

# **Erfaringsudveksling, vejledning og rådgivning i handicapforeninger**

**En undersøgelse af foreninger for sjældne handicap**

**Rapport fra projektet:**

**KMS foreningernes erfaringsudveksling  
og vejledning/rådgivning**

**Udarbejdet af Hanne R. McCollin**

Rapport fra første del af projektet:  
KMS foreningernes erfaringsudveksling og vejledning/rådgivning

Udarbejdet af Hanne R. McCollin

Februar 2002

© Kontaktudvalget for Mindre Sygdoms- og handicapforeninger (KMS)

Rapporten kan rekvireres for 100,- kr. hos

Kontaktudvalget for Mindre Sygdoms- og handicapforeninger (KMS)  
Frederiksholms Kanal 2, 3  
1220 København K

+45 3314 0010

E-mail: [kms@kms-danmark.dk](mailto:kms@kms-danmark.dk)

Eftertryk er tilladt med tydelig angivelse af kilde.

## Forord

Denne rapport er en undersøgelse af KMS-organisationernes aktiviteter omkring erfaringsudveksling samt vejlednings- og rådgivningsfunktioner. KMS er en paraplyorganisation for ca. 30 mindre sygdoms- og handicaporganisationer. Alle er kendetegnet ved primært eller udelukkende at være baseret på frivilligt ulønnet arbejde. Kun et fåtal af organisationerne har professionelt ansatte.

Baggrunden for rapporten er et ønske om at få kortlagt styrkerne og svaghederne på nogle vigtige aktivitetsområder for disse foreninger. Det har været et ønske i fællesskab at få kortlagt omfanget af den erfaringsudveksling, vejledning og rådgivning, som er i foreningerne. Dette beskriver rapporten.

Erfaringsudvekslingen er en særdeles vigtig aktivitet i foreningerne. Rapporten beskriver hvilke områder og emner foreningerne tager op i erfaringsudvekslingen.

Det var også et ønske at få beskrevet hvem foreningernes vejlednings- og rådgivningsindsats retter sig imod, hvem er det som får vejledning og rådgivning? Samtidig belyses også hvilke områder og emner der vejledes og rådgives om, herunder hvilke stærke og svage områder foreningerne mener de har.

Rapporten har således flere formål. På baggrund af denne kan vi forhåbentlig blive bedre til at gøre det vi gerne vil i foreningerne. Samtidig vil vi også gerne overfor den brede offentlighed synliggøre og dokumentere et omfattende frivilligt foreningsarbejde omkring erfaringsudveksling, vejledning og rådgivning, som foregår i disse foreninger. Rapporten vil forhåbentlig også være med til at give professionelle som arbejder med disse grupper inden for sundheds- social- og uddannelsessektoren en indsigt i det arbejde som foregår i disse foreninger.

På baggrund af denne rapport vil KMS igangsætte en undersøgelse som har til hensigt at analysere og beskrive hvilken betydning foreningernes arbejde har for de enkelte foreningsmedlemmers dagligdag og liv med et sjældent handicap. Vi håber at dette arbejde vil kunne afsluttes i løbet af 2003.



Indholdsfortegnelse	
<b>Indledning</b>	<b>5</b>
Baggrund	5
Formål	6
Afklaring af begreber	7
Diagnose	7
Erfaringsudveksling	8
Vejledning	8
Rådgivning	8
Metode	8
Muligheder og problemer ved metoden	10
Sammenhængen mellem projektets første og anden del	10
Foreningerne	10
Forskelle på foreningerne	11
Diagnose	11
Kontakt til offentlige sektorer	12
Foreningsalder	12
Foreningsstruktur	12
Foreningsbestyrelser	13
Foreningsmedlemmer	13
Fordelingen af medlemmer	14
<b>Erfaringsudvekslingen i foreningerne</b>	<b>17</b>
Foreningerne som fællesskaber	17
Om at tilhøre fællesskabet i foreningerne	18
Foreningernes fælles fortællinger	18
Undersøgelsens belysning af erfaringsudvekslingen	19
Erfaringsudvekslingens organisering	19
Organiseret erfaringsudveksling på foreningsarrangementer	19
Organiseret erfaringsudveksling uden for foreningsarrangementer	20
Organiseret erfaringsudveksling i forbindelse med optagelse af nye medlemmer	21
Erfaringsudvekslingens omfang	22
Erfaringsudvekslingens indhold	22
Erfaringsudvekslingen på sidste års foreningsarrangementer	23
Erfaringsudvekslingen på forskellige foreningsarrangementer	24
Erfaringsudvekslingens styrker og svagheder	25
Erfaringsudvekslingens styrker	25
Erfaringsudvekslingens svagheder	25
Erfaringsudvekslingens fremtidige emner	26
Delkonklusion: Erfaringsudvekslingen i foreningerne	27
<b>Vejledningen og rådgivningen i foreningerne</b>	<b>29</b>
Foreninger med rådgivning	29
Foreninger uden vejledning og rådgivning	29
Vejledningens og rådgivningens betydning	30
Undersøgelsens belysning af vejledningen og rådgivningen	30
Vejledningen og rådgivningens etablering	30
Baggrunden for vejledningen og rådgivningens etablering	31
Vejledningen og rådgivningens finansiering	31

Vejledningen og rådgivningens organisering-----	32
Vejledere og rådgivere i foreningerne-----	33
Alder -----	33
Kønsfordeling-----	34
Relationer til diagnosen-----	34
Relationer til foreningen-----	34
Vejledere og rådgiveres kvalifikationer -----	35
Modtagerne af foreningernes vejledning og rådgivning -----	38
Kommunikation mellem vejledere, rådgivere og modtagere-----	40
Henvendelsesformer -----	41
Vejlednings- og rådgivningsformer-----	41
Vejledningen og rådgivningens omfang -----	43
Vejledningen og rådgivningens indhold -----	46
Foreningernes vejledning og rådgivning set i forhold til amters og kommuners rådgivning -----	47
Delkonklusion: Vejledningen og rådgivningen i foreningerne-----	49
<b>Afsluttende kommentarer -----</b>	<b>51</b>
<b>Bilag-----</b>	<b>53</b>
Alfa-1-foreningen-----	54
Angelmanforeningen i Danmark-----	55
Crouzonforeningen i Danmark-----	56
Danmarks Apertforening-----	57
Danmarks Bløderforening -----	58
Dansk forening for Albinisme-----	59
Dansk forening for NF -----	60
Dansk forening for Osteogenesis Imperfecta-----	61
Dansk Forening for Tuberøs Sclerose-----	62
Dansk Spielmeyer-Vogt Forening -----	63
Dansk Tourette forening -----	64
Ehlers-Danlos foreningen i Danmark -----	65
Foreningen for Von Hippel-Lindau patienter og deres pårørende-----	66
Galaktosæmiforeningen-----	67
Immun Defekt Foreningen-----	68
Landsforeningen af arm/bendefekte-----	69
Landsforeningen for Marfan Syndrom-----	70
Landsforeningen for Medfødt Blærektopi-----	71
Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom-----	72
Landsforeningen for Sotos Syndrom -----	73
Landsforeningen for Væksthæmmede -----	74
Landsforeningen mod Huntingtons Chorea -----	75
Landsforeningen Rett Syndrom-----	76
Landsforeningen til Bekæmpelse af Cystisk Fibrose -----	77
Rygmarvsbrokforeningen af 1988 -----	78
Thalassæmi foreningen i Danmark -----	79
Unique Danmark -----	80
Wilsonpatientforeningen-----	81

# Indledning

Denne rapport beskriver resultaterne fra første del af projektet ”KMS-foreningernes erfaringsudveksling og vejledning/rådgivning – en undersøgelse i to dele”. Resultaterne er blevet til på basis af spørgeskemabesvarelser fra såvel bestyrelser som foreningsvejledere og rådgivere i 28 foreninger under Kontaktudvalget for Mindre Sygdoms- og handicapforeninger (KMS).

Formålet med projektet er at beskrive erfaringsudvekslingen samt den vejledning og rådgivning, der foregår i foreningerne. Undersøgelsen er en kortlægning på tværs af foreningerne og dermed ikke en afgrænset beskrivelse af hver enkel af de 28 foreninger. Alligevel er der i undersøgelsen gjort plads til en diskussion af forskelle og ligheder foreningerne imellem.

Projektet er sat i gang af KMS, som med projektet har ønsket at få en større viden om den erfaringsudveksling, vejledning og rådgivning, der foregår i de 28 medlemsforeninger. Projektet skal være med til at give såvel KMS som de enkelte foreninger indsigt i denne del af foreningsarbejdet.

KMS har valgt at lade Center for Små Handicapgrupper (CSH) stå for projektets gennemførelse. Det daglige arbejde er udført af projektmedarbejder Hanne R. McCollin, mens Tine Horn har været leder af projektet i dets indledende fase. Desuden har projektets følgegruppe fulgt projektarbejdet og selv ydet en betydelig arbejdsindsats. Følgegruppen består af nedenstående repræsentanter for KMS:

Fra Marfanforeningen:	Bodil Davidsen
Fra Bløderforeningen:	Gunna Forsberg
Fra Rygmarvsbrokforeningen:	Berit Nylund
Fra Wilsonpatientforeningen og formand for KMS:	Torben Grønnebæk

Som projektmedarbejder er det mit håb, at denne rapport vil kunne bruges af foreningerne i KMS og af KMS som organisation. Følgegruppen og jeg har sammen arbejdet på at gøre dette til et konstruktivt redskab, der kan være med til at pege på nye udfordringer i såvel KMS som i foreningernes virke fremover. Det er meningen, at rapportens resultater skal kunne bruges både i foreningerne selv og over for omverdenen, og at de skal kunne sætte fokus på et område af foreningernes arbejde, der ikke før har været undersøgt på tværs af foreningerne.

## Baggrund

Der har igennem de seneste 10–15 år både internationalt og nationalt været tiltagende fokus på sjældne handicap. På det medicinske område har bedre muligheder for at diagnosticere bevirket, at et stigende antal personer får sat navn på deres handicap. Dertil kommer, at nye behandlingsformer har forøget levealderen væsentligt for visse diagnoser. Konsekvensen af denne udvikling er, at antallet af diagnosticerede personer med sjældne handicap vokser.

Også politisk har der været større opmærksomhed på de sjældne handicap. I Danmark har konkrete tiltag i sundhedssektoren (fx redegørelsen ”Sjældne handicap. Den fremtidige tilrettelæggelse af indsatsen i sygehusvæsenet”) og i socialektoren (fx oprettelsen af CSH) været med til at forbedre forholdene. Generelt er der i dag flere tilbud fra det offentlige til personer med sjældne handicap, og disse tilbud har en væsentlig betydning for livskvaliteten.

Parallelt med udviklingen på det medicinske og det politiske område kan man iagttage en opblomstring af foreninger for sjældne handicap, der dels forøges i antal, dels får større medlemstal. Opblomstringen er et signal om, at foreningerne dækker nogle behov hos personer med sjældne handicap og deres pårørende, der ikke varetages af det offentlige. Men hvad er det, foreningerne for sjældne handicap kan og gør?

Foreninger for sjældne handicap er fællesskaber omkring specifikke diagnoser. De fleste foreninger dækker en enkelt diagnose med alle de variationer, den kan have, men der er også foreninger, der dækker en række relaterede diagnoser som fx kromosomfejl eller immundefekter. Foreningerne har til formål at arbejde for personer med sjældne diagnoser og deres pårørende, hvilket kan omfatte flere forskellige niveauer. Det kan være at udbrede kendskabet til diagnoserne, det kan være at udvikle samarbejdet med andre såvel danske som udenlandske organisationer, og det kan være at støtte den videnskabelige forskning i relation til diagnoserne. Men det, der fylder mest i foreningernes arbejde, er at bistå det enkelte medlem ved at tilbyde samvær, erfaringsudveksling, information om diagnoserne samt vejledning og rådgivning.

Det at leve med et sjældent handicap eller være pårørende til en person med et sjældent handicap stiller særlige krav. Man skal kunne håndtere eller mestre en hverdag, der på mange måder adskiller sig fra de fleste andres, såvel handicappede som ikke-handicappede. Det er vanskeligt, for der er ikke andre at sammenligne sig med og lære af, og dertil kommer at mange ting i hverdagen må varetages af den enkelte selv og de pårørende. Når personer med sjældne handicap og deres pårørende organiserer sig i foreninger, kan det ses som en slags mestringsstrategi. I stedet for at stå alene vælger de at opsøge foreningerne, hvor man kan være sammen med ligestillede, og hvor man kan få råd og hjælp til selvhjælp fra andre, der har prøvet det selv.

## Formål

Projektet har til formål at undersøge den erfaringsudveksling, vejledning og rådgivning, der foregår i KMS i følgende 28 foreninger:

Alfa-1-forening	Immun-Defekt Foreningen
Angelmanforeningen i Danmark	Landsforeningen af arm/bendefekte
Crouzonforeningen i Danmark	Landsforeningen for Marfan Syndrom
Danmarks Apertforening	Landsforeningen for Medfødt Blæreektopi
Danmarks Bløderforening	Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom
Dansk forening for Albinisme	Landsforeningen for Sotos Syndrom
Dansk forening for NF	Landsforeningen for Væksthæmmede
Dansk forening for Osteogenesis Imperfecta	Landsforeningen mod Huntingtons Chorea
Dansk Forening for Tuberøs sclerose	Landsforeningen Rett Syndrom
Dansk Spielmeyer-Vogt Forening	Landsforeningen til Bekæmpelse af Cystisk Fibrose
Dansk Tourette Forening	Rygmarvsbrokforeningen af 1988
Ehlers-Danlos foreningen i Danmark	Thalassæmi foreningen i Danmark
Foreningen for Von Hippel-Lindau patienter og deres pårørende	Unique Danmark
Galaktosæmiforeningen	Wilsonpatientforeningen

Formålet med denne del af projektet er at få præciseret og dokumenteret det arbejde, der foregår i foreningerne vedrørende erfaringsudveksling, vejledning og rådgivning. Der er ikke tidligere lavet systematiske undersøgelser af erfaringsudvekslingen, vejledningen og rådgivningen i KMS, så



kendskabet til dette arbejde har været præget af den enkeltes indtryk på basis af egne erfaringer. Med undersøgelsen bliver det muligt at opnå mere konkrete tal og svar samt at få indblik i erfaringsudvekslingen, vejledningen og rådgivningen både i den enkelte forening og i hele KMS.

Det er ligeledes formålet med projektet at undersøge, hvilken betydning erfaringsudvekslingen, vejledningen og rådgivningen har for medlemmerne i KMS, samt hvordan foreningernes vejledning og rådgivning opleves i forhold til den professionelle rådgivning, medlemmerne får fra amter og kommuner. Dette vil blive nærmere undersøgt i projektets anden del.

Projektets formål er udspecificeret i seks konkrete målsætninger. De seks målsætninger er:

- At beskrive indholdet af foreningernes erfaringsudveksling samt vejledning og rådgivning.
- At få kortlagt omfanget af erfaringsudvekslingen samt vejledningen og rådgivningen.
- At beskrive hvordan erfaringsudvekslingen samt vejledningen og rådgivningen organiseres.
- At beskrive hvilke særlige kompetencer og kvaliteter erfaringsudvekslingen samt vejledningen og rådgivningen besidder.
- At afdække problemer og begrænsninger i foreningernes erfaringsudveksling samt vejledning og rådgivning.
- At beskrive hvordan foreningerne opfatter deres egen erfaringsudveksling samt vejledning og rådgivning i forhold til den rådgivning, som amter og kommuner tilbyder foreningsmedlemmerne.

Da denne rapport imidlertid kun beskriver resultaterne af første del af projektet, vil nogle målsætninger være mere grundigt bearbejdede end andre.

Hensigten er, at resultaterne af undersøgelsen skal bruges internt i KMS til at arbejde målrettet med foreningernes styrker og svagheder på de beskrevne områder. Udadtill vil KMS bruge undersøgelsen til at dokumentere den del af foreningernes arbejde, der vedrører erfaringsudveksling, vejledning og rådgivning. Eksempelvis håber KMS på længere sigt, at rapporten kan give rådgivere i amterne indsigt i foreningernes arbejde og derved være med til at danne basis for et tættere samarbejde med amterne fremover.

## **Afklaring af begreber**

For at præcisere projektets undersøgelsesfelt er der i det følgende givet en kort forklaring af de begrebsforståelser, der arbejdes med i projektet. Begreberne omfatter henholdsvis diagnose, erfaringsudveksling, vejledning og rådgivning.

### ***Diagnose***

I projektet vil man oftere støde på betegnelsen diagnose end betegnelsen handicap. I snæver medicinsk forstand er en diagnose ganske enkelt et navn på en sygelig tilstand med bestemte karakteristika, mens et handicap eller en sygdom er tilstanden i sig selv. Når diagnose anvendes i stedet for betegnelsen handicap eller sygdom skyldes dette, at personer med sjældne handicap ofte vil være født med deres handicap, mens det kan vare endda mange år, før selve diagnosen bliver stillet. Det er imidlertid først, når man kender til sin egen eller pårørendes diagnose, at tilknytningen til foreningen bliver aktuel, idet foreningen netop er et fællesskab omkring specifikke diagnoser. En diagnose stilles som regel af en læge, men det kan også være personen eller de pårørende selv, der på

baggrund af kendskabet til det pågældende handicap, tilkender sig diagnosen og vælger at tilknytte sig foreningen.

### ***Erfaringsudveksling***

Erfaringsudveksling er den udveksling af erfaringsbaseret viden, der finder sted i foreningerne, når medlemmerne mødes eller på anden måde kommunikerer. Erfaringsbaseret viden består af egne erfaringer oplevet på egen krop som pårørende eller som handicappet. Den kan også bestå af andres erfaringer, som man har fået kendskab til via erfaringsudvekslingen i foreningen. Udover erfaringer udveksler foreningsmedlemmerne faglig viden om diagnosen. Med tiden opbygger det enkelte medlem en indsigt i den faglige viden om diagnosen (fx genetik, prognose, behandling, m.m.), som indgår i udvekslingen. Ofte kombineres den faglige viden med medlemmernes egne erfaringer. Det er derfor ikke entydigt, hvad erfaringsbaseret viden omfatter. Generelt kan man sige, at erfaringerne er det primære i erfaringsudvekslingen.

### ***Vejledning***

Vejledning er en funktion i langt de fleste foreninger. Til forskel fra erfaringsudvekslingens generelt mere ustrukturerede karakter er vejledningen tilrettelagt. Foreningerne gør også gerne opmærksom på vejledningen fx i foreningsbladet, på foreningens hjemmeside og ved foreningsarrangementerne. I foreningerne er der for det meste udpeget en eller flere foreningsvejledere, som ofte omfatter foreningens formand. Foreningsvejledere er medlemmer, der frivilligt og uanset uddannelse har påtaget sig at vejlede dem, der måtte henvende sig. Deres baggrund for at vejlede er de erfaringer og den teoretisk tillærte viden, de over tid har opbygget om diagnosen, samt de menneskelige ressourcer den enkelte har at trække på. Formålet er at vejlede ved fx at lytte, støtte, dele erfaringer, informere og give råd, men det kan også være at afdække og afklare, at udvikle og forandre i samarbejde med dem, der henvender sig. Endeligt kan vejledere være bisiddere på konkrete sager. At bisidde vil sige at deltage i en anden persons møder med offentlige instanser for at støtte vedkommende. Det kan fx være et møde i socialforvaltningen med personens sagsbehandler.

### ***Rådgivning***

I denne undersøgelse er rådgivning defineret som en funktion, der varetages af ansat personale med relevant uddannelse som socialrådgiver eller psykolog. Rådgivning forekommer i tre foreninger. Formålet med rådgivningen er at rådgive ved fx at lytte, støtte og informere, men også ved at afdække og afklare, at udvikle og forandre i samarbejde med dem, der henvender sig. Desuden kan rådgiverne også være bisiddere. I modsætning til vejlederne bliver rådgiverne aflønnet for deres arbejde i foreningen. Ansættelsen har betydning for foreningsarbejdet, som i stedet for at være baseret på frivillig deltagelse er professionelt. Rådgiverens baggrund for at rådgive dem, der henvender sig, er forskellig fra vejledernes. I rådgivningsarbejdet anvender rådgiverne den tillærte teoretiske viden, de har i kraft af deres uddannelse samt de faglige erfaringer, de med tiden har oparbejdet. Dertil kommer de menneskelige ressourcer, den enkelte har at trække på. Der kan på længere sigt blive opbygget en slags indirekte erfaringsbaseret viden som følge af, at rådgiverne i deres arbejde ofte hører mennesker berette om egne erfaringer. Selvom rådgiverens basisviden således ikke er entydig, vil den overvejende bestå af tillært teoretisk viden.

## **Metode**

Denne rapport beskriver resultaterne fra første del af projektet ”KMS-foreningernes erfaringsudveksling og vejledning/rådgivning – en undersøgelse i to dele”. Resultaterne er blevet til på basis af en kvantitativ spørgeskemaundersøgelse af 28 foreninger i KMS.

Formålet med at starte med en kvantitativ spørgeskemaundersøgelse som denne er at opnå et bredere kendskab til undersøgelsesfeltet, før kendskabet ved hjælp af kvalitative metoder uddybes. Dette har specielt været et behov, da undersøgelsen omfatter hele 28 foreninger, der på mange områder er forskellige. Endvidere har det været et udtrykt ønske fra KMS's side, at spørgeskemaundersøgelsen blev gennemført først.

I en kvantitativ undersøgelse bliver der fokuseret på det, der er fælles og repræsentativt. Desuden er kvantitative metoder i stand til at omfatte mange undersøgelsesenheder. Disse egenskaber ved kvantitative metoder er væsentlige, når undersøgelsesfeltet består af 28 foreninger, og dermed både er varieret og omfattende. Kvantitative metoder arbejder med systematiske og strukturerede data. Det er en forudsætning for at kunne behandle data maskinelt, men det stiller også større krav til de personer, der skal levere data (respondenterne).

Undersøgelsen er gennemført som en postbesørget spørgeskemaundersøgelse. Der er blevet udarbejdet tre spørgeskemaer; et til bestyrelsen i hver forening, et til foreningsvejlederne og et til rådgiverne. Derudover er bestyrelserne blevet bedt om at udfylde en liste over afholdte foreningsarrangementer i år 2000, så foreningernes aktivitetsniveau kan indgå i undersøgelsen. Foreningsvejlederne og rådgiverne er desuden blevet bedt om at registrere deres henvendelser i en bestemt periode. Desværre er denne del af materialet siden faldet ud af undersøgelsen på grund af for få svarer. Undersøgelsen blev gennemført i perioden april, maj og juni måned 2001, og er dermed en kortlægning af foreningerne i KMS, som de tog sig ud på det tidspunkt.

For at sikre de bedst mulig resultater er der i arbejdet med udformningen af spørgeskemaerne trukket på den viden, følgegruppen besidder om foreningerne. Formålet har været at afdække så meget som muligt af erfaringsudvekslingen, vejledningen og rådgivningen inden for de rammer metoden sætter, samt at gøre spørgeskemaerne forståelige for respondenterne.

Svarprocenterne for de tre målgrupper er meget tilfredsstillende, idet alle bestyrelser (100%) og alle rådgivere (100%) har svaret, mens 77% af foreningsvejlederne i de 28 foreninger har besvaret og indsendt spørgeskemaet. Omsat i tal betyder det, at materialet omfatter 28 spørgeskemaer fra bestyrelser, 4 spørgeskemaer fra rådgivere og 101 spørgeskemaer fra foreningsvejledere. Desuden er næsten alle spørgsmål i de enkelte spørgeskemaer besvaret, hvilket giver et godt datamateriale og et godt grundlag for den efterfølgende databehandling.

Mens svarprocenten og indholdet af besvarelserne må siges at være meget tilfredsstillende, har indsamlingen af data været mere problematisk. Svarfristen blev af mange opfattet som uforholdsmæssig kort og blev overskredet af mange besvarelser. For at sikre fuld deltagelse af foreningernes bestyrelser blev et par af besvarelserne gennemført som telefoninterview. Den sidste besvarelse blev modtaget i juni 2001, cirka to måneder senere end beregnet.

I bearbejdningen af data er det blevet tilstræbt at finde en rimelig balance mellem de 28 foreningers fælles træk og deres forskelle. Det er i en undersøgelse som denne ikke muligt at rumme alle de forskelle, der er på foreningerne. I stedet er spørgeskemaerne blevet udformet med henblik på at få belyst foreningernes fælles problematikker, sådan som kvantitativ metode foreskriver. Der stilles i spørgeskemaerne således ikke spørgsmål om problematikker forbundet med hver enkelt diagnose, men fokuseres i stedet på de træk, foreningerne har til fælles. Det betyder ikke, at der vil blive set bort fra disse forskelle, men at de vil indgå som en del af den ramme eller den baggrund besvarelserne fortolkes og diskuteres i forhold til.

### ***Muligheder og problemer ved metoden***

En kvantitativ spørgeskema undersøgelse kan dække et stort undersøgelsesfelt og dermed give mulighed for at få et bredt kendskab til de 28 foreninger. Det er derfor en fordel at benytte metoden i den indledende undersøgelse af erfaringsudvekslingen, vejledningen og rådgivningen i KMS.

Metoden er imidlertid ikke uden problemer. Som tidligere nævnt arbejder kvantitative metoder med systematiske og strukturerede data. Det bevirker, at resultaterne fra en kvantitativ undersøgelse ofte vil fremstå meget strukturerede. Dermed giver data indtryk af, at undersøgelsesfeltet også er meget struktureret, men det er ikke nødvendigvis tilfældet. De 28 foreninger, som udgør feltet i denne undersøgelse, repræsenterer store variationer. Eksempelvis kan vejledningen i én forening være meget veltilrettelagt og organiseret, mens den i en anden forening fungerer mere tilfældigt. Det kan dog være svært at se ud af resultaterne, da det er de samme spørgsmål, de to foreninger har besvaret.

For respondenterne kan de oplysninger, der efterspørges i en kvantitativ spørgeskemaundersøgelse, derfor også virke meget firkantede og være vanskelige at svare på. Dertil kommer, at et postbesørgt spørgeskema kun kan kommunikere med respondenterne ved hjælp af skriftsprog. Det stiller krav til såvel formidlingen som til respondenternes fortrolighed med den form for kommunikation. Det er min erfaring som projektmedarbejder, at dette har voldt problemer.

Omvendt mener jeg, at der tydeligvis ligger et stort potentiale i projektets første del. Spørgeskemaundersøgelsen giver mulighed for at få indsigt i en vigtig del af foreningernes arbejde samt på basis af den indsigt at videreudvikle dette arbejde i fremtiden.

