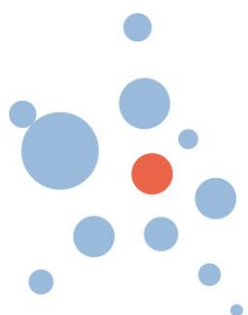




ÅRSRAPPORT

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" og rapporten er opbygget således:

- Del A, side 3 - 16: Årsrapport 2017/2018, hvor arbejdet i og omkring Helpline præsenteres
- Del B, side 17 - 24: Hovedtal. Indholdet i del B er refereret i del A
- Del C, side 25 - 46: Bilag. Indholdet i del C er også refereret i del A.

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 mestringskompetencer 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.

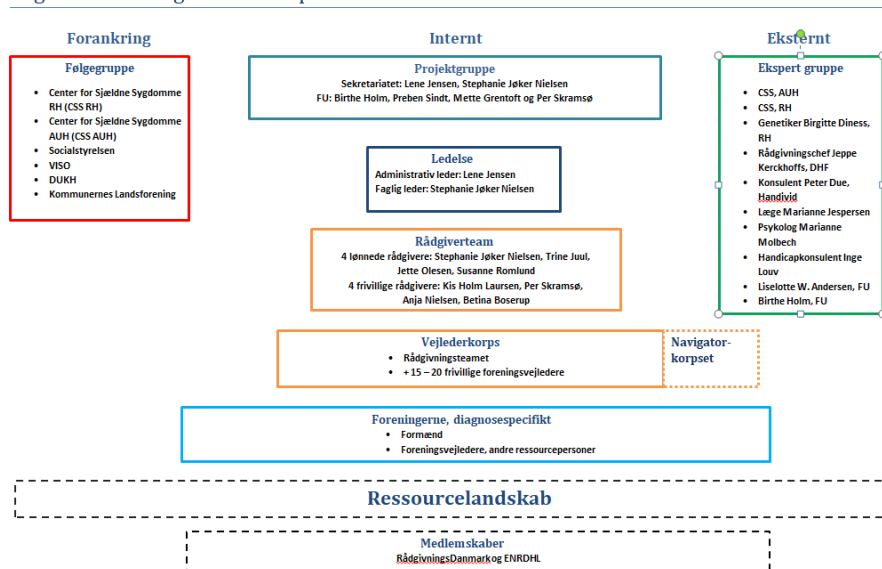
A.2. Model og ressourceforbrug

I bilag C.1.1. er organisationsmodellen beskrevet yderligere.

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 vejlederkorpset 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

I bilag C.2. findes yderligere information om registreringssystemet HELPOS og om datasikkerhed.

A.3.1. HELPOS

Med henblik på at dokumentere Helplines virke har virksomheden XDC-gruppen udviklet et registreringssystem, 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

I dette afsnit præsenteres hovedtal omkring henvendelser i den første årsperiode. Yderligere data herom findes i afsnit B: Hovedtal.

A.4.1. Hvem henvender sig – og hvordan?

(Se detaljeret præsentation af talmateriale i afsnit B.1.)

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 henvendere 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 henvendere 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. Fibros 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.

En komplet liste over diagnoser og antal henvendelser findes i bilag C.3.

A.4.3. Hvilke typer støtte gives?

(Se eksempler på de enkelte støttetyper i afsnit B.2.)

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?

(Se detaljeret præsentation af talmateriale i afsnit B.3.)

Emnerne for henvendelserne er flere forskellige:

- Knap 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)
- Knap 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 stadigt flere henvendelser.

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

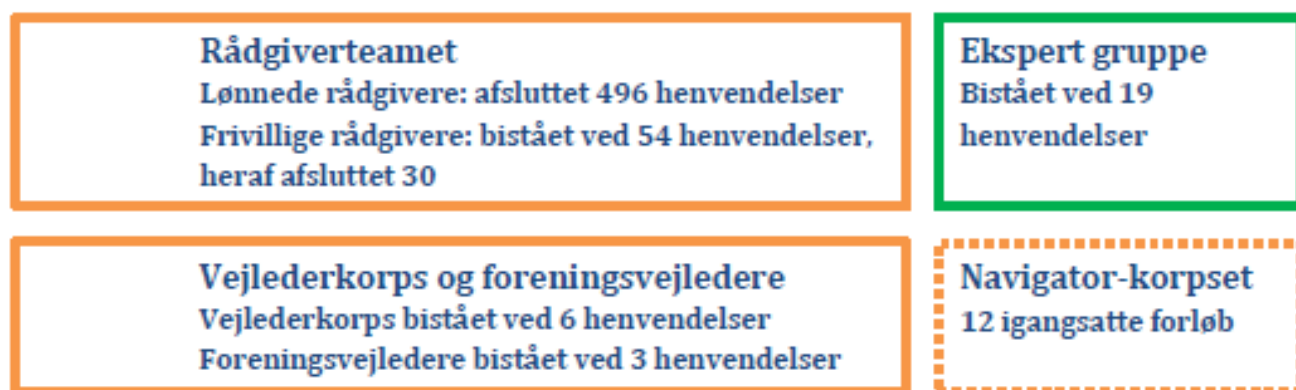
- *Enkel henvendelse:* Når henvendelsen kan besvares med generel information og når der vises videre til foreninger, Sjældne-netværket og velkendte tilbud. Enkle henvendelser kan besvares med det samme
- *Medium henvendelse:* Når der skal søges efter informationer for at besvare henvendelsen, f.eks. 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, navigatore 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?

(Se detaljeret præsentation af talmateriale i afsnit B.3.)

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 uhensigtsmæssige. Der arbejdes for at etablere en bedre og mere retvisende praksis, jf. også afs. A.6.1.

A.5. Tilfredshed og effekt

(Se detaljeret præsentation af metodevalg, talmateriale og besvarelser i afsnit B.5.)

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 sjældnen 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.

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)

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 trygt og genkendeligt at tale 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 besvarelserne 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´ registreringsskema 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 omlægninger 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-vejlederkorpsset 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 vejlederkorpsset 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 sundhedsydelser (patienters ret til, under en række forudsætninger, at vælge sundhedsydelser 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 sundhedsydelse*, 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.

Del B: Hovedtal

Som beskrevet i afs. A.3.1 er henvendelserne til Helpline registreret i systemet HELPOS. I denne del af årsrapporten er en beskrivelse af henvendelserne. Resultaterne er refereret i afs. A.

I den anden årsperiode af Helplines drift er modtaget og besvaret i alt 526 individuelle henvendelser. I den første årsperiode var antallet 417. Der har således været tale om en stigning på 26 pct. i antallet af besvarede henvendelser. Ved projektets start var antagelsen, at der årligt ville komme 200 – 400 henvendelser til besvarelse.

B.1. Hvem henvender sig – og hvordan?

I tabel b.1 er vist antal henvendelser fordelt på *relation* og på *køn*:

Tabel b.1 Henvender Køn/relation	Forælder	Patient	Pårørende	Fagperson	Studerende	Journalist	Anden	I alt
Mand	22	38	11	5	-	-	5	81 (16 %)
Kvinde	186	180	31	15	0	1	10	423 (84 %)
I alt	208 (41 %)	218 (43 %)	42 (8 %)	20 (4 %)	0	1	15 (3 %)	504 (100 %)

Anm.: Absolutte tal. Tabellen er beregnet på baggrund af 504 henvendelser, da der mangler data i 22 registreringer. Tre har ikke opgivet køn, 19 har ikke oplyst relation.

Af tabellen fremgår, at mere end otte ud af 10 henvendelser (84 pct.) rettes til Helpline af en kvinde. Patienterne er i flertal, idet 43 pct. af henvendelserne kommer fra voksne patienter. Samlet set er de pårørende dog den største gruppe, idet forældre til børn med sjældne sygdomme står for 41 pct. af henvendelserne, mens 8 pct. kommer fra andre pårørende, i alt 49 pct. Set i forhold til første årsperiode er der lidt flere forældre, der har henvendt sig (41 % mod 38 % i første årsperiode). Fagpersoner som socialrådgivere, læger, pædagoger og lærere og studerende står for 4 pct. af henvendelserne, hvilket er en lidt mindre andel end i første årsperiode.

Når 43 pct. af henvendelserne rettes af patienter, handler flertallet af henvendelserne om en anden end den, der henvender sig. I tabel b.2 er vist *alder* og *køn* på den, som henvendelsen handler om:

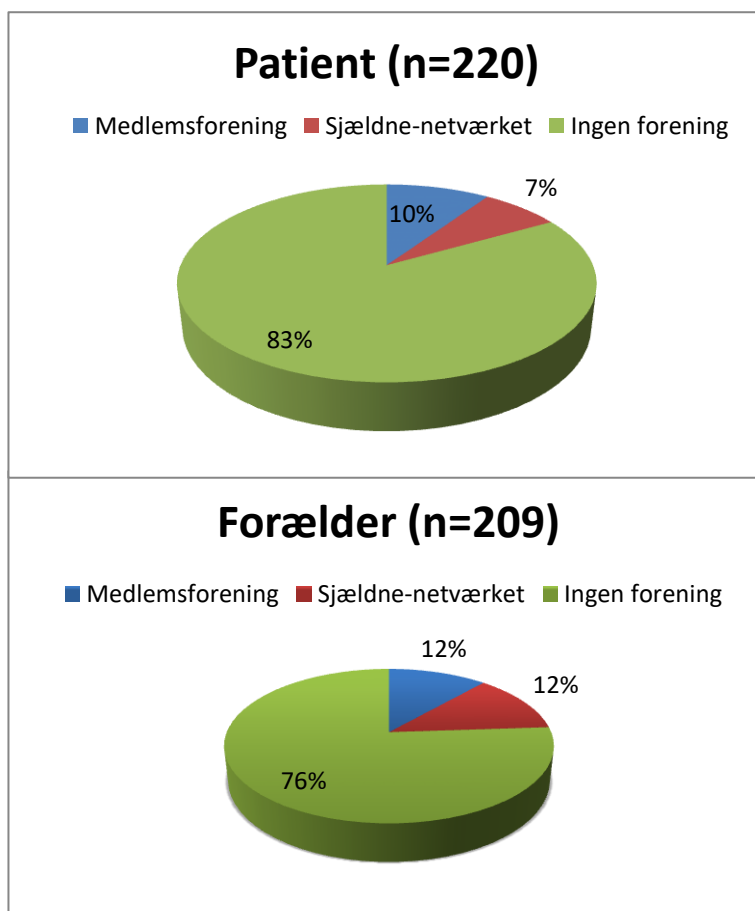
Tabel b.2 Patient køn/alder	0-1	2-4	5-9	10-14	15-19	20-29	30-50	50+	I alt
Mand	2 %	3 %	6 %	6 %	2 %	5 %	5 %	7 %	35 %
Kvinde	2 %	5 %	4 %	3 %	4 %	10 %	23 %	13 %	65 %
I alt	4 %	8 %	11 %	9 %	6 %	15 %	27 %	20 %	100 % n=388

Anm.: Der mangler aldersangivelse og/eller angivelse af køn i 138 af registreringerne. Alle data hvor enten den ene eller anden information mangler, ekskluderes fra denne tabel. Dermed regnes der med 388 personer.

