

Sjældne Diagnoser

Årsberetning 2014





Sjældne Diagnoser

Sjældne Diagnoser
Årsberetning 2014

Redaktion

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

Design og produktion

Japi-Form

Sekretariat

Sjældne Diagnoser
Blekinge Boulevard 2
2630 Taastrup
Telefon +45 33 14 00 10
mail@sjalddnediagnoser.dk
www.sjalddnediagnoser.dk
Sydbank 7040-117878

Fotos

Trine Juul (forside)
Heidi Kristina Schoch (s. 3)
Landsforeningen Rett Syndrom (s. 4)
Flemming Jeppesen (s. 5)
EURORDIS (s. 7)
Steen Evald (bagside)

Årsberetningen kan frit citeres ved kildeangivelse.

Indhold

- 4 Sjældne Diagnoser som platform
- 5 Sjældne Diagnoser som talerør
- 6 National strategi for sjældne sygdomme
- 7 Sjældne-samarbejde over landegrænser
- 8 Sjældne Diagnoser som vidensaktør
- 10 Organisation og økonomi
- 11 Medlemsforeninger

Brug for forandringer

I 2014 udsendte Sundhedsstyrelsen den nationale strategi for sjældne sygdomme. Sammen med andre aktører har Sjældne Diagnoser siden 2011 deltaget i arbejdet med at formulere strategien. Vi er glade for den, men mangler at opleve, at den omsættes i praksis.

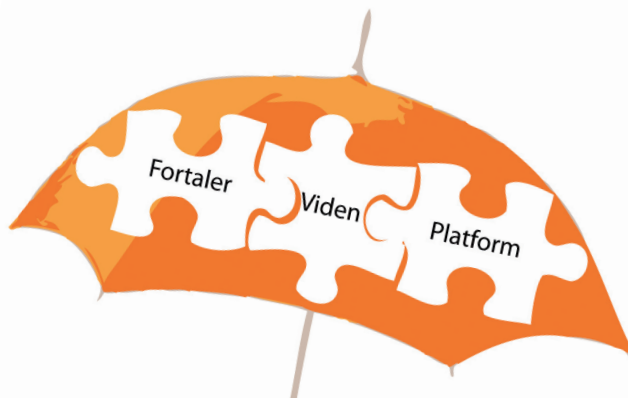
Der er brug for en forstærket indsats, hvis sjældne borgere skal have samme muligheder som alle andre. Det er de stærke, der overlever – sagt af en mor til et sjældent barn og titlen på en rapport, Sjældne Diagnoser offentliggjorde i 2014. Vi gav ordet til patienter og pårørende omkring oplevelsen af hverdagen i krydsfeltet mellem sundhedssektor og social indsats og det står klart, at der er brug for forandringer. Vi igangsatte også en stor spørgeskemaundersøgelse om de samme emner – resultaterne offentliggøres i 2015.

Sjældne Diagnoser arbejder vedholdende med at skabe ny viden og dokumentation omkring de sjældnes udfordringer. Det er grundlaget for vores interessevaretagelse, der i stigende grad handler om at få omsat gode hensigter til konkrete forandringer. Det gælder i forhold til den nationale strategi. Det gælder også i forhold til at sikre, at de tiltag, der sker på europæisk plan, også kommer danske sjældne borgere til gode.

Derfor er der brug for at styrke Sjældne Diagnoser kapacitet - til gavn for alle sjældne borgere. Det har vi arbejdet med i 2014 – og det arbejde fortsætter vi med i 2015.



Birthe Byskov Holm, Formand



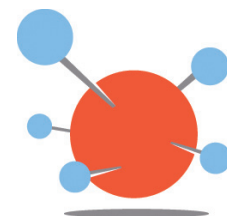
Det særlige ved at være sjælden

En sjælden diagnose er en alvorlig, arvelig sygdom, som rammer færre end 1.000 borgere i Danmark og som kræver en særlig indsats. Ofte er der tale om et komplekst sygdomsbillede, hvor flere tilstande er til stede på samme tid. Det kræver kontakt til mange fagpersoner. Der eksisterer meget lidt viden om sygdommene og hvordan man lever med dem. Der er ca. 800 forskellige sjældne sygdomme til stede i Danmark, og antallet af patienter er 30.000-50.000.

Hvem er Sjældne Diagnoser?

