeriet vil gå positivt ind i en drøftelse af tilskudssagen, evt. ved en foreløbig underskudsgaranti.**

Det bør i øvrigt bemærkes, at kredsen af frivillige medarbejdere bl. a. rummer ca. 60 procent af de danske psykiatere, der har solid erfaring i oligofrenipsykiatri hidrørende fra mindst 3 års fuldtidsbeskæftigelse indenfor området.

### **Påtrængende opgaver:**

Under den forudsætning, at der bevilges støtte af samme størrelsesorden som tidligere, vil en realistisk tidsplan for de planlagte aktiviteter være:

#### **Genetablering af centrets bibliotek (gennemført)**

Det nedlagte videnscenters bibliotek omfattede ca. 3.500 bøger og småskrifter og ca. 120 video- eller dvd-film, hvoraf langt hovedparten, heriblandt enkelte bibliofile sjældenheder, er stillet til rådighed af Per Lindsø Larsen og mig. Resten er indkommet til videnscentret som gaver, anmeldereksemplarer og ved indkøb. Det var centrets politik så vidt muligt at anskaffe al tilgængelig relevant litteratur på dansk, og biblioteket fremstår derfor som en unik helhed. Biblioteket er nu retableret i vore lejede lokaler. Et katalog over bibliotekets samlinger vil i løbet af efteråret 2015 blive tilgængelig på internettet.

#### **Genoptagelse af almen informationsvirksomhed (igangsat)**

Besvarelse af spørgsmål fra offentligheden vil altid været en væsentlig videnscenterfunktion. Mens det nu nedlagte videnscenter fungerede, modtog vi ugentligt adskillige spørgsmål fra bl. a. pårørende, pædagogisk personale, studerende, interesseorganisationer pressen, politikere og ikke mindst offentlige forvaltninger. En del spørgsmål har vist sig at gå igen, og der er derfor udarbejdet fyldige standardpakker indeholdende artikler om f. eks. demens, depression, seksualitet, selvskadende adfærd og etik.

Nogle spørgsmål kan besvares telefonisk på stedet, mens andre kræver indgående granskning. I det nedlagte videnscenters funktionstid gjaldt det bl. a. fremskrivninger af antallet af ældre udviklingshæmmede mennesker, som blev lavet på anmodning af adskillige kommuner og amter.

Selv om det nyetablerede Center for Oligofrenipsykiatri endnu ikke er markedsført, har adskillige brugere fundet frem til det på internettet, og vi har hidtil med den frivillige arbejdskraft haft kapacitet til at besvare alle henvendelser.

#### **Retablering af centrets hjemmeside (efteråret 2015)**

På det nedlagte videnscenters hjemmesider var aktuel information og hundredvis af artikler på dansk om psykiatri og udviklingshæmning tilgængelige, bl. a. ved adgang til samtlige årgange af videnscentrets tidsskrift ViPu Viden.

Det nedlagte centers hjemmesider var med ca. 50.000 årlige besøg en meget anvendt informationskilde. Det er Center for Oligofrenipsykiatri's ambition at nå samme eller højere besøgstal.

Arbejdet er iværksat og under forudsætning af, at der er lønmidler til

medarbejdere med ordinær arbejdstid, kan siden åbnes i løbet af efteråret.

I øjeblikket har centret en helt interimistisk hjemmeside (oligo.nu), hvis formål først og fremmest er at gøre opmærksom på dets eksistens.

### **Genoptagelse af kursusvirksomhed (efteråret 2015)**

Blandt de arrangementer, der afholdtes af det nedlagte videnscenter skal nævnes gratis kvartårlige *kliniske konferencer*, hvor behandlere kunne fremlægge problemsager i anonymiseret form med henblik på, ved fælles drøftelse, at få forslag til videre undersøgelser og behandling. Der var tale om populære arrangementer, der gennemsnitligt samlede ca. 25 deltagere fra bl. a. København, Slagelse, Haderslev, Bornholm, Brørup, Vejle, Skanderborg, Holstebro, Viborg og Herning.

Denne del af centrets virksomhed vil kunne genoptages relativt hurtigt efter en genetablering af et videnscenter. I det nedlagte videnscenter er opbygget et solidt netværk omfattende oligofrenipsykiatriske kolleger, der også vil være villige til at indgå i et nyetableret centers faglige bagland.

