



Sjældne Diagnoser

Årsrapport for Sjældne Diagnosers Helpline 2016 / 2017



Februar 2018

Indhold

Forord	3
Del A: Årsrapport 2016/2017	4
A.1. Baggrund	4
A.1.1. Projekt Helpline - baggrund	4
A.1.2. Formål og værdier	4
A.2. Model og ressourceforbrug	5
A.2.1. Organisationsmodel	5
A.2.2. Ressourceforbrug og aktiviteter	6
A.2.2.1. Lønnede timer	6
A.2.2.2. Frivillige ressourcer	6
A.2.2.3. Andre ressourcer	7
A.3. Registrering og drift	7
A.3.1. HELPOS	7
A.3.2. Erfaringer og drift	8
A.3.2.1. Udiagnosticerede	8
A.3.2.2. Samspil med Sjældne-netværket	8
A.3.3.3. Andet	8
A.4. Hovedtal for henvendelser og besvarelser	9
A.4.1. Hvem henvender sig – og hvordan?	9
A.4.1.1. Køn, alder, relation og henvendelsesform mv.	9
A.4.1.2. Diagnose	9
A.4.2. Hvilke typer støtte gives?	10
A.4.3. Hvad handler henvendelserne om – og hvor komplicerede er de?	10
A.4.3.4. Henvendelsernes sværhedsgrad	11
A.4.4. Hvordan besvares henvendelserne?	11
A.4.4.1. Antal kontakter og tidsforbrug	12
A.5. Tilfredshed og effekt	12
A.5.1. Tilfredshed	13
A.5.2. Effekt	14
A.5.3. Perspektivering	14
A.6. Læring	14
A.6.1. Indsatsområder	14
A.6.1.1. Ehlers Danlos patientforløb	15

A.6.1.2. Bisidder-behov	15
A.6.1.3. Navigator-behov.....	15
A.6.1.4 Sjældne-netværk	15
A.6.1.5. Andet.....	15
Del B: Hovedtal	16
B.1. Hvem henvender sig – og hvordan?.....	16
B.2. Hvilke typer støtte gives?	19
B.3: Hvad handler henvendelserne om – og hvor komplicerede er de?.....	20
B.4. Hvordan besvares henvendelserne.....	21
B.5. Tilfredshed og effekt	22
B.5.1. Måling af tilfredshed	23
B.5.1.1. Spørgsmål og resultater:	23
B.5.2. Forsøg på effektmåling.....	25
B.5.2.1. Spørgsmål og resultater:	26
B.5.3. Perspektivering.....	26
B.5.4. Annex A: Sjældne Diagnosers forståelse af Empowerment.....	27
Begrebsafklaring.....	27
Helpline og empowerment.....	28
B.5.5. Annex B: Spørgeskema tilfredshedsundersøgelse	28
Rådgiveren.....	29
Forventninger	29
Udbytte af Sjældne Diagnosers Helpline.....	29
Opsamling.....	29
Del C: Bilag.....	30
C.1: Organisationsmodel og ressourcelandskab	30
C.1.1. Organisationsmodel	30
C.1.2. Ressourcelandskab.....	31
C.2. Datasikkerhed og registreringssystem	32
C.3: Liste over henvendelser fordelt på diagnoser.....	34
C.4: Liste over diagnoser, Sjældne Diagnoser ikke tidligere har været i kontakt med.....	38

Forord

Sjældne Diagnosers Helpline åbnede 1. oktober 2016. I den første årsperiode kom 417 henvendelser. Det er sjældne borgere – patienter og pårørende -, der henvender sig. Mange af dem har brug for at komme i kontakt med andre, at finde mere information om deres sjældne sygdom eller at høre lidt om hvordan man finder rundt i sygehusvæsenet. Andre, der henvender sig, har mistet retningen i deres sjældne liv og har brug for 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 sjælden sygdom og handicap bringes i spil i kombination med faglig viden om systemer og strukturer. En tilfredshedsundersøgelse indikerer, at det er en kombination, der virker. De fleste, der henvender sig, bliver hjulpet videre i den rigtige retning.



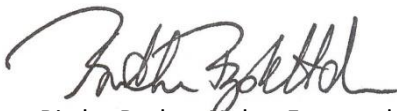
Udover at give information, mestringsstøtte og rådgivning, er Helpline også omdrejningspunkt for en indsats rettet til de frivillige vejledere i Sjældne Diagnosers medlemsforeninger. Både Sjældne Diagnoser og Helpline hviler på foreningernes vigtige arbejde og de frivillige i foreningerne inddrages ofte i besvarelse af de henvendelser, der kommer til Helpline.

Endelig fungerer Helpline også som mekanisme for opsamling af viden om det sjældne liv – hvad fungerer godt, hvor er udfordringerne? En opsamling af denne viden findes i nærværende årsrapport, der er den første af sin slags. Der udarbejdes således årsrapport over Helplines virke i perioderne 2016/2017, 2017/2018, 2018/2019. Helpline er organiseret i projektform med udløb i 2019/2020. Årsrapporten er opbygget således:

- Del A: Årsrapport 2016/2017
- Del B: Hovedtal. Indholdet i del B er refereret i del A
- Del C: Bilag. Indholdet i del C er også refereret i del A.

En stor tak til **TrykFonden** 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, navigatører, 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

Del A: Årsrapport 2016/2017

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. Det øgede antal henvendelser var sandsynligvis også en følge af nedlæggelse af først Center for Små Handicapgruppers rådgivning (2010) og dernæst nedlæggelse af Team Sjældne Handicap i Socialstyrelsen (2012).

I 2014 udgav Sundhedsstyrelsen Danmarks nationale strategi for sjældne sygdomme¹. I strategien anbefales det bl.a., at der udvikles særlige rådgivnings- og støttetilbud 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 mener, 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 medlemmer af Sjældne Diagnoser forretningsudvalg og sekretariatet 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 d. 1. oktober 2016.

A.1.2. Formål og værdier

Helpline har tre typer af mål:

1. Helplines primære mål og kerneopgaver er at yde information, mestringsstøtte og rådgivning til sjældne borgere baseret på erfaringsbaseret viden om livet med sjælden sygdom i kombination med faglig viden om strukturer, praksis og lovgivning på tværs af sektorer. Dette skal bidrage til mestring af livet med sjælden 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.

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:

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

- 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.

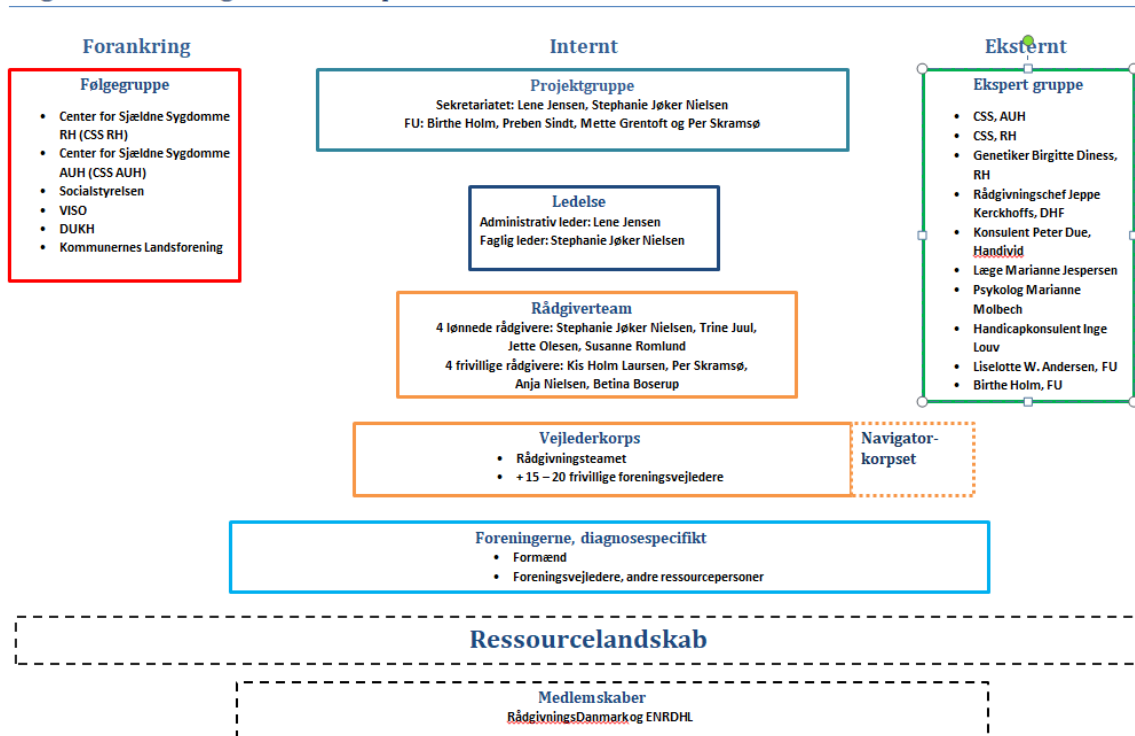
A.2. Model og ressourceforbrug

A.2.1. Organisationsmodel

I bilag C.1.1. er organisationsmodellen beskrevet yderligere.

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

Organisationsdiagram for Helpline



I november 2016 blev Sjældne Diagnosers Helpline optaget som det trettende medlem af European Network of Rare Disease Helplines (**ENRDHL**). 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.

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 overvejer at indstille Helpline til akkreditering.

A.2.2. Ressourceforbrug og aktiviteter

Helpline har haft åbent i 46 uger i den første årsperiode.

A.2.2.1. Lønnede timer³

Der var i den første årsperiode budgetteret med knapt 3.500 lønnede arbejdstimer svarende til 1,8 årsværk, til alle tre delmål, som Helpline har. Budgettet blev overholdt, idet der blev anvendt 3.450 lønnede timer, svarende til 1,79 årsværk.

Både Sjældne-netværket⁴ og navigator-ordningen⁵ 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 har i den første årsperiode vist sig afgørende for Helplines kompetencer og kapacitet.

Frivillige rådgivere og projektgruppen

Helpline startede op i drift med fem frivillige rådgivere - tre fra Sjælland som kunne tage Helpline-vagter på Sjældne Diagnosers kontor og to fra Jylland som besvarede henvendelser fra deres bopæl. I sommeren 2017 valgte én frivillig rådgiver at stoppe sit rådgivervirke i Helpline og hellige sig andre frivillige opgaver i Helpline og Sjældne Diagnoser. De frivillige rådgivere bemander Helpline onsdage i tidsrummet kl. 14 – 17 og på den sidste onsdag i måneden frem til kl. 20, jf. dog afs. A.3.3.3 om bl.a. ændringer i åbningstid i årsperioden.

De frivillige rådgivere i rådgiverteamet har haft i alt 84 vagter á tre timer.

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 13 gange i årsperioden. Alle de kontaktede eksperter har ydet rådgivningshjælp pro bono. Vejlederkorpset er kontaktet tre gange. Hjælpen fra eksperter og vejlederkorps betyder, at rådgiverne kan give mere kvalificerede svar på svære henvendelser.

Temadag

Årligt afholdes en temadag for alle engagerede i og omkring Helpline: Rådgiverteam, vejlederkorps, foreningsvejledere, navigatore, medlemmer af ekspertpanelet samt følge- og projektgruppe. Ekspernerne bruges som oplægsholdere. Formålet med temadagene er dels at formidle samlede informationer og ny viden fra Helpline og dels at tilbyde en ramme for erfaringsudveksling og netværksdannelse på tværs af faggrænser, interesser, sjældne sygdomme osv. På temadagen 2017 var særligt fokus på patientrettigheder og de sjældnes navigationsmuligheder i sundhedssystemet.

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

³ De tre første måneder af Helplines drift er regnskabsaflagt i Sjældne Diagnosers årsregnskab for 2016. I årsregnskabet for 2017 vil være indeholdt regnskab for Helpline i 2017.

⁴ 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/>

⁵ 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-navigatore/>

rådgiverteamet under ledelse af et medlem af 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 rådgiverkorpset.