Sjældne Diagnoser er en paraplyorganisation af 49 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 huser også Sjældne-netværket – et netværk for særligt sjældne sygdomme. Sjældne Diagnoser arbejder på tværs af diagnoserne for at varetage interesserne og forbedre vilkårene for alle sjældne borgere i Danmark.

Sjældne Diagnoser som platform



Sjældne Diagnoser drives og udvikles af frivillige og et mindre, lønnet sekretariat. Blandt opgaverne er rollen som platformsorganisation for de 49 medlemsforeninger og for Sjældne-netværket.

De sjældnes foreninger spiller en særlig rolle

Sjældne Diagnoser er de små, sjældne patientforeningers organisation. Foreningerne har vidt forskellig størrelse og hi-

storik. 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 på frivillig basis.

Det er de sjældne borgeres 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 Diagnoser 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.

Sjældne-netværket – for de særligt sjældne

Der er borgere, der er så sjældne, at der ikke findes en relevant forening. Men de har også behov for at møde andre i samme situation som dem selv. Derfor huser Sjældne Diagnoser Sjældne-netværket for borgere ramt af særligt sjælden sygdom. I 2014 har vi arbejdet med at koble medlemmer af Sjældne-netværket på nye måder og finde foreninger til dem, hvor der er mulighed herfor. Ved udgangen af 2014 var der 580 medlemmer af Sjældne-netværket, fordelt på 173 diagnoser. 72 var helt alene med deres diagnose.



”

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 med sjælden diagnose, der er medlem af Sjældne-netværket)

Platform for empowerment

Sjældne Diagnoser mission er, at skabe grundlag for empowerment af sjældne borgere. Ved empowerment forstås dét at kunne yde egenomsorg og mestre livet med sjælden sygdom og handicap.



Sjældne Diagnoser som talerør



At deltage i følgegrupper, i møder og konferencer og at afgive høringsvar er en vigtig del af Sjældne Diagnoser måde at varetage sjældne borgeres interesser på.

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. Vi 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 2014 har Sjældne Diagnoser deltaget i godt 70 møder uden for organisationen, vi har deltaget i 18 eksterne arbejds- og

følgegrupper og i en række konferencer, seminarer og workshops. Vi har afgivet 2 selvstændige høringsvar og publiceret en række nyhedsbreve, rapporter mv. Derudover har vi besvaret godt og vel 1.200 henvendelser pr. telefon og mail.

Det er gennem en samling af frivillige ressourcer og sekretariatets kompetencer, at Sjældne Diagnoser kan bidrage til den samlede opgaveløsning omkring sjældne sygdomme og handicap.



Sjældne Diagnoser deltagelse i eksterne følge- og arbejdsgrupper samt udvalg mv:

- Arbejdsgruppe for udformning af national strategi for sjældne sygdomme, Sundhedsstyrelsen
- Dialogforum, Socialstyrelsen
- Fagråd for sjældne handicap, Socialstyrelsen
- Følgegruppe for mestringsprogram, Socialstyrelsen
- Handicappuljens fordelingsudvalg, Socialministeriet
- Følgegruppe om hjemmetræning, SFI – Det Nationale Forskningscenter for Velfærd
- Danske Patienters repræsentantskab
- Patientombuddet, som repræsentant for Danske Patienter
- Sundhedsvæsenets disciplinærnævn, som repræsentant for Danske Patienter
- Danske Patienters forum for lægemidler.
- Baggrundsgruppe for samarbejde med medicinalindustrien, Danske Patienter
- Komitéen for Sundhedsoplysnings følgegruppe for patientuddannelse
- Referencegruppe til Odontologiske Videnscentre
- Projekt om guldindikatorer, Institut for Menneskeretigheder
- Sjældne BrugerOrganisationers Nordiske Netværk, SBONN
- Committee of Medicinal Products, under European Medicines Agency
- EURORDIS Board – European Organisation of Rare Diseases
- Council of National Alliances, under EURORDIS
- CERD – Committee of Experts on Rare Diseases, under Europa Kommissionen

Publikationer

Sjældne Diagnoser har i 2014 udgivet en række publikationer:

- Årsberetning 2013
- Nyt fra Sjældne Diagnoser, 10 udgivelser – elektronisk nyhedsbrev
- Det er de stærke, der overlever – kvalitativ undersøgelse af oplevelsen af hverdagen i krydsfeltet mellem social- og sundhedssektoren blandt borgere med sjælden sygdom og handicap
- Conference-poster til European Conference on Rare Diseases
- Informationsfolder om Sjældne-netværket

Herud over driver Sjældne Diagnoser hjemmesiden www.sjaeldnediagnoser.dk, som blev relanceret i 2014. Alle publikationer er tilgængelige på denne hjemmeside.



