

Helsedirektoratet

Rapport

April 2010

INFORMASJON, LIKEMANN SARBEID OG INTERESSEPOLITISK ARBEID

EN VURDERING AV MODELLER FOR ORGANISERING
AV SMÅ/SJELDNE BRUKERGRUPPER FOR Å OPPNÅ
STATSTØTTE TIL ORGANISASJONSARBEID



**INFORMASJON, LIKEMANNSARBEID OG
INTERESSEPOLITISK ARBEID
EN VURDERING AV MODELLER FOR ORGANISERING
AV SMÅ/SJELDNE BRUKERGRUPPER FOR Å OPPNÅ
STATSTØTTE TIL ORGANISASJONSARBEID**

Rambøll
Besøksadr.: Hoffsvaien 21-23,
Postboks 427
Skøyen
0213 Oslo
T +47 2252 5903
F +47 2273 2701
www.ramboll-management.no

INNHALDSFORTEGNELSE

1.	Sammendrag	1
1.1	Hovedfunn	1
1.2	Alternative modeller	2
1.3	Konklusjoner	3
1.4	Anbefalinger	3
2.	Innledning	5
2.1	Formål med undersøkelsen	5
2.2	Metodisk gjennomføring	5
2.3	Begrepsavklaring	7
2.4	Leserveiledning	8
3.	Virkelighetsbeskrivelse	9
3.1	Sjelden diagnose	9
3.2	Politisk satsning på samfunnsdeltakelse	9
3.3	Statlig tilskudd til funksjonshemmedes organisasjoner	10
3.4	Tilbud ved kompetansesentre og lærings- og mestringssentre	12
3.5	Tilbud ved Lærings- og mestringssentre	13
4.	Sjelden diagnose i et individperspektiv	15
4.1	Utfordringer for mennesker med sjeldne diagnoser	15
4.2	Hvilke behov kan ivaretas av en organisasjon?	22
4.3	Oppsummering	25
5.	Sjelden diagnose i et organisasjonsperspektiv	28
5.1	Behov for et organisasjonstilbud	28
5.2	Organisasjonenes aktivitet – hva betyr det statlige driftstilskuddet?	29
5.3	Kapasitetskrav til å kunne drive organisasjonsarbeid	30
5.4	Organisasjonenes vilje til å utvide medlemsmassen	31
5.5	Organisasjonsliv for sjeldne diagnoser i Danmark og Sverige	31
5.6	Oppsummering	36
6.	Fire modeller for å oppnå statsstøtte	38
6.1	Modell 1 – Medlemsmodellen	39
6.2	Modell 2 – Paraplyorganisasjonsmodellen	43
6.3	Modell 3 – Grupperingsmodellen	46
6.4	Modell 4 – Kompetansesentermodellen	49
6.5	Andre perspektiver	51
7.	Vurdering av modellene	53
7.1	Presentasjon av vurderingskriterier	53
7.2	Styrker og svakheter ved de fire modellene	54
7.3	Totalvurdering og anbefalt modell	59
7.4	Veien videre med paraplyorganisasjon	59
8.	Litteraturliste	63

1. SAMMENDRAG

Rambøll har gjennomført en undersøkelse av hvordan mennesker med sjeldne diagnoser kan organisere seg for å få statsstøtte til organisasjonsarbeid. Bakgrunnen for undersøkelsen er at dagens regelverk for tilskudd til funksjonshemmedes organisasjoner innebærer et krav om at organisasjoner må ha minimum 250 medlemmer. Mange mennesker med sjeldne diagnoser har derfor ikke noe tilskuddsberettiget organisasjonstilbud som er tilpasset deres diagnose og utfordringer. Formålet med undersøkelsen har vært å kartlegge hvilke behov mennesker med sjeldne diagnoser har, og på hvilken måte en organisasjon kan imøtekomme disse, samt hva disse menneskene selv opplever som et godt organisasjonstilbud.

Undersøkelsen ble gjennomført med utgangspunkt i grundige dokumentstudier og kvalitative intervjuer med totalt 20 informanter. Informantene representerte ulike perspektiver på oppdragets mandat, herunder ledere for organisasjoner som mottar statlig driftstilskudd, representanter for grupper som ikke mottar tilskudd, ledere ved kompetansesentre for sjeldne og lite kjente diagnoser og funksjonshemninger¹ og ved sykehusenes lærings- og mestringssentre (LMS). I tillegg gjennomførte vi intervju med representanter fra et dansk kompetansesenter og en svensk paraplyorganisasjon, som begge gir tilbud til mennesker med sjeldne diagnoser.

1.1 Hovedfunn

Funnene fra undersøkelsen kan deles inn i to hovedtema. For det første har vi undersøkt hvilke utfordringer og behov mennesker med sjeldne diagnoser opplever. For det andre har vi undersøkt på hvilke måter medlemskap i en organisasjon kan tenkes å bidra til å redusere disse opplevde utfordringene i livet, og dekke ulike behov. Dette har resultert i fire foreslåtte modeller for organisering av mennesker med sjeldne diagnoser.

1.1.1 Utfordringer og behov

Gjennom intervju med mennesker som leder en organisasjon og selv har sjeldne diagnoser, eller som har barn med sjelden diagnose, har vi avdekket tre hovedutfordringer som disse menneskene opplever i sin hverdag. Utfordringene er knyttet til behov for informasjon, behov for å omgås mennesker i samme eller liknende situasjon, og et ønske om å påvirke det offentlige tjenesteapparatet til å gi et bedre tilbud.

Informasjon og kunnskap om egen diagnose

Ett av de mest fremtredende behovene er å få informasjon om egen diagnose. Det handler om all form for informasjon, som for eksempel å få stilt en diagnose, årsak til diagnosen, mulig behandling, hvilke medisiner som kan gjøre diagnosen enklere å leve med, mestring i hverdagen, og forventet helseutvikling. Dette store informasjonsbehovet er først og fremst knyttet til den enkeltes opplevelse av kontroll og forutsigbarhet i eget liv. I tillegg er også mange av de sjeldne diagnosene lite kjent i tjenesteapparatet. Konsekvensen blir at mange brukere og foreldre opplever selv å måtte finne den informasjonen de ønsker. Denne problematikken er også belyst i andre rapporter².

¹ Heretter omtalt som "kompetansesentre"

² NOVA, rapport nr 11/08, Lars Grue. (2008). *En vanskelig pasient? Sykehusene og pasienter med sjeldne medisinske tilstander*.

Møte andre i samme situasjon

Et annet fremtredende behov er knyttet til det å møte andre mennesker i samme situasjon som en selv. Dette oppgis å være ekstremt betydningsfullt både for mennesker som selv har en sjelden diagnose og for foreldre/pårørende. Ettersom diagnosen er sjelden er det lite sannsynlig at det finnes noen med samme diagnose i nærmiljøet, og man opplever dermed en annerledeshet tuftet på dette forholdet. Det å møte andre mennesker med samme diagnose, eller for foreldre å møte andre foreldre med barn med samme diagnose, kan bidra til at man ikke lenger føler seg så alene.

Interessepolitisk arbeid

Mennesker med sjeldne diagnoser har noen felles utfordringer i samfunnet, uavhengig av diagnose, og mange ønsker å bedre denne situasjonen. Dette kan for eksempel omhandle det faktum at diagnosene er relativt lite kjent blant tjenesteyterne de møter. De opplever at det er lite kommunikasjon og samhandling mellom ulike tjenesteytere om den enkelte bruker. Disse utfordringene er først og fremst på systemnivå og fordrer innsats gjennom interessepolitisk arbeid. Det å kjempe for økt samhandling og koordinering mellom tjenesteytere, både innad i det kommunale hjelpeapparatet og mellom primær- og spesialisthelsetjenesten, framstår med dette som særlig aktuelt.

Disse tre ulike behovene ligger til grunn for utviklingen av de fire ulike modellene for organisering som vi presenterer i rapporten. Modellene er vurdert ut ifra i hvor stor grad de er egnet til å imøtekomme de omtalte behovene. I tillegg har vi tatt hensyn til i hvilken grad den enkelte modell vil medføre økte statlige kostnader og forarbeid.

1.2 Alternative modeller

De fire modellene vi har benyttet for å se nærmere på hvilke muligheter for organisering av sjeldne diagnoser som finnes, er som følger:

Modell 1 – Medlemsmodellen innebærer at mennesker med sjeldne diagnoser søker medlemskap i eksisterende organisasjoner som mottar tilskudd. Det finnes for eksempel en rekke organisasjoner som ikke baserer seg på enkelt diagnoser, men på en felles problematikk eller utfordring, som synshemming, hørselshemming, ryggskader/problemer, for å nevne noen. Utfordringen med denne modellen blir at organisasjonene klarer å favne smågruppene slik at de opplever å bli sett og ikke kommer på siden av hovedmedlemsmassen.

Modell 2 – Paraplyorganisasjonsmodellen innebærer å etablere en egen paraplyorganisasjon for mennesker med sjeldne diagnoser, som finansieres med statlige midler. Slike paraplyorganisasjoner finnes allerede i Danmark og Sverige. Vi ser for oss en løsning hvor paraplyorganisasjonen er en overordnet organisasjon med både medlemsorganisasjoner og individuelle medlemmer. Medlemsorganisasjonene kan være organisert rundt diagnoser, men det bør også gis et tilbud til enkeltpersoner uten diagnoseorganisasjon.

Modell 3 – Grupperingsmodellen viser muligheten for at ulike grupper av mennesker med sjeldne diagnoser kan slå seg sammen og danne en ny organisasjon, slik at de sammen oppnår tilstrekkelig antall medlemmer til å kunne søke om støtte innenfor dagens regelverk for driftstilskudd. Her kan man for eksempel prøve å

danne grupper som ivaretar flest mulig fellestrekk blant menneskene, med utgangspunkt i grupperinger som allerede finnes, for eksempel Helfos oversikt over sjeldne medisinske tilstander eller med utgangspunkt i tilhørighet til kompetansesenter.

Modell 4 - Kompetansesentremodellen er utarbeidet på bakgrunn av interessante innspill fra intervjuene. I dag finnes det 16 kompetansesentrene i Norge, og Rambølls inntrykk er at disse utfører et godt og betydningsfullt arbeid for mennesker med sjeldne diagnoser. Det er imidlertid ikke alle diagnosegrupper som har et tilbud ved et kompetansesenter i dag, noe som umiddelbart fremstår som uheldig. Modellen ser nærmere på muligheten for å skape et tilbud for de menneskene som per i dag står uten et tilbud ved kompetansesenter. I ordets rette forstand dreier ikke dette seg om *organisasjonsarbeid*, men snarere at målgruppen får nytte godt av statsstøtte gjennom det tilbudet som tilbys på kompetansesentrene.

1.3 Konklusjoner

Etter å ha vurdert styrker og svakheter ved de fire modellene ut ifra de fem utvalgte vurderingskriteriene, har Rambøll konkludert med at paraplyorganisasjonsmodellen er den modellen som i størst grad vil være egnet til å imøtekomme de behovene som informantene i undersøkelsen har trukket frem som essensielle. I rapporten skisseres hvordan et videre arbeid for å etablere en paraplyorganisasjon kan forløpe.

1.4 Anbefalinger

Rambøll har utformet noen anbefalinger for det videre arbeidet for mennesker med sjeldne diagnoser som er uavhengige av hvilken modell som eventuelt velges. Så langt som mulig søker vi også i følgende anbefalinger å bygge på eksisterende kunnskap og ressurser:

✓ Styrking av informasjonsspredning

Helsedirektoratets servicetelefon for opplysninger og kontaktformidling er et godt informasjonstilbud for mennesker med sjeldne diagnoser, deres pårørende og fagpersoner. Gjennom intervjuene synes denne tjenesten å være lite kjent, både blant brukere og fagpersoner. Denne tjenesten kan derfor markedsføres bedre, for å utgjøre et virkelig godt informasjonstilbud. Det finnes også en rekke gode, om ikke fullstendige, internettbaserte oversikter over sjeldne diagnoser, som den nordiske Rarelink³ og den danske ved Center for Små Handicapgrupper (CSH)⁴. Flere av informantene hadde lite kjennskap til disse nettressursene, noe som kan tyde på at også disse bør gjøres mer kjent. Den danske kontaktordningen for mennesker med sjeldne diagnoser som ikke har noe organisasjonstilbud, via CSH, som også kan benyttes av nordmenn, bør også markedsføres i større grad.

✓ Satsning på elektroniske medier

Det bør i større grad utarbeides elektroniske kommunikasjonsmuligheter, som eksempelvis forum, hvor brukere kan utveksle erfaringer seg i mellom, og hvor de kan kommunisere med fagpersoner. Det finnes allerede et forum

³ <http://www.rarelink.no/>

⁴ http://www.csh.dk/index.php?id=280&no_cache=1

for erfaringsutveksling på www.familienettet.no/forum, som Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet har ansvar for. Man kunne i tillegg opprette et slikt diskusjonsforum i tilknytning til Rarelink.

- ✓ **Tilrettelegging/tilskudd for etablering i kvalifiserende prøveordning**
Det finnes i dag en rekke små organisasjoner med få medlemmer som ikke oppfyller dagens regelverk for statstilskudd. Rambøll foreslår å innføre en prøveordning hvor aktuelle organisasjoner får et begrenset tilskudd for å etablere en organisasjon. Etter to år kan det foretas en kontroll av organisasjonen, hvor man etter fastsatte resultatkriterier vurderer om organisasjonen eksempelvis kan få dispensasjon for kravet om 250 medlemmer, eller eventuelt få støtte gjennom annen statlig finansiering.
- ✓ **Økt samhandling mellom helsetjenesten og kompetansesentrene**
Sentrale myndigheter bør i større grad legge føringer for større grad av samhandling mellom helsetjenesten (leger, for eksempel) og kompetansesentrene. Tjenesteytere i primær- og spesialisthelsetjenesten kan i større grad benytte seg av den ekspertisen som kompetansesentrene har, noe som understøttes både av funn fra foreliggende undersøkelse og fra SINTEF⁵. For å oppnå dette må tjenesteyterne få informasjon om at kompetansesentrene finnes, og dessuten ha lett tilgang på nødvendig kontaktinformasjon.
- ✓ **Kompetansesentrene kan tildeles ansvar for flere diagnoser**
Kompetansesentrene kan i større grad tillegges ansvar for flere diagnoser enn de har per i dag. Så mange som ca 320 diagnoser har et tilbud ved et kompetansesenter, men det er også en rekke diagnoser som ennå ikke har et slikt tilbud. Kompetansesentrene oppgir det også som en utviklingsmulighet for ansatte å få ansvar for nye diagnoser.
- ✓ **Kursing om sjeldne diagnoser**
LMS bør kunne lage egne tilbud for mennesker med sjeldne diagnoser. LMS gir i dag tilbud, blant annet i form av mestringskurs, til både store og små diagnosegrupper, men tilbudet retter seg i stor grad mot større pasientgrupper. Det er positive holdninger blant våre informanter til å utvikle egne kurs for mennesker med sjeldne diagnoser.
- ✓ **Arrangere *En sjelden dag***
Siste dag i februar blir *En sjelden dag* feiret i flere land for å fremme saker som mennesker med sjeldne diagnoser kjemper for, ikke minst når det gjelder forskning og medisiner. Dette ble gjort i Norge ved skuddår i 2008, men kan med fordel gjøres hvert år for å sette behørig fokus på denne gruppen.

⁵ SINTEF, A9231 rapport, Grut, L., Kvam, M. H. & Lippestad, L-W. (2008). *Sjeldne funksjonshemninger i Norge. Brukeres erfaringer med tjenesteapparatet*. <http://www.sintef.no/upload/Helse/Levekår%20og%20tjenester/SLUTTRAPPORT-del%20-brukerudnersøkelsen.pdf>

2. INNLEDNING

Rambøll presenterer med dette sluttrapport for prosjektet *Organisering av små/sjeldne brukergrupper for å oppnå statstøtte til organisasjonsarbeid*. Oppdraget ble gjennomført for Helsedirektoratet, avdeling rehab. og sjeldne tilstander, fra desember 2009 til april 2010.

2.1 Formål med undersøkelsen

Formålet med denne undersøkelsen har vært å se nærmere på hvordan man kan legge forholdene til rette for at små brukergrupper av mennesker med sjeldne diagnoser og deres pårørende kan danne organisasjoner som innfrir regelverket for statsstøtte til organisasjonsarbeid. Bakgrunnen for dette er at funksjonshemmedes organisasjoner må oppfylle en rekke krav for å være tilskuddsberettiget, blant annet må de ha 250 medlemmer eller mer⁶. Dette medfører at mange mennesker med sjeldne diagnoser ikke har anledning til å danne en egen organisasjon hvis de baserer seg på diagnose, fordi det ikke finnes mange nok med samme diagnose. Ambisjonen om å understøtte disse personene og gruppene på en bedre måte bør finne sin plass innenfor den etablerte rammen og innenfor en helhetlig utforming av den økonomiske tilskuddsordningen.

2.2 Metodisk gjennomføring

Rambøll har kun benyttet kvalitativ metode i gjennomføringen av dette oppdraget, herunder studier av relevante dokumenter og kvalitative intervjuer. Undersøkelsen ble gjennomført i form av tre nøkkeloppgaver, som illustrert i figur 2.1.

Figur 2.1 - Nøkkeloppgaver



Som figur 2.1 illustrerer, innledet vi med å gjennomføre en kartlegging av hvilke behov mennesker med sjeldne diagnoser har, og hvilken form for organisasjonstilbud de ønsker. Basert på disse datakildene har vi utviklet fire alternative modeller for organisering. Videre har vi vurdert modellene ut ifra kriterier som er knyttet til i hvilken grad de ivaretar sentrale behov blant den potensielle medlemsmassen. Vi har også sett på krav til offentlig innsats når det gjelder omfang av organisering og bruk av ressurser for å realitetsfeste modellene.

2.2.1 Dokumentstudier

Rambøll har studert relevante dokumenter vedrørende tilskuddsordningen, som regelverk, utlysningstekst og oversikt over organisasjoner som mottok støtte i 2009. Vi har også studert tidligere undersøkelser av mennesker med sjeldne diagnoser, som:

⁶ Regelverk for kap. 847 driftstilskudd

- SINTEF, *Sjeldne diagnoser i Norge. Behov for kunnskap om insidens og prevalens*⁷
- SINTEF, *Sjeldne funksjonshemminger i Norge. Brukeres erfaringer med tjenesteapparatet*
- NOVA, *En vanskelig pasient?*⁸
- Sosial- og Helsedirektoratet (IS – 1495), *Fra likemannskamp til likemannsarbeid? En kartlegging av funksjonshemmedes organisasjoner*
- NKSH-rapport nr. 94:5 *Mangfold og muligheter? En brukerstudie av funksjonshemmedes organisasjoner*, Bennedichte C. R. Olsen (1994)
- Frischsenteret, 2006, *Evaluerings av tilskuddsordningen for organisasjoner for mennesker med nedsatt funksjonsevne*

I tillegg har vi studert relevante offentlige dokumenter, som NOU 2001:22 *Fra bruker til borger*, St. meld. 40 (2002-2003) og Innst. S.nr. 162 (2003-2004), samt benyttet fagstoff og informasjon fra ulike organisasjoners hjemmesider, og også annen relevant litteratur.

2.2.2 Eksplorative intervju

Innledningsvis i kartleggingen ble det gjennomført fem eksplorative intervjuer med følgende personer:

- En representant for Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet (BLID)
- To representanter for Helsedirektoratet, avdeling for rehabilitering og sjeldne diagnoser
- En representant for sekretariatet til fordelingsnemnda for tilskudd til funksjonshemmedes organisasjoner
- En representant for et kompetansesenter for sjeldne og lite kjente diagnoser og funksjonshemninger⁹

Formålet med disse intervjuene var å få nødvendig bakgrunnskunnskap om tidligere arbeid på feltet, herunder bakgrunnen for endringer i tilskuddsordningen. Intervjuene bidro også til å tydeliggjøre formålet med oppdraget og særlig viktige fokusområder.

2.2.3 Kvalitative intervju

Rambøll har gjennomført 20 kvalitative intervjuer. Av kostnadseffektive grunner ble intervjuene gjennomført på telefon. Vi har gjennomført intervjuer med:

- Tre kompetansesentre
- Fire lærings- og mestringssentre
- To paraplyorganisasjoner
- Fire organisasjoner som mottar statlig tilskudd
- Fem representanter for grupper som ikke mottar statlig tilskudd
- Kompetansesenteret Center for små handicapgrupper i Danmark
- Paraplyorganisasjonen Sällsynta diagnoser i Sverige

⁷ Sintef Helse, Mitchell Loeb og Lisbeth Grut, 2008, "Sjeldne diagnoser i Norge. Behov for kunnskap om insidens og prevalens", <http://www.sintef.no/upload/Helse/Levekår%20og%20tjenester/sluttrapport-del%201-insidens%20og%20prevalens.pdf>

⁸ NOVA, Lars Grue, 2008, "En vanskelig pasient? Sykehusene og pasienter med sjeldne medisinske tilstander", http://www.nova.no/asset/3429/1/3429_1.pdf

⁹ Heretter omtalt som "kompetansesenter"

Vi anser det som viktig å understreke at representantene for organisasjonene enten var mennesker som selv har en sjelden diagnose, eller foreldre til barn som har en sjelden diagnose. Dette er fordi brukerorganisasjoner som oftest drives for og av mennesker som selv har nedsatt funksjonsevne, noe som også er et krav for å kunne søke om statlig tilskudd¹⁰. Således er brukeres perspektiv representert gjennom intervjuene. Vi vil også understreke at vi har intervjuet for få personer til at datagrunnlaget er egnet til å kunne si noe allmenngyldig om denne gruppen. Samtidig inkluderes en rekke ulike diagnoser med ulike årsaker, kjennetegn, utviklingsforløp og utfordringer, og på denne måten har vi fått frem perspektiver fra ulike ståsteder.

2.2.4 Utvikling av alternative modeller

Basert på de perspektivene som fremkom under de kvalitative intervjuene, har Rambøll utviklet fire ulike modeller for at mennesker med sjeldne diagnoser også skal kunne delta i organisasjoner med rett til statsstøtte. Tre av modellene var også foreslått av Helsedirektoratet i forkant av oppdraget. Videre har vi vurdert hver modell opp mot kriterier som ble identifisert gjennom analyse av intervjuene. Kriteriene omhandler for det første i hvilken grad modellene kan ivareta sentrale behov hos mennesker med sjeldne diagnoser, og for det andre implementering i praksis og statlige kostnader knyttet til dette.

2.3 Begrepsavklaring

I dette avsnittet redegjør vi kort for vår bruk av noen sentrale begreper i denne rapporten.

Nedsatt funksjonsevne – innebærer tap av eller skade på en kroppsdel eller i en av kroppens funksjoner. Dette kan for eksempel dreie seg om nedsatt bevegelses-, syns- eller hørselsfunksjon, nedsatt kognitiv funksjon, eller ulike funksjonsnedsettelse pga. allergi, hjerte- og lungesykdommer¹¹.

Funksjonshemming - oppstår først når det foreligger et gap mellom individets forutsetninger og omgivelsenes utforming eller krav til funksjon¹².

Likemannsarbeid - overføring av personlig erfaring med en bestemt type funksjonsnedsettelse til en annen med samme type funksjonsnedsettelse og mellom pårørende¹³.

Sjelden tilstand – En medisinsk tilstand regnes som sjelden når det er mindre enn 100 kjente tilfeller per million innbyggere i landet. I Norge tilsvarer dette færre enn 500 personer. Tilstandene er medfødte, og personene har ofte sammensatte funksjonsvansker med behov for tverretatlige tiltak¹⁴. Omtales i denne rapporten som sjelden diagnose.

¹⁰ Regelverk for kap. 847 post 70, Tilskudd til Funksjonshemmedes organisasjoner

¹¹ St. meld. Nr 40 (2002 – 2003) Nedbygging av funksjonshemmende barrierer, <http://www.regjeringen.no/nb/dep/ad/dok/regpubl/stmeld/20022003/stmeld-nr-40-2002-2003-/1.html?id=197130>

¹² Ibid

¹³ Helsedirektoratet, Regelverk for kap. 847 post 70, Tilskudd til likemannsarbeid ordinært og Tilskudd til likemannsarbeid i forbindelse med attføring/arbeid

¹⁴ Helsedirektoratet

Syndrom – beskriver et sett med to eller flere trekk eller symptomer som har en tendens til å forekomme sammen og som antas å ha en felles underliggende årsak¹⁵.

Kompetansesenter for sjeldne og lite kjente diagnoser og funksjonshemninger – videre brukes betegnelsen "kompetansesenter" når vi omtaler disse.

2.4 Leserveiledning

I **kapittel 3** beskriver vi kort bakgrunnen for kartleggingen. Vi beskriver regelverket for den statlige tilskuddsordningen til drift av funksjonshemmedes organisasjoner, hva som regnes for å være en sjelden diagnose og spesifikke utfordringer knyttet til dette, samt hvilket tilbud mennesker med sjeldne diagnoser kan få gjennom kompetansesentre og lærings- og mestringssentre.

I **kapittel 4** presenterer vi funn om hvilke utfordringer mennesker med sjeldne diagnoser opplever, og hvordan medlemskap i en organisasjon kan bidra til å imøtekomme ulike behov.

