

HELSE BERGEN Helse Bergen universitetssjukehus

HELSE STAVANGER Stavanger universitetssjukehus

Regionalt kompetansesenter for

 habilitering og rehabilitering

Tverrfaglige nettverk innen

 habilitering og rehabilitering

Invitasjon

Lokalt fagnettverk om psykiske lidelser og utfordrende atferd hos personer med utviklingshemning

Tema for 2014:

 - Informasjon og samarbeid mellom aktører i hjelpeapparat, bruker/pasient og pårørende.

Tid	21. november 2014 kl. 09:00 – 13: 30
-----	--------------------------------------

Habilitering - utfordringer for fagfolk og foreldre

- Kolset har skrevet bok om Torgeir: *En sjelden kar - en fars beretning*

Svein O. Kolset
 Professor i ernæring
 UIO og far til Torgeir
 som har CHARGE
 syndrom




Første utgave 2007

Revidert andre utgave 2011

Engelsk utgave 2011

Oversettelse og produksjon av revidert norsk utgave og oversatt engelsk utgave gjort mulig takket være generøs donasjon fra nå avdøde Birger Evensen

Forord skrevet av tidligere statsminister Kåre Willoch



NLB
BIBLIOTEKET FOR LYD OG PUNKT

20 Skriv det du søker etter her

 Slett søk

Avansert søk Andre sakenheter Søk med mobilen

Søket ga 2 treff Side 1 / 1

Forfatter/Person

En sjelden kar : en fars beretning av Svein Olav Kolset

 DAISY på bokmål | Utgitt 2007

 Lest/Prod. av: Ole Christian Lagesen

 Ledig (Avd.: Oslo Lvd 612251)

To vinklinger for å skrive bok

Det personlige : Torgeirs liv 1975 - 2007

Det faglige og politiske: fagfolk, støtteapparat, helse, bevilgninger og holdninger.

Diagnose 1



Torgeir ble født i Oslo i mai 1975

Han var svært dårlig ved fødsel

Lå på kuvøse i to måneder

Ble sondeematet i to år

Fikk diagnosen **Goldenhaar syndrom** like etter fødselen



Diagnose 2

I 1989-90 bodde vi i San Diego, California

Ved en tilfældighet kom vi i kontakt med en ekspert på Goldenhaars syndrom

Torgeir fikk da diagnosen: **CHARGE syndrom**

Via **Habiliteringstjenesten** kom vi etter hjemkomst i kontakt med Skådalen kompetansesenter, Ragna Rindal Dagsenter, Conrad Svendsen Senter

Hva er CHARGE?

De ulike bokstavene står for de viktigste misdannelsene:

C: Colobom - Det er en skade eller en del som mangler på pupillen, netthinnen eller synsnerven i øyet.

H: Heart - Omtrent 80% er født med større eller mindre hjertefeil.

A: Atresia - Det er blokkering av passasjen fra bakerst i nesen ned til svelget.

R: Retardation - Det er hemming av vekst og utvikling.

G: Genitals - Det er underutviklede kjønnsorganer, spesielt hos gutter.

E: Ear - Det er misdannelser i ørene, kombinert med hørselstap. 80-85% har hørselstap, mange nesten døve


En presis diagnose er helt grunnleggende for å kunne sette inn de rette tiltak, både på kommunikasjon, helse, utdanning, fritid, bolig osv.

The screenshot shows the Sense website for deafblind people. The main heading is 'The CHARGE Information Pack for Practitioners'. The page describes a new comprehensive information pack with 28 in-depth factheets about living with CHARGE syndrome. It mentions that the pack is aimed at parents of children and young people with CHARGE, as well as professionals like paediatricians, teachers, and social workers. A sidebar on the left lists various conditions like Congenital deafblindness, Acquired deafblindness, and CHARGE syndrome. There are 'Print' and 'Email' buttons for the pack.

