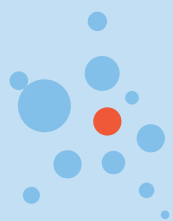


Sjældne Diagnoser

Sjældne Familiedage



- et koncept for patientuddannelse målrettet familier med børn med sjældne sygdomme og handicap



Sjældne Diagnoser

Denne publikation kan rekvireres hos

Sjældne Diagnoser
Handicaporganisationernes Hus
Blekinge Boulevard 2
2630 Taastrup

Tlf. 3314 0010
mail@sjældnediagnoser.dk
www.sjældnediagnoser.dk

Grafisk produktion
subo.dk

Foto

Heidi Kristina Schoch (s. 3, 10)
Mette Holst Pape (s. 5, 6)
Flemming Jeppesen (s. 11)
Steen Evald (bagside)

ISBN

978-87-989614-8-2

Udgivelse

Maj 2013

Redaktion

Birthe Byskov Holm (ansvh.)
Ane Lind Møldrup
Lene Jensen

Sjældne Familiedage – et koncept for patientuddannelse målrettet familier med børn med sjældne sygdomme og handicap

Denne pjece er udgivet i forbindelse med Sjældne Diagnoser projekt "Patientuddannelse i et netværks- og familieperspektiv", som blev gennemført i perioden 2009-2013.

Projektet er finansieret af Sundhedsstyrelsens satspulje "Styrket sundhedsindsats for socialt udsatte og sårbare grupper" med det formål at udvikle et koncept for patientuddannelse i et netværksperspektiv målrettet sjældne familier.

Indhold

4 Baggrund

6 Konceptets opbygning

8 Familiernes udbytte

12 Det teoretiske grundlag

13 Følgegruppe

15 Kilder



Forord

Det er med stolthed, Sjældne Diagnoser præsenterer vores koncept for patientuddannelse *Sjældne Familiedage*. Det er foreningens ambition at skabe bedre rammer for sjældne borgere, og ruste familierne til at håndtere et liv med sjælden sygdom eller handicap. Med *Sjældne Familiedage* er vi kommet et skridt nærmere målet.

Gennem projektet har vi bestræbt os på at skræddersy et tilbud til de sjældne familier. *Sjældne Familiedage* tager netop de problemstillinger op, der er kendetegnende men også særegne for de sjældne. For mange sjældne familier står alene i hverdagen med en sygdom eller et handicap, der kan være svær at tackle. Familierne oplever typisk et behov for større faglig såvel som erfaringsbaseret viden, ligesom de oplever et stort behov for at møde andre i samme situation som dem selv. Behov der er vanskelige at opfylde på egen hånd, når diagnosen er sjælden.

En far udtrykte, da han skulle vurdere kurset:

**"Jeg ville ønske for alle, der har et handicappet barn,
at de kan komme med på det her."**

Det ønsker jeg også. Sjældne Diagnoser vil arbejde for, at *Sjældne Familiedage* for fremtiden bliver et fast tilbud for alle sjældne familier.

Birthe Byskov Holm

Formand for Sjældne Diagnoser
Maj 2013

Sjældne Diagnoser er en paraplyorganisation, der repræsenterer mennesker med sjældne sygdomme og handicap. Mange tusinde borgere lever med alvorlig sjælden sygdom i Danmark. Lidelserne er livstruende og/eller invaliderende og kan indebære indre eller ydre misdannelser, udviklingshæmning og forkortet livsperspektiv. De fleste sygdomme er genetisk betingede og viser sig typisk fra barnealderen. I praksis kaldes en diagnose sjælden, hvis max 1.000 danskere lider af den, og hvis den fordrer en særlig indsats i social- og sundhedsvæsenet.

Sjældne familier er sårbare

At blive forældre til et svært handicappet eller kronisk sygt barn er en uventet og stressende begivenhed. Ud over at skulle lære at mestre og acceptere den ændrede livssituation konfronteres familien med belastninger af både praktisk og følelsesmæssig karakter. Ved sygdommens eller handicappets debut er stresspåvirkningen¹ størst, men gennem hele barnets opvækst udsættes forældrene for vedvarende stresspåvirkninger [2]. Sjældne familier oplever sygdommens påvirkning stærkere, har sværere ved at tackle situationen følelsesmæssigt og er markant mere belastede end familier, hvor barnet får konstateret en mere kendt sygdom [3]. Også i kontakten til det sociale system oplever familierne flere problemer end andre handicapgrupper [4]. Der er således et stort behov for at ruste sjældne familier til at håndtere de svære situationer og livsbetingelser barnets sjældne lidelse medfører.