A.2.2.3. Andre ressourcer

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

- I samarbejde med virksomheden XDC-gruppen er udarbejdet et registreringssystem, kaldet HELPOS, jf. afs. A.3.1.
- Til gennemførelse af målinger af tilfredshed og mulig effekt er tegnet abonnement på spørgeskemasystemet SurveyMonkey
- Der er udarbejdet og distribueret pjecer og opslag med omtale målrettet patienter og pårørende på relevante sygehusafdelinger, specialinstitutioner, kommunale handicapafdelinger, biblioteker mv. Pjecer og opslag er også distribueret til Sjældne Diagnoser's medlemsforeninger og til andre foreninger
- Der er gennemført kampagner på Facebook gennem små, egenproducerede videoindslag, 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., 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, gives samtalens hovedtræk, uden personhenførbare oplysninger.

HELPOS blev taget i anvendelse januar 2017. Indtil da blev henvendelserne registreret i papirform, der efterfølgende er indskrevet i HELPOS.

A.3.2. Erfaringer og drift

Den første årsperiode har været kendetegnet af en række erfaringer med efterfølgende tilpasninger af både registreringer og procedurebeskrivelser for drift mv. Den samlede vurdering er, at driften forløber tilfredsstillende. I dette afsnit er fremhævet de forhold, der løbende er blevet tilpasset.

A.3.2.1. Udiagnosticerede

I HELPOS var der ikke i udgangspunktet mulighed for at registrere, hvis en henvender var i udredning for en mistænkt sjælden diagnose. Derfor blev disse henvendelser registreret under den diagnose, henvenderen var i udredning for. I forbindelse med den løbende kvalitetssikring af registreringsindsatsen blev det i 2017 imidlertid vurderet hensigtsmæssigt at kunne registrere hvor mange henvendelser der kommer fra borgere i udredningsforløb. Derfor blev diagnose-kategorien "under udredning" oprettet i HELPOS. Det skal derfor bemærkes, at tallene for årsperioden kan bære præg af skift af registreringspraksis midt i perioden.

A.3.2.2. Samspil med Sjældne-netværket

I udgangspunktet var der ikke konsekvens i forhold til registrering af hvornår en henvendelse handlede om kontakt til andre og hvornår henvendelsen specifikt handlede om/kom til at handle om Sjældne-netværket. Dette er rettet op på den måde, at alle henvendelser, der handler om kontakt til andre, inkl. henvendelser om Sjældne-netværket, registreres om "kontakt til andre". Henvendelser, der (kommer til at) handle(r) om Sjældne-netværket registreres som sådan. Henvendelser til Sjældne-netværket bliver dermed en delmængde af samtlige henvendelser, der handler om kontakt til andre.

A.3.3.3. Andet

Af andre forhold, der har givet anledning til ændringer i registrering og drift, kan nævnes:

- Vurdering af hvilken form for støtte, der er tale om – information, mestringsstøtte eller individuel rådgivning. Rådgiverne har gennem den første årsperiode gradvist oparbejdet en fælles praksis i forhold til at vurdere, hvornår der er tale om hvilken form for støtte. Der skal løbende arbejdes med dette
- Registrering af henvendelsernes sværhedsgrad har også vist sig udfordrende. En henvendelse som opleves som enkel af den ene rådgiver, kan opleves som svær af en anden, afhængigt af rådgivers viden og kompetencer. Dette er forsøgt løst ved at definere kriterierne for hhv. enkle, medium og tunge henvendelser
- Opgørelse af medgået tid til besvarelse af en henvendelse. Rådgiverne registrerer hvor meget tid, der medgår til besvarelse - fordelt på direkte og indirekte tid, fordelt på tidsintervaller af 15 minutter. Dette har imidlertid vist sig upræcist, hvorfor tidsforbruget afrapporteres som et samlet tidsforbrug pr. henvendelse
- Ændring af åbningstid. I udgangspunktet var Helpline åben 22 timer pr. uge – mandag, tirsdag og torsdag kl. 10 – 14, onsdag kl. 10 – 20. Imidlertid var søgningen til Helpline onsdag kl. 17 – 20 meget begrænset. Derfor er åbningstiderne omlagt, så der åbent til 20 den sidste onsdag i måneden, øvrige onsdage lukkes kl. 17. Bortset fra den sidste onsdag i måneden er Helplines åbningstider nu sammenfaldende med åbningstiderne for Sjældne Diagnoser sekretariat.

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?

A.4.1.1. Køn, alder, relation og henvendelsesform mv.

I den første årsperiode af Helplines drift, 1. oktober 2016 – 1. oktober 2017, er modtaget og besvaret i alt 417 individuelle henvendelser:

- Godt otte ud af 10 henvendelser (81 pct.) kommer fra kvinder
- Fire ud af 10 henvendelser (40 pct.) kommer fra patienter. 15 pct. af patienterne er medlem af én af Sjældne Diagnosers medlemsforeninger, 12 pct. er medlemmer af Sjældne-netværket. Knapptre ud af fire er ved henvendelse således ikke medlem af en relevant forening/Sjældne-netværket
- Forældre og andre pårørende står for knapt fem (48 pct.) ud af 10 henvendelser. Forældrene står alene for knapt fire (38 pct.) ud af 10 henvendelser. 17 pct. af forældrene er medlem af en medlemsforening og 9 pct. er medlem af Sjældne-netværket.
- Mere end én ud af tre (36 pct.) af henvendelserne handler om børn under 15 år. Godt to ud af 10 (22 pct.) henvendelser handler om unge i alderen 15 – 29 år, mens mere end fire ud af 10 (43 pct.) henvendelser handler om voksne over 30 år.

Telefonopkald er den mest benyttede kontaktform. Således sker seks ud af 10 henvendelser (59 pct.) telefonisk, mens tre ud af ti (29 pct.) henvender sig pr. e-mail. En ud af 10 (9 pct.) henvender sig via Facebook eller på anden vis.

Henvenderne har typisk fundet oplysninger om Helpline på Sjældne Diagnosers hjemmeside. Det gælder for godt fire ud af 10 (44 pct.). Det skal dog bemærkes, at antallet af hits på hjemmesidens Helpline-sektion stiger væsentligt, når der køres info-kampagner på Facebook om Helpline. Godt én ud af 10 (12 pct.) angiver at have hørt om Helpline gennem Facebook. Også medlemsforeningerne og Sjældne-netværket angives som dét sted, hvor man har hørt om Helpline – hhv. 14 pct. og 13 pct. angiver dette.

A.4.1.2. Diagnose

De 417 henvendelser fordeler sig på 155 forskellige sjældne diagnoser. 60 ud af de 155 diagnoser var ved henvendelsen ikke repræsenteret i hverken Sjældne Diagnosers medlemsforeninger eller i Sjældne-netværket.

For 95 af diagnoserne gælder, at der kun er kommet én henvendelse om hver diagnose.

I tabellen er vist top fem over sjældne diagnoser blandt henvendelserne til Helpline. En komplet liste over diagnoser og antal henvendelser findes i bilag C.3.

Top fem over sjældne diagnoser	
Diagnose	Antal
1. Ehlers-Danlos syndrom	33
2. Immundefekt	10
3. Neurofibromatosis type 1	7
3. Tourettes Syndrom	7
4. AL amyloidose	6
4. Spinocerebellar Ataxi	6
5. Addison Sygdom	5
5. Klippel Trénaunay syndrom	5
5. Noonan syndrom	5

A.4.2. Hvilke typer støtte gives?

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

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

Mange henvendere modtager mere end én type støtte:

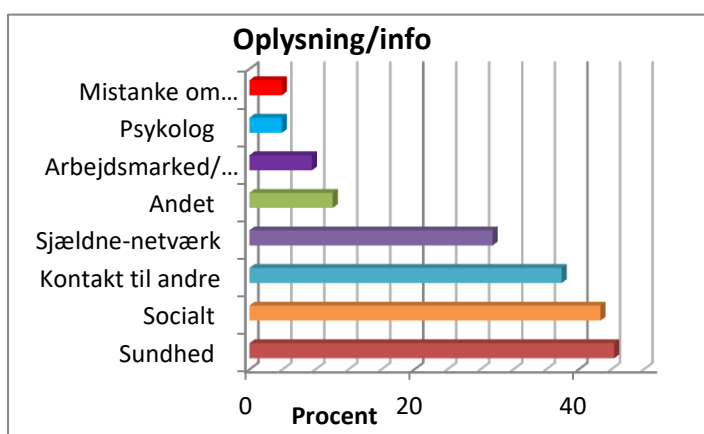
- 44 pct. modtager én type støtte
- 38 pct. modtager to typer støtte
- 18 pct. modtager alle tre typer støtte.

A.4.3. Hvad handler henvendelserne om – og hvor komplicerede er de?

Emnerne for henvendelserne er flere forskellige, top tre:

- Godt fire ud af 10 henvendelser, i alt 175 (42 pct.), handler (bl.a.) om sundhedsområdet
- Knap fire ud af 10 henvendelser, i alt 163 (39 pct.), handler (bl.a.) om det sociale område
- Knap 4 ud af 10 henvendelser, i alt 160 (38 pct.), handler (bl.a.) om kontakt til andre. Herud af er/bliver Sjældne-netværket et emne ved 122 af henvendelserne (svarende til 76 pct. af de henvendelser, der handler om kontakt til andre).

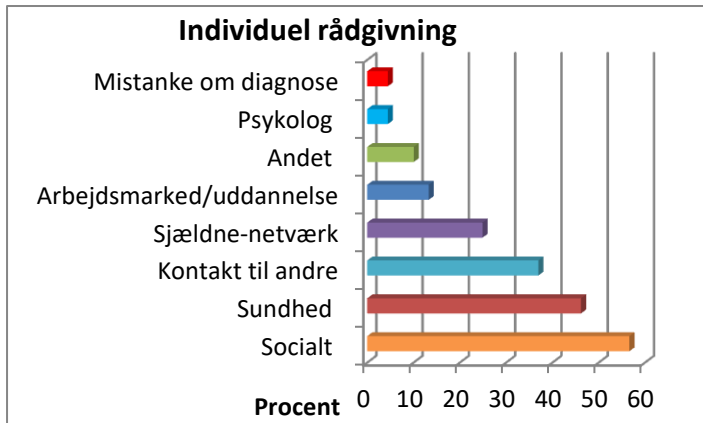
Indenfor samme henvendelse kan gives information om forskellige emner. Nedenfor er vist emnerne fordelt på støtteformer:



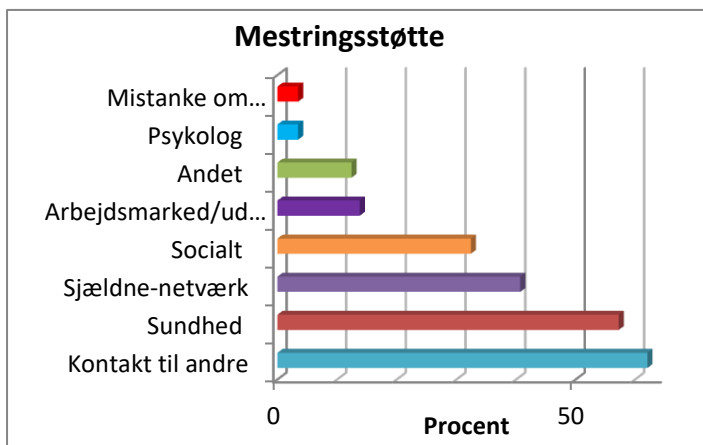
Den støtteform, der gives ved flest henvendelser, er **oplysning/information**, som gives ved 85 pct. af alle henvendelserne, svarende til 356 henvendelser.

Af figuren ses, at det er information om sundhed og sociale forhold, der fylder mest. Men også kontakt til andre fylder meget. Herud over har der også været henvendelser om bl.a. psykologbistand.