I **kapittel 5** presenterer vi funn knyttet til behovet for organisasjonstilbud, hva det statlige tilskuddet betyr for organisasjonene, samt hvordan organisasjonsarbeid legges til rette for i Sverige og Danmark.

I **kapittel 6** presenterer vi fire ulike modeller for hvordan mennesker med sjeldne diagnoser kan få statsstøtte til organisasjonsarbeid.

I **kapittel 7** vurderer vi de fire ulike modellene i forhold til fem kriterier som vi anser som hensiktsmessige å ta hensyn til ved valg av modell. Vi kommer også med vår anbefaling til valg av modell og veien videre.

¹⁵ Frambu, <http://www.frambu.no/modules/diagnoser/diagnose.asp?iDiagnoseId=162&iPageId=12453>

3. VIRKELIGHETSBEKRIVELSE

I dette kapittelet skisserer vi relevant bakgrunnskunnskap for den videre lesingen av rapporten. Vi starter med å gi en mer inngående beskrivelse av hva som regnes for å være en sjelden diagnose. Deretter kommer vi kort inn på myndighetenes satsning på funksjonshemmede, og beskriver herunder det statlige støttesystemet til funksjonshemmedes organisasjoner, samt andre statlige tilbud til denne gruppen som tilbys ved kompetansesentre og lærings- og mestringssentre.

3.1 Sjelden diagnose

I Norge er en diagnose definert som sjelden hvis det er færre enn 100 kjente tilfeller blant 1 million innbyggere. Andre land forholder seg til andre definisjoner. I EU regnes en diagnose som sjelden hvis den finnes blant 100 av 200 000 mennesker. Det finnes ikke noe komplett register med alle sjeldne diagnoser, men problematikken knyttet til registrering og diagnostisering er blant annet diskutert i SINTEFs rapport om insidens og prevalens¹⁶. Den europeiske organisasjonen for sjeldne diagnoser, Eurordis, estimerer at det finnes så mange som 6000-8000 sjeldne diagnoser ved bruk av EUs definisjon. Helsedirektoratet estimerer at omkring 30 000 nordmenn har en sjelden diagnose. Noen diagnoser forekommer hos kun én person i landet, mens andre kan forekomme blant inntil 500 personer. Dette innebærer at antallet for enkelte tilstander kan være høyere, men at man uansett kjenner til under 500 personer.

Uavhengig av forekomst har sjeldne diagnoser noen fellestrekk, gjennom at diagnosen er medfødt, medfører fysisk eller psykisk funksjonsnedsettelse, er kronisk, og hvor det typisk er snakk om syndromer som medfører sammensatte funksjonsnedsettelse¹⁷. Mange sjeldne diagnoser er også skjult, slik at det ikke er mulig å se at personen har en sjelden diagnose. I tillegg er mange sjeldne diagnoser lite kjent i tjenesteapparatet, og enkelte er også omdiskutert¹⁸. Kompleksiteten ved sjeldne diagnoser økes også når det samtidig forekommer vanlige diagnoser. I forbindelse med medisinsk behandling må det eksempelvis tas høyde for den sjeldne diagnosen ved behandling av en mer vanlig fysisk eller psykisk diagnose, og også vice versa ved behandling av den sjeldne diagnosen. Det forekommer også en viss grad av feildiagnostisering eller manglende diagnostisering som følge av kompleksiteten ved sjeldne diagnoser. Når det gjelder forekomsten av funksjonsnedsettelse generelt, opplyste Statistisk Sentralbyrå at omkring 17 % av befolkningen mellom 15 og 66 år oppga at de hadde en funksjonsnedsettelse i 2008¹⁹.

3.2 Politisk satsning på samfunnsdeltakelse

I Norge har regjeringen lenge hatt fokus på at mennesker med nedsatt funksjonsevne skal inkluderes i samfunnet på lik linje med andre. Diskriminering på grunn av nedsatt funksjonsevne har likevel blitt grundig dokumentert i NOU 2001:22, *Fra bruker til borger*²⁰. Som følge av dette, har regjeringen satt sterkere fokus på at alle

¹⁶ Sintef Helse, Mitchell Loeb og Lisbeth Grut, 2008, "Sjeldne diagnoser i Norge. Behov for kunnskap om insidens og prevalens", <http://www.sintef.no/upload/Helse/Levekår%20og%20tjenester/sluttrapport-del%201-insidens%20og%20prevalens.pdf>

¹⁷ Center for Små Handicapgrupper, <http://www.csh.dk/index.php?id=275>

¹⁸ http://www.helsedirektoratet.no/funksjonshemninger/fire_ganger_funksjonshemmet_201404

¹⁹ Statistisk Sentralbyrå, Arbeidskraftundersøkelsen. Tilleggsundersøkelse om funksjonshemmede 2. Kvartal 2008, <http://www.ssb.no/akutu/>

²⁰ NOU 2001: 22 *Fra bruker til borger. Rapporten Full deltakelse for alle, Utviklingstrekk 2001-2006*

mennesker skal ha like muligheter og på å motvirke at mennesker med nedsatt funksjonsevne blir diskriminert i samfunnet²¹.

Det er sannsynlig at dette fokuset på overordnet nivå har vært en viktig årsak til et av hovedfunnene i en rapport som konkluderte med at funksjonshemmedes organisasjoner i mindre grad enn før arbeider for de historisk viktige integrasjonsområdene og likestilling²². Rapporten dokumenterer at de fleste organisasjoner er mer medlemsrettede i sin aktivitet og driver mye med informasjonsarbeid og likemannsarbeid. Dette er for øvrig i tråd med funnene i denne undersøkelsen når det gjelder hva organisasjonene vektlegger og hva medlemmene ønsker, som vil bli beskrevet i kapittel 4 og 5.

3.3 Statlig tilskudd til funksjonshemmedes organisasjoner

Organisasjoner for funksjonshemmede kan søke om statlig tilskudd gjennom statsbudsjettets *kap. 847 Tiltak for personer med nedsett funksjonsevne, post 70*. Tilskuddet til funksjonshemmedes organisasjoner har eksistert siden 1982, gjennom ulike former for tilskudd, nå fordelt på:

- ✓ Driftstilskudd
- ✓ Likemannsarbeid
- ✓ Sommerleir for barn

Foreliggende undersøkelse gjelder hovedsak tilskuddet til drift av organisasjonene. Formålet med driftstilskuddet er *"å styrke mulighetene for funksjonshemmedes organisasjoner til å drive interessepolitisk arbeid og til å gi service til egne medlemmer, gjennom blant annet lokale velferdstiltak"*.²³ Målgruppen for driftstilskuddet er organisasjoner av funksjonshemmede eller for pårørende til personer med nedsatt funksjonsevne som har vanskeligheter med å ivareta egne interesser. I 2009 fikk 122 organisasjoner tildelt driftstilskudd på totalt 103 millioner kroner. Mange organisasjoner får omkring 200-300 000 kroner årlig, mens noen få store får rundt 5 millioner kroner. Det stilles krav til organisasjonene på flere områder for å være tilskudsberettiget²⁴.

²¹ Ot. Prp. Nr. 44 (2007-2008) Om lov om forbud mot diskriminering på grunn av nedsatt funksjonsevne (diskriminerings- og tilgjengelighetsloven), <http://www.regjeringen.no/pages/2062912/PDFS/OTP200720080044000DDDPDFS.pdf>

²² Sosial- og helsedirektoratet, IS – 1495, "Fra likestillingskamp til likemannsarbeid? En kartlegging av funksjonshemmedes organisasjoner."

²³ Regelverk for kap. 847 post 70, Tilskudd til funksjonshemmedes organisasjoner

²⁴ Regelverk for kap. 847 post 70, Tilskudd til funksjonshemmedes organisasjoner

Organisasjonen må

- være av og for personer med nedsatt funksjonsevne, eller av pårørende til personer med nedsatt funksjonsevne som har vanskelig for å ivareta egne interesser
- være representativ for den gruppe av personer med nedsatt funksjonsevne den organiserer
- være en interesseorganisasjon som arbeider for samfunnsmessig likestilling og deltakelse for gruppen den organiserer
- ha medlemmer fra hele landet
- bygge på individuelt medlemskap og stå åpen for alle som tilhører den gruppe organisasjonen tar sikte på å representere
- være demokratisk oppbygd
- ha minst 250 medlemmer som oppfyller kriteriene for beregning av medlemstilskudd. Dette kravet gjelder ikke for organisasjoner som var godkjent som tilskuddsberettiget og hadde tilskudd pr. 31.12.2004.

Det kravet som i størst grad begrenser mulighetene for at mennesker med sjeldne diagnoser kan få driftstilskudd, er at organisasjonen må telle minst 250 medlemmer. Et så høyt medlemstall er vanskelig å oppnå hvis organisasjonen skal være basert på diagnose, da mange sjeldne diagnoser forekommer hos langt færre enn 250 mennesker i Norge. Kravet om minimum 250 medlemmer kom i 2005, men gjelder ikke for organisasjoner som fikk driftstilskudd før endringen trådte i kraft. Kravet gjelder indirekte også for tilskudd til likemannsarbeid og sommerleir for barn, etter som organisasjonene må være godkjente i forhold til driftstilskudd for å kunne søke om disse tilskuddene. Dette innebærer at organisasjoner for mennesker med sjeldne diagnoser også ekskluderes fra disse tilskuddsordningene hvis de organiserer seg i diagnoseforeninger med færre enn 250 medlemmer. I tillegg vil det også være vanskelig for en slik organisasjon å innfri kravet om å ha medlemmer fra hele landet.

Antallet organisasjoner som får driftstilskudd har økt år for år. Mens det i 1992 var 58 organisasjoner som fikk støtte, var som tidligere nevnt tilsvarende tall 122 i 2009. De aller fleste organisasjonene er såkalte diagnoseorganisasjoner, som innebærer at hovedmedlemmene har samme diagnose og bygger opp under en fellesskapsfølelse som følge av dette. Andre organisasjoner er basert på en felles funksjonsnedsettelse, uavhengig av diagnose, som for eksempel at man er synshemmet eller hørselshemmet. Et fåtall organisasjoner favner bredere, og har medlemmer som for eksempel er bevegelseshemmede eller utviklingshemmede.

I Norge finnes også to paraplyorganisasjoner. Den største er Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO), som består av 70 medlemsorganisasjoner. Den andre er Samarbeidsforumet av Funksjonshemmedes Organisasjoner (SAFO), som består av to store og en liten organisasjon. Paraplyorganisasjonene finansieres gjennom et eget paraplytilskudd som fastsettes av Stortinget. Dette bevilges også gjennom statsbudsjettets *kap. 847 Tiltak for personer med nedsett funksjonsevne*. Det at paraplyorganisasjonene mottar egne tilskudd har vært gjenstand for debatt, og har sentrert seg rundt hvorvidt tilskuddet skal gis direkte fra staten eller via medlemsor-

ganisasjonene²⁵. Dette diskuteres blant annet i rapporten *Fra likestillingskamp til likemannsarbeid? En kartlegging av funksjonshemmedes organisasjoner*²⁶. Her pekes det på at andre organisasjoner kan oppleve det som urettferdig at FFO får en direkte bevilgning fra staten. Fra 1998 har FFO fått utbetalt særskilt tilskudd fra Helse- og omsorgsdepartementet. For 2005 ble det i tilskuddsordningen forutsatt at en del av tilskuddet til FFO skulle bli betalt inn til paraplyorganisasjonene fra den enkelte medlemsorganisasjonen. Protestene var mange, og fra og med 2006 gikk man tilbake til den tidligere ordningen der FFO får utbetalt hele tilskuddet. Tilskuddet til FFO utgjorde i 2008 10,12 millioner kroner, pluss 667 000 kroner øremerket til lokale ferie- og velferdstiltak²⁷. SAFO fikk samme år 671 000 kroner og i 2009 kr. 870 000²⁸. Tilskuddet er basert på medlemstallene som er tilknyttet FFO og SAFO, og er relativt like stort. SAFO mottar i tillegg medlemsavgift på rundt 125 000 kroner fra de tre medlemsorganisasjonene, som alle får driftstilskudd.

Det er klare begrensninger på tilgjengelige økonomiske ressurser til å støtte organisasjonsarbeid. Dersom antall organisasjoner øker, vil dette gå ut over tilskuddsbeløpet til andre organisasjoner, under forutsetning at det totale tilskuddsbeløpet ikke økes tilsvarende. Ettersom en del av tilskuddsbeløpet bestemmes av antall medlemmer, vil også tilskuddsbeløpet kunne øke dersom flere melder seg inn i de eksisterende organisasjonene. Basistilskuddet utgjør imidlertid et større beløp enn medlemstilskuddet, og det er derfor et argument å begrense antallet nye organisasjoner.

3.4 Tilbud ved kompetansesentre og lærings- og mestringssentre

I tillegg til å støtte organisasjonsarbeid gir staten også tilbud til mennesker med sjeldne diagnoser gjennom nasjonale kompetansesentre og sykehusenes lærings- og mestringssentre (LMS). Vi skal nedenfor kort gjeng hva dette tilbudet består i.

3.4.1 Kompetansesentre

I Norge finnes det 16 statlig finansierte kompetansesentre for sjeldne og lite kjente diagnoser og funksjonshemninger som skal supplere den hjelpen man kan få i spesialisthelsetjenesten. Kompetansesentrenes oppgaver er å bistå mennesker med sjeldne diagnoser og deres påførende gjennom å gi informasjon om diagnosen og råd om hvordan man kan mestre hverdagen. Ved kompetansesentrene gis det individuell veiledning og det arrangeres kurs og konferanser for både fagfolk og familier. Kompetansesentrene har i oppgave å:

- Bidra til at personer med sjeldne tilstander får samme tilbud og service som andre og dekke behov for tjenester som ikke dekkes av det ordinære tjenestetapparatet. Dette kan være spesialisert informasjon, konsultasjoner, medisinske og pedagogiske utredninger, forebyggende og spesialisert behandling, samt mulighet for kontakt med andre som har samme diagnose
- Bygge opp kompetanse gjennom direkte kontakt med personer med de aktuelle tilstandene og deres påførende i samarbeid med andre som har delkompetanse på diagnosen, og gjennom forsknings- og andre utviklingsprosjekter

²⁵ IS – 1495 Rapport "Fra likestillingskamp til likemannsarbeid? En kartlegging av funksjonshemmedes organisasjoner"

²⁶ Rapport "Fra likestillingskamp til likemannsarbeid? En kartlegging av funksjonshemmedes organisasjoner"

²⁷ Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet, Prop. 1 S (2009-2010),

<http://www.regjeringen.no/nn/dep/bld/Dokument/proposisjonar-og-meldingar/prop/2009-2010/prop-1-s-20092010/3/2/10.html?id=579989>

²⁸ SAFO Årsberetning 2009, http://www.safo.no/filarkiv/File/nyheter/SAFO_AArsberetning_2009_sign.pdf

- Spre kunnskap og gi råd i forhold til alle faser av livet
- Sammen med Helsedirektoratet bidra til videre- og etterutdanning av ulike yrkesgrupper
- Bidra til Helsedirektoratets felles informasjonstjeneste om sjeldne og lite kjente tilstander.

Hvert av kompetansesentrene har ansvar for spesifikke diagnoser som er fordelt etter klynger, slik at diagnosene har noen fellestrekk. Mer enn 320 diagnosegrupper har et tilbud ved et kompetansesenter i dag, noe som omfatter omkring 16 000 registrerte personer. Hvis man legger til grunn av omkring 30 000 mennesker har en sjelden diagnose, står nesten like mange uten tilbud ved et kompetansesenter. Dette er i strid med samfunnets mål om ikke å diskriminere noen. Kompetansesentrene skal være lett tilgjengelige, lette å finne og komme i kontakt med, slik at både brukere, pårørende og fagfolk på tvers av nivåer og fagfelt kan finne dem. Nedenfor gir vi en oversikt over de norske kompetansesentrene²⁹:

- Koordineringsenheten for Nasjonalt kompetansesystem for døvblinde
 - Eikholt, nasjonalt ressurscenter for Døvblinde
 - Huseby kompetansesenter
 - Regionsenter for døvblinde, Skådalén kompetansesenter
 - Regionsenter for døvblinde, Andebu Døvblindsenter
 - Regionsenter for døvblinde, Universitetssykehuset Nord-Norge
 - Regionsenter for døvblinde, Statped Vest
- Frambu
- Nasjonalt kompetansesenter for ADHD, Tourettes syndrom og Narkolepsi, NK
- Nasjonalt kompetansesenter for Autisme
- Nasjonalt kompetansesenter for Porfyrisykdommer, NAPOS
- Nevromuskulært kompetansesenter, NMK
- Norsk Senter for Cystisk Fibrose, NSCF
- Senter for sjeldne diagnoser (SSD)
- TAKO-senteret, Tannhelsekompetansesenter for sjeldne medisinske tilstander
- TRS kompetansesenter for sjeldne diagnoser
- Tuberøs sklerose kompetansesenter, TS KS

3.5 Tilbud ved Lærings- og mestringssentre

Lærings- og mestringssentre (LMS) er også en ressurs for mennesker med sjeldne diagnoser. Disse sentrene er tilknyttet helseforetak, og ivaretar en av helseforetakenes fire hovedoppgaver som er spesifisert i spesialisthelsetjenesteloven; opplæring av brukere og pårørende. Det finnes 52 LMS i Norge (11 i Helse Nord, 13 i Helse Midt-Norge, 10 i Helse Vest og 30 i Helse Sør-Øst)³⁰. I tillegg finnes det et nasjonalt kompetansesenter for læring og mestring (NK LMS) ved Aker Universitetssykehus HF. Et LMS arbeider for at pasienter, brukere og pårørende skal få in-

²⁹ Helsedirektoratet, <http://www.helsedirektoratet.no/funksjonshemninger/kompetansesentra/>

³⁰ Nasjonalt kompetansesenter for læring og mestring, http://www.mestring.no/info/lms_i_norge

formasjon, kunnskap og bistand til å håndtere langvarig sykdom og helseforandringer. Formålet med opplæringen er at brukere som har en kronisk, langvarig sykdom eller funksjonsnedsettelse og deres nærmeste skal tilegne seg kunnskap for å leve med situasjonen og mestre sin hverdag. LMS lager opplæringstilbud som retter seg mot bestemte pasientgrupper hvor enkelte sjeldne diagnoser har fått deltatt. Dette krever henvisning fra enten fastlege eller behandlende lege ved sykehuset.

Oppsummert har Lærings- og mestringssentrene fire oppgaver:

- *Møteplass* - En likeverdig møteplass for personer med ulike kroniske sykdommer, deres familie og venner, brukerorganisasjoner, utdanningsinstitusjoner og helsepersonell i sykehus og i primærhelsetjenesten. Et sted der brukerorganisasjoner og helsepersonell samarbeider og lærer av hverandre. En pådriver for utvikling av gode samarbeidsmodeller mellom helsetjenesten i kommunene og sykehuset.
- *Læringstilbud til kronisk syke/funksjonshemmede* - Et sted hvor pasienter og pårørende/ nettverk lærer om sin sykdom /funksjonshemming for å kunne mestre hverdagen og delta aktivt i behandlingen
- *Helsepersonells evne til formidling* - Bidra til at helsepersonell tilegner seg forståelse, kunnskap og erfaring med hvordan kunnskap best skal formidles til pasienter og pårørende.
- *Informasjon* - Ha tilgjengelig aktuell og oppdatert oversikt over brukerorganisasjoner, brosjyrer og annet informasjonsmateriell. Senteret kan etter avtale kunne gi veiledning i å finne relevant informasjon på Internett

LMS arbeider etter arbeidsmåten "standard metode", som likestiller fagkunnskap med erfaringsbasert kunnskap³¹. I praksis innebærer dette at alle opplæringskurs i regi av LMS planlegges i samarbeid med fagpersonell med spisskompetanse om målgruppens diagnose, og med brukerrepresentanter. I de tilfeller målgruppen har en brukerorganisasjon kontakter LMS organisasjonen med forespørsel om brukerrepresentanter, mens i de tilfeller det ikke finnes noen organisasjon kontakter brukere som man kjenner til gjennom behandling.

Finansiering av kompetansesentrene og LMS

Samtlige kompetansesentre og LMS er tilknyttet regionale helseforetak. LMS finansieres gjennom helseforetakenes bevilgning. Kompetansesentrene finansieres over statsbudsjettets *kap. 732 Regionale helseforetak, post 78 Tilskudd til forskning og nasjonale kompetansesentre*. I 2008 utgjorde tilskuddet til de nasjonale kompetansesentrene for sjeldne og lite kjente diagnoser og funksjonshemninger 202,2 millioner³².

³¹ Arbeidsmåte for LMS, "Standard metode" <http://www.mestring.no/files/article/3322/arbeidsmaeteforLMS.pdf>

³² Prop. 1 S (2009 – 2010), <http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/dok/regpubl/prop/2009-2010/prop-1-s-20092010/5/4/1.html?id=580348>

4. SJELDEN DIAGNOSE I ET INDIVIDPERSPEKTIV

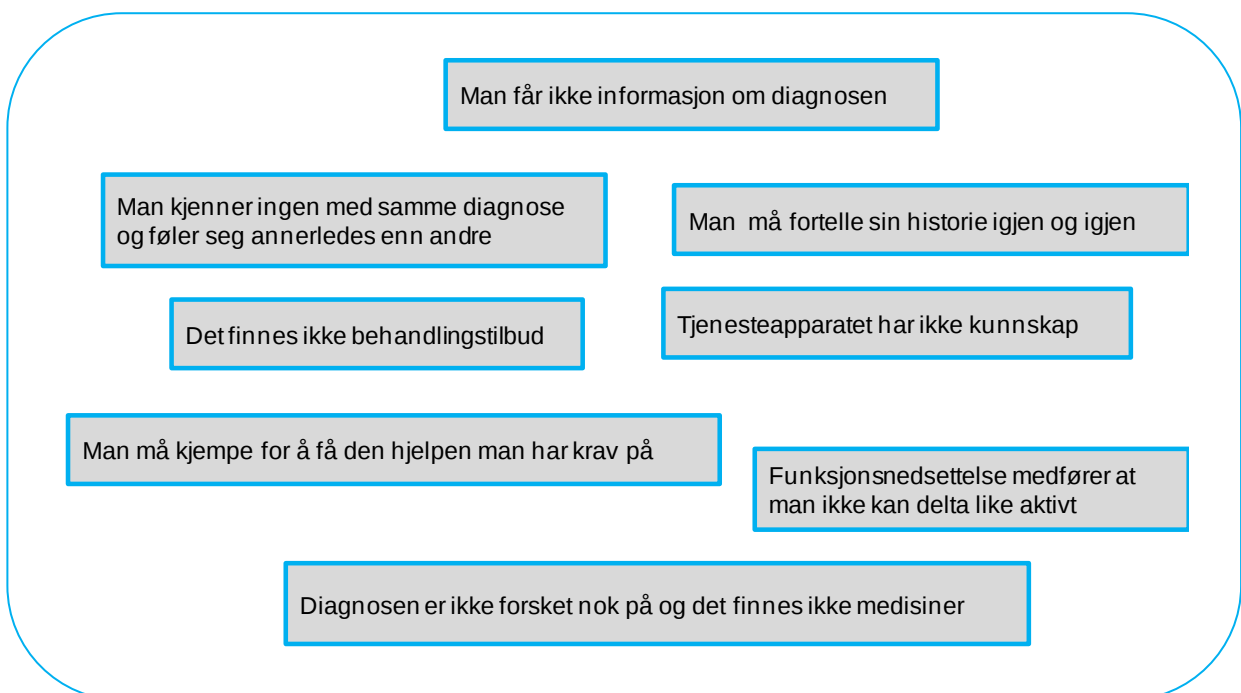
I dette kapittelet presenteres hovedfunn fra kartleggingen fra et individperspektiv. Vi starter med å beskrive hvilke utfordringer mennesker med sjeldne diagnoser møter i hverdagen. Deretter ser vi nærmere på hvordan organisasjonsliv kan bidra til å ivareta de behov individene har i forbindelse med sine utfordringer. Alle funnene er basert på vårt datagrunnlag fra intervjuene og understøttes dessuten av data fra dokumentstudiene. Intervjudataene representerer både mennesker som selv har en sjelden diagnose og foreldre til barn med en sjelden diagnose, gjennom representanter for brukerorganisasjoner, samt representanter for kompetansesentre og LMS.

4.1 Utfordringer for mennesker med sjeldne diagnoser

Gjennom intervjuene kom det frem en tydelig enighet blant de ulike informantgruppene om hvilke primære utfordringer mennesker med sjeldne diagnoser opplever. Utfordringene oppleves i varierende grad i forhold til om man har blitt stilt en diagnose, om diagnosen er kjent i tjenesteapparatet, og i hvilken grad diagnosen er forsket på. Det er også av betydning om det er synlig for andre at man har nedsatt funksjonsevne.

I figuren nedenfor skisserer vi en forenklet oversikt over de viktigste utfordringene mennesker med sjeldne diagnoser står overfor.

Figur 4.1 – Utfordringer for mennesker med sjeldne diagnoser



Vi skal nedenfor utdype hva hver av disse åtte utfordringene går ut på, supplert med utsagn fra intervjuene som knytter utfordringene tettere opp mot informantenes egne erfaringer.