National strategi for sjældne sygdomme – et skridt på vejen

Sundhedsstyrelsen barslede i 2014 med den nationale strategi for sjældne sygdomme. Sjældne Diagnoser var fødselshjælper.

Siden 2011 har en arbejdsgruppe i regi af Sundhedsstyrelsen skrevet på en strategi for sjældne sygdomme og handicap. Sjældne Diagnoser har været et aktivt medlem af arbejdsgruppen, hvor vi sammen med læger, forskere samt embedsfolk fra ministerier, regioner og kommuner har givet vores besyv med.

Strategien er blevet til i en fælles erkendelse af, at det kræver en særlig indsats, hvis borgere ramt af sjælden sygdom skal have de samme muligheder som alle andre. Strategien indeholder 97 anbefalinger til en bedre indsats.

Udarbejdelsen af den nationale strategi har fyldt meget i Sjældne Diagnosers arbejde i 2014. Dels gennem deltagelse i Sundhedsstyrelsens arbejdsgruppe. Og dels ved efterfølgende at arbejde for, at strategien klarer turen fra papir til virkelighed. Den er et skridt på vejen, men der mangler en

klar plan for hvordan den omsættes til virkelighed. Dette forfølger vi i 2015, bl.a. gennem det europæiske projekt EUROPLAN.

Indspil til specialeplan

I kølvandet på den nationale strategi udarbejdede Sjældne Diagnoser et indspil til Sundhedsstyrelsens arbejde med at revidere specialeplanen over hvor og hvordan højt specialiserede sundhedsydelser organiseres. Indspillet blev udarbejdet i et samspil mellem Sjældne Diagnosers forretningsudvalg, sekretariatet og det frivillige korps af Social- og Sundhedspolitiske observatører.

Sundhedsstyrelsen har ikke tradition for at inddrage patienterne i arbejdet med specialeplanen. Vi valgte alligevel at blande os fordi sjældenheden, kompleksiteten og den begrænsede viden som oftest fordrer, at ressourcerne samles. Sjældne Diagnoser anbefaler bl.a., at Centre for Sjældne Sygdomme på Rigshospitalet og Aarhus Universitetshospital får en endnu større rolle end i dag og at alle sjældne sygdomme i videst mulige omfang skal kunne genfindes i specialeplanen.

Social- og Sundhedspolitiske observatører

Alle Sjældne Diagnosers medlemsforeninger kan udpege en repræsentant, der opruster og videreformidler foreningens viden om diagnostik, behandling, social støtte mv af relevans for foreningens medlemmer. SOSOBS'erne spiller en vigtig rolle i forhold til at komme med input til Sjældne Diagnosers arbejde med udgangspunkt i den konkrete virkelighed, sjældne borgere oplever.

Den nationale strategi hviler på europæisk grund

EU er langt fremme med samarbejde på sjældne-området. I 2009 vedtog EU-landenes sundhedsministre en henstilling til landene om at lave nationale planer eller strategier for sjældne sygdomme og handicap. Det er denne henstilling, Danmark har fulgt ved at udarbejde den nationale strategi.

Sjældne-samarbejde over landegrænser

Når sjældne patienter organiserer sig på europæisk plan, sker det af nødvendighed. De umødte behov er mange og mulighederne for at få dem mødt er bedre, når patienterne og deres pårørende står sammen.

Når patienterne er få og eksperterne færre, giver det god mening med samarbejde over landegrænser. Det gælder både når det handler om diagnostik, behandling og forskning. Derfor deltager Sjældne Diagnoser i sjældne-samarbejdet i Europa på mange måder.

