

Sjældne Diagnosers Helpline

VI KAN HJÆLPE

Støtte, rådgivning og information til mennesker, der lever med sjælden sygdom/handicap tæt inde på livet.

Læs mere om:

- *Rådgivning og information pr. telefon/mail*
- *At få en bisidder med til et vigtigt møde*
- *At have et forløb med en navigator*



Sjældne Diagnoser

SJÆLDNE DIAGNOSERS TVÆRFAGLIGE HELPLINE

Gratis, fortrolig rådgivning

Helpline er Sjældne Diagnosers gratis og fortrolige rådgivningstilbud til patienter og pårørende berørt af sjældnen sygdom/handicap. Alle er velkomne til at kontakte Helpline.

Hvad kan Helpline hjælpe med?



Lytte, sparre og rådgive: Både om konkrete spørgsmål, men også om, hvordan livet med sjældnen 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

Vi har et tværfagligt rådgiverteam med frivillige og lønnede rådgivere, som bl.a. har socialfaglig, sundhedsfaglig og pædagogisk baggrund. De fleste har også selv erfaring med livet med en sjældnen sygdom. Vi har tid til dig og tager udgangspunkt i det, der er vigtigt for dig.

I Helpline kan vi ikke stille diagnoser, bevilge ydelser/hjælpe midler eller behandle konkrete sager. Vi hjælper dig meget gerne med sparring om, hvordan du kommer videre.



KONTAKT HELPLINE

Åbningstid:

Mandag 10-14
Tirsdag 12-18
Torsdag 10-14

Telefon:

3314 0010

Skriv til Helpline

[Send en krypteret besked til Helpline her](#)

BISIDDER

Sjældne Diagnosers bisiddere kan tage med til et vigtigt møde på kommunen, i skolen, på sygehuset eller andre steder. Bisidderne er frivillige, som har viden om og erfaring med sjældne sygdomme og handicap.

Et bisidderforløb består af:



Før mødet: Du mødes med bisidder fysisk eller pr. telefon, og I lægger sammen en plan for mødet



Under mødet: Bisidder går med til mødet, og I har på forhånd aftalt, hvilken rolle bisidder har. Bisidder kan f.eks. tage noter, hjælpe med at få tingene sagt eller være et "ekstra sæt ører"



Efter mødet: Du og bisidder aftaler et opfølgingsmøde (oftest telefonisk), hvor I samler op på selve mødet. Herefter afsluttes bisidderforløbet

NAVIGATOR

En navigator kan hjælpe dig i en længere periode, hvis du oplever at have svært ved at samle trådene, skabe struktur og overblik eller finde vej. Du kontakter rådgiverne i Helpline, og sammen finder I ud af, om et navigatorforløb er det rigtige for dig, og hvordan navigatoren bedst støtter dig.

Alle navigatorene er frivillige og har viden om og erfaring med sjældne sygdomme og handicap.



FÅ HJÆLP FRA EN BISIDDER ELLER NAVIGATOR

Kontakt Helpline for at høre mere om muligheden for at få tilknyttet en bisidder eller navigator. Det er gratis. Bisidderne og navigatorene er tilgængelige i hele landet.

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](#)
- [Se listen over diagnoser, der er registreret i en af Sjældne Diagnosers medlemsforeninger eller i Sjældne-netværket](#)
- [Læs mere om Sjældne-netværket](#)

Det er gratis for alle at kontakte Helpline, og kræver ikke medlemskab.

Er din sygdom sjælden?

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.



Hvis du er i tvivl, om din sygdom er sjælden, så kontakt Helpline.

Protektor for Sjældne Diagnoser

H.M. Dronning Mary er protektor for Sjældne Diagnoser. Formålet med protektoratet er at skabe opmærksomhed om de sjældne sygdoms- og handicapgrupper.



Sjældne Diagnoser

-  sjaldnediagnoser.dk
-  [@sjaldnediagnoser](https://www.facebook.com/sjaldnediagnoser)
-  [@sjaldnediagnoser](https://www.instagram.com/sjaldnediagnoser)
-  mail@sjaldnediagnoser.dk

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