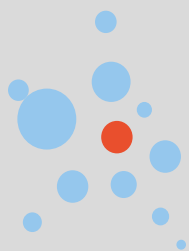


Sjældne Diagnoser



Årsberetning 2011





Sjældne Diagnoser

Sjældne Diagnoser
Årsberetning 2011
ISBN: 978-87-989614-8-2

Redaktion

Birthe Byskov Holm (ansvh.)
Maria Christensen (red.)
Lene Jensen

Design og produktion

Synergi Reklame + Webureau

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

Sarah Demerbes – forside (billede øverst th.)
Heidi Kristina Schoch – forside (tv. og nederst th.),
side 3, side 5, side 7
Mette Holst Pape – side 6 (tvillinger)
© European Union, 2011 - illustration, side 9
Steen Evald - bagside

Diagnoser på forsiden

Neurofibromatosis Recklinghausen (tv.),
Rett Syndrom (øverst th.), Fabry, Ataksi/HSP,
Gauchers sygdom (nederst th.)

Årsberetningen kan frit citeres ved kildeangivelse.

Indhold

4

Arbejdet for en national
handlingsplan

6

Sjældne Familiedage

7

Er jeg helt alene i verden?

8

De sjældne på dagsordenen

9

Europæisk samarbejde

10

Sjældne Diagnoser indefra

11

Medlemsforeninger



Vi svarer gerne!

2011 har været et år med fuld damp på kedlerne. Telefonen har kimet, mailboksen har bugnet, og der har i det hele taget været nok af sager at tage sig af:

I 2011 blev der omsider truffet beslutning om at formulere en national strategi for sjældne sygdomme og handicap. Sjældne Diagnoser har i flere år arbejdet for dette. Det er Sundhedsstyrelsen, der sidder for bordenden, og vi har takket ja til at være med omkring bordet. Vi ser frem til, at vi i 2012 kan bidrage konkret og konstruktivt til en fremadrettet strategi.

2011 blev også året, hvor det blev bestemt, at Sjældne Diagnoser skal overtage en arbejdsopgave fra Socialstyrelsen. Det drejer sig om en ordning, hvor meget sjældne borgere kan komme i kontakt med hinanden. I 2012 skal vi i praksis overtage ordningen og tilrettelægge en indsats, der gør det muligt at udvikle flere tiltag til foreningsløse sjældne borgere.

I løbet af 2011 har Sjældne Diagnoser også gennemført de første kurser for sjældne familier, der ikke har andre muligheder for at møde familier i samme livssituation som dem selv. Kurserne kalder vi for Sjældne Familiedage. I 2012 vil vi arbejde for, at der også fremover kan afholdes sådanne kurser. Vi ved, at de gør gavn.

Herudover har Sjældne Diagnoser i 2011 løst en række opgaver som paraplyorganisation i forhold til medlemsforeningerne. Vi har samarbejdet med en række aktører både nationalt og på europæisk plan. Og vi har hævet stemmen for at fortælle om de sjældne borgeres vilkår og behov – både i medierne, i høringsvar, på vores hjemmeside og på anden vis.

Jeg er overbevist om, at også 2012 bliver et år, hvor telefonen kimer, og mailboksen bugner. Men ressourcerne følger ikke altid med. Sjældne Diagnoser svarer, når vi bliver spurgt. Men vi skal også have ressourcer til at kunne stille de rigtige spørgsmål og tale de sjældnes sag – der er brug for det!

Birthe Byskov Holm
Formand

3

Hvad er en sjælden diagnose?

En sjælden diagnose er en alvorlig, arvelig sygdom, som rammer færre end 1.000 borgere i Danmark. Sygdommene er meget forskellige, og ofte er der tale om et komplekst sygdomsbillede, hvor flere tilstande er tilstede på samme tid. Det kan for eksempel være indre og ydre misdannelser, udviklingshæmning og forkortet livsperspektiv.

Blandt danskerne er der cirka 800 forskellige diagnoser, og der kommer hele tiden flere til. Sjældne Diagnosers ambition er at arbejde for både sine 43 medlemsforeninger og for alle sjældne borgere.

Arbejdet for en national handlingsplan

Sjældne Diagnoser har længe arbejdet for at gøre EU's sundhedsministres henstilling fra 2009 til virkelighed og få formuleret en national handlingsplan for sjældne sygdomme.