### ***Sammenhængen mellem projektets første og anden del***

Anden del af projektet ”KMS-foreningernes erfaringsudveksling og vejledning/rådgivning – en undersøgelse i to dele” er planlagt som en kvalitativ undersøgelse. Det er tanken, at der på basis af resultaterne fra første del af projektet skal udvælges nogle foreninger, der på hver sin måde kan siges at være typiske for det samlede undersøgelsesfelt. Formålet er ved hjælp af kvalitative metoder at undersøge de betydninger, kompetencer og kvaliteter, som erfaringsudvekslingen samt vejledningen og rådgivningen bliver tillagt i de udvalgte foreninger. På denne måde kombinerer projektet to forskellige metoder, hvilket resulterer i, at undersøgelsesfeltet bliver undersøgt og beskrevet både i bredden og i dybden.

Da denne rapport kun beskriver resultaterne af første del af projektet, vil ikke alle projektets problemstillinger derfor være lige grundigt behandlet. Projektet som helhed vil dog dække alle problemstillinger i de seks målsætninger.

## **Foreningerne**

Projektets undersøgelsesfelt omfatter 28 foreninger, der alle er medlemmer af KMS. For at være med i KMS skal foreningerne være ”landsdækkende” og have som formål ”at varetage interesser for personer med alvorlig kronisk fysisk og/eller psykisk funktionsnedsættelse betinget af sygdomme/handicap, hvis forekomst sædvanligvis er mindre end 1000 tilfælde i Danmark”. Diagnoserne skal desuden være ”genetisk betingede og/eller medfødte”<sup>1</sup>. Medlemskravene bevirker, at foreningerne har en række fælles træk, som er uddybet i det følgende.

---

<sup>1</sup> Citaterne stammer fra § 1 i ”Vedtægter for KMS” vedtaget den 18. marts 2000.

- Et vigtigt kendetegn ved foreningerne er, at de har til formål at varetage interesser for personer med funktionsnedsættelse. Det er disse personer og deres behov, der er det centrale i foreningernes arbejde. Det har den konsekvens, at det også er dem og deres pårørende, der udgør langt størstedelen af foreningernes medlemmer.
- Alle foreningerne repræsenterer diagnoser, der i Danmark forekommer i så begrænset et antal, at de betragtes som sjældne. Det betyder, at en del af de problemer med diagnosticering, behandling og økonomisk hjælp, der er knyttet til sjældenheden, også er fælles. Derudover er alle diagnoserne genetisk betingede og/eller medfødte, hvilket bevirker, at problematikken omkring arvelighed og muligvis gentestning gør sig gældende i flere af foreningerne.
- Foreningernes struktur har ligeledes nogle fælles træk. For at være med i KMS er det nødvendigt at være en forening. Grundlæggende er foreningerne opbygget på samme måde og fungerer i kraft af medlemmernes frivillige arbejde. Da diagnoserne er sjældne, er der tale om forholds-mæssigt små landsdækkende foreninger, hvilket sammen med den frivillige arbejdskraft be-grænser de ressourcer, foreningerne har at trække på.

De 28 foreninger har altså en række lighedspunkter både med hensyn til form og indhold. Samtidigt er foreningerne også forskellige. De repræsenterer forskellige diagnoser, de er stiftet på forskellige tidspunkter, m.m. For at give læseren et overblik over nogle af de mere fremtrædende forskelle er hver af de 28 foreninger kort beskrevet i bilaget med hensyn til navn, diagnose, oprettelse, struktur, bestyrelse samt medlemmernes antal og fordeling.

### ***Forskelle på foreningerne***

Oplysningerne om hver af de 28 foreninger viser, at der er mange forskelle selv på de forholdsvis få informationer, der er taget med i bilaget. Da det kan være vanskeligt at forholde sig til alle 28 foreninger, er der i det følgende lavet en række opsummeringer på nogle af de forskelle, der kan have betydning for spørgeskemaundersøgelsens resultater.

### ***Diagnose***

De diagnoser, foreningerne repræsenterer, er meget forskellige. Dertil kommer, at der ikke kun er forskel på de enkelte diagnoser, men også kan være betydelig variation inden for en og samme diagnose. Som eksempler kan nævnes, at Osteogenesis Imperfecta klassificeres i fire typer og Ehlers-Danlos syndrom klassificeres i seks typer. Hver type er karakteriseret ved nogle specielle symptomer, der ikke er gældende for andre typer. Men selv for diagnoser, der ikke er inddelt i typer, gælder det, at sygdommen eller handicappet kan optræde i forskellige sværhedsgrader. Variationerne gør det vanskeligt at sammenligne diagnoser på tværs af foreningerne. Det er årsagen til, at der er nævnt så få fællestræk nedenfor.

- Nogle diagnoser er progredierende, idet man ved om disse, at tilstanden med tiden forværres. Det gælder for diagnoserne Huntingtons Chorea, Rett og Spielmeyer-Vogt syndrom.
- Andre diagnoser indebærer, at de berørte er udviklingshæmmede i en eller anden grad. Her kan nævnes Angelman syndrom, Prader Willi syndrom, Rett syndrom, Sotos syndrom, Spielmeyer-Vogt, Tuberøs Sclerose og personer med kromosomfejl.
- En række diagnoser påvirker i særlig grad udseendet. Det gælder for Apert, arm- og bendifekte, Crouzon, Osteogenesis Imperfecta og væksthæmmede.

- Nogle diagnoser optræder overvejende hos voksne. Det er tilfældet med Alfa-1, Huntingtons Chorea, von Hippel-Lindau og Wilson.

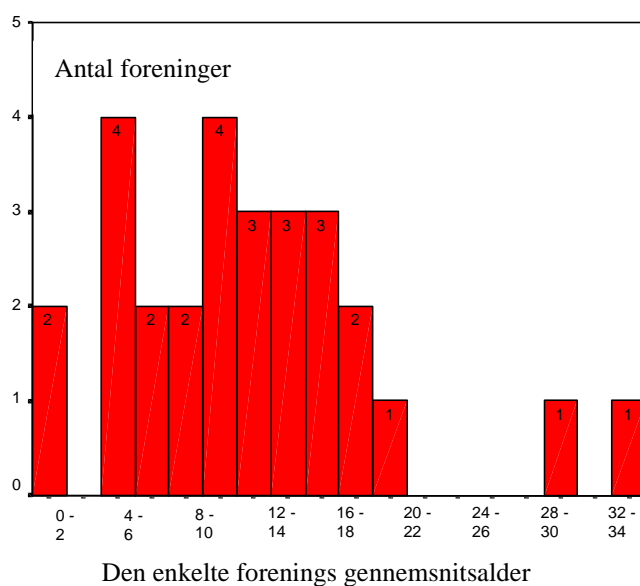
### **Kontakt til offentlige sektorer**

Der være kan være temmelig stor forskel på de problemer, de enkelte diagnoser forårsager. Derfor vil der også være forskel på, hvilke offentlige sektorer personer med forskellige diagnoser har behov for at have kontakt til. Nogle diagnoser vil kræve kontakt til både socialektor, uddannelses- sektor og sundhedssektor. Fx vil børn og unge med Spielmeyer-Vogt både have brug for special- undervisning, jævnlige helbredsundersøgelser og økonomisk støtte ifølge Serviceloven. Ikke alle diagnoser kræver kontakt til så mange sektorer. Fx vil personer med en diagnose som Galaktosæmi normalt kun have kontakt til sundhedssektoren og socialektoren. Inden for samme sektor kan nogle diagnoser involvere mange forskellige lægelige specialer, mens andre kun involverer få.

Ligeledes kan der også være stor forskel på hyppigheden af kontakten til det offentlige. Nogle diag- noser kræver jævnlig kontakt. Det gælder fx Crouzon, Ehlers-Danlos og Marfan, mens kontakten for fx Arm/bendefekte og Wilson vil være hyppigst i forbindelse med diagnosticeringen.

### **Foreningsalder**

Foreningernes alder varierer fra et halvt til 34 år. Tabellen nedenfor viser, hvilken alder forenin- gerne i KMS havde på undersøgelsestidspunktet.



Gennemsnitsalderen for de 28 foreninger i KMS ligger på 12 år, men som det ses af tabellen, er der stor spredning.

### **Foreningsstruktur**

Endelig kan der også være variationer i foreningernes struktur. De fleste foreninger består af en formand, en bestyrelse, de menige medlemmer samt et antal foreningsvejledere. Ganske få forenin- ger oplyser, at de ikke har foreningsvejledere. I disse foreninger er vejledningen ikke en selvstændig

del af foreningsarbejdet, men foregår som en del af erfaringsudvekslingen. Overgangen fra erfaringsudveksling til vejledning i foreningerne er glidende. Derfor vil de foreninger, der i undersøgelsen har oplyst, at de har foreningsvejledere og vejledning, også være forskellige med hensyn til, hvor meget vejledningen adskiller sig fra erfaringsudvekslingen i foreningen.

I nogle foreninger er strukturen udbygget med et råd eller en komité af professionelle fra forskellige faggrupper. Det gælder fx Bløderne, Cystisk Fibrose, Marfan og Prader Willi. Som den eneste forening har Spielmeyer-Vogt sit eget ekspert-team, der er finansieret af Socialministeriet.

Kun tre foreninger har ansatte rådgivere. Det er Bløderforeningen, Huntingtons Chorea og Marfan. Den professionelle rådgivning i disse foreninger eksisterer side om side med foreningernes vejledning.

Bløderforeningen og Cystisk Fibrose har som de eneste foreninger eget sekretariat med flere ansatte. Foreninger, der har sekretariat eller ansatte rådgivere, kan ofte kontaktes i arbejdstiden, mens flertallet af foreninger er baseret på frivillig arbejdskraft og derfor primært kan kontaktes i aften-timerne.

### ***Foreningsbestyrelser***

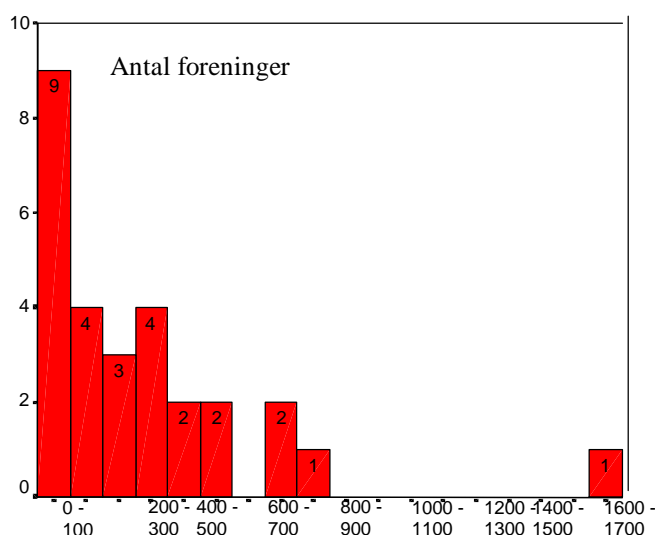
I undersøgelsen er der en del oplysninger om foreningernes bestyrelser. Bestyrelserne har i gennemsnit syv medlemmer, hvoraf halvdelen i gennemsnit er kvinder og halvdelen er mænd. På undersøgelsestidspunktet bestod to bestyrelser dog udelukkende af kvinder, mens der ikke fandtes bestyrelser i KMS udelukkende bestående af mænd. Aldersmæssigt ligger gennemsnitsalderen i KMS foreningerne mellem 28 år og 59 år med et gennemsnit for alle foreningerne på 42,5 år. Bestyrelsesmedlemmerne har i gennemsnit været medlemmer af deres respektive foreninger i syv år, og deres erfaring med de pågældende diagnoser ligger i gennemsnit på 13 år. Der er kun ét bestyrelsesmedlem i hele KMS, der er støttemedlem, mens syv ud af de 28 bestyrelser (25%) omfatter en eller flere fagpersoner. De resterende bestyrelsesmedlemmer har forskellige relationer til den diagnose, deres forening repræsenterer. I nedenstående skema kan man se, hvilke relationer bestyrelsesmedlemmerne overvejende har til diagnosen i de forskellige foreninger.

21 bestyrelser består overvejende af medlemmer, der er pårørende til en eller flere personer med diagnosen	Albinisme, Angelman, Apert, Arm/bendefekte, Blære- rektopi, Cystisk Fibrose, Crouzon, Galaktosæmi, Huntingtons Chorea, Immundefekt, Marfan, Prader- Willi, Rett, Rygmarvsbrøk, Sotos, Spielmeyer-Vogt, Thalassæmi, Tourette, Tuberøs Sclerose, Unique og Væksthæmmede
6 bestyrelser består overvejende af medlemmer, der selv har diagnosen	Alfa-1, Bløderne, Ehlers-Danlos, NF, Osteogenesis Imperfecta og Wilson
1 bestyrelse består af lige mange medlemmer, der er pårørende og selv har diagnosen	von Hippel-Lindau

### ***Foreningsmedlemmer***

Mange foreninger har flere former for medlemsskaber, idet man kan være medlem som person eller som familie. Ikke alle bestyrelser har derfor været i stand til at oplyse antallet af medlemmer. For at kunne sammenligne foreningernes størrelse har det været nødvendigt at omregne familiemedlems-

skaberne til et antal medlemmer. Det er sket ved at benytte oplysninger fra Danmarks Statistik. De oplyser, at den gennemsnitlige danske familie består af 2,6 personer, hvorfor hvert familiemedlemskab i undersøgelsen regnes for 2,6 medlemmer. Antallet af medlemmer i de 28 foreninger varierer fra 15 til ca. 1800. I tabellen nedenfor kan man se, hvor mange medlemmer de 28 foreninger i KMS havde på undersøgelsestidspunktet.



Den enkelte forenings antal medlemmer

### **Fordelingen af medlemmer**

I de enkelte foreninger er medlemmerne fordelt forskelligt i forhold til, hvilke relationer de har til diagnosen. Fordelingen er angivet i nedenstående skema.

12 foreninger består overvejende af medlemmer, der er pårørende til en eller flere personer med diagnosen	Albinisme, Angelman, Apert, Bløderne, Galakto-sæmi, Immundefekt, Prader-Willi, Rett, Spielmeier-Vogt, Thalassæmi, Tourette og Wilson
6 foreninger består overvejende af medlemmer, der selv har diagnosen	Alfa-1, Crouzon, Ehlers-Danlos, Marfan, Rygmarvsbrok og von Hippel-Lindau
6 foreninger består af cirka lige mange medlemmer, der er pårørende, og selv har diagnosen	Arm/bendefekte, Blærektopi, Osteogenesis Imperfecta, Sotos, Unique og Væksthæmmede
I 4 foreninger kendes fordelingen af medlemmer ikke	Cystisk Fibrose, Huntingtons Chorea, NF og Tuberøs Sclerose

Derudover oplyser 17 foreninger (61%), at et fåtal af deres medlemmer er fagpersoner, idet fagpersoner først og fremmest deltager i foreningsarbejdet på grund af faglige interesser. Otte foreninger (29%) oplyser, at der slet ikke er fagpersoner blandt deres medlemmer, mens tre foreninger ikke kender antallet af fagpersoner i foreningen. Med hensyn til støttemedlemmer, der hverken har relationer til diagnosen eller faglige interesser, oplyser seks foreninger (21%), at der er et fåtal af støt-



temedlemmer i deres forening. elleve foreninger (39%) har slet ingen støttemedlemmer, og de resterende elleve foreninger kender ikke antallet af støttemedlemmer i foreningen.

Sammenligner man medlemmernes og bestyrelsernes relationer til diagnosen (angivet i det ovenstående og det foregående skema) viser det sig, at der i tolv foreninger (43%) er nogenlunde overensstemmelse mellem sammensætningen af medlemmerne og sammensætningen af bestyrelsen. Det er ikke muligt at lave sammenligninger i de fire foreninger, der ikke kender til fordelingen af medlemmer, men i de resterende tolv foreninger (43%) er der ikke overensstemmelse mellem sammensætningen af medlemmerne og sammensætningen af bestyrelsen. Dette skyldes ofte, at det er de pårørende, der er aktive i bestyrelserne. Der er dog foreninger som fx Bløderne og Wilson, hvor bestyrelsesmedlemmerne overvejende er personer med diagnosen selv, på trods af at de fleste medlemmer er pårørende.



## **Erfaringsudvekslingen i foreningerne**

Som beskrevet i afsnittet ”Afklaring af begreber” er erfaringsudveksling den udveksling af erfaringsbaseret viden, der finder sted i foreningerne, når medlemmerne mødes eller på anden måde kommunikerer. Erfaringsudveksling er imidlertid et af de emner, som det kan være vanskeligt at beskrive. Dels er erfaringsudvekslingen vanskelig at beskrive ved hjælp af en spørgeskemaundersøgelse som denne. Dels er erfaringsudvekslingen i foreningerne præget af en selvfølgelighed, der gør det vanskeligt at spørge til den. Selvfølgeligheden bevirker, at medlemmerne kun i begrænset omfang er opmærksomme på erfaringsudvekslingen som emne. Derfor er erfaringsudvekslingen ikke et emne, man i stor udstrækning tænker over eller diskuterer i foreningerne.

Afsnittet her indledes derfor af en række overvejelser omkring erfaringsudvekslingen i foreningerne. Formålet er at give læseren et bedre grundlag for at forstå oplysningerne fra spørgeskemaundersøgelsen. Overvejelserne er således ikke direkte afledt af undersøgelsens resultater, men bygger på den indsigt i foreningernes virke, som følgegruppen og projektmedarbejderen har tilsammen.

### ***Foreningerne som fællesskaber***

De fleste af foreningernes medlemmer har det livsvilkår til fælles, at de lever med den pågældende diagnose selv og/eller har pårørende med diagnosen. Derudover har de også det til fælles, at de har valgt at melde sig ind i en forening. Sammen med de andre foreningsmedlemmer ønsker de at gøre noget for at ændre på deres fælles livsvilkår. Men ikke alle, der har en sjælden diagnose, melder sig ind i en forening. For de fleste diagnoser gælder, at et mindretal af de personer, der får stillet diagnosen, melder sig ind i den forening, som repræsenterer deres diagnose. Der er undtagelser som fx Spielmeier-Vogt, hvor næsten alle diagnosticerede er med i foreningen. Generelt er det dog langt fra alle personer med en sjælden diagnose, der vælger at tilknytte sig en forening.

Det, medlemmerne oplever i foreningerne, er at være sammen med ligestillede. Her er de ikke længere ”Palle alene i verden”, men omgivet af mennesker med lignende problemer og erfaringer. Her kan de tale med andre uden først at skulle forklare sig, fordi der i foreningen er en fælles forståelse af det at leve med den pågældende diagnose. Basis for oplevelsen af dette fællesskab er erfaringsudvekslingen. Erfaringsudvekslingen er på mange måder foreningernes fundament og kan ikke adskilles fra samværet i foreningerne.

Erfaringsudvekslingen finder sted på mange måder. Medlemmerne taler sammen, de kigger på hinanden, de lærer hinandens holdninger at kende, de deler måske en særlig form for humor, de udveksler strategier, de aflæser hinandens følelser omkring det at leve med diagnosen og meget meget mere. Erfaringsudvekslingen omfatter alle former for kommunikation, der finder sted mellem medlemmerne. Kommunikationen vil nemlig altid indeholde information om det at leve med diagnosen, hvad enten informationerne er underforståede eller fremgår klart og tydeligt af kommunikationen.

Foreningerne er således fællesskaber, der defineres indadtil i forhold til en fælles problematik. Den problematik, man i foreningerne er fælles om, er diagnosen og det at leve med den og/eller have pårørende med diagnosen. At være med i foreningerne giver medlemmerne en særlig status. Den enkelte forening udgør et ”vi” og ”os”, som medlemmerne er fortrolige med. Som fællesskaber defineres foreningerne også udadtil i forhold til omverdenen. Den fælles problematik og den særstatus, som foreningsmedlemmerne via deres medlemskab får, skaber en modsætning til ”de andre”, ”dem” der ikke er medlemmer og dermed anderledes. Både det, der definerer den enkelte forening indadtil,

og det, der definerer den enkelte forening udadtil, bevirker, at foreningen bliver et særligt fællesskab forskelligt fra andre fællesskaber.

### ***Om at tilhøre fællesskabet i foreningerne***

Foreningernes medlemmer er almindeligvis ikke i kontakt med hinanden dagligt. Man kan heller ikke rigtigt pege på noget konkret og sige, at *det* er foreningen. Der findes foreningsblade, hjemmesider eller andre ting, der *repræsenterer* foreningen. Ligesom der er bestyrelser og arbejdsgrupper, der med jævne mellemrum varetager foreningens interesser. Men den enkelte forening er svær at få øje på, undtagen når foreningen afholder arrangementer. At det forholder sig sådan reducerer på ingen måde foreningernes betydning, men det er med til at bestemme den måde, de fungerer på. Man kan sige, at fællesskabet i foreningerne i det daglige beror på det enkelte medlems bevidsthed om at høre til fællesskabet.

Der kan være stor forskel på, hvad det betyder for det enkelte medlem at være med i foreningerne. Et medlem, der lige har meldt sig ind, vil formentlig have et anderledes forhold til foreningen, end et medlem, der har været med i flere år. På samme måde kan der være forskel, alt efter hvilken position man har i foreningen, afhængigt om man fx er formand eller menigt medlem. Helt grundliggende må det dog formodes, at foreningen mindst betyder så meget for det enkelte medlem, at det kan få vedkommende til at bekræfte sit medlemskab ved at betale kontingent.

Bevidstheden om at høre til fællesskabet i foreningerne opbygges og udvikles gennem fælles praksis og aktiv deltagelse. Hver gang medlemmerne foretager sig noget i forenings øjemed, er det med til at bekræfte og udvikle deres tilhørsforhold til foreningen. Det kan være at læse og skrive i foreningsbladet og på hjemmesiden, eller det kan være at tale i telefon eller på anden vis kommunikere med de andre medlemmer af foreningen. Uanset hvordan det foregår, involverer det altid en form for erfaringsudveksling. Bevidstheden om at tilhøre fællesskabet i foreningen er nok mest intens til foreningsarrangementerne. Alle former for foreningsarrangementer har betydning for fællesskabet i foreningen. Ved mere sociale arrangementer vil der være rig mulighed for at deltage i erfaringsudvekslingen med andre medlemmer, og derved bekræfte hinanden i forhold til den fælles problematik. Ved kurser og foredrag suppleres medlemmernes egne erfaringer med ny viden, hvorved forståelsen af den fælles problematik udbygges. Ved møder i bestyrelser og andre organer udformes grundlaget for foreningens aktuelle og fremtidige praksis. I alle tre tilfælde bekræftes fællesskabet i foreningen, og ved medlemmernes blotte tilstedeværelse stadfæstes foreningens eksistens.

### ***Foreningernes fælles fortællinger***

Erfaringsudvekslingen i foreningerne er en udveksling af erfaringsbaseret viden. Erfaringsbaseret viden består af egne erfaringer oplevet på egen krop som pårørende eller som handicappet. Den kan også bestå af andres erfaringer, som den enkelte via erfaringsudvekslingen i foreningen har fået kendskab til. Udvekslingen af erfaringsbaseret viden bevirker, at det enkelte medlem får sat ord på det at leve med en sjælden diagnose. Hvert medlem har sin egen fortælling baseret på egne oplevelser. Selvom fortællingerne således ikke er identiske, ligner fortællingerne inden for samme forening hinanden.

I udvekslingen af de personlige fortællinger opbygges en fælles fortælling i foreningen. En fortælling der beskriver, hvordan det er at leve med den pågældende diagnose, men som samtidig er rummelig nok til også at omfatte medlemmernes personlige variationer. Det skal ikke forstås sådan, at den fælles fortælling er vedtaget og fastlagt en gang for alle i hver enkelt forening. Det er derimod en levende fortælling, der ændrer sig for hver gang den bliver genfortalt. Hver gang medlem-

merne af foreningen udveksler erfaringer, genfortælles den fælles fortælling om det at leve med diagnosen, og i genfortællingen ændres den oprindelige fortælling. Ofte vil ændringerne være så små, at de ikke bemærkes, men indføres der fx bedre behandlingsmuligheder, som får betydning for det at leve med diagnosen, vil ændringerne i den fælles fortælling også kunne mærkes. Den fælles fortælling påvirkes således af mange faktorer, men det er altid medlemmernes erfaringer med det at leve med diagnosen, der er grundlaget for den fælles fortælling.

I den fælles fortælling bekræftes fællesskabet i foreningen. Det enkelte medlem kan genkende sig selv i den fælles fortælling og føler sig som en del af en større sammenhæng. Her er man ikke længere anderledes, fordi man er pårørende eller selv lever med en sjælden diagnose. Tværtimod er netop dette forhold, der er basis for fællesskabet. Samværet i foreningerne giver mulighed for, at den enkelte kan hente inspiration hos andre i samme situation. For de fleste styrker det selvfølelsen og har en positiv indvirkning på livet med et sjældent handicap - også uden for foreningerne.

## Undersøgelsens belysning af erfaringsudvekslingen

Erfaringsudvekslingen er som sagt et af de emner, der kan være vanskeligt at beskrive ved hjælp af en spørgeskemaundersøgelse som denne. Erfaringsudvekslingen vil bedre kunne afdækkes og beskrives af den kvalitative undersøgelse, der er planlagt i projektets anden del. Alligevel er der på forskellig vis blevet spurgt til erfaringsudvekslingen i denne del af undersøgelsen. Hensigten er, at få så mange og så forskelligartede data på erfaringsudvekslingen som muligt. Spørgsmålene har både karakter af at være direkte og indirekte. Derfor vil ordet ”erfaringsudveksling” ikke altid indgå i selve spørgsmålsformuleringen.

## Erfaringsudvekslingens organisering

I undersøgelsen bliver de 28 bestyrelser spurgt om organiseringen af erfaringsudvekslingen. Hvorvidt erfaringsudvekslingen i en forening er organiseret eller ej, kan være et spørgsmål om fortolkning, idet alle foreninger grundlæggende har til formål at muliggøre erfaringsudveksling mellem medlemmerne. Når der i undersøgelsen alligevel er spurgt til organiseringen af erfaringsudvekslingen, er det for at kortlægge de konkrete tiltag i foreningerne vedrørende erfaringsudveksling. Besvarelsene i det følgende skal dog læses med det forbehold, at der kan være forskel på, hvad man i foreningerne forstår ved organiseret erfaringsudveksling.

### *Organiseret erfaringsudveksling på foreningsarrangementer*

Det første spørgsmål går på, om foreningerne i forbindelse med foreningsarrangementer sidste år i programmet afsatte tid til, at medlemmerne kunne udveksle erfaringer.