Anm.: "Mistanke om..." er "Mistanke om diagnose"



Den individuelle rådgivning gives ved godt 59 pct. af samtlige henvendelser, svarende til 249 henvendelser. Det er især rådgivning om sociale emner, der gives – således gives socialrådgivning ved 57 pct. af de henvendelser, hvor der ydes individuel rådgivning, i alt 141 henvendelser. Herudover har der også været henvendelser om arbejdsmarked/uddannelse, psykologbistand og mistanke om diagnose.



Der gives **mestringsstøtte** ved knapt 35 pct. af henvendelserne, i alt 145 henvendelser i årsperioden. Kontakt til andre er et emne for mere end seks ud af 10, der modtager mestringsstøtte. Heraf er Sjældne-netværket et emne to ud af tre gange. Også i forbindelse med mestringsstøtte er der henvendelser om bl.a. arbejdsmarked, psykologbistand og mistanke om diagnose.

A.4.3.4. Henvendelsernes sværhedsgrad

Henvendelsernes sværhedsgrad er registreret i følgende kategorier:

- **Enkel henvendelse:** Når henvendelsen med det samme kan besvares med generel information. 41 pct. af henvendelserne er enkle, svarende til 171
- **Medium henvendelse:** Når der skal søges efter informationer eller rådgiver skal søge sparring for at besvare henvendelsen. 45 pct. af henvendelserne er medium, svarende til 188
- **Tung henvendelse:** Når henvendelsen kræver individuel rådgivning og/eller når samtalen er meget krævende. 13 pct. af henvendelserne, svarende til 53 henvendelser, er tunge
- **For fem henvendelser** er sværhedsgraden ikke registreret

4.4.4. Hvordan besvares henvendelserne?

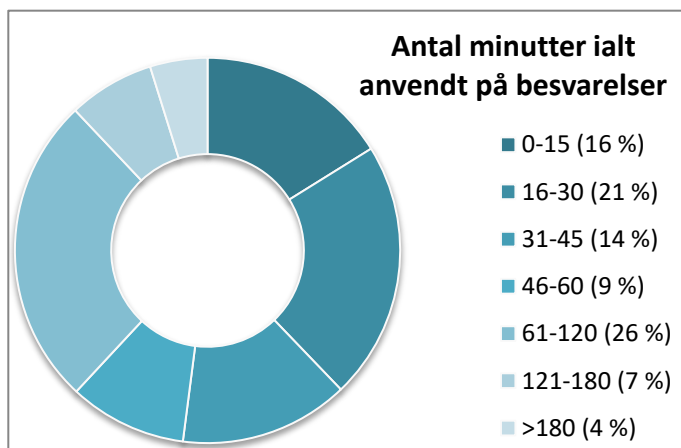
Som beskrevet i afs. A.2.1 om organisationsmodel består Sjældne Diagnosers rådgiverteam af fire lønnede og fire frivillige rådgivere. Hertil kommer frivillige foreningsvejledere, frivillige Sjældne-navigatorer samt et ekspertpanel. Af figuren fremgår, hvem der har bistået ved besvarelse af henvendelserne:

Figur b.11: Besvarelser af henvendelser fordelt på aktører i Helpline



A.4.4.1 Antal kontakter og tidsforbrug

Der er stor variation i, hvor lang tid det tager at besvare en henvendelse. Rådgiverne registrerer dels antal minutter anvendt på direkte besvarelse og dels antal minutter anvendt indirekte på informationssøgning, kontakt til andre aktører, registrering mv.:



Af figuren ses, at halvdelen af henvendelserne (51 pct.) kan besvares med et tidsforbrug på op til 45 minutter.

Én ud af tre henvendelser (35 pct.) kan besvares med et tidsforbrug på 1 – 2 timer.

Godt én ud af 10 henvendelser (11 pct.) tager mere end to timer at besvare.

Anm.: Ved 414 henvendelser er der registreret hvor meget tid, der er brugt på besvarelse og opfølgning.

Der er også 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. Knapt tre ud af fire henvendelser (73 pct.) besvares med én telefonsamtale eller e-mail. To ud af 10 henvendelser (21 pct.) kræver to kontakter, mens seks pct. kræver tre eller flere kontakter:

- 20 henvendelser har krævet tre eller fire kontakter
- Fem henvendelser har krævet fem, seks eller syv kontakter.

A.5. Tilfredshed og effekt

I afsnit B.5. er yderligere tal og baggrund omkring tilfredshed og effekt.

Med henblik på at måle henvendernes tilfredshed med Helpline, blev alle, der henvendte sig i maj og juni måneder 2017 inviteret til at deltage i en tilfredshedsundersøgelse via et online spørgeskema. Alle, der deltog i denne undersøgelse, blev endvidere inviteret til at deltage i endnu en spørgeskemaundersøgelse med henblik på at måle effekten af besvarelsen fra Helplines. Denne undersøgelse fandt sted i september 2017.

Helpline fik i alt 88 henvendelser i maj/juni 2017 – 55 enkle, 28 medium og fire tunge samt én, hvor der ikke er angivet tyngde. 29 kom fra patienter, 44 fra forældre og andre pårørende, fem fra fagpersoner og 10 fra andre. 23 valgte at takke ja til at deltage i tilfredshedsundersøgelsen og fik tilsendt et link til et spørgeskema. 21 fuldførte undersøgelsen. Fire ud af fem (81 %) tilkendegav interesse i at være med i den efterfølgende måling.

A.5.1. Tilfredshed

Spørgeskemaet til at afdække tilfredshed indeholdt i alt 17 substansspørgsmål, gengivet i Annex B.

Resultater:

Alle 21 respondenter svarede, at de "I høj grad" oplevede, at rådgiver lyttede til dem, havde tid til dem, var venlig, engagerende og støttende og at rådgiver formulerede sig klart og tydeligt. 20 respondenter oplevede, at rådgiver "I høj grad" udviste forståelse for deres situation, mens én respondent svarede, at dette var gældende "I nogen grad"

I forhold til oplevelse af rådgiveren i øvrigt følte 21 respondenter sig "I høj grad" trygge ved at tale med rådgiver om deres situation. 16 oplevede, at rådgiver "I høj grad" var i stand til at besvare deres spørgsmål, mens fire oplevede dette "I nogen grad" og én oplevede, at rådgiver "I mindre grad" var i stand til at besvare spørgsmål. 15 respondenter vurderede rådgivers faglige viden om emnet/emnerne for henvendelsen som "Meget god", fem gav vurderingen "God" og én vurderede rådgivers faglige viden til at være "Dårlig". 14 respondenter oplevede, at rådgiver "I høj grad" havde kendskab til livet med sjælden sygdom, mens syv oplevede dette "I nogen grad".

Der blev også spurgt ind til henvendernes forventninger til Helpline: 13 respondenter forventede at få "Konkrete oplysninger", 12 forventede at "Tale med nogen om deres situation", fire forventede at "Få kontakt til andre" og én havde "Ingen forventninger". I alt 18 svarede, at den rådgivning de fik, "I høj grad" levede op til deres forventninger, tre svarede at dette "I nogen grad" var tilfældet.

Herefter blev der spurgt til udbyttet af kontakten med Helpline: 18 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". 10 respondenter svarede, at de "I høj grad" fik andre vinkler på deres problemer/udfordringer, mens ni svarede at det havde de fået "I nogen grad". Én svarede "I mindre grad" og én svarede "Slet ikke". Seks respondenter oplevede "I høj grad" at have fået ny information om at leve med sjælden sygdom/handicap, syv oplevede dette "I nogen grad", fire "I mindre grad", mens fire "Slet ikke" havde oplevet dette.

Afslutningsvis blev der opsamlende spurgt til tilfredshed mv. 20 respondenter svarede "Ja, i høj grad" til at anbefale Sjældne Diagnosers Helpline til andre, mens én svarede "Ja, i nogen grad". 20 respondenter svarede "Ja, i høj grad" til at ville kontakte Sjældne Diagnosers Helpline igen, hvis de fik brug for hjælp, én svarede "Nej, kun i mindre grad". 19 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. 18 respondenter vurderede kvaliteten af den hjælp, de havde modtaget som "Meget god", mens tre vurderede kvaliteten som "God".

Det var også muligt at afgive kommentarer i fritekst, gengivet i afs. B.5. Sammenfattende vurderes tilfredsheden med Helpline som værende høj.

A.5.2. Effekt

I september 2017 blev de 17 deltagere i tilfredshedsmålingen, der havde tilkendegivet interesse i at deltage i effektmålingen, tilsendt et link til et nyt spørgeskema, bestående af syv spørgsmål. I alt ni respondenter besvarede hele spørgeskemaet.

Indledningsvis blev spurgt til hvorvidt kontakten med Helpline i maj/juni måned havde rustet henvender til:

- Bedre at takle hverdagen. Fem fandt ikke spørgsmålet relevant, da deres henvendelse ikke havde omhandlet dagligdags gøremål. To svarede, at de følte sig "Bedre rustet", én svarede "Hverken/eller" og én svarede "Ved ikke"
- Bedre at klare mødet med det sociale system og/eller sundhedsvæsenet. Seks svarede at de følte sig "Bedre rustet", én svarede "Ved ikke", én svarede "Hverken eller" og én fandt spørgsmålet "Ikke relevant".

Herefter blev der spurgt om, hvorvidt henvender efterfølgende havde kunnet bruge den rådgivning og information, der blev givet. Tre svarede "Ja, i høj grad", fem svarede "Ja, i nogen grad". Én svarede "Ved ikke". Der blev også spurgt ind til, hvorvidt rådgivningen, set i bakspejlet, havde levet op til forventningerne. Hertil svarede fem "Ja, i høj grad", mens fire svarede "Ja, i nogen grad".

Sidste emne for denne spørgeskemaundersøgelse omhandlede kontakt til andre. Ud af de ni deltagere angav fire, at de havde søgt kontakt til andre. Tre havde opnået medlemskab i en relevant Facebook gruppe, én har opnået medlemskab i Sjældne-netværket og én havde også opnået medlemskab i et andet relevant netværk. Tre af de fire havde på denne baggrund opnået personlig kontakt med andre enten via mail, telefon eller personligt møde.

Det vurderes sammenfattende, at Helpline har positiv effekt, jf. dog næste afsnit.

A.5.3. Perspektivering

Det er altid en udfordring på Sjældne-området, at der i sagens natur er tale om meget små talstørrelser. Det ændrer ikke ved vigtigheden af at måle på tilfredsheden og effekten af Helplines arbejde og dermed skabe et grundlag for kvalitetssikring og udvikling af ydelserne. Det skal bemærkes, at der metodemæssigt er tale om et udviklingsarbejde. På baggrund af erfaringerne i første årsperiode arbejdes videre med:

- At foretage tilfredshedsmåling efter samme metode i maj/juni måned 2018. Det overvejes, om der kan motiveres til højere svarprocent og om der mere systematisk kan korrigeres for bias på bl.a. henvendelsesform jvf. B.5.3.
- At udvikle ny, kvalitativt baseret model for effektmåling, f.eks. semistrukturerede telefoninterviews. Der arbejdes også med at øge andelen af deltagere i tilfredshedsmålingen, der vil deltage i effektmålingen.

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.

A.6.1. Indsatsområder

På baggrund af ny viden om de udfordringer, sjældne borgere oplever, har den første årsperiode af Helplines drift især ført til nyt eller forstærket fokus for Sjældne Diagnoser på flere områder:

A.6.1.1. Ehlers Danlos patientforløb

Som det fremgår af afs. A.4.1.2 er henvendelser som Ehlers Danlos Syndrom stærkt overrepræsenteret. Mange af henvendelserne har været præget af patientoplevelser af uklare veje i sundhedssystemet i forbindelse med både diagnose, behandling og kontrol. Og i det sociale system oplever patienterne manglende viden og anerkendelse af de problemstillinger, der gør sig gældende.

I samarbejde med Ehlers-Danlos foreningen i Danmark har Sjældne Diagnoser i årsperioden faciliteret et dialogmøde med relevante fagpersoner fra behandlingsmiljøer, lægefagligt selskab m.fl. med henblik på at opstille mere sammenhængende patientforløb.

