

20. januar

Bilag 12-20 til DAS

2021

Oversigt

Bilag til dagsordenpunkt 8: Orientering om årshjul for Socialtilsyn Nord 2021

Bilag 12. Årshjul for Socialtilsyn Nord 2021	Side 3
Bilag 13. Tidsplan for udarbejdelse og godkendelse af årsrapport 2020	Side 4
Bilag 14. Oversigt over fokuspunkter for Socialtilsyn Nord i 2014-2021	Side 5

Bilag til dagsordenpunkt 9: Orientering om status på Nordjysk Socialaftale 2018-2020

Bilag 15. Status på Nordjysk Socialaftale 2018-2020	Side 6
---	--------

Bilag til dagsordenpunkt 11: Orientering om status vedr. betalingsforpligtelse for grønlandske borgere med udviklingshæmning og dom

Bilag 16. Henvendelse til Social- og Indenrigsministeriet	Side 7
Bilag 17. Svar til KL fra Social- og Indenrigsministeriet	Side 9

Bilag til dagsordenpunkt 12: Orientering vedr. følgegrupper til DAS

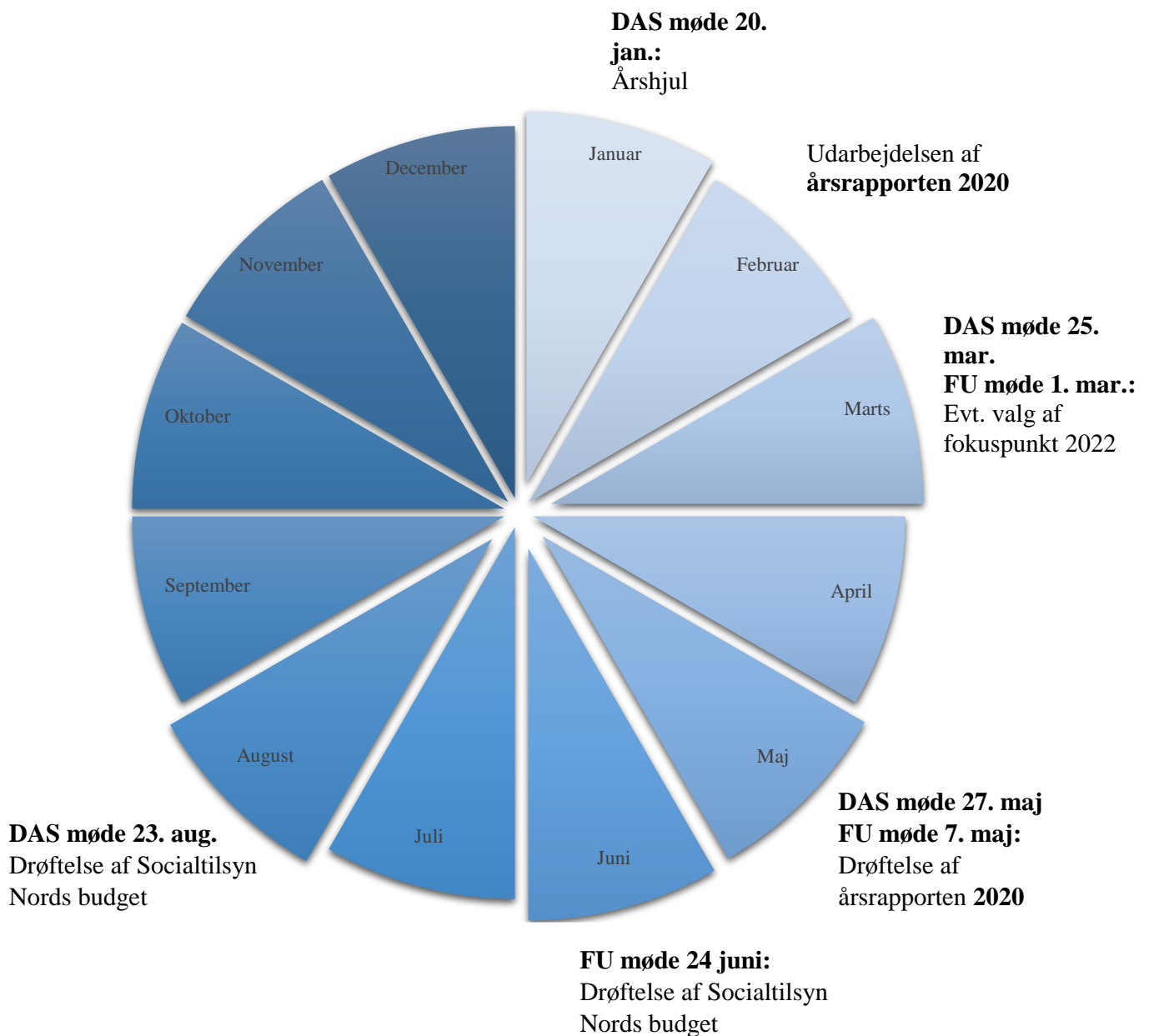
Bilag 18. Arbejdsgrupper i regi af DAS	Side 11
--	---------

