



**Socialstyrelsen**

Hurtigt fremadskridende og uhelbredelige sygdomme, der medfører alvorlige funktionsnedsættelser hos voksne

– Et fagligt inspirationsmateriale til det gode sagsforløb

---

**Viden til gavn**

**Hurtigt fremadskridende og uhelbredelige sygdomme, der medfører alvorlige funktionsnedsættelser hos voksne**

- Et fagligt inspirationsmateriale til det gode sagsforløb

Publikationen er udgivet af  
Socialstyrelsen  
Edisonsvej 1  
5000 Odense  
Tlf: 72 42 37 00  
E-mail: [info@socialstyrelsen.dk](mailto:info@socialstyrelsen.dk)  
[www.socialstyrelsen.dk](http://www.socialstyrelsen.dk)

Indhold udarbejdet af RehabiliteringsCenter For Muskelsvind i samarbejde med Socialstyrelsen.

Udgivet december 2019  
Layout: 4PLUS4

Digital ISBN: 978-87-93944-20-6

Download eller læs fagligt inspirationsmateriale til det gode forløb på [www.socialstyrelsen.dk](http://www.socialstyrelsen.dk)

Der kan frit citeres fra fagligt inspirationsmateriale til det gode forløb med angivelse af kilde.

# Indhold

## **5 FORORD**

## **6 KENDETEGN VED HURTIGT FREMADSKRIDENDE SYGDOMME**

7 Opmærksomhedspunkter i relationen til borgeren

## **8 LOVGRUNDLAG**

8 Handleplan og helhedsorienteret plan

8 Lovgrundlag for hjælp og støtte

10 Case til illustration af bevilling af hjælp og støtte

11 Lovgrundlag for sagsbehandlingen

11 Forvaltningsretlige grundprincipper

12 Opmærksomhedspunkter i sagsbehandlingen

## **13 KOORDINERING AF FAGLIGE INDSATSER**

15 Opmærksomhedspunkter ved koordinering af faglige indsatser

## **16 BORGER- OG PÅRØRENDEINDDRAGELSE**

16 Opmærksomhedspunkter ved borger- og pårørendeinddragelse

## **17 HVIS DU VIL VIDE MERE**

17 Organisationer

17 Her kan du hente viden og faglig inspiration

## **18 ARBEJDS- OG REFERENCEGRUPPE**

18 Arbejdsgruppe

18 Referencegruppe



# Forord

Hurtigt fremadskridende sygdomme, der medfører alvorlige funktionstab, er sjældne. De adskiller sig markant fra andre forløb ved, at behovet for støtte ændres og ofte øges inden for kort tid. Mange hurtigt fremadskridende sygdomme medfører også en væsentlig forkortet levetid. Denne type forløb kræver en tilrettelagt og koordineret indsats, som sikrer en hurtig sagsbehandling og en hurtig tilpasning af hjælpen, der er på forkant med sygdommens udvikling.

Kommunen er forpligtet til at sikre, at borgere med hurtigt fremadskridende sygdomme får den nødvendige hjælp og støtte så hurtigt som muligt, og at der kontinuerligt sker en tilpasning heraf i forhold til borgerens aktuelle behov for støtte.

Inspirationsmaterialet giver sagsbehandler og myndighedsleder på det specialiserede socialområde inspiration og viden om, hvordan hjælp og støtte til voksne med hurtigt fremadskridende sygdomme kan tilrettelægges og løbende tilpasses. Inspirationsmaterialet giver også vejledning i relevant lovgivning, og hvordan indsatser kan blive koordineret med henblik på at understøtte sagsbehandlingen for borgere med hurtigt fremadskridende sygdomme.

## **I forbindelse med sagsbehandlingen på socialområdet anbefales det, at:**

- › Sagsbehandleren sætter sig ind i den konkrete sygdoms karakteristika og den forventede hurtigt fremadskridende udvikling.
- › Sagsbehandlingen bliver tilrettelagt ud fra en helhedsorienteret vurdering af funktionsevnen, der er aktuel og fremadrettet, så hjælpen tilbydes rettidigt.
- › Kommunen etablerer en koordinerende funktion, der har til formål at organisere indsatsen.
- › Sagsbehandleren forbereder overgange, fx fra ung til voksen, så de sker velforberedt og rettidigt.
- › Sagsbehandleren kender rammerne for den kommunale sagsbehandling og den specifikke lovgivning, der kan bevilges hjælp og støtte efter til borgere med hurtigt fremadskridende sygdomme.

