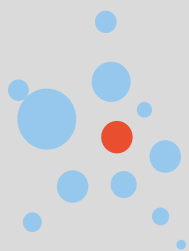


Sjældne Diagnoser

Årsberetning 2010





Sjældne Diagnoser

Sjældne Diagnoser
Årsberetning 2010
ISBN: 978-87-989614-1-3

Redaktion

Birthe Byskov Holm (ansvh.)
Thilde Skaanning (red.)
Lene Jensen

Design og produktion

Synergi Reklame+webbureau

Sekretariat

Sjældne Diagnoser
Frederiksholms Kanal 2, 3. sal
1220 København K
Telefon 33 14 00 10
mail@sjældnediagnoser.dk
www.sjældnediagnoser.dk
Sydbank 7040-117878

Fotos og illustrationer

Heidi Kristina Schoch, forsidebillede, side 3 og side 9
Joachim Rode, side 5, (familiebillede)
© European Union, 2011, illustration, side 8

Årsberetningen kan frit citeres ved kildeangivelse.

Indhold

- 4 Sjældne Diagnoser gennem 25 år
- 5 Sjældne Familiedage
- 6 De første skridt hen imod national
handlingsplan
- 7 Sjældne-landskabet under
forandring
- 8 Synlighed med et europæisk touch
- 9 Mille møder Mary
- 10 Organisationen i 2010
- 11 Medlemsforeninger



”Det er afgørende, at sjældne borgere inddrages og får indflydelse, når deres vilkår fastlægges.”

Spørg bare!

Er sjældne familier klogere end andre? Nej, det er de nok ikke, men de besidder en unik viden. De kan sætte livet med sjældne sygdomme og handicap i perspektiv, fordi de har stor viden herom.

Derfor spiller de sjældne patientforeninger en meget vigtig rolle som videnshavere. Det er her, der er samlet den viden, som de sjældne familier har brug for, når hverdagen skal finde sin form. Det er ikke nemt. Sjældne sygdomme og handicap er også kendetegnet ved som oftest at være alvorlige og meget komplekse. Og for mange af dem er der ingen behandling at få.

Sjældne borgere og deres familier har brug for behandling og social støtte på tværs af specialer og sektorer. Vi forlanger ikke særbehandling, men ligebehandling, og det forudsætter ofte en særlig indsats. Derfor skal der laves en national handlingsplan for sjældne sygdomme og handicap. Sjældne Diagnoser arbejder hårdt for at få truffet politisk beslutning om en sådan plan. Og vi stiller os fuldt ud til rådighed, når den skal formuleres og gennemføres, så den store viden, der findes i de frivillige patientforeninger, kan bringes i spil.

Det er afgørende, at sjældne borgere inddrages og får indflydelse, når deres vilkår fastlægges. Denne indflydelse kan have mange former. I 2010 afgav vi hørings-svar til Sundhedsministeriet omkring brugerbetaling for kunstig befrugtning. Sammen med andre gode kræfter lykkedes det faktisk at få fritaget familier, der har alvorlig, arvelig sygdom i familien. Det er et eksempel på god inddragelse.

Men desværre er det ikke altid, vi bliver hørt, før politiske beslutninger træffes. I 2010 traf Socialministeren beslutning om at lade Center for Små Handicapgrupper (CSH) indgå i et nyt, statsligt videnscenter for alle handicap-grupper. Det skete uden at høre hverken de sjældnes foreninger eller de borgere og fagpersoner, der bruger CSH. Efter et møde med ministeren er Sjældne Diagnoser blevet dialogpartner i den videre proces omkring etableringen af det nye videnscenter. Det er afgørende for Sjældne Diagnoser, at der fortsat er de relevante tilbud til rådighed for de sjældne borgere, som de har brug for – uagtet at CSH er fusioneret, og uanset om de sjældne borgere har en patientforening eller ej.

