

Sjældne Diagnoser

# STØTTE OG RÅDGIVNING I HVERDAGEN

En undersøgelse af den sociale indsats overfor borgere  
med sjældne diagnoser og deres pårørende

Rapport 2015



# Sjældne Diagnoser

## **Støtte og rådgivning i hverdagen**

© Sjældne Diagnoser 2015

ISBN: 978-87-998288-0-7

Tryk: Japi-form

Steen Bengtsson, SFI – Det Nationale Forskningscenter for Velfærd

Lene Jensen, Sjældne Diagnoser

Statistisk analyse: Kirstine Bengtsson

Læs mere om denne undersøgelse på

<http://sjaldnediagnoser.dk/guldkundeundersogelse-2014-afrapporteres/>

Denne udgivelse er gjort mulig gennem støtte fra



# Støtte og rådgivning i hverdagen - 2014

---

## Indhold

<b>1. Indledning, resumé og læsevejledning .....</b>	<b>5</b>
1.1. Hvad er sjældne sygdomme og handicap.....	5
1.2. Tidligere undersøgelser af området.....	7
1.3. Undersøgelsen viser .....	8
1.4. Om undersøgelsen.....	11
<b>2. Hvad betyder en sjælden diagnose.....</b>	<b>13</b>
2.1. Funktionsevne .....	13
2.2. Hvordan påvirkes personen og familien .....	16
2.3. Det er et problem at være sjælden.....	19
<b>3. Systemet som en del af tilværelsen .....</b>	<b>22</b>
3.1. Kontakt med systemet.....	22
3.2. Brug af sociale ydelser .....	24
3.3. Tilfredshed og utilfredshed med de sociale forhold.....	26
<b>4. Information om den sociale indsats og foreningernes rolle .....</b>	<b>29</b>
4.1. Hvor har man sine oplysninger fra.....	29
4.2. Hvor godt bliver man informeret .....	30
4.3 Foreningerne .....	30
<b>5. Den sociale indsats .....</b>	<b>35</b>
5.1. Kontakt med det sociale system.....	35
5.2. Skift af sagsbehandlere .....	36
5.3. En koordineret indsats.....	36
5.4. Struktureret sagsbehandling .....	37
5.6 Retssikkerhed for den sjældne borger .....	39
<b>6. Foreningerne og Sjældne-netværket.....</b>	<b>42</b>
6.1. Foreningerne i undersøgelsen .....	42
6.2. Besvarelserne fra Sjældne-netværket.....	44

## Appendiks

<b>7. Sammenligning mellem undersøgelserne i 2005 og 2014.....</b>	<b>47</b>
7.1. Fokus og resumé .....	47
7.2. Fremgangsmåde .....	48
7.3. Behov for støtte.....	50
7.4. Koordinering, handleplaner og konferencer .....	51
7.5. Information og tidsforbrug.....	53
7.6. Rådgivning.....	55
7.7. Aktindsigt og ankesager.....	55
7.8. Problemer med kommunens sagsbehandler grundet i sygdommens sjældenhed .....	56
7.9. Hvad bruger medlemmerne foreningen til .....	56
7.10 Sammenligning af udvalgte ydelser og tilbud.....	58
7.11. Foreningerne .....	60
<b>8. Er det et problem, at have en diagnose der er meget sjælden? .....</b>	<b>64</b>
8.1. En skærpet sjældne-problematik i Sjældne-netværket?.....	64
8.2. Fremgangsmåde .....	64
8.3. Sammenligning af Sjældne-netværket og foreningerne.....	64
8.4. Sammenfatning .....	73
<b>9. Svar fra de enkelte foreninger .....</b>	<b>74</b>
Tabel 78. Vanskeligheder ved at klare almindelige funktioner .....	74
Tabel 79. Hvad man havde mest brug for da man fik den sjældne diagnose.....	75
Tabel 80. På hvilke måder påvirkes familien.....	76
Tabel 81. Behov for støtte fra det offentlige for at kunne deltage på lige fod.....	77
Tabel 82. Andel der jævnligt møder negative reaktioner.....	79
Tabel 83. Giver det problemer med kommunens sagsbehandler, at sygdommen er sjælden .....	80
Tabel 84. Oplever at de sociale tilbud man får, dækker behovene .....	81
Tabel 85. Hvor mange sociale personer man havde med at gøre i 2014 .....	82
Tabel 86. Kontakter i 2014 for at planlægge den sociale indsats .....	83
Tabel 87. Antal sagsbehandlere de sidste 2 år .....	85
Tabel 88. Andel der oplever koordinationen som god.....	86
Tabel 89. Udarbejder kommunens sagsbehandler handleplaner.....	87
Tabel 90. Afholdes der konferencer hvor personer tilknyttet sagen deltager .....	88
Tabel 91. Er du blevet tilstrækkeligt informeret om rettigheder og tilbud .....	89
Tabel 92. Tid anvendt månedlig til at sætte sig ind i sociale rettigheder og til behandlinger .....	91
Tabel 93. Hvor meget betyder kontakt med andre med samme sjældne sygdom.....	92
Tabel 94. Hvor mange gange har man søgt rådgivning årligt.....	93
Tabel 95. Aktindsigt og ankesager i alt.....	94

# Støtte og rådgivning i hverdagen - 2014

## 1. Indledning, resumé og læsevejledning

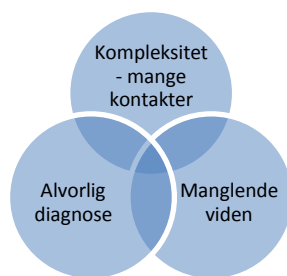
### 1.1. Hvad er sjældne sygdomme og handicap

Sjældne sygdomme og handicap omfatter en række typisk medfødte, arvelige, kroniske, komplekse og alvorlige sygdomme og tilstande med en hyppighed på ca. 1-2 ud af 10.000 eller derunder, svarende til, at der maksimalt må være 500-1.000 mennesker med hver enkelt sjælden diagnose. Det anslås, at der er i størrelsesorden 800 sjældne diagnoser til stede i Danmark og at 30.000-50.000 borgere er ramt<sup>1</sup>.

Sjældne sygdomme og handicap kommer til udtryk på mange forskellige måder. Nogle konstateres ved fødslen, andre viser sig senere i barndommen eller ungdommen, og enkelte viser sig først hos voksne. Nogle sjældne handicap medfører udviklingshæmning, andre primært fysiske funktionsnedsættelser og andre igen er sygdomme, som medfører smerter og træthed, mens det mentale og fysiske niveau er normalt. Mange sjældne handicap indebærer kombinationer af de nævnte funktionsnedsættelser. For nogle medfører den sjældne sygdom et forkortet livsperspektiv, mens livsperspektivet for flere og flere bliver længere på grund af bedre behandling. For alle sjældne sygdomme gælder, at de er livslange tilstande, hvor helbredelse ikke er mulig<sup>2</sup>.

Det særlige for de borgere, der lever med sjældne diagnoser og handicap er, at diagnostik, behandling og social støtte grundet kompleksitet og sjældenhed kræver en særlig indsats i social- og sundhedssektoren<sup>3</sup> samt ofte også på institutions-, uddannelses- og beskæftigelsesområdet<sup>4</sup>. Fordi mange sygdomstilstande er til stede samtidig, fordres intensiv kontakt til en række fagpersoner. Samtidig er der kun lidt viden om de sjældne diagnoser og dét at leve med dem. Ofte koordinerer patienten/de pårørende selv indsatserne.

### Model: Grundvilkår for de sjældne diagnoser



<sup>1</sup> Sundhedsstyrelsen: National Strategi for sjældne sygdomme (2014),

<http://sundhedsstyrelsen.dk/da/udgivelser/2014/~media/7092A6A2361341E5B20F2C9069207DC1.ashx>

<sup>2</sup> Socialstyrelsen: Videns notat – Mennesker med sjældne handicap (2014), <http://www.socialstyrelsen.dk/om-os/viden-der-virker/mennesker-med-sjaeldne-handicap>

<sup>3</sup> Sundhedsstyrelsen: National Strategi for sjældne sygdomme (2014)

<sup>4</sup> Aymé S., Kole A., Groft S. (2008). Empowerment of patients: lessons from the rare diseases community. *Lancet*, 14, 371(9629), 2048-51

En norsk undersøgelse<sup>5</sup> viser, at selv om der under betegnelsen ”sjældne handicap” gemmer sig mange forskellige diagnoser, forskellige typer af funktionsnedsættelser samt større og mindre grader af funktionsnedsættelse, så opleves følgende forhold ens:

1. Oplevelsen af at være alene med sin situation, sine problemer og behov
2. Sandsynligheden for at møde en anden, der har det samme handicap, er meget lille
3. Sandsynligheden for at møde fagpersoner, der ved noget om diagnosen og konsekvenserne på sigt, er meget lille
4. Sandsynligheden for at blive tilbudt indsatser, der matcher de ofte komplekse behov, er meget lille
5. Viden om det specifikke handicap er begrænset
6. Oplevelsen af selv at være den, der ved mest, og derfor ofte kommer til at stå med ansvaret for et omfattende koordineringsarbejde.

For de fleste familier er fællesskabet i en forening af stor betydning – mødet med andre mennesker i den samme situation er dét, sjældne familier efterspørger allermest, når diagnosen er stillet<sup>6</sup>.

#### *Foreningslandskabet for sjældne borgere*

For hovedparten af sjældne sygdomme og handicap findes den største viden om dét at leve med sygdommen eller handicappet hos de sjældne borgere selv og i deres foreninger, som ofte er borgernes hovedkilde til information, viden, vejledning og rådgivning om sjældne sygdomme og handicap. Det er dokumenteret, at foreningernes egne rådgivningstilbud anvendes mere end samtlige andre rådgivningstilbud, der findes, tilsammen<sup>7</sup>. Derfor spiller foreningerne på sjældneområdet en stor rolle.

Sjældne Diagnoser er paraplyorganisation for 49 små, fortrinsvis frivilligt drevne foreninger for sjældne borgere – patienter og pårørende<sup>8</sup>. De 49 foreninger repræsenterer tilsammen i størrelsesorden 200 forskellige diagnoser. Udover Sjældne Diagnosers medlemsforeninger findes også nogle få andre relevante foreninger<sup>9</sup>.

Foreningerne tilbyder typisk aktiviteter og rum for erfaringsudveksling samt gensidig vejledning og rådgivning/støtte. Det er også her, man får kontakt med andre, som har samme sygdom eller handicap, og her man danner netværk. Foreningerne er som oftest kendetegnet ved stor medlemsdeltagelse omkring kursus- og erfaringsudvekslingsaktiviteter. Aktiviteterne er sædvanligvis rettet til hele familien.

Imidlertid er der ikke patientforeninger til rådighed for alle sjældne borgere. Nogle er så sjældne, at der ikke er basis for at danne en dansk forening. Mere end 500 af disse borgere har fundet vej til

---

<sup>5</sup> SINTEF (2011): Sjældne funktionshemninger i Norge. Brukeres erfaringer med tjensteapparatet. - gengivet i Socialstyrelsen: Mennesker med sjældne handicap – indsatser der virker (december 2014)

<sup>6</sup> Sjældne Diagnoser: ”Støtte og rådgivning i hverdagen. En undersøgelse af den sociale indsats overfor familier med sjældne diagnoser” (2005) af Steen Bengtsson, Socialforskningsinstituttet. Knap 1.000 familier med sjældne sygdomme og handicap deltog i undersøgelsen.

<sup>7</sup> Ibid.

<sup>8</sup> Sjældne Diagnoser havde ved redaktionens afslutning 49 medlemsforeninger. Se medlemsforeningerne her:

<http://sjaldnediagnoser.dk/medlemsforeninger/>

<sup>9</sup> Socialstyrelsen har en liste over patientforeninger, der har sjældne borgere som målgruppe:

<http://www.socialstyrelsen.dk/handicap/sjaldnehandicap/andre-med-samme-diagnose/patientforeninger>

Sjældne-netværket (den tidligere kontaktordning), som Sjældne Diagnoser har overtaget fra Socialstyrelsen. Ultimo 2014 var 173 diagnoser repræsenteret i netværket<sup>10</sup>.

## 1.2. Tidligere undersøgelser af området

I 2005 gennemførte Sjældne Diagnoser i samarbejde med Socialforskningsinstituttet, SFI, en større *spørgeskemaundersøgelse* om sjældne borgeres oplevelse af hverdagen og samspillet med social- og sundhedssektoren - ”Støtte og rådgivning i hverdagen”<sup>11</sup>. 965 personer med sjældne sygdomme og handicap deltog. Undersøgelsen blev afrapporteret i en rapport af samme navn som undersøgelsen, samt i et resumé, kaldet ”Guldkunde-rapporten”<sup>12</sup>. Nærværende undersøgelse er på lange stræk en gentagelse af 2005-undersøgelsen, og resultaterne fra 2005 og 2014 sammenholdes flere steder i rapporten. I appendiks til rapporten er en nærmere sammenligning af resultaterne.

I efteråret 2013 afholdt Sjældne Diagnoser en *workshop* om socialområdet med fagpersoner, forskere og patientrepræsentanter. Der fremgik, at sjældne familier har ekstremt mange kontaktflader ved sundheds- og socialområdet og omkring pædagogik, uddannelse og arbejdsmarkedstilknytning. Det er kompliceret og tidskrævende for familierne. Den specialiserede viden fra de mange aktører skaber et fragmenteret billede, hvor få eller ingen har blik for personen som helhed. Det bliver således familiens egen opgave at agere tovholder, samle information og oversætte den til en helhed - fx mellem behandlingssteder eller fra sundheds- til socialområdet.

Det er et stort ansvar at pålægge familierne, og ingen sikrer, at familien har det rette fokus eller prioriteringer i den viden, de videreformidler. Der er yderligere risiko for, at familien bliver overbelastet. Det vil typisk skabe et ”her og nu” perspektiv, der handler om overlevelse, hvorimod de langsigtede perspektiver og mål nedprioriteres.

På workshoppen blev følgende indsatsområder foreslået i forhold til at styrke koordinationen: koordinerende sagsbehandler/forløbskoordinator, kompetencecenter med bl.a. regional teamstruktur, faste koordinationsmøder, koordinerende udskrivningssamtaler samt koordination uden myndighedsansvar på tværs af sektorer.

Med udgangspunkt i workshoppen gennemførte Sjældne Diagnoser i efteråret 2013 en *kvalitativ undersøgelse* af familiernes oplevelse af at leve med en sjælden diagnose - *Det er de stærke der overlever*<sup>13</sup>. Undersøgelsen peger på at manglende koordination, kontrol og overblik over sygdommen er et udtalt kerneproblem blandt sjældne borgere i sundhedsvæsenet. Oplevelsen er, at den praktiserende læge har for lidt viden, om de sjældne lidelser, til at kunne varetage koordinationen, og at ingen andre i systemet har ansvar for dette.

Workshoppen og undersøgelsen peger også på store udfordringer i socialektoren: sjældenheden betyder ifølge familierne, at standardprocedurer sættes ud af spil. Fx oplever familierne, at sagsbehandleren henter information fra deres praktiserende læge, men at dette er irrelevant, da kun

<sup>10</sup> <http://sjaeldne-netvaerket.sjaeldnediagnoser.dk/>

<sup>11</sup> Sjældne Diagnoser. *Støtte og rådgivning i hverdagen. En undersøgelse af den sociale indsats over for familier med sjældne diagnoser*, 2005 (<http://viden.sjaeldnediagnoser.dk/wp-content/uploads/2014/03/hverdagen2005.pdf>)

<sup>12</sup> Sjældne Diagnoser. *”Guldkunde” i det sociale system*, 2005. (<http://viden.sjaeldnediagnoser.dk/wp-content/uploads/2014/03/guldkunde2005.pdf>)

<sup>13</sup> Sjældne Diagnoser. *”Det er de stærke, der overlever”*. *Undersøgelse af samspillet med social- og sundhedssektoren blandt borgere med sjælden sygdom og handicap*, 2014. Kan downloades på <http://viden.sjaeldnediagnoser.dk/udgivelser/rapporter/>

specialisterne sidder inde med den viden, forvaltningen efterspørger. Derfor oplever familierne i særlig høj grad at skulle formidle viden mellem de mange involverede aktører. Det kompliceres af, at der ofte skiftes sagsbehandler, hvormed kontinuitet og det opbyggede videns grundlag forsvinder. Samtidig oplever familierne manglende anerkendelse af deres behov og direkte mistro fra sagsbehandlerens side. Kravene om dokumentation er ofte overvældende og dokumentationen er vanskelig at fremskaffe. Familierne mener selv, at det skyldes manglende kendskab til diagnosen. I gennemsnit brugte de interviewede familier 25 timer om måneden på kontakten til social- og sundhedsvæsenet. De havde typisk over ti aktuelle kontaktpunkter i social- og sundhedssektoren, og havde typisk haft kontakt til et stort antal instanser gennem hele forløbet<sup>14</sup>.

### **1.3. Undersøgelsen viser**

På denne baggrund blev nærværende undersøgelse gennemført. Sigtet med undersøgelsen er at undersøge, hvad en sjælden diagnose betyder for funktionsevnen, hvilke sociale behov en sjælden diagnose medfører, og i hvilket omfang disse behov bliver imødekommet med en social indsats. Endvidere sigtes der på at kunne sammenligne forholdene med 2005, hvor en lignende undersøgelse blev gennemført. Et tredje sigte er at undersøge forholdene for gruppen af mennesker, der har en meget sjælden diagnose. Denne gruppe er repræsenteret af Sjældne-netværket.

Indledningsvis må bemærkes, at foreningerne giver meget forskellige svar, og at de viser meget forskellige udviklinger over årene 2005 – 2014. Disse forskelle bliver uddybet i appendiks til rapporten, hvor svarene fra de foreninger, der har flest svar begge årene, bliver sat i forhold til hinanden. Endvidere kan man i rapportens appendiks se svarene på de enkelte spørgsmål, fordelt på foreninger.

I det følgende gives et resumé af resultaterne for 2014. I de enkelte kapitler er en stor del af resultaterne sammenholdt med 2005-resultaterne.

#### *Det sociale liv og reaktion på diagnosen (kapitel 2)*

Undersøgelsen viser, at en sjælden diagnose, afhængigt af alvorlighedsgraden, kan have betydelige konsekvenser. I alt 71 % af de sjældne har let eller stærkt nedsat funktionsevne, mens 30 % har hele funktionsevnen i behold. For næsten halvdelen er tilstanden stabil, mens 1/3 forventer aftagende funktionsevne og større fremtidige behov. For både børn og voksne gælder, at der for flertallets vedkommende i høj grad eller i nogen grad skal tages hensyn, når de deltager i sociale sammenhænge.

Mennesker reagerer også meget forskelligt på at få diagnosen. Nogle har brug for psykologhjælp eller kriseterapi: det oplever 1/6 af de voksne med sjældne diagnoser og 1/3 af forældrene til børn med sjældne diagnoser at have. En del flere havde meget brug for social rådgivning. Men langt de fleste, 3/4, havde mest brug for at møde andre i samme situation. Det er netop det, foreningerne giver mulighed for.

---

<sup>14</sup> ibid.



Når respondenterne i undersøgelsen skal karakterisere den påvirkning, som den sjældne diagnose har på dem, vælger det største antal følelsesmæssig påvirkning. Dernæst kommer praktisk, social og økonomisk påvirkning. Den økonomiske påvirkning begrænses af offentlige støtteordninger. Der er imidlertid grænser for, hvor meget det offentlige er i stand til at begrænse de sociale, praktiske og følelsesmæssige følger af en sjældne diagnose.

Mange mennesker med en sjældne diagnose bliver udsat for negative reaktioner eller mobning. Det gælder især for gruppen med stærkt nedsat funktionsevne, hvor 30-35 % er udsat for negative reaktioner fra mennesker, de ikke kender. Mest bemærkelsesværdigt er det, at 23 % af de voksne med stærkt nedsat funktionsevne har oplevet negative reaktioner fra sundhedspersonale.

Endelig opleves det som tidskrævende at have en sjældne diagnose. I gennemsnit bruger forældrene knapt 26 timer pr. måned i sundhedsvæsenet og på det sociale system, det tilsvarende tal for de voksne sjældne er godt 15 timer. Jo større nedsættelsen af funktionsevnen er, desto mere tid kræves der. F.eks. bruger forældre til børn med stærkt nedsat funktionsevne op imod 48 timer om måneden på behandling og på at sætte sig ind i deres sociale rettigheder, mens det tilsvarende tal for voksne er ca. 40 timer.

Afslutningsvis i kapitel 2 vises det, at kun 18 % af børnene og 33 % af de voksne selv vurderer, at de ikke har behov for støtte fra det offentlige for at kunne deltage i samfundet på lige fod med andre. Mere end 50 % af alle grupper med en grad af funktionsevnenedsættelse mener ikke, at deres sociale behov bliver dækket. Der er langt flere voksne end forældre til børn med sjældne diagnoser, der mener at behovene ikke dækkes. Mere end 60 % af forældrene mener, at det i høj eller nogen grad giver problemer, at sygdommen er sjældne. Det samme gælder 53 % af de voksne sjældne.

### *Systemet som en del af tilværelsen (kapitel 3)*

Sjældne borgere har omfattende kontakt med "systemet". Forældre til sjældne børn havde i 2014 i gennemsnit knapt 11 kontakter, mens det tilsvarende tal for sjældne voksne var godt 4. Jo større funktionsevnenedsættelse, desto flere kontakter og spredningen i antallet af kontakter er meget stor. 10 % af børnefamilierne havde mellem 23 og 40 kontakter i 2014, mens 10 % af de voksne havde mellem 10 og 34 kontakter.

Hvad angår sociale ydelser, så er der forskel i ydelsesmønstret mellem de sjældne børnefamilier og de sjældne voksne. For eksempel er der over dobbelt så mange forældre til sjældne børn, der modtager økonomisk hjælp til dækning af merudgifter sammenlignet med sjældne voksne. Det gælder nemlig for 57 % af forældrene men kun 23 % af de voksne.

Hvad angår ydelser på et højere specialiseringsniveau, så er der 39 % af børn med stærkt nedsat funktionsevne, der går på specialdaginstitution og 59 % går på specialskole. For voksne med stærkt nedsat funktionsevne er der 14 % med botilbud og 14 % med beskæftigelsestilbud. Ca. 29 % modtager førtidspension.

Afslutningsvis i kapitlet ses på hvordan de sjældne vurderer en række sociale forhold og det fremgår, at der er omfattende utilfredshed. Forældre til sjældne børn er generelt en smule mere tilfredse med de sociale forhold end de sjældne voksne.

#### *Information og rådgivning (kapitel 4)*

Information og rådgivning er af særligt stor betydning, når diagnosen er sjælden, fordi der kun findes lidt viden om sjældne sygdomme og handicap. Over 1/3 af respondenterne mener de har fået utilstrækkelig information, omkring 2/3 har overhovedet ikke fået nogen skriftlig information, og et lignende antal ved ikke hvor de skal finde den. Hele 9/10 af gruppen med stærkt nedsat funktionsevne mener, de selv har måttet finde det meste af den information om sociale rettigheder og tilbud, som de har tilegnet sig.

Information om sociale rettigheder og tilbud har forældrene til børn med sjældne diagnoser mest fået fra sygehuset, mens sjældne voksne mest har fået deres informationer fra foreningerne. Foreningernes rolle set i forhold til andre informationskilder er størst for dem med let nedsat eller intakt funktionsevne, mens andre instanser har en større betydning for informationen af gruppen med stærkt nedsat funktionsevne.

Herud over bruges foreningerne til en række andre formål, b.la. til at lære om sociale rettigheder og til at danne netværk og møde mennesker, der forstår ens hverdag. Generelt benyttes foreningerne mere des lavere grad af funktionsevne, man har, og forældrene til børn med sjældne diagnoser benytter foreningerne mere end de sjældne voksne. Foreningerne bruges også til rådgivning og udgør en stor del af den samlede rådgivning, som sjældne borgere modtager.

#### *Den sociale indsats (kapitel 5)*

Den sociale indsats for sjældne borgere er omfattende. Der er ofte tale om kontakt med et stort antal fagpersoner. For dem der har kontakt med fagpersoner, er der i gennemsnit tale om 4-5 forskellige fagpersoner, men de 10 % af børnene, der har flest fagpersoner, har kontakt med 10 - 30 forskellige. De 10 % af de voksne, der har flest fagpersoner, har kontakt med 7 - 25 forskellige.

Mange oplever, at de ofte skifter sagsbehandler og statistisk er der tale om flere skift end man kunne forvente, hvis skiftene var tilfældige. Hvad angår koordination af indsatsen er over halvdelen af personer med nedsat funktionsevne ikke tilfredse hermed. Der er også set på udarbejdelse af handleplaner og afholdelse af konferencer. 74 % af forældre til børn med sjældne diagnoser og stærkt nedsat funktionsevne er generelt utilfredse med handleplanerne, det samme er 54 % af de voksne med stærkt nedsat funktionsevne.

Undersøgelsen belyser også de sjældne borgeres retssikkerhed ved at se på, hvor meget voksne med sjældne diagnoser og forældre med børn med sjældne diagnoser anker afgørelser, og hvor meget de søger aktindsigt. Der er meget stor forskel på, hvor meget der bliver anket i de forskellige foreninger.

#### *De medvirkende foreninger samt Sjældne-netværket (kapitel 6)*

I alt 44 af Sjældne Diagnosers medlemsforeninger er repræsenteret i undersøgelsen med mindst én besvarelse. Foreningerne er meget forskellige både i størrelse og i forhold til den/de diagnoser, de repræsenterer. Herud over har også medlemmer af Sjældne-netværket deltaget og der foretages en sammenligning af besvarelserne fra medlemmerne af foreningerne og fra medlemmerne af Sjældne-

netværket. Denne sammenligning skal tjene til at vise om medlemskab af en forening gør en forskel eller ej.

Sammenligningen viser, at nogle problematikker er skærpet for medlemmerne af Sjældne-netværket. De har haft mere brug for psykologhjælp og kriseterapi, da de fik diagnosen. De har mere behov for støtte for at kunne deltage på lige fod, og de har at gøre med mange flere støttepersoner, hvis de modtager støtte. Der er dog også en større gruppe fra Sjældne-netværket, som ikke har at gøre med støttepersoner. Endvidere har flere fra Sjældne-netværket handleplaner, og de føler sig mindre informeret om rettigheder og tilbud. Der er også et par forskelle, som er for små til at være signifikante, men værd at nævne: det er et lidt større problem i forhold til sagsbehandleren, at sygdommen er sjælden, og de sociale tilbud, som de modtager, dækker i mindre grad deres behov.

Der er imidlertid også en række spørgsmål, hvor svarene fra Sjældne-netværket ikke adskiller sig nævneværdigt fra svarene fra medlemmerne af Sjældne Diagnosers foreninger. De to grupper møder således nogenlunde lige mange negative reaktioner. De har lige mange forskellige sagsbehandlere, oplever koordinationen af indsatser som nogenlunde lige god eller dårlig, og det samme gælder de konferencer, der bliver afholdt om deres sager. De søger også aktindsigt og anker i samme omfang, som gennemsnittet for de forskellige foreninger.

#### **1.4. Om undersøgelsen**

Undersøgelsen er baseret på besvarelse af spørgeskemaer, idet i alt 1.444 mennesker med sjældne sygdomme og handicap eller deres pårørende har responderet. Ud af disse er 573 børn, hvoraf de 559 spørgeskemaer er udfyldt af forældre til et barn under 18 år med en sjælden diagnose og 14 er børn under 18 år, der selv udfyldte spørgeskemaet. Resten, 871 personer i alt, er voksne med en sjælden diagnose. Ud af disse er 121 spørgeskemaer udfyldt af en forældre eller værge for en borger over 18 år med en sjælden diagnose, der kognitivt ikke selv var i stand til at udfylde spørgeskemaet. De resterende 750 voksne har selv udfyldt spørgeskemaet.

I mange af tabellerne foretager vi en opdeling på børn og voksne. Børnene er defineret som personer under 18 år med en sjælden diagnose. Opdelingen på børn og voksne er relevant af tre årsager: for det første er livssituationen markant forskellig for de to grupper, og for det andet er lovgivningen forskellig. For det tredje er der for mange diagnosers vedkommende også stor forskel på organiseringen af behandlingstilbuddene for børn og voksne. Terminologisk anvendes betegnelsen ”forældre til børn med en sjælden diagnose” eller ”sjældne børnefamilier” om børnene, mens ”voksne” eller ”sjældne voksne” anvendes om de voksne.

#### *Læsevejledning*

I kapitel 2 ser vi på, hvad en sjælden diagnose betyder for den enkelte og for familien. Vi ser på funktionsnedsættelse og på hvordan sygdommen præger den enkelte og familiens tilværelse - økonomisk, praktisk, følelsesmæssigt, socialt og tidsmæssigt. I kapitel 3 ser vi bredt på kontakten med systemet, og i hvilken grad de sociale behov bliver dækket.

Kapitel 4 omhandler information om den sociale indsats og foreningernes indsats i øvrigt. Her gennemgår vi forskellige aspekter af information vedrørende sociale støttemuligheder- hvor fik man

de første oplysninger, og er man blevet tilstrækkeligt informeret om sociale rettigheder og offentlige tilbud? Hvad bruges foreningerne til?

I kapitel 5 ser vi nærmere på, hvordan den sociale støtte bevilges, tilrettelægges og struktureres, og hvad det betyder for mennesker med sjældne diagnoser. Vi ser også på retssikkerheden.

Kapitel 6 giver en kort oversigt over de deltagende foreninger. Desuden giver det en kort beskrivelse af forholdene for personer med de mest sjældne diagnoser, som er medlemmer af Sjældne-netværket.

Et appendiks til denne rapport giver detaljerede besvarelser fra undersøgelsen for den enkelte forening, samt en række af de mere tekniske beregninger, der ligger bag rapporten.

Når der henvises til "2005-undersøgelsen", henvises til denne kilde: Sjældne Diagnoser. *"Det er de stærke, der overlever"*. *Undersøgelse af samspillet med social- og sundhedssektoren blandt borgere med sjælden sygdom og handicap*, 2014. Rapporten kan downloades på [http://viden.sjaeldnediagnoser.dk/?page\\_id=55](http://viden.sjaeldnediagnoser.dk/?page_id=55)

## 2. Hvad betyder en sjælden diagnose

At leve med en sjælden diagnose og et sjældent handicap giver en række udfordringer. I dette kapitel undersøger vi betydningen af en sjælden diagnose i forhold til hvordan personen og familien påvirkes, herunder på funktionsevnen, og hvad man havde mest brug for, da diagnosen blev stillet. Afslutningsvis i kapitlet ser vi på om det er et særligt problem at være sjælden og om de sociale tilbud dækker behovet for støtte.

### 2.1. Funktionsevne

Ved funktionsevne forstås et menneskes formåen fysisk og psykisk, set i forhold til de udfordringer, som hverdagen giver for de fleste mennesker. Funktionsevnen vurderes oftest i forhold til hvad personer af samme alder og køn kan klare. Funktionsevnen spiller en central rolle i analysen, da den sociale lovgivning er bygget op om dette begreb. Lovgivningen handler hovedsagelig om ydelser, der skal kompensere for nedsættelser i funktionsevnen, med det sigte at personen og familien skal blive i stand til at leve en tilværelse med de samme kvaliteter som andre mennesker.

#### *Sjældne borgeres funktionsevne*

Det fremgår af tabel 1, at de fleste personer med en sjælden diagnose også har en nedsat funktionsevne. Gruppen med intakt funktionsevne er dog betydelig. Der er i alt tale om 71 % med nedsat funktionsevne, 25 % har stærkt nedsat funktionsevne. 30 % har hele funktionsevnen i behold. Funktionsevne-niveauet for børn og voksne er nogenlunde ens, dog har de voksne i lidt flere tilfælde nedsat funktionsevne. Denne forskel er forventelig, da funktionsevnen ofte svækkes ved aldring.

Tabel 1. Vanskeligheden ved at klare almindelige funktioner i hverdagen som følge af sygdommen. Procent.		
	Børn	Voksne
Har hele funktionsevnen i behold	31 %	28 %
Har let nedsat funktionsevne	47 %	44 %
Har stærkt nedsat funktionsevne	22 %	28 %
	100 %	100 %

I 2005-undersøgelsen var fordelingen på funktionsevne nogenlunde lig den vi ser i undersøgelsen for 2014.

Et er hvordan funktionsevnen er i dag, noget andet er, hvad man kan forvente sig af fremtiden. Udviklingen i ens tilstand kan være svær at forudse, især når diagnosen er sjælden. Det gør situationen usikker. Viden om tilstandens udvikling er central i forhold til planlægning af den enkeltes hverdag og liv. I mange tilfælde har det også en betydning for de sociale ydelser, der bliver behov for.

Tabel 2. Er tilstanden stabil eller i udvikling? Procent		
	Børn	Voksne
Tilstanden er stabil	49 %	48 %
Tilstanden er i udvikling, men det har ikke betydning for behovet for sociale ydelser	20 %	19 %
Tilstanden er i udvikling, og det har betydning for behovet for sociale ydelser	31 %	33 %
	100 %	100 %

Det fremgår af tabel 2, at knapt halvdelen har en tilstand, der er stabil. Omkring 20 % har en tilstand der er i udvikling, hvor det ikke har betydning for behovet for sociale ydelser. Omkring 30 % har en tilstand der er i udvikling, hvor det har betydning for behovet for sociale ydelser. Det betyder, at en stor andel af personer med sjældne diagnoser forventer en forværring af deres tilstand med deraf følgende større behov for at trække på det sociale system. Der er ikke store forskelle mellem børn og voksne.

