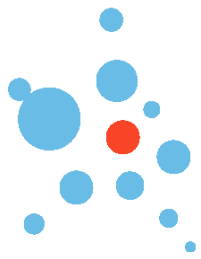


Sjældne Diagnoser

# Sjældne handicap og det specialiserede socialområde



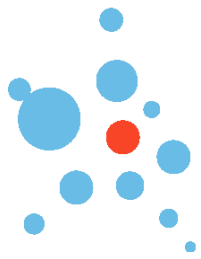
Formand Birthe Byskov Holm



# Her er Iben



- Sjældenhed – få borgere
- Manglende (anvendelse af) viden
- Alvorlighed og kompleksitet – 70 pct. har en funktionsnedsættelse
- Langt de fleste er i sundhedssystemet på højt specialiseret niveau og mange har også brug for en specialiseret social indsats



# Iben er heldig

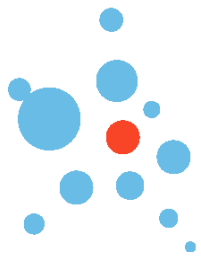


Iben går på Kirkebæk-skolen  
Skolen kan håndtere:

- Kommunikation uden sprog
- Specialiseret fysio- og ergoterapi
- Sondemad, skoliose, epileptiske anfald mv.

De specialiserede kompetencer på skolen giver Iben de bedste forudsætninger

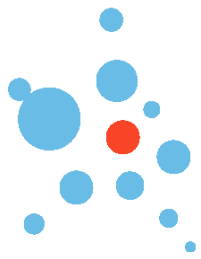




# Her er Ibens veninde

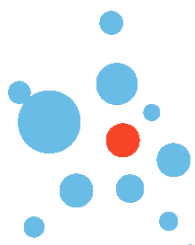


- Ibens veninde bor i en anden nabokommune
- Venindens kommune har selv et autisme-tilbud, som veninden henvises til
- Heldigvis har Ibens veninde valgt sine forældre med omhu...



# Gode tilbud skal bruges

- Gode specialiserede eller tilpasnings-mulige tilbud til bl.a. Rett syndrom, Prader Willi Syndrom, Williams Syndrom, Huntington sygdom
- Gode videnstilbud indenfor bl.a. Spielmeier Vogt sygdom,
- For alle tilbud er der eksempler på, at de ikke bliver brugt. I stedet bruges kommunernes egne tilbud
- Gode tilbud skal bruges – eller bliver de ikke ved med at være gode



Sjældne Diagnoser

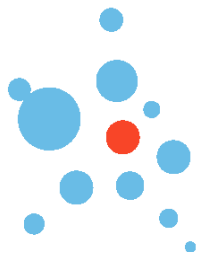
# Ingen relevante tilbud -



Julia med Tuberøs Sclerose -  
vanskeligt at tilpasse eksisterende  
tilbud



Cecilia med  
Angelman  
syndrom -  
svært at finde  
et tilbud, der er  
rummeligt nok

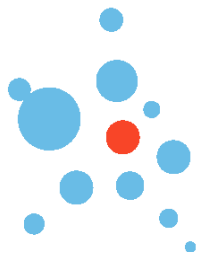


Sjældne Diagnoser

# Konsekvenser

- Afspecialisering af tilbud og viden
- Manglende viden
- Ulige muligheder
- Større usikkerhed





Sjældne Diagnoser

# Bidrag til løsninger

- Det starter med viden!
  - Centraliseret viden om de små gruppers behov
  - Forpligtende videns-struktur
  - Planlægning nødvendig

