



Sjældne Diagnoser

MØD DEN SJÆLDNE ZEBRA PÅ FOLKEMØDET

Midt i mylderet kan I finde John og Gitte fra Sjældne Diagnoser. De er i selskab med en "live size" zebra, som både kan klappes og farvelægges! Vil du låne en tusch?

MEN HVORFOR EN ZEBRA?

Når man hører hovslag, tænker man oftest på en hest. Men indimellem er det en zebra, der kommer forbi. Sådan er det også med sjældne sygdomme og handicap. For at få øje på sjældenheder skal man være opmærksom og åben overfor forskellige muligheder, også de sjældne. Derfor farvelægger vi en zebra for at synliggøre mangfoldigheden og omfanget af sjældne sygdomme/handicap. Hvis du møder zebraen på din vej på Folkemødet 2024, så hjælp Gitte og John med at farvelægge den! Imens kan du blive klogere på sjældne sygdomme/handicap og høre mere om, hvad Sjældne Diagnoser arbejder for.

Diagnosticering af sjældne sygdomme er en kompleks proces

Det er vanskeligt at diagnosticere sjældne sygdomme og handicap på grund af deres sjældenhed, hvilket resulterer i begrænset viden og erfaring blandt sundhedspersonale. Desuden kan symptomerne være uspecifikke eller overlappe med mere almindelige lidelser. Dertil kræver det bl.a. specialiseret viden, kendskab til de kliniske tegn på en sjælden sygdom eller omfattende genetisk analyse for at stille en sjælden diagnose. Derfor er det vigtigt at sætte fokus på sjældne sygdomme/handicap og dermed udbrede kendskabet til de mindst 800 sjældne diagnoser, som vi har kendskab til i Danmark.

Hvem er Sjældne Diagnoser?

Sjældne Diagnoser er en sammenslutning af 55 foreninger for borgere berørt af sjældne sygdomme og handicap. Vi huser også Sjældne-netværket, som er for ultra-sjældne borgere, der ikke har en forening. I alt har vi ca. 12.500 mennesker med ca. 525 diagnoser i vores fællesskab.

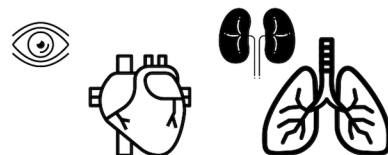


I Danmark er en sygdom sjælden, når **1-2 personer ud af 10.000** har den. Langt de fleste diagnose-grupper er meget små.

I Danmark kender vi til mindst **800** sjældne diagnoser. Det anslås, at **30.000-50.000** lever med en sjælden sygdom i Danmark.



Sjældne sygdomme er livslange, og mange af patienterne er børn.



Mange sjældne sygdomme påvirker flere forskellige organsystemer i kroppen. For langt de fleste sjældne sygdomme findes der ingen behandling.

KONTAKT GITTE KRUPSDAHL

29253479

gk@sjaldnediagnoser.dk

KONTAKT JOHN GERBILD

30711416

jg@sjaldnediagnoser.dk

SJÆLDNE DIAGNOSER

33140010

mail@sjaldnediagnoser.dk