For også sjældne borgere uden egen forening har brug for fællesskab og netværk. Derfor har Sjældne Diagnoser i 2010 udviklet kurset Sjældne Familiedage, som er målrettet sjældne familier, der ikke har andre tilbud at benytte sig af. Dette projekt kører videre i 2011 og 2012.

Sjældne Diagnoser er ingen årsunge. Faktisk har vi eksisteret i 25 år. Vi mener selv, vi har noget at byde på. Så spørg bare! Vi skal gøre vores bedste for at give gode svar med sjældne-perspektiv.

Birthe Byskov Holm
Formand



*Terkel Andersen,
formand fra 1986-1991,
Danmarks Bløderforening*

*Käthe Raunkjær,
formand fra 1991-1992,
Dansk Forening for
Neurofibromatosis
Recklinghausen*

*Bodil Davidsen,
formand fra 1992-1995,
Landsforeningen for
Marfan Syndrom.*

*Torben Grønnebæk,
formand fra 1995-2009,
WilsonPatientforeningen*

*Birthe Byskov Holm,
formand fra 2009 til i dag,
Dansk Forening for
Osteogenesis Imperfecta*

AF THILDE SKAANNING

Sjældne Diagnoser gennem 25 år

I 2010 kunne Sjældne Diagnoser fejre sit 25-års jubilæum. På 25 år har foreningen opnået at skabe et netværk, som sikrer synlighed på og anerkendelse for området.

4

De første spæde skridt mod den paraplyorganisation, vi kender Sjældne Diagnoser som i dag, tages i den første halvdel af 80'erne, hvor få, men vigtige frontløbere blandt de små foreninger begynder at finde sammen.

I årene '84 og '85 etablerer otte-ni foreninger et netværk for erfaringsudveksling, som den 8. marts 1986 formaliseres med etablering af netværket Kontaktudvalget for Mindre Sygdoms- og handicapforeninger (KMS). Kontaktudvalget skal være et fælles talerør for de mindre foreninger. Rationalet er, at foreningerne kan få en vægtigere stemme i samfundet ved at stå sammen.

Nationale sejre

Umiddelbart efter etableringen af KMS begynder netværkets indsats at bære frugt. I 1989 tager KMS initiativ til Center for Små Handicapgrupper (CSH), som etableres i 1990. I løbet af 90'erne bliver der skabt dialog mellem Sundheds- og Indenrigsministeriet, Sundhedsstyrelsen og Amdrædsforeningen, og nye videnscentre ser dagens lys.

Internationalt fokus

I slutningen af 90'erne vendes blikket ud mod Europa. Den europæiske paraplyorganisation for sjældne sygdomme, EURORDIS, stiftes i 1997 på blandt andet dansk initiativ. Europæiske regler for Orphan Drugs følger i 1999. I 2008 indstifter EURORDIS den første internationale Sjældne-dag. Og fra 2009 har EU's sundhedsministre sat nationale strategier og handlingsplaner

for sjældne sygdomme og handicap på dagsordenen ved at pege på, at EU-landene bør formulere hver deres nationale plan senest i 2013.

Udvikling af Sjældne Diagnoser

Der er sket meget siden KMS blev stiftet. I dag tæller Sjældne Diagnoser hele 42 foreninger og flere er på vej. På 25 år har foreningen opnået at skabe et netværk, som sikrer synlighed og anerkendelse.

I 2007 nyformulerede Sjældne Diagnoser sin vision, der ligger til grund for det fremadrettede arbejde: *Sjældne Diagnoser vil skabe grundlag for et værdigt liv for mennesker med sjældne sygdomme med udgangspunkt i den enkeltes forudsætninger og betingelser. Respekt, accept og forståelse er de grundlæggende værdier.*

KMS skiftede i 2001 navn til
Sjældne Diagnoser og tæller i
dag 42 patientforeninger.