The CHARGE Information Pack for Practitioners

- 1. An overview of CHARGE**
Describes some of the key aspects of CHARGE syndrome and the importance of support for parents of children and young people with CHARGE.
- 2. Collaborative working**
The importance of professionals working collaboratively to support children and young people with CHARGE syndrome.
- 3. The major and minor diagnostic criteria**
Presents criteria for how CHARGE can be diagnosed in children and young people.
- 4. Genetics**
Describes the genetic causes of CHARGE syndrome and how these can be tested for.
- 5. Endocrine issues**
The relationship between hormones and CHARGE syndrome.
- 6. Anaesthesia issues**
Guide for anaesthetists. What are the risks of having an anaesthetic for a child with CHARGE syndrome?
- 7. Hearing and audiological assessment**
What causes hearing loss and how children and young people with CHARGE syndrome can be tested.
- 8. Cochlear implants**
Which children and young people with CHARGE syndrome a cochlear implant may be suitable for.
- 9. Assessment for vision**
What causes vision loss and how children and young people can be tested.
- 10. Visual behaviour**
How to support children and young people with CHARGE syndrome with different types of visual loss.

The CHARGE Information Pack for Practitioners



11. Sensory integration
What is meant by sensory integration and how to help children and young people with CHARGE syndrome with sensory defensiveness.

12. Communication
How to support children and young people with CHARGE syndrome with the development of their communication.

13. Feeding and drinking issues
The causes of eating and drinking difficulties for children and young people with CHARGE syndrome and how to alleviate them.

14. Patterns of early development
The impact of CHARGE syndrome on a child's early development.

15. Early interventions
The importance of a child with CHARGE syndrome getting support early.

16. Educational needs and support
Meeting the individual educational needs of children and young people with CHARGE syndrome.

17. Behaviour
Understanding and responding to behaviour that might be considered challenging in children and young people with CHARGE syndrome.

18. Social and emotional development
How children and young people with CHARGE syndrome can be supported with their social and emotional development.

19. Mental health issues
How mental health difficulties can be recognised and understood in children and young people with CHARGE syndrome.

20. Sleep difficulties
Causes of sleep difficulties faced by children and young people with CHARGE syndrome and how to manage them.

The CHARGE Information Pack for Practitioners

21. A parent's perspective
A parent who has a daughter with CHARGE syndrome explains what parents need.

22. The role of the Intervener
How an intervener can help a child or young person with CHARGE syndrome to learn and grow in confidence.

23. Guidance for health visitors
Useful information for health visitors working with children and young people with CHARGE syndrome.

24. The role of the GP
Useful information for GPs who have a child or young person with CHARGE syndrome as a patient.


25. The role of the Occupational Therapist
Useful information for occupational therapists working with children or young people with CHARGE syndrome.

26. The speech and language therapist
Useful information for speech and language therapists working with a child or young person with CHARGE syndrome.

27. Guidance for Social Workers
Useful information for social workers working with a child or young person with CHARGE syndrome.

28. CHARGE syndrome in adulthood
Explanation of later onset features and the support that may be needed for an individual with CHARGE syndrome during adulthood.

To help support hospital staff we have also produced a practical booklet - **Multi-Sensory Impaired Children in Hospital**. This explains what is meant by multi-sensory impairment and how this affects the everyday lives of children and families. It also offers practical tips and ideas to help make the hospital stay less stressful - and includes resources for staff who would like to know more.




Nordisk CHARGE nettverk

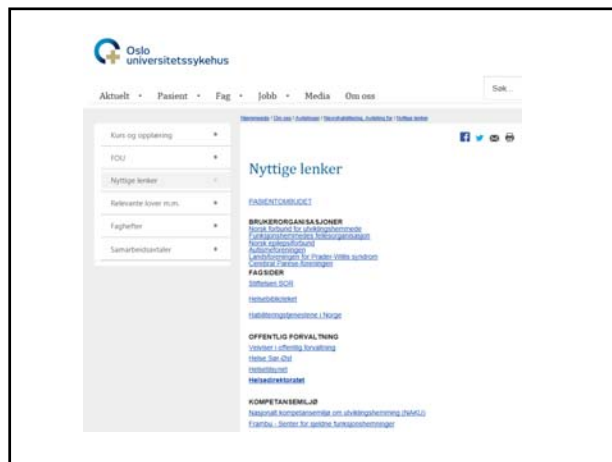
Det nordiske nettverket for CHARGE syndrom ble etablert under EDES som et samarbeidsnettverk mellom personer med denne diagnosen og CHARGE syndrom i de nordiske landene. Nettverket er representert med 3-4 personer fra hvert av de nordiske landene. Nettverket er et samarbeidsnettverk mellom personer med denne diagnosen og CHARGE syndrom i de nordiske landene. Nettverket er representert med 3-4 personer fra hvert av de nordiske landene.

