

Hvad du kan få fra CSH

Åben telefonrådgivning: Her gives svar om lovgivning, diagnoser, informationsøgning m.m. til borgere og fagfolk

Beskrivelser af sjældne handicap: Rummer grundlæggende lægefaglig information om diagnoser. Information om sociale støttemuligheder m.m. indarbejdes løbende.

Kontaktordningen: Hjælper mennesker med en sjælden diagnose, der ikke har en etableret patientforening at støtte sig til, i kontakt med andre personer med samme diagnose.

Hjemmesiden (www.csh.dk): Er foruden en kilde til information om CSH en tværsektoriel portal til mange videnshavere på sjældneområdet. CSHs omkring 400 beskrivelser (af varierende længde) af sjældne handicap samt tusindvis af links, og der bringes nyheder fra ind- og udland.

Publikationer: Bl.a. beskrivelser af konkrete sygdomme/handicap, metoder inden for rådgivning samt andre emner på området.

Udviklingsprojekter: CSH gennemfører projekter med henblik på udvikling af praksis inden for forskellige sektorer, der møder mennesker med sjældne handicap. Her kan nævnes: Kortlægning af levevilkår for mennesker med sjældne handicap; Sjældne handicap blandt etniske minoriteter fra indvandrer- og flygtningegrupper; Fælles nordisk Kontaktordning for mennesker med sjældne handicap og fælles nordisk indeks over beskrivelser; Unge med sjældne handicap. Projekterne resulterer i trykte publikationer eller andre informationsprodukter og aktiviteter.

**Sjældne
handicap er
der rigtig
mange af!**

Kontakt til CSH

Hjemmeside: www.csh.dk

E-mail

Henvendelser og spørgsmål kan e-mailles til os (via e-mail formular på forsiden af www.csh.dk).

Telefon: 33 91 40 20

Telefontiden er mandag-torsdag 9-14, fredag 9-13 (bemærk: onsdag er rådgivningen lukket). Desuden findes på hjemmesiden CSHs medarbejders direkte tlf.numre og e-mail-adresser, så man kan få kontakt også uden for telefontiden.

Adresse: Bredgade 25, Skt. Annæ Passage, opgang F, 5. sal, 1260 København K.



CENTER FOR SMÅ HANDICAPGRUPPER

er en selvejende institution under Indenrigs- og Socialministeriet.
Indgår i VISOs vidensfunktion (under Servicestyrelsen)



CENTER FOR SMÅ HANDICAPGRUPPER

Center for Små Handicapgrupper

**- et knudepunkt for viden
om sjældne handicap**

Viden og rådgivning om sjældne handicap

Center for Små Handicapgrupper (CSH) er et tværsektorielt og tværfagligt videns-knudepunkt. Vigtigste redskab hertil er vores hjemmeside, der fungerer som en portal til videnshavere i ind- og udland. Centeret tilbyder desuden uvildig rådgivning til mennesker med sjældne handicap og deres pårørende – samt til sundhedsfagligt personale, sagsbehandlere, pædagoger og andre fagfolk i bl.a. kommuner, regioner og på institutioner.

CSH rådgiver og er sparringspartner omkring de særlige vilkår og problemer, der er ved at have et sjældent handicap – samt om de udfordringer, de stiller fagpersoner over for. En fagperson vil – naturligvis afhængigt af arbejdssted og opgaver – jævnligt møde mennesker med et af de mange hundrede forskellige sjældne handicap, vi kender til her i landet. Problemet er bare, at det er vanskeligt for den enkelte fagperson, forvaltning eller institution at opbygge et fagligt erfaringsgrundlag. For selv om man i ny og næ møder et sjældent handicap – skal man ikke tage for givet at møde det *samme* handicap flere gange i løbet af sit arbejdsliv.

Stadigt flere med sjældne diagnoser

Antallet af mennesker, der får stillet en sjælden diagnose, er stigende. Det skyldes bl.a., at lægerne bliver bedre til at stille diagnoserne, og at ny medicinsk forskning hyppigt fører til opdagelse af hidtil ukendte sjældne sygdomme. Der bliver kort sagt stadigt flere borgere med en sjælden diagnose, selv om mere forfinede tests under graviteten og efterfølgende afbrydelser af svangerskab trækker i den modsatte retning.

Fagpersoners ofte spinkle erfaringsgrundlag kan give mennesker med sjældne handicap og deres pårørende problemer med fx:

- at få stillet den rigtige diagnose
- at blive henvist til det bedst kvalificerede behandlingstilbud
- at få oplysninger om, hvordan sygdommen formodes at udvikle sig
- at få bevilget den nødvendige støtte i et ofte komplekst og vanskeligt forudsigt sygdomsforløb
- at få overblik over relevante støttemuligheder (social- og anden lovgivning)
- at få kontakt til en patientforening eller andre enkeltpersoner med samme diagnose
- at tage stilling til valg af skole
- at få overblik over muligheder for uddannelse og job

Hvad er et sjældent handicap?

CSH arbejder ud fra den definition, at et handicap er sjældent, når det forekommer hos færre end 1.000 personer på landsplan. Sjældne sygdomme og handicap bliver ikke registreret centralt; men det skønnes, at i omegnen af 20.000 danskere har et sjældent handicap - fordelt på anslået 7-800 forskellige diagnoser. På verdensplan kendes mere end 7.000 forskellige sjældne diagnoser.

Der er typisk tale om medfødte og arvelige kroniske sygdomme, der ofte medfører alvorlige fysiske eller udviklingsmæssige funktionsnedsættelser, eller kombinationer heraf. De ofte meget komplekse sjældne handicap stiller store krav til en velkoordineret tværfaglig og tværsektoriel indsats i faglige miljøer, hvor spinkel viden om de enkelte sjældne handicap er et grundvilkår.