

Juliane Marie Centret

Pædiatrisk Klinik I

Blegdamsvej 9
2100 København Ø

Folketingets Socialudvalg

Afsnit 5003N

Telefon 3545 5095

Ref.: /bho

Dato: 30. april 2008

Undertegnede personer skal som repræsentanter for Dansk Pædiatrisk Selskabs Neurologiudvalg, Spastikerforeningen og Landsforeningen for Evnesvages Vel anmode om foretræde for Socialudvalget (gerne den 8. maj 2008).

Anledningen er L154: Forslag til ændring af lov om social service og lov om friskoler og private grundskoler m.v. (forældres udførelse af hjælp til børn i hjemmet m.m., tolkning ved sociale aktiviteter, udvidede beføjelser til Ankestyrelsen og De sociale Nævn, Borgerstyret, personlig assistance, styrket indsats overfor kvinder og børn på krisecentre m.v.)

Punktet ”Særlige dagtilbud og godkendelse af forældres udførelse af hjælp i hjemmet” berører børn som sundhedsfagligt behandles af børnelæger med særlig neurologisk ekspertise. En stor del af de berørte børn har spastisk lammelse og flertallet af børnene vil have et mentalt handicap. Spastikerforeningen er ikke blevet anmodet om et høringssvar og Landsforeningen for Evnesvages Vel er kun blevet hørt via Dansk Handicapforbund. Dansk Pædiatrisk Selskab står på høringslisten, men selskabet har meddelt undertegnede, at man ikke har modtaget nogen anmodning om et høringssvar. Derfor er Dansk Pædiatrisk Selskabs Neurologiudvalg ikke blevet anmodet om en udtalelse.

Lovforslaget vil i den foreliggende form kolliderer med ønsket om en kvalitetssikret rehabilitering, som ellers er kendetegnet for indsatsen i dansk sundheds- og socialvæsen. Ingen regering eller faglig organisation nogetsteds i verden har anerkendt hjemmetræning efter Doman- og Family Hope princippet eller støttet træningsprogrammet økonomisk. I sin nuværende form ”blåstempler” lovforslaget ubetinget træning efter Doman- og Family Hope princippet.

På mange områder er behandlingen efter disse principper i direkte modstrid mod de principper, der anvendes i det danske hospitalsvæsen og socialvæsen (via kommunal fysioterapi og ergoterapi).

Der er flere positive tiltag i lovforslaget, som vil muliggøre en kvalitetssikret bedring i hjerneskadedes børns rehabilitering og behandling.

Vi ønsker overfor Udvalget at fremlægge en række ændringsforslag, således at man ikke risikerer en markant kvalitetsforringelse i den nødvendige behandling og træning af hjerneskadede børn.

Med venlig hilsen

Peter Uldall
Professor i Neuropædiatri, overlæge, dr. med. (Dansk Pædiatrisk Selskabs Neurologi-udvalg)
Rigshospitalets Neuropædiatrisk Klinik 5003
Blegdamsvej
2100 København Ø.
E-mail: Peter.Uldall@rh.regionh.dk

Karen Taudorff
Overlæge
(Dansk Pædiatrisk Selskabs Neurologiudvalg)
Hvidovre Børnehospital
Kettegaards Alle
2650 Hvidovre

Anne Holm Hansen
Direktør for Spastikerforeningen
Flintholm Allé 8
2000 Frederiksberg F.

Sandy Brinck
Konsulent
Landsforeningen LEV
Kløverprisvej 10 B
2650 Hvidovre