Bilag til dagsordenpunkt 13: Orientering om brev vedr. Prader Willis

Bilag 19. Brev fra Stense Farholt til Region Nordjylland	Side 13
Bilag 20. Brev til Stense Farholt fra DAS Nordjylland	Side 17

Socialtilsyn Nord 2021

- DAS & FU årshjul for budget, årsrapport og fremadrettede ønsker til data og fokuspunkter



Politisk proces af **årsrapport 2020** inkl. godkendelse af Hjørring Kommunes byråd



Årsrapporten 2020

Politisk behandling og vigtige deadlines

Marts	April	Maj	Juni	Juli
<ul style="list-style-type: none">• 4. marts 1. udkast sendes til ledelse• 24. marts Behandles på ledermøde	<ul style="list-style-type: none">• 3. april Årsrapport færdig• 30. april Sendes til FU	<ul style="list-style-type: none">• 7. maj FU behandler og sender til DAS + Susanne som laver sagsfremstilling til SÆH• 25. maj 1. behandling i chefgruppen• 27. maj DAS behandler årsrapport	<ul style="list-style-type: none">• 1. juni Direktionen modtager årsrapport• 3. juni 2. behandling i chefgruppen• 9. juni SÆH-udvalg behandler årsrapport• 11. juni KKR-orientering om årsrapport• 16. juni ØKO behandler årsrapport• 24. juni Hjørring Byråd behandler årsrapport	<ul style="list-style-type: none">• 1. juli Endelig rapport færdig

Fokuspunkter i Socialtilsyn Nords årsrapport 2014 – 2021

Foruden produktionsdata vælger socialtilsynet 1-2 fokuspunkter til årsrapporten. Emnerne afspejler ofte årets fokus i tilsynsbesøgene eller en udvikling inden for det specialiserede socialområde.

2014	<p>*5 områder blev belyst:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Overdragelse af tilsynsopgaven fra kommunerne til socialtilsynet 2. Omsætning af visiterende kommuners indsatsmål i tilbuddenes praksis 3. Magtanvendelser på børne- og ungeområdet samt Voksenområdet 4. Særlige forhold på plejefamilieområdet 5. Juridisk grundlag
2015	<p>*Gennemgang af alle syv temaer fra kvalitetsmodellen</p> <p>Nu hvor alle tilbud og plejefamilier er blevet regodkendt, gennemgås samtlige temaer i kvalitetsmodellen. Første gang at socialtilsynet kan komme med en omfattende analyse på området siden etablering af socialtilsynene.</p>
2016	<p>Borgerperspektivet</p> <p>Fokus på at tale med borgerne på alle besøg. Intern opfølgning på udfordringer herved. Statistisk analyse udarbejdet til årsrapporten.</p> <p>*Udviklingspunkter i tilsynsrapporterne</p> <p>Hvilke udviklingspunkter får tilbuddene og plejefamilierne flest af, og hvilke tendenser ser socialtilsynet. Analyse af samtlige udviklingspunkter.</p>
2017	<p>Overgreb</p> <p>Tilbuddenes og plejefamiliers arbejde med at forebygge overgreb. Tilsynskonsulenterne har spurgt ind til det på alle besøg og udfyldt et skema til dataanalyse</p> <p>*Regodkendelse af alkoholbehandlingstilbud</p> <p>Socialtilsynene har nu haft to år til at regodkende alle landets alkoholbehandlingstilbud. En analyse af området og kvaliteten (13 tilbud i Socialtilsyn Nord)</p>
2018	<p>Læring</p> <p>Tilbuddenes og plejefamiliernes evne til at understøtte læring inden for skolegang/uddannelse, almen viden og social dannelse.</p> <p>*Plejefamiliernes udvikling 2015 – 2018</p> <p>Dataanalyse af udviklingen på området i forhold til godkendelsesgrundlag, pladsantal, demografi, frøfald og nye plejefamilier.</p>
2019	<p>Selvstændighed og relationer</p> <p>Tilbuddenes/plejefamiliernes evne til at understøtte plejebarnets/borgerens mulighed for personlig udvikling og aktiv deltagelse i sociale aktiviteter og netværk sammen med familie, venner, det omkringliggende lokal- og civilsamfund.</p> <p>Derudover tilbuddenes/plejefamiliernes evne til at sikre at borgerne opnår færdigheder, der kan fremme borgerens mulighed for, så vidt muligt, at kunne klare sig selv.</p>
2020	<p>Sundhed og trivsel</p> <p>Tilbuddenes/plejefamiliernes evne til at understøtte borgerne/plejebørnernes fysiske og mentale sundhed og trivsel.</p> <p>Derudover tilbuddene/plejefamiliernes evne til at sikre at deres viden og indsats i forhold til sundhed og trivsel modsvarer målgruppens alder og behov.</p>
2021	<p>Sociale medier</p> <p>Tilbuddene/plejefamilierne:</p> <ul style="list-style-type: none"> ... forståelse af og tilgang til sociale medier. ... arbejde med forebyggelse af krænkelse og overgreb via sociale medier. ... opmærksomhed på uhensigtsmæssig brug af sociale medier samt ... forebyggelse af konflikter og mobning via sociale medier.

