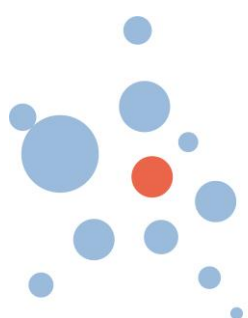




ÅRSRAPPORT — KORT VERSION

SJÆLDNE DIAGNOSERS HELPLINE 2017/2018 | NOVEMBER 2018



Sjældne Diagnoser

FORORD



Sjældne Diagnosers Helpline åbnede d. 1. oktober 2016. I den første års-periode modtog Helpline 417 henvendelser fordelt på 155 diagnoser. Det var mange, for Helpline er dimensioneret til at tage imod 200 – 400 henvendelser på årsplan. I den efterfølgende årsperiode, 2017 – 2018, er der kommet 526 henvendelser fordelt på 193 diagnoser. Antallet af henvendelser er således steget med 26 pct. og diagnoserne er også blevet flere. Det siger noget om, at sjældne borgere – patienter og pårørende – har brug for hjælp. Det handler både om at komme i kontakt med andre, at finde mere information om deres sjældne sygdom eller at finde rundt i sygehusvæsenet. Men det handler også om mere omfattende støtte til samarbejdet med offentlige instanser og til at håndtere hverdagen.

Helplines Rådgiverteam består af både frivillige og lønnede medarbejdere. Det giver et unikt fagligt miljø, hvor erfaringsbaseret viden om at leve med sjældnen sygdom og handicap bringes i spil i kombination med faglig viden om systemer og strukturer. Resultatet af årets tilfredshedsundersøgelse indikerer, at det fortsat er en kombination, der virker. De fleste, der henvender sig, bliver hjulpet videre i den rigtige retning og de er i høj grad tilfredse med de svar, der får fra Helplines rådgivere. Udover at give information, mestringsstøtte og rådgivning, er Helpline også omdrejningspunkt for en indsats rettet til de frivillige vejledere i Sjældne Diagnosers medlemsforeninger.

I slutningen af årsperioden har Helplines projektgruppe valgt at omlægge indsatsen. Det ændrer dog ikke ved, at de frivillige i foreningerne ofte inddrages i besvarelse af de henvendelser, der kommer til Helpline. Endelig fungerer Helpline også som mekanisme for opsamling af viden om det sjældne liv. En opsamling af denne viden findes i årsrapporterne. Den første omhandlede perioden 2016/2017, nærværende rapport omhandler 2017/2018 og til næste år kommer rapporten om Helplines virke i 2018/2019.

Helpline er organiseret i projektform med udløb primo 2020. En stor tak til **TrygFonden** for at donere omfattende projektstøtte og til de politiske partier bag den statslige satspulje på sundhedsområdet for at bevillige resten af budgettet for projektet. Også en stor tak til medlemsforeningerne for opbakningen og til Rådgiverteamet, der med både lønnede og frivillige rådgivere tager sig godt af de mange, der henvender sig til Helpline. Endelig skal en tak lyde til de mange frivillige, der som rådgivere, navigatore, bisiddere, foreningsvejledere, eksperter og medlemmer af Helplines projektgruppe og følgegruppe bidrager til at gøre Helpline til et unikt tilbud til sjældne borgere. For selvom Helpline drives med få ressourcer, har den stor betydning for dem, der har behov for hjælp.

Med venlig hilsen

Birthe Byskov Holm, Formand for Sjældne Diagnoser og for Helplines projektgruppe

Denne årsrapport dækker perioden 1. oktober 2017 – 30. september 2018. Perioden betegnes "den anden årsperiode". Nærværende version er del A, hvor arbejdet i og omkring Helpline præsenteres. Hovedtal og bilag findes i den samlede rapport, <http://sjaeldnediagnoser.dk/wp-content/uploads/2018/11/d930366abbd65fce0dc3a4bc659ef8b9.pdf>

DEL A: ÅRSRAPPORT 2017/2018

A.1. Baggrund

A.1.1. Projekt Helpline - baggrund

Pr. 1. december 2012 etablerede Sjældne Diagnoser eget sekretariat og flyttede ind i Handicaporganisationernes Hus. Det gav Sjældne Diagnoser grundlag for større synlighed og relevans. Sekretariatet oplevede et stigende antal henvendelser direkte fra sjældne borgere, der havde brug for information, rådgivning og støtte.

I 2014 udgav Sundhedsstyrelsen Danmarks nationale strategi for sjældne sygdomme¹. I strategien anbefales det bl.a., at der udvikles særlige rådgivnings- og støttetilbud til sjældne borgere på tværs af sektorer. I 2015 publicerede Sjældne Diagnoser resultaterne af en større undersøgelse, der bl.a. viste, at²:

- Over 1/3 af alle sjældne borgere oplever, de har fået utilstrækkelig information. Ca. 2/3 har slet ikke fået skriftlig information og et lignende antal ved ikke, hvor de skal finde den. Hele 9/10 af sjældne med stærkt nedsat funktionsevne oplever, at de selv har måttet finde det meste af den information, som de har tilegnet sig
- Tre ud af fire har ved diagnosticering mest brug for at få kontakt med andre i samme situation
- Af samtlige rådgivningstilbud er de små, frivillige foreningers tilbud dem, der benyttes mest.

På denne baggrund formulerede en projektgruppe bestående af frivillige og ansatte i Sjældne Diagnoser en projektbeskrivelse om udvikling og drift af en Helpline i regi af Sjældne Diagnoser. I 2015 donerede TrygFonden 3 mio. kr. til anvendelse 2016 – 2019. I 2016 bevilligede partierne bag satspuljen på sundhedsområdet 1,5 mio.kr. til anvendelse 2017 – 2020. Helpline åbnede for henvendelser den 1. oktober 2016 og er finansieret til og med 1. kvartal 2020.

Det skal bemærkes, at Sundhedsstyrelsen, som opfølgning på den nationale strategi for sjældne sygdomme fra 2014, i oktober 2018 udgav en handlingsanvisende statusrapport³. I afsnittet om empowerment påpeges det bl.a., at *"Rådgivningstilbud til fremme af patient empowerment også fremadrettet skal være et tilbud til mennesker med sjældne sygdomme samt deres pårørende"*⁴.

A.1.2. Formål og værdier

Helpline har tre mål:

1. Helplines primære mål og kerneopgaver er at yde information, mestringsstøtte og rådgivning til sjældne borgere baseret på erfaringsbaseret viden om livet med sjældnen sygdom i kombination med faglig viden om strukturer, praksis og lovgivning på tværs af sektorer. Dette skal bidrage til mestring af livet med sjældnen sygdom og handicap for den enkelte og i familien
2. Herudover bidrager Helpline til at styrke medlemsforeningernes arbejde på området ved løbende at informere og opkvalificere foreningernes frivillige foreningsvejledere
3. Endelig er arbejdet i og omkring Helpline grundlag for at opsamle og frembringe ny viden om de udfordringer, sjældne borgere oplever.