23 bestyrelser svarer ja	Albinisme, Alfa-1, Angelman, Apert, Arm/bendefekte, Blæreektopi, Bløderne, Cystisk Fibrose, Crouzon, Ehlers-Danlos, Huntingtons Chorea, Immundefekt, Marfan, NF, Osteogenesis Imperfecta, Prader-Willi, Rett, Rygmarvsbrok, Spielmeyer-Vogt, Tourette, Tuberos Sclerose, Væksthæmmede og Wilson
4 bestyrelser svarer nej	Galaktosæmi, Sotos, Thalassæmi og von Hippel-Lindau
1 bestyrelse har ikke svaret	Unique

23 ud af 28 foreninger (82%) har svaret ja til dette spørgsmål. Det vil altså sige, at langt de fleste foreninger satte tid af i programmet. En enkelt af de helt nye foreninger (Unique) har ikke besvaret spørgsmålet, da generalforsamlingen var det eneste afholdte arrangement i år 2000. Spørgsmålet er derfor ikke relevant for dem. Til gengæld er der fire foreninger (14%), der svarer, at de ikke satte tid af i programmet til erfaringsudveksling sidste år. Ser man nærmere på de fire foreninger, er der ikke nogen fælles træk, der kan tænkes at forklare, hvorfor de skiller sig ud. En af foreningerne er fra februar 2000 og derfor ret ny (Thalassæmi), mens de andre tre er mellem 6,5 og 9 år gamle. Galaktosæmi og Sotos er foreninger styret udelukkende af pårørende, mens Thalassæmi og von Hippel-Lindau både har personer med diagnosen og pårørende i bestyrelsen. Medlemstallet varierer fra 15 til 130 medlemmer, og heller ikke de diagnoser, foreningerne repræsenterer, synes at have meget til fælles. Når disse foreninger i undersøgelsen oplyser, at de ikke organiserer erfaringsudvekslingen, kan det være på grund af, at erfaringsudvekslingen under alle omstændigheder finder sted, når medlemmerne mødes til foreningsarrangementer.

### **Organiseret erfaringsudveksling uden for foreningsarrangementer**

Organiseret erfaringsudveksling i foreningerne kan også foregå uden for foreningsarrangementerne. Foreningernes bestyrelser er derfor blevet spurgt, om der i deres forening er medlemmer ud over bestyrelsen, der deltager i grupper, hvor de er i kontakt med hinanden uden for foreningsarrangementerne.

14 bestyrelser svarer ja	Alfa-1, Blæreektopi, Cystisk Fibrose, Huntingtons Chorea, Immundefekt, NF, Osteogenesis Imperfecta, Prader-Willi, Rett, Rygmarvsbrok, Spielmeyer-Vogt, Tourette, Unique og Wilson
11 bestyrelser svarer nej	Apert, Bløderforeningen, Crouzon, Ehlers-Danlos, Galaktosæmi, Marfan, Sotos, Thalassæmi, Tuberøs Sclerose, von Hippel-Lindau og Væksthæmmede
3 bestyrelser svarer "ved ikke"	Albinisme, Angelman og Arm/bendefekte

Dette svarer 14 foreninger (50%) ja til, elleve foreninger (39%) svarer nej, mens tre foreninger svarer ved ikke. I halvdelen af de 28 foreninger findes altså grupper, der udveksler erfaringer uden for foreningsarrangementerne. Der er i undersøgelsen ikke nogen tydelig forklaring på, hvorfor de elleve foreninger ikke har grupper. Til gengæld er det sandsynligt, at de foreninger, der har svaret ved ikke, betragter gruppedannelser i foreningen som noget, der sker på medlemmernes eget initiativ.

Antallet af grupper i de enkelte foreninger varierer fra 2 til 15. Foreninger med mange grupper er også dem med mange medlemmer. Der er fx 15 grupper i Cystisk Fibrose, en forening med 1800 medlemmer, 10 grupper i Alfa-1, der er en forening med 470 medlemmer og 8 grupper i Huntingtons Chorea, en forening med 725 medlemmer. Alle tre foreninger ligger over det gennemsnitlige medlemstal for de 28 foreninger. Til gengæld har ikke alle foreninger med få grupper tilsvarende få medlemmer.

Med hensyn til organiseringen af disse grupper er bestyrelserne blevet bedt om at svare på, hvordan grupperne er organiseret.

11 bestyrelser svarer at de har	Alfa-1, Cystisk Fibrose, Huntingtons Chorea, Immundefekt,
---------------------------------	---

grupper organiseret efter bopæl	NF, Osteogenesis Imperfecta, Prader-Willi, Rygmarvsbrok, Spielmeier-Vogt, Tourette, og Unique
5 bestyrelser svarer at de har grupper organiseret efter emne	Blærektopi, Cystisk Fibrose, Prader-Willi, Rygmarvsbrok og Unique
4 bestyrelser svarer at de ingen organisering har af grupper	Angelman, Immundefekt, Rett og Spielmeier-Vogt

11 foreninger (39%), at grupperne er organiseret efter, hvor deltagerne bor. Fem foreninger (18%) svarer, at grupperne er organiseret efter, hvilke emner de beskæftiger sig med. Fire foreninger (14%) svarer, at der ikke er nogen overordnet organisering af grupperne. Som det fremgår, er der nogle foreninger, der angiver flere forskellige svar. Det kan tyde på, at de enkelte grupper er organiseret forskelligt inden for en og samme forening. Som eksempler på de beskrevne grupper kan nævnes, at der i en forening som Huntingtons Chorea er lokalgrupper og ungdomsgrupper. Lokalgrupperne er opdelt efter medlemmernes bopæl, mens ungdomsgrupperne både er opdelt efter bopæl og alder.

#### ***Organiseret erfaringsudveksling i forbindelse med optagelse af nye medlemmer***

Organiseringen af erfaringsudvekslingen kan finde sted i forbindelse med optagelse af nye medlemmer. I nogle foreninger tilbydes det nye medlem en kontaktperson i foreningen. Det er selvfølgelig ikke ensbetydende med, at alle nye medlemmer dermed gør brug af kontaktpersonen, men hvis de gør, vil der være tale om organiseret erfaringsudveksling. Bestyrelserne er blevet spurgt, om man i foreningen har et sådant tiltag over for nye medlemmer.

17 bestyrelser svarer ja	Alfa-1, Angelman, Apert, Arm/bendefekte, Blærektopi, Bløderforeningen, Cystisk Fibrose, Crouzon, Galaktosæmi, Immundefekt, Marfan, NF, Spielmeier-Vogt, Tourette, Unique, Væksthæmmede og Wilson
10 bestyrelser svarer nej	Albinisme, Ehlers-Danlos, Huntingtons Chorea, Osteogenesis Imperfecta, Prader-Willi, Rett, Rygmarvsbrok, Sotos, Tuberøs Sclerose og von Hippel-Lindau
1 bestyrelse har ikke svaret	Thalassæmi

Hertil svarer 17 foreninger (61%), at det har de, mens to foreninger (36%) svarer nej. En enkelt forening (Thalassæmi) har ikke besvaret spørgsmålet, hvilket kan være fordi, foreningen endnu er så ny (fra februar 2000) og så lille (15 medlemmer), at der ikke er en fast procedure for optagelse af nye medlemmer. Tre foreninger har desuden oplyst, at de afholder kurser for nye medlemmer. Det drejer sig om Arm/bendefekte, Marfan og Rygmarvsbrok. I Rygmarvsbrokforeningen får nye medlemmer således tilbudet om at komme på kursus i stedet for en kontaktperson i foreningen. Det er dog stadig cirka en tredjedel af foreningerne, der ikke organiserer erfaringsudvekslingen, når nye medlemmer melder sig ind i foreningen. Umiddelbart er der ikke noget i undersøgelsen, der kan forklare, hvorfor netop disse foreninger har valgt ikke at organisere erfaringsudvekslingen i forbindelse med optagelse af nye medlemmer.

Hvad man kan konstatere er, at nogle foreninger dukker op flere gange i de ovenstående besvarelser, fordi de ikke har organiseret erfaringsudvekslingen. De fire foreninger, som ikke i år 2000 satte

tid af i programmet til erfaringsudveksling (Galaktosæmi, Sotos, Thalassæmi og von Hippel-Lindau), har heller ikke grupper, der mødes uden for foreningsarrangementerne. Hertil kommer, at Sotos og von Hippel-Lindau heller ikke sætter nye medlemmer i forbindelse med en kontaktperson. Endvidere har både Ehlers-Danlos og Tuberøs Sclerose angivet, at de hverken har grupper eller sætter nye medlemmer i forbindelse med en kontaktperson. Noget kunne således tyde på, at erfaringsudvekslingen i disse foreninger er mere præget af selvfølgelighed, og at man derfor ikke organiserer erfaringsudvekslingen på samme måde, som man organiserer andre dele af foreningsarbejdet.

## **Erfaringsudvekslingens omfang**

En af de ting, der er interessant at få belyst, er erfaringsudvekslingens tidsmæssige omfang. Det er imidlertid ikke muligt, da kun de færreste medlemmer kan sætte timetal på den erfaringsudveksling, de deltager i.

Omfanget af erfaringsudvekslingen kan i stedet for belyses ved at se på foreningernes aktiviteter. En beregning på grundlag af foreningernes aktiviteter vil dog ikke omfatte den erfaringsudveksling, der foregår uden for foreningsarrangementerne. Af de lister, foreningerne har lavet over foreningsaktiviteter i år 2000, fremgår det, at foreningsaktiviteter er mange forskellige ting. Nogle foreninger har på deres liste således kun skrevet egne bestyrelsesmøder og foreningsarrangementer. Andre foreninger har anført deltagelse i diverse møder uden for foreningen, arbejdsindsats i forbindelse med foreningsblad/foreningsmateriale, opgaver med medlemspleje m.m. Antallet af aktiviteter spænder således fra to aktiviteter i en forening helt op til 51 aktiviteter i en anden. Den store spændvidde er formodentligt begrundet i forskellige optællingsmetoder og derfor ikke et udtryk for foreningernes forskellige aktivitetsniveau.

Forståelsen af, hvad "aktiviteter i foreningen" omfatter, varierer så meget, at det ikke er muligt at beregne det tidsmæssige omfang af erfaringsudvekslingen. Erfaringsudvekslingens omfang kan imidlertid gøres op i andet end tid. Listerne over foreningsaktiviteter viser således, at erfaringsudvekslingen foregår på flere niveauer. Erfaringsudvekslingen er ikke begrænset til udvekslingen af personlige fortællinger blandt medlemmerne i en forening. Den foregår også *mellem* foreningerne som en udveksling af erfaringer på organisationsniveau. Det kan være erfaringer med foreningsstruktur, med en bestemt type foreningsarrangementer, med bestemte samarbejdspartnere eller lignende.

Erfaringsudveksling på organisationsniveau finder sted i KMS, hvor alle 28 foreninger deltager i det tværgående samarbejde. Desuden kan erfaringsudveksling på organisationsniveau også foregå med udenlandske søsterorganisationer eller i forbindelse med internationalt netværkssamarbejde. Faktisk er der kun seks foreninger (21%), der i spørgeskemaet har oplyst, at de ikke har fast samarbejde med udenlandske søsterorganisationer. Det er Alfa-1, Blæreektopi, Crouzon, Sotos, Thalassæmi og Tourette. Derudover har fem foreninger (18%) fast samarbejde med Landsforeningen Evnesvages Vel, hvor der også foregår erfaringsudveksling på organisationsniveau. Det drejer sig om Angelman, Prader-Willi, Rett, Sotos og Tuberøs Sclerose.

## **Erfaringsudvekslingens indhold**

Indholdet af erfaringsudvekslingen er præget af de emner, foreningerne beskæftiger sig med på deres arrangementer. Derfor kan emnerne på sidste års foreningsarrangementer give et indtryk af, hvad erfaringsudvekslingen omhandlede. Indholdet af erfaringsudvekslingen er også beskrevet på



foreningernes lister over foreningsaktiviteter i år 2000. De forskellige former for arrangementer, der her er beskrevet, har indflydelse på indholdet af og perspektivet i erfaringsudvekslingen.

### ***Erfaringsudvekslingen på sidste års foreningsarrangementer***

Bestyrelserne er i spørgeskemaet blevet spurgt om, hvilke emner der var på programmet på foreningens arrangementer sidste år.

25 bestyrelser svarer	Den daglige håndtering af det at leve med diagnosen, hvad enten personen selv har diagnosen eller er pårørende til en eller flere personer med diagnosen
23 bestyrelser svarer	Generel information om diagnosen
22 bestyrelser svarer	Forhold af mere følelsesmæssig karakter
20 bestyrelser svarer	Problemstillinger i forhold til behandlingsmuligheder og/eller henvisning til relevant læge og sygehus
19 bestyrelser svarer	Problemstillinger i forhold til den sociale lovgivning og/eller amter og kommuners sagsbehandling
10 bestyrelser svarer	Problemstillinger i forhold til støtte i undervisningen og/eller henvisning til specialundervisning eller specialinstitution

Ud over de emner, der var mulighed for at krydse af i spørgeskemaet, havde et par bestyrelser tilføjet flere emner. Det drejer sig om emnerne fritidsaktiviteter/sport, arbejdsmuligheder og kontakt med internationale organisationer.

Af besvarelserne kan man se, at det emne, der forekommer på de fleste foreningers arrangementer, er den daglige håndtering af det at leve med diagnosen. Dernæst kommer generel information om diagnosen og forhold af mere følelsesmæssig art. Alle tre emner beskæftiger sig med problematikker, der fokuserer på medlemmerne selv, på hvordan de mestrer deres dagligdag, deres følelser og deres egen eller pårørendes diagnose. Dermed bekræfter besvarelserne, at det der fylder mest i foreningernes arbejde er at støtte medlemmerne.

De tre emner, som færrest foreninger havde på programmet sidste år, er problemstillinger i forhold til henholdsvis sundhedssektoren, sociale sektoren og uddannelsessektoren. Emnerne omhandler relationer til det offentlige og fokuserer således ikke på medlemmerne selv. Det er vigtige emner, idet alle foreningernes medlemmer på et eller andet tidspunkt er i forbindelse med det offentlige. Det varierer dog meget, hvilken sektor i det offentlige medlemmerne er i kontakt med. Ligesom omfanget af kontakten til det offentlige varierer.

Rækkefølgen af de tre sidste emner i ovenstående besvarelse er sandsynligvis et billede på, hvilke sektorer der betyder mest for de fleste af foreningernes medlemmer. Alle medlemmer er i berøring med sundhedssektoren i forbindelse med, at de får stillet diagnosen. Mange medlemmer har på grund af deres diagnose desuden jævnlig kontakt til sundhedssektoren livet igennem. Det er derfor naturligt, at 20 foreninger har dette emne på programmet. Kontakten til sociale sektoren og/eller uddannelsessektoren er både afhængig af, hvilken diagnose medlemmerne har, og hvilken type eller sværhedsgrad af diagnosen, der er tale om. Dette er individuelt og fremgår ikke af undersøgelsen. Alligevel er det ikke overraskende, at færrest foreninger har haft problemstillinger i forhold til ud-

dannelsessektoren på programmet, idet kontakten til uddannelsessektoren er aldersbestemt. Emnet er således ikke relevant for foreninger, hvor medlemmerne med diagnosen overvejende er voksne. Dette understøttes af, at en række af de foreninger, der er kendetegnet ved, at diagnosen som oftest først opdages efter barndommen, ikke har haft emnet på programmet sidste år. Det drejer sig om Alfa-1, Huntingtons Chorea, von Hippel-Lindau og Wilson.

Årsagen til, at færrest foreninger har haft problemstillinger i forhold til uddannelsessektoren på programmet sidste år, kan imidlertid også være, at problematikker vedrørende uddannelsessektoren bliver overset af nogle foreninger. Flere foreninger, der må formodes at have interesse i problematikker vedrørende uddannelsessektoren, fordi deres medlemmer med diagnosen er udviklingshæmmede børn og unge, har ikke haft emnet på programmet. Det er foreninger som Angelman, Tuberøs Sclerose og Unique.

### ***Erfaringsudvekslingen på forskellige foreningsarrangementer***

Erfaringsudvekslingens indhold er også beskrevet i foreningernes lister over aktiviteter i år 2000. Af listerne kan man se, at der flere forskellige former for foreningsaktiviteter, ligesom der er forskel på, hvilke aktiviteter foreningerne prioriterer i deres programmer.

Spielmeyer-Vogt foreningen er en forening styret af forældre til børn med diagnosen. Foreningens program fra sidste år er præget af sociale aktiviteter for børnene. Det er aktiviteter som skitur til Norge, bowling samt besøg i svømmehal og zoologisk have. Bortset fra bestyrelsesmøderne, hvis indhold ikke er oplyst, er der kun et foreningsarrangement, der omfatter diskussion af problematikker vedrørende diagnosen. Det er foreningens generalforsamling og kursus, der blev afholdt samme weekend. De problematikker, der blev diskuteret i den anledning, var dels hvorvidt børn med diagnosen skal bo hjemme eller på institution, når de er blevet voksne, dels Spielmeyer-Vogt Ekspertteamet. Grunden til, at en forening som Spielmeyer-Vogt vælger at lægge vægten på sociale aktiviteter for børn med diagnosen, er ifølge foreningen selv, at de har deres eget ekspertteam. Ekspertteamet består af både fagpersoner og forældrerepræsentanter, og det er ifølge bestyrelsen ekspertteamet, "der klarer de fleste problemer af social, pædagogisk og behandlingsmæssig art". Bestyrelsen giver således udtryk for, at "vores opgave er at styrke netværket mellem familierne". Vægtningen af det sociale på foreningens arrangementer medfører, at erfaringsudvekslingen i højere grad er styret af, hvad de enkelte medlemmer har behov for og lyst til at tale om.

En anden forening, der i modsætning til Spielmeyer-Vogt lægger meget vægt på faglige indlæg på deres foreningsarrangementer, er Tourette foreningen. Ud af seks foreningsarrangementer i år 2000 var indholdet på de fire arrangementer præget af indlæg af fagpersoner både fra sundhedssektoren og uddannelsessektoren. Emnerne var dels behandling og diagnostik, dels undervisning af børn med særlige vanskeligheder. På et af de fire foreningsarrangementer beskæftigede man sig desuden med indgange til arbejdsmarkedet, og også her blev indlægget holdt af en fagperson. Tourette er ligesom Spielmeyer-Vogt en forening styret af forældre, men foreningen har ikke tilknyttet rådgivere og må derfor i højere grad bruge foreningsarrangementerne på at få belyst aktuelle problematikker vedrørende diagnosen. Det betyder, at også erfaringsudvekslingen i høj grad vil være styret af de problematikker, der tages op på foreningsarrangementerne.

På listerne over foreningernes aktiviteter sidste år finder man eksempler på foreninger, der målretter nogle af deres foreningsarrangementer til bestemte grupper af medlemmer. Det gør sig gældende både for Bløderforeningen og for Foreningen af arm/bendefekte. I Bløderforeningen var der foreningsarrangementer for forældre-børn, for unge og for efterladte kvinder. I Foreningen af

arm/bendefekte var der foreningsarrangementer for familier, for forældre, for teenagere og for børn. Begge foreninger har medlemmer i alle aldre med den pågældende diagnose, men derudover er der også tale om ret store foreninger med medlemstal på henholdsvis 759 og 581. Størrelsen af foreningerne kan således bære, at arrangementerne målrettes i forhold til bestemte grupper, hvilket sandsynligvis ikke er muligt i en noget mindre forening. Erfaringsudvekslingen på de målrettede foreningsarrangementer vil, ligesom på andre foreningsarrangementer, være præget af de problematikker, der er på programmet. Derudover vil erfaringsudvekslingen naturligvis bære præg af, at det er en bestemt gruppe medlemmer med bestemte interesser og perspektiver, der deltager på arrangementet.

## **Erfaringsudvekslingens styrker og svagheder**

Bestyrelserne er i undersøgelsen blevet bedt om at vurdere foreningernes styrker og svagheder ved at udpege stærke og svage emner. Vurderingen omfatter foreningen som helhed og gælder således også erfaringsudvekslingen.

### ***Erfaringsudvekslingens styrker***

På spørgsmålet om, i forhold til hvilke emner foreningerne har deres stærke sider, fordeler svarene sig som angivet i skemaet nedenfor.

27 bestyrelser svarer	Den daglige håndtering af det at leve med diagnosen, hvad enten personen selv har diagnosen eller er pårørende til en eller flere personer med diagnosen
24 bestyrelser svarer	Generel information om diagnosen
19 bestyrelser svarer	Problemstillinger i forhold til behandlingsmuligheder og/eller henvisning til relevant læge og sygehus
16 bestyrelser svarer	Forhold af mere følelsesmæssig karakter
8 bestyrelser svarer	Problemstillinger i forhold til den sociale lovgivning og/eller amter og kommuners sagsbehandling
3 bestyrelser svarer	Problemstillinger i forhold til støtte i undervisningen og/eller henvisning til specialundervisning eller specialinstitution

Hvis man sammenligner ovenstående med besvarelserne på spørgsmålet om, hvilke emner der var på programmet sidste år i foreningerne, kan man se en vis lighed. Det fremgår af denne sammenligning, at det er de stærke emner, man beskæftiger sig med i foreningerne, og det er de svage emner, der ikke er på programmet i foreningerne. Det er sådan set er logisk. Det interessante er, at det ikke er tilfældet for forhold af mere følelsesmæssig karakter. Det er et emne, 22 foreninger (79%) havde på programmet sidste år, men som kun 16 bestyrelser (57%) vurderer er en af foreningernes styrker. Så med hensyn til dette emne gør flere foreninger altså en indsats, selvom emnet ikke vurderes til at være en af deres stærke sider.

### ***Erfaringsudvekslingens svagheder***

Bestyrelserne blev som nævnt også spurgt om, i forhold til hvilke emner de vurderer, at foreningernes virke er begrænset.

20 bestyrelser svarer	Problemstillinger i forhold til den sociale lovgivning og/eller amter og kommuners sagsbehandling
15 bestyrelser svarer	Problemstillinger i forhold til støtte i undervisningen og/eller henvisning til specialundervisning eller specialinstitution
8 bestyrelser svarer	Problemstillinger i forhold til behandlingsmuligheder og/eller henvisning til relevant læge og sygehus
6 bestyrelser svarer	Forhold af mere følelsesmæssig karakter
3 bestyrelser svarer	Generel information om diagnosen
2 bestyrelser svarer	Den daglige håndtering af det at leve med diagnosen, hvad enten personen selv har diagnosen eller er pårørende til en eller flere personer med diagnosen

Det forventes, at rækkefølgen af foreningernes svage emner er den omvendte af rækkefølgen af foreningernes stærke emner. Sådan er det ikke, eller i hvert fald kun delvist. Sammenligner man ovenstående besvarelser med foreningernes stærke emner, er de to emner, som færrest bestyrelser vurderer er svage emner, også de to emner, som flest bestyrelser vurderer er stærke. Her passer besvarelserne altså til forventningerne, mens resten af besvarelserne ikke gør. Det er til gengæld tydeligt, at foreningernes svage emner er de emner, der omhandler problemstillinger i forhold til de offentlige sektorer, og ikke de emner, der fokuserer på medlemmerne selv.

Problemstillinger i forhold til socialektoren er det emne, som flest bestyrelser vurderer er et af foreningernes svage emner. Det kan umiddelbart undre, da det ellers er problemstillinger i forhold til uddannelsessektoren, de færreste foreninger vurderer til at være et stærk emne, og som også de færreste foreninger beskæftiger sig med. Årsagen kan dog som tidligere nævnt være, at problemstillinger i forhold til uddannelsessektoren ikke er relevant for alle foreninger, og at disse foreninger derfor ser helt bort fra dette emne i ovenstående besvarelse.

## **Erfaringsudvekslingens fremtidige emner**

Bestyrelserne blev i spørgeskemaet bedt om at svare på, i forhold til hvilke emner de ønsker at udvide foreningernes virke. Hensigten er at få et indtryk af, hvilke emner foreningerne gerne vil øge indsatsen for i det fremtidige arbejde. Der vil således også være øget fokus på disse emner i foreningernes erfaringsudveksling fremover.

17 bestyrelser svarer	Generel information om diagnosen
17 bestyrelser svarer	Problemstillinger i forhold til behandlingsmuligheder og/eller henvisning til relevant læge og sygehus
11 bestyrelser svarer	Den daglige håndtering af det at leve med diagnosen, hvad enten personen selv har diagnosen eller er pårørende til en eller flere personer med diagnosen
10 bestyrelser svarer	Problemstillinger i forhold til den sociale lovgivning og/eller amter og kommuners sagsbehandling
10 bestyrelser svarer	Problemstillinger i forhold til støtte i undervisningen og/eller

	henvisning til specialundervisning eller specialinstitution
9 bestyrelser svarer	Forhold af mere følelsesmæssig karakter

Bestyrelserne ønsker at udvide i forhold til nogle af de emner, som de fleste foreninger i forvejen beskæftiger sig med. Det gælder for generel information om diagnosen og for den daglige håndtering af det at leve med diagnosen. Derudover ønsker de fleste bestyrelser i fremtiden også at øge indsatsen for problemstillinger i forhold til sundhedssektoren.

På spørgsmålet om, hvorfor man i bestyrelserne ønsker at udvide foreningernes virke på de pågældende områder, er der tre typer af svar. Langt de fleste bestyrelser begrundes den ønskede udvidelse med, at det efter deres vurdering er medlemmernes behov. Dermed bekræftes det igen, at det er støtte af medlemmerne, der er foreningernes første prioritet. Derudover nævner flere foreninger forskellige videnproblematikker som begrundelse for at udvide foreningernes virke. Det kan være et ønske om i foreningen at fastholde viden, at oparbejde kompetencer og at øge adgangen til viden. Videnproblematikker uden for den enkelte forening handler om at fremme forskningen på sundhedsområdet.

To bestyrelser angiver i deres besvarelse, at de ikke ønsker at udvide foreningens virke. Den ene ønsker ikke at udvide inden for de givne rammer, og den anden ønsker i stedet at følge op allerede eksisterende aktiviteter. Der er flere steder i materialet kommentarer, der peger på, at den økonomi og tid, der er til rådighed, i nogle foreninger opleves som bremseklodser. Hvorvidt det skyldes, at der er større ambitioner og et højere aktivitetsniveau i disse foreninger, eller om de har vanskeligere arbejdsforhold end andre, er ikke muligt at få svar på i undersøgelsen. Til gengæld er der, som den anden kommentar viser, i hvert fald en forening, der tilsyneladende har fundet et tilfredsstillende arbejds- og aktivitetsniveau, som man i foreningen ikke umiddelbart ønsker at lave om på.

