

Bardet-Biedl Syndrom Primær Immun defekt  
 Alternating Hemiplegi of Childhood PAH  
 erøs Sclerose Möbius Syndrom Blæreekstrofi  
 mansyndrom Neurofibromatose Type 1  
 der-Willi Syndrom **Fabry** **22q11ds**  
**angel** Smertefuldt blæresyndrom Blødersygdom  
 of Glycosylation Syndrome (CDG) Porfyri  
 trisk kromosom 15 **Osteogenesis imperfecta**  
 Marfan Syndrom Cystisk Fibrose  
 Galaktosæmi **Ectodermal Dysplasi**  
 ydnings Defekt (PND) **Achondroplasi**  
 nden Hypofosfatæmisk Rakitis  
 ndrom **Ehlers-Danlos syndrom**  
 n Hippel-Lindau sygdom



*Årsrapport for*

**SJÆLDNE DIAGNOSERS HELPLINE**

**2025**



Sjældne Diagnoser



# En livline, der gør en forskel

Når man lever med en sjælden diagnose, kan det være svært at finde svar – og endnu sværere at finde nogen, der forstår. Mange står i komplekse og uoverskuelige situationer, hvor behovet for viden, støtte og retning er stort. Her er Helpline en afgørende livline.

I 2025 har Helpline haft 962 kontakter fordelt på 604 henvendelser og været i berøring med hele 227 forskellige sjældne diagnoser. Det understreger både bredden i målgruppen og det store behov for et tilbud, der kan rumme de mange forskellige udfordringer, som følger med livet med en sjælden diagnose.

Helpline er det eneste samlede tværfaglige rådgivningstilbud i Danmark på området. Her møder brugerne rådgivere, der kombinerer faglig viden med indsigt i hverdagen med en sjælden diagnose. Rådgiverne hjælper med at skabe overblik, pege på handlemuligheder og finde vej i systemer, der ofte kan opleves uigennemskuelige. Hjælp til selvhjælp er et bærende princip og er en vigtig forudsætning for, at den enkelte kan stå stærkere i sin egen situation. Bag tallene er der mennesker. Forældre, der kæmper for deres børn. Mennesker med sjældne diagnoser, der leder efter svar. Pårørende, der har brug for nogen at tale med. Hver henvendelse rummer en historie – og i Helpline bliver man mødt med forståelse og støtte, som kan være svært at finde andre steder.

Det afspejles tydeligt i tilfredsheden. 97 procent af brugerne er samlet set tilfredse med den rådgivning, de har modtaget, og langt de fleste oplever tryghed i kontakten med rådgiverne. Det viser, at Helpline gør en reel forskel.

Samtidig udvikler Helpline sig løbende. I 2025 er der taget en ny version af registrerings-systemet i brug, som styrker både kvaliteten i arbejdet og respekten for den enkeltes ønsker til registrering. Vi har afprøvet en række nye tilbud, ligesom vi er gået i gang med at udvikle vores indsats for at rekruttere og fastholde frivillige.

Ser vi lidt fremad, bliver 2026 året, hvor vi kan fejre 10-års jubilæum for Helpline, der åbnede den 1. oktober 2016. Samtidigt markerer det også 10 år med midlertidige bevillinger til en indsats, der er så afgørende for mange mennesker i en meget sårbar position. For nuværende er vores finansiering sikret til og med 2027, men derefter står vi igen uden en sikkerhed for, at dette helt nødvendige tilbud kan fortsætte.

Med venlig hilsen



Liselotte Wesley Andersen, forperson for Sjældne Diagnoser

# LIDT OM HELPLINE

I 2025 har der i rådgivningen været 962 kontakter fordelt på 604 henvendelser.

**Helpline** består af tre tilbud: Tværfaglig **rådgivning**, en **bisidderordning** og mulighed for at få tilknyttet en **navigatør** i en periode. Målgruppen er særligt mennesker med en sjælden diagnose og deres pårørende, men fagfolk er også velkomne til at kontakte Helpline. Helpline er gratis og dækker hele Danmark.