For voksne har billedet ikke ændret sig siden undersøgelsen i 2005. For børn er der, sammenlignet med 2005, langt færre hvor tilstanden er stabil, og tilsvarende flere hvor tilstanden er i udvikling, dog på en sådan måde, at det ikke har betydning for behovet for sociale ydelser. At flere børn oplever at have en tilstand i udvikling kan skyldes mange faktorer, eksempelvis bedre overlevelse grundet bedre behandling.

Tabel 3. Andel med nedsat funktionsevne, stærkt nedsat funktionsevne og andel, der venter forværring i tilstanden, der vil få betydning for de sociale ydelser. Procent.						
	Børn	Voksne	Drenge	Piger	Mænd	Kvinder
Nedsat funktionsevne	69 %	72 %	66 %	73 %	74 %	71 %
Stærkt nedsat funktionsevne	22 %	28 %	17 %	27 %	31 %	27 %
Venter forværring, der betyder noget for sociale ydelser	31 %	33 %	31 %	31 %	34 %	33 %

Tabel 3 viser andelen med ”nedsat funktionsevne i alt” og ”stærkt nedsat funktionsevne”, og ”andel der venter forværring i tilstanden, der vil få betydning for de sociale ydelser” i et kønsperspektiv. Lidt over 30 % af alle grupperne venter en forværring af tilstanden, der vil få betydning for de sociale ydelser. I undersøgelsen for 2005 var der til sammenligning kun 17 % af mændene, der forventede en sådan forværring, mens 25 % af drengene ventede en forværring. Det er bemærkelsesværdigt at der er sket så stor en stigning af mænd, der venter forværring af tilstanden.

Samtidig er der også langt flere mænd med stærkt nedsat funktionsevne sammenlignet med 2005. I 2014 er der 31 % af mændene i undersøgelsen der har stærkt nedsat funktionsevne, og i 2005 var denne andel kun 17 %. Det er formentlig denne forskel der forklarer, at andelen der forventer forværring i tilstanden, er steget.

### *Behov for hensyn*

For personer med sjældne diagnoser kan der være udfordringer ved at deltage i sociale sammenhænge. Disse udfordringer kan være direkte relateret til funktionsevnen og til dels også til stabiliteten i udviklingen af denne. De fleste udfordringer kan dog overkommes ved, at der tages

hensyn. Dette kræver, at omgivelserne har kendskabet og villigheden til at indrette forholdene efter personen og tage de nødvendige hensyn.

Vanskeligheden ved at deltage i sociale sammenhænge er ikke et objektivi mål, men den enkeltes eller forældrenes opfattelse af situationen. Det er således ikke sikkert, at andre mennesker ville vurdere behovet for hensyn på samme vis. Det giver dog god mening at se på den enkeltes egen opfattelse af problemet, da det udtrykker personens virkelighed og de udfordringer, der er i denne. I tabel t4 er vist respondenternes oplevelse heraf.

Tabel 4. Vanskelighed ved at deltage i sociale sammenhænge, medmindre, der tages hensyn. Procent.		
	Børn	Voksne
Der skal ikke tages noget som helst hensyn	25 %	43 %
Der skal i nogen grad tages hensyn	56 %	43 %
Der skal i høj grad tages hensyn	19 %	14 %
	100 %	100 %

Både for gruppen af børn og voksne skal der for flertallet tages en form for hensyn. For børn skal der tages hensyn for 75 % og for voksne for 57 %. Der skal altså tages mere hensyn til børn end til voksne. Det fremgår også af tabel 4, at en stor gruppe kan klare sig helt uden hensyn. Denne forskel i behovet for hensyn kan gøre, at systemet kan få en tilfældig opfattelse af hvad sygdommen kræver, da sygdommene er sjældne.

Sammenlignes tabel 4 med undersøgelsen foretaget i 2005, fremgår det, at der ikke er store forskelle i vanskeligheden ved at deltage i sociale sammenhænge. Lidt flere forældre mener dog i 2014, at der skal tages hensyn i nogen eller høj grad.

Der er en naturlig sammenhæng mellem funktionsevne og hvilke hensyn, der skal tages i sociale sammenhænge. Dette ses af tabel 5, der viser sammenhængen for børn, og af tabel 5, der viser sammenhængen for voksne.

Tabel 5. Hvor store hensyn, skal der tages i sociale sammenhænge, efter funktionsevne (Børn). Procent.			
	Funktionsevnen er:		
	Intakt	Let nedsat	Stærkt nedsat
Der skal ikke tages hensyn	48 %	20 %	3 %
Der skal i nogen grad tages hensyn	48 %	68 %	43 %
Der skal i høj grad tages hensyn	4 %	13 %	54 %
	100 %	100 %	100 %

Tabel 6. Hvor store hensyn, skal der tages i sociale sammenhænge, efter funktionsevne (Voksne). Procent.			
	Funktionsevnen er:		
	Intakt	Let nedsat	Stærkt nedsat
Der skal ikke tages hensyn	83 %	40 %	8 %
Der skal i nogen grad tages hensyn	16 %	54 %	52 %
Der skal i høj grad tages hensyn	1 %	6 %	40 %
	100 %	100 %	100 %

Sammenhængen mellem funktionsevne og hensyn i sociale sammenhænge for børn er nogenlunde uændret sammenlignet med 2005, det samme gælder for voksne. Den væsentligste forskel for børnene er, at der er flere med børn med intakt funktionsevne, som der skal tages hensyn til i 2014 sammenlignet med 2005.

## 2.2. Hvordan påvirkes personen og familien

Samlet set er der forskelle på, hvordan de sjældne børnefamilier og de sjældne voksne påvirkes. Udover at der skal tages mere hensyn til børn end til voksne, bliver sjældne børnefamilier også mere påvirket følelsesmæssigt og praktisk af sygdommen. Familien med en voksen med sjælden diagnose påvirkes en del mere økonomisk, sammenlignet med familien til et barn med sjælden diagnose. Tabel 7 viser dette.

Tabel 7. Familien påvirkes meget eller rigtig meget af den sjældne diagnose. Procent af grupperne.		
	Børn	Voksne
Økonomisk: Det har forringet vores økonomi	17 %	24 %
Praktisk: Det kræver en ekstra indsats af alle	59 %	40 %
Følelsesmæssigt: Det berører familien	66 %	43 %
Socialt: Det påvirker muligheden for at deltage i ting	38 %	40 %

Her kunne respondenterne krydse flere svar af, så samme person kan indgå flere gange i tallene, hvorfor kolonne totalerne er større end 100 %.

Den *praktiske og følelsesmæssige påvirkning* er større for forældre til børn med sjældne diagnoser, hvor ca. 60 % bliver påvirket meget eller rigtig meget, end den er for voksne, hvor ca. 40 % bliver påvirket meget eller rigtig meget. Denne forskel er dog meget naturlig, da livssituationerne for de to grupper er vidt forskellige.

Den *socialt påvirkning* er nogenlunde lige stor for begge grupper, ca. 40 % påvirkes meget eller rigtig meget socialt.

Den *økonomiske påvirkning* er størst for de voksne, her er der 24 % der påvirkes meget eller rigtig meget, for børn er der tilsvarende 17 %. Denne forskel mellem børn og voksne kan forklares via lovgivningens udformning. Dansk lovgivning om handicap tilsigter, at man skal have en dagligdag med samme muligheder som andre. Dette betyder, at en familie, der har et barn med handicap, i teorien har ret til kompensation for merudgifter grundet i handicappet. En voksen person med handicap får også dækket sine direkte udgifter, men en førtidspension er mindre end de fleste lønindtægter. Det er tænkeligt, at de voksne bliver mere påvirket økonomisk end hvad det fremgår af tabel 7, da spørgsmålet er meget teoretisk. Det er i sagens natur svært at vide, hvordan ens økonomiske situation havde været i et liv uden den sjældne diagnose.

I forhold til 2005 påvirkes grupperne generelt mere når det gælder praktiske, følelsesmæssige og sociale forhold. Især på ”Praktisk: Det kræver en ekstra indsats af alle”, her var tallene for børn 39 % og for voksne 28 % i 2005, mod 59 % for børn i 2014 og 40 % for voksne i 2014. Det kunne måske hænge sammen med, at den offentlige støtte opleves som mindre, hvad undersøgelsen i øvrigt viser på flere punkter.



### Hvad man har mest brug for

Tabel 8 viser, hvad man havde mest brug for, da man fik stillet den sjældne diagnose.

Tabel 8. Hvad man havde mest brug for, da man fik den sjældne diagnose. Procent af børn, hhv. voksne.		
	Børn	Voksne
Havde mest brug for psykologhjælp, krisehjælp	34 %	17 %
Havde mest brug for social rådgivning	53 %	37 %
Havde mest brug for at møde andre i samme situation	75 %	78 %

Her kunne respondenterne krydse flere svar af, så samme person kan indgå flere gange i tallene, hvorfor kolonne totalerne er større end 100 %.

Et flertal havde mest brug for at møde andre i samme situation – det gælder for mindst tre ud af fire. Foreningerne er et oplagt sted at møde folk i samme situation og her igennem at opsøge erfaringsbaseret viden samt gensidig støtte og vejledning. Nogle af foreningerne kan også bistå med at formidle kontakt til psykolog og socialrådgivning. Der var langt flere forældre til børn med sjældne diagnoser der havde behov for psykologhjælp, krisehjælp og socialrådgivning, sammenlignet med de voksne.

Tabel 9 viser, hvad de forskellige grupper af *voksne* med sjældne diagnoser havde mest brug for, da de fik den sjældne diagnose, fordelt på køn og alder:

Tabel 9. Hvad man havde mest brug for, da man fik den sjældne diagnose, voksne. Procent					
	Køn		Alder		
	Kvinder	Mænd	18-34	35-49	50+
Havde mest brug for psykologhjælp, kriseterapi	19 %	13 %	21 %	16 %	15 %
Havde mest brug for socialrådgivning	38 %	34 %	38 %	37 %	36 %
Havde mest brug for at møde andre i samme situation	79 %	76 %	82 %	77 %	76 %

Hvad angår *køn*, så er der ikke store forskelle. De fleste, 79 % af kvinderne og 76 % af mændene, havde mest brug for at møde andre i samme situation. Dernæst var der en del der havde mest brug for socialrådgivning, det gælder 38 % af kvinderne og 34 % af mændene. Til sidst var der en lidt mindre gruppe der mest havde brug for psykologhjælp eller krisehjælp, nemlig 19 % af kvinderne og 13 % af mændene. Der er en lille overvægt i andelen af kvinder, der havde brug for de tre ting.

Sammenlignet med 2005 er der en højere andel der har brug for at møde andre i samme situation, mens andelen der mest havde brug for social rådgivning er faldet en smule. Der er også sket en stigning i mænd, der mest havde brug for psykologhjælp eller krisehjælp, i 2005 var denne andel på 8 % og i 2014 er den 13 %.

Hvad angår *alder*, så fremgår det af tabel 9, at der næsten ingen forskel er i behovene for 35-49 årige og 50+ årige. For personer mellem 18-34 er der lidt større andel, der mest havde brug for henholdsvis psykologhjælp, kriseterapi og for at møde andre i samme situation. I undersøgelsen fra 2005 faldt behovet for at møde andre i samme situation med alderen, og behovet for psykologhjælp eller kriseterapi var størst for gruppen mellem 35 og 49 år.

### Negative reaktioner

Det kan have stor betydning for den enkeltes liv, om man jævnligt eller ofte møder negative reaktioner eller mobning fra sine dagligdags omgivelser. Det kan sætte sine spor og mindske lysten til at deltage i nye sociale aktiviteter eller i sociale sammenhænge med familie og bekendte.

Om de sjældne borgere hyppigt møder negative reaktioner fra omverdenen hænger i høj grad sammen med graden af funktionsevne. Der er en væsentligt højere andel af personer med stærkt nedsat funktionsevne, der jævnligt eller ofte møder negative reaktioner eller mobning, sammenlignet med personer med intakt funktionsevne. Ydermere er der en højere andel af voksne med stærkt nedsat funktionsevne der oplever negative reaktioner, sammenlignet med børnene.

	Funktionsevnen er:					
	Intakt		Let nedsat		Stærkt nedsat	
	Børn	Voksne	Børn	Voksne	Børn	Voksne
Møder negative reaktioner:						
fra mennesker man ikke kender	10 %	9 %	29 %	24 %	30 %	35 %
fra arbejds- eller klassekammerater	8 %	3 %	15 %	14 %	17 %	19 %
fra naboer eller venner	2 %	2 %	10 %	8 %	11 %	16 %
fra familien	2 %	3 %	11 %	9 %	9 %	15 %
fra sundhedspersonale	1 %	4 %	7 %	11 %	8 %	23 %

Ud af personer med let nedsat funktionsevne er der 29 % børn og 24 % voksne, der jævnligt eller ofte møder negative reaktioner eller mobning fra personer man ikke kender. For personer med stærkt nedsat funktionsevne er tilsvarende tal 30 % for børn og 35 % for voksne.

Det er interessant, at forskellen mellem personer med let nedsat funktionsevne og stærkt nedsat funktionsevne er så lille. Der er dog en markant forskel på negative reaktioner fra sundhedspersonale for voksne. Det er meget bemærkelsesværdigt, at så mange som 23 % af de voksne med stærkt nedsat funktionsevne jævnligt eller ofte møder negative reaktioner eller mobning fra sundhedspersonale. Det er absolut set en meget stor andel og relativt til 2005-undersøgelsen er der tale om en meget stor stigning, da det i 2005 var 9 % af de voksne, som oplevede dette.

For alle resultater gælder, at der i 2014 er lidt flere, der jævnligt eller ofte møder negative reaktioner set i forhold til 2005.

Der er en klar tendens til, at der er færre negative reaktioner fra personer, der står én nært, og flere negative reaktioner jo mere fremmed, man er over for hinanden. Generelt er andelen der oplever negative reaktioner fra mennesker man ikke kender således størst, herefter kommer arbejds- eller klassekammerater og herefter naboer, venner og familie.

### Tidskrævende at være sjælden

Det er tidskrævende at have en sjælden diagnose. Der skal ofte anvendes meget tid på at sætte sig ind i sociale rettigheder og tilbud, og ofte skal der også bruges tid på behandlinger og kontrol i sygehusvæsenet. I tabel 11 fremgår det hvor mange timer om måneden man anvender på sygdomsrelaterede gøremål.

Tabel 11. Hvor mange timer om måneden, der bruges på sygdommen. Gennemsnit i grupperne.								
	Funktionsevnen er							
	Intakt		Let nedsat		Stærkt nedsat		I alt	
	Børn	Voksne	Børn	Voksne	Børn	Voksne	Børn	Voksne
Til behandlinger	16,62	12,79	25,54	15,30	34,13	26,70	24,74	17,87
Til at sætte sig ind i sociale rettigheder, tilbud mm.	3,34	3,36	8,76	4,81	13,65	13,58	8,19	6,94

Forældre til børn med sjældne diagnoser benytter månedligt en del mere tid til behandlinger, end voksne gør. Forældrene benytter 25,54 timer månedligt, mens de voksne benytter 15,30 timer månedligt. Der er også lidt forskelle på den tid, der anvendes til at sætte sig ind i sociale sammenhænge og rettigheder: forældrene bruger lidt mere tid end de voksne, men det er kun for personer med let nedsat funktionsevne, at forskellen er stor.

Der er imidlertid stor spredning i dette tidsforbrug. De 10 % af børnene, der bruger mest tid på behandlinger, bruger mellem 50 og 1000 timer månedligt, typisk 50 timer. De 10 % af de voksne, der bruger mest tid på behandlinger, bruger mellem 35 og 800 timer månedligt, typisk 35-100 timer. De 10 % af forældrene, der bruger mest tid på at sætte sig ind i sociale rettigheder, bruger mellem 25 og 100 timer månedligt, typisk 25-40 timer. De 10 % af de voksne, der bruger mest tid på at sætte sig ind i sociale rettigheder, bruger mellem 15 og 400 timer månedligt, typisk 15-30 timer.

Sammenligner vi gruppen med intakt funktionsevne med gruppen med stærkt nedsat funktionsevne, ser vi, at tiden til behandlinger bliver lidt mere end dobbelt så lang, mens tiden til at sætte sig ind i de sociale rettigheder bliver mere end fire gange så lang.

I undersøgelsen foretaget i 2005, var spørgeskemaet udformet anderledes for dette spørgsmål, således at man kun kunne sætte kryds ved forskellige time-kategorier, og altså ikke angive eksakte timer som i 2014. Vi har omformet tabel 11 til de samme kategorier for at kunne sammenligne med 2005, og her finder vi, at der benyttes en del mere tid i 2014. Stigningen i forhold til at sætte sig ind i sociale rettigheder mv. er især stor for forældre til børn med let eller stærkt nedsat funktionsevne. Stigningen i tid, der anvendes på at sætte sig ind i sociale rettigheder, ses også i de fleste af de foreninger, hvor vi har mange svar fra både 2005 og 2014 (appendiks 7.5).

### 2.3. Det er et problem at være sjælden

Respondenternes diagnoser adskiller sig fra andre diagnoser i og med at de er sjældne. Der er nogle specielle problemstillinger tilknyttet de sjældne diagnoser i forhold til samarbejdet med det sociale system og sagsbehandleren. Det kan give problemer med kommunens sagsbehandler, at sygdommen er sjælden. Godt en tredjedel af såvel forældre som voksne giver udtryk for, at der i høj grad er problemer af denne art.

Tabel 12. Giver det problemer med kommunens sagsbehandler, at sygdommen er sjælden? Procent af grupperne.								
	Intakt		Let nedsat		Stærkt nedsat		I alt	
	Børn	Voksne	Børn	Voksne	Børn	Voksne	Børn	Voksne
I høj grad	20 %	13 %	45 %	36 %	36 %	53 %	36 %	35 %
I nogen grad	26 %	13 %	24 %	20 %	35 %	19 %	27 %	18 %
Ikke relevant	16 %	27 %	7 %	13 %	1 %	7 %	8 %	15 %
Nej slet ikke	38 %	47 %	23 %	31 %	28 %	21 %	29 %	33 %
I alt	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %

I undersøgelsen har vi set på andelen, der har *behov for støtte* fra det offentlige for at kunne deltage i samfundet på lige fod med andre. Tallene fremgår af tabel 13. Størstedelen har behov for en grad af støtte, idet kun 18 % af børnene og 33 % af de voksne slet ikke har behov for støtte. Behovet for støtte er nogenlunde ens for begge køn. Endvidere har børn et noget større behov for støtte sammenlignet med voksne.

Tabel 13. Andel, der har behov for støtte fra det offentlige for at kunne deltage i samfundet på lige fod med andre. Procent af grupperne.				
	Børn med sjælden diagnose		Voksne med sjælden diagnose	
	Dreng	Piger	Mænd	Kvinder
Har slet ikke behov for støtte	18 %	18 %	33 %	33 %
Har i mindre omfang behov for støtte	51 %	43 %	40 %	43 %
Har i væsentligt omfang behov for støtte	31 %	38 %	27 %	24 %
I alt	100 %	100 %	100 %	100 %

I forhold til undersøgelsen i 2005, virker behovet for støtte fra det offentlige nogenlunde uændret for de forskellige grupper. Dette er i høj grad interessant set i sammenligning med den stigende utilfredshed med den generelle indsats fra det offentlige, jf. nedenfor.

#### *Dækkes behovet for støtte?*

Det er relevant at se på, om behovet for støtte opleves at blive dækket. Tabel 14 viser andelen, der oplever at de sociale tilbud dækker behovet for støtte, fordelt på funktionsevne:

Tabel 14. Andel, der oplever at de sociale tilbud dækker behovet for støtte. Procentfordelinger.						
	Funktionsevnen er					
	Intakt		Let nedsat		Stærkt nedsat	
	Børn	Voksne	Børn	Voksne	Børn	Voksne
Tilbud dækker slet ikke behov	12 %	19 %	13 %	15 %	14 %	27 %
Tilbud dækker i nogen grad behov	34 %	19 %	56 %	53 %	42 %	49 %
Tilbud dækker i høj grad behov	39 %	33 %	18 %	26 %	38 %	20 %
Tilbud dækker fuldt ud behov	14 %	30 %	13 %	6 %	6 %	5 %
I alt	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %

Den samlede utilfredshed med de sociale tilbud kan ses ved at sammenlægge andelen der slet ikke mener behovene bliver dækket med andelen der mener behovet kun i nogen grad bliver dækket. Det ses, at andelen der er utilfredse er højere end 50 % for begge grupper med en funktionsevnenedsættelse.

Det fremgår, at der er langt flere voksne end forældre til børn med sjældne diagnoser, der mener at behovene slet ikke bliver dækket. Omkring 20 % af de voksne mener dette, mens kun 11 % af forældre til drenge mener dette og 16 % af forældre til piger mener, at behovene slet ikke bliver dækket. Utilfredsheden er størst blandt de voksne med stærkt nedsat funktionsevne, her er der 76 %, der mener, at tilbuddet slet ikke dækker behovet, eller at tilbuddet kun i nogen grad dækker behovet. For forældre til børn med let nedsat funktionsevne er tilsvarende tal 69 %, og for forældre til børn med stærkt nedsat funktionsevne er det 56 %.

Forældre til børn med en sjælden diagnose, hvor funktionsevnen er let nedsat, er således mere utilfredse med dækningen af behovene, sammenlignet med forældre til børn med stærkt nedsat funktionsevne. Utilfredsheden er også ret stor for forældre til børn med intakt funktionsevne og voksne med intakt funktionsevne, her er der henholdsvis 46 % og 38 %, der mener, at behovene slet ikke bliver dækket eller kun bliver dækket i nogen grad.

Vi har også set på hvorvidt de sociale tilbud dækker behovet, set i forhold til køn, tallene er i tabel 15.

Tabel 15. Andel, der oplever at de sociale tilbud dækker behovet for støtte. Procentfordelinger.				
	Børn		Voksne	
	Drenge	Piger	Mænd	Kvinder
Dækker slet ikke behov	11 %	16 %	21 %	20 %
Dækker i nogen grad behov	45 %	51 %	44 %	49 %
Dækker i høj grad behov	30 %	25 %	25 %	24 %
Dækker fuldt ud behov	14 %	8 %	10 %	8 %
I alt	100 %	100 %	100 %	100 %

For forældre til piger, for mænd og for kvinder er andelen der mener, at behovet slet ikke eller i nogen grad dækkes henholdsvis 68 %, 65 % og 68 %.

Sammenligner man tallene med tilsvarende tabel fra undersøgelsen i 2005, kan man se, at utilfredsheden med hvorvidt de sociale tilbud dækker behovet for støtte er steget. I 2005 var andelen af utilfredse 53 % for forældre til drenge, 50 % for forældre til piger, 50 % for mænd og 67 % for kvinder. Utilfredsheden er specielt steget blandt forældre til piger og blandt mænd. Set i forhold til funktionsevnen er der stigninger i utilfredsheden for forældre til børn med intakt funktionsevne og for voksne med stærkt nedsat funktionsevne. Utilfredsheden er ligeledes steget i de fleste af de foreninger, hvor mange har svaret såvel i 2005 som i 2014 (appendiks 7.3).

### 3. Systemet som en del af tilværelsen

At have en sjælden diagnose indebærer for størstedelen en nedsættelse af funktionsevnen.

I dette kapitel ser vi på den sociale sikring som en del af tilværelsen for sjældne borgere. . Først ser vi på de sjældnes kontakt med systemet og dernæst på hvilke ydelser, der modtages. Herefter ser vi på brugernes tilfredshed med de sociale forhold og afslutningsvis ser vi nærmere på brugernes retssikkerhed.

#### 3.1. Kontakt med systemet

Tabel 16 viser det gennemsnitlige antal kontakter man havde til fagpersoner i 2014 for at drøfte, planlægge eller ændre på den sociale indsats.

Tabel 16. Gennemsnitligt antal kontakter i 2014 for at drøfte, planlægge eller ændre på den sociale indsats.						
	Børn	Voksne	Drenge	Piger	Mænd	Kvinder
Med sagsbehandler i kommunen	3,18	1,60	3,25	3,09	1,53	1,63
Med personale i børnehave eller skole	4,27	0,23	4,19	4,37	0,23	0,23
Med fritidsaktivitet	0,99	0,22	0,86	1,15	0,28	0,19
Med beskæftigelsestilbud/STU	0,19	0,46	0,09	0,32	0,50	0,44
Med bo-tilbud	0,19	0,57	0,19	0,19	0,85	0,44
Med andre	1,76	0,95	1,79	1,72	0,92	0,96
<b>Kontakter i alt</b>	<b>10,58</b>	<b>4,02</b>	<b>10,36</b>	<b>10,85</b>	<b>4,31</b>	<b>3,89</b>

Som det fremgår af tabel 16 havde børnefamilier i 2014 knapt 11 kontakter omkring den sociale indsats, mens tallet for voksne var godt 4. Børnefamilierne havde således over dobbelt så mange kontakter som voksne med sjældne diagnoser. Det hænger dog til dels sammen med typen af kontakter, der er tale om, eksempelvis er kontakter med personale i børnehave eller skole og med fritidsaktivitet primært relevant for forældre til børn med sjældne diagnoser. Det ses dog også, at der er en stor forskel på antallet af kontakter med sagsbehandler for forældre og voksne. Forældre til børn med sjældne diagnoser havde i gennemsnit 3,18 kontakter med sagsbehandler i 2014, mens voksne med sjældne diagnoser havde 1,60 kontakter. Kontakter med beskæftigelsestilbud og botilbud vedrører naturligvis mest voksne, hvorfor de også har flere gennemsnitlige antal kontakter på disse områder.

De gennemsnitlige tal dækker over store forskelle i antallet af kontakter. Således er der 10 % af børnefamilierne, der har langt flere, nemlig mellem 23 og 40 kontakter på et år. De 10 % af de voksne, der har flest kontakter, har haft mellem 10 og 45 kontakter på et år. Forældrene med mange kontakter har typisk haft 20-30, de voksne typisk 10-20 kontakter.

*Kønsmæssigt* er der ikke så stor forskel på forældre til drenge og piger, antallet af gennemsnitlige kontakter til beskæftigelsestilbud/STU er dog væsentligt højere for forældre til piger med sjældne diagnoser. For voksne med sjældne diagnoser er kønsforskellene heller ikke så store. Kvinder har dog et noget højere antal gennemsnitlige kontakter med sagsbehandler i kommunen, og mændene har et væsentligt højere antal kontakter med botilbud. Mændene havde gennemsnitligt 4,31 kontakter i 2014, mens kvinderne havde 3,89.

Sammenlignes tabel 16 med tilsvarende tabel i undersøgelsen fra 2005 finder man, at antallet af kontakter forældrene har, er steget en del. Antallet af kontakter, de voksne har, er faldet en lille smule siden 2005. For alle grupperne er antal kontakter med sagsbehandler i kommunen faldet siden 2005, og især for de voksne. Ydermere er antal kontakter med personale i børnehave eller skole, steget en hel del siden 2005 for forældrenes vedkommende. I 2005 havde forældrene i gennemsnit 3,41 kontakter med personale i børnehave eller skole, og i 2014 er antallet steget til 4,27.

I forhold til *funktionsevnen* gælder også, at forældre til børn med en sjælden diagnose har langt flere kontakter sammenlignet med de voksne med en sjælden diagnose. Det fremgår af tabel 17:

Tabel 17. Antal kontakter i 2014 for at drøfte, planlægge eller ændre på den offentlige indsats						
	Funktionsevnen er					
	Intakt		Let nedsat		Stærkt nedsat	
	Børn	Voksne	Børn	Voksne	Børn	Voksne
Med sagsbehandler i kommunen	1,74	0,43	3,35	1,60	4,67	2,64
Med personale i børnehave eller skole	2,97	0,07	4,54	0,18	5,44	0,46
Med fritidsaktivitet	0,45	0,01	1,18	0,22	1,36	0,42
Med beskæftigelsestilbud/STU	0,04	0,09	0,19	0,51	0,44	0,74
Med bo-tilbud	0,00	0,06	0,04	0,37	0,88	1,36
Med andre	0,91	0,50	1,75	0,91	2,99	1,43
<b>Antal kontakter i alt i 2014</b>	<b>6,11</b>	<b>1,16</b>	<b>11,05</b>	<b>3,81</b>	<b>15,79</b>	<b>7,05</b>

Generelt gælder det, at antallet af kontakter stiger, jo mere nedsat funktionsevnen er. Dette er ikke overraskende, da man i højere grad også vil have brug for offentlige ydelser og tilbud. Forældre til børn med stærkt nedsat funktionsevne har i gennemsnit 15,79 kontakter i 2014, mens de voksne med stærkt nedsat funktionsevne har 7,05 kontakter.

### 3.2. Brug af sociale ydelser

I undersøgelsen er der blevet spurgt til, om man modtager forskellige kommunale ydelser, svarene fremgår i tabel 18. Ikke overraskende betyder en mere nedsat funktionsevne også en højere andel af ydelsesmodtagere.

Tabel 18. Andel, der modtager kommunale ydelser, efter funktionsevne. Procent af grupperne.									
	Funktionsevnen er								
	Intakt		Let nedsat		Stærkt nedsat		I alt		
	Børn	Voksne	Børn	Voksne	Børn	Voksne	Børn	Voksne	
Økonomisk hjælp til dækning af merudgifter	37%	16%	56%	22%	86%	31%	57%	23%	
Kompensation for tabt arbejdsfortjeneste	40%	5%	51%	6%	75%	10%	53%	7%	
Hjemmehjælp eller lønnet hjælper	4%	0%	12%	11%	35%	32%	14%	14%	
Støttetimer	18%	1%	40%	7%	33%	10%	32%	6%	
Aflastningsordning	7%	0%	21%	6%	56%	11%	24%	6%	
Støtte til bil	1%	-	4%	15%	32%	29%	9%	14%	
Hjælpe midler og/eller boligændringer	6%	2%	20%	20%	51%	40%	22%	21%	
Skånejob	1%	1%	0%	4%	-	5%	0%	3%	
Fleksjob	-	6%	1%	18%	3%	16%	1%	14%	
Særlige arbejdsredskaber og/eller tilpasning af arbejdsplads	1%	3%	3%	11%	9%	19%	4%	11%	
Personlig assistance på arbejdet	0%	1%	1%	3%	1%	3%	1%	3%	
Førtidspension	1%	5%	1%	28%	-	51%	1%	28%	
Paragraf 56-ordning	4%	8%	2%	13%	5%	7%	3%	10%	
Borgerstyret personlig assistance (BPA)	1%	-	0%	1%	1%	7%	1%	3%	
Revalidering	-	1%	-	8%	-	6%	-	6%	
Ressourceforløb	-	0%	-	6%	-	9%	-	5%	
Sygedagpenge	2%	8%	2%	12%	1%	12%	2%	11%	
Ledsageordning for børn og unge	4%	1%	9%	5%	10%	11%	8%	5%	
Socialpædagogisk støtte i eget hjem	2%	0%	3%	4%	5%	9%	3%	5%	
Andre sociale ydelser	8%	7%	10%	14%	12%	15%	10%	12%	

Der er en række forskelle i ydelsesmønstret for hhv. sjældne børnefamilier og sjældne voksne. Forskellen er især stor for økonomisk hjælp til dækning af merudgifter: Over dobbelt så mange forældre modtager denne ydelse, sammenlignet med de voksne, nemlig 57 % af forældrene og 23 % af de voksne. Der er også langt flere forældre til børn med sjældne diagnoser, der modtager kompensation for tabt arbejdsfortjeneste, støttetimer og aflastningsordning.

Hjælpe midler og/eller boligændringer er der nogenlunde lige mange børn og voksne, der modtager inden for de forskellige funktionsevne-grupperinger. Der er selvfølgelig flere voksne, der modtager fleksjob, skånejob, sygedagpenge, førtidspension og lignende. Forskellene mellem børn og voksne er ikke overraskende, da Serviceloven er delt op i børne- og voksenbestemmelser.

Sammenligner vi med undersøgelsen i 2005, kan man se, at der er store forskelle. I 2014 er der generelt en lavere andel, der modtager økonomisk hjælp til dækning af merudgifter, kompensation



for tabt arbejdsfortjeneste, hjemmehjælp eller lønnet hjælper, støttetimer, aflastningsordning, hjælpemidler og/eller boligændringer og førtidspension. F.eks. ses, at i forhold til økonomisk hjælp til dækning af merudgifter var andelen af forældre, der modtog denne støtte i 2005 79 %, i 2014 er den 57 %. Det tilsvarende tal for kompensation for tabt arbejdsfortjeneste er, at der i 2005 var 62 % af forældrene der modtog dette, i 2014 er det 53 %. Billedet af, at færre modtager hjælp, støttes af udviklingen for de seks foreninger, hvor vi har mange svar både i 2005 og i 2014 (appendiks 7.10).