I 2011 kom der for alvor gang i arbejdet.



4

"Vi kræver ikke særbehandling, men samme rettigheder og muligheder som alle andre." Sådan sagde Sjældne Diagnosers formand, Birthe Byskov Holm, da Sjældne Diagnoser på en konference i november 2010 for alvor satte gang i arbejdet for en national handlingsplan for sjældne sygdomme.

Og det er netop arbejdet for at få lige rettigheder og muligheder for alle sjældne borgere, der er drivkraften bag Sjældne Diagnosers insisterende arbejde for at få Sundhedsministeren og Danmark til at leve op til EU-henstillingen fra 2009. I løbet af 2011 har vi taget en række initiativer for at få formuleret en national handlingsplan.

Vi har brug for en national handlingsplan!

I maj kunne Sjældne Diagnoser præsentere redegørelsen *Vi har brug for en national handlingsplan!* Redegørelsen understreger, hvor vigtig en handlingsplan er for mennesker med sjældne sygdomme og handicap.

Handlingsplanen vil ikke blot kunne skabe opmærksomhed og bevidsthed om de sjældne borgere og deres særlige behov. Den vil også danne grundlag for en forstærket indsats omkring behandling, diagnostik og forskning og samtidig sætte spot på behovene for social støtte. Også en bedre sammenhæng mellem den sundhedsmæssige og den sociale indsats bør være et emne i planen.

Europæisk samarbejde om nationale planer og strategier

Flere EU-lande har allerede formuleret og gennemført en national handlingsplan for sjældne sygdomme. Der er derfor stor information og inspiration at hente fra andre lande, der er nået længere end Danmark. I 2011 blev igangsat en såkaldt Joint Action, der blandt andet skal understøtte landene i at lave nationale handlingsplaner og strategier. Sjældne Diagnoser arbejdede aktivt for, at Danmark kom med i denne Joint Action.

*"Vi kræver ikke
særbehandling, men
samme rettigheder
og muligheder
som alle andre."*

Formand Birthe Byskov Holm



Møde med ministeren

Det var nogle af de pointer Sjældne Diagnoser havde med, da vi i juni mødtes med daværende sundhedsminister Bertel Haarder. På mødet opfordrede Sjældne Diagnoser ministeren til at nedsætte en arbejdsgruppe, så arbejdet med at formulere den nationale handlingsplan kunne komme i gang. Ministeren tog godt i mod opfordringen og lovede, at der ville blive nedsat en arbejdsgruppe.

Arbejdsgruppen er nedsat

I løbet af efteråret 2011 arbejdede Sjældne Diagnoser på at få gang i arbejdsgruppen og desuden sørge for, at denne blev bredt sammensat, således at alle aktører med viden på området blev inddraget.

I slutningen af december 2011 blev arbejdsgruppen endelig nedsat, og Sjældne Diagnoser fik to pladser i gruppen. Formand Birthe Byskov Holm og direktør Lene Jensen skal sidde med ved bordet. Samtidig laves en intern struktur i Sjældne Diagnoser, så alle medlemsforeninger og andre sjældne patientforeninger kan blive inddraget i arbejdet.

Arbejdsgruppen mødes første gang i starten af 2012.

Diagnosticeret i Bilka

Mette vidste, at der var noget galt med hendes datter, Maggie, allerede da hun var helt lille. Hun kunne ikke det samme som sine jævnaldrende. Men trods et utal af undersøgelser var der ingen, der vidste, hvad den lille pige fejlede.

Maggie var fem år, da en tilfældig kvinde henvendte sig til hendes mor i køen i Bilka. Kvinden syntes, det var morsomt at møde andre med et barn med Williams syndrom. Efterfølgende undersøgelser viste, at "diagnosen" var rigtig.

Maggies historie er et eksempel på de mange besværligheder, man kan møde, når man lever med sjældne sygdom. De færreste læger og fagfolk kender til sygdommene og kan derfor have svært ved at stille en diagnose.

En national handlingsplan skal danne grundlag for en forstærket indsats. Sjældne-området skal gås systematisk igennem, og muligheder og problemer afdækkes og afhjælpes. Det skulle gerne betyde, at flere – hurtigere – får deres diagnose. Af en læge. Og ikke af en tilfældigt forbigående i Bilka.



