

Speak i *Hvad kan du bruge en forløbsbeskrivelse om sjældne handicap til?*

Apert syndrom
Rett syndrom
Rygmarvsbrok
Prader-Willi syndrom
Charge syndrom

Listen af sjældne handicap er lang.

Og hvordan kan man støtte familier,
der har børn eller unge med et af disse sjældne handicap?

Sofies familie er udmattede.

Sofie har Prader-Willi syndrom.

Indtil videre har familien selv stået for al koordinering.

Et opkald fra kommunen kommer til at gøre en afgørende forskel.

Sagsbehandleren overtager koordineringen og kan i forløbsbeskrivelsen for børn og unge med sjældne handicap finde inspiration til at støtte og vejlede barnet og familien i forløbet.

Det kunne dreje sig om overgangen til skole, der kræver særlig forberedelse.

Og derefter videregivelse af information om de behov, der følger med skolestart

Du kan se alle anbefalingerne i forløbsbeskrivelsen på socialstyrelsen.dk