Sjældne Familiedage

Sjældne Diagnoser tilbyder i 2011 familiekurser for forældre og deres børn med sjældne sygdomme samt raske søskende.

Sjældne Diagnoser fik i 2009 en bevilling fra Sundhedsstyrelsens pulje Styrket sundhedsindsats for socialt udsatte og sårbare grupper til at udvikle og afprøve patientuddannelse og netværksdannelse for familier med en sjælden sygdom eller handicap. Vi kalder patientuddannelsen Sjældne Familiedage.

Sjældne Familiedage for sjældne familier

Sjældne Familiedage er et kursus, der henvender sig til familier, hvor et eller flere børn og unge under 18 år har en sjælden sygdom, og som ikke umiddelbart har mulighed for at møde andre familier i en lignende situation. Formålet er at give familierne mulighed for at møde andre sjældne familier og få en større viden om sygdommen, det sociale system og ikke mindst familielivet med en sjælden sygdom.

At have et netværk med ligestillede har meget stor betydning i forhold til at håndtere hverdagslivet. Patientforeningerne løfter en stor opgave i forhold til de sjældne familier. Men der er mange sjældne patienter, for hvem der enten ikke findes en relevant patientforening, eller som ikke kan få mødt deres specifikke behov.

Forløbet i 2010

I løbet af 2010 har Sjældne Diagnoser indsamlet viden på området fra medlemsforeningerne, fagkundskaben og andre aktører. Sammen med projektets følgegruppe, der består af aktive fra medlemsforeningerne og af

forskellige eksperter, har vi udviklet indholdet i Sjældne Familiedage. Der er også kommet input hertil fra et frivilligforum, der består af en række frivillige sjældne patienter. 40 familier med børn fra 0-17 år har ønsket at deltage i kurset. Fælles for familierne er, at de i høj grad føler et behov for at møde andre i samme situation.

16 familier får mulighed for at deltage på weekendkurserne, der afholdes i foråret 2011. Der bliver evalueret på effekten af kurserne med henblik på at lave en model for fremtidige kurser. I den forbindelse vil der blive lavet en effektevaluering af Sjældne Familiedage.

Håb om etableret tilbud

Håbet er, at projektet ender som et etableret tilbud, så Sjældne Familiedage efter projektperiodens udløb kan tilbydes alle sjældne familier – enten gennem eksisterende patientforeninger eller på anden vis.

5

"At have et netværk med ligestillede har meget stor betydning i forhold til at håndtere hverdagslivet."





Under debatten brugte deltagerne flittigt muligheden for at diskutere diverse emner med panelet.



Som afslutning på konferencen stillede alle oplægsholderne op til debat, hvor flere emner fra voksenproblematik, til forskning og til morgendagens center blev vendt.

De første skridt hen imod national handlingsplan

AF LENE JENSEN OG THILDE SKAANNING



6 Sjældne Diagnoser har afholdt en succesfuld konference om handlingsplan for sjældne sygdomme og handicap. Konferencen er det første skridt hen imod en national handlingsplan.

En våd og kold novemberdag mødte sjældne patientforeninger, beslutningstagere, forskere, social- og sundhedspersonale samt medicinalindustrien op til konference på Rigshospitalet i København. Dagen var arrangeret af Sjældne Diagnoser og havde til formål at bane vejen for en længe ønsket handlingsplan for sjældne sygdomme og handicap.

Opfordring fra EU

EU's sundhedsministre har sat nationale strategier og handlingsplaner for sjældne sygdomme på dagsordenen ved at pege på, at EU-landene bør formulere en national plan senest i 2013. Konferencen tog udgangspunkt i denne henstilling og var et led i det europæiske projekt EUROPLAN, der netop har til formål at understøtte EU's medlemslandes indsats på området.

En plan giver overblik

Sjældne Diagnoser er begejstret for EU's henstilling, for der mangler overblik over sjældne-området i Danmark.