I en hverdag, der ofte er præget af kompleksitet, manglende viden og store udfordringer, er Helpline et trygt sted at henvende sig. Via telefon og mail møder man et engageret, tværfagligt rådgiverteam, som lytter, giver kvalificeret rådgivning og hjælper med at skabe overblik og retning – også når situationen føles uoverskuelig og det er svært at finde fodfæste.

Helpline blev etableret i 2016 som et nationalt rådgivningstilbud til sjældne borgere, fordi der ikke tidligere fandtes et landsdækkende, specialiseret sted, hvor patienter og deres familier kunne få målrettet viden, rådgivning og støtte på tværs af sjældne diagnoser. I mødet med Helpline oplever mange, at netop den kombination af høj faglighed og tværfaglig specialviden om sjældne diagnoser gør en afgørende forskel.

Rådgivningen bygger på en solid faglig tilgang med fokus på empowerment — dvs. styrkelse af den enkeltes evne til at håndtere udfordringerne i livet med en sjælden diagnose. Helpline er således mere end en telefon- og mailrådgivning. Det er en specialiseret indgang til viden, støtte og fællesskab for mennesker, der ellers ofte oplever at stå alene.



## Det er simpelthen så meningsfuldt det her...

*... den følelse sad jeg med, da jeg læste mig ned i de mange tilbagemeldinger, vi har fået på Helplines arbejde. Som menneske med en sjælden diagnose er det et grundvilkår, at fagpersoner ikke ved nok om den sjældne diagnose. Og netop derfor kan mødet med systemet være ekstra svært. Det gjorde et overvældende indtryk på mig at læse så mange beretninger fra brugere om, hvordan rådgivere, bisiddere og navigatører har lyttet, har givet ro og hjulpet med at finde vej i systemet på trods af de svære vilkår.*

Dorit Wahl-Brink, direktør i Sjældne Diagnoser

# HELPLINES RÅDGIVNING

Helplines rådgiverteam består af både lønnede og frivillige rådgivere med bred faglig baggrund og erfaring fra sjældneområdet. Mange har også selv personlig erfaring med livet med en sjælden diagnose, enten som pårørende eller som patient, og dette erfaringsbaserede perspektiv bidrager i væsentlig grad til kvaliteten af rådgivningen. Kombinationen af teoretisk, praktisk og erfaringsbaseret viden i rådgivningen giver henvender mulighed for at blive mødt med både kompetence og forståelse og bidrager væsentligt til kvaliteten af rådgivningen.

## Hvad kan Helpline hjælpe med?



**Lytte, sparre og rådgive:** Både om konkrete spørgsmål, men også om, hvordan livet med sjælden sygdom/handicap kan være



**Netværk:** Lede efter andre med samme diagnose og undersøge mulighederne for at skabe kontakt



**Information:** Finde og formidle information om sygdommen samt erfaringer med at leve med den



**Finde vej:** Rådgive og hjælpe med at finde rundt i alle 'systemerne', f.eks. indenfor sundhedsvæsenet og det sociale system



**Samtale:** Gennem samtale støtte op, når der skal skabes orden i kaos, og når der er brug for overblik



**Næste skridt:** Undersøge dine handlemuligheder med udgangspunkt i din situation



**Bisidder:** Tale om muligheden for at få en bisidder med til et vigtigt møde



**Navigator:** Tale om muligheden for at få tilknyttet en navigator for en periode

## Metode i årsrapporten

Denne årsrapport bygger på en række forskellige datakilder. Fælles for disse flugter grundvilkåret for sjældne diagnoser; der er få mulige respondenter at indhente viden fra, men til gengæld har vi samlet pæne besvarelsesprocenter fra de få, mulige respondenter. I alt trækker rapporten på seks forskellige datakilder:

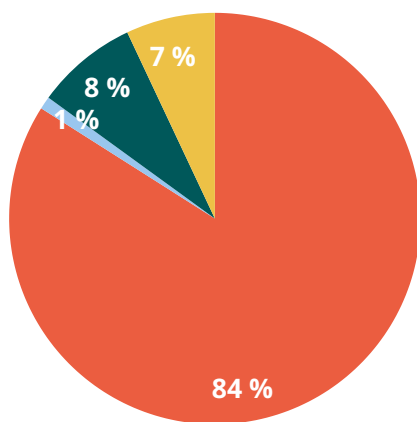
1. Registreringer i Helplines eget registreringssystem, HELPOS, hvor alle henvendelser til Helpline registreres. I 2025 har der været en ændret registreringspraksis, som har medført betydelige ændring i data, jf. uddybning side 7.
2. En tilfredshedsundersøgelse blandt brugerne af Helpline, som er uddybet på side 10.
- 3-4. To typer af opfølgningsskemaer udfyldt af hhv. bisiddere og brugere af bisidderordningen, der er uddybet på side 12.
- 5-6. To typer af opfølgningsskemaer udfyldt af hhv. navigatorer og brugere af navigatorordningen. Denne er uddybet på side 13, og er primært analyseret kvalitativt, da antallet af respondenter naturligt er så begrænset, som det er.

For at tydeliggøre dette grundvilkår er der ved gengivelse af kvantitative data tydeliggjort antal besvarelser (ved angivelse af n).

# OM HENVENDELSERNE

De 604 henvendelser, som Helpline har modtaget i 2025, har omhandlet 227 forskellige sjældne diagnoser.

Helpline er det eneste samlede tværfaglige rådgivningstilbud for mennesker berørt af sjældnen sygdom i Danmark. Helplines kerneopgaver er at yde information, mestringsstøtte og rådgivning til sjældne borgere baseret på viden om livet med en sjældnen sygdom i kombination med faglig viden om strukturer, praksis og lovgivning på tværs af sektorer. I Helpline kan man få rådgivning, og der kan formidles kontakt til en frivillig bisidder eller navigator.



Langt de fleste henvendelser til Helpline omhandler mennesker med en sjælden diagnose, i alt 84 pct. i 2025. Hertil kommer 2 pct., som er under udredning i sundhedssystemet for en sjælden diagnose. Yderligere 9 pct. overvejer selv at der er tale om en sjælden diagnose. 9 pct. af dem, der henvender sig, har ikke en sjælden diagnose. De hjælpes om muligt videre til andre tilbud af relevans for den enkelte.

- Sjælden diagnose (84 %)
- Under udredning for sjælden diagnose (1 %)
- Ikke sjælden diagnose (7 %)
- Bruger overvejer selv om det er en sjælden diagnose (8 %)

N=604

I de 962 kontakter var der repræsenteret **227 forskellige sjældne diagnoser**. I 2024 var der repræsenteret 218 forskellige sjældne diagnoser.



## Det sjældne er almindeligt – men hvert rådgivningsforløb er unikt

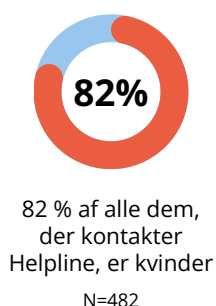
*Helpline er en rådgivning, hvor det sjældne er almindeligt, men hvor den store kompleksitet og variation i henvendelserne gør, at rådgivningsforløbene er meget forskellige. Sidste år rådgav det tværfaglige rådgivningsteam brugere, der tilsammen var berørt af 227 forskellige diagnoser. De havde behov for rådgivning inden for alle områder af sundhedsvæsenet, det sociale system og ikke mindst i forhold til det at leve med en sjælden diagnose. Mange efterspurgte som tidligere år også kontakt med andre og viden om lige netop deres unikke, sjældne diagnose.*

Anja Petersen, Faglig leder i Sjældne Diagnosers Helpline

# HVEM HENVENDER SIG I HELPLINE?

Helpline er målrettet mennesker, der lever med sjældne sygdomme og handicap tæt inde på livet, men fagpersoner og andre interesserede benytter også rådgivningen.

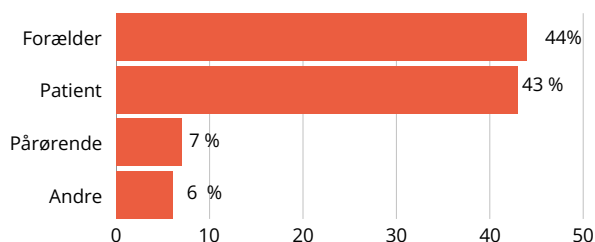
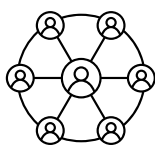
## Køn



### Størstedelen af dem der kontakter Helpline, er kvinder.

82 pct. af alle, der henvender sig til Helpline, er kvinder, mens 18 pct. er mænd. Der er ikke registreret andre køn. Henvendelserne handler for 59 pct. vedkommende om en pige/kvinde og resten - 41 pct. - handler om en dreng/mand.