# Kendetegn ved hurtigt fremadskridende sygdomme

Huntingtons sygdom, Amyotrofisk Lateral Sklerose (ALS) og Spielmeyer-Vogts sygdom (Neuronal Ceroid Lipofuscinosis/NCL-sygdomme) er eksempler på hurtigt fremadskridende sygdomme, som medfører alvorlige funktionstab. Sygdommene udvikler sig forskelligt, også inden for samme diagnose. Ud over sygdommenes variation er det også forskelligt, hvornår i livet diagnosen bliver stillet.

Nogle NCL-sygdomme bliver diagnosticeret i barnealderen, hvorimod Huntingtons sygdom og ALS oftest først bliver diagnosticeret i voksenlivet.

Trods variation er der også fælles træk, som har betydning for, hvordan hjælpen og samarbejdet med borgeren og dennes pårørende bliver tilrettelagt. ALS udvikler sig hurtigere end de fleste andre hurtigt fremadskridende sygdomme, men sygdommene har fællestræk, eksempelvis i forhold til mistet funktionsevne. Ofte føler borgeren også sorg over sygdommens udvikling og den ændrede livssituation.

Hastige funktionstab gør, at behovet for hjælp og støtte ændrer sig. Borgeren bliver hurtigt afhængig af fx hjælpemidler og andres hjælp, hvilket kan være en uvant og uønsket situation. Funktionstab kan også gøre, at samarbejdet med sagsbehandler kan være en stor kraftanstrengelse, fx kan det ved kommunikative funktionsnedsættelser kræve mange kræfter at sætte ord på sine behov.

For nogle af sygdommene gælder det, at ændringerne sker kontinuerligt, og for andre sker ændringerne i perioder, hvor fx fysiske funktioner forværres, og hvor invaliderende angst udvikler sig.

*Da Poul fik diagnosen ALS, oplevede han det som en dødsdom. Poul beskrev, at han mistede håbet, da der ikke var livreddende behandlingsmuligheder. Poul levede i tre år med ALS. Det første år gik han fra at gå med rollator til at miste gangfunktionen. Hans tale blev utydelig på grund af kraftnedsættelsen.*

*I løbet af det andet år bevirkede Pouls kraftnedsættelser i hænderne, at han mistede muligheden for at løfte en gaffel til munden, give hånd, tørre sig efter toiletbesøg m.m. Han fik behov for hjælp til alle gøremål.*

*I slutningen af andet år blev Pouls vejrtrækningsmuskulatur så påvirket, at han havde behov for hjælp til vejrtrækningen i form af hjemmerespirator. Samtidig fik Poul sonde, fordi han ikke længere kunne synke mad.*

*Selv om Poul mistede kontrollen over sin krop, havde han behov for at have kontrol over forløbet. Poul havde selv valgt, at han ville afslutte respiratorbehandlingen, når han ikke længere kunne kommunikere andet end ja og nej. Efter lange overvejelser valgte Poul at afslutte sin behandling, og han tog afsked med familien på hospitalet tre år efter, at diagnosen blev stillet.*

**Poul:** "Jeg kan se, at mit hår ser fedtet ud, for jeg kan ikke få hånden op til mit hår længere – hvornår opdager de andre det? Jeg har virkelig ikke lyst til, at der kommer hjælpere."

Borgere, der diagnosticeres med en uheldelig og hurtigt fremadskridende sygdom som ALS, konfronteres med udsigten til et kort liv med konstante tab<sup>1</sup>. Borgere oplever at miste sin identitet og kontrol over livet. Derfor ses det ofte, at borgeren forsøger at få kontrol over sit forløb ved at styre, hvornår han eller hun fx siger ja til nye hjælpemidler. Kontrollen over forløbet er for mange en strategi til at bevare en vis grad af normalitet.

### Opmærksomhedspunkter i relationen til borgeren

- Borgeren kan reagere på diagnosen med en følelse af håbløshed, med udsigt til et liv med konstante funktionstab og markant ændrede livsvilkår.
- Behovet for hjælp og støtte er omfattende og ændrer sig hurtigt igennem hele forløbet.
- Oplevelsen af at miste kontrollen over livet kan øge behovet for kontrol over det, der kan kontrolleres – fx ens sagsforløb.
- Nogle hurtigt fremadskridende sygdomme medfører kognitive ændringer.