*Fælles for de fem socialtilsyn

Nordjysk Socialaftale 2018–2020

– Resultater og initiativer

Overordnede resultater

- Der er kommet større fokus på det tværsektorielle arbejde, fx temadage, fokusområder, arbejdsgrupper og direktørmøder på tværs af forvaltningsområder.
- Socialaftalen har givet en anden dialog, hvor fokus mere er på, hvad der udfordrer os.
- Der er kommet bedre temadage, som giver mere værdi i det videre arbejde.
- Samarbejdet handler ikke længere om køb og salg af indsatser, men også et bredere fokus på livskvalitet og egenmestring.
- Der har været et samlet fokus på udgiftsniveauet – både i forhold til reducerede takster og mere præcise visitationer.



Egenmestring

• Fokus på samarbejdet mellem myndighed og udfører

- Målsætninger for samarb. ml. myndighed og udfører fra første henvendelse om en borger til revisitering/udskrivning (under udarbejdelse)

• Vidensdeling og fælles kompetenceudvikling

- Vidensbreve med fokus på tilbud/metoder ift. egenmestring
- Fælles kurser (udbydes i 2021)
- Eftermiddagsmøder om egenmestring. Det første møde ventes at være den 18/3 og sætte fokus på recovery – fra ord til handling.



Socialfagligt fokus på beskæftigelse

• Beskæftigelsesmuligheder for borgere med en førtidspension

- Temadag for social- og beskæftigelsesområdet – fokus på vidensdeling og det videre arbejde i kommunerne.
- Pjece rettet til borgere med førtidspension.

• Borgere med psykiske udfordringer

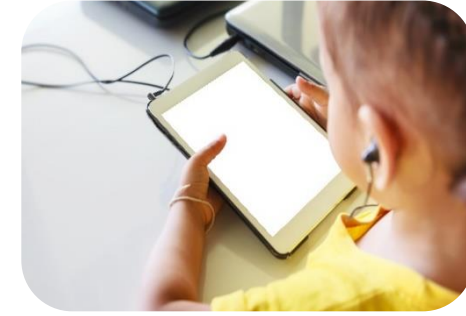
- Udbredning af IPS metoden
- Styrket dialog og samarbejde mellem Psykiatrien og beskæftigelsesområdet i kommunerne (drøftelser i de enkelte klynger).



Samarbejde mellem kommunerne og behandlingspsykiatrien

• To temadag på tværs af kommunerne og Behandlingspsykiatrien

- *Det gode borgerforløb*: Gav øget fokus på samarbejde og eksisterende sundhedsaftaler, herunder revidering af psykiatriske driftsfora.
- *Borgere med komplekse forløb*: Tættere samarbejde mellem Psykiatrien og social-, beskæftigelses-, sundheds- og børn- og ungeområdet i kommunerne, hvilket er resulteret i et formaliseret samarbejde.



Nye samarbejdsformer

• Brugerpanel

- Der har været nedsat et panel af borgere med forskellige handicaps, som har rådgivet sekretariatet samt deltaget i temadage, arbejdsgrupper og udviklingsarbejde.

• Undervisning af borgere med høretab

- Region Nordjylland har igangsat tiltag ift. undervisning af børn med høretab.



Kommunernes økonomiske forpligtelse overfor domfældte, udviklingshæmmede grønlandske og færøske borgere

Kære Astrid Krag

KL henvender sig til dig på vegne af en række kommuner, som oplever store udfordringer i fht. danske kommuners økonomiske forpligtelse overfor domfældte, udviklingshæmmede grønlandske og færøske borgere.

Historisk har Grønland og Færøerne selv betalt for de af deres borgere, som de har visiteret til Danmark. Det gælder borgere både med og uden dom. Borgerne visiteres til Danmark, da Grønland og Færøerne ikke selv har tilbud til borgergruppen, og Danmark jf. serviceloven er modtagerforpligtet. Historisk blev den nye danske opholdskommune til handlekommune for disse borgere, i og med at de grønlandske og færøske myndigheder ikke kan handle i Danmark, mens betalingsforpligtigheden blev hos de grønlandske/færøske myndigheder.

De grønlandske myndigheder har imidlertid siden 2018 skiftet praksis, således Grønland ikke længere betaler for ophold på institutioner i Danmark for de grønlandske borgere, der har fået en ny (dansk) dom under deres ophold i Danmark. De grønlandske myndigheder henholder deres praksis til en fortolkningsskrivelse fra Social- og Indenrigsministeriet fra 2. juli 2018. Ankestyrelsen har efterfølgende den 4. februar 2020 truffet afgørelse, som fastslår, at når en grønlandsk, udviklingshæmmed borger, der er anbragt i Danmark, begår kriminalitet og dømmes efter den danske lovgivning, så bliver den grønlandske borger en dansk kommunal forpligtelse, også økonomisk.