Man får ikke informasjon om diagnosen

Mennesker med en sjelden diagnose oppgir at de ikke får tilstrekkelig informasjon fra tjenesteapparatet om diagnosen sin. For mennesker med nedsatt funksjonsevne uten diagnose utgjør det en tilleggsbelastning ikke å vite hva som feiler dem, eller

hva som er årsaken til deres funksjonsnedsettelse. Dette taler for et behov for tidligere diagnostisering. Informantene forteller om at både pasienten selv og pårørende bruker mye tid og krefter på å finne informasjon selv, og på å oppsøke ulike spesialister for å finne ut av hva som frembringer symptomene.

"Det er veldig mye feildiagnostisering. De sier at det er 30 personer i verden som har diagnosen. I Norge er det 3 og i Sverige 2, så man er veldig usikker på diagnostiseringen".

Konsekvensen av ikke å vite hvilken diagnose man har er blant annet at man ikke vet noe om forventet sykdomsutvikling – for eksempel; er sykdommen stabil eller er den progredierende? Hva er forventet levealder? Mennesker som har fått diagnose, men som ikke har mye så kunnskap om diagnosen og forventet utvikling som de ønsker, opplever dette som en stor belastning.

Man kjenner ingen med samme diagnose og føler seg annerledes

Mange mennesker med sjeldne diagnoser kjenner ikke til andre med samme diagnose, og fra starten av tror de gjerne at de er de eneste i landet. Følelsen av å være alene om en gitt diagnose medfører at man føler seg annerledes enn andre, og mange føler seg derfor ensomme. Det påpekes at spesialister ikke er flinke nok til å sette pasienter med samme diagnose i kontakt med hverandre.

"Vi møttes på kompetansesenteret for å ta prøver i forbindelse med et svensk forskningsprosjekt. Ingen kjente noen med samme diagnose, men trodde at de var de eneste i landet. Det finnes ikke en lege i Norge som har fortalt oss at det er flere."

Flere av informantene framhever at det å tro at man er alene om en diagnose gir en følelse av at man er veldig annerledes enn andre. Det å få vite at det finnes andre med samme diagnose minsker derfor følelsen av å være annerledes, og gjennom å bli kjent med andre i samme situasjon og med samme diagnose får man mulighet til jevnlig å snakke sammen om felles utfordringer og å dele erfaringer.

Mange mennesker som har en sjelden diagnose skiller seg fra andre mennesker, ved at de har et karakteristisk utseende, bevegelseshemminger eller nedsatte kognitive evner. Noen sjeldne diagnoser er imidlertid ikke synlige for andre, selv om personen som har diagnosen opplever utfordringer som andre mennesker ikke har. På denne måten skiller mennesker med sjeldne diagnoser seg ut blant dem de omgås i hverdagen - som familie, venner, klassekamerater, kolleger osv. De føler seg lett annerledes enn andre, og at de står alene med sine problemer. Dette kan for mange oppleves som en ensom tilværelse.

"For min egen sønn gjorde det kjempeinntrykk å møte andre. Barna tror at de selv er rare, helt til de møter andre som er lik dem selv."

Det å føle seg annerledes enn andre preger hvordan man oppfatter sin personlige identitet, ettersom det å være annerledes blir en helt framtrædende egenkarakteristikk som definerer den oppfattelse en har av seg selv. Mennesker er sosiale vesener som søker anerkjennelse gjennom opplevelsen av likhet og fellesskap, og en annerledeshet kan utgjøre et hinder for slike opplevelser, og dermed representere en stor belastning for de det gjelder.

Funksjonsnedsettelse medfører at man ikke kan delta aktivt på lik linje med andre

For mennesker med sjeldne diagnoser kan funksjonsnedsettelsen medføre at de ikke kan delta i samfunnet på lik linje med andre. For barn betyr dette at de ikke kan delta i fritidsaktiviteter, som for eksempel ulike idretter. For voksne kan funksjonsnedsettelsen blant annet medføre uførhet som hindrer deltagelse i arbeidslivet og det sosiale livet som medfølger. Ikke alle sjeldne diagnoser medfører funksjonsnedsettelse, men flere meddeler at de opplever stor grad av tretthet og smerter som også kan redusere aktivitetsnivået.

"De som har det verst er ungdommer, kanskje mellom 13 og 24. De er ensomme og utenfor hele samfunnet, og sliter veldig med depresjon og selvmordstanker."

Som dette sitatet illustrerer utgjør det en stor påkjenning ikke å kunne delta aktivt i samfunnet. Spesielt ungdomstida er en sårbar tid, hvor det å skape sosiale nettverk er en spesielt viktig del av sosialiseringprosessen. Som informanten også peker på, er det fare for å utvikle alvorlige psykiske lidelser. Selv om stadig flere unge får et behandlingstilbud innen psykisk helse³³, er dette et økende problem blant unge i dag. Hjelpeapparatet klarer ikke å fange opp alle, og situasjonen som dobbeldiagnostisert med en sjelden diagnose og en psykisk lidelse kan også innebære særlige komplekse og alvorlige problemstillinger hvor somatikk og psykisk helse er tett sammenvevd.

Man må fortelle sin historie igjen og igjen

Det å ha en sjelden diagnose medfører i mange tilfeller at man trenger hjelp fra ulike deler av tjenesteapparatet, som for eksempel helsesøster, fastlege i primærhelsetjenesten, PPT, barnehager, skole, barne- og ungdomspsykiatri, spesialisthelsetjenesten, og etter hvert NAV. I hjemkommunen skal det finnes en koordinerende enhet som skal ivareta koordineringen mellom de ulike delene av tjenesteapparatet, og mange har også krav på en individuell plan. På tross av dette opplever mange mennesker med sjeldne diagnoser at det er mangelfull samhandling mellom de ulike delene av tjenesteapparatet, og det medfører at pasientene må fortelle sin historie igjen og igjen.

"Av og til får man en følelse av at det er brukerne som er til for hjelpeapparatet, fordi vi blir sittende å fortelle og fortelle og fortelle. Når du har gjort det 400 ganger får man ikke noe ut av det selv."

³³ Se for eksempel: Schjelderup Mathiesen, K. et.al (2010) *Psykiske lidelser blant barn og unge i Norge*. Folkehelseinstituttet

Det å måtte fortelle om sine utfordringer gang på gang kan også være med på å bygge opp under en identitet som funksjonshemmet, hvis vi ser dette i lys av narrativ teori³⁴ som går ut på at vår identitet formes ut ifra de historiene vi forteller om oss selv. Fra tidligere undersøkelser vet vi at dette er en vanlig utfordring i møtet med kommunalt tjenesteapparat blant mennesker som har behov for sammensatte tjenester³⁵. Samtidig har myndighetene et stort fokus på samhandling, blant annet gjennom St. meld. nr. 47 (2008 – 2009) Samhandlingsreformen – Rett behandling – på rett sted – til rett tid, hvor man har jobbet med forløp for sjeldne tilstander³⁶.

Tjenesteapparatet har ikke nok kunnskap

Som nevnt forholder mennesker med sjeldne diagnoser og deres foreldre seg til mange ulike deler av tjenesteapparatet. Ettersom det finnes svært mange sjeldne diagnoser er det ikke overraskende at tjenesteapparatet ikke har gode kunnskaper om hver enkelt diagnose. Dette utgjør imidlertid allikevel en utfordring for disse menneskene, fordi de opplever å ikke få nødvendig hjelp. Dette synes i hovedsak å skyldes kunnskapsmangel, og ikke mangel på vilje til å hjelpe. Uavhengig av årsak oppleves det som frustrerende å ikke få hjelp.

"Det er en enorm kunnskapsmangel. Våre medlemmer er livredde for å bli lagt inn på sykehus fordi personalet ikke har nok kunnskap. Sykdommen blir ikke tatt nok på alvor og det kan være livstruende."

Dette vitner om et stort behov for bedre kommunikasjon mellom ulike deler av tjenesteapparatet, og for å undersøke hvilken kunnskap som besittes i blant annet kompetansesentre og brukerorganisasjoner. Her kunne for eksempel bruk av personlige mapper, til sammenligning med sykehusenes journaler, kanskje fungere som system for informasjonsdeling på tvers av enheter. Behovet for økt kompetanse, særlig i kommunene, understrekes også i den nylig utarbeidede rapporten fra forløpsgruppen om sjeldne tilstander, nevnt ovenfor.

Når diagnosen er lite kjent er det vanskelig for tjenesteapparatet å vite hvordan man best kan hjelpe pasienten. For mennesker med en sjelden diagnose som ikke synes på kroppen, kan det i tillegg utgjøre en utfordring at man ikke blir trodd når man forteller om det man sliter med.

"Det er bra å ha en diagnose, for da blir man trodd. Man har mye smerter og ryggproblemer i form av ledd- og muskelsmerter. Vi jobber med å få diagnosen med på en liste hos NAV sånn at man kan få fysioterapi."

Som sitatet belyser, er det en særlig utfordring blant smertepasienter å ikke bli trodd. De har ingen synlige tegn på det de sliter med, og det kan derfor være utford-

³⁴ Michael White

³⁵ Oppdrag for Helsedirektoratet, avdeling for rehabilitering og sjeldne diagnoser, 2009-2010. Rapport "Perspektiver på god praksis. Undersøkelse av koordinerende enhet for habilitering og rehabilitering i kommuner".

³⁶ Forløpsgruppe sjeldne sykdommer og funksjonshemninger, 2009, <http://www.regjeringen.no/upload/HOD/Dokumenter%20SAM/Forlopsrapporter/Forlopsgruppe%2011%20-%20Sjeldne%20sykdommer%20og%20funksjonshemninger.pdf>

rende å få gehør i tjenesteapparatet. Sitatet belyser også systemiske utfordringer i tjenesteapparatet, der forståelse og ytelser til den enkelte baseres på kjente kategorier, hvor sjeldne diagnoser ikke passer inn. Dette henger også sammen med neste utfordring.

Man må kjempe for å få den hjelpen man har krav på

Mange mennesker med sjeldne diagnoser opplever at de ikke får informasjon om hvilke tjenester de har krav på i sin situasjon. Det medfører at mange bruker mye tid på å finne ut av dette selv, og må kreve å få utløst sine rettigheter overfor NAV og andre tjenesteytere. Mange opplever at det er lite kommunikasjon mellom tjenesteytere, både internt i samme tjeneste, og mellom ulike tjenester.

"Mange opplever tomprat. Det går på tid og nerver og de får ikke hjelp. Det finnes ingen tiltak, bare at foreldrene får sitte der og snakke litt. Ingenting blir iverksatt, ikke noe tilbud som man kan følge etter en slags oppskrift. De famler i blinde. Man er veldig forventningsfull i begynnelsen, og etter ett år skjønner man at det ikke har skjedd noe. Du mister tid, fordi du tror at du får hjelp."

Fravær av behandlingstilbud

Noen sjeldne diagnoser kan behandles, om ikke kureres. I Norge har vi imidlertid ikke tilstrekkelig behandlingskompetanse på de ulike sjeldne diagnosene. Dette skaper konsekvenser.

"Hvis man ikke kan jobbe er det vanskelig å få uføretrygd når diagnosen og problemene ikke er kjent, noe som medfører at man får dårlig økonomi. Uten jobb får man heller ikke låne penger i banken til behandling som kan utføres i utlandet. Etter 17 år orket jeg ikke mer. Da reiste jeg til USA og ble operert der hos en av de beste professorene i hele verden. Jeg måtte betale alt selv. For å få behandlingen dekket, må norske leger skrive under på at man ikke har kompetansen her. Jeg gikk i gang med å søke om dekning men har vært gjennom seks avslag og venter nå på endelig svar fra norsk pasientskadeerstatning."

Som informanten beskriver, oppleves det frustrerende ikke å motta behandling for sin sykdom på grunn av manglende kompetanse i eget land, når behandlingstilbudet finnes i andre land. Det norske finansieringssystemet for somatiske pasienter, ISF (Innsatsstyrt finansiering), kan fremme behandling av lønnsomme diagnoser, noe som nedprioriterer sjeldne diagnoser ettersom de er sammensatte og utvikler seg gjennom livet.

Diagnosen er ikke forsket nok på

Andre, som har blitt stilt en diagnose, opplever at diagnosen ikke er godt nok forsket på, slik at man ikke kjenner årsaken til den, og heller ikke hvilken behandling el-

ler hvilke medisiner som kan gjøre funksjonsnedsettelsen enklere å leve med. Eksempler på dette er smerter knyttet til diagnosen som man rett og slett må lære seg å leve med.

"Det er så få som har diagnosen at det er ikke så interessant å forske på i Norge."

For å forske på sjeldne diagnoser kreves det ofte at deltakere rekrutteres fra flere land for å oppnå et stort nok datagrunnlag. Til tross for at dette bør være praktisk gjennomførbart synes mange sjeldne diagnoser å være nedprioriterte som medisinske forskningstema. Mange mennesker med sjeldne diagnoser opplever smerter som er relatert til diagnosen, men det kan være vanskelig å få tak i nødvendige medisiner. Dette kan ha sammenheng med at det ikke finnes medisiner fordi legemiddelindustrien ikke tjener tilstrekkelig på å utvikle og produsere medisiner til små grupper.

I gjennomgangen av disse utfordringene ser vi at mange av dem henger sammen på forskjellig vis. Flere utfordringer aktualiseres som en konsekvens av særtrekk ved diagnosen, andre dreier seg om behov for informasjon, kunnskapsnivå i hjelpeapparatet, eller det faktum at begrenset forekomst medfører lite oppmerksomhet om diagnosen. Oppsummert kan en si at det er enkelte nøkkeluttrykk som kommer til syne i forbindelse med gjennomgangen av de åtte utfordringene:

- Felleskap
- Annerledeshet
- Kunnskap og informasjon
 - Hos den diagnostiserte
 - Hos hjelpeapparat
 - I samfunnet

Uten å foregripe rapportenes videre vurderinger i for stor grad, ser Rambøll at dette understreker formålstjeneligheten av å se på tvers av diagnoser ved en videre organisering av sjeldengruppene. Vi skal avrunde dette avsnittet med en informantfortelling som er med på å eksemplifisere hvilke konsekvenser utfordringene kan ha for den de gjelder.

En informant forteller

En av våre informanter fortalte hvordan hennes sjeldne diagnose har medført at utdanningsvalg ikke står i samsvar med hva slags jobb hun er i stand til å utføre. I tillegg til å ha en sjelden diagnose har vår informant også innvandret til Norge, noe som er med på å komplisere situasjonen.

Informanten er en ung kvinne som har innvandret til Norge sammen med familien sin. Både hun selv, moren og broren har en sjelden genetisk blodsykdom som ikke forekommer blant etnisk norske. Hun fikk ikke vite om diagnosen og hvilke symptomer hun kunne forvente før hun var i tjueårene. Da hadde hun allerede tatt utdanning og begynt å jobbe. Hun oppdaget så at hun ikke hadde energi, men kunne ikke forstå hvorfor. Hun sleit veldig, og forsøkte også å bytte jobb, men opplevde hele tiden å være sliten.

I Norge er det lite kunnskap om hennes diagnose, og legene visste derfor ikke hva som feilte henne. Heller ikke NAV forsto situasjonen, og hun måtte forklare det samme om igjen og om igjen uten at hun opplevde å få hjelp. NAV forsøker å hjelpe henne å finne jobb, men jobbene som foreslås kan hun ikke ha på grunn av sykdommen. De uheldige jobbforslagene er i tråd med hennes kompetanse, men informanten forteller at hun har utdannet seg til et aktivt yrke som hun i etterkant ser at hun ikke har energi til å utøve. I dette ligger det også at hadde hun kjent til sykdommen tidligere hadde hun valgt en annen utdanning.

Hun ønsker å danne en støttegruppe for andre med samme diagnose i Norge, men oppgir at det er vanskelig å nå frem til andre på blant annet på grunn av taushetsplikten i helsevesenet. Hun forteller også at sykdommen er tabubelagt blant menneskene som er bærere. De er redde for at andre mennesker skal tro at sykdommen smitter, og ønsker derfor ikke å oppgi at de har den. Samlet sett gjør dette det vanskelig å samle mennesker som er diagnostisert med sykdommen. På denne måten faller også diagnosegruppen utenfor samfunnslivet.

Disse utfordringene tatt i betraktning er det ikke overraskende at mennesker med sjeldne diagnoser har blitt omtalt som "fire ganger handikappet"³⁷. Funnene vi har gjort i dette prosjektet underbygges også i stor grad av funnene fra prosjektet som SINTEF gjennomførte på oppdrag for Helsedirektoratet i 2007-2008³⁸. SINTEFs undersøkelse understreker at personer med sjeldne diagnoser ofte selv leter frem informasjon om egen diagnose, og at de opplever at tjenesteytere ikke prioriterer å sette seg inn i denne informasjonen. Dermed tar tjenesteytere beslutninger og foreslår tiltak ut ifra hva de antar er riktig.

En konsekvens av at tjenesteapparatet ikke har nok kunnskap er at pasientene selv må gjøre en innsats for å koordinere eget tjenestetilbudet, et ansvar som i realiteten er pålagt kommunene og spesialisthelsetjenesten gjennom individuell plan og koordinerende enhet for habilitering og rehabilitering. Det å ha en organisasjon i ryggen ville antageligvis ha gjort det lettere å utføre slik innsats på egne vegne, og det er et lite paradoks at dette er vanskelig å få til gitt dagens situasjon. Flertallet av de ut-

³⁷ Av Jonas Bo Hansen, http://www.helsedirektoratet.no/funksjonshemminger/fagnytt/fire_ganger_funksjonshemmet_201404

³⁸ SINTEF, A9231 rapport, Grut, L., Kvam, M. H. & Lippestad, L-W. (2008). *Sjeldne funksjonshemminger i Norge. Brukeres erfaringer med tjenesteapparatet*. <http://www.sintef.no/upload/Helse/Levekår%20og%20tjenester/SLUTTRAPPORT-del%202-brukerudnersøkelsen.pdf>

fordringene som er beskrevet ovenfor belyses også i rapporten fra forløpsgruppen om sjeldne tilstander og funksjonshemninger, som var en del av HODs arbeid med samhandlingsreformen.

Problematikk av denne typen er ikke unik for Norge, men utspiller seg i samtlige land, uavhengig av styresett, innbyggertall og hvordan helsesystemet er organisert (eksempelvis Eurordis). Det danske kompetansesenteret Center for Små Handicapgrupper (CSH) oppsummerer utfordringene av at fagpersoner ikke har tilstrekkelig kunnskap om sjeldne diagnoser som følgende³⁹:

- ✓ å få stilt riktig diagnose
- ✓ å bli henvist til det beste behandlingstilbudet
- ✓ å få opplysninger om hvordan sykdommen antas å utvikle seg
- ✓ å få bevilget nødvendig støtte i et ofte komplekst og lite forutsigbart sykdomsforløp
- ✓ å få oversikt over relevante støttemuligheter innenfor lovgivningen
- ✓ å få kontakt med en organisasjon eller andre enkeltpersoner med samme diagnose
- ✓ å ta stilling til valg av skole
- ✓ å få overblikk over muligheter for utdanning og jobb

Videre i dette kapittelet vil vi beskrive på hvilken måte medlemskap i en organisasjon for funksjonshemmede kan bidra til å motvirke disse utfordringene.

4.2 Hvilke behov kan ivaretas av en organisasjon?

I dette avsnittet retter vi fokus mot hvordan det å være en del av en organisasjon kan være til hjelp for målgruppen for prosjektet. Det er hensiktsmessig å dele inn behovene til mennesker med sjeldne diagnoser i ulike nivå i denne sammenheng, for øvrig en inndeling som også organisasjonene forholder seg til:

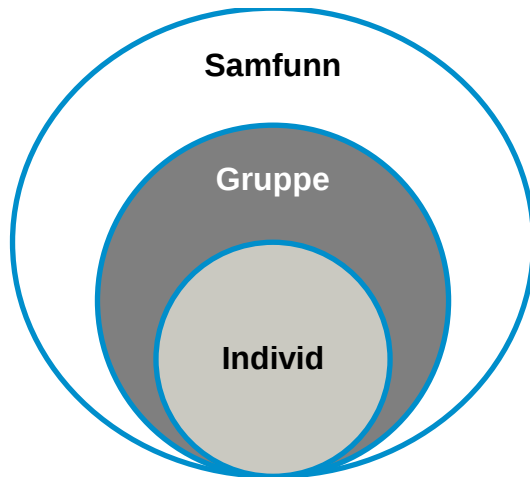
- ✓ På **individnivå** er det et behov for informasjon om diagnosen, forventet utvikling, behandling og mestring av egen situasjon.
- ✓ På **gruppenivå** er det et uttalt behov for å møte andre mennesker med samme diagnose. Dette adresseres av mange organisasjoner gjennom likemannsarbeid, som har til formål at mennesker som har erfaringer deler disse med mennesker som er mindre erfarne. Således kan man øke mestringsfølelsen. Mennesker også et grunnleggende behov for å oppleve fellesskap med andre som er like dem selv, og for mennesker med sjeldne diagnoser ivaretas dette best gjennom å møte andre med samme sjeldne diagnose eller mennesker med liknende diagnoser og utfordringer.
- ✓ På **samfunnsnivå** har mennesker med funksjonsnedsettelse behov for å bli behandlet som likeverdige samfunnsborgere, og driver interessepolitisk arbeid for å oppnå likestilling på ulike samfunnsarenaer.

Gjennom intervjuene fortalte informantene at mennesker med sjeldne diagnoser, og foreldre av barn med sjeldne diagnoser at de har en rekke behov, og at behovene også framstår som særlig viktige på forskjellige tidspunkter i løpet av den enkeltes

³⁹ Center for Små Handicapgrupper (CSH), præsenteringsfolder
http://www.csh.dk/fileadmin/pdf/Andre_PDF_udgivelser/CSH_M65_folder.pdf

livsfaser. For enkelthets skyld deler vi dette inn i tre idealiserte faser som representerer forandringen i behovsfokus:

Figur 4.2 – Enkel inndeling av behovsnivåer



Fase 1 – Individfokus

Når en får diagnosen er de fleste veldig individorienterte og søker primært informasjon, både om årsaken til diagnosen, symptomer, og forventet utvikling. Dette er et mønster som kom til syne både i intervjuer med foreldre av barn som får stilt en diagnose, og med mennesker som får en sjelden diagnose i ung eller voksen alder.

Fase 2 – Gruppefokus

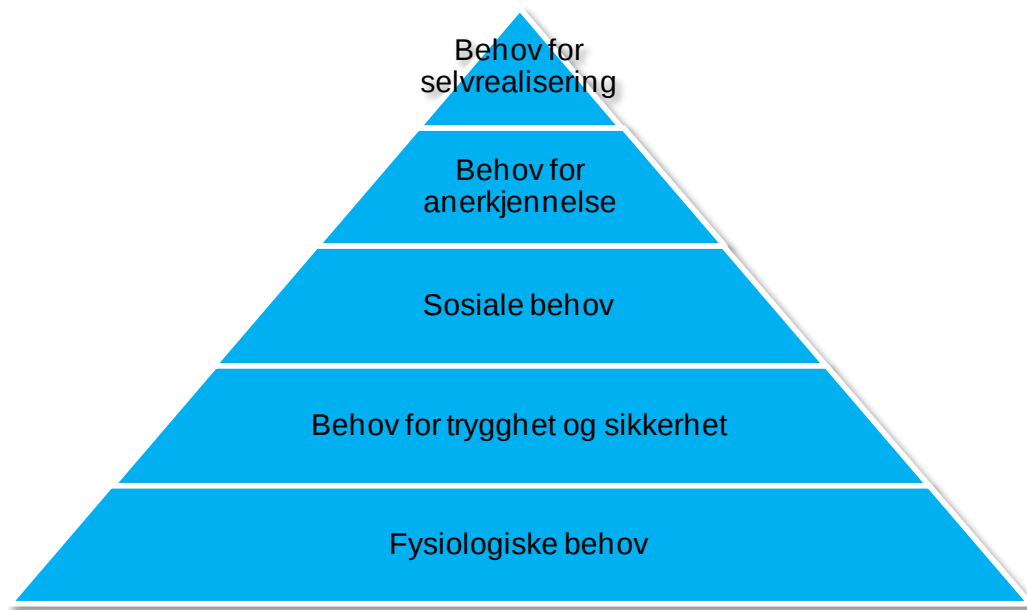
Når man har en viss grad av informasjon opplever man større grad av kontroll i livet, og retter i større grad fokus mot andre mennesker. Man ser seg om etter andre med samme utfordringer, slik at det skal være mulig å kunne delta i et sosialt fellesskap hvor man også kan lære av andres erfaringer. Fremdeles er fokuset på diagnosen, men på langt et bredere nivå hvor man søker sosial støtte fra andre.

Fase 3 – Samfunnsfokus

Mange, men ikke alle, vender deretter fokus mot samfunnsnivået. Dette fokuset gjør seg som oftest gjeldende først når man både har informasjon og sosial støtte på plass. En slik stabilitet synes viktig for den som skal legge energi i interessepolitisk arbeid med mål om å påvirke myndighetene til å legge tjenestetilbudet og samfunnet best mulig til rette for deres gruppe.

Denne utviklingen kan også sees opp mot grunnleggende menneskelige behov, og med det settes inn i et teoretisk perspektiv gjennom for eksempel Maslows behovspyramide. Behovspyramiden er en anerkjent psykologisk modell som gir en enkel og lettfattelig fremstilling av menneskers grunnleggende behov.