---

1 G. Foley et al. Exerting control and adapting to loss in amyotrophic lateral sclerosis. *Social Science & Medicine*. 2014, Årg. 101, s. 113-119

# Lovgrundlag

Lovgrundlaget retter sig dels mod den hjælp og støtte, som borgere med hurtigt fremadskridende sygdomme kan bevilliges, dels mod rammerne for den kommunale sagsbehandling. Det er væsentligt at understrege, at selvom det nævnte lovgrundlag trækkes frem i forhold til borgere med hurtigt fremadskridende sygdomme, så er lovgrundlaget generelt gældende og finder dermed anvendelse på alle typer af sager.

## Handleplan og helhedsorienteret plan

Borgere med hurtigt fremadskridende sygdomme skal tilbydes, at der bliver udarbejdet en handleplan for indsatsen. I de tilfælde, hvor borgernes sygdomsforløb medfører komplekse og sammensatte problemer, der fordrer flere planer for indsatserne – og dermed et koordinationsbehov, kan handleplanen erstattes af en helhedsorienteret plan.

## Lovgrundlag for hjælp og støtte

Hjælp og støtte til borgere med hurtigt fremadskridende sygdomme bevilges oftest efter serviceloven. Ud over serviceloven kan der også være behov for støtte efter sundhedsloven, fx palliativ indsats, respiratorhjælp og sygepleje. Nogle borgere vil være i uddannelse eller arbejde, og her vil andre lovgivninger være i spil, fx i forbindelse med tilkendelse af førtidspension og handicapkompenserende ordninger. Det kan i nogle tilfælde være relevant med kontakt til Familieretshuset i forbindelse med værgemål.

Fordi der er stor variation i udviklingen af funktionsnedsættelser, vil det, for nogle borgere, være relevant at drøfte plejebolig eller anden boform tidligt i forløbet, hvor andre fortsætter et liv med hjælpere i hjemmet. I de tilfælde, hvor diagnosen stilles i barnealderen, kan der være en særlig udfordring i forhold til sagsbehandlingen ved at overgå fra ung til voksen. Det anbefales, at sagsbehandlerne indleder et samarbejde om overgangen, når den unge er mellem 16 og 17 år.



**I serviceloven bevilges hjælpen oftest efter følgende paragraffer:**

**Ledsagelse, personlig og praktisk støtte**

- › § 83 Hjemmepleje
- › § 85 Socialpædagogisk støtte
- › § 86 Genoptræning og vedligeholdende træning
- › § 94 Selvudpeget hjælper
- › § 95 Kontant tilskudsordning
- › § 96 Personlige hjælpere (BPA)
- › § 97 Ledsagelse.

**Økonomi**

- › § 100 Dækning af nødvendige merudgifter.

**Bolig og indretning**

- › § 107 Midlertidige botilbud
- › § 108 Botilbud
- › § 116 Boligindretning/boligændring.

**Hjælpemidler og bil**

- › § 112 Hjælpemidler
- › § 113 Forbrugsgoder
- › § 114 Handicapbil.

**Pårørende**

- › § 118 Pasningsorlov
- › § 119 Plejeorlov
- › § 84 Afløsning og aflastning ved pasning af nærtstående i eget hjem.

**Poul:** "Hvor er det rart, at sagsbehandleren havde fortalt mig, at der var lang leveringstid på el-kørestol, så vi kunne komme i gang med ansøgningen, inden jeg ikke længere kunne gå."

## Case til illustration af bevilling af hjælp og støtte

### Første år efter diagnosen:

- › I løbet af 6 måneder fik Poul bevilget førtidspension (lov om social pension).
- › Pouls gangfunktion blev så nedsat, at han fik en rollator og manuel kørestol, men ved udgangen af året erkendte han, at en el-kørestol var nødvendig. Poul fik også bevilget badestol, plejeseng og små hjælpemidler (hjælpemidler, servicelovens § 112).
- › Pouls behov for hjælpemidler og personlig hjælp gjorde, at der blev bevilget en boligændring, hvor de fleste af husets døre blev udvidet, der blev installeret rampe til hoveddøren, opsat loftslift i soveværelset, og badeværelset blev ombygget, så der var plads til både bade-/bækkenstol og hjælpere (boligændring, servicelovens § 116).
- › I løbet af året fik Poul behov for hjælp fra hjemmeplejen, fordi kraftnedsættelsen i hænder og arme blev mere udtalt. Han fik også bevilget en ledsageordning (ledsagelse og personlig hjælp, servicelovens § 97 og § 83).