En kursusvirksomhed svarende til den, der udfoldedes i det nedlagte videnscenter indtil slutningen af 2012, vil ligeledes kunne genetableres. Oligofreniforeningen har fortsat kontakt med tidligere ansatte undervisere, især psykologer, og eksterne undervisere, der for almindeligt overenskomstmæssigt honorar vil være villige til på ny at påtage sig undervisningsopgaver.

Emner for kurser kunne f. eks. Være:

*Psykiatriske symptomer og psykiske lidelser hos mennesker med udviklingshæmning.*

*Psykofarmakologi.*

*Udfordrende adfærd-men hvad er intentionen?*

*Neuropsykologi i relationer.*

*Relationsorienteret arbejde med udviklingshæmmede.*

*Sorg hos mennesker med udviklingshæmning.*

*Seksuelle overgreb mod mennesker med udviklingshæmning.*

*DASH-II (Diagnostic Assessment of the Severely Handicapped). Hvad kan den bruges til)?*

*Med kroppen i centrum. Livsstil og motion.*

*Demens hos mennesker med udviklingshæmning.*

*Jura og udviklingstæmning.*

*Retspsykiatri*

*ADHD*

*Seksualitet og udviklingshæmning.*

Der er tale om kurser, der først og fremmest retter sig mod pædagogisk personale, og som har været afholdt i det nedlagte videnscenter. Det nye center vil uden vanskeligheder kunne afholde tilsvarende kurser. Mange kurser var overtegnede, hvilket vidner om betydelig interesse.

Det skal også nævnes, at det nedlagte center i 2009 i samarbejde med Holstebro kommune som et særskilt satspuljeprogram gennemførte et bredt psykiatrisk efteruddannelsesprogram for pædagogisk personale omfattende 10 kursusdage og afsluttende eksamen.

Endelig skal omtales et særligt uddannelsesforløb omfattende 4 kursusdage om demens hos mennesker med udviklingshæmning, som det nedlagte center 2008-2010 afholdt på vegne af Socialstyrelsen i Aalborg, Aarhus, Holstebro, Fredericia, Odense, Nyborg, Ringsted, København og Rønne. I alt søgte ca. 800 pædagoger om optagelse på disse kurser, og ca. 75 procent måtte afvises. Efter at Sundhedsministeriet tillige er blevet ældreministerium, må også udviklingshæmmede ældre mennesker interessere ministeriet, og Center for Oligofrenipsykiatri vil være villig til at påtage sig at genoptage denne del af kursusvirksomheden.

Det skal yderligere nævnes, at der efter strukturreformen i adskillige regioner, f. eks. Region Midtjylland, er indgået sundhedsaftaler, er indebærer at kommunerne skal styrke indsatsen på det oligofrenipsykiatriske område ved ansættelse af ressourcepersoner fra hjemmeplejen e. lign. Der vil herved opstå et betydeligt behov for efteruddannelse, som Center for Oligofrenipsykiatri kan imødekomme. Mens egentlig kursusvirksomhed kan tænkes gennemført som indtøgtsdækket virksomhed, vil det være naturligt at tilbyde kliniske konferencer som et led i centrets public service aktivitet.

Center for Oligofrenipsykiatri forventer i løbet af efteråret at kunne udarbejde et kursus-katalog, der omhandler kurser i foråret 2016, udsendes omkring 1. oktober.

### **Genoptagelse af udgivelsesvirksomheden (vinteren 2015-16)**

Det nedlagte videnscenters tidsskrift ViPu Viden udkom 4 gange årligt, typisk som temanumre, hvor et enkeltområde behandlede fra flere sider. Der har f. eks. været temanumre om kriminalitet, psykofarmaka, religiøsitet, angst, depression, tvangslidelser. Tidsskriftet udsendtes i ca. 1000 eksemplarer til ca. 700 abonnenter, idet adskillige institutioner tegnede kollektivt abonnement for samtlige medarbejdere.

Derudover anvendtes ViPu Viden ved kurser afholdt af centret, og der var et betydeligt løssalg, der nødvendiggjorde genoptryk af temahæfter om seksualitet, om demens og om menneskesyn og etik.