¹ Sundhedsstyrelsen: *National strategi for sjældne sygdomme* (2014)

² Sjældne Diagnoser: *Støtte og rådgivning i hverdagen. En undersøgelse af den sociale indsats overfor familier med sjældne diagnoser* (2015) af Steen Bengtsson, Socialforskningsinstituttet. Godt 1.400 familier med sjældne sygdomme og handicap deltog i undersøgelsen

³ Sundhedsstyrelsen: *National strategi for sjældne sygdomme – statusvurdering og anbefalinger til den fremtidige indsats* (2018)

⁴ Ibid., p. 43 ff.

Basis for Helpline er de behov, sjældne borgere har og de værdier, Sjældne Diagnoser hviler på. Behovene involverer som oftest både sygdomsmæssige og sociale og evt. andre problemstillinger på tværs af sektorer. Værdigrundlaget er:

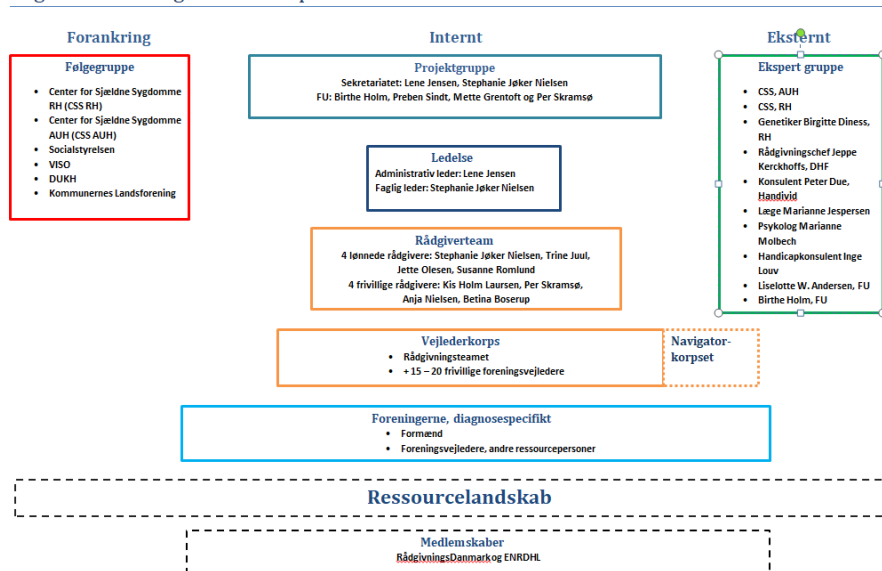
- Hjælp til selvhjælp som bærende princip – at fremme mestningskompetencer og compliance
- At være brobygger
 - I forhold til civilsamfundet: skabe kontakt til andre i samme situation
 - I forhold til de offentlige systemer: fremme godt samarbejde og bidrage til at løse konflikter
- At fokusere på retssikkerhed - fremme lige muligheder for sjældne borgere
- Frivillighed som værdi – Helpline udvikles og drives i et samspil mellem lønnede og frivillige kræfter.

A.2. Model og ressourceforbrug

A.2.1. Organisationsmodel

Driften af Helpline sker i et samspil mellem lønnede og frivillige kræfter:

Organisationsdiagram for Helpline



I september 2018 påbegyndte projektgruppen drøftelser om en omlægning af vejlederkorps og dets rolle samt af Rådgiverteamets sammensætning. Omlægningen forventes at finde sted med virkning fra 1. januar 2019 og beskrives nærmere i årsrapporten for 2018/2019. Se også kommentarer i afs. A.6.1.

Helpline blev optaget som det trettende medlem af European Network of Rare Disease Helplines (ENRDHL) – nu tæller netværket 17 medlemmer. ENRDHL kan hjælpe til at finde relevant viden og internationale netværk for personer ramt af ultrasjældne sygdomme. Der udarbejdes årligt en Annual Caller Profile Analysis, hvori der fra og med oktober 2016 også indgår data fra den danske Helpline.

Helpline er også medlem i RådgivningsDanmark, som er en brancheforening af organisationer, der yder gratis rådgivning til mennesker i komplicerede livssituationer. Her er Helpline med i et stærkt netværk, hvor der deles og opbygges ny viden omkring rådgivning, hvilket er med til at højne fagligheden og kvaliteten i Helpline. Projektgruppen har besluttet at indstille Helpline til akkreditering i RådgivningsDanmark. Forventningen er, at akkrediteringen kan påbegyndes primo 2019.

A.2.2. Ressourceforbrug og aktiviteter

Helpline har haft åbent i 46 uger i denne anden årsperiode.

A.2.2.1. Lønnede timer⁵

Der var i den anden årsperiode budgetteret med knapt 3.500 lønnede arbejdstimer svarende til 1,8 årsværk til at opfylde alle tre delmål. Budgettet er ikke blevet brugt fuldt ud, idet der blev anvendt godt 3.200 lønnede timer, svarende til 1,7 årsværk. Det er især informationsindsatsen omkring Helpline, som ikke er foldet fuldt ud.

Både Sjældne-netværket⁶ og navigator-ordningen⁷ har, som ventet, vist sig at være særdeles vigtige redskaber i Sjældne Diagnosers og Helplines værktøjskasse. Anvendte arbejdstimer og andre ressourcer til formidling og anvendelse af disse tilbud er registreret særskilt og indgår ikke i indeværende opgørelse.

A.2.2.2. Frivillige ressourcer

De frivillige ressourcer er afgørende for Helplines kompetencer og kapacitet:

Frivillige rådgivere og projektgruppen

De fire frivillige rådgivere bemander Helpline onsdage i tidsrummet kl. 14 – 17 og på den sidste onsdag i måneden frem til kl. 20. De frivillige rådgivere i Rådgiverteamet har haft i alt 66 vagter á tre timer. De frivillige rådgivere har medvirket ved besvarelse af 54 henvendelser og afsluttet 30 af dem. Der har været afholdt i alt 3 møder i projektgruppen i årsperioden, ligesom der har været løbende kontakt til projektgruppens frivillige medlemmer.

Ekspertes og vejlederkorps

Rådgiverne har taget kontakt til eksperterne 19 gange i årsperioden, hvor Ekspertes har ydet rådgivningshjælp pro bono. Vejlederkorpset er kontaktet ni gange. Hjælpen fra eksperter og vejlederkorps betyder, at rådgiverne kan give mere kvalificerede og konkrete svar på svære henvendelser.

Temadag

Der blev ikke afholdt temadag i årsperioden, da der ikke var tilstrækkelig efterspørgsel efter en sådan. Helplines aktiviteter blev i stedet præsenteret og diskuteret i forbindelse med Sjældne Diagnosers repræsentantskabsmøde november 2018, hvor mange foreningsvejledere og andre foreningsfolk var til stede. De uforbrugte midler fra temadagen anvendes på et seminar for Helplines rådgivere primo 2019.