### Andet år efter diagnosen:

- › Allerede i det første år begyndte Pouls tale at blive grødet og utydelig. På grund af den nedsatte kraft i hænder og arme fik han, ca. 1½ år efter diagnosen, en øjenstyret computer som kommunikationshjælpemiddel (hjælpemidler, servicelovens § 112).
- › Poul begyndte at fejlsynke og havde svært ved at hoste igennem. Han endte med at få sonde og var afhængig af hjælp fra hjemmesygeplejen til sondepleje.
- › Poul fik løbende tilrettet el-kørestolen og tilføjet teknisk udstyr til at kunne kontrollere sin omverden som fx telefon, samtaleanlæg, tv, radio, rullegardiner eller belysning (hjælpemidler, servicelovens § 112).

### Tredje år efter diagnosen:

- › I starten af tredje år blev Pouls vejrtrækningsmuskulatur så påvirket, at han havde behov for respiratorisk hjælp, og i løbet af seks måneder overgik Poul til hjemmerespirator (sundhedsloven).
- › Pouls ægtefælle fik plejeorlov, så hun kunne være ved Poul de sidste tre måneder, inden han døde (plejeorlov, servicelovens § 119).

*Poul havde gennem forløbet svært ved at tage imod hjælp og kunne til tider have svært ved at forstå, hvorfor sagsbehandleren enten var for hurtig til at tilbyde hjælp eller for langsom til at bevillige hjælp.*

*Heldigvis var hans koordinerende sagsbehandler bevidst om den belastningsgrad, som Poul og hans pårørende var under. Sagsbehandleren respekterede deres grænser og forsøgte at stå klar med hjælpen, når Poul havde erkendt sit behov.*

*Flere potentielle problemer blev afværget af, at Poul og den koordinerede sagsbehandler havde opbygget en tillidsfuld relation.*

### Lovgrundlag for sagsbehandlingen

Hos borgere med hurtigt fremadskridende sygdomme er det også væsentligt i sagsbehandlingen, at kommunen er opmærksom på de forpligtelser, der er, ifølge retssikkerhedsloven, og som i øvrigt gælder generelt ved behandlingen af alle typer af sager.

#### Lov om retssikkerhed og administration på det sociale område (retssikkerhedsloven)

§ 3. Kommunalbestyrelsen skal behandle spørgsmål om **hjælp, så hurtigt som muligt**, med henblik på at afgøre, om der er ret til hjælp – og i så fald hvilken.

§ 5. Kommunalbestyrelsen skal behandle ansøgninger og spørgsmål om hjælp i forhold til **alle de muligheder, der findes for at give hjælp efter den sociale lovgivning**, herunder også rådgivning og vejledning. Kommunalbestyrelsen skal desuden være opmærksom på, om der kan søges om hjælp hos en anden myndighed eller efter anden lovgivning.

§ 6. Hvis en borger har brug for at få hjælp i længere tid, skal kommunalbestyrelsen, **tidligt i forløbet, tilstræbe at tilrettelægge hjælpen ud fra en samlet vurdering af pågældendes situation og behov på længere sigt**.

**Sagsbehandler:** "Min leder var enig i, at behovet for kørestolen var så presserende, at vi ikke kunne vente på speciallægeerklæringen. Vi vurderede, at sagen var tilstrækkeligt belyst."

### Forvaltningsretlige grundprincipper

Sagsbehandlingen ved hurtigt fremadskridende sygdomme reguleres desuden af nogle forvaltningsretlige grundprincipper, som også er generelt gældende ved behandlingen af alle typer af sager. Rettidig hjælp er afgørende for, at borgere med hurtigt fremadskridende sygdomme kan bibeholde deres hverdagsliv så længe som muligt. Derfor er det relevant for sagsbehandlere at inddrage nedenstående principper i sagsbehandlingen:

- › **Officialprincippet**  
Sagsbehandleren skal sikre sig, at sagen er tilstrækkeligt oplyst til, at der kan træffes afgørelse.
- › **Proportionalitetsprincippet**  
Sagsbehandlingstiden og omfanget af oplysning skal stå mål med behovet for støtte.
- › **Enhedsprincippet**  
Kommunen skal betragtes som en enhed. Dette betyder, at borgerens behov behandles helhedsorienteret, og det afdækkes, om behovet kan imødekommes i andre afdelinger i kommunen.