*Pludselig kommer
der en dame
over til os og
siger "Nej, hvor er det sjovt,
at I også har et Williams barn."
Hun kunne ligeså godt have
trukket bukserne af mig!"*

Mette Grentoft, mor til Maggie, i Aftenshowet



Sjældne Familiedage

Sjældne Diagnoser har i 2011 afholdt de første familiekurser for forældre og deres børn med sjældne sygdomme. I 2012 arbejder vi på at skabe grundlag for, at alle sjældne familier, der ellers ikke kan møde andre i samme situation, kan komme på kursus.

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

Sjældne Familiedage

Kurset er målrettet familier så sjældne, at de ikke har en relevant patientforening til rådighed. Erfaringerne i foreningerne viser, at det er af afgørende betydning at have et netværk af ligestillede i forhold til at mestre hverdagen med et sygt eller handicappet barn. Mangler netværket, fordi sygdommen er meget sjældent forekommende, er der brug for noget "andet".

Formålet med Sjældne Familiedage er således at give sjældne familier mulighed for at møde hinanden og udveksle erfaringer samt skabe netværk. På kurset bliver familierne også præsenteret for viden om sygdommen, om det sociale system og ikke mindst om familielivet med en sjælden sygdom.

Forløbet i 2011

I løbet af 2011 har Sjældne Diagnoser afholdt to pilotforløb, hvor i alt 16 familier deltog. Efterfølgende er

kursusforløbene blevet evalueret med henblik på at udvikle og finjustere konceptet. Vi har også foretaget en effektevaluering for at undersøge, hvilken betydning kurset har haft for familierne. Resultatet kommer i 2012.

Det videre forløb

Sjældne Familiedage gennemføres endnu en gang i foråret 2012. Her skal de sidste justeringer afprøves. I løbet af 2012 vil Sjældne Diagnoser udarbejde et færdigt koncept for Sjældne Familiedage. Ambitionen er, at Sjældne Diagnoser fremover kan udbyde kurset til de sjældne familier, der har behov for det.

"Det var faktisk først på Sjældne Familiedage, at vi rigtig mødte andre. Det var ret vildt, hvor hurtigt man åbnede sig over for folk. Og man havde egentlig brug for det og brug for hinanden."

Mor til 4-årig dreng uden kendt diagnose

**"Ivær når diagnosen bliver stillet,
giver det rigtig meget at kunne
kontakte andre."**

Bruger af kontaktordningen

Er jeg helt alene i verden?

Sjældne Diagnosers medlemsforeninger er omdrejningspunkt i mange sjældne familier. Her findes der erfaring, viden og netværk. Men hvad gør man, når man har en sygdom så sjælden, at der ikke er patienter nok til at danne en forening?



**"Det er vigtigt at kunne
møde ligestillede."**

Bruger af kontaktordningen



I Sjældne Diagnosers medlemsforeninger foregår et stort og vigtigt arbejde. Foreningerne er omdrejningspunkt for udveksling af erfaringer, rådgivning, information og meget mere. Det er frivillige kræfter, nemlig patienterne selv samt deres familie og pårørende, der driver foreningerne. Det er dem, der har den unikke viden om livet med en bestemt diagnose, som kun få andre har hørt om.

De foreningsløse borgere

Mange sygdomme er imidlertid så sjældne, at der kun er en håndfuld danskere med samme diagnose. Det kan betyde, at de ikke er nok til at danne en forening.

I Danmark findes der en kontaktordning, hvor sjældne borgere uden relevant forening kan komme i kontakt med andre med samme diagnose. I januar 2011 blev denne ordning lagt ind under Socialstyrelsen.

Sjældne Diagnoser var og er af den opfattelse, at det ikke skal være en statslig institution, der danner rammen om borgernes kontakt med hinanden. Hvis de eksisterende erfaringer fra de små foreninger skal nyttiggøres, skal en sådan ordning være forankret tæt på foreningerne.

Sjældne Diagnoser klar til nye opgaver

Derfor søgte vi i 2011 om at overtage ordningen, og i december indgik vi en aftale med Socialministeriet og Socialstyrelsen herom. Vi har ønsket os, at det kunne ske på vilkår, der muliggør udvikling af kontaktordningen fra at være en postliste til at være en ordning med tilbud om understøttelse af netværk, information og meget mere. Det er stadig ambitionen, og et væsentligt fokuspunkt i 2012 vil være at skabe grundlag for dette.