Supervision

Supervision af Rådgiverteamet var i udgangspunktet ikke tænkt ind i projektplan for Helpline. Men da behovet viste sig, gjorde eksterne fondsmidler det muligt, i november 2017, at afholde supervision for Rådgiverteamet under ledelse af psykologen fra Helplines ekspertpanel. Supervisionen havde dels til formål at styrke den enkelte rådgivers kompetencer og dels at opbygge en gensidig tillid blandt frivillige og lønnede rådgivere i teamet. Der fundraises med henblik på også i kommende årsperioder at kunne tilbyde supervision til Rådgiverteamet.

A.2.2.3. Andre ressourcer

Udover arbejdstimer har en række andre ressourcer også været bragt i anvendelse i årsperioden:

⁵ De tre første måneder af Helplines drift i årsperioden er regnskabsaflagt i Sjældne Diagnosers årsregnskab for 2017. I årsregnskabet for 2018 vil være indeholdt regnskab for Helpline i 2018.

⁶ Sjældne-netværket er Sjældne Diagnosers tilbud om netværksdannelse til ultra sjældne borgere – patienter og pårørende berørt af ultra sjældne sygdomme, se <http://sjaeldne-netvaerket.sjaeldnediagnoser.dk/sample-page/>

⁷ Navigator-ordningen er Sjældne Diagnosers tilbud om frivilligt baseret peer to peer støtte til forældre til børn med sjældnen sygdom og voksne med en sjældnen diagnose, se <http://sjaeldnediagnoser.dk/faa-en-sjaeldne-navigatorer/>

- Til gennemførelse af målinger af tilfredshed og mulig effekt er tegnet abonnement på spørgeskemasystemet SurveyMonkey
- Der er distribueret pjecer og opslag målrettet patienter og pårørende på relevante sygehusafdelinger, specialinstitutioner, kommunale handicapafdelinger, biblioteker mv. Pjecer og opslag er også distribueret til Sjældne Diagnosers medlemsforeninger og til andre foreninger
- Der er gennemført kampagner på Facebook gennem små, egenproducerede videoindslag og annoncer, hvor der fortælles om hvad Helpline kan hjælpe med.

A.3. Registrering og drift

A.3.1. HELPOS

Med henblik på at dokumentere Helplines virke har virksomheden XDC-gruppen udviklet et registreringsystem, skræddersyet til Helpline, kaldet HELPOS. Registreringerne foretages i fuldt anonymiseret form indenfor følgende overordnede kategorier:

1. Stamdata
2. Indhold
3. Håndtering
4. Resumé

Skema over registreringer i HELPOS pkt. 1 - 3:

Stamdata					
Dato	Tidsrum	Relation	Køn på henvender	Alder på patient	Køn på patient
Kommune	Diagnose	Region	Medlem af (forening)	Henvendelsesform (tlf., mail, Facebook, andet)	Hørt om Helpline fra
Indhold					
Type af henvendelse (rådgivning, mestringsstøtte el. information)			Emne (kontakt til andre, sjældne-netværk, socialt, sundhed, arbejdsmarked/uddannelse mistanke om diagnose)		
Håndtering					
Antal kontakter (for hver henvendelse)	Direkte tid brugt	Indirekte tid brugt	Sværhedsgrad (enkel medium, tung)	Inddragne parter (ekspert, navigator, vejl.korps, forenings-vejl., friv. rådg.)	Informeret om (andre foreninger eller rådgivninger)

Under pkt. 4., resumé, gengives samtalens hovedtræk, uden personhenførbare oplysninger.

HELPOS er blevet anvendt i hele årsperioden. Der har fra andre rådgivninger været udtrykt interesse for HELPOS og Helplines faglige leder har givet en præsentation af systemet i regi af RådgivningsDanmark.

A.3.2. Erfaringer og drift

I forlængelse af afrapportering af første årsperiode, blev en række registreringsprocedurer gennemgået med rådgiverne og tilpasset. Det handlede bl.a. om registrering af udiagnosticerede, samspil mellem kontakt til andre og Sjældne-netværket, vurdering af støtteform, vurdering af henvendelsens sværhedsgrad samt vurdering af medgået tid til besvarelse af den enkelte henvendelse.

I anden årsperiode er det lykkedes mere konsekvent at registrere korrekt på disse parametre. Omkring vurdering af støtteform er der dog både sket en opstramning af registreringspraksis, ligesom rådgiverne er blevet mere opmærksomme på at yde mestringsstøtte.

I forbindelse med udarbejdelse af rapport for anden årsperiode har der dog vist sig behov for atter at stramme op på registreringspraksis omkring:

- Det er ikke alle henvendelserne, som registreres på samtlige parametre i registreringsskemaet. Ved beregning af relative fordelinger mv. antages, at de ikke-registrerede samt "ved ikke"-svar følger samme mønster/fordeling som de registrerede. Det handler især om følgende parametre:
 - Hvor henvender har hørt om Helpline – ved 33 henvendelser er det ikke registreret og 153 svarer "ved ikke"
 - Alder og/eller køn – ved 138 henvendelser er alder og/eller køn på patienten ikke registreret
 - Antal kontakter pr. henvendelse – ved 45 henvendelser er ikke registreret antallet af kontakter.
- Antal minutter pr. henvendelse - rådgiverne har endnu ikke en ensartet praksis hvad angår registrering af medgået direkte og indirekte tid til besvarelse af en henvendelse. Det vurderes, at eksisterende praksis trækker i retning af at undervurdere tidsforbruget pr. henvendelse

Den samlede vurdering er, at driften forløber tilfredsstillende, jf. også afs. A.6.1. om tiltag omkring endnu bedre registrering.

A.4. Hovedtal for henvendelser og besvarelser

A.4.1. Hvem henvender sig – og hvordan?

I den anden årsperiode af Helplines drift er modtaget og besvaret i alt 526 individuelle henvendelser:

- Mere end otte ud af 10 henvendelser (84 pct.) kommer fra kvinder
- Mere end fire ud af 10 henvendelser (43 pct.) kommer fra patienter. 10 pct. af patienterne er medlem af én af Sjældne Diagnosers medlemsforeninger, syv pct. er medlemmer af Sjældne-netværket. Mere end otte ud af 10 henvendelse er i udgangspunktet således ikke medlem af en relevant forening/Sjældne-netværket
- Forældre og andre pårørende står for knapt fem (49 pct.) ud af 10 henvendelser. Forældrene står alene for godt fire (41 pct.) ud af 10 henvendelser. 12 pct. af forældrene er medlem af en medlemsforening og 12 pct. er medlem af Sjældne-netværket.
- Knapt én ud af tre (32 pct.) af henvendelserne handler om børn under 15 år. Godt to ud af 10 (21 pct.) henvendelser handler om unge i alderen 15 – 29 år, mens knapt halvdelen (47 pct.) af henvendelserne handler om voksne over 30 år.

