



Til folketingets sundhedsudvalg
- Fremsendt pr. e-mail

Blekinge Boulevard 2
2630 Taastrup

Telefon 33 14 00 10

mail@sjaldnediagnoser.dk
www.sjaldnediagnoser.dk

Under protektion af
H.K.H. Kronprinsesse Mary

23. maj 2016

Vedr.: Den Nationale Strategi for Sjældne Sygdomme – etablering af Helpline til sjældne borgere

Sjældne Diagnoser søger hjælp til at etablere Helpline for sjældne borgere – projektet koster 4,5 mio.kr. over 4 år. TrygFonden støtter med 3 mio.kr. og lægerne på Centre for Sjældne Sygdomme og andre anerkendte fagfolk bakker op med viden og opmærksomhed.

Kære politikere i folketingets Sundhedsudvalg,

I november 2015 havde vi foretræde for jer om Sundhedsstyrelsens Nationale Strategi for Sjældne Sygdomme. Vi lagde vægt på, at også patienterne har et ansvar for at gøre Strategien til virkelighed. Siden da er det lykkedes at sikre en permanent driftsbevilling fra Socialministeriet til Sjældne-netværket – et tilbud til borgere så sjældne, at de ikke med mening kan lave deres egen forening. Det er godt, men langt fra tilstrækkeligt:

Lige nu har vi fokus på en anden af Strategiens anbefalinger (kapitel 11): ”Særlige rådgivnings- og støttetilbud på tværs vedr. sundhedsmæssige og sociale problemstillinger for patienter med sjældne diagnoser og deres pårørende bør udvikles.”.

I Strategien dokumenteres det, at sjældne borgere møder væsentlige udfordringer i kraft af sygdommenes sjældenhed, og at de små frivillige foreninger leverer en omfattende indsats. Men det påpeges også, at foreningerne ikke har volumen og økonomi til at præstere den indsats, som borgere med mere hyppigt forekommende sygdomme kan trække på i deres respektive foreninger.

Derfor vil vi etablere en Helpline, der kan levere mestringsstøtte, information og rådgivning til de sjældne patienter og deres pårørende. Det skal ske med

udgangspunkt i et fagligt miljø, som både rummer den erfaringsbaserede viden, der findes i den frivillige verden og en mere professionel viden om strukturer, praksis og lovgivning på tværs af sektorer.

Vi vil gerne orientere jer om, at vi har udformet et 4-årigt projekt, der kan udvikle, drifte og evaluere en Helpline til de sjældne – i bilag 1 nedenfor er et organisationsdiagram gengivet. Projektet koster 4,5 mio.kr. over 4 år. TrygFonden har givet os de 3 mio.kr., og vi er allerede i fuld gang. Men vi mangler 1,5 mio.kr. over 4 år – dem har vi netop ansøgt Sundhedsministeriet om at hjælpe os med at finde.

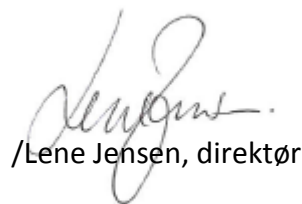
Helpline-projektet er anbefalet af en række eksperter, der har givet tilsagn om at indgå i et ekspertpanel med henblik på kvalitetssikring af Helplines tilbud. Blandt eksperterne er læger fra Centre for Sjældne Sygdomme ved Rigshospitalet og Skejby sygehus samt socialfaglig ekspertise på højt niveau. Vedlagt som bilag 2 er en oversigt over eksperterne samt udkast til kommissorium for ekspertpanelet.

Lige nu venter vi spændt på svar fra Sundhedsstyrelsen. På vores foretræde i november 2015 oplevede vi jer som både lydhøre og meget positive overfor vores idéer om bl.a. Helpline – vi vil også fremadrettet holde jer orienteret om, hvordan det går med projektet.