Ingen ved, hvor mange sjældne patienter der er, eller hvor de befinder sig sundhedsmæssigt og socialt. Men alle er enige om, at der er brug for en mangefacetteret indsats, hvor forskellige fagpersoner inddrages på tværs af sektorer. Der er også enighed om, at de enkelte sjældne familier i dag selv må samle trådene, fordi ingen andre gør det.

Udarbejdelse af en national handlingsplan kan give overblik. Et bedre overblik over antallet af patienter, behandling, forskning med mere vil forbedre udgangspunktet for at forstærke indsatsen.

Den videre proces

Konferencen bød på mange forskellige vinkler på de udfordringer, sjældne borgere møder hver eneste dag. Men den var kun det første skridt mod målet. I den videre proces bør der opstilles konkrete målsætninger for blandt andet tilbud om diagnosticering, behandling, kontrol og sociale støtteforanstaltninger. Også forskning i de sjældnes sygdomme og vilkår skal på dagsordenen.

Patienter, politikere, forskere, fagpersoner og medicinalindustri må forpligte sig på den videre færd. Sjældne Diagnoser vil fortsat gøre sit bedste for at vise vejen, der godt kan blive både lang og svær.

AF LENE JENSEN

Sjældne-landskabet under forandring

Center for Små Handicapgrupper nedlægges som selvstændigt center.
Sjældne Diagnoser stiller krav til den fremtidige indsats.

Når sjælden sygdom rammer, giver det en høj grad af sårbarhed. Sådan er det for alle, der oplever alvorlig sygdom. Men når diagnosen er sjælden, opstår en række særlige behov.

Det særlige ved at være sjælden

Sjældne sygdomme og handicap er kendetegnet ved at være alvorlige, komplekse tilstande, hvor der kun er begrænset viden om den enkelte diagnose og følgerne af den. På trods af en ofte høj alvorlighedsgrad er der i mange tilfælde hverken medicin eller anden behandling at få.

Der er brug for et bredt spektrum af fagpersoner på tværs af sektorer, når den alvorlige sygdom er sjælden. For nogle diagnoser er der i de senere år udviklet bedre behandlingsmuligheder, hvilket betyder, at flere overlever ind i voksenalderen. Det giver nye og ukendte udfordringer for de sjældne og deres foreninger – og for såvel sundhedssektor som socialsektor.

Undersøgelser har vist, at sjældne familier oplever mindre social støtte end andre og har større problemer med at takle situationen følelsesmæssigt end familier med børn, der får konstateret en mere kendt sygdom. Det er derfor afgørende, at der er de helt rigtige tilbud til de sjældne familier.

Center for Små Handicapgrupper ændrer form

Center for Små Handicapgrupper (CSH) har netop givet tværfaglig støtte til sjældne borgere og familier. Men CSH blev nedlagt som selvstændigt center med udgangen af 2010. CSH's hidtidige opgaver skal fremover varetages af et stort center; Videnscenter for Handicap og Socialpsykiatri (ViHS). Sjældne Diagnoser beklager beslutningen, men har måttet tage den til efterretning.

Sjældne Diagnoser stiller krav

Sjældne Diagnoser er i 2010 på forlangende blevet inddraget som dialogpartner i udviklingen af de nye tilbud i regi af ViHS. Også i 2011 vil Sjældne Diagnoser arbejde på højtryk for at sikre, at de sjældne fortsat har adgang til de gode, tværfagligt baserede ydelser, som de har brug for. Faktisk kan Sjældne Diagnoser og medlemsforeningerne slet ikke undværes i denne proces. For det er i foreningerne, at den største viden om at leve livet med sjælden sygdom findes.

"Også i 2011 vil Sjældne Diagnoser arbejde på højtryk for at sikre, at de sjældne fortsat har adgang til de gode, tværfagligt baserede ydelser, som de har brug for."