Set i forhold til første årsperiode er der tale om lidt flere henvendelser fra forældre. Samtidig er der tale om lidt færre henvendelser vedr. børn og lidt flere henvendelser vedr. voksne, især i aldersgruppen 30 – 50 år. Det hænger bl.a. sammen med forholdsvis mange henvendelser fra forældre til unge/voksne børn.

Hvad angår medlemskab af enten en forening eller af Sjældne-netværket er det karakteristisk, at det helt store flertal af henvendelse i udgangspunktet ikke er medlem af nogen af delene. Denne tendens er endnu stærkere i anden årsperiode set i forhold til den første. At så mange ikke har et medlemskab grunder bl.a. i, at mange henvendelser vedrører diagnoser, som ikke er med i foreningerne – ud af ca. 800 diagnoser, som er kendt i Danmark, kan det anslås, at ca. 200 er repræsenteret i en forening. Det er grundet hensynet til anonymitet ikke muligt at opgøre, hvor ofte en henvendelse fører til medlemskab af en forening eller af Sjældne-netværket.

Telefonopkald er den mest benyttede kontaktform. Således foregår seks ud af 10 henvendelser (59 pct.) telefonisk, mens knapt tre ud af ti (27 pct.) henvender sig pr. e-mail. 14 pct. henvender sig via Facebook eller på anden vis.

Henvenderne har typisk fundet oplysninger om Helpline på Sjældne Diagnosers hjemmeside. Det gælder for fire ud af 10 (40 pct.). Det skal dog bemærkes, at antallet af hits på hjemmesidens Helpline-sektion stiger væsentligt, når der køres informationskampagner på Facebook om Helpline. 16 pct. angiver at have hørt om Helpline gennem Facebook og 16 pct. har hørt om Helpline gennem en forening. I forhold til første årsperiode er der kun tale om mindre forskydninger, hvor hjemmesiden er af lidt mindre betydning og Facebook samt foreninger er af lidt større betydning.

A.4.2. Diagnose

De 526 henvendelser har fordelt sig på 193 forskellige sjældne diagnoser – det er 25 mere end i første årsperiode. Det skal dog bemærkes, at

- 42 henvendelser har handlet om ikke-sjældne diagnoser. Disse er ikke talt med i antallet af forskellige sjældne diagnoser. Det er relativt set lidt færre end i første årsperiode.
- 47 henvendelser har handlet om ikke-etablerede diagnoser, dvs. om (mistænkt) sjældne patienter under udredning. Disse er ikke talt med i antallet af forskellige sjældne diagnoser. Det er samme niveau som i første årsperiode.
- 16 henvendelser er registreret i samle-kategorien "sjældne kromosomafvigelser".

Ud af de 193 forskellige sjældne diagnoser, som har været repræsenteret blandt henvenderne til Helpline i årsperioden, var 61 ikke repræsenteret i hverken medlemsforeningerne eller i sjældne-netværket. 11 af diagnoserne blev oprettet som grupper i Sjældne-netværket.

Top fem i forhold til hvilke diagnoser henvendelserne handler om, er vist i denne tabel:

Top fem over sjældne diagnoser blandt henvenderne til Helpline	
Diagnoser	
Antal	
1. Ehlers-Danlos syndrom	42
2. Immundefekt	16
3. Tuberøs sclerose	8
4. Fibrøs dysplasi	7
4. Klippel Feil syndrom	7
4. Neurofibromatose type 1	7
4. Noonan syndrom	7
4. Arteriovenøse malformationer	7
5. Poland syndrom	6

Af tabellen ses tydeligt, at der er en massiv overrepræsentation af patienter med Ehlers-Danlos Syndrom. Det er samme tendens som i første årsperiode. Det kan bemærkes, at også tidligere national rådgivningslinje på hhv. Center for Små Handicapgrupper samt i Socialstyrelsens Team Sjældne Handicap, oplevede overrepræsentation fra henvendere omkring denne diagnose.

For 124 af de 193 diagnoser gælder, at der kun er kommet én henvendelse om hver diagnose. Det er markant flere end i den første årsperiode. For 29 diagnoser gælder, at der er kommet to forskellige henvendelser om hver diagnose.

A.4.3. Hvilke typer støtte gives?

Helpline yder tre typer støtte – *information, mestringsstøtte og individuel rådgivning*:

- Ved *information* forstås, at rådgiver f.eks. formidler information om henvenders diagnose og oplyser om hvor man kan finde viden nationalt, nordisk og internationalt. Også overordnet orientering om regler og rettigheder på sundheds- og socialområdet registreres som information
- Ved *mestringsstøtte* forstås støtte til at mestre livet med sjælden sygdom, f.eks. ved at hjælpe henvender med at identificere og perspektivere nye handlemuligheder. Også støtte til at kontakte andre konkrete tilbud registreres som mestringsstøtte
- Ved *individuel rådgivning* forstås rådgivning, der gives på baggrund af henvenders personlige oplevelser og udfordringer og hvor rådgiver kan forholde sig til henvenders konkrete oplevelse/sag. Det kan f.eks. handle om at finde den relevante indgang til sundhedsvæsenet eller kommunen og vurdere, hvorvidt frister og sagsgange er overholdt og/eller der er grundlag for at anke og/eller klage.

Mange henvendere modtager mere end én type støtte:

- 44 pct. modtager én type støtte
- 25 pct. modtager to typer støtte
- 29 pct. modtager alle tre typer støtte.

Set i forhold til første årsperiode er der markant færre der modtager to typer af støtte, mens markant flere modtager alle tre typer af støtte. Antallet, der modtager én type af støtte er på samme niveau. At markant flere modtager alle tre typer af støtte kan bl.a. hænge sammen med, at rådgiverne i højere grad end tidligere yder og registrerer egentlig mestringsstøtte, jf. afs. A.6.1.

A.4.4. Hvad handler henvendelserne om – og hvor komplicerede er de?

Emnerne for henvendelserne er flere forskellige:

- Knapt halvdelen af henvendelserne, i alt 249 (47 pct.), handlede (bl.a.) om at få *kontakt til andre*. Ved knapt tre ud af fire af disse henvendelser (184) var det relevant at oplyse om Sjældne-netværket (35 pct. af samtlige henvendelser)
- Knapt fire ud af 10 henvendelser, i alt 206 (39 pct.), handlede (bl.a.) om *det sociale område*.
- Én ud af tre henvendelser, i alt 182, handlede (bl.a.) om *sundhedsmæssige spørgsmål*.

Herud over har der også været henvendelser om arbejdsmarkedsrelaterede forhold, psykologbistand og andre forhold. I forhold til første årsperiode har der været relativt flere henvendelser om kontakt til andre og relativt færre om forhold af sundhedsmæssig og social karakter, jf. dog også bemærkningerne nedenfor.

