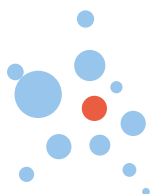


# EN SJÆLDEN NAVIGATOR

— til dig med sjælden sygdom tæt inde på livet



Sjældne Diagnoser

## Hvad er en frivillig Sjældne-navigator?

*En frivillig Sjældne-navigator er selv patient eller pårørende, og har en masse specifik og praktisk viden om at leve med sjældnen sygdom. Viden og erfaringer som navigator giver videre, hjælper andre ramt af sjældnen sygdom til at samle trådene, skabe overblik og finde vej.*

## Hvad kan en navigator hjælpe dig med?

Sammen med navigatoren finder du ud af hvad du har mest behov for støtte til.

### **Skabe struktur og overblik**

Hvis du har kontakt til mange fagpersoner, kan det være svært at få koordineret det hele.

### **Hjælpe med at finde vej**

Når sygdommen er sjældnen, er der ikke stort kendskab til at leve med den. En navigator kan hjælpe med at finde vej i sundhedssystemet og det sociale system.

### **Gå med til en vigtig samtale**

Navigatoren kan hjælpe dig med at få sagt de vigtigste ting. Samt følge op på samtalen og planlægge det videre forløb

### **Lytte og støtte**

Som voksen eller som forældre til et barn med en sjældnen diagnose kan man føle sig meget alene.

En navigator vil gerne høre og tale om både tanker, bekymringer og glæder. Og hjælpe med at afklare hvem der kan hjælpe i din hverdag.

**Læs mere om de frivillige Sjældne-navigаторer her:**

- [sjaeldnediagnoser.dk/helpline/navigаторer](https://sjaeldnediagnoser.dk/helpline/navigаторer)
- [sjaeldnediagnoser.dk/helpline](https://sjaeldnediagnoser.dk/helpline)

# 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, der har sygdommen. Og når diagnosen er sjælden, er der ikke mange, som kender til den. Det kan derfor være særligt vanskeligt at finde rundt i systemerne for dig, som har sjælden sygdom tæt inde på livet.

For mange fordrer et godt liv med en sjælden sygdom både en indsats i sygehusvæsenet og i det sociale system mv. Derfor er der kontakt til mange forskellige fagpersoner på samme tid. Der kan også være mange undersøgelser, behandlinger og samtaler både på sygehuset og hos kommunen. Det kan gøre det svært at bevare overblikket over kontakter, møder og dokumenter. Samtidig skal hverdagslivet fungere og det kan være meget udfordrende at få det hele til at hænge sammen.

## 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.



## Sådan får du/I en navigator gennem Helpline

Det er Sjældne Diagnosers Helpline, der skaber kontakt til en frivillig Sjældne-navigator. Helpline er et gratis, fortroligt rådgivningstilbud til dig, der er berørt af sjældnen sygdom. I Helpline kan du også få mere at vide om hvad navigatorerne kan og ikke kan hjælpe med.

### 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](mailto:helpline@sjaldnediagnoser.dk)

### Læs mere om Helpline

[sjaldnediagnoser.dk/helpline](http://sjaldnediagnoser.dk/helpline)



**Sjældne Diagnoser**

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