Af tabellen ses, at knapt én ud af tre henvendelser (32 pct.) handler om børn under 15 år. Godt to ud af 10 henvendelser (21 pct.) handler om unge i alderen 15 – 29 år, mens knapt fem ud af 10 henvendelser (47 pct.) handler om voksne over 30 år. I forhold til første årsperiode er der tale om lidt færre henvendelser vedr. børn og lidt flere henvendelser vedr. voksne, især i aldersgruppen 30 – 50 år.

Flertallet af de patienter og forældre samt andre pårørende, som henvender sig, er ikke *medlem af en relevant forening*. Dette er vist i figur b.3:

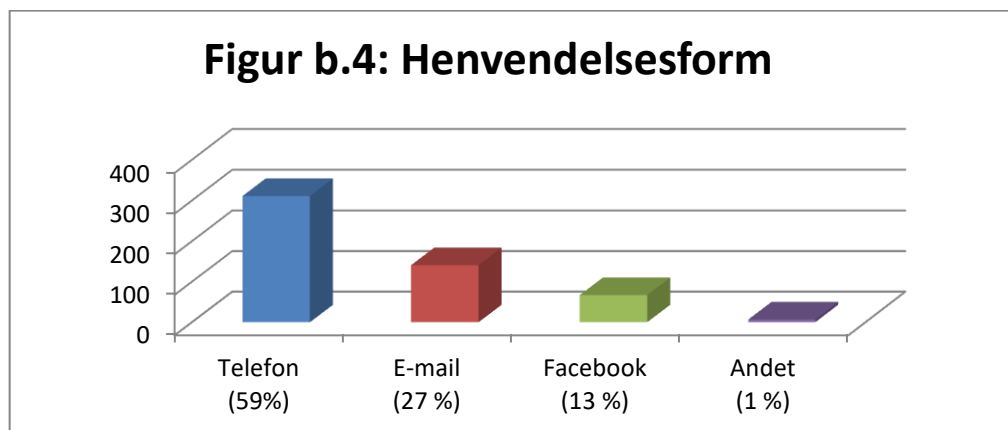
Figur b.3: Medlemskab af relevante foreninger og Sjældne-netværket



Det ses af figur b.3, at mere end tre ud af fire forældre (76 pct.), der henvender sig, ikke er medlem af en relevant forening, mens 12 pct. er medlem af Sjældne-netværket og 11 pct. er medlem af én af Sjældne

Diagnosers medlemsforeninger. For patienterne er gældende, at mere end otte ud af 10 (83 pct.) ikke er medlem af en relevant forening, syv pct. er medlem af Sjældne-netværket og 10 pct. er medlem af én af Sjældne Diagnosers medlemsforeninger. I forhold til første årsperiode er der blandt forældrene markant færre, der er medlem af en medlemsforening (11 pct. mod 17 pct. i første årsperiode) og markant flere blandt patienterne, som ikke er medlem af en forening (83 pct. mod 73 pct. i første årsperiode).

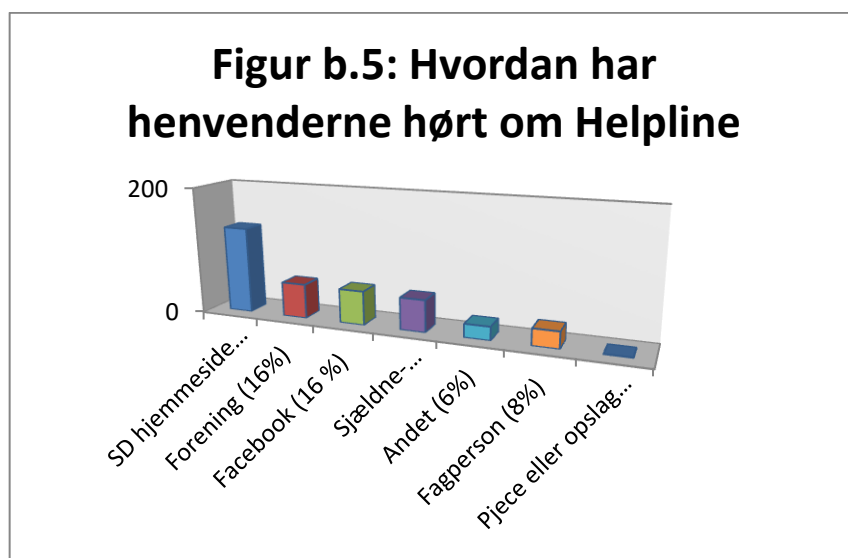
De fleste *henvender sig* pr. telefon til Helpline, men også mails og Facebook spiller en vis rolle:



Anm.: Figuren er baseret på alle 526 henvendelser.

Af figuren ses, at seks ud af 10 (59 pct.) henvender sig pr. telefon, mens godt én ud af fire (27 pct.) henvender sig pr. e-mail. 13 % af henvendelserne starter på Facebook – det er en stigning i forhold til første årsperiode, hvor det gjaldt for 9 % af henvendelserne. En del henvendelser afsluttes på Facebook, typisk i private beskeder, mens andre færdigbehandles via e-mail eller telefon.

Henvenderne *hører* fortrinsvis *om* Helpline gennem Sjældne Diagnosers hjemmeside:



Anm: Ved 340 af henvendelserne er registreret, hvor henvender har hørt om Helpline. Fordelingen er baseret på disse henvendelser.

Af figuren fremgår, at 40 pct. af henvenderne angiver Sjældne Diagnosers hjemmeside som indgang til Helpline. Også Foreningerne, Facebook og Sjældne-netværket spiller en vis rolle. I forhold til forrige årsperiode er betydningen af Facebook og fagpersoner steget, mens betydningen af hjemmesiden er faldet.

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, jf. dog afs. A.3.2.1. 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 kromosomafvigelse".

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 gruppe i Sjældne-netværket.

Top fem i forhold til hvilke diagnoser henvendelserne handler om, er vist i tabel b.6:

Tabel b. 6: 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 henvenderne 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.

I bilag C.2 er en komplet liste over antal diagnoser og antal henvendelser pr. diagnose.

B.2. Hvilke typer støtte gives?

Helpline yder *tre former for 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, et eksempel herpå:
 - Sygdommen er ultra-sjælden og henvender har svært ved at finde informationer om sin sygdom og svært ved at forstå det han har fundet. Her hjælper rådgiveren ved at søge viden i nationale og internationale databaser og omsætter det, så det er mere forståeligt
- 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. Et eksempel på mestringsstøtte:
 - Ægtefælle til kvinde der netop pr telefon har fået besked om, at hun har en ultra sjælden sygdom og indkaldes til møde med en læge ugen efter. Ægteparret er fortvivlet, da de dels ikke kan finde information om sygdommen og dels ikke ved, hvad de skal spørge lægen om.

Rådgiveren giver oplysninger om sygdommen og om de generelle forhold ved sjældne sygdomme samt klæder manden på til at stille relevante spørgsmål ved lægesamtalen

- 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 oplyse om, hvorvidt frister og sagsgange er overholdt og/eller at der er grundlag for at anke og/eller at klage. Et eksempel på individuel rådgivning:
 - Henvender har fra kommunen fået skriftligt afslag på ansøgning om et hjælpemiddel og agter at klage, men er i tvivl om hvordan. Igennem samtale og gennemgang af afslaget viser det sig, at henvender ikke har været partshørt i sagen og ikke er vejledt om klagegang. Ådgiver bistår dels henvender i at kontakte kommunen og dels i at formulere en præcis klage.

Mange henvendere modtager mere end én type støtte, dette ses i tabel b.7:

Tabel b.7: Antal af typer støtte per henvender

	1 type	2 typer	3 typer
Antal	234 (44 %)	137 (26 %)	155 (29 %)

Anm.: Antal typer af støtte er registreret ved 413 henvendelser, der ligger til grund for tabellen. Der mangler data i fire tilfælde.

Af tabellen ses, at knapt halvdelen (44 pct.), af henvenderne modtager én form for støtte – information, mestringsstøtte eller rådgivning, hvilket er uændret i forhold til første årsperiode. Godt én ud af fire (26 pct.) modtager to typer af støtte, mens knapt tre ud af 10 (29 pct.) modtager alle tre former for støtte. Det samme emne kan berøres indenfor forskellige typer af støtte. Set i forhold til første årsperiode, er der markant flere, der får tre typer af støtte (29 pct. mod 18 pct. i første årsperiode). Der er tilsvarende færre, der får to typer af støtte.

B.3: Hvad handler henvendelserne om – og hvor komplicerede er de?

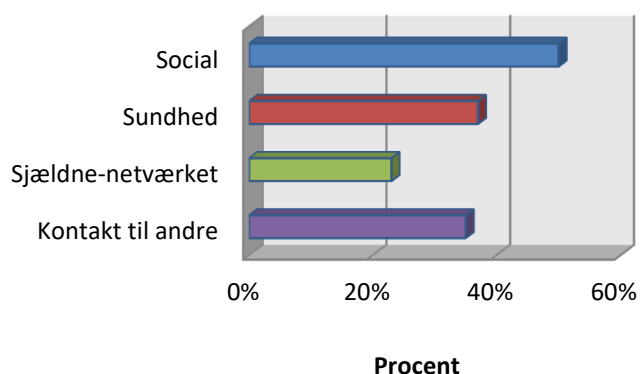
Emnerne for henvendelserne er flere forskellige:

- 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 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.