### **Delkonklusion: Erfaringsudvekslingen i foreningerne**

Hvad viser undersøgelsen om erfaringsudvekslingen i foreningerne? Den viser, at langt de fleste foreninger organiserer erfaringsudvekslingen, men at det ikke gælder alle foreningerne. Desuden ser det ud til, at der er nogle få foreninger, der slet ikke eller kun i ringe omfang organiserer erfaringsudvekslingen.

Undersøgelsen viser endvidere, at erfaringsudvekslingen ikke kun foregår i den enkelte forening, men også imellem foreningerne. Blandt andet i KMS udveksles erfaringer på organisationsniveau. Undersøgelsen siger dog ikke noget om, hvad erfaringsudvekslingen på organisationsniveau omhandler.

Indholdet af erfaringsudvekslingen er først og fremmest præget af de emner, der fokuserer på medlemmerne selv, på hvordan de mestrer deres dagligdag, deres følelser og deres egen eller pårørendes diagnose. Emner, der omhandler relationer til det offentlige, kommer i anden række. Derudover er indholdet af erfaringsudvekslingen præget af foreningsarrangementerne, alt efter om det er sociale aktiviteter eller faglige indlæg, der er på programmet. Erfaringsudvekslingen vil også bære præg af, om foreningsarrangementet er målrettet til bestemte grupper af medlemmer.

Bestyrelsernes vurdering af erfaringsudvekslingens styrker svarer mere eller mindre til de emner, foreningerne beskæftigede sig med på deres arrangementer sidste år. Dette gælder dog ikke for forhold af mere følelsesmæssig karakter, idet flere foreninger her gør en indsats uden at vurdere emnet

til at være en af deres stærke sider. Vurderingen af erfaringsudvekslingens svage sider er ikke, som man kunne forvente, den omvendte af foreningernes stærke sider. I stedet er problemstillinger i forhold til socialektoren det emne, som de fleste bestyrelser vurderer til at være foreningernes svag-  
hed.

Sidst men ikke mindst interessant viser undersøgelsen, at de fleste foreninger ønsker at udvide deres virke i forhold til nogle af de emner, de i forvejen beskæftiger sig med, samt i forhold til problemstillinger vedrørende sundhedssektoren. Dertil kommer, at mens næsten alle foreninger ønsker at udvide deres virke, er der nogle få foreninger, der af forskellige årsager ikke ønsker at udvide deres virke.

## Vejledningen og rådgivningen i foreningerne

Langt de fleste af de 28 foreninger i KMS tilbyder vejledning. Dem, der ønsker at modtage vejledning, kan i disse foreninger henvende sig til en foreningsvejleder med deres problemer og forespørgsler. Foreningsvejledere er medlemmer, der frivilligt og uanset uddannelse har påtaget sig opgaven at vejlede andre. I nogle få foreninger tilbyder man også professionel rådgivning. Rådgiverne er fagpersoner med en relevant uddannelse som socialrådgiver eller psykolog, der bliver aflønnet for deres arbejde i foreningerne. Ganske få foreninger har i undersøgelsen oplyst, at de hverken har rådgivning eller vejledning. I disse foreninger er vejledningen ikke en selvstændig del af foreningsarbejdet, men foregår som en del af erfaringsudvekslingen. Foreningerne har derfor ingen foreningsvejledere. Det har imidlertid været et ønske fra KMS, at alle 28 foreninger medvirkede også i denne del af undersøgelsen. Derfor blev det i følgegruppen besluttet, at bestyrelsesmedlemmerne i disse foreninger skulle besvare et spørgeskema på lige fod med foreningsvejlederne i de andre KMS foreninger.

### ***Foreninger med rådgivning***

I KMS er der tre foreninger, der ud over vejledning også tilbyder professionel rådgivning. Det drejer sig om Bløderne, Marfan og Huntingtons Chorea. Bløderne er sammen med Cystisk Fibrose de eneste to foreninger, der har eksisteret i mere end 30 år. Begge foreninger er veletablerede med en størrelse, der ligger over 750 medlemmer, eget sekretariat og ansatte medarbejdere. Cystisk Fibrose har imidlertid valgt ikke at ansætte personale, der er uddannet til at yde professionel rådgivning, mens Bløderne har ansat en socialrådgiver samt en psykolog begge på deltid. Marfan og Huntingtons Chorea har ansat en socialrådgiver. Begge stillinger er på deltid og varetages af den samme person. Huntingtons Chorea kan med sine 750 medlemmer og 17 år godt betegnes som en af de store, gamle foreninger i KMS, mens Marfan ikke har mere end 200 medlemmer og har eksisteret i 10 år. Forklaringen på, at Marfan har rådgivning, er formentlig, at formanden for Marfan er uddannet socialrådgiver og kan kombinere arbejdet som rådgiver i begge foreninger. Rådgiverne i de tre foreninger har mange andre opgaver i foreningerne ved siden af den professionelle rådgivning, de yder.

Ud over de foreninger i KMS, der har rådgivning, er der foreninger, hvis foreningsstruktur stiller dem anderledes i forhold til rådgivning. Spielmeyer-Vogt er speciel, idet de som tidligere beskrevet har et ekspertteam. Ekspertteamet er finansieret af Socialministeriet og består af forældre-repræsentanter og fagpersoner, der bistår familierne med rådgivning på såvel det sociale som det medicinske område. Det er endvidere ekspertteamets opgave at sikre, at der løbende sker en opsamling af viden om Spielmeyer-Vogt. De andre foreninger, der er anderledes med hensyn til rådgivning, er fx Bløderne, Cystisk Fibrose, Marfan og Prader-Willi. I disse foreninger har man ud over foreningsvejledere og rådgivere et råd eller en komité bestående af relevante fagpersoner, der rådgiver om de pågældende syndromer. Selv om Cystisk Fibrose, Prader-Willi og Spielmeyer-Vogt har andre vilkår med hensyn til rådgivning, bliver de i denne undersøgelse betragtet som foreninger uden rådgivning.

### ***Foreninger uden vejledning og rådgivning***

De foreninger i KMS, der har oplyst, at de hverken har organiseret rådgivning eller vejledning, er Albinisme og Apert. Det er vanskeligt ud fra undersøgelsen at forklare, hvorfor netop disse to foreninger på det punkt skiller sig ud fra andre foreninger i KMS. Men som tidligere nævnt er overgangen fra erfaringsudveksling til vejledning glidende. For en række foreninger i KMS er det en vurderingssag, hvorvidt de kun har erfaringsudveksling eller både har erfaringsudveksling og vej-

ledning. Forskellen på Albinisme og Apert i forhold til de andre foreninger i KMS er derfor ikke nødvendigvis så vidtrækkende.

### ***Vejledningens og rådgivningens betydning***

Hvad betyder det, at en forening tilbyder vejledning og rådgivning? Det betyder først og fremmest, at der er en eller flere personer i foreningen, man kan henvende sig til med sine spørgsmål og problemer. I almindelige relationer til andre mennesker overvejer man, om det er passende at bebyrde dem med ens problemer, men i vejlednings- og rådgivningssituationen kan man se bort fra dette. Ingen medlemmer er dermed udelukket fra at gøre brug af vejledningen og rådgivningen i foreningen.

Vejledningen og rådgivningen er en mulighed for at fortælle om sine problemer til andre med kendskab til diagnosen og til situationen som pårørende og handicappet. Det i sig selv kan være en lettelse og have en gavnlig effekt. Derudover har vejledere og rådgivere et andet perspektiv på den konkrete problemstilling. De vejleder og rådgiver med henblik på at hjælpe og vil derfor konstruktivt gå ind i de problematikker, de bliver præsenteret for. Vejledningen eller rådgivningen kan bestå af mundtlig eller skriftlig kommunikation mellem vejleder/rådgiver og modtager. Vejlederen eller rådgiveren kan også henvise til andre, der vil kunne hjælpe med den pågældende problematik eller indvillige i at være bisidder på konkrete sager.

Der er som tidligere nævnt forskel på, hvilken viden vejledere og rådgivere anvender i deres arbejde. Foreningsvejlederen vil i vejledningen gøre brug af sine egne erfaringer med diagnosen, af andres erfaringer og af sin viden om diagnosen. Rådgiveren vil i stedet anvende sin faglighed, men også den indsigt i medlemmernes erfaring og den viden om diagnosen, som vedkommende har opbygget gennem sit arbejde i foreningen. Med tiden vil både vejlederen og rådgiveren oparbejde erfaring med selve det at vejlede og rådgive om diagnosen. Denne erfaring er tillige en vigtig del af den viden, der benyttes i vejledningen og rådgivningen.

### **Undersøgelsens belysning af vejledningen og rådgivningen**

Dette og de følgende afsnit beskriver de resultater af undersøgelsen, der omhandler vejledningen og rådgivningen i KMS foreningerne. Som læser er det nødvendigt at være opmærksom på, at svarprocenten for den del af undersøgelsen, der omfatter foreningsvejlederne kun er på 77%. Det betyder, at de resterende 23%, der fungerede som foreningsvejledere på undersøgelsestidspunktet, ikke har deltaget i undersøgelsen. Årsagerne til, at de ikke har ønsket at medvirke, kendes ikke. Foreningsvejledere og rådgivere har i vid udstrækning svaret på de samme spørgsmål i spørgeskemaet. Da antallet af rådgivere desuden er meget lille, vil besvarelsene fra vejledere og rådgivere i det følgende blive behandlet samlet, med mindre der er væsentlige forskelle på besvarelsene. Der, hvor rådgivernes besvarelses er behandlet selvstændigt, skal man være opmærksom på, at der faktisk kun er tale om tre personer. Når de tre rådgivere figurerer som fire, skyldes det, at den rådgiver, der arbejder for to foreninger, har udfyldt et spørgeskema om rådgivningsarbejdet for hver forening.

### **Vejledningen og rådgivningens etablering**

Bestyrelserne i de 28 foreninger er blevet bedt om at oplyse, hvornår foreningernes vejledning startede. 24 foreninger (86%) oplyser, at vejledningen startede samtidigt med foreningens stiftelse eller inden for det første år. Vejledningen synes dermed for de fleste foreningers vedkommende at være en integreret del af foreningen. Dette understøttes af, at Alfa-1, Angelman, von Hippel-Lindau, Rygmarvsbrok og Wilson alle giver udtryk for, at vejledningen udgør en naturlig del af grundlaget



for foreningerne. De to foreninger (7%) der oplyser, at vejledningen startede senere, er Arm/bendefekte og Huntingtons Chorea. I Arm/bendefekte startede vejledningen seks år efter foreningens start, og i Huntingtons Chorea startede vejledningen ti år efter, at foreningen blev stiftet. Der er ikke noget i undersøgelsen, der umiddelbart kan forklare, hvorfor netop disse to foreninger først etablerede foreningsvejledning senere.

Med hensyn til den professionelle rådgivning i Marfan startede den først for fire år siden, seks år efter foreningen blev stiftet. Rådgivningen i Huntingtons Chorea kom til for tre år siden 14 år efter foreningens start. I Bløderforeningen har rådgivningen eksisteret siden 1988, hvilket er 18 år efter foreningen blev stiftet. Alle tre foreninger har altså først etableret rådgivningen flere år efter, de blev stiftet, hvilket er en naturlig følge af, at det kræver betydelige ressourcer at aflønne personale og etablere en eller flere arbejdspladser.

### ***Baggrunden for vejledningen og rådgivningens etablering***

Baggrunden for etableringen af vejledningen og rådgivningen er bestyrelserne også blevet om at redegøre for, og her fordeler svarene sig som angivet i skemaet nedenfor.

12 bestyrelser svarer	Ønske herom fra medlemmerne i foreningen
9 bestyrelser svarer	Ønske herom fra bestyrelsen
8 bestyrelser svarer	Andre grunde
4 bestyrelser svarer	Ved ikke

Nogle foreninger har besvaret spørgsmålet med en enkelt grund, mens andre har angivet flere grunde, hvilket forklarer, hvorfor der sammenlagt er mere end 28 svar. Otte foreninger har angivet andre baggrunde for, at vejledningen startede. En forening nævner behovet for støtte til de professionelle rådgivere, en anden forening nævner erfaringsudvekslingen, mens de fleste foreninger (som nævnt ovenfor) giver udtryk for, at vejledningen udgør en naturlig del af grundlaget for foreningerne. I de fleste foreninger var det dog medlemmernes ønske, der var grunden til at vejledningen eller rådgivningen startede. Dermed bekræftes det igen, at foreningernes første prioritet er at støtte medlemmerne.

### **Vejledningen og rådgivningens finansiering**

I spørgeskemaerne til bestyrelserne indgik en række spørgsmål om finansieringen af vejledningen og rådgivningen i KMS. Følgegruppen vurderer imidlertid, at resultaterne fra denne del af undersøgelsen er misvisende, og at det vil kræve en mere detaljeret afdækning at få indsigt i foreningernes finansiering af vejledningen og rådgivningen. Af den grund er de følgende bemærkninger kun delvist baseret på resultater fra undersøgelsen.

Generelt kræver både vejledningen og rådgivningen i KMS megen arbejdskraft. Selvom vejledningen og rådgivningen betyder udgifter til telefon, EDB og mødeaktiviteter, er det arbejdskraften, der udgør den største ressource. Det bevirker, at foreningerne har langt større udgifter til rådgivningen, som rådgiverne jo får løn for at yde, end de har til vejledningen, der er baseret på ulønnet arbejdskraft.

Foreningerne finansierer udgifterne til foreningsarbejdet forskelligt. Alle foreninger i KMS opkræver medlemskontingent og får tilskud fra tips- og lottomidlerne. Derudover er der foreninger,

der får tilskud fra det offentlige (fx Socialministeriets handicappulje), fra private fonde og fra private firmaer. En del af denne indtægt bliver i de fleste foreninger anvendt til at finansiere vejledningen og rådgivningen, men det er forskelligt fra forening til forening, hvor store deres udgifter er i forbindelse med vejledningen og rådgivningen. Det gælder også for de foreninger, der udelukkende har foreningsvejledere, idet vejledningen i nogle foreninger er meget omfattende, mens den i andre er begrænset. Flere foreninger oplyser i undersøgelsen, at de ikke har udgifter til vejledning, hvilket formentlig skyldes, at vejlederne selv betaler udgifterne.

## Vejledningen og rådgivningens organisering

Hvordan vejledningen og rådgivningen fungerer i foreningerne afhænger i nogen grad af foreningernes organisering. Der er derfor i undersøgelsen spurgt til forskellige forhold omkring organiseringen af vejledningen og rådgivningen. Et af de spørgsmål foreningsvejledere og rådgivere blev bedt om at svare på er, hvor der gøres opmærksom på vejledningen og rådgivningen. Svarene er angivet i nedenstående skema.

78 vejledere og rådgivere svarer	Der gøres opmærksom på vejledningen og rådgivningen i foreningsbladet
77 vejledere og rådgivere svarer	Der gøres opmærksom på vejledningen og rådgivningen ved foreningsarrangementer
67 vejledere og rådgivere svarer	Der gøres opmærksom på vejledningen og rådgivningen på foreningens hjemmeside
56 vejledere og rådgivere svarer	Der gøres opmærksom på vejledningen og rådgivningen i foreningens præsentationsfolder
8 vejledere og rådgivere svarer	Foreningen gør ikke noget aktivt for at gøre opmærksom på vejledningen og rådgivningen
3 vejledere og rådgivere	Har ikke besvaret spørgsmålet

De fleste vejledere og rådgivere svarer, at der gøres opmærksom på vejledningen og rådgivningen i foreningsbladet og ved foreningsarrangementer. Både i foreningsbladet og på arrangementerne er målgruppen primært medlemmerne. En hel del vejledere og rådgivere svarer desuden, at man kan læse om vejledningen og rådgivningen på foreningens hjemmeside. Hjemmesiden er både et redskab til at kommunikere internt i foreningen, og en måde at gøre opmærksom på foreningen udadtil. Målgruppen er derfor både medlemmer og interesserede udefra. Det sted, færrest foreninger gør opmærksom på vejledningen og rådgivningen, er i foreningens præsentationsfolder. En sådan folder er en skriftlig introduktion af foreningen og henvender sig udelukkende til interesserede udefra.

De fleste foreninger gør således opmærksom på vejledningen og rådgivningen internt i foreningen, mens færre foreninger gør noget for at gøre opmærksom på vejledningen og rådgivningen uden for foreningen. Det tyder på, at vejledningen og rådgivningen i foreningerne først og fremmest opfattes som en service til medlemmerne, hvilket igen bekræfter, at foreningerne ser det som deres primære opgave at støtte medlemmerne.

Foreningsvejledere og rådgivere blev i undersøgelsen også spurgt, hvornår folk kan henvende sig til dem for at få vejledning eller rådgivning. Lidt overraskende svarede over halvdelen, at folk altid

kan henvende sig. Der er ingen umiddelbar begrænsning på det tidsrum, hvor man kan henvende sig. Godt en tredjedel af vejlederne og rådgiverne svarede, at folk kan henvende sig inden for et begrænset tidsrum. 13 ud af de 105 personer, der medvirkede i undersøgelsen har ikke besvaret spørgsmålet.

Fordelt på foreningerne viser det sig, at ti foreninger (36%) modtager henvendelser i et ubegrænset tidsrum. Kun to foreninger (7%) kan man udelukkende henvende sig til i begrænsede tidsrum. I de resterende 14 foreninger (50%) vil det afhænge af, hvilken vejleder eller rådgiver man kontakter. Der er dog generelt en overvægt af de vejledere og rådgivere, der modtager henvendelser i et ubegrænset tidsrum.

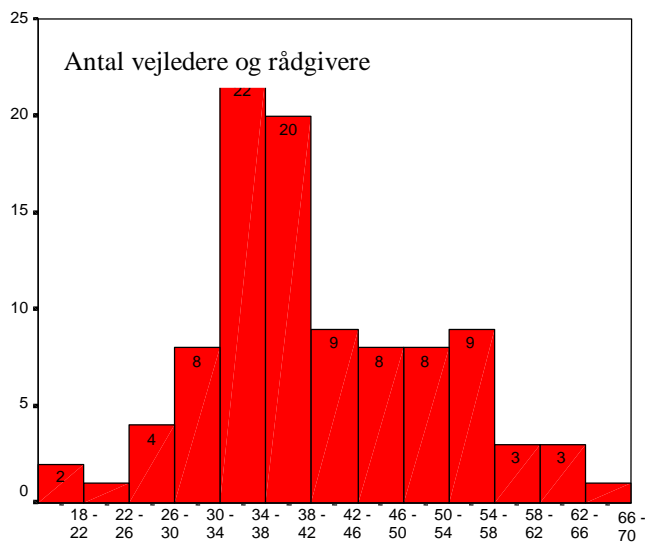
Årsagen til, at over halvdelen af de vejledere og rådgivere, der indgår i undersøgelsen, overhovedet kan stille sig til rådighed i noget, der ligner døgn drift, skyldes formentlig, at det med e-mail og telefonsvarer er muligt at modtage henvendelser både dag og nat. Undersøgelsen viser dog ikke, hvor lang tid der går fra en henvendelse modtages til den besvares. Under alle omstændigheder er der tale om en service over for modtagerne af vejledningen og rådgivningen i foreningerne, at de hos de fleste vejledere og rådgivere kan henvende sig, når det passer dem.

## Vejledere og rådgivere i foreningerne

Hver enkelt vejleder og rådgiver er i undersøgelsen blevet bedt om at svare på en række spørgsmål vedrørende alder, køn, diagnose, foreningsarbejde og kvalifikationer. Besvarelserne gør det muligt at få et indtryk af, hvem vejlederne og rådgiverne i foreningerne er. De følgende afsnit er således en karakteristik af vejledere og rådgivere i de 28 KMS foreninger.

### Alder

Det første spørgsmål omhandler vejledernes og rådgivernes alder. Besvarelserne er angivet i nedenstående tabel.



Den enkelte vejleders eller rådgivers alder

Af tabellen fremgår, at de fleste vejledere og rådgivere er i alderen fra 34 til 42 år. Gennemsnitsalderen ligger på 42 år, mens den yngste vejleder/rådgiver er 18 år, og den ældste er 68 år. Adskiller

man vejledere og rådgivere og sammenligner gennemsnitsalderen, viser det sig, at de tre rådgivere er betydeligt ældre med en gennemsnitsalder på 51 år, mens gennemsnittet for vejlederne bliver liggende på de 42 år.

Generelt synes alderen høj. Det er lidt overraskende, at der er flere vejledere over 50 år, end der er vejledere under 35 år. Specielt taget i betragtning af, at flere foreninger overvejende består af forældre og andre pårørende til børn med de pågældende diagnoser. Til gengæld kan man så indvende, at danske børnefamilier generelt ofte har travlt, hvilket sikkert ikke er mindre relevant for børnefamilier med børn, der har sjældne diagnoser.

En anden forklaring kan være, at foreningsmedlemmerne først vælger at blive vejledere i en moden alder. Det understøttes af, at de i gennemsnit ikke har været vejledere mere end 5½ år. Sammenligner man desuden vejledernes gennemsnitsalder med bestyrelsernes gennemsnitsalder er der kun et halvt års forskel. Det tyder på, at aktive medlemmer i foreningerne generelt har en moden alder.

### ***Kønsfordeling***

I foreningerne er der 32 mandlige vejledere, mens der er hele 73 kvindelige vejledere og rådgivere. Det vil sige, at ca. 70% er kvinder og kun ca. 30% er mænd. De tre rådgivere er derimod udelukkende kvinder. Til gengæld er kønnene ligeligt fordelt i bestyrelserne, mens undersøgelsen ikke viser noget om kønsfordelingen blandt medlemmer.

### ***Relationer til diagnosen***

Vejledere og rådgiveres berøring med den diagnose, deres forening repræsenterer, er forskellig. Nogle vejledere og rådgivere har selv diagnosen. Det gælder for 26 vejledere (25%), mens alle rådgivere og de resterende 75 vejledere (75%) ikke selv har diagnosen. I gennemsnit har de 26 vejledere haft diagnosen i ca. 26 år, men det varierer dog fra 1 år helt op til 68 år.

Mange vejledere og rådgivere er pårørende til personer med diagnosen. Det oplyser 88 vejledere og rådgivere (84%), mens 17 (16%) ikke er pårørende. Kun en enkelt rådgiver er pårørende til personer med diagnosen, mens de to andre rådgivere ikke er. De vejledere og rådgivere, der er pårørende til personer med diagnosen, har i gennemsnit været pårørende i 15 år, nogle i kun 2 år andre i 52 år.

Det gælder således, at personlige erfaringer med diagnosen er opbygget gennem mange år både for de vejledere, der selv har diagnosen, samt for de vejledere og rådgivere, der er pårørende. Det tyder på, at den lange praktiske erfaring er en central kvalifikation specielt for foreningsvejlederne.

### ***Relationer til foreningen***

Alle vejledere er medlemmer af foreningerne. Rådgiverne er derimod frit stillet, med hensyn til om de vil være medlem. En rådgiver har valgt at være medlem af de foreninger, hun arbejder for, mens de to andre ikke er medlemmer.

I gennemsnit har vejledere og rådgivere i KMS været medlem af deres respektive foreninger i ni år, varierende fra ½ år helt op til 34 år. Til sammenligning har de fungeret som vejledere og rådgivere i gennemsnitligt 5½ år, varierende fra ½ år op til 18 år. For vejlederne alene er tallene stort set de samme, hvilket kunne tyde på, at vejlederfunktionen er noget, de fleste først påtager sig efter at have været medlem af foreningen i nogle år.

Vejledere og rådgivere er blevet spurgt, om de udover deres opgaver som vejledere og rådgivere har tillidsposter i foreningerne. Det har 77 svaret ja til, mens 28 har svaret nej. Det vil sige, at ca. 73% laver andet arbejde i foreningerne udover at varetage vejledning og rådgivning. Det tyder altså på, at mange foreninger har en gruppe medlemmer, der er meget aktive.

### *Vejledere og rådgiveres kvalifikationer*

For at kortlægge, hvilke kvalifikationer vejledere og rådgivere har ud over dem, der er bundet til erfaringer med diagnosen og foreningen, er der i undersøgelsen spurgt til vejledere og rådgiveres uddannelse, arbejde samt kurser, der støtter dem i arbejdet som henholdsvis foreningsvejledere og rådgivere.

99 vejledere og rådgivere (94%) har en uddannelse, mens to (2%) oplyser, at de ikke har en uddannelse. Heraf er den ene dog under uddannelse. Af de vejledere og rådgivere, der har en uddannelse, mener de 58 (59%), at deres uddannelse er relevant for dem i deres arbejde som vejleder eller rådgiver. Det gælder for alle rådgiverne.

Af de 101 foreningsvejledere, der har medvirket i undersøgelsen, er 79 (78%) i arbejde, mens 21 vejledere (21%) oplyser, at de ikke er i arbejde. Heraf mener 39 vejledere (39%), at deres arbejde er relevant for dem som foreningsvejledere.

Foreningsvejlederne har desuden oplyst, hvilken uddannelse og hvilket arbejde de har. Desværre er disse oplysninger ikke præcise nok til at lave en egentlig opdeling i uddannelses- og arbejdsområder. Af oplysningerne kan man dog se, at det er meget forskelligt, hvilke uddannelser og hvilke job den enkelte vejleder oplever som værende relevant for dem i deres vejledningsarbejde.

Som rådgiver er man uddannet til at varetage en rådgivningsfunktion. Men hvilken oplæring har foreningsvejlederne modtaget? 50 vejledere oplyser, at de har modtaget oplæring eller kurser, der støtter dem i deres arbejde som foreningsvejleder. Det er ca. halvdelen af vejlederne, mens de resterende 51 vejledere ikke har modtaget oplæring eller kurser. Af de 50 vejledere, som har modtaget oplæring eller kurser, oplyser 21, at der er tale om oplæring eller kurser i egen forening, mens 16 vejledere oplyser, at de har deltaget på de foreningsvejlederkurser, der blev arrangeret af Center for Små Handicapgrupper i 1994 og igen i 2001, sidste gang i samarbejde med KMS. Derudover oplyser 15 vejledere, at de har modtaget kurser andre steder.

Det må formodes, at der parallelt med ovennævnte oplæring og kurser eksisterer en eller anden form for uformelt netværk, der støtter vejlederne. Specielt de nye foreningsvejledere forventes at have brug for en eller anden form for støtte. Selvom der eksisterer uformelle netværk, er det stadigvæk kun hver anden foreningsvejleder, der har modtaget oplæring og kurser.