De sjældne på dagsordenen



Selvom de sjældne er få, kan de godt komme i fokus.
Det viste flere eksempler i 2011.

Hele Danmark kunne følge med, da der i foråret 2011 blev sat fokus på sjældne sygdomme og donorsæd. Sagen kom i medierne efter det blev kendt, at en dansk donor uden at kende til sin sjældne sygdom, Neurofibromatosis Recklinghausen, havde givet den videre til mindst ni børn i Danmark og udlandet.

I efteråret var der fokus på en sjælden problemstilling, da Susanne Pedersen i Højesteret fik afslag på at få hjælp til sin tandlægeregning. Susanne lider af en sjælden hudsygdom, der blandt andet medfører store og mange tandbehandlinger.

Eksemplerne her er bare to af de sjældne historier, der har været i mediernes søgelys i 2011.

I mediernes søgelys

Opmærksomheden på de sjældne problemstillinger er god for Sjældne Diagnoser. Det giver en platform for indflydelse. Den gjorde vi blandt andet brug af, da direktør Lene Jensen var i P1 for at diskutere, om der bør sættes loft over, hvor mange børn der må undfanges ved hjælp af sæd fra samme donor. Ligeledes fulgte vi op med at rette fornyet henvendelse til Folketingets sundhedsordførere, da Susanne fik afslag i Højesteret.

Arbejdet uden for spotlyset

Sjældne Diagnoser arbejder også for at få indflydelse, når mediernes søgelys ikke hviler på os. I en årrække har vi arbejdet med problemstillingen omkring tilskud til tandbehandling, når man lider af en sjælden sygdom.

Så sent som i maj 2010 havde Sjældne Diagnoser foretræde hos Folketingets sundhedsudvalg, hvor blandt andre formand Birthe Holm og en sjælden patient, bistået af fagkundskab, gjorde opmærksom på problemstillingen.

Derfor var det en kulmination på flere års arbejde, da det i november 2011 blev endeligt besluttet at imødekomme de mennesker, der på grund af en sjælden sygdom har et ekstra behov for tandbehandling. Loven forventes at træde i kraft i foråret 2012.

Høringssvar

I løbet af 2011 har Sjældne Diagnoser også søgt indflydelse ved at afgive en række høringssvar.

- Høringssvar om sæddonation - *februar 2011*
- Høringssvar på udkast til ny bekendtgørelse om tilskud til pasning af børn med handicap eller langvarig sygdom - *april 2011*
- Høringssvar om ingen brugerbetaling ved kunstig befrugtning - *november 2011*
- Høringssvar vedr. forhøjelse af ydelsesloftet for tabt arbejdsfortjeneste - *december 2011*
- Høringssvar vedr. tilskud til tandbehandling til personer med sjældne sygdomme - *december 2011*

Europæisk samarbejde

Sjældne sygdomme og handicap er et oplagt samarbejdsområde i Europa. For når både patienterne og ekspertisen er sjældnen, er det nødvendigt med samarbejde over landegrænser. Derfor lægger Sjældne Diagnoser mange kræfter i europæisk samarbejde.

POLKA – hvad mener sjældne borgere?

Sjældne Diagnoser har i 2008 – 2011 stået i spidsen for store dele af det europæiske POLKA-projekt. I 2011 blev blandt andet gennemført en undersøgelse i Danmark, Frankrig og England om sjældne patienters erfaringer med højt specialiserede ekspertisecentre. I Danmark var det Center for Sjældne Sygdomme (CSS) på Aarhus Universitetshospital, der sammen med 12 sjældne familier var med. Et markant resultat var, at det for mange havde været vanskeligt at blive henvist til centret. Og at livet blev meget lettere, da det lykkedes! POLKA-projektet sluttede i 2011.

Joint Action

Sjældne Diagnoser har i 2011 arbejdet for en mere central placering af Danmark i det europæiske sjældne-landskab. Det lykkedes delvist – Danmark er nu med i en såkaldt Joint Action om blandt andet nationale planer og strategier. Men der er brug for mere samarbejde på flere områder – det arbejder vi fortsat for.

”Vi var 10 år undervejs – da vi endelig mødte John, var det som at komme i himlen!”

