

Invitation til Sjældne-træf 2015

Sjældne Diagnoser inviterer alle medlemmer af Sjældne-netværket til Sjældne-træf.

Sjældne-træffet afholdes lørdag d. 19. september i Handicaporganisationernes Hus i Høje Taastrup kl. 10 - 16.30

Sjældne-netværket består i dag af omtrent 500 medlemmer, som repræsenterer 180 forskellige diagnoser. De forskellige diagnoser er opdelt i netværksgrupper, som rummer 1 – 17 medlemmer. Diagnoserne varierer i alvorlighedsgrad og forekomst men fælles for dem er, at de er kroniske, arvelige, komplekse og sjældne.

Vi ved fra en stor, dugfrisk spørgeskemaundersøgelse - Guldkundeundersøgelsen, hvor ca. 200 fra sjældne-netværket har deltaget -, at dét at leve med en sjælden diagnose er en stor udfordring. Undersøgelsen viser bl.a., at kontakten til andre i lignende livssituationer kan være af stor betydning. Den viser også, at den meste viden hentes hos andre med konkrete erfaringer med sjældne sygdomme og handicap. **Så der er god grund til at mødes!**

Træffet indledes med at Sjældne Diagnoser byder velkommen og der bliver lejlighed til at møde Sjældne Diagnosers formand, Birthe Byskov Holm. Herefter sættes fokus på hvordan det er at leve med sjælden sygdom og handicap: Sjældne-netværkets resultater i Guldkunde-undersøgelsen præsenteres og diskuteres. Herefter kommer et oplæg om mulighederne for at sårbare patienter kan få tilknyttet en frivillig Sjældne-navigator.

Efter frokost skal det handle om hvordan man kan skabe et godt liv med kronisk sjælden sygdom tæt inde på livet. Det er Psykolog Carsten Simonsen, der kommer med et oplæg og med konkrete redskaber. Det handler om at skabe overskud i sin hverdag til at tage kontakt til andre - og til hvordan man helt konkret tager kontakt. Carsten Simonsen har som portør i sundhedsvæsenet og siden som praktiserende psykolog erfaring i at arbejde med folk med kroniske lidelser. Carsten Simonsen vil i sit oplæg lægge op til at deltagerne deler deres erfaringer om livet med en sjælden sygdom.

Som afslutning på dagen taler vi om Sjældne-netværkets fremtid.

Vi håber, at rigtig mange har lyst til at komme og deltage på dagen, mødes med hinanden og hilse på nogen af de ansatte og frivillige i Sjældne Diagnoser. *Hvis I vælger at takke nej af geografiske hensyn, så skriv endelig til os – vi kan evt. afholde et træf vest for Storebælt på et lidt senere tidspunkt.*

Med venlig hilsen

Susanne Romlund og Stephanie Jøker Nielsen

Deltagelse er gratis og tilmelding skal ske senest fredag d. 26. juni til Susanne Romlund på tlf. nr. 21 71 61 95 eller på mail: sr@sjældnediagnoser.dk

Der tilbydes refusion for udgifter i forbindelse med transport til arrangementet. Transportudgifter dokumenteres ved kvitteringer for bus- færge og togrejser samt broafgift. Ved kørsel i egen bil gives 1,79 kr. pr. ved ruteplan indtegnet på Kraks hjemmeside: <http://map.krak.dk/ruteplan>

Sjældne-træffet finder sted i Handicaporganisationers Hus, Blekinge Boulevard 2, 2630 Høje Taastrup. Huset er handicapvenligt og der er gode parkeringsmuligheder. For mere information om huset, se her >> <http://www.handicaporganisationerneshus.dk/>