



Sclerose
foreningen

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



Dansk
Parkinsonforening

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

26. maj 2005

Til Folketingets Socialudvalg

Hvorfor har vi ønsket foretræde v. Peter Kauffeldt:

Dansk Parkinsonforening og Scleroseforeningen har ønsket dette foretræde fordi vi kan se af det oplæg som kommer fra Socialministeren om den fremtidige dækning via VISO (Den Nationale Videns- og Rådgivningsorganisation), at den ikke omfatter de patient/handicapgrupper som vi repræsenterer.

Vi er meget bekymrede over dette , idet disse patientgrupper repræsenterer ca. 13.000 borgere og deres familier, som gennem resten af deres liv har brug for fortløbende særlig rådgivning, serviceydelser og handicapkompensation , som følge af sygdommene, der er individuelt, uforudsigeligt progredierende sygdomme i centralnervesystemet, med komplekse , ofte skjulte funktionsnedsættelser til følge.

Der er derfor i høj grad brug for en specialviden på dette område. En viden som i dag ikke er tilstede hos den kommunale sagsbehandler og som ej heller kan fås i de nuværende amters rådgivning.

Specialviden om disse sygdomme og deres følger, og deres indvirkning på personen og dennes dagligdag og livsvilkår, kan i dag kun fås via Scleroseforeningen og Dansk Parkinsonforening, som arbejder for indsamlede private midler.

Scleroseforeningen og Dansk Parkinsonforening er interesseret i , i fællesskab at blive anerkendt som en del af VISOs netværksorganisation som privat aktør og vil være i stand til at løfte den opgave sammen, da vores organisationer allerede har den viden og i dag arbejder professionelt i dette felt for vores enkelte medlemsgrupper f.eks. i form af rådgivning, kursusvirksomhed, rehabilitering og formidling af viden.

Vi mener at vores viden og specialrådgivning vil være den mest optimale, til at løse de opgaver der er tillagt VISO i forhold til de fremtidige kommuner. Og er villige til at udvide vores virksomhed til også at omfatte disse efter nærmere forhandling om vilkårene herfor.

3. Fakta om sclerose og Scleroseforeningen v. Bente Röttig:

Scleroseforeningen har ca.6600 scleroseramte medlemmer af de ca. 7000 scleroseramte i Danmark. Sclerose rammer ca. 300 nye personer hvert år. Antallet er stigende. Sygdommen debuterer blandt de 13 – 60 årige. De fleste bliver ramt i 30 – 40 års alderen. Sygdommen kan ikke helbredes og har et livslangt uforudsigeligt og progredierende forløb,

som gør at behovet for støtte fra det offentlige oftest er vedvarende og stigende kompleks i takt med udviklingen af sygdommen og da ingen forløb er ens.

Scleroseforeningen støtter både dansk og udenlandsk scleroseforskning i 2004 med 5,5 mill. Kr. og samarbejder både med de øvrige europæiske scleroseorganisationer i EMSP og med den internationale MS organisation IFMSS.

Scleroseforeningens tilbud:

Scleroseforeningen har en landsdækkende rådgivningsfunktion for scleroseramte medlemmer og deres pårørende. Den omfatter 8 deltidsansatte socialrådgivere, 8 deltidsansatte psykologer og 1 lægekonsulent. Der er hovedsagelig tale om en telefonrådgivning som er etableret ud fra hjælp - til selvhjælpsprincippet. For psykologrådgivningen tillige mulighed for korte samtaleforløb. Scleroseforeningen har i 2005 måtte udvide timetallet så vi i dag bruger 6,5 mill. kr. af de indsamlede midler til dette formål. Endvidere kan scleroseramte bruge vores tilbud om rehabilitering på vores 2 Sclerosecentre i Haslev og Ry, som har en helt specifik viden, og hvortil ophold anbefales af kommunale myndigheder, når der er tale om behov for tværfaglig udredning og funktionsevnevurderinger i forbindelse med kommunale serviceydelser og handicapkompenserende ydelser.

På centrene foregår der undertiden og også p.t. forskningsforløb vedr. rehabilitering, som støttes af Scleroseforeningen.

