

Sjældne Diagnoser

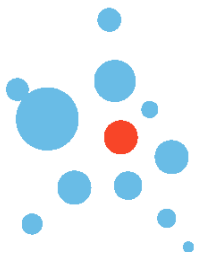


Tema B

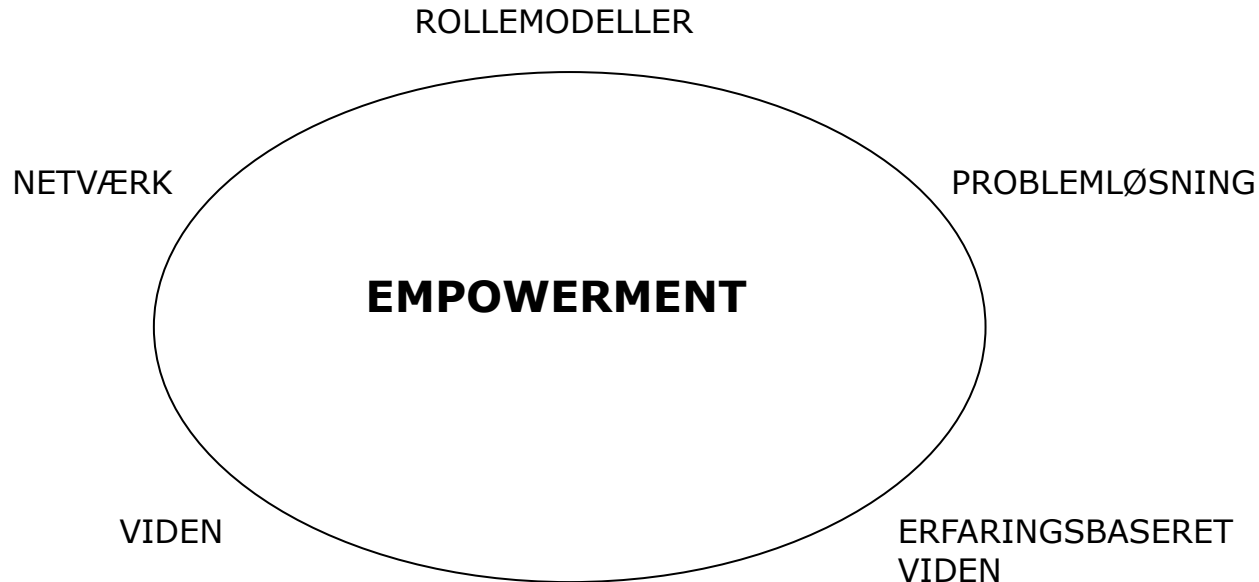
Empowerment

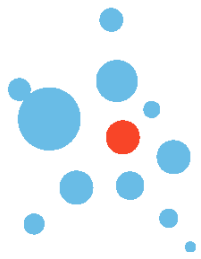
Direktør Lene Jensen

Sjældne Diagnoser



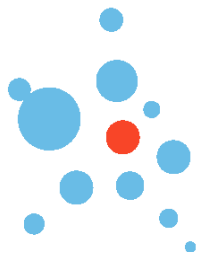
Sjældne Diagnosers model





Den nationale strategi

- Strategien: Fokus på det særlige udgangspunkt for de sjældne: alvorlighed, kompleksitet, manglende viden – og diagnose- og behandlingsudfordringer
- Sjældne Diagnosers forståelse:
 - Individ-niveau: styrke den enkelte/ familien til at håndtere hverdagen – det kan både foreningerne og systemerne bidrage til
 - Samfundsniveau: det handler også om at omsætte dét, patienterne kan, til ”gensidig empowerment”



Sjældne Diagnoser

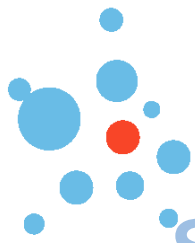


Sjældne Diagnosers strategi



Co-funded by
the Health Programme
of the European Union





Sjældne Diagnosers indsats – aktør I

På individ-niveau:

- Sjældne-netværket



- Helpline

- Navigatorer



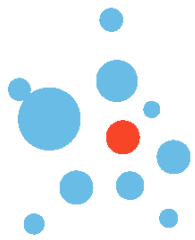
SJÆLDNE DIAGNOSERS HELPLINE INFORMATION, STØTTE OG RÅDGIVNING

Ring til os: 33 14 00 10, mandag – torsdag
kl. 10 – 14 og onsdag til kl. 17

Den sidste onsdag i måneden er der åbent i
Helpline helt til kl. 20

Skriv til os: helpline@sjældnediagnoser.dk





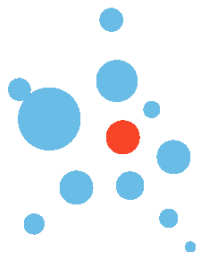
Sjældne Diagnosers indsats – aktør II

På individ-niveau, fortsat:



- Patientuddannelse
- Foreningsaktiviteter
 - Målrettet grupper
 - Generelt
- Dansksproget information






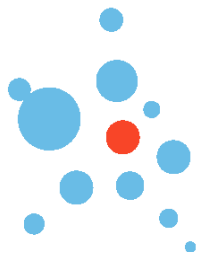


Sjældne Diagnosers indsats – interessevaretager

På samfundsniveau:

Brug for bedre muligheder for, at patienterne og deres repræsentanter kan få indflydelse på relevante rammer

- Socialstyrelsen: forløbsbeskrivelse og andre relevante områder 
- Sundhedsstyrelsen: specialeplanen samt (om)placering af specifikke diagnoser 
- Behandlingsmiljøerne: Advisory Boards / struktureret samarbejde 



Vi vil gerne diskutere...

- Forankring af Helpline og navigatore, udvikling af bisiddere
- Udvikling af patientuddannelsesstilbud (i flertal 😊)
- Rammer for foreningsaktiviteter
- Dansksproget information
- Indflydelse:
 - Specialeplanen
 - Strategien videre frem
 - Advisory Boards

