

Sjældne Diagnoser

Årsberetning 2013





Sjældne Diagnoser

Sjældne Diagnoser
Årsberetning 2013

Redaktion

Birthe Byskov Holm (ansvh.)
Lene Jensen (red.)
Ane Lind Møldrup
Signe Kærsgaard Mortensen

Grafisk produktion

subo.dk

Sekretariat

Sjældne Diagnoser
Blekinge Boulevard 2
2630 Taastrup
Telefon 33 14 00 10
mail@sjaelndiagnoser.dk
www.sjaelndiagnoser.dk
Sydbank 7040-117878

Fotos

Signe Kærsgaard Mortensen (forside)
Mette Holst Pape (forside)
Heidi Kristina Schoch (s. 3)
Flemming Jeppesen (s. 4)
Anders Hviid, ft.dk (s. 6)
Steen Evald (bagside)

Årsberetningen kan frit citeres ved kildeangivelse.

Indhold

- 4 Sjældne Diagnoser som platform
- 6 Sjældne Diagnoser som talerør
- 8 Sjældne Diagnoser som vidensaktør
- 9 De sjældnes landskab under forandring
- 10 Organisation og økonomi
- 11 Medlemsforeninger



Kompetencer og ressourcer

Omverdenen har for alvor fået øje på Sjældne Diagnoser. I 2013 har vi oplevet et stort træk på både kompetencer og ressourcer. Vores viden og erfaring efterspørges af både myndigheder, andre foreninger og af de sjældne borgere selv – patienter og deres pårørende.

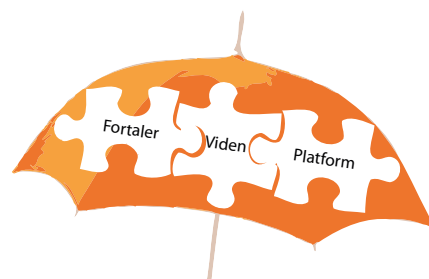
Vi tager det som en kompliment. Men som bekendt kan komplimenter ikke stå alene – der skal handling bag ordene. Og forudsætningerne for, at vi kan imødekomme efterspørgslen, kan blive bedre, end de er:

På kompetencesiden går det godt. Gennem de seneste år har vi udfoldet vores dokumentationsstrategi, så vi i videst mulige omfang dokumenterer, hvad vi laver, og hvilken effekt, det har. Gennem et tæt og tillidsfuldt samspil mellem et mindre, lønnet sekretariat og stærke, erfarne frivillige kræfter udvikler vi os til stadighed som en anerkendt vidensaktør.

Men vi mangler ressourcer. Det er der mange, der gør, men skal sjældne borgere have samme muligheder som alle andre, skal der gøres en særlig indsats. Den kan ikke finansieres af komplimenter og anerkendelse – der er brug for mere håndfast støtte. Vi forventer, at den nationale strategi for sjældne sygdomme, som vi har bidraget til i 2013, kan blive en ramme for en udbygning af støtte til sjældne borgere i 2014 og i årene fremover.

Birthe Byskov Holm
Formand

3



Det særlige ved at være sjælden

En sjælden diagnose er en alvorlig, arvelig sygdom, som rammer færre end 1.000 borgere i Danmark og kræver en særlig indsats. Lidelserne er meget forskellige, og ofte er der tale om et komplekst sygdomsbillede, hvor flere tilstande er til stede på samme tid. Der eksisterer meget lidt viden om sygdommene, og hvordan man lever med dem. Derudover kræver håndtering af den sjældne diagnose et stort antal kontakter til fagpersoner i sygehusvæsenet og det sociale system.

Hvem er Sjældne Diagnoser?

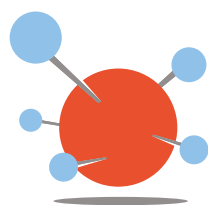
Sjældne Diagnoser er en paraplyorganisation af 48 foreninger for sjældne borgere – pårørende og patienter med sjældne sygdomme og handicap. Nogle af foreningerne har flere hundrede medlemmer, andre kun nogle ganske få. Sjældne Diagnoser arbejder på tværs af diagnoserne for at varetage interesserne og forbedre vilkårene for alle sjældne borgere i Danmark - uanset om de har en forening til rådighed eller ej.