De fleste vejledere eller rådgivere har en eller flere personer at støtte sig til, når der opstår spørgsmål eller problemer i forbindelse med vejledningen eller rådgivningen. Det understøtter antagelsen om, at der eksisterer uformelle netværk til støtte for vejlederne. En enkelt rådgiver oplyser, at hun modtager supervision, derudover har 97 vejledere og rådgivere (92%) en eller flere personer at støtte sig til. Kun syv vejledere (7%) har ikke nogen at støtte sig til, når der opstår spørgsmål eller problemer i forbindelse med vejledningen. Af de 97, der har nogen at støtte sig til, oplyser 86 vejledere og rådgivere, at de støtter sig til personer i foreningen, mens 34 vejledere og rådgivere støtter sig til fagpersoner. Endvidere er der otte vejledere, der støtter sig til privatpersoner. Dermed er der ingen rådgivere og kun få vejledere, der står alene med vejledningsopgaven.

### Vejledere og rådgiveres vurdering af egne kvalifikationer

Vejledere og rådgivere er i undersøgelsen blevet bedt om at vurdere deres kvalifikationer. De bliver spurgt, hvilke kvalifikationer de gør brug af i deres arbejde for foreningerne. Derudover spørges til, hvilke emner de er bedst til at vejlede/rådgive om, og hvilke emner de mangler kvalifikationer til at vejlede/rådgive om.

De to nedenstående skemaer viser, hvilke kvalifikationer henholdsvis vejledere og rådgivere selv mener, at de gør brug af i deres arbejde.

94 vejledere svarer	Egen erfaring med diagnosen, hvad enten vejlederen selv har diagnosen eller er pårørende til en eller flere personer med diagnosen
72 vejledere svarer	Personlige egenskaber
42 vejledere svarer	Faglig uddannelse
	2 vejledere har ikke besvaret spørgsmålet

Ud over de ovenstående svarmuligheder har flere vejledere i spørgeskemaet oplyst, at de også gør brug af andre kvalifikationer. Det er typisk andre relevante erfaringer fra arbejdslivet eller fra foreningen, mens et par stykker desuden nævner evnen til at indhente informationer. En enkelt vejleder fokuserer på selve holdningen til vejledningsarbejdet som værende en kvalifikation, vedkommende gør brug af.

4 rådgivere svarer	Faglig uddannelse
4 rådgivere svarer	Personlige egenskaber
1 rådgiver svarer	Egen erfaring med diagnosen, hvad enten vejlederen selv har diagnosen eller er pårørende til en eller flere personer med diagnosen

For rådgiverne er det derimod den faglige uddannelse og de personlige egenskaber, de fleste gør brug af. Disse kvalifikationer bruges af alle. Kun en rådgiver gør også brug af egne erfaringer med diagnosen.

Følgende skemaer viser, hvilke emner vejlederne i KMS mener, at de er bedst til at vejlede om, og hvilke emner de mener, at de mangler kvalifikationer til at vejlede om.

Svar	De emner, vejlederne mener, de er bedst til at vejlede om
93 vejledere	Den daglige håndtering af det at leve med diagnosen, hvad enten personen selv har diagnosen eller er pårørende til en eller flere personer med diagnosen
84 vejledere	Generel information om diagnosen
64 vejledere	Forhold af mere følelsesmæssig karakter
53 vejledere	Problemstillinger i forhold til behandlingsmuligheder og/eller henvisning til relevant læge og sygehus

<b>Svar</b>	<b>De emner, vejlederne mener, de er bedst til at vejlede om</b>
29 vejledere	Problemstillinger i forhold til den sociale lovgivning og/eller amter og kommuners sagsbehandling
26 vejledere	Problemstillinger i forhold til støtte i undervisningen og/eller henvisning til specialundervisning eller specialinstitution
	1 vejleder har ikke besvaret spørgsmålet

<b>Svar</b>	<b>De emner, vejlederne mener, de mangler kvalifikationer til at vejlede om</b>
58 vejledere	Problemstillinger i forhold til den sociale lovgivning og/eller amter og kommuners sagsbehandling
43 vejledere	Problemstillinger i forhold til støtte i undervisningen og/eller henvisning til specialundervisning eller specialinstitution
33 vejledere	Problemstillinger i forhold til behandlingsmuligheder og/eller henvisning til relevant læge og sygehus
22 vejledere	Forhold af mere følelsesmæssig karakter
5 vejledere	Generel information om diagnosen
2 vejledere	Den daglige håndtering af det at leve med diagnosen, hvad enten personen selv har diagnosen eller er pårørende til en eller flere personer med diagnosen
	1 vejleder har ikke besvaret spørgsmålet

Sammenligner man de to skemaer, er svarene samstemmende. De emner, flest vejledere oplyser, at de er bedst til at vejlede om, er også de emner, som færrest vejledere oplyser, at de mangler kvalifikationer til at vejlede om. Der er dog en enkelt afvigelse, idet de fleste vejledere svarer, at de mangler kvalifikationer til at vejlede om problemstillinger i forhold til socialsektoren, og ikke som man skulle forvente problemstillinger i forhold til uddannelsessektoren. Det kan dog som tidligere nævnt skyldes, at problemstillinger i forhold til uddannelsessektoren ikke er lige relevante for alle foreninger.

Undersøgelsen viser ikke overraskende, at der er forskel på vejledere og rådgiveres vurderinger af egne kvalifikationer. Mest tydelig er forskellen i de kvalifikationer henholdsvis vejledere og rådgivere gør brug af. Vejlederne anvender deres egne erfaringer med diagnosen, mens rådgiverne gør brug af deres faglige uddannelse og deres personlige egenskaber i rådgivningsarbejdet. Dette bekræfter, at forskellen mellem frivillige vejledere og professionelle rådgivere i høj grad består af, hvilken viden de hver især benytter.

Der er også forskel på de emner, som vejledere og rådgivere i foreningerne mener, de er bedst til at vejlede/rådgive om. De fleste vejledere oplyser, at det er den erfaringsbaserede viden i form af den daglige håndtering af det at leve med diagnosen, de er bedst til at vejlede om. Derimod er det problemstillinger i forhold til socialsektoren, sundhedssektoren og uddannelsessektoren, de fleste vejledere mener, at de mangler kvalifikationer til at vejlede om. Dette er ikke overraskende, da pro-

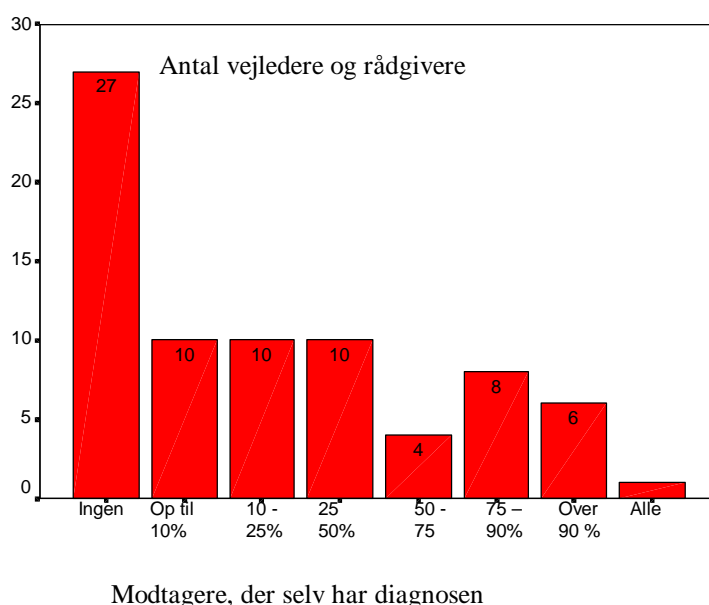
blemstillingerne i forhold til disse sektorer ofte kræver specialviden. I KMS har de tre foreninger med rådgivning taget konsekvensen af, at problemstillinger i forhold til socialektoren generelt er vanskelige for foreningerne at håndtere, idet både Bløderne, Huntingtons Chorea og Marfan har ansat socialrådgivere til at yde deres medlemmer professionel rådgivning på dette område.

Til gengæld overrasker det lidt, at et af de emner, de fleste rådgiverne mener, de er bedst til at rådgive om, er forhold af mere følelsesmæssig karakter. Umiddelbart skulle man forvente, at det ville være vejlederne, der på basis af deres egne erfaringer var bedst til at vejlede om de følelsesmæssige forhold. Her skal man dog være opmærksom på, at rådgiverne er uddannede til også at håndtere de følelsesmæssige aspekter af rådgivningen, hvorimod vejledernes egne erfaringer ikke nødvendigvis gør dem i stand til at håndtere andres følelser i en vejledningssituation. Problemstillinger i forhold til socialektoren er som forventet et af de emner, alle socialrådgivere mener, de er bedst til at rådgive om. Desuden har tre rådgivere angivet, at generel information og den daglige håndtering af diagnosen er to af de emner, de mener, de er bedst til at rådgive om. Undersøgelsen giver ikke nogen direkte forklaring på, hvorfor rådgiverne peger på netop de emner. Over tid opbygger rådgiverne dog en indsigt i den erfaringsbaserede viden, der gør dem i stand til også at rådgive om disse aspekter af diagnosen. Dertil kommer, at en af rådgiverne som formand for foreningen selv har erfaring med diagnosen.

## Modtagerne af foreningernes vejledning og rådgivning

Da ingen af vejlederne eller rådgiverne systematisk registrerer deres henvendelser, er det svært at få oplysninger om, hvem det er, der modtager vejledning og rådgivning. Vejledere og rådgivere er derfor blevet bedt om at vurdere dem, der modtager vejledning og rådgivning. De konkrete vurderinger er foretaget i forhold til udvalgte faktorer.

På spørgsmålet om, hvor mange modtagere der selv har diagnosen, svarer vejledere og rådgivere som angivet i tabellen nedenfor.

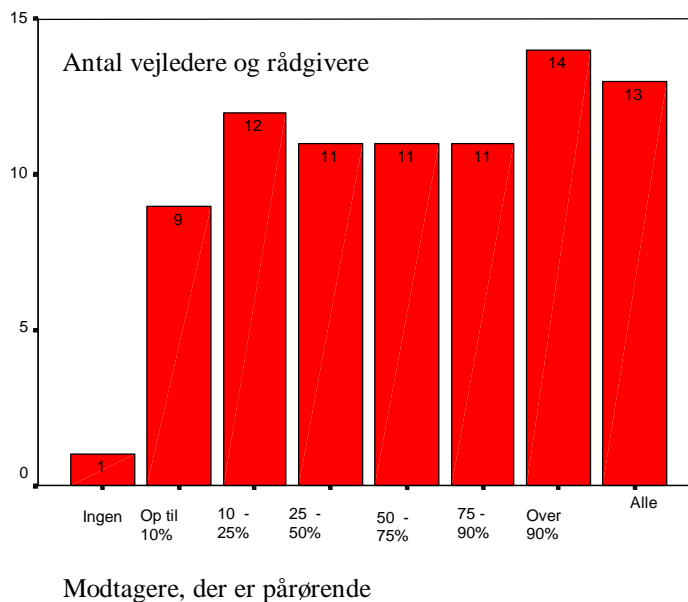


22 vejledere og rådgiver har svaret Ved ikke, mens syv ikke har besvaret spørgsmålet. Læses tabellen fra venstre mod højre, er der generelt en faldende tendens. Det betyder, at de fleste vejledere og



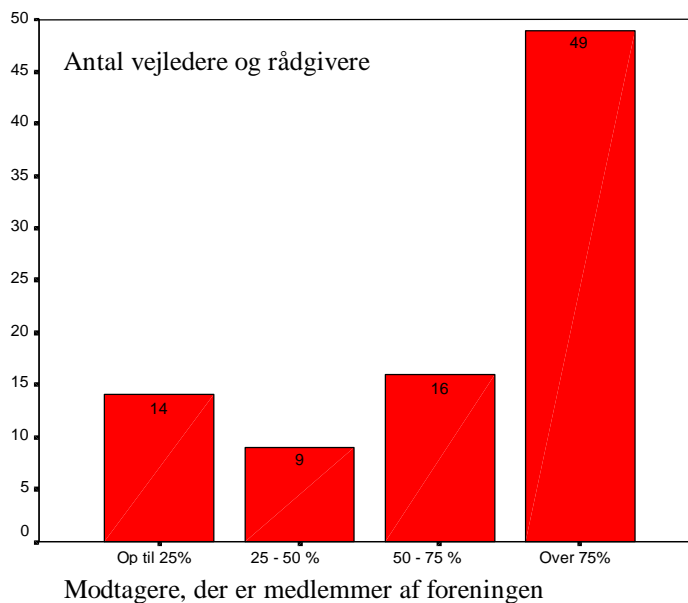
rådgivere vurderer, at ingen eller et fåtal af dem, der modtager vejledning/rådgivning, har diagnosen selv. Færrest vejledere og rådgivere har svaret, at et flertal af modtagerne har diagnosen.

Med hensyn til hvor mange modtagere, der er pårørende til en eller flere personer med diagnosen, svarer vejledere og rådgivere følgende.



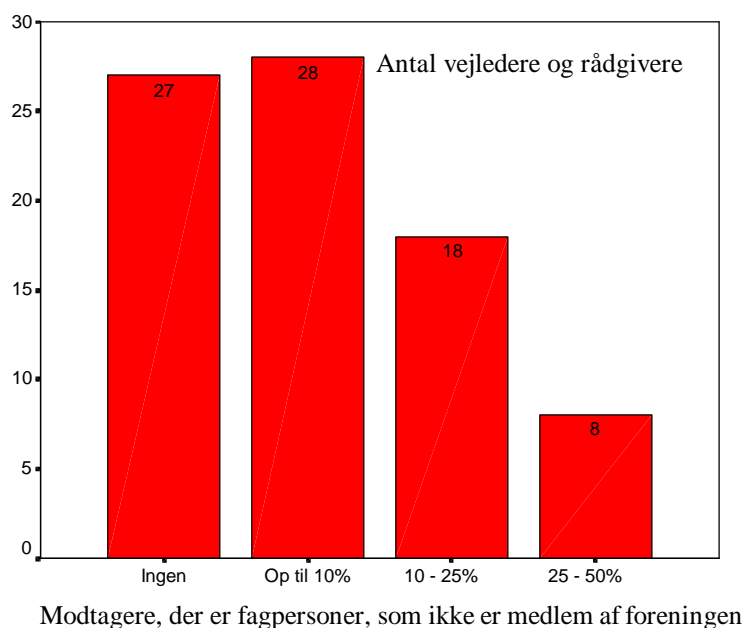
17 vejledere og rådgivere har svaret Ved ikke, mens seks ikke har besvaret spørgsmålet. Læses tabellen igen fra venstre mod højre, er der denne gang generelt en stigende tendens. Det vil sige, at de fleste vurderer, at et flertal af modtagerne er pårørende. Færrest vejledere og rådgivere har svaret, at ingen eller et fåtal af dem, der modtager vejledning/rådgivning, er pårørende.

Hvor mange modtagere der er medlemmer af den forening, hvis vejledning og rådgivning de har henvendt sig til, fremgår af nedenstående tabel.



Tolv vejledere og rådgivere har svaret Ved ikke, mens fem ikke har besvaret spørgsmålet. Læses tabellen som de ovenstående, er der også i dette skema generelt en stigende tendens. Det betyder, at de fleste vurderer, at et flertal af modtagerne er medlemmer af foreningen. Færrest vejledere og rådgivere har svaret, at ingen eller et fåtal af dem, der modtager vejledning/rådgivning, er medlemmer. Faktisk svarer ca. 74% af vejledere og rådgivere, at over halvdelen af modtagerne er medlemmer.

Til slut er vejledere og rådgivere blevet spurgt om, hvor mange modtagere der er fagpersoner, som ikke er medlemmer af den forening, hvis vejledning og rådgivning de har henvendt sig til. Det har ikke været muligt i spørgeskemaet at angive svar over 50 %.



19 vejledere og rådgivere har svaret Ved ikke, mens fem ikke har besvaret spørgsmålet. Læses tabellen som de ovenstående, er der denne gang en faldende tendens. Det vil sige, at de fleste vejledere og rådgivere har svaret, at ingen eller et fåtal af dem, der modtager vejledning/rådgivning, er fagpersoner uden medlemskab. Færrest vurderer, at op mod halvdelen af modtagerne er fagpersoner uden medlemskab. Det er markant, at ca. 33% svarer Ingen.

Besvarelsene viser, at mange vejledere og rådgivere har været i tvivl om, hvad de skulle svare, idet mange enten svarer Ved ikke eller vælger slet ikke at besvare spørgsmålet. Konsekvensen er, at grundlaget for at drage konklusioner om modtagerne af foreningernes vejledning og rådgivning ikke er ret stort. Tendensen er, at det mest er pårørende til en eller flere personer med diagnosen og medlemmer, der modtager vejledning og rådgivning i foreningerne. Årsagen til dette kan være, at personen med diagnose er et barn eller en svært handicappet voksen. Spørgsmålet er dog, om dette er hele forklaringen på, at det mest er pårørende, der modtager vejledning og rådgivning. Derudover ser det ud til, at fagpersoner udefra generelt kun gør brug af foreningerne i begrænset omfang. Det gælder både vejledningen og den professionelle rådgivning.

## Kommunikation mellem vejledere, rådgivere og modtagere

Undersøgelsen viser, hvilke kommunikationsformer der benyttes i kommunikationen mellem vejledere/rådgivere og modtagerne. Dels hvilke henvendelsesformer modtagerne anvender, når de kon-

takter vejledere og rådgivere, dels hvilke vejlednings- og rådgivningsformer der bruges af vejlederne og rådgiverne i foreningerne, når de besvarer henvendelserne.

### ***Henvendelsesformer***

Svarerne i nedenstående skema angiver, hvilke henvendelsesformer de personer, der henvender sig til foreningsvejledere og rådgivere, benytter.

Telefon	82 vejledere og rådgivere svarer, at det er den mest benyttede henvendelsesform, 98 svarer, at den bliver benyttet, mens 3 svarer, at henvendelsesformen ikke benyttes
E-mail	25 vejledere og rådgivere svarer, at det er den mest benyttede henvendelsesform, 67 svarer, at den bliver benyttet, mens 34 svarer, at henvendelsesformen ikke benyttes
Post	9 vejledere og rådgivere svarer, at det er den mest benyttede henvendelsesform, 62 svarer, at den bliver benyttet, mens 39 svarer, at henvendelsesformen ikke benyttes
Personlig	10 vejledere og rådgivere svarer, at det er den mest benyttede henvendelsesform, 52 svarer, at den bliver benyttet, mens 49 svarer, at henvendelsesformen ikke benyttes
	4 vejledere og rådgivere har ikke besvaret spørgsmålene

Det fremgår således tydeligt, at telefonen er den foretrukne henvendelsesform. Telefonen gør det muligt at kommunikere direkte med modtagerne, mens både e-mail og post er én vejs kommunikation. Den skriftlige henvendelsesform kræver desuden skriftlig formuleringsevne samt et vist overblik for at kunne formidle sine problemer eller forespørgsler til andre. Vejlederen eller rådgiveren har kun henvendelsens ordlyd at vurdere problemerne eller forespørgslen ud fra. I en telefon vil der være mulighed for at stille uddybende spørgsmål, hvorved både vejleder/rådgiver og den, der har henvendt sig, kan sikre sig, at modparten forstår. Med hensyn til de personlige henvendelser er det også en form for direkte kommunikation, men den bliver ikke benyttet så ofte. En af årsagerne kan være, at foreningerne er landsdækkende, så der kan være store afstande mellem dem, der henvender sig, og vejlederne/rådgiverne. En anden årsag kan være, at kun de færreste foreninger har lokaler, som kan benyttes til møder mellem modtagerne og vejlederne/rådgiverne.

### ***Vejlednings- og rådgivningsformer***

Hvilke vejlednings- og rådgivningsformer, der benyttes af vejledere og rådgivere i foreningerne, fremgår af nedenstående skema.

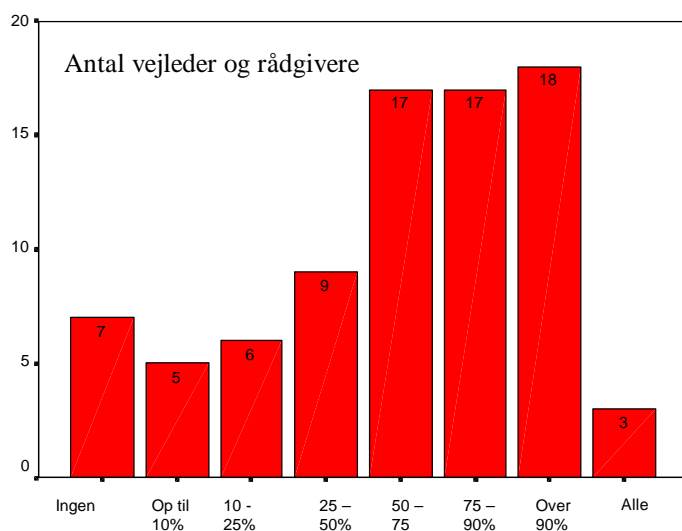
Telefon	81 vejledere og rådgivere svarer, at det er den mest benyttede form, 98 svarer, at den bliver benyttet, mens 3 svarer, at formen ikke benyttes
Personlig	17 vejledere og rådgivere svarer, at det er den mest benyttede form, 61 svarer, at den bliver benyttet, mens 40 svarer, at formen ikke benyttes
E-mail	15 vejledere og rådgivere svarer, at det er den mest benyttede form, 60 svarer, at den bliver benyttet, mens 41 svarer, at formen ikke benyttes
Post	5 vejledere og rådgivere svarer, at det er den mest benyttede form, 61 svarer, at den bliver benyttet, mens 40 svarer, at formen ikke benyttes
	4 vejledere og rådgivere har ikke besvaret spørgsmålene

Sammenligner man de to skemaer, er der nogle interessante forskelle. Det overraskende er, at den personlige vejlednings- og rådgivningsform er den mest benyttede efter telefonen. Det betyder, at en række henvendelser modtaget på anden vis besvares med personlig vejledning og rådgivning. Hvorvidt det så foregår hos modtageren, hos vejlederen eller rådgiveren, på foreningsarrangementer eller et andet sted, siger undersøgelsen ikke noget om.

De to mest benyttede vejlednings- og rådgivningsformer er begge direkte. Det tyder på, at det er vigtig for vejledere og rådgivere at kunne kommunikere direkte med modtagerne. Dertil kommer, at vejledere og rådgivere formentlig bruger en del ressourcer på at mødes personligt med modtagerne. Dermed vælger de fleste vejledere og rådgivere i foreningerne de vejlednings- og rådgivningsformer, der sikrer den bedst mulige kommunikation med modtagerne.

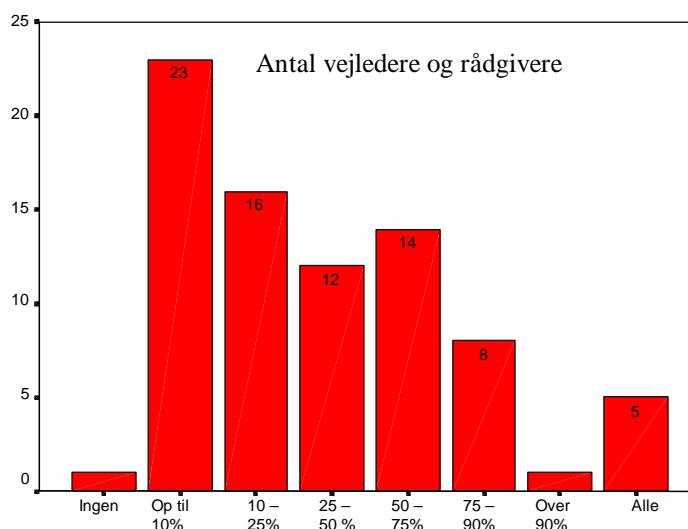
For at få en bedre indsigt i kommunikationen mellem vejledere, rådgivere og modtagerne er vejledere og rådgivere i undersøgelsen blevet bedt om at vurdere, hvor mange henvendelser der kan afsluttes med én samtale eller ét brev, og hvor mange henvendelser der involverer flere samtaler/breve.

Henvendelser, der kan afsluttes med én samtale eller ét brev



Henvendelser, der kan afsluttes med én samtale eller ét brev

## Henvendelser, der involverer flere samtaler eller brev



Henvendelser, der involverer flere samtaler eller breve

Mange vejledere og rådgivere har været i tvivl om, hvad de skulle svare, hvilket afspejler sig i, at henholdsvis 18 og 20 vejledere og rådgivere har svaret Ved ikke, mens fem ikke har besvaret spørgsmålene. Konsekvensen er, at grundlaget for at drage konklusioner om, hvordan henvendelser afsluttes, er ret lille. Besvarelsene er ikke entydige, men læses tabellerne fra venstre mod højre, er der i den første tabel generelt en stigende tendens, mens der i den sidste tabel generelt er en faldende tendens. Selvom flertallet af vejledere og rådgivere afslutter de fleste henvendelser med en enkelt samtale eller et enkelt brev, er det dog værd at bemærke, at adskillige vejledere og rådgivere altid er i kontakt med modtagerne flere gange, mens meget få aldrig har kontakt med modtagerne mere end en gang.

## Vejledningen og rådgivningens omfang

Omfanget af vejledningen og rådgivningen i de 28 foreninger er noget af det, der har været størst interesse for i KMS. Undersøgelsen kan imidlertid kun vise omfanget af den vejledning og rådgivning, som ydes af dem, der har besvaret spørgeskemaerne. Nedenstående omfatter derfor ikke alle vejledere i KMS.

Ingen af vejlederne eller rådgiverne registrerer systematisk omfanget af vejledningen og rådgivningen. Derfor beror tallene i dette afsnit på vejledere og rådgiveres vurdering af omfanget. Undersøgelsen har spurgt til antallet af henvendelser og til antallet af timer, der bliver brugt på at vejlede og rådgive i foreningerne. Antallet af både henvendelser og timer varierer meget fra forening til forening. Variationen skyldes formentlig flere faktorer (fx foreningernes størrelse), men undersøgelsen viser ikke hvilke faktorer. Man skal dog være opmærksom på, at der kan være forskel på, hvad de enkelte vejledere eller rådgivere forstår ved henholdsvis en henvendelse og den tid, det tager at vejlede/rådgive. I spørgeskemaet er der kun spurgt til de henvendelser og den tid, der vedrører vejledning og rådgivning, men det kan være vanskeligt at vurdere, hvad der er vejledning/rådgivning, og hvad der er andet foreningsarbejde. Det kan derfor ikke udelukkes, at forskellige måder at vurdere omfanget af vejledningen og rådgivningen forårsager store variationer i besvarelsene. Skemaerne i dette afsnit skal derfor læses med forbehold.