En sjælden familie om at komme i behandling på CSS hos professor, dr. med. John Østergaard

EURORDIS – den europæiske patientorganisation på sjældne-området

EURORDIS har 496 medlemsforeninger for sjældne sygdomme i 46 forskellige lande og fungerer som talerør for sjældne borgere i hele Europa. Formanden for EURORDIS er Terkel Andersen, der i Danmark er formand for Danmarks Bløderforening. Sjældne Diagnoser har i 2011 været aktiv i EURORDIS i flere sammenhænge.

COMP – Committee for Orphan Medicinal Products

COMP er en komité under Det Europæiske Lægemiddelagentur (EMA). COMP indstiller lægemidler til at blive Orphan Drugs – lægemidler til sjældne sygdomme. Formand for Sjældne Diagnoser, Birthe Holm, er næstformand i COMP.

EPPOSI – European Platform for Patient 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.

EUCERD – The European Union Committee of Experts on Rare Diseases

En komité af eksperter inden for området for sjældne diagnoser. Komitéen består af repræsentanter fra Europa-Kommissionen, medlemslandene, EURORDIS, industrien og forskere. Danmark repræsenteres af overlæge Marianne Jespersen fra Sundhedsstyrelsen. Tidligere formand for Sjældne Diagnoser, Torben Grønnebak, er også medlem af EURORDIS.

Rare Disease Day – Sjældne-dagen

I 2008 blev indstiftet en europæisk opmærksomhedsdag for sjældne sygdomme - den sidste dag i februar. I 2011 lavede Sjældne Diagnoser en mindre markering af dagen og brugte mange kræfter på at forberede markering af dagen i 2012, hvor den finder sted på den mest sjældne dato af alle: den 29. februar.

Sjældne Diagnoser indefra



Sjældne Diagnoser

Sjældne Diagnoser er paraplyorganisation for 43 foreninger, der repræsenterer mennesker med sjældne sygdomme og handicap. Medlemsforeningerne er i høj grad drevet af frivillige kræfter – patienter og pårørende gør en forskel og sætter nye initiativer og aktiviteter i gang.

Sjældne Diagnoser arbejder på tværs af diagnoserne omkring de fælles udfordringer. Vi arbejder for at forbedre vilkårene for mennesker med sjældne sygdomme og handicap og samtidig skabe rum for erfaringsudveksling mellem dem. Det gør vi blandt andet ved at rådgive, støtte og informere medlemsforeningerne, fungere som fælles talerør og ved at råbe politikere og beslutningstagere op.

Sjældne Diagnoser fungerer ved hjælp af både frivillige kræfter og lønnet arbejdskraft, sidstnævnte købes i Danmarks Bløderforening.

Forretningsudvalg

Formand: Birthe Byskov Holm, Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta

Næstformand: Liselotte Wesley Andersen, Dansk Forening for Tuberøs Sclerose

Lærke Olsen, Dansk Forening for Neurofibromatosis Recklinghausen

Mariette Rytter Larsen, Fabry Patientforening i Danmark

Kasserer: Sven Fandrup, Immun Defekt Foreningen

Suppleanter

Maria Krogh, Gaucher Foreningen i Danmark

Kjeld Christensen, Dansk Tourette Forening

Preben Sindt, Landsforeningen Rett Syndrom

Susanne Rathke, UniqueDanmark

Økonomi

Sjældne Diagnoser finansieres dels af offentlige tilskud, dels af bidrag fra private sponsorer. Hertil kommer projektmidler nationalt og internationalt.

I 2011 var Sjældne Diagnoser balance på ca. 1,7 mio. kr. Hertil skal lægges aktiviteter i forbindelse med projekt om patientuddannelse og netværksdannelse for sjældne borgere. Projektet har et samlet budget på 2,8 mio. kr. i perioden 2009-2012.

Sponsorer og bidragydere i 2011

Sjældne Diagnoser modtager hvert år bidrag fra en række private fonde og firmaer. Bidragene støtter vores arbejde for sjældne patienter og deres pårørende. Den økonomiske støtte betyder meget for Sjældne Diagnoser's daglige arbejde, og derfor vil vi gerne sende en stor tak til alle, der har valgt at støtte os i 2011.