## Relation

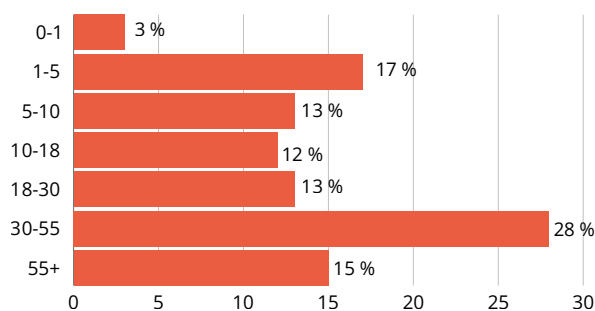
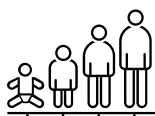


### Størstedelen af alle henvendelser kommer fra patienter og forældre.

44 pct. af henvendelserne kommer fra forældre, og 43 pct. kommer fra patienter. 7 pct. af henvendelserne kommer fra andre pårørende. 6 pct. kommer fra andre, herunder fagpersoner.

N=590

## Alder



### 45 pct. af alle henvendelser handler om børn under 18 år.

Antallet af henvendelser der handler om børn og unge mellem 18 og 30 år, er 13 pct., mens 43 pct. vedrører voksne over 30 år.

N=355

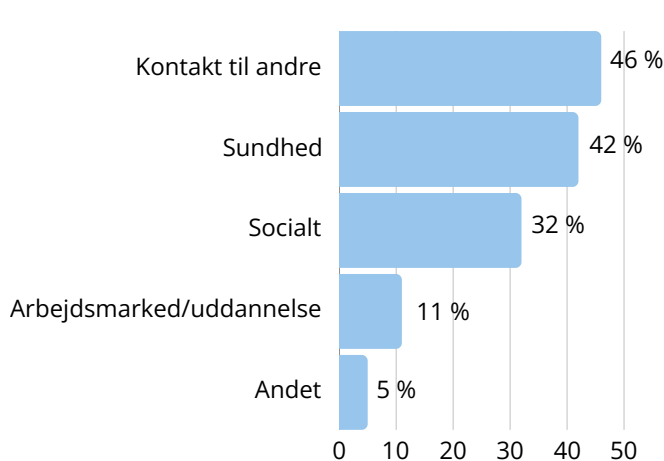
## Nyt registreringssystem førte til ændringer i registreringspraksis

I 2025 tog Helpline et nyt registreringssystem i brug. Dette medførte en gennemgang af den hidtidige registreringspraksis. Ændringerne har medført lidt ændringer i nogle af de data der trækkes ud. Der er f.eks. flere sager hvor brugerne ikke har givet samtykke til registrering af deres data - og hvor det derfor alene har været muligt at registrere rådgiverens arbejde (f.eks. telefonopkald, tidspunkt på dagen, antal kontakter). I en del forløb har rådgiveren heller ikke oplysninger om alle de data der registreres. Vi har derfor valgt at angive det antal svar, som hvert emne baserer sig på.

# HVAD HANDLER HENVENDELSERNE OM?

I Helpline gives information, mestringsstøtte og individuel rådgivning. De fleste, der henvender sig, modtager flere former for støtte om mere end ét emne.

## Emner i rådgivningen



Henvendelser på *sundhedsområdet* er ofte i forhold til at få mere viden om en specifik diagnose, men kan også være rådgivning om behandling, udredning, patientrettigheder mv. På *det sociale område* handler det ofte om at få klarhed over pligter og rettigheder, hjælp til at komme videre med ansøgninger, klage eller få input til samarbejdet med kommunen. Der er også mange henvendelser vedr. skole og institutionstilbud. Ift. at få *kontakt til andre* leder de fleste efter andre med samme diagnose som dem selv. Det kan de bl.a. finde i Sjældne-netværket eller i en af Sjældne Diagnosers medlemsforeninger. Der er også andre emner for henvendelserne, f.eks. *fritidsaktiviteter og andre rådgivningstilbud*.