Figur 4.3 - Maslows behovspyramide



Figurens pyramideform illustrerer at de nederste behovene - **fysiologiske behov** - er mest grunnleggende og må være oppfylt før neste behovsnivå kommer i fokus. De mest grunnleggende fysiologiske behov, som behovet for mat, drikke og klær må være tilfredsstilt før man blir opptatt av trygghet eller å ha et sosialt nettverk, fordi det å overleve er viktigst av alt. Organisasjoner for mennesker med nedsatt funksjonsevne jobber i liten grad med å oppfylle de fysiologiske behovene, men vi skal videre argumentere for hvordan organisasjonene i stor grad kan bidra til å dekke de fire øvrige grunnleggende behovene hos mennesker med sjeldne diagnoser.

Behov for trygghet og sikkerhet er nært knyttet til individfokuset, som først gjør seg gjeldende. Det handler om å ha tilstrekkelig informasjon om sin diagnose, aktuell behandling, forventet utvikling og levetid. Dette er noe av det mest sentrale arbeidet i mange funksjonshemmedes organisasjoner, og bidrar til å tilfredsstille dette grunnleggende behovet.

Sosiale behov er nært knyttet til gruppefokuset, som handler om å møte andre mennesker. Organisasjonene bidrar også i stor grad til å imøtekomme sosiale behov, gjennom å skape møteplasser, samarbeid, nettverk, og ikke minst det likemannsarbeidet som så mange organisasjoner driver aktivt.

Behov for anerkjennelse handler om å føle seg respektert og akseptert av andre mennesker og i samfunnet generelt, og er knyttet til både gruppefokus og samfunnsfokus. Organisasjoner bidrar også til å tilfredsstille behovet for anerkjennelse, både gjennom det likemannsarbeidet som gjøres, og gjennom den likestillingskampen som funksjonshemmedes organisasjoner har kjempet for i årevis, gjennom interessepolitisk arbeid.

Behov for selvrealisering handler blant annet om å utrette noe i livet og bruke egne evner. For noen av de mest engasjerte menneskene kan også organisasjonsarbeid bidra til en viss grad av selvrealisering, da mange er ildsjeler som gjør et iherdig arbeid. De opplever at de utretter noe meningsfylt i livet, som kommer både en selv og andre til gode.

Etter denne kortfattede gjennomgangen av grunnleggende behov som kan ivaretas gjennom deltagelse i organisasjonsliv, skal vi nå ta for oss hvordan behovet for et organisasjonstilbud framstår for målgruppene, samt gjengi hvordan et lite utvalg organisasjoner beskriver sin aktivitet og vurdering av tilskuddsordningens betydning.

4.3 Oppsummering

Til tross for et begrenset datamateriale synes funnene fra datainnsamlingen å tegne et rimelig korrekt bilde av utfordringer for populasjonen av mennesker med sjeldne diagnoser i Norge. Dette understøttes av at de samme funnene er presentert i andre rapporter - både fra Norge og fra andre land.

Informasjon og kunnskap om egen diagnose

Ett av de mest fremtredende behovene, som ble påpekt av nær samtlige informanter, var å få informasjon om egen diagnose. Det handler om all form for informasjon, som blant annet årsaken til diagnosen, mulig behandling, hvilke medisiner som kan gjøre diagnosen enklere å leve med, mestring i hverdagen, og forventet helseutvikling. Dette store informasjonsbehovet er først og fremst knyttet til den enkeltes ønske om kontroll og forutsigbarhet i eget liv. I tillegg begrunnes det med at mange av de sjeldne diagnosene er lite kjent i tjenesteapparatet, slik at mange må finne informasjon selv.

I de fleste tilfeller fastsettes en diagnose av spesialisthelsetjenesten, mens ordinær kontakt med hjelpeapparatet innebærer kontakt med primærhelsetjeneste og det kommunale tjenesteapparatet. Denne delen av hjelpeapparatet besitter ikke samme spesialistkompetanse som førstnevnte, noe som medfører at hjelpen som kan tilbys er begrenset. Ekspertkompetanse kan uansett ikke forventes, ettersom det for det første finnes svært mange sjeldne diagnoser, og for det andre at sjeldenheten i seg selv vanskeliggjør enkel kunnskapstilgang. Konsekvensen er at mange brukere og foreldre selv må lete fram den informasjonen de ønsker.

Det er imidlertid viktig å påpeke at det finnes mye kunnskap om en del sjeldne diagnoser, for eksempel hos kompetansesentrene og ved enkelte avdelinger på sykehus (som enkelte medisinsk genetiske avdelinger). Enkelte fagmiljø utenfor helsesektoren har også god kjennskap til og kunnskap om dette området. Vårt inntrykk er likevel at tjenesteytere på flere nivå ikke utnytter denne spisskompetansen i stor nok grad. Heller ikke alle brukere vet at denne informasjonen finnes. Informasjonsbehovet er fremdeles stort for mange diagnoser, og da særlig for grupper som per i dag ikke er tilknyttet et kompetansesenter.

Likemannsarbeid

Et annet fremtredende behov som ble trukket fram av samtlige informanter er knyttet til det å møte andre mennesker i samme situasjon som en selv. Dette oppgis å være ekstremt betydningsfullt, både for mennesker som selv har en sjelden diagnose, og for foreldre/pårørende. Enten diagnosen gjelder en selv eller ens barn går man gjennom en sorgprosess når en får diagnosen, og mange opplever å føle seg veldig alene. Ettersom diagnosen er sjelden er det ikke sannsynlig at det finnes andre med samme diagnose i nærmiljøet, og man opplever dermed også en annerledeshet i forhold til omgangskrets og omgivelser. Det å møte andre mennesker med samme diagnose, eller for foreldre å møte andre foreldre med barn med samme diagnose, bidrar til at man ikke lenger føler seg så alene.

"Det å kunne fortelle andre sine erfaringer, er kanskje det viktigste. Selv om en lege eller en sykepleier sitter og forteller deg sånn og sånn, kan de aldri fortelle om den erfaringen som en med samme diagnose har."

Informantene forteller at to mennesker med samme sjeldne diagnose ofte opplever å bli forstått av den andre umiddelbart, selv om de ikke kjenner hverandre fra før. De møter mange av de samme utfordringene i livet og har like erfaringer fra hverdagen og fra sine møter med tjenesteapparatet. Derfor har de mye å lære av hverandre om hvordan ulike utfordringer kan mestres. Dette kan for eksempel knyttes til kontakt med det kommunale hjelpeapparatet i hjemkommunen gjennom habiliteringsprosess og arbeid med individuell plan. En felles utfordring for mange er å håndtere overgangsfasene i livet, for eksempel fra barnehage til skole til videregående skole og over i voksenlivet. Mange opplever at tjenesteyterne i barnehage, PPT, helsesøster, fastleger, lærere og NAV ikke kjenner til diagnosen, og heller ikke vet hvordan de best skal tilrettelegge for brukeren. I slike prosesser er det godt å kunne støtte seg til andre i liknende situasjon. Det kan også bidra til at den enkelte blir tryggere på sine rettigheter og hvilke tjenester de kan forvente.

Våre informanter var også tydelige på at mennesker med sjeldne diagnoser kan ha nytte av å møte mennesker med en sjelden diagnose som ikke er den samme som de selv har. En sjelden diagnose medfører visse utfordringer som deles på tvers av diagnosene. På denne måten oppleves en sjelden diagnose som et fellestrekk i seg selv. For den svenske paraplyorganisasjonen, *Sällsynta diagnoser*, er dette det viktigste kriteriet for å skape felleskap blant medlemmene. Dette framstår som spesielt aktuelt for de menneskene som har en diagnose som forekommer blant så få mennesker at det er vanskelig å skape nettverk rundt selve diagnosen. Noen informanter fortalte også at de, i tillegg til å ha en diagnosebasert organisasjon, er medlem i en annen, større organisasjon for funksjonshemmede fordi de store organisasjonene har fylkeslag og lokallag som arrangerer aktiviteter og likemannsarbeid i deres nærmiljø.

Det store behovet for å møte mennesker i samme situasjon er også understøttet i rapporten *Mangfold og muligheter?* hvor man konkluderte med at *"likemannsarbeidet har den største betydningen i de mindre organisasjonene. Det er ikke fordi arbeidet er godt organisert og består av mange tiltak, men fordi likemannsarbeidet imøtekommer et behov for diagnosefellesskap og et behov for å få hjelp fra mennesker som selv har vært igjennom det samme"*⁴⁰. Også i rapporten *Fra likestilingskamp til likemannsarbeid?* fremheves likemannsarbeidet som organisasjonenes hovedaktivitet.

Interessepolitisk arbeid

Mennesker med sjeldne diagnoser har som nevnt felles utfordringer, uavhengig av hvilken diagnose man har. Ett eksempel på en felles utfordring er at diagnosene er relativt lite kjent blant tjenesteyterne de møter. Man møter manglende forståelse, og, som noen påpeker, også ikke å bli trodd. En annen utfordring som henger

⁴⁰ Bennedichte C. Rappana Olsen: *Mangfold og muligheter?* NKSH-rapport 94:5

sammen med dette er at det er lite kommunikasjon og samhandling mellom ulike tjenesteytere om den enkelte bruker. Slike utfordringer på systemnivå fordrer innsats gjennom interessepolitisk arbeid, for eksempel å påvirke med mål om økt samhandling og koordinering mellom tjenesteytere - både innad i det kommunale hjelpeapparatet og mellom primær- og spesialisthelsetjenesten. Enkelte interessepolitiske områder er felles for alle mennesker med nedsatt funksjonsevne. Helt sentralt står samfunnsmessig likestilling og deltakelse og tiltak som kan gjøre hverdagen enklere, for eksempel gjennom universell utforming.

Når det gjelder samfunnspolitisk påvirkningskraft, kan man anta at dette har sammenheng med organisasjonenes størrelse, ved at store organisasjoner har sterkere påvirkning på samfunnet fordi de representerer flere mennesker. Det er ofte også større organisasjoner som inviteres til å delta i brukerutvalg, for eksempel ved RHF og HR, og fungere som brukerrepresentanter i andre sammenhenger. Dette er et viktig moment å ta med seg dersom også mennesker med sjeldne sykdommer skal ha mulighet til samfunnsdeltakelse og medvirkning. Enten må organisasjonene settes opp slik at de blir sterke nok, eller så må det gjøres en mer bevisst innsats for også å trekke mindre organisasjoner med i brukermedvirkningsarbeidet.

Til nå har vi sett nærmere på utfordringene som mennesker med sjeldne diagnoser må forholde seg til, og vi vil også adressere disse utfordringene nærmere i de alternative modellene til organisering som vi presenterer senere i rapporten. Før vi kommer så langt skal vi i det følgende avsnittet se nærmere på sjeldne diagnoser i et organisasjonsperspektiv.

5. SJELDEN DIAGNOSE I ET ORGANISASJONSPERSPEKTIV

I dette kapittelet beskriver vi funn som knytter sjeldne diagnoser til et organisasjonsperspektiv. Vi innleder med å presentere betraktninger rundt behovet for et organisasjonstilbud blant grupper som ikke har en organisasjon i dag. Deretter beskriver vi kort organisasjonenes aktivitet og på hvilken måte det statlige tilskuddet bidrar til dette, samt hva det medfører for organisasjoner som ikke får støtte. Deretter går vi over til å se på hvilken kapasitet som er påkrevet for å skape kontinuitet i en organisasjon slik at for eksempel organisasjonslandskapet ikke fragmenteres unødvendig. Til sist beskriver vi hvordan situasjonen er i Sverige og Danmark når det kommer til organisasjonsliv for denne gruppen.

5.1 Behov for et organisasjonstilbud

Et helt sentralt formål med intervjuene var å undersøke hvorvidt mennesker med sjeldne diagnoser som per i dag står uten et organisasjonstilbud, ønsker dette. Gjennom intervjuene med Lærings- og mestringssentrene og Kompetansesentrene undersøkte vi hvilket inntrykk informantene har av dette behovet blant de brukerne de har vært i kontakt med.

Lærings- og mestringssentrene hadde lite kjennskap til behovet for organisasjonstilbud blant mennesker med sjeldne diagnose. Alle informantene oppga at de har samarbeidet med en rekke ulike brukerorganisasjoner for de diagnosene de har gitt opplæringstilbud til, men at de ikke har oversikt over behovet for organisasjon blant dem som ikke har et organisasjonstilbud. De har fått noen henvendelser fra enkeltpersoner vedrørende ønske om organisasjon, men i mange tilfeller har det vært fra mennesker som har så sjeldne diagnoser at ansatte ikke har kjennskap til dem.

Kompetansesentrene kunne gi mer utdypende informasjon om dette. Det er sannsynligvis fordi de har ansvaret for spesifikke diagnoser, i motsetning til LMS. Hovedessensen i disse tilbakemeldingene er at alle diagnosegruppene ønsker seg en organisasjon for å ta hånd om likemannsarbeidet. Noen av sentrene har gitt veiledning til enkelte diagnosegrupper de siste årene rundt etablering av en organisasjon. Det synes å være to hovedutfordringer knyttet til å drive en organisasjon.

1. Å finne motiverte brukere med overskudd som kan drive frem en organisasjon
2. Økonomi.

Senter for sjeldne diagnoser ved Rikshospitalet har foretatt en gjennomgang av de diagnosene som tilhører dem⁴¹, innenfor gruppene medfødte misdannelser, medfødte leversykdommer, medfødte stoffskiftesykdommer, primære immunsviktsykdommer, medfødte blødersykdommer, medfødte trombocyttsykdommer, medfødte hudsykdommer, arvelige sykdommer i øyet og sentralnervesystemet og andre. De kunne oppgi følgende for de diagnosene som per i dag ikke har organisasjon:

- Genitale anomalier (medfødte misdannelser) - har en forening (Norsk forening for Genitale anomalier), men denne har ikke vært fungerende på flere år
- Aagenæs syndrom (medfødt leversykdom) - har hatt en forening, men har vært sovende de siste par årene. De er nå med i Leverforeningen, som mottar driftstilskudd.

⁴¹ http://www.sjeldnediagnoser.no/docs/PDF/08_2312_ssd_folder_norsk%204%20sider.pdf

- Medfødte hudsykdommer har noe varierende foreningstilknytning. For gruppen med Epidermolys Bullosa (EB) finnes det en organisasjon som mottar tilskudd (Debra), men de minste gruppene har ikke organisasjon.
- Medfødte Trombocyttsykdommer har ikke organisasjon. Har ønsket å knytte seg til Foreningen for blødere i Norge.
- Mastocytose (Andre sykdommer) har en forening, Mastocytoseforeningen
- De medfødte stoffskiftesykdommene Maple Syrup Urine Disease, Metylmalonsyreemi og Propionsyreemi har ikke organisasjon. Noen pasienter ønsker seg til PKU-foreningen.

Vi vil understreke at dette kun er å anse som en pekepinn på behovet for organisasjonstilbud, ettersom kartleggingen ikke representerer hele målgruppen. Et annet aspekt er at det er lettere å få informasjon om de diagnosegruppene som er tilknyttet et kompetansesenter enn om de gruppene som ikke har et slikt tilbud. Dette gjør også at de menneskene som har dårligst tilbud samlet sett, ikke er representert her. Taushetsplikt og personvern innenfor helsevesenet medfører utfordringer med å komme i kontakt med disse menneskene.

5.2 Organisasjonenes aktivitet – hva betyr det statlige driftstilskuddet?

I dette avsnittet beskriver vi hva det statlige tilskuddet betyr av muligheter og begrensninger for organisasjonene i utvalget vårt. Fire av informantene våre representerte organisasjoner for funksjonshemmede som mottar statlig driftstilskudd hvert år. Blant disse representerte to informanter store organisasjoner som ikke er diagnosebaserte, som mottok mellom 3 og 5 millioner kroner i 2009. De to andre representerte diagnosebaserte organisasjoner som mottok mellom 270 000 og 330 000 kroner i 2009. Fem informanter representerte organisasjoner som ikke mottar tilskudd per i dag. Ettersom vårt datagrunnlag ikke er tilstrekkelig til å kunne si noe sikkert om dette, supplerer vi også med funn fra andre undersøkelser.

For de organisasjonene som mottar årlig driftstilskudd medfører disse midlene en mulighet til å drive organisasjonen. Det omtales som et spørsmål om "å være eller ikke være", en forutsetning for organisasjonens eksistens. Den avgjørende betydningen av driftstilskuddet dokumenteres også i rapporten *Fra likestillingskamp til likemannsarbeid? En kartlegging av funksjonshemmedes organisasjoner*. Data fra våre intervju sammenfaller i stor grad med det som fremheves i denne rapporten, at mange organisasjoner ikke har andre inntektsgivende aktiviteter, eller få og relativt beskjedne inntektskilder. Dette gjelder i hovedsak små organisasjoner, og det er nærliggende å tro at det gjelder organisasjoner for sjeldne diagnoser, da disse kategoriseres som små sammenlignet med organisasjoner for større grupper.

Som nevnt i avsnitt 4.2, har de fleste organisasjonene tre hovedaktiviteter, nemlig å drive informasjonsarbeid, likemannsarbeid og en viss form for interessepolitisk arbeid. Informantene oppgir at driftstilskuddet gjør det mulig å samle medlemmene en til to ganger i året på fellessamlinger. Formålet med disse møtene er ofte likemannsarbeid, men enkelte organisasjoner arrangerer også seminarer og lignende som har et mer informativt og faglig formål. Driftstilskuddet bidrar til å dekke store deler av arrangementskostnadene, slik at medlemmene slipper å betale en stor sum for å delta. Slike møter blant medlemmene oppgis å være svært verdifulle for den enkelte. Disse funnene gjenspeiler tidligere funn om at driftstilskuddet oppgis å ha større betydning for medlemsnære aktiviteter enn for interessepolitiske aktiviteter, fordi de fleste organisasjonene konsentrerer seg mer om aktiviteter for medlemmene enn om interessepolitisk arbeid. De medlemsnære aktivitetene går blant

annet ut på å utvikle informasjonsmateriell, styrke medlemsaktiviteten, likemannsarbeid og opplysningsarbeid. Uten driftstilskuddet ville det vært vanskelig å få til noe av dette.

De fem informantene som representerte organisasjoner som per i dag ikke mottar tilskudd, uttrykte et stort behov for dette. Mange var kritiske til dagens regelverk, som krever minst 250 medlemmer, men hadde også forståelse for at man er nødt til å ha noen kriterier. Konsekvensene av at de ikke mottar noen form for økonomisk støtte er at det er vanskelig å utarbeide informasjonsmateriell. Det er også utfordrende å samle medlemmene fordi de må dekke alle utgiftene knyttet til reisen og oppholdet selv, noe mange ikke har råd til. Flere av organisasjonene har opprettet hjemmesider og sender ut informasjon via internett og Facebook, men både kostnadene og tiden som brukes til dette tas av fritiden til den eller de engasjerte personene som har overskudd til å drive dette arbeidet. I mange tilfeller reduseres organisasjonens aktivitet til kontakt per internett eller telefon, og det store behovet for å møte hverandre blir vanskelig å dekke. Informanter fra både LMS, kompetansesentre og organisasjonene selv uttrykker at det er et paradoks at tildeling av likemannspenger krever et høyt antall medlemmer. Dette begrunnes i at de minste og mest sårbare organisasjonene kanskje har størst behov for støtte fra det offentlige.

5.3 Kapasitetskrav til å kunne drive organisasjonsarbeid

Organisasjonsarbeid er krevende, spesielt under forutsetning om at organisasjonen skal drives av mennesker som selv har nedsatt funksjonsevne eller er pårørende til barn med nedsatt funksjonsevne. Noen av informantene som driver en liten organisasjon oppgir at de bruker mye av sin egen fritid på organisasjonsarbeid, ved siden av en eventuell jobb og et krevende familieliv. I tillegg bruker de også egne penger på å holde liv i organisasjonen. Mange organisasjoner opprettholdes således av en ildsjel. Dette utgjør helt klart en sårbarhet for organisasjonen, dersom det skjer noe i lederens liv som medfører at vedkommende ikke kan drive organisasjonen videre, enten på kort eller lang sikt. For at en organisasjon skal være godt nok rustet til å takle denne sårbarheten, forutsettes det at den har flere ben å stå på, eksempelvis gjennom å ansette flere personer eller å etablere et styre.

Under intervjuene kom det også frem et interessant perspektiv på organisasjoners levedyktighet. Mange organisasjoner er dannet av foreldre som har barn med sjeldne diagnoser, fordi foreldrene har hatt et behov for å møte andre i samme situasjon. På denne måten er organisasjonene i stor grad foreldreforeninger. Organisasjonene arbeider i første rekke på foreldrenes premisser, og ikke på premissene til barna med den sjeldne diagnosen. Når barna blir ungdommer, medfører dette at de ikke har noen plass i foreningen, fordi det ikke er noe ungdomsmiljø der. Ungdommene forsvinner dermed fra foreningene, og kommer ikke tilbake når de blir voksne, men foreldrene sitter der fortsatt. Dette er en utfordring som informanten forteller at flere foreninger selv har sagt seg enige i. En forutsetning for slike organisasjoners levedyktighet, er at de klarer å danne et nettverk blant de unge, som blir viktige for organisasjonen senere. Når de unge da blir voksne kan de drive organisasjonen videre, og den får da en annen karakter, gjennom at den beveger seg bort fra å være en foreldreforening og blir en brukerforening.

En mulighet som også kan virke dempende på krav til kapasitet hos enkeltmennesker med sjeldne diagnoser som ikke er en del av en organisasjon, er at de innlemmes i allerede eksisterende organisasjoner. Vi skal avslutningsvis i dette avsnittet

gjengi hvordan viljen til en slik utvidelse i medlemsmassen framstår hos de aktuelle organisasjonene vi har vært i kontakt med under datainnsamlingen

5.4 Organisasjonenes vilje til å utvide medlemsmassen

Basert på intervju med representanter for ulike organisasjoner for funksjonshemmede vurderer Rambøll at de etablerte organisasjonene generelt er positive til å utvide sin medlemsmasse gjennom å inkludere flere diagnosegrupper i sin organisasjon. Dette gjelder både paraplyorganisasjoner og organisasjoner for mennesker med en felles funksjonsnedsettelse. Ryggmargsbrokk- og hydrocephalusforeningen er et eksempel på en organisasjon som har klart å utvide medlemsmassen sin. Blant de mindre diagnoseorganisasjonene er det også generelt en positiv holdning til å inkludere mennesker med andre diagnoser, under forutsetning av at de har en felles funksjonsnedsettelse. Dette oppgis å være en forutsetning for medlemmenes tilhørighet til organisasjonen og for nytten av likemannsarbeidet som gjøres. Den utfordringen som de fleste peker på i forbindelse med å inkludere flere mennesker i organisasjonen er at de ikke har kunnskap om hvilke diagnoser som er aktuelle å inkludere, eller hvordan man skal oppnå kontakt med potensielle medlemmer. Slik Rambøll vurderer det kan spesialisthelsetjenesten, lærings- og mestringssentrene, kompetansesentrene og Helsedirektoratet bli enda bedre til å informere mennesker med sjeldne diagnoser om hvilke andre diagnosegrupper som har fellestrekk med dem, og hvilke aktuelle organisasjoner som finnes.

Et spørsmål som er viktig å stille i denne sammenheng er hvilken nytte mennesker med sjeldne diagnoser har av å melde seg inn i større organisasjoner som primært eksisterer for mennesker med andre diagnoser, mer vanlige diagnoser. Man kan anta at organisasjonene nyter godt av å få flere medlemmer, gjennom økt statsstøtte og større påvirkningskraft som interessepolitiske aktører, og at de av disse grunnene er positive til å inkludere mennesker med sjeldne diagnoser. Våre informanter gir uttrykk for at det ikke er aktuelt for dem å bli med i en av de store organisasjonene, begrunnet med at de tror at de vil forsvinne i mengden og at de ikke vil møte mennesker med samme utfordringer som dem selv. Behovene for informasjon og likemannsarbeid blir i liten grad dekket. Det samme kan man til en viss grad si om det interessepolitiske arbeidet, da store organisasjoner vanligvis ikke kjemper for de små brukergruppene, men for funksjonshemmede generelt.

5.5 Organisasjonsliv for sjeldne diagnoser i Danmark og Sverige

For å få et utvidet perspektiv på det statlige støttesystemet og organisasjonslandskapet vi har i Norge, retter vi nå fokus mot hvordan situasjonen er i Sverige og Danmark. Vi beskriver i korte trekk hvordan organisasjonslandskapet ser ut og hvordan finansieringssystemet fungerer i Sverige og Danmark. Vi kommer også kort inn kompetansesentre og andre tilbud til mennesker med sjeldne diagnoser. Deretter foretar vi en sammenligning mellom disse landene og Norge.

5.5.1 Sverige

Organisasjonslandskap

I Sverige finnes det en stor paraplyorganisasjon for funksjonshemmede, som i hovedsak består av diagnoseorganisasjoner for relativt kjente diagnoser, kalt *Handikappförbundens samarbetsorgan*⁴². Denne er et samarbeidsorgan for 43 organisasjoner, og kan sammenlignes med den norske FFO. I tillegg finnes det en egen paraplyorganisasjon for sjeldne diagnoser, kalt *Riksforbundet Sällsynta diagnoser*.