Andelen af forældre og voksne der modtog hjemmehjælp eller lønnet hjælper er faldet fra 20 % / 22 % i 2005 til 14 % / 14 % i 2014. Ydermere er andelen af forældre og voksne der modtog hjælpemidler og/eller boligændringer faldet fra 46 % / 39 % i 2005 til 22 % / 21 % i 2014, det betyder, at andelen der modtager denne støtte nærmest er halveret. Andelen af voksne der modtog førtidspension i 2005 er faldet fra 36 % til 28 % i 2014.

De største kønsforskelle ligger for børnefamilierne i andelen, der modtager økonomisk hjælp til dækning af merudgifter og andelen der modtager støttetimer. Økonomisk hjælp går meget oftere til piger, støttetimer meget oftere til drenge. For de voksne er der ikke helt så store kønsforskelle, men der er mindre kønsforskelle, eksempelvis hvad angår støtten til bil, særlige arbejdsredskaber og/eller tilpasning af arbejdsplads og sygedagpenge. Der er en lidt højere andel af kvinder, der modtager disse former for støtte. Kønsforskellene er vist i tabel 19:

Tabel 19. Andel der har modtaget støtte indenfor de sidste tre år. Procent af grupperne.						
	Børn	Voksne	Drenge	Piger	Mænd	Kvinder
Økonomisk hjælp til dækning af merudgifter	57 %	23 %	52 %	63 %	23 %	23 %
Kompensation for tabt arbejdsfortjeneste	53 %	7 %	51 %	55 %	7 %	7 %
Hjemmehjælp eller lønnet hjælper	14 %	14 %	13 %	16 %	13 %	15 %
Støttetimer	32 %	6 %	36 %	27 %	9 %	5 %
Aflastningsordning	24 %	6 %	22 %	26 %	7 %	5 %
Støtte til bil	9 %	14 %	8 %	11 %	11 %	16 %
Hjælpemidler og/eller boligændringer	22 %	21 %	21 %	25 %	18 %	22 %
Skånejob	0 %	3 %	-	1 %	4 %	3 %
Fleksjob	1 %	14 %	1 %	1 %	12 %	15 %
Særlige arbejdsredskaber / tilpasning af arbejdsplads	4 %	11 %	3 %	4 %	8 %	12 %
Personlig assistance på arbejdet	1 %	3 %	0 %	1 %	4 %	2 %
Førtidspension	1 %	28 %	1 %	1 %	29 %	28 %
Paragraf 56-ordning	3 %	10 %	3 %	4 %	10 %	10 %
Borgerstyret personlig assistance (BPA)	1 %	3 %	1 %	0 %	4 %	2 %
Revalidering	-	6 %	-	-	4 %	6 %
Ressourceforløb	-	5 %	-	-	5 %	5 %
Sygedagpenge	2 %	11 %	2 %	1 %	8 %	12 %
Ledsageordning for børn og unge	8 %	5 %	6 %	10 %	5 %	6 %
Socialpædagogisk støtte i eget hjem	3 %	5 %	3 %	4 %	7 %	4 %
Andre sociale ydelser	10 %	12 %	10 %	9 %	10 %	13 %

Udover de i tabel 18 og 19 viste ydelser modtager sjældne borgere også ydelser, der tidligere var amtslige. Disse er vist i tabel 20, fordelt på funktionsevne. Der er tale om følgende ydelser: specialdaginstitution, specialskole, botilbud, beskæftigelsestilbud og andre specialtilbud. Der er naturligvis flest voksne, der modtager botilbud og tilbud om beskæftigelse, og flest børn der går på specialdaginstitution og specialskole. Det er også forventeligt, at en kraftigere nedsat funktionsevne betyder en højere andel, der modtager ydelser.

Tabel 20. Andel der modtager ydelser, efter funktionsevne. Procent af grupperne.						
	Funktionsevnen er					
	Intakt		Let nedsat		Stærkt nedsat	
	Børn	Voksne	Børn	Voksne	Børn	Voksne
Specialdaginstitution	5 %	-	20 %	1 %	39 %	5 %
Specialskole	10 %	1 %	27 %	6 %	59 %	13 %
Bo-tilbud	1 %	1 %	2 %	5 %	8 %	14 %
Beskæftigelsestilbud	-	2 %	1 %	4 %	-	14 %
Andre specialtilbud	6 %	1 %	16 %	6 %	8 %	9 %

Det fremgår af tabel 20, at ud af børn med stærkt nedsat funktionsevne er der 39 % på specialdaginstitution og 59 % på specialskole. For børn med let nedsat funktionsevne er tilsvarende tal 20 % og 27 %. For voksne med stærkt nedsat funktionsevne er der 14 % med botilbud og 14 % med beskæftigelsestilbud. For voksne med let nedsat funktionsevne er tilsvarende tal 5 % og 4 %.

Sammenligner vi resultaterne i tabel 20 med resultaterne fra 2005, ses det, at der er flere børn på specialskole, flere med stærkt nedsat funktionsevne på botilbud, og flere voksne med stærkt nedsat funktionsevne med beskæftigelsestilbud. Der er således sket en stigning i de mest indgribende tilbud og særtilbud til personer med sjældne diagnoser, samtidig med at den integrerende indsats er blevet mindre. Samme udvikling ses i de fleste af de seks foreninger, hvor vi har mange svar både i 2005 og i 2014 (appendiks 7.10).

### 3.3. Tilfredshed og utilfredshed med de sociale forhold

På denne baggrund er det relevant at se nærmere på de sjældne borgeres tilfredshed med de sociale forhold. I afsnit 2.3 så vi, at mange sjældne har behov for social støtte og at mange oplever, at deres behov ikke imødekommes. I dette afsnit ser vi på, hvordan de sjældne vurderer en række sociale forhold på en skala fra 1 til 9, hvor 9 er den højeste vurdering. I tabel 21 er en sammenfatning heraf, fordelt på sjældne børnefamilier og voksne:

Tabel 21. Vurderinger af en række sociale forhold på en skala fra 1 til 9. Gennemsnit for børn hhv. voksne.		
	Børn	Voksne
Vurdering af den sociale indsats	4,11	3,98
Vurdering af samarbejdet med det offentlige	4,03	3,95
Vurdering af de fundne sociale løsninger	4,61	4,25
Vurdering af, om en tilværelse som andres er mulig	4,63	4,44
Afhængig af sociale myndigheder	6,14	5,48

Det fremgår af tabel 21, at forældrene generelt er en smule mere tilfredse med de sociale forhold. Forældrene er samtidig også en smule mere afhængige af sociale myndigheder.

Sammenligner vi med tilsvarende tabel i undersøgelsen fra 2005, kan man se, at der i 2014 er større utilfredshed på alle vurderinger. Desuden er der en lavere afhængighed af de sociale myndigheder.

Tabel 22 og 23 viser vurderingen af de sociale forhold fordelt ud på de forskellige points for henholdsvis forældre til børn med sjældne diagnoser og voksne med sjældne diagnoser.

Tabel 22. Vurderinger af en række sociale forhold på en skala fra 1 til 9 (Børn). Procent af grupperne.				
	1-3 points	4-6 points	7-9 points	I alt
Vurdering af den sociale indsats	44 %	38 %	19 %	100 %
Vurdering af samarbejdet med det offentlige	44 %	38 %	18 %	100 %
Vurdering af de fundne sociale løsninger	35 %	39 %	26 %	100 %
Vurdering af, om en tilværelse som andres er mulig	38 %	34 %	27 %	100 %
Afhængig af sociale myndigheder	26 %	16 %	58 %	100 %

Det er mellem 35-44 % af forældrene til sjældne børn, der kun har givet 1-3 points til hvert enkelt af punkterne: vurdering af den sociale indsats, vurdering af samarbejdet med det offentlige, vurdering af de fundne sociale løsninger, og vurdering af, om en tilværelse som andres er mulig. Tilsvarende har omkring 34-39 % givet punkterne 4-6 points hver især. Kun 18-27 % har givet points i den høje ende, 7-9 points. Det overordnede billede er således en stor utilfredshed med vurderingen af de sociale forhold.

Når det kommer til afhængighed af sociale myndigheder har 58 % givet 7-9 points (meget afhængige), 16 % givet 4-6 points (noget afhængige), og 26 % givet 1-3 points (lidt afhængige).

Når man sammenligner med undersøgelsen i 2005, er der i 2014 flere der har svaret ”1-3 points” og færre der har svaret ”7-9 points” set i forhold til 2005. Forældrene er altså gennemgående mere utilfredse med de sociale forhold.

Tabel 23. Vurderinger af en række sociale forhold på en skala fra 1 til 9 (Voksne). Procentfordelinger.				
	1-3 points	4-6 points	7-9 points	I alt
Vurdering af den sociale indsats	47 %	34 %	19 %	100 %
Vurdering af samarbejdet med det offentlige	48 %	33 %	19 %	100 %
Vurdering af de fundne sociale løsninger	46 %	27 %	27 %	100 %
Vurdering af, om en tilværelse som andres er mulig	43 %	28 %	29 %	100 %
Afhængig af sociale myndigheder	32 %	22 %	45 %	100 %

Det er mellem 43-48 % af de sjældne voksne, der kun har givet 1-3 points til hvert af punkterne: vurdering af den sociale indsats, vurdering af samarbejdet med det offentlige, vurdering af de fundne sociale løsninger, vurdering af, om en tilværelse som andres er mulig. Tilsvarende har mellem 27-34 % givet punkterne 4-6 points hver. Kun 19-29 % har givet 7-9 points. Det overordnede billede er igen en stor utilfredshed med vurderingen af de sociale forhold! Endvidere ses det, at der er lidt flere voksne der giver 1-3 points sammenlignet med forældrene til børn med sjældne diagnoser.

Når det kommer til afhængighed af sociale myndigheder har 45 % givet 7-9 points (meget afhængige), 22 % givet 4-6 points (noget afhængige), og 32 % givet 1-3 points (lidt afhængige). De voksne er ikke helt så afhængige af de sociale myndigheder som forældrene er det.

Sammenligner vi med resultaterne for voksne fra undersøgelsen i 2005, er billedet i 2014, at der er flere der har svaret ”1-3 points” og færre der har svaret ”7-9 points” set i forhold til 2005. De voksne er altså også mere utilfredse med de sociale forhold, og især vurdering af de fundne sociale løsninger og vurdering af, om en tilværelse som andres er mulig.

Tabel 24 viser gennemsnitlige vurderinger af en række sociale forhold fordelt på forældre til børn med sjældne diagnoser og voksne med sjældne diagnoser. Endvidere er vurderingerne også fordelt på køn.

Tabel 24. Vurderinger af en række sociale forhold på en skala fra 1 til 9. Gennemsnit for grupperne.						
	Børn	Voksne	Drenge	Piger	Mænd	Kvinder
Af den sociale indsats	4,11	3,98	4,14	4,06	4,16	3,89
Af samarbejdet med det offentlige	4,03	3,95	4,06	3,99	4,07	3,89
Af de fundne sociale løsninger	4,61	4,25	4,63	4,58	4,42	4,18
Er en tilværelse som andres mulig?	4,63	4,44	4,58	4,69	4,41	4,45
Ens viden bliver taget alvorligt	4,81	4,26	4,77	4,85	4,29	4,24
Karakter til sagsbehandler	4,49	3,99	4,54	4,43	4,11	3,94

I forhold til *køn* fremgår det af tabel 24, at der ikke er store forskelle i vurderingen af den sociale indsats for forældre til piger og forældre til drenge. Mænd vurderer generelt den sociale indsats som værende bedre end kvinder gør det, på nær med hensyn til vurdering af at en tilværelse som andres er mulig, her vurderer kvinder dette en lille smule højere. I 2005 vurderede mænd alle de sociale forhold med en højere karakter end kvinderne gjorde det.

Samlet set viser undersøgelsen, at støtte kræver mange kontakter, for en stor gruppe forældre mere end 20 og for en stor gruppe voksne mere end 10 på et år. De mest almindelige former for støtte til at leve som andre – dækning af udgifter, hjælp og aflastning – er der mindre af end der var i 2005. Derimod tilbydes der mere af de mest indgribende former for støtte – som specialskole til børn eller botilbud til voksne. En i forvejen lille grad af tilfredshed med de sociale forhold er blevet yderligere reduceret siden 2005.

## 4. Information om den sociale indsats og foreningernes rolle

For sjældne sygdomme og handicap gælder, at der kun er lidt viden om dem og dét at leve med dem. Derfor kan information om sociale rettigheder og offentlige tilbud også være svær at finde frem til, selvom informationen er nødvendig i forhold til, at kunne få den støtte, man har krav på og brug for. I dette kapitel ser vi nærmere på hvor sjældne borgere får informationerne fra og hvor godt eller dårligt de føler sig informeret. Vi ser også på hvilken rolle foreningerne spiller, både i forhold til information og andre forhold.

### 4.1. Hvor har man sine oplysninger fra

Tabel 25 viser, hvorfra man først fik oplysning om, at der er sociale støttemuligheder.

	Funktionsevnen er					
	Intakt		Let nedsat		Stærkt nedsat	
	Børn	Voksne	Børn	Voksne	Børn	Voksne
Fra familie, naboer, venner	4 %	8 %	5 %	6 %	9 %	9 %
Fra sygehuset	39 %	15 %	31 %	21 %	37 %	14 %
Fra praktiserende læge	2 %	8 %	1 %	3 %	0 %	6 %
Ved at søge på internettet	11 %	10 %	12 %	8 %	14 %	15 %
Fra foreningen	9 %	39 %	19 %	32 %	9 %	21 %
Fra kommunal sagsbehandler	17 %	3 %	16 %	12 %	27 %	11 %
Fra andre	17 %	18 %	17 %	19 %	5 %	23 %
I alt	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %

For forældre til børn med sjældne diagnoser kom denne oplysning oftest fra sygehuset. For voksne kom oplysningen oftest fra foreningen. For voksne med stærkt nedsat funktionsevne er tallet for ”andre” ganske vist større, men det dækker over flere muligheder. Der er også en rimelig høj andel af voksne, der først fik oplysning om sociale støttemuligheder fra sygehuset.

Sammenlignes tabel 25 med den tilsvarende tabel i undersøgelsen fra 2005 fremgår det, at forældre til børn med sjældne diagnoser og intakt eller let nedsat funktionsevne primært fik oplysning fra foreningen i 2005, (det skal dog bemærkes at der var flere svarmuligheder i 2005). I 2014 fik disse forældre primært oplysning fra sygehuset. Forældre til børn med stærkt nedsat funktionsevne fik primært oplysning fra sygehuset i 2005, og dernæst fra kommunal sagsbehandler. Vi ser det samme billede i 2014. Voksne fik primært oplysning fra foreningerne i 2005, hvilket også gælder i 2014. Tallet for ”andre” er ganske vist lidt større, dækker jo som nævnt forskellige informationskilder.

## 4.2. Hvor godt bliver man informeret

Tabel 26 viser respondenternes tilfredshed med informationen om sociale rettigheder og offentlige tilbud. Utilfredsheden med informationen er generelt meget stor.

Tabel 26. Information om sociale rettigheder og offentlige tilbud. Procent af grupperne.								
	Funktionsevnen er							
	Intakt		Let nedsat		Stærkt nedsat		I alt	
	Børn	Voksne	Børn	Voksne	Børn	Voksne	Børn	Voksne
Er slet ikke blevet tilstrækkeligt informeret	33 %	42 %	29 %	45 %	30 %	43 %	31 %	43 %
Har slet ikke modtaget skriftligt materiale	61 %	62 %	56 %	66 %	54 %	66 %	57 %	65 %
Har slet ikke fået oplyst, hvor man kan søge viden	58 %	59 %	59 %	61 %	58 %	68 %	59 %	62 %
Har selv måttet finde de fleste informationer, i høj grad eller til dels	72 %	62 %	86 %	78 %	93 %	89 %	7 %	12 %

Størstedelen har selv måttet finde de fleste informationer i høj grad eller til dels og knap halvdelen af de voksne mener, at de slet ikke er blevet tilstrækkeligt informeret. Omkring 30 % af forældrene til børn med sjældne diagnoser mener, at de ikke er blevet tilstrækkeligt informeret. Over halvdelen har slet ikke modtaget skriftligt materiale, og over halvdelen har slet ikke fået oplyst, hvor man kan søge viden.

Sammenligner man tabel 26 med tilsvarende tabel fra undersøgelsen i 2005, får man et klart billede af, at utilfredsheden er blevet markant større. Det er problematisk at informationen om sociale rettigheder og offentlige tilbud er så sporadisk, samtidig med at situationen er forværret i forhold til 2005. Det kan betyde, at mange sjældne borgere ikke får benyttet de sociale rettigheder og offentlige tilbud, som skal være til rådighed, eller først får kendskab til disse sent. Det kan gøre dagligdagen unødigt sværere, end den havde behøvet at være. Analysen på foreningsplan støtter dette billede.

I de fleste af de foreninger, der har mange svar både i 2005 og i 2014, finder vi også stigning i utilfredsheden (appendiks 7.5).

## 4.3 Foreningerne

Informationen om sociale rettigheder og tilbud opleves generelt som dårlig, både når det kommer til den information man modtager, og formidlingen om hvor man selv kan søge information.

Foreningerne spiller en central rolle i den samlede informationsindsats. De sjældne voksne angiver foreningen som det sted, de først fik oplysning om sociale støttemuligheder, jf. forrige afsnit. For forældre til børn med sjældne diagnoser spiller foreningen en lidt mindre rolle i denne hensigt, men har stadig en vigtig oplysningsrolle.

Foreningerne anvendes også til en række ting i forbindelse med sygdommen og på det sociale niveau. Foreningen kan blandt andet benyttes til at lære om sociale rettigheder, men også til at danne netværk og til at møde mennesker, der forstår ens hverdag.

### Hvad foreningerne bruges til

I undersøgelsen er spurgt til brugen af foreningerne til seks konkrete formål – de er vist i tabel 27, idet det er gengivet hvor mange, der bruger foreningerne ”meget” eller ”noget” til disse formål:

	Tabel 27. Formål som foreningen bruges meget eller noget til. Procent af grupperne.					
	Funktionsevnen er					
	Intakt		Let nedsat		Stærkt nedsat	
	Børn	Voksne	Børn	Voksne	Børn	Voksne
Møde mennesker der forstår ens hverdag	37 %	39 %	51 %	42 %	61 %	38 %
Lære hvordan man lever med sygdommen	48 %	33 %	62 %	44 %	53 %	50 %
Lære at håndtere samspillet med det sociale system	23 %	15 %	40 %	34 %	48 %	36 %
Lære om sociale rettigheder	26 %	16 %	37 %	39 %	48 %	43 %
Danne netværk	33 %	33 %	45 %	37 %	54 %	39 %
Være vejleder i konkrete sager	11 %	24 %	25 %	25 %	31 %	35 %

Det ses, at foreningerne generelt bruges meget eller noget til alle de nævnte punkter i tabel 27. Generelt benyttes foreningerne mere des lavere grad af funktionsevne man har, og forældrene til børn med sjældne diagnoser benytter foreningerne i højere grad end de voksne med sjældne diagnoser.

Sammenlignes tabel 27 med tilsvarende tabel i undersøgelsen fra 2005, er der et klart billede af, at foreningerne generelt bruges i mindre grad i 2014 til de formål, der fremgår i tabellen. Dette billede bekræftes generelt af sammenligningen af de seks foreninger, hvor vi har mange svar fra både 2005 og 2014 (appendiks 7.9).

For enkelte punkter og grupper er brugen dog steget en lille smule. Det gælder for voksne med stærkt nedsat funktionsevne i forbindelse med at lære om sociale rettigheder. For voksne med let nedsat funktionsevne er der en lille stigning i brugen af foreningerne til at danne netværk. For voksne med intakt funktionsevne er der en lille stigning i brugen af foreningerne til at møde mennesker, der forstår ens hverdag. For forældre til børn med sjældne diagnoser er der en væsentlig stigning i brugen af foreninger til at danne netværk.

### Hvor meget foreningernes bruges

Tabel 28 viser, hvor meget foreningen er blevet brugt til de seks formål, der fremgår i tabel 27. Tabellen viser således, at 35 % af forældre til børn med sjældne diagnoser har brugt foreningen meget inden for de seneste tre år til mindst et af de seks formål, mens tilsvarende tal er 29 % for voksne. Der er ikke stor forskel på andelen af forældre og voksne, der bruger foreningen meget, noget, lidt og slet ikke. 8 % af forældre og 13 % af voksne bruger slet ikke foreningen. Der er en del flere forældre til piger der bruger foreningen meget sammenlignet med forældre til drenge. 40 % af forældre til piger bruger foreningen meget og 31 % af forældre til drenge bruger foreningen meget. For voksne er der ikke særlig stor forskel mellem kønnene, men der er stadig lidt flere kvinder der benytter foreningen meget.

Tabel 28. Hvor meget foreningen bruges af grupper af medlemmer inden for de seneste tre år. Procent af grupperne						
	Børn	Voksne	Drenge	Piger	Mænd	Kvinder
Bruges ikke	8 %	13 %	9 %	7 %	16 %	12 %
Bruges lidt	23 %	25 %	25 %	20 %	24 %	25 %
Bruges noget	34 %	33 %	35 %	32 %	33 %	33 %
Bruges meget	35 %	29 %	31 %	40 %	27 %	30 %
I alt	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %

I undersøgelsen fra 2005 var der langt færre, der slet ikke brugte foreningerne. Af forældre til børn med sjældne diagnoser var der 3 % og af voksne var der 7 %. I 2014 er der samtidig også færre, der benytter foreningen meget sammenlignet med tallene fra 2005.

Tabel 29 viser, hvor meget foreningerne bliver brugt alt efter funktionsevne, og om man er barn eller voksen.

Det fremgår af tabel 29, at en lavere funktionsevne hænger sammen med en højere andel, der benytter foreningen noget eller meget til de seks formål, der er spurgt til. For voksne med let nedsat funktionsevne og stærkt nedsat funktionsevne er der lige mange (60 %), der benytter foreningen noget eller meget.

Tabel 29. Brug af foreningen til et eller flere af de seks belyste formål. Procent af grupperne.						
	Funktionsevnen er					
	Intakt		Let nedsat		Stærkt nedsat	
	Børn	Voksne	Børn	Voksne	Børn	Voksne
Bruger ikke foreningen	11 %	16 %	7 %	10 %	8 %	15 %
Bruger foreningen lidt	31 %	29 %	20 %	25 %	18 %	20 %
Bruger foreningen noget	38 %	30 %	31 %	37 %	34 %	30 %
Bruger foreningen meget	20 %	24 %	42 %	28 %	40 %	35 %
I alt	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %

Det er lidt over halvdelen med intakt funktionsevne, der benytter foreningen noget eller meget, for forældre til børn med sjældne diagnoser er det 58 %, og for voksne er det 55 %. I 2005 var tilsvarende tal 73 % for forældre og 61 % for voksne. Der er altså sket et stort fald i benyttelsen af de seks belyste områder for personer med intakt funktionsevne. 73 % af forældre til børn med let nedsat funktionsevne benytter foreningen noget eller meget, og 65 % af de voksne benytter foreningen noget eller meget. Igen er der sket et stort fald i benyttelsen af foreningerne: i 2005 var der 87 % af forældrene til børn med let nedsat funktionsevne, der benyttede foreningerne noget eller meget, og tilsvarende tal for voksne var 74 %. For personer med stærkt nedsat funktionsevne er der 74 % forældre til børn med sjældne diagnoser, der benytter foreningerne noget eller meget, mens der er 65 % voksne. I 2005 var der langt flere, nemlig 88 % forældre og 79 % voksne.

Fra 2005 til 2014 er de største fald i anvendelsen af foreningerne især at finde hos forældre til børn med let nedsat funktionsevne, intakt funktionsevne og stærkt nedsat funktionsevne samt hos voksne med stærkt nedsat funktionsevne.



## Rådgivning

Tabel 30 viser hvor mange gange de forskellige rådgivningstilbud, der findes, gennemsnitligt er blevet brugt inden for de seneste tre år. Det ses, at de gennemsnitlige gange, de forskellige rådgivningstilbud er blevet brugt, stiger med graden af funktionsevne nedsættelse. Personer med stærkt nedsat funktionsevne benytter generelt rådgivningen mere end personer med let nedsat eller intakt funktionsevne. Dette gælder dog ikke for rådgivning fra egen Sjældne Diagnoser-forening, her benytter voksne med let nedsat funktionsevne foreningen lidt mere end voksne med stærkt nedsat funktionsevne.

	Funktionsevnen er					
	Intakt		Let nedsat		Stærkt nedsat	
	Børn	Voksne	Børn	Voksne	Børn	Voksne
Rådgivning fra egen Sjældne diagnoser forening	1,05	1,12	1,53	1,37	1,78	1,31
Rådgivning fra andre patientforeninger	0,16	0,15	0,30	0,21	0,70	0,67
Rådgivning fra Den Uvildige Konsulent-tjeneste på Handicapområdet (DUKH)	0,06	0,03	0,43	0,17	0,82	0,56
Rådgivning fra VISO (under Socialstyrelsen)	0,01	0,04	0,16	0,09	0,45	0,18
Rådgivning fra Patientombuddet	0,01	0,03	0,01	0,04	0,03	0,09
Rådgivning i alt	1,28	1,37	2,44	1,88	3,78	2,81

Den type af rådgivning, der benyttes mest, er rådgivning fra foreningerne. For personer med stærkt nedsat funktionsevne står foreningerne for omkring 47 %<sup>15</sup> (gælder både forældre og voksne) af den samlede gennemsnitlige rådgivning. For personer med let nedsat funktionsevne står foreningerne for henholdsvis forældre og voksne for 63 % og 73 % af den samlede gennemsnitlige rådgivning. Tilsvarende tal er ca. 82 % for personer med intakt funktionsevne (gælder både for forældre og voksne). I forbindelse med rådgivning spiller foreningerne derfor en vigtig rolle, og udgør en stor del af den samlede rådgivning, den enkelte modtager.

Forældre til børn med sjældne diagnoser søger generelt mere rådgivning end de voksne med sjældne diagnoser. Dette er med undtagelse af rådgivning fra patientombuddet. For forældre til børn med intakt funktionsevne er det også med undtagelse af rådgivning fra VISO.

Sammenlignes tabel 30 med tilsvarende tabel fra rapporten i 2005, kan man se, at det antal gange, der er søgt rådgivning i det hele taget de seneste tre år, er steget markant. I 2005 var gennemsnittet 1,60 gange for forældre til børn med stærkt nedsat funktionsevne og 1,73 gange for voksne med stærkt nedsat funktionsevne, tilsvarende tal er 3,49 for børneforældre og 2,71 for voksne i 2014. Samtidig ses det også, at rådgivningen fra foreningerne er steget markant siden 2005, hvorfor foreningerne er kommet til at spille en langt større rolle på dette område. Så selvom foreningerne bruges mindre til de seks formål der er belyst i tabel 27 og 28, kan man se, at foreningernes samlede rolle ikke er blevet mindre siden 2005, da brugen af foreningen til rådgivning er steget markant. Det kunne eventuelt tyde på, at foreningerne har fået en anden rolle. Det kan dog også skyldes, at

<sup>15</sup> Udregnet med tal fra tabel 29, henholdsvis  $1,78/3,78*100$  og  $1,30/2,81*100$ . De næste procenter der nævnes er beregnet på tilsvarende vis.

sammensætningen af foreninger i undersøgelsen for 2005 og 2014 er forskellig og at rådgivningslandskabet for sjældne borgere har ændret sig i perioden<sup>16</sup>.

Allerede 2005-undersøgelsen viste, at foreningernes rådgivning blev benyttet mere end al anden rådgivning tilsammen. Det samme gælder i 2014, endda mere udpræget.

For de foreninger, hvor vi har mange svar både i 2005 og i 2014, ser vi også en generel en stigning i antal gange man søger råd i egen forening, i nogle tilfælde betydelig (appendiks 7.6).

---

<sup>16</sup> Sundhedsstyrelsen: National Strategi for sjældne sygdomme (2014), afsnit 8.3

## 5. Den sociale indsats

I kapitel 3 så vi på den sociale sikring som en del af tilværelsen for mennesker med en sjælden diagnose og på den støtte, der benyttes, samt tilfredsheden hermed. I nærværende kapitel ser vi nærmere på den bagved liggende sagsbehandling og på koordination af indsatsen. Vi ser også på retssikkerheden.

### 5.1. Kontakt med det sociale system

Den sociale indsats tilsigter, at mennesker med sygdom og handicap skal have mulighed for en tilværelse, der ligner andres. Det kræver kontakt med det sociale system, hvor den enkelte ofte har kontakt til en eller flere fagpersoner. Man skal tale med sagsbehandleren for at få bevilget og udmålt støtten, og når støtten skal ydes, skal man have kontakt til mange forskellige professionelle. En særlig udfordring for personer med sjældne diagnoser er netop det høje antal af kontakter, man skal holde styr på. Der er tale om fagpersoner af mange forskellige typer, og såvel børn som voksne med sjældne diagnoser, som har kontakt med fagpersoner, har i gennemsnit kontakt med 4-5 forskellige fagpersoner. Gennemsnittet er lidt højere for gruppen med stærkt nedsat funktionsevne og lidt lavere for gruppen med intakt funktionsevne.

Tabel 31. Antal fagpersoner for dem, der har kontakt med forskellige typer fagpersoner. Gennemsnit i grupperne.

	Intakt		Let nedsat		Stærkt nedsat		I alt	
	Børn	Voksne	Børn	Voksne	Børn	Voksne	Børn	Voksne
Sagsbehandler	1,29	1,27	1,33	1,68	1,80	1,85	1,45	1,69
Støttepædagog	1,95	1,75	1,65	2,19	2,00	2,55	1,82	2,37
Speciallærer	2,21	1,62	2,43	1,97	2,33	2,29	2,36	2,03
Personlig hjælper	1,67	1,33	2,35	3,07	2,81	2,81	2,57	2,79
Ledsager	1,00	1,00	1,23	1,12	2,33	1,44	1,65	1,29
Ergoterapeut	1,00	1,00	1,18	1,29	1,27	1,35	1,21	1,32
Aflastningsfamilie	1,00		1,44	2,00	1,72	1,25	1,52	1,67
Plejefamilie	-		1,50				1,50	
Andre fagpersoner	1,81	1,74	2,50	2,08	3,24	2,26	2,66	2,10
<b>Fagpersoner i alt</b>	<b>2,52</b>	<b>2,22</b>	<b>4,38</b>	<b>3,17</b>	<b>7,57</b>	<b>4,79</b>	<b>4,80</b>	<b>3,63</b>

Spredningen er imidlertid betydelig. De 10 % af børnene, der har kontakt med flest fagpersoner, har kontakt med 10-30 forskellige fagpersoner, typisk 10-14. De 10 % af de voksne, der har kontakt med flest fagpersoner, har kontakt med 7-25 forskellige fagpersoner, typisk 7-9.

Det er nødvendigt for den enkelte at overskue og være bevist om hvilke behov man har, samt at formidle behovene klart overfor fagpersonerne.

I kapitel 3.1 så vi, at børnefamilier har langt flere kontakter end voksne og at desto mere nedsat funktionsevnen er, desto flere kontakter er der typisk tale om, også til den kommunale sagsbehandler.

## 5.2. Skift af sagsbehandlere

Mange sjældne borgere oplever, at de ofte skifter sagsbehandler. Tabel 32 viser antal sagsbehandlere indenfor de sidste to år, sammenlignet med Poisson-fordelinger<sup>17</sup>. Det fremgår af tabellen, at der både for børn og voksne er flere 4+ skift end hvad man kunne forvente hvis skiftene var tilfældige.

Tabel 32. Antal sagsbehandlere indenfor de sidste to år, sammenlignet med Poisson-fordelinger					
	0 skift	1 skift	2 skift	3 skift	4+ skift
Børn	137	112	80	35	39
Poisson-fordeling med lambda = 1,32, n = 403	107	142	94	41	18
Voksne	146	90	66	26	51
Poisson-fordeling med lambda = 1,33, n = 379	100	133	89	39	17

Sammenlignes tabellen med tilsvarende tabel fra undersøgelsen i 2005, kan man se, at man så den samme tendens i 2005. Forskellen mellem Poisson-fordelingen og den faktiske fordeling er dog markant større i undersøgelsen fra 2014.

## 5.3. En koordineret indsats

Tabel 33 viser, hvorvidt de forskellige grupper oplever, at den sociale og sundhedsmæssige støtte er velkoordineret.

	Tabel 33. Oplever du at den sociale og sundhedsmæssige støtte er velkoordineret? Procentfordelinger.					
	Funktionsevnen er					
	Intakt		Let nedsat		Stærkt nedsat	
	Børn	Voksne	Børn	Voksne	Børn	Voksne
Støtten er slet ikke velkoordineret	19 %	14 %	31 %	36 %	29 %	48 %
Støtten er ikke særlig velkoordineret	20 %	23 %	28 %	25 %	22 %	27 %
Støtten er i nogen grad velkoordineret	38 %	38 %	34 %	30 %	38 %	17 %
Støtten er i høj grad velkoordineret	24 %	26 %	7 %	9 %	12 %	7 %
I alt	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %

Personer med intakt funktionsevne er mest tilfredse med koordinationen af den sociale og sundhedsmæssige støtte: over halvdelen mener, at støtten i nogen eller høj grad er velkoordineret. Voksne med stærkt nedsat funktionsevne er de mest utilfredse. Det er samtidig også den gruppe af voksne, der har mest brug for den sociale og sundhedsmæssige støtte. Over halvdelen af personer med let nedsat funktionsevne og stærkt nedsat funktionsevne mener, at støtten slet ikke er velkoordineret eller at støtten ikke er særlig velkoordineret.