Danske Banks Fond · Det Obelske Familiefond · Direktør J. P. Lund og Hustru Vilhelmine Bugge's Legat · Direktør Otto E. og Sigrid Andersen, født Michaelsens Legat · Etac A/S · Fabrikant Adolph Møller og hustru Antoinette Møllers Fond · Familien Hede Nielsens Fond · Foreningen Østifterne f.m.b.a. · Nomeco A/S · Oda og Hans Svenningsens Fond · P. A. Messerschmidt og hustrus Fond · Torben og Alice Frimodts Fond · William og Hugo Evers Fond · Aase og Ejnar Danielsens Fond

Kontaktudvalget i 2011

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

Læs mere på

sjalddnediagnoser.dk/kontaktudvalg

ALEXION

Baxter



Bayer HealthCare

genzyme
A SANOFI COMPANY



GlaxoSmithKline



novo nordisk®



NOVARTIS



EUROPE

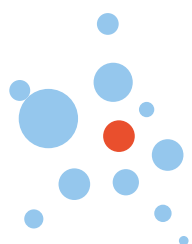
Shire

sobi
SWEDISH ORPHAN BIOVITRUM

Medlemsforeninger

22q11 Danmark	22q11.dk
AHC Foreningen	ahckids.dk
Albinisme, Dansk Forening for	albinisme.dk
Alfa-1 Danmark	alfa-1.dk
Angelmanforeningen i Danmark	angelman.dk
Apertforening, Danmarks	apertforening.dk
Arm/bendefekte og AMC, Landsforeningen for	arm-bendefekte-amc.dk
ATAKSI/HSP, Foreningen for	sca-hsp.dk
Blæreekstrofforeningen	lfmb.dk
Bløderforening, Danmarks	bloderforeningen.dk
Crouzonforeningen i Danmark	crouzon.dk
Cystisk Fibrose, Landsforeningen til Bekæmpelse af	cystiskfibrose.dk
Dværgforeningen	lfvdk.dk
Ectodermal Dysplasi Patientforening Danmark	ed-danmark.dk
Ehlers-Danlos foreningen i Danmark	ehlers-danlos.dk
Fabry Patientforening Danmark	fabry.dk
Galaktosæmiforeningen i Danmark	galaktosaemi.dk
Gaucher Foreningen i Danmark	gaucherforeningen.dk
Handicappede Børn uden Diagnose	hbud.dk
Huntingtons Chorea, Landsforeningen mod	lhc.dk
Immun Defekt Foreningen	idf.dk
Marfan Syndrom, Landsforeningen for	marfan.dk
MCADD-foreningen	mcadd.dk
Mitokondrie-foreningen i Danmark	mitokondrie.dk
Möbius Syndrom i Danmark, Foreningen for	moebiussyndrom.dk
Neurofibromatosis Recklinghausen, Dansk Forening for	nfdanmark.dk
Osler patienter i Danmark, Patientforeningen for	osler.dk
Osteogenesis Imperfecta, Dansk Forening for	dfoi.dk
Polycytæmi Foreningen i Danmark	pv-foreningen.dk
Porfyriforeningen Danmark	porfyriforeningen.dk
Prader-Willi Syndrom, Landsforeningen for	prader-willi.dk
Protein Nedbrydnings Defekt Foreningen	pnd-foreningen.dk
Rett Syndrom, Landsforeningen	rett.dk
Rygmarvsbrokforeningen af 1988	rygmarvsbrokforeningen.dk
Smith-Magenis Syndrom Forening	smith-magenis.dk
Sotos Syndrom, Landsforeningen for	sotossyndrom.dk
Spielmeyer-Vogt Forening, Dansk	dsvf.dk
Tourette Forening, Dansk	tourette.dk
Tuberøs Sclerose, Dansk Forening for	tsdanmark.dk
UniqueDanmark	uniquedanmark.dk
von Hippel-Lindau patienter og deres pårørende, Foreningen af	vhl.dk
Williams Syndrom, Dansk forening for	williams-syndrom.dk
WilsonPatientforeningen	wilsons.dk

Det er en del af Sjældne Diagnosers erklærede formål at arbejde for alle sjældne patienter – også dem, der ikke har deres egen forening.



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 43 små, landsdækkende patientforeninger for familier med sjældne sygdomme og handicap. Organisationen blev stiftet i 1985 under navnet Kontaktudvalg for Mindre Sygdoms- og Handicapforeninger.

Medlemsforeningerne er små, frivillige foreninger, der som medlemmer har sjældne patienter samt deres familie og pårørende. Foreningerne er kendetegnet af høj medlemsdeltagelse og tjener som omdrejningspunkt for erfaringsudveksling, vejledning, rådgivning og information.

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.