Publiserte bøker:

- Ved CHARGE
- Psykologisk utredning og behandling
- Psykiatriske utfordringer og behandling
- Sosialt og språklig utvikling
- Tattis og kommunikasjon
- Sosiale spørsmål

Materiale

- Helse og CHARGE
- Helse og CHARGE
- Helse og CHARGE
- Helse og CHARGE
- Helse og CHARGE
- Helse og CHARGE
- Helse og CHARGE
- Helse og CHARGE
- Helse og CHARGE
- Helse og CHARGE



Oslo universitetssykehus

Aktuelt • Pasient • Fag • Jobb • Media • Om oss

Kurs og opplæring

YOU

Nyttige lenker

Referanser innen num.

Faghefter

Samarbeidsforhold

Nyttige lenker

FASERTORGET

BRUKERORGANISASJONER

- Norsk forening for CHARGE/Smellinger
- Forening for CHARGE/Smellinger i Norge
- Forening for CHARGE/Smellinger i Danmark
- Forening for CHARGE/Smellinger i Sverige
- Forening for CHARGE/Smellinger i Finland
- Forening for CHARGE/Smellinger i Tyskland
- Forening for CHARGE/Smellinger i Nederland
- Forening for CHARGE/Smellinger i Belgia
- Forening for CHARGE/Smellinger i Frankrike
- Forening for CHARGE/Smellinger i Italia
- Forening for CHARGE/Smellinger i Spania
- Forening for CHARGE/Smellinger i Portugal
- Forening for CHARGE/Smellinger i Hellas
- Forening for CHARGE/Smellinger i Storbritannia
- Forening for CHARGE/Smellinger i Irland
- Forening for CHARGE/Smellinger i Island
- Forening for CHARGE/Smellinger i Norge

OFFENTLIG FORVALTNING

- Osloregionen
- Helse Nord
- Helse Vest
- Helse Øst
- Helse Midt-Norge
- Helse Sør-Øst
- Helse Midtlandet
- Helsebergen

KOMPETANSEMLID

- Kompetansemiljøet for CHARGE/Smellinger i Norge
- Kompetansemiljøet for CHARGE/Smellinger i Danmark
- Kompetansemiljøet for CHARGE/Smellinger i Sverige
- Kompetansemiljøet for CHARGE/Smellinger i Finland
- Kompetansemiljøet for CHARGE/Smellinger i Tyskland
- Kompetansemiljøet for CHARGE/Smellinger i Nederland
- Kompetansemiljøet for CHARGE/Smellinger i Belgia
- Kompetansemiljøet for CHARGE/Smellinger i Frankrike
- Kompetansemiljøet for CHARGE/Smellinger i Italia
- Kompetansemiljøet for CHARGE/Smellinger i Spania
- Kompetansemiljøet for CHARGE/Smellinger i Portugal
- Kompetansemiljøet for CHARGE/Smellinger i Hellas
- Kompetansemiljøet for CHARGE/Smellinger i Storbritannia
- Kompetansemiljøet for CHARGE/Smellinger i Irland
- Kompetansemiljøet for CHARGE/Smellinger i Island
- Kompetansemiljøet for CHARGE/Smellinger i Norge



FRAMBU
Sentre for optiske diagnoser

Frambu tilbyr: Kurskataloger | Diagnostikk | Tema | Forskning | Nyheter | Publikasjoner | Om Frambu | Kontakt

Hvordan er det å være voksen og eldre med NF1?
Alle med NF1 over 30 inviteres til å delta i Frambus kartleggingsundersøkelse. Bli med!