I Scleroseforeningens rådgivningsafd. havde vi i 2004 mere end 4000 henvendelser fra hele landet om rådgivning, og der har i stigende grad været brug for at følge sagerne op overfor kommuner og andre myndigheder, idet vi har kunnet konstatere at de kommunale myndigheder ikke har den viden der skal til i forbindelse med sagsbehandlingen af den konkrete sag, som ofte kompliceres af usynlige funktionsnedsættelser som invaliderende træthed, kognitive dysfunktioner m.v. På samme måde er vi i stigende grad blevet bedt om at indgå i samarbejde med sagsbehandleren om udredning og rådgivning, samt formidling af konkret viden om sygdommen og dens forskellige følger.

Dette i et omfang, som overstiger foreningens økonomiske muligheder - og af en karakter, som gør det tydeligt, at assistancen og behovet i virkeligheden falder ind under det offentlige forpligtigelse .

Under indtryk af at der ikke i det offentlige social og sundhedssystem er sket en systematisk indsamling, registrering og formidling af nyeste viden om sclerose og den følger, har Scleroseforeningen til eget brug oprettet en dokumentations - og vidensafdeling, - herunder adgang elektronisk Rådgivningspanel med 27 eksperter tilknyttet. Se www.scleroseforeningen.dk under "Spørg os".

Vi mærker at mange aktører fra offentlig regi efterspørger vores viden og rådgivning om sclerose, som vi har i vores dokumentationsafdeling, men som vi ikke p.t. har ressourcer til at give videre til offentlige instanser.

Men det vil sige at vores systematiske indsamling af viden, elektroniske registrering og bl.a. repræsentative undersøgelser om de scleroseramtes levevilkår betyder at Scleroseforeningen, sammen med Dansk Parkinsonforening, vil have kompetencer til at løfte en sådan opgave, som forudsættes udført af en VISO netværksorganisation .

4. Fakta om Parkinsons sygdom og Dansk Parkinsonforening v.Lene Poulsen:

Dansk Parkinsonforening har ca. 6.000 medlemmer – heraf 3.000 med Parkinsons sygdom - det vil sige at halvdelen af alle parkinsonramte i Danmark er medlem af foreningen. Gennemsnitsalder for diagnosticering er 61 år, men op mod 10 % får sygdommen inden de fylder 40 år. Herudover har vi medlemmer med de 4 såkaldte Parkinson-plus-sygdomme, som i det tidlige forløb kan minde meget om Parkinsons sygdom, men som hurtigt udvikler sig med andre symptomer og ofte hastigere forløb, da der endnu er meget begrænsede medicinske behandlingsmuligheder. Antallet af personer med Parkinson-Plus-sygdomme anslåes til ca. 600 i alt her i Danmark, og de kan også benytte Parkinsonforeningens rådgivningstilbud.

Parkinsons sygdom er en hjernesygdom, der hele tiden forværres. Udover de motoriske symptomer: rysten, muskelstivhed, langsomme bevægelser og balanceforstyrrelser, er der også forstyrrelser i det autonome nervesystem samt ofte depression og kognitive forstyrrelser: besvær med koncentration og hukommelse, problemer med at bevare overblikket og meget nedsat stress-tærskel samt ofte taleforstyrrelser.

Parkinsonpatienternes symptomer behandles med medicin, som ordineres af neurologisk speciallæge, fysioterapeutisk behandling, daglig motion og tale/stemmetræning hos talepædagoger.

Dansk Parkinsonforenings tilbud

Foreningen har gennem de senere år udvidet rådgivningstilbuddet, således at det nu omfatter: en neurologisk lægekonsulent – ca. 3-4 t/ugtl., en sygeplejerske-konsulent på ½ tid og en socialrådgiver i 30 t/ugtl., som alle yder rådgivning pr. telefon eller e-mail til parkinsonramte samt information og rådgivning til pårørende og fagfolk – især i sundheds- og socialsektoren. Foreningen har tilbudt socialrådgivning i 3 år, og i den periode har ca. 350 parkinsonramte eller pårørende henvendt sig om rådgivning eller decideret hjælp til at formulere en ansøgning eller klage – oftest fordi beskrivelsen af personens nedsatte funktionsevne har været utilstrækkelig på grund af manglende viden om sygdommens kognitive symptomer, som er usynlige og som ikke afsløres gennem en kortere samtale, og som følge heraf har den parkinsonramte fået afslag på ansøgninger om helt relevante ydelser.