A.6.1.2. Bisidder-behov

Igennem henvendelser i Helpline har vi opdaget et behov for at kunne tilbyde en bisidder til de sjældne. Knap 10 pct. af henvenderne efterlyser en bisidder, som kan tage med til et eller flere møder i de offentlige systemer. Ukendskabet til diagnoserne og dét at leve med dem stiller store krav til sjældne borgere som bærere af viden og dokumentation. Det er en stor arbejdsbyrde for den kronisk alvorligt syge patient eller forældrene til det syge barn at få fortalt alting på den rigtige måde og få stillet de rigtige spørgsmål. Et landsdækkende korps af frivillige sjældne-bisiddere vil således være et godt og nødvendigt instrument i Helplines værktøjskasse. Sjældne Diagnoser har udarbejdet projektansøgning om etablering af et bisidderkorps som nyt værktøj i Helpline og søger pt. funding hertil.

A.6.1.3. Navigator-behov

Sjældne Diagnoser har med puljemidler fra Sundhedsstyrelsen kørt et Navigator-projekt, som sluttede med udgangen af 2017. De frivillige sjældne-navigatorer støtter sårbare sjældne borgere i op til 12 måneder og navigatorernes indsats er meget efterspurgt. Navigator-ordningen har vist sig at være et godt redskab i Helpline og grundet den store efterspørgsel fortsætter Sjældne Diagnoser navigator-indsatsen i regi af Helpline, dog i mindre skala og uden muligheder for at uddanne nye navigatore. Der er brug for at forankre indsatsen med selvstændige midler hertil.

A.6.1.4 Sjældne-netværk

I 2012 overtog Sjældne Diagnoser den såkaldte "kontakt-ordning" fra Socialstyrelsen og omdøbte den til Sjældne-netværket. Gennem Sjældne-netværket har personer med ultrasjældne sygdomme mulighed for at komme i kontakt med hinanden via diagnosespecifikke netværk.

Sjældne-netværket har vist sig at være et værdifuldt værktøj i Helpline. Udover at sætte ultrasjældne borgere i kontakt med hinanden er der også et behov for at kunne tilbyde konkrete aktiviteter. I regi af Sjældne-netværket arbejdes med at tilvejebringe funding hertil.

Sjældne-netværket modtager driftsmidler fra Socialministeriet. Der er 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.

A.6.1.5. Andet

En række andre mulige indsatsområder er blevet identificeret i den første årsperiode, herunder

- Adgang til grænseoverskridende sundhedsydelse
- Mulighed for second opinion i forbindelse med diagnostik eller behandling i ind- eller udland
- Adgang til specifikke behandlingsmiljøer.

Del B: Hovedtal

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

I den første årsperiode af Helplines drift, er modtaget og besvaret i alt 417 individuelle henvendelser. Antagelsen var, at der i den første årsperiode 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	Forælder	Patient	Pårørende	Fagperson	Studerende	Journalist	Anden	I alt
Henvender								
Køn/relation								
Mand	23	32	9	7	-	-	4	75 (19 %)
Kvinde	132	129	30	16	3	1	16	327 (81 %)
I alt	155	161	39	23	3	1	20	402 (100 %)

Anm.: Absolutte tal. Tabellen er beregnet på baggrund af 402 henvendelser, da der mangler data i 15 tilfælde. Fem har ikke opgivet køn, 10 har ikke opgivet relation.

Af tabellen fremgår, at otte ud af 10 henvendelser (81 pct.) rettes til Helpline af en kvinde. Patienterne er i flertal, idet 40 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 38 pct. af henvendelserne, mens 10 pct. kommer fra andre pårørende, i alt 48 pct. Fagpersoner som socialrådgivere, læger, pædagoger og lærere og studerende står for 6 pct. af henvendelserne.

Når 40 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:

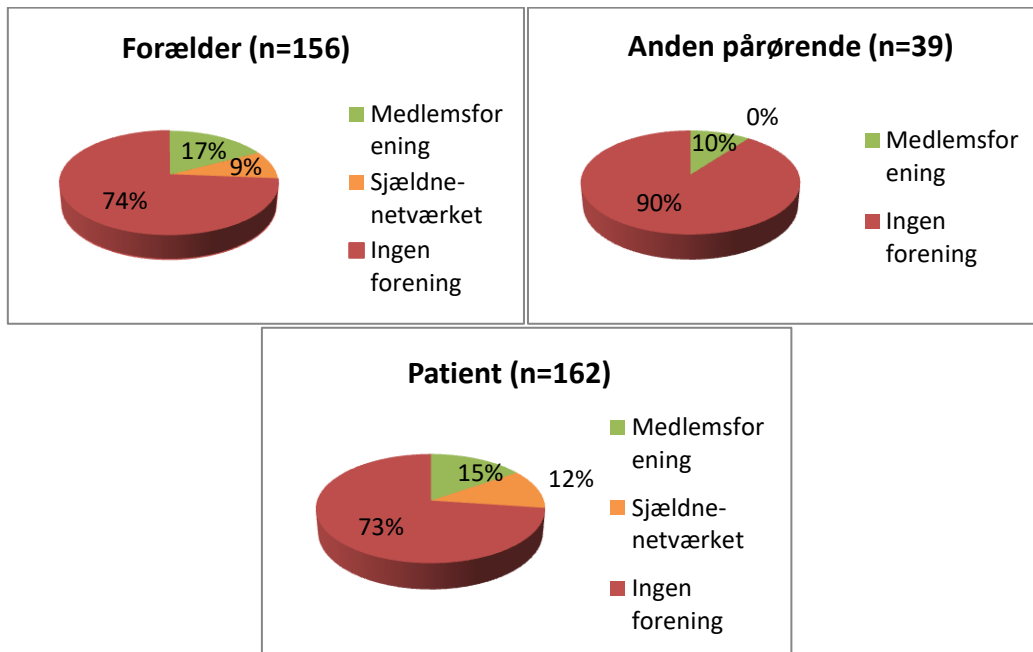
I tabel b.2 ses fordelingen af alder blandt de personer, som henvendelsen omhandler:

Tabel b.2	0-1	2-4	5-9	10-14	15-19	20-29	30-50	50+	I alt
Patient									
Køn/alder									
Mand	2 %	5 %	6 %	4 %	4 %	4 %	6 %	5 %	36 %
Kvinde	2 %	6 %	5 %	5 %	5 %	9 %	15 %	17 %	64 %
I alt	4 %	12 %	11 %	9 %	9 %	13 %	21 %	22 %	100 % n=320

Anm.: 37 har ikke opgivet alder på den person, henvendelsen handler om, 85 har ikke angivet køn på den person, henvendelsen handler om. 27 af disse manglende data overlapper hinanden og ekskluderes. Herefter er der stadig 68 tilfælde med manglende data, hvor 10 af de af dem er vedrørende manglende køn. Ud af de 58 med manglende alder er 41 kvinder og 17 er mænd. Alle data hvor enten den ene eller anden information mangler, ekskluderes fra denne tabel. Dermed regnes der med 320 personer i alt.

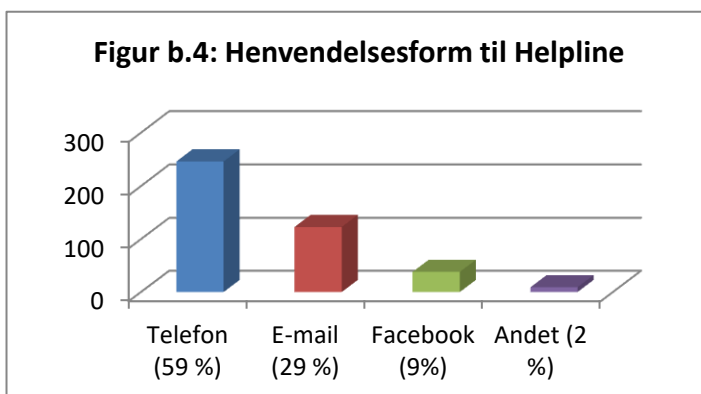
Af tabellen ses, at mere end én ud af tre henvendelser (36 pct.) handler om børn under 15 år. Godt to ud af 10 henvendelser (22 pct.) handler om unge i alderen 15 – 29 år, mens mere end fire ud af 10 henvendelser (43 pct.) handler om voksne over 30 år. Flertallet af de patienter og forældre samt andre 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 tre ud af fire forældre (74 pct.), der henvender sig, ikke er medlem af en relevant forening, mens 17 pct. er medlem af Sjældne-netværket. Stort set det samme gør sig gældende for patienterne. Af andre pårørende, der henvender sig, er 10 pct. medlem af en forening, mens 90 pct. ikke er medlem af hverken en forening eller Sjældne-netværket.

At så mange ikke er medlem af én af Sjældne Diagnosers medlemsforeninger grunder bl.a. i, at mange henvendelser vedrører diagnoser, som ikke er med i foreningerne. Det er grundet hensyn til anonymitet og datasikkerhed ikke muligt at opgøre, hvor ofte en henvendelse fører til medlemskab af en forening eller af Sjældne-netværket.

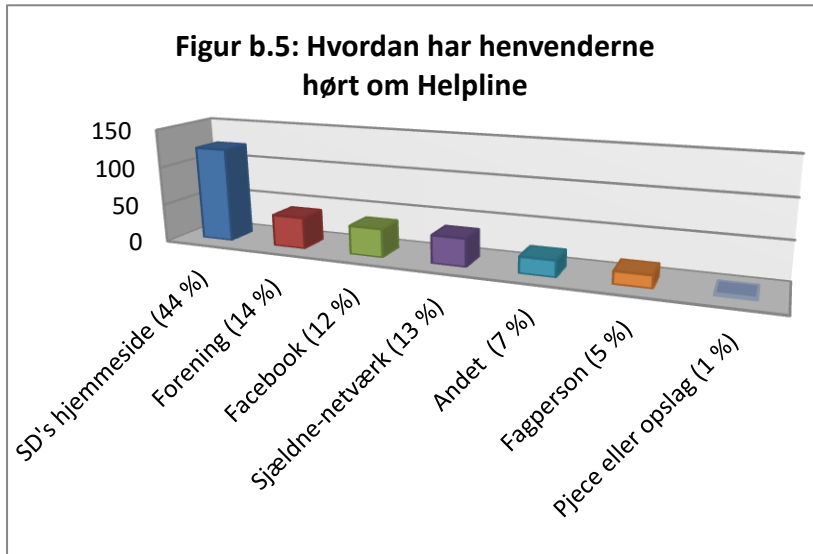


De fleste henvender sig pr. telefon til Helpline, men også mails og Facebook spiller en vis rolle:

Af figuren ses, at seks ud af 10 (59 pct.) henvender sig pr. telefon, mens tre ud af 10 (29 pct.) henvender sig pr. e-mail.

Henvenderne har fortrinsvis hørt om Helpline gennem Sjældne Diagnosers hjemmeside.

Anm.: n = 416



Af figuren fremgår, at 44 pct. af henvenderne angiver Sjældne Diagnoser's hjemmeside som indgang til Helpline. Det skal dog bemærkes, at antallet af hits på Helpline-sektionen på hjemmesiden stiger betydeligt, når der køres informationskampagner på Facebook.

Anm: Ved 277 af henvendelserne er angivet, hvor henvender har hørt om Helpline. Fordelingen er baseret på disse henvendelser.

De 417 henvendelser har fordelt sig på 158 forskellige sjældne diagnoser. Det skal dog bemærkes, at

- 38 henvendelser har handlet om ikke-sjældne diagnoser. Disse er ikke talt med i antallet af forskellige sjældne diagnoser
- 30 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
- 20 henvendelser er registreret i samle-kategorien "sjældne kromosomafvigelse".

Alt i alt er der derfor opgjort, at 155 forskellige diagnoser har været repræsenteret blandt henvenderne til Helpline i den første årsperiode. 60 af disse diagnoser er ikke repræsenteret i hverken Sjældne Diagnoser's medlemsforeninger eller i Sjældne-netværket

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

Af tabellen ses tydeligt, at der er en massiv overrepræsentation af patienter med Ehlers-Danlos Syndrom.