Der er ikke speciel stor forskel på vurderingen af koordinationen mellem forældre til børn med sjældne diagnoser og voksne med sjældne diagnoser indenfor de forskellige funktionsevne kategorier. Forskellen er størst for personer med stærkt nedsat funktionsevne. Her er de voksne væsentligt mere utilfredse med koordinationen, sammenlignet med forældrene til børn med sjældne diagnoser. Dette kan skyldes, at børn ofte er tilknyttet et behandlingscenter i sygehusvæsenet, hvor der er en holistisk tilgang til patienten. Behandlingsforløb for voksne er derimod ofte forankret på

<sup>17</sup> En Poisson-fordeling er et statistisk instrument, som benyttes til at vise hvordan fordelingen ville se ud, hvis alle havde samme sandsynlighed for at anke, uafhængigt af hinanden, og der var det givne antal anker i alt – denne fordeling benyttes til at illustrere den variation, som rene tilfældigheder ville frembringe.

organspecifikke specialafdelinger uden samme holistiske tilgang. Dette kan være dybt problematisk, da de sjældne tilstande ofte indebærer lidelser forbundet med flere forskellige organsystemer.

Sammenlignet med undersøgelsen i 2005 er der generelt set større utilfredshed med koordinationen, i og med, at der i 2014 er flere, der mener, at støtten slet ikke er velkoordineret eller, at den ikke er særlig velkoordineret. Dette gælder dog ikke for voksne med intakt funktionsevne, her er der lidt færre, der mener, at støtten slet ikke er velkoordineret eller, at støtten ikke er særlig velkoordineret.

#### 5.4. Struktureret sagsbehandling

Tabel 34 viser, om der udarbejdes *handleplaner*, som beskriver den sociale indsats i den kommende tid.

Tabel 34. Udarbejdes der handleplaner, som beskriver den sociale indsats i den kommende tid? Procentfordelinger.						
	Funktionsevnen er					
	Intakt		Let nedsat		Stærkt nedsat	
	Børn	Voksne	Børn	Voksne	Børn	Voksne
Der er ingen grund til at udarbejde handleplaner	57 %	78 %	26 %	48 %	11 %	33 %
Man burde udarbejde handleplaner, men gør det ikke	27 %	9 %	52 %	26 %	54 %	33 %
Der udarbejdes handleplaner, men ikke tilstrækkelige	4 %	6 %	10 %	11 %	20 %	21 %
Godt tilfreds med handleplaner	12 %	7 %	12 %	14 %	16 %	13 %
I alt	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %

Det fremgår, at der er langt flere med intakt funktionsevne, som mener, at der ingen grund er til at udarbejde handleplaner. Alligevel er der også en stor gruppe af forældrene til denne gruppe, der mener, at man burde udarbejde handleplaner, uden at det bliver gjort. Lidt over halvdelen af forældrene til børn med sjældne diagnoser, hvor funktionsevnen enten er let nedsat eller stærkt nedsat, mener, at man burde udarbejde handleplaner, uden at det bliver gjort. Tilsvarende mener 30 % af de voksne, at man burde udarbejde handleplaner, uden at det bliver gjort. Utilfredsheden er derved størst for forældre til børn med sjældne diagnoser.

Den generelle utilfredshed kan måles ved at lægge andelen sammen, der enten har svaret ”Man burde udarbejde handleplaner, men gør det ikke” eller ”Der udarbejdes handleplaner, men ikke tilstrækkelige”. 74 % af forældre til børn med sjældne diagnoser og stærkt nedsat funktionsevne er generelt utilfredse med handleplanerne, det samme er 54 % af de voksne. 61 % af forældre til børn med sjældne diagnoser og let nedsat funktionsevne er generelt utilfredse med handleplanerne, det tilsvarende tal for de voksne er 38 %. 32 % af forældre til børn med sjældne diagnoser og intakt funktionsevne er generelt utilfredse med handleplanerne, det samme gælder 15 % af de voksne.

Sammenlignes andelene med undersøgelsen fra 2005, er den generelle utilfredshed især steget for forældre til børn med let nedsat funktionsevne og for voksne med stærkt nedsat funktionsevne. For voksne med intakt funktionsevne er utilfredsheden faldet en del. 12-16 % med let eller stærkt nedsat funktionsevne er godt tilfreds med handleplanerne.

Ser vi på utilfredshed med handleplanerne i de seks foreninger, hvor vi har mange svar i både 2005 og 2014, viser det sig, at utilfredsheden er faldet i alle disse foreninger på nær én. Utilfredsheden med handleplaner varierer imidlertid meget fra forening til forening (appendiks 7.4).

Tabel 35 viser, hvorvidt der afholdes *konferencer*, hvor flere af de sociale støttepersoner deltager.

	Tabel 35. Afholdes der konferencer, hvor flere af de sociale støttepersoner deltager? Procentfordelinger.					
	Funktionsevnen er					
	Intakt		Let nedsat		Stærkt nedsat	
	Børn	Voksne	Børn	Voksne	Børn	Voksne
Der er ingen grund til at afholde konferencer	59 %	70 %	29 %	51 %	16 %	38 %
Man burde afholde konferencer, men gør det ikke	20 %	9 %	38 %	32 %	45 %	38 %
Der afholdes konferencer, men de fungerer ikke	6 %	6 %	11 %	5 %	14 %	9 %
Godt tilfreds med konferencer	16 %	16 %	22 %	12 %	24 %	15 %
I alt	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %

Der er flere med intakt funktionsevne, der mener, at der ingen grund er til at afholde konferencer, ligesom der er færrest med stærkt nedsat funktionsevne, der mener dette.

Den generelle utilfredshed kan måles ved at lægge andelene sammen, der mener at ”Man burde afholde konferencer, men gør det ikke” og ”Der afholdes konferencer, men de fungerer ikke”. 26 % af forældre til børn med sjældne diagnoser og stærkt nedsat funktionsevne er generelt utilfredse med konferencerne, det samme gælder 14 % af de voksne. 49 % af forældre til børn med sjældne diagnoser og let nedsat funktionsevne er generelt utilfredse med konferencerne, det tilsvarende tal for de voksne er 36 %. 60 % af forældre til børn med sjældne diagnoser og intakt funktionsevne er generelt utilfredse med konferencerne, mens det samme gælder 47 % af de voksne. Det spiller ikke en væsentlig rolle, om man har en let nedsat funktionsevne eller en stærkt nedsat funktionsevne i forhold til hvor godt tilfreds man er med konferencerne. 22-24 % af forældrene til børn med sjældne diagnose er godt tilfredse, og tilsvarende er 12-15 % af de voksne godt tilfredse.

Sammenlignes andelene med undersøgelsen fra 2005, er den generelle utilfredshed især steget for forældre til børn med let nedsat funktionsevne og for voksne med stærkt nedsat funktionsevne. Det var også disse grupper, der var blevet mere utilfredse med handleplanerne siden 2005. For voksne med intakt funktionsevne er utilfredsheden også steget en smule.

I alle de seks foreninger, hvor vi har mange svar både fra 2005 og 2014, er utilfredsheden med handleplaner faldet.

### 5.5 Retssikkerhed for den sjældne borger

I det følgende vil vi undersøge retssikkerheden for borgere med sjældne diagnoser. Antal anker og antal begæringer om aktindsigt bruges som målestok herfor.

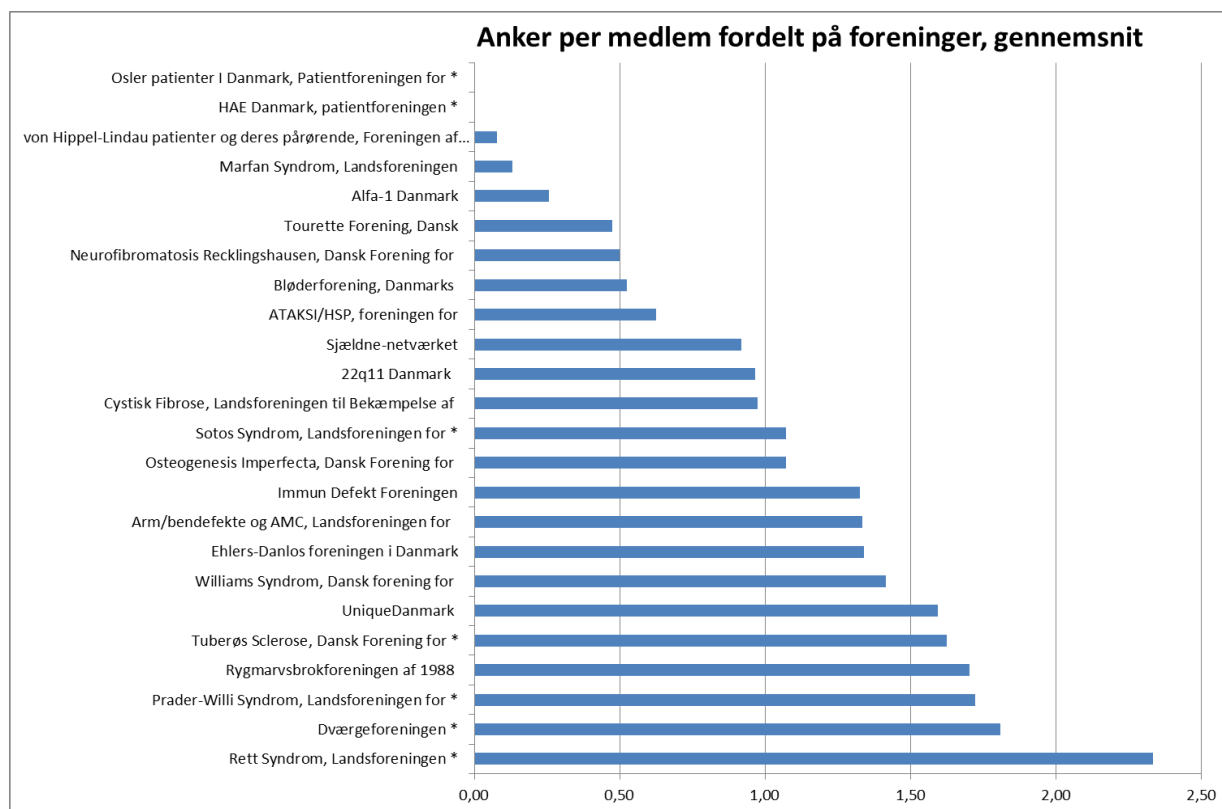
#### *Ankesager*

Tabel 36 viser antal sager, som er anket for hhv. børn og voksne.

Tabel 36. Antal ankesager sammenlignet med Poisson-fordelinger.						
	0 sager	1 sag	2 sager	3 sager	4sager	5+ sager
Børn i undersøgelsen anker	264	81	55	29	12	41
Poisson-fordeling med $\lambda=1,19$ , $n=482$	147	175	104	41	12	4
Voksne i undersøgelsen anker	426	96	56	33	12	45
Poisson-fordeling med $\lambda=0,94$ , $n=668$	262	245	115	36	8	2

Forældrene i undersøgelsen har i gennemsnit anket 1,19 gange, mens de voksne med sjælden diagnose i gennemsnit har anket 0,94 gange. Sammenligning med en Poisson-fordeling viser, at langt flere børn og voksne aldrig anker, sammenlignet med hvad man kan forvente, hvis beslutningen om at anke var tilfældig. Specielt for voksne med sjælden diagnose er afvigelsen stor. Ydermere kan man også se, at der er mange flere, der anker 5 eller flere sager, end hvad man kunne forvente, hvis beslutningen om at anke var tilfældig. Dette kan skyldes forskellige præferencer for at anke, men det kan også skyldes, at nogen typer af sager er mere komplicerede end andre, og derfor leder til, at man anker mere.

At forældrene til børn med sjældne diagnoser anker mere end de voksne med sjældne diagnoser kan skyldes, at der er flere ydelser til forældre til børn med handicap, end der er til voksne med handicap.



Figuren viser gennemsnitlige anker per medlem fordelt på de foreninger, der havde 15 eller flere svar i spørgeskemaundersøgelsen fra 2014. En \* ud for foreningsnavnet betyder, at der er mellem 15 og 29 svar fra medlemmer i foreningen. Det bemærkes, at der er stor variation i gennemsnitlige anker per medlem. Patientforeningen for Osler patienter i Danmark og patientforeningen HAE Danmark havde gennemsnitlig 0 anker per medlem. I den anden ende af skalaen havde Landsforeningen Rett Syndrom gennemsnitlig 2,33 anker per medlem. Det indikerer en klar sammenhæng mellem typen af den sjældne diagnose og behovet for at anke sager.

I undersøgelsen fra 2005 så vi, at der var flere 4+ sager end forventeligt, hvis beslutningen om at anke var tilfældig, ligeledes var der færre med 0 sager, end hvad man kunne forvente. Nærværende resultater adskiller sig på flere måder fra 2005: der er især stor forskel på antal gennemsnitlige ankede sager for voksne med intakt funktionsevne. I 2005 var antallet 0,52 og i 2014 er det 0,17. Gennemsnittet for forældre til børn med stærkt nedsat funktionsevne var på 1,6 i 2005 og i 2014 er det på hele 2,18, hvilket måske afspejler den stigende utilfredshed med de offentlige ydelser.

Opsamlende kan vi sige, at voksne med sjældne diagnoser anker mindre end for ni år siden, mens forældre til børn med sjældne diagnoser anker mere.



### Aktindsigt

Det ses af tabel 37, at der er en sammenhæng mellem graden af funktionsevne, og andelen der har søgt om aktindsigt. En lavere grad af funktionsevne betyder en højere andel, der har søgt om aktindsigt.

	Funktionsevnen er					
	Intakt		Let nedsat		Stærkt nedsat	
	Børn	Voksne	Børn	Voksne	Børn	Voksne
Procentdel af gruppen, der har søgt om aktindsigt	20 %	15 %	36 %	38 %	46 %	53 %
Antal sager, man har anket. Gennemsnit.	0,48	0,17	1,17	0,83	2,18	1,77

Det fremgår af tabellen, at omkring 50 % af forældre til børn med stærkt nedsat funktionsevne og voksne med stærkt nedsat funktionsevne har søgt om aktindsigt, mens det for forældre til børn med intakt funktionsevne og voksne med intakt funktionsevne er hhv. 15 og 20 %. Omkring 40 % af forældre til børn med let nedsat funktionsevne og voksne med let nedsat funktionsevne har søgt om aktindsigt.

For de seks foreninger, hvor vi har mange svar både i 2005 og i 2014, finder vi i de fleste tilfælde at antallet af anker er faldet. I to af foreningerne er tallet dog steget meget (appendiks 7.7).

## 6. Foreningerne og Sjældne-netværket

Dette kapitel giver en oversigt over de foreninger, der har deltaget i undersøgelsen, samt et rids af besvarelserne fra Sjældne-netværket.

### 6.1. Foreningerne i undersøgelsen

Tabel 38 viser en oversigt over de foreninger, der har været med i spørgeskemaundersøgelsen, samt deres svarprocenter. Svarantal på under 15 er markeret med \*\* ud for foreningsnavnet, og svarantal fra 15 til 30 er markeret med \*. Der deltog medlemmer fra 44 forskellige foreninger og også fra Sjældne-netværket.

Det fremgår at antal besvarelser fra de enkelte foreninger varierer meget og det samme gør svarprocenterne. I alt er spørgeskemaet gjort tilgængeligt for 4.797 personer, hvoraf de fleste er udsendt via mail. Nogle er også opslået i lukkede Facebook grupper og meget få er bragt til respondenternes kendskab via nyhedsbrev. Hvis vi tager hensyn til at nogle har fået skemaet ad mere end en kanal, er det korrigerede antal personer, som spørgeskemaet er udsendt til, maksimalt 4421. Antal besvarelser er 1444 og den samlede svarprocent er derfor mindst 33 %.

Forældre til piger udgør 44 % af forældrene, mens forældre til drenge udgør de resterende 56 %. Kvinder udgør hele 69 % af de voksne, mændene udgør 31 %. Overvægten af kvinder afspejler, at der også er langt flere kvindelige medlemmer i foreningerne.

De 44 foreninger varierer meget i størrelse, og der er mellem 7 og 800 medlemmer i foreningerne, som enten selv har en sjælden diagnose, eller som er forældre/værge til en med en sjælden diagnose eller på anden vis har tilknytning til en sjælden patient. Der er i alt 1.444 respondenter i undersøgelsen, heraf kan de 1.411 svar henføres til en specifik forening eller til Sjældne-netværket.

Det appendiks, der er produceret som bilag til rapporten, giver detaljerede svar for den enkelte forening. Desuden giver det de tekniske detaljer, der ligger bag sammenligningerne mellem resultaterne fra 2005 og 2014.

Tabel 38. Oversigt over foreningerne i Sjældne Diagnoser med svarprocenter for de deltagende foreninger

Forening	Antal medlemmer i foreningen	Antal medlemmer med sjælden diagnose eller forældre / værge til en med en SD	Antal medlemmer spørgeskemaet er udsendt til - evt. anden rekruttering	Antal besvarelser fra Guld-kunde 2014	Svarprocent
22q11 Danmark	400	100	160	32	32 %
AHC foreningen **	7	7	10	9	90 %
Albinisme, Dansk forening for **	135	40	67	2	5 %
Alfa-1 Danmark	414	200	207	64	32 %
Angelmanforeningen i Danmark **	-	-	-	2	
Apertforening, Danmarks **	300	25	16	12	75 %
Arm/bendefekte og AMC, Landsforeningen for	250	253	180	32	18 %
ATAKSI/HSP, foreningen for	190	167	186	49	29 %
Bløderforening, Danmarks	675	553	415	52	13 %
CCHS Danmark **	30	30	22	4	18 %
CDG forening, Den Danske **	15-25	15-25	18	13	72 %
Crouzonforeningen i Danmark **	79	57	32	9	28 %
Cystisk Fibrose, Landsforeningen til Bekæmpelse af	1100	470	350	92	26 %
Dværgforeningen *	164	164	120	25	21 %
Ectodermal Dysplasia i Danmark **	67	34	40	9	26 %
Ehlers-Danlos foreningen i Danmark	448	257	315	143	56 %
Galaktosæmiforeningen i Danmark **	130	42-52	7	4	57 %
Gaucher Foreningen i Danmark **	19	19	17	8	47 %
HAE Danmark, patientforeningen *	56	56	46	19	41 %
Handicappede Børn og Unge uden Diagnose **	42	42	42	10	24 %
Huntingtons Sygdom, Landsforeningen **	800	800	-	5	1 %
Immun Defekt Foreningen	290	117	45	45	100 %
Marfan Syndrom, Landsforeningen	366	238	186	71	38 %
MCADD-foreningen **	70	60	60	4	7 %
Mitochondrie-foreningen i Danmark **	-	-	-	1	
Möbius Syndrom i Danmark, Foreningen for **	40	15	25	10	67 %
Neurofibromatosis Recklingshausen, Dansk Forening for	615	600	250	67	27 %
Osler patienter I Danmark, Patientforeningen for *	75		65	24	37 %
Osteogenesis Imperfecta, Dansk Forening for	357	357	55	39	71 %
Polycytæmi Foreningen i Danmark **	330	330		5	
Porfyriforeningen Danmark **				1	
Prader-Willi Syndrom, Landsforeningen for *	450	137	181	20	15 %
Protein Nedbrydnings Defekt Foreningen **	20	23	20	10	50 %
Rett Syndrom, Landsforeningen *	213	213	149	20	13 %
Rygmarvsbrokforeningen af 1988	-	-	250	31	12 %
Smith-Magenis Syndrom Forening **	12	12	20	6	50 %
Sotos Syndrom, Landsforeningen for *	-	29	28	15	54 %
Spielmeyer-Vogt Forening, Dansk **	300	300	16	6	38 %
Tourette Forening, Dansk	490	485	400	133	33 %
Tuberøs Sclerose, Dansk Forening for *	155		45	18	40 %
UniqueDanmark		83	83	36	43 %
von Hippel-Lindau patienter og deres pårørende, Foreningen af *	40	50	28	16	57 %
Williams Syndrom, Dansk forening for	150	80	78	31	40 %
WilsonPatientforeningen **	38	14	38	4	29 %
Sjældne-netværket	556	556	525	203	39 %

## 6.2. Besvarelserne fra Sjældne-netværket

I dette afsnit vil vi undersøge, om der er ekstra udfordringer forbundet ved at have en diagnose, der er meget sjælden. Vi vil belyse dette emne ved at sammenligne foreningerne med Sjældne-netværket.

### *Om Sjældne-netværket*

Sjældne-netværket er et netværk for personer med sjældne diagnoser, der er så sjældne, at de ikke har egen forening. Netværket hed tidligere "Kontaktordningen" og var huset af først Center for Små Handicapgrupper og senere af Socialstyrelsen. Sjældne Diagnoser overtog ordningen i 2012 og omdøbte den til "Sjældne-netværket".

Formålet med Sjældne-netværket er at sætte sjældne borgere med samme meget sjældne diagnose eller med de samme meget sjældne problemstillinger i kontakt med hinanden. Ultimo 2014 var 173 diagnoser repræsenteret i netværket, fordelt på mere end 500 borgere.

### *Resultater*

Vi har fundet frem til, at medlemmer af Sjældne-netværket adskiller sig i betydelig grad fra medlemmerne af foreningerne, på følgende områder:

- Der er en signifikant større andel af medlemmer fra Sjældne-netværket, der mest havde brug for psykologhjælp/kriseterapi, da man fik den sjældne diagnose.
- Familierne påvirkes signifikant mere på det praktiske område i foreningerne, end de gør i Sjældne-netværket.
- Familierne påvirkes signifikant mere på det sociale område i Sjældne-netværket, end de gør i foreningerne.
- Medlemmerne i Sjældne-netværket har kontakt med signifikant flere sociale personer, sammenlignet med medlemmerne i foreningerne, og dette gælder specielt, hvis man har hjælp. Det betyder samtidig også, at der er en stor gruppe i Sjældne-netværket der ikke har hjælp.
- I Sjældne-netværket er der en signifikant højere andel af medlemmer med handleplaner sammenlignet med foreningerne. Der er både færre, der mener, der ingen grund er til at udarbejde handleplaner, og færre, der mener, at man burde udarbejde handleplaner, men at det ikke sker.
- I Sjældne-netværket er der en signifikant højere andel af medlemmer, der er blevet dårligere informeret om rettigheder og tilbud, sammenlignet med foreningerne. Der er både flere, der har svaret, at de slet ikke er blevet tilstrækkelig informeret, samt flere, der har svaret, at de kun lidt er blevet informeret om rettigheder og tilbud.

Der tegner sig et billede af, at der er flere problemer involveret med at have en diagnose, der er meget sjældent. Vi forestiller os dog, at der er endnu flere problemer, end dem vi har fundet frem til, da billedet bliver sløret af to ting. For det første tyder det på, at medlemmerne i Sjældne-netværket er en meget heterogen gruppe, i den forstand at der er mange medlemmer, der slet ikke har vanskeligheder ved at klare almindelige funktioner i hverdagen, og mange medlemmer der i

væsentligt omfang har vanskeligheder ved at klare almindelige funktioner i hverdagen. For det andet er foreningerne også meget forskellige.

Appendikset til rapporten giver flere detaljer om sammenligningen af svar fra Sjældne-netværket og angiver statistiske tests der siger noget om, hvor sikre resultaterne er.



# APPENDIKS

---

Dette appendiks indeholder de mere tekniske afsnit til afrapporteringen af Sjældne Diagnosers medlemsundersøgelse 2014. Nummereringen af kapitler og tabeller fortsætter nummereringen i rapporten. Desuden indeholder appendikset svarene fra den enkelte forening på alle spørgsmål i undersøgelsen. Alle væsentlige resultater er imidlertid nævnt i selve rapporten.

## 7. Sammenligning mellem undersøgelserne i 2005 og 2014

### 7.1. Fokus og resumé

I de forudgående kapitler har vi fokuseret på tingenes tilstand i 2014. Når dette sammenlignes med 2005, har der tegnet sig et overordnet billede af, at den generelle utilfredshed med de offentlige ydelser og den offentlige indsats er steget siden 2005. Vi har også set stor utilfredshed med informationsindsatsen, en stigning i tidsforbruget og i brugen af rådgivning samt en tendens til mindre brug af foreningerne generelt.

I dette kapitel vil vi belyse, om der er tale om en reel udvikling som kan genfindes i de seks foreninger, der deltog i undersøgelsen i både 2005 og 2014 og som havde mindst 30 besvarelser i begge år. Eller om udviklingen muligvis kan skyldes forskelle i de deltagende foreninger. *Metoden er beskrevet i afsnit 7.2.*

*I afsnit 7.3 belyses behovet for støtte og utilfredsheden med denne.* Hvis behovet for støtte er vokset siden 2005, kan dette i sig selv tænkes at føre til større utilfredshed. Det lader dog ikke til at være tilfældet, jf. tabel 13 i afsnit 2.3, hvor der ikke er de store forskelle i behovet for støtte i hhv. 2005 og 2014. I tabel 15 i afsnit 2.3 fandt vi, at der især var en stigning i utilfredsheden for forældre til børn med let nedsat funktionsevne. Ydermere var der også stigninger i utilfredsheden for forældre til børn med intakt funktionsevne og for voksne med stærkt nedsat funktionsevne. For fire af de seks foreninger, vi undersøger i afsnit 7.3, går udviklingen samme vej og der er således i disse foreninger tale om en reel stigning i utilfredsheden.

*I afsnit 7.4 ser vi nærmere på tilfredsheden med koordinering, handleplaner og konferencer.* Oplevelsen af koordinering blev belyst i afsnit 5.3 og der tegnede sig umiddelbart et billede af, at utilfredsheden generelt var steget siden 2005. Således var der i 2014 langt flere der mente, at støtten slet ikke er velkoordineret, eller at den ikke er særlig velkoordineret. Det kan imidlertid ikke konkluderes, at der er sket en reel stigning i utilfredsheden. I de fleste af de seks foreninger er utilfredsheden enten nogenlunde uændret eller ligefrem faldet.

I afsnit 5.4 belyste vi tilfredsheden med handleplaner, som beskriver den sociale indsats. Vi så, at utilfredsheden med disse især var steget for forældre til børn med let nedsat funktionsevne og for voksne med stærkt nedsat funktionsevne. For voksne med intakt funktionsevne fandt vi dog, at utilfredsheden var faldet en del. Det viser sig, at utilfredsheden med handleplanerne er faldet i fem ud af de seks foreninger. I afsnit 5.4 så vi også, at utilfredsheden med konferencer især var steget for forældre til børn med let nedsat funktionsevne og for voksne med stærkt nedsat funktionsevne.

Det viser sig imidlertid at udviklingen er gået den anden vej, når udviklingen for de seks foreninger isoleres. Her er utilfredsheden med konferencerne faldet siden 2005.

*I afsnit 7.5 vil vi se på sociale rettigheder og behandlinger.* Vi vil belyse, om utilfredshed med information om sociale rettigheder og tilbud reelt er steget, ligesom vi så i afsnit 4.2 tabel 26. Det viser sig, at billedet i virkeligheden er mere blandet, hvorfor man ikke kan sige at utilfredsheden reelt set er steget. Vi vil også belyse, om der benyttes mere tid på at sætte sig ind i sociale rettigheder, tilbud m.m. og behandlinger, ligesom vi fandt frem til i afsnit 2.2 tabel 11. Det viser sig, at udviklingen går samme vej, så det er en reel udvikling.

*I afsnit 7.6 vil vi se på, om der er sket en udvikling i hvor mange gange man har søgt rådgivning inden for de tre seneste år.* Det viser sig, at der er sket en reel stigning i hvor mange gange man har søgt rådgivning.

*I afsnit 7.7 vil vi belyse udviklingen i aktindsigt og anker.* I afsnit 5.6 tabel 36 så vi at antallet af ankede sager for voksne med intakt funktionsevne er faldet meget siden 2005, samtidig er gennemsnitlige ankede sager for forældre til børn med stærkt nedsat funktionsevne steget meget siden 2005. Det viser sig, at der i fire ud af de seks foreninger er sket et fald i antal sager der er anket siden 2005.

*I afsnit 7.8 belyser vi, om der er sket en udvikling i andelen der mener, at det giver problemer med kommunens sagsbehandler, at sygdommen er sjælden.* Det viser sig, at udviklingen er meget forskellig fra forening til forening.

*I afsnit 7.9 er der fokus på, hvad medlemmerne bruger foreningen til.* I tabel 27 i afsnit 4.2 så vi, at medlemmerne bruger foreningerne mindre til en række formål sammenlignet med 2005. Selvom der også er formål, som to af de seks foreninger bliver brugt mere til, er den fremherskende tendens at foreningerne bliver brugt mindre.

*I afsnit 7.10 ser vi nærmere på respondenternes brug af sociale ydelser.* I afsnit 3.1 så vi, at der generelt er færre, der modtager ikke-specialiserede sociale ydelser i 2014 set i forhold til 2005, mens der er flere, der modtager specialiserede sociale ydelser. Tendensen bekræftes af udviklingen i de seks foreninger.

*Afslutningsvis vil vi i afsnit 7.11 danne os et overblik over forskelle og ligheder mellem de enkelte foreninger, både i forhold til tilstanden i 2014 og udviklingen siden 2005.*

## **7.2. Fremgangsmåde**

Rapporten ”Støtte og rådgivning i hverdagen” fra 2005 er i høj grad sammenlignelig med denne rapport. Det gælder af to årsager: for det første er spørgeskemaet, der ligger til grund for denne undersøgelse næsten identisk med det der blev brugt i undersøgelsen fra 2005. For det andet ligger udformningen af de to rapporter tæt op ad hinanden.

Der er dog også en del forskelle mellem de to undersøgelser. Undersøgelsen fra 2005 indeholdt svar fra 20 foreninger, mens denne undersøgelse indeholder svar fra 44 foreninger samt Sjældne-



netværket. Alle 20 foreninger fra 2005 er repræsenteret i undersøgelsen for 2014, og svarene fra disse foreninger udgør 44 % af de samlede svar i 2014. En sammenligning mellem 2005 og 2014 kan metodisk ikke indeholde de 24 foreninger og Sjældne-netværket, som ikke var med i undersøgelsen fra 2005.

Ydermere er svarprocenterne for de 20 fælles foreninger forskellig for 2005 og 2014. Det er vigtigt med en tilpas høj svarprocent i begge af årene, da en sammenligning ellers bliver for tilfældig. Der er seks foreninger der har 30 eller flere svar i begge årene. Disse foreninger er: Landsforeningen for Arm/bendefekte og AMC (Foreningen for Arm/bendefekte/AMC), Danmarks Bløderforening (Bløderforeningen), Ehlers-Danlos foreningen i Danmark (EDS-foreningen), Landsforeningen Marfan Syndrom (Marfan-foreningen), Dansk Forening for Neurofibromatosis Recklinghausen (NF-foreningen) og UniqueDanmark.

Tabel 39 viser hvor mange svar der var fra hver af disse foreninger i henholdsvis 2005 og 2014. Det fremgår også af tabellen, at svarene fra de seks foreninger udgør 63 % af alle svarene i 2005 og 28 % af alle svarene i 2014. Her skal man huske på, at de 20 fælles foreninger udgør 44 % af svarene i 2014 undersøgelsen, hvorfor de seks foreninger udgør 65 % heraf, (eftersom de jo udgør 28 % af alle svarene i 2014). Det giver derfor god mening at benytte de seks foreninger som grundlag for en sammenligning mellem resultaterne af undersøgelsen i 2005 og i 2014.

Tabel 39. Foreninger med mere end 30 svar i både 2005 og 2014		
Forening	2005	2014
Arm/bendefekte og AMC, Landsforeningen for	144	32
Bløderforening, Danmarks	106	52
Ehlers-Danlos foreningen i Danmark	167	143
Marfan Syndrom, Landsforeningen	95	71
Neurofibromatosis Recklingshausen, Dansk Forening for	55	67
UniqueDanmark	44	36
I alt	611	401
Procent af samlet antal respondenter i året	63 %	28 %

### 7.3. Behov for støtte

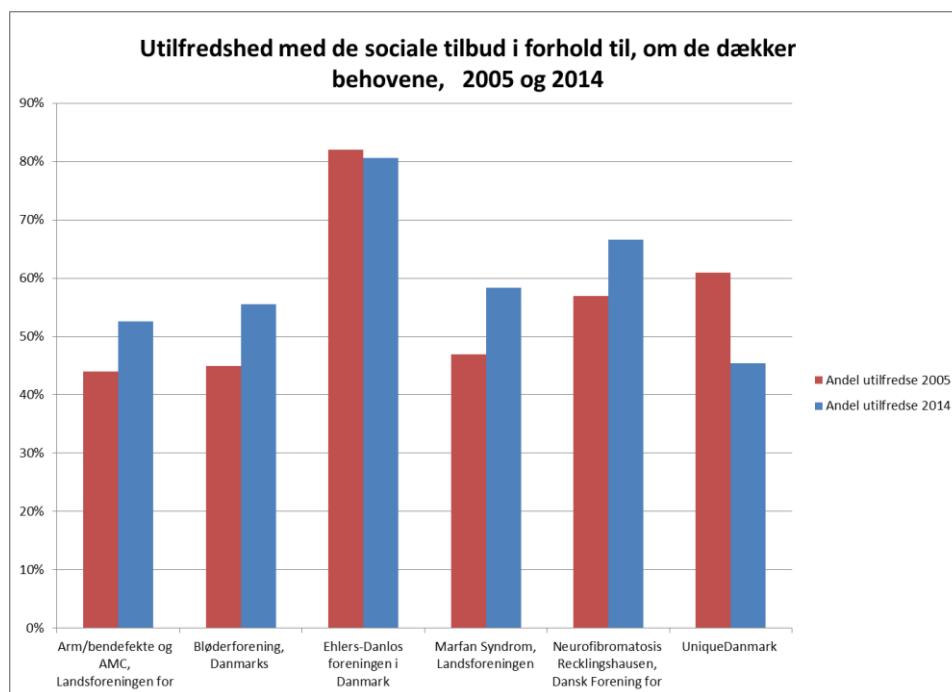
Tabel 40 viser behov for støtte fra det offentlige for at kunne deltage på lige fod med jævnaldrende. Generelt er der en lille stigning i andelen der slet ikke har behov for støtte, med undtagelse af Bløderforeningen og NF-foreningen. Men det overordnede billede er, ligesom vi så det i afsnit 2.3, at der ikke er sket markante ændringer i behovet for støtte fra det offentlige.

