



## Sjældne Diagnoser søger foretræde for Folketingets Social-, indenrigs- og børneudvalg

### Vedr.: Handicappuljen (Finanslovens § 15.64.07)

Der er langt imellem familier ramt af sjældnen sygdom – børn med sjældne handicap møder ikke andre som dem selv på legepladsen eller i skolen. Og de unge kan i dagligdagen ikke spejle sig i andre, der ligner dem selv. Men de har lige så meget brug for netop dét, som alle andre har. Måske endda mere. For hvordan forklarer man andre, at man har en sygdom der er så sjælden, at næsten ingen kender den?

I årevis har Socialministeriets Handicappuljen været med til at finansiere aktiviteter for handicappede børn og unge og deres forældre i snesevis af handicapforeninger landet over. Mange af foreningerne er medlem af Sjældne Diagnoser, der er paraplyorganisation for 52 små frivilligt drevne foreninger. Pengene fra puljen går til at betale for beskedne faciliteter på lejrskoler, kursuscentre samt oplægsholdere og andre udgifter, der er en forudsætning for at afholde aktiviteterne.

Afkastet af de penge, der fordeles gennem Handicappuljen, er stort og består bl.a. af øget livskvalitet, bedre handicapforståelse og bedre muligheder for at håndtere hverdagen. For det er ikke kun børnene og de unge, der har gavn af det vigtige møde. Også forældrene kan hjælpe hinanden ved at dele erfaringer og meget andet. I 2017 blev puljen beskåret til 8 mio.kr., men senere genoprettet til 12,3 mio.kr. Desværre kun for 2017. Herud over er der også andre forhold omkring Handicappuljen, som bør opdateres.

Sjældne Diagnoser søger foretræde for at præsentere tre idéer til at fremtidssikre og opdatere Handicappuljen:

1. **Puljens størrelse.** Også i 2018 og frem er der brug for ca. 12 mio.kr. og gerne på en sådan måde, at beløbet ikke er afhængig af de årlige satspuljeforhandlinger
2. **Puljens anvendelsesperiode.** For at give foreningerne bedre vilkår for at planlægge aktiviteterne, bør perioden omlægges, så den går fra 1. juli – 30. juni. Det kræver, at der findes en løsning til finansiering af en første projektperiode på 18 måneder (1. januar 2018 – 30. juni 2019)
3. **Puljens målgruppe.** Der er brug for et familieperspektiv, hvor først og fremmest raske søskende også kan opnå tilskud. Tekstbemærkningerne i finansloven umuliggør dette, idet kun de handicappede børn og unge samt deres forældre er nævnt.

De tre idéer er uddybet i vedlagte notat.

Sjældne Diagnosers delegation til foretrædet udgøres af op til tre foreningsrepræsentanter, der har konkrete erfaringer med anvendelse af Handicappuljen samt en repræsentant for Sjældne Diagnoser. Vi glæder os til at høre nærmere om mulighederne for et foretræde – Sjældne Diagnosers kontaktperson er direktør Lene Jensen, tlf. 2171 6190, e-mail: [lj@sjaldnediagnoser.dk](mailto:lj@sjaldnediagnoser.dk)

Med venlig hilsen

Birthe Byskov Holm, formand

/Lene Jensen, direktør

*Sjældne sygdomme er typisk forbundet med stor alvorlighed, hvor mange tilstande er til stede på samme tid. Sygdommene er livslange og kan ikke helbredes – nogle er forbundet med et kort livsperspektiv. Hyppigheden er under 1.000 med samme diagnose, idet de fleste diagnosegrupper er langt mindre. 30.000 – 50.000 borgere har én eller flere sjældne sygdomme og der er ca. 800 forskellige diagnoser til stede i Danmark.*

