



Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet  
[postmottak@bufdir.no](mailto:postmottak@bufdir.no)

Ref.nr. 2012/55597

Fredrikstad, 3. desember 2012

## **Høringsuttalelse: Nytt tilskuddsregelverk for funksjonshemmedes organisasjoner**

Viser til høringsnotat og høringsutkast til nytt tilskuddsregelverk for funksjonshemmedes organisasjoner fra Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet (Bufdir) datert 8. oktober 2012, og Bufdirs informasjonsmøte 24. oktober 2012 hvor Aniridi Norge var representert.

### **Foreningen Aniridi Norge**

Aniridi Norge er en landsdekkende interesseorganisasjon for mennesker med den sjeldne diagnosen aniridi og deres familie/pårørende. Foreningen er et samlingspunkt og en arena for å dele felles erfaringer om hvordan det er å leve med aniridi.

Vårt hovedmål er å bidra til at alle som lever med aniridi til enhver tid får god og riktig informasjon, og tilgang på den beste behandlingen. Videre å inspirere til forskning på aniridi og tilhørende tilstander. Dette jobbes det med spesielt gjennom samarbeid med Senter for sjeldne diagnoser (SSD) og aniridi-nettverk i andre land.

### **Utkast til nytt regelverk og informasjonsmøte**

På informasjonsmøtet ble utkastet til nytt regelverk presentert uten endelige poengverdier eller vektning, og uten eksempelutregninger. Det var i all hovedsak usikkerhet om det meste som omhandlet utregninger. Av den grunn har det vært umulig for oss å gjøre egne utregninger for å forstå hvordan vi vil komme ut av det med det nye regelverket. Vi har måttet basere vår uttalelse på intetsigende poengverdier uten en reell kontekst, og kan derfor ikke gjøre ordentlige vurderinger på om vi føler utkastet er rettferdig eller ikke.

### **Likemannstilskudd**

Vi er avhengige av tilsvarende støtte som vi har hatt for å fortsette med nåværende nivå av aktivitet. Våre søsterforeninger i andre land uten slike tilskuddsordninger har store problemer med å etablere og drive sine nettverk og foreninger. På grunn av sjeldenheten, og lavt antall medlemmer har det vist seg særdeles vanskelig å finne økonomisk støtte til drift, langt mindre aktivitet. Aniridi Norge er i så måte i en særstilling blant aniridiforeninger da vi kan vise til en forutsigbar økonomi og relativt god aktivitet. Dette ville ikke vært mulig uten det norske likemannstilskuddet.

## **Poengberegningen for tellende medlemmer i § 9 a)**

Da vår potensielle medlemsmasse er sterkt begrenset av diagnosens sjeldenhet, vil mulige poeng for tellende medlemmer være sterkt redusert. Det bør vurderes en særskilt vektning av tellende medlemmer for sjeldne diagnoser.

## **Poengberegningen for likemannsarbeid i § 9 c) og d)**

Som en liten forening med få medlemmer spredt over hele landet, utgjør reiseutgifter en stor del av budsjettet. Regelverket i utkastet stimulerer til mange lokale treff, fremfor få nasjonale samlinger. Sett bort i fra det økonomiske, har vi ikke ressurser eller stor nok medlemsmasse i noen områder til å arrangere slike små treff, og vil etter det nye regelverket straffes for noe som er utenfor vår makt.

## **Vekting og poengberegning for variable utmålingskriterier i § 9 e)**

For små organisasjoner hvor de fleste kjenner hverandre, er en likemannstelefon av liten verdi. Alle organisasjoner som mottar likemannstilskudd vil ønske å omstille seg etter utkastets føringer, uavhengig av nytten, for å oppnå flest mulige poeng. Dette er lite konstruktivt i vårt tilfelle, og vil medføre at vi går glipp av verdifulle poeng.

## **Beregning av nettopoeng i § 11**

En dobling av nettopoeng for gruppe 5 (faktor 2.0) er etter vår mening fortsatt for lite for små landsdekkende organisasjoner med svært høye ekstrakostnader.

## **Interessepolitikk og internasjonalt likemannsarbeid**

For små organisasjoner for sjeldne diagnoser er interessepolitisk arbeid en viktig oppgave, for å sikre bedre livsvilkår for pasienter. Men selv om dette krever forholdsvis store ressurser, belønnes i følge utkastet ikke dette.

Like fullt er internasjonalt likemannsarbeid uhyre viktig når man er så få med diagnosen i hvert land. Hver for seg oppnår man lite i eget land. Men sammen, på tvers av landegrensene, kan diagnosegrupper ha en stemme som faktisk blir lyttet til. Et kontaktnett utover landegrensene øker selvsagt utgifter til møtevirksomhet, likemannssamlinger og kommunikasjon betraktlig. Derfor bør det oppmuntres økonomisk til internasjonalt samarbeid for organisasjoner for sjeldne diagnoser.

For **Aniridi Norge**

Espen Vangsnes, styremedlem