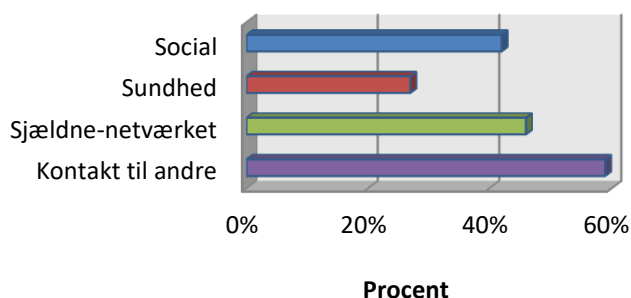
Indenfor samme henvendelse kan flere emner komme på banen. Nedenfor er vist emnerne fordelt på *støtteformer*:

Figur b.8: Oplysning/info



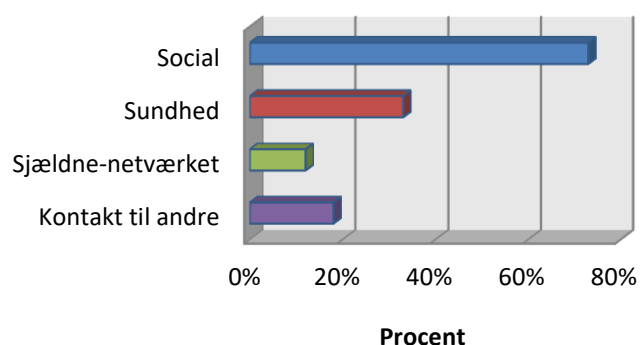
Oplysning og information gives ved to ud af tre henvendelser til Helpline (357 henvendelser). Af figuren ses, at det er information om sociale forhold, der fylder mest – dette er et emne ved hver anden henvendelse (177 henvendelser). Herefter følger oplysning og information om sundhedsrelaterede forhold (132 henvendelser) samt oplysning om kontakt til andre (125 henvendelser ud af de 357).

Figur b.9: Individuel rådgivning



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).

Figur b.10: Mestringsstøtte



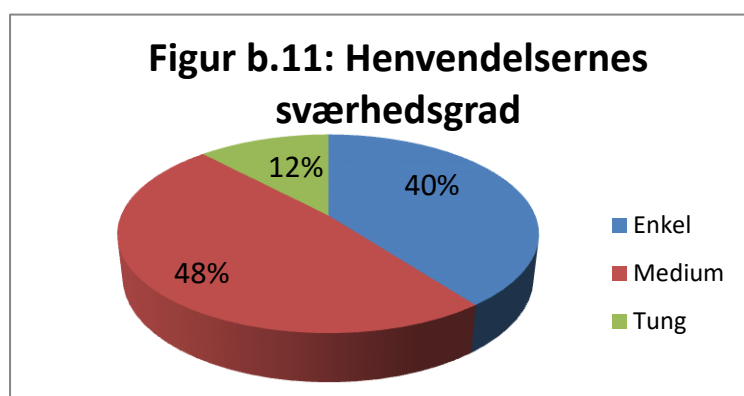
Den støtteform, der gives ved flest henvendelser, er *mestringsstøtte*, som gives ved 70 pct. af henvendelserne, svarende til 366 henvendelser. Ved 6 ud af 10 henvendelser, hvor der gives mestringsstøtte, er kontakt til andre et emne. For fire ud af 10, der modtager mestringsstøtte, kommer sociale forhold 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.

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 inddragelse af f.eks. vejlederkorps, navigatører og/eller eksperter.

Henvendelsernes sværhedsgrad er vist i figur b.11:



Af figuren fremgår, at fire ud af 10 henvendelser (40 pct.) var 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.

Anm.: n = 522, manglende data ved 4 henvendelser

B.4. 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, der inddrages når de har særlige forudsætninger for at besvare en henvendelse samt de frivillige Sjældne-navigatører, som indgår i et forløb af op til 12 måneders varighed med henvender, når der er et helt særligt behov herfor. Endvidere er nedsat et ekspertpanel, som rådgiverne kan trække på, når der er behov for ekspertviden.

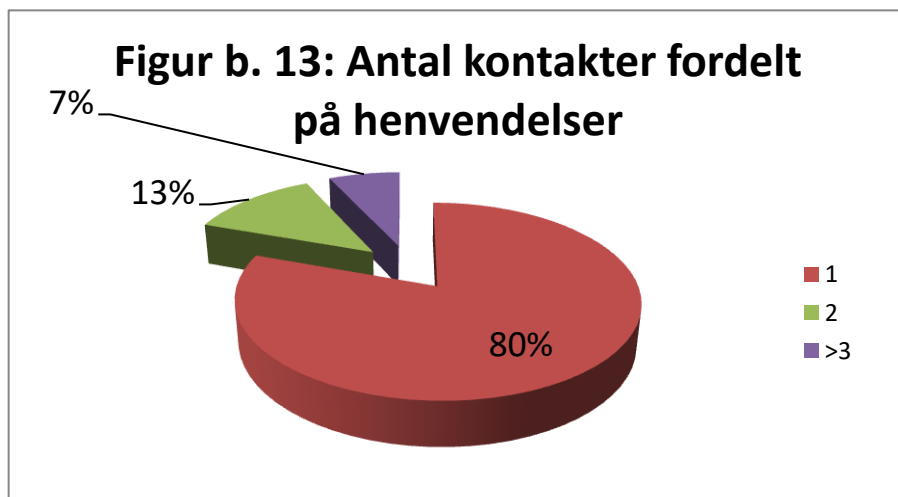
Langt de fleste henvendelser besvares af de lønnede rådgivere. De frivillige rådgivere i teamet spiller også en betydelig rolle, ligesom de frivillige foreningsvejledere i flere tilfælde har varetaget eller medvirket til besvarelse. *Besvarelser af henvendelser* er vist i figur b.12:

Figur b.12: Besvarelser af henvendelser



Herud over har 15 "andre" bidraget ved besvarelse af henvendelser. Det er f.eks. VISO, DUKH, Ankestyrelsen, sygehusenes patientvejledere m.fl., som Helplines rådgivere har konsulteret i forbindelse med besvarelse.

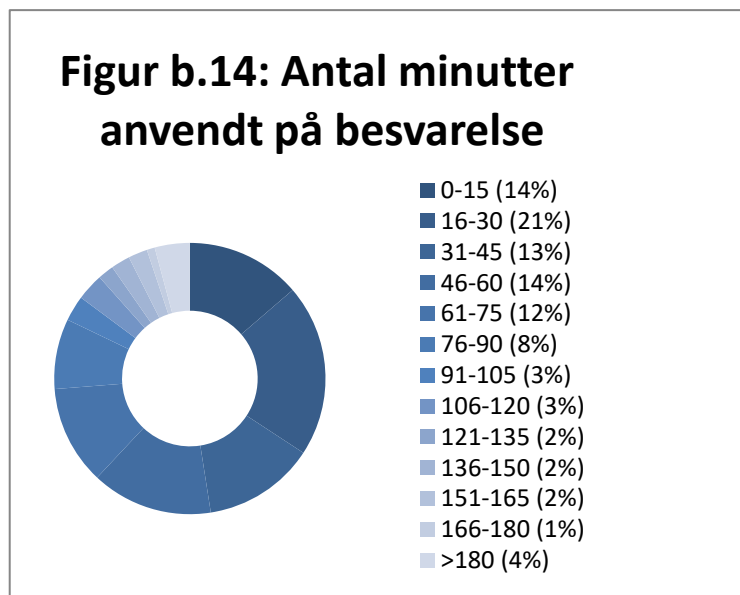
Der er variation i, hvor mange *kontakter* besvarelse af en henvendelse kræver – nogle kan besvares med det samme, mens andre kræver mere end én kontakt pr. telefon, e-mail eller på anden vis:



Som det fremgår af figuren kan 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.

Anm.: Ved 481 af henvendelserne er antallet af kontakter registreret – figuren er baseret på disse henvendelser.

Også *tidsforbruget* for den samlede besvarelse varierer. Rådgiverne registrerer dels antal minutter anvendt på direkte besvarelse og dels antal minutter anvendt indirekte på informationsøgning, kontakt til andre aktører, registrering mv.:



Af figuren ses, at 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.

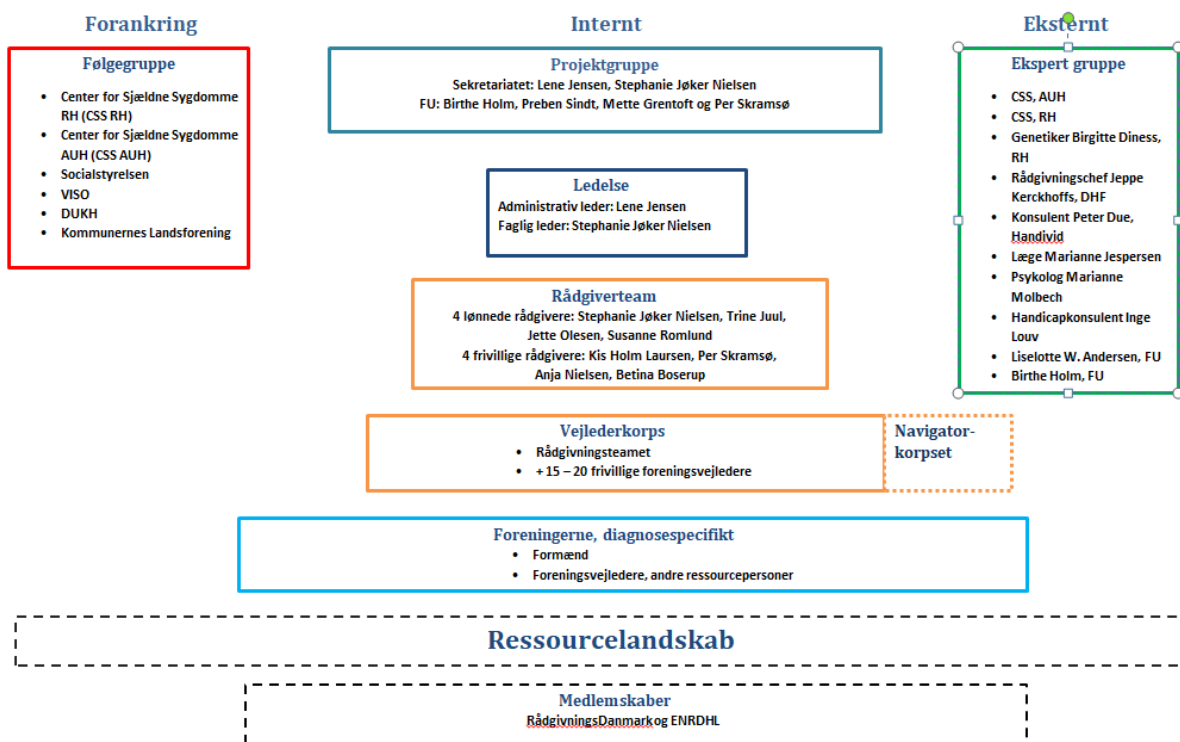
Anm.: Figuren er baseret på alle 526 besvarelser, idet der dog er udfordringer omkring at etablere en ensartet praksis blandt rådgiverne omkring registrering af tid

Del C: Bilag

C.1: Organisationsmodel og ressourcelandskab

C.1.1. Organisationsmodel

Organisationsdiagram for Helpline



CSS: Center for Sjældne Sygdomme

AUH: Aarhus Universitets Hospital

RH: Rigshospitalet

DUKH: Den Uvildige Konsulentordning på Handicapområdet

VISO: Den nationale Videns- og Specialrådgivningsorganisation

DHF: Dansk Handicap Forbund

HANDIVID: Handicapidrættens Videnscenter

FU: Sjældne Diagnoseres Forretnings Udvalg

Projektgruppen er projektejerne og består af Helpline ledelsen og fire frivillige fra Sjældne Diagnoser forretningsudvalg, herunder Sjældne Diagnoser formand, Birthe Byskov Holm som også er formand for Projektgruppen. Alle beslutninger af strategisk og udviklingsmæssig relevans træffes af projektgruppen.

