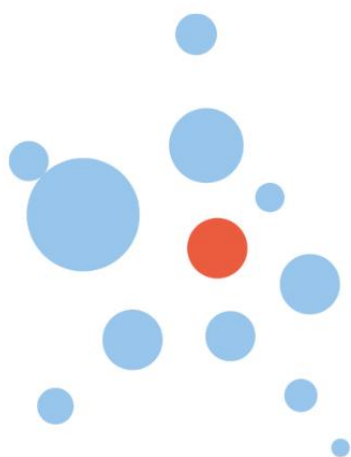




Sjældne Diagnoser

40 års jubilæum

1985-2025

Sjældne Diagnoser fylder 40 år – fire årtier med fællesskab, forandring og håb

Fredag den **7. november 2025** markerer paraplyorganisationen **Sjældne Diagnoser** sit 40-års jubilæum. Det sker med reception og symposium på **Brogaarden i Middelfart**, hvor politikere, fagfolk og repræsentanter fra de 55 medlemsforeninger mødes for at se tilbage – og fremad – på arbejdet for og med mennesker med sjældne sygdomme og handicap.

Da Sjældne Diagnoser blev stiftet i 1985, fandtes kun ganske få foreninger for mennesker med sjældne diagnoser. I dag står organisationen som et samlende fællesskab med sit eget sekretariat og en stærk stemme i både national, nordisk og europæisk sammenhæng.

“Der er sket en enorm udvikling de seneste 40 år – både i sundhedssystemet og i vores forståelse af, hvad det vil sige at leve med en sjælden diagnose. Men der er stadig brug for, at vi står sammen og sikrer, at ingen bliver glemt, fordi de er få,” siger **Liselotte Wesley Andersen**, forperson for Sjældne Diagnoser.

Markeringen den 7. november

Dagen indledes kl. 15.00 med jubilæumsreception – åben for alle – med velkomst ved Middelfarts borgmester Johannes Lundsryd Jensen (S) og Sjældne Diagnosers forperson Liselotte Wesley Andersen.

Herefter følger et jubilæumssymposium kl. 16.00–18.30 med oplæg om sjældne sygdomme før og nu – nationalt og i Europa.

Programmet byder bl.a. på:

- Et historisk tilbageblik v. tidligere formand Terkel Andersen og repræsentanter for fire foreninger, der var med til at starte Sjældne Diagnoser for 40 år siden

Pressemeddelelse
5. november 2025

- Indlæg om behandling og koordinering fra Center for Sjældne Sygdomme ved Rigshospitalet og Aarhus Universitetshospital
- Et nationalt perspektiv fra Anne Møller Ronex (RV), næstformand i Region Sjælland
- Et europæisk perspektiv på fremtidens indsats for sjældne sygdomme v. Stine Bosse (M), medlem af Europa-Parlamentet

Om aftenen fortsætter fejringen med middag for inviterede gæster. Professor John Østergaard holder festtalen.

Kontaktperson for mere information eller ønske om at deltage:

Julie Schmidt Hansen, kommunikationsmedarbejder i Sjældne Diagnoser. Tlf. 92820896 eller jsh@sjældnediagnoser.dk