Indenfor samme henvendelse kan flere emner komme på banen. Nedenfor er vist emnerne fordelt på støtteformer, jf. afs. A.4.2:

- *Oplysning og information* gives ved to ud af tre henvendelser til Helpline (357 henvendelser). Det er information om sociale forhold, der fylder mest – dette er et emne ved hver anden henvendelse (177 henvendelser). Herefter følger oplysning og information om sundhedsrelaterede forhold (132 henvendelser) samt oplysning om kontakt til andre (125 henvendelser ud af de 357).
- *Den individuelle rådgivning* gives ved knapt halvdelen af samtlige henvendelser (251 i alt). Det er især rådgivning om sociale emner, der gives – således gives socialrådgivning ved mere end syv ud af

10 henvendelser, hvor der gives individuel rådgivning (182 henvendelser i alt). Herefter kommer individuel rådgivning om sundhedsmæssige forhold, som modtages af hver tredje (84 henvendelser i alt).

- *Mestringsstøtte* er den støtteform, der gives ved flest henvendelse – den gives ved 70 pct. af henvendelserne, svarende til 366 henvendelser. Ved 6 ud af 10 henvendelser, hvor der gives mestringsstøtte, er kontakt til andre et emne. For fire ud af 10, der modtager mestringsstøtte, kommer sociale forhold på dagsordenen, mens der ved godt én ud af fire af disse henvendelser, (også) er emner af sundhedsmæssig karakter.

Set i forhold til første årsperiode er der markant flere, der modtager mestringsstøtte, mens markant færre modtager oplysning og information. Lidt færre modtager individuel rådgivning. Samtidig er andelen af individuel rådgivning af socialfaglig karakter steget markant indenfor sidstnævnte gruppe. At så mange flere modtager mestringsstøtte hænger sammen med, at rådgiverne både er blevet mere fortrolige med at give mestringsstøtte og med at få registreret dette. At der gives oplysning og information ved færre henvendelser er der ikke en oplagt forklaring på. Også set i lyset af tilfredshedsundersøgelse, jf. afs. A.5., vil der i den kommende årsperiode være fokus på Helplines oplysnings- og informationsindsats. At den individuelle rådgivning i højere grad er af socialfaglig karakter formodes at hænge sammen med en meget høj grad af tilfredshed med Helplines socialrådgiver, som modtager stadig flere henvendelser.

Der er store forskelle på hvor omfattende og vanskelige, henvendelserne til Helpline er at besvare. Henvendelsernes sværhedsgrad er registreret i følgende kategorier:

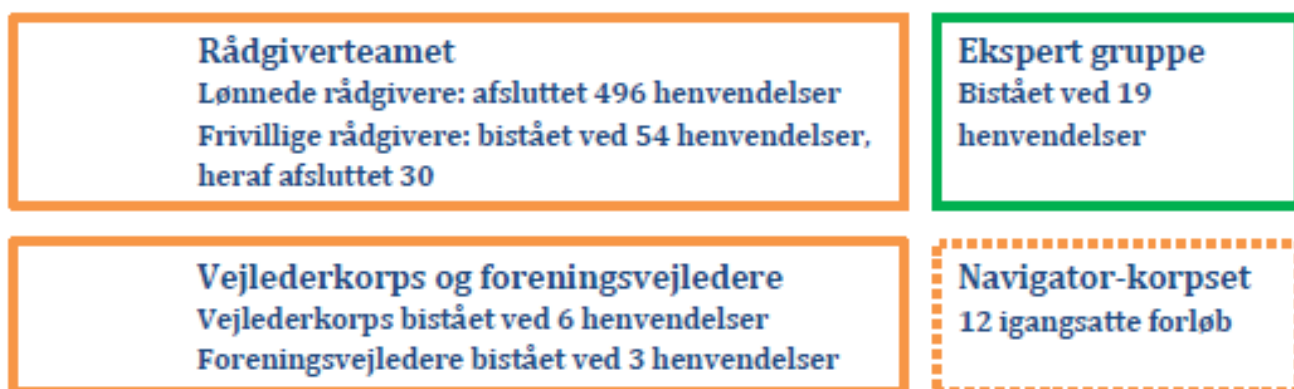
- *Enkel henvendelse*: Når henvendelsen kan besvares med generel information og når der vises videre til foreninger, Sjældne-netværket og velkendte tilbud. Enkle henvendelser kan besvares med det samme
- *Medium henvendelse*: Når der skal søges efter informationer for at besvare henvendelsen, f.eks. gennem søgning i ressourcelandskaberne, generel informationssøgning, sparring med andre rådgivere m.fl.
- *Tung henvendelse*: Når henvendelsen kræver individuel rådgivning og/eller når samtalen er meget krævende. Det gælder f.eks. hvis henvender er meget ked af det, selvmordstruet eller aggressiv. En tung henvendelse kan kræve at eksterne parter som vejlederkorps, navigatører og/eller eksperter skal inddrages.

I anden årsperiode var fire ud af 10 henvendelser (40 pct.) enkle, mens knapt fem ud af 10 (48 pct.) hørte hjemme i medium-kategorien. 12 pct., svarende til 63 henvendelser, var tunge henvendelser. For fire henvendelser er sværhedsgraden ikke registreret. Fordeling på sværhedsgrad er stort set uændret set i forhold til første årsperiode.

A.4.5. Hvordan besvares henvendelserne?

Som beskrevet i afs. A.2.1 om organisationsmodel består Sjældne Diagnosers Rådgiverteam af fire lønnede og fire frivillige rådgivere. Hertil kommer frivillige foreningsvejledere, frivillige Sjældne-navigatorer samt et ekspertpanel. Af figuren fremgår, hvem der har bistået ved besvarelse af henvendelserne:

Herud over har 15 "andre" bidraget ved besvarelse af henvendelser. Det er f.eks. VISO, DUKH, Ankestyrelsen, sygehusenes patientvejledere m.fl.



Set i forhold til første årsperiode har der været en nedgang i antallet af henvendelser, der besvares bistået af vejlederkorps og foreningsvejledere. Projektgruppen påtænker en omlægning af rollen for vejlederkorps og foreningsvejledere, jf. afs. A.6.1.

Der er variation i, hvor mange *kontakter* det kræver at besvare en henvendelse– nogle kan besvares med det samme, mens andre kræver mere end én kontakt pr. telefon, e-mail eller på anden vis. Otte ud af 10 henvendelser (80 pct.) besvares med én telefonsamtale eller e-mail. 13 pct. kræver to kontakter, mens syv pct. kræver tre eller flere kontakter. Også *tidsforbruget* for den samlede besvarelse varierer. Rådgiverne registrerer på:

- *Direkte tid*: antal minutter anvendt på *besvarelse*
- *Indirekte tid*: antal minutter anvendt på informationssøgning, kontakt til andre aktører, registrering mv.