For 95 af diagnoserne gælder, at der kun er kommet én henvendelse om hver diagnose.

For 34 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.

Tabel b.6: Top fem over sjældne diagnoser

Diagnose	Antal
1. Ehlers-Danlos syndrom	33
2. Immundefekt	10
3. Neurofibromatosis type 1	7
3. Tourettes Syndrom	7
4. AL amyloidose	6
4. Spinocerebellar Ataxi	6
5. Addison Sygdom	5
5. Klippel Trénaunay syndrom	5
5. Noonan syndrom	5

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. Rådgiver bistår dels henvender i at kontakte kommunen og dels i at formulere en præcis klage.

Det registreres i HELPOS hvilken og hvor mange typer støtte, der gives:

Tabel b.7: Antal af typer støtte per henvendelse

	1 type	2 typer	3 typer
Antal	182 (44 %)	158 (38 %)	73 (18 %)

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

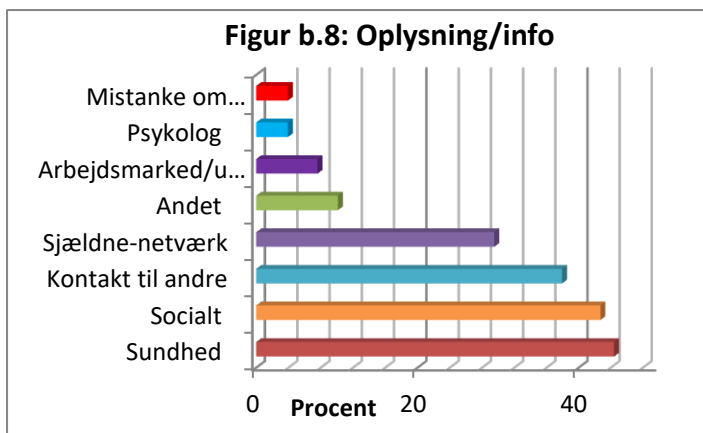
Af tabellen ses, at knapt halvdelen (44 pct.), af henvenderne modtager én form for støtte – information, mestringsstøtte eller rådgivning. Knapt fire ud af 10 (38 pct.) modtager to typer af støtte, mens knapt to ud af 10 (18 pct.) modtager alle tre former for støtte. Det samme emne kan berøres indenfor forskellige typer af støtte.

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

Emnerne for henvendelserne er flere forskellige, top tre:

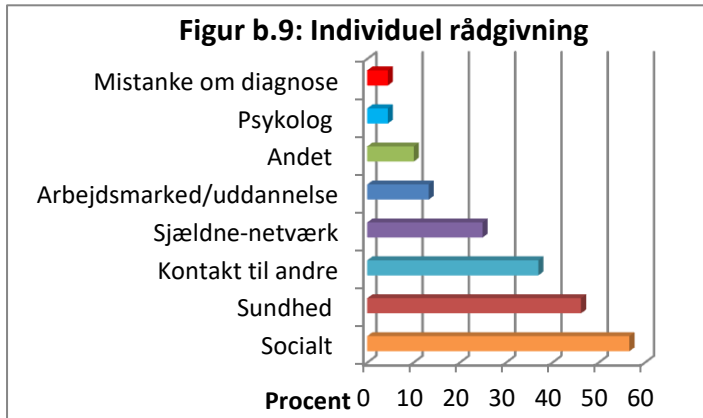
- Godt fire ud af 10 henvendelser, i alt 175 (42 pct.), handler (bl.a.) om sundhedsområdet
- Knap fire ud af 10 henvendelser, i alt 163 (39 pct.), handler (bl.a.) om det sociale område
- Knap 4 ud af 10 henvendelser, i alt 160 (38 pct.), handler (bl.a.) om kontakt til andre. Herud af er/bliver Sjældne-netværket et emne ved 122 af henvendelserne (svarende til 76 pct. af de henvendelser, der handler om kontakt til andre).

Indenfor samme henvendelse kan gives information om forskellige emner. Nedenfor er vist emnerne fordelt på **støtteformer**:

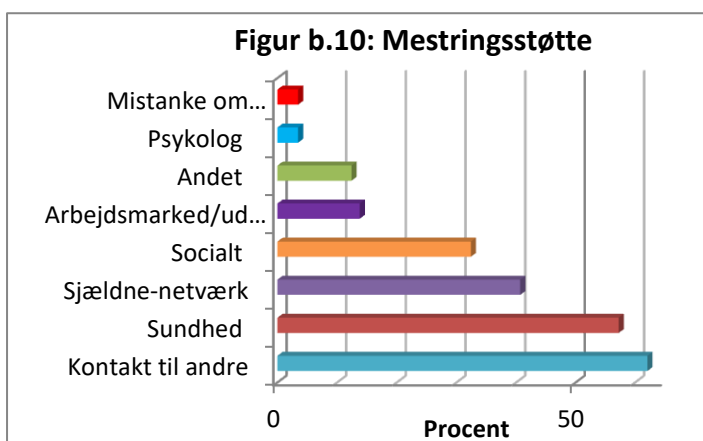


Den støtteform, der gives ved flest henvendelser, er **information**, som gives ved godt 85 pct. af alle henvendelserne, svarende til 356 henvendelser.

Af figuren ses, at det er information om sundhed og sociale forhold, der fylder mest. Men også kontakt til andre fylder meget. Herud over har der også været henvendelser om bl.a. psykologbistand.



Den **individuelle rådgivning** gives ved godt 59 pct. af samtlige henvendelser, svarende til 249 henvendelser. Det er især rådgivning om sociale emner, der gives – således gives socialrådgivning ved 57 pct. af de henvendelser, hvor der ydes individuel rådgivning, i alt 141 henvendelser. Herud over har der også været henvendelser om arbejdsmarked/uddannelse, psykologbistand og mistanke om diagnose.



Der gives **mestringsstøtte** ved knapt 35 pct. af henvendelserne, i alt 145 henvendelser i årsperioden. Kontakt til andre er et emne for mere end seks ud af 10, der modtager mestringsstøtte. Heraf er Sjældne-netværket et emne to ud af tre gange. Også i forbindelse med mestringsstøtte er der henvendelser om bl.a. arbejdsmarked, psykologbistand og mistanke om diagnose.

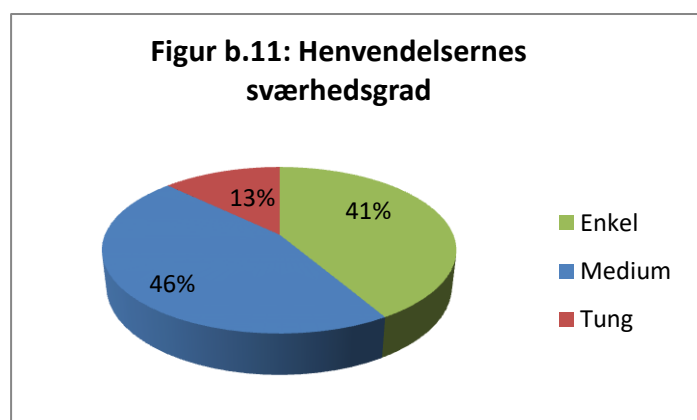
Der er store forskelle på hvor omfattende og vanskelige, henvendelserne til Helpline er at besvare.

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, navigatorer og/eller eksperter skal inddrages.

Henvendelsernes sværhedsgrad er vist i figur b.11:

Af figuren fremgår, at knapt halvdelen af henvendelserne (46 pct.) var enkle, mens fire ud af 10 (41 pct.) hørte hjemme i medium-kategorien. 13 pct., svarende til 53 henvendelser, var tunge henvendelser. For fem henvendelser er sværhedsgraden ikke registreret.



Anm.: n = 412, manglende data ved 5 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-navigatorer, 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. Dette er vist i figur b.9:

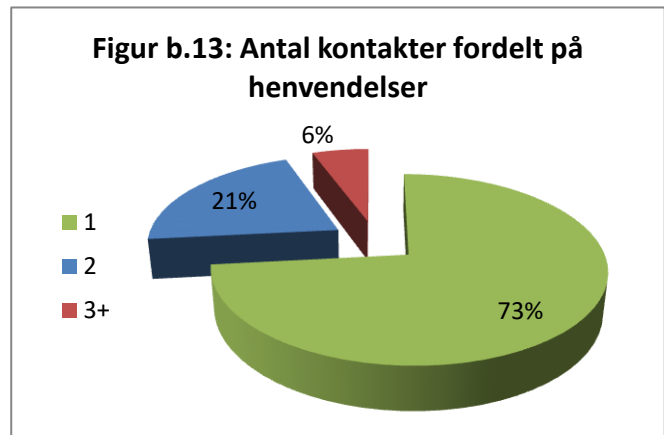
Figur b.12: Besvarelser af henvendelser

Rådgiverteamet Lønnede rådgivere: 369 besvarelser Frivillige rådgivere: 48 besvarelser	Ekspert gruppe Bistået ved 13 besvarelser
Vejlederkorps (Foreningsvejledere m. fl.) Bistået ved 21 henvendelser	Navigatorkorpset 13 igangsatte forløb

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:

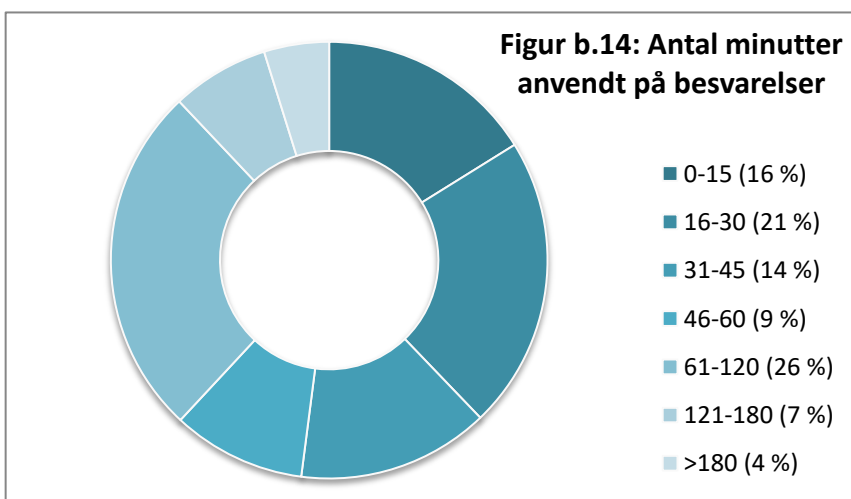
Som det fremgår af figuren kan næsten tre ud af fire henvendelser (73 pct.) besvares med én telefonsamtale eller e-mail. To ud af 10 henvendelser (21 pct.) kræver to kontakter, mens seks pct. kræver tre eller flere kontakter:

- 20 henvendelser har krævet tre eller fire kontakter
- fem henvendelser har krævet fem, seks eller syv kontakter.



Anm.: Ved 409 af henvendelserne er antallet af kontakter registreret.

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



Af figuren ses, at halvdelen af henvendelserne (51 pct.) kan besvares med et tidsforbrug på op til 45 minutter. Én ud af tre henvendelser (35 pct.) kan besvares med et tidsforbrug på 1 – 2 timer. Godt én ud af 10 henvendelser (11 pct.) tager mere end to timer at besvare.

Anm.: Ved 414 henvendelser er der registreret hvor meget tid, der er brugt på besvarelse og opfølgning.

B.5. Tilfredshed og effekt

Som anført i Helplines projektbeskrivelse er det ambitionen at måle henvendernes tilfredshed med og effekt af besvarelse af deres henvendelse til Helpline set i et empowerment-perspektiv. Sjældne Diagnoser forståelse af empowerment er præsenteret i Annex A. Formålet med målingerne er at skabe grundlag for vurdering af kvaliteten af Helplines primære ydelser og at udvikle ydelserne.