Kernen i problemstillingen er, at der er tilsyneladende, er konsensus mellem de grønlandske myndigheder, Social- og Indenrigsministeriet og Ankestyrelsen om, at det er en dansk kommune, der skal overtage handle- og betalingsforpligtigheden, når en grønlandsk, udviklingshæmmed borger får en dansk dom. Der er dog tale om meget omfattende udgifter pr. borger, som kommer til at påhvile den enkelte danske kommune.

Det forekommer ikke rimeligt, at danske kommuner skal påtage sig disse meget omfattende – og som regel livslange - betalingsforpligtelser for grønlandske eller færøske borgere, som kommunerne ofte ikke kender eller har været i kontakt med forud for deres anbringelse og fornyede dom i Danmark.

Dato: 1. oktober 2020

Weidekampsgade 10
Postboks 3370
2300 København S

www.kl.dk
Side 1 af 2

Særligt de vestsjællandske kommuner samt Lolland Kommune er udsatte ift. at blive pålagt de meget omfattende udgifter for de grønlandske borgere. Dette dels fordi de vestsjællandske kommuner historisk har mange grønlandske borgere, dels er Lolland Kommune beliggenhedskommune for den sikrede institution Kofoedsminde.

Dato: 1. oktober 2020

Weidekampsgade 10
Postboks 3370
2300 København S

www.kl.dk
Side 2 af 2

Den nuværende praksis, hvor danske kommuner skal betale for grønlandske/færøske borgeres ophold på institutioner i Danmark, giver yderligere udfordringer netop i fht. Kofoedsminde, idet grønlandske/færøske borgere pt. ikke er omfattet af den objektive finansiering, som de danske borgere på Kofoedsmindes sikrede afdeling, er omfattet af. Med en årlig pladspris pr. borger på Kofoedsmindes sikrede afdeling på minimum 2,7 mio. kr. er der tale om meget høje beløb, som den enkelte danske kommune skal løfte.

Lolland Kommune og KL har flere gange opfordret Social- og Indenrigsministeriet til at se nærmere på sagen. KL er oplyst om, at ministeriet arbejder på en ny vejledning om døgnophold i Danmark, Grønland og Færøerne, hvor problemstillingen om kommunernes økonomiske forpligtelser i forhold til domfældte udviklingshæmmede grønlandske og færøske borgere adresseres. KL mener dog, at der er behov for en hurtig afklaring på en for kommunerne meget presserende problemstilling, ligesom KL er bekymret for, at en ny vejledning alene ikke vil løse problemet.

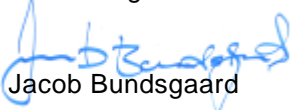
KL opfordrer derfor ministeren til snarest muligt at igangsætte en lovændring, eller se på en nyfortolkning af gældende lov, så det ikke fremadrettet er de danske kommuner, der skal betale for domfældte grønlandske og færøske borges placering i Danmark efter ny kriminalitet og derved dansk dom.

Konkret anbefaler KL, at betalingsforpligtelsen for grønlandske/færøske domfældte, udviklingshæmmede borgere, som praksis tidligere har været, forbliver hos Grønland/Færøerne, når disse borgere begår ny kriminalitet og modtager en dansk dom under deres ophold i Danmark.

Det anbefales desuden, at der i et sådant lovarbejde tillige indgår overvejelser om den samlede generelle lovgivning, herunder Grønlandsbekendtgørelsen, der regulerer forpligtelser og samarbejdet mellem Danmark og Grønland, for så vidt angår borgere, der er visiteret til sociale tilbud i Danmark.

Endelig anbefales det, at der i dialogen også er fokus på de domfældte, udviklingshæmmede grønlandske og færøske borgeres retsstilling og ikke alene på handle- og betalingsforpligtelsen for disse borgere. Aktuelt ophører al kontakt og ansvar fra de grønlandske kommuner, når der falder dansk dom.

Med venlig hilsen


Jacob Bundsgaard


Kristian Wendelboe

Kommunernes Landsforening
Jacob Bundsgaard og Kristian Wendelboe
kl@kl.dk

Holmens Kanal 22
1060 København K
Telefon 72 28 24 00
sim@sim.dk

Sagsnr.
2020 - 9546

Kære Jacob Bundsgaard og Kristian Wendelboe

Doknr.
325145

Tak for jeres brev vedrørende dømte udviklingshæmmede grønlandske og færøske borgere, som jeg modtog den 1. oktober 2020.

Dato
11-11-2020

Reglerne om betalingsforpligtelse er afklaret

Indledningsvist vil jeg gerne pointere, at den omtalte fortolkningsskrivelse fra Social- og Indenrigsministeriet fra juli 2018 og Ankestyrelsens afgørelse fra februar 2020 er udtryk for afklaring af anvendelsesområdet for bekendtgørelse nr. 647 af 31. maj 2017 om døgnophold i tilbud i Danmark og Grønland. Afklaringen indebærer, at bekendtgørelsen alene finder anvendelse, så længe den grønlandske borger befinder sig i Danmark på baggrund af en visitation fra en *grønlandsk kommunalbestyrelse*.