*Vi er en familie, der føler os magtesløse,
og ikke rigtig ved, hvad vi skal gribe og tage fat i.*

Mor til 3-årig dreng

*Vi har været i kontakt med kommunen, siden han var et år,
og vi kæmper stadig med dem, nu hvor han er fire år.
Det er nok det, der fylder mest lige nu.*

Mor til 4-årig dreng

4

Oplevede stressfaktorer [2]

Overgang til en ny hverdag

Træning,
færdigheder

Barnets helbred og diagnose

Daglig pasning
og pleje

Interaktion med
socialvæsenet

Forhold til partner,
familie, venner

Tanker, tro, identitet, drømme

Samarbejde med sundhedsvæsenet

Bekymringer for fremtiden

¹ Stress forstås således: "Psychological stress is a particular relationship between the person and the environment that is appraised by the person as taxing or exceeding his or her resources and endangering his or her well-being." [1]

Det særlige ved at være sjælden

Sjældne familier står over for særlige problemstillinger, fordi lidelsen er sjælden. Især problemer med at få stillet den rette diagnose, få den rette behandling, manglende koordination samt adgang til rådgivning og sociale støtteforanstaltninger opleves hyppigt. Det skyldes manglende viden om sjældne sygdomme og handicap kombineret med stor sygdomskompleksitet med behov for kontakt til mange fagfolk og -miljøer [5]. Således bliver familierne ofte selv koordinører af behandlingsforløbet, sagsforløbet hos kommunen og andre instanser men oplever selv at mangle viden og overskud for at kunne bestride denne rolle. Manglen på viden om sygdommene er formentlig grunden til, at familierne oplever et særligt stort behov for erfaringsbaseret- og praktisk viden, som direkte kan overføres til hverdagen [6]. At møde andre i samme situation efterspørges hyppigst i kølvandet på en sjælden diagnose [4].

“Ingen samler trådene for en. Det er os, der er tovholdere på hospitalet. Det er os, der er tovholdere hos kommunen. Alle steder. Hvis vi ikke hiver i trådene, sker der ikke noget.

Far til 4-årig dreng

Netværkets betydning

Erfaringsbaseret- og praktisk viden hentes typisk i patientforeningerne, der spiller en afgørende rolle for de sjældne familier. Her findes en fælles identitet og forståelse af at leve med den pågældende sygdom eller handicap. Her tilbydes rådgivning, netværk, vidensudveksling og hentes inspiration [7]. Foreningen bliver et særligt fællesskab, hvor fællesskabet i det daglige beror på det enkelte medlems bevidsthed om at høre til. Oplevelsen af støtte har således større betydning end det reelle netværk, og hvor hyppigt netværket bruges [3]. Også Socialstyrelsen konkluderer i en evalueringsrapport på sjældne-området, at det er vigtigt at have kontakt til og fysisk at kunne mødes med personer med samme eller lignende diagnose, for at kunne udveksle viden og erfaringer [8].

“Det har ikke været som at få et barn med fx Downs syndrom. Her kan du hurtigt søge viden og snakke med andre. Alle kender 'Morten og Peter'. Alle har et forhold til det. Sådan var det ikke for os.

Far til 4-årig dreng

Der mangler tilbud

Men i tilfælde hvor diagnosen er meget sjælden, eller hvor diagnosen ikke kendes, er det svært at finde netværkstilbud. Da sjældne sygdomme ikke er livsstilssygdomme og typisk debutterer i barndommen, med stor betydning for hele familiens livssituation, er de eksisterende patientuddannelsesstilbud typisk ikke relevante for sjældne familier. Sjældne Familiedage er sat i værk for via patientuddannelse at tilbyde viden og støtte, andre sjældne henter i patientforeningerne. Patientuddannelse med fokus på netværksdannelse og empowerment af sjældne familier har eksisteret i både Sverige og Norge i en årrække². Et dansk initiativ er således længe ventet.



² På henholdsvis Ågrenska, www.agrenska.se og Frambu, www.frambu.no.

Jeg synes virkelig, det har givet os meget.
Det gav vores søn rigtig meget.