Ved ansættelse af Mette Egelund Olsen, Hanne Engelstoft, Dorte Eifer og Per Lindsø Larsen fra det nedlagte videnscenter i ordinære lønnede stillinger vil det redaktionelle arbejde kunne påbegyndes umiddelbart, og efter få måneder vil det første nummer kunne udsendes.

Om tidsskriftet skal udsendes gratis til interesserede, som det var tilfældet i 2014, hvor det havde skiftet navn til *Omhu*, eller om der skal tegnes abonnement, afhænger af et nyetableret centers økonomiske formåen. Uden økonomisk støtte vil trykke- og portoudgifter gøre det urealistisk at udsende en ellers meget ønskværdig papirudgave.

Ud over tidsskriftet har centret udgivet 6 hæfter om forskellige psykiatriske lidelser som skizofreni, angst, depression og PTSD, således som de kan vise sig hos udviklingshæmmede mennesker. Der er tale om journalistiske tekster, hvor patienterne, pårørende, pædagoger og psykiater beretter ud fra hver sit synspunkt. Ved centrets nedlæggelse var yderligere 4 hæfter planlagt. De vil

formentlig, også forudsat økonomisk støtte, kunne udgives i løbet af 2016.

En planlagt håndbog om udviklingshæmning og psykisk sygdom var omtrent færdigskrevet, da det tidligere videnscenter blev nedlagt. I Sundhedsministeriet overvejes, om copyright til de kapitler, der er skrevet af eksterne fagfolk og som er betalt via ministeriets bevilling, kan overføres til det ny Center for Oligofrenipsykiatri. Såfremt copyright overføres til Oligo.nu vil håndbogen kunne udsendes i løbet af 2016.

Det skal nævnes, at restoplagene af ViPu viden og det nedlagte videnscenters øvrige udgivelser er overdraget til Center for Oligofrenipsykiatri, hvorfra salg vil kunne finde sted.

### **Udviklingsprojekter**

Blandt det nedlagte videnscenters interesseområder var udvikling af screeningsredskaber, der kunne hjælpe f. eks. Pædagogisk personale til at identificere de borgere, der burde udredes nærmere gennem psykiatrisk undersøgelse.

Et resultat heraf var bl. udviklingen af *DASH-2* (Diagnostic Assessment of the Severely Handicapped), hvis reliabilitet og validitet centret dokumenterede.

Et nyere it-baseret program, der er egnet til foreløbig screening for psykisk sygdom, også hos mennesker med udviklingshæmning i lettere grad, er under udvikling.

Programmet – der endnu ikke har noget navn – er opbygget i moduler, der efter ønske og behov kan kobles på programmet.

Programpakken er under udvikling til alle elektroniske platforme: PC, iPad (tablet) og en særlig version tilpasset mobil. Ipad/tablet og mobil-udgaver udvikles til alle væsentlige operativsystemer: Android, iOS (iPhone/iPad) og Windows Mobile.

Programmet forventes, under forudsætning af den arbejdstid en bevilling fra Sundhedsministeriet vil tillade, klar med første modul (Modul 1, se nedenfor) omkring 1. november 2015, øvrige moduler i løbet af første halvår 2016. Herudover er flere moduler under overvejelse.

**Screenings- og testmodul.** Består af en serie af anerkendte screeningsredskaber, der er særligt velegnede i forhold til mennesker med udviklingshæmning og som udgør et nyttigt redskab ved afdækning af den udviklingshæmmede borgers eventuelle psykiske problemer. Modulet rummer bl.a. velkendte tests som Hamilton og Cornell, PSE (*Present Examination Scale*) i en forkortet udgave, danske udgaver af *Glasgow Anxiety Scale for people with Intellectual Disability*, *Bangor Life Event Schedule for people with Intellectual Disability*, screeningsredskaber til løbende monitorering af eventuel demensudvikling m.fl.

Testresultaterne gemmes på enheden som pdf-fil, der krypteret over sikker forbindelse kan emailes eller vedhæftes journal. En tidlig beta-udgave af modulet har med succes i et års tid været afprøvet af bl.a. sygeplejersker ved ambulatorium M, Aarhus Universitetshospital Risskov.