Hvis en grønlandsk borger befinder sig i Danmark på baggrund af en grønlandsk dom, finder bekendtgørelsen ikke anvendelse, og det er i den situation den grønlandske socialstyrelse, der afholder udgifterne.

Uanset bekendtgørelsens anvendelsesområde, er det de grønlandske myndigheder, der betaler for opholdet i Danmark indtil en eventuel dansk dom over for den grønlandske borger.

Hvis en grønlandsk borger, der har været visiteret til et tilbud i Danmark af en grønlandsk kommunalbestyrelse eller er anbragt i Danmark på baggrund af en grønlandsk dom, under opholdet i Danmark således dømmes ved en dansk domstol, bliver sagen et dansk anliggende. I den situation vil det være de almindelige danske finansieringsregler og de almindelige regler om opholdskommune i lov om retssikkerhed og administration på det sociale område, der finder anvendelse.

Det er således vigtigt at præcisere, at den tidligere praksis, hvor den grønlandske kommune fortsatte med at betale, efter at borgeren blev dømt ved dansk dom, ikke her haft grundlag i lovgivningen.

Objektiv finansiering omfatter personer med nedsat psykisk funktionsevne dømt ved dansk dom

Det fremgår også af KL's henvendelse, at grønlandske/færøske borgere, der ved dansk dom er dømt til afsoning på den sikrede boform Kofødsminde, ikke er omfattet af reglerne om objektiv finansiering.



Jeg vil gerne præcisere, at driften af den sikrede boform Kofødsminde for personer med nedsat psykisk funktionsevne, som, i henhold til en strafferetlig afgørelse, der er afsagt ved dansk dom eller kendelse, skal have ophold på en sikret afdeling i et botilbud efter § 108 i lov om social service, finansieres ved objektiv finansiering. Det gælder uanset, om den dømte kommer fra Danmark, Grønland eller Færøerne, så længe afgørelsen er truffet af en dansk domstol.

Hvis en dømt person med nedsat psykisk funktionsevne (eventuelt en grønlænder eller færinger) har ophold på en sikret afdeling i et botilbud efter servicelovens § 108 på Kofødsminde, og dette er på baggrund af en dansk dom, vil vedkommendes ophold således være omfattet af servicelovens regler om objektiv finansiering.

Ministeriet inviterer til drøftelse af området

KL opfordrer endvidere i henvendelsen til, at jeg igangsætter en lovændring, så det ikke fremadrettet er de danske kommuner, der skal betale for domfældte grønlandske og færøske borges placering i Danmark efter ny kriminalitet og derved dansk dom.

I den forbindelse skal jeg bemærke, at jeg anerkender det ansvar, som særligt de vestsjællandske kommuner og Lolland Kommune har påtaget sig. Det er et meget stort og vigtigt samfundsansvar, disse kommuner løfter.

Jeg vil derfor gerne invitere til en drøftelse mellem KL og mit ministerium, hvor reglerne og de beskrevne udfordringer kan drøftes nærmere. Jeg vil bede en af mine medarbejdere kontakte jer.

Med venlig hilsen

Astrid Krag

Oversigt over fokus og repræsentanter i de permanente grupper i regi af DAS (januar 2021)