N=521

## En henvendelse til Helpline: Brug for hjælp til at navigere i det sociale system

Anna, en kvinde i 40'erne, ringer til Helpline. Hun har en sjælden sygdom, som både giver bevægelseshæmning, kroniske smerter og kognitive problemer. Hun har ansøgt sin kommune om økonomisk hjælp til en række udgifter, men hun har svært ved at huske og bevare overblikket og nu er der gået et halvt år uden at hun har fået svar.

Hun er frustreret og forstår ikke de breve, hun får fra sagsbehandleren. Under samtalen kommer det også frem, at Anna føler sig mere og mere isoleret, da det er svært for hende at komme ud af hjemmet og hun hurtigt bliver træt. Hun virker modløs og opgivende. Rådgiveren og Anna har en længere samtale om dette, og efter det er Anna træt. Rådgiver og Anna aftaler derfor, at tale sammen igen dagen efter, hvor Anna har fundet de seneste breve fra sagsbehandleren frem. Det viser sig, at kommunen har indkaldt hende til et møde i næste uge, da de mener, at de mangler oplysninger for at kunne træffe en afgørelse. Dette bliver Anna temmelig nervøs over. Hun er bange for, at hun får afslag, fordi hun ikke kan forklare sig ordentligt over for sagsbehandleren.

Rådgiveren taler lidt med Anna om, hvordan hun kan forberede sig ved at skrive ned på forhånd, hvad hun vil sige. De bliver dog til sidst enige om, at det vil være rart for Anna at have en bisidder med fra Sjældne Diagnoser. Rådgiveren får de nødvendige oplysninger, så mødet kan matches med en frivillig bisidder, der kan tage med til Annas møde med kommunen. De aftaler, at Anna ringer ind efter mødet med sagsbehandleren, så de kan følge op på det hele.

*Casen er anonymiseret og derfor er detaljer ændret, så henvenderen ikke kan identificeres.*

# MANGE HENVENDER SIG MED KOMPLEKSE PROBLEMSTILLINGER

Med afsæt i faglige og personlige kompetencer kan rådgiverne guide og støtte voksne patienter og pårørende til at håndtere de utallige aspekter af livet med en sjælden diagnose.

## Kontaktform



48 pct. af alle henvenderne har kontaktet rådgiverne pr. telefon

N= 604



39 pct. af henvenderne har kontaktet Helpline via e-mail/kontaktformular

### Helpline rådgiver ofte via både telefon og mail

Der er flest, der henvender sig telefonisk (48 pct.). 39 pct. sender en mail til Helpline eller benytter den krypterede beskedformular på Sjældne Diagnoser hjemmeside. Derudover har der været 13 pct., der har henvendt sig på anden vis, eksempelvis ved anmodning om medlemskab af Sjældne Diagnoser Sjældne-netværk, hvor henvenderen i den forbindelse også har modtaget rådgivning. I mange tilfælde består rådgivningen af en kombination af telefonisk og skriftlig kontakt og forløbene kan strække sig over en lang periode.

