

## Høring - NOU 2011:17 Når sant skal sies om pårørendeomsorg – Fra usynlig til verdsatt og inkludert

Norsk forening for tuberøs sklerose er svært bekymret over forslaget om å gjøre om på ordninger for økonomiske støtteordninger til familier med store omsorgsoppgaver. Vi stiller oss bak Funksjonshemmedes Fellesorganisasjons høringsuttalelse og deler deres synspunkter og bekymringer.

FFOs høringsuttalelse er svært omfattende og godt skrevet, og argumenterer godt for våre felles synspunkter.

Vår forening består hovedsakelig av pårørende til mennesker med Tuberøs sklerose, men også personer som innehar tilstanden, samt støttemedlemmer.

Det er de pårørende som har oversikt over det meste i livet til de diagnostiserte, som selve sykdommen, symptomer, medisiner, behandlinger, osv.

Det er de pårørende som er med på sykehusinnleggelser, som må koordinere, søke om ytelser og klage på vedtak.

Uten de pårørende som denne stabile og koordinerende instans er det stor fare for at personen med diagnosen får et betydelig dårligere tilbud, ikke minst nå som hjelpeapparatet blir mer og mer fragmentert, og man stadig opplever å møte nye personer i de ulike virksomhetene, som ikke kjenner brukerne.

Pårørende må få hjelp til å ivareta disse oppgavene fremfor å skulle overlate mer av dette til det offentlige hjelpeapparatet, noe som mange har erfart at fungerer dårlig.

Norsk forening for tuberøs sklerose

Cecilie Kjerland  
Leder