Nedenstående skema viser, hvordan de forskellige foreninger fordeler sig i forhold til antal henvendelser om måneden.

<b>Antal henvendelser pr. måned</b>	<b>Foreninger</b>
Op til 5 henvendelser	Albinisme, Blærektopi, Crouzon, Immundefekt, Sotos, Spielmeier-Vogt, Tuberøs Sclerose, Unique, von Hippel-Lindau og Wilson
5-25 henvendelser	Alfa-1, Angelman, Apert, Galaktosæmi, Osteogenesis Imperfecta og Rett
25-50 henvendelser	Arm/bendefekte, Bløderne, Marfan, Prader-Willi og Væksthæmmede
50-100 henvendelser	Ehlers-Danlos, NF og Tourette
Over 100 henvendelser	Cystisk Fibrose, Huntingtons Chorea og Rygmarvsbrok

Thalassæmi har ikke besvaret spørgsmålet og indgår derfor ikke i skemaet. I gennemsnit får vejledere og rådgivere i KMS 15 henvendelser om måneden. Tallet er ikke særligt oplysende, idet få foreninger får virkeligt mange henvendelser, mens mange foreninger får få henvendelser. Sammenlagt får foreningerne i KMS 1.318 henvendelser om måneden. Hvis man udregner, hvor stor en procentdel af henvendelserne foreningerne får, kan man se, hvor stor variationen er.

<b>Procent af 1.318 henvendelser</b>	<b>Foreninger</b>
2%	Albinisme, Blærektopi, Crouzon, Immundefekt, Sotos, Spielmeier-Vogt, Tuberøs Sclerose, Unique, von Hippel-Lindau og Wilson
4%	Alfa-1, Angelman, Apert, Galaktosæmi, Osteogenesis Imperfecta og Rett
12%	Arm/bendefekte, Bløderne, Marfan, Prader-Willi og Væksthæmmede
14%	Ehlers-Danlos, NF og Tourette
68%	Cystisk Fibrose, Huntingtons Chorea og Rygmarvsbrok

Af de tre foreninger, der får langt de fleste henvendelser, er det kun Huntingtons Chorea, der tilbyder professionel rådgivning.

Vejledere og rådgivere også blevet spurgt om, hvor mange timer, de bruger på at vejlede og rådgive. Svarene er opført i nedenstående skema.

<b>Antal timer om måneden</b>	<b>Foreninger</b>
Op til 5 timer	Osteogenesis Imperfecta, Sotos, Tuberøs Sclerose, Unique, von Hippel-Lindau og Wilson
5-10 timer	Albinisme, Angelman, Apert, Crouzon, Immundefekt, Rett,
10-25 timer	Blærektopi, Galaktosæmi, Prader-Willi, Thalassæmi, Tourette og Væksthæmmede
25-50 timer	Alfa-1, Arm/bendefekte, Ehlers-Danlos, Marfan og Spielmeyer-Vogt
50-100 timer	NF og Rygmarvsbrok
Over 100 timer	Bløderne og Huntingtons Chorea

Cystisk Fibrose har ikke besvaret spørgsmålet og optræder derfor ikke i skemaet. Gennemsnitligt bruger vejledere og rådgivere i KMS ni timer på vejledning og rådgivning. Som med antallet af henvendelser dækker tallet over store variationer. Sammenlagt bruger vejledere og rådgivere i KMS 750 timer om måneden på at vejlede og rådgive. Hvis man udregner, hvor stor en procentdel af timerne foreningerne bruger, kan man se, hvor store variationerne er.

<b>Procent af 750 timer</b>	<b>Foreninger</b>
2%	Osteogenesis Imperfecta, Sotos, Tuberøs Sclerose, Unique, von Hippel-Lindau og Wilson
7%	Albinisme, Angelman, Apert, Crouzon, Rett,
12%	Blærektopi, Galaktosæmi, Prader-Willi, Thalassæmi, Tourette og Væksthæmmede
22%	Alfa-1, Arm/bendefekte, Ehlers-Danlos, Marfan og Spielmeyer-Vogt
17%	NF og Rygmarvsbrok
40%	Bløderne og Huntingtons Chorea

Efter spørgeskemaundersøgelsen var afsluttet, blev alle foreninger bedt om at kommentere det samlede antal henvendelser og tidsforbruget i forbindelse med vejledning og rådgivning i deres forening. Hvor der har været rettelser, og det har været muligt at rette data, indgår disse i de ovenstående tal. Da der imidlertid ofte vil være tale om forskellige typer data, har det ikke været muligt at rette tallene for alle foreninger. Det skal derfor tilføjes, at tallene for Blærektopi beror på antal henvendelser og tidsforbrug i undersøgelsesperioden. Henvendelserne til Spielmeyer-Vogt er ”lige i underkanten”, mens tidsforbruget er ”overdrejet”. Desuden oplyser Unique, at både henvendelser og tidsforbrug er ”lidt højt sat”, mens Væksthæmmede kommenterer: ”Måske er det væsentligt mere – det er under ingen omstændigheder mindre”.

Både med hensyn til henvendelser og tidsforbrug gælder, at det er nogle ganske få foreninger i KMS, der står for langt den betydeligste del af vejledningen og rådgivningen. Sammenlignes ske-

maerne over henvendelser med skemaerne over tidsforbruget viser det sig, at der ikke nødvendigvis er sammenhæng mellem antal henvendelser og den tid, man i de forskellige foreninger bruger på henvendelserne. En forening som Rygmarvsbrok har fx rigtigt mange henvendelser, men bruger kortere tid per henvendelse i sammenligning med de fleste andre foreninger.

## Vejledningen og rådgivningens indhold

Det er undersøgelsens intention at kortlægge indholdet af vejledningen og rådgivningen i KMS. Vejledere og rådgivere i KMS laver imidlertid ikke systematiske registreringer over indholdet af vejledningen og rådgivningen. Derfor er nedenstående svar baseret på vurderinger. Da vurderinger kan være svære at foretage, er der flere, der enten har svaret Ved ikke (fra to til fire vejledere/rådgivere for hvert emne) eller slet ikke har besvaret spørgsmålet (fra seks til ti vejledere/rådgivere for hvert emne). Nedenstående skema viser, hvor ofte vejledere og rådgivere vurderer, at de bliver spurgt til råds om forskellige emner. For hvert emne er det hyppigste svar fremhævet med fed skrift.

Emner	Ofte	Af og til	Sjældent	Aldrig
Den daglige håndtering af det at leve med diagnosen, hvad enten personen selv har diagnosen eller er pårørende til en eller flere med diagnosen	<b>64</b>	28	2	2
Generel information om diagnosen	<b>55</b>	31	8	2
Forhold af mere følelsesmæssig karakter	<b>41</b>	30	18	4
Problemstillinger i forhold til behandlingsmuligheder og/eller henvisning til læge og sygehus	28	<b>40</b>	21	4
Problemstillinger i forhold til den sociale lovgivning og/eller amter og kommuners sagsbehandling	25	<b>39</b>	24	6
Problemstillinger i forhold til støtte i undervisningen og/eller henvisning til specialundervisning og specialinstitution	8	33	<b>34</b>	17

Besvarelsene bekræfter, at det foreningernes vejledning og rådgivning først og fremmest beskæftiger sig med er de emner, som fokuserer på medlemmerne selv. Emnerne vedrørende de tre sektorer kommer i anden række. Problemstillinger i forhold til undervisningssektoren er det emne, de fleste vejledere/rådgivere beskæftiger sig mindst med, mens 17 oplyser, at de aldrig beskæftiger sig med emnet. Dette stemmer overens med undersøgelsens øvrige resultater.

Vejledere og rådgivere er blevet spurgt, om de bliver brugt som bisiddere. Funktionen som bisidder handler mere om vejledningen/rådgivningens form end om dens indhold. Da det imidlertid er en særlig form for vejledning/rådgivning, er den med i undersøgelsen. I alt 21 vejledere og rådgivere (20%) har svaret, at de bliver brugt som bisiddere. 79 (75%) bliver ikke brugt, og fem ikke har besvaret spørgsmålet. I gennemsnit har vejlederne og rådgiverne været bisidder ni gange, nogle dog kun en gang mens en enkelt har været det ca. 56 gange. De vejledere og rådgivere, der har været bisiddere, har i gennemsnit været vejledere og rådgivere i otte år. Det antyder, at det fortrinsvis er erfarne vejledere og rådgivere, der påtager sig denne funktion, men i realiteten har knap en tredjedel af bisidderne ikke været vejledere og rådgivere i mere end to år. Ser man til slut på, hvordan bisid-



derne fordeler sig på foreningerne, viser det sig, at 16 (57%) ud af de 28 foreninger i KMS varetager bisidderfunktioner.

## **Foreningernes vejledning og rådgivning set i forhold til amters og kommuners rådgivning**

I undersøgelsen er der blevet spurgt til, hvad vejledere og rådgivere mener, at de kan tilbyde til forskel fra de rådgivere, der er ansat i amter og kommuner. Endvidere er der blevet spurgt til, hvilke begrænsninger de mener at have i forhold til rådgivere i amter og kommuner. Spørgsmålene sigter på at afdække relationen til det offentlige, som foreningerne på mange måder supplerer eller arbejder parallelt med. En række problematikker dukker op i flere af besvarelserne, og vil derfor blive gennemgået i det følgende.

Når det drejer sig om, hvad vejledere og rådgivere kan tilbyde til forskel fra de offentligt ansatte rådgivere, er der flere, der nævner tid. Der bliver lagt vægt på, at der er længere tid til hver henvendelse, og at foreningsvejledere og rådgivere kan træffes uden for de offentlige kontorers åbningstider.

Langt de fleste besvarelser kommer ind på de personlige erfaringer og kendskab. Dette gælder dog ikke de ansatte rådgivere i foreningerne. Det, at vejlederne har prøvet det selv, giver dem en indsigt, som rådgivere i amter og kommuner ikke har. Fx lyder et svar:

*Når man selv har stået med problemerne, sorgen og glæderne og er kommet godt igennem det, har man en erfaring, som socialrådgivere ikke har, og kan forstå følelserne der fylder.*

De fælles erfaringer påvirker forholdet mellem vejleder og modtager på flere måder. Fx skriver én:

*Henvendelsen behøver ikke starte med "Adam og Eva"...jeg ved, hvad de taler om, og kender oftest til de frustrationer og den angst, der følger med.*

En anden skriver:

*Folk kan bedre relatere til problemet, hvis den de sidder overfor har et handicap, og de ved selvsyn kan se, at dette ikke er svært at leve med.*

En tredje vejleder nævner:

*Jeg kan bruge humoren, uden at det betragtes som blasfemi.*

De fælles erfaringer giver ofte en følelse af at være "i samme båd". Netop empatien med modtagerne dukker op i flere besvarelser. En skriver:

*Jeg tror, jeg mere varmt og personligt kan sætte mig ind i den følelse og forvirring, der kan være ved at få et barn med handicap.*

Mens en anden formulerer det mere direkte:

*Jeg holder af vores familier.*

Ud over empatien mellem vejleder og modtager er der en mere konkret forskel på vejledere og rådgivere i foreningerne og de offentligt ansatte rådgivere. Foreningsvejlederne er uvildige og uafhængige i forhold til det offentlige system. Det gælder i et vist omfang også de professionelle rådgivere i foreningerne, der dog er bundet af lovgivningen. Rådgiverne i det offentlige er derimod både underlagt lovgivningen og de retningslinier, der gælder i det offentlige. Dette er nævnt i flere besvarelser. En vejleder formulerer det således:

*Kommuner og amter opleves af mange som modparter, og derfor får jeg henvendelser gående på, om det, de siger i kommuner og amter, nu også kan være rigtig.*

Til slut skal det med, at langt de fleste i deres besvarelser også nævner den specialviden, de gennem tiden har oparbejdet.

Hvilke begrænsninger mener vejledere og rådgivere, at de har i forhold til rådgivere i amter og kommuner? Mange vejledere fokuserer på den faglige viden, som de i modsætning til de offentligt ansatte rådgivere ikke har. Det er fortrinsvis viden vedrørende den sociale lovgivning, vejlederne mangler.

De to rådgivere i foreningerne, der er uddannet socialrådgivere, nævner ligesom mange vejledere, at de mangler kendskab til de lokale forhold i amter og kommuner. Foreningerne er alle landsdækkende, så det er stort set umuligt at have kendskab til serviceniveau, sagsbehandling og støtteligheder i alle landets amter og kommuner. Det manglende kendskab kan gøre det vanskeligt at vejlede og råde modtagerne, idet egne erfaringer med bestemte amter og kommuner (hvad enten det er første- eller andenhånds erfaringer) ikke kan overføres til modtagere, der bor i andre amter og kommuner. Fx lyder et svar:

*Begrænsninger ligger ofte i, at serviceniveauet fra kommune til kommune, fra amt til amt er så forskelligt, så to patienter med samme behov ikke behøver at få samme behandling.*

Flere vejledere og rådgivere omtaler desuden bevillingskompetencen. I modsætning til rådgiverne i det offentlige har vejledere og rådgivere i foreningerne hverken økonomi eller beføjelser til at iværksætte tiltag med henblik på at hjælpe modtagerne. Det sætter naturligvis sine begrænsninger i forhold til, hvor meget man konkret kan hjælpe modtagerne af vejledningen/rådgivningen.

Et par besvarelser giver udtryk for, at der findes en klar arbejdsfordeling mellem på den ene side vejledere og rådgivere i foreningerne og på den anden side rådgivere i amter og kommuner. Et af svarene lyder:

*Det er to forskellige typer. Jeg mener derfor ikke, man kan tale om begrænsninger. Man skal blot gøre sig klart, at man har en anden rolle.*

Et andet svar lyder:

*Jeg mener, vi kan supplere hinanden og gøre det godt. Som vejleder ved jeg, hvor man kan henvise til professionel rådgivning. Samtidigt kan læger og sundhedspersonale henvise til mig med hensyn til den praktiske og følelsesmæssige vejledning.*

Mange andre svar på både det ene og det andet spørgsmål bærer præg af, at vejlederen eller rådgiveren ikke opfatter sit arbejde grundlæggende anderledes end rådgivernes i amter og kommuner. Det resulterer i, at mange ønsker at have de samme muligheder, som rådgiverne i amter og kommuner har, hvad enten det er indsigt i den sociale lovgivning, bevillingskompetence eller kendskab til lokale forhold. De ovenstående svar signalerer derimod, at forskelligheden opfattes positivt. Vejledere og rådgivere i foreningerne skal ikke konkurrere med, men derimod supplere rådgiverne i amter og kommuner.

### **Delkonklusion: Vejledningen og rådgivningen i foreningerne**

Hvad viser undersøgelsen om vejledningen og rådgivningen i foreningerne? Den viser, at vejledningen i langt de fleste foreninger er en naturlig del af foreningens virke og har været det helt fra foreningens start.

I organiseringen af vejledningen og rådgivningen er det tydeligt, at det først og fremmest er medlemmerne, der er målgruppe for vejledningen og rådgivningen i KMS. Uden for foreningen er det begrænset, hvor meget der bliver gjort opmærksom på vejledningen og rådgivningen. Derudover viser undersøgelsen, at over halvdelen af foreningerne modtager henvendelser på alle tider af døgnet.

De 101 vejledere og fire rådgivere, som undersøgelsen omfatter, er selvfølgelig forskellige. Imidlertid giver undersøgelsen som helhed indtryk af, at vejledere og rådgivere i KMS er personer med en anseelig erfaring. Følgende karakteristik illustrerer den gennemsnitlige vejleder eller rådgiver i KMS. Vedkommende er en kvinde på 42 år. Hun er pårørende til en eller flere personer med diagnosen og har som pårørende 15 års erfaring med diagnosen. Hun har været medlem af foreningen i 9 år og vejleder i 5½ år. Derudover er hun involveret i flere andre aktiviteter i foreningen. Hun har en uddannelse, som hun sandsynligvis mener er relevant for vejledningsarbejdet, og hun har et arbejde, som efter hendes mening ikke er relevant for vejledningsarbejdet. I sit arbejde som foreningsvejleder bruger hun fortrinsvis sine egne erfaringer. Hun mener selv, at hun er bedst til at vejlede om personlige emner. Hvorimod problemstillinger i forhold til det offentlige er emner, hun mangler kvalifikationer til at vejlede om. Hun har måske været på kursus eller modtaget oplæring i vejledningsarbejdet. I så fald var det sandsynligvis i hendes egen forening eller på foreningsvejlederkurserne arrangeret af CSH og KMS. Derudover støtter hun sig til andre i foreningen, når der er spørgsmål eller problemer i forbindelse med vejledningen.

Det billede undersøgelsen tegner af modtagerne af vejledningen og rådgivningen i KMS er knapt så detaljeret. Generelt er der ingen eller få modtagere, der selv har diagnosen, mens mange eller alle er pårørende til en eller flere personer med diagnosen. Langt de fleste er medlemmer af den forening, hvis vejledning eller rådgivning de henvender sig til. Derimod er ingen eller kun få fagpersoner udefra, der modtager vejledning eller rådgivning.

Kommunikationen mellem vejledere, rådgivere og modtagere foregår primært via telefon. De, der henvender sig til vejledningen og rådgivningen, bruger desuden e-mail. Vejledere og rådgivere foretrækker til gengæld direkte kommunikation, når de skal besvare henvendelserne. Det bevirker, at de ud over at tale i telefon med modtagerne ofte også mødes personligt med modtagerne. De fleste henvendelser afsluttes med en enkelt samtale.

Undersøgelsen viser, at den vejledning og rådgivning, der ydes af foreningerne i KMS, er betragtelig. På trods af, at undersøgelsen ikke omfatter alle vejledere i KMS, er der i gennemsnit 1.318 henvendelser om måneden, hvilket resulterer i gennemsnitligt 750 timers vejlednings- og rådgivningsarbejde månedligt. Det antal henvendelser og de timer, der bruges på vejledning og rådgivning, er dog meget ujævnt fordelt på de enkelte foreninger i KMS. Det er således ganske få foreninger, der yder langt den største del af vejledningen og rådgivningen i KMS.

Indholdet af foreningernes vejledning og rådgivning er koncentreret om de emner, der fokuserer på medlemmerne selv, mens problemstillinger i forhold til socialsektor, sundhedssektor og uddannelsessektor generelt kommer i anden række. Derudover bliver hver femte vejleder eller rådgiver brugt som bisidder, og 16 ud af de 28 foreninger varetager bisidderfunktioner.

Til slut viser undersøgelsen, at de fleste vejledere og rådgivere mener, at de i kraft af deres erfaringer kan yde en vejledning og rådgivning, som ikke ydes af rådgivere i amter og kommuner. Samtidigt så de fleste vejledere og rådgivere gerne, at de ligesom rådgiverne i amter og kommuner havde indsigt i den sociale lovgivning, bevillingskompetence og kendskab til de lokale forhold. Nogle få vejledere og rådgivere giver dog udtryk for, at foreningernes vejledning og rådgivning er grundlæggende forskellig fra rådgivningen i amter og kommuner. Ifølge dem skal vejledere og rådgivere i foreningerne ikke konkurrere, men derimod supplere rådgivningen i amter og kommuner.

## Afsluttende kommentarer

En kortlægningsundersøgelse som den, der ligger til grund for denne rapport, er ikke en analyse, men en beskrivelse af det undersøgte felt. Det bevirker, at undersøgelsen ikke forklarer, *hvorfor* erfaringsudvekslingen, vejledningen og rådgivningen i foreningerne fungerer, som de gør, men derimod beskriver, *hvordan* de fungerer. Undersøgelsen er dermed en afbildning af foreningernes erfaringsudveksling, vejledning og rådgivning på undersøgelsestidspunktet. Men hvad kan en sådan afbildning bruges til, og hvor peger den hen?

I dette sidste afsnit af rapporten vil nogle af de perspektiver, som undersøgelsen lægger op til, blive skitseret. Perspektiverne vil både kommentere resultaterne direkte og pege ud over undersøgelsen. Der findes helt sikkert flere interessante perspektiver end dem, der nævnes her. Det følgende må derfor ikke betragtes som undersøgelsens konklusioner, men derimod som følgegruppens overvejelser på baggrund af undersøgelsen.

Betragter man KMS som helhed, kan man på baggrund af undersøgelsen konstatere, at der foregår et omfattende arbejde med erfaringsudveksling, vejledning og rådgivning i foreningerne. De emner, der hovedsageligt bliver brugt tid på, er den daglige håndtering af det at leve med diagnosen, forhold af mere følelsesmæssig karakter og generel information om diagnosen. Undersøgelsen tyder således på, at foreningerne udfylder en central rolle for medlemmerne i forhold til at oplyse om den pågældende diagnose, og i forhold til bearbejdningen af de mere følelsesmæssige og personlige konsekvenser af det at leve med diagnosen.

Undersøgelsen peger på, at det er de specielle rammer for formidlingen og udvekslingen af viden, der skabes i foreningerne, samt medlemmernes erfaringsbaserede viden om diagnosen, der udgør foreningernes centrale kompetencer. Et emne som generel information om diagnosen bliver formentlig taget op i foreningerne så hyppigt, fordi den information, medlemmerne modtager fra fagpersoner, ofte er fagligt specialiseret. I foreningerne formidles informationerne om diagnosen på tværs af faglige skel med udgangspunkt i medlemmerne selv. Det gør informationerne mere sammenhængende og forståelige for den enkelte. Endvidere foregår formidlingen af information i foreningerne under andre forhold. I foreningerne er det medlemmerne, der er på hjemmebane og bestemmer præmisserne for formidlingen, mens det ofte vil være omvendt, når medlemmerne møder fagpersoner uden for foreningerne. Den daglige håndtering af det at leve med diagnosen og forhold af mere følelsesmæssig karakter berører stærkt personlige aspekter af det at leve med en sjælden diagnose. Det kræver således indsigt i den erfaringsbaserede viden at yde et kvalificeret modspil til de spørgsmål og problemer, det enkelte medlem måtte have om den pågældende diagnose.

Foreningernes kompetencer bliver tydelige i sammenligningen med amter og kommuners rådgivning. Selvom mange i foreningerne gerne vil udbygge deres kompetencer, er ingen i tvivl om, at de kan noget, som rådgiverne i det offentlige ikke kan. Det fællesskab og den viden, som foreningerne repræsenterer, kan ikke erstattes af offentlige ydelser. Men det er heller ikke det offentliges opgave. Til gengæld er det heller ikke foreningernes opgave at erstatte rådgivningen i amter og kommuner. Foreningerne er derimod et supplement til det offentliges indsats for personer med sjældne diagnoser. Denne opfattelse af forholdet mellem foreningerne og det offentlige er der imidlertid kun få medlemmer i foreningerne, der giver udtryk for. Der ligger således en udfordring i at bearbejde holdningen til samarbejdet med det offentlige. Ligeledes bør der arbejdes på at få rådgivere i amter og kommuner til at samarbejde med foreningerne, for at sikre et fornuftigt samspil mellem foreningernes og det offentliges indsats for personer med sjældne diagnoser og deres pårørende.

Vender man blikket mod de enkelte KMS-foreningers erfaringsudveksling, vejledning og rådgivning er variationen stor. Nye og gamle foreninger, store og små foreninger, foreninger med rådgivning og foreninger uden rådgivning, meget aktive og mindre aktive foreninger, etc. Netop på grund af de mange forskelle vil der være mulighed for at hente inspiration og lære af hinanden. Spørgsmålet er, om disse muligheder bliver udnyttet optimalt. Fx kunne medlemmer med specielle erfaringer inden for et felt dele ud af deres viden, og ansatte fagpersoner i foreningerne kunne måske bidrage til, at vejlederne får oparbejdet nogle af de kompetencer, de efterlyser. Med etableringen af KMS's hjemmeside vil udvekslingen af viden mellem foreningerne kunne foregå over internettet. Dermed reduceres omkostningerne ved et samarbejde på tværs af foreningerne. Udfordringen ligger i at udnytte de ressourcer, som allerede er til stede i foreningerne i KMS.

Der er mange spørgsmål, der ikke besvares af undersøgelsen. Således kan undersøgelsen ikke sige noget om, hvad erfaringsudvekslingen, vejledningen og rådgivningen betyder for medlemmerne og de andre grupper, der gør brug af disse tilbud. Hvilke kvaliteter og kompetencer besidder erfaringsudvekslingen, vejledningen og rådgivningen ifølge dem? Oplever de, at der er problemer og begrænsninger i erfaringsudvekslingen, vejledningen og rådgivningen? Og hvor nødvendig er erfaringsudvekslingen, vejledningen og rådgivningen for dem? Det er spørgsmål, der vil blive bearbejdet i projektets anden del. Den indsigt, som første del af projektet er resulteret i, gør det imidlertid muligt at stille mere præcise spørgsmål og få større forståelse for de problematikker, der vil blive undersøgt i projektets anden del.

## **Bilag**

Oplysninger om hver af de 28 foreninger,  
der indgår i undersøgelsen

Foreningen medio 2001	<b>Alfa-1-foreningen</b>
Beskrivelse af diagnosen	<p>Recessiv arvelig sygdom der skyldes en af flere mulige fejl i dannelsen af enzymet alfa-1-antitrypsin. Der sker en ophobning af cel- lebeskadigende stoffer især i lever og lunger, hvilket fører til øget bindevævsdannelse i disse organer. Sygdommens sværhedsgrad og symptomsammensætning er meget varierende, men kan vise sig allerede i spædbarnsalderen ved gulsot og leversvigt.</p> <p>Hyppest dukker symptomerne op i voksenalderen med blød- ningstendens, væske i bughulen (skrumpelever) eller vejtræk- ningsbesvær (lungeemfysem). Ved skrumpelever er der øget risiko for leverkræft. Diagnosen kan stilles ved undersøgelse af blod- prøver. Fosterdiagnostik kan udføres. Medicinsk behandling med alfa-1-antitrypsin kan bedre lungefunktionen. Behandlingen kan evt. også bestå i levertransplantation eller lungekirurgi/-transplan- tation. Rygning forværrer nedbrydningen af lungevævet.</p> <p>Antal nye tilfælde om året i Danmark: 30 Totalt antal i Danmark: 2.500</p> <p>Kilde: Medicinsk Kompendium, 15. udg., side 1693.</p>
Foreningens stiftelse	1995
Foreningens struktur	Formand, bestyrelse, medlemmer og foreningsvejledere
Foreningens bestyrelse	<p>Gennemsnitsalder: 54 år Kønsfordeling: 4 kvinder og 4 mænd Relation til diagnosen: 6 bestyrelsesmedlemmer har selv diagnosen Ingen bestyrelsesmedlemmer har pårørende med diagnosen 2 bestyrelsesmedlemmer er fagpersoner Ingen bestyrelsesmedlemmer er støttepersoner Gennemsnitlig erfaring med diagnosen: 3,7 år Gennemsnitlig medlemskab af foreningen: 3,7 år</p>
Antal medlemmer	470 medlemmer
Fordelingen af medlemmer	<p>50-75% af medlemmerne har selv diagnosen 0-25% af medlemmerne har pårørende med diagnosen 0-10% af medlemmerne er fagpersoner 0-10% af medlemmerne er støttemedlemmer</p>



Foreningen medio 2001	<b>Angelmanforeningen i Danmark</b>
Beskrivelse af diagnosen	<p>De væsentligste træk ved Angelman syndrom er særlige ansigts-træk, en meget forsinket psykomotorisk udvikling med manglende sprogudvikling, epilepsi, rykvisse bevægelser og karakteristiske latterudbrud. P.g.a. de to sidstnævnte træk blev syndromet tidligere kaldt „happy puppet" (glad dukke). Angelman syndrom blev beskrevet første gang i 1965 af den engelske børnelæge Harry Angelman.</p> <p>Forekomsten er ukendt, men man har skønnet, at der fødes 1 barn ud af 20.000 fødsler. Der menes således at være 150-200 personer med Angelman syndrom i Danmark. Mange har ikke fået stillet diagnosen, især blandt voksne. En stigende opmærksomhed om syndromet, siden man i 1987 fandt en særlig kromosomfejl, har imidlertid ført til et stigende antal diagnosticeringer</p> <p>Copyright 1999 Center for små handicapgrupper</p>
Foreningens stiftelse	1995
Foreningens struktur	Formand, bestyrelse, medlemmer og foreningsvejledere
Foreningens bestyrelse	<p>Gennemsnitsalder: Er ikke besvaret  Kønsfordeling: 4 kvinder og 3 mænd  Relation til diagnosen:  Ingen bestyrelsesmedlemmer har selv diagnosen  Alle bestyrelsesmedlemmer har pårørende med diagnosen  Ingen bestyrelsesmedlemmer er fagpersoner  Ingen bestyrelsesmedlemmer er støttepersoner  Gennemsnitlig erfaring med diagnosen: Er ikke besvaret  Gennemsnitlig medlemskab af foreningen: Er ikke besvaret</p>
Antal medlemmer	210 medlemmer
Fordelingen af medlemmer	<p>0-25% af medlemmerne har selv diagnosen  75-100% af medlemmerne har pårørende med diagnosen  Ingen af medlemmerne er fagpersoner  10-25% af medlemmerne er støttemedlemmer</p>

Foreningen medio 2001	<b>Crouzonforeningen i Danmark</b>
Beskrivelse af diagnosen	<p>Crouzon syndrom er kendetegnet ved for tidlig sammenvoksning af kraniet samt ansigts- og kraniemisdannelser. Mellemansigtet er mangelfuldt udviklet og øjnene ofte fremstående og udadskelende. Nedsat syn og let til moderat høretab er almindelig.</p> <p>Tandstillingen er ofte uregelmæssig, og der kan forekomme vejrtrækningsproblemer. Hertil kommer sammenvoksning af de øverste nakkehvirvler og stivhed i forskellige led.</p> <p>Der kan være psykosociale problemer på grund af det anderledes udseende. Udviklingshæmning kan forekomme i sjældne tilfælde. Der er stor forskel på omfanget af misdannelserne, som i vid udstrækning kan behandles.</p> <p>Crouzon syndrom har fået navn efter den franske neurolog Octave Crouzon, der beskrev det i 1912.</p> <p>Det skønnes, at ca. 1 barn ud af 25.000 fødes med Crouzon syndrom. Det svarer til, at der i gennemsnit fødes 2-3 børn om året i Danmark. Sandsynligvis lever der ca. 150-200 mennesker i landet med syndromet. Der er lige mange drenge og piger.</p> <p>Copyright 1999 Center for små handicapgrupper</p>
Foreningens stiftelse	1996
Foreningens struktur	Formand, bestyrelse, medlemmer og foreningsvejleder
Foreningens bestyrelse	<p>Gennemsnitsalder: 45 år  Kønsfordeling: 2 kvinder og 3 mænd  Relation til diagnosen:  3 bestyrelsesmedlemmer har selv diagnosen  Alle bestyrelsesmedlemmer har pårørende med diagnosen  Ingen bestyrelsesmedlemmer er fagpersoner  Ingen bestyrelsesmedlemmer er støttepersoner  Gennemsnitlig erfaring med diagnosen: 22 år  Gennemsnitlig medlemskab af foreningen: 5 år</p>
Antal medlemmer	60 medlemmer
Fordelingen af medlemmer	<p>50-75% af medlemmerne har selv diagnosen  25-50% af medlemmerne har pårørende med diagnosen  0-10% af medlemmerne er fagpersoner  Ingen af medlemmerne er støttemedlemmer</p>

Foreningen medio 2001	<b>Danmarks Apertforening</b>
Beskrivelse af diagnosen	<p>Karakteristisk for Apert syndrom er misdannelser af især kranie- og ansigtsknogler samt fingre og tæer. Hertil kommer andre misdannelser, som bl.a. kan medføre ledproblemer og syns- og høreproblemer. Der kan forekomme psykisk udviklingshæmning i varierende grad.</p> <p>Apert syndrom har fået sit navn efter en fransk børnelæge, som i 1906 beskrev ni personer med syndromet. Syndromet var dog allerede blevet beskrevet i 1842.</p> <p>Man regner med en hyppighed på 1 barn ud af 65.000 fødsler, hvor barnet har Apert syndrom. Dvs. der i gennemsnit fødes et barn med Apert syndrom hvert år i Danmark.</p> <p>Copyright 1999 Center for små handicapgrupper</p>
Foreningens stiftelse	1991
Foreningens struktur	Formand, bestyrelse og medlemmer
Foreningens bestyrelse	<p>Gennemsnitsalder: Er ikke besvaret  Kønsfordeling: 5 kvinder og 1 mand  Relation til diagnosen:  1 bestyrelsesmedlem har selv diagnosen  5 bestyrelsesmedlemmer har pårørende med diagnosen  Ingen bestyrelsesmedlemmer er fagpersoner  Ingen bestyrelsesmedlemmer er støttepersoner  Gennemsnitlig erfaring med diagnosen: 15,5 år  Gennemsnitlig medlemskab af foreningen: 4,5 år</p>
Antal medlemmer	74 medlemmer
Fordelingen af medlemmer	<p>25-50% af medlemmerne har selv diagnosen  50-75% af medlemmerne har pårørende med diagnosen  Ingen af medlemmerne er fagpersoner  Ingen af medlemmerne er støttemedlemmer</p>

Foreningen medio 2001	<b>Danmarks Bløderforening</b>
Beskrivelse af diagnosen	<p>De hyppigste typer af blødersygdommen er hæmofili A og B samt von Willebrands sygdom. I Danmark er der knap 400 mennesker, der er diagnosticerede med hæmofili A eller B, og godt 250 mennesker med von Willebrands sygdom. Sygdommen er enten arvelig eller opstår som mutation og rammer oftest drenge – von Willebrands sygdom rammer dog begge køn lige hyppigt.</p> <p>Blødersygdommen skyldes, at man har meget lidt eller slet intet af det stof, der får blodet til at størkne på normal vis. Derfor er en bløder nødt til at få tilført det manglende stof ved at indsprøjte faktormedicin. Blødninger i led og muskler er hyppigst og kan medføre ledproblemer resten af livet, hvis de ikke behandles. For en bløder vil det altid være indre blødninger fra urinveje og mave-tarmkanal samt blødninger i organer, der er de mest alvorlige. Sygdommen giver øget blødningstendens og er til stede hele livet.</p> <p>Forekomst: ca. 6-700 personer i Danmark.</p> <p>Copyright 1999 Center for små handicapgrupper</p>
Foreningens stiftelse	1970
Foreningens struktur	Formand, bestyrelse, medlemmer, foreningsvejledere sekretariat og rådgivere
Foreningens bestyrelse	<p>Gennemsnitsalder: 39 år  Kønsfordeling: 3 kvinder og 8 mænd  Relation til diagnosen:  8 bestyrelsesmedlemmer har selv diagnosen  3 bestyrelsesmedlemmer har pårørende med diagnosen  Ingen bestyrelsesmedlemmer er fagpersoner  Ingen bestyrelsesmedlemmer er støttepersoner  Gennemsnitlig erfaring med diagnosen: 14 år  Gennemsnitlig medlemskab af foreningen: 16,5 år</p>
Antal medlemmer	759 medlemmer
Fordelingen af medlemmer	<p>0-25% af medlemmerne har selv diagnosen  25-50% af medlemmerne har pårørende med diagnosen  0-10% af medlemmerne er fagpersoner  0-10% af medlemmerne er støttemedlemmer</p>

Foreningen medio 2001	<b>Dansk forening for Albinisme</b>
Beskrivelse af diagnosen	<p>Albinisme er en fælles betegnelse for en række arvelige, medfødte tilstande, der er kendetegnet ved nedsat eller manglende evne til at danne pigment. Pigment er et farvestof, melanin, der beskytter mod solens stråler. Det kan mangle i både hud, hår og øjne, i nogle tilfælde kun i øjnene.</p> <p>Albinisme medfører forskellige synsproblemer, overfølsomhed for sollys med en øget risiko for hudkræft og i varierende grad et anderledes udseende.</p> <p>Albinisme opdeles i 2 hovedtyper: okulo-kutan albinisme, der omfatter hud, hår og øjne, og okulær albinisme, der især omfatter øjnene. Begge typer kan opdeles i flere undertyper, og med genteknologiens udvikling kommer der stadig nye til.</p> <p>Betegnelserne kommer af de latinske ord oculus: øje, cutis: hud og albus: hvid. Albinisme har været kendt langt tilbage i historien og beskrives bl.a. i Dødehavsrullerne. Den første videnskabelige beskrivelse blev foretaget i 1908 af den engelske læge Sir Archibald Garrod.</p> <p>Der fødes 1 barn med albinisme ud af 20.000 fødsler, dvs. i gennemsnit 3 børn om året i Danmark. Man regner derfor med, at der lever ca. 200 mennesker med albinisme her i landet.</p> <p>Copyright 1999 Center for små handicapgrupper</p>
Foreningens stiftelse	1996
Foreningens struktur	Formand, bestyrelse og medlemmer
Foreningens bestyrelse	<p>Gennemsnitsalder: 33,3 år  Kønsfordeling: 3 kvinder og 4 mænd  Relation til diagnosen:  1 bestyrelsesmedlem har selv diagnosen  6 bestyrelsesmedlemmer har pårørende med diagnosen  Ingen bestyrelsesmedlemmer er fagpersoner  Ingen bestyrelsesmedlemmer er støttepersoner  Gennemsnitlig erfaring med diagnosen: Er ikke besvaret  Gennemsnitlig medlemskab af foreningen: 4,5 år</p>
Antal medlemmer	65 medlemmer
Fordelingen af medlemmer	<p>0-25% af medlemmerne har selv diagnosen  50-75% af medlemmerne har pårørende med diagnosen  0-10% af medlemmerne er fagpersoner  0-10% af medlemmerne er støttemedlemmer</p>

Foreningen medio 2001	<b>Dansk forening for NF</b>
Beskrivelse af diagnosen	<p>Neurofibromatose er et arveligt syndrom, som viser sig ved store lysebrune pletter på huden og ved knuder langs nervebaner i underhuden eller andre steder på og i kroppen. Der kan forekomme skeletforandringer, og der er øget risiko for kræft.</p> <p>Der findes to former for neurofibromatose: NF-1 (Recklinghausen) og NF-2 (central neurofibromatose), som indbyrdes er meget forskellige. Ved NF-1 er der ofte indlæringsvanskeligheder, mens hørenedsættelse er det dominerende symptom ved NF-2.</p> <p>Forekomst: 1.000-1.500 personer i Danmark med NF-1. NF-2 er langt sjældnere.</p> <p>Copyright 1999 Center for små handicapgrupper</p>
Foreningens stiftelse	1987
Foreningens struktur	Formand, bestyrelse, medlemmer og foreningsvejledere
Foreningens bestyrelse	<p>Gennemsnitsalder: 46 år  Kønsfordeling: 4 kvinder og 5 mænd  Relation til diagnosen:  8 bestyrelsesmedlemmer har selv diagnosen  Ingen bestyrelsesmedlemmer har pårørende med diagnosen  1 bestyrelsesmedlem er fagperson  Ingen bestyrelsesmedlemmer er støttepersoner  Gennemsnitlig erfaring med diagnosen: 20 år  Gennemsnitlig medlemskab af foreningen: 10 år</p>
Antal medlemmer	455 medlemmer
Fordelingen af medlemmer	<p>Det vides ikke hvor mange af medlemmerne har selv diagnosen  Det vides ikke hvor mange af medlemmerne har pårørende med diagnosen  10-25% af medlemmerne er fagpersoner  Det vides ikke hvor mange af medlemmerne er støttemedlemmer</p>

Foreningen medio 2001	<b>Dansk forening for Osteogenesis Imperfecta</b>
Beskrivelse af diagnosen	<p>Medfødt knogleskørhed eller osteogenesis imperfecta er en arvelig misdannelse i bindevævet, der medfører øget tendens til knoglebrud, forstyrrelser i knoglevæksten og fejlstillinger af led og knogler. Der er ofte ryg- og andre ledproblemer, tandproblemer, hørenedsættelse og tynd hud.</p> <p>Der findes flere typer af medfødt knogleskørhed, og der kan være meget varierende sværhedsgrader.</p> <p>Forekomst: ca. 300 personer i Danmark.</p> <p>Copyright 1999 Center for små handicapgrupper</p>
Foreningens stiftelse	1982
Foreningens struktur	Formand, bestyrelse, medlemmer og foreningsvejledere
Foreningens bestyrelse	<p>Gennemsnitsalder: 47 år  Kønsfordeling: 4 kvinder og 7 mænd  Relation til diagnosen:  7 bestyrelsesmedlemmer har selv diagnosen  6 bestyrelsesmedlemmer har pårørende med diagnosen  Ingen bestyrelsesmedlemmer er fagpersoner  Ingen bestyrelsesmedlemmer er støttepersoner  Gennemsnitlig erfaring med diagnosen: Er ikke besvaret  Gennemsnitlig medlemskab af foreningen: Er ikke besvaret</p>
Antal medlemmer	190 medlemmer
Fordelingen af medlemmer	<p>25-50% af medlemmerne har selv diagnosen  25-50% af medlemmerne har pårørende med diagnosen  Ingen af medlemmerne er fagpersoner  0-10% af medlemmerne er støttemedlemmer</p>

Foreningen medio 2001	<b>Dansk Forening for Tuberos Sclerose</b>
Beskrivelse af diagnosen	<p>Tuberos sklerose er et medfødt syndrom, der er kendetegnet ved hudforandringer og knudedannelser i hjernen. Andre organer er dog hyppigt involverede, især hjerte, nyrer, øjne og tænder. Epilepsi og udviklings-hæmning kan være en følge af knudedannelserne i hjernen.</p> <p>Der er meget store variationer i sværhedsgrad, og nogle kan være uden symptomer. Den første samlede beskrivelse af tuberos sklerose blev foretaget i 1880 af den franske læge Bourneville.</p> <p>Man skønner, at der fødes 1 barn med arveanlæg for tuberos sklerose ud af 5.000-10.000 fødsler, dvs. i gennemsnit 6-12 børn om året i Danmark. Skønsmæssigt har 500-1.000 personer i Danmark arveanlæg for tuberos sklerose, men en del af disse har ingen mærkbare symptomer eller gener og kan ikke betegnes syge. De er sandsynligvis uden kendskab til sygdommens eksistens.</p> <p>En begrænset opmærksomhed på sygdommen samt vanskeligheder med at stille diagnosen har tidligere resulteret i store variationer i vurderinger af hyppigheden. Formodentlig har mindre end 500 personer i Danmark tuberos sklerose i forskellig sværhedsgrad.</p> <p>Copyright 1999 Center for små handicapgrupper</p>
Foreningens stiftelse	1991
Foreningens struktur	Formand, bestyrelse, medlemmer og foreningsvejledere
Foreningens bestyrelse	<p>Gennemsnitsalder: 40 år  Kønsfordeling: 4 kvinder og 3 mænd  Relation til diagnosen:  Ingen bestyrelsesmedlemmer har selv diagnosen  Alle bestyrelsesmedlemmer har pårørende med diagnosen  Ingen bestyrelsesmedlemmer er fagpersoner  Ingen bestyrelsesmedlemmer er støttepersoner  Gennemsnitlig erfaring med diagnosen: 9 år  Gennemsnitlig medlemskab af foreningen: 5 år</p>
Antal medlemmer	135 medlemmer
Fordelingen af medlemmer	Fordelingen af medlemmerne kendes ikke



Foreningen medio 2001	<b>Dansk Spielmeyer-Vogt Forening</b>
Beskrivelse af diagnosen	<p>Fremadskridende, oftest recessivt arvelig nerverelidelse, der viser sig i 5-8 års alderen ved synsnedsættelse og udvikler sig over 20-30 år ved at stadig større dele af centralnervesystemet sættes ud af funktion. Efter synsnedsættelsen følger problemer med korttids hukommelse, sprog, epilepsi og senere, omkring 15-års alderen, vil ændringer af muskulatur og balanceevne give behov for kørestol.</p> <p>Den unge bliver helt blind, og der kan optræde psykotiske anfald. I den sidste fase er den unge totalt plejekrævende, og døden indtræder i 20-30 års alderen.</p> <p>Forekomst: Antal nye tilfælde om året i Danmark: 1-2 Totalt antal i Danmark: 26</p> <p>Copyright 1999 Center for små handicapgrupper</p>
Foreningens stiftelse	1983
Foreningens struktur	Formand, bestyrelse, medlemmer, foreningsvejledere og ekspert-team
Foreningens bestyrelse	<p>Gennemsnitsalder: 44 år Kønsfordeling: 2 kvinder og 4 mænd Relation til diagnosen: Ingen bestyrelsesmedlemmer har selv diagnosen Alle bestyrelsesmedlemmer har pårørende med diagnosen Ingen bestyrelsesmedlemmer er fagpersoner Ingen bestyrelsesmedlemmer er støttepersoner Gennemsnitlig erfaring med diagnosen: 7 år Gennemsnitlig medlemskab af foreningen: 7 år</p>
Antal medlemmer	250 medlemmer
Fordelingen af medlemmer	<p>0-25% af medlemmerne har selv diagnosen 50-75% af medlemmerne har pårørende med diagnosen 0-10% af medlemmerne er fagpersoner 0-10% af medlemmerne er støttemedlemmer</p>

Foreningen medio 2001	<b>Dansk Tourette forening</b>
Beskrivelse af diagnosen	<p>Tourette syndrom er en medfødt nerve sygdom. De fremtrædende kendetegn er tics i form af ufrivillige bevægelser og lyde. Desuden kan der forekomme koncentrationsbesvær, hyperaktivitet, tvangstanker og tvangshandlinger samt adfærdsforstyrrelser.</p> <p>De første symptomer viser sig oftest omkring 6-7 års alderen. Der er stor individuel variation, og mange med Tourette syndrom har kun få tics. Tourette syndrom blev beskrevet i 1885 af den franske læge Georges Gilles de la Tourette, hvorfor syndromet også kaldes Gilles de la Tourette syndrom.</p> <p>Det er meget vanskeligt at angive forekomsten af Tourette syndrom, da diagnosen kun kan stilles på synlige symptomer, der varierer i omfang og sværhedsgrad, og som i et vist omfang også kan forekomme ved andre diagnoser. Desuden menes mange at have så få symptomer, at de aldrig søger læge. Man anslår, at der er mellem 500 og 4.000 personer i Danmark med Tourette syndrom. Der er en klar kønsforskel, da syndromet ses 3-4 gange hyppigere blandt drenge.</p> <p>Copyright 1999 Center for små handicapgrupper</p>
Foreningens stiftelse	1984
Foreningens struktur	Formand, bestyrelse, medlemmer og foreningsvejledere
Foreningens bestyrelse	<p>Gennemsnitsalder: 48 år  Kønsfordeling: 5 kvinder og 2 mænd  Relation til diagnosen:  Ingen bestyrelsesmedlemmer har selv diagnosen  Alle bestyrelsesmedlemmer har pårørende med diagnosen  Ingen bestyrelsesmedlemmer er fagpersoner  Ingen bestyrelsesmedlemmer er støttepersoner  Gennemsnitlig erfaring med diagnosen: 10 år  Gennemsnitlig medlemskab af foreningen: 8 år</p>
Antal medlemmer	300 medlemmer
Fordelingen af medlemmer	<p>0-25% af medlemmerne har selv diagnosen  75-100% af medlemmerne har pårørende med diagnosen  0-10% af medlemmerne er fagpersoner  Ingen af medlemmerne er støttemedlemmer</p>

Foreningen medio 2001	<b>Ehlers-Danlos foreningen i Danmark</b>
Beskrivelse af diagnosen	<p>Ehlers-Danlos syndrom er navnet på en arvelige lidelse i bindevævet. Bindevævet binder hud, muskler og organer sammen og støtter blodårenes vægge. Ehlers-Danlos syndrom er altså karakteriseret ved forandringer i fortrinsvis hud, led og blodårer.</p> <p>De hyppigste symptomer, når man har Ehlers-Danlos syndrom, er en blød, dejagtig ofte elastisk hud, som let beskadiges, langsomt helende sår og overbevægelige led. Desuden har nogle en øget tendens til at få blå mærker, problemer med hjertet og kvinder kan få komplikationer i forbindelse med graviditet og fødsel.</p> <p>Der er forskellige typer af Ehlers-Danlos syndrom. De er alle arvelige, men arvegangen er ikke ens for alle typerne. Afhængig af typen vil det også være forskellige symptomer, der kommer mest til udtryk.</p> <p>Man regner med, at der fødes ét barn, der udvikler Ehlers-Danlos syndrom, ud af 10.000-20.000 fødsler, dvs. 4-6 børn om året i Danmark. Der skønnes at leve ca. 400 personer i Danmark med Ehlers-Danlos syndrom. Syndromet forekommer hos både mænd og kvinder.</p> <p>Copyright 1999 Center for små handicapgrupper</p>
Foreningens stiftelse	1996
Foreningens struktur	Formand, bestyrelse, medlemmer og foreningsvejledere
Foreningens bestyrelse	<p>Gennemsnitsalder: 41,1 år  Kønsfordeling: 5 kvinder og 0 mænd  Relation til diagnosen:  Alle bestyrelsesmedlemmer har selv diagnosen  4 bestyrelsesmedlemmer har pårørende med diagnosen  1 bestyrelsesmedlem er fagperson  Ingen bestyrelsesmedlemmer er støttepersoner  Gennemsnitlig erfaring med diagnosen: Er ikke besvaret  Gennemsnitlig medlemskab af foreningen: 3,5 år</p>
Antal medlemmer	360 medlemmer
Fordelingen af medlemmer	<p>50-75% af medlemmerne har selv diagnosen  25-50% af medlemmerne har pårørende med diagnosen  0-10% af medlemmerne er fagpersoner  Ingen af medlemmerne er støttemedlemmer</p>

Foreningen medio 2001	<b>Foreningen for Von Hippel-Lindau patienter og deres pårørende</b>
Beskrivelse af diagnosen	<p>Von Hippel-Lindau sygdom er dominant arvelig og giver øget risiko for udvikling af cyster og knuder i forskellige organer, hyppigst i lillehjernen, rygmarven, øjne, nyrer og binyrer. Der er øget risiko for udvikling af kræft.</p> <p>De første symptomer viser sig som regel først efter puberteten. Der er stor variation i sygdommens sværhedsgrad og forløb.</p> <p>Antal nye tilfælde om året i Danmark: ?  Totalt antal i Danmark: 100</p> <p>Copyright 1999 Center for små handicapgrupper</p>
Foreningens stiftelse	1994
Foreningens struktur	Formand, bestyrelse, medlemmer og foreningsvejledere
Foreningens bestyrelse	<p>Gennemsnitsalder: 39 år  Kønsfordeling: 1 kvinde og 3 mænd  Relation til diagnosen:  Alle bestyrelsesmedlemmer har selv diagnosen  Alle bestyrelsesmedlemmer har pårørende med diagnosen  Ingen bestyrelsesmedlemmer er fagpersoner  Ingen bestyrelsesmedlemmer er støttepersoner  Gennemsnitlig erfaring med diagnosen: 20 år  Gennemsnitlig medlemskab af foreningen: 7,5 år</p>
Antal medlemmer	42 medlemmer
Fordelingen af medlemmer	<p>75-100% af medlemmerne har selv diagnosen  0-25% af medlemmerne har pårørende med diagnosen  0-10% af medlemmerne er fagpersoner  Der er ikke svaret på hvor mange af medlemmerne er støtte-medlemmer</p>

Foreningen medio 2001	<b>Galaktosæmiforeningen</b>
Beskrivelse af diagnosen	<p>Galaktosæmi er en stofskiftesygdom, hvor der mangler det enzym, som nedbryder galaktosedelen i mælkesukker. Ubehandlet fører Galaktosæmi til gulsot, grå stær, hjerneskade og til en livstruende tilstand. Sygdommen kræver livslang diæt, der er uden mælkesukker.</p> <p>Børn med Galaktosæmi, som får korrekt diæt, vil på de fleste områder udvikle sig normalt, men der kan opstå taleproblemer og psykomotoriske problemer.</p> <p>Antal nye tilfælde om året i Danmark: 1-2 Totalt antal i Danmark: 55</p> <p>Copyright 1999 Center for små handicapgrupper</p>
Foreningens stiftelse	1992
Foreningens struktur	Formand, bestyrelse, medlemmer og foreningsvejledere
Foreningens bestyrelse	<p>Gennemsnitsalder: 40 år Kønsfordeling: 4 kvinder og 1 mand Relation til diagnosen: Ingen bestyrelsesmedlemmer har selv diagnosen Alle bestyrelsesmedlemmer har pårørende med diagnosen Ingen bestyrelsesmedlemmer er fagpersoner Ingen bestyrelsesmedlemmer er støttepersoner Gennemsnitlig erfaring med diagnosen: 5 år Gennemsnitlig medlemskab af foreningen: 5 år</p>
Antal medlemmer	130 medlemmer
Fordelingen af medlemmer	<p>0-25% af medlemmerne har selv diagnosen 75-100% af medlemmerne har pårørende med diagnosen Ingen af medlemmerne er fagpersoner Ingen af medlemmerne er støttemedlemmer</p>