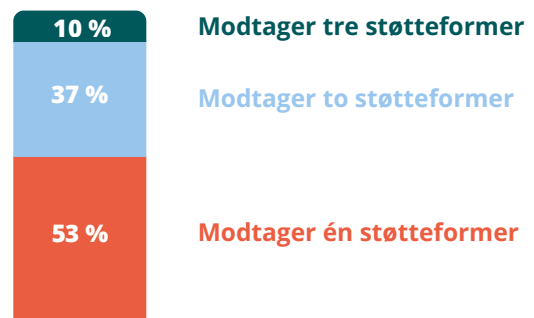
## Støtteform

**63 %** I 63 pct. af alle henvendelser er der ydet støtte i form af **oplysning/information**

**45 %** I 45 pct. af alle henvendelser er der ydet **mestringsstøtte**.

**48 %** I 48 pct. af alle henvendelser er der ydet **individuel rådgivning**.

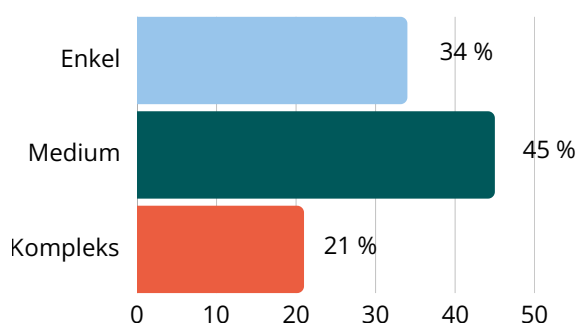
N= 528



N= 528

Ved *oplysning/information* får brugeren information om fx sundhedsmæssige og sociale forhold mv. Gennem *mestringsstøtte* hjælpes brugeren f.eks. til at identificere og perspektivere handlemuligheder. *Individuel rådgivning* gives på baggrund af personlige oplevelser og udfordringer, ofte med udgangspunkt i en konkret oplevelse eller sag.

## Sværhedsgrad



*Enkle henvendelser* kan besvares med samtale, formidling af viden eller ved at henvise til andre tilbud. Besvarelse af *medium henvendelser* kræver avanceret informationssøgning eller rådgivning, sparring med andre rådgivere eller lignende. *Komplekse henvendelser* kan kræve omfattende individuel rådgivning, kompliceret informationssøgning, mestringsstøtte og inddragelse af andre til hjælp med besvarelsen fx fra ekspertpanel eller ved at få en bisidder eller navigator tilknyttet.

N=604

# BRUGERNES TILFREDSHED MED RÅDGIVNINGEN

Hvert år gennemføres tilfredshedsmålinger i Helplines tværfaglige rådgivning.

## 97 pct.

er samlet set i høj eller nogen grad tilfreds med den rådgivning, de har fået.

N= 36

“*Stor forståelse for min søns situation og god til at se flere vinkler, hvilket er meget givtig. Det er dog meget komplekst, og har derfor virkelig brug for meget hjælp.*

“*Rådgiver tog sig tid til at undersøge min situation efter henvendelsen. Det er jo ikke rådgivers skyld, at reglerne er temmelig firkantede. Så hurtig hjælp og jeg følte, der blev gjort 'lidt ekstra' for min skyld. Alt i alt meget tilfreds med hjælpen!*

## 97 pct.

følte sig tryk ved at tale/skrive med rådgiveren om sin situation

N= 37



## 89 pct.

fik i høj eller nogen grad hjælp til det, henvendelsen drejede sig om.

N= 36

“*Jeg havde givet op på nogensinde at blive mødt med forståelse og hjælp, og jeg fik det hele fra Sjældne Diagnoser. Mit humør og overskud vendte fra den dag jeg ringede til sjældne.*”

## Om tilfredshedsmålingen

Hvert år gennemføres der en tilfredshedsmåling af Helplines tværfaglige rådgivning. I 2025 blev alle, der henvendte sig til Helplines rådgivning i perioden fra d. 15. august til den 15. oktober 2025, opfordret til at besvare et anonymt spørgeskema. I 2025 besvarede 38 personer spørgeskemaet, hvilket svarer til 62 pct. af alle, der sagde ja til at få tilsendt spørgeskemaet. Det er små tal, men undersøgelsen er gentaget hvert år og viser på tværs af årene meget få variationer. Resultaterne af Helplines tilfredshedsundersøgelser kan ses i Helplines årsrapporter.

# FORTSAT



**95 pct.** følte i høj grad at rådgiveren havde tid til at tale med henvenderen.



**89 pct.** oplevede, at rådgiver havde kendskab til livet med en sjælden diagnose



**89 pct.** oplevede, at rådgiverne i høj grad udviste forståelse for situationen.



**89 pct.** oplevede, at rådgiverne i høj grad formulerede sig klart og tydeligt.

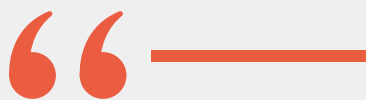
N= 37



## vil kontakte Helpline igen, hvis de får brug for hjælp.

Alle med relation til sjælden sygdom/handicap kan kontakte Helpline. Det kræver ikke medlemskab af en af Sjældne Diagnosers medlemsforeninger eller af Sjældne-netværket.

