

Kære medlem/stedfortræder af Socialudvalget,

Mens du læser dette, går hundredevis af frivillige arbejdstimer i små patientforeninger til spille. Årsagen er, at Socialstyrelsen endnu ikke har udmeldt den såkaldte handicappulje. Den er at finde på finanslovens § 15.64.07 med 12,1 mio.kr. til anvendelse i 2016. Finansloven er som bekendt vedtaget for længst, men puljen er ikke meldt ud. Derfor aflyser de små patientforeninger deres aktiviteter på stribe.

Den manglende udmelding af puljen betyder nul medlemsrettede aktiviteter i første halvår af 2016. Det er et spild af frivillige ressourcer, der allerede har planlagt aktiviteterne. Værst er det dog for de mange familier med alvorligt syge og handicappede børn, hvis evne til at håndtere en svær hverdag b.l.a. afhænger af den viden og støtte, der stilles til rådighed ved aktiviteterne.

Ikke mindst for familier ramt af sjældne sygdomme og handicap spiller de aktiviteter, som Handicappuljen finansierer, en afgørende rolle. Sjældne Diagnoser seneste undersøgelse viser, at 3/4 af de adspurgte mest af alt ønsker sig at møde andre i samme situation som dem selv. Derudover er de sjældnes foreninger det sted, hvor der søges mest støtte og vejledning – mere end 60 pct. af den samlede indsats kommer her fra. Således viser tallene os, at foreningernes aktiviteter spiller en meget væsentlig rolle for medlemmerne.

Både Sjældne Diagnoser og flere af vores medlemsforeninger har gentagne gange rettet henvendelse til Socialstyrelsens Center for Økonomi og Tilskudsforvaltning, men uden resultat. Nu håber vi på, at medlemmer af Socialudvalget vil spørge Socialministeren, hvornår Handicappuljen udmeldes. Ellers spildes endnu flere frivillige timer og dét er synd og skam.

Vi står naturligvis gerne til rådighed med yderligere oplysninger og en perlerække af triste eksempler på aflyste arrangementer.

Med venlig hilsen

Lene Jensen, direktør

*Snart er det Sjældne-dag! Sjældne Diagnoser afholder*

*Sjældne-løb d. 28. februar – tilmelding her >>*

<https://billetto.dk/da/events/sjaeldneloebet-2016>

Læs mere på <http://sjaeldne-dagen.sjaeldnediagnoser.dk/>



Lene Jensen, direktør

Sjældne Diagnoser

Blekinge Boulevard 2

DK-2630 Taastrup

Tlf.: +45 3314 0010

[mail@sjaeldnediagnoser.dk](mailto:mail@sjaeldnediagnoser.dk)

<http://sjaeldnediagnoser.dk/>