**Sundhedsmodul.** Dette modul er inspireret af Sundhedsministeriets nationale mål for danskernes sundhed frem mod 2025 ("Sundere liv for alle"), med målsætningen om at mindske den sociale ulighed i sundhed. Mennesker med udviklingshæmning har en væsentlig dårligere sundhed og lavere forventet levetid end den øvrige del af befolkningen. Modulet rummer en række nyttige værktøjer til forbedring af denne befolkningsgruppes sundhedstilstand. Det drejer sig blandt andet om internationalt anerkendte sundheds-tjeklister og mulighed for løbende monitorering af udvikling i BMI og andre sundhedsparametre.

**Medicinmodul. (I samarbejde med medicin.dk).** Et opslagsmodul med alle psykofarmaka med særlig vægt på præparaternes anvendelse i forhold til mennesker med psykisk udviklingshæmning.

**Oligosmodul.** Dette modul rummer de væsentlige elementer af det nedlagte videnscenters tidligere CD-baserede opslagsværk OLIGOS, der hidtil har været i anvendelse på mere end 600 bosteder for mennesker med udviklingshæmning i Danmark og Norge. Den samlede informationsmængde på mere end 500 tekstsider, giver uddybende information om en righoldig mængde af aspekter ved psykisk udviklingshæmning. Dette modul repræsenterer en tekstmæssig opdatering og udnytter de allernyeste tekniske muligheder for brugervenlig formidling.

### **Genoptagelse af de videnskabelige aktiviteter (påbegyndt)**

#### *De glemte børn*

Trods de vanskeligheder det nedlagte videnscenter har stået over for de sidste år, er arbejdet med projektet *De glemte børn* fortsat i 2015 omend for nedsat kraft, men dog således, at det har været muligt at udvide det til også at omhandle udviklingshæmmede grønlandske børn. Der er skaffet fondsbevillinger til aflønning af mag. art., PhD Finn Andersen 2015 og etableret kontakt til Historisk Institut, Århus Universitet med henblik på, at det historiske delstudie indleveres til bedømmelse som doktordisputats.

Arbejdet vil fortsætte i et nyt Center for Oligofrenipsykiatri regi og forventes afsluttet indenfor 2-3 år, såfremt det lykkes at opnå økonomisk støtte enten gennem en driftsbevilling fra Sundheds- og ældreministeriet eller fra fonde.

En database omfattende de i projektet indgående børn har Psykiatrien i Region Midtjylland ikke ønsker fortsat at huse. Og den er derfor Datatilsynets godkendelse overflyttet til Syddansk Universitet med professor, PhD Kjeld Andersen som dataansvarlig. Professor, overlæge, dr. med. Povl Munk Jørgensen, som er blandt de førende registerforsker i Danmark, har tiltrådt et professorat i Odense, hvor han fortsat kan virke som konsulent på projektet. Der henvises i øvrigt til projektbeskrivelsen (bilag 1).

#### *Projekt Vintervej*

Yderligere skal omtales projektet *Vintervej*, der i særlig grad bør interessere et ældreministerium, der også vil være ministerium for udviklingshæmmede ældre mennesker:

Aarhus kommune gennemfører for tiden en omorganisering af botilbuddene til udviklingshæmmede mennesker, hvorefter ældre beboere fra 7 bofællesskaber

i den sydvestlige del af kommunen flyttes til et nyopført bofællesskab for ældre. Indflytningen er sket i april 2015, og Center for Oligofrenipsykiatri har fulgt Omorganiseringen har åbnet et enestående *window of opportunity*, der bør udnyttes til *en kvalitativ undersøgelse af følelser, forventninger og stedtilknytning hos ældre borgere med udviklingshæmning som flytter til Bostedet Vintervej*. Som led i projektet, der gennemføres i samarbejde med forstandere og personale fra de afleverende og det modtagende bosted, er foreløbig gennemført 29 interviews, der transskriberes og analyseres i løbet af foråret 2016, såfremt der skabes økonomisk mulighed derfor.

En række andre kommuner har lignende planer om at etablere bosteder specielt for ældre udviklingshæmmede mennesker, og positive og negative erfaringer fra *projekt Vintervej* vil formentlig være vigtige, såfremt man skal undgå, at fejlpositioner gentages.