Gruppe	Udviklingsstrategigruppen	Styringsaftalegruppen	Ekspertpanelet
Fokus for gruppen	<ul style="list-style-type: none"> - Kvalificere udarbejdelsen af Nordjysk Socialaftale - Sikre vidensdeling og ideudvikling om konkrete emner på det specialiserede socialområde, som udfordrer kommunerne og regionen. 	<ul style="list-style-type: none"> - Styringsaftalen - Oversætte data fra nationale projekter til kommunerne, fx Partnerskabsprojektet - Udarbejde data om udbud ift. konkrete målgrupper - Øvrige økonomiske og samarbejdsrelaterede drøftelser i forbindelse med køb og salg af pladser 	<ul style="list-style-type: none"> - Følgegruppe ift. det forstærkede samarbejde - Kvalificere indmelding og udmelding af tilbud til det forstærkede samarbejde - Kvalificere problemstillinger vedr. de mest unikke tilbud i landsdelen, - Udbud/efterspørgsel vedr. de mest unikke tilbud
Ønsker til deltagerkreds	<ul style="list-style-type: none"> - 5-6 Myndighed – børn, unge og voksne - 5-6 Driftsherre – børn, unge og voksne - 1-2 fra behandlings-psykiatrien børne- og unge- & voksenområdet - 1 fra specialsektoren Region Nordjylland - 1 fra Socialtilsyn Nord. 	<p>Chefer, ledere og medarbejdere, der repræsenterer:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Myndighed - Driftsherrer - Økonomi 	<ul style="list-style-type: none"> - Driftsherre repræsentanter for tilbud omfattet af det forstærkede samarbejde - 2-3 repræsentanter for myndighed børne- og ungeområdet - 3-4 repræsentanter for voksenalområdet
Nuværende deltagere	<p>Myndighed, voksen Morsø: Charlotte Saaby (også drift) (chef) Frederikshavn: Mette Brandt Pedersen (leder) Hjørring: Gitte Vestby Jensen (konsulent) Mariagerfjord: Kit Borup (også B&U og drift) Jammerbugt: Vakant (chef) Thisted: Jan Bendix Jensen (også drift på voksenområdet) (chef) Aalborg ÆH: Thomas Haugaard (konsulent) (også drift)</p> <p>Myndighed børne- og ungeområdet Aalborg FB: Lars Lykke Knudsen (leder) (også drift) Vesthimmerland: Ditte Vestergaard Olesen (konsulent) Hjørring: Gitte Schimmel (leder)</p> <p>Driftsherre, voksenområdet Vesthimmerland: Marianne Hvilsom (chef) Region Nordjylland: Helle Bielefeldt Søndergaard (chef) (også drift børne- og ungeområdet)</p> <p>Driftsherre, børne og ungeområdet Aalborg FB: Stig Stavnskjær Pedersen (leder)</p> <p>Socialtilsyn Nord Susan Havmand Stender (leder)</p> <p>Ingen repræsentant Brønderslev, Læsø og Rebild</p>	<p>Myndighed: Morsø: Charlotte Saaby (også drift) (chef) Mariagerfjord: Torben Frederiksen (også drift) (leder) Aalborg FB: Thomas Lohmann (også drift) (chef)</p> <p>Driftsherre: Brønderslev: Louise Meyer Ebdrup (konsulent) Jammerbugt: Mia Bager Nikolajsen (også myndighed) (leder) Vesthimmerland: Michael Facius Christensen (konsulent) Region Nordjylland: Martin Bjørn Jensen (chef)</p> <p>Økonomi: Frederikshavn: Andreas Willander (konsulent) Hjørring: Kim Sørensen (konsulent) Rebild: Birgit Andersen (konsulent) Aalborg FB: Birgit Birkeholm (konsulent) Aalborg ÆH: Anna Houlberg (også myndighed) (konsulent)</p> <p>Ingen repræsentant Thisted, Læsø</p>	<p>Myndighed, voksen Morsø: Charlotte Saaby (chef) Brønderslev: Ellen Lykke (chef) Hjørring: Line Hesselund (chef) Thisted: Pia Toft Jeppesen (chef)</p> <p>Myndighed børne- og ungeområdet Vesthimmerland: Birgit Marie Graversgaard (chef) Jammerbugt: Bo Skou Frank (chef) Hjørring: Anette Stevn (chef)</p> <p>Driftsherrer for tilbud omfattet af det forstærkede samarbejde Aalborg ÆH: Jonna Kastbjerg (chef) Region Nordjylland: Martin Bjørn (chef)</p>

Til Region Nordjylland

Att.:

Socialdirektør Dorte Juul Hansen
dorte.juul@rn.dk

Aarhus, 23. marts 2019

Notat vedr.: Varigt botilbud for borgere med Prader-Willis syndrom i Region Nordjylland

I Region Nordjylland bor på nuværende tidspunkt 8 børn med Prader-Willis syndrom (PWS) i alderen 9 til 16 år. Derfor kan det forudses, at der inden for få år bliver behov for at etablere et varig PWS-botilbud i regionen. Botilbuddet kunne med fordel også have en funktion som aflastningstilbud for de 12-17 årige med PWS.

Region Nordjylland er den eneste region i Danmark, som ikke har et specialiseret PWS-botilbud.

Prader-Willis syndrom

PWS er en sjælden (1:20.000) og livsvarig genetisk syndromsygdom med betydelig nedsat psykisk og fysisk funktionsevne. I Danmark er der ca. 150 borgere med PWS i alderen 0 til 70 år.

Den nyfødte er meget slap, stille, uden gråd, meget sovende og med spisevanskeligheder, som giver anledning til dårlig trivsel. Denne fremtræden ændrer sig gradvist i løbet af småbarnsårene. Børnene bliver tiltagende interesseret i mad og udvikler efterhånden en abnorm madsøgende adfærd, bliver altfortærende og er i risiko for at udvikle livstruende overvægt. I kontrast hertil har de en abnorm kropssammensætning med spinkel muskelmasse og høj fedtmasse (selv de normalvægtige), hvorfor deres kaloriebehov er lavere end andre menneskers. Derfor er hjørnestenen i behandlingen omsorgsgiveres komplette kontrol af mad og måltider samt ansvar for daglig, skemalagt fysisk aktivitet. Og dét hele livet igennem. Et menneske med PWS kan aldrig lære selvstændigt at varetage ansvar for mad og måltider.