Mor til 3-årig dreng



Empowerment i fokus

Sjældne Familiedage adskiller sig fra andre patientuddannelser ved at have et helhedsorienteret syn på barnets sygdom ved at inddrage forældre, barn og søskende. Kronisk sygdom og handicap er et familieanliggende [9] – særligt når den ramte er et barn. Med konceptet ønsker Sjældne Diagnoser at styrke familiernes oplevelse af empowerment³ i forhold til at kunne mestre hverdagen med et barn med sjælden sygdom eller handicap.

Kurserne fokuserer på de psykosociale aspekter, der følger med sjælden sygdom og handicap. Udover at håndtere selve barnets sygdom/handicap skal forældrene tackle et ændret livsperspektiv og de psykiske reaktioner, det medfører på forskellige stadier i livet. Derudover skal forældrene tilegne sig en række nye færdigheder [2].

Målet med Sjældne Familiedage er at give familierne en øget bevidsthed og forståelse af deres situation, for at styrke familiens håndtering af de stressende livsbetingelser, sjælden sygdom og handicap kan medføre. Kurset tilbyder familierne teoretisk viden, praktisk viden og erfaringsbaseret viden, som de kan bruge direkte i deres hverdag i arbejdet med familiens psykosociale trivsel og til at kvalificere samarbejdet med sundhedsvæsen og socialforvaltning.

6

Konceptets opbygning

Sjældne Familiedage består af et weekendkursus for hele familien, kontakt i et lukket internetforum med adgang til en videnbank på sjældne-området, samt en opfølgingsdag for forældrene.

Weekenden: Faglige oplæg for forældre, faglige oplæg for de unge, aktiviteter for børn og søskende samt fælles netværksskabende aktiviteter for hele familien. De netværksskabende aktiviteter er i lige så høj grad en del af kurset som de faglige oplæg. Netværk er en væsentlig faktor for oplevelsen af at kunne mestre hverdagen og en fortsat kilde til erfaringsudveksling og støtte.

Det var faktisk først på Sjældne Familiedage, vi rigtig mødte andre.
Det var vildt, hvor hurtigt man åbnede sig over for folk. Mange blev meget rørt, og man havde egentlig brug for det og brug for hinanden. Vi fik et godt vennepar, som vi har set siden hen.

Mor til 4-årig dreng

³ Empowerment forstås som: "the process of increasing the capacity of individuals or groups to make informed choices and to transform those choices into actions and outcomes. Empowerment may result in better management of the daily needs of patients and better compliance with care protocols, in coping with the associated psychological conditions and in improving social inclusion." [10].

Internetforum: Netværksdannelse og erfaringsudveksling understøttes af et lukket internetforum. Her uploades faglige dokumenter og links. Forummet samler information fra mange instanser på handicapområdet og skaber overblik over, hvor familierne kan hente hjælp og rådgivning. Samtidig har forummets eksistens en funktion i sig selv, idet det skaber et tilhørsforhold. I forummet kan familierne endvidere kontakte hinanden.

Opfølgningsdag: Forældrene mødes igen seks måneder efter kursusweekenden for at bygge videre på deres faglige viden og for at styrke netværket familierne imellem.

Baggrunden for kursets opbygning er at skabe de bedste rammer for netværksdannelse. En weekend giver gode betingelser for uformelt samvær, som er en god ramme for at knytte bånd og udveksle viden og erfaringer. Derudover er et weekendkursus praktisk, når hele familien skal med. Ligesom der for sjældne sygdomme og handicap er stor geografisk spredning, der gør, at det er fordelagtigt at 'samle' kursusaktiviteterne.

Målgruppe

Målgruppen er familier med et barn under 18 år med sjælden sygdom eller handicap, som ikke har et relevant patient-netværk eller lignende tilbud. Det vægtes at danne så homogene kursusgrupper som muligt på baggrund af børnenes alder og sygdomstræk for at skabe det bedste udgangspunkt for erfaringsudvekslingen familierne imellem.

Sjældne Familiedage var lidt et vendepunkt for mig.

Jeg synes virkelig, det var en god weekend. Det betød bare så meget.