Finne diagnose: Klikk på ønsket diagnose for beskrivelse av diagnosen og oversikt over relevante kurs, nyheter og publikasjoner.

0-9 A B C D E F G H I J K L M N O P Q R S T U V W X Y Z Æ Ø Å



rarelink

Finne du ikke det du leter etter?
Her finner du informasjon om andre optiske diagnoser og tilknyttede tilstander.

Logoer for NORD, rarelink, and HelseDirektoratet.

Familien

Brothers and sisters



Brothers and sisters



A different type of journey

*Exploring the world -
without filter at Disneyland hotel*



*Things take time.
Confirmation at the age of 25!
When school ends education must
continue
More data on our "Exceptional fellows"*

The screenshot shows the Dbi website interface. At the top, there is a navigation menu with links for 'About Dbi', 'Membership', 'Networks', 'Activities', 'Publications', and 'Members Only'. Below the menu is a banner with the text: 'Dbi is the world association promoting services for people who are deafblind'. The main content area is divided into two columns: 'Siblings Network' and 'Dbi Networks'. The 'Siblings Network' section includes a 'Contact Details' box for 'Sibylla Hansen' with her phone number and a 'Siblings Network Report' link. The 'Dbi Networks' section lists various regional and thematic networks such as 'European DeafBlind Network (EDBN)', 'Canadian DeafBlind Network (CDBN)', 'European DeafBlind Network (EDBN)', 'Latin American Network', 'Oceania Network', 'Research Network', 'Tribal Network', 'Africa Network', 'Social Media Network', 'Pacific Communication Methods Group', 'Latin Network', and 'Global Network Directory'.

siblingsnetwork@gmx.net

Mestring



Dette bildet har en historie

Foreldre som ikke ble informert

Integrering som ikke fungerte

Fagfolk som ikke våget å si noe

Tiltak som ikke ble satt i verk

*Mange grunner til at det ble slik.
Ikke et enestående tilfelle.
Hva kan vi lære?*



Faglig virksomhet – på kjøkkenet

*Kommunikasjonstrening hjemme før vi kom i kontakt med norske fagmiljøer
Ta et "Gjør det selv kurs"*

Viktigheten av fysisk aktivitet- for å øke mestring, mental utvikling og fremme helse



*Fysisk aktivitet:
Generelt undervurdert
Mangel på kunnskap og praktiske grep*

Physical activity and the deaf blind

Joe Gibson, Sense Scotland



Hva kan vi lære av dette ?

Fysisk aktivitet, været er ingen hindring, verken i Skottland eller Norge

Fokusere på potensialene, ikke begrensningene

Sette sammen grupper ut fra nivå og potensiale

Fysisk aktivitet og psykisk helse, undervurdert

Tiden foran oss

Foreldre som historiebærere

Alle mennesker har en egen særlig historie. Hvordan er det? Og de har fortalt det til oss. Hvordan har de levd og tenkt på?

Denne artikkelen handler om foreldre som historiebærere. Det er en viktig rolle som foreldre har i å fortelle sine barn om sine egne erfaringer og tanker. Dette kan hjelpe barna til å forstå verden rundt seg og utvikle sine egne verdier og holdninger.

Foreldre som historiebærere kan hjelpe barna til å utvikle sine egne verdier og holdninger. Dette kan gjøres på mange måter, for eksempel ved å fortelle historier om sine egne erfaringer og tanker. Dette kan også gjøres ved å vise barna hvordan man håndterer utfordringer og problemer.

Foreldre som historiebærere kan hjelpe barna til å utvikle sine egne verdier og holdninger. Dette kan gjøres på mange måter, for eksempel ved å fortelle historier om sine egne erfaringer og tanker. Dette kan også gjøres ved å vise barna hvordan man håndterer utfordringer og problemer.

Stappet nr.1 2007



Hvem andre kan være historiebærere?