Halvdelen af henvendelserne (48 pct.) kan besvares med et tidsforbrug på op til 45 minutter. 14 pct. af henvendelserne tager mellem 45 minutter og en time. Én ud af fire henvendelser (26 pct.) kan besvares med et tidsforbrug på 1 – 2 timer. Knapt én ud af 10 henvendelser (9 pct.) tager mere end to timer at besvare. Fordelingen er nogenlunde den samme som i første årsperiode.

I forbindelse med udarbejdelse af rapport for anden årsperiode har en række forhold omkring registrering af antal kontakter og medgået tidsforbrug vist sig u hensigtsmæssige. Der arbejdes for at etablere en bedre og mere retvisende praksis, jf. også afs. A.6.1.

A.5. Tilfredshed og effekt

Sjældne Diagnoser har som ambition dels at måle på henvendernes tilfredshed og dels på effekten af besvarelsen set i et empowerment-perspektiv. Sjældne Diagnosers forståelse af empowerment er præsenteret i Annex A. Formålet med målingerne er at skabe grundlag for vurdering og udvikling af kvaliteten af Helplines ydelser.

A.5.1. Metode

Imidlertid vurderes det ikke muligt at foretage en traditionel effektmåling, da det vil være forbundet med betydelige vanskeligheder at etablere en baseline. Der er ved tilrettelæggelse af nærværende måling taget udgangspunkt i videnskabelig litteratur⁸ og Sjældne Diagnosers egne erfaringer inden for området⁹. Der søges målt på tilfredshed og effekt årligt på følgende måde:

1. Henvendernes *umiddelbare tilfredshed* afdækkes gennem et anonymt online spørgeskema. Alle, der henvendte sig i månederne maj og juni fik tilbud om deltagelse, der er anonym. Deltagerne i målingen er således rekrutteret tilfældigt, i det alle henvendere har fået tilbuddet om deltagelse.
2. Alle, der besvarer tilfredsheds-skemaet får tilbud om at få et nyt spørgeskema tilsendt 2-3 måneder efter for at afdække, om den rådgivning de modtog, kunne omsættes i praksis – et forsøg på *effektmåling*.
3. Alle, der besvarer effekt-skemaet, fik som noget nyt i 2018, tilbud om enten skriftligt eller pr. telefon at uddybe deres besvarelse med henblik på at kvalificere fortolkningen af Helpliens effekter.

A.5.2. Tilfredshed

Helpline fik i alt 80 henvendelser i maj/juni 2018. 31 deltog i tilfredshedsmålingen. Kun fire ud af de 31 havde henvendt sig per mail, resten havde henvendt sig per telefon. Dette er ulig fordelingen i forhold til det generelle henvendelsesmønster til Helpline, hvor 27 % henvender sig pr. mail og 59 % pr. telefon.

Af tilfredshedsmålingen fremgår, at respondenterne er meget tilfredse med rådgivers egenskaber. Stort set alle oplevede "I høj grad", at rådgiver var venlig, støttende, formulerede sig klart og tydeligt, havde tid, udviste forståelse og engagement og var lyttende. Stort set alle følte sig "I høj grad tryk" ved at tale med rådgiver.

Når det kommer til rådgivers mere fagligt orienterede kapacitet, er besvarelsene også meget positive. Seks – otte (65 – 77 pct.) ud af 10 vurderer rådgivernes fagligt orienterede kapacitet på højeste niveau, hvad angår kendskab til livet med sjælden sygdom, besvarelse af spørgsmål og faglig viden. Størstedelen af resten vurderer rådgivernes fagligt orienterede kapacitet på næsthøjeste niveau.

Disse resultater går igen i respondenternes kommentarer. Også her er tilfredsheden høj, og der fremhæves bl.a., at der mødes forståelse, konkret rådgivning og vilje til at undersøge problemstillinger, der ikke umiddelbart kan håndteres tilfredsstillende.

De meget positive vurderinger af rådgivernes egenskaber og fagligt orienterede kapacitet kan bl.a. skyldes, at mange henvendere har oplevet stort ukendskab til deres tilstand og at det føles tryk og genkendeligt at tale

⁸ "Client Satisfaction Questionnaire" (CSQ-8) (Nguyen, t. et al. 1983)

"Indicators of Therapeutic Process and Therapeutic Change" (Wilson, T. & Haner, D., 2012)

"Perceptions of the service: attitudes, effectiveness and satisfaction" (Thomson, G. et al., 2012)

"Overall satisfaction, caller wellbeing and follow-up support" (Thomson, G. et al., 2012)

⁹ Sjældne Diagnoser har opstillet et koncept for patientuddannelse målrettet sjældne familier, Sjældne Familiedage, finansieret af satspuljen på sundhedsområdet (2009-2014). Pilotafprøvningen af patientuddannelsen blev evalueret ved en randomiseret, kontrolleret spørgeskemaundersøgelse samt kvalitative interviews med udvalgte deltagere. *Rare Family Days* (Sjældne Diagnoser, 2013)

med nogen, der selv har erfaringer med og viden om at leve med sjældne sygdomme og handicap eller som kan trække på nogen, der har det.

Når der spørges ind til det konkrete udbytte af rådgivningen angiver fire ud af 10 (41 pct.), at de "I høj grad" har fået nye vinkler på deres udfordringer, det samme gør sig "I nogen grad" gældende for 48 pct. Alt i alt er det således ni ud af 10 (89 pct.), der "I høj grad" eller "I nogen grad" oplever at have fået nye vinkler på udfordringerne.

Når der spørges ind til hvorvidt respondenterne har fået ny information om at leve med sjælden sygdom/handicap, er der kun 17 pct., der "I høj grad" har oplevet dette, mens 31 pct. har oplevet det "I nogen grad". Resten har kun oplevet det "I mindre grad" eller "Slet ikke". Det er altså mere end halvdelen af respondenterne, der ikke har fået det store udbytte i forhold til ny information (det skal dog bemærkes, at oplysning og information gives ved to ud af tre henvendelser – 1/3 af alle henvendere efterspørger således ikke oplysning og information). At nogle oplever ikke at få ny information kan bl.a. skyldes, at der for en lang række sjældne sygdomme og handicap kun er meget begrænset information at finde.

Samlet set vurderer alle respondenterne kvaliteten af den hjælp, de havde modtaget, som enten "God" eller "Meget godt" og 86 pct. svarede, at de "I høj grad" havde haft gavn af kontakten til Helpline. Samme andel svarede, at rådgivningen "I høj grad" leverede op til deres forventninger og hele 93 pct. selv ville benytte Helpline igen og også ville anbefale Helpline til andre.

Den samlede vurdering vidner om, at Helpline i høj grad opfylder et behov for sjældne borgere – patienter og pårørende -, som møder uforståenhed og barrierer i både sundhedssystemet og det sociale system mv. Helplines succeskriterium for tilfredshed er, at mindst 75 pct. af henvenderne erklærer sig tilfredse eller meget tilfredse med besvarelsen af deres henvendelse. På baggrund af resultaterne af første del af undersøgelsen vurderes dette kriterium at være mødt.