Mor til 4-årig dreng



7

Indhold

- Netværksdannelse
- Erfaringsudveksling
- Redskaber til at arbejde med problemløsning og familiemål
- Sorg- og krisehåndtering
- Fokus på familielivet og familiens sammenhæng
- At sætte ord på vanskelige følelser og de særlige familiemæssige udfordringer ved at være en sjælden familie herunder barnets selvstændighed, søskenderelationer og parforhold
- Redskaber til at styrke barnet, søskende og forældre i at være en familie med særlige vilkår
- Teknikker til at passe på eget psykiske velvære
- Viden om sociale støtteforanstaltninger og rådgivning
- Redskaber til at styrke kommunikationen med det offentlige system
- Viden om hvor man kan hente råd og vejledning generelt

Pædagogiske virkemidler

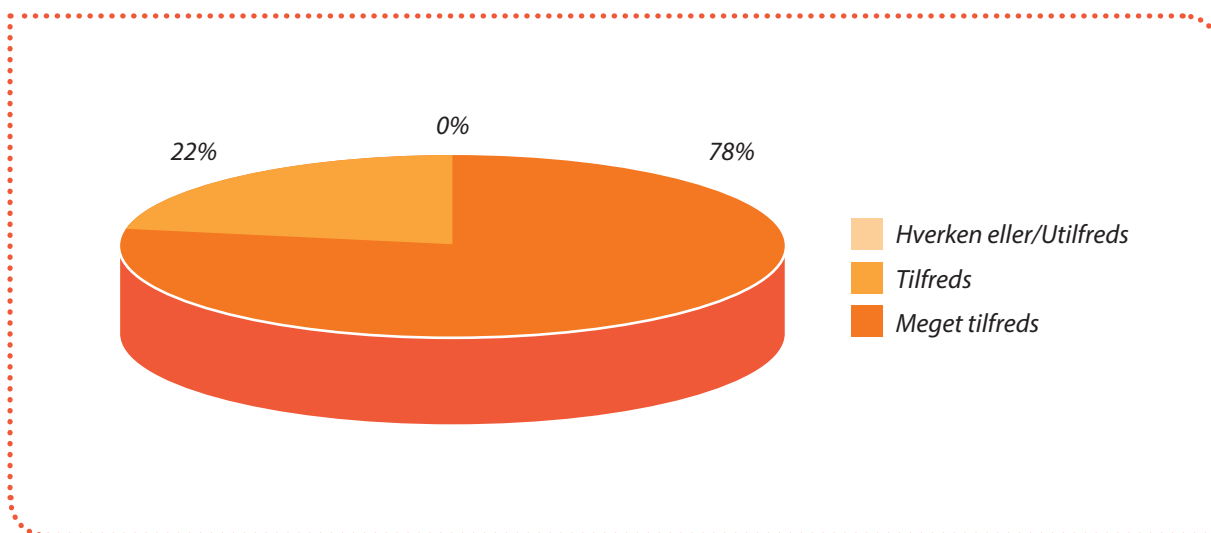
Der arbejdes under kursusforløbet efter følgende pædagogiske principper, der tager udgangspunkt i anbefalinger på området [9, 11, 12]:

- At gøre den teoretiske undervisning konkret
 - herunder brug af eksempler, spørgsmål og aktive øvelser
- At inddrage deltageres egne erfaringer og skabe rum for diskussion og refleksion
- At tage udgangspunkt i deltagerens behov
 - give plads til tilpasning af programmet, så det reflekterer deltageres faktiske behov
- En vekslende undervisningsstruktur og indlagte pauser
- Tid og rum til det uformelle sociale samvær
- Et inkluderende og trygt miljø hvor deltageres forskelligartede behov imødekommes

Familiernes udbytte

8

Sjældne Familiedage blev afprøvet ved fire kursusforløb i perioden 2011-13 med stor succes. De deltagende familier var meget positive og tilfredse med kursets indhold og form. Pilotafprøvningen blev evalueret ved en randomiseret, kontrolleret spørgeskemaundersøgelse ⁴ samt kvalitative interviews med udvalgte deltagere ⁵.