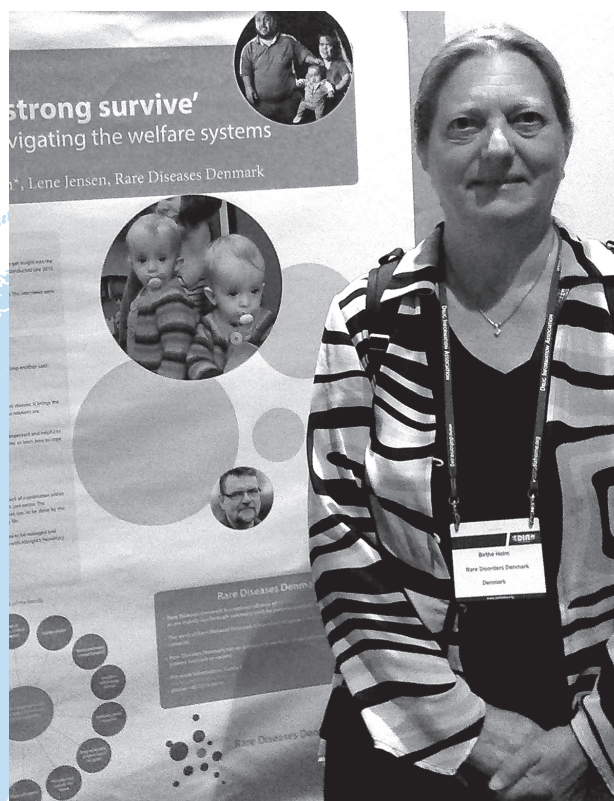
Danmark har meget at lære af Europa. I nogle lande er man langt fremme med Help Lines til patienter og pårørende og med patientuddannelse. Og der findes laboratorier og behandlingscentre for visse sygdomme, som vi hverken kan eller skal matche i Danmark. Omvendt har vi også meget at bidrage med. Aktiv deltagelse er vigtig hvis også danske sjældne patienter skal få gavn af de mange europæiske tiltag.

Sundhedsydelser og information på tværs af landegrænser

Sjældne Diagnoser følger med stor interesse implementeringen af EU-direktivet om grænseoverskridende sundhedsydelser. Danmark har valgt en restriktiv måde at gennemføre direktivet på og dét er vi ikke tilfredse med. Vi arbejder også for at få Danmark længere frem på banen i det europæiske samarbejde om information mv.

Sjældne Brugerorganisationers Nordiske Netværk

Også på nordisk plan gør sjældne borgere fælles front. I 2014 blev SBONN dannet – et formaliseret netværk mellem sjældne-paraplyer og andre overordnede patientnetværk i Danmark, Finland, Island, Norge og Sverige. SBONN skaber



rammerne for udveksling af erfaringer, dannelse af ny viden og meget mere. Ambitionen er også, at nordiske sjældne borgere skal kunne tale med én stemme.

Sjældne Diagnosers europæiske engagement

- Sjældne Diagnosers formand er medlem af bestyrelsen for den patientdrevne sjældne-organisation EURORDIS – EURORDIS har som formand Terkel Andersen fra Danmarks Bløderforening
- Sjældne Diagnosers formand sidder i COMP – den europæiske komité som designerer lægemidler til sjældne sygdomme
- Sjældne Diagnosers direktør har sæde i Europa Kommissionens ekspertkomité for sjældne sygdomme, CERD
- Både frivillige og sekretariatsmedarbejdere har i 2014 deltaget i en række konferencer og workshops med oplæg om bl.a. Sjældne Familiedage.



Sjældne Diagnoser som vidensaktør



Sjældne Diagnoser besidder stor viden om livet med sjældnen sygdom. I det forgangne år har vi haft særligt fokus på at bidrage med ny viden på området – et fokus der skærpes yderligere i 2015. Også formidlingen af den vigtige viden har været et indsatsområde i 2014 og er fortsat højt på dagsordenen 2015.

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.

Sjældne Diagnoser har i 2014 påbegyndt arbejdet med at skabe grundlag for etablering af en egentlig Help Line for sjældne patienter og de pårørende. Vi fortsætter arbejdet i 2015.

Ny vigtig viden om livet med en sjælden diagnose i 2014

At leve med sjældnen sygdom betyder at navigere i et landskab med manglende viden og mange kontakter til fagfolk. Det giver en række konkrete udfordringer i kontakten med sundhedsvæsenet og det sociale system. I 2014 udgav Sjældne Diagnoser resultaterne af en kvalitativ undersøgelse af sjældne borgeres egen oplevelse af hverdagen – "Det er de stærke, der overlever". Blandt mange problemstillinger påpeges bl.a., at det kan være svært at blive taget alvorligt, når sygdommen er sjælden og ukendt. Og at der er behov for en meget omfattende koordinationsindsats, fordi sygdommen er kompleks og kan give behov for kontakt til et meget stort antal fagfolk.