Herudover tilbyder foreningen kurser til specifikke grupper: nydiagnosticerede, parkinsonramte i erhverv, familier, enlige og pårørende.

Dansk Parkinsonforening har gennem sit 25-årige virke indsamlet informationer om Parkinsons sygdom og de mange forskellige behandlingsmetoder, som løbende dukker op. Herudover er vi medlemmer af Nordisk Parkinsonråd og European Parkinsons Disease Association, hvorfra vi løbende får information om nye forskningsresultater på verdensplan.

Foreningen understøtter dansk forskning i Parkinsons sygdom og nye behandlingsmetoder med 1-2 mill. kr. årligt, og vi formidler gratis den nyeste viden på området til fagpersoner: sygeplejersker, ergo- og fysioterapeuter, psykologer og social- og sundhedsassistenter.

Dansk Parkinsonforening har til hensigt at påbegynde en systematisering af såvel vor indsamlede viden om sygdommen og behandlingsmetoder som de erfaringer vore konsulenter har opnået via deres direkte kontakt og rådgivning til parkinsonramte.

5. Fælles for begge foreninger v. Ulrik Rosenberg:

Hvorfor er det nødvendigt med et videns og rådgivningsenhed for progredierende neurologiske sygdomme?

Mange borgere med disse sygdomme får ikke de ydelser og den støtte, som de er berettiget til efter lovgivningen, fordi sagsbehandlerne i de offentlige myndigheder har for ringe viden om sclerose og Parkinsons sygdom.

På grund af sygdommens konstante fremadskriden kan manglende viden være fatal: når hjælpen kommer for sent, fratages sclerose- og parkinsonramte ofte mulighed for selvstændighed og aktiv livsudfoldelse i måneder. Men det har disse mennesker netop ikke tid til, for når man har en kronisk fremadskridende sygdom bliver fremtiden dyrebare, og det gælder om til stadighed at udnytte de resterende ressourcer optimalt til gavn for samfundet, familien og den syge selv. **DETTE ER KUN MULIGT, HVIS MAN FÅR DE RETTE YDELSER OG STØTTE I RETTE TID!!**

Hvad kan vi i fællesskab tilbyde?

Dansk Parkinsonforening og Scleroseforeningen tilbyder at fungere som en fælles videns- og rådgivningsenhed under den kommende Nationale Videns- og SpecialrådgivningsOrganisation - VISO.

Den ydelse vi kan tilbyde fra foreningernes side vil således være en kombination af opdateret viden om de nyeste forskningsresultater, dokumenteret viden om de sygdomsramtes levevilkår og praktisk erfaring fra dialog og samarbejde med henholdsvis sclerose- og parkinsonramte og relevante fagpersoner. Vi kan tilbyde en helhedsorienteret rådgivning som basis for udarbejdelse af funktionsevnebeskrivelser og rehabiliteringsplaner for personer med progredierende neurologiske sygdomme med uforudsigeligt forløb.

Hvad angår vidensdelen vil det være mest rationelt, at Dansk Parkinsonforening får en afdeling under Scleroseforeningens dokumentationsafdeling, mens rådgivningsdelen fortsat vil ligge i de to foreningers nuværende rådgivningsenheder. Vi forestiller os, at vi gennem en form for kontrakt med VISO kan få midler til aflønning af et givet antal personaleressourcer til formidling af viden, udredning og specialrådgivning til borgere, kommuner, institutioner, regioner og andre relevante myndigheder.

Da både regeringen og Folketinget gennem de senere år har opfordret til et tættere samspil mellem offentlige myndigheder og frivillige organisationer og da oplægget til VISO indeholder mulighed for aftale med private aktører, ser vi denne konstruktion som en optimal udnyttelse af den tilstedeværende viden og ressourcer.