

”Rådgivning og information – hvor er den henne?” ved Gunver Bording, faglig konsulent ved Team Sjældne Handicap under Socialstyrelsen

Gunver Bording indledte med at indkredse de specielle problemstillinger, der knytter sig til at lide af en sjælden sygdom; det der er det særlige ved det sjældne.

Det er bl. a. at der er få med den samme sygdom, at der ofte er manglende viden om sygdommen og den deraf følgende funktionsnedsættelse. Yderligere at det er sammensatte sygdomme, der nødvendigvis må behandles på mange forskellige afdelinger og sygehuse. Endelig, at der kan være tale om usynlige handicap, f. eks. træthed, smerter, nedsat syn, nedsat funktionsniveau i øvrigt.

Der kan være følgende rådgivningsmuligheder, når man har Marfan Syndrom:

- Kommunens rådgivning. Kommunen har pligt til at yde rådgivning, men rådgivningen foretages ikke nødvendigvis af en sagsbehandler og er meget helhedsorienteret. Ved ønske skal familierådgivning tilbydes inden 3 måneder til familier med børn med betydeligt og varigt nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne. Rådgivningen skal være helhedsorienteret og omhandle information om rettigheder og hjælpemuligheder, om hvor der kan søges viden i øvrigt, hvor der kan findes handicaporganisationer og formidle videre kontakt til andre familier mhp. netværk - svært, når det handler om sjældne sygdomme!
- Landsforeningen for Marfan Syndrom. Her gives specialrådgivning i socialfaglig henseende i form af vejledning fra professionel konsulent. Desuden findes en hjemmeside med mange oplysninger. Der kan nemt skaffes kontakt til frivillige fra foreningen.
- Team Sjældne handicap. Her er der tale om et professionelt rådgivningsteam under Socialstyrelsen (i virkeligheden er det det gamle Center for Små Handicapgrupper). I teorien ydes uvildig specialrådgivning for alle, der søger viden om sjældne handicaps, men man har ikke mulighed for at gå så dybt ind i sagerne. Er et tilbud til personer med et sjældent handicap, deres pårørende og fagfolk. Rådgivningen kan omfatte både social- og sundhedsfaglige spørgsmål. Eller hjælp til selvhjælp telefonisk eller over nettet. Oplysninger om støttemuligheder, der findes socialt, uddannelsesmæssigt og sundhedsmæssigt.
- VISO er den nationale Videns- og Specialrådgivnings Organisation, som er hjemmehørende i Odense, men som har et netværk af specialister rundt om i landet. Skal rådgive kommune, BORGERE, institutioner, når ekspertisen i kommunen ikke findes. Gratis rådgivning vedrørende børn, unge og voksne med handicap eller som i øvrigt måtte være specielt udsatte. Kan rådgive i personsager og kan bistå med særlig udredning til afdækning af en borgers situation, hvis kommune beder om en udredning. VISO har en del kontakter hvert år fra ”sjældne-området.” Men husk, at du som borger faktisk selv kan henvende dig til VISO med henblik på en uforpligtende og afklarende samtale med en konsulent – et godt supplement til kommunens rådgivning.
- DUKH (Den Uvildige Konsulentordning på Handicapområdet – Serviceloven) Blev oprettet efter amternes nedlæggelse, især for at sikre retssikkerheden for personer med nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne. Tilbyder gratis rådgivning i enkeltsager. Det kan være via telefon, via nettet eller kurser og oplæg
<http://www.dukh.dk> - her er masser af information !

Det kom faktisk en opfordring fra en tilhører om, at man ved problemer i den socialfaglige udredning opfordrer kommunen til at bede VISO om hjælp, idet den pågældende havde haft god gavn af dette. Men kommunen har dog ikke pligt til at følge VISOs rådgivning. Til gengæld har man jo altid mulighed for at klage over kommunens afgørelse.