A.5.3. Forsøg på måling af effekt

Primo oktober blev de 22 deltagere i tilfredshedsmålingen, der havde tilkendegivet interesse i at deltage i effektmålingen, tilsendt et link til et nyt spørgeskema. I alt 17 respondenter besvarede spørgeskemaet.

Af forsøget på effektmåling fremgår, at langt de fleste respondenter 3 – 5 måneder efter deres henvendelse har følt og/eller føler sig "Bedre rustet" til at tackle hhv. hverdagen og til at klare møderne med det sociale system og/eller sundhedsvæsenet. Samtidig svarer alle, at de har kunnet bruge den rådgivning og information, der er blevet givet i enten "Høj grad" eller i "Nogen grad". Den uddybende undersøgelse af besvarelsene viser, at den opnåede empowerment både handler om overvindelse af følelsen af magtesløshed og om at få tro på selv at kunne løse problemerne. En henvender har dog ikke oplevet, at Helplines indsats har bragt familien videre. Respondenterne havde også en række forslag til, hvad Helpline burde kunne tilbyde, herunder bisidderordning, som siden er blevet oprettet.

En videre udvikling af effekt-målingen kunne være mere specifikt at spørge ind til om, og i givet fald, hvordan, Helplines indsats har styrket henvender på én eller flere af proxyerne for empowerment, herunder teoretisk, praktisk og erfaringsbaseret viden, kontakt med rollemodeller og netværksdannelse, jf. Annex A. Helplines succeskriterium for effekt er, at mindst 75 pct. af henvenderne oplever at få styrket én eller flere af indikatorerne for empowerment. Det vurderes, at også dette succeskriterium er mødt.

Flere af de respondenter, der deltog i perspektivering af effekt-målingen, havde forslag til, hvad Helpline burde kunne tilbyde. Flere af disse forslag er pt. ved at blive gennemført:

- Bisidder-assistance – Sjældne Diagnoser åbnede Bisidder-ordning pr. 1. oktober 2018
- Partsrepræsentation – kan for indeværende ikke tilbydes

- Synliggøre Helpline og hele Sjældne-området – der arbejdes løbende med dette
- Informationsmateriale til kommunerne om hvordan de bedre kan tilrettelægge indsatsen for sjældne borgere – Socialstyrelsen forventer at publicere forløbsbeskrivelse ultimo november 2018
- Operette gruppe for pårørende, hvor man kan søge støtte og dele bekymringer – Sjældne Diagnoser og Komitéen for Sundhedsoplysning arbejder for indeværende på at formulere et projekt omkring virtuel uddannelse for sjældne borgere, som bl.a. vil kunne anvendes af pårørende.

A.6. Læring

Det er et delmål for projekt Helpline at opsamle og frembringe ny viden om de udfordringer, sjældne borgere oplever. Herud over uddrages løbende læring af projektet i forhold til forbedring af registrering og drift mv., jf. afs. A.3.2.

A.6.1. Indsatsområder

A.6.1.1. Drift og organisation

Både i første og anden årsperiode har der i forbindelse med afrapporteringen vist sig en række udfordringer i forhold til *registrering af henvendelserne*. Dels fordi nogle felter i HELPOS´ registreringskema ikke altid udfyldes (korrekt) og systemet ikke er sat op til at komme med fejlmeldinger. Og dels fordi rådgivernes praksis på nogle stræk ikke er ensartet.

For at sikre, at registreringspraksis til stadig bliver bedre og mere ensartet, er der pr. november 2018 indført en procedure, hvor én rådgiver på Helpline hver fredag gennemgår de registreringer, der er foretaget i ugens løb for at sikre, at alle relevante felter er udfyldt. Ved samme lejlighed følges op på evt. uklarheder i registreringerne i forhold til den enkelte rådgiver. Herud over vil rådgiverne fortsætte og intensivere det tiltag, der efter første årsrapport blev igangsat omkring at udveksle erfaringer om deres praksis med henblik på at ensrette denne. Endelig vil der blive sat skarpt på selve rådgivningssystemet med henblik på evt. at få foretaget tekniske ændringer, der kan sikre en mindre fejlmargen i registreringen. Det skal dog bemærkes, at ambitionen ikke kan være at få foretaget 100 pct. registrering af alle henvendelser, da det ikke altid er muligt at spørge ind til alle oplysninger.

Resultaterne af tilfredshedsundersøgelsen indikerer, at der er grund til at se på rådgivernes tilgang til at give *information og oplysning*, idet mere end halvdelen af henvenderne tilkendegiver, at de ikke har fået ny information. Ofte er der ikke information at finde om en specifik diagnose, hvilket for nogle henvendere kan være overraskende, da de har en forventning om, at Helpline råder over adgang til andre databaser end dem, der ligger frit tilgængeligt på internettet. Der skal arbejdes med at give mere generel information om dét at være sjælden og understøtte oplysningerne med konkret viden og ift. de diagnosespecifikke henvendelser.

I slutningen af anden årsperiode har projektgruppen drøftet en *omlægning af vejlederkorpset og dets rolle samt en let omkalfatring af Rådgiverteamet*. Baggrunden herfor er, at der fra første til anden årsperiode er sket et markant fald i antallet af gange, hvor foreningsvejlederne i vejlederkorpset med relevans kan inddrages i Helplines besvarelser af henvendelser på tværs af diagnoser. Der har også vist sig en række praktiske udfordringer ved at have frivillige rådgivere i Rådgiverteamet med base i Jylland uden fremmøde på Sjældne Diagnoser kontor i Høje Taastrup. Samtidig har kombinationen af lønnet og frivillig arbejdskraft til fulde vist sit værd i forhold til at hæve Helplines kompetenceniveau og kapacitet.

Med henblik på fortsat at have en god balance mellem lønnede og frivillige rådgivere, påtænker projektgruppen at gennemføre følgende omlægnings af organisationen af Helpline:

- Alle frivillige rådgivere i Rådgiverteamet skal kunne møde frem på kontoret i forbindelse med vagter mv. Derfor rekrutteres én-to nye frivillige rådgivere til Rådgivningsteamet

- De to rådgivere, der for indeværende har base i Jylland kommer til at udgøre hovedstammen i et nyt "Specialist-vejlederkorps" bestående af foreningsvejledere på tværs af foreninger, der har ressourcer til at indgå i besvarelse af henvendelser på tværs af diagnoser. Specialist-vejlederkorpset træder i stedet for det nuværende foreningsvejlederkorps
- Den årlige temadag for alle involverede i Helpline ændres til en årlig temadag for Rådgiverteamet og det nye Specialist-vejlederkorps.