Our journey

1960s 70s 80s 90s 2000s

The personal stories of deafblind people, their families and carers – and how Sense helped them

*Increase visibility
Learn from each other*



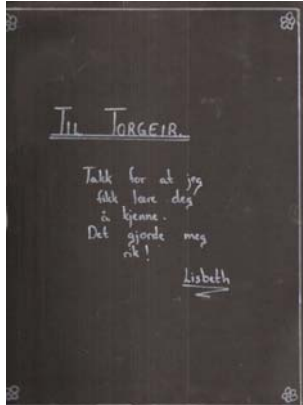
Laust Torp Jensen is a teacher and course leader at Danish Center for communication and multiple disabilities in children and young without spoken language (Videnscenter om Kommunikation og Multiple Funktionsnedsettelse hos Børn og Unge uden et Talesprog)

Bogens undertittel er et lån fra den norske bok. Den er skrevet av Sivert Olaf Kallset.

«Heldningens høyeste menneskelige sinn har valgt å ta et ansvar for dem som sitter nederst ved bordet. Det er derfor det første jeg ser til av en slik ting. Om personlig etisk standard, empati og dedikasjon.»

The undertitle of this book is taken from the Norwegian book "An exceptional fellow"

The attitudes of people who have elected to take responsibility for those at the bottom of the ladder. In the final analysis, that is what it is all about. About personal ethical standards, empathy and dedication.



To Torgeir

*Thank you for letting me get to know you
That made me rich!
Lisbeth*



Happy boy!

*One thing is for sure:
I am going to miss you.*

Fagfolk

Torgeirs lange marsj – fagapparatet – noen eksempler

Ullevål sykehus

Voldsløkka barnehage for hørselshemmede

Prestvannet skole, Tromsø

Kroc Middle School, San Diego (Hard of hearing class)

Nordvoll skole for autister, Oslo

Ragna Ringdal dagsenter med veiledning fra Skådalen kompetansesenter

Conrad Svendsen Senter

The long and winding road for Torgeir – fagekspertise

Profesjonelle som har arbeidet med Torgeir:

Lærere
Tegnspråkk eksperter
Fysioterapeuter
Psykologer og
psykiatere
Leger
Vernepleiere
Sykepleiere
Sosionomer
Studenter
Lærlinger

Hundrevis av personer har arbeidet med Torgeir!

Fagfolk

Utvikle samarbeid mellom ulike fagmiljøer i Oslo-regionen eller andre regioner

Er dette mulig?

Noen eksempler for Oslo:

Habiliteringstjenesten, Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser,
Universitetet i Oslo, Stifelsen Signo, Eikholt, Høyskolen i Oslo og Akershus,
Institutt for spesialpedagogikk, NIH

Mål: å forbedre dagliglivet for dem det gjelder, med mer mestring og mer utvikling
og
øke kunnskapen om ulike syndromer, medisinsk behandling, pedagogiske tiltak, aktivitet og helse

Noen innspill

Flere med kompetanse i den daglige virksomheten

Større bredde i tilbudene og mer vilje og evne til nyttenkning

Fagpersoner som leder, tar ansvar og har gjennomføringsevne

Vi må lære fra dem som har fått til noen bra. Da kreves formidling

Mer bruk av internetbaserte løsninger, med eksempler, metoder, praktiske manualer osv. Et nasjonalt ansvar.

Kompetanse og forskning

Vi trenger masse kompetanse på alle nivåer for at personer med sammensatte funksjonshemninger skal utvikle seg og leve gode liv med de begrensninger livet har gitt dem

Krav til ledere om faglig utvikling av seg selv og ansatte

Drukner ledere i turnusorganisering og rapportskriving?

Er det mulig med mer samarbeid mellom ulike tjenesteytende miljøer og økt samarbeid med forskningsmiljøer?