Ambitionen med undersøgelsen er at give et indblik i, hvad det vil sige at leve med en sjælden lidelse. Det er vigtigt for relevante beslutningstagere og for sundheds- og socialfag-

ligt personale, der har med borgere med sjældne diagnoser at gøre. Rapporten blev distribueret til disse målgrupper og er også at finde på www.sjaeldnediagnoser.dk

**"Det er de stærke,
der overlever"**



Mere ny viden i 2015

I 2014 gennemførte Sjældne Diagnoser en stor spørgeskemaundersøgelse, der skal tjene til kvantitativt at afdække sjældne borgeres hverdagsoplevelser i krydsfeltet mellem sundhedsvæsenet og det sociale system. Der er tale om en opdateret gentagelse af en lignende undersøgelse fra 2005 og der skabes således en tidsserie med et spænd på 10 år.

Mere end 1.400 deltog i 2014-undersøgelsen, som afrapporteres primo 2015. Afrapporteringen vil være at finde på www.sjaeldnediagnoser.dk

Sjældne Familiedage i 2014

Sjældne Diagnoser har udviklet et koncept for patientuddannelse målrettet sjældne børne-familier, der ikke har andre netværkstilbud, Sjældne Familiedage. Konceptet er udviklet indenfor rammerne af et satspuljefinansieret projekt, der blev afsluttet i 2013, og har til formål at give de sjældne familier viden og redskaber til at håndtere et liv med sjældnen sygdom eller handicap. I 2014 blev afholdt ét kursus for i alt 10 familier, der var glade for at deltage. I 2015 afholdes endnu et kursus, hvis der kan skaffes økonomi hertil.

"Jeg har det nogle gange sådan at 'ej det kan vi ikke, for vores datter kan ikke gøre sådan og sådan', men på kurset fik vi øjnene op for, at der er mange ting, man godt kan alligevel."

Mor til sjældne pige på 3 år.

Velkommen til www.sjaeldnediagnoser.dk



Ny hjemmeside, nyt visuelt udtryk, nye muligheder

I 2014 fik Sjældne Diagnoser et virtuelt ansigtsløft - vores nye hjemmeside så dagens lys. Hjemmesiden henvender sig både til patienter, pårørende og fagpersoner og samler således mange typer af information lige fra baggrundsviden om sjældne sygdomme til relevante henvisninger. Formålet med fornyelsen er i højere grad at imødekomme de forskellige målgruppers efterspørgsel efter information og deres særlige behov. Derfor byder hjemmesiden på flere nyskabelser.

Nyt vidensunivers

Via hjemmesiden er der adgang til et helt nyt vidensunivers. Her har vi samlet en række relevante links inden for kategorierne:

- Videnscentre, diagnosebeskrivelser og behandlings- og specialistfunktioner,
- Lovgivning
- Forskellige rådgivningsmuligheder og
- Foreninger der kan være relevante at kende for borgere med sjældne diagnoser.

Håbet er, at dette vidensunivers kan være begyndelsen på en egentlig sjældne-vidensportal.

Lettere adgang til temasider og information

En anden nyskabelse er en samlet indgang til flere forskellige tema-hjemmesider om bl.a. Sjældne Familiedage og Sjældne-netværket. Disse temasider samler relevant information, der henvender sig til særlige målgrupper eller vedrører bestemte projekter.

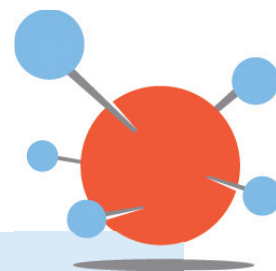
En helt ny funktion på Sjældne-netværkets tema-side er en søgemekanisme, som gør det muligt at søge på alle diagnoser i netværket. Funktionen gør det let at finde ud af, om der er andre med den samme diagnose. Ambitionen er, at søgemaskinen i 2015 udbygges til at omfatte alle sjældne sygdomme og handicap, der er organiseret i en forening eller tilknyttet et netværk. Det vil være et vigtigt skridt for de sjældne borgere hen imod at finde andre i samme situation som dem selv.

Nyt nyhedsbrev

Sjældne Diagnoser udgiver et gratis, elektronisk nyhedsbrev, og i 2014 fik det et nyt og mere indbydende layout samt nye funktioner. Sidste år udkom nyhedsbrevet 10 gange til ca. 600 modtagere.



Organisation og økonomi



I 2014 fik Sjældne Diagnoser et nyt medlem og har nu 49 medlemsforeninger. Sjældne Diagnoser arbejder på tværs af de op imod 200 diagnoser, der findes i medlemsforeningerne. 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.