Imidlertid vurderes det ikke muligt at foretage en traditionel effektmåling, da det vil være forbundet med betydelige vanskeligheder at etablere en baseline. Der søges i stedet målt på tilfredshed og virkning gennem en model udviklet til formålet med bl.a. følgende elementer:

- Henvendernes tilfredshed kortlægges gennem et anonymt online spørgeskema, der kortlægger

henvendernes umiddelbare oplevelse af Helplines besvarelse af deres henvendelse. Spørgeskemaet tilbydes alle, der henvender sig i månederne maj og juni. Målsætningen er, at 75 pct. af henvenderne erklærer sig tilfredse med Helplines besvarelse

- Herud over søges effekten af henvenders kontakt med Helpline kortlagt ved at tilbyde alle, der bevarer spørgeskemaet, at få et nyt spørgeskema tilsendt 2-3 måneder (august / september). Målsætningen er, at mindst 50 pct. af henvenderne har oplevet en positiv virkning af kontakt med Helpline på én eller flere af proxierne for empowerment, jf. Annex A.

Der er ved begge målinger taget udgangspunkt i videnskabelig litteratur⁶ og Sjældne Diagnosers egne erfaringer inden for området. Alle, der deltog i undersøgelsen i maj/juni blev tilbudt at deltage i undersøgelsen i september.

Det skal bemærkes, at der metodemæssigt er tale om et udviklingsarbejde med de usikkerheder, der er forbundet hermed. I 2017 gennemførtes et testforløb med henblik på etablering af fuldt forløb i 2018 og 2019.

B.5.1. Måling af tilfredshed

Helpline fik i alt 88 henvendelser i maj/juni 2017 – 55 enkle, 28 medium og fire tunge samt én, hvor der ikke er angivet tyngde. 29 kom fra patienter, 44 fra forældre og andre pårørende, fem fra fagpersoner og 10 fra andre. 23 valgte at takke Ja til at deltage i tilfredshedsundersøgelsen og fik tilsendt et link til et spørgeskema. 21 ud af de 23 fuldførte. Kun to ud af de 21 havde henvendt sig per mail, resten havde henvendt sig per telefon. Dette er ulig den sædvanlige fordeling på; 30 % pr. mail, 59 % pr. telefon og 9 % pr. Facebook.⁷

Den gennemsnitlige besvarelsestid var 5½ minut. Fire ud af fem (81 %) tilkendegav interesse i at være med i den efterfølgende måling.

B.5.1.1. Spørgsmål og resultater:

Der blev stillet i alt 17 substansspørgsmål, de er gengivet i Annex B:

De indledende første fem spørgsmål vedrørte antal kontakter til Helpline, kontaktform og om det var vanskeligt at få kontakt til Helpline. Alle respondenter havde oplevet kort ventetid.

Første batteri af spørgsmål handlede om ”mødet med rådgiver”. Der blev stillet spørgsmål om ”I hvilken grad oplevede du at...”:

- Alle 21 respondenter svarede, at de ”I høj grad” oplevede, at
 - Rådgiver lyttede til dem
 - Rådgiver havde tid til dem
 - Rådgiver var venlig
 - Rådgiver var engageret
 - Rådgiver var støttende
 - Rådgiver formulerede sig klart og tydeligt

⁶ ”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)

⁷ På det foreliggende grundlag er det ikke muligt i øvrigt at analysere repræsentativiteten for dem, der indgår i undersøgelsen – det er et udviklingspunkt i forhold til tilfredshedsundersøgelsen i 2018.

- 20 respondenter oplevede, at rådgiver "I høj grad" udviste forståelse for deres situation, mens én respondent svarede, at dette var gældende "I nogen grad"

Næste batteri af spørgsmål handlede også om oplevelsen af "rådgiveren":

- 20 respondenter følte sig "I høj grad" tryk ved at tale med rådgiver om sin situation, mens én "I nogen grad" følte sig tryk.
- 16 respondenter oplevede at rådgiver "I høj grad" var i stand til at besvare deres spørgsmål, fire oplevede det "i nogen grad" og én oplevede, at rådgiver "I mindre grad" var i stand til at besvare deres spørgsmål.
- 15 respondenter vurderede rådgivers faglige viden om emnet/emnerne for henvendelsen som "Meget god", fem vurderede rådgivers faglige viden som "God" og én vurderede rådgivers faglige viden til at være "Dårlig".
- 14 respondenter oplevede, at rådgiver "I høj grad" havde kendskab til livet med sjældnen sygdom, mens syv oplevede dette "I nogen grad".

Afslutningsvis i dette batteri var et spørgsmål om hvorvidt rådgiver sagde eller gjorde noget, som var særligt godt eller dårligt?". Der blev afgivet i alt 10 kommentarer:

- *Kommentar 1: "Jeg er så vildt imponeret over rådgivers evne til at sætte sig ind i situationen og få overblik. Det var virkelig sparring hele vejen gennem den lange samtale (ca. 50-55 min) så jeg kan ikke pege på noget bestemt hun sagde. Jeg følte mig anerkendt for det vi har gjort og der blev stukket en klar retning for det vi skal gøre. Jeg er helt rolig og afklaret indeni, selvom det er ubehagelige opgaver der venter. Jeg har/fik tro på at jeg kan løse det. Jeg gik i fryseren bagefter og tog en is, for at minde mig om at det var præcis det jeg fik ud af samtalen: is i maven. Jeg var inden opringningen meget frustreret og stresset over det forløb vi har været igennem. Nu er jeg bare klar. Udfordringerne er jo ikke løst i praksis (samarbejde med kommunen), men mentalt er de puttet i håndterlige kasser, -lige til at gå til."*
- *Kommentar 2: "Hun fandt nummeret til patientforeningen for min sygdom, som så kunne svare på mine detail-spørgsmål."*
- *Kommentar 3: "venlig, meget engageret, erfaren alt super."*
- *Kommentar 4: "At der var kendskab til vores rettigheder som forældre til et handicappet barn. Samt enorm forståelse og empati."*
- *Kommentar 5: "Særligt godt var at hun fik mig til at få ro på, og derved fik jeg overblik, forståelse og sammenhæng i de mange modsat rettede følelser og tanker. Tak."*
- *Kommentar 6: "Jeg blev informeret vedr. serviceloven paragraf 95 og 96. Socialrådgiver Jette Olesen var meget kompetent."*
- *Kommentar 7: "Rådgiveren vidste ikke så meget om mit spørgsmål, som gik på sundhedsloven, men lovede at ringe tilbage ugen efter, når hun havde talt med de rådgivere, der vidste noget om dette emne. Og det gjorde hun."*
- *Kommentar 8: "Ja (af) [at] de ikke må smide et barn ud af målgruppen."*
- *Kommentar 9: "Ja. Hun bekræftede mig i at det jeg gør som, til en syg datter med alfa 1 og en pige med angst og høj fravær, at jeg gør det rigtige. Kommunen har afslået tabt arbejdsfortjeneste da de ikke syntes hun er syg nok. Jeres Socialrådgiver hjalp meget med snakken."*
- *Kommentar 10: "Særligt godt at rådgiveren ville gå videre med mit spørgsmål og senere sende mig en mail med svar."*

Næste batteri af spørgsmål handlede om forventninger til Helpline: 13 personer forventede at få "Konkrete oplysninger", 12 forventede at "Tale med nogen om deres situation", fire forventede at "Få kontakt til andre" og en havde "ingen forventninger". Herefter blev spurgt ind til, om forventningerne blev opfyldt:

- 18 af respondenterne svarede at den rådgivning de fik, "I høj grad" levede op til deres forventninger, tre svarede at dette "I nogen grad" var tilfældet. En kommenterede: *"Se forrige kommentar, men er yderst tilfreds med den service jeg fik."*

Herefter blev spurgt til udbyttet af kontakten med Helpline:

- 18 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"
- 10 respondenter svarede, at de i "I høj grad" fik andre vinkler på deres problemer/udfordringer, mens ni svarede at det havde de fået "I nogen grad". En svarede "I mindre grad" og én svarede "Slet ikke"
- Seks respondenter oplevede "I høj grad" at få ny information om at leve med sjælden sygdom/handicap, syv oplevede dette "I nogen grad", fire "I mindre grad", mens fire "Slet ikke" havde oplevet dette.

Slutteligt blev opsamlende spurgt til tilfredshed mv.:

- 20 respondenter svarede "Ja, i høj grad" til at anbefale Sjældne Diagnosers Helpline til andre, mens én svarede "Ja, i nogen grad"
- 20 respondenter svarede "Ja, i høj grad" til at ville kontakte Sjældne Diagnosers Helpline igen, hvis de fik brug for hjælp, én svarede "Nej, kun i mindre grad".
- 19 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
- 18 respondenter vurderede kvaliteten af den hjælp, de havde modtaget som "Meget god", mens tre vurderede kvaliteten som "God".

Afslutningsvis var der mulighed for at komme med kommentarer til Sjældne Diagnosers Helpline. Følgende blev skrevet:

- Kommentar 1: *"Stor forståelse, empati og enorm faglig vurdering samt rådgivning."*
- Kommentar 2: *"[Rådgiveren (red.)], vil gerne have tilbagemelding når jeg har været til samtale med min sagsbehandler. Følte Jette havde empati for min situation."*
- Kommentar 3: *"Tak for den hurtige tilbage opringning og venlige behandling."*
- Kommentar 4: *"Vi skal mødes igen."*
- Kommentar 5: *"Det er betrykkende at Helpline findes."*
- Kommentar 6: *"At jeg har svaret i høj grad til alle spørgsmålene er bevidst, hun var rigtig rar og god at snakke med og det ene spørgsmål som var del [avanceret] var hun så sød at vende med hendes kollega go finde yderlige svar på og sende til mig på mail.. Kunne ikke være med tilfreds og lettet.. Tusind tak for jeres hjælp..."*

Succeskriteriet for tilfredshed er i udgangspunktet, at mindst 75 pct. af henvenderne erklærer sig tilfredse eller meget tilfredse med besvarelsen af deres henvendelse. Det vurderes, at dette kriterium er mødt.

B.5.2. Forsøg på effektmåling

I september 2017 blev de 17 deltagere i tilfredshedsmålingen, der havde tilkendegivet interesse i at deltage i effektmålingen, tilsendt et link til et nyt spørgeskema. Spørgsmålene var søgt formuleret på en sådan måde,

at der kunne vurderes på om henvenderen havde fået udbytte inden for et af de fem områder, der af Sjældne Diagnoser er beskrevet som empowerment skabende, jf. Annex A. I alt ni respondenter besvarede hele spørgeskemaet.

B.5.2.1. Spørgsmål og resultater:

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

Her svarer, to at de er ”Bedre rustet” imens en svarer ”Hverken eller” og en anden der svarer ”Ved ikke”. De resterende fem finder ikke spørgsmålet relevant, da deres henvendelse ikke har omhandlet dagligdags gøremål.

Sp.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 sundhedsvæsenet?”*

Seks svarer, at de føler sig ”Bedre rustet” imens en svarer ”Ved ikke”, en svarer ”Hverken eller” og en finder spørgsmålet ”Ikke relevant”.

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

Otte svarer ”Ja, i nogen grad” (fem) eller ”Ja, i høj grad” (tre) imens én svarer ”Ved ikke”. Personen der svarer ”Ved ikke”, begrundet det med endnu ikke at have fået svar fra kommunen i sin sag.

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

Alle svarer enten ”Ja, i høj grad” (fem) eller ”Ja, i nogen grad” (fire).

Sp.5 – *”Søgte du kontakt til andre?”*

Fire personer har søgt kontakt til andre.

Sp.6 – *”Har du opnået medlemskab?”*

Tre har opnået medlemskab i en relevant Facebook gruppe, én har opnået medlemskab i Sjældne-netværket og én har også opnået medlemskab i et andet relevant netværk.

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

Tre har opnået kontakt med andre enten via mail, telefon eller personligt møde. En har ikke opnået kontakt med andre.