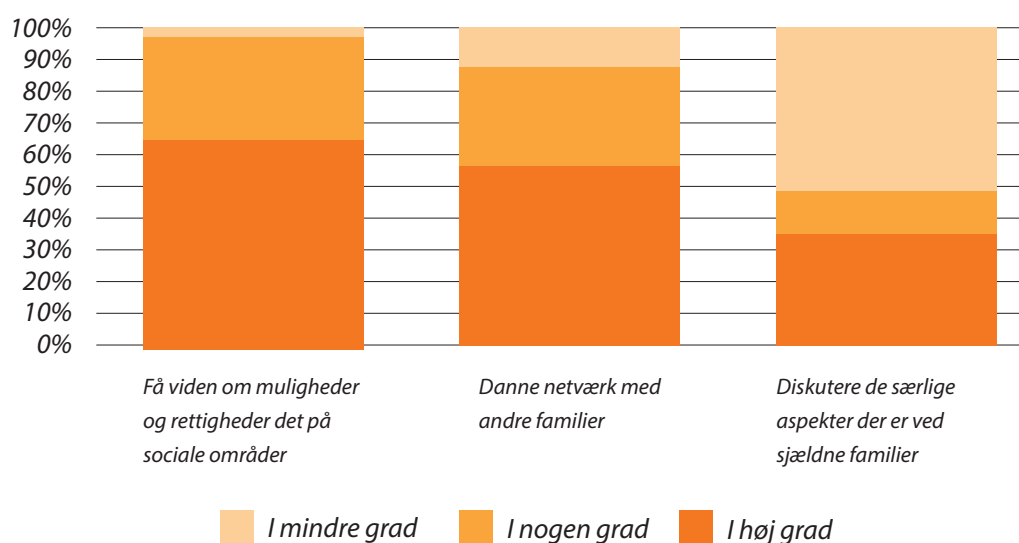
Deltagerne havde en signifikant effekt af kurset i forhold til at opnå en øget viden om, hvor man kan få rådgivning og vejledning i forhold til sygdommen og offentlige støtteforanstaltninger samt et mindsket behov for at opsøge viden om sygdommen.

⁴ Deltagerne og en venteliste-kontrol fik tildelt spørgeskemaer inden første kursusgang og seks-otte måneder herefter. 74 personer deltog i undersøgelsen. Responsraten var 83% ved baseline og 75% ved follow-up. Dataanalysen er udført af Steen Bengtsson, senioforsker ved SFI – Det Nationale Forskningscenter for Velfærd.

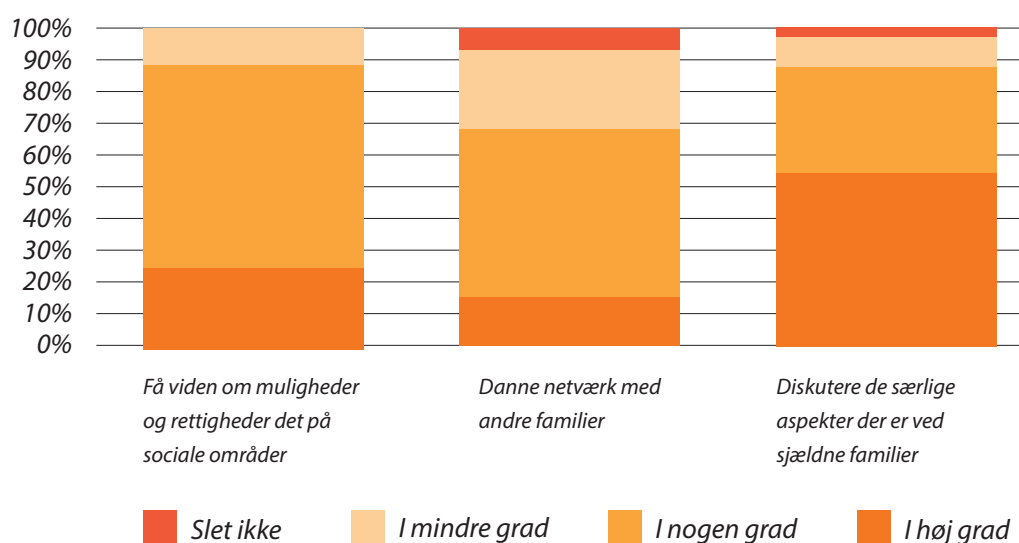
⁵ Fire personer blev interviewet. Interviewene blev transkriberet, og der blev lavet en tematisk analyse på baggrund af principperne i grounded theory [13].

Herudover havde deltagerne udbytte af kurset i forhold til at få viden om det sociale område, at danne netværk med andre familier og at diskutere de særlige aspekter ved at have et barn med sjælden sygdom. Effekten af at diskutere de særlige aspekter steg på lang sigt.