Sjældne Diagnosers interne demokrati og kapacitets- opbygning

Der blev i 2013 afholdt:

- To repræsentantskabsmøder
- To erfaringsudvekslingsrunder på tværs af foreningerne i forbindelse med repræsentantskabsmøder
- To seminarer i forbindelse med repræsentantskabsmøder
- Fem forretningsudvalgs-møder
- Et fællesseminar mellem forretningsudvalg og sekretariat
- To seminarer for social- og sundhedspolitiske observatører
- En temadag for foreningskasserere
- Møder i styregruppe og internt udvalg om Sjældne Familiedage



Sjældne Diagnoser som plat- formsorganisation

Sjældne Diagnoser drives og udvikles af frivillige og et mindre, lønnet sekretariat. Blandt opgaverne er rollen som platformsorganisation for de 48 medlemsforeninger.

De sjældnes foreninger spiller en særlig rolle

Sjældne Diagnoser er de små, sjældne patientforeningers organisation. Foreningerne har vidt forskellig størrelse og historik og den enkelte diagnoses karakteristika betyder, at mange af foreningerne har forskellige fokusområder. Den største forening har op imod 2.000 medlemmer, mens den mindste ikke har meget mere end 10 medlemmer. Et par større medlemsforeninger har eget sekretariat, mens de øvrige foreninger drives og udvikles af foreningens medlemmer på frivillig basis.

Det er de sjældne borgernes foreninger, der danner rammen om udveksling af erfaringsbaseret viden. I foreningerne er der en fælles identitet og forståelse. Her tilbydes rådgivning, netværk og udveksling af erfaringer. Og det er erfaringer, som ikke findes andre steder.

Medlemsforeningerne laver aktiviteter for medlemmerne

Sjældne Diagnosers medlemsforeninger arrangerer aktiviteter for deres medlemmer. Aktiviteterne er rammen om gensidig støtte og erfaringsudveksling, ligesom de er en vigtig arena for formidling af viden til sjældne borgere og deres familier. Aktiviteterne finansieres på forskellig vis – en meget vigtig kilde er Socialministeriets Handicappulje. I 2013 søgte 33 af medlemsforeningerne støtte herfra og fik tilsammen knapt 5,2 mio.kr. fra puljen til deres mange aktiviteter.



Sjældne Diagnosers vision

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

En større og stærkere paraply

I 2013 meldte endnu en forening sig ind under Sjældne Diagnosers paraply, så nu er vi 48. Det er en stigning i antallet af medlemsforeninger på godt 40 pct. siden 2006. Dette skyldes dels, at der dannes stadig flere sjældne foreninger - bl.a. understøttet af Sjældne Diagnoser - og dels melder stadig flere foreninger sig ind i paraplyen.

I 2013 vedtog Sjældne Diagnosers repræsentantskab Strategi 2014-2020. Strategien bygger på Sjældne Diagnosers vision og skal hvert år udmøntes i en aktivitetsplan. Det gennemgående tema i strategien er empowerment. Ved at agere som talerør, vidensaktør og paraply skal Sjældne Diagnoser bidrage til at skabe empowerment for sjældne borgere og deres foreninger.

Strategi 2014-2020 kan findes på www.sjaeldnediagnoser.dk

Platform for empowerment

Sjældne Diagnosers mission er at være platforms-organisation for medlemsforeningerne og at skabe grundlag for empowerment af sjældne borgere og deres pårørende. Ved empowerment forstås dét at kunne yde egenomsorg og mestre livet med en sjælden sygdom og handicap.

"Jeg er rigtig glad for, at der findes et netværk for os med sjældne lidelser. Det er rart at vide, at man ikke er alene"

Voksen-bruger af netværket

Sjældne-netværket for foreningsløse

Der er borgere, der er så sjældne, at de ikke har en relevant forening til rådighed. Men de har samme behov som alle andre sjældne for at møde andre i samme situation som dem selv. Ved udgangen af 2013 havde Sjældne-netværket 560 medlemmer i alt. 173 forskellige diagnoser var repræsenteret, og 71 personer var helt alene med deres diagnose i netværket.



Sjældne Diagnoser som talerør

6

Hvis sjældne borgere – patienter og pårørende - skal have samme muligheder som alle andre, skal der gøres en særlig indsats. Sjældne Diagnoser taler alle sjældne borgeres sag for at bidrage til at skabe lige muligheder.