Helpline ledelsen har ansvar for det daglige arbejde i Helpline, herunder kvaliteten af ydelserne. Ledelsen har også ansvar for den samlede projektledelse, herunder administration, budget og afrapportering.

Følgegruppen er nedsat med det formål at give projektgruppen faglig sparring gennem projektet som givere og modtagere af ny viden omkring sjældne borgers livssituation.

Rådgiverteamet består af fire lønnede medarbejdere fra Sjældne Diagnosers sekretariat samt tre frivillige fra Sjældne Diagnosers medlemsforeninger og én frivillig fra Sjældne-netværket. Frivillige og ansatte indgår alle i den direkte rådgivning i Helpline med at yde støtte, information og rådgivning pr. telefon og e-mail. Til at støtte Rådgiverteamet i at give kvalificeret rådgivning er etableret:

- *Vejlederkorps* med 15-20 frivillige foreningsvejledere, navigatører m.fl., der bidrager med viden omkring specifikke emner som fx børn der selvskader, at blive ældre med progredierende sygdom osv.
- *Eksperterpanel* af specialister på social- og sundhedsområdet – pro bono og lønnet.

Henvendelse videregives til en af Sjældne Diagnosers *foreninger*, når henvendelsen drejer sig om noget diagnosespecifikt og når rådgiver vurderer, at henvenderen kan hjælpes i foreningen.

I november 2016 blev Sjældne Diagnosers Helpline optaget som det trettende medlem af European Network of Rare Disease Helplines(ENRDHL). Netværket kan hjælpe til at finde relevant viden og internationale netværk for personer ramt af ultrasjældne sygdomme. Der udarbejdes årligt en Annual Caller Profile Analysis og her bidrager vi med data fra den danske Helpline.

I august 2017 blev Sjældne Diagnosers Helpline optaget i RådgivningsDanmark, som er en forening 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 besluttede i 2018 at indstille Helpline til akkreditering efter RådgivningsDanmarks standarder. Akkrediteringen forventes påbegyndt og afsluttet i 2019.

C.1.2. Ressourcelandskab

Forud for Helplines åbning blev etableret et ressource-landskab til brug for både Rådgiverteamet og vejlederkorps /foreningsvejlederne. Ressource-landskabet bygger på en kortlægning af de kompetencer, der er brug for i Helpline samt af de tilstedeværende kompetencer i organisationen. Gabet er dels søgt udfyldt gennem nedsættelse af eksperterpanelet, som rådgiverteamet kan tilgå. Og dels gennem etablering af en skriftlig, dynamisk aktør- og materialeoversigt.

Aktør- og materialeoversigten indeholder instanser, hvortil henvendelse kan vises videre, f.eks. støttetilbud, DUKH, VISO, rådgivninger i større foreninger mv. Oversigten indeholder også instanser, som rådgiverne kan gøre brug af, f.eks. specialfunktionen Job og Handicap, Udbetaling Danmark, netværk for socialrådgivere i handicaporganisationerne mv. Derudover er også opstillet en række fakta-ark omkring patient- og borgerrettigheder. Efterhånden som Fakta-arkene udvikles stilles de til rådighed for vejlederkorps og foreningsvejledere.

"Kommandovejene" omkring anvendelse af ressource-landskabet er beskrevet gennem eksplicitering af ansvarsfordeling og arbejdsgange.

C.2. Datasikkerhed og registreringsystem

Virksomheden XDC-gruppen har udviklet et registreringsystem, skræddersyet til Helpline, kaldet HELPOS. Registreringsystemet ligger på en krypteret server i XDC-gruppens datacenter og er password-beskyttet. Det er kun rådgivere-teamet, der har adgang til HELPOS. Helpline blev taget i brug januar 2017.

Registreringerne foretages i fuldt anonymiseret form. HELPOS indeholder således ikke personfølsomme- og henfører bare oplysninger og information. Der registreres inden for 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)	Henvendelses-form (tlf., e-mail, Facebook, andet)	Hørt om Helpline fra
Indhold					
Type af henvendelse (rådgivning, mestringsstøtte el. information)			Emne (kontakt til andre, arbejdsmarked/uddannelse, socialt, sundhed, mistanke om diagnose, sjældne-netværk)		
Håndtering					
Antal kontakter (for hver henvendelse)	Direkte tid brugt	Indirekte tid brugt	Sværhedsgrad (enkel medium, tung)	Inddragne parter (ekspert, navigator, vejlederkorps, foreningsvejleder, frivillig rådgiver)	Informeret om (andre foreninger eller rådgivninger)

Under pkt. 4., resumé, gengives samtalens hovedtræk, idet der heller ikke her anføres personhenførbare oplysninger.

Procedure for registrering afhænger af hvordan henvendelsen er indkommet til Helpline:

- Henvendelser pr. telefon: Rådgiver tager håndskrevne noter under samtalen og udfylder umiddelbart efter registreringskema i HELPOS. De håndskrevne noter sikkerhedsmakuleres. Hvis henvender oplyser navn og kontaktinformation - f.eks. med henblik på, at Helpline skal ringe tilbage -, opbevares disse oplysninger adskilt fra noterne, også i håndskreven form. Når henvendelsen er afsluttet og registreret i HELPOS, sikkerhedsmakuleres også disse noter
- Henvendelser pr. e-mail: Mails til Helpline ankommer i en selvstændig mailbox, hvortil kun rådgiverne på Helpline, den faglige leder og den administrative leder har adgang. Mailboxen er beskyttet med et password. Forbindelsen til mail-server er krypteret. Besvarelse af mail-henvendelser sker ved at påbegynde en ny mail, hvori der ikke refereres til personhenførbare oplysninger. Når mailen er besvaret, registreres henvendelsen i HELPOS, hvorefter mailen slettes
- Henvendelser pr. Facebook: Henvendelser rettet til Sjældne Diagnoser faste side på Facebook, jf. <https://www.facebook.com/SjaeldneDiagnoser/?fref=ts>, besvares på Messenger, hvis de umiddelbart kan besvares. Hvis de kræver flere kontakter, opfordres til at rette henvendelse til Helpline pr. telefon eller e-mail.

I foråret 2018 påbegyndte Sjældne Diagnoser sekretariat en gennemgang af alle Sjældne Diagnoser standarder for databehandling mhp compliance med de regler, der følger af EU's persondataforordning. Gennemgangen er, ved udløb af anden årsperiode, endnu ikke fuldført og har indtil videre ikke ført til ændringer i den her beskrevne registreringspraksis. I september 2018 blev implementering af sikker mail påbegyndt.

C3: Liste over henvendelser, fordelt på diagnoser

Diagnose	Antal
15q13.3 Microdeletion	1
16p11.2 microdeletion	2
Abetalipoproteinæmi	1
Acquired TTP	1
ACTA2, R179H (MoyaMoya)	1
Actinomycosis	1
ADA-2 defekt	1
Addison Sygdom	3
ADNP Syndrome, also known as Helsmoortel-van der Aa Syndrome	2
Adult Onset Stills Disease	1
aHus	1
Aicardi Goutiere syndrom	1
AL amyloidose	4
Alagille Syndrom	1
Albright hereditær osteodystrofi	3
Alfa-1	1
Amyotrofisk Lateral Sklerose	1
Angelman Syndrom	3
Anti-fosfolipid antistofsyndrom	3
Apert Syndrom	1
Aplasia Cutis Congenita	1
Aplastisk anæmi	1
Arnold Chiaris Malformation	1
Arteriovenøse malformationer	7
Ataxia Telangiectasia	5
ATTR Amyloidosis	1
Barakat Syndrom	1
Bardet-Biedl Syndrom	1
Bartter Syndrom	1
Beckwith Wiedemann syndrom	2
Behcet's syndrom	1
Benign recurrent intrahepatic cholestasis (BRIC)	1
Bilateral striopallidodentate calcinosis (fahr syndrom)	1
Blæreekstrofi	1
Blødersygdom	1
Buergers sygdom	1
Bugvægsdefekter	1
Cadasil	1
Calvé-Perthes Syndrom (Legg-Calvé-Perthes Disease)	1
Canavans Syndrom	1
Carpenter syndrom	1
Cava Atresi – Agenesis of the Inferior Vena Cava	2
Charcot-Marie-Tooth sygdom	1
CHARGE syndrom	1
Choanal atresi	1

Chronic progressive external ophthalmoplegia (CPEO)	1
Churg Strauss Syndrom	1
Cicatrical pemfigoide	1
CNTNAP1 mutation	2
Congenital radioulnar synostosis	1
Cutis Marmorata Telangiectatica Congenita	1
Cystinose	1
Cytomegalovirus	1
Dandy-Walker syndrom	4
Darier syndrom	1
Devic's Disease	1
Diabetes Insipidus	1
Diamond Blackfans Anæmi	1
Dopa-responsiv dystoni	1
DSAP (Disseminated superficial actinic porokeratosis)	1
Duane syndrom	4
Duchennes Muskeldystrofi	1
Dværgvækst (achondroplasi)	2
Dyskeratosis Congenita	1
Ectodermal Dysplasis	2
Ehlers-Danlos syndrom	42
Emery-Dreifuss Muskeldystrofi	1
Eosinofil gastroenteritis	1
Epidermal Nevus Syndrom	2
Epidermolysis Bullosa Simplex	1
Episodisk ataksi	2
Fabrys sygdom	1
Familiær Partiel Lipodystrofi – Dunnigan type 2	1
Farber sygdom	1
Fibrøs dysplasi	7
Floating Habor Syndrome	2
Friedreichs ataksi	1
Galdevejsatresi	2
Gastric Linitis Plastica	1
Generalized Arterial Calsification of Infancy (GACI)	1
Giant/large Congenital Melanocytic Nevus (GCMN)	1
Glomuvenous malformation	1
Goldenhar syndrom	1
Greig syndrom	1
Hajdu-Cheney Syndrom	1
Hereditær spastisk paraparese	1
HNPP	4
Hypereosinofilt syndrom	3
Hyperinsulinisme kongenit	1
Hypofosfatasi	3
Hypomelanosis of ito	1
Ikke sjælden	42
Iktyosis	2

