



Socialudvalget (2. samling)
L 38 - Bilag 55
—Offentligt



Kirke Værløsevøj 26-1
3500 Værløse
Telefon 3927 1555
Telefax 3918 2075
E-post: dansk@parkinson.dk

Folketingets Socialudvalg
Christiansborg
1240 København K

19. maj 2005

Ønske om foretræde for Folketingets Socialudvalg vedr. lovforslag L38, § 13

Scleroseforeningen og Dansk Parkinsonforening skal hermed bede om foretræde for Folketingets Socialudvalg m.h.p. at videregive vores erfaringer og viden om disse to sygdomsgruppers behov for specialrådgivning samt forslag til, hvordan vores patientgrupper og kommunerne i den fremtidige kommunale struktur kan sikres den mest hensigtsmæssige rådgivning og støtte i forbindelse med sagsbehandlingen af ydelser til personer med progredierende neurologiske lidelser.

Den nærmere baggrund for ønsket om foretræde er flg.:

Af lovforslag L38, Kap. 3 §'erne 12 -15 fremgår det at der skal opbygges en national videns- og specialrådgivningsorganisation (VISO), som skal bistå (de fremtidige) kommunerne med vejledende specialrådgivning, viden og udredning i specielle og komplicerede enkeltsager.

Af lovforslagets bemærkninger og ministeriets udarbejdede oplæg vedr. VISO, konstaterer vi imidlertid, at vores patientgrupper med såkaldt progredierende neurologiske lidelser ikke er omfattet af vidensfunktioner og specialrådgivning fra VISOs organisation og netværksdannelse.

Vores patientgrupper har hidtil været henvist til Videnscenter for Bevægelseshandicap, hvilket er utilstrækkeligt, da både multipel sclerose (MS), Parkinsons sygdom og de såkaldte Parkinson-Plus-sygdomme er neurologiske progredierende sygdomme, hvor bevægelseshandicappet kun udgør et lille hjørne af det komplekse sygdomsbillede, som disse neurologiske sygdomme medfører.

Herudover betyder det progredierende element i de nævnte sygdomme, at både patienterne, de nærmeste pårørende og behandlerne må leve med en uforudsigelighed der gør, at de konstant skal kunne omstille sig til nye symptomer og som oftest nye funktionsnedsættelser, som til stadighed kræver nye strategier til håndtering af dagligdagen og ændringer af bevillinger og ydelser fra de offentlige systemer.

Både Scleroseforeningen og Dansk Parkinsonforening har i årenes løb måttet opprioritere egen rådgivning af medlemmer, offentlige myndigheder og andre aktører i forbindelse med sagsbehandlingen af handicapkompenserende ydelser, idet disse ikke har kunnet skaffe sig den nødvendige viden og erfaring om disse sygdomsgrupper noget sted i de offentlige tilbud.

En rådgivning og viden som i dag kun kan fås i vores respektive private patientorganisationer.

Vi mener at det er nødvendigt, at der oprettes en landsdækkende rådgivnings- og vidensfunktion, som omfatter netop vores patientgrupper, for at sikre en systematisering og sammenhæng i den viden, der findes inden for de relevante fagspecialer. En viden der skal benyttes i rådgivning og udredning m.h.p. en optimal rehabilitering af personer med progredierende neurologiske sygdomme med uforudsigelige forløb.

Scleroseforeningen og Dansk Parkinsonforening vil derfor i fællesskab tilbyde, at vores viden, dokumentation og rådgivningserfaring godkendes som en netværksorganisation under den kommende VISO, således at borgere, kommuner, institutioner og regioner kan indhente relevant viden og rådgivning i forbindelse med sagsbehandling og udredning i de komplicerede enkeltsager, der vedrører personer med disse progredierende neurologiske sygdomme.

De nærmere vilkår for etableringen må bero på en forhandling imellem Socialministeriet og organisationerne.



Peter Kauffeldt
Direktør
Scleroseforeningen

Med venlig hilsen,



Erik Ziegler
Sekretariatsleder
Dansk Parkinsonforening