Tabel 40. Behov for støtte fra det offentlige for at kunne deltage på lige fod med jævnaldrende. Procent.						
Forening	2005			2014		
	Slet ikke	I mindre omfang	I væsentligt omfang	Slet ikke	I mindre omfang	I væsentligt omfang
Arm/bendefekte og AMC, Landsforeningen for	29 %	59 %	13 %	32 %	58 %	10 %
Bløderforening, Danmarks	48 %	41 %	11 %	48 %	35 %	17 %
Ehlers-Danlos foreningen i Danmark	12 %	51 %	37 %	13 %	54 %	33 %
Marfan Syndrom, Landsforeningen	43 %	43 %	14 %	45 %	40 %	15 %
Neurofibromatosis Recklingshausen, Dansk Forening for	42 %	49 %	9 %	40 %	45 %	16 %
UniqueDanmark	2 %	41 %	57 %	3 %	31 %	66 %

Vi vil nu undersøge, om utilfredsheden med de sociale tilbud reelt set er vokset, ligesom vi så det i tabel 14 i afsnit 2.3. Her fandt vi, at der især var en stigning i utilfredsheden for forældre til børn med let nedsat funktionsevne. Ydermere var der også stigninger i utilfredsheden for forældre til børn med intakt funktionsevne og for voksne med stærkt nedsat funktionsevne.

Tabel 41 viser andelen i 2014 og 2005 der oplever, at sociale tilbud man får, dækker behovene. I fire af de seks foreninger er utilfredsheden steget siden 2005, og den er steget væsentligt.

Tabel 41. Oplever at de sociale tilbud man får, dækker behovene. Procent.									
Forening	2005				2014				
	Slet ikke	I nogen grad	I høj grad	Fuldt ud	Slet ikke	I nogen grad	I høj grad	Fuldt ud	
Arm/bendefekte og AMC, Landsforeningen for	2 %	42 %	34 %	22 %	21 %	32 %	26 %	21 %	
Bløderforening, Danmarks	6 %	39 %	28 %	28 %	22 %	33 %	28 %	17 %	
Ehlers-Danlos foreningen i Danmark	28 %	54 %	14 %	5 %	28 %	52 %	14 %	6 %	
Marfan Syndrom, Landsforeningen	14 %	33 %	22 %	31 %	17 %	42 %	29 %	13 %	
Neurofibromatosis Recklingshausen, Dansk Forening for	24 %	33 %	26 %	6 %	10 %	57 %	14 %	19 %	
UniqueDanmark	7 %	54 %	39 %	0 %	9 %	36 %	36 %	18 %	



Note: Andel der enten har svaret ”slet ikke” eller ”i nogen grad”.

#### 7.4. Koordinering, handleplaner og konferencer

Tabel 42 viser, andelen der oplever *koordinationen* som god i henholdsvis 2014 og 2005. Det fremgår af tabellen, at der især er sket en stigning i andelen der har svaret, at de slet ikke er tilfredse med *koordinationen* af den sociale og sundhedsmæssige støtte. Den samlede utilfredshed, målt som andel der har givet et af svarene ”slet ikke tilfreds” eller ”kun lidt tilfreds”, er dog generelt set uændret eller faldet.

Tabel 42. Andel der oplever *koordinationen* som god. Procent.

Forening	2005				2014			
	Slet ikke	Kun lidt	Til dels	I høj grad	Slet ikke	Kun lidt	Til dels	I høj grad
Arm/bendefekte og AMC, Landsforeningen for	24 %	29 %	29 %	18 %	35 %	12 %	41 %	12 %
Bløderforening, Danmarks	30 %	26 %	32 %	12 %	27 %	30 %	27 %	17 %
Ehlers-Danlos foreningen i Danmark	52 %	31 %	16 %	1 %	62 %	20 %	13 %	5 %
Marfan Syndrom, Landsforeningen	16 %	29 %	40 %	15 %	36 %	15 %	33 %	15 %
Neurofibromatosis Recklingshausen, Dansk Forening for	35 %	29 %	27 %	10 %	19 %	27 %	46 %	8 %
UniqueDanmark	16 %	59 %	26 %	0 %	38 %	14 %	38 %	10 %

Det lader altså til at den stigning vi så i afsnit 5.3 i utilfredsheden med *koordinationen* af den sociale støtte, ikke repræsenterer en reel stigning i utilfredsheden, men nok snarere har at gøre med forskellig sammensætning af foreninger i de to undersøgelser.

I afsnit 5.4 belyste vi tilfredsheden med *handleplaner*, som beskriver den sociale indsats. Vi så, at utilfredsheden med disse især var steget for forældre til børn med let nedsat funktionsevne og for voksne med stærkt nedsat funktionsevne. For voksne med intakt funktionsevne fandt vi dog, at

utilfredsheden var faldet en del. Tabel 43 viser tilfredsheden med handleplanerne i 2014 og 2005 for de seks udvalgte foreninger. Det fremgår af tabellen, at der generelt er flere der mener, at der ingen grund er til at udarbejde handleplaner for dem eller deres barn/børn. Ydermere er den generelle utilfredshed faldet en hel del i alle foreninger på nær i NF-foreningen, hvor den er steget betydeligt siden 2005 (med 16 %). Det bemærkes at andelen af utilfredse varierer meget fra forening til forening.

Tabel 43. Udarbejder kommunens sagsbehandler handleplaner? Procent.								
Forening	2005				2014			
	Der er ingen grund til det	Burde men sker ikke	Handleplan ej god nok	Handleplan tilfredsstill.	Der er ingen grund til det	Burde men sker ikke	Handleplan ej god nok	Handleplan tilfredsstill.
Arm/bendefekte og AMC, Landsforeningen for	53 %	31 %	8 %	8 %	68 %	23 %	5 %	5 %
Bløderforening, Danmarks Ehlers-Danlos foreningen i Danmark	56 %	15 %	17 %	13 %	68 %	12 %	8 %	12 %
Marfan Syndrom, Landsforeningen Neurofibromatosis Recklingshausen, Dansk Forening for	40 %	42 %	10 %	8 %	45 %	34 %	13 %	8 %
UniqueDanmark	58 %	20 %	11 %	11 %	74 %	19 %	6 %	0 %
	38 %	32 %	11 %	19 %	33 %	48 %	11 %	7 %
	19 %	55 %	14 %	12 %	26 %	45 %	13 %	16 %

I afsnit 5.4 så vi også, at utilfredsheden med *konferencer* især var steget for forældre til børn med let nedsat funktionsevne og for voksne med stærkt nedsat funktionsevne. Tabel 44 viser tilfredsheden med konferencer i 2014 og 2005. I alle de seks foreninger er utilfredsheden faldet siden 2005. Udviklingen for foreningerne er altså ens på dette område.

Tabel 44. Afholdes der konferencer hvor personer tilknyttet sagen deltager? Procent.								
Forening	2005				2014			
	Der er ingen grund til det	Burde men sker ikke	Konference ej god nok	Konference tilfredsstill.	Der er ingen grund til det	Burde men sker ikke	Konference ej god nok	Konference tilfredsstill.
Arm/bendefekte og AMC, Landsforeningen for	54 %	20 %	9 %	18 %	59 %	24 %	0 %	18 %
Bløderforening, Danmarks Ehlers-Danlos foreningen i Danmark	56 %	26 %	4 %	14 %	38 %	29 %	0 %	33 %
Marfan Syndrom, Landsforeningen Neurofibromatosis Recklingshausen, Dansk Forening for	40 %	48 %	7 %	6 %	43 %	46 %	3 %	9 %
UniqueDanmark	51 %	24 %	0 %	25 %	61 %	4 %	0 %	36 %
	44 %	25 %	14 %	17 %	36 %	8 %	4 %	52 %
	10 %	36 %	19 %	36 %	35 %	30 %	5 %	30 %

## 7.5. Information og tidsforbrug

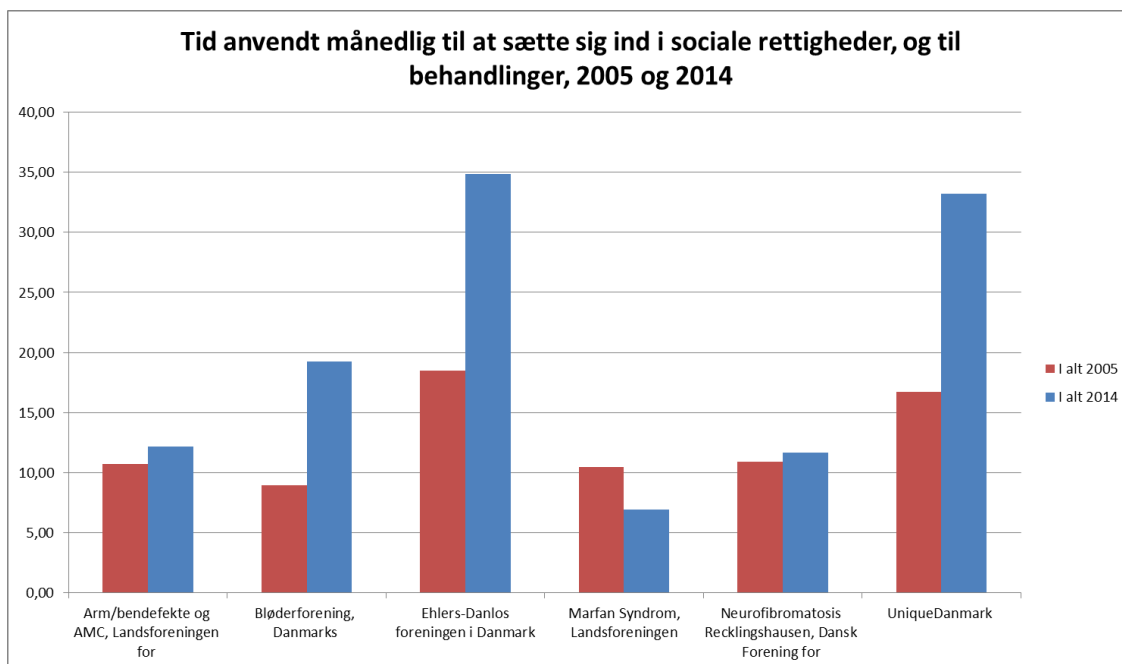
Vi vil nu belyse, om utilfredshed med *information* om sociale rettigheder og tilbud reelt er steget, ligesom vi umiddelbart fandt i afsnit 4.2 tabel 26. Tabel 45 viser tilfredsheden med informationen om rettigheder og tilbud. Fire ud af de seks foreninger har oplevet en stigning i andelen der mener, de slet ikke er blevet tilstrækkelig informeret. Andelen der i høj grad mener, de er blevet informeret er enten faldet eller nogenlunde uændret. For Foreningen for Arm/bendefekte/AMC og NF-foreningen er andelen der, i høj grad, mener de er blevet informeret, faldet meget siden 2005.

Ser man på den samlede andel, der har svaret ”slet ikke” tilstrækkeligt informeret eller ”kun lidt” tilstrækkeligt informeret, tegner der sig et blandet billede. Andelen der har svaret dette, er steget meget i Bløderforeningen og en del i Marfan-foreningen, mens den er faldet markant i UniqueDanmark. Der er generelt en kæmpe forskel på udviklingen i foreningerne. Det er på denne baggrund svært at sige noget generelt om udviklingen i den generelle utilfredshed med informationen om rettigheder og tilbud.

Tabel 45. Er du blevet tilstrækkeligt informeret om rettigheder og tilbud? Procent.								
Forening	2005				2014			
	Slet ikke	Kun lidt	Til dels	I høj grad	Slet ikke	Kun lidt	Til dels	I høj grad
Arm/bendefekte og AMC, Landsforeningen for	24 %	29 %	29 %	18 %	18 %	32 %	46 %	4 %
Bløderforening, Danmarks	30 %	26 %	32 %	12 %	41 %	33 %	15 %	11 %
Ehlers-Danlos foreningen i Danmark	52 %	31 %	16 %	1 %	50 %	32 %	15 %	2 %
Marfan Syndrom, Landsforeningen	16 %	29 %	40 %	15 %	40 %	15 %	29 %	16 %
Neurofibromatosis Recklingshausen, Dansk Forening for	35 %	29 %	27 %	10 %	38 %	31 %	29 %	2 %
UniqueDanmark	16 %	59 %	26 %	0 %	33 %	18 %	42 %	6 %

Vi vil nu belyse, om der benyttes *mere tid* på at sætte sig ind i sociale rettigheder, tilbud m.m. og på behandlinger, ligesom vi fandt frem til i afsnit 2.2 tabel 11. Tabel 46 viser tid anvendt månedlig til at sætte sig ind i sociale rettigheder og til behandlinger. Det fremgår af tabellen, at der generelt bruges væsentligt flere timer på at sætte sig ind i sociale rettigheder og på behandlinger. I mange af foreningerne er der talt om dobbelt så meget tid, sammenlignet med 2005, såvel til behandlinger som til sociale rettigheder. Marfan-foreningen skiller sig ud, i og med der bruges en del færre timer. I NF-foreningen er timeantallet nogenlunde uændret. Tid anvendt på behandlinger er så godt som uændret i Foreningen for Arm/bendefekte/AMC.

Tabel 46. Tid anvendt månedlig til at sætte sig ind i sociale rettigheder, og til behandlinger. Gennemsnit.								
Forening	2005				2014			
	Sociale rett.	(Sociale rett. +)	Behandlinger	I alt	Sociale rett.	(Sociale rett. +)	Behandlinger	I alt
Arm/bendefekte og AMC, Landsforeningen for	3,61	(4,62)	7,14	10,75	5,18	(9,00)	7,00	12,18
Bløderforening, Danmarks	2,18	(2,77)	6,77	8,95	4,77	(11,50)	14,45	19,23
Ehlers-Danlos foreningen i Danmark	6,67	(7,68)	11,83	18,50	12,37	(6,31)	22,49	34,86
Marfan Syndrom, Landsforeningen	3,15	(4,78)	7,32	10,47	1,97	(5,91)	4,98	6,95
Neurofibromatosis Recklingshausen, Dansk Forening for	4,01	(5,09)	6,91	10,92	3,67	(9,33)	8,00	11,67
UniqueDanmark	6,06	(7,98)	10,64	16,70	10,85	(16,82)	22,34	33,19



## 7.6. Rådgivning

Vi vil undersøge, om der er sket en udvikling i hvor mange gange, man har søgt rådgivning inden for de tre seneste år, se tabel 47. Generelt er der sket en relativ stor stigning i antal gange man søger rådgivning hos egen forening og andre foreninger. I NF-foreningen er der dog sket et fald siden 2005. Det samlede antal gange man søger rådgivning er også steget fra 2005, med undtagelse af NF-foreningen. Der er sket en meget stor stigning i det gennemsnitlige antal gange, man har søgt rådgivning i UniqueDanmark.

Tabel 47. Hvor mange gange har man søgt rådgivning årligt? Gennemsnit over de seneste tre år.								
Forening	2005				2014			
	I egen forening	I andre foreninger	I videncentre	Antal rådgivning ialt	I egen forening	I andre foreninger	I videncentre	Antal rådgivning i alt
Arm/bendefekte og AMC, Landsforeningen for	0,73	0,05	0,24	1,02	0,75	0,00	0,75	1,50
Bløderforening, Danmarks	0,73	0,03	0,19	0,95	0,97	0,12	0,07	1,15
Ehlers-Danlos foreningen i Danmark	0,79	0,26	0,87	1,92	1,12	0,40	0,71	2,23
Marfan Syndrom, Landsforeningen	0,89	0,03	0,30	1,22	1,08	0,08	0,13	1,29
Neurofibromatosis Recklingshausen, Dansk Forening for	0,90	0,14	0,58	1,62	0,85	0,03	0,51	1,39
UniqueDanmark	0,46	0,30	0,57	1,33	0,71	0,50	1,53	2,74

## 7.7. Aktindsigt og ankesager

I afsnit 5.6 tabel 36 så vi, at gennemsnitlige ankede sager for voksne med intakt funktionsevne er faldet meget siden 2005, samtidig er gennemsnitlige ankede sager for forældre til børn med stærkt nedsat funktionsevne steget meget siden 2005. Tabel 48 viser *aktindsigt og ankesager* i alt for de seks udvalgte foreninger. Generelt er der stor forskel på andelen, der har søgt aktindsigt i de forskellige foreninger, og der er en bemærkelsesværdig forskel på andelen, der har anket i de forskellige foreninger.

I fire ud af de seks foreninger er der sket et fald i antal sager, der er anket siden 2005. I de resterende foreninger, Foreningen for Arm/bendefekte/AMC og UniqueDanmark, er antal sager der er anket steget meget siden 2005.

I Foreningen for Arm/bendefekte/AMC og Marfan-foreningen er andelen, der har søgt aktindsigt steget en smule siden 2005 og i EDS-foreningen er andelen faldet en hel del. I de resterende tre foreninger er andelen nogenlunde uændrede.

Tabel 48. Aktindsigt og ankesager i alt. Andele af og gennemsnit for medlemmer				
Forening	2005		2014	
	Andel der har søgt aktindsigt	Antal sager der er anket (gns.)	Andel der har søgt aktindsigt	Antal sager der er anket (gns.)
Arm/bendefekte og AMC, Landsforeningen for	0,26	0,88	0,33	1,33
Bløderforening, Danmarks	0,28	0,61	0,28	0,53
Ehlers-Danlos foreningen i Danmark	0,70	1,69	0,57	1,34
Marfan Syndrom, Landsforeningen	0,16	0,44	0,20	0,13
Neurofibromatosis Recklingshausen, Dansk Forening for	0,29	0,76	0,29	0,50
UniqueDanmark	0,43	1,09	0,44	1,59

## 7.8. Problemer med kommunens sagsbehandler grundet i sygdommens sjældenhed

Tabel 49 viser, om det giver problemer med kommunens sagsbehandler, at *sygdommen er sjælden*. Generelt lader det ikke til, at der er sket en generel stigning i andelen der mener, at det giver flere problemer med sagsbehandler, at sygdommen er sjælden. I NF-foreningen er andelen der mener det i høj grad giver problemer faldet en del, og andelen er også faldet en lille smule i Marfan-foreningen. Andelen der mener, det i høj grad giver problemer er steget lidt i Foreningen for Arm/bendefekte/AMC, og den er nogenlunde uændret i de resterende tre foreninger.

Tabel 49. Giver det problemer med kommunens sagsbehandler, at sygdommen er sjælden? Procent						
Forening	2005			2014		
	Slet ikke	I nogen grad	I høj grad	Slet ikke	I nogen grad	I høj grad
Arm/bendefekte og AMC, Landsforeningen for	41 %	31 %	29 %	38 %	29 %	33 %
Bløderforening, Danmarks	30 %	35 %	35 %	47 %	18 %	35 %
Ehlers-Danlos foreningen i Danmark	20 %	24 %	56 %	22 %	22 %	56 %
Marfan Syndrom, Landsforeningen	46 %	27 %	28 %	42 %	33 %	24 %
Neurofibromatosis Recklingshausen, Dansk Forening for	33 %	24 %	42 %	43 %	24 %	33 %
UniqueDanmark	47 %	21 %	33 %	41 %	25 %	34 %

## 7.9. Hvad bruger medlemmerne foreningen til

Medlemmerne bruger foreningerne mindre til en række formål end de gjorde i 2005. Dette gælder for alle de seks foreninger, der har svaret begge år, når formålet er at lære at håndtere samspillet med det sociale system, og lære om sociale rettigheder. Fem af de seks foreninger benyttes også mindre som vejleder i konkrete sager. For de øvrige spørgsmål – møde mennesker der forstår ens hverdag, lære hvordan man lever med sygdommen, danne netværk, og være vejleder i konkrete sager – bliver fire af foreningerne brugt mindre, mens to bliver brugt mere. Her er udviklingen således lidt mere blandet, men tendensen, mindre brug af foreningerne i 2014, er stadigvæk den fremherskende.

Tabel 50: Bruger foreningen meget eller noget til at:

Møde mennesker der forstår ens hverdag	2005	2014
Arm/bendefekte og AMC, Landsforeningen for	51 %	59 %
Bløderforening, Danmarks	32 %	26 %
Ehlers-Danlos foreningen i Danmark	50 %	39 %
Marfan Syndrom, Landsforeningen	36 %	42 %
Neurofibromatosis Recklingshausen, Dansk Forening for	52 %	33 %
UniqueDanmark	52 %	35 %

I fire ud af seks foreninger bruger man foreningerne mindre til, at *møde mennesker der forstår ens hverdag*. Det er især faldet meget i NF-foreningen og i UniqueDanmark. I Foreningen for Arm/bendefekte/AMC og Marfan-foreningen bruger man foreningerne lidt mere til, at møde mennesker der forstår ens hverdag.



Tabel 51: Bruger foreningen meget eller noget til at:

<b>Lære hvordan man lever med sygdommen</b>	2005	2014
Arm/bendefekte og AMC, Landsforeningen for	54 %	48 %
Bløderforening, Danmarks	30 %	38 %
Ehlers-Danlos foreningen i Danmark	64 %	54 %
Marfan Syndrom, Landsforeningen	44 %	46 %
Neurofibromatosis Recklingshausen, Dansk Forening for	63 %	42 %
UniqueDanmark	56 %	19 %

I fire ud af de seks foreninger bruges foreningerne i mindre grad til at *lære hvordan man lever med sygdommen*. Faldene er især store i UniqueDanmark og NF-foreningen. I Bløderforeningen bruges foreningen mere til dette formål, og i Marfan-foreningen er brugen nogenlunde uændret.

Tabel 52: Bruger foreningen meget eller noget til at:

<b>Lære at håndtere samspillet med det sociale system</b>	2005	2014
Arm/bendefekte og AMC, Landsforeningen for	42 %	37 %
Bløderforening, Danmarks	18 %	13 %
Ehlers-Danlos foreningen i Danmark	46 %	42 %
Marfan Syndrom, Landsforeningen	40 %	25 %
Neurofibromatosis Recklingshausen, Dansk Forening for	41 %	31 %
UniqueDanmark	38 %	29 %

I samtlige foreninger benytter medlemmerne foreningerne mindre til at lære at *håndtere samspillet med det sociale system*, i Marfan-foreningen er faldet i brugen størst.

Tabel 53: Bruger foreningen meget eller noget til at:

<b>Lære om sociale rettigheder</b>	2005	2014
Arm/bendefekte og AMC, Landsforeningen for	46 %	37 %
Bløderforening, Danmarks	24 %	18 %
Ehlers-Danlos foreningen i Danmark	51 %	44 %
Marfan Syndrom, Landsforeningen	45 %	27 %
Neurofibromatosis Recklingshausen, Dansk Forening for	48 %	35 %
UniqueDanmark	35 %	32 %

I samtlige foreninger benytter medlemmerne foreningerne mindre til at *lære om sociale rettigheder*, i Marfan-foreningen er faldet i brugen størst, mens der ikke er så stor forskel i brugen i UniqueDanmark.

Tabel 54: Bruger foreningen meget eller noget til at:

<b>Danne netværk</b>	2005	2014
Arm/bendefekte og AMC, Landsforeningen for	43 %	56 %
Bløderforening, Danmarks	27 %	33 %
Ehlers-Danlos foreningen i Danmark	35 %	32 %
Marfan Syndrom, Landsforeningen	30 %	29 %
Neurofibromatosis Recklingshausen, Dansk Forening for	43 %	31 %
UniqueDanmark	43 %	35 %

I fire af de seks foreninger benyttes foreningen mindre til at *danne netværk*, dog er brugen nogenlunde uændret i Marfan-foreningen. Faldet i brugen er størst i NF-foreningen. I Foreningen

for Arm/bendefekte/AMC er der sket en stor stigning i brugen af foreningen til at danne netværk, og der er også sket en lille stigning i Bløderforeningen.

Tabel 55: Bruger foreningen meget eller noget til at:

Være vejleder i konkrete sager	2005	2014
Arm/bendefekte og AMC, Landsforeningen for	43 %	26 %
Bløderforening, Danmarks	31 %	34 %
Ehlers-Danlos foreningen i Danmark	40 %	25 %
Marfan Syndrom, Landsforeningen	48 %	34 %
Neurofibromatosis Recklingshausen, Dansk Forening for	38 %	25 %
UniqueDanmark	15 %	13 %

I fem ud af de seks foreninger er der sket et fald i brugen af foreningerne til at være *vejleder* i konkrete sager. Faldet er ret stort i alle de fem foreninger, på nær i UniqueDanmark. I Bløderforeningen er der sket en lille stigning i brugen af foreningen, denne er dog ikke specielt stor.

### 7.10 Sammenligning af udvalgte ydelser og tilbud

Den samlede undersøgelse viser, at andelen af mennesker med sjældne diagnoser, der modtager sociale tilbud, er faldet markant mellem 2005 og 2014. Det gælder for de fleste typer af ydelser, og specielt gælder det for de ydelser, som ikke er specialiserede. Derimod ser man en stigning i brugen af nogle specialiserede og mere indgribende ydelser, som modtages af en mindre andel. Dette afsnit vil vise, at de generelle resultater holder for de seks foreninger, hvor der er mange svar både i 2005 og i 2014. Der er således tale om en udviklingstendens, ikke blot et udtryk for at der er kommet svar fra andre grupper i 2014 sammenlignet med 2005. Den større brug af fx botilbud gælder for de fleste, men dog ikke alle de foreninger, vi kan sammenligne i de to undersøgelser.

Tabel 56. Andel som modtager økonomisk hjælp til dækning af merudgifter 2005 og 2014:

Andel der inden for de sidste tre år har modtaget økonomisk hjælp til dækning af merudgifter	2005	2014
Arm/bendefekte og AMC, Landsforeningen for	70 %	47 %
Bløderforening, Danmarks	28 %	13 %
Ehlers-Danlos foreningen i Danmark	32 %	19 %
Marfan Syndrom, Landsforeningen	39 %	12 %
Neurofibromatosis Recklingshausen, Dansk Forening for	42 %	19 %
UniqueDanmark	95 %	82 %

I alle seks foreninger er der sket et fald i andelen, der modtager økonomisk dækning til *merudgifter*. Faldet er især stort i Marfan-foreningen, Foreningen for Arm/bendefekte/AMC og NF-foreningen.

Tabel 57. Andel som har hjemmehjælp eller lønnet hjælper 2005 og 2014:

Andel der inden for de sidste tre år har modtaget hjemmehjælp eller lønnet hjælper	2005	2014
Arm/bendefekte og AMC, Landsforeningen for	13 %	17 %
Bløderforening, Danmarks	12 %	0 %
Ehlers-Danlos foreningen i Danmark	24 %	16 %
Marfan Syndrom, Landsforeningen	15 %	3 %
Neurofibromatosis Recklingshausen, Dansk Forening for	9 %	9 %
UniqueDanmark	41 %	35 %

I fem ud af seks foreninger er andelen, der har modtaget *hjemmehjælp eller lønnet hjælper* faldet. I Bløderforeningen er der slet ikke nogen i 2014. (der er 106 observationer for denne i 2005 og 52 observationer for denne i 2014). I Marfan-foreningen er andelen, der modtager ydelsen faldet drastisk. Kun i Foreningen for Arm/bendefekte/AMC andelen der har modtaget denne ydelse steget en smule.

Tabel 58. Andel som har fået hjælpemidler og/eller boligændringer 2005 og 2014:

Andel der inden for de sidste tre år har modtaget hjælpemidler og/eller boligændringer	2005	2014
Arm/bendefekte og AMC, Landsforeningen for	53 %	47 %
Bløderforening, Danmarks	13 %	2 %
Ehlers-Danlos foreningen i Danmark	58 %	37 %
Marfan Syndrom, Landsforeningen	28 %	14 %
Neurofibromatosis Recklingshausen, Dansk Forening for	15 %	11 %
UniqueDanmark	51 %	50 %

Andelene der har modtaget *hjælpemidler og/eller boligændringer* er faldet i alle foreninger, dog er det fald vi ser ganske lille i UniqueDanmark.

Tabel 59. Andel der benytter specialdaginstitution 2005 og 2014:

Andel der inden for de sidste tre år har benyttet sig af specialdaginstitution	2005	2014
Arm/bendefekte og AMC, Landsforeningen for	9 %	0 %
Bløderforening, Danmarks	1 %	0 %
Ehlers-Danlos foreningen i Danmark	2 %	2 %
Marfan Syndrom, Landsforeningen	0 %	0 %
Neurofibromatosis Recklingshausen, Dansk Forening for	4 %	7 %
UniqueDanmark	58 %	38 %

Det fremgår af tabellen, at der er meget store niveauforskelle på foreningernes benyttelse af *specialdaginstitution*. Det falder umiddelbart i øjnene, at der i Foreningen for Arm/bendefekte/AMC er 9 % der benytter sig af specialdaginstitution i 2005, og 0 % i 2014. Det kan skyldes, at der er 144 svar fra foreningen i 2005 og kun 32 svar fra foreningen i 2014. I UniqueDanmark er der sket et stort fald i andelen, der benytter specialdaginstitution. Denne forening er den eneste af de seks, hvis medlemmer i noget videre omfang benytter specialdaginstitution.

Tabel 60. Andel der benytter botilbud 2005 og 2014:

Andel der inden for de sidste tre år har benyttet sig af bo-tilbud	2005	2014
Arm/bendefekte og AMC, Landsforeningen for	1 %	4 %
Bløderforening, Danmarks	4 %	0 %
Ehlers-Danlos foreningen i Danmark	1 %	2 %
Marfan Syndrom, Landsforeningen	5 %	0 %
Neurofibromatosis Recklingshausen, Dansk Forening for	2 %	4 %
UniqueDanmark	2 %	6 %

Omkring *botilbud*, er billedet meget blandet. I Bløderforeningen og Marfan-foreningen er der ingen, der benytter sig af botilbud i 2014, mens andelen der benytter sig af botilbud, er steget meget i de andre foreninger. Den fremherskende tendens er således, at botilbud benyttes mere.

### **7.11. Foreningerne**

Sammenligningerne af de seks foreninger i 2005 og 2014 giver et godt grundlag for, at kunne sige noget om ligheder og forskelle mellem de enkelte foreninger, både når det kommer til ligheder i niveau (fx andel utilfredse) og udvikling (fx udviklingen af andel utilfredse).

#### **Sociale tilbud dækker behovene:**

##### Niveau i 2014:

UniqueDanmark har den laveste andel utilfredse i 2014, nemlig 45 %, mens EDS-foreningen har den højeste andel utilfredse i 2014, nemlig 81 %. Resten af foreningerne har andele mellem 53 % og 67 %.

##### Udvikling siden 2005:

- Foreningen for arm/bendefekte/AMC, Bløderforeningen, Marfan-foreningen, NF-foreningen: alle har oplevet en stigning i andel utilfredse på omkring 9-11 % point fra 2005 til 2014.
- UniqueDanmark: oplevet et stort fald i andel utilfredse siden 2005, andelen af utilfredse er faldet med 16 % point.
- EDS-foreningen: stort set uændret andel i utilfredse.

#### **Koordination:**

##### Niveau i 2014:

Der er ikke store niveauforskelle i andel utilfredse i 2014, med undtagelse af EDS-foreningen der har en langt højere andel af utilfredse, nemlig 82 %. Resten af foreningerne har mellem 46 % og 57 % andel utilfredse.

##### Udvikling siden 2005:

- NF-foreningen og UniqueDanmark har begge oplevet et fald på over 15 % point i andel utilfredse siden 2005, mens Foreningen for Arm/bendefekte/AMC har oplevet et fald på 6 % point.
- Bløderforeningen, EDS-foreningen: nogenlunde uændret andel utilfredse siden 2005.
- Marfan-foreningen: oplevet en stigning på 7 % point i andel utilfredse siden 2005.

## **Handleplaner:**

### Niveau i 2014:

Foreningen for Arm/bendefekte/AMC, Bløderforeningen og Marfan-foreningen har mellem 20 % og 27 % andel utilfredse i 2014, mens EDS-foreningen og NF-foreningen ligger et niveau over, med mellem 47 % og 59 % andel utilfredse i 2014.