Sjældne Diagnoser stiller gerne op med synspunkter og viden om sjældne borgeres forhold. Ikke mange andre gør det, for ikke mange andre har kompetencer og legitimitet til det. I 2013 har Sjældne Diagnoser deltaget i op mod 50 møder uden for organisationen, vi har deltaget i ni eksterne arbejds- og følgegrupper og i 16 konferencer mv. Vi har afholdt seks konferencer-/seminarer/-workshops. Vi har afgivet otte selvstændige høringssvar og publiceret en række nyhedsbreve, rapporter mv. Derudover har vi besvaret op imod 1.200 henvendelser pr. telefon og mail.

Efterspørgslen efter Sjældne Diagnoser er således stor. Det er kun gennem en forening af sekretariatets og de frivilliges ressourcer og kompetencer, at efterspørgslen kan imødekommes på et vist niveau. Vi ønsker ressourcer til i højere grad selv at være udfarende og sætte spot på områder, hvor sjældne borgere har særligt brug for hjælp for at have de samme muligheder som alle andre.

Publikationer

Sjældne Diagnoser har i 2013 udgivet en række publikationer:

- Årsberetning 2012
- *Nyt fra Sjældne Diagnoser*, 10 udgivelser – elektronisk nyhedsbrev
- *Sjældne Familiedage - et koncepthæfte for patientuddannelse for familier med børn med sjældne sygdomme og handicap (2013) - også i engelsk oversættelse*

- *Konferenceposter til Rare Family Days*
- *Informationsfolder og plakat om Sjældne Familiedage*
- *Informationsfolder om Sjældne-netværket*

Herudover driver Sjældne Diagnoser hjemmesiden sjaldnediagnoser.dk. Alle publikationer er tilgængelige på denne hjemmeside. Også hjemmesiderne sjaldnefamiliedage.dk samt sjaldnenborger.dk drives af Sjældne Diagnoser.

Sjældne Diagnosers eksternt rettede aktiviteter i 2013

Ekstern mødevirksomhed:

- Møder i regi af Sundhedsstyrelsen
- Møder i regi af Socialministeriet og Socialstyrelsen
- Møder med danske politikere fra tre forskellige politiske partier
- Møder med Danske Patienter og Danske Handicap-organisationer
- Møder i Sundhedsvæsenets Disciplinærnævn som repræsentant for Danske Patienter
- Møder med Danske Regioner
- Møder i COMP (Committee for Orphan Medicinal Products)
- Møder i andre følge- og arbejdsgrupper

Deltagelse i eksterne følge- og arbejdsgrupper:

- Arbejdsgruppe for udformning af national strategi for sjældne sygdomme, Sundhedsstyrelsen
- Brugerrådet for Videnscenter for Handicap, Hjælpemidler og Socialpsykiatri, Socialstyrelsen
- Handicappuljens fordelingsudvalg, Socialministeriet
- Følgegruppe om hjemmetræning, SFI – Det Nationale Forskningscenter for Felfærd
- Baggrundsgruppe for patientrepræsentanter i RADS mv., Danske Patienter
- Arbejdsgruppe for samarbejde med medicinalindustrien, Danske Patienter
- Referencegruppe for børn og unge, Danmarks Lungeforening
- Komitéen for Sundhedsoplysnings følgegruppe for patientuddannelse
- Referencegruppe til Odontologiske Videnscentre

Sjældne Diagnosers nationale konferencer og workshops mv.:

- Lanceringskonference, Sjældne Familiedage
- Et kursus for sjældne familier, Sjældne Familiedage
- Møde for Thalassæmi-patienter
- Seminar for Ungdomspiloter
- Workshop for fagfolk og patientrepræsentanter om de sjældne og socialområdet
- Fællesseminar med VISO-konsulenter

Deltagelse i konferencer mv., bl.a.:

- Stand ved KL's sociale topmøde vedr. Sjældne Familiedage, Danmark
- Konference om handicapforståelse, Danmark
- Oplæg på møder for hhv. Pompes patienter og Thalassæmi-patienter, Danmark
- Oplæg på konference for medlemmer af det videnskabs-etiske komitéssystem, Danmark
- Nordic Trial Alliance Stakeholder workshop, Danmark
- Nordisk netværksmøde samt samarbejds møde for sjældne paraplyer, Danmark
- Nordisk sjældne-seminar, Norge
- EURORDIS medlemsmøde, Kroatien
- EUCERD-workshop om højt specialiseret social støtte, Danmark
- To møder i Council of National Alliances, Kroatien, Frankrig
- To EUROPLAN-rådgivningsseminarer, Belgien, Portugal

Høringssvar

Sjældne Diagnoser afgiver høringssvar, når ny lovgivning eller ændrede regler har særlig betydning for sjældne borgere. I 2013 har Sjældne Diagnoser afgivet otte selvstændige høringssvar og har herud over bidraget til høringssvar fra Danske Patienter, når det har været hensigtsmæssigt. Selvstændige høringssvar i 2013:

- Ophør af offentlig rejsesygesikring
- Sundhedskoordinationsudvalg og sundhedsaftaler
- Grænseoverskridende sundhedsydelser
- Kennedy Centrets organisatoriske forankring
- Distributionstilskud til foreningsblade
- Evaluering af kommunalreformen
- Forslag til nye kliniske retningslinjer
- Om European Reference Network



Sjældne Diagnoser som vidensaktør – Sjældne Familiedage

8

Sjældne Diagnoser fik i 2009 en bevilling fra Sundhedsstyrelsens pulje 'Styrket sundhedsindsats for socialt udsatte og sårbare grupper' til at udvikle, afprøve og evaluere et koncept for patientuddannelse målrettet familier med børn med sjældne lidelser, der ikke har andre netværkstilbud. Det udviklede koncept hedder Sjældne Familiedage. Projektet blev afsluttet i 2013.

Udviklingen af Sjældne Familiedage i korte træk

2010: Kortlægning af eksisterende aktiviteter og konceptudvikling.

2011: Konceptet for Sjældne Familiedage afprøves og effekten evalueres ved to pilotkurser. Kurserne tilrettes efterfølgende.

2012: Tredje pilotkursus afholdes og justeringerne afprøves. Konceptet tilrettes endeligt, og der udarbejdes en kursusmanual målrettet Sjældne Diagnoser medlemsforeninger, som præsenteres på en workshop. Sjældne Familiedage præsenteres på to internationale konferencer.

2013: Fjerde pilotkursus afholdes med fokus på at styrke overgangen til drift. Sjældne Familiedage lanceres ved en konference for fagfolk, politikere og patientrepræsentanter. En selvstændig hjemmeside for konceptet udvikles og lanceres. Sjældne Diagnoser nedsætter et udvalg for Sjældne Familiedage, der skal stå for drift og udvikling fremover.

Sjældne Diagnoser besidder stor viden om livet med sjælden sygdom. Vi bidrager også til at udvikle ny viden – et koncept for patientuddannelse målrettet familier med sjældne børn er et fornemt eksempel herpå.

Sjældne Familiedage på egne ben

I sommeren 2013 blev projektet afsluttet med en konference, hvor et koncepthæfte blev lanceret. På konferencen deltog både fagpersoner fra kommuner, sundhedsvæsenet og centraladministrationen, patientrepræsentanter, politikere og forskere. Over sommeren gik hjemmesiden sjaldnefamiliedage.dk i luften som den fremtidige platform for Sjældne Familiedage.

Et stående udvalg, der skal stå for den fremtidige planlægning og udvikling af Sjældne Familiedage. Udvalget består af erfarne repræsentanter fra Sjældne Diagnoser medlemsforeninger. Første kursus er planlagt til afholdelse i 2014. Sjældne Diagnoser leverer frivillig arbejdskraft i form af planlægning, kursusledelse, mentor-forløb og et børnepasser-team.

Brug for mere viden

Erfaringen fra Sjældne Familiedage er, at de sjældne familier er meget udfordrede, især i deres kontakt til det sociale system. For at undersøge dette nærmere gennemførte Sjældne Diagnoser i efteråret 2013 en workshop med fagpersoner med relation til sjældne familier og en interviewundersøgelse blandt sjældne familier. Resultaterne offentliggøres i en rapport primo 2014, og vil kunne downloades fra sjaldnediagnoser.dk - udgivelser. Workshopen og undersøgelsen blev finansieret af Sundhedsstyrelsen.