AF LENE JENSEN

Synlighed med europæisk touch

Synlighed er vigtig for sjældne borgere. Ellers forsvinder de med deres særlige behov helt i strømmen af nyheder om de store sygdomsgrupper, som er vedkommende for langt flere mennesker.

Sjældne-dagen

Hvert år afholdes en international opmærksomhedsdag, Sjældne-dagen, for at sætte spot på de sjældne. I 2010 blev der i anledning af Sjældne-dagen blandt andet afholdt en konference på Århus Universitet om gener og kærlighed. Konferencen tog fat i nogle af de helt særlige udfordringer, der er forbundet med at få børn, når der er alvorlig, arvelig sygdom i familien.

I forbindelse med Sjældne-dagen inviterede Sjældne Diagnoser også både politikere og medicinalindustri til at spille POLKA-spil. Det er et debat-spil, der tager fat på væsentlige emner vedrørende sjældne sygdomme og handicap.

Dagen blev desuden markeret ved, at professor, dr.med. John Østergaard fra Center for Sjældne Sygdomme på Århus Universitetshospital, Skejby blev nomineret til EURORDIS' "hall of fame" for personligheder, der har gjort noget prisværdigt i forbindelse med sjældne sygdomme.

Stor dansk indflydelse

I 2010 blev den europæiske infrastruktur på sjældne-området fornyet. Der blev nedsat en ny ekspert-komité, EU-CERD, hvor både repræsentanter fra EU's regeringer, uafhængige eksperter samt nogle få patienter har sæde. Én af patienterne er danske Torben Grønnebæk, tidligere formand for Sjældne Diagnoser og formand for WilsonPatientforeningen. Samtidig er formanden for Danmarks Bløderforening, Terkel Andersen, fortsat formand for EURORDIS. Og Sjældne Diagnoser formand, Birthe Byskov Holm, er næstformand i COMP (Committee for Orphan Medicinal Products).

Europæisk samarbejde

Når både patienterne og ekspertisen er sjælden, er det vigtigt med samarbejde over landegrænser. Sjældne Diagnoser har i 2010 deltaget i følgende europæiske sammenhænge:

EURORDIS - den europæiske patientorganisation på sjældne-området. EURORDIS repræsenterer mere end 400 foreninger for sjældne sygdomme i 44 forskellige lande og fungerer som talerør for 25-30 millioner sjældne borgere i Europa. Sjældne Diagnoser har i 2010 været projektleder på en del af POLKA-projektet, der handler om at ruste patienter med sjældne sygdomme til at få indflydelse. Sjældne Diagnoser deltog også i EURORDIS' medlemsmøde i Krakow og holdt oplæg om blandt andet POLKA-projektet.

COMP – Committee for Orphan Medicinal Products – en komité under Det Europæiske Lægemiddelagentur (EMA). COMP indstiller lægemidler til udpegelse som Orphan Drugs – lægemidler til sjældne sygdomme.

EPPOSI – European Platform for Patients Organisations, Science and Industry – et partnerskab mellem patientorganisationer, medicinalindustri og forskere på sjældne-området, der arbejder for bedre forhold for forskning og udvikling af behandling til sjældne patienter.

Mille møder Mary

I januar 2010 besøgte H.K.H. Kronprinsesse Mary Sjældne Diagnosers sekretariat.

H.K.H. Kronprinsesse Mary besøgte i januar 2010 Sjældne Diagnosers sekretariat. Her blev hun og hofdame Tanja Doky præsenteret for Sjældne Diagnosers aktuelle arbejde, blandt andet netværksdannelse for sjældne patienter og det nye satspuljeprosjekt om patientuddannelse for familier med sjældne sygdomme; Sjældne Familiedage.

Gitte Jonsson fra Rygmarvsbrokforeningen fortalte om sine erfaringer med at have en sjælden sygdom tæt inde på livet, idet hendes 4-årige datter Mille har rygmarvsbrok.