Immundefekt	16
Inclusion Body Myositis	4
Ingen valgt	16
Interstitiel Cystitis	1
Isoleret Scaphocephaly	1
Kabuki syndrom	3
KBG Syndrom	2
Kikuchi-Fujimoto sygdom	1
Klippel Feil syndrom	7
Klippel Trénaunay syndrom	2
Kronisk Inflammatorisk demyeliniserende Polyneuropati (CIPD)	3
Kronisk Kompartment syndrom	1
Langerhans celle histiocytose	2
Ledderhose disease	1
Lowe Syndrom	1
Lymphangiomiomatosis	1
Macrodactyly of fingers	1
Madelungs deformity	1
Malignant migrating partial seizures of infancy (MMPEI)	1
Marden-Walker Syndrom	1
Mastocytose	5
MBL-mangel	1
McCune Albright syndrom	3
Medium Chain Acyl-CoA Dehydrogenase Deficiency (MCADD)	2
Megacystis Mikrokolon Intestinal Hypoperistalsis Syndrom (MMIHS)	1
MEIS 2	2
MEN 2B (under gruppen "Multi endokrine neoplasier")	2
Menkes syndrom	1
Metakromatisk leukodystrophy (MLD)	1
Microcefali	5
Mistanke om sjælden diagnose	1
Mitokondrie-sygdom	8
MOPD type 1&3	1
Morbus Schnitzler	2
Morning glory syndrom	1
MPS (Scheie)	1
MPS 1 (Hurlers sygdom)	1
Multipel endokrin neoplasi	2
Multiple kartilaginøse exostoser	3
Myastenia Gravis	1
Myopathy, encephalopathy, lactic acidosis and stroke-like episodes (MELAS)	1
Neurofibromatose type 1	7
Noonan syndrom	7
Norries sygdom	1
Oculopharyngeal Muscular Dystrophy	1
Osteitis Condensans ilii	2
Osteopetrose	3
Papilloma of choroid plexus	1

Paroxystisk Nocturn Hæmoglobinuri (PNH)	1
Patau syndrom (Trisomi 13)	1
Pelizaeus Merzbacher sygdom	1
Periodisk Paralyse	1
Phelan-McDermid Syndrome	2
Pitt-Hopkins syndrom (PHS)	1
PKAN	2
Poland syndrom	6
Polymicrogyria	1
Postorgasmic illness syndrome (POIS)	1
Potocki-Lupski syndrom (Trisomi 17p11.2)	1
Prader-Willi Syndrom	1
Primary sclerosing cholangitis	1
Progressiv supranukleær parese	1
Propionacidæmi (propionsyreuri, PA)	1
Prune Belly syndrom (sveske-mave syndrom)	1
Prurigo Nodularis Hyde	2
PURA	1
Refetoff syndrom (eller Thyroidea hormon resistens - RTH)	1
Rett Syndrom (RTT)	3
ROHHAD	1
Rubinstein-Taybi syndrom	1
Scimitar syndrom	1
Seglcelle anæmi	4
Septo-Optisk dysplasi	2
Sfærocytose	2
Shprintzen-Goldberg syndrome (SGS)	1
Shulman Syndrom	1
Silver Russell syndrom	3
Sjælden Kromosomfejl	16
Sneddon syndrom	1
Solitary median maxillary central incisor syndrome (SMMCI)	1
Spinocerebellar Ataxi	2
Stargardt sygdom	1
Stickler syndrom	4
Sturge Weber syndrom	1
Superior Canal Dehiscence Syndrom (SCDS)	2
Susacs syndrom	2
Sweet Syndrom	1
Synovial Kondromatose	1
Syringomyeli	1
Tolosa-Hunt syndrom	1
Tourettes Syndrom	11
Treacher Collins Syndrom	1
Trisomi 20.2 Mosaik	1
Tuberøs sclerose	8
Turner syndrom	1
Uafklaret ny diagnose	6

Under udredning	40
Vacterl syndrom	5
Very long-chain acyl-CoA dehydrogenase (VLCAD)	1
Visual Snow Syndrome	4
Waldenströms sygdom	1
Weber Christian sygdom	1
Wiedemann-Steiner syndrom	2
Williams syndrom	3
ZC4H2 (tidl.kaldt Wieacker-Wolff syndrom)	1
I alt 193 diagnoser fordelt på 526 henvendelser.	

C4: Tilfredshed og effekt

1. Tilfredshed og effekt, når borgerne er få

Når det handler om sjældne sygdomme og handicap, er meget små talstørrelser et vilkår. Typisk er det ikke muligt at anvende gængse målemetoder, som kræver en vis volumen for at være valide. Samtidig er metoderne til at måle effekten af interventioner som Helpline et område i stadig udvikling. Når vi alligevel søger at afdække tilfredshed og effekt af Helplines arbejde, er det for at skabe grundlag for kvalitetssikring og udvikling af ydelserne.

Der er ved tilrettelæggelse af nærværende måling taget udgangspunkt i videnskabelig litteratur¹³ og Sjældne Diagnoser's egne erfaringer inden for området¹⁴ og der søges målt på tilfredshed og effekt således:

4. Henvendernes umiddelbare tilfredshed afdækkes årligt gennem et anonymt online spørgeskema. Alle, der henvender sig i månederne maj og juni får tilbud om anonym deltagelse. Deltagerne i målingen er således rekrutteret tilfældigt, i det alle henvendere har fået tilbuddet om deltagelse. Gennemført i 2017 og 2018, planlægges også gennemført i 2019. Resultaterne for 2018 er præsenteret i afsnit 3.
5. Alle, der besvarer tilfredsheds-spørgeskemaet får tilbud om at få et nyt spørgeskema tilsendt 2-3 måneder efter for at afdække, om den umiddelbare oplevelse kunne omsættes i praksis – et forsøg på effektmåling. Spørgsmålene lægger sig op af proxyer for Sjældne Diagnoser's forståelse af empowerment¹⁵. Gennemført i 2017 og 2018, planlægges også gennemført i 2019. Resultaterne for 2018 er præsenteret i afsnit 4.
6. Alle, der besvarede effekt-spørgeskemaet, fik i 2018 tilbud om enten skriftligt eller pr. telefon at uddybe deres besvarelse med henblik på at kvalificere fortolkningen af Helpliens effekter. Resultaterne er præsenteret i afsnit 5.

I bilag a er spørgeskemaerne mv. gengivet.

Blandt Helplines succeskriterier er:

- At mindst 75 pct. af henvenderne erklærer sig tilfredse eller meget tilfredse med besvarelsen af deres henvendelse
- At mindst 75 pct. af henvenderne oplever at få styrket én eller flere af indikatorerne for empowerment.

Der måles på succeskriterierne årligt. I årsrapporten for Helpline præsenteres resultaterne af undersøgelsen, idet resultaterne bl.a. anvendes til at kvalificere den information, støtte og rådgivning, der gives fra Helpline.

2. Måling af tilfredshed

Helpline modtog/håndterede 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.

¹³ "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)

¹⁴ 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)

¹⁵ I appendix A er beskrevet mere om Sjældne Diagnoser's forståelse af empowerment.

Der blev i tilfredshedsmålingen stillet i alt 17 substansspørgsmål, jf. bilag 1.

De indledende første fem spørgsmål vedrørte antal kontakter til Helpline, kontaktform og om det var vanskeligt at få kontakt til Helpline. 31 svarede på dette spørgsmål. 24 ud af 27 respondenter, der henvendte sig pr. telefon, oplevede "Slet ikke", at det var vanskeligt at komme igennem på telefonen. Tre oplevede "Kun i mindre grad" at det var svært at komme igennem. Af de fire, der henvendte sig pr. mail, var der tre, der "Slet ikke" oplevede lang responstid, mens én "Kun i mindre grad" oplevede lang responstid.

Første batteri af spørgsmål handlede om "mødet med rådgiver". Dette batteri var der 30, der svarede på. Der blev stillet spørgsmål om "I hvilken grad oplevede du at...":

- Alle 30 respondenter svarede, at de "I høj grad" oplevede, at
 - Rådgiver var venlig
 - Rådgiver var støttende
 - Rådgiver formulerede sig klart og tydeligt
- 29 respondenter svarede at de "I høj grad" oplevede, at
 - Rådgiver havde tid
 - Rådgiver udviste forståelse for henvenders situation
 - Rådgiver var engageret
- 28 respondenter svarede, at de "I høj grad" oplevede, at
 - Rådgiver lyttede.

Næste batteri af spørgsmål handlede også om "oplevelsen af rådgivere". Til dette batteri var der også 30, der svarede:

- 28 respondenter følte sig "I høj grad" tryk ved at tale med rådgiver om sin situation, mens to "I nogen grad" følte sig tryk
- 24 respondenter oplevede, at rådgiver "I høj grad" havde kendskab til livet med sjælden sygdom, mens fem oplevede dette "I nogen grad". Én oplevede, at rådgiver "Slet ikke" havde kendskab til livet med sjælden sygdom
- 22 respondenter oplevede at rådgiver "I høj grad" var i stand til at besvare deres spørgsmål, seks oplevede det "I nogen grad" og to oplevede, at rådgiver "I mindre grad" var i stand til at besvare deres spørgsmål
- 20 respondenter vurderede rådgivers faglige viden om emnet/emnerne for henvendelsen som "Meget god", ni vurderede rådgivers faglige viden som "God" og én vurderede rådgivers faglige viden til at være "Dårlig".