Med venlig hilsen



Birthe Byskov Holm, formand



/Lene Jensen, direktør

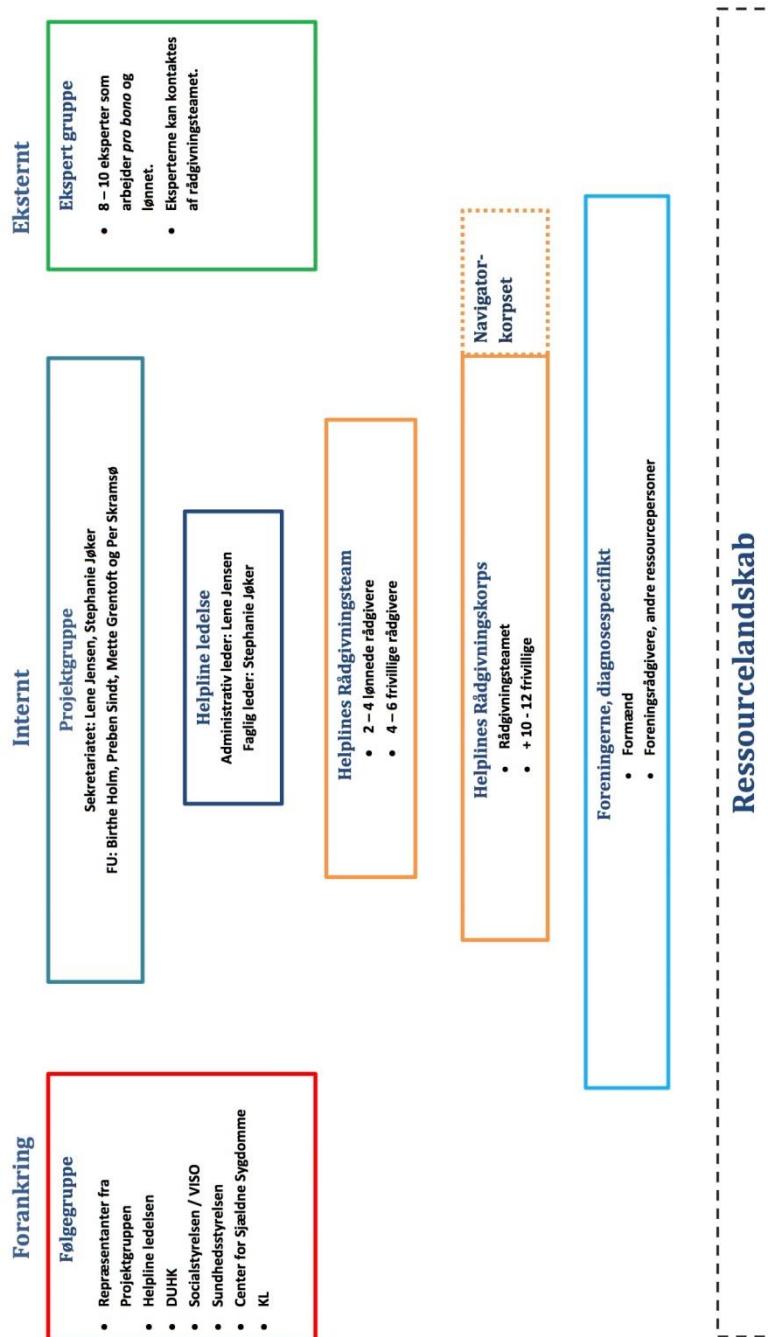
PS: Nysgerrig på det samlede projekt? Skriv til os på mail@sjaldnediagnoser.dk for at få hele projektbeskrivelsen tilsendt.

Bilag:

- Bilag 1: Organisationsdiagram for Helpline
- Bilag 2: Oversigt over Helplines ekspertpanel

Bilag 1 - Organisationsdiagram

Organisationsdiagram for Helpline



Bilag 2 – Ekspertpanel

Alle eksperter, der har givet tilsagn, støtter op om Sjældne Diagnosers bestræbelser på at etablere og drive en Helpline for sjældne borgere.