De sjældnes landskab under forandring

Ringere muligheder for rådgivning og støtte, nye beføjelser til Socialstyrelsen og national strategi på vej. I 2013 blev der både gennemført forringelser og åbnet op for nye muligheder i de sjældnes landskab.

Fælles for sjældne borgere er, at der kun er lidt viden om deres diagnose og dét at leve med den. Foreningerne for sjældne borgere er selvsagt små, fordi der kun er få borgere ramt af sjældne lidelser. Derfor kan medlemmerne ikke trække på den omfattende rådgivnings- og informationsindsats, som borgere ramt af eksempelvis kræft- eller hjertesygdomme har til rådighed. Hvis sjældne borgere skal have samme muligheder som alle andre, kræver det derfor en særlig indsats.

Ringere støtte- og rådgivningsindsats

I 2013 lukkede Socialstyrelsen imidlertid støtte- og rådgivningsenheden Team Sjældne Handicap, hvor sjældne borgere og deres fagfolk kunne få rådgivning mv. Denne indsats skal fremover varetages af bl.a. VISO – en statslig Videns- og Specialrådgivnings Organisation, der betjener alle borgere og kommuner. Der eksisterer således ikke længere et målrettet, offentligt tilbud om støtte og rådgivning med udgangspunkt i det særlige ved at være sjælden.

Fra superligaen til 3. division

Frem til 2011 var Danmark i europæisk sammenligning førende inden for rådgivning og informationsformidling om sjældne handicap. Særligt løftede Center for Små Handicapgrupper (CSH) en række vigtige opgaver. Ved indgangen til 2011 blev CSH indlemmet i Socialstyrelsen, som ikke på tilfredsstillende vis kan løse de nødvendige opgaver. Lukningen af Team Sjældne Handicap udgør et nyt lavpunkt i den samlede indsats. Sjældne Diagnoser arbejder intenst på at forbedre situationen for de mange borgere og fagfolk, der har umødte behov på dette område.

Nye funktioner i Socialstyrelsen

I 2013 blev det besluttet, at Socialstyrelsen skal have nye beføjelser med henblik på at sikre højt specialiserede sociale ydelser over hele landet – ydelser, som bl.a. sjældne borgere gør brug af. Socialstyrelsen har på den baggrund varslet en øget indsats omkring viden og formidling vedrørende sjældne handicap. Resultatet af denne meget nødvendige øgede indsats må forventes at vise sig i løbet af 2014.

Ny ramme om indsatsen for de sjældne

Der er brug for en ny ramme om indsatsen for de sjældne – på tværs af diagnostik, behandling og social støtte. Der er også brug for et forstærket fokus på empowerment, forskning og udvikling af ny medicin. Sjældne Diagnoser har i 2013 arbejdet for, at den nationale strategi for sjældne sygdomme kan blive en sådan ramme. For at sikre, at strategien tager udgangspunkt i de faktiske behov etablerede Sjældne Diagnoser i 2012 et korps af social- og sundhedspolitiske observatører, der skal forankre arbejdet i Sundhedsstyrelsen i den virkelighed, de sjældne borgere oplever.

National strategi for sjældne sygdomme undervejs

Siden 2011 har en arbejdsgruppe i regi af Sundhedsstyrelsen skrevet på en strategi for sjældne sygdomme og handicap. Det er læger, forskere, embedsfolk fra ministerier, regioner og kommuner samt tre repræsentanter for de sjældne selv, der arbejder med dette. Sjældne Diagnoser har to pladser i arbejdsgruppen. Strategien skulle have været færdig i 2013, men blev det ikke. Ambitionen er, at et forslag til en national strategi ser dagens lys i begyndelsen af 2014.

Organisation og økonomi



Tak til sponsorer og bidragydere i 2013

Sjældne Diagnoser modtager hvert år bidrag fra en række private fonde og firmaer. Bidragene støtter vores arbejde for sjældne borgere. Den økonomiske støtte betyder meget for Sjældne Diagnoser daglige arbejde, og vi sender en stor tak til alle, der har valgt at støtte os i 2013.