⁴² Handikappförbunden, <http://www.hso.se/>

Omkring 50 landsdekkende diagnoseorganisasjoner er medlem i *Sällsynta diagnoser*. Det er også mulig å være medlem i paraplyorganisasjonen selv om man ikke er medlem i en diagnoseorganisasjon. Totalt har *Sällsynta diagnoser* rundt 11 000 individuelle medlemmer. *Sällsynta diagnoser* er en interesseorganisasjon som jobber opp mot politikerne, helsevesenet, utdanningssektoren og andre myndigheter. Ett av hovedfokusområdene er å arbeide for at det blir opprettet nasjonale medisinske senter for alle diagnosene som organisasjonen representerer. Andre fokusområder er:

- Å skape helhetssyn for sjeldne diagnosers felles utfordringer
- Å jobbe for at de små diagnosegruppene blir hørt
- Å belyse de særskilte utfordringene det innebærer å ha en sjelden diagnose
- Å jobbe for at FNs regler om menneskerettigheter opprettholdes

Finansiering

I Sverige finnes det en statlig tilskuddsordning til funksjonshemmedes organisasjoner, som administreres av Socialstyrelsen, underlagt Socialdepartementet⁴³. Derfor gjengir vi regelverket for denne tilskuddsordningen.

Organisasjonen må

- arbeide for forandring innenfor flere samfunnsområder av betydning for mennesker med nedsatt funksjonsevne
- være demokratisk oppbygd
- være partipolitisk og religiøst uavhengig
- være landsdekkende med et lokalt eller regionalt forankret foreningsliv i minst 10 fylker (län)
- ha drevet virksomhet i minst to år
- ha minst 500 medlemmer

Statsbidraget gis i form av fem ulike beløp; grunnbidrag, medlemsbidrag, foreningsbidrag, merkostnadsbidrag og midler til samarbeid. Grunnbidrag og medlemsbidrag kan sammenlignes med norske basistilskudd og medlemstilskudd. Foreningsbidrag er et beløp per lokallag, merkostnadsbidrag skal dekke opp for utgifter til å gjøre virksomheten tilgjengelig for medlemmene, og samarbeidstilskudd gis til organisasjoner som deltar i organisert samarbeid på handikappområdet. I 2006 var det 53 organisasjoner som fikk støtte, mens det i 2000 var 43. På samme måte som i Norge ønsker man å begrense antallet organisasjoner. I 2009 utgjorde det totale beløpet 183 millioner SEK. Også i Sverige har det vært endringer i regelverket, sist med virkning fra tilskuddsåret 2009. Før dette gjaldt et regelverk fra 2000. I det gamle regelverket var det blant annet mulig for nystartede små organisasjoner å søke etableringstilskudd hvis de ikke oppfylte kravene. Da kunne man motta etableringsbidrag i tre år, med gradvis høyere beløp. Deretter ble det forutsatt at kravene oppfylles for å få tilskudd. Slik Rambøll har oppfattet regelverket, er etableringsbidraget fjernet i regelverket som trådte i kraft i 2008.

Sällsynta diagnoser mottar statsstøtte gjennom tilskuddsordningen, som et unntak fra regelen om lokal- og fylkeslag. For å få støtte kreves det imidlertid at hvert en-

⁴³ Förordning (2000:7) om statsbidrag til handikapporganisationer, <http://www.riksdagen.se/webbnav/index.aspx?nid=3911&bet=2000:7>

kelt medlem i diagnoseorganisasjonene også er individuelle medlemmer i paraplyorganisasjonen. Opprinnelig var intensjonen at kun organisasjoner kunne være medlemmer, men for å få statlig støtte måtte hvert enkelt medlem også være medlem i *Sällsynta diagnoser*. I 2008 og 2009 utgjorde statsbidraget fra Socialstyrelsen omkring 2 millioner svenske kroner⁴⁴. I tillegg betaler medlemsorganisasjoner 200 svenske kroner i medlemskontingent, medlem i frie grupper kr. 100, mens enkeltmedlemmer betaler en symbolsk sum på 1 kr⁴⁵.

Kompetansesentre og andre tilbud

Sverige har ikke kompetansesentre slik som i Norge, og en av hovedsakene til paraplyorganisasjonen *Sällsynta diagnoser*, er at det opprettes nasjonale medisinske sentre ved universitetssykehusene⁴⁶. Det finnes et nasjonalt kompetansesenter for sjeldne diagnoser ved Ågrenska i Göteborg. Senterets hovedoppgave er å samle, utvikle og spre kunnskap om sjeldne diagnoser og hvordan det påvirker livet til personer med en sjelden diagnose og deres pårørende. Man har også et informasjonssenter for sjeldne diagnoser ved Göteborg universitet, Rett Center for Rett syndrom, Mo Gård, nasjonalt senter for Døvblinde⁴⁷. I tillegg finnes Mun-H-Center som er et nasjonalt orofacialt kunnskapssenter, kompetansesenter for sjeldne odontologiske tilstander ved Landstinget i Jönköpings Län, Ortopedklinikken i Linköping for scoliosoperasjoner, samt Kranio-faciala Teamet ved Sahlgrenska sykehus. I tillegg finnes det ulike kunnskapsteam ved universitetssykehusene som er regionale. Det finnes mye god informasjon på Socialstyrelsens hjemmesider og på PION (Patientinformasjon online), som er et samarbeid mellom sykehusbibliotek og gir kvalitetssikret informasjon om helse og sykdom, og hvor det også finnes oversikt og lenker til organisasjoner⁴⁸.

5.5.2 Danmark

Organisasjonslandskap

I Danmark finnes det en paraplyorganisasjon, *Danske Handicaporganisationer*. Det finnes mellom 50 og 60 danske organisasjoner for mennesker med sjeldne diagnoser. I 1985 tok noen av disse initiativ til å etablere en paraplyorganisasjon, kalt *Sjældne diagnoser*, som et felles talerør. I dag deltar 36 organisasjoner i paraplyorganisasjonen⁴⁹. Disse små foreningene har ikke stor nok makt til å bli hørt politisk, men står sterkere gjennom paraplyorganisasjonen *Sjældne diagnoser*. Sammen arbeider medlemsorganisasjonene for å ivareta interessene og forbedre vilkårene for mennesker med sjeldne diagnoser. Paraplyorganisasjonen fungerer som en ramme for erfaringsutveksling og kunnskapsspredning mellom foreningene. De fungerer også som sparrings- og samarbeidspartner for myndighetene, og arbeider med interessepolitiske saker som:

- Raskere diagnostisering
- En nasjonal handlingsplan for sjeldne diagnoser
- Forskningsfremmende innsats
- Bedre sammenheng i pasientforløp

⁴⁴ Sällsynta diagnoser, resultatregnskap 2009,

http://www.sallsyntadiagnoser.se/virtupload/sallsynta/content/19/Arsm._10_Bokslut_2009__del_2__resultat_balans.pdf

⁴⁵ Sällsynta diagnoser, medlemsavgifter for 2011,

http://www.sallsyntadiagnoser.se/virtupload/sallsynta/content/19/Arsm._10_Medlemsavgift_2011.pdf

⁴⁶ <http://www.sallsyntadiagnoser.se/main.asp?categoryid=1234>

⁴⁷ Prosjektet "Kartläggning av möjliga nordiska samarbetsområden anknutna till små och sällsynta diagnosgrupper", ,

<http://www.nordicwelfare.org/filearchive/1/117045/Sverige.pdf>

⁴⁸ PION, <http://www.pion.se/>

⁴⁹ Sjældne diagnoser, medlemsforeninger, <http://www.sjaeldnediagnoser.dk/00439/>

De to paraplyorganisasjonene har noe ulikt fokus, som kan sees på som en arbeidsfordeling mellom det generelle og det spesielle. *Danske handicaporganisasjoner* ivaretar de store politiske linjene, som universell utforming, og har påvirkningskraft i ministeriene. *Sjældne diagnoser* fokuserer på mer spesialiserte emner, som kun er relevante for mennesker med sjeldne diagnoser, som nevnt ovenfor.

For å være med i *Sjældne diagnoser* er det et krav om at organisasjonen må være landsdekkende. Organisasjoner med inntil 150 medlemmer betaler en kontingent på 1000 DKK per år, mens organisasjoner med flere enn 150 medlemmer betaler 2000 DKK. Paraplyorganisasjonen er organisert slik at øverste myndighet er representantskapet. Dette består av en til to representanter fra hver organisasjon, som møtes to ganger i året for å velge formann og medlemmer til forretningsutvalget, som består av fire medlemmer pluss varamedlemmer.

Finansiering

Også i Danmark kan funksjonshemmedes organisasjoner søke om statlig tilskudd, men finansieringssystemet skiller seg fra det norske og svenske. Indenrigs- og sosialministeriet forvalter en rekke ulike tilskuddsordninger innenfor sosial- helse og arbeidsmarkedsområdet, hvor mange av dem utmønstres som såkalte ansøkningspuljer. En slik pulje kalles handicappuljen, og utgjør rundt 10 millioner danske kroner. Hvert år kan foreninger søke penger til å holde kurs, invitere foredragsholdere og til å møtes⁵⁰. De får dekket ca 50 % av utgiftene hvis det er penger nok. Sosialforvaltningen i kommunen de bor i betaler resten av avgiften for den enkelte deltaker. Dette kan sammenlignes med likemannsmidler og ferie- og velferdstiltak som norske organisasjoner kan søke om. I tillegg fordeler sosialministeriet midler gjennom den såkalte satspuljen⁵¹. Satspuljeordningen reguleres av en fordelingsprosent som bestemmes av en gruppe partier, og skal gå til ulike formål. I visse tilfeller blir det bestemt at puljemidlene til et bestemt formål skal fordeles etter ansøkningspulje. Da kan organisasjoner søke Indenrigs- og sosialministeriet om støtte fra en konkret pulje.

Den danske tippeorganisasjonen Danske Spil bidrar til samfunnet med sitt overskudd i form av tipsmidler som fordeles mellom de ulike ministeriene/departementene, over finansloven. Det er sosialministeriet som fordeler tipsmidlene til handicaporganisasjoner⁵². Totalt forvalter sosialministeriet omkring 10 % av de totale tipsmidlene på rundt 1,5 milliarder danske kroner⁵³. *Sjældne diagnoser* får omkring 1-2 % av det totale statlige tilskuddsbeløpet, via hovedparaplyorganisasjonen *Danske handicaporganisasjoner*. Dette fordeles videre til medlemsorganisasjonene.

Organisasjoner som ikke er tilknyttet paraplyorganisasjonene kan ikke få driftstilskudd gjennom tips- og lottomidlene, men de kan søke penger i private fond eller den offentlige satspuljen.

⁵⁰ Indenrigs- og sosialministeriet, Handicap-puljen, http://www.ism.dk/Puljer/sociale-omraader/handicap/ferie_koloni_kursus_bogu/Sider/Start.aspx

⁵¹ Indenrigs- og sosialministeriet, Satspuljen, <http://www.ism.dk/Puljer/satspulje/Sider/Start.aspx>

⁵² Danske spil, http://www.danskespil.dk/?jumpTo=1_0&csref=_omd_adw_brand_danske%20spil

⁵³ Tipsmidler, <http://www.tipsmidler.dk/sw81730.asp>

Kompetansesentre og andre tilbud

I Danmark er spesialfunksjoner plassert ved sykehusene, og i dag er omkring 15 sjeldne diagnoser plassert ved Klinik for Sjældne Handicap ved Rigshospitalet i København og ved Center for Sjældne Sygdomme ved Skejby hospital⁵⁴. Enkelte andre sjeldne diagnoser er plassert ved andre spesialistfunksjoner, som Kennedy centret. Det finnes det også en rekke ulike kompetansemiljø, blant annet i form av nasjonale videnscentre tilknyttet den Nationale videns- og Spesialrådgivningsorgan (VISO) under Servicestyrelsen⁵⁵, som driver med innsamling, bearbeiding og formidling informasjon og kompetanse fra forskningsmiljø og drive rådgivning til kommunene. Det er kun ett av disse sentrene som kan sammenlignes med de norske kompetansesentrene, hvor sentrene har direkte kontakt med brukerne, Center for små handicapgrupper (CSH). De lager beskrivelser av sjeldne diagnoser og samler og formidler diagnosereelatert informasjon. Mandatet til CSH er tredelt og omhandler:

- Åpen telefonrådgivning (alle kan ringe)
- Lage beskrivelser av sjeldne diagnoser (har ca 400)
- Være kunnskapssenter (samle kunnskap)

Paraplyorganisasjonen *Sjældne diagnoser* fungerer som kontaktorgan overfor CSH. CSH har også et kontaktilbud for mennesker med sjeldne diagnoser som ikke har en organisasjon de kan henvende seg til. Dette innebærer at mennesker med sjeldne diagnoser kan oppgi sin diagnose og kontakthinformasjon til CHS per post. Denne informasjonen blir lagret hos CHS, og dersom det er flere med samme diagnose får alle oppdatert kontakthinformasjon til andre med samme diagnose. Deretter blir det opp til de enkelte om de vil ta kontakt. Mange av diagnosene har imidlertid bare én person, mens den diagnosen med flest tilfeller har ti. Dersom man er flere, oppleves dette av mange som en god kontaktordning. Enkelte opplever imidlertid at det ikke er så nyttig, for eksempel hvis det kun er to personer og disse har veldig ulik alder, som en mann på 60 år og et lite barn på 4 år. Denne ordningen skulle opprinnelig være nordisk, men har kun blitt opprettet i Danmark. Det er 41 nordmenn som står oppført i den danske ordningen. For noen år siden samlet de alle menneskene som var registrert i kontaktordningen. På denne samlingen ga de uttrykk for at de var interesserte i å møte andre på denne måten. CHS har også et internettforum hvor de kan snakke sammen, men her er det ikke så stor aktivitet. Det synes å være mer verdifullt å møtes ansikt til ansikt enn å snakke sammen via internett. Man kan også regne med at enkelte ikke bruker internett så ofte.

5.5.3 Sammenligning

Som i Norge har man både i Sverige og Danmark en paraplyorganisasjon for større grupper av mennesker med nedsatt funksjonsevne. Disse kan sammenlignes med den norske organisasjonen FFO. I tillegg har både Sverige og Danmark etablert egne paraplyorganisasjoner for sjeldne diagnoser som primært fungerer som interesseorganisasjon og jobber med samfunnsmessige tema som er felles for mennesker med sjeldne diagnoser. Den danske paraplyorganisasjonen *Sjældne diagnoser* har eksistert i 20 år, mens den svenske *Sällsynta diagnoser* har eksistert i 10 år. Ved Frambu har det blitt foreslått å vurdere om man skal danne en paraplyorganisasjon i Norge også, uten at dette har blitt ordentlig diskutert.

⁵⁴ Prosjektet "Kartläggning av möjliga nordiska samarbetsområden anknutna till små och sällsynta diagnosgrupper", <http://www.nordicwelfare.org/filearchive/1/117040/Danmark.pdf>

⁵⁵ Oversikt over videncentre <http://www.videncentre.dk/>

Alle tre landene har ordninger som muliggjør statlig tilskudd til funksjonshemmedes organisasjoner. Sverige har, i likhet med Norge, en tilskuddsordning hvor midlene tildeles over statsbudsjett og forvaltes av sentrale myndigheter. Regelverkene for tilskuddsordningene i Norge og Sverige har flere fellestrekk. Hovedforskjellen er at det i den svenske tilskuddsordningen kreves at organisasjonene har 500 medlemmer, mens man i Norge krever 250 medlemmer. I tillegg må organisasjonen være aktiv innen flere områder, for eksempel helsevesenet, sosialsektoren, arbeidsmarkedet, utdanningssektoren og lignende.

I den norske tilskuddsordningen spesifiseres ikke dette ytterligere enn at man krever at organisasjonene "arbeider for samfunnsmessig likestilling og deltakelse"⁵⁶. Sammenlignet med Sverige støtter den norske stat flere funksjonshemmedes organisasjoner. Som et eksempel fikk 53 svenske organisasjoner tilskudd i 2006, mens antallet organisasjoner som fikk tilskudd i Norge samme år var mer enn dobbelt så høyt (117). I Danmark forvaltes også midlene av sentrale myndigheter, men tildeles av overskuddet fra Danske spil.

I 2009 samlet sentrale myndigheter fra de nordiske landene seg for å diskutere mulige samarbeidsområder på sjeldenfeltet, med mål om ressurseffektivisering og bedre kvalitet ved utredning, behandling og tjenester. Det ble bestemt at de fem landene skal samarbeide seg i mellom på følgende områder⁵⁷:

- Kontinuerlig utveksling av erfaringer og kunnskaper gjennom fastsatte nordiske konferanser og seminarer. Nordisk utveksling mellom ulike aktører på sjeldenfeltet, som brukere medisinske eksperter, helse-, sosial- og utdanningssektoren og lignende
- Sentralisering av informasjon gjennom utvikling av prosjektsamarbeid (Rarelink, Raredis og innenfor samarbeidsområdene)
- Nordisk utdanning i sjeldne diagnoser

5.6 Oppsummering

Det statlige driftstilskuddet betyr enormt mye for funksjonshemmedes organisasjoner, og er helt avgjørende for at de skal kunne drive sitt arbeid. For de fleste organisasjonene er arbeidet sentrert rundt informasjonsarbeid, likemannsarbeid og en viss form for interessepolitisk arbeid, som for eksempel kan omhandle samarbeid med forskere.

Mange små organisasjoner som ikke oppfyller kravene i regelverket for driftstilskudd uttrykker frustrasjon over regelverket, og forstår ikke begrunnelsene for at organisasjonene må ha 250 medlemmer. For dem er det viktig å kunne møte hverandre en eller to ganger i året, noe som blir vanskelig og dyrt uten tilskudd.

Et viktig perspektiv på diagnoseorganisasjonenes kapasitet, er knyttet til at mange av organisasjonene er dannet av foreldre som har barn med en sjelden diagnose. Organisasjonene blir da mer en form for foreldreorganisasjon enn en organisasjon for mennesker med sjeldne diagnoser. Dette er en viktig nyansering av hvem som har nytte av organisasjonene.

⁵⁶ Regelverk for kap. 847 post 70, Tilskudd til funksjonshemmedes organisasjoner

⁵⁷ Aalto, M. Stankovic, N. (2010) Sällsynt samverkan för nordisk välfärd, Kartläggning av möjliga nordiska samlarbetsområden anknytta till små och sällsynta diagnosgrupper.

Både i Sverige og Danmark finnes det en egen paraplyorganisasjon for sjeldne diagnoser. Disse har noe ulikt regelverk, blant annet knyttet til hvorvidt medlemmene kan være individuelle medlemmer eller om det kun er medlemsorganisasjoner. Felles for begge disse er at de er et felles talerør for mennesker med sjeldne diagnoser, for eksempel opp mot myndighetene og tjenesteapparatet. Både i Sverige og Danmark bidrar myndighetene med tilskudd til disse organisasjonene. I Sverige har man en tilskuddsordning som er svært lik den norske, mens det danske støttesystemet er organisert på en annen måte.

6. FIRE MODELLER FOR Å OPPNÅ STATSSTØTTE

I dette kapittelet presenterer Rambøll fire ulike modeller for hvordan mennesker med sjeldne diagnoser kan nyte godt av statstilskudd til organisasjonsarbeid. Tre av disse modellene ble presentert av Helsedirektoratet i forkant av kartleggingen. Disse innebærer

- Flere små grupper uten støtte slår seg sammen for å oppnå nødvendig medlemsmasse
- Små brukergrupper inkluderes i andre, etablerte organisasjoner
- Etablering av en paraplyorganisasjon for sjeldne tilstander

I tillegg til disse tre modellene vurderer vi et fjerde alternativ, basert på de behov informantene gir uttrykk for:

- Gi tilbud ved et kompetansesenter til alle sjeldne diagnoser

Før vi gjør rede for hva de fire ulike modellene innebærer, vil vi gi en oversikt over hva de vil medføre i forhold til grad av organisering og ressursinnsats.

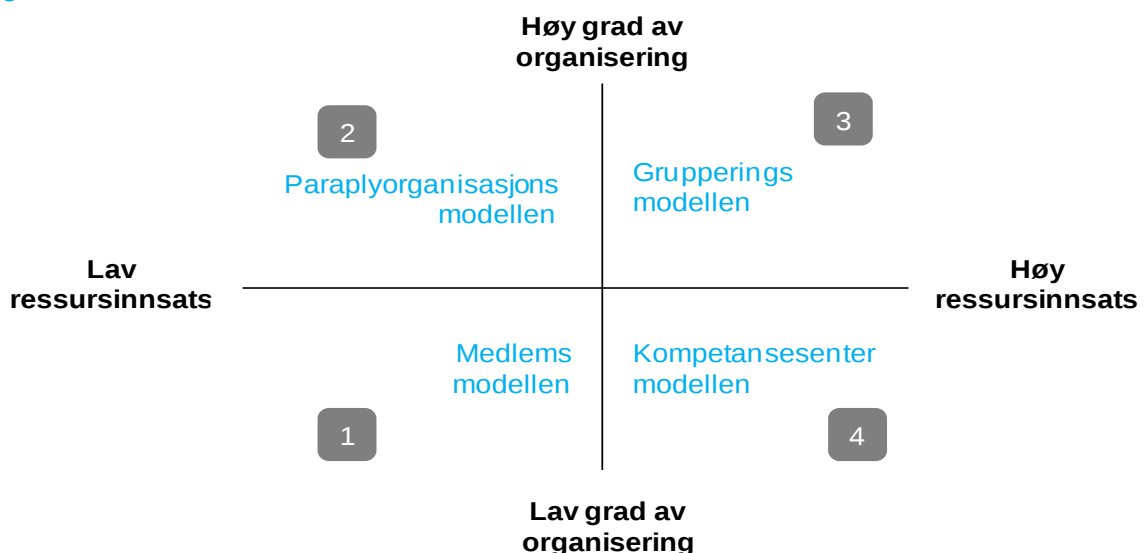
Ressursinnsats

Med ressursinnsats mener vi hvor store statlige kostnader den enkelte modell vil medføre. Vi har i kapittel 3 beskrevet hvordan funksjonshemmedes organisasjoner, kompetansesentre og LMS finansieres per i dag og hvor store beløp som går med til disse tiltakene. Statlige kostnader er viktig å ta hensyn til ved valg av modell, ettersom det er begrensede midler til dette formålet over statsbudsjettet. Vi vil imidlertid understreke at dette ikke er en økonomisk analyse, men snarere en vurdering av i hvor stor grad modellene vil medføre økte midler.

Grad av organisering

Med grad av organisering mener vi hvor mye arbeid som kreves fra sentrale myndigheters side for å planlegge, opprette og ivareta hver av modellene. Dette er viktig å ta hensyn til ved valg av modell, da det omhandler hvorvidt modellene er praktisk gjennomførbare.

Figur 5.1 Fire alternative modeller



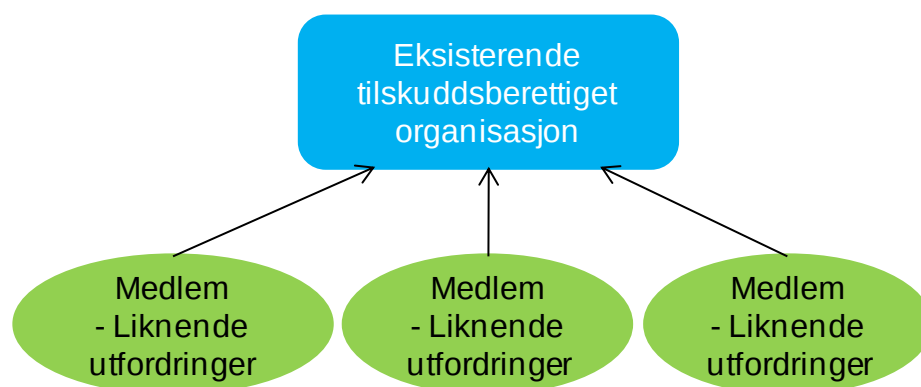
De ulike modellene er utviklet og vurdert med utgangspunkt i de perspektivene som har fremkommet under datainnsamlingen i de kvalitative intervjuene, presentert i kapittel 4. Vi har inkludert perspektiver fra både brukere og pårørende, paraplyorganisasjoner, kompetansesentre, lærings- og mestringssentre, samt en representant fra den danske stiftelsen *Center for små handicapgrupper* og fra den svenske paraplyorganisasjonen *Sällstynta diagnoser*.

6.1 Modell 1 – Medlemsmodellen

Mennesker med sjeldne diagnoser blir medlem i eksisterende organisasjoner

Medlemsmodellen innebærer at mennesker med sjeldne diagnoser søker medlemskap i organisasjoner som allerede finnes, som illustrert i figur 5.2.

Figur 5.2 - Medlemsmodellen



Denne modellen utgjør den enkleste løsningen ettersom den både framstår som minst kostnadskrevende for staten, og krever lite forarbeid fordi man i realiteten ikke etablerer nye organisasjoner. Det finnes allerede en rekke organisasjoner som ikke baserer seg på enkeltdiagnoser, men på en felles problematikk eller utfordring, som synshemming, hørselshemming, smerter, for å nevne noen. I Finland er små grupper med i større organisasjoner⁵⁸, og det finnes også eksempler på dette i Norge, for eksempel at mennesker med Aagenæs syndrom er med i Leverforeningen. Det vil sannsynligvis være en eller flere organisasjoner som det kan være aktuelt for mennesker med sjeldne diagnoser å melde seg inn i, selv om de ikke har samme diagnose som hovedmedlemsmassen. Et eksempel på den type innmelding som denne modellen bygger på, er at Landsforeningen for nyrepasienter og transplanterte har utvidet medlemsmassen til også å inkludere levertransplanterte.