Sundhedsprofessionel viden:

- Center for Sjældne Sygdomme Rigshospitalet v. overlæge, dr.med. Hanne Hove
- Center for Sjældne Sygdomme Skejby Universitetshospital v. professor, dr.med. John Østergaard
- Afdelingslæge Birgitte Diness, Klinisk Genetisk Klinik, Rigshospitalet
- Læge Marianne Jespersen

Socialfaglig viden:

- Handicapkonsulent Inge Louv
- Rådgivningschef i Dansk Handicapforbund Jeppe Kerckhoffs

Anden viden:

- Psykolog Marianne Molbech
- Jobkonsulent Inge Sørensen, Handicapidrættens videnscenter
- Formand Birthe Byskov Holm, Sjældne Diagnoser – klagesystemer, patientmobilitet over landegrænser, adgang til medicin mv.
- Næstformand Liselotte Wesley Andersen, Sjældne Diagnoser – deltagelse i kliniske forsøg m.v.

Udkast til kommissorium for ekspertgruppe

Sjældne Diagnoser åbner pr. 1. oktober 2016 i projektform en Helpline for sjældne borgere – patienter og pårørende. Projektet udløber primo 2020.

Baggrund

Sjældne Diagnosers Helpline har som primært formål at yde mestringsstøtte, information og rådgivning til sjældne borgere. Helpline skal have et fagligt miljø som både rummer den erfaringsbaserede viden, der findes i Sjældne Diagnosers medlemsforeninger, og en mere professionel viden om strukturer, praksis og lovgivning på tværs af sektorer. Vedlagt som bilag 1 er organisationsdiagram for Helpline.

Ambitionen er, at sjældne borgere skal have samme muligheder for bl.a. rådgivning som andre alvorligt syge, der har store foreninger til rådighed. Grundlaget for arbejdet er bl.a.

- Hjælp til selvhjælp som bærende princip
- At være brobygger i forhold til
 - civilsamfundet/kontakt til andre i samme situation

- de offentlige systemer ved at bidrage til at løse konflikter og fremme godt samarbejde
- Frivillighed som værdi – Helpline bemannes af både frivillig og lønnet arbejdskraft.

Udover det primære formål skal Helpline også bidrage til at styrke Sjældne Diagnosers medlemsforeningers arbejde på området ved løbende at informere og opkvalificere medlemsforeningernes frivillige foreningsvejledere. Endelig skal arbejdet i og omkring Helpline bidrage til opsamling og frembringelse af ny viden om de udfordringer, sjældne borgere oplever.

Etablering af Helpline er Sjældne Diagnosers bidrag til at realisere én af anbefalingerne fra den nationale strategi for sjældne sygdomme (Sundhedsstyrelsen, 2014): ”Særlige rådgivnings- og støttetilbud på tværs vedr. sundhedsmæssige og sociale problemstillinger for patienter og deres pårørende bør udvikles” (Den nationale strategi, kapitel 11)

Ekspertgruppe

Sjældne Diagnoser etablerer en ekspertgruppe i tilknytning Helpline.

Ekspertgruppens medlemmer har til opgave at

- Give sparring til Sjældne Diagnosers rådgivningsteam
- Modtage invitation til kollektive aktiviteter:
 - Være ressourceperson for alle involverede i Helpline og foreningsvejledning på Sjældne Diagnosers område i forbindelse med årlig temadag
 - Modtage invitation til et årligt mini-formidlingsseminar sammen med Helplines følgegruppe om de resultater og den nye viden, Helpline genererer. Inviterede til følgegruppen samt kommissorium for følgegruppen fremgår af bilag 2.

Arbejdsopgaver og vilkår

Der afholdes et kollektivt opstartsmøde for ekspertgruppen af tre timers varig i efteråret 2016 – Helplines rådgivningsteam deltager i en del af mødet.

Sjældne Diagnoser forventer at medlemmerne af ekspertpanelet i begrænset omfang individuelt giver sparring til medlemmer af rådgivningsteamet, når der i Helplines virke er brug for faglig indsigt, der rækker udover teamets kompetencer.

Der ydes i udgangspunktet ikke honorar for deltagelse i ekspertpanelets kollektive aktiviteter, idet transport mv. dækkes efter Statens regler. Hvis omfanget af individuel aktivitet bliver af betydeligt omfang, aftales honorar. Ligeledes aftales honorar for eventuelle oplæg til årlig temadag og/eller årligt mini-formidlingsseminar.