Succeskriteriet for effekt er i udgangspunktet, 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.

B.5.3. Perspektivering

Det er altid en udfordring på Sjældne-området, at der i sagens natur er tale om meget små talstørrelser. Når det alligevel søges målt om der er tilfredshed og effekt af Helplines arbejde grunder det i ønske om at skabe et grundlag for kvalitetssikring og udvikling af ydelserne.

Som det fremgår, er respondenterne i tilfredshedsmålingen i maj/juni måned rekrutteret tilfældigt på den måde, at alle, der henvendte sig i perioden, er tilbudt deltagelse. 21 besvarelser vurderes tilstrækkeligt til at angive en retning for tilfredsheden. Det skal dog 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.

I forhold til effektmåling vurderes det ikke muligt at foretage en traditionel måling med opstilling af

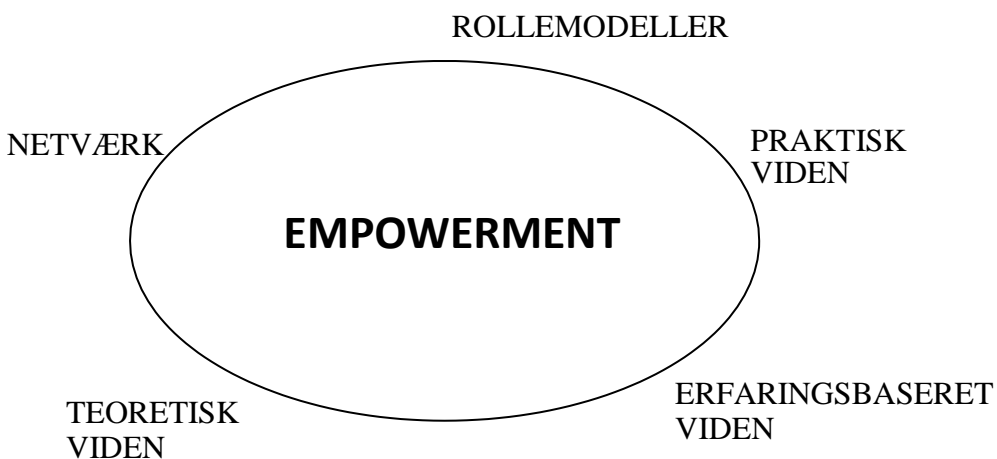
baseline mv. Og ni besvarelser vurderes heller ikke til at være et tilstrækkeligt antal i forhold til at drage konklusioner om effekten. Det bør overvejes at finde en anden metode end online-spørgeskemaer tre måneder efter den initiale henvendelse.

Det skal bemærkes, at der metodemæssigt er tale om et udviklingsarbejde med de usikkerheder, der er forbundet hermed. På baggrund af erfaringerne i første årsperiode arbejdes videre med

- At foretage tilfredshedsmåling efter samme metode i maj/juni måned 2018. Det overvejes, om der kan motiveres til højere svarprocent og om der mere systematisk kan korrigeres for bias på bl.a. henvendelsesform
- At udvikle ny, kvalitativt baseret model for effektmåling, f.eks. semistrukturerede telefoninterviews. Der arbejdes også med at hæve andelen af deltagere i tilfredshedsmålingen, der vil deltage i effektmålingen.

B.5.4. Annex A: Sjældne Diagnosers forståelse af Empowerment⁸

Det primære formål med Helpline er at bidrage til mestring af livet med sjældnen 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 netværksdannelse⁹. Vi opfatter de fem parametre som proxier for empowerment.

Begrebsafklaring

- 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

⁸ Empowerment forstås som "The process of increasing the capacity of individuals or groups to make informed choices and to transform those choices into action 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". Kilde: EUROPLAN (2010): *Recommendations for the Development of National Plans for rare Diseases – Guidance Document*.

⁹ Sjældne Diagnoser har opstillet et koncept for patientuddannelse målrettet sjældne familier, Sjældne Familiedage, finansieret af satspuljen på sundhedsområdet (2009-2014), se <http://sjaldnefamiliedage.dk/wp-content/uploads/2013/08/Koncept.pdf>,

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

Helpline og empowerment

Potentielt kan Helpline bidrage til alle de valgte proxier 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 (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)

B.5.5. Annex B: Spørgeskema tilfredshedsundersøgelse

Likert-skala besvarelser			
I høj grad	I nogen grad	I mindre grad	Slet ikke
Meget god	God	Dårlig	Meget dårlig
Meget enig	Enig	Uenig	Meget uenig

1. Var din seneste henvendelse til Sjældne Diagnosers Helpline via:
 - a. E-mail
 - b. Telefon
 - c. Andet _____ (**fritekst**)
2. Hvor mange gange har du kontaktet Sjældne Diagnosers Helpline?
 - a. 1-3 gange
 - b. 4-6 gange
 - c. Mere end 6 gange
3. Har det været vanskeligt at komme igennem på telefonen, når du har ringet til Sjældne Diagnosers Helpline? (**nej, slet ikke** → **ja, i høj grad i 4 kategorier og et ikke relevant**)
4. Har du oplevet lang responstid, når du har sendt en mail til Sjældne Diagnosers Helpline? (**nej, slet ikke** → **ja, i høj grad i 4 kategorier og et ikke relevant**)

Rådgiveren

1. I hvilken grad, oplevede du at: **(batteri – 4-5 muligheder fra i høj grad til slet ikke)**
 - a) Rådgiver lyttede?
 - b) Rådgiver havde tid til dig?
 - c) Rådgiver udviste forståelse for din situation?
 - d) Rådgiver var venlig?
 - e) Rådgiver var engageret?
 - f) Rådgiver støttede dig?
 - g) Rådgiver formulerede sig klart og tydeligt?
2. Oplevede du, at rådgiver havde kendskab til livet med sjælden sygdom? **(likert –/grad)**
3. Følte du dig tryk ved at tale med rådgiver om din situation? **(likert – enig/uenig)**
4. Hvordan vurderer du rådgivers faglige viden om emnet/emnerne for din henvendelse? **(likert – god/dårlig)**
5. Oplevede du, at rådgiver var i stand til at svare på dine spørgsmål? **(likert – enig/uenig)**
6. Var der noget din rådgiver gjorde eller sagde, som var særligt godt eller dårligt? **(ja/nej – hvis ja → fritekstfelt)**

Forventninger

1. Hvilke forventninger havde du til Helpline, da du kontaktede os? (sæt gerne flere krydser)
 - a. At få konkrete oplysninger
 - b. At tale med nogen om min situation
 - c. At få kontakt til andre
 - d. Andet
2. Levede rådgivningen du fik hos Sjældne Diagnosers Helpline, op til dine forventninger? **(likert – enig/uenig)**
3. Hvis den rådgivning, du fik, ikke levede op til dine forventninger, kan du her uddybe hvorfor. **(fritekstfelt)**

Udbytte af Sjældne Diagnosers Helpline

4. Jeg fik ny information om at leve med sjælden sygdom / handicap
5. Jeg fik andre vinkler på mine problemer / udfordringer
6. Alt i alt havde jeg gavn af min kontakt med Sjældne Diagnosers Helpline

Opsamling

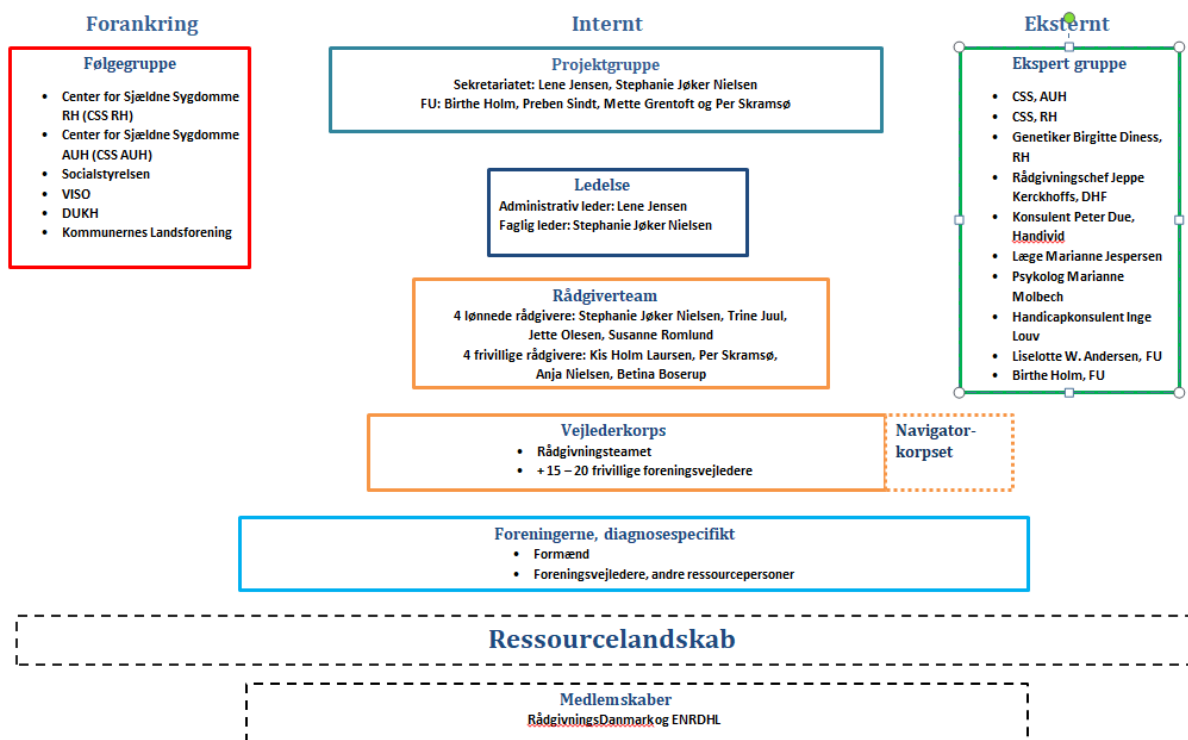
5. Hvordan vil du vurdere kvaliteten af den hjælp du har modtaget? (likert – god/dårlig)
6. Er du samlet set tilfreds med den rådgivning, du har fået hos Sjældne Diagnosers Helpline? nej, slet ikke → ja, i høj grad i 4 kategorier og et ikke relevant)
7. Vil du kontakte Sjældne Diagnosers Helpline igen, hvis du får behov for hjælp? (Likert – høj grad/lav grad)
8. Vil du anbefale Sjældne Diagnosers Helpline til andre? (Likert – høj grad/lav grad)
9. Har du kommentarer til Sjældne Diagnosers Helpline, eksempelvis noget der har været særlig godt eller dårligt, eller noget du har savnet, kan du skrive dem her: (fritekstfelt)

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 Diagnoseres forretningsudvalg, herunder Sjældne Diagnoseres 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 borgeres 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, navigatore m.fl., der bidrager med viden omkring specifikke emner som fx børn der selvskader, at blive ældre med progredierende sygdom osv.
- **Ekspertpanel** 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 overvejer at indstille Helpline til akkreditering.

C.1.2. Ressourcelandskab

Forud for Helplines åbning blev etableret et ressource-landskab til brug for både rådgiverteamet og vejlederkorpset /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 ekspertpanelet, 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, rådgivning 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 arbejds gange.

C.2. Datasikkerhed og registreringssystem

Virksomheden XDC-gruppen har udviklet et registreringssystem, skræddersyet til Helpline, kaldet HELPOS. Registreringssystemet ligger på en krypteret server i XDC-gruppens datacenter og er password-beskyttet. Det er kun rådgivere-teamet, der har adgang til HELPOS.

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)	Henvendelsesform (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 registreringsskema 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 Diagnosers faste side på Facebook, jf. <https://www.facebook.com/SjaeldneDiagnoser/?fref=ts>, substans-besvares ikke. På Facebook kvitteres for henvendelsen og henvender opfordres til at rette henvendelse til Helpline pr. telefon eller e-mail.

