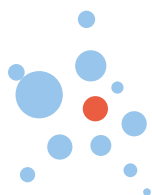


# EN SJÆLDEN HELPLINE

— til dig med sjælden sygdom tæt inde på livet



Sjældne Diagnoser

# Hvordan er det at leve med sjælden sygdom og handicap?

*Det er der ikke mange, der ved. Mennesker med en sjælden diagnose udfordres af både alvorlig sygdom og manglende viden om at leve med den.*

Det kan være vanskeligt at få stillet den rigtige diagnose, når sygdommen er sjælden. Der er ikke mange læger, socialrådgivere, skolelærere eller jobkonsulenter, der ved noget om Neurofibromatosis Recklinghausen, Osteogenesis Imperfecta, Shwachman Diamond syndrom eller en anden af de mange sjældne diagnoser, der findes.

De fleste sjældne sygdomme viser sig i barnealderen og hele familien sættes under pres. Nogle sygdomme viser sig først i voksenalderen og også her opleves en voldsom omvæltning af hverdagen.

## 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.

# En Helpline til dig, berørt af sjælden sygdom

Sjældne Diagnosers Helpline er et gratis, fortroligt rådgivningstilbud til dig, der som patient eller pårørende er berørt af sjælden sygdom. Uanset om det er helt nyt for dig at leve med diagnosen eller om sygdommen har været en del af dit liv i mange år, kan vores rådgivere vejlede og støtte dig. Rådgiverne er professionelle og frivillige, der har stor erfaring med at vejlede patienter og pårørende om at leve med sjælden sygdom og handicap. Du kan både henvende dig på vores telefon og via e-mail.

## Hvad kan Helpline hjælpe med?

### Helpline kan

- Lede efter andre med samme diagnose og skabe kontakt.
- Finde og formidle information om sygdommen samt erfaringer med at leve med den.
- Hjælpe med at finde rundt i alle "systemerne", f.eks. indenfor sundhedsvæsenet og det sociale system.
- Gennem samtale støtte op, når der skal skabes orden i kaos og når der er brug for overblik.
- Hjælp til dine handlemuligheder ud fra princippet om "hjælp til selvhjælp".

### Helpline kan **ikke**

- Stille diagnoser — men vi kan hjælpe med at præcisere dine spørgsmål til lægen.
- Bevillige ydelser og hjælpemidler — men vi kan hjælpe med at pege på myndigheder der kan.
- Behandle konkrete sager i forhold til kommunen eller regionen — men vi kan ruste dig bedst muligt til dit samarbejde med offentlige instanser.

Læs mere om Helpline her:  
[sjaeldnediagnoser.dk/helpline](http://sjaeldnediagnoser.dk/helpline)

## Kontakt Sjældne Diagnosers Helpline

### 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@sjaldnediagnoser.dk

### Læs mere om Helpline

sjaldnediagnoser.dk/helpline

*Projekt Helpline er støttet af **TrykFonden** og den statslige satspulje på sundhedsområdet.  
Helpline er medlem af RådgivningsDanmark og European Network of Rare Diseases Help Lines.*



**Sjældne Diagnoser**

Blekinge Boulevard 2  
DK-2630 Taastrup  
+45 33 14 00 10  
mail@sjaldnediagnoser.dk  
sjaldnediagnoser.dk