Den øvrige udvikling er langsom, men fremadskridende. Alle lærer at gå og næsten alle får et socialt anvendeligt talesprog. Enkelte lærer at læse. De er venlige og indgår i sociale sammenhænge, men er udfordret af en ufuldstændig empati og vanskeligheder med at afkode og forstå kommunikative og andre

sociale signaler. Emotionelt stagnerer mange svarende til et 4-7 årigt barn. En stor udfordring ligger i en ganske særlig adfærd præget af temperamentsudbrud, raserianfald, stædighed, især stædig fastholdelse af rutiner og regler ("insistence on sameness"), ubevidst manipulation og tvangsprægede handlinger (ex. samlermani). De har en egen virkelighedsopfattelse ud fra hvilken, de forstår og agerer. Generelt er de ikke i stand til at forstå indhold og konsekvens af egne handlinger eller beslutninger.

Trivslen er betinget af, at den enkelte færdes i vante rammer, rytmer og rutiner. Ændringer i miljø og fordring af omstilling kan skabe usikkerhed og eventuel udadreagerende adfærd eller voldsomme raserianfald. De holder af at få ros og er gode til at udføre rutineprægede opgaver, som de kender og mestrer.

Der er øget risiko for psykiatrisk sygdom sammenlignet med andre udviklingshæmmede. Psykoser kan fremprovokeres af usikkerhed og utryghed som følge af en uvis dagligdag eller skift i rutiner.

Fysisk har de et for de flestes vedkommende genkendeligt udseende og kropssprog. Højden er lav og kønsmodningen ufuldstændig. Begge dele forklares af henholdsvis vækst- og kønshormonmangel. En del af det sundhedsfaglige tilbud er derfor behandling med vækst- og kønshormon. Til dato er det ikke lykkedes at finde et virksomt medicinsk behandlingstilbud for at afhjælpe den abnorme madadfærd. Ene og alene psykosocial støtte virker.

En borger med PWS kan ikke leve en selvstændig tilværelse og har behov for tilstedevær af kompetente omsorgsgivere (pårørende, specialiserede fagpersoner) i døgnets 24 timer.

Højtspecialiseret område

Såvel inden for sundhed som uddannelse, social og handicap er der tale om et højtspecialiseret område.

Det højt specialiserede sundhedstilbud findes i de to centre for sjældne sygdomme på hhv Aarhus Universitetshospital og Rigshospitalet. I centrene følger vi godt 130 danskere med PWS ambulant; heraf er de 60 børn og unge op til 18 år

Hvorfor er et PWS-botilbud nødvendigt?

Som det fremgår af ovenstående, har borgere med PWS behov for støtte, som ikke er identiske med dem, andre udviklingshæmmede har. De har behov for restriktioner i dagligdagen, som for andre vil opleves som værende for snævre. Det gælder i særdeleshed et behov for, at andre tager 100% ansvar for kost, skemalagt motion og penge (har de penge, køber de mad). Derudover er der brug for omfattende støtte og vejledning til at sikre en veltilrettelagt, struktureret og meningsgivende hverdag – både i fritid og i uddannelse/arbejde/beskæftigelse. Rutiner og genkendelighed skal sikres. Derfor er det nødvendigt at kommuner kan tilbyde borgere med PWS et særligt organiseret og varigt botilbud; et botilbud med

specialkyndigt personale, hvor der udelukkende bor borgere med PWS. Botilbuddet bør have en velvalgt beliggenhed og indretning uden fristende muligheder, ex. uden hverken køkkenadgang eller en bager i det nære nabolag. Og der skal være gode muligheder for fysisk udfoldelse både uden- og indendørs. Sådanne tilbud findes i Danmark, men der er endnu ikke et i Region Nordjylland, hvilket det kan forudses, at der bliver et gradvist stigende behov for i løbet af de kommende 8 år. Da sygdommen er så sjælden og både kompleksitet og specialiseringsgrad er høj, kan det synes som en stor fordel, at et sådant botilbud besluttes af og drives på regionsniveau.

Børn og unge med PWS i Region Nord

I Region Nordjylland bor 8 børn og unge med PWS i alderen 9 til 16 år. Børnene fordeler sig aktuelt på Vesthimmerlands, Aalborg, Jammerbugt og Hjørring kommuner. Alle bor hjemme. Alle opfylder kriterier for tildeling af aflastningsordninger, hvilket de fleste familier vælger i et eller andet omfang. Desuden ved vi af erfaring, at de fleste vælger at flytte hjemmefra, når de fylder 18 år. Deres funktionsniveau berettiger umiddelbart og uden arbejdsprøvning til tildeling af pension. Mange beslutter sig for, at en nær pårørende, ofte en forældre, bliver økonomisk værge. Enkelte har fuld juridisk værge.