Afslutningsvis i dette batteri var et spørgsmål om hvorvidt *rådgiver sagde eller gjorde noget, som var særligt godt eller dårligt?*. 19 svarede bekræftende herpå og afgav kommentarer herom:

1. *"Omg. Ville spørge kollega, og OMG .svare tilbage, - - DET GJORDE HUN 1/2 time."*
2. *"Den jeg talte med var kompetent og hjalp mig"*
3. *"Det hele var venligt og kompetent"*
4. *"Fortalte om en episode fra sit eget liv der gav stor mening i min situation, det gav en følelse af ikke at være alene"*
5. *"Gav nogle brugbare råd til at komme videre"*
6. *"Til trods for, at min henvendelse ikke var en sjælden diagnose, var hun imødekommende og har fundet nogle links, der måske kan være relevante, på steder, hvor de måske kan hjælpe mig eller sætte mig i forbindelse med ligesindede"*
7. *"Meget konkret vejledning med <rådgivers navn>. Det skal hun have stor tak for :)"*
8. *"Rådgiver kunne ikke selv svare på en del af mine spørgsmål, men hun noterede dem og konsulterede en anden rådgiver, som efterfølgende ringede mig op og kunne besvare mine"*

spørgsmål. Det var rigtig godt, at den første rådgiver fulgte op og sørgede for, at jeg kom i kontakt med en anden rådgiver, der kunne besvare mine spørgsmål"

9. *"Rådg havde ikke specialviden i forhold til sygdommen. Og den henvisende instans var en forening for forældre og ikke hjælp til den voksne m sjældne dign"*
10. *"Det var et spørgsmål omkring service og social hund jeg havde, så hun gik hen til STH og fik virkelig god vejledning som hun formidlede videre. Bare det at hun ikke henviste os til dem, men fordi de er i samme bygning så gik hen og snakkede med dem. Det kan man da sige at være engageret i sit arbejde. Stor stor ros til <rådgivers navn>"*
11. *"Hun var bare meget venlig og engageret, desværre var der ikke den store hjælp at få rent lovgivningsmæssigt, men det er jo ikke <rådgivers navn> 's skyld Man føler tryghed og forståelse."*
12. *"Jeg er for nylig sygemeldt og agter at søge førtidspension. Rådgiveren anbefalede at jeg meddeler dette til kommunen ved første opfølgende møde i forbindelse med min sygemelding for ikke at spille tid, da sagsbehandling ofte er langvarig."*
13. *"Gav medhold, og uddybede grunden til dette."*
14. *"At man henviste mig videre til Gigtforeningen hvor sygdommen høre under"*
15. *"Jeg har talt med <rådgivers navn> to gange inden for 6 måneder, og begge gange oplevet en helt enestående empati, forståelse og faglighed. Det betyder for mig at jeg er rigtig godt forberedt på mit kommende samarbejde med kommunen om jobafklaring. Det er også en helt særlig oplevelse at der er god tid, så man når at komme rigtig godt rundt om de spørgsmål som også opstår undervejs i samtalen. Tusind tak for det arbejde I gør i organisationen. I gør en verden til forskel for os som lever med de svære og sjældne diagnoser:-)"*
16. *"Kom med konkrete eksempler på Løsninger"*
17. *"Meget positiv oplevelse at tale med <rådgivers navn>. Hun fortalte konkret, at andre familier oplever det samme som os, og det var meget beroligende at blive mødt med forståelse frem for at skulle forklare, forklare, forklare som hos alle andre instanser i vores liv med et sjældent barn. Tak."*
18. *"Handleanvisende"*
19. *"Henviste mig til andre med specifik rolle og viden til Afklaring".*

Næste batteri af spørgsmål handlede om forventninger til Helpline og om udbytte og tilfredshed. Dette batteri blev besvaret af 29 personer: 20 personer forventede at få "Konkrete oplysninger", 14 forventede at "Tale med nogen om deres situation", tre forventede at "Få kontakt til andre" og to havde "Ingen forventninger", mens to andre havde "Andre forventninger". Herefter blev spurgt ind til, om forventningerne blev opfyldt:

- 25 af respondenterne svarede at den rådgivning de fik, "I høj grad" levede op til deres forventninger, to svarede at dette "I nogen grad" var tilfældet, mens to oplevede, at det "Kun i mindre grad" var tilfældet.

Herefter blev spurgt til udbyttet af kontakten med Helpline. Også i forhold til disse spørgsmål var der 29, der svarede:

- 25 respondenter svarede, at de alt i alt "I høj grad" havde haft gavn af kontakt til Sjældne Diagnosers Helpline, mens tre svarede "I nogen grad". Én svarede "I mindre grad".
- 12 respondenter svarede, at de i "I høj grad" fik andre vinkler på deres problemer/udfordringer, mens 14 svarede, at det havde de fået "I nogen grad". To svarede "I mindre grad" og én svarede "Slet ikke"
- Fem respondenter oplevede "I høj grad" at få ny information om at leve med sjældnen sygdom/handicap, ni oplevede dette "I nogen grad", ni "I mindre grad", mens seks "Slet ikke" havde oplevet dette.

Slutteligt blev opsamlende spurgt til tilfredshed mv. Også her var der 29, der svarede:

- 28 respondenter svarede "Ja, i høj grad" til at ville kontakte Sjældne Diagnosers Helpline igen, hvis de fik brug for hjælp, én svarede "Ja, i nogen grad"

- 27 respondenter svarede "Ja, i høj grad" til at anbefale Sjældne Diagnosers Helpline til andre, én svarede "Ja, i nogen grad" og én svarede "Nej, slet ikke"
- 27 respondenter svarede, at de samlet set "I høj grad" var tilfredse med den rådgivning, de havde fået hos Sjældne Diagnosers Helpline, mens to "I nogen grad" var tilfredse
- 21 respondenter vurderede kvaliteten af den hjælp, de havde modtaget som "Meget god", mens otte vurderede kvaliteten som "God".

Afslutningsvis var der mulighed for at komme med kommentarer til Sjældne Diagnosers Helpline. Der blev i alt givet 9 kommentarer:

1. *"S.D. suverænt gode / vejledende. Især <rådgivers navn>"*
2. *"I er fantastiske. Fantastisk empati og forstående"*
3. *"Første gang vi er blevet mødt med forståelse for at man godt kan være så sjælden, at sygdommen ikke har et navn endnu...."*
4. *"Venlighed, tid og følelsen af at i vil mig det bedste. Tak"*
5. *"Jeg har kun været i kontakt med to rådgivere, og de var begge to meget engagerede og imødekommende overfor mig og de spørgsmål jeg havde."*
6. *"Meget fint at rådgiver sendte vejledning og forslag til at finde flere oplysninger via mail"*
7. *"Det er altid rart at have et sted at kunne hente hjælp og støtte"*
8. *"Sød imødekommende kvinde der var meget hjælpsom. Er godt tilfreds med hjælpen og samtalen"*
9. *"Dejligt med en person som virkelig udtrykte medfølelse for mig, og min familie, og ikke prøvede at "pakke noget ind"."*
10. *"Dejligt at tale med et varmt og empatisk person tak !"*
11. *"Sjældne Diagnosers Helpline udfylder et særligt behov. Både i den helt tidlige første fase efter diagnose, men også undervejs i junglen af sundhedsfaglig viden/socialfaglig /psykosocial rådgivning og på den længere bane. Det er en helt uvuderlig hjælp, når ingen andre kender diagnosen eller konsekvenserne."*

22 ud af de 31 respondenter tilkendegav interesse i at være med i den efterfølgende undersøgelse af, om de konkret havde kunnet bruge rådgivningen og om den havde haft effekt.

3. Forsøg på måling af effekt

Primo oktober fik de 22 deltagere i tilfredshedsmålingen, der havde tilkendegivet interesse i at deltage i effektmålingen, tilsendt et link til et nyt spørgeskema – gengivet i bilag a. I alt 17 besvarede spørgeskemaet.

Først blev der spurgt til hvorvidt kontakten med Helpline havde gjort henvender bedre rustet til at tackle hhv. hverdagen og til at klare møderne med det sociale system og/eller sundhedsvæsenet. 12 svarede, at de var blevet "Bedre rustet" til at tackle hverdagen, mens 14 svarede, at de var blevet "Bedre rustet" til at klare møderne med systemerne. Resten svarede "Hverken eller" på begge spørgsmål, idet en enkelt dog svarede "Ved ikke" til spørgsmålet i forhold til at tackle hverdagen.

Dernæst blev der spurgt til hvor vidt henvender efterfølgende kunne bruge den rådgivning og information, der blev givet. Alle svarede enten "Ja, i høj grad" (otte) eller "Ja, nogen grad" (ni). Når henvender blev spurgt, hvorvidt rådgivningen, set i bakspejlet, havde levet op til forventningerne svarede alle enten "Ja, i høj grad" (13) eller "Ja, i nogen grad" (fire).

Afslutningsvis blev der spurgt til, om henvenderne havde søgt kontakt til andre. Det var der to, der havde og begge havde opnået medlemskab af et relevant netværk – den ene blev medlem af Sjældne-netværket.

Efter udfyldelse af effekt-skema blev de 17 respondenter tilbudt at uddybe deres besvarelse af effekt-skemaet. 12 takkede Ja til tilbuddet.

4. Opfølgning på forsøg på måling af effekt

De 12, der havde givet tilsagn om at uddybe deres besvarelser, fik tilsendt mail herom til enten skriftlig eller mundtlig besvarelse. Syv deltog i denne del af undersøgelsen, idet én har svaret pr. mail, mens seks har gennemgået et semistruktureret interview med én rådgiver fra Helpline. Herudover har to pr. mail tilkendegivet, at det har haft god gavn af rådgivningen, men ikke besvaret de fremsendte spørgsmål. Idet følgende refereres kun de syv besvarelser, hvor der er svaret på spørgsmålene, som er gengivet i bilag a. Sammenfatning af resultater:

- Oplevelser af effekt:
 - Tre (to voksne patienter og en forælder) tilkendegav, at de havde fået konkret hjælp til at skrive afgørelse/partshøringsindlæg og havde fået god sparring og konkrete råd, der hjalp med at overvinde følelsen af magtesløshed
 - To (ægtefæller til voksne patienter) tilkendegav at føle sig stærkere efter samtalen/samtalerne med Helpline og fik tro på, at de godt selv kan håndtere problemerne – denne ene har efter rådgivning fundet ligesindede i Facebook-gruppe
 - Én (forælder) tilkendegav, at Helplines rådgivning ikke havde bragt familien videre med at tackle udfordringerne omkring overgang fra barn til voksen, men mente alligevel at have fået noget ud af samtalerne med rådgiveren
 - Én (voksen patient) fik navigator som udgang på Helpline-henvendelse og føler sig godt hjulpet med navigators støttende samtaler og deltagelse i møder.
- Forslag til Helpline om at kunne tilbyde / gennemføre:
 - Bisidder-assistance
 - Partsrepræsentation
 - Synliggørelse af Helpline og hele Sjældne-området
 - Informationsindsats ift. kommunerne om hvordan de bedre kan tilrettelægge indsatsen for sjældne borgere
 - Oprette gruppe for pårørende, hvor man kan søge støtte og dele bekymringer.