Som vi tidligere har vært inne på vil det neppe være hensiktsmessig eller gjennomførbart å ha en egen organisasjon basert på diagnose, ettersom det i mange tilfeller finnes få andre mennesker i landet med samme diagnose. Dersom det i tillegg er stor spredning i alder, kjønn og geografisk bosetning utgjør disse demografiske faktorene hindringer mot å drive en egen organisasjon. Utfordringen med medlemsmodellen blir å oppfordre eksisterende organisasjonene til å favne smågruppene, slik at de føler at de blir sett og ikke kommer på siden av hovedmedlemsmassen. Under intervjuene kom det frem at flere organisasjoner er positive til å utvide medlemsmassen sin til å inkludere andre diagnoser, men at de ikke kjenner til hvilke diagnoser det kan være aktuelt å inkludere, nettopp fordi de er sjeldne og lite kjente. En informant som representerte en forening for mennesker med en diagnose som

⁵⁸ Prosjektet "Kartläggning av möjliga nordiska samarbetsområden anknutna till små och sällsynta diagnosgrupper", <http://www.nordicwelfare.org/filearchive/1/117040/Danmark.pdf>

medfører smerter på grunn av ryggproblemer, oppga at de har søkt medlemskap i Ryggforeningen i Norge. Denne sammenslåingen er helt ny, og informanten hadde derfor ikke gjort seg noen erfaringer rundt dette enda, men uttrykte glede og forventninger til å få større organisasjonstilhørighet.

Nedenfor presenterer vi en liste over 24 organisasjoner som mottok statlig driftstilskudd i 2009 og som baserer seg på funksjonsnedsettelse og ikke diagnose, og som det kan være aktuelt for mennesker med sjeldne diagnoser å søke medlemskap i.

Organisasjon	Målgruppe
Assistanse	Synshemmede barn
Aurora	Psykiske lidelser
Debra Norge	Medfødte hudsykdommer
Forbundet tenner og helse	Skadet av tannbehandling
Foreningen for blødere i Norge	Blødersykdommer
Foreningen for hjertesyke barn	Hjertesyke barn
Foreningen for kroniske smertepasienter	Ulike typer kroniske smerter
Foreningen for muskelsyke	Ulike muskelsykdommer
Foreningen for søvn sykdommer	Ulike søvn sykdommer
Foreningen Norges Døvblinde	Døvblinde og syns- og hørselshemmede
Knappen foreningen	Barn med ernæringsproblemer
Landsforbundet for utviklingshemmede og pårørende	Utviklingshemming
Landsforeningen for hjerte- og lungesyke	Ulike hjerte- og lungesykdommer
Landsforeningen mot fordøyelsessykdommer	Ulike fordøyelsessykdommer
Momentum	Arm- og benprotesebrukere
Norges astma- og allergiforbund	Astma, allergi, kols, eksem
Norges blindeforbund	Blinde og svaksynte
Norges døveforbund	Døve og hørselshemmede
Norges handikapforbund, <i>inkludert 11 landsforeninger, herunder AMC</i>	Bevegelseshemmede
Norsk forbund for utviklingshemmede	Utviklingshemmede
Norsk forening for personer med urologiske sykdommer	Ulike urologiske sykdommer
Norsk immunsviktforening	Ulike immunsykdommer
Ryggforeningen i Norge	Ulike ryggproblemer
Trafikk og ulykkesskaddes landsforbund	Skadde etter trafikk eller andre ulykker

Vi vil gjøre oppmerksomme på at vi med utgangspunkt i organisasjoner som har fått støtte gjennom tilskuddsordningen i 2009 ikke med sikkerhet kan hevde at denne listen inkluderer alle aktuelle organisasjoner. Vi har heller ikke undersøkt disse organisasjonenes holdninger til å utvide sin medlemsmasse, men forutsetter at de vil være positive til dette ettersom det vil medføre økninger i deres medlemstilskudd gjennom tilskuddsordningen.

En åpenbar utfordring ved medlemsmodellen er knyttet til hvorvidt organisasjonens arbeid og medlemstilbud svarer til ens behov, ettersom hovedmedlemsmassen i utgangspunktet kan tenkes å ha likere utfordringer og som kanskje er forskjellige fra hva den enkelte har behov for. Dette tas opp i evalueringen av tilskuddsordningen

for organisasjoner for personer med nedsatt funksjonsevne gjennomført av Frisch-senteret, hvor det argumenteres for at hvis en organisasjon favner veldig vidt, vil mange medlemmer være i utkanten av organisasjonens hovedområde og dermed ønske å bryte ut av organisasjonen. Her kan man trekke en parallell til medlemsmodellen, da det handler om hvorvidt mennesker med sjeldne diagnoser opplever at det finnes en organisasjon som ivaretar deres interesser og behov godt nok.

I det videre vurderer vi i hvilken grad medlemsmodellen vil ivareta de tre vurderingskriteriene som er knyttet til opplevde behov, samt hva modellen vil medføre av ressursinnsats og forarbeid.

Informasjon om diagnosen

Rambøll vurderer at denne løsningen i varierende grad vil tilfredsstille behovet for informasjon om egen diagnose. Ettersom mange av disse organisasjonene fokuserer på en viss type problematikk som er felles for medlemmene, vil informasjonen sannsynligvis være rettet mot hovedmedlemsmassen og ikke mot enkelte diagnosegrupper. Hvorvidt organisasjonene kan gi informasjon om spesifikke diagnoser, vil variere i forhold til hvilke fokusområder den enkelte organisasjonen har, og i hvilken grad de har muligheter og vilje til å prioritere informasjonsmøter og kurs vedrørende enkelt diagnoser.

Likemannsarbeid - Møte andre mennesker med sjelden diagnose

Slik Rambøll vurderer det, vil denne modellen legge forholdene godt til rette for at mennesker med sjeldne diagnoser får delta i likemannsarbeid. Samtidig er sjansene mindre for at det er andre medlemmer med samme diagnose eller med en annen sjelden diagnose. På den andre siden vil denne løsningen i stor grad imøtekomme behovet for å møte andre mennesker som opplever de samme utfordringene i hverdagen, selv om de ikke har samme diagnose. Større organisasjoner har et varierende antall av fylkes- og lokallag som skaper en mulighet for medlemmene til å møtes nær hjemmet sitt. Under intervjuene oppga flere informanter som representerte sjeldne diagnosegrupper at de var medlem i større organisasjoner nettopp på grunn av anledningen til å delta i aktiviteter som arrangeres av lokallagene. Deres flere med samme sjeldne diagnose melder seg inn i samme organisasjon, bør organisasjonene kunne være behjelpelige med å sette disse i kontakt, dersom de ønsker det.

Samfunnspolitisk påvirkningskraft

Gjennom at mennesker med sjeldne diagnoser melder seg inn i organisasjoner som allerede eksisterer og har en viss størrelse på medlemsmassen, gir det en mulighet for økt påvirkningskraft i interessepolitiske spørsmål. Man vil således få mulighet til å påvirke gjennom en organisasjon som samfunnet allerede kjenner til, noe som gjør at man slipper å etablere en helt ny posisjon. I tillegg har mange organisasjoner et eksisterende interessepolitisk arbeid som mennesker med sjeldne diagnoser kan delta i, uten selv å måtte skape interesse blant andre. På den andre siden er det en risiko for at de sakene mennesker med sjeldne diagnoser ønsker å kjempe for, ikke er prioriterte saker i større organisasjoner som har medlemmer med mer kjente diagnoser. Denne betraktningen begrunner vi i dataene som fremkom under intervjuene, hvor de viktigste sakene som mennesker med sjeldne diagnoser ønsker å kjempe for er forskning om diagnosen, informasjonsspredning om diagnosen i tjenesteapparatet og innføring av behandlingstilbud. Dette er diagnosespesifikke saker som kanskje ikke vil få sterk nok støtte i en organisasjon hvor dette behovet allerede er tilfredsstilt.

Ressursinnsats

For staten innebærer medlemsmodellen lite økning i ressurser. Med utgangspunkt i dagens regelverk for driftstilskudd vil den medføre en liten økning i utgifter knyttet til at de aktuelle organisasjonene får høyere medlemstilskudd som følge av økt medlemstall. Det vil antagelig også føre til noen flere støtteberettigede organisasjoner, dersom noen organisasjoner med et medlemstall på under 250 oppnår tilstrekkelig antall medlemmer som følge av å inkludere andre diagnosegrupper eller enkeltpersoner med andre diagnoser. Dette vil enten medføre at den totale tilskuddspotten fordeles på flere organisasjoner eller at potten må økes noe for at ikke tilskuddet til den enkelte organisasjon reduseres.

Organisering

Denne modellen innebærer i liten grad at nye arenaer må skapes. Det vil bli opp til den enkelte å finne en aktuell organisasjon å søke medlemskap i. For at målgruppen skal få informasjon om aktuelle organisasjoner, vil det kanskje bli nødvendig å påvirke eksisterende organisasjoner til å drive et mer aktivt informasjons- og rekrutteringsarbeid. Samtidig bør det gå ut informasjon fra statlig hold i regi av Helsedirektoratet om at det satses på å inkludere mennesker med sjeldne diagnoser på denne måten. Eventuelt kan man utarbeide en internettside som informerer om de ulike organisasjonene som finnes og målgruppene deres, for eksempel slik man har gjort i Danmark i prosjektet "Handicaporganisationer for alle"⁵⁹.

Oppsummering

Oppsummert vurderer Rambøll at denne modellen innebærer lav grad av økte kostnader for staten, gjennom liten økning i tilskuddspotten. Den krever også lite forarbeid, ettersom organisasjonene allerede eksisterer. Forarbeidet vil hovedsakelig bestå av å opplyse mennesker med et ønske om organisasjonstilhørighet om aktuelle organisasjoner, og å oppfordre eksisterende organisasjoner til å utvide medlemsmassen. En fordel med å være medlem i større organisasjoner er at man kan delta i aktiviteter i regi av fylkes- og lokallag, og dermed møte mennesker med liknende utfordringer på jevnlig basis. Hvis eksisterende organisasjoner får flere medlemmer kan man anta at de vil få større samfunnspolitisk påvirkningskraft. Denne modellen utgjør imidlertid en risiko for at tilbudet ikke vil oppleves som tilstrekkelig for mennesker med sjeldne diagnoser. Som beskrevet i forrige kapittel, ønsker disse menneskene i hovedsak informasjon om egen diagnose, og å lære av erfaringer fra mennesker som har samme diagnose som dem selv, og som tidligere har vært gjennom de prosessene de selv går gjennom. Det er derved en risiko for at verken informasjonsarbeidet eller likemannsarbeidet er tilpasset dem i stor nok grad. Det er også en risiko for at det interessepolitiske arbeidet ikke omhandler saker for sjeldne diagnoser. I tillegg kan det hende at noen diagnosegrupper ikke opplever at de passer inn i noen av de eksisterende organisasjonene fordi deres diagnose innebærer unike utfordringer.

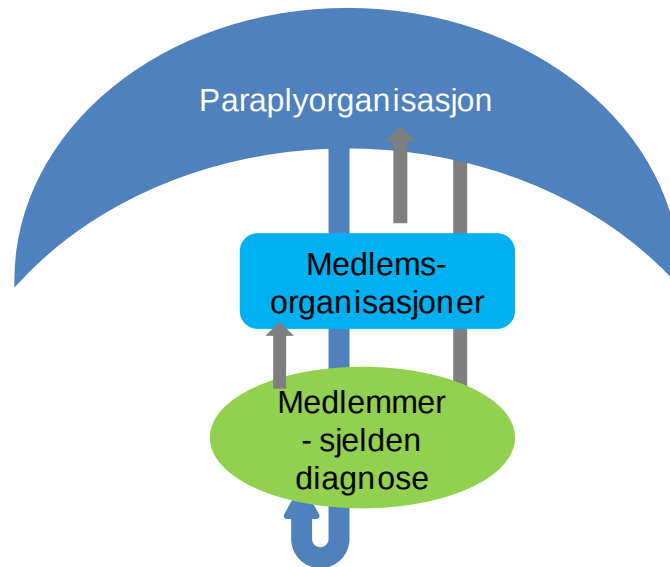
⁵⁹ Prosjekt "Handicaporganisationer for alle", <http://www.h-f-a.dk/side.asp?menu=5&afsnit=4>

6.2 Modell 2 – Paraplyorganisasjonsmodellen

Utvikle en egen paraplyorganisasjon for mennesker med sjeldne diagnoser

Paraplyorganisasjonsmodellen bygger på erfaringer fra arbeid som er gjort i Sverige og Danmark, hvor man har etablert en egen paraplyorganisasjon for mennesker med sjeldne diagnoser, som beskrevet i avsnitt 5.5. Figuren nedenfor illustrerer denne modellen.

Figur 5.3 - Paraplyorganisasjonsmodellen



Som figur 5.3 illustrerer, tar Rambøll utgangspunkt i en løsning hvor paraplyorganisasjonen er en overordnet organisasjon, hvor både organisasjoner og enkeltpersoner kan være medlemmer. Medlemsorganisasjonene kan være organisert rundt diagnoser, og mennesker med sjeldne diagnoser kan være medlemmer både i diagnoseorganisasjonene og i paraplyorganisasjonen. For en del mennesker med sjeldne diagnoser vil det sannsynligvis ikke finnes en aktuell diagnoseorganisasjon. Derfor tar vi høyde for at enkeltmedlemmer også kan være medlem i paraplyorganisasjonen, som individuelle medlemmer uten medlemsorganisasjon. En paraplyorganisasjon vil kunne skape arenaer hvor disse menneskene får mulighet til å møte andre, og dermed danne grunnlag for å utvikle en diagnoseorganisasjon. Dette er også praksis i den svenske organisasjonen, men ikke i den danske. I Danmark har imidlertid *Sjældne diagnoser* en konkret politikk for arbeid på vegne av mennesker som står uten en organisasjon⁶⁰.

Basert på hvordan den svenske og danske paraplyorganisasjonen er organisert, ser vi for oss en liknende løsning i Norge. Paraplyorganisasjonen skal tjene som felles talerør for mennesker med sjeldne diagnoser, og jobbe for å ivareta interessene og forbedre vilkårene til denne gruppen overfor myndighetene. Man vil antagelig få behov for en eller to fast ansatte personer til å drifte organisasjonen. Paraplyorganisasjonen bør støtte og hjelpe medlemsorganisasjonene, blant annet gjennom å stimulere erfaringsutveksling. Mye av det administrative arbeidet som pålegges organisasjoner, for eksempel i forbindelse med å søke om driftstilskudd, vil bli lagt til paraplyorganisasjonen. Dette vil spare de små organisasjonene for alt arbeidet og alle kostnadene knyttet til søknadsprosessen, som til dels kan oppleves som krevende⁶¹. Det å engasjere en revisor kan for eksempel fordre hele inntekten fra

⁶⁰ Sjældne diagnoser, fokusområder, <http://www.sjaeldnediagnoser.dk/00588/>

⁶¹ Rambøll "Evaluering av tilskuddsordningen til bruker- og pårørendeorganisasjoner innen psykisk helse", 2009

medlemskontingenten for en liten organisasjon. All informasjon kan sendes direkte ut fra paraplyorganisasjonen, noe som sparer de mindre organisasjonene for arbeid og kostnader knyttet til dette. I likhet med i Sverige og Danmark ser vi det som rettferdig at paraplyorganisasjonen får statlig støtte, og i tillegg tar medlemskontingent fra medlemsorganisasjonene.

I Norge har vi en paraplyorganisasjon fra før, FFO, hvor medlemsorganisasjonene varierer i størrelse. Vi vil imidlertid ikke presentere det som et scenario å innlemme organisasjoner for sjeldne diagnoser i FFO. Dette fordi man risikerer at mennesker med sjeldne diagnoser opplever å forsvinne i mengden. De har fellestrekk som ikke i stor nok grad ivaretas blant større organisasjoner, nemlig sjeldenheten i seg selv og de utfordringer som er knyttet til å ha en sjelden diagnose. Både i Sverige og Danmark har man ulike paraplyorganisasjoner for mer vanlige funksjonshemninger og for sjeldne diagnoser, noe som taler for at dette bør være mulig i Norge også.

Forslaget om å danne en paraplyorganisasjon har tidligere vært luftet ved Frambu, på et brukermøte med organisasjoner for fire-fem år siden. På brukermøtet deltok en del organisasjoner som allerede fikk driftstilskudd. Slik Rambøll har forstått det, var disse organisasjonene negative til forslaget, av frykt for å miste deler av tilskuddet sitt. På bakgrunn av dette ble det ingen diskusjon rundt forslaget.

I det videre vurderer vi i hvilken grad paraplyorganisasjonsmodellen vil ivareta de tre vurderingskriteriene som er knyttet til opplevde behov, samt hva modellen vil medføre av ressursinnsats og forarbeid.

Informasjon om diagnosen

En paraplyorganisasjon vil ikke fokusere direkte på den enkelte diagnosen, etter som medlemsorganisasjonene vil være ulike diagnoseforeninger. Paraplyorganisasjonen kan allikevel være behjelpelig med å formidle informasjon om forskning, tjenestetilbud og annet gjennom å etablere kontakt med for eksempel kompetansesentre, forskningsmiljø og utenlandske organisasjoner. Det vil antagelig være enklere for en større paraplyorganisasjon å etablere slike former for samarbeid enn for små organisasjoner. I tillegg vil paraplyorganisasjonen kunne lage et system for erfaringsutveksling mellom organisasjonene, for eksempel gjennom å ha en hjemmeside med linker til organisasjonenes hjemmesider, diskusjonsforum og formidling av forskning, seminarer og lignende. Den vil også kunne arrangere seminarer og lignende om tema som interesserer store deler av medlemsmassen.

Likemannsarbeid - Møte andre mennesker med sjelden diagnose

En paraplyorganisasjon innebærer at medlemmene gis en god mulighet til å møte andre mennesker som også har sjeldne diagnoser. For eksempel kan det arrangeres åpne samlinger for alle medlemmene en eller to ganger i året, hvor medlemmene både kan møte andre med sjeldne diagnoser, og potensielt sett andre som også deler samme diagnose som en selv. I tillegg til å møtes ansikt til ansikt kan paraplyorganisasjonen være en kanal for utveksling av erfaringer mellom organisasjonene, og formidle den kunnskapen hver organisasjon besitter, gjennom hjemmeside, Facebookgruppe og lignende.

Samfunnspolitisk påvirkningskraft

Både i Norge og i andre land har paraplyorganisasjoner et sterkt fokus på interessepolitisk arbeid. Den danske og svenske paraplyorganisasjonen fokuserer nettopp på å kjempe for interessene til mennesker med sjeldne diagnoser. I Norge har pa-

raplyorganisasjonen FFO sterk påvirkningskraft på beslutninger som tas på myndighetsnivå, og de har brukerrepresentanter i flere brukerråd og lignende. Således kan man regne med at en paraplyorganisasjon for sjeldne diagnoser også vil kunne delta i brukerråd, og dermed oppnå større samfunnspolitisk påvirkningskraft enn mindre diagnoseorganisasjoner. Dette er først og fremst fordi organisasjonen blir større og kan kanalisere medlemsorganisasjonenes felles interesser. Det har blitt argumentert at sjeldenheten i seg selv innebærer mange felles utfordringer, men som er forskjellige fra de utfordringene større grupper av funksjonshemmede møter. Eksempler på saker som den danske paraplyorganisasjonen kjemper for er raskere diagnostisering, en nasjonal handlingsplan for sjeldne sykdommer, forskningsfremmende innsats og bedre sammenheng i pasientforløp. I tillegg kan paraplyorganisasjonen støtte opp om *Eurordis* (European Organisation for Rare Diseases), som har som formål å fremme utviklingen av nye behandlingsformer og støtte forskning om sjeldne diagnoser. På denne måten driver man indirekte interessepolitisk arbeid.

Ressursinnsats

Denne modellen krever en viss grad av økt ressursinnsats. Rambøll vurderer det som rettferdig at en paraplyorganisasjon for sjeldne diagnoser finansieres gjennom statlige midler, enten gjennom tilskuddsordningen til funksjonshemmedes organisasjoner, eller motta en direkte bevilgning. Ettersom FFO og SAFO mottar statlig støtte direkte over statsbudsjettet hvert år, uten å søke om det, er det nærliggende å anbefale at en paraplyorganisasjon for organisasjoner for sjeldne diagnoser finansieres på tilsvarende måte. Blant FFOs 70 medlemsorganisasjoner, mottok alle utenom fem driftstilskudd i 2010⁶². Dette bør tas med i vurderingen av finansiering av en paraplyorganisasjon for sjeldne diagnoser. Videre må det vurderes hva som skal skje med de organisasjonene for sjeldne diagnoser som per i dag mottar driftstilskudd. Her blir det en diskusjon om de skal fortsette å søke driftstilskudd, slik medlemsorganisasjonene i FFO gjør, eller om de skal få midler fordelt fra paraplyorganisasjonen, slik det foregår i Sverige og Danmark. Et viktig moment for disse organisasjonene vil være at de ikke mottar et tilskuddsbeløp som er lavere enn det de mottar per i dag.

Organisering

Denne modellen innebærer at en helt ny arena må skapes fra bunnen, noe som krever en del forarbeid. For det første må man finne noen som både er motivert og har tid og overskudd til å drive en slik organisasjon. Dette er et krevende arbeid, og det forutsetter at noen ildsjelder går i bresjen for å etablere denne organisasjonen. På lik linje med kravene som stilles i regelverket for driftstilskudd til funksjonshemmedes organisasjoner, vil det være naturlig at en paraplyorganisasjon for sjeldne diagnoser drives for og av mennesker som selv har en sjelden diagnose eller deres pårørende. Den danske paraplyorganisasjonen er organisert slik at 1-2 medlemmer fra hver organisasjon utgjør et representantskap, som møtes to ganger i året, hvor de blant annet velger formann og styremedlemmer. Følgelig må det også finnes et egnet lokale hvor man kan drive organisasjonen fra. I tillegg må det lages vedtekter, hvor man blant annet må ta stilling til hvorvidt organisasjonen kun skal ha organisasjoner som medlemmer, eller om enkeltindivider også kan være medlemmer, for å inkludere mennesker som er helt alene om å ha en diagnose. Ved organiseringen kan man trekke på erfaringer fra de mange organisasjonene som allerede er etablert, samt paraplyorganisasjonene for sjeldne diagnoser i Sverige og Danmark.

⁶² <http://www.ffa.no/no/Medlemsorganisasjoner/>

Oppsummert

Denne modellen vil gi flere fordeler for mennesker med sjeldne diagnoser. Den største fordelen vil være at det åpner opp for at grupper som er for små til å bli støt-teberettiget gjennom tilskuddsordningen allikevel kan nyte godt av driftstilskudd gjennom paraplyorganisasjonen. En paraplyorganisasjon skaper også en anledning til å danne et nettverk med andre som har en sjelden diagnose, og kan bidra til at man ikke føler seg så alene. Det gir også flere arenaer for likemannsarbeid. Et annet aspekt er at organisasjonen får tyngde til å drive interessepolitisk arbeid som kan dreie seg om de problemstillingene som mennesker med sjeldne diagnoser sammen ønsker å kjempe for: forskning, behandling, informasjon til brukere og tjenesteytere. Avhengig av finansieringsform, vil mye av det administrative arbeidet som pålegges små organisasjoner i forbindelse med å søke om driftstilskudd forsvinne. I tillegg kan organisasjonene spare arbeid og utgifter på å sende informasjon, da denne kan sendes direkte ut fra paraplyorganisasjonen.

Det er helt klart også noen åpenbare utfordringer knyttet til denne modellen. Den første er å finne noen til å drive organisasjonen. Under intervjuene kom det frem at mange mennesker med nedsatt funksjonsevne ikke har ressurser, enten i form av energi eller mental kapasitet, til å være med i et styre. Dette er krevende arbeid, som i de store organisasjonene utgjør egne administrative stillinger. I tillegg må det diskuteres hvordan paraplyorganisasjonen skal oppnå kontakt med medlemsorganisasjoner og få dem til å melde seg inn. Dette krever et omfattende informasjonsarbeid for å informere små organisasjoner og fellesskap om tilbudet. Det er også en risiko for at mennesker med sjeldne diagnoser ikke opplever dette som en god løsning for dem. Under intervjuene var det delte meninger rundt dette, men dog flest positive. De negative synspunktene var begrunnet i at de kun ønsker å møte andre med samme diagnose, og at de ikke har behov for å delta i noe større nettverk.