N= 36



*“Jeg kendte ikke meget til foreningen inden jeg ringede, da mit overskud var i bund ift. at læse og skrive. Jeg blev mødt i telefonen med så meget omsorg og forståelse og især anerkendelse af, at min søn og vores familie havde ret til mere hjælp. Det var især et vendepunkt i mit liv (...) jeg troede det var mig, der ikke kunne finde ud af det, og da det gik op for mig, at kommunens rådgivning var mangelfuld (...), begyndte min sjæl at lande i min krop igen. Jeg troede jeg havde mistet forstanden og at jeg desuden var en virkelig dårlig mor, da jeg befandt mig i et limbo af stress og behov for hjælp, og samtidig blev afvist igen og igen. Jeg er stadig i gang med mit forløb hos sjældne diagnoser, min navigator er fantastisk og jeg har fået håbet tilbage.”* Bruger af Helpline

# HELPLINES BISIDDERORDNING

Der blev i 2025 formidlet en bisidder til 49 forløb. De frivillige bisiddere går med til brugernes vigtige møder i hele landet.



Bisidderne fra Sjældne Diagnoser er et gratis tilbud til patienter og pårørende berørt af sjælden sygdom. Alle vores bisiddere har gennemgået bisidder-uddannelse og kender til livet med sjældne sygdomme og handicap.

**76 %** havde en bisidder med til et møde i **det sociale system** og **24 %** havde en bisidder med til et møde i **sundhedssystemet**.

N= 37

**For 95 %** levede bisidderforløbet i **meget høj grad eller i høj grad** op til forventningerne.

N= 37

**92 %** følte, at det gjorde en forskel at have bisidder med.

N= 37

**78 %** syntes i meget høj grad eller i høj grad, at de kunne tage noget med sig, som de kunne bruge ved fremtidige møder.

N= 36

## Det sagde nogle af brugerne om deres bisidderforløb



- *Jeg har virkelig værdsat den hurtige service, det var en stor tryghed at have bisidderen med til min samtale - det har helt igennem været et godt forløb og en stor hjælp.*
- *Hun var god til at byde ind og sige de ting, som jeg gerne ville have sagt, men som jeg glemte mens jeg sad der*
- *Syntes det var rart at der endelig var en der forstod situationen og kunne tale vores sag på et lidt højere niveau end vi selv kan.*
- *Hun har været god og støttende igennem hele forløbet. Hun har stillet relevante spørgsmål og holdt fast på det, som skulle være i fokus. Har været en sparringspartner*
- *Var meget taknemlig over at have muligheden for at have bisidder med som kunne spørge om de ting jeg ikke kunne*
- *Har kun meget positive tilbagemeldinger. Følte mig meget tryk ved ikke at være alene. Oplevet forløbet med bisidder meget professionelt.*

Citater fra opfølgningsskemaet udfyldt af brugere af bisidderordningen.

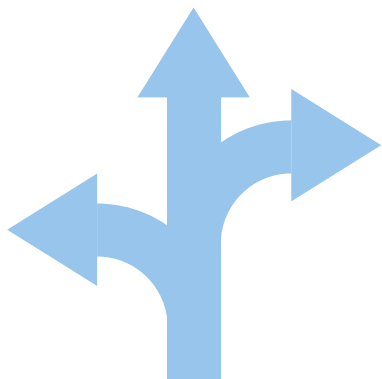
## Bisidderforløb i 2025

Der var i 2025 51 der lever med en sjælden diagnose (som patient eller pårørende), der ønskede en bisidder. 49 blev matchet med en bisidder og 43 af dem blev gennemført. De seks bisidderforløb, der ikke blev gennemført, skyldes typisk at selve mødet blev aflyst efter formødet mellem bisidder og bruger, var afholdt. Årsagen til aflysning var oftest på grund af sygdom hos sagsbehandler/læge eller bruger.

Ud af de i alt 49 bisidderforløb har 35 bisiddere og 37 brugere besvaret det frivillige opfølgningsskema. Besvarelserne anvendes til løbende evaluering af bisidderindsatsen med henblik på at få både bisidderne og brugernes oplevelse af et bisidderforløb umiddelbart efter forløbet er afsluttet.