Udbytte af Sjældne Familiedage lige efter:



Udbytte af Sjældne Familiedage 6-8 mdr. efter:



Interviewpersonerne udtrykte, at motivationen for at deltage i kurset var et stort behov for at se andre familier, udveksle erfaringer og få inspiration til hverdagen og et behov for at snakke om deres barns sygdom/handicap med nogle, der havde oplevet det samme. Interviewpersonerne beskrev, at de fik følgende udbytte af at deltage på kurset:

Erfaringsbaseret viden, netværk og rollemodeller

Familierne beskrev, at det var positivt at se, at der findes andre familier som ens egen for såvel forældre, børn og søskende, at opleve en umiddelbar accept af og forståelse for barnets sygdom eller handicap, at møde personer med de samme tanker, oplevelser og frustrationer, at se hvordan andre familier tackler det, samt at udveksle erfaringer og gode råd. En mor beskrev:

*"Det var rart at se alle dem, der er i samme båd.
Problemerne var de samme, selv om børnene er forskellige."*

En anden mor fortalte, at det at se og høre om andre gav håb for fremtiden:

*"Det var rart, at mentorerne fortalte deres historie.
Vi så, at de har prøvet det samme, og har klaret sig igennem. Så det er værd at kæmpe for."*

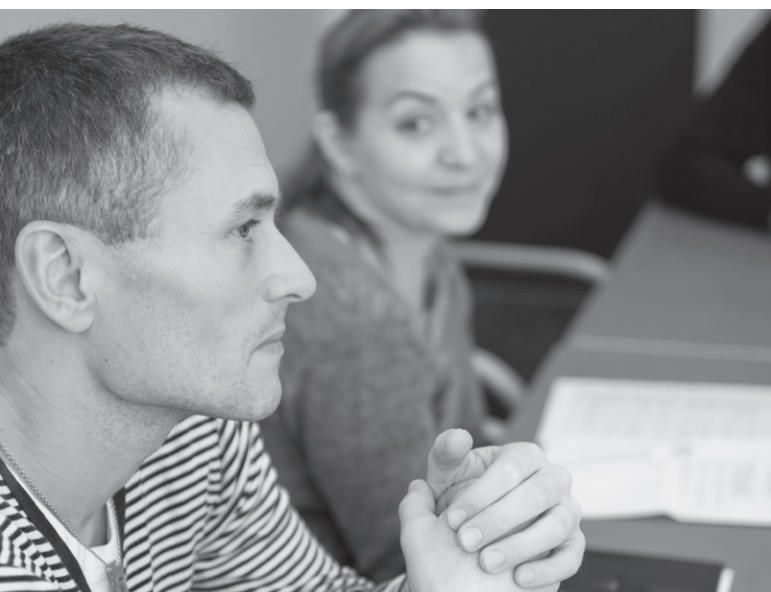
Kurset gav familierne en oplevelse af ikke at være alene. En mor fortalte:

*"I hverdagen har vi følelsen af, at vi ikke er motters alene.
Det er nok det vigtigste et eller andet sted, at man ikke længere føler sig 'alle alene i verden'."*

Teoretisk viden om Serviceloven og rådgivningsinstanser

Familierne udtrykte, at kurset gav dem overblik over lovgivningen på socialområdet, og hvor man kan hente rådgivning i det offentlige system. En mor fortalte følgende:

"Nu ved jeg, hvor jeg kan gå ind og kigge efter noget. Det anede jeg ikke før. Det har været rigtig, rigtig godt at få navne på de grupper, der kan hjælpe en."



Teoretisk viden om familieliv og reaktionsmønstre

Familierne udtrykte, at det var rart at høre, at de tanker og reaktioner, de har haft gennem forløbet, ikke er unormale. En mor beskrev det således:

"Psyologen fik sagt, at mange af de ting, vi føler, er almindelige. Det blev gjort mere lovligt."

Forældrene udtrykte også, at det var godt at blive mindet om, hvordan man passer på sig selv og sit parforhold. Også diskussionsgrupperne opdelt efter køn var gode. En far udtrykte:

"Det var meget interessant, at mænd og kvinder reagerer forskelligt... alle de andre mænd havde tænkt de samme tanker som jeg."

Motivation til ændringer

Interviewpersonerne gav udtryk for, at Sjældne Familiedage gav inspiration til andre måder at håndtere ting på i hverdagen. En mor fortalte:

"Jeg har det nogle gange sådan at 'ej det kan vi ikke, for vores datter kan ikke gøre sådan og sådan', men på kurset fik vi øjnene op for, at der er mange ting, man godt kan alligevel."

En anden mor beskrev, at det hjalp dem til at fokusere på at finde løsninger på problemer:

"Min mand fik øjnene op for, at der er nogle ting, som vil være svære, men som vi bare er nødt til at gøre. Det var vi ikke kommet frem til, hvis vi ikke havde været på det kursus. Det gav os rigtig meget."