5. Perspektivering

Rekruttering og antal deltagere mv.

De to første dele af undersøgelsen blev også udført i 2017. Set i forhold hertil var der en stigning i antal deltagere i 2018, både absolut og relativt. Således steg antallet af deltagere i tilfredsheds-delen fra 23 i 2017 til 31 i 2018, jf. afs. 3 - det er en stigning på 35 pct. mens antallet af henvendelser er steget med 26 pct. Set relativt til antallet af henvendelser i den pågældende periode er stigningen større – i 2017 deltog 23 ud af 88, svarende til 26 pct. I denne årsperiode deltog 31 ud af 80, svarende til 39 pct.

Antal deltagere i effekt-delen af undersøgelsen steg fra ni i 2017 til 17 i 2018, jf. afs. 4 – næsten en fordobling.

Ud af de 17 var der 12, der gerne ville kontaktes efterfølgende – denne del af undersøgelsen er en nyskabelse i forhold til første årsperiode. Syv ud af 12 deltog, jf. afs. 5. Ud af de syv, deltog de seks gennem semistrukturerede telefoninterviews, foretaget af én rådgiver fra Helpline.

At flere deltog i tilfredsheds-delen kan formodentlig til dels tilskrives rådgivernes større erfaring med og træning i at tilbyde deltagelse. At flere deltog i effekt-delen kan formodentlig tilskrives en mere systematisk rykkerprocedure, hvor der blev rykket pr. mail i alt tre gange for besvarelse blandt dem, der havde tilkendegivet, at vi gerne måtte kontakte dem. I 2017 blev der kun rykket to gange.

Det skal bemærkes, at der er en skævhed i den måde, respondenterne initialt har opnået kontakt med Helpline. Således er henvendelser pr. telefon stærkt overrepræsenteret blandt respondenterne. Det kan give

en bias i retning af, at dem, der vælger at medvirke i undersøgelsen, har haft personlig kontakt med en rådgiver. Det samme var tilfældet i 2017. Det er ikke lykkedes at finde en metode til at korrigere for denne skævhed, der må formodes at trække i retning af mere positive besvarelser omkring tilfredshed og effekt.

Tilfredshed og udbytte

Af tilfredsheds-målingen 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 besvarelserne også meget positive, om end lidt mere spredte end i forhold til rådgivers egenskaber. 65 – 77 pct. af respondenterne 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 i en række sammenhænge. Endvidere føles det trygt og genkendeligt at tale med nogen, der selv har erfaringer med at leve med sjældne sygdomme og handicap eller som kan trække på nogen, der har det. Også rådgivers bevidste signalering af, at der er tid nok, kan tænkes at være anderledes end henvendernes møde med "systemerne". Mange udtrykker også stor tilfredshed med den helt konkrete rådgivning, der ofte bringer dem videre i samarbejdet med fagpersoner i både sygehusvæsenet og i det sociale system.

Når der spørges ind til det helt konkrete udbytte af rådgivningen, er besvarelserne lidt mere forskelligartede. F.eks. er der 41 pct., der "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 89 pct., der oplever i høj eller nogen grad 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 tilstrækkeligt med ny information kan bl.a. skyldes, at der for en lang række sjældne sygdomme og handicap kun er meget begrænset information at finde. Resultatet har givet anledning til refleksion i rådgivertemaet, der vil arbejde mere med at definere hvad oplysning og information egentlig er. Rådgivertemaet vil endvidere se nærmere på, om der med fordel kan gives mere generel, brugbar information som et led i besvarelsen af specifikke henvendelser.

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" levede 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 Helplines ydelser, der frembringes i et samspil mellem lønnede og frivillige rådgivere, 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.

Effekt

Som redegjort for i afsnit to er det ikke ligetil at måle effekt på en ydelse som Helplines. Både på grund af ydelsens natur, hvor det er vanskeligt at etablere en baseline. Og på grund af det lille antal personer, der kan indgå i målingen. Metodemæssigt er der således tale om et udviklingsarbejde med de usikkerheder, der er forbundet hermed.

Af forsøget på effekt-måling 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 mødet 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. Én henvender har dog ikke oplevet, at Helplines indsats har bragt familien videre.

En videre udvikling af effektmålingen 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 rollemødder og netværksdannelse, jf. Annex A. Der kan også med fordel arbejdes mere med informationsbegrebet, jf. kommentarerne herom ovenfor under perspektivering af tilfredshedsmåling.

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

- Forslag til Helpline om at kunne tilbyde / gennemføre:
 - Bisidder-assistance – Sjældne Diagnoser åbnede Bisidder-ordning pr. 1. oktober 2018
 - Partsrepræsentation – kan for indeværende ikke tilbydes
 - Synliggørelse af Helpline og hele Sjældne-området – der arbejdes løbende med dette
 - Informationsindsats ift. kommunerne om hvordan de bedre kan tilrettelægge indsatsen for sjældne borgere – Socialstyrelsen forventer at publicere forløbsbeskrivelse ultimo november 2018
 - Oprette 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 for virtuel uddannelse af sjældne borgere – patienter og pårørende -, som bl.a. vil kunne anvendes af pårørende.

Helplines succeskriterium for succeskriteriet 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.

6. Bilag a: Spørgeskemaer mv.

Tilfredshed med Sjældne Diagnoses Helpline 2018

***1. Hvor mange gange har du kontaktet Sjældne Diagnoses Helpline?**

- 1 gang 2-3 gange 4-5 gange 6 eller flere gange

***2. Var din seneste henvendelse til Sjældne Diagnoses Helpline via:**

- E-mail Telefon Andet - Hvis andet (angiv venligst hvad)

***3. Har det været vanskeligt at komme igennem på telefonen, når du har ringet til Sjældne Diagnosers Helpline?**

Nej, slet ikke Nej, kun i mindre grad Ja, i nogen grad Ja, i høj grad

***4. Har du oplevet lang responstid, når du har sendt en e-mail til Sjældne Diagnosers Helpline?**

Nej, slet ikke Nej, kun i mindre grad Ja, i nogen grad Ja, i høj grad

***5. Har du oplevet problemer med at få kontakt til Sjældne Diagnosers Helpline?**

Ja Nej - Hvis ja (angiv venligst hvilket/hvilke)

***6. I hvilken grad oplevede du at:** Ja, i høj grad Ja, i nogen grad Nej, kun i mindre grad Nej, slet ikke

Rådgiver lyttede?

Rådgiver havde tid til dig?

Rådgiver udviste forståelse for din situation?

Rådgiver var venlig?

Rådgiver var engageret?

Rådgiver støttede dig?

Rådgiver formulerede sig klart og tydeligt?

***7. Oplevede du, at rådgiver havde kendskab til livet med sjældnen sygdom?**

Ja, i høj grad Ja, i nogen grad Nej, kun i mindre grad Nej, slet ikke

***8. Følte du dig tryk ved at tale med rådgiver om din situation?**

Ja, i høj grad Ja, i nogen grad Nej, kun i mindre grad Nej, slet ikke

***9. Hvordan vurderer du rådgivers faglige viden om emnet/emnerne for din henvendelse?**

Meget god God Dårlig Meget dårlig

***10. Oplevede du, at rådgiver var i stand til at svare på dine spørgsmål?**

Ja, i høj grad Ja, i nogen grad Nej, kun i mindre grad Nej, slet ikke

***11. Var der noget, rådgiver gjorde eller sagde, som var særligt godt eller dårligt?**

Ja Nej - (Hvis ja, uddyb venligst)

***12. Hvilke forventninger havde du til Helpline, da du kontaktede os? (Sæt gerne flere krydser)**

At få konkrete oplysninger At tale med nogen om min situation At få kontakt til andre Jeg havde ingen forventninger Andet (angiv venligst)

***13. Levede rådgivningen, du fik hos Sjældne Diagnosers Helpline, op til dine forventninger?**

Ja, i høj grad Ja, i nogen grad Nej, kun i mindre grad Nej, slet ikke

***14. Hvis den rådgivning, du fik, ikke levede op til dine forventninger, kan du her uddybe hvorfor:**

***15. Jeg fik ny information om at leve med sjældnen sygdom/handicap**

Ja, i høj grad Ja, i nogen grad Nej, kun i mindre grad Nej, slet ikke

***16. Jeg fik andre vinkler på mine problemer/udfordringer**

Ja, i høj grad Ja, i nogen grad Nej, kun i mindre grad Nej, slet ikke

***17. Alt i alt havde jeg gavn af kontakt med Sjældne Diagnosers Helpline**

Ja, i høj grad Ja, i nogen grad Nej, kun i mindre grad Nej, slet ikke

***18. Hvordan vil du vurdere kvaliteten af den hjælp, du har modtaget?**

Meget god God Dårlig Meget dårlig

***19. Er du samlet set tilfreds med den rådgivning, du har fået hos Sjældne Diagnosers Helpline?**

Ja, i høj grad, Ja, i nogen grad, Nej, kun i mindre grad, Nej, slet ikke

***20. Vil du kontakte Sjældne Diagnosers Helpline igen, hvis du får behov for hjælp?**

Ja, i høj grad Ja, i nogen grad Nej, kun i mindre grad Nej, slet ikke

***21. Vil du anbefale Sjældne Diagnoser Helpline til andre?**

Ja, i høj grad Ja, i nogen grad Nej, kun i mindre grad Nej, slet ikke

22. Har du kommentarer til Sjældne Diagnosers Helpline? Eksempelvis noget der har været særligt godt eller dårligt, eller noget du har savnet, kan du skrive dem her:

***23. Alder**

***24. Køn**

***25. Relation**

Patient Pårørende Andet (angiv venligst)

Tak for dit bidrag til undersøgelsen. Vi glæder os til at få indsigt, i om de, der henvender sig til Sjældne Diagnosers Helpline, er tilfredse med dét, vi kan tilbyde.

Vi vil også gerne vide mere om, hvorvidt du i de kommende uger og måneder konkret kan bruge de svar, du har fået hos Helpline. Derfor laver vi om ca. 3 måneder endnu et spørgeskema, der handler om dette. Vi vil meget gerne sende et link til dette nye spørgeskema til dig og håber, at du vil hjælpe os med endnu en besvarelse.