Vi har til huse i Handicaporganisationernes Hus i Høje Taastrup. Det er både frivillige kræfter og lønnet arbejdskraft, der får Sjældne Diagnoser til at fungere. I 2014 bestod sekretariatet af seks lønnede medarbejdere, svarende til 3,8 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

Økonomi

Sjældne Diagnoser finansieres dels af offentlige tilskud, dels af bidrag fra private sponsorer. Hertil kommer projektmidler nationalt og internationalt. I 2014 var balancen på ca. 2,4 mio. kr. Underskuddet på driften blev knap 280.000 kr.

Tak til sponsorer og bidragydere i 2014

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 Diagnosers daglige arbejde, og vi sender en stor tak til alle, der har valgt at støtte os i 2014.

William og Hugo Evers Fond · Familien Hede Nielsen Fond · Fabrikant Adolph Møller og hustru Antoinette Møllers Fond · Foreningen Østifterne · Konsul Osvald Christensens Mindelegat · TrygFonden · Direktør J. P. Lund og Hustru Vilhelmine Bugge's Legat · Inge og Skjold Burnes Fond · Ludvigssens legat · Jascha Fonden · P.A. Messerschmidt og Hustrus Fond.

Herud over har Helsefonden, Knud og Dagny Gad Andersens Fond samt virksomhederne Genzyme og Alexion givet støtte til anvendelse i 2015.

Sjældne Diagnosers interne demokrati og kapacitetsopbygning

Der blev i 2014 afholdt:

- To repræsentantskabsmøder
- To erfaringsudvekslingsrunder på tværs af foreningerne i forbindelse med repræsentantskabsmøder
- To seminarer i forbindelse med repræsentantskabsmøder
- Fem forretningsudvalgsmøder
- Et fællesseminar mellem forretningsudvalg og sekretariat
- To seminarer for social- og sundhedspolitiske observatører
- Møder i interne udvalg og arbejdsgrupper

Kontaktudvalget i 2014

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 2014 seks medlemmer af kontaktudvalget.

Læs mere på http://sjaeldnediagnoser.dk/?page_id=136

ALEXION

Baxter



Bayer HealthCare

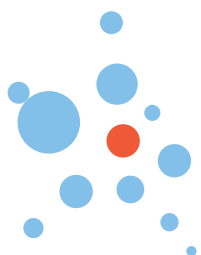
genzyme
A SANOFI COMPANY

sobi
SWEDISH ORPHAN BIOVITRUM

Shire

Medlemsforeninger

22q11 Danmark	22q11.dk
AHC Foreningen	ahckids.dk
Albinisme, Dansk Forening for	albinisme.dk
Alfa-1 Danmark	lunge.dk/alfa-1-danmark
Angelmanforeningen i Danmark	angelmanforening.dk
Apertforening, Danmarks	apertforening.dk
Arm/bendefekte og AMC, Landsforeningen for	arm-bendefekte-amc.dk
ATAKSI/HSP, Foreningen for	sca-hsp.dk
Blæreekstrofiforeningen	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	ehlersdanlos.dk
Fabry Patientforening Danmark	fabry.dk
Galaktosæmiforeningen i Danmark	galaktosaemi.dk
Gaucher Foreningen i Danmark	gaucherforeningen.dk
HAE Danmark, Patientforeningen	haescan.org
Handicappede Børn uden Diagnose	hbud.dk
Huntingtons sygdom, Landsforeningen	huntingtons.dk
IC foreningen	icforeningen.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	rmb-1988.dk
Smith-Magenis Syndrom Forening	smith-magenis.dk
Sotos Syndrom, Landsforeningen for	sotossyndrom.dk
Spielmeyer-Vogt Forening, Dansk	dsvf.dk.mekanisme.com
Tourette Forening, Dansk	tourette.dk
Tuberøs Sclerose, Dansk Forening for	tsdanmark.dk
UniqueDanmark	uniquedanmark.dk
von Hippel-Lindau patienter og deres pårørende, Foreningen	afvhl.dk
Williams Syndrom, Dansk forening for	williams-syndrom.dk
WilsonPatientforeningen	wilsons.dk



Sjældne Diagnoser

Sjældne Diagnoser
Blekinge Boulevard 2
2630 Taastrup
Telefon +45 33 14 00 10
mail@sjældnediagnoser.dk
www.sjældnediagnoser.dk



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

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 49 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, fortrinsvis frivilligt drevne 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.