### *Projekt Sundhedsfremme*

Uden i streng forstand at være videnskabeligt skal et igangværende projekt med videre perspektiver omtales: Som bekendt har mennesker med udviklingshæmning en ringere sundhedstilstand end den øvrige befolkning. Det nu nedlagte videnscenter startede derfor i august 2014 et sundhedsfremmende projekt i et bosted for udviklingshæmmede mennesker. Der er etableret et aktivt fællesskab, hvor både gåture, løbeture og yoga har været prøvet af med stor succes. I yoga arbejder man med at skabe harmoni i krop og sind, og kombinationen af fysiske øvelser, der inkluderer stræk og balanceøvelser, og øvelser for sindet, der inkluderer åndedræt- og afspændingsøvelser, forventes at give mennesker med udviklingshæmning en bedre kropsforståelse og et øget fysisk og psykisk velbefindende.

Det langsigtede mål er at lave en sundhedsværktøjskasse, der bl.a. tænkes at indeholde:

- Programmer med fysiske aktiviteter; dans-, yoga- og mindfulnessprogrammer
- Værktøjer - skridttæller, monitorering af BMI og taljemål
- Kost - videokogebog, madplaner, send din opskrift
- Sundhedsguide rettet til forskellige faggrupper; bl.a. pædagog- og sundhedsuddannet personale
- Guide om kroppen for mennesker med udviklingshæmning - Kend din krop

Efter videnscentrets lukning har cand. mag. Dorte Eifer fortsat de igangværende aktiviteter i bostedet som frivilligt og ulønnet socialt arbejde, men de langsigtede mål kan formentlig kun opnås i et regi som Center for Oligofrenipsykiatri.

### **Genoptagelse af det afbrudte internationale, herunder nordiske samarbejde (efteråret 2015)**

Siden begyndelsen af 1990'erne har det nedlagte videnscenter lagt vægt på internationalt samarbejde. Som enkeltpersoner har jeg og tidl. afdelingslæge Ulla Jacobsen hver i 8-årige perioder været valgt til medlemmer af "the board" i IASSID (*International Association for the Scientific Study of Intellectual Disabilities*) og centret har således været repræsenteret ved verdenskongresserne i Helsinki (1996), Seattle (2000), Montpelier (2004) og Cape Town (2008) foruden et stort antal regionale kongresser, og der er



herved knyttet kontakt til mange førende forskere, hvoraf nogle har været villige til at tale ved centrets egne konferencer. (For god ordens skyld: Størstedelen af disse rejseaktiviteter er betalt af Dansk Selskab for Oligofreniforskning, amtets/regionens psykiatrilidelse, Oligofreniforeningen, fonde eller de deltagende medarbejdere selv). Fra international side beklages, at Danmark, der var blandt initiativtagerne til dannelsen af IASSID, ikke længere har økonomisk mulighed for at deltage i samarbejdet. En af Center for Oligofrenipsykiatris frivillige ulønnede medarbejdere (*overlæge Uwe Goy*) vil være villig til at repræsentere Danmark, hvis der skabes økonomisk mulighed derfor.

På det europæiske plan har det nedlagte videnscenter været repræsenteret i MAMH (*Medical Aspects of Mental Handicap*), hvor jeg bl. a. som dansk repræsentant har deltaget i udarbejdelsen af det europæiske Manifesto: Basic Standards of Health care for People with Intellectual Disabilities ([http://www.mamh.net/?page\\_id=410](http://www.mamh.net/?page_id=410)), der bør interessere enhver med interesse for sundhedspolitik og udviklingshæmning.

På det nordiske plan har det nedlagte videnscentercenter deltaget i et meget aktivt samarbejde, der blev indledt på dets initiativ i begyndelsen af 1990'erne. *Samordningsrådet for arbeid for mennesker med psykisk utviklingshemning (SOR)* i Norge og centret udvekslede undervisere og oplægsholdere ved adskillige kurser og konferencer afholdt i Norge og Danmark. I 2010 var SOR og *Nordisk Vålfärdscenter* i Sverige sammen med det nedlagte center arrangør af Nordisk Konference: *Fra psykisk lidelse til psykisk sundhed - fokus på mennesker med utviklings hævning*. Konferencen var en stor succes, selv om en del deltagere ikke nåede frem på grund af askeskyen over Island. Derimod havde det nedlagte centers konference 3 år tidligere samlet deltagere fra Danmark, Norge, Finland, Sverige, Færøerne, Island og Grønland. Der er således knyttet kontakt til et meget stort antal internationale, herunder nordiske fagfæller, og en af Center for Oligofrenipsykiatris mest påtrængende opgaver vil være at genoptage det samarbejde, der i øjeblikket er afbrudt, et forhold, der især er beklaget fra norsk side.