6.3 Modell 3 – Grupperingsmodellen

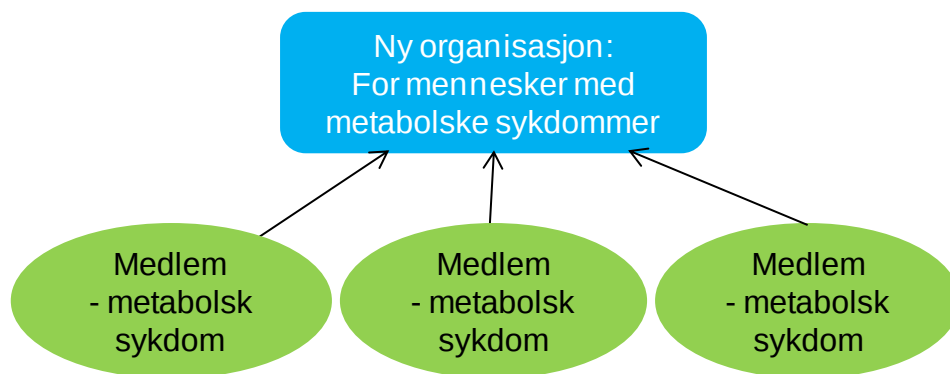
Etablere grupper av sjeldne diagnoser som kan danne organisasjon sammen

Grupperingsmodellen innebærer høy grad av organisering og høye statlige kostnader. Her vurderer vi muligheten for at ulike grupper av mennesker med sjeldne diagnoser kan slå seg sammen og danne en ny organisasjon, slik at de sammen oppnår tilstrekkelig antall medlemmer til å kunne søke om driftstilskudd innenfor dagens regelverk. Modellen kan sees i sammenheng med diskusjoner rundt sammenslåing av organisasjoner i ulike rapporter⁶³. Grupperingsmodellen illustreres i figur 5.4, hvor vi har brukt mennesker med metabolske sykdommer som eksempel på hvordan grupperingen av diagnoser kan gjennomføres.

⁶³ Sosial- og helsedirektoratet, IS – 1495, "Fra likestillingskamp til likemannsarbeid? En kartlegging av funksjonshemmedes organisasjoner." og

Golombek, R. og Lind, J. T., Stiftelsen Frischsenteret for samfunnsøkonomisk forskning, Rapport 3/2006, "Evaluerings av tilskuddsordningen for organisasjoner for personer med nedsatt funksjonsevne"

Figur 5.4 – Grupperingsmodellen



En åpenbar utfordring ved modellen som presenteres i figur 5.4 er å kategorisere de ulike diagnosene på en måte som er meningsfull for menneskene. Her kan man for eksempel prøve å danne grupper som ivaretar flest mulig fellestrekk blant menneskene, slik at de kan identifisere seg med hverandre. Rambøll anser at dette bør være en forutsetning for at denne modellen skal være tilfredsstillende. En mulig gruppering/inndeling i sykdomskategorier kan være å følge allerede brukte inndelinger, som for eksempel denne diagnoselisten fra Helsedirektoratet, oppdatert 1.3.2010⁶⁴.

1. Craniofaciale misdannelser
2. Ektodermale tilstander
3. Endokrinologiske sykdommer
4. Immunologiske sykdommer
5. Kollagensykdommer
6. Kromosomdefekter
7. Metabolske sykdommer
8. Multiple misdannelser
9. Nevromuskulære sykdommer
10. Progressive degenerative tilstander
11. Andre

I tillegg til disse grupperingene, finnes det allerede etablerte organisasjoner som baserer seg på andre grupperinger, som synshemmede, hørselshemmede og hjerte- og lungesykdommer. En annen måte å gruppere diagnoser på, kan være å ta utgangspunkt i tilhørighet til kompetansesenter, gjennom at mennesker med ulike sjeldne diagnoser som tilhører samme kompetansesenter, kan danne en organisasjon. Da vil kompetansesenteret fungere som en felles møtearena. En åpenbar svakhet ved et slikt utgangspunkt for gruppedannelse er at det utelukker mennesker med sjeldne diagnoser som ikke hører til noe kompetansesenter. Det vil i så måte måtte jobbes for å synliggjøre organisasjonene i samfunnet slik at disse menneskene får vite om organisasjoner som de kan passe inn i. I forbindelse med denne modellen er det også verdt å merke seg konklusjonen fra evalueringen av tilskuddsordningen fra 2006, om at dagens regelverk gjør det ugunstig for organisasjoner som mottar støtte å slå seg sammen. Dette er fordi alle organisasjoner mot-

⁶⁴ Helfos diagnoseliste for sjeldne medisinske tilstander, http://www.helsedirektoratet.no/refusjonsordninger/refusjon_tannbehandling/st_nad_til_tannbehandling_for_personer_med_sjeldne_medisinske_tilstander_smt_391184

tar et like stort basistilskudd og fordi medlemstilskuddet per medlem reduseres gradvis for høyere medlemstall.

I det videre vurderer vi i hvilken grad grupperingsmodellen vil ivareta de tre vurderingskriteriene som er knyttet til opplevde behov, samt hva modellen vil medføre av ressursinnsats og forarbeid.

Informasjon om diagnosen

Ettersom denne modellen gir mulighet for å danne grupperinger basert på diagnoser som etablerer en ny organisasjon, kan man forutsette at organisasjonene vil rette sin aktivitet mot informasjonsarbeid om de enkelte diagnosene som forekommer i grupperingen. Alle medlemmene vil ha til felles at de har en sjelden diagnose, og dermed trolig et felles behov for informasjon.

Likemannsarbeid - Møte andre mennesker med sjelden diagnose

Under forutsetning at grupperingene dannes med utgangspunkt i diagnoser, vil denne modellen legge til rette for at mennesker med sjeldne diagnoser får en organisasjon hvor andre medlemmer har liknende eller samme diagnose. For de medlemmene som er alene om å ha en spesifikk diagnose, vil denne modellen allikevel bidra til å tilfredsstille behovet for å møte andre mennesker med liknende utfordringer knyttet til det å ha en sjelden diagnose.

Samfunnspolitisk påvirkningskraft

Etter intervjuene har Rambøll fått inntrykk av at organisasjoner som er dannet ut ifra at medlemmene har samme eller liknende diagnoser i hovedsak er opptatt av diagnoserelaterte saker og likemannsarbeid, og at interessepolitisk arbeid kommer i andre rekke. Samtidig er sammenslutninger som for eksempel paraplyorganisasjoner etablert ut ifra en tankegang om at man får større samfunnspolitisk påvirkningskraft når man representerer en større andel av befolkningen. På samme måte kan man tenke seg at grupperinger av diagnoser med visse fellestrekk vil kunne jobbe for saker rundt en felles utfordring eller problematikk, og få større påvirkningskraft enn om hver diagnosegruppe hadde arbeidet for samme sak alene.

Ressursinnsats

Så fremt organisasjonene oppfyller kravene i regelverket for driftstilskudd, vil denne modellen etter Rambølls vurdering, medføre en økning i den totale potten til driftstilskudd. Dersom det totale tilskuddsbeløpet ikke økes, må det fordeles på flere organisasjoner, og de organisasjonene som får tilskudd per i dag vil få mindre. En del organisasjoner vil sannsynligvis protestere mot at flere organisasjoner får støtte uten at det totale tilskuddsbeløpet økes, ettersom mange av dem er helt avhengige av statstilskuddet for å kunne drive foreningen.

Organisering

Grupperingsmodellen medfører en del organisering og forarbeid, som følge av at det skal dannes nye organisasjoner. For at dette skal bli en god løsning for målgruppen, må det gjøres et grundig forarbeid med å danne hensiktsmessige grupperinger. I denne forbindelse trengs det innsikt i hvordan diagnosene medisinsk har noe til felles. Det kan også være aktuelt å involvere kompetansesentrene i dette arbeidet, ettersom de allerede er i kontakt med mennesker som ønsker en organisasjon.

Oppsummert

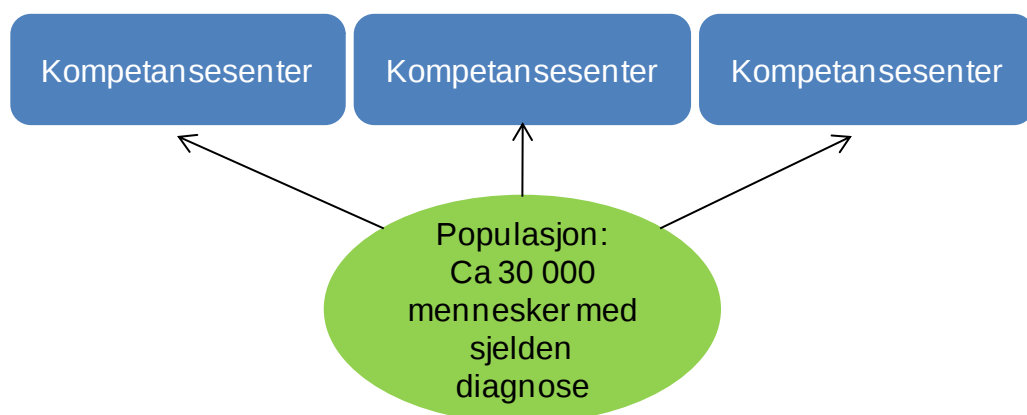
Oppsummert vil denne modellen legge til rette for dannelsen av flere nye organisasjoner. Dette går i utgangspunktet imot statens målsetning om ikke å legge til rette for mange små organisasjoner, som nettopp var hovedargumentet for å innføre kravet om 250 medlemmer. En fordel med å danne nye organisasjoner basert på flere diagnosegrupper, er at disse organisasjonene kan rette sin aktivitet mot medlemmenes ønsker og behov, for eksempel vedrørende informasjonsarbeid og likemannsarbeid. Utfordringen vil i første omgang være knyttet til å lage hensiktsmessige grupperinger, og hvem som kan gjøre dette arbeidet. Deretter blir det et spørsmål om hvem har vilje og kapasitet til å drive disse nye organisasjonene, og hvorvidt gruppene opplever en slik sammensatt organisasjon som et godt organisasjonstilbud. Funn fra evalueringen av tilskuddsordningen fra 2006⁶⁵ tyder imidlertid på at diagnosegruppene fungerer best hvis de kan ha en egen organisasjon. Man bør derfor undersøke holdninger til dette ved valg av en grupperingsmodell.

6.4 Modell 4 – Kompetansesentermodellen

Skape et tilbud på kompetansesenter for alle med sjelden diagnose

Kompetansesentermodellen er utarbeidet på bakgrunn av dataene som fremkom gjennom intervjuene, og har ikke inngått i Helsedirektoratets forhåndsformulerte forslag. I dag finnes det 16 kompetansesentrene i Norge. Intervjuene synliggjør at sentrene utfører et svært godt og betydningsfullt arbeid for mennesker med sjeldne diagnoser. Som nevnt er det imidlertid ikke alle diagnosegrupper som har et tilbud ved et kompetansesenter i dag. Tvert om står nesten halvparten av den anslåtte populasjonen av mennesker med sjeldne diagnoser uten et slikt tilbud, noe som fremstår som urettferdig. Kompetansesentermodellen belyser muligheten for å skape et tilbud ved et kompetansesenter for de menneskene som per i dag står uten, som illustrert i figur 5.5.

Figur 5.5 Kompetansesentermodellen



Kompetansesentermodellen innebærer i utgangspunktet ikke organisasjonstilhørighet, men at alle mennesker med sjeldne diagnoser får nytte godt av det offentlige tilbudet som tilbys på kompetansesentrene. Basert på intervjuene oppfatter Ramboell at noen av de mest sentrale behovene hos mennesker med sjeldne diagnoser i stor grad er knyttet til informasjon om diagnosen og muligheten til å møte andre i samme situasjon. Slik vi vurderer det, kan disse behovene dekkes gjennom deltakelse på arrangement i regi av et kompetansesenter. Ønsket om en egen diagnoseorganisasjon varierer mellom mennesker med sjeldne diagnoser, men de som

⁶⁵ Golombek, R. og Lind, J. T., Stiftelsen Frischsenteret for samfunnsøkonomisk forskning, Rapport 3/2006, "Evaluering av tilskuddsordningen for organisasjoner for personer med nedsatt funksjonsevne"

ikke opplever behov for en egen organisasjon kan allikevel ha nytte av den kunnskapen om egen diagnose som kompetansesentrene kan gi.

I det videre vurderer vi i hvilken grad kompetansesenttermodellen vil ivareta de tre vurderingskriteriene som er knyttet til opplevde behov, samt hva modellen vil medføre av ressursinnsats og forarbeid.

Informasjon om diagnosen

Kompetansesentrene arrangerer kurs for pasienter og pårørende om diagnosen. Slike kurs imøtekommer i stor grad behovet for å få informasjon om hva som er årsakene til egen diagnose, hvilke behandlingsmuligheter som finnes og hvordan man kan lære seg å leve med sin kroniske tilstand. I tillegg utarbeider kompetansesentrene informasjonsmateriell, som både kan brukes for å øke kunnskapen om diagnosen hos personer med diagnose selv, deres pårørende og annen familie og omgangskrets.

Likemannsarbeid - Møte andre mennesker med sjelden diagnose

Kursene ved kompetansesentrene skaper også arenaer hvor brukere og pårørende kan møte andre som er i samme situasjon som dem. I tillegg til diagnoserelaterte kurs arrangerer kompetansesentre andre møtearenaer på tvers av diagnoser. Eksempler på dette er sommerleir for barn med sjeldne diagnoser. Dette er en arena hvor barn med sjeldne diagnoser kan møte andre barn med andre sjeldne diagnoser. I tillegg til at det å møtes gir verdi i seg selv, kan slike møtearenaer danne utgangspunkt for å etablere en organisasjon. Det finnes flere eksempler på at brukerorganisasjoner har blitt etablert som følge av at kompetansesentrene har etablert kontakt mellom mennesker med samme diagnose. Aniridiforeningen ble for eksempel etablert som følge av deltakelse i et svensk forskningsprosjekt hvor de møttes ved Huseby kompetansesenter.

Samfunnspolitisk påvirkningskraft

Interessepolitisk arbeid er ikke en del av kompetansesentrenes mandat. Slik Ramboell vurderer det, har kompetansesentrene allikevel anledning til å påvirke tjenestetilbudet på systemnivå, gjennom at de har kontakt med blant andre myndigheter på både statlig, regionalt og kommunalt nivå. Gjennom sin kontakt med fagpersoner har de også anledning til å oppmuntre forskning og formidle behov for behandling. På denne måten får brukerne indirekte samfunnspolitisk påvirkningskraft. I tillegg kan kompetansesentrene bistå brukeren i samarbeidet med lokale tjenesteytere i brukerens hjemkommune, som barnehage, skole, men også den lokale helsetjenesten.

Ressursinnsats

Hvorvidt en slik modell vil medføre store økninger i statlige midler avhenger av hvordan man vil inkludere disse menneskene. Dersom man skal holde utgiftene på et likt nivå som i dag, vil det antagelig være behov for å nedprioritere tilbudet til enkelte diagnoser som allerede er inkludert i et kompetansesenter, for å få kapasitet til å skape et nytt tilbud. Gjennom intervju med representanter for kompetansesentre kom det frem at enkelte diagnoser som det er relativt høy forekomst av innenfor definisjonen av sjelden diagnose (opp mot 500) har fått et godt tilbud frem til nå, og mange har også dannet et nettverk eller en organisasjon. Informanter som representerte kompetansesentre ga uttrykk for at noen av disse gruppene har mindre behov for et kompetansesenter enn de menneskene som per i dag har lite kunnskap om sin diagnose, som kjenner få eller ingen andre med samme diagnose, og

som ikke har noe organisasjonstilbud. Vi vil ikke i denne rapporten argumentere for at tilbudet til noen diagnoser skal reduseres, men snarere for at alle med sjelden diagnose får tilhørighet ved et senter. Dersom man ikke vil redusere tilbudet til noen diagnosegrupper, vil man måtte øke de statlige midlene til kompetansesentre, enten ved å inkludere flere diagnoser ved de eksisterende kompetansesentrene eller ved å opprette nye kompetansesentre for de diagnosene som ikke har et tilbud i dag.

Organisering

Dette vil i utgangspunktet kreve relativt lite organisering og forarbeid, da det allerede pågår et arbeid i HOD som er ment å ivareta dette. Den enkleste løsningen vil i prinsippet innebære en fordeling av de ulike diagnosene på de allerede eksisterende kompetansesentrene, for eksempel med utgangspunkt i de diagnosene Helsedirektoratet har oversikt over. Det vil bli kompetansesentrenes jobb å finne ut hvilket tilbud de skal gi til de ulike diagnosegruppene. Dersom man hadde valgt å opprette flere nye kompetansesentre for å inkludere flere diagnoser, ville det kreve mer forarbeid, gjennom etablering, ansettelser, kompetanseutvikling med mer. Man trenger også en systematisk registrering av nye diagnoser, for å fordele disse til et senter. Man kan for eksempel arrangere et årlig møte med alle kompetansesentrene for å gjennomgå de nye diagnosene og fordele dem på sentrene, ut ifra en viss grad av likhet med sentrenes øvrige diagnoser og kompetanse. Under forarbeidet må det også vurderes hvorvidt det vil kreve et helt nytt fagmiljø for å kunne inkludere flere diagnoser, eller om denne kompetansen allerede til en viss grad eksisterer ved et kompetansesenter.

Oppsummert

Denne modellen innebærer ikke et organisasjonstilbud i første omgang. Vi argumenterer allikevel for at tilbud ved et kompetansesenter kan utgjøre et alternativ til en organisasjon, og imøtekomme flere av de samme behovene som organisasjoner jobber med å dekke. Eksempler på dette er at man får informasjon om diagnosen, kunnskap om mestring i hverdagen, og anledning til å møte andre med samme eller liknende diagnoser. I så måte dekkes både informasjonsbehovet og behovet for å møte likemenn. Et tilbud ved et kompetansesenter utgjør en møtearena som for mange vil kunne danne grunnlaget for å danne en organisasjon, gjennom at man får anledning til å møte andre mennesker med sammenfallende interesser. Rambøll forstår at dette arbeidet gjøres kontinuerlig uavhengig av om man velger en annen modell, men at det med dagens ordning vil ta tid før alle sjeldne diagnoser får et kompetansesentertilbud.

6.5 Andre perspektiver

I tillegg til de modellene som er presentert her, kom det frem synspunkter under intervjuene som ikke er inkludert i modellene, men som det kan være hensiktsmessig å ha kjennskap til ved valg av modell.

- ✓ Flere av informantene som representerte organisasjoner som per i dag ikke får støtte, ga uttrykk for et ønske om at BLD fjerner kravet om at organisasjoner må ha 250 medlemmer for å kunne få driftstilskudd. Dette samsvarer også med funn fra en tidligere evaluering av tilskuddsordningen fra 2006⁶⁶, hvor man presenterte motstand mot å begrense antall organisasjoner ut ifra hensynet til at alle grupper av funksjonshemmede skal ha en organisasjon som representerer

⁶⁶ Golombek, R. og Lind, J. T., Stiftelsen Frischsenteret for samfunnsøkonomisk forskning, Rapport 3/2006, "Evaluering av tilskuddsordningen for organisasjoner for personer med nedsatt funksjonsevne"

dem. Rambøll oppfatter at kravet om 250 medlemmer ikke er gjenstand for vurdering i denne sammenheng, og har derfor ikke tatt hensyn til dette synspunktet i utviklingen av modeller.

- ✓ Det kom imidlertid også frem andre synspunkter knyttet til dagens tilskuddsordning, som å gi en mulighet for startstøtte til små organisasjoner som ikke innfrir kravet om 250 medlemmer. Her kan det innføres et forbehold om at kravet må være innfridd innen for eksempel tre år. Dette kan sees i sammenheng med det tidligere etableringsbidraget i den svenske tilskuddsordningen, som beskrevet i avsnitt 5.5.1. Et slikt hensyn kan for eksempel gis dersom man vurderer Grupperingsmodellen.
- ✓ Et annet forslag var å opprette en mulighet for å søke om likemannsmidler for organisasjoner som ikke har mange nok medlemmer til å motta driftstilskudd. Ifølge dagens regelverk er det kun organisasjoner som mottar driftstilskudd som kan søke om tilskudd til likemannsarbeid. Ønsket om å søke likemannsmidler er at medlemmene i organisasjonen ønsker støtte til å møtes og til å drive mer likemannsarbeid, selv om de ikke er mange nok til å søke om driftsmidler.
- ✓ Det ble også foreslått å legge sterkere føringer for kompetansesentrenes og lærings- og mestringssentrenes arbeid for mennesker med sjeldne diagnoser, slik at de i større grad enn nå kan være behjelpelige med å etablere organisasjoner for brukere som er interessert i det. Både kompetansesentrene og lærings- og mestringssentrene er egnede arenaer for at mennesker med sjeldne diagnoser kan komme i kontakt med andre med samme eller liknende diagnoser. Dette ble foreslått av flere informanter som representerte kompetansesentre og LMS.
- ✓ Et annet forslag som kom fra representanter for lærings- og mestringssentrene, var at de bør få strengere krav om å lage kurs for mennesker med sjeldne diagnoser. Per i dag gjøres det mye godt arbeid som i stor grad imøtekommer behovene for informasjon og å møte andre. Rambøll har likevel inntrykk av at tilbudene oftest rettes mot større grupper, og at det bør være rom for å stille krav om å gi tilbud til små diagnosegrupper som kanskje trenger et slikt tilbud aller mest. Her tenker vi ikke primært på å fasilitere organisering av brukerorganisasjoner, men at flere kan nyte godt av det gode opplæringstilbudet som LMSene gir.
- ✓ Det ble også nevnt at helseforetakene må bli bedre til å informere om brukerorganisasjoner, kompetansesentre og LMS i forbindelse med diagnostisering, slik at verken personen selv eller pårørende føler seg så alene med de nye utfordringene. For å oppnå dette, må dette informasjonsarbeidet formaliseres.
- ✓ Flere informanter som representerte organisasjoner ga uttrykk for at de i stor grad benytter seg av sosiale medier for å holde kontakt med medlemmer. Flere oppga bruk av e-post og diskusjonsforum, mens noen har opprettet egne grupper på Facebook. En organisasjon har tatt i bruk den nettbaserte telefonsjefen Skype, og holder kontakt med andre europeiske organisasjoner på denne måten. I fremtiden vil slike medier sannsynligvis være enda mer utbredt enn i dag, og gjennom å legge til rette for utstrakt bruk av denne typen kommunikasjonsmidler vil man kunne imøtekomme behovene for å spre informasjon og erfaringer, uavhengig av geografi. Både Sällsynta diagnoser i Sverige og CSH i Danmark har diskusjonsforum på sine nettsider, hvor man får til god toveis dialog.

7. VURDERING AV MODELLENE

I dette kapittelet vurderer vi hver av modellene. Vi starter med å gjøre rede for våre vurderingskriterier, med utgangspunkt i funn fra intervjuene vedrørende brukernes ønsker og behov. Deretter vurderer vi hvilke styrker og svakheter hver modell har for hvert kriterium. Til sist foretar vi en samlet vurdering av modellene gjennom en matrise som viser hvordan hver modell skårer på hvert av kriteriene. På basis av dette vil vi anbefale sentrale myndigheter å iverksette den modellen som samlet sett oppnår høyeste skåre, og gi en kortfattet beskrivelse av veien videre med planlegging og gjennomføring av denne modellen.

7.1 Presentasjon av vurderingskriterier

For å kunne sammenligne og vurdere de fire modellene opp mot hverandre har vi etablert noen generelle vurderingskriterier. For at disse kriteriene skal uttrykke verdi for mennesker med sjeldne diagnoser, er de etablert på grunnlag av hvilke uttalte behov det er viktigst å adressere, som beskrevet i kapittel 4. De tre faktorene er identifisert ut ifra hvilke primære individuelle behov en organisasjon for funksjonshemmede kan dekke. I tillegg til at modellen bør tilfredsstille de behovene som mennesker med sjeldne diagnoser oppgir som viktige, må modellen reelt sett være gjennomførbar. Derfor anser vi det som hensiktsmessig å inkludere to kriterier som tar høyde for estimert ressursinnsats og hvor mye forarbeid som kreves for å implementere hver av modellene. Vi har utarbeidet to kriterier for å vurdere dette.

Tabell 6.1 - Operasjonaliseringstabell

Vurderingskriterium	Operasjonalisering
Informasjon	I hvilken grad vil en slik modell gi medlemmene tilstrekkelig diagnoserelatert informasjon? <i>Årsak, forekomst, symptomer, utvikling/livsforløp, behandling, medisiner</i>
Likemannsarbeid	I hvilken grad vil en slik modell legge til rette for likemannsarbeid mellom mennesker med samme diagnose/mennesker med ulike sjeldne diagnoser?
Interessepolitisk arbeid	- I hvilken grad vil modellen legge til rette for interessepolitisk arbeid? - I hvilken grad vil modellen medføre reell påvirkningskraft i samfunnet?
Ressursinnsats	- Hvordan skal modellen finansieres? - Vil en slik modell medføre økninger i statlige utgifter?
Organisering	- Hva kreves av forarbeid for å etablere denne modellen? - Vil modellen vil være robust over tid?

Ved å vurdere den enkelte modell opp i mot disse kriteriene får vi en oversikt over hvilke styrker hver av modellene har som virkemidler for å gjøre en positiv forskjell for mennesker med en sjelden diagnose.

7.2 Styrker og svakheter ved de fire modellene

I dette avsnittet vurderer vi styrker og svakheter ved de ulike modellene, med utgangspunkt i hvordan modellene oppfyller vurderingskriteriene som beskrevet i forrige avsnitt. Det vil si at vi vurderer hvor sannsynlig det er at modellen vil imøtekomme potensielle medlemmers behov for informasjon, likemannsarbeid og interessepolitisk arbeid, samt hvorvidt modellen er praktisk gjennomførbar og ikke medfører stor økning i statlige utgifter.

7.2.1 Medlemsmodellen

Medlemsmodellen

Modellen: Mennesker med sjeldne diagnoser søker seg inn i allerede eksisterende organisasjoner som mottar statlig tilskudd og som har en hovedmedlemsmasse som man opplever å ha særskilte fellestrekk med.

