

Årsberetning 2015





Sjældne Diagnoser

Sjældne Diagnoser
Årsberetning 2015

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@sjaldnediagnoser.dk
www.sjaldnediagnoser.dk
Sydbank 7040-117878

Fotos

Trine Juul (forside, s.4, s.7, s.8)
Heidi Kristina Schoch (s.3)
Søren Hansen (s.4)
Steen Evald (bagside)

Årsberetningen kan frit citeres ved kildeangivelse.

Indhold

- 4 Platform for foreningerne
- 5 Også plads til de ultra sjældne
- 6 Sjældne Diagnoser som talerør
- 7 Særligt for de sjældne
- 8 Sjældne Diagnoser som vidensaktør
- 9 Frivillige Sjældne-navigatorer
- 10 Organisation og økonomi
- 11 Medlemsforeninger

Velkommen til virkeligheden

Store rapporter og kloge notater skal omsættes til virkelighed, hvis de skal nytte. Den nationale strategi for sjældne sygdomme, som Sundhedsstyrelsen udgav i 2014, skulle i 2015 omsættes i praksis. Men de konkrete tiltag har været få. Der er dog gjort fremskridt omkring information og empowerment:

Det lykkedes omsider at få landet de dansksprogede diagnosebeskrivelser i et nyt, fagligt miljø – nu skal de gennemgås og opdateres. Der er også brug for helt nye beskrivelser for de mange diagnoser, hvor der i dag ikke er informationer at finde på dansk.

Det lykkedes også at lande bevillinger til Sjældne-netværket og delvist til en Helpline for sjældne borgere. Disse to tiltag står Sjældne Diagnoser i spidsen for. Vi tager så meget ansvar, vi kan – men det er ikke nok:

Der er brug for meget mere, som en frivillig baseret organisation som Sjældne Diagnoser hverken kan eller skal levere. F.eks. viste en praksisundersøgelse fra Ankestyrelsen i efteråret 2015, at mere end fire ud af 10 sjældne borgere ikke får afgjort deres sag i overensstemmelse med gældende regler og praksis.

Det er oprørende, men ikke overraskende. Sjældne Diagnoser undersøgelse, som f.eks. Guldkundeundersøgelsen, tyder også på, at sjældne borgere er stedbørn i det sociale system.

At rette op på tingenes tilstand kræver en systematisk indsats, hvor sjældne borgeres problemer sættes i fokus og løsninger prioriteres. Det er på høje tid. Vi vil også i 2016 gøre alt hvad vi kan for at skabe fokus på sjældne sygdomme og handicap og de mennesker, der lever med dem.



Birthe Byskov Holm, Formand



Det særlige ved at være sjælden

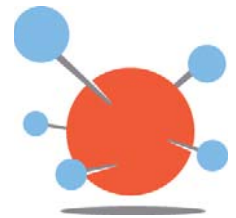
En sjælden diagnose er en alvorlig, arvelig sygdom, som rammer færre end 1.000 borgere i Danmark og som kræver en særlig indsats. Ofte er der tale om et komplekst sygdomsbillede, hvor flere tilstande er til stede på samme tid. Det kræver kontakt til mange fagpersoner. Der eksisterer meget lidt viden 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 52 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 ultra sjældne sygdomme. Sjældne Diagnoser arbejder på tværs af diagnoserne for at varetage interesserne og forbedre vilkårene for alle sjældne borgere i Danmark. I alt ca. 370 diagnoser er repræsenteret i arbejdet.



Platform for foreningerne



Sjældne Diagnoser består af 52 små frivillige foreninger. I spidsen står et forretningsudvalg med frivillig arbejdskraft, der bistås af et lille, lønnet sekretariat.

De små frivillige foreninger spiller en stor rolle for sjældne borgere. Det er her, der findes viden om hverdagslivet med sjældnen sygdom og handicap. En viden, der til stadighed deles og udvikles.

Sjældne Diagnoser har en vigtig opgave i at være platform og paraply for foreningerne. I 2015 har der været temadag for kasserere, seminar for social- og sundhedspolitiske observatører og seminarer i forbindelse med de halvårige møder for 1-2 repræsentanter fra hver forening. Udveksling af erfaringer og opkvalificering er nøgleordene.

Sjældnen synlighed

De enkelte diagnosegrupper har svært ved at trænge igennem mediemuren. Sjældne Diagnosers protektor, HKH Kronprinsesse Mary har i 2015 bidraget med at skabe synlighed om sjældne sygdomme og handicap. På Sjældne-dagen 2015 besøgte Kronprinsessen en udstilling af klovnetegninger i Handicaporganisationernes Hus. Tegningerne var led i et projekt, som Sjældne Diagnosers medlemsforening PND-foreningen lavede til fordel for de danske hospitalsklovne – det var børn indlagt på sygehus, der tegnede. Sjældne Diagnoser afholdt også et Sjældne-løb i Utterslev Mose ved København på Sjældne-dagen.

I 2015 oprustedede Sjældne Diagnoser sin tilstedeværelse på de sociale medier og vedtog en strategi herfor.

Platform for empowerment

Sjældne Diagnosers mission er at skabe grundlag for empowerment af sjældne borgere. Det handler om hjælp til selvhjælp til at yde egenomsorg og mestre livet med sjældnen sygdom og handicap



4



Sjældne Diagnoser som talerør



Sjældne borgere er ikke mange – men de har også brug for nogen, der taler deres sag. Sjældne Diagnoser er alle sjældnes 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. For hvis sjældne borgere skal have samme muligheder som alle andre, skal der gøres en særlig indsats.

I 2015 afgav Sjældne Diagnoser høringsvar relateret til bl.a. sygedagpenge, serviceloven, grænseoverskridende sundhedsydelse og Fertilitetsklinikken på Aarhus Universitetshospital. Vi deltog også i en række følge- og arbejdsgrupper. I alt deltog repræsentanter fra Sjældne Diagnoser i godt 80 møder udenfor organisationen.



Deputation fra Sjældne Diagnoser havde foretræde for to folketingsudvalg i 2015 - fra højre: Mette Grentoft, Birthe Holm, Anja Nielsen

Sjældne Diagnosers deltagelse i følge- og arbejdsgrupper mv.

- Socialstyrelsens Strategiske dialogforum
- Socialstyrelsens fagråd for sjældne handicap
- Socialstyrelsens følgegruppe for mestringsprogrammet
- Socialstyrelsens følgegruppe til kortlægning om sjældne handicap
- Socialministeriets fordelingsudvalg for handicappuljen
- Danske Patienters repræsentantskab
- Danske Patienters Forum for Lægemedler
- Styrelsen for Patientsikkerheds kontaktudvalg om Patientmobilitetsdirektivet, som repræsentant for Danske Patienter
- Sundhedsvæsenets disciplinærnævn, som repræsentant for Danske Patienter
- Følgegruppe for "Skole for mig" / BEDRE PSYKIATRI / Danske Patienter
- Komitéen for Sundhedsoplysnings følgegruppe for patientuddannelse
- Odontologiske Videnscenteres referencegruppe
- Institut for Menneskerettigheders projekt om guldindikatorer
- Sjældne BrugerOrganisationers Nordiske Netværk, SBONN
- EURORDIS Board – European Organisation of Rare Diseases
- EURORDIS Council of National Alliances
- EURORDIS Social Policy Advisory Group
- Europa Kommissionens