### Udviklingen siden 2005:

- Foreningen for Arm/bendefekte/AMC, Bløderforeningen og UniqueDanmark: har oplevet et fald i utilfredsheden på mellem 11 % point og 12 % point. EDS-foreningen og Marfan-foreningen har oplevet et fald i utilfredsheden på ca. 5 % point.
- NF-foreningen har oplevet en stigning i utilfredsheden med hele 16 % point.

## **Konferencer:**

### Niveau i 2014:

Der er enormt store forskelle i andel utilfredse i 2014. I Marfan-foreningen er der kun 4 % og i EDS-foreningen er der 49 % utilfredse.

### Udvikling siden 2005:

*Alle foreninger oplever et fald i utilfredsheden siden 2005:*

- Marfan-foreningen, NF-foreningen og UniqueDanmark: faldet i andel utilfredse er på mellem 20 % point og 27 % point.
- Foreningen for Arm/bendefekte/AMC, EDS-foreningen: faldet i andel utilfredse er på 5 % point og 6 % point.
- Bløderforeningen: faldet i andel utilfredse er kun på 1 % point.

## **Information om rettigheder og tilbud:**

### Niveau i 2014:

Foreningen for Arm/bendefekte/AMC, Marfan-foreningen og UniqueDanmark har mellem 50 % og 55 % andel utilfredse i 2014. NF-foreningen har 69 %, Bløderforeningen har 74 % og EDS-foreningen har 82 %.

### Udvikling siden 2005:

- NF-foreningen, Marfan-foreningen og Bløderforeningen: utilfredsheden er steget med hhv. 5 % point, 10 % point og 18 % point.
- EDS-foreningen, Foreningen for Arm/bendefekte/AMC, UniqueDanmark: utilfredsheden er faldet med hhv. 1 % point, 3 % point og 23 % point.

### **Tid anvendt månedligt til at sætte sig ind i sociale rettigheder:**

#### Niveau i 2014:

Der er stor forskel på, hvor meget medlemmerne i foreningerne i gennemsnit bruger på at sætte sig ind i sociale rettigheder i 2014. I UniqueDanmark og EDS-foreningen bruges der hhv. 10,85 timer og 12,37 timer. I de resterende foreninger benyttes der ikke nær så meget tid. I foreningen for Arm/bendefekte/AMC benyttes der 5,18 timer, i Bløderforeningen 4,77 timer, i NF-foreningen 3,67 timer og i Marfan-foreningen 1,97 timer.

#### Udvikling siden 2005:

- Foreningen for Arm/bendefekte/AMC, Bløderforeningen, UniqueDanmark, EDS-foreningen: stigning i tid anvendt månedligt på hhv. 1,57 timer, 2,59 timer, 4,79 timer og 5,70 timer.
- Marfan-foreningen, NF-foreningen: fald i tid anvendt månedligt på hhv. 1,18 timer og 0,34 timer.

### **Tid anvendt månedligt til behandlinger:**

#### Niveau i 2014:

Der er stor forskel på tid anvendt månedligt til behandlinger i de enkelte foreninger. I UniqueDanmark og EDS-foreningen benyttes der hhv. 22,34 timer og 22,49 timer. I Bløderforeningen benyttes der 14,45 timer. I de resterende foreninger benyttes der ikke nær så meget tid. I NF-foreningen, Foreningen for Arm/bendefekte/AMC og Marfan-foreningen benyttes der hhv. 8,00 timer, 7,00 timer og 4,98 timer.

#### Udvikling siden 2005:

- UniqueDanmark, EDS-foreningen, Bløderforeningen, NF-foreningen: stigning i tid anvendt månedligt på hhv. 11,70 timer, 10,66 timer, 7,68 timer og 1,09 timer.
- Marfan-foreningen, Foreningen for Arm/bendefekte/AMC: fald i tid anvendt månedligt på hhv. 2,34 timer og 0,14 timer.

### **Antal gange man har søgt rådgivning i egen forening:**

#### Niveau i 2014:

Der er ikke store forskelle på, hvor mange gange man har søgt rådgivning årligt i egen forening. I UniqueDanmark, Foreningen for Arm/bendefekte/AMC og NF-foreningen har man hhv. søgt rådgivning 0,71 gange, 0,75 gange og 0,85 gange. I Bløderforeningen, Marfan-foreningen og EDS-foreningen har man søgt lidt mere rådgivning, nemlig hhv. 0,97 gange, 1,08 gange og 1,12 gange.

#### Udvikling siden 2005:

- Foreningen for Arm/bendefekte/AMC, Bløderforeningen, EDS-foreningen, Marfan-foreningen, UniqueDanmark: stigning i antal gange man har søgt rådgivning årligt i egen forening på hhv. 0,02 gange, 0,24 gange, 0,33 gange, 0,19 gange og 0,25 gange.
- NF-foreningen: lille fald i antal gange man har søgt rådgivning på 0,05.

### **Søgt aktindsigt:**

#### Niveau i 2014:

Der er en del niveauforskelle mellem foreningerne i forhold til, hvor mange der har søgt om aktindsigt i 2014. I Marfan-foreningen er der kun 20 %, der har søgt om aktindsigt. I Bløderforeningen, NF-foreningen og Foreningen for Arm/bendefekte/AMC er der hhv. 28 %, 29 % og 33 %. I UniqueDanmark er der 44 % og i EDS-foreningen er der hele 57 %.

#### Udvikling siden 2005:

- EDS-foreningen: her er der sket et fald i andel, der har søgt om aktindsigt på 13 % point.
- Marfan-foreningen, Foreningen for Arm/bendefekte/AMC: stigning i andel der har søgt om aktindsigt på hhv. 4 % point og 7 % point.
- Bløderforeningen, NF-foreningen, UniqueDanmark: ligner hinanden i udvikling i og med, at der er sket få ændringer i andelene, der har søgt aktindsigt.

### **Antal ankesager:**

#### Niveau i 2014:

Niveauet i antal sager der er anket, er meget forskelligt fra forening til forening. I UniqueDanmark, EDS-foreningen og Foreningen for Arm/bendefekte/AMC er der i gennemsnit blevet anket hhv. 1,59 sager, 1,34 sager og 1,33 sager. I Bløderforeningen og i NF-foreningen er der hhv. blevet anket 0,53 sager og 0,50 sager. I Marfan-foreningen er der kun blevet anket 0,13 sager.

#### Udvikling siden 2005:

- UniqueDanmark, Foreningen for Arm/bendefekte/AMC: stigning i antal sager på hhv. 0,45 sager og 0,50 sager.
- Bløderforeningen, EDS-foreningen, Marfan-foreningen og NF-foreningen: fald i antal sager på hhv. 0,09 sager, 0,35 sager, 0,31 sager og 0,26 sager.

## 8. Er det et problem, at have en diagnose der er meget sjælden?

### 8.1. En skærpet sjældne-problematik i Sjældne-netværket?

I dette afsnit vil vi undersøge, om der er ekstra udfordringer forbundet ved at have en diagnose der er særlig sjælden. Vi vil belyse dette emne ved at sammenligne besvarelsene fra medlemmer af Sjældne Diagnosers medlemsforeninger med besvarelses fra medlemmer af Sjældne-netværket. Sjældne-netværket er et netværk for personer med sjældne diagnoser, der er så sjældne, at de ikke har egen forening.

### 8.2. Fremgangsmåde

Når vi i det følgende sammenligner svar fra Sjældne Netværket og foreningerne, udfører vi statistiske tests for at sige noget om, hvor sikre resultaterne er – om de er signifikante. En statistisk test giver en p-værdi, og en lille p-værdi betyder en sikker sammenhæng. Det er fordi, p måler sandsynligheden for fx at finde en forskel, hvis der i virkeligheden ikke er nogen forskel, det vil sige hvis resultatet skyldes rene tilfældigheder ved udvælgelsen af respondenter. Et stort p betyder, at man meget ofte vil finde så stor en forskel, selv om den ikke er der. Det kan være fordi usikkerheden er stor, eller fordi forskellen er lille. Man forlanger gerne, at forskellen skal være under 0,05 eller 5 %, men bruger også undertiden 0,10 eller 10 % som grænse for, hvornår et resultat er statistisk signifikant.

### 8.3. Sammenligning af Sjældne-netværket og foreningerne

Medlemmerne i Sjældne-netværket har større vanskeligheder ved at klare almindelige funktioner, se tabel 61. Sammenhængen er dog ikke signifikant, da p-værdien er på 0,19.

Tabel 61. Vanskeligheder ved at klare almindelige funktioner. Procent				
	Slet ikke	I mindre omfang	I væsentligt omfang	I alt
Foreningerne	29 %	46 %	25 %	100 %
Sjældne-netværket	26 %	42 %	31 %	100 %

Tabel 62 viser, hvad man havde *mest brug for*, da man fik den sjældne diagnose. Respondenterne kunne svare flere af tingene. Det ses, at der er lidt flere i Sjældne-netværket, der mest havde behov for at møde andre i samme situation. Det fremgår også af tabellen, at der er lidt flere, der havde behov for psykologhjælp/krisehjælp i forbindelse med, at man fik den sjældne diagnose. Sammenlignet med foreningerne er der lidt færre i Sjældne-netværket, der mest havde brug for social rådgivning.

Tabel 62. Hvad man havde mest brug for da man fik den sjældne diagnose.			
	Psykologhjælp/ kriseterapi	Social rådgivning	Møde andre i samme situation
Foreningerne	23 %	45 %	76 %
Sjældne-netværket	30 %	38 %	81 %

Vi splitter tabel 62 op i 3 forskellige kontingenstabeller: tabel 62a, tabel 62b og tabel 62c for at udføre test for uafhængighed.



Tabel 62a. Havde mest brug for psykologhjælp			
	Psykologhjælp/ kriseterapi	Svaret andet	I alt
Foreningerne	268	917	1185
Sjældne-netværket	61	142	203
I alt	329	1059	1388

I tabel 62a. er p-værdien er på 0,02. Der er en signifikant større andel af medlemmer fra Sjældne-netværket, der mest havde brug for psykologhjælp/kriseterapi, da man fik den sjældne diagnose.

Tabel 62b. Havde mest brug for socialrådgivning			
	Socialrådgivning	Svaret andet	I alt
Foreningerne	533	652	1185
Sjældne-netværket	78	125	203
I alt	611	777	1388

Sammenhængen i tabel 62b er ikke signifikant på 5 % niveauet, da p-værdien er lig med 0,08. Men den er signifikant på 10 % niveauet.

Tabel 62c. Havde mest brug for at møde andre i samme situation			
	Møde andre	Svaret andet	I alt
Foreningerne	906	279	1185
Sjældne-netværket	165	38	203
I alt	1071	317	1388

Sammenhængen i tabel 62c er ikke signifikant, da p-værdien er lig med 0,13.

Tabel 63 viser, hvor stor en andel af familierne der *påvirkes meget eller rigtig meget henholdsvis økonomisk, praktisk, følelsesmæssigt og socialt* (der kunne afkrydses flere ting). Der er ikke store forskelle mellem respondenterne i Sjældne-netværket og respondenterne i foreningerne. De største forskelle er på det sociale område og på det praktiske. Der er en lidt højere andel i Sjældne-netværket hvis familie påvirkes meget eller rigtig meget på det sociale område. På det praktiske område er der en lidt højere andel der påvirkes i foreningerne.

Tabel 63. På hvilke måder påvirkes familien (svar: meget eller rigtig meget)?				
	Økonomisk	Praktisk	Følelsesmæssigt	Socialt
Foreningerne	21 %	50 %	52 %	38 %
Sjældne-netværket	25 %	41 %	57 %	47 %

Vi vil nu undersøge, om der er signifikant forskel på Sjældne-netværket og foreningerne på de fire måder familien påvirkes på. Derfor opsplittes tabel 63 i fire kontingenstabeller: tabel 63a, tabel 63b, tabel 63c og tabel 63d.

Tabel 63a. Økonomisk			
	Økonomisk	Andet svar	I alt
Foreningerne	235	887	1122
Sjældne-netværket	48	144	192
I alt	283	1031	1314

Sammenhængen i tabel 63a er ikke signifikant, da p-værdien er på 0,24.

Tabel 63b. Praktisk			
	Praktisk	Andet svar	I alt
Foreningerne	556	566	1122
Sjældne-netværket	78	114	192
I alt	634	680	1314

Der er signifikant forskel på, hvordan familierne påvirkes praktisk i foreningerne og i Sjældne-netværket, da p-værdien er på 0,02. Familierne påvirkes mere i foreningerne.

Tabel 63c. Følelsesmæssigt			
	Følelsesmæssigt	Andet svar	I alt
Foreningerne	588	534	1122
Sjældne-netværket	109	82	191
I alt	697	616	1313

Sammenhængen i tabel 63c er ikke signifikant, da p-værdien er på 0,23.

Tabel 63d. Socialt			
	Praktisk	Andet svar	I alt
Foreningerne	431	691	1122
Sjældne-netværket	90	102	192
I alt	521	793	1314

Der er signifikant forskel på familiens sociale påvirkning i Sjældne-netværket og foreningerne, da p-værdien er på 0,03. Den sociale påvirkning er større i Sjældne-netværket.

*Behovet for støtte fra det offentlige* for, at kunne deltage på lige fod med jævnaldrende, adskiller sig ikke det store, når man ser på Sjældne-netværket i forhold til foreningerne, se tabel 64. Der er lidt flere i Sjældne-netværket, der i væsentlig omfang har behov for støtte fra det offentlige, men der er også lidt flere, der slet ikke har behov for støtte. Forskellene mellem Sjældne-netværket og foreningerne er signifikante, da p-værdien er på 0,02. Dog kan Chi-i-anden testet være vildledende i dette tilfælde, da sammenhængen er omvendt U-formet, og derfor ikke entydig.

Tabel 64. Behov for støtte fra det offentlige for at kunne deltage på lige fod med jævnaldrende. Procent.				
	Slet ikke	I mindre omfang	I væsentligt omfang	I alt
Foreningerne	26 %	46 %	29 %	100 %
Sjældne-netværket	32 %	35 %	33 %	100 %

Tabel 65 viser andel, der jævnligt eller ofte møder *negative reaktioner* eller har oplevet at blive mobbet. Det fremgår af tabellen, at der ikke er væsentligt forskel på respondenterne i Sjældne-netværket og respondenterne i foreningerne i forhold til denne problemstilling.

Tabel 65. Andel der jævnligt møder negative reaktioner eller har oplevet at bliver mobbet (svar: jævnligt eller ofte).		
	Møder jævnligt negative reaktioner	Har oplevet at blive mobbet
Foreningerne	32 %	34 %
Sjældne-netværket	28 %	35 %

Tabel 65 opsplittes til to kontingenstabeller: tabel 65a. og tabel 65b, så vi kan teste om der er signifikante forskelle mellem Sjældne-netværket og foreningerne.

Tabel 65a. Møder jævnligt eller ofte negative reaktioner			
	Møder jævnligt negative reaktioner	Møder ikke jævnligt negative reaktioner	I alt
Foreningerne	319	664	983
Sjældne-netværket	47	118	165
I alt	366	782	1148

Sammenhængen i tabel 65a er som forventet ikke signifikant, da p-værdien er lig med 0,31.

Tabel 65b. Oplever jævnligt eller ofte at blive mobbet			
	Oplever jævnligt eller ofte at blive mobbet	Oplever ikke jævnligt eller ofte at blive mobbet	I alt
Foreningerne	334	649	983
Sjældne-netværket	58	107	165
I alt	392	756	1148

Sammenhængen i tabel 65b, er som forventet ikke signifikant, da p-værdien er lig med 0,77.

Tabel 66 viser respondenternes vurdering af, om det giver *problemer med kommunens sagsbehandler, at sygdommen er sjælden*. Det fremgår, at der er lidt flere i Sjældne-netværket der har svaret, at det i høj grad giver problemer, nemlig 46 % mod 39 % i foreningerne. Der er også færre i Sjældne-netværket, der mener, det slet ikke giver problemer med kommunens sagsbehandler. Sammenhængen i tabel 66 er dog ikke signifikant, da p-værdien er lig med 0,22.

Tabel 66. Giver det problemer med kommunens sagsbehandler, at sygdommen er sjælden? Procent.				
	Slet ikke	I nogen grad	I høj grad	I alt
Foreningerne	36 %	26 %	39 %	100 %
Sjældne-netværket	33 %	21 %	46 %	100 %

Vi prøver også at opdele tabel 66 på respondenter, der enten har svaret ”slet ikke” eller i ”nogen grad”, og på respondenter der har svaret ”i høj grad”, for at undersøge om sammenhængen bliver signifikant. Det bliver den imidlertid kun på 10 % niveauet, da p-værdien er på 0,09.

Tabel 66 opdelt efter svarene "slet ikke"/"i nogen grad" og "i høj grad"			
	Slet ikke/i nogen grad	I høj grad	I alt
Foreningerne	547	348	895
Sjældne-netværket	87	74	161
I alt	634	422	1056

Tabel 67 viser, at der i Sjældne-netværket er større utilfredshed med **de sociale tilbud** i forhold til, om de dækker behovene. Der er 68 % i Sjældne-netværket, der har svaret, at de sociale tilbud slet ikke (22 %) eller i nogen grad (46 %) dækker behovene, mens der i foreningerne er 63 % der har svaret dette (15 % = slet ikke og 48 % = i nogen grad). Den stærke utilfredshed (svar = slet ikke) er altså lidt større i Sjældne-netværket.

I Sjældne-netværket er kun 5 % fuldt ud tilfredse med de sociale tilbud, mens tilsvarende andel er dobbelt så stor i foreningerne, nemlig 11 %. Sammenhængen i tabel 67 er dog ikke signifikant, da p-værdien er lig med 0,12.

Tabel 67. Oplever at de sociale tilbud man får, dækker behovene. Procent.					
	Slet ikke	I nogen grad	I høj grad	Fuldt ud	I alt
Foreningerne	15 %	48 %	26 %	11 %	100 %
Sjældne-netværket	22 %	46 %	28 %	5 %	100 %

Tabel 68 viser, *hvor mange sociale personer* man havde med at gøre i 2014. I foreningerne er gennemsnittet for alle 2,90 personer og for Sjældne-netværket en del højere, nemlig 3,60 personer. Der er en endnu større forskel på gennemsnittet hvis man har hjælp, her er der i foreningerne i gennemsnit 3,23 sociale personer og i Sjældne-netværket er der 4,66 sociale personer. På dette område gør det altså en forskel, at ens diagnose er meget sjælden.

Tabel 68. Hvor mange sociale personer man havde med at gøre i 2014. Gennemsnit.		
	<i>Sociale personer som medvirkede</i>	
	Gennemsnit for alle	Gennemsnit hvis man har hjælp
Foreningerne	2,90	3,23
Sjældne-netværket	3,60	4,66

t-test<sup>18</sup> for fælles gennemsnit for alle i foreningerne og Sjældne-netværket er på grænsen af signifikans, med  $p = 0,05$ . t-test for fælles gennemsnit hvis man har hjælp i foreningerne og Sjældne-netværket giver en signifikant sammenhæng, da  $p = 0,00$ . Personerne i Sjældne-netværket har altså kontakt med væsentligt flere sociale personer, og specielt hvis man har hjælp. Det betyder, at der også er en større gruppe i Sjældne-netværket, som ikke har hjælp.

<sup>18</sup>t-test er en statistisk test, der anvendes til at teste hypoteser om middelværdier i normalfordelinger

Tabel 69 viser antal kontakter i 2014 for at planlægge den sociale indsats. Her er der også væsentligt flere kontakter for respondenterne i Sjældne-netværket (7,57), sammenlignet med respondenterne i foreningerne (6,28). Forskellene er i forventet retning, men ikke signifikante på 5 % niveauet, da t-testet har en p-værdi på 0,09.

Tabel 69. Kontakter i 2014 for at planlægge den sociale indsats. Gennemsnit.	
	Antal kontakter i 2014
Foreningerne	6,28
Sjældne-netværket	7,57

Der er ikke særlig stor forskel mellem foreningerne og Sjældne-netværket i forhold til *brugen af sagsbehandlere* inden for de seneste to år, se tabel 70. Forskellene er heller ikke signifikante, da t-testet for fælles gennemsnit for alle har en p-værdi på 0,60, og t-testet for fælles gennemsnit for brugere i foreningerne og Sjældne-netværket har en p-værdi på 0,61.

Tabel 70. Antal sagsbehandlere de sidste 2 år. Gennemsnit.		
	Gennemsnit for alle	Gennemsnit for brugere
Foreningerne	1,54	2,32
Sjældne-netværket	1,60	2,39

Tabel 70 viser andelen, der oplever koordinationen som god. Det fremgår af tabellen, at der ikke er stor forskel på foreningerne og Sjældne-netværket. Der er lidt større utilfredshed med koordinationen i Sjældne-netværket, i og med at der er en lille smule flere der har svaret ”kun lidt”. Sammenhængen i tabellen er ikke signifikant, da testet for uafhængighed har en p-værdi på 0,61.

Tabel 71. Andel der oplever koordinationen som god. Procent.					
	Slet ikke	Kun lidt	Til dels	I høj grad	I alt
Foreningerne	32 %	24 %	32 %	12 %	100 %
Sjældne-netværket	32 %	29 %	29 %	11 %	100 %

Tabel 72 viser, tilfredsheden med om kommunens sagsbehandler udarbejder *handleplaner*. Det fremgår af tabellen at der er en del flere i foreningerne, der mener der ikke er nogen grund til at udarbejde handleplaner. Der er lidt flere i Sjældne-netværket, der mener, at handleplanerne ikke er gode nok (16 % mod 12 %). Samtidig er der også lidt flere i Sjældne-netværket, der er tilfredse med handleplanerne, nemlig 18 % mod 12 % i foreningerne. Sammenhængen i tabellen er dog ikke signifikant, da p-værdien er på 0,11.

Tabel 72. Udarbejder kommunens sagsbehandler handleplaner? Procent.					
	Der er ingen grund til det	Burde men sker ikke	Handleplan ej god nok	Handleplan tilfredsstill.	I alt
Foreningerne	40 %	37 %	12 %	12 %	100 %
Sjældne-netværket	33 %	33 %	16 %	18 %	100 %

Vi deler tabel 72 op alt efter om, der er handleplan eller ingen handleplan, denne kalder vi tabel 72a. Hvis der er handleplan, har respondenterne enten svaret ”handleplan ej god nok” eller ”handleplan tilfredsstillende”. Hvis der ikke er handleplan, har respondenterne enten svaret ”der er

ingen grund til det” eller ”burde men sker ikke”. Det fremgår af testet for uafhængighed, at det er signifikant, da p-værdien er 0,02. I Sjældne-netværket er der en signifikant højere andel af medlemmer med handleplaner, sammenlignet med foreningerne.

	Ingen Handleplaner	Handleplaner	I alt
Foreningerne	566	178	744
Sjældne-netværket	79	41	120
I alt	645	219	864

Tabel 73 viser tilfredsheden med *konferencer*. Det fremgår af tabellen, at der ikke er speciel stor forskel på foreningerne og Sjældne-netværket. Der er lidt flere i Sjældne-netværket, der mener, at der ingen grund er til at afholde konferencer. Der er også lidt flere i foreningerne, der er tilfredse med konferencerne, men forskellene er meget små. Test for uafhængighed mellem variablene i tabel 73 giver en p-værdi på 0,32. Forskellene mellem foreningerne og Sjældne-netværket er altså ikke signifikante.

	Der er ingen grund til det	Burde men sker ikke	Konference ej god nok	Konference tilfredsstill.	I alt
Foreningerne	36 %	24 %	6 %	34 %	100 %
Sjældne-netværket	44 %	26 %	4 %	26 %	100 %

Vi deler tabel 73 op alt efter, om der afholdes konferencer, hvor personer tilknyttet sagen deltager eller, om der ikke afholdes konferencer, hvor personer tilknyttet sagen deltager, denne kalder vi tabel 73a. Hvis der afholdes konferencer, har respondenterne enten svaret ”konference ej god nok” eller ”konference tilfredsstillende”. Hvis der ikke afholdes sådanne konferencer, har respondenterne enten svaret ”der er ingen grund til det” eller ”burde men sker ikke”. Sjældne-netværket har en højere andel af medlemmer med ingen konferencer, primært fordi der er en højere andel der har svaret ”der er ingen grund til det”. Sammenhængen er dog ikke signifikant på 5 % niveauet, da p-værdien er på 0,07.

	Ingen Konferencer	Konferencer	I alt
Foreningerne	368	244	612
Sjældne-netværket	63	27	90
I alt	431	271	702

Utilfredsheden med *information* om rettigheder og tilbud er større i Sjældne-netværket sammenlignet med foreningerne, se tabel 74. I Sjældne-netværket er andelen af utilfredse på 76 %, mens den er på 66 % i foreningerne (svar = slet ikke eller svar= kun lidt). Testet for uafhængighed er på grænsen af signifikans, da p-værdien er 0,05. Forskellen mellem foreningerne og Sjældne-netværket er på grænsen til at være signifikant på 5 % niveauet.

Tabel 74. Er du blevet tilstrækkeligt informeret om rettigheder og tilbud? Procent.					
	Slet ikke	Kun lidt	Til dels	I høj grad	I alt
Foreningerne	37 %	29 %	28 %	3 %	30 %
Sjældne-netværket	43 %	32 %	21 %	3 %	100 %

Vi deler tabel 74 op alt efter, om man er blevet informeret enten ”slet ikke” eller ”kun lidt”, og om man er blevet informeret enten ”til dels” eller ”i høj grad”, denne kalder vi tabel 74a. Der er flere i Sjældne-netværket, der er blevet dårligt informeret, sammenlignet med foreningerne. Det fremgår også af uafhængighedstestet, at sammenhængen er signifikant, eftersom p-værdien er 0,01.

Tabel 74a. "Slet ikke"/"kun lidt" information eller "til dels"/"i høj grad" information			
	Slet ikke/kun lidt information	til dels/i høj grad information	I alt
Foreningerne	718	366	1084
Sjældne-netværket	138	44	182
I alt	856	410	1266

Tabel 75 viser *tid anvendt månedlig til at sætte sig ind i sociale rettigheder og til behandlinger*. Det ses, at respondenterne i Sjældne-netværket generelt ligger en smule under gennemsnittet for respondenterne i foreningerne. Respondenterne i Sjældne-netværket benytter altså lidt mindre tid på at sætte sig ind i sociale rettigheder og til behandlinger. t-testene viser dog, at der ikke er signifikant forskel på gennemsnitlig tid, man benytter på sociale rettigheder i foreningerne og Sjældne-netværket ( $p = 0,98$ ), ligesom der heller ikke er signifikant forskel på gennemsnitlig tid man anvender på behandlinger i foreningerne og Sjældne-netværket ( $p=0,73$ ).

Tabel 75. Tid anvendt månedlig til at sætte sig ind i sociale rettigheder, og til behandlinger. Gennemsnit.		
	Sociale rettigheder	Behandlinger
Foreningerne	7,51	21,24
Sjældne-netværket	7,48	19,54

Tabel 76 viser, hvor meget *kontakt med andre med samme sjældne sygdom betyder* for respondenterne i foreningerne og i Sjældne-netværket. Forskellene er ikke signifikante, da p-værdien er 0,60.

Tabel 76. Hvor meget betyder kontakt med andre med samme sjældne sygdom? Procent.					
	Ikke noget	Ikke vigtigt	Ret vigtigt	Meget vigtigt	I alt
Foreningerne	5 %	16 %	42 %	38 %	100 %
Sjældne-netværket	5 %	17 %	45 %	33 %	100 %

Tabel 77 viser andel, der har søgt *aktindsigt*, samt antal sager der er *anket* i gennemsnit. Der er ikke væsentlige forskelle mellem respondenterne i foreningerne og respondenterne i Sjældne-netværket.

Tabel 77. Aktindsigt og ankesager i alt. Procent		
	Andel der har søgt aktindsigt	Antal sager der er anket (gns.)
Foreningerne	35 %	0,98
Sjældne-netværket	38 %	0,92

For at teste om der er signifikante forskelle mellem andel der har søgt om aktindsigt i Sjældne-netværket og foreningerne, danner vi tabel 77a ud fra tabel 77:

Tabel 77a. Aktindsigt			
	Har søgt aktindsigt	Har ikke søgt aktindsigt	I alt
Foreningerne	355	654	1009
Sjældne-netværket	64	104	168
I alt	419	758	1177

Testet for uafhængighed mellem variablene i tabel 77a giver en p-værdi på 0,47. Der er altså ikke signifikant forskel på andelene, der har søgt om aktindsigt i foreningerne og Sjældne-netværket. Vi udfører også en t-test for om antal sager, der er anket i gennemsnit er ens for Sjældne-netværket og foreningerne. Vi finder ingen forskel, da p-værdien er på 0,61.

Her skal det understreges, at andel der har søgt aktindsigt og antal sager, der er anket varierer meget fra forening til forening. Når det kommer til andel, der har søgt aktindsigt, minder foreningerne Landsforeningen for Arm/bendefekte/AMC, Dværgeforeningen, Ectodermal Dysplasia-foreningen, Handicappede Børn og Unge uden Diagnose, Immun Defekt-foreningen, MCADD-foreningen, Foreningen for Osteogenesis Imperfecta, Protein Nedbrydnings Defekt-foreningen, Smith-Magenis Syndrom-foreningen og Foreningen for Williams Syndrom om Sjældne-netværket, da de alle har en andel på mellem 33 % og 43 % der har søgt aktindsigt. Når det kommer til antal sager, der er anket, minder foreningerne 22q11 Danmark og Cystisk Fibrose-foreningen om Sjældne-netværket, de har henholdsvis 0,96 og 0,97 antal sager, der er anket i gennemsnit.



#### 8.4. Sammenfatning

Vi har fundet frem til, at Sjældne-netværket adskiller sig i betydelig grad fra foreningerne, på følgende områder:

- Der er en signifikant større andel af medlemmer fra Sjældne-netværket, der mest havde brug for psykologhjælp/kriseterapi, da man fik den sjældne diagnose.
- Familierne påvirkes signifikant mere på det sociale område i Sjældne-netværket, end de gør i foreningerne.
- Medlemmerne i Sjældne-netværket har kontakt med signifikant flere sociale personer, sammenlignet med medlemmerne i foreningerne, og dette gælder specielt, hvis man har hjælp. Det betyder samtidig også, at der er en stor gruppe i Sjældne-netværket der ikke har hjælp.
- I Sjældne-netværket er der en signifikant højere andel af medlemmer med handleplaner sammenlignet med foreningerne. Der er både færre, der mener der ingen grund er til at udarbejde handleplaner, og færre der mener, at man burde udarbejde handleplaner, men at det ikke sker.
- I Sjældne-netværket er der en signifikant højere andel af medlemmer, der er blevet dårligere informeret om rettigheder og tilbud, sammenlignet med foreningerne. Der er både flere, der har svaret, at de slet ikke er blevet tilstrækkelig informeret, samt flere der har svaret, at de kun lidt er blevet informeret om rettigheder og tilbud.
- Familierne påvirkes signifikant mere på det praktiske område i foreningerne, end de gør i Sjældne-netværket.

Der tegner sig et billede af, at der er flere problemer involveret med, at have en diagnose der er meget sjældent. Vi forestiller os dog, at der er endnu flere problemer, end dem vi har fundet frem til, da billedet bliver sløret af to ting. For det første tyder det på, at medlemmerne i Sjældne-netværket er en meget heterogen gruppe, i den forstand at der er mange medlemmer, der slet ikke har vanskeligheder ved at klare almindelige funktioner i hverdagen, og mange medlemmer der i væsentligt omfang, har vanskeligheder ved at klare almindelige funktioner i hverdagen. For det andet er foreningerne også meget forskellige.

## 9. Svar fra de enkelte foreninger

Nedenunder ses besvarelsen af en række spørgsmål i undersøgelsen fordelt på den enkelte forening og Sjældne-netværket. En \* ud for foreningsnavnet betyder, at svarene er baseret på mellem 15 og 30 svar, mens \*\* betyder, at svarene er baseret på mindre end 15 svar.

