

## Åpning v/Liv

Vi har nå hørt Liv Kreken med gitarist Åsmund Reistad. Hun er en erfaren artist som gav ut sin første CD "Søt & Snill" i 2010, oppfølgeren "Dim Sum" kom i februar i år. Begge platene har fått gode kritikker i pressen. Hun har konserter over hele Norden med eget materiale og sangene hennes er oversatt til svensk, dansk og tysk. Det er sagt om Livs konserter at det er som å se en Chaplin-film, man gråter og ler om hverandre, en god blanding av alvor og humor. Takk skal dere ha, og jeg håper denne musikalske åpninga vil være en god opptakt til en sjeldent viktig dag.

## Velkommen til en sjelden dag

«En sjelden dag» er blitt en årlig tradisjon både nasjonalt og internasjonalt. Dagen startet som en skuddårsmarkering 29. februar hvert fjerde år, etter et initiativ fra den internasjonale paraplyorganisasjonen EURORDIS. Siste skuddår var i 2012. Men mennesker med sjeldne diagnoser fortjener jo en større oppmerksomhet enn en dag hvert fjerde år! Derfor er det nå en internasjonal markering siste dagen i februar - hvert år.

I Norge er dette andre gang FFO har tatt på seg arrangørrollen. Dagens program er utviklet i tett samarbeid med Helsedirektoratet og den nyetablerte enheten Nasjonale kompetansetjenester for sjeldne diagnoser. Det er en trygghet for oss at vi kan støtte oss til den kompetansen på sjeldenområdet som finnes i direktorat og i den nye nasjonale kompetansetjenesten.

## Om programmet

Vi har invitert til en dag som både skal ha et faglig og et politisk innhold. Internasjonalt er tema for dagen «Join together for better care». I Norge har vi valgt habilitering som et gjennomgående tema, og vi legger til grunn en bred forståelse av begrepet.

I programmet vi skal igjennom har vi tre hovedbolker der vi vil belyse både utfordringer og muligheter og det vil også bli presentert noen aktuelle nyheter fra sjeldenfeltet. I år som i fjor har vi på tampen av dagen invitert kompetansesentra til å presentere nyheter i kortform, noe vi har kalt lyninfo.

## Om en sjelden tilstand

En medisinsk tilstand regnes som sjelden når det er mindre enn 100 kjente tilfeller per million innbyggere i landet. I Norge tilsvarer dette færre enn 500 personer. I de fleste gruppene er det langt færre enn 500 med samme diagnose.

En regner med at det er omlag 30.000 mennesker i Norge med en sjelden tilstand. Og det er ca halvparten av disse som i dag har kontakt med et

kompetansesenter. Vi vil i løpet av dagen bli oppdatert på veien videre for kompetansesentrene, og vi vil få informasjon om at nye grupper vil bli gitt et tilbud i tiden fremover.

Mennesker som lever med sjeldne tilstander har ofte sammensatte funksjonsvansker og er avhengig av tiltak som er både tverrfaglige og tverretatlige. Dette er grupper som det generelt er liten kunnskap om og det å finne gode løsninger som møter den enkeltes behov, krever samarbeid mellom ulike aktører og samhandling på tvers av det meste. Når vi har satt habilitering som tema for dagen handler dette om å få frem bredden i det tverrfaglige tilbudet som den enkelte bruker trenger.

### **Om habilitering og FFOs politiske arbeid**

For FFO har kampen for habilitering og rehabilitering stått høgt oppe på dagsorden i mange år. Dette er et vanskelig innsatsområde å få utvikling på, og erfaringene våre er at det er langt fra festtaler til handling, langt fra strategier til konkrete tiltak. Dette er samtidig et innsatsområde som det er bred politisk oppslutning om trenger en satsing. Men veien fremover tror jeg fortsatt vil bli ganske uforutsigbar og humpete.

- Habilitering og rehabilitering er definert som tidsavgrensede, planlagte prosesser med klare mål og virkemidler. Flere aktører samarbeider om å gi nødvendig bistand til brukerens egeninnsats for å oppnå best mulig funksjons- og mestringsevne, selvstendighet og deltakelse sosialt og i samfunnet.

