

EN SJÆLDEN BISIDDER

— til dig med sjælden sygdom tæt inde på livet



Sjældne Diagnoser

HVORDAN ER DET AT LEVE MED SJÆLDEN SYGDOM OG HANDICAP?

At leve med en sjælden sygdom påvirker både den, som har diagnosen og familien omkring – uanset om det er et barn eller en voksen, som har sygdommen.

For mange fordrer et godt liv med en sjælden diagnose både en indsats i sygehusvæsenet og i det sociale system mv. Derfor er det afgørende, at både patienter og pårørende har et godt samarbejde med lægen, socialrådgiveren og andre fagpersoner. Men samarbejdet er udfordret af det begrænsede kendskab til den sjældne diagnose og dét at leve med den. Mange oplever at skulle forklare sig igen og igen på møder, hvor der i forvejen er meget på spil og hvor man måske er følelsesmæssigt påvirket. Her kan én af Sjældne Diagnosers frivillige sjældne-bisiddere støtte og hjælpe.

HVAD ER SJÆLDEN SYGDOM?

En sygdom kaldes i hovedreglen sjælden, når færre end 1.000 mennesker i Danmark har diagnosen. Sjældne sygdomme er meget forskellige, men fælles for dem er, at sygdommen typisk er genetisk betinget og med et alvorligt og komplekst sygdomsbillede. Det kan for eksempel være indre og ydre misdannelser, udviklingshæmning og et forkortet livsperspektiv. Mellem 30.000 - 50.000 danskere lever med sjælden sygdom og handicap. Sjældne Diagnoser kender til ca. 800 sjældne diagnoser i Danmark.

HVEM ER SJÆLDNE DIAGNOSER?

Sjældne Diagnoser er en frivillig organisation for små patientforeninger. Foreningernes medlemmer er først og fremmest patienter og pårørende, der lever med sjældne sygdomme og handicap tæt inde på livet. Sjældne Diagnoser huser *Sjældne-netværket* for mennesker med diagnoser så ultra sjældne, at der ikke findes en relevant forening. Derudover har vi også en *Helpline*, som yder information, støtte og rådgivning til mennesker med sjældne sygdomme og deres pårørende.

BISIDDERNE ER FOR DIG, BERØRT AF SJÆLDEN SYGDOM

Sjældne Diagnoser har et korps af frivillige sjældne-bisiddere, som kan tage med til et vigtigt møde på kommunen, i skolen, på sygehuset eller andre steder. Bisidderne er frivillige, som selv har erfaring med sjældne sygdomme og handicap.

HVAD KAN EN SJÆLDNE-BISIDDER HJÆLPE DIG MED?

En sjældne-bisidder kan

- Hjælpe og forberede dig før, under og efter et vigtigt møde, så du føler dig mere tryk
- Hjælpe med at formidle viden og dokumentation
- Skabe et trygt rum; så du selv kan tage vare på dine rettigheder og interesser
- Stille opklarende spørgsmål og hjælpe med at få tingene sagt
- Efter mødet gennemgå mødets forløb og eventuelle aftaler som blev truffet
- vejlede i forhold til hvordan du kan gribe fremtidige møder an.

En sjældne-bisidder kan ikke

- Mægle mellem parterne
- Forhandle, drøfte og træffe beslutninger
- Tilbyde rådgivning – hverken før eller efter mødet. Rådgivning kan fås i Helpline.

LÆS MERE

Du kan læse mere om de frivillige sjældne-bisiddere her:
sjaeldnediagnoser.dk/bisidder/



HØR MERE OM BISIDDERNE I VORES HELPLINE

I Sjældne Diagnosers Helpline kan du høre mere om bisidderne og dine muligheder for at få én med til et vigtigt møde.

Ring til Helpline

Tlf. 33 14 00 10: mandag – torsdag kl. 10 – 14 og onsdag til kl. 17
Den sidste onsdag i måneden er Helpline åben helt til kl. 20

Skriv til Helpline

helpline@sjældnediagnoser.dk

Læs mere om Helpline

sjældnediagnoser.dk/helpline/

Projekt Sjældne-bisiddere er støttet af **TrykFonden**



Sjældne Diagnoser

Blekinge Boulevard 2

DK-2630 Taastrup

+45 33 14 00 10

mail@sjældnediagnoser.dk

sjældnediagnoser.dk