<b>Tabel 78. Vanskeligheder ved at klare almindelige funktioner - Procent.</b>				
Forening	Slet ikke	I mindre omfang	I væsentligt omfang	I alt
22q11 Danmark	10 %	81 %	10 %	100 %
AHC foreningen **	0 %	20 %	80 %	100 %
Albinisme, Dansk forening for **	0 %	100 %	0 %	100 %
Alfa-1 Danmark	23 %	31 %	46 %	100 %
Angelmanforeningen i Danmark **	0 %	50 %	50 %	100 %
Apertforening, Danmarks **	17 %	75 %	8 %	100 %
Arm/bendefekte og AMC, Landsforeningen for	16 %	74 %	10 %	100 %
ATAKSI/HSP, foreningen for	4 %	50 %	46 %	100 %
Bløderforening, Danmarks	58 %	27 %	15 %	100 %
CCHS Danmark **	25 %	0 %	75 %	100 %
CDG forening, Den Danske **	0 %	0 %	100 %	100 %
Crouzonforeningen i Danmark **	78 %	22 %	0 %	100 %
Cystisk Fibrose, Landsforeningen til Bekæmpelse af	51 %	44 %	6 %	100 %
Dværgeforeningen *	12 %	88 %	0 %	100 %
Ectodermal Dysplasia i Danmark **	44 %	56 %	0 %	100 %
Ehlers-Danlos foreningen i Danmark	8 %	45 %	46 %	100 %
Galaktosæmiforeningen i Danmark **	25 %	0 %	75 %	100 %
Gaucher Foreningen i Danmark **	63 %	25 %	13 %	100 %
HAE Danmark, patientforeningen *	95 %	5 %	0 %	100 %
Handicappede Børn og Unge uden Diagnose **	11 %	44 %	44 %	100 %
Huntingtons Sygdom, Landsforeningen **	40 %	60 %	0 %	100 %
Immun Defekt Foreningen	37 %	37 %	26 %	100 %
Marfan Syndrom, Landsforeningen	35 %	53 %	12 %	100 %
MCADD-foreningen **	100 %	0 %	0 %	100 %
Mitokondrie-foreningen i Danmark **	0 %	0 %	100 %	100 %
Möbius Syndrom i Danmark, Foreningen for **	20 %	60 %	20 %	100 %
Neurofibromatosis Recklinghausen, Dansk Forening for	41 %	50 %	9 %	100 %
Osler patienter I Danmark, Patientforeningen for *	68 %	27 %	5 %	100 %
Osteogenesis Imperfecta, Dansk Forening for	22 %	65 %	14 %	100 %
Polycytæmi Foreningen i Danmark **	20 %	80 %	0 %	100 %
Porfyriforeningen Danmark **	0 %	100 %	0 %	100 %
Prader-Willi Syndrom, Landsforeningen for *	10 %	55 %	35 %	100 %
Protein Nedbrydnings Defekt Foreningen **	70 %	20 %	10 %	100 %
Rett Syndrom, Landsforeningen *	5 %	0 %	95 %	100 %

Rygmarvsbrokforeningen af 1988	3 %	69 %	28 %	100 %
Smith-Magenis Syndrom Forening **	0 %	67 %	33 %	100 %
Sotos Syndrom, Landsforeningen for *	0 %	71 %	29 %	100 %
Spielmeyer-Vogt Forening, Dansk **	0 %	0 %	100 %	100 %
Tourette Forening, Dansk	48 %	43 %	9 %	100 %
Tuberøs Sclerose, Dansk Forening for *	11 %	33 %	56 %	100 %
UniqueDanmark	3 %	42 %	56 %	100 %
von Hippel-Lindau patienter og deres pårørende, Foreningen af *	67 %	33 %	0 %	100 %
Williams Syndrom, Dansk forening for	13 %	65 %	23 %	100 %
WilsonPatientforeningen **	25 %	50 %	25 %	100 %
Sjældne-netværket	26 %	42 %	31 %	100 %

**Tabel 79. Hvad man havde mest brug for da man fik den sjældne diagnose - Andele af medlemmer i en række Sjældne Diagnose foreninger.**

Procenter af medlemmer i de nævnte foreninger.

Forening	Psykologhjælp kriseterapi	Social rådgivning	Møde andre i samme situation
22q11 Danmark	32 %	52 %	84 %
AHC foreningen **	33 %	67 %	100 %
Albinisme, Dansk forening for **	0 %	0 %	100 %
Alfa-1 Danmark	17 %	24 %	76 %
Angelmanforeningen i Danmark **	0 %	50 %	50 %
Apertforening, Danmarks **	17 %	25 %	83 %
Arm/bendefekte og AMC, Landsforeningen for	9 %	22 %	88 %
ATAKSI/HSP, foreningen for	22 %	47 %	57 %
Bløderforening, Danmarks	8 %	41 %	78 %
CCHS Danmark **	25 %	100 %	50 %
CDG forening, Den Danske **	38 %	46 %	69 %
Crouzonforeningen i Danmark **	33 %	22 %	89 %
Cystisk Fibrose, Landsforeningen til Bekæmpelse af	31 %	54 %	68 %
Dværgeforeningen *	28 %	44 %	80 %
Ectodermal Dysplasia i Danmark **	0 %	56 %	89 %
Ehlers-Danlos foreningen i Danmark	18 %	52 %	75 %
Galaktosæmiforeningen i Danmark **	75 %	75 %	100 %
Gaucher Foreningen i Danmark **	25 %	50 %	75 %
HAE Danmark, patientforeningen *	5 %	5 %	95 %
Handicappede Børn og Unge uden Diagnose **	22 %	67 %	78 %
Huntingtons Sygdom, Landsforeningen **	20 %	0 %	100 %
Immun Defekt Foreningen	26 %	72 %	67 %
Marfan Syndrom, Landsforeningen	13 %	40 %	79 %
MCADD-foreningen **	50 %	25 %	75 %
Mitokondrie-foreningen i Danmark **	0 %	0 %	100 %

Möbius Syndrom i Danmark, Foreningen for **	0 %	20 %	80 %
Neurofibromatosis Recklingshausen, Dansk Forening for	15 %	36 %	85 %
Osler patienter I Danmark, Patientforeningen for *	4 %	13 %	83 %
Osteogenesis Imperfecta, Dansk Forening for	18 %	34 %	84 %
Polycytæmi Foreningen i Danmark **	20 %	20 %	80 %
Porfyriforeningen Danmark **	0 %	0 %	100 %
Prader-Willi Syndrom, Landsforeningen for *	35 %	35 %	75 %
Protein Nedbrydnings Defekt Foreningen **	50 %	60 %	90 %
Rett Syndrom, Landsforeningen *	11 %	68 %	89 %
Rygmarvsbrokforeningen af 1988	23 %	47 %	87 %
Smith-Magenis Syndrom Forening **	17 %	50 %	83 %
Sotos Syndrom, Landsforeningen for *	29 %	36 %	86 %
Spielmeyer-Vogt Forening, Dansk **	50 %	50 %	67 %
Tourette Forening, Dansk	36 %	52 %	70 %
Tuberøs Sclerose, Dansk Forening for *	39 %	72 %	50 %
UniqueDanmark	33 %	56 %	78 %
von Hippel-Lindau patienter og deres pårørende, Foreningen af *	27 %	47 %	60 %
Williams Syndrom, Dansk forening for	13 %	48 %	81 %
WilsonPatientforeningen **	25 %	25 %	100 %
Sjældne-netværket	30 %	38 %	81 %

Da der kunne gives flere svar, kan procenter ikke summeres til 100.

**Tabel 80. På hvilke måder påvirkes familien** (svar: meget eller rigtig meget) - Procenter af medlemmer i de nævnte foreninger.

Forening	Økonomisk	Praktisk	Følelsesmæssigt	Socialt
22q11 Danmark	23 %	65 %	61 %	45 %
AHC foreningen **	25 %	100 %	75 %	75 %
Albinisme, Dansk forening for **	0 %	0 %	0 %	0 %
Alfa-1 Danmark	18 %	38 %	37 %	50 %
Angelmanforeningen i Danmark **	0 %	50 %	50 %	100 %
Apertforening, Danmarks **	0 %	8 %	17 %	8 %
Arm/bendefekte og AMC, Landsforeningen for	6 %	19 %	26 %	16 %
ATAKSI/HSP, foreningen for	26 %	47 %	45 %	57 %
Bløderforening, Danmarks	19 %	25 %	33 %	13 %
CCHS Danmark **	50 %	100 %	75 %	75 %
CDG forening, Den Danske **	31 %	100 %	85 %	85 %
Crouzonforeningen i Danmark **	33 %	44 %	56 %	33 %
Cystisk Fibrose, Landsforeningen til Bekæmpelse af	18 %	55 %	59 %	16 %
Dværgeforeningen *	13 %	21 %	21 %	0 %
Ectodermal Dysplasia i Danmark **	22 %	44 %	33 %	33 %
Ehlers-Danlos foreningen i Danmark	45 %	61 %	55 %	61 %
Galaktosæmiforeningen i Danmark **	0 %	75 %	75 %	50 %

Gaucher Foreningen i Danmark **	0 %	17 %	50 %	17 %
HAE Danmark, patientforeningen *	0 %	11 %	17 %	11 %
Handicappede Børn og Unge uden Diagnose **	22 %	78 %	89 %	89 %
Huntingtons Sygdom, Landsforeningen **	20 %	40 %	40 %	20 %
Immun Defekt Foreningen	46 %	59 %	63 %	49 %
Marfan Syndrom, Landsforeningen	20 %	22 %	35 %	26 %
MCADD-foreningen **	25 %	50 %	50 %	25 %
Mitokondrie-foreningen i Danmark **	0 %	0 %	0 %	100 %
Möbius Syndrom i Danmark, Foreningen for **	0 %	30 %	20 %	30 %
Neurofibromatosis Recklingshausen, Dansk Forening for	7 %	33 %	47 %	24 %
Osler patienter I Danmark, Patientforeningen for *	9 %	9 %	32 %	32 %
Osteogenesis Imperfecta, Dansk Forening for	22 %	50 %	34 %	34 %
Polycytæmi Foreningen i Danmark **	25 %	0 %	0 %	0 %
Porfyriforeningen Danmark **	-	-	-	-
Prader-Willi Syndrom, Landsforeningen for *	26 %	89 %	74 %	63 %
Protein Nedbrydnings Defekt Foreningen **	10 %	80 %	70 %	40 %
Rett Syndrom, Landsforeningen *	26 %	89 %	79 %	79 %
Rygmarvsbrokforeningen af 1988	17 %	55 %	48 %	28 %
Smith-Magenis Syndrom Forening **	17 %	100 %	100 %	100 %
Sotos Syndrom, Landsforeningen for *	29 %	79 %	93 %	64 %
Spielmeyer-Vogt Forening, Dansk **	20 %	60 %	100 %	60 %
Tourette Forening, Dansk	12 %	54 %	67 %	31 %
Tuberøs Sclerose, Dansk Forening for *	28 %	83 %	83 %	83 %
UniqueDanmark	17 %	80 %	80 %	63 %
von Hippel-Lindau patienter og deres pårørende, Foreningen af *	14 %	14 %	43 %	14 %
Williams Syndrom, Dansk forening for	13 %	73 %	67 %	17 %
WilsonPatientforeningen **	0 %	25 %	25 %	0 %
Sjældne-netværket	25 %	41 %	57 %	47 %

Da der kunne gives flere svar, kan procenter ikke summeres til 100.

**Tabel 81. Behov for støtte fra det offentlige for at kunne deltage på lige fod med jævnaldrende - Procent.**

Forening	Slet ikke	I mindre omfang	I væsentligt omfang	I alt
22q11 Danmark	3 %	58 %	39 %	100 %
AHC foreningen **	0 %	25 %	75 %	100 %
Albinisme, Dansk forening for **	0 %	100 %	0 %	100 %
Alfa-1 Danmark	43 %	38 %	18 %	100 %
Angelmanforeningen i Danmark **	0 %	50 %	50 %	100 %
Apertforening, Danmarks **	17 %	58 %	25 %	100 %
Arm/bendefekte og AMC, Landsforeningen for	32 %	58 %	10 %	100 %

ATAKSI/HSP, foreningen for	15 %	57 %	28 %	100 %
Bløderforening, Danmarks	48 %	35 %	17 %	100 %
CCHS Danmark **	0 %	0 %	100 %	100 %
CDG forening, Den Danske **	0 %	0 %	100 %	100 %
Crouzonforeningen i Danmark **	44 %	33 %	22 %	100 %
Cystisk Fibrose, Landsforeningen til				
Bekæmpelse af	20 %	57 %	23 %	100 %
Dværgeforeningen *	29 %	58 %	13 %	100 %
Ectodermal Dysplasia i Danmark **	33 %	44 %	22 %	100 %
Ehlers-Danlos foreningen i Danmark	13 %	54 %	33 %	100 %
Galaktosæmiforeningen i Danmark **	25 %	0 %	75 %	100 %
Gaucher Foreningen i Danmark **	67 %	33 %	0 %	100 %
HAE Danmark, patientforeningen *	72 %	17 %	11 %	100 %
Handicappede Børn og Unge uden Diagnose **	11 %	11 %	78 %	100 %
Huntingtons Sygdom, Landsforeningen **	60 %	40 %	0 %	100 %
Immun Defekt Foreningen	24 %	49 %	27 %	100 %
Marfan Syndrom, Landsforeningen	45 %	40 %	15 %	100 %
MCADD-foreningen **	25 %	75 %	0 %	100 %
Mitokondrie-foreningen i Danmark **	0 %	0 %	100 %	100 %
Möbius Syndrom i Danmark, Foreningen for **	30 %	50 %	20 %	100 %
Neurofibromatosis Recklingshausen, Dansk				
Forening for	40 %	45 %	16 %	100 %
Osler patienter I Danmark, Patientforeningen for				
*	86 %	9 %	5 %	100 %
Osteogenesis Imperfecta, Dansk Forening for	19 %	55 %	26 %	100 %
Polycytæmi Foreningen i Danmark **	75 %	25 %	0 %	100 %
Porfyriforeningen Danmark **	-	-	-	-
Prader-Willi Syndrom, Landsforeningen for *	11 %	26 %	63 %	100 %
Protein Nedbrydnings Defekt Foreningen **	30 %	30 %	40 %	100 %
Rett Syndrom, Landsforeningen *	0 %	21 %	79 %	100 %
Rygmarvsbrokforeningen af 1988	7 %	64 %	29 %	100 %
Smith-Magenis Syndrom Forening **	0 %	50 %	50 %	100 %
Sotos Syndrom, Landsforeningen for *	0 %	29 %	71 %	100 %
Spielmeyer-Vogt Forening, Dansk **	0 %	0 %	100 %	100 %
Tourette Forening, Dansk	24 %	57 %	20 %	100 %
Tuberøs Sclerose, Dansk Forening for *	17 %	33 %	50 %	100 %
UniqueDanmark	3 %	31 %	66 %	100 %
von Hippel-Lindau patienter og deres pårørende,				
Foreningen af *	86 %	14 %	0 %	100 %
Williams Syndrom, Dansk forening for	3 %	57 %	40 %	100 %
WilsonPatientforeningen **	25 %	75 %	0 %	100 %
Sjældne-netværket	32 %	35 %	33 %	100 %

**Tabel 82. Andel der jævnligt møder negative reaktioner eller har oplevet at bliver mobbet (svar: jævnligt eller ofte) - Procent.**

Forening	Møder jævnligt negative reaktioner	Har oplevet at blive mobbet
22q11 Danmark	26 %	59 %
AHC foreningen **	0 %	0 %
Albinisme, Dansk forening for **	0 %	0 %
Alfa-1 Danmark	24 %	8 %
Angelmanforeningen i Danmark **	50 %	50 %
Apertforening, Danmarks **	75 %	67 %
Arm/bendefekte og AMC, Landsforeningen for	48 %	44 %
ATAKSI/HSP, foreningen for	18 %	18 %
Bløderforening, Danmarks	18 %	26 %
CCHS Danmark **	25 %	0 %
CDG forening, Den Danske **	23 %	8 %
Crouzonforeningen i Danmark **	50 %	50 %
Cystisk Fibrose, Landsforeningen til Bekæmpelse af	11 %	21 %
Dværgeforeningen *	45 %	65 %
Ectodermal Dysplasia i Danmark **	33 %	78 %
Ehlers-Danlos foreningen i Danmark	54 %	38 %
Galaktosæmiforeningen i Danmark **	25 %	50 %
Gaucher Foreningen i Danmark **	0 %	0 %
HAE Danmark, patientforeningen *	12 %	12 %
Handicappede Børn og Unge uden Diagnose **	88 %	63 %
Huntingtons Sygdom, Landsforeningen **	0 %	20 %
Immun Defekt Foreningen	44 %	22 %
Marfan Syndrom, Landsforeningen	20 %	32 %
MCADD-foreningen **	33 %	67 %
Mitokondrie-foreningen i Danmark **	0 %	0 %
Möbius Syndrom i Danmark, Foreningen for **	44 %	67 %
Neurofibromatosis Recklinghausen, Dansk Forening for	36 %	49 %
Osler patienter I Danmark, Patientforeningen for *	5 %	5 %
Osteogenesis Imperfecta, Dansk Forening for	15 %	33 %
Polycytæmi Foreningen i Danmark **	25 %	0 %
Porfyriforeningen Danmark **	-	-
Prader-Willi Syndrom, Landsforeningen for *	50 %	50 %
Protein Nedbrydnings Defekt Foreningen **	22 %	0 %
Rett Syndrom, Landsforeningen *	22 %	6 %
Rygmarvsbrokforeningen af 1988	22 %	56 %
Smith-Magenis Syndrom Forening **	50 %	50 %
Sotos Syndrom, Landsforeningen for *	57 %	71 %
Spielmeyer-Vogt Forening, Dansk **	20 %	0 %

Tourette Forening, Dansk	48 %	44 %
Tuberøs Sclerose, Dansk Forening for *	29 %	43 %
UniqueDanmark	35 %	32 %
von Hippel-Lindau patienter og deres pårørende, Foreningen af *	8 %	8 %
Williams Syndrom, Dansk forening for	17 %	34 %
WilsonPatientforeningen **	0 %	0 %
Sjældne-netværket	28 %	35 %

Da der kunne gives flere svar, kan procenter ikke summeres til 100.

<b>Tabel 83. Giver det problemer med kommunens sagsbehandler, at sygdommen er sjælden - Procent.</b>				
Forening	Slet ikke	I nogen grad	I høj grad	I alt
22q11 Danmark	14 %	11 %	75 %	100 %
AHC foreningen **	33 %	33 %	33 %	100 %
Albinisme, Dansk forening for **	100 %	0 %	0 %	100 %
Alfa-1 Danmark	68 %	11 %	22 %	100 %
Angelmanforeningen i Danmark **	50 %	50 %	0 %	100 %
Apertforening, Danmarks **	18 %	9 %	73 %	100 %
Arm/bendefekte og AMC, Landsforeningen for	38 %	29 %	33 %	100 %
ATAKSI/HSP, foreningen for	36 %	31 %	33 %	100 %
Bløderforening, Danmarks	47 %	18 %	35 %	100 %
CCHS Danmark **	0 %	25 %	75 %	100 %
CDG forening, Den Danske **	38 %	46 %	15 %	100 %
Crouzonforeningen i Danmark **	14 %	43 %	43 %	100 %
Cystisk Fibrose, Landsforeningen til Bekæmpelse af	38 %	29 %	33 %	100 %
Dværgeforeningen *	16 %	26 %	58 %	100 %
Ectodermal Dysplasia i Danmark **	0 %	38 %	63 %	100 %
Ehlers-Danlos foreningen i Danmark	22 %	22 %	56 %	100 %
Galaktosæmiforeningen i Danmark **	50 %	25 %	25 %	100 %
Gaucher Foreningen i Danmark **	60 %	0 %	40 %	100 %
HAE Danmark, patientforeningen *	85 %	0 %	15 %	100 %
Handicappede Børn og Unge uden Diagnose **	13 %	38 %	50 %	100 %
Huntingtons Sygdom, Landsforeningen **	20 %	60 %	20 %	100 %
Immun Defekt Foreningen	31 %	14 %	54 %	100 %
Marfan Syndrom, Landsforeningen	42 %	33 %	24 %	100 %
MCADD-foreningen **	0 %	0 %	100 %	100 %
Mitokondrie-foreningen i Danmark **	-	-	-	-
Möbius Syndrom i Danmark, Foreningen for **	44 %	22 %	33 %	100 %
Neurofibromatosis Recklingshausen, Dansk Forening for	43 %	24 %	33 %	100 %
Osler patienter I Danmark, Patientforeningen for *	80 %	7 %	13 %	100 %
Osteogenesis Imperfecta, Dansk Forening for	23 %	27 %	50 %	100 %



Polycytæmi Foreningen i Danmark **	67 %	0 %	33 %	100 %
Porfyriforeningen Danmark **	-	-	-	-
Prader-Willi Syndrom, Landsforeningen for *	33 %	22 %	44 %	100 %
Protein Nedbrydnings Defekt Foreningen **	11 %	56 %	33 %	100 %
Rett Syndrom, Landsforeningen *	28 %	44 %	28 %	100 %
Rygmarvsbrokforeningen af 1988	36 %	32 %	32 %	100 %
Smith-Magenis Syndrom Forening **	33 %	33 %	33 %	100 %
Sotos Syndrom, Landsforeningen for *	14 %	50 %	36 %	100 %
Spielmeyer-Vogt Forening, Dansk **	0 %	40 %	60 %	100 %
Tourette Forening, Dansk	39 %	29 %	31 %	100 %
Tuberøs Sclerose, Dansk Forening for *	41 %	24 %	35 %	100 %
UniqueDanmark	41 %	25 %	34 %	100 %
von Hippel-Lindau patienter og deres pårørende, Foreningen af *	64 %	18 %	18 %	100 %
Williams Syndrom, Dansk forening for	31 %	31 %	38 %	100 %
WilsonPatientforeningen **	0 %	25 %	75 %	100 %
Sjældne-netværket	33 %	21 %	46 %	100 %

**Tabel 84. Oplever at de sociale tilbud man får, dækker behovene - Procent.**

Forening	Slet ikke	I nogen grad	I høj grad	Fuldt ud	I alt
22q11 Danmark	19 %	54 %	12 %	15 %	100 %
AHC foreningen **	0 %	33 %	33 %	33 %	100 %
Albinisme, Dansk forening for **	0 %	0 %	100 %	0 %	100 %
Alfa-1 Danmark	31 %	38 %	25 %	6 %	100 %
Angelmanforeningen i Danmark **	0 %	50 %	50 %	0 %	100 %
Apertforening, Danmarks **	10 %	50 %	30 %	10 %	100 %
Arm/bendefekte og AMC, Landsforeningen for	21 %	32 %	26 %	21 %	100 %
ATAKSI/HSP, foreningen for	17 %	45 %	31 %	7 %	100 %
Bløderforening, Danmarks	22 %	33 %	28 %	17 %	100 %
CCHS Danmark **	25 %	25 %	50 %	0 %	100 %
CDG forening, Den Danske **	8 %	77 %	15 %	0 %	100 %
Crouzonforeningen i Danmark **	25 %	25 %	25 %	25 %	100 %
Cystisk Fibrose, Landsforeningen til Bekæmpelse af	6 %	52 %	31 %	11 %	100 %
Dværgeforeningen *	7 %	71 %	21 %	0 %	100 %
Ectodermal Dysplasia i Danmark **	0 %	80 %	20 %	0 %	100 %
Ehlers-Danlos foreningen i Danmark	28 %	52 %	14 %	6 %	100 %
Galaktosæmiforeningen i Danmark **	50 %	0 %	50 %	0 %	100 %
Gaucher Foreningen i Danmark **	0 %	50 %	0 %	50 %	100 %
HAE Danmark, patientforeningen *	33 %	33 %	0 %	33 %	100 %
Handicappede Børn og Unge uden Diagnose **	0 %	67 %	22 %	11 %	100 %
Huntingtons Sygdom, Landsforeningen **	0 %	100 %	0 %	0 %	100 %

Immun Defekt Foreningen	21 %	50 %	17 %	13 %	100 %
Marfan Syndrom, Landsforeningen	17 %	42 %	29 %	13 %	100 %
MCADD-foreningen **	50 %	50 %	0 %	0 %	100 %
Mitokondrie-foreningen i Danmark **	-	-	-	-	-
Möbius Syndrom i Danmark, Foreningen for **	0 %	60 %	0 %	40 %	100 %
Neurofibromatosis Recklingshausen, Dansk Forening for	10 %	57 %	14 %	19 %	100 %
Osler patienter I Danmark, Patientforeningen for *	33 %	0 %	67 %	0 %	100 %
Osteogenesis Imperfecta, Dansk Forening for	13 %	31 %	44 %	13 %	100 %
Polycytæmi Foreningen i Danmark **	0 %	100 %	0 %	0 %	100 %
Porfyriforeningen Danmark **					
Prader-Willi Syndrom, Landsforeningen for *	6 %	50 %	39 %	6 %	100 %
Protein Nedbrydnings Defekt Foreningen **	13 %	38 %	38 %	13 %	100 %
Rett Syndrom, Landsforeningen *	6 %	53 %	35 %	6 %	100 %
Rygmarvsbrokforeningen af 1988	11 %	53 %	21 %	16 %	100 %
Smith-Magenis Syndrom Forening **	0 %	17 %	50 %	33 %	100 %
Sotos Syndrom, Landsforeningen for *	8 %	69 %	23 %	0 %	100 %
Spielmeyer-Vogt Forening, Dansk **	0 %	40 %	40 %	20 %	100 %
Tourette Forening, Dansk	23 %	49 %	17 %	11 %	100 %
Tuberøs Sclerose, Dansk Forening for *	0 %	40 %	60 %	0 %	100 %
UniqueDanmark	9 %	36 %	36 %	18 %	100 %
von Hippel-Lindau patienter og deres pårørende, Foreningen af *	33 %	33 %	33 %	0 %	100 %
Williams Syndrom, Dansk forening for	8 %	48 %	32 %	12 %	100 %
WilsonPatientforeningen **	0 %	100 %	0 %	0 %	100 %
Sjældne-netværket	22 %	46 %	28 %	5 %	100 %

**Tablet 85. Hvor mange sociale personer man havde med at gøre i 2014**

- Gennemsnit.

Forening	Sociale personer som medvirkede	
	Gennemsnit for alle	Gennemsnit hvis man har hjælp
22q11 Danmark	4,77	5,35
AHC foreningen **	6,33	6,33
Albinisme, Dansk forening for **	9,00	9,00
Alfa-1 Danmark	0,87	1,14
Angelmanforeningen i Danmark **	5,50	5,50
Apertforening, Danmarks **	3,75	3,75
Arm/bendefekte og AMC, Landsforeningen for	3,11	3,90
ATAKSI/HSP, foreningen for	1,59	1,63
Bløderforening, Danmarks	1,09	1,32
CCHS Danmark **	6,75	6,75
CDG forening, Den Danske **	10,85	8,20
Crouzonforeningen i Danmark **	3,11	5,60

Cystisk Fibrose, Landsforeningen til Bekæmpelse af Dværgeforeningen *	1,84	1,98
Ectodermal Dysplasia i Danmark **	2,35	2,63
	2,44	2,20
Ehlers-Danlos foreningen i Danmark	2,21	2,38
Galaktosæmiforeningen i Danmark **	3,75	4,67
Gaucher Foreningen i Danmark **	1,33	1,33
HAE Danmark, patientforeningen *	0,18	0,38
Handicappede Børn og Unge uden Diagnose **	7,89	8,00
Huntingtons Sygdom, Landsforeningen **	1,60	2,33
Immun Defekt Foreningen	2,05	2,14
Marfan Syndrom, Landsforeningen	0,89	1,19
MCADD-foreningen **	0,50	1,00
Mitokondrie-foreningen i Danmark **	-	-
Möbius Syndrom i Danmark, Foreningen for **	2,33	2,80
Neurofibromatosis Recklingshausen, Dansk Forening for	2,58	3,40
Osler patienter I Danmark, Patientforeningen for *	0,62	1,44
Osteogenesis Imperfecta, Dansk Forening for	2,21	2,37
Polycytæmi Foreningen i Danmark **	1,00	0,00
Porfyriforeningen Danmark **	-	-
Prader-Willi Syndrom, Landsforeningen for *	6,33	6,73
Protein Nedbrydnings Defekt Foreningen **	2,33	2,33
Rett Syndrom, Landsforeningen *	8,42	7,87
Rygmarvsbrokforeningen af 1988	4,59	4,59
Smith-Magenis Syndrom Forening **	7,33	7,33
Sotos Syndrom, Landsforeningen for *	6,71	7,90
Spielmeyer-Vogt Forening, Dansk **	14,60	14,33
Tourette Forening, Dansk	2,13	2,07
Tuberøs Sclerose, Dansk Forening for *	8,18	8,25
UniqueDanmark	5,66	5,85
von Hippel-Lindau patienter og deres pårørende, Foreningen af *	0,62	0,75
Williams Syndrom, Dansk forening for	6,23	6,41
WilsonPatientforeningen **	0,25	0,50
Sjældne-netværket	3,60	4,66

**Tabel 86. Kontakter i 2014 for at planlægge den sociale indsats - Gennemsnit.**

Forening	Antal kontakter i 2014
22q11 Danmark	8,40
AHC foreningen **	13,83
Albinisme, Dansk forening for **	9,00
Alfa-1 Danmark	2,52
Angelmanforeningen i Danmark **	14,50
Apertforening, Danmarks **	6,63

Arm/bendefekte og AMC, Landsforeningen for	4,41
ATAKSI/HSP, foreningen for	2,98
Bløderforening, Danmarks	3,82
CCHS Danmark **	11,00
CDG forening, Den Danske **	18,04
Crouzonforeningen i Danmark **	6,39
Cystisk Fibrose, Landsforeningen til Bekæmpelse af	5,61
Dværgeforeningen *	5,61
Ectodermal Dysplasia i Danmark **	5,78
Ehlers-Danlos foreningen i Danmark	3,74
Galaktosæmiforeningen i Danmark **	14,75
Gaucher Foreningen i Danmark **	0,50
HAE Danmark, patientforeningen *	0,88
Handicappede Børn og Unge uden Diagnose **	14,50
Huntingtons Sygdom, Landsforeningen **	3,20
Immun Defekt Foreningen	6,65
Marfan Syndrom, Landsforeningen	1,94
MCADD-foreningen **	8,50
Mitokondrie-foreningen i Danmark **	0,00
Möbius Syndrom i Danmark, Foreningen for **	2,39
Neurofibromatosis Recklingshausen, Dansk Forening for	3,67
Osler patienter I Danmark, Patientforeningen for *	0,43
Osteogenesis Imperfecta, Dansk Forening for	4,05
Polycytæmi Foreningen i Danmark **	2,75
Porfyriforeningen Danmark **	-
Prader-Willi Syndrom, Landsforeningen for *	9,83
Protein Nedbrydnings Defekt Foreningen **	8,44
Rett Syndrom, Landsforeningen *	16,56
Rygmarvsbrokforeningen af 1988	7,43
Smith-Magenis Syndrom Forening **	12,75
Sotos Syndrom, Landsforeningen for *	17,11
Spielmeyer-Vogt Forening, Dansk **	18,60
Tourette Forening, Dansk	10,53
Tuberøs Sclerose, Dansk Forening for *	11,59
UniqueDanmark	10,83
von Hippel-Lindau patienter og deres pårørende, Foreningen af *	0,31
Williams Syndrom, Dansk forening for	8,90
WilsonPatientforeningen **	1,00
Sjældne-netværket	7,57

**Tabel 87. Antal sagsbehandlere de sidste 2 år - Gennemsnit.**

Forening	Sagsbehandlere i de sidste 2 år	
	Gennemsnit for alle	Gennemsnit for brugere
22q11 Danmark	1,97	2,46
AHC foreningen **	2,00	2,00
Albinisme, Dansk forening for **	3,00	3,00
Alfa-1 Danmark	0,79	2,16
Angelmanforeningen i Danmark **	3,50	3,50
Apertforening, Danmarks **	2,17	2,36
Arm/bendefekte og AMC, Landsforeningen for	1,81	2,72
ATAKSI/HSP, foreningen for	1,32	2,16
Bløderforening, Danmarks	0,86	1,71
CCHS Danmark **	3,75	3,75
CDG forening, Den Danske **	2,15	2,15
Crouzonforeningen i Danmark **	1,56	2,80
Cystisk Fibrose, Landsforeningen til Bekæmpelse af	2,05	2,14
Dværgeforeningen *	1,43	2,36
Ectodermal Dysplasia i Danmark **	1,11	1,43
Ehlers-Danlos foreningen i Danmark	1,35	2,40
Galaktosæmiforeningen i Danmark **	1,50	1,50
Gaucher Foreningen i Danmark **	0,17	1,00
HAE Danmark, patientforeningen *	0,47	2,67
Handicappede Børn og Unge uden Diagnose **	2,89	2,89
Huntingtons Sygdom, Landsforeningen **	1,60	2,00
Immun Defekt Foreningen	1,47	2,24
Marfan Syndrom, Landsforeningen	0,82	2,22
MCADD-foreningen **	0,50	2,00
Mitokondrie-foreningen i Danmark **	0,00	-
Möbius Syndrom i Danmark, Foreningen for **	1,78	2,67
Neurofibromatosis Recklingshausen, Dansk Forening for	1,25	2,50
Osler patienter I Danmark, Patientforeningen for *	0,05	1,00
Osteogenesis Imperfecta, Dansk Forening for	1,21	1,94
Polycytæmi Foreningen i Danmark **	1,25	2,50
Porfyriforeningen Danmark **	-	-
Prader-Willi Syndrom, Landsforeningen for *	2,17	2,29
Protein Nedbrydnings Defekt Foreningen **	2,67	2,67
Rett Syndrom, Landsforeningen *	2,26	2,26
Rygmarvsbrokforeningen af 1988	2,41	2,60
Smith-Magenis Syndrom Forening **	2,50	2,50
Sotos Syndrom, Landsforeningen for *	3,00	3,00
Spielmeyer-Vogt Forening, Dansk **	1,60	1,60
Tourette Forening, Dansk	1,46	2,12

Tuberøs Sclerose, Dansk Forening for *	2,47	2,80
UniqueDanmark	2,41	2,48
von Hippel-Lindau patienter og deres pårørende, Foreningen af *	0,46	1,50
Williams Syndrom, Dansk forening for	2,57	2,57
WilsonPatientforeningen **	0,25	1,00
Sjældne-netværket	1,60	2,39