Endnu engang tak for hjælpen.

Mange hilsner fra ansatte og frivillige rådgivere hos Sjældne Diagnosers Helpline.

***26. Har du lyst til at deltage i den opfølgende spørgeskemaundersøgelse om 3 måneder?**

Ja Nej

***27. Skriv venligst din e-mail adresse, så vi kan sende næste spørgeskema til dig om 3 måneder**

Effekt af Sjældne Diagnosers Helpline 2018

***1. Har din kontakt med Helpline gjort, at du føler dig bedre rustet til at tackle hverdagen?**

Dårligere rustet Hverken eller Bedre rustet Ved ikke Ikke relevant (Uddyb gerne din besvarelse)

***2. Har din kontakt med Helpline gjort, at du føler dig bedre eller dårligere rustet til at klare mødet med det sociale system og/eller sundhedssystemet?**

Dårligere rustet Hverken eller Bedre rustet Ved ikke Ikke relevant (Uddyb gerne din besvarelse)

***3. Har du efterfølgende kunnet bruge den rådgivning og information, du fik?**

Nej, slet ikke Ja, i nogen grad Ja, i høj grad Ved ikke (Uddyb gerne din besvarelse)

***4. Set i bakspejlet, har rådgivningen så levet op til dine forventninger?**

Dårligere rustet Hverken eller Bedre rustet Ved ikke Ikke relevant (Uddyb gerne din besvarelse)

***5. Søgte du kontakt til andre?**

Ja, jeg søgte kontakt Nej, jeg søgte ikke kontakt

***6. Har du opnået medlemskab af (sæt gerne flere krydser):**

Sjældne-netværket En relevant forening En relevant Facebook-gruppe Et andet relevant netværk

Jeg har ikke opnået noget medlemskab Ikke relevant

***7. Har du opnået kontakt med andre medlemmer af netværket / foreningen / gruppen?**

Ja, jeg har haft kontakt med én eller flere pr. mail, telefon eller ved personligt møde Nej, jeg har (endnu) ikke opnået kontakt Nej, jeg har (endnu) ikke forsøgt at få kontakt til nogen. Hvis nej, hvad skal der til for at du kan opnå kontakt?

***8. Afslutningsvis vil vi gerne spørge, om vi evt. må kontakte dig for en uddybning af dine svar?**

Ja tak, kontakt mig gerne Nej tak, jeg vil helst ikke kontaktes

***9. Kontaktoplysninger**

E-mail-adresse - Telefonnummer

Mange tak for din besvarelse af Sjældne Diagnosers opfølgende spørgeskema om tilfredshed med Helpline. Hvis du er interesseret i at se det endelige resultat af undersøgelsen, er du velkommen til at ringe til Sjældne Diagnosers sekretariat på tlf. 3314 0010 eller skrive til mail@sjaldnediagnoser.dk. Så sender vi dig det færdige resultat, når det foreligger. Endnu engang tak for hjælpen.

Opfølgning effekt af Sjældne Diagnosers Helpline 2018

Mail sendt til dem, der gav tilsagn om at uddybe besvarelse af effekt-skema:

"Halløj, Tak for din besvarelse af det lille spørgeskema fra Helpline for et par uger siden. Og tak fordi vi må kontakte dig for en uddybning af dine svar – det gør vi nu! De spørgsmål, vi har, handler om to ting:

1. Har du konkrete eksempler på, hvordan du brugte hjælpen fra Helpline?
2. Er der noget andet, du godt kunne bruge fra Helpline eller fra Sjældne Diagnoser?

Du kan svare enten

- Ved at skrive løs under de enkelte spørgsmål nedenfor i denne mail og returnere mailen til os eller
- Ved at ringe til os på tlf. 3314 0010 – i dag, onsdag, har vi åbent til kl. 20. Torsdag har vi åbent mellem 10 og 14. Fredag har vi lukket, men vi er tilbage igen mandag og tirsdag i næste uge mellem 10 og 14.

Har vi ikke hørt fra dig senest på tirsdag, tillader vi os at ringe dig op næste onsdag, d. 7. november. Det betyder nemlig rigtig meget for os at høre fra dig. Jo bedre vi kan dokumentere, hvad der kommer ud af Helpline, desto bedre mulighed har vi for at kunne skaffe penge til at fortsætte Helpline. På forhånd tak for hjælpen.”

Guide til den rådgiver, der foretog de semistrukturerede telefoninterviews:

“For det første: hvordan brugte du konkret de svar, du fik fra Helpline?” Var det i mødet med sagsbehandler eller sundhedsperson, du kunne bruge noget af det? Eller i mødet med andre “systemfolk”? Eller var det på hjemmefronten, svarene kunne omsættes til noget nyttigt? Giv meget gerne konkrete eksempler.

I det seneste spørgeskema har vi spurgt til, om respondenterne føler sig bedre rustet til at klare hverdagen og til at klare mødet med det sociale system og/eller sundhedssystemet. Alle svarer i høj eller nogen grad. Hvordan og hvorfor følte man sig bedre rustet? Er der konkrete eksempler på, hvordan samtalen med Helpline har kunnet bruges i forhold til Hverdagen? Kontakt med systemerne?

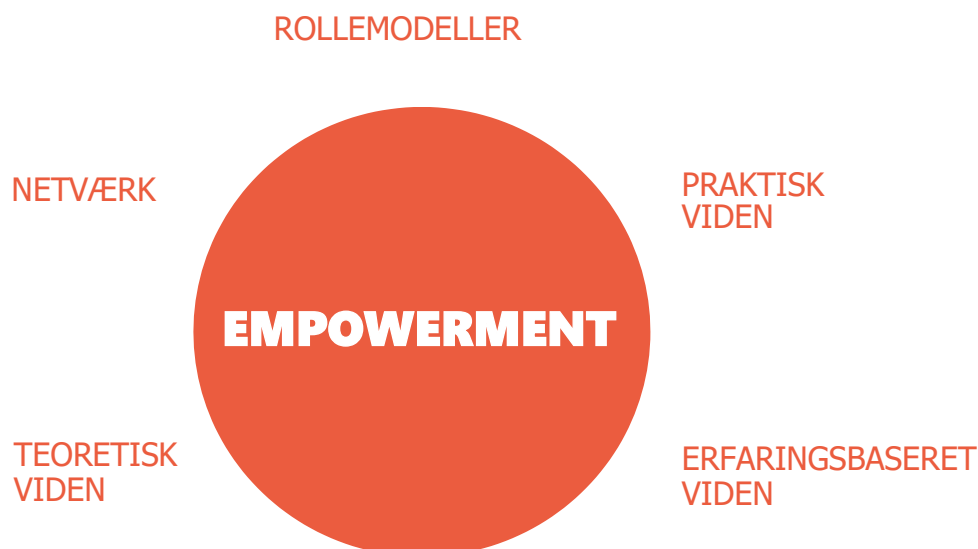
Hvis der skal spørges mere ind for at få respondenterne til at byde på det, kan der nævnes konkrete eksempler som hvordan de evt. fik andre vinkler på tingene og/eller hvad det var for konkret information, viden eller sparring, de har kunnet bruge – og hvordan har det brugt det?

“For det andet: er der noget, du godt kunne bruge fra Helpline eller fra Sjældne Diagnoser?”

F.eks. en bisidder, patientuddannelse, mere målrettet information om din diagnose eller andet?” Dette spørgsmål er mindre vigtigt end det første. Men HVIS de har gode ideer, er det fint at få dem. Husk, at vi rent faktisk nu kan tilbyde en bisidder – det ku vi ikke, da de henvendte sig i maj/juni måned.”

C5: Appendix A: Sjældne Diagnosers forståelse af Empowerment

Det primære formål med Helpline er at bidrage til mestring af livet med sjælden sygdom og handicap for den enkelte sjældne patient og hans/hendes familie – at bidrage til en oplevelse af empowerment:



Illustrationen er udviklet i forbindelse med Sjældne Familiedage – et patientuddannelsesprogram målrettet sjældne familier, der ikke har andre tilbud om patientuddannelse og netværksdannelse¹⁶. Vi opfatter de fem parametre som proxyer for empowerment.

- Ved *teoretisk viden* forstås bl.a. information og viden om lovgivning, strukturer, støttemuligheder mv. Også viden om sædvanlige reaktioner ved alvorlig sygdom betegnes teoretisk viden
- Ved *praktisk viden* forstås bl.a. kendskab til redskaber til problemløsning, psykisk trivsel, egenomsorg
- Ved *erfaringsbaseret viden* forstås bl.a. viden fra andre i samme situation om håndtering af livet med sjælden sygdom og handicap
- Ved *rollemodeller* forstås bl.a. andre sjældne borgere, som man kan spejle sig i og som kan motivere til positiv forandring
- Ved *netværk* forstås bl.a. at man indgår i et fællesskab med andre i samme situation, der skal tackle lignende udfordringer

Potentielt kan Helpline bidrage til alle de valgte proxyer for empowerment:

- Helpline kan informere om gældende regler, strukturer i sundhedsvæsenet, støttemuligheder i det sociale system samt vise videre til aktuelt bedste viden om sjældne sygdomme mv. Helpline kan også perspektivere henvenders handlemønstre ved at oplyse om sædvanlige reaktioner ved alvorlig sygdom (teoretisk viden)
- Helpline kan støtte og rådgive henvender i forhold til at skabe overblik over egen situation og med konkrete redskaber til problemløsning, herunder at identificere og perspektivere handlemuligheder mv. Helpline kan også viderevise henvender til andre muligheder for information og rådgivning

¹⁶ Sjældne Diagnoser har opstillet et koncept for patientuddannelse målrettet sjældne familier, Sjældne Familiedage, finansieret af satspuljen på sundhedsområdet (2009-2014), se <http://sjaeldnefamiliedage.dk/wp-content/uploads/2013/08/Koncept.pdf>

(praktisk viden)

- Helpline kan yde mestringsstøtte gennem rådgivernes erfaringsbaserede viden om at håndtere hverdagen med sjælden sygdom og handicap (erfaringsbaseret viden)
- Helpline kan skabe kontakt til andre sjældne borgere, som henvender kan spejle sig i og som kan motivere til positiv forandring (rollemodeller)
- Helpline kan skabe kontakt til andre i samme situation gennem at viderevise til en forening eller til Sjældne-netværket. Helpline kan også hjælpe med at finde relevante Facebook-grupper, internationale kontakter mv. (netværk)



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 sjældnen, 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