At vejlederkorpset erstattes af et smallere "specialist-vejlederkorps" har bl.a. betydning for Helplines forankring blandt foreningsvejlederne. Denne søges sikret ved at gøre præsentation af Helplines aktivitet og diskussion heraf til et fast punkt ved Sjældne Diagnoser halvårlige repræsentantskabsmøder, hvor mange foreningsvejledere deltager. Samtidig gennemføres primo 2019 en informationsindsats fra Helpline rettet til foreningsvejlederne i forhold til hvordan de kan samarbejde med Helpline.

A.6.1.2. Indsatsområder fra første årsperiode

- *Ehlers Danlos patientforløb*. Både i første og anden årsperiode har der været en massiv overrepræsentation af Ehlers Danlos-patienter blandt henvenderne til Helpline. I 2017 faciliterede Sjældne Diagnoser et dialogmøde mellem patienter og relevante læger/faglige selskaber med henblik på opstilling af mere sammenhængende patientforløb for denne gruppe. I arbejdet med opfølgning på den nationale strategi for sjældne sygdomme har Sjældne Diagnoser fremhævet Ehlers Danlos-patienterne som et eksempel på en patientgruppe, hvor der hurtigst muligt bør laves en egentlig patientforløbsbeskrivelse. Der følges op på dette i tredje årsperiode
- *Sjældne-bisiddere*¹⁰. I første årsperiode blev det gennem henvendelser til Helpline dokumenteret, at der er behov for frivillige sjældne-bisiddere. Takket være en donation fra TrygFonden har Sjældne Diagnoser uddannet et korps af frivillige sjældne-bisiddere, som siden 1. oktober 2018 har været i funktion. Der er tale om et projekt med udløb medio 2020. Hvis bisidderne viser sig at have den ønskede effekt, søges ordningen forankret sammen med Helpline
- *Sjældne-navigatore*¹¹. I første årsperiode blev det konstateret, at navigator-ordningen var et godt redskab i Helpline. Takket være en bevilling fra Socialministeriets PUF-midler supplerer Sjældne Diagnoser i 2018/2019 navigator-korpset med nye navigatore samt opkvalificeret hele korpset til både at kunne håndtere problemstillinger i relation til sundhedssektoren og det sociale system. Der mangler stadig en fast forankring af navigatorerne, dette søges gennemført i forbindelse med forankring af Helpline
- *Sjældne-netværket*¹² har også vist sig som et værdifuldt værktøj. Der er fortsat en række administrative udfordringer i samspillet mellem Helpline og Sjældne-netværket som på sigt, f.eks. når/hvis Helpline forankres efter projektperiodens udløb, bør løses
- Endvidere blev en række *andre mulige indsatsområder* identificeret i den første årsperiode, herunder:
 - Adgang til grænsekrydsene sundhedsydelse (patienters ret til, under en række forudsætninger, at vælge sundhedsydelse i andre nordiske og europæiske lande)
 - Mulighed for second opinion i forbindelse med diagnostik eller behandling i ind- eller udland
 - Adgang til specifikke behandlingsmiljøer.

A.6.1.3. Nye indsatsområder

I forhold til de mulige indsatsområder, der blev udpeget i forbindelse med den første årsrapport, er fokus som følger:

¹⁰ <http://sjaeldnediagnoser.dk/bisidder/>

¹¹ <http://sjaeldnediagnoser.dk/faa-en-sjaeldne-navigatore/>

¹² <http://sjaeldne-netvaerket.sjaeldnediagnoser.dk/>

- *Adgang til grænsekrydsende sundhedsydelser*, herunder second opinion og behandling i udlandet. Rådgiverne har registreret henvendelser angående disse emner på en sådan måde, at de kan genfindes i registreringssystemet med henblik på at uddrage læring omkring de udfordringer, der gør sig gældende, når en patient overvejer diagnostik eller behandling i andre lande. Ressourcerne har ikke rakt til at udføre dette stykke arbejde i den forgange årsperiode, men intentionen er at gøre det i den næste. Hensigten er bl.a. at kunne dele erfaringerne med Styrelsen for Patientsikkerhed. Sjældne Diagnoser varetager således en repræsentation for Danske Patienter i Styrelsens kontaktudvalg vedr. patientmobilitet på tværs af landegrænser, hvor erfaringerne er efterspurgt. Dette forventes gennemført i 2019.
- Der har i årsperioden været et vedvarende fokus på *sjældne patienters adgang til specifikke behandlingsmiljøer*. Dels i Helpline, hvor der er arbejdet med at kvalificere rådgivningen omkring henvisningsregler mv. Og dels i Sjældne Diagnoser arbejde med opfølgningen på den nationale strategi for sjældne sygdomme, hvor netop sammenhæng og klarhed i forhold til de sjældne patienters placering i specialeplanen har været et centralt emne. Der følges op på dette i tredje årsperiode.

Herud over er der to problemstillinger, som Sjældne Diagnoser forfølger med baggrund i henvendelser til Helpline:

- Henvendelser vedr. problemer med *kommunale bevillinger af merudgifter relateret til diætpræparater* til bl.a. stofskiftepatienter har skærpet Sjældne Diagnoser opmærksomhed omkring dette. Det undersøges hvorvidt en u hensigtsmæssig praksisændring kan omgøres, da den på sigt kan være meget problematisk for flere grupper af borgere med sjældne sygdomme, der har behov for diætpræparater mv.
- På baggrund af en række forskelligartede henvendelser står det klart, at der er brug for *målrettet patientuddannelse for sjældne patienter og pårørende*. Således opleves i Helpline et stort behov herfor, ligesom det i opfølgningen på forsøg på effektmåling blev foreslået, at der laves en indsats for pårørende. Udvikling af målrettet sjældne-patientuddannelse er også en anbefaling i opfølgning.



PROJEKT HELPLINE 2016–2020 ER FINANSIERET AF

- **TrygFonden**
- Den statslige satspulje på sundhedsområdet

Sjældne Diagnoser er en selvstændig paraplyorganisation for 53 små, landsdækkende patientforeninger for borgere med sjældne sygdomme og handicap og deres familier. Organisationen blev stiftet i 1985 under navnet Kontaktudvalg for Mindre Sygdoms- og Handicapforeninger.

Medlemsforeningerne er små, fortrinsvis frivilligt drevne foreninger, der som medlemmer har sjældne borgere - patienter og deres pårørende. Foreningerne er kendetegnet af høj medlemsdeltagelse og tjener som omdrejningspunkt for erfaringsudveksling, vejledning, rådgivning og information. Vi huser også Sjældne-netværket for borgere berørt af sygdom så sjældent, at der ikke findes en relevant forening. Sjældne Diagnoser arbejder på tværs af alle sjældne foreninger, netværk og diagnoser.

Årsrapporten er udarbejdet af

- Lene Jensen, Direktør
- Stephanie Jøker Nielsen, Faglig leder



Sjældne Diagnoser

Blekinge Boulevard 2
2630 Taastrup
Telefon +45 3314 0010
mail@sjaldnediagnoser.dk
www.sjaldnediagnoser.dk