William & Hugo Evers
Fond · Danske Banks
Fond · Direktør J. P. Lund
og Hustru Vilhelmine
Bugge's Legat · Foren-
ingen Østifterne f.m.b.a. ·
Konsul, grosserer Osvald
Christensens Mindefond
· Inge og Skjold · Burnes
Fond · Torben og Alice
Frimodts Fond · Familien
Hede Nielsens Fond ·
P. A. Messerschmidt og
hustrus Fond

Herudover har virksomheden Shire ydet økonomisk støtte til anskaffelser i forbindelse med etablering af eget sekretariat.

Sjældne Diagnoser arbejder på tværs af de op imod 200 diagnoser, der findes i vores 48 medlemsforeninger. Vi er også samlingspunkt og talerør for alle de sjældne borgere, der ikke har deres egen forening – i Sjældne-netværket har vi yderligere 173 sjældne diagnoser. Og flere kommer til.



Det er både frivillige kræfter og lønnet arbejdskraft, der får Sjældne Diagnoser til at fungere. I december 2012 etablerede vi vores eget sekretariat og flyttede i bofællesskab med 23 andre foreninger i Handicaporganisationernes Hus i Høje Taastrup. Det tilgængelige hus blev kåret som Årets Byggeri 2013 i kategorien erhvervsbyggeri. I 2013 bestod sekretariatet af fem lønnede medarbejdere, svarende til 3,5 årsværk, samt frivillig arbejdskraft.

Sjældne Diagnoser er medlem af Danske Patienter og samarbejder også med Danske Handicaporganisationer samt relevante ministerier, styrelser og andre beslutningstagere.

Forretningsudvalg

Formand: Birthe Byskov Holm, Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta
Næstformand: Liselotte Wesley Andersen, Dansk Forening for Tuberøs Sclerose
Kasserer: Sven Fandrup, Immun Defekt Foreningen
Preben Sindt, Landsforeningen Rett Syndrom
Mette Grentoft, Dansk Forening for Williams syndrom

Suppleanter

Stephanie Jøker Nielsen, MCADD-foreningen
Susanne Rathke, UniqueDanmark
Birthe Persson, Dansk Forening for Albinisme

Økonomi

Sjældne Diagnoser finansieres dels af offentlige tilskud, dels af bidrag fra private sponsorer. Hertil kommer projektmidler nationalt og internationalt. I 2013 havde Sjældne Diagnoser mange projektmidler og balancen var på ca. 2,7 mio. kr.

Kontaktudvalget i 2013

I 2009 oprettede Sjældne Diagnoser et kontaktudvalg for samarbejde med medicinalvirksomheder inden for lægemidler til sjældne sygdomme. Kontaktudvalget betaler et kontingent på 12.500 kr. pr. år. Der var i 2013 otte medlemmer af kontaktudvalget.

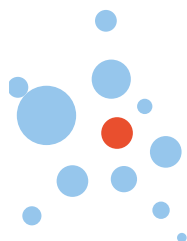
Læs mere på sjaeldnediagnoser.dk/kontaktudvalg



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
CCHS Danmark	cchs.danmark.wordpress.com
CDG forening, den danske	cdgforeningen.dk
Crouzonforeningen i Danmark.....	crouzon.dk
Cystisk Fibrose, Landsforeningen til Bekæmpelse af	cystiskfibrose.dk
Dansk Dercum Forening	dercum-foreningen.dk
Dværgeforeningen	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
HAE Danmark, Patientforeningen	haei.org/?q=node/999/28
Handicappede Børn uden Diagnose.....	hbud.dk
Huntingtons sygdom, Landsforeningen	huntingtons.dk
Immun Defekt Foreningen.....	idf.dk
Marfan Syndrom, Landsforeningen for	marfan.dk
MCADD-foreningen.....	mcadd.dk
Mitokondrie-foreningen i Danmark	mitokondrie.dk
MLD-foreningen Danmark.....	mld-foreningen.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
Blekinge Boulevard 2
2630 Taastrup
Telefon +45 33 14 00 10
mail@sjaldnediagnoser.dk
www.sjaldnediagnoser.dk



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

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

Sjældne Diagnoser er en selvstændig paraplyorganisation for 48 små, landsdækkende patientforeninger for borgere med sjældne sygdomme og handicap og deres familier. Organisationen blev stiftet i 1985 under navnet Kontaktudvalg for Mindre Sygdoms- og Handicapforeninger.

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