HELPOS blev taget i anvendelse januar 2017. Indtil da blev henvendelserne registreret i papirform, der efterfølgende er indskrevet i HELPOS.

I foråret 2018 gennemgås alle Sjældne Diagnosers standarder for databehandling mhp compliance med de regler, der pr. 25. maj 2018 vil være gældende som følge af EU's persondataforordning. Dette kan afstedkomme ændringer i ovenstående procedure.

C.3: Liste over henvendelser fordelt på diagnoser

Bilag C3 - Liste over henvendelser fordelt på diagnoser

Nr.	Diagnose	Antal
1	Ehlers-Danlos syndrom	33
2	Sjælden Kromosomfejl	20
3	Immundefekt	10
4	Neurofibromatosis type 1	7
5	Tourettes Syndrom	7
6	AL amyloidose	6
7	Spinocerebellar Ataxi	6
8	Addison Sygdom	5
9	Klippel Trénaunay syndrom	5
10	Noonan syndrom	5
11	Arteriovenøse malformationer	4
12	Dværgvækst (achondroplasi)	4
13	Epidermal Nevus Syndrom	4
14	PANDAS	4
15	Sturge Weber syndrom	4
16	Tuberøs sclerose	4
17	Vacterl syndrom	4
18	22q11-deletionssyndrom	3
19	Duchennes Muskeldystrofi	3
20	Fibrøs dysplasi	3
21	Friedreichs ataksi	3
22	Klippel Feil syndrom	3
23	Microcefali	3
24	Multipel endokrin neoplasi	3
25	Stickler syndrom	3
26	Takayasu Arteritis	3
27	Weber Christian sygdom	3
28	Williams syndrom	3
29	Angelman Syndrom	2
30	Barraquers-Simons syndrom	2
31	Blæreekstrofi	2
32	Cardiofaciocutaneus syndrom	2
33	Corpus callosum agenesis	2
34	Cri-du-chat syndrom (monosomy 5p)	2
35	Cushings sygdom	2
36	Cystinose	2
37	Dandy-Walker syndrom	2
38	Diabetes Insipidus	2
39	Epidermolysis Bullosa Simplex	2
40	Gauchers sygdom	2
41	Huntingtons Sygdom	2
42	Iktyosis	2
43	Infantil hydrocephalus	2
44	Interstitial Cystitis	2

45	Jeune syndrom	2
46	Loeys-Dietz syndrom	2
47	Madelungs deformity	2
48	Marfan Syndrom	2
49	Morbus Schnitzler	2
50	Muckle Wells syndrom	2
51	Osteitis Condensans ilii	2
52	Osteogenesis Imperfecta	2
53	Osteopetrose	2
54	Peutz Jeghers syndrom	2
55	Prader-Willi Syndrom	2
56	Silver Russell syndrom	2
57	Sneddon syndrom	2
58	Syringomyeli	2
59	Tethered Cord	2
60	Thalassæmi (Alpha-thalassemia)	2
61	Usher Syndrom Type 2	2
62	Wells Syndrom (Eosinophilic cellulitis)	2
63	14q32 duplikation	1
64	16p11.2 microdeletion	1
65	3q29 deletion	1
66	ACTA2, R179H (MoyaMoya)	1
67	Adrenomyeloneuropati og Adrenoleukodystrofi	1
68	Alfa-1	1
69	Alopecia	1
70	Alternerende hemiplegi (AHC)	1
71	Analatresi	1
72	Apert Syndrom	1
73	Aplasia Cutis Congenita	1
74	Ataxia Telangiectasia	1
75	Autoimmun Hæmolytisk Anæmi	1
76	Autoimmunt polyendokrint syndrom type 1	1
77	Axenfeldt-Rieger syndrom	1
78	Barth Syndrom	1
79	Beckwith Wiedemann syndrom	1
80	Birt-Hogg-Dubé syndrom (BHD)	1
81	Bronkiektasi	1
82	Calvé-Perthes Syndrom (Legg-Calvé-Perthes Disease)	1
83	Capillary Leak Syndrome	1
84	Carbohydrate-deficient glycoprotein type 1a, 1b, 1g	1
85	Carnitin Transporter Defekt (CTD)	1
86	CDG syndrom	1
87	CHARGE syndrom	1
88	COL4A1	1
89	Cowden Syndrom	1
90	Crouzon syndrom	1
91	Cutis Marmorata Telangiectatica Congenita	1

92	Cystisk Fibrose	1
93	Darier syndrom	1
94	Dercums sygdom	1
95	DYRK 1A	1
96	Eosinofil gastroenteritis	1
97	Episodisk ataksi	1
98	Erythromelalgia	1
99	Fabrys sygdom	1
100	Felty syndrom	1
101	Fuchs Heterochromic Iritis	1
102	Galaktosæmi	1
103	GLUT1-defekt syndrom	1
104	Goldenhar syndrom	1
105	Gorlins Syndrom	1
106	Hereditær fruktose intolerance	1
107	Hereditær spastisk paraparese	1
108	Heterotaxia	1
109	HNPP	1
110	Hypofosfatasi	1
111	Inclusion Body Myositis	1
112	Incontinentia pigmenti	1
113	Joubert Syndrom	1
114	Kallmann syndrom	1
115	KBG Syndrom	1
116	Kennedys syndrom (Bulbo Spinal Muskelatrofi)	1
117	Kleine-Levin syndrom	1
118	Lambert-Eaton syndrom	1
119	Leri-Weil Dyschondrostenose	1
120	Mastocytose	1
121	Mikrocefalisk osteodysplastisk primordial dværgvækst type 2	1
122	Monosomi 9p-syndrom (Alfi syndrom)	1
123	Morning glory syndrom	1
124	MPS 2 (Hunter Syndrom)	1
125	Multiple Epiphyseal Dysplasia	1
126	Muscle-eye-brain disease (MEB syndrom)	1
127	Nail patella syndrom	1
128	Niemann-Pick disease type A, B, C, D	1
129	Oesophagusatresi	1
130	Otopalatodigital syndrom type 1	1
131	Pallister-Hall Syndrom	1
132	Pelizaeus Merzbacher sygdom	1
133	Pemphigus vulgaris	1
134	Poland syndrom	1
135	Polychondritis	1
136	Polymicrogyria	1
137	Polymyositis og Dermatomyositis	1
138	Primær Biliær Cholangitis (Cirrose)	1

139	Progresiv Familiær Intrahepatisk Kolestase type 3 (PFIC)	1
140	Pseudoxanthoma Elasticum (PXE)	1
141	Refetoff syndrom (eller Thyroidea hormon resistens - RTH)	1
142	Retroperitoneal fibrose	1
143	Rubinstein-Taybi syndrom	1
144	Rygmarvsbrok (Myelomeningocele eller spina bifida)	1
145	Sandhoff syndrom	1
146	Seckel syndrom	1
147	Septo-Optisk dysplasi	1
148	Sfærocytose	1
149	Spielmeier-Vogt syndrom	1
150	Sprengels Deformitet	1
151	Susacs syndrom	1
152	Tarlov Cyst (Perieural Cyst)	1
153	TBCK syndrom	1
154	Tyrosinæmi (type 1, 2, og 3)	1
155	Von Gierkes syndrom	1
156	Waldenströms sygdom	1
157	Aarskog Syndrom	1
158	I alt	328

I tillæg til disse henvendelser er også modtaget følgende henvendelser, der ikke er regnet med i forhold til opgørelsen af, at i alt 155 forskellige sjældne diagnoser har været repræsenteret i henvendelserne:

- Fra borgere med relation til andre diagnoser end sjældne er modtaget 38 henvendelser
- Fra borgere med relation til udredning uden etableret diagnose, er modtaget 30 henvendelser
- Fra borgere med relation til sjældne kromosomafvigelse er modtaget 20 henvendelser.

C.4: Liste over diagnoser, Sjældne Diagnoser ikke tidligere har været i kontakt med

Bilag C4 - Liste over diagnoser, Sjældne Diagnoser ikke tidligere har været i kontakt med

1	Cushings sygdom	ORPHA96253
2	Kallmann syndrom	ORPHA478
3	Gorlins Syndrom	ORPHA377
4	COL4A1	ORPHA477759
5	Axenfeldt-Rieger Syndrom	ORPHA782
6	6q 25 (Distal monosomy 6p)	ORPHA96125
7	Felty syndrom	ORPHA47612
8	Carnitin Transporter Defekt (CTD)	ORPHA158
9	Progresiv Familiær Intrahepatisk Kolestase type 3 (PFIC)	ORPHA79305
10	Birt-Hogg-Dubé syndrom (BHD)	ORPHA122
11	3q29 deletion	ORPHA65286
12	Kleine-Levin syndrom	ORPHA33543
13	Monosomi 9p-syndrom eller Alfi syndrom og 9p-deletionssyndromet	ORPHA261112
14	Epidermal nevus syndrome	ORPHA35125
15	Takayosas arteritis	ORPHA3287
16	Thalassæmi (Alpha-thalassaemia)	ORPHA846
17	DYRK 1A	ORPHA268261
18	Tarlov Cyst (Perieural Cyst)	ORPHA62250
19	Wells Syndrom (Eosinophilic cellulitis)	ORPHA901
20	Polymicrogyria	ORPHA35981
21	KBG Syndrom	ORPHA2332
22	Joubert syndrom	ORPHA475
23	Cri-du-chat syndrom (monosomy 5p)	ORPHA281
24	Pallister-Hall Syndrom	ORPHA672
25	Pseudoxanthoma Elasticum (PXE)	ORPHA758
26	Aarskog Syndrom	ORPHA915
27	Erythromelalgia	ORPHA1956
28	Heterotaxia (Heterotaxy Syndrome)	ORPHA450
29	Stiff Person Syndrome	ORPHA3198
30	Bronkiektasi	ORPHA60033
31	Multiple Epiphyseal Dysplasia	ORPHA251
32	Sprengels Derformitet	ORPHA3181
33	Primær Biliær Cholangitis	ORPHA186
34	Capillary Leak Syndrome	ORPHA188
35	Autoimmun Hæmolytisk Anæmi	ORPHA98375
36	Barth Syndrom	ORPHA111
37	Usher Syndrom type 2	ORPHA231187
38	Léri-Weil Dyschondroostosis	ORPHA240
39	Cowden Syndrom	ORPHA201
40	Niemann-Pick Disease (type A og B)	ORPHA77292, 77293, 646, 79289
41	Morbus Schnitzler (Schnitzler Syndrome)	ORPHA37748
42	Duplikation 14q32 og deletion 18q22.3-q23	ORPHA488280,
43	Lambert-Eaton syndrom (Lambert-Eaton myasthenic syndrome)	ORPHA43393
44	Tethered Cord	ORPHA268861
45	Refetoff syndrom (eller Thyroidea hormon resistens - RTH)	ORPHA3221

46	Seckel syndrom	ORPHA808
47	TBCK syndrom - Hypotoni med psykomotorisk forsinkelse	ORPHA371364
48	Fuchs Heterochromic Iritis	ORPHA263479
49	Pemphigus vulgaris	ORPHA704
50	MEN 2B (under gruppen "Multi endokrine neoplasier")	ORPHA247709
51	Scimitar Syndrom	ORPHA185
52	Aicardi Goutiere syndrom	ORPHA51
53	Superior Canal Dehiscence Syndrom (SCDS)	ORPHA420402
54	Hypomelanosis of ito	ORPHA435
55	Treacher Collins syndrom	ORPHA861
56	Generalized Arterial Calcification of Infancy (GACI)	ORPHA51608
57	Dyskeratosis Congenita	ORPHA1775
58	Visual Snow Syndrome	ORPHA420556
59	Seglcelle anæmi	ORPHA232
60	Buergers sygdom	ORPHA36258



Projekt Helpline er 2016 – 2020 finansieret af

- **TrykFonden**
- Den statslige satspulje på sundhedsområdet

Årsrapporten er udarbejdet af

Lene Jensen (ansv.)
 Stephanie Jøker Nielsen
 Jonas Oleg Lauridsen

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.

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