### **Afsluttende bemærkninger**

Det er indlysende, at de aktiviteter og projekter, der er beskrevet i det foregående, kun kan udfoldes med baggrund i en økonomisk støtte, der i forhold til udbyttet forekommer beskeden.

Kernen i Center for Oligofrenipsykiatris aktiviteter, dvs informationsvirksomhed i forhold til offentligheden og opretholdelse af internetsider kan utvivlsomt fortsættes uden tilskud fra det offentlige. Afholdelse af kurser o. lign. kan formentlig danne baggrund for en beskeden udvidelse af virksomheden, men de omkostningstunge aktiviteter som de igangværende forskningsprojekter og tidsskrifts- og anden udgivelsesvirksomhed vil kræve, at nogle af de nuværende frivillige og ulønnede medarbejdere kan ansættes på ordinære vilkår.

I øjeblikket, hvor nogle af disse er ledige, sætter dagpengereglerne snævre grænser for, hvor stor arbejdsindsats, de kan lægge i centret, og på et tidspunkt, hvor de er i arbejde, vil familielivet og en normal arbejdsdag også begrænse indsatsen. Der er ingen tvivl om, at de pågældende medarbejdere,

også i denne situation, er meget engagerede i deres projekter, som utvivlsomt vil blive gennemført, omend først i løbet af flere år.

Et tilskud passende årligt tilskud vil, sammen med Oligofreniforeningens tilskud, kunne sikre en sund og stabil drift af Center for Oligofrenipsykiatri.

Med en årlig husleje på 81.500 kr., forsikringer (6.700 kr.), lønudgifter (1.400.000 kr.), trykning og grafisk bistand (160.000 kr.), inventar og it-udstyr (40.000 kr.) og diverse omfattende kontorbistand og regnskabsføring, revision, tidsskriftshold, boginkøb, kørsel og markedsføring (250.000 kr.), skønnes udgifterne at blive omkring 2 mio. kr. årligt. Det er et ønske fra medarbejderne, at jeg fortsat kan være leder, men i givet fald ønsker jeg kun en symbolsk aflønning, f. eks. Svarende til 1 time dagligt, men uden højeste tjenestetid.

Det forudsættes herved, at kursusaktivitet kan foregå som indtægtsdækket virksomhed.

Oligofreniforeningens bestyrelse er fortsat enig i de betragtninger, som Sundhedsministeriet anførte i tekstanmærkningerne til Finanslov 2011 (§ 16.51.15.20): *"...Videnscenter for Oligofreni er det eneste landsdækkende videnscenter vedrørende mennesker med udviklingshæmning og psykisk sygdom. Videnscentret løser en vigtig opgave i forhold til en gruppe mennesker, som er meget udsatte ved at være udviklingshæmmede og samtidig lide af en psykisk sygdom. Der er tale om en forholdsvis lille gruppe mennesker. Derfor er det vigtigt, at den viden og ekspertise, der findes om behandlingen af denne gruppe, samles et sted i landet. Så kan man derfra forestå undersøgelse og behandling, forske inden for området og videreformidle den nyeste viden og ekspertise."*

Det er vanskeligt at se, hvad der har ændret sig siden dette blev skrevet, og det var derfor en skuffelse, at Sundhedsministeriet 24. april d.å. afslog vores ansøgning om støtte til centrets fortsatte indsats.

Det har givet anledning til det vedhæftede læserbrev i Morgeavisen Jyllandsposten, hvor jeg konkluderende finder det beskæmmende, at denne indsats i forhold til en svag befolkningsgruppe, der ikke råber højt, ikke varetages af det offentlige, men overlades til en lille velgørende organisation.

Det er vort håb, at et nyt politisk flertal vil prioritere anderledes.

Med venlig hilsen

Kurt Sørensen,  
speciallæge i psykiatri, centerleder  
formand for Oligofreniforeningen