En tredje familie fortalte, at de via kurset og den vellykkede børnepasning overvejer at gøre brug af aflastning i hverdagen:

"Vi er begyndt at snakke om, at vi måske skal til at finde lidt aflastning."

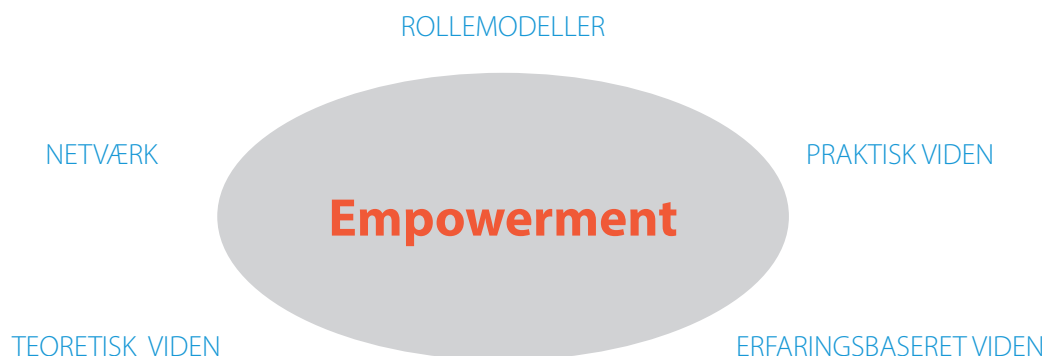
En far beskrev, at Sjældne Familiedage gav dem overskud og nyt mod:

"Vi kom hjem med mere overskud. Vi fik mere mod på tingene."



Det teoretiske grundlag

De copingstrategier, forældre benytter, har stor betydning for, hvor belastende barnets sygdom opleves af familien [2]. Sjældne Familiedage er lagt an på at styrke familiens brug af gode copingstrategier og oplevelse af empowerment via de parametre, der ses af nedenstående figur.



Generelt er tanken bag patientuddannelse, at et socialt fællesskab om sygdommen og adgang til viden kan styrke deltagernes egenomsorg. Det anbefales, at bruge en alsidig strategi til formidling af viden i patientuddannelser, hvor teoretisk, erfaringsbaseret og praktisk viden inddrages [11].

Viden og socialt fællesskab danner netop grundlag for Sjældne Familiedage. De tre tilgange til formidling af viden inkluderes under kurset i en vekslende struktur. Derudover fokuseres der eksplicit på brug af rollemodeller og netværksdannelse.

- **Teoretisk viden** i form af viden om psykiske reaktioner i familier med kronisk syge børn, viden om sociallovgivning, rådgivning og kommunikation med social- og sundhedsvæsen.
- **Praktisk viden** i form af redskaber til problemløsning, målsætning, psykisk trivsel og egenomsorg og hvad der kendetegner 'den gode ansøgning' til socialforvaltningen,
- **Erfaringsbaseret viden** i form af formel og uformel erfaringsudveksling. Derudover fokuseres der eksplicit på brug af rollemodeller og netværksdannelse.
- **Rollemodeller.** De deltagende familier agerer rollemodeller over for hinanden. At spejle sig i andre kan motivere ændringer, da man får nye ideer, og bliver udfordret på egne tilgange [11]. Samtidig giver det en oplevelse af ikke at være 'alene i verden'. På kurserne deltager mentorer, der er personer, der selv har sjældnen sygdom tæt inde på livet. Mentorerne agerer ligeledes rollemodeller.
- **Netværk.** Sjældne Familiedage er et gruppeforløb, hvor fællesskabet og dannelsen af netværk har høj prioritet. En grundlæggende tanke er, at familierne kan hente støtte og lære af hinanden, da de står i samme situation og skal tackle lignende udfordringer. Familierne opfordres til og støttes i at fastholde kontakten efter endt kursusforløb.

Det er nemmere, når man er sammen med forældre i samme båd, for de har samme behov for at snakke en hel masse om det.

Mor til 3-årig dreng

Den der direkte linje, man har med forældre, der har prøvet det samme, det er behageligt.

Far til 4-årig dreng

Sjældne Diagnoser vil gerne takke projektets følgegruppe for sparring og hjælp i projektforløbet. En særlig tak skal gå til Steen Bengtsson og Christoffer Scavenius Sonne-Schmidt ved SFI - Det Nationale Forskningscenter for Velfærd, for analysearbejdet i forbindelse med effektdokumentationen.