Selv om habilitering og rehabilitering har samme definisjon vet vi at målgruppene er ulike og den enkeltes tilstand og behov er utfordrende – blant annet fordi de er sjeldne. Dermed handler innsatsene om svært ulike tiltak. Begrepet habilitering blir i hovedsak brukt om tiltak rettet mot barn og unge, likevel snakker vi om både barnehabilitering og voksenhabilitering. Når jeg innledningsvis startet med å si at vi har valgt en bred tilnærming til begrepet habilitering i dagens program, er det ut fra den kjensgjerning at mennesker med som lever med sjeldne diagnoser ikke har en tidsavgrensa tilstand eller habiliteringsprosess. Den varer gjennom hele livsløpet. Barn som blir født med en sjelden tilstand blir også voksne. Utfordringen er derfor å finne gode løsninger der det er god sammenheng mellom de ulike tjenestene som den enkelte har behov for i hverdagen og gjennom et helt liv. Derfor er dagens hovedtema: **Habilitering hele livet.**

Vi vet at alle overganger er vanskelig. Endringer i tilstanden kan oppleves som vanskelige. For de aller fleste er overgangene fra barn til ungdom vanskelig,

og overgangen fra ungdom til voksen. Også for vår helsetjeneste i forhold til kroniske tilstander og funksjonshemninger er oppdelt i aldersspenn, oppleves overgangen fra ungdom til voksen som særlig utfordrende. Og mange opplever at i denne stafett-vekslingen er det ingen som overtar pinnen.

Vår nye regjering har i opposisjon vært opptatt av og vært talsmenn for rehabilitering. I plattformen har den varslet en opptrappingsplan som løft på området rehabilitering og habilitering. Men vi skjønner at det vil ta tid fordi den først vil legge frem en helse- og sykehusplan i 2015, før en opptrappingsplan vil bli lagt frem sannsynligvis i 2016. Hva den vil inneholde blir spennende å se og jeg tenker at det er viktig at vi fra brukerorganisasjonenes side spiller inn våre forventninger i dette arbeidet.

Den nye regjeringen har i flere sammenhenger også trukket fram det nordiske samarbeidet som en potensiell arena som kan gjøre en forskjell. I forbindelse med nordisk toppmøte i høst tok statsministeren til orde for et mer omfattende nordisk samarbeid innenfor helseområdet både knyttet til forskning og behandling der det finnes spisskompetanse. Også i nordisk sammenheng er sjeldenfeltet smalt og det er riktig at det ligger et stort potensiale i å samarbeide om behandlingstilbud på et nordisk plan. Når pasientgruppene er så små, sier det seg selv at nytteverdien av et samarbeid på tvers av landegrensar vil være betydelig. Dette vil FFO følge tett videre.

FFO er glad for at Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser nå er oppe og går, og vi har store forventninger til virksomheten. Vi er glad for at vi det siste året fikk ryddige prosesser med god involvering fra brukersida. All vår erfaring viser at det gir det beste resultatet.

Fra FFOs side vil vi bruke de kanalene og virkemidlene vi har for å påvirke rammebetingelsene for Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser slik at det kan gis tilbud til nye grupper og bedre tjenestene til de som allerede har et tilbud.

## **Målgruppe**

Målgruppe for denne dagen er både fagfolk og dere som representerer brukergrupper med sjeldne diagnoser. Vi vet at det også er mange her som representerer tilstander hvor det i Norge er så få at det ikke er etablert et organisasjonsfellesskap. Vi håper uansett at dette kan være en positiv møteplass for alle som med ulikt utgangspunkt er opptatt av sjeldne tilstander og vi håper at dagen vil gi et faglig påfyll til det videre arbeidet.

Så velkommen alle sammen.

Vi er rundt 150 her i dag, og det er maksimalt hvor mange salen tar. Det er i enkelte sammenhenger et positivt tegn at ikke alle som ønsker det kommer

med, men de som ikke fikk plass i dag er ikke spesielt fornøgd. For å møte flest mulig blir denne dagen streamet, og det er derfor også mulig å følge konferansen fra FFOs nettsider.

Møteleder Aslak Bonde blir introdusert.