Eksempel på en slik organisering: Mennesker med diagnose som blant annet medfører ryggsmarter melder seg inn i Ryggforeningen.

Styrker: Oppsummert vurderer Rambøll at denne modellen innebærer følgende styrker:

- + **Likemannsarbeid:** Etablerte tilskuddsberettigede organisasjoner har fylkes- og lokallag som arrangerer treff og lignende. Ved at mennesker med sjeldne diagnoser melder seg inn vil de få anledning til å møte andre i liknende situasjoner, om enn ikke andre med samme diagnose som en selv.
- + **Interessepolitisk arbeid:** Man kan anta at allerede etablerte organisasjoner er kjent i samfunnet og blant myndighetene, og at noen av dem allerede har et system for brukermedvirkning. På denne måten vil nye medlemmer kunne delta i interessepolitisk arbeid. En viss størrelse på organisasjonen er også positivt for å få samfunnspolitisk påvirkningskraft.
- + **Ressursinnsats:** Denne løsningen krever lav grad av økte kostnader for staten. Organisasjonene mottar allerede støtte. De økte utgiftene vil kun være knyttet til økt medlemstilskudd.
- + **Organisering:** Modellen krever i liten grad at nye arenaer må skapes, ettersom organisasjonene allerede eksisterer. Eventuelt forarbeid bør eventuelt påberegnes i forbindelse med å informere om hvilke organisasjoner som finnes for ulike målgrupper.

Svakheter: Oppsummert vurderer Rambøll at denne modellen innebærer følgende svakheter:

- **Informasjon:** Dersom potensielle organisasjoner har en hovedmedlemsmasse med et annet informasjonsbehov enn mennesker med sjeldne diagnoser, er det mulighet for at de ikke vil få den diagnoserelaterte informasjonen de ønsker gjennom denne modellen.
- **Likemannsarbeid:** På tross av relativt gode muligheter for å møte andre mennesker med nedsatt funksjonsevne, gir den begrensede muligheter til å lære av erfaringer fra mennesker som har samme diagnose som dem selv.
- **Interessepolitisk arbeid:** Ettersom mennesker med sjeldne diagnoser ikke vil utgjøre hovedmedlemsmassen innebærer denne modellen en risiko for

at det interessepolitiske arbeidet ikke omhandler saker for sjeldne diagnoser.

- Det er også en risiko for at noen diagnosegrupper opplever at de ikke passer inn i noen av de eksisterende organisasjonene fordi deres diagnose innebærer unike utfordringer.

7.2.3 Paraplyorganisasjonsmodellen

Paraplyorganisasjonsmodellen

Modellen: Etablere en egen paraplyorganisasjon for mennesker med sjeldne diagnoser, hvor både organisasjoner og enkeltpersoner kan være medlemmer.

Eksempel: *Sällsynta diagnoser* i Sverige eller *Sjældne diagnoser* i Danmark

Styrker: Oppsummert vurderer Rambøll at denne modellen innebærer følgende styrker:

- + **Informasjon:** Paraplyorganisasjonen kan fungere som informasjonskanal mellom organisasjoner knyttet til erfaringsutveksling, samt ha et overordnet ansvar for å formidle forskning om diagnoser, informasjonsbrosjyrer, seminarer og lignende
- + **Interessepolitisk arbeid:** Man får tyngde til interessepolitisk arbeid som omhandler de problemstillingene som mennesker med sjeldne diagnoser sammen ønsker å kjempe for, som samhandling, forskning, behandling, informasjon til brukere og tjenesteytere.
- + **Likemannsarbeid:** Det skaper en anledning til å danne et nettverk med andre som har en sjelden diagnose, og kan bidra til at man ikke føler seg så alene. Det gir også flere arenaer for likemannsarbeid, gjennom at medlemmene sannsynligvis vil representere ulike deler av landet, og kan møtes lokalt.

Svakheter: Oppsummert vurderer Rambøll at denne modellen innebærer følgende svakheter:

- **Likemannsarbeid:** Noen mennesker med sjeldne diagnoser er mest interessert i å møte mennesker med samme diagnose, og ser ikke umiddelbart verdien av å delta i et større nettverk.
- **Organisering:** Noen må drive organisasjonen. Under intervjuene kom det frem at mange mennesker med nedsatt funksjonsevne enten ikke har ressurser, enten i form av energi eller mental kapasitet, til å være med i et styre. Dette er krevende arbeid, som i de store organisasjonene utgjør egne administrative stillinger.
- **Organisering:** Det krever mye planlegging for å etablere en ny paraplyorganisasjon. I tillegg må man gjøre et omfattende informasjonsarbeid for å informere små organisasjoner og fellesskap om tilbudet.
- **Ressursinnsats:** Det vil medføre statlige midler til opprettelse og drift av en ny paraplyorganisasjon.

7.2.4 Grupperingsmodellen

Grupperingsmodellen

Modellen: Ulike grupper av mennesker med sjeldne diagnoser kan slå seg sammen og danne en ny organisasjon som oppfyller kravene i tilskuddsordningen for funksjonshemmedes organisasjoner.

Eksempel: Mennesker med ulike metabolske diagnoser etablerer en felles organisasjon.

Styrker: Oppsummert vurderer Rambøll at denne modellen innebærer følgende styrker:

- + **Informasjon:** En ny organisasjon kan jobbe med de temaene som medlemmene ønsker, og medlemmene kan etterspørre informasjonsarbeid etter eget behov.
- + **Likemannsarbeid:** En ny organisasjon for mennesker med ulike diagnoser vil være en god arena for likemannsarbeid mellom mennesker med både like og liknende diagnoser og utfordringer.
- + **Samfunnspolitisk påvirkningskraft:** Organisasjonen vil kunne kjempe for de sakene som medlemmene sammen er opptatt av.

Svakheter: Oppsummert vurderer Rambøll at denne modellen innebærer følgende svakheter:

- **Organisering:** Utfordrende å lage hensiktsmessige grupperinger. Utfordrende å få noen til å drive organisasjonene.
- **Likemannsarbeid:** Ettersom nye organisasjoner etter grupperingsmodellen vil bestå av ulike diagnosegrupper, er det usikkert hvorvidt de vil oppleve verdi av å dele erfaringer med andre med ulike diagnoser.
- **Samfunnspolitisk påvirkningskraft:** Nye organisasjoner må gjøre seg kjent blant myndighetene for å delta i brukerråd, samt representere mange mennesker for å få reell påvirkningskraft.
- **Ressursinnsats:** Flere nye organisasjoner medfører økte statlige utgifter fordi flere organisasjoner oppfyller kravene i tilskuddsordningen til funksjonshemmedes organisasjoner.

7.2.5 Kompetansesentermodellen

Kompetansesentermodellen

Modellen: Opprette et kompetansesentertilbud for alle sjeldne diagnoser med forekomst i Norge

Eksempel: Inkludere flere diagnoser i de eksisterende kompetansesentrene

Styrker: Oppsummert vurderer Rambøll at denne modellen innebærer følgende styrker:

- + **Informasjon:** Kompetansesentre arrangerer kurs og gir informasjon om diagnosen, som informantene våre har omtalt som et utmerket tilbud.
- + **Likemannsarbeid:** Kompetansesentrene utgjør en møteplass for både mennesker med samme diagnose og mennesker med ulike diagnoser, noe som legger til rette for erfaringsdeling. Dette kan også danne grunnlag for organisering.
- + **Organisering:** Det pågår allerede et arbeid i HOD med å tildele kompetansesentrene flere diagnoser.

Svakheter: Oppsummert vurderer Rambøll at denne modellen innebærer følgende svakheter:

- **Interessepolitisk arbeid:** Kompetansesentre driver ikke interessepolitisk arbeid.
- **Organisering:** For å gi et kompetansesentertilbud til alle som per i dag ikke har det, må det vurderes hvorvidt det skal opprettes nye kompetansesentre, eller om nye diagnoser kan inkluderes i eksisterende sentre.
- **Ressursinnsats:** Dette avhenger av hvorvidt man kan fordele nye diagnoser til de eksisterende kompetansesentrene, eller om det blir nødvendig å opprette nye sentre. Ved opprettelsen av nye sentre kan det bli en ressurskrevende modell.

7.3 Totalvurdering og anbefalt modell

Tabellen nedenfor presenterer *vår vurdering* av hvorvidt de tre ulike scenarioene ivaretar de tre ulike behovene. Vi har vurdert hvordan hver modell skårer på hvert kriterium på en skala fra 1 til 5, hvor 1 betyr at modellen i liten grad ivaretar dette kriteriet og 5 betyr at modellen i stor grad ivaretar dette kriteriet. Vi har vurdert verdien av en eventuell vektning av kriteriene, slik at noen kriterier teller tyngre enn andre. Vi vurderte dette som lite hensiktsmessig, på bakgrunn av at de ulike kriteriene vil tillegges ulik tyngde i målgruppen og ut ifra hvor lenge man har hatt diagnosen. Foreldre med et nydiagnostisert barn vil være mest opptatt av informasjon, mens noen som har hatt diagnosen lenge og har nok informasjon, vil være opptatt av likemannsarbeidet. De som har lært seg å mestre sin livssituasjon, vil kanskje være mest opptatt av interessepolitikk. Derfor har vi latt alle kriteriene telle likt ved vurderingen. Tabellen nedenfor gjengir vår vurdering av hvert kriterium for de ulike modellene.

Tabell 7.3 Vurdering av modellene

Kriterium	Modell			
	Modell 1	Modell 2	Modell 3	Modell 4
Informasjon	2	4	4	5
Likemannsarbeid	4	4	4	4
Interessepolitikk	2	5	3	1
Ressursinnsats	4	3	3	3
Organisering	4	3	2	3
Totalt	16	19	16	16

Som det fremkommer av tabell 7.4, får medlemsmodellen 16 poeng, paraplyorganisasjonsmodellen 19 poeng, grupperingsmodellen 16 poeng og kompetansesentermodellen 16 poeng. Hvis man ser vår på totalvurdering, er det med andre ord små forskjeller mellom de fire ulike modellene. Ser man imidlertid bort fra de to kriteriene som omhandler ressursinnsats og organisering, og kun fokuserer på i hvilken grad modellene kan tilfredsstille menneskenes behov, blir det større variasjon mellom modellene. Paraplyorganisasjonen får fremdeles høyest skåre, med 13 poeng, mens modell 1 får 8 poeng, modell 3 får 11 poeng og modell 4 får 10 poeng.

Både når man ser på vurderingskriteriene samlet, og når man kun ser på i hvilken grad modellen potensielt vil imøtekomme behovene for informasjon, likemannsarbeid og interessepolitisk arbeid, får paraplyorganisasjonsmodellen best vurdering. På bakgrunn av dette anbefaler Rambøll at Helsedirektoratet ser nærmere på hvilke muligheter som finnes for en gjennomføring av denne modellen. Vi vil avslutte med å gi noen råd til veien videre dersom en ønsker å realisere paraplymodellen.

7.4 Veien videre med paraplyorganisasjon

I dette avsnittet vil vi gjøre kort rede for hvordan vår anbefaling om å danne en egen paraplyorganisasjon for sjeldne diagnoser i Norge bør håndteres videre.

I en planleggingsfase bør det innledes et samarbeid med involverte fra prosessen med å opprette paraplyorganisasjonene i Danmark og Sverige. De vil kunne dele erfaringer rundt etableringsprosessen som vil være viktige bidrag til en prosess i

Norge. De to organisasjonene har også opprettet et samarbeid hvor også en eventuell norsk paraplyorganisasjon bør kunne delta.

Vi vil gi en kort skissering av hvilke aspekter som må på plass ved opprettelsen av en ny organisasjon:

- Etablere en "prosjektgruppe/initiativgruppe"
 - Forankring av prosjektgruppen
 - Deltakelse av brukere/ organisasjoner/ kompetansesentre/ dansk og svensk paraplyorganisasjon
- Diskutere forhold rundt paraplyorganisasjonen i prosjektgruppen
 - Formål med organisasjonen
 - Lage visjon og målsetninger
 - Saker som organisasjonen skal jobbe for
 - Verdier
 - Verdier, etikk, menneskesyn
 - Organisering
 - Generalforsamling/årsmøte
 - Styre – mulige verv som leder, nestleder, økonomiansvarlig, sekretær, styremedlemmer/ varamedlemmer
 - Representasjon av medlemsorganisasjoner
 - Utvalg/arbeidsgrupper
 - Ledelse og drift av organisasjonen
 - Antall ansatte
 - Forslag til vedtekter
 - Medlemskriterier
 - Kun organisasjoner eller individuelle medlemmer?
 - Både brukere og pårørende/åpent for alle/fagfolk?
 - Bestemme finansiering
 - Statlig – via tilskuddsordning eller årlig bevilgning?
 - Medlemsavgift
 - Medlemsfordeler
 - Aktivitet, for eksempel
 - påvirke myndighetene
 - publisere rapporter og medlemsblad
 - seminarer og møter
 - informere media
 - Samarbeid
 - Eurordis/Dansk og svensk paraplyorganisasjon/ FFO/SAFO/andre organisasjoner/Legeutdanninger og legemiddelindustrien/Forskningsmiljø
- Stifte organisasjonen
 - Orienteringsmøte med interesserte grupper/enkeltpersoner
 - Innledende generalforsamling/stiftelsesmøte
 - Valg av styre/representanter
- Rekruttering av medlemsorganisasjoner
 - Annonser i aviser/nettsider/direkte henvendelser til små grupper

Disse punktene danner utgangspunktet for hvordan sentrale myndigheter kan gå frem for å stimulere etableringen av en paraplyorganisasjon for sjeldne diagnoser. Vi vil gjøre kort rede for disse punktene

7.4.1 Prosjektgruppe

Slik Rambøll ser det, bør det opprettes en prosjektgruppe som kan innlede arbeidet med å etablere en paraplyorganisasjon. Aktuelle deltakere i en slik initiativgruppe kan være representanter fra både sentrale myndigheter, som Helsedirektoratet, fordelingsnemda, BLID, HOD, samt organisasjoner for sjeldne diagnoser som mottar driftstilskudd i dag, små grupper som ønsker å organisere seg, Frambu (ettersom de har tatt initiativ til dette tidligere), kompetansesentre og LMS. Vi anbefaler å inkludere brukere med ulike sjeldne diagnoser i planleggingen for at arbeidet i størst mulig grad imøtekommer deres ønsker og behov. Dessuten vil brukerdeltakelse være med på å skape nødvendig bred forankring til arbeidet. Samtidig vil vi anbefale at det gjennomføres ytterligere undersøkelser av hvilke erfaringer den svenske og den danske paraplyorganisasjonen har fra sin etableringstid, og om dette er erfaringer som det går an å omsette i hensiktsmessig praksis ved en eventuell etablering i Norge. Gjennom intervju med Sällsynta diagnoser kom det for eksempel frem at det hadde vært utfordrende å få mennesker med sjeldne diagnoser til å oppdage at de har mye til felles selv om de har ulike sjeldne diagnoser, som for eksempel det at sjeldenheten er et tilleggshandikapp, at de har nedsatt funksjonsevne på flere områder, samt at diagnosen er kronisk og som oftest genetisk. Fra starten ble det brukt mye ressurser på å gjøre tilbudet kjent blant potensielle medlemmer, og å få deres tillit til at organisasjonen skal være en hjelp til dem, og ikke overta for dem.

Formålet med å opprette en prosjektgruppe bør i første omgang være å undersøke hvorvidt det er et ønske om å danne en paraplyorganisasjon blant mennesker med sjeldne diagnoser. Hvis ikke forslaget oppleves som hensiktsmessig av målgruppen, kan man heller vurdere en av de andre foreslåtte modellene (medlemsmodellen, grupperingsmodellen eller kompetansesentermodellen). Dersom det synes å være positive holdninger til å etablere en paraplyorganisasjon, bør initiativgruppen diskutere ulike praktiske forhold som må være på plass før organisasjonen kan stiftes: Herunder formål med organisasjonen, organisering, finansiering, medlemskontingent, medlemskrets, styre, tegningsregler, generalforsamling, ekstraordinær generalforsamling, vedtektsendringer og oppløsning, samt navn på organisasjonen og mulige lokaler.

7.4.2 Stifte organisasjonen

Etter at prosjektgruppen har utarbeidet et forslag til hvordan organisasjonen skal finansieres og drives, kan man invitere til orienteringsmøte og eventuelt stiftende generalforsamling. Det vil for eksempel være aktuelt å invitere brukere, pårørende, eksperter, fagfolk i tjenesteapparatet, osv. Deretter kan initiativgruppen sende ut informasjon gjennom for eksempel annonser i aviser, tidsskrifter, blader, foreningers medlemsblader, innslag på lokal-tv, informasjon via kommunene, osv. Vi vil anbefale å invitere eksisterende organisasjoner for sjeldne diagnoser direkte, samt de menneskene som er listet opp i Helsedirektoratets kontaktordning gjennom service-telefonen og nordmenn i CSHs kontaktordning. Formålet med et orienteringsmøte blant potensielle medlemmer, er å fastslå muligheten for å stifte en organisasjon. Prosjektgruppen bør presentere sine ideer rundt organisering, finansiering, medlemskrets, osv, og drøfte dem med de fremmøtte. Hvis det er stemning for å stifte en organisasjon bør det holdes en stiftende generalforsamling. Deretter blir det viktig å informere potensielle medlemmer og eventuelt sende ut en pressemelding

med informasjon om organisasjonen og hvordan interesserte kan ta kontakt. Denne oppgaven, samt det videre arbeidet, vil det nyopprettede styret kunne ta ansvar for.

Rambøll vil gjerne poengtere at dette ikke representerer en komplett oversikt over alle handlinger som må til for å etablere en paraplyorganisasjon som skal ivareta interessene til mennesker med sjeldne diagnoser. Hensikten med dette avsluttende avsnittet er derimot å trekke fram noen sentrale momenter som vil legge tilrette for at forutsetningene for å lykkes med et slikt arbeid er best mulig.

8. LITTERATURLISTE

Arbeidsmåte for LMS, "Standard metode" URL:

<http://www.mestring.no/files/article/3322/arbeidsmteforLMS.pdf>

Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet, Prop. 1 S (2009-2010), URL:

<http://www.regjeringen.no/nn/dep/bld/Dokument/proposisjonar-og-meldingar/prop/2009-2010/prop-1-s-20092010/3/2/10.html?id=579989>

Center for Små Handicapgrupper (CSH), præsenterasjonsfolder

URL:http://www.csh.dk/fileadmin/pdf/Andre_PDF_udgivelser/CSH_M65_folder.pdf

Danske spil

URL:

http://www.danskespil.dk/?jumpTo=1_0&csref=_omd_adw_brand_danske%20spil

Eurordis

URL: <http://www.eurordis.org/about-rare-diseases>

Forløpsgruppe sjeldne sykdommer og funksjonshemninger, 2009, URL:

<http://www.regjeringen.no/upload/HOD/Dokumenter%20SAM/Forl%C3%B8psrapporter/Forl%C3%B8psgruppe%2011%20-%20Sjeldne%20sykdommer%20og%20funksjonshemninger.pdf>

Förordning (2000:7) om statsbidrag til handikapporganisationer,

URL:<http://www.riksdagen.se/webbnav/index.aspx?nid=3911&bet=2000:7>

Golombek, R. og Lind, J. T., Stiftelsen Frischsenteret for samfunnsøkonomisk forskning, Rapport 3/2006, *Evaluering av tilskuddsordningen for organisasjoner for personer med nedsatt funksjonsevne*

Handikappforbunden

URL: <http://www.hso.se/>

Helfos diagnoseliste for sjeldne medisinske tilstander,

URL:<http://www.nav.no/Helse/For+helsepersonell/Tannleger/Tema/805371501.cms>

Helsedirektoratet, "Fire ganger funksjonshemmet"

URL:http://www.helsedirektoratet.no/funksjonshemminger/fagnytt/fire_ganger_funksjonshemmet_201404

Indenrigs- og socialministeriet, Handicap-puljen,

URL: http://www.ism.dk/Puljer/sociale-omraader/handicap/ferie_koloni_kursus_bogu/Sider/Start.aspx

Indenrigs- og socialministeriet, Satspuljen

URL: <http://www.ism.dk/Puljer/satspulje/Sider/Start.aspx>

Innst. S. nr. 162 (2003-2004)

Nasjonalt kompetansesenter for læring og mestring,

URL: http://www.mestring.no/info/lms_i_norge

NKSH-rapport 94:5, Olsen, B.C.R. (1994). *Mangfold og muligheter?*

NOVA, rapport nr 11/08, Lars Grue. (2008). *En vanskelig pasient? Sykehusene og pasienter med sjeldne medisinske tilstander.*

URL: http://www.nova.no/asset/3429/1/3429_1.pdf

NOU 2001: 22 *Fra bruker til borger. Rapporten Full deltakelse for alle, Utviklings- trekk 2001-2006*

Ot. Prp. Nr. 44 (2007-2008) *Om lov om forbud mot diskriminering på grunn av ned-satt funksjonsevne (diskriminerings- og tilgjengelighetsloven)*

URL: <http://www.regjeringen.no/pages/2062912/PDFS/OTP200720080044000DDD PDFS.pdf>

Prop. 1 S (2009 – 2010),

URL: <http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/dok/regpubl/prop/2009-2010/prop-1-s-20092010/5/4/1.html?id=580348>

Prosjekt "Handicaporganisationer for alle"

URL: <http://www.h-f-a.dk/side.asp?menu=5&afsnit=4>

Prosjektet "Kartläggning av möjliga nordiska samarbetsområden anknutna till små och sällsynta diagnosgrupper",

<http://www.nordicwelfare.org/filearchive/1/117040/Danmark.pdf>

Rambøll Management Consulting. (2009) *Evaluering av tilskuddsordning til bruker- og pårørendeorganisasjoner innen psykisk helse*

Rambøll Management Consulting. (2010). *Perspektiver på god praksis. En un- dersøkelse av koordinerende enhet for habilitering og rehabilitering i kommuner.*

URL:

http://www.helsedirektoratet.no/vp/multimedia/archive/00283/Perspektiver_p__god_283159a.pdf

Riksförbundet Sällsynta diagnoser. (2008). *Fokus på vården. En medlemsunder- sökning.*

URL:

http://sallsyntadiagnoser.se/virtupload/sallsynta/content/11/Fokus_pa_varden.pdf

SAFO Årsberetning 2009,

URL: http://www.safo.no/filarkiv/File/nyheter/SAFO_AArsberetning_2009_sign.pdf

Sällsynta diagnoser, resultatregnskap 2009, URL:

http://www.sallsyntadiagnoser.se/virtupload/sallsynta/content/19/Arsm.__10_Bokslut_2009__del_2__resultat_balans.pdf

Sällsynta diagnoser, medlemsavgifter for 2011,

URL: http://www.sallsyntadiagnoser.se/virtupload/sallsynta/content/19/Arsm.__10_Medlemsavgift_2011.pdf

Sällsynta diagnoser, medlemsavgifter for 2011,

URL: http://www.sallsyntadiagnoser.se/virtupload/sallsynta/content/19/Arsm.__10_Medlemsavgift_2011.pdf

Schjelderup Mathiesen, K. et.al. (2010). *Psykiske lidelser blant barn og unge i Norge*. Folkehelseinstituttet.

Senter for sjeldne diagnoser

http://www.sjeldnediagnoser.no/docs/PDF/08_2312_ssd_folder_norsk%204%20sider.pdf

SINTEF, A9263 rapport, Loeb, M. & Grut, L. (2008). *Sjeldne funksjonshemninger i Norge. Behov for kunnskap om insidens og prevalens*.

URL: <http://www.sintef.no/upload/sluttrapport-del%201-insidens%20og%20prevalens.pdf>

SINTEF, A9231 rapport, Grut, L., Kvam, M. H. & Lippestad, L-W. (2008). *Sjeldne funksjonshemninger i Norge. Brukeres erfaringer med tjenesteapparatet*.

URL:

<http://www.sintef.no/upload/Helse/Levek%C3%A5r%20og%20tjenester/SLUTTRAPPORT-del%202-brukerudners%C3%B8kelsen.pdf>

Sjældne diagnoser, fokusområder

URL: <http://www.sjaeldnediagnoser.dk/00588/>

Sjældne diagnoser, medlemsforeninger,

URL: <http://www.sjaeldnediagnoser.dk/00439/>

Sosial- og helsedirektoratet, IS – 1495. Prydz, K. A. & Olsen, B. C. R. (2007). *Fra likestillingskamp til likemannsarbeid? En kartlegging av funksjonshemmedes organisasjoner*.

URL: http://www.helsedirektoratet.no/vp/multimedia/archive/00020/IS-1495_20839a.pdf

Regelverk for kap. 847 post 70, Tilskudd til funksjonshemmedes organisasjoner

Statistisk Sentralbyrå. *Arbeidskraftundersøkelsen. Tilleggsundersøkelse om funksjonshemmede 2. Kvartal 2008*

URL: <http://www.ssb.no/akutu/>

St. meld. Nr. 40 (2002-2003). *Nedbygging av funksjonshemmende barrierer*.

URL: <http://www.regjeringen.no/nb/dep/ad/dok/regpubl/stmeld/20022003/stmeld-nr-40-2002-2003-/1.html?id=197130>

Tipsmidler

URL: <http://www.tipsmidler.dk/sw81730.asp>

White, M. & Epston, D. (1990). *Narrative means to therapeutic ends*. New York: W. W. Norton & Company