Fagfolk

Mer om "våre barn" i utdanning av sykepleiere, vernepleiere, sosionomer, lærere leger og psykologer

Mer kunnskap om praktiske tiltak for arbeid i skole, bolig, arbeidsliv

Mer kunnskap om ernæring, fysisk aktivitet og helse i disse virksomheter

Mer kunnskap om psykisk helse, psykiske lidelser og deres behandling

Mindre kosing, vaffelsteking og kafebesøk, mer uteaktiviteter og kreativ matlaging. Det enkle er det beste

Mer kunnskap om helseproblemer og aldring

Katalog over suksesshistorier og tiltak som fungerer

Av mange ting trenger vi bla.:

Fagfolk som kan gi oss diagnoser og som har et apparat rundt seg som kan levere varene

Fagfolk som kan vise vei i et komplisert system i en komplisert situasjon

Fagfolk med tyngde og innflytelse

Fagfolk som forsker



Forskning

"It doesn't get any more personal than trying to figure out what's wrong with your own kid."



*Father's genetic quest pays off
Mutation provides clue to daughter's undefined syndrome
Nature, 2013, 498: 418-419*

Helse, ernæringsstatus og fysisk aktivitet hos tre grupper utviklingshemmede
Et PhD prosjekt (Extrastiftelsen/Norsk Forbund for utviklingshemmede)

<http://helseibolig.no/>

Hovedmål med studien:

Helse og ernæring studert ved hjelp av spørreskjema og analyser på blodprøver

Studere fysisk aktivitet med 6 minutter gå test and 7 dagers akselerometer registrering

Prosjektet skal avsluttes i løpet av 2014

Utfordringer

Beboernes egne ønsker om matvarer og måltider
Hamstring av mat
Fete matvarer
Mange mellommåltider
Usunne matvarer

Ansattes ønsker og holdninger
Må få velge selv
Eget forhold til mat
"Må få kose seg litt"

Pårørendes ønsker og holdninger
Eget forhold til mat
"Må få kose seg litt"
Unngå overvekt/undervekt

Kostholdsprosjekt i Tromsø - gruppeboliger

Overordnet mål:

Bistå beboerne i å opprettholde helse og livskvalitet.

Delmål: Å etablere middagskartoteket i avdelingene i tre gruppeboliger, som et hjelpemiddel til kostholdsendring.

Målgruppa: Personalgruppa og beboerne i avdelingene.

Formålet med prosjektet er at personalgruppa og beboere indirekte skal ha fokus på kosthold, gjennom å bruke et «middagskartotek»

Kostholdsprosjekt i Tromsø - gruppeboliger

Ovnsbakt ørret med paprikasaus



Slik gjør du:

1. Sett stekeovnen på 175 grader.

2. Dryss salt, hvit pepper og rosépepper over ørretfilet

3. Legg ørretfilet i en ildfast form penslet med smør.

4. Stek i stekeovnen i ca. 10–15 minutter.

Saus:

Skjær paprika i terninger som du surrer møre i olivenolje. Ha i basilikum, rosépepper og fiskekraft, kok inn til ca. to tredjedeler.

Rør ut maizena i fløte og tilsett blandingen, kok opp og smak til med salt og pepper.

Server ovnsbakt ørret med paprikasaus og fullkorn ris.

Handleliste:

1-2 Ørretfilet/Laksefilet

Rosépepper

1 Grønn paprika

1 Rød paprika

Olivenolje (for eksempel, Ybarra)

Basilikum, frisk eller tørket

Fiskebuljong terninger

Maizena

Matfløte eller Vita hjertegod Mat

Full korn ris

OSLO KOMMUNE Helsestaten

Ernæringsforhold

Nettsider og materiell fra Helsestaten:
[Råd om mat og aktivitet](#)
[Sats på sunn mat i barnehagene](#)
[Helsestaten](#)
[Folkeliste](#)

Ernæringsforhold

Nettsider og materiell fra Helsestaten:
[Råd om mat og aktivitet](#)
[Sats på sunn mat i barnehagene](#)
[Helsestaten](#)
[Folkeliste](#)

Oppdatert: 03.07.2014

Råd om mat og aktivitet

Helsestaten gir følgende råd for kostholdet:

- Spis minst fem forskjellige grønnsaker, brukt og bær hver dag
- Spis grønne kornprodukter hver dag
- La grønne matvarer være en del av det daglige kostholdet
- Spis fisk til middag to til tre ganger i uken. Bruk også fisk som pålegg
- Velg magert kjøtt og magre kyllingprodukter. Begrens mengden bearbeidet kjøtt og rødt kjøtt
- Velg magre, fettefattige og rike matvarer. Begrens hard margarin og smør
- Velg matvarer med lite salt. Begrens bruk av salt i matlagning og på maten
- Unngå mat og drikke med mye sukker til frokost
- Velg vann som drikkemiddel
- Ha en god balanse mellom hvor mye energi du får i deg gjennom mat og drikke, og hvor mye du bruker gjennom aktivitet

Plakaten "Mat og aktivitet"



Via plakaten (pdf)

Bestill plakaten i A3-format

Plakaten med nettside-tilrettelegging (pdf)

Nettside-tilrettelegging (pdf)

Spis sunnere med tallerkenmodellen

Tallerkenmodellen er et hjelpemiddel for å spise sunt og allsidig til alle måltider, og viser hvordan maten kan fordeles på tallerkenen. Hvor stor porsjon hver enkelt person behøver, avhenger av energibehovet. Uansett om det spises mye eller lite mat, skal fordelingen av mat på tallerkenen være den samme.

Tallerken for friske i alle aldre



Tallerkenen deles i tre like deler:

1. En tredel skal fylles med grønnsaker.
2. En tredel med poteter/ris/pasta/korn.
3. Den siste delen fylles med fisk/kjøtt/egg/belgvekster.

Tallerken ved overvekt



Tallerkenen deles i to deler:

1. Den ene halvdel fylles med grønnsaker.
2. Den andre halvdel deles i to: En del med poteter/ris/pasta/korn. En del med fisk/kjøtt/egg/belgvekster.

Lov om kommunale helse - og omsorgstjenester kap. 9 trådte i kraft 01.01.2012, og avløste Lov om sosiale tjenester kap. 4A fra 2004. Reglene i Lov om kommunale helse - og omsorgstjenester kap. 9 er i hovedsak videreført uendret fra Lov om sosiale tjenester kap. 4A.

Hovedformålet med dette kapittelet i loven er som tidligere å hindre at personer med psykisk utviklingshemning utsetter seg selv eller andre for vesentlig skade. Bestemmelsen skal videre bidra til å regulere maktbruk som vurderes nødvendig og at dette skjer gjennom fastsatte prosedyrer, herunder lovlig fattede vedtak. Videre har loven som formål å forebygge og begrense bruk av tvang og makt, at tjenestetilbudet skal tilrettelegges med respekt for den enkeltes fysiske og psykiske integritet, og så langt som mulig i overensstemmelse med den enkeltes selvbestemmelsesrett, samt at ingen skal behandles på en nedverdiggende eller krenkende måte.

"Et regelverk skaper ikke et tilstrekkelig vern mot krenkende behandling eller andre former for overgrep mot mennesker med utviklingshemning. Den viktigste beskyttelse ligger i de verdier og de holdninger omsorgsmiljøene og samfunnet ellers besitter".

(Rundskriv IS-10/2004 s.13)

Formidling og debatt



*Respondent CDB:
Svein Olav Kolset
Father of Torgeir, his son with
CHARGE syndrome.
Author of the book
"An exceptional fellow".*

Nasjonalt arbeid med sjeldne diagnoser krever mer europeisk samarbeid



*Hver diagnose har sine utfordringer
Det offentlige, fagpersoner og foreldre
kan få til utrolige ting
SAMMEN*



*Personer med sjeldne diagnoser er avhengig
av talspersoner
Derfor har jeg skrevet boken om Torgeir*

*Mange av oss ønsker å bidra til at deres hverdag forbedres gjennom
systematisk arbeid og igangsetting av nye nødvendige tiltak og ordninger*

*Vår nye kunnskap og pågående forskning må danne grunnlag for nye tiltak og
mer forskning*

*Dette kan vi gjøre i samarbeid med fagfolk med ulike spesialiteter
Takk for invitasjonen og jeg håper vi sees snart igjen!*