# HELPLINES NAVIGATORORDNING

En navigator lever selv med en sjælden diagnose som patient eller pårørende. Derfor har de stort kendskab til hverdagen med sjælden sygdom/handicap og de udfordringer, som det kan medføre.



De frivillige navigatorene hjælper over en periode på flere måneder med at samle trådene og skabe struktur og overblik. I 2025 var der gang i 12 navigatorforløb.

*Navigatorerne har i et forløb ofte mange samtaler med brugeren. Det kan være om livet med en sjælden sygdom, men også om mestringen af kontakten til sundhedsvæsenet eller det sociale system, hvor navigatoren også kan gå med til møder som bisidder.*

## Hvad siger brugerne af navigatorforløbene?

“

*Det har gjort et meget hårdt forløb til at være i. Det var hjælp til selvhjælp og gjorde vi stod stærkere i vores beslutninger efter de var drøftet med navigatoren. Jeg vil til enhver tid anbefale andre i lignende situationer et navigatorforløb. Bruger af navigatorforløb.*

*Jeg har kun noget positivt at sige om mit forløb. Navigator var motiverende, forstående og empatisk. En Navigator der bor tættere på mig, kunne helt sikkert have gjort nogle ting nemmere, fordi mit helbred er meget omskifteligt og jeg er nødt til nogle gange at planlægge fra time til time. Bruger af navigatorforløb.*

## Hvad siger de frivillige navigatorene?

“

*Jeg har nydt opgaven, med nogle ret så fantastiske mennesker. Særligt inspirerende er det at se en mor være så forberedt på at hjælpe sin unge til at klare sig selv, så den unge kan blive selvstændig trods udfordringer. Det er kærlighed og omsorg som er smukt at være vidne til. Det har været specielt at være deres vidne i en svær periode af deres liv, og de dybe samtaler har gjort indtryk på mig, ligesom jeg er beæret over at de lukkede mig ind i de svære samtaler, hvor jeg fik lov at bruge min faglighed og erfaringsbaserede viden. Frivillig navigator.*

*Jeg blev brugt til at hjælpe med deres sag i kommunen ved sagsbehandlere og sætte skub i sagen, se tingene igennem og hjælpe med at pege på steder, der kunne uddybes mere eller spørges mere ind til. Jeg blev også brugt til at forklare kommunen om den sjældne sygdom og om funktionsnedsættelsen. At guide moderen og være lyttende når hun indimellem tabte modet og kampgejsten. Frivillig navigator.*

## Hvem er Sjældne Diagnoser?

Sjældne Diagnoser er en frivillig organisation for en lang række små, sjældne foreninger. Sjældne Diagnoser huser også Sjældne-netværket for mennesker med diagnoser så sjældne, at der ikke findes en relevant forening.



Se alle medlemsforeninger i Sjældne Diagnoser:  
[sjaeldnediagnoser.dk/sjaeldne-diagnoser/medlemsforeninger/](https://sjaeldnediagnoser.dk/sjaeldne-diagnoser/medlemsforeninger/)



Se listen over diagnoser, der er registreret i en af Sjældne Diagnosers medlemsforeninger eller i Sjældne-netværket  
[sjaeldnediagnoser.dk/sjaeldne-netvaerket/diagnoser-i-netvaerket-og-medlemsforeningerne/](https://sjaeldnediagnoser.dk/sjaeldne-netvaerket/diagnoser-i-netvaerket-og-medlemsforeningerne/)



Læs mere om Sjældne-netværket:  
<https://sjaeldnediagnoser.dk/sjaeldne-netvaerket/>

*Det er gratis for alle at kontakte Helpline.*



Sjældne Diagnoser



[sjaeldnediagnoser.dk](https://sjaeldnediagnoser.dk)



[@sjaeldnediagnoser](https://www.facebook.com/sjaeldnediagnoser)



[@sjaeldnediagnoser](https://www.instagram.com/sjaeldnediagnoser)



[mail@sjaeldnediagnoser.dk](mailto:mail@sjaeldnediagnoser.dk)

Blekinge Boulevard 2  
DK-2630 Taastrup  
+45 33 14 00 10  
[mail@sjaeldnediagnoser.dk](mailto:mail@sjaeldnediagnoser.dk)  
[sjaeldnediagnoser.dk](https://sjaeldnediagnoser.dk)