PWS-botilbud i Danmark

I Danmark findes 8 specialiserede botilbud for mennesker med PWS, heraf 1 i Region Hovedstaden, 2 i Region Sjælland, 3 i Region Syddanmark og 2 i Region Midt:

- 1) Guldbergshave, København. Drives af Københavns Kommune
- 2) Solvang, Fejøl. Drives som et anpartsselskab.
- 3) Orions Bælte, Socialpædagogisk Center Næstved. Drives af Næstved Kommune.
- 4) Engbo, Kerteminde. En del af Handicapcenter Nordøstfyn. Drives af Region Syddanmark.
- 5) Oxen, Brørup. Drives som en selvejende institution.
- 6) Kirstinelund, Brørup. Drives som en selvejende institution.
- 7) Grankoglerne, Allingaabro. Drives af Region Midt.
- 8) Myrholmsvej, Aarhus. Drives af Aarhus Kommune.

Enkelte af botilbuddene fungerer også som aflastningstilbud.

Der er i alt 50 bo-pladser, hvoraf kun to er ledige. Udskiftningsfrekvensen er meget lav.

Jeg vil gerne opfordre til, at Region Nordjylland i samarbejde med regionens kommuner tager skridt til at etablere et specialiseret PWS aflastnings- og botilbud, der kan danne optimale betingelser for en ungdoms- og voksentilværelse for regionens borgere med PWS. I forældregruppen er der stort ønske om et sådant tilbud.

I patientforeningen "Landsforeningen for Prader-Willi syndrom" (www.prader-willi.dk) er der god erfaring med livet i et bosted samt viden om indretning og etablering af et sådant. Foreningen har en bred vifte af informationstilbud blandt andet med vejledere og skriftligt informationsmateriale. Deres "Botilbuds-folder" udkommer inden for kort tid i en nyrevideret udgave.

På foreningens hjemmeside findes tillige et Danmarkskort (<https://prader-willi.dk/pws-kort/>). Kortet er i skrivende stund ikke up to date, hvorfor det ikke retvisende anskueliggør Region Nordjyllands børn. Kortet opdateres i nær fremtid.

Jeg står til enhver tid til rådighed med yderligere oplysninger.

Med venlig hilsen

Stense Farholt

Overlæge, ph.d.

Center for Sjældne Sygdomme

Rigshospitalet og Aarhus Universitetshospital

2100 København Ø

Telefon: 30715347 (arbejde) og 21266127 (privat)

Mail: stense.farholt@regionh.dk

Til Stense Farholt,
Overlæge, ph.d.,
Center for Sjældne Sygdomme
Rigshospitalet og Aarhus Universitetshospital

Aalborg, 21. december 2020

Kære Stense Farholt

Først og fremmest tak for din henvendelse til Region Nordjyllands socialdirektør Dorte Juul Hansen den 23. marts 2019. Region Nordjylland har båret din henvendelse ind i Den Administrative Styregruppe på Socialområdet, som består af direktører fra de 11 nordjyske kommuner og Region Nordjyllands socialdirektør.

På baggrund af din henvendelse har de nordjyske kommuner og Region Nordjylland sammen sat fokus på udbuddet af tilbud til målgruppen af borgere med Prader Willis Syndrom i Nordjylland. For at understøtte dette fokus er der foretaget en kortlægning af behovet for botilbud til målgruppen af borgere med Prader Willis Syndrom i Nordjylland.

På baggrund af kortlægningen har Den Administrative Styregruppe vurderet, at der ikke på nuværende tidspunkt opleves udfordringer med at finde egnede botilbud til målgruppen ved de eksisterende tilbud, samt at det vurderes at det fremadrettede behov kan håndteres ved de eksisterende driftsherrer. Vi har forståelse for, at der er en lav grad af udskiftning i de eksisterende botilbud, og det er dermed relevant, at der er løbende fokus på belægningen på de eksisterende tilbud, for at forhindre fremadrettede udfordringer med at finde ledige pladser.

Den Administrative Styregruppe anerkender, at det kræver en helt særlig specialviden, at arbejde med målgruppen af borgere med Prader Willis Syndrom. Det kræver tid at oparbejde denne specialviden og de nødvendige kompetencer, og derfor er det også en faktor i overvejelserne at der ikke skal etableres nye pladser og dermed oparbejdes ny specialviden med mindre det er absolut nødvendigt.

Af den årsag vil de nordjyske kommuner og Region Nordjylland ikke på nuværende tidspunkt lægge op til, at der etableres et nyt botilbud i Nordjylland til borgere med Prader Willis Syndrom. Den Administrative Styregruppe vil i stedet have løbende fokus på behovet i Nordjylland ved at overvåge udbud og efterspørgsel i regi af DAS kredsen, herunder med fokus på eventuelle fremtidige udfordringer ift. udbuddet til målgruppen.

Samtidig vil de nordjyske kommuner drøfte målgruppen med de øvrige kommuner i landet i regi af KL's koordinationsforum. De nordjyske kommuner vil her lægge op til en drøftelse af, om der er andre kommuner, der har udfordringer med at finde pladser og om det evt. kan være relevant at opnormere på nogle af de eksisterende botilbud, som allerede har højt specialiserede kompetencer ift. målgruppen.

På vegne af Den Administrative Styregruppe i Nordjylland



Direktør Henrik Aarup Kristensen