Disse tre grundprincipper gør sagsbehandlingen kompleks, fordi det kan tage tid at belyse en sag tilstrækkeligt. Samtidig kan behovet for hjælp og støtte hos borgeren være så stort og så presserende, at proportionalitetsprincippet betyder, at den skal bevilges hurtigt.

Kompleksiteten øges yderligere, når sagsbehandleren også skal sikre et samarbejde med borgeren, dennes pårørende og øvrige samarbejdspartnere, så der iværksettes rettidig hjælp og støtte til borgeren.

### Opmærksomhedspunkter i sagsbehandlingen

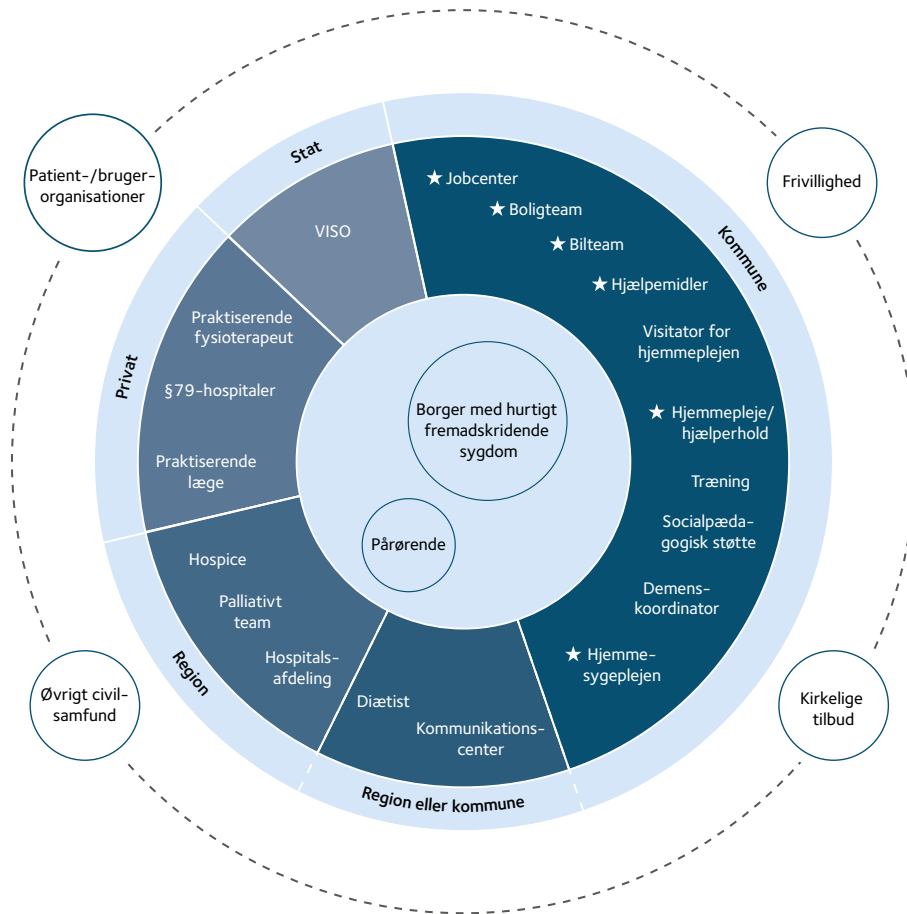
- Rettidig hjælp og hurtig sagsbehandling er afgørende for borgerens livsudfoldelse – set i lyset af at borgerens funktionsevne ændrer sig markant.
- Hjælpen skal tildeles ud fra den aktuelle funktions-evne.
- Viden om sygdomsudvikling er en væsentlig forudsætning for at tilrettelægge sagsbehandlingen.
- Behov for aflastning til pårørende skal vurderes.
- Sagsbehandler er forpligtet til at undersøge alle former for hjælp.

# Koordinering af faglige indsatser

Omfanget af forskellige fagpersoner og sektorer, som borgere med hurtigt fremadskridende sygdomme og deres pårørende kan have kontakt til, kan variere, afhængigt af den enkeltes forløb. Forskellige fagpersoner og sektorer øger kompleksiteten og fordrer et koordinerende og kontinuerligt samarbejde på tværs af sektorer for at sikre sammenhæng i indsatserne og rettidig hjælp.