Følgegruppe

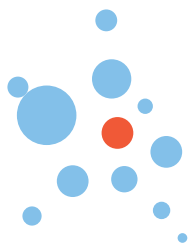
- Hanne Buciek Hove, Klinik for Sjældne Handicap, Rigshospitalet
- John Østergaard, Center for Sjældne Sygdomme, Aarhus Universitetshospital
- Karen Brøndum-Nielsen, Kennedy Centret, Rigshospitalet
- Steen Bengtsson, SFI - Det Nationale Forskningscenter for Velfærd
- Rigmor Lond, Kommunernes Landsforening
- Nicolaj Holm Faber, Komitéen for Sundhedsoplysning
- Birthe Byskov Holm, Dansk forening for Osteogenesis Imperfecta og formand for Sjældne Diagnoser
- Preben Sindt, Landsforeningen Rett Syndrom
- Mariette Rytter Larsen, Fabry Patientforening Danmark
- Betina Boserup, Ehlers-Danlos foreningen i Danmark
- Lene Jensen, Sjældne Diagnosers sekretariat
- Ane Lind Møldrup, Sjældne Diagnosers sekretariat





Kilder

- 1: Lazarus RS & Folkman S (1984). *Stress, appraisal and coping*. Springer Publishing Company.
- 2: Graungaard AH (2006). *How do they manage? The development of a theory of resource-creation through a qualitative study of parents of a severely disabled child*. PhD thesis, Copenhagen University.
- 3: Gudmundsdottir DB (2009). *Posttraumatic stress disorder and psychosocial distress in children with chronic disease and their families: Risk and resilience factors*. PhD thesis, Aarhus University.
- 4: Sjældne Diagnoser (2005). *Støtte og rådgivning i hverdagen. En undersøgelse af den sociale indsats over for familier med sjældne diagnoser*. Sjældne Diagnoser.
- 5: Kontaktudvalget for Mindre Sygdoms- og handicapforeninger (Sjældne Diagnoser) (2003). *Sundhedstilbud til sjældne sygdoms- og handicapgrupper*. Kontaktudvalget for Mindre Sygdoms- og handicapforeninger.
- 6: Sjældne Diagnoser (2005). *"Guldkunde" i det sociale system*. Sjældne Diagnoser.
- 7: McCollin HR (2002). *Erfaringsudveksling, vejledning og rådgivning i handicapforeninger – en undersøgelse af foreninger for sjældne handicap*. Kontaktudvalget for Mindre Sygdoms- og handicapforeninger (Sjældne Diagnoser).
- 8: Servicestyrelsen (2011). *Evalueringsordningen for personer med sjældne handicap*. Servicestyrelsen (Socialstyrelsen).
- 9: Engelund G & Hansen UM (2011). *Det balancerede menneske – Sundhedspædagogisk model for patientuddannelse på tværs af diagnoser*. Steno Center for Sundhedsfremme.
- 10: EUROPLAN (2010). *Recommendations for the Development of National Plans for Rare Diseases – Guidance Document*. EUROPLAN.
- 11: Grøn L & Hansen J (2012). *Sociale forandringsfællesskaber – en guide til arbejdet med egenomsorg i patientuddannelser*. Dansk Sundhedsinstitut og Region Syddanmark.
- 12: Sundhedsstyrelsen (2012). *Kvalitetssikring af patientuddannelse*. Sundhedsstyrelsen.
- 13: Glaser BG & Strauss AL (1967). *The Discovery of Grounded Theory – Strategies for qualitative research*. Transaction Publishers.



Sjældne Diagnoser

Sjældne Diagnoser
Blekinge Boulevard 2
2630 Taastrup
Telefon +45 33 14 00 10
mail@sjældnediagnoser.dk
www.sjældnediagnoser.dk

Sjældne Diagnoser er en paraplyorganisation for foreninger, der repræsenterer mennesker med sjældne sygdomme og handicap. Vi arbejder for bedre leve- og behandlingsvilkår for mennesker med sjældne diagnoser.



H.K.H. Kronprinsesse Mary er protektor for Sjældne Diagnoser.

Vi fik noget socialt med andre og lærte samtidig nogle ting. Vi var helt opløftede, da vi kørte derfra. Vi fik meget ud af det og tænkte, at det skulle vi have været på noget før.

Mor til 4-årig dreng