**Tablet 88. Andel der oplever koordinationen som god - Procent.**

Forening	Slet ikke	Kun lidt	Til dels	I høj grad	I alt
22q11 Danmark	30 %	33 %	30 %	7 %	100 %
AHC foreningen **	33 %	0 %	33 %	33 %	100 %
Albinisme, Dansk forening for **	-	-	-	-	-
Alfa-1 Danmark	47 %	25 %	13 %	16 %	100 %
Angelmanforeningen i Danmark **	0 %	0 %	100 %	0 %	100 %
Apertforening, Danmarks **	30 %	20 %	20 %	30 %	100 %
Arm/bendefekte og AMC, Landsforeningen for	35 %	12 %	41 %	12 %	100 %
ATAKSI/HSP, foreningen for	46 %	25 %	18 %	11 %	100 %
Bløderforening, Danmarks	27 %	30 %	27 %	17 %	100 %
CCHS Danmark **	50 %	25 %	25 %	0 %	100 %
CDG forening, Den Danske **	25 %	25 %	50 %	0 %	100 %
Crouzonforeningen i Danmark **	50 %	33 %	17 %	0 %	100 %
Cystisk Fibrose, Landsforeningen til Bekæmpelse af	12 %	23 %	40 %	25 %	100 %
Dværgeforeningen *	31 %	46 %	23 %	0 %	100 %
Ectodermal Dysplasia i Danmark **	17 %	50 %	33 %	0 %	100 %
Ehlers-Danlos foreningen i Danmark	62 %	20 %	13 %	5 %	100 %
Galaktosæmiforeningen i Danmark **	0 %	33 %	67 %	0 %	100 %
Gaucher Foreningen i Danmark **	0 %	0 %	0 %	100 %	100 %
HAE Danmark, patientforeningen *	0 %	25 %	25 %	50 %	100 %
Handicappede Børn og Unge uden Diagnose **	14 %	43 %	43 %	0 %	100 %
Huntingtons Sygdom, Landsforeningen **	0 %	0 %	100 %	0 %	100 %
Immun Defekt Foreningen	42 %	23 %	23 %	12 %	100 %
Marfan Syndrom, Landsforeningen	36 %	15 %	33 %	15 %	100 %
MCADD-foreningen **	67 %	33 %	0 %	0 %	100 %
Mitokondrie-foreningen i Danmark **	0 %	0 %	0 %	100 %	100 %
Möbius Syndrom i Danmark, Foreningen for **	50 %	25 %	25 %	0 %	100 %
Neurofibromatosis Recklingshausen, Dansk Forening for	19 %	27 %	46 %	8 %	100 %
Osler patienter I Danmark, Patientforeningen for *	17 %	33 %	33 %	17 %	100 %
Osteogenesis Imperfecta, Dansk Forening for	22 %	26 %	39 %	13 %	100 %
Polycytæmi Foreningen i Danmark **	0 %	50 %	50 %	0 %	100 %

Porfyriforeningen Danmark **	-	-	-	-	-
Prader-Willi Syndrom, Landsforeningen for *	28 %	6 %	50 %	17 %	100 %
Protein Nedbrydnings Defekt Foreningen **	13 %	13 %	50 %	25 %	100 %
Rett Syndrom, Landsforeningen *	12 %	35 %	29 %	24 %	100 %
Rygmarvsbrokforeningen af 1988	33 %	21 %	38 %	8 %	100 %
Smith-Magenis Syndrom Forening **	17 %	0 %	67 %	17 %	100 %
Sotos Syndrom, Landsforeningen for *	42 %	25 %	25 %	8 %	100 %
Spielmeyer-Vogt Forening, Dansk **	0 %	20 %	40 %	40 %	100 %
Tourette Forening, Dansk	30 %	28 %	36 %	6 %	100 %
Tuberøs Sclerose, Dansk Forening for *	15 %	15 %	62 %	8 %	100 %
UniqueDanmark	38 %	14 %	38 %	10 %	100 %
von Hippel-Lindau patienter og deres pårørende, Foreningen af *	18 %	27 %	45 %	9 %	100 %
Williams Syndrom, Dansk forening for	19 %	22 %	44 %	15 %	100 %
WilsonPatientforeningen **	0 %	0 %	100 %	0 %	100 %
Sjældne-netværket	32 %	29 %	29 %	11 %	100 %

**Tablet 89. Udarbejder kommunens sagsbehandler handleplaner - Procent.**

Forening	Der er ingen grund til det	Burde men sker ikke	Handleplan ej god nok	Handleplan tilfredsstill.	I alt
22q11 Danmark	8 %	64 %	4 %	24 %	100 %
AHC foreningen **	0 %	67 %	0 %	33 %	100 %
Albinisme, Dansk forening for **	100 %	0 %	0 %	0 %	100 %
Alfa-1 Danmark	72 %	16 %	6 %	6 %	100 %
Angelmanforeningen i Danmark **	0 %	50 %	0 %	50 %	100 %
Apertforening, Danmarks **	20 %	20 %	30 %	30 %	100 %
Arm/bendefekte og AMC, Landsforeningen for	68 %	23 %	5 %	5 %	100 %
ATAKSI/HSP, foreningen for	47 %	43 %	7 %	3 %	100 %
Bløderforening, Danmarks	68 %	12 %	8 %	12 %	100 %
CCHS Danmark **	50 %	25 %	25 %	0 %	100 %
CDG forening, Den Danske **	0 %	50 %	25 %	25 %	100 %
Crouzonforeningen i Danmark **	43 %	57 %	0 %	0 %	100 %
Cystisk Fibrose, Landsforeningen til Bekæmpelse af	57 %	26 %	9 %	8 %	100 %
Dværgeforeningen *	53 %	35 %	6 %	6 %	100 %
Ectodermal Dysplasia i Danmark **	50 %	33 %	0 %	17 %	100 %
Ehlers-Danlos foreningen i Danmark	45 %	34 %	13 %	8 %	100 %
Galaktosæmiforeningen i Danmark **	25 %	75 %	0 %	0 %	100 %
Gaucher Foreningen i Danmark **	100 %	0 %	0 %	0 %	100 %
HAE Danmark, patientforeningen *	67 %	17 %	17 %	0 %	100 %
Handicappede Børn og Unge uden Diagnose **	0 %	75 %	13 %	13 %	100 %
Huntingtons Sygdom, Landsforeningen **	75 %	0 %	0 %	25 %	100 %

Immun Defekt Foreningen	45 %	45 %	0 %	10 %	100 %
Marfan Syndrom, Landsforeningen	74 %	19 %	6 %	0 %	100 %
MCADD-foreningen **	0 %	100 %	0 %	0 %	100 %
Mitokondrie-foreningen i Danmark **	-	-	-	-	-
Möbius Syndrom i Danmark, Foreningen for **	50 %	50 %	0 %	0 %	100 %
Neurofibromatosis Recklingshausen, Dansk Forening for	33 %	48 %	11 %	7 %	100 %
Osler patienter I Danmark, Patientforeningen for *	86 %	0 %	0 %	14 %	100 %
Osteogenesis Imperfecta, Dansk Forening for	53 %	41 %	0 %	6 %	100 %
Polycytæmi Foreningen i Danmark **	100 %	0 %	0 %	0 %	100 %
Porfyriforeningen Danmark **	-	-	-	-	-
Prader-Willi Syndrom, Landsforeningen for *	11 %	28 %	28 %	33 %	100 %
Protein Nedbrydnings Defekt Foreningen **	25 %	38 %	13 %	25 %	100 %
Rett Syndrom, Landsforeningen *	11 %	28 %	44 %	17 %	100 %
Rygmarvsbrokforeningen af 1988	10 %	33 %	38 %	19 %	100 %
Smith-Magenis Syndrom Forening **	33 %	33 %	17 %	17 %	100 %
Sotos Syndrom, Landsforeningen for *	0 %	71 %	14 %	14 %	100 %
Spielmeyer-Vogt Forening, Dansk **	20 %	20 %	20 %	40 %	100 %
Tourette Forening, Dansk	26 %	41 %	14 %	18 %	100 %
Tuberøs Sclerose, Dansk Forening for *	7 %	60 %	20 %	13 %	100 %
UniqueDanmark	26 %	45 %	13 %	16 %	100 %
von Hippel-Lindau patienter og deres pårørende, Foreningen af *	57 %	43 %	0 %	0 %	100 %
Williams Syndrom, Dansk forening for	19 %	52 %	11 %	19 %	100 %
WilsonPatientforeningen **	100 %	0 %	0 %	0 %	100 %
Sjældne-netværket	33 %	33 %	16 %	18 %	100 %

**Tabel 90. Afholdes der konferencer hvor personer tilknyttet sagen deltager - Procent.**

Forening	Der er ingen grund til det	Burde men sker ikke	Konference ej god nok	Konference tilfredsstill.	I alt
22q11 Danmark	29 %	29 %	7 %	36 %	100 %
AHC foreningen **	0 %	100 %	0 %	0 %	100 %
Albinisme, Dansk forening for **	100 %	0 %	0 %	0 %	100 %
Alfa-1 Danmark	66 %	7 %	0 %	28 %	100 %
Angelmanforeningen i Danmark **	50 %	50 %	0 %	0 %	100 %
Apertforening, Danmarks **	40 %	40 %	0 %	20 %	100 %
Arm/bendefekte og AMC, Landsforeningen for	59 %	24 %	0 %	18 %	100 %
ATAKSI/HSP, foreningen for	48 %	17 %	4 %	30 %	100 %
Bløderforening, Danmarks	38 %	29 %	0 %	33 %	100 %
CCHS Danmark **	0 %	100 %	0 %	0 %	100 %
CDG forening, Den Danske **	13 %	63 %	0 %	25 %	100 %
Crouzonforeningen i Danmark **	50 %	17 %	0 %	33 %	100 %



Cystisk Fibrose, Landsforeningen til Bekæmpelse af	7 %	0 %	11 %	82 %	100 %
Dværgeforeningen *	62 %	8 %	0 %	31 %	100 %
Ectodermal Dysplasia i Danmark **	50 %	0 %	0 %	50 %	100 %
Ehlers-Danlos foreningen i Danmark	43 %	46 %	3 %	9 %	100 %
Galaktosæmiforeningen i Danmark **	50 %	50 %	0 %	0 %	100 %
Gaucher Foreningen i Danmark **	33 %	17 %	17 %	33 %	100 %
HAE Danmark, patientforeningen *	25 %	0 %	6 %	69 %	100 %
Handicappede Børn og Unge uden Diagnose **	40 %	40 %	20 %	0 %	100 %
Huntingtons Sygdom, Landsforeningen **	0 %	0 %	0 %	100 %	100 %
Immun Defekt Foreningen	44 %	39 %	6 %	11 %	100 %
Marfan Syndrom, Landsforeningen	61 %	4 %	0 %	36 %	100 %
MCADD-foreningen **	0 %	0 %	0 %	100 %	100 %
Mitokondrie-foreningen i Danmark **	-	-	-	-	-
Möbius Syndrom i Danmark, Foreningen for **	57 %	14 %	0 %	29 %	100 %
Neurofibromatosis Recklingshausen, Dansk Forening for	36 %	8 %	4 %	52 %	100 %
Osler patienter I Danmark, Patientforeningen for *	62 %	0 %	0 %	38 %	100 %
Osteogenesis Imperfecta, Dansk Forening for	64 %	21 %	0 %	14 %	100 %
Polycytæmi Foreningen i Danmark **	-	-	-	-	-
Porfyriforeningen Danmark **	-	-	-	-	-
Prader-Willi Syndrom, Landsforeningen for *	9 %	36 %	36 %	18 %	100 %
Protein Nedbrydnings Defekt Foreningen **	25 %	0 %	0 %	75 %	100 %
Rett Syndrom, Landsforeningen *	0 %	24 %	18 %	59 %	100 %
Rygmarvsbrokforeningen af 1988	13 %	40 %	0 %	47 %	100 %
Smith-Magenis Syndrom Forening **	33 %	50 %	0 %	17 %	100 %
Sotos Syndrom, Landsforeningen for *	33 %	42 %	8 %	17 %	100 %
Spielmeyer-Vogt Forening, Dansk **	33 %	0 %	0 %	67 %	100 %
Tourette Forening, Dansk	33 %	23 %	13 %	30 %	100 %
Tuberøs Sclerose, Dansk Forening for *	10 %	50 %	0 %	40 %	100 %
UniqueDanmark	35 %	30 %	5 %	30 %	100 %
von Hippel-Lindau patienter og deres pårørende, Foreningen af *	0 %	0 %	50 %	50 %	100 %
Williams Syndrom, Dansk forening for	36 %	36 %	5 %	23 %	100 %
WilsonPatientforeningen **	50 %	0 %	25 %	25 %	100 %
Sjældne-netværket	44 %	26 %	4 %	26 %	100 %

**Tabel 91. Er du blevet tilstrækkeligt informeret om rettigheder og tilbud - Procent.**

Forening	Slet ikke	Kun lidt	Til dels	I høj grad	I alt
22q11 Danmark	29 %	32 %	35 %	3 %	100 %
AHC foreningen **	0 %	33 %	33 %	33 %	100 %
Albinisme, Dansk forening for **	0 %	50 %	50 %	0 %	100 %

Alfa-1 Danmark	56 %	26 %	12 %	5 %	100 %
Angelmanforeningen i Danmark **	50 %	50 %	0 %	0 %	100 %
Apertforening, Danmarks **	33 %	25 %	33 %	8 %	100 %
Arm/bendefekte og AMC, Landsforeningen for	18 %	32 %	46 %	4 %	100 %
ATAKSI/HSP, foreningen for	41 %	33 %	17 %	9 %	100 %
Bløderforening, Danmarks	41 %	33 %	15 %	11 %	100 %
CCHS Danmark **	0 %	50 %	50 %	0 %	100 %
CDG forening, Den Danske **	23 %	31 %	46 %	0 %	100 %
Crouzonforeningen i Danmark **	78 %	11 %	11 %	0 %	100 %
Cystisk Fibrose, Landsforeningen til Bekæmpelse af	15 %	24 %	46 %	15 %	100 %
Dværgforeningen *	38 %	33 %	21 %	8 %	100 %
Ectodermal Dysplasia i Danmark **	22 %	56 %	22 %	0 %	100 %
Ehlers-Danlos foreningen i Danmark	50 %	32 %	15 %	2 %	100 %
Galaktosæmiforeningen i Danmark **	25 %	25 %	50 %	0 %	100 %
Gaucher Foreningen i Danmark **	33 %	17 %	33 %	17 %	100 %
HAE Danmark, patientforeningen *	56 %	22 %	17 %	6 %	100 %
Handicappede Børn og Unge uden Diagnose **	33 %	33 %	33 %	0 %	100 %
Huntingtons Sygdom, Landsforeningen **	20 %	0 %	60 %	20 %	100 %
Immun Defekt Foreningen	43 %	33 %	18 %	8 %	100 %
Marfan Syndrom, Landsforeningen	40 %	15 %	29 %	15 %	100 %
MCADD-foreningen **	75 %	25 %	0 %	0 %	100 %
Mitokondrie-foreningen i Danmark **	100 %	0 %	0 %	0 %	100 %
Möbius Syndrom i Danmark, Foreningen for **	33 %	22 %	44 %	0 %	100 %
Neurofibromatosis Recklingshausen, Dansk Forening for	38 %	31 %	29 %	2 %	100 %
Osler patienter I Danmark, Patientforeningen for *	59 %	23 %	5 %	14 %	100 %
Osteogenesis Imperfecta, Dansk Forening for	27 %	27 %	37 %	10 %	100 %
Polycytæmi Foreningen i Danmark **	100 %	0 %	0 %	0 %	100 %
Porfyriforeningen Danmark **	-	-	-	-	-
Prader-Willi Syndrom, Landsforeningen for *	5 %	26 %	68 %	0 %	100 %
Protein Nedbrydnings Defekt Foreningen **	20 %	30 %	40 %	10 %	100 %
Rett Syndrom, Landsforeningen *	11 %	47 %	37 %	5 %	100 %
Rygmarvsbrokforeningen af 1988	15 %	44 %	41 %	0 %	100 %
Smith-Magenis Syndrom Forening **	33 %	0 %	50 %	17 %	100 %
Sotos Syndrom, Landsforeningen for *	36 %	43 %	21 %	0 %	100 %
Spielmeyer-Vogt Forening, Dansk **	0 %	20 %	80 %	0 %	100 %
Tourette Forening, Dansk	50 %	28 %	20 %	3 %	100 %
Tuberøs Sclerose, Dansk Forening for *	18 %	29 %	53 %	0 %	100 %
UniqueDanmark	33 %	18 %	42 %	6 %	100 %
von Hippel-Lindau patienter og deres pårørende, Foreningen af *	62 %	15 %	23 %	0 %	100 %
Williams Syndrom, Dansk forening for	13 %	47 %	30 %	10 %	100 %

WilsonPatientforeningen **	25 %	75 %	0 %	0 %	100 %
Sjældne-netværket	43 %	32 %	21 %	3 %	100 %

**Tablet 92. Tid anvendt månedlig til at sætte sig ind i sociale rettigheder og til behandlinger - Gennemsnit.**

Forening	Sociale rett.	(Sociale rett. +)	Behandlinger	I alt
22q11 Danmark	17,94	(1,52)	41,42	59,35
AHC foreningen **	6,33	(7,00)	8,67	15,00
Albinisme, Dansk forening for **	2,00	-	1,00	3,00
Alfa-1 Danmark	8,44	(15,63)	18,98	27,42
Angelmanforeningen i Danmark **	10,00	-	10,50	20,50
Apertforening, Danmarks **	4,50	(0,88)	8,17	12,67
Arm/bendefekte og AMC, Landsforeningen for	5,18	(9,00)	7,00	12,18
ATAKSI/HSP, foreningen for	11,28	(8,08)	20,64	31,92
Bløderforening, Danmarks	4,77	(11,50)	14,45	19,23
CCHS Danmark **	10,25	(0,33)	50,75	61,00
CDG forening, Den Danske **	10,31	(56,00)	14,00	24,31
Crouzonforeningen i Danmark **	15,44	(11,00)	16,00	31,44
Cystisk Fibrose, Landsforeningen til Bekæmpelse af	3,52	(5,58)	59,69	63,21
Dværgeforeningen *	6,50	(3,00)	6,67	13,17
Ectodermal Dysplasia i Danmark **	2,22	(2,80)	10,78	13,00
Ehlers-Danlos foreningen i Danmark	12,37	(6,31)	22,49	34,86
Galaktosæmiforeningen i Danmark **	9,50	(35,00)	38,75	48,25
Gaucher Foreningen i Danmark **	3,33	(0,00)	76,33	79,67
HAE Danmark, patientforeningen *	2,50	(1,50)	6,76	9,26
Handicappede Børn og Unge uden Diagnose **	10,78	(16,25)	17,33	28,11
Huntingtons Sygdom, Landsforeningen **	13,40	(67,00)	47,60	61,00
Immun Defekt Foreningen	9,08	(2,53)	25,03	34,10
Marfan Syndrom, Landsforeningen	1,97	(5,91)	4,98	6,95
MCADD-foreningen **	3,75	(0,00)	8,75	12,50
Mitokondrie-foreningen i Danmark **	0,00	-	5,00	5,00
Möbius Syndrom i Danmark, Foreningen for **	3,67	(9,33)	8,00	11,67
Neurofibromatosis Recklingshausen, Dansk Forening for	3,85	(9,43)	13,17	17,02
Osler patienter I Danmark, Patientforeningen for *	0,68	(7,50)	5,68	6,36
Osteogenesis Imperfecta, Dansk Forening for	3,77	(3,55)	9,70	13,47
Polycytæmi Foreningen i Danmark **	20,00	(30,00)	8,50	28,50
Porfyriforeningen Danmark **	-	-	-	-
Prader-Willi Syndrom, Landsforeningen for *	7,22	(6,50)	13,67	20,89
Protein Nedbrydnings Defekt Foreningen **	6,10	(10,33)	12,90	19,00
Rett Syndrom, Landsforeningen *	13,11	(41,80)	19,47	32,58

Rygmarvsbrokforeningen af 1988	5,41	(12,63)	21,74	27,15
Smith-Magenis Syndrom Forening **	5,33	(10,00)	21,33	26,67
Sotos Syndrom, Landsforeningen for *	7,14	(12,20)	17,21	24,36
Spielmeyer-Vogt Forening, Dansk **	29,00	(11,67)	13,00	42,00
Tourette Forening, Dansk	10,08	(29,18)	22,24	32,32
Tuberøs Sclerose, Dansk Forening for *	8,41	(13,50)	75,59	84,00
UniqueDanmark	10,85	(16,82)	22,34	33,19
von Hippel-Lindau patienter og deres pårørende, Foreningen af *	3,15	(16,50)	17,77	20,92
Williams Syndrom, Dansk forening for	17,70	(3,18)	22,97	40,67
WilsonPatientforeningen **	1,75	(0,00)	4,25	6,00
Sjældne-netværket	7,48	(6,89)	19,54	27,02

+ respondenter der mener det er et problem, at diagnosen er sjælden.

**Tabel 93. Hvor meget betyder kontakt med andre med samme sjældne sygdom - Procent.**

Forening	Ikke noget	Ikke vigtigt	Ret vigtigt	Meget vigtigt	I alt
22q11 Danmark	0 %	18 %	50 %	32 %	100 %
AHC foreningen **	0 %	0 %	0 %	100 %	100 %
Albinisme, Dansk forening for **	-	-	-	-	-
Alfa-1 Danmark	12 %	22 %	42 %	24 %	100 %
Angelmanforeningen i Danmark **	0 %	50 %	0 %	50 %	100 %
Apertforening, Danmarks **	0 %	8 %	25 %	67 %	100 %
Arm/bendefekte og AMC, Landsforeningen for	0 %	11 %	33 %	56 %	100 %
ATAKSI/HSP, foreningen for	13 %	28 %	40 %	20 %	100 %
Bløderforening, Danmarks	10 %	15 %	44 %	31 %	100 %
CCHS Danmark **	0 %	0 %	50 %	50 %	100 %
CDG forening, Den Danske **	0 %	0 %	38 %	62 %	100 %
Crouzonforeningen i Danmark **	0 %	13 %	13 %	75 %	100 %
Cystisk Fibrose, Landsforeningen til Bekæmpelse af	1 %	20 %	42 %	37 %	100 %
Dværgeforeningen *	10 %	5 %	35 %	50 %	100 %
Ectodermal Dysplasia i Danmark **	0 %	0 %	56 %	44 %	100 %
Ehlers-Danlos foreningen i Danmark	3 %	18 %	53 %	26 %	100 %
Galaktosæmiforeningen i Danmark **	0 %	25 %	25 %	50 %	100 %
Gaucher Foreningen i Danmark **	17 %	0 %	17 %	67 %	100 %
HAE Danmark, patientforening *	12 %	0 %	53 %	35 %	100 %
Handicappede Børn og Unge uden Diagnose **	0 %	0 %	38 %	63 %	100 %
Huntingtons Sygdom, Landsforeningen **	0 %	0 %	60 %	40 %	100 %
Immun Defekt Foreningen	3 %	14 %	47 %	36 %	100 %
Marfan Syndrom, Landsforeningen	7 %	27 %	34 %	32 %	100 %
MCADD-foreningen **	0 %	0 %	0 %	100 %	100 %
Mitokondrie-foreningen i Danmark **	-	-	-	-	-
Möbius Syndrom i Danmark, Foreningen for **	11 %	22 %	22 %	44 %	100 %

Neurofibromatosis Recklingshausen, Dansk Forening for	10 %	10 %	46 %	33 %	100 %
Osler patienter I Danmark, Patientforeningen for *	5 %	14 %	57 %	24 %	100 %
Osteogenesis Imperfecta, Dansk Forening for	7 %	11 %	30 %	52 %	100 %
Polycytæmi Foreningen i Danmark **	0 %	0 %	50 %	50 %	100 %
Porfyriforeningen Danmark **	-	-	-	-	-
Prader-Willi Syndrom, Landsforeningen for *	17 %	17 %	28 %	39 %	100 %
Protein Nedbrydnings Defekt Foreningen **	0 %	11 %	22 %	67 %	100 %
Rett Syndrom, Landsforeningen *	0 %	6 %	39 %	56 %	100 %
Rygmarvsbrokforeningen af 1988	4 %	7 %	41 %	48 %	100 %
Smith-Magenis Syndrom Forening **	0 %	17 %	33 %	50 %	100 %
Sotos Syndrom, Landsforeningen for *	0 %	7 %	29 %	64 %	100 %
Spielmeyer-Vogt Forening, Dansk **	0 %	20 %	40 %	40 %	100 %
Tourette Forening, Dansk	1 %	19 %	48 %	31 %	100 %
Tuberøs Sclerose, Dansk Forening for *	0 %	20 %	33 %	47 %	100 %
UniqueDanmark	0 %	10 %	58 %	32 %	100 %
von Hippel-Lindau patienter og deres pårørende, Foreningen af *	15 %	15 %	23 %	46 %	100 %
Williams Syndrom, Dansk forening for	0 %	14 %	28 %	59 %	100 %
WilsonPatientforeningen **	0 %	25 %	0 %	75 %	100 %
Sjældne-netværket	5 %	17 %	45 %	33 %	100 %

**Tabel 94. Hvor mange gange har man søgt rådgivning årligt - Gennemsnit over de seneste tre år.**

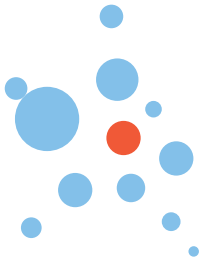
Forening	I egen forening	I andre foreninger	I forskellige videnscentre	Antal rådgivning i alt
22q11 Danmark	1,39	0,36	0,95	2,70
AHC foreningen **	1,11	0,39	0,50	2,00
Albinisme, Dansk forening for **	2,50	0,00	6,25	8,75
Alfa-1 Danmark	0,73	0,30	0,22	1,25
Angelmanforeningen i Danmark **	0,50	0,00	1,25	1,75
Apertforening, Danmarks **	1,92	0,00	0,46	2,38
Arm/bendefekte og AMC, Landsforeningen for	0,75	0,00	0,75	1,50
ATAKSI/HSP, foreningen for	0,50	0,16	0,14	0,81
Bløderforening, Danmarks	0,97	0,12	0,07	1,15
CCHS Danmark **	1,75	0,63	2,75	5,13
CDG forening, Den Danske **	1,65	0,46	0,62	2,73
Crouzonforeningen i Danmark **	1,61	0,39	0,44	2,44
Cystisk Fibrose, Landsforeningen til Bekæmpelse af	0,90	0,09	0,12	1,11
Dværgeforeningen *	1,02	0,10	0,46	1,58
Ectodermal Dysplasia i Danmark **	2,72	0,00	0,89	3,61
Ehlers-Danlos foreningen i Danmark	1,12	0,40	0,71	2,23

Galaktosæmiforeningen i Danmark **	2,75	0,50	3,00	6,25
Gaucher Foreningen i Danmark **	1,88	0,63	0,31	2,81
HAE Danmark, patientforeningen *	1,56	0,00	0,00	1,56
Handicappede Børn og Unge uden Diagnose **	1,35	0,60	1,35	3,30
Huntingtons Sygdom, Landsforeningen **	3,20	0,20	0,40	3,80
Immun Defekt Foreningen	0,80	0,49	0,86	2,14
Marfan Syndrom, Landsforeningen	1,08	0,08	0,13	1,29
MCADD-foreningen **	0,63	0,25	0,00	0,88
Mitokondrie-foreningen i Danmark **	0,00	0,00	0,00	0,00
Möbius Syndrom i Danmark, Foreningen for **	0,50	0,10	0,00	0,60
Neurofibromatosis Recklingshausen, Dansk Forening for	0,85	0,03	0,51	1,39
Osler patienter I Danmark, Patientforeningen for *	1,40	0,46	0,00	1,85
Osteogenesis Imperfecta, Dansk Forening for	1,36	0,18	0,27	1,81
Polycytæmi Foreningen i Danmark **	2,20	0,50	0,00	2,70
Porfyriforeningen Danmark **	0,00	0,00	0,00	0,00
Prader-Willi Syndrom, Landsforeningen for *	1,43	0,23	1,33	2,98
Protein Nedbrydnings Defekt Foreningen **	2,20	0,10	1,00	3,30
Rett Syndrom, Landsforeningen *	2,55	0,53	1,08	4,15
Rygmarvsbrokforeningen af 1988	1,16	0,66	0,82	2,65
Smith-Magenis Syndrom Forening **	0,67	0,58	0,58	1,83
Sotos Syndrom, Landsforeningen for *	2,13	0,47	0,73	3,33
Spielmeyer-Vogt Forening, Dansk **	2,25	1,25	0,42	3,92
Tourette Forening, Dansk	0,80	0,37	0,70	1,87
Tuberøs Sclerose, Dansk Forening for *	1,08	0,28	1,92	3,28
UniqueDanmark	0,71	0,50	1,53	2,74
von Hippel-Lindau patienter og deres pårørende, Foreningen af *	0,63	0,06	0,44	1,13
Williams Syndrom, Dansk forening for	1,48	0,11	0,79	2,39
WilsonPatientforeningen **	1,50	0,00	0,00	1,50

**Tabel 95. Aktindsigt og ankesager i alt - Andele af og gennemsnit for medlemmer.**

Forening	Andel der har søgt aktindsigt	Antal sager der er anket (gns.)
22q11 Danmark	18 %	0,96
AHC foreningen **	67 %	2,00
Albinisme, Dansk forening for **	0 %	1,00
Alfa-1 Danmark	22 %	0,25
Angelmanforeningen i Danmark **	50 %	0,50
Apertforening, Danmarks **	50 %	1,67
Arm/bendefekte og AMC, Landsforeningen for	33 %	1,33

ATAKSI/HSP, foreningen for	35 %	0,63
Bløderforening, Danmarks	28 %	0,53
CCHS Danmark **	75 %	4,25
CDG forening, Den Danske **	62 %	3,23
Crouzonforeningen i Danmark **	67 %	1,67
Cystisk Fibrose, Landsforeningen til Bekæmpelse af	28 %	0,97
Dværgeforeningen *	38 %	1,81
Ectodermal Dysplasia i Danmark **	33 %	0,22
Ehlers-Danlos foreningen i Danmark	57 %	1,34
Galaktosæmiforeningen i Danmark **	50 %	1,75
Gaucher Foreningen i Danmark **	0 %	0,33
HAE Danmark, patientforeningen *	18 %	0,00
Handicappede Børn og Unge uden Diagnose **	38 %	2,63
Huntingtons Sygdom, Landsforeningen **	20 %	0,20
Immun Defekt Foreningen	43 %	1,32
Marfan Syndrom, Landsforeningen	20 %	0,13
MCADD-foreningen **	33 %	0,00
Mitokondrie-foreningen i Danmark **	0 %	0,00
Möbius Syndrom i Danmark, Foreningen for **	22 %	0,44
Neurofibromatosis Recklingshausen, Dansk Forening for	29 %	0,50
Osler patienter I Danmark, Patientforeningen for *	14 %	0,00
Osteogenesis Imperfecta, Dansk Forening for	36 %	1,07
Polycytæmi Foreningen i Danmark **	25 %	0,50
Porfyriforeningen Danmark **	-	-
Prader-Willi Syndrom, Landsforeningen for *	44 %	1,72
Protein Nedbrydnings Defekt Foreningen **	33 %	1,67
Rett Syndrom, Landsforeningen *	50 %	2,33
Rygmarvsbrokforeningen af 1988	44 %	1,70
Smith-Magenis Syndrom Forening **	33 %	1,17
Sotos Syndrom, Landsforeningen for *	50 %	1,07
Spielmeyer-Vogt Forening, Dansk **	80 %	3,60
Tourette Forening, Dansk	31 %	0,47
Tuberøs Sclerose, Dansk Forening for *	19 %	1,63
UniqueDanmark	44 %	1,59
von Hippel-Lindau patienter og deres pårørende, Foreningen af *	15 %	0,08
Williams Syndrom, Dansk forening for	38 %	1,41
WilsonPatientforeningen **	25 %	0,50
Sjældne-netværket	38 %	0,92



## Sjældne Diagnoser

Sjældne Diagnoser er en selvstændig paraplyorganisation for små, fortrinsvis frivilligt drevne landsdækkende foreninger for sjældne borgere – mennesker med sjældne sygdomme og handicap og deres pårørende.

Se Sjældne Diagnosers medlemsforeninger her:  
<http://sjaldnediagnoser.dk/medlemsforeninger/>

Sjældne Diagnoser huser også Sjældne-netværket – et netværk for borgere så sjældne, at der ikke findes en forening for dem.

Se mere om Sjældne-netværket her:  
<http://sjaldne-netvaerket.sjaldnediagnoser.dk/>

Denne udgivelse er gjort mulig  
gennem støtte fra



Sjældne Diagnoser  
Blekinge Boulevard 2  
2630 Taastrup  
Tlf. +45 3314 0010

[mail@sjaldnediagnoser.dk](mailto:mail@sjaldnediagnoser.dk)  
[www.sjaldnediagnoser.dk](http://www.sjaldnediagnoser.dk)

Under protektion af  
H.K.H. Kronprinsesse Mary