Foreningen medio 2001	<b>Immun Defekt Foreningen</b>
Beskrivelse af diagnosen	<p>Immunsystemet er sammensat af en række forskellige celler og væv. Hvis en eller flere af disse celletyper ikke er til stede i kroppen, eller hvis deres funktionsevne er nedsat, kan det føre til en immundefekt.</p> <p>Der findes mange forskellige immundefekter. Nogle er ret almindelige, medens andre er meget sjældne. Nogle immundefekter har svære symptomer, medens andre knap nok bemærkes. Fælles for alle immundefekt-patienter er, at de ofte rammes af infektioner, og at infektionerne er sværere at bekæmpe end hos normale raske mennesker. Langt de fleste immundefekter kan i dag behandles.</p> <p>Immundefekter er ofte medfødte og kaldes derfor "primære immundefekter". Andre immundefekter opstår i forbindelse med anden sygdom, eller i forbindelse med behandling af en sygdom. Disse immundefekter kaldes "sekundære immundefekter". Nogle immundefekter nedarves – andre opstår bare – uvist af hvilken årsag.</p> <p>Teksten stammer fra Immun Defekt Foreningens pjece.</p>
Foreningens stiftelse	1984
Foreningens struktur	Formand, bestyrelse, medlemmer og foreningsvejledere
Foreningens bestyrelse	<p>Gennemsnitsalder: Er ikke besvaret  Kønsfordeling: 2 kvinder og 4 mænd  Relation til diagnosen:  1 bestyrelsesmedlem har selv diagnosen  Alle bestyrelsesmedlemmer har pårørende med diagnosen  Ingen bestyrelsesmedlemmer er fagpersoner  Ingen bestyrelsesmedlemmer er støttepersoner  Gennemsnitlig erfaring med diagnosen: Er ikke besvaret  Gennemsnitlig medlemskab af foreningen: Er ikke besvaret</p>
Antal medlemmer	101 medlemmer
Fordelingen af medlemmer	<p>0-25% af medlemmerne har selv diagnosen  50-75% af medlemmerne har pårørende med diagnosen  Ingen af medlemmerne er fagpersoner  Der er ikke svaret på hvor mange af medlemmerne er støtte-medlemmer</p>

Foreningen medio 2001	<b>Landsforeningen af arm/bendefekte</b>
Beskrivelse af diagnosen	<p>Arm-/bendefekt (dysmeli) er kendetegnet ved forskellige medfødte misdannelser af fingre, hænder/arme eller fødder/ben. Der findes flere sjældne typer af arm-/bendefekter. En af disse er Arthrogryposis multiplex congenita, hvor der også er problemer med nedsat bøjefunktion i albue, håndled, knæ, ankelled og hofte.</p> <p>Forekomst: Der fødes ca. 25 børn årligt.</p> <p>Copyright 1999 Center for små handicapgrupper</p>
Foreningens stiftelse	1986
Foreningens struktur	Formand, bestyrelse, medlemmer og foreningsvejledere
Foreningens bestyrelse	<p>Gennemsnitsalder: 42 år  Kønsfordeling: 4 kvinder og 3 mænd  Relation til diagnosen:  2 bestyrelsesmedlemmer har selv diagnosen  5 bestyrelsesmedlemmer har pårørende med diagnosen  Ingen bestyrelsesmedlemmer er fagpersoner  Ingen bestyrelsesmedlemmer er støttepersoner  Gennemsnitlig erfaring med diagnosen: 11 år  Gennemsnitlig medlemskab af foreningen: 11 år</p>
Antal medlemmer	581 medlemmer
Fordelingen af medlemmer	<p>75-100% af medlemmerne har selv diagnosen  75-100% af medlemmerne har pårørende med diagnosen  0-10% af medlemmerne er fagpersoner  Ingen af medlemmerne er støttemedlemmer</p>

Foreningen medio 2001	<b>Landsforeningen for Marfan Syndrom</b>
Beskrivelse af diagnosen	<p>Medfødt, arvelig bindevævssygdom, der påvirker bindevævet i skelettet, øjne, blodkar og lunger. Personer med Marfan syndrom kan blive høje og tynde med lange lemmer samt ryg- og led-problemer. Desuden er der hjerte-kar problemer, forskellige øjen-symptomer, tandproblemer m.m. Sværhedsgraden er meget varierende.</p> <p>Antal nye tilfælde om året i Danmark: 7  Totalt antal i Danmark: ca. 500</p> <p>Copyright 1999 Center for små handicapgrupper</p>
Foreningens stiftelse	1991
Foreningens struktur	Formand, bestyrelse, medlemmer, foreningsvejledere og rådgiver
Foreningens bestyrelse	<p>Gennemsnitsalder: 40 år  Kønsfordeling: 4 kvinder og 3 mænd  Relation til diagnosen:  3 bestyrelsesmedlemmer har selv diagnosen  4 bestyrelsesmedlemmer har pårørende med diagnosen  Ingen bestyrelsesmedlemmer er fagpersoner  Ingen bestyrelsesmedlemmer er støttepersoner  Gennemsnitlig erfaring med diagnosen: 20 år  Gennemsnitlig medlemskab af foreningen: 9 år</p>
Antal medlemmer	200 medlemmer
Fordelingen af medlemmer	<p>50-75% af medlemmerne har selv diagnosen  25-50% af medlemmerne har pårørende med diagnosen  0-10% af medlemmerne er fagpersoner  0-10% af medlemmerne er støttemedlemmer</p>



Foreningen medio 2001	<b>Landsforeningen for Medfødt Blærektopi</b>
Beskrivelse af diagnosen	<p>Blærektopi er kendetegnet ved forskellige medfødte misdannelser af urinveje og ydre kønsorganer. Blæren ligger på maven med undersiden krænget ud og urinrøret ligger åbent. Bækkenpartiet er brudt, fordi bækkenringen ikke er vokset sammen. Børnene gennemgår mange lange operationer og hospitalsophold fra fødsel til voksenalder.</p> <p>Forekomst: ca. 150 personer i Danmark.</p> <p>Copyright 1999 Center for små handicapgrupper</p>
Foreningens stiftelse	1980
Foreningens struktur	Formand, bestyrelse, medlemmer og foreningsvejledere
Foreningens bestyrelse	<p>Gennemsnitsalder: Er ikke besvaret  Kønfordeling: 3 kvinder og 2 mænd  Relation til diagnosen:  2 bestyrelsesmedlemmer har selv diagnosen  3 bestyrelsesmedlemmer har pårørende med diagnosen  Ingen bestyrelsesmedlemmer er fagpersoner  Ingen bestyrelsesmedlemmer er støttepersoner  Gennemsnitlig erfaring med diagnosen: Er ikke besvaret  Gennemsnitlig medlemskab af foreningen: Er ikke besvaret</p>
Antal medlemmer	47 medlemmer
Fordelingen af medlemmer	<p>75-100% af medlemmerne har selv diagnosen  75-100% af medlemmerne har pårørende med diagnosen  Ingen af medlemmerne er fagpersoner  Ingen af medlemmerne er støttemedlemmer</p>

Foreningen medio 2001	<b>Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom</b>
Beskrivelse af diagnosen	<p>Sygdommen er kendetegnet ved forstyrrelser i appetitregulering, temperaturregulering og søvnrytme samt udviklingshæmning i let til middel grad. Personer med Prader-Willi syndrom har ingen mæthedsoplevelse og kan ikke selv regulere eget spisebehov, hvorfor der er brug for livslang diæt for at undgå livstruende overvægt.</p> <p>Personer med Prader-Willi syndrom kan være præget af en ufleksibel tankegang og være bundet til faste handlemønstre. De har brug for en tryk og forudsigelig hverdag. Belastende psykiske problemer kan opstå periodevis, særlig hos voksne. Daglig motion i form af gang, svømning, ridning el. lign. er uhyre vigtigt, da muskelmassen hos personer med Prader-Willi syndrom er mindre end normalt og balanceevnen er svag.</p> <p>Forekomst: Antal nye tilfælde om året i Danmark: 4-5 Totalt antal i Danmark: 180</p> <p>Copyright 1999 Center for små handicapgrupper</p>
Foreningens stiftelse	1986
Foreningens struktur	Formand, bestyrelse, medlemmer, foreningsvejledere og fagråd
Foreningens bestyrelse	<p>Gennemsnitsalder: 49 år Kønsfordeling: 5 kvinder og 3 mænd Relation til diagnosen: Ingen bestyrelsesmedlemmer har selv diagnosen 6 bestyrelsesmedlemmer har pårørende med diagnosen 2 bestyrelsesmedlemmer er fagpersoner Ingen bestyrelsesmedlemmer er støttepersoner Gennemsnitlig erfaring med diagnosen: 11,5 år Gennemsnitlig medlemskab af foreningen: Er ikke besvaret</p>
Antal medlemmer	517 medlemmer
Fordelingen af medlemmer	<p>0-25% af medlemmerne har selv diagnosen 50-75% af medlemmerne har pårørende med diagnosen 10-25% af medlemmerne er fagpersoner Ingen af medlemmerne er støttemedlemmer</p>

Foreningen medio 2001	<b>Landsforeningen for Sotos Syndrom</b>
Beskrivelse af diagnosen	<p>Sotos syndrom er kendetegnet ved forøget vækst i foster-stadiet, og børnene er som regel store ved fødslen. De vokser fortsat hurtigt i de første 3-4 leveår, hvorefter væksthastigheden normaliseres, og voksenhøjden ligger inden for normalområdet.</p> <p>Børnene har lange arme i forhold til kroppen, og hænder og fødder er store. Den motoriske udvikling er forsinket, og der er både fin- og grovmotoriske vanskeligheder, herunder problemer med koordination af bevægelser. Der kan være udviklingshæmning i sjældne tilfælde, men ofte vil der være indlæringsproblemer i skolen.</p> <p>Sotos syndrom er beskrevet første gang i 1964 af den amerikanske læge Sotos og medarbejdere. Sotos syndrom kaldes også cerebral gigantisme p.g.a. det store hoved i spædbarnalderen.</p> <p>Antal nye tilfælde om året i Danmark: 3  Totalt antal i Danmark: 75</p> <p>Copyright 1999 Center for små handicapgrupper</p>
Foreningens stiftelse	1994
Foreningens struktur	Formand, bestyrelse, medlemmer og foreningsvejledere
Foreningens bestyrelse	<p>Gennemsnitsalder: 38,5 år  Kønsfordeling: 2 kvinder og 3 mænd  Relation til diagnosen:  Ingen bestyrelsesmedlemmer har selv diagnosen  Alle bestyrelsesmedlemmer har pårørende med diagnosen  Ingen bestyrelsesmedlemmer er fagpersoner  Ingen bestyrelsesmedlemmer er støttepersoner  Gennemsnitlig erfaring med diagnosen: 8 år  Gennemsnitlig medlemskab af foreningen: 5,5 år</p>
Antal medlemmer	70 medlemmer
Fordelingen af medlemmer	<p>75-100% af medlemmerne har selv diagnosen  75 100% af medlemmerne har pårørende med diagnosen  Ingen af medlemmerne er fagpersoner  Ingen af medlemmerne er støttemedlemmer</p>

Foreningen medio 2001	<b>Landsforeningen for Væksthæmmede</b>
Beskrivelse af diagnosen	<p>Syndromet er kendetegnet ved lille legemshøjde med korte arme og ben, skeletafvigelser med buede lemmer og slappe led samt særlig hoved- og ansigtsform. Den grovmotoriske udvikling er forsinket, og skeletafvigelserne kan medføre fejludvikling af led, ryg og det indre øre. Achondroplasi er ikke forbundet med intelligenshæmning.</p> <p>Achondroplasi er den mest almindelige form for væksthæmning. Betegnelsen achondroplasi blev første gang brugt i 1878 af den franske læge M.J. Parrot, men fandt først udbredelse langt hen i dette århundrede. I Danmark blev achondroplasi tidligere kaldt kondrodystrofi. I dag kendes flere hundrede former for væksthæmning.</p> <p>Der fødes 1 barn med achondroplasi ud af 15.000-40.000 fødsler, dvs. 2-4 børn om året i Danmark. Man regner med, at der er 150-200 mennesker med achondroplasi i Danmark.</p> <p>Copyright 1999 Center for små handicapgrupper</p>
Foreningens stiftelse	1989
Foreningens struktur	Formand, bestyrelse, medlemmer og foreningsvejledere
Foreningens bestyrelse	<p>Gennemsnitsalder: Er ikke besvaret  Kønsfordeling: 3 kvinder og 7 mænd  Relation til diagnosen:  4 bestyrelsesmedlemmer har selv diagnosen  6 bestyrelsesmedlemmer har pårørende med diagnosen  Ingen bestyrelsesmedlemmer er fagpersoner  Ingen bestyrelsesmedlemmer er støttepersoner  Gennemsnitlig erfaring med diagnosen: 19,9 år  Gennemsnitlig medlemskab af foreningen: 8 år</p>
Antal medlemmer	386 medlemmer
Fordelingen af medlemmer	<p>25-50% af medlemmerne har selv diagnosen  25-50% af medlemmerne har pårørende med diagnosen  Ingen af medlemmerne er fagpersoner  Der er ikke svaret på hvor mange af medlemmerne er støtte-medlemmer</p>

Foreningen medio 2001	<b>Landsforeningen mod Huntingtons Chorea</b>
Beskrivelse af diagnosen	<p>Dominant arvelig og fremadskridende nervesygdom, der skyldes fejl i hjernens signalstoffer og henfald af nerveceller. Sygdommen viser sig i 30-45 års alderen ved ufrivillige, kastende bevægelser, taleforstyrrelser, psykiske forstyrrelser og demens.</p> <p>Sygdommen er fremadskridende, og sent i forløbet bliver patienten svært fysisk og psykisk handicappet. Forløbet varer typisk omkring 15 år efter sygdomsudbrud. Diagnosen kan stilles ved DNA-analyse, og fosterdiagnostik er mulig. Behandling tilstræber at dæmpe nogle af symptomerne.</p> <p>Antal nye tilfælde om året i Danmark: 15-25  Totalt antal i Danmark: 250-400</p> <p>Copyright 1999 Center for små handicapgrupper</p>
Foreningens stiftelse	1984
Foreningens struktur	Formand, bestyrelse, medlemmer, foreningsvejledere og rådgiver
Foreningens bestyrelse	<p>Gennemsnitsalder: 59 år  Kønsfordeling: 2 kvinder og 4 mænd  Relation til diagnosen:  Ingen bestyrelsesmedlemmer har selv diagnosen  5 bestyrelsesmedlemmer har pårørende med diagnosen  2 bestyrelsesmedlemmer er fagpersoner  Ingen bestyrelsesmedlemmer er støttepersoner  Gennemsnitlig erfaring med diagnosen: 20,8 år  Gennemsnitlig medlemskab af foreningen: 8,6 år</p>
Antal medlemmer	725 medlemmer
Fordelingen af medlemmer	Fordelingen af medlemmer kendes ikke

Foreningen medio 2001	<b>Landsforeningen Rett Syndrom</b>
Beskrivelse af diagnosen	<p>Rett syndrom er en fremadskridende neurologisk forstyrrelse, som kun er fundet hos piger. Pigerne udvikler sig normalt de første 6-18 måneder, hvorefter udviklingen stagnerer, og siden mistes færdigheder, især finmotorik og sprog. Pigerne vil blive alvorligt udviklingshæmmede med kommunikationsvanskeligheder og mangelfuld kontrol af bevægelserne.</p> <p>De får stereotype håndbevægelser, hvor de ofte klapper og gnider hænderne sammen foran brystet. Pigerne kan især i deres andet tiår opleve yderligere motorisk tilbagegang, og mange mister ellers erhvervede motoriske færdigheder, såsom gang, men den sociale kontakt bedres med årene.</p> <p>Der er i slutningen af 1999 fundet et gen for sygdommen.</p> <p>Forekomst: Antal nye tilfælde om året i Danmark: 3 Totalt antal i Danmark: 126</p> <p>Copyright 1999 Center for små handicapgrupper</p>
Foreningens stiftelse	1988
Foreningens struktur	Formand, bestyrelse, medlemmer og foreningsvejledere
Foreningens bestyrelse	<p>Gennemsnitsalder: 38 år Kønsfordeling: 4 kvinder og 4 mænd Relation til diagnosen: Ingen bestyrelsesmedlemmer har selv diagnosen 7 bestyrelsesmedlemmer har pårørende med diagnosen 1 bestyrelsesmedlem er fagperson Ingen bestyrelsesmedlemmer er støttepersoner Gennemsnitlig erfaring med diagnosen: 9 år Gennemsnitlig medlemskab af foreningen: 6 år</p>
Antal medlemmer	300 medlemmer
Fordelingen af medlemmer	<p>0-25% af medlemmerne har selv diagnosen 75-100% af medlemmerne har pårørende med diagnosen 0-10% af medlemmerne er fagpersoner Det vides ikke hvor mange af medlemmerne er støttemedlemmer</p>

Foreningen medio 2001	<b>Landsforeningen til Bekæmpelse af Cystisk Fibrose</b>
Beskrivelse af diagnosen	<p>Recessivt arvelig sygdom, der er kendetegnet ved, at sekreterne fra de slimproducerende kirtler er sejt og tyktflydende. I luftvejene giver det seje sekret grobund for bakterier, hvilket medfører hyppige lungeinfektioner og efterhånden nedsat lungefunktion.</p> <p>I fordøjelsessystemet giver det en nedsat optagelse af proteiner og fedtstoffer fra maden, hvilket medfører dårlig trivsel. Desuden bliver sveden meget saltholdig. Intensiv behandling kan dæmpe symptomerne og forbedre sygdomsforløb og levealder betydeligt.</p> <p>Forekomst: Ca. 400 personer i Danmark.</p> <p>Copyright 1999 Center for små handicapgrupper</p>
Foreningens stiftelse	1967
Foreningens struktur	Formand, bestyrelse, medlemmer, foreningsvejledere og sekretariat
Foreningens bestyrelse	<p>Gennemsnitsalder: Er ikke besvaret</p> <p>Kønsfordeling: 7 kvinder og 7 mænd</p> <p>Relation til diagnosen:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>3 bestyrelsesmedlemmer har selv diagnosen</li> <li>7 bestyrelsesmedlemmer har pårørende med diagnosen</li> <li>4 bestyrelsesmedlemmer er fagpersoner</li> <li>Ingen bestyrelsesmedlemmer er støttepersoner</li> </ul> <p>Gennemsnitlig erfaring med diagnosen: Er ikke besvaret</p> <p>Gennemsnitlig medlemskab af foreningen: Er ikke besvaret</p>
Antal medlemmer	1.800 medlemmer
Fordelingen af medlemmer	<p>Det vides ikke hvor mange af medlemmerne selv har diagnosen</p> <p>Det vides ikke hvor mange af medlemmerne har pårørende med diagnosen</p> <p>0-10% af medlemmerne er fagpersoner</p> <p>Det vides ikke, hvor mange af medlemmerne er støttemedlemmer</p>

Foreningen medio 2001	<b>Rygmarvsbrokforeningen af 1988</b>
Beskrivelse af diagnosen	<p>Rygmarvsbrok, myelomeningocele, er en medfødt misdannelse af ryghvirvler og rygmarv, hvor der er mangelfuld lukning af rygsøjlen med udposning (brok) af rygmarven. Denne udposning medfører, at nervefunktionerne fra udposningens placering i rygmarven og nedefter er beskadiget, hvilket giver lammelser i nedre del af kroppen.</p> <p>Meget varierende sværhedsgrad, afhængig af udposningens placering og omfang. I de fleste tilfælde lukkes rygmarvsbrokket ved operation kort efter fødslen. Ved rygmarvsbrok forekommer ofte forhøjet væsketryk i hjernen. Dette afhjælpes ved at indoperere en ventil.</p> <p>Antal nye tilfælde om året i Danmark: 33 Totalt antal i Danmark: 1.018</p> <p>I Skandinavien skønnes, at ca. 6 ud af 10.000 fødes med rygmarvsbrok. Fra 1985 til og med 1996 fødtes gennemsnitligt 33 (19-39) børn pr. år med diagnosen. Ikke alle overlever de første leveuger. Der er stor variation i hyppighed fra land til land.</p> <p>Copyright 1999 Center for små handicapgrupper</p>
Foreningens stiftelse	1988
Foreningens struktur	Formand, bestyrelse, medlemmer og foreningsvejledere
Foreningens bestyrelse	<p>Gennemsnitsalder: 34,5 år Kønsfordeling: 6 kvinder og 3 mænd Relation til diagnosen: 3 bestyrelsesmedlemmer har selv diagnosen 5 bestyrelsesmedlemmer har pårørende med diagnosen Ingen bestyrelsesmedlemmer er fagpersoner 1 bestyrelsesmedlem er støtteperson Gennemsnitlig erfaring med diagnosen: 15 år Gennemsnitlig medlemskab af foreningen: 8 år</p>
Antal medlemmer	860 medlemmer
Fordelingen af medlemmer	<p>50-75% af medlemmerne har selv diagnosen 0-25% af medlemmerne har pårørende med diagnosen 0-10% af medlemmerne er fagpersoner 0-10% af medlemmerne er støttemedlemmer</p>



Foreningen medio 2001	<b>Thalassæmi foreningen i Danmark</b>
Beskrivelse af diagnosen	<p>Thalassæmi er en arvelig blodsygdom, der findes i flere former og sværhedsgrader. Sygdommen skyldes en fejl i nogle af de bestanddele, der er med til at danne de røde blodlegemer. Fejlen medfører færre røde blodlegemer og dermed blodmangel i forskellig grad.</p> <p>Thalassæmi er den hyppigst forekomne arvelige sygdom i verden. I Nordeuropa, dvs. også i Danmark er thalassæmi i sine alvorligste former dog sjælden. I Danmark registreres hvert år ca. 2 personer med den alvorlige form, og ca. 20 personer lever med den alvorlige form. Mellem 2 og 4 pct. af indvandrerbefolkningen i Danmark er raske bærere af den form for thalassæmi, der kaldes beta-thalassæmi.</p> <p>Copyright 1999 Center for små handicapgrupper</p>
Foreningens stiftelse	2000
Foreningens struktur	Formand, bestyrelse, medlemmer og foreningsvejleder
Foreningens bestyrelse	<p>Gennemsnitsalder: 28 år  Kønsfordeling: 2 kvinder og 5 mænd  Relation til diagnosen:  2 bestyrelsesmedlemmer har selv diagnosen  Alle bestyrelsesmedlemmer har pårørende med diagnosen  Ingen bestyrelsesmedlemmer er fagpersoner  Ingen bestyrelsesmedlemmer er støttepersoner  Gennemsnitlig erfaring med diagnosen: Er ikke besvaret  Gennemsnitlig medlemskab af foreningen: 1 år</p>
Antal medlemmer	15 medlemmer
Fordelingen af medlemmer	<p>50-75% af medlemmerne har selv diagnosen  75-100% af medlemmerne har pårørende med diagnosen  Det vides ikke hvor mange af medlemmerne er fagpersoner  Det vides ikke hvor mange af medlemmerne er støttemedlemmer</p>

Foreningen medio 2001	<b>Unique Danmark</b>
Beskrivelse af diagnosen	<p>Kromosomfejl eller kromosom-afvigelser kan opstå ved dannelsen af kønsceller, sådan at det befrugtede æg bliver kromosomt abnormt. Kromosomfejlen kan også opstå under fosterets udvikling. Konsekvensen af kromosomfejl er retarderet udvikling og misdannelse, hvis omfang varierer med omfanget af kromosomforandringen. Ikke alle kromosomfejl er sjældne.</p> <p>Kilde: Medicinsk Kompendium, 15. udg. side 167</p>
Foreningens stiftelse	2000
Foreningens struktur	Formand, bestyrelse, medlemmer og foreningsvejleder
Foreningens bestyrelse	<p>Gennemsnitsalder: Er ikke besvaret  Kønsfordeling: 4 kvinder og 0 mænd  Relation til diagnosen:  Ingen bestyrelsesmedlemmer har selv diagnosen  Alle bestyrelsesmedlemmer har pårørende med diagnosen  Ingen bestyrelsesmedlemmer er fagpersoner  Ingen bestyrelsesmedlemmer er støttepersoner  Gennemsnitlig erfaring med diagnosen: 6,5 år  Gennemsnitlig medlemskab af foreningen: 0,5 år</p>
Antal medlemmer	46 medlemmer
Fordelingen af medlemmer	<p>75-100% af medlemmerne har selv diagnosen  75- 100% af medlemmerne har pårørende med diagnosen  0-10% af medlemmerne er fagpersoner  Ingen af medlemmerne er støttemedlemmer</p>

Foreningen medio 2001	<b>Wilsonpatientforeningen</b>
Beskrivelse af diagnosen	<p>Recessivt arvelig stofskiftesygdom, der skyldes en genetisk betinget enzymfejl i udskillelsen af kobber. Kobber ophobes i forskellige væv - især lever og de centrale kerner i hjernen - og beskadiger cellerne.</p> <p>Symptomerne viser sig typisk i 15-40 års alderen ved leversvigt eller skrumpelever (bl.a. gulsot og blødningstendens) eller koordinationsforstyrrelser, gangbesvær, taleforstyrrelser og evt. psykiske forstyrrelser. Ubehandlet er sygdommen dødelig. Diagnosen kan stilles ved undersøgelse af leverens kobberindhold. Behandlingen er medicinsk (nedsættelse af kobberoptagelsen og øget udskillelse af kobber), samt evt. levertransplantation.</p> <p>Antal nye tilfælde om året i Danmark: 2 Totalt antal i Danmark: 30</p> <p>Copyright 1999 Center for små handicapgrupper</p>
Foreningens stiftelse	1990
Foreningens struktur	Formand, bestyrelse, medlemmer og foreningsvejledere
Foreningens bestyrelse	<p>Gennemsnitsalder: 47 år Kønsfordeling: 2 kvinder og 2 mænd Relation til diagnosen: Alle bestyrelsesmedlemmer har selv diagnosen Ingen bestyrelsesmedlemmer har pårørende med diagnosen Ingen bestyrelsesmedlemmer er fagpersoner Ingen bestyrelsesmedlemmer er støttepersoner Gennemsnitlig erfaring med diagnosen: 10 år Gennemsnitlig medlemskab af foreningen: 10 år</p>
Antal medlemmer	35 medlemmer
Fordelingen af medlemmer	<p>25-50% af medlemmerne har selv diagnosen 50-75% af medlemmerne har pårørende med diagnosen 0-10% af medlemmerne er fagpersoner Ingen af medlemmerne er støttemedlemmer</p>