Kronprinsessen hilste også under besøget på Mille og hendes to trillingsøskende Mads og Mette.

H.K.H. Kronprinsesse Mary har været protektor for Sjældne Diagnoser siden 2005. Som protektor for Sjældne Diagnoser bidrager Kronprinsessen til at skabe opmærksomhed om de sjældne sygdoms- og handicapgrupper.



- ▲ Direktør Lene Jensen og formand Birthe Byskov Holm fortalte under besøget om Sjældne Diagnosers aktuelle arbejde og projekter.
- ◀ Kronprinsesse Mary modtog blomster af 4-årige Mille, der har rygmarvsbrok, og hilste på hendes trillingsøskende Mads og Mette og deres forældre.
- ◀ På mødet deltog også Gitte Jonsson (til højre i billedet), der er mor til 4-årige Mille. Hun fortalte Kronprinsessen og hofdame Tanja Doky om familiens oplevelser med at håndtere en sjælden sygdom.
- ▼ I slutningen af besøget fik Kronprinsesse Mary igen lejlighed til at tale med Mille.



Organisationen i 2010

Sjældne Diagnoser har 42 medlemsforeninger og er organisatorisk sammensat af et repræsentantskab og et forretningsudvalg.

Repræsentantskabet er Sjældne Diagnosers øverste myndighed og består af to personer fra hver af Sjældne Diagnosers medlemsforeninger.

Forretningsudvalget vælges af repræsentantskabet og består af formand og fire medlemmer samt suppleanter. Forretningsudvalget arbejder efter de retningslinjer, repræsentantskabet beslutter. Sekretariatets arbejde udføres med direkte reference til formanden og forretningsudvalget.

Sjældne Diagnoser har en aftale om sekretariatsbistand med Danmarks Bløderforening. Bløderforeningen leverer således en bred palet af sekretariatsydelser til Sjældne Diagnoser, idet der afregnes på timebasis.

Forretningsudvalg

Formand: Birthe Byskov Holm, Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta
Christian Rothe, Crouzonforeningen
Liselotte Wesley Andersen, Dansk Forening for Tuberøs Sclerose
Lærke Olsen, Dansk Forening for Neurofibromatosis Recklinghausen
Mariette Rytter Larsen, Fabry Patientforening i Danmark

Suppleanter

Birthe Persson, Dansk Forening for Albinisme
Kjeld Christensen, Dansk Tourette Forening
Sven Fandrup, Immun Defekt Foreningen
Maria Krogh, Gaucher Foreningen i Danmark

Økonomi

Sjældne Diagnoser finansieres dels af offentlige tilskud, dels af bidrag fra private sponsorer, fonde med flere. Også indtægtsdækket virksomhed i forbindelse med internationale projekter spiller en rolle.

I 2010 var Sjældne Diagnosers balance på ca. 1,6 mio. kr. Hertil skal lægges aktiviteter i forbindelse med projektet om patientuddannelse og netværksdannelse for sjældne borgere, der har et samlet budget på 2,8 mio. kr. i perioden 2009-2012.

Sponsorer og bidragsydere i 2010

Sjældne Diagnoser modtager hvert år bidrag fra en række private fonde og firmaer. Bidragene støtter organisationens arbejde for sjældne patienter og deres pårørende. Den økonomiske støtte betyder meget for Sjældne Diagnosers daglige arbejde, og derfor vil vi gerne sende en stor tak til alle, der har valgt at støtte os i 2010.

Alexion
Danske Banks Fond
Det Obelske Familiefond
Ernst og Vibeke Husmans Fond
Foreningen Østifterne f.m.b.a.
Frantz Hoffmanns Mindelegat
Frimodt-Heineke Fonden
Frøken Esther Bruhns Fond
Grosserer L. F. Foghts Fond
Oda og Hans Svenningsens Fond
P. A. Messerschmidt og Hustrus Fond
Simon Spies Fonden
Susi og Peter Robinsohns Fond
William og Hugo Evers Fond

Kontaktudvalg

Sjældne Diagnoser oprettede i 2009 et kontaktudvalg for samarbejde med medicinalvirksomheder inden for Orphan Drug-området, det vil sige medicin til sjældne sygdomme. Kontaktudvalget støtter også Sjældne Diagnoser økonomisk inden for gældende etiske retningslinjer.

Læs mere på

www.sjaeldnediagnoser.dk/kontaktudvalg

genzyme

gsk
GlaxoSmithKline

NOVARTIS

novo nordisk®

ORPHAN

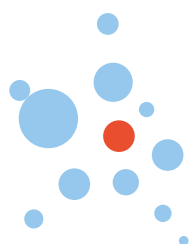
EUROPE

Shire

sobi
SWEDISH ORPHAN SOCIETY

Medlemsforeninger

22q11 Danmark
AHC Foreningen
Albinisme, Dansk Forening for
Alfa-1 Danmark
Angelmanforeningen i Danmark
Apertforening, Danmarks
Arm/bendefekte og AMC, Landsforeningen for
ATAKSI/HSP, Foreningen for
Blæreekstrofforeningen
Bløderforening, Danmarks
Crouzonforeningen i Danmark
Cystisk Fibrose, Landsforeningen til Bekæmpelse af
Dværgforeningen
Ectodermal Dysplasia i Danmark
Ehlers-Danlos foreningen i Danmark
Fabry Patientforening Danmark
Galaktosæmiforeningen i Danmark
Gaucher Foreningen i Danmark
Handicappede Børn uden Diagnose
Huntingtons Chorea, Landsforeningen mod
Immun Defekt Foreningen
Marfan Syndrom, Landsforeningen for
MCADD-foreningen
Mitokondrie-foreningen i Danmark
Möbius Syndrom i Danmark, Foreningen for
Neurofibromatosis Recklinghausen, Dansk Forening for
Osler patienter i Danmark, Patientforeningen for
Osteogenesis Imperfecta, Dansk Forening for
Polycytæmi Foreningen i Danmark
Porfyriforeningen Danmark
Prader-Willi Syndrom, Landsforeningen for
Rett Syndrom, Landsforeningen
Rygmarvsbrokforeningen af 1988
Smith-Magenis Syndrom Forening
Sotos Syndrom, Landsforeningen for
Spielmeyer-Vogt Forening, Dansk
Tourette Forening, Dansk
Tuberøs Sclerose, Dansk Forening for
UniqueDanmark
Von Hippel-Lindau patienter og deres pårørende, Foreningen af
Williams Syndrom, Dansk forening for
WilsonPatientforeningen



Sjældne Diagnoser

Sjældne Diagnoser
Frederiksholms Kanal 2, 3. sal
1220 København K
Telefon 33 14 00 10
mail@sjaldnediagnoser.dk
www.sjaldnediagnoser.dk

Sjældne Diagnoser er en selvstændig paraplyorganisation for 42 små, landsdækkende patientforeninger for familier med sjældne sygdomme og handicap. Organisationen blev stiftet i 1985 under navnet Kontaktudvalg for Mindre Sygdoms- og Handicapforeninger.

Mange tusinde borgere lever med en alvorlig, sjælden sygdom i Danmark. Sygdommene er meget forskellige og kan indebære indre og ydre misdannelser, udviklingshæmning og forkortet livsperspektiv. I nogle tilfælde er der hverken medicin eller anden behandling at få. De fleste af sygdommene er arvelige og genetisk betingede.

H.K.H. Kronprinsesse Mary er protektor for Sjældne Diagnoser

Som protektor for Sjældne Diagnoser bidrager H.K.H. Kronprinsesse Mary til at skabe opmærksomhed om de sjældne sygdoms- og handicap-grupper. Kronprinsesse Mary har været protektor for Sjældne Diagnoser siden 2005.