**Sagsbehandler:** "Der er godt nok mange fagpersoner inde over denne sag. Jeg har brug for, at vi aftaler, hvem der gør hvad. Vi skal sikre os, at Poul og Liselotte (Pouls ægtefælle) ikke skal bruge for meget krudt på at koordinere."

**Figur 1:** Illustration af de fagpersoner og sektorer, som borgere med hurtigt fremadskridende sygdomme og deres pårørende kan have kontakt til.



★ Illustrerer, at der er flere fagpersoner/sagsbehandlere i det kommunale team/funktion.

Kommunen kan med fordel organisere indsatsen ved at etablere en koordinerende funktion. Formålet er at sikre, at indsatser på tværs af sektorer og afdelinger bliver iværksat rettidigt og understøtter hinanden.

Det er vigtigt, at den koordinerende funktion:

- › Understøtter et tæt samarbejde mellem relevante sagsbehandlere.
- › Understøtter hurtig og fleksibel hjælp og korte opfølgingsintervaller.
- › Sikrer, at viden om sygdomsudvikling og hjælpebehov formidles til relevante fagpersoner.
- › Understøtter sagsbehandlerne i at lave en fælles helhedsvurdering og langsigtet plan for hjælp og støtte.
- › Inddrager andre fagpersoner på tværs af sektorer ved behov.

Kommunen kan henvende sig til VISO, som tilbyder gratis rådgivning til borgere og fagpersoner i kommuner, regioner og sociale tilbud, når der er behov for supplerende ekspertise, viden og erfaring.

*Kommunen etablerede en koordinerende funktion omkring Pouls forløb, som havde til opgave at koordinere de forskellige indsatser. Den koordinerende sagsbehandler indkaldte hver fjerde måned til et tværfagligt koordinerende møde.*

*Ved møderne deltog relevante fagpersoner, herunder ergoterapeut i forhold til hjælpemidler, visitator i forhold til hjemmepleje og hjælperordning, kommunikationsterapeut, hjemmesygeplejerske og ALS-konsulent fra RehabiliteringsCenter for Muskelsvind.*

*Den koordinerende sagsbehandler havde forud for mødet været i kontakt med Poul for at drøfte mål og ønsker til mødet. Møderne havde hver gang samme dagsorden, og den koordinerende sagsbehandler var ordstyrer.*

1. Præsentationsrunde.
2. Sygdommens udvikling og Pouls aktuelle funktionsevne – beskrevet af Poul og hans ægtefælle.
3. Gennemgang af tiltag, der var gennemført siden sidste møde samt nye eller nærtstående behov for hjælp – alle deltagerne bød ind med deres faglige viden og vurderinger.
4. Eventuelt.
5. Opsamling på aftaler.
6. Planlægning af næste møde.

*Den koordinerende sagsbehandler gjorde løbende opmærksom på, hvilke sagsbehandlere eller fagpersoner der var ansvarlig for behandling af hvilke ansøgninger – og om der allerede på mødet kunne eller skulle indgives en ansøgning. Den koordinerende sagsbehandler sørgede for at inddrage Pouls mål og ønsker på mødet. Afslutningsvis blev der udarbejdet et referat fra mødet, som blev sendt til alle deltagerne og evt. til relevante hospitalsafdelinger eller praktiserende læge.*

### Opmærksomhedspunkter ved koordinering af faglige indsatser

- Det er hensigtsmæssigt at etablere en koordinerende funktion til organisering af indsatserne.
- Indsatser på tværs af sektorer og afdelinger koordineres med relevante samarbejdspartnere, så de kan iværksættes rettidigt og understøtte hinanden.
- Viden om sygdommens udvikling samt det aktuelle og forventede behov for hjælp formidles til og koordineres med relevante fagpersoner.
- De kommunale sagsbehandlere samarbejder om at lave en helhedsvurdering og langsigtet plan for hjælp og støtte.
- Korte opfølgingsintervaller sikrer, at hjælpen bliver justeret, så den modsvarer borgerens aktuelle behov.
- Behovet for koordinering er vedvarende og foregår løbende.

# Borger- og pårørendeinddragelse

Inddragelse af borgerens og de nærmeste pårørendes viden, perspektiver og behov i sagsbehandlingen er vigtig. De nærmeste pårørende er oftest ægtefælle, børn, forældre og søskende. Men meget nærtstående venner og slægtninge kan også bidrage med perspektiver og være relevante samarbejdspartnere. Ved en hurtigt fremadskridende sygdom er der desuden nogle særlige forhold, der gør sig gældende i forhold til borger- og pårørendeinddragelse.

**Liselotte:** "Sikke en lettelse, at den koordinerende sagsbehandler kunne sige til Poul, at nu er det tid til at tage imod hjælp. Nu kan jeg endelig være hans ægtefælle i stedet for hans hjælper."

## Opmærksomhedspunkter ved borger- og pårørendeinddragelse

- Det kan være uvant for borger og pårørende at have behov for at være i kontakt med myndighederne, og sagsbehandleren kan derfor møde modstand i samarbejdet.
- Borger og pårørende kan have modstridende ønsker om at modtage hjælp, og flere kan have svært ved at nå at erkende hjælpebehovene, når sygdommen udvikler sig hurtigt.
- Borger og pårørende vil ofte føle sorg over løbende funktionstab og ændrede livsvilkår, der er skridt på vejen mod afslutning af livet.
- Hvis borgeren er kognitivt påvirket af sin sygdom, vil pårørende, i det tilfælde at de har fået værgebeskikkelse, have en dobbeltrolle som både værge og pårørende.
- Pårørende kan spille en stor rolle i forløbet og er derfor væsentlige at inddrage, selv om deres retigheder er begrænsede.



# Hvis du vil vide mere

Her kan du hente mere viden om hurtigt fremadskridende sygdomme:

## Organisationer

ALS-foreningen

<http://als-foreningen.dk/>

Landsforeningen for Huntingtons sygdom

<http://huntingtons.dk/>

Muskelsvindfonden

[www.muskelsvindfonden.dk](http://www.muskelsvindfonden.dk)

NCL Danmark (Dansk Spielmeyer-Vogt Forening)

<https://ncl.dk/>

RehabiliteringsCenter for Muskelsvind

<http://rcfm.dk/>

## Her kan du hente viden og faglig inspiration

Anbefalinger for den palliative indsats

<https://www.sst.dk/da/udgivelser/2017/anbefalinger-for-den-palliative-indsats>

At leve med ALS

<http://rcfm.dk/diagnoser/als/leve-med-als/>

Den koordinerende sagsbehandler på handicapområdet

<https://socialstyrelsen.dk/tvaergaende-omrader/sagsbehandling/den-koordinerende-sagsbehandler>

Forløbsbeskrivelse. Børn og unge med sjældne handicap, aldersgruppen 0-25 år

<https://socialstyrelsen.dk/udgivelser/forlobsbeskrivelse-sjaeldne-handicap>

National strategi for sjældne sygdomme

<https://www.sst.dk/da/Udgivelser/2014/National-strategi-for-sjaeldne-sygdomme>

Vejledning til sagsbehandlere – Huntingtons sygdom

[http://www.videnscenterfordemens.dk/media/1267916/huntingtons\\_3-9-14\\_til-udsendelse.pdf](http://www.videnscenterfordemens.dk/media/1267916/huntingtons_3-9-14_til-udsendelse.pdf)

Vidensportalen. Mennesker med komplekse kommunikationsbehov

<https://vidensportal.dk/handicap/mennesker-med-komplekse-kommunikationsbehov>

VISO – Den Nationale Videns- og Specialrådgivningsorganisation

<https://socialstyrelsen.dk/viso>

# Arbejds- og referencegruppe

Det faglige inspirationsmateriale er blevet udarbejdet i samarbejde med en arbejds- og referencegruppe.

## Arbejdsgruppe

Udarbejdelse af det faglige inspirationsmateriale er sket i et samarbejde mellem RehabiliteringsCenter For Muskelsvind, VISO-leverandør Demenscentret Pilehuset, Synscenter Refsnæs og Socialstyrelsen.

## Referencegruppe

En referencegruppe, bestående af repræsentanter fra Muskelsvindfonden, NCL Danmark, Landsforeningen Huntingtons Sygdom, ALS-foreningen, Dansk Socialrådgiverforening, KL, Ankestyrelsen og Sundhedsstyrelsen, har bidraget med kvalificerende kommentarer til det faglige inspirationsmateriale.





**Socialstyrelsen**

Socialstyrelsen  
Edisonsvej 1  
5000 Odense C  
Tlf.: 72 42 37 00

[www.socialstyrelsen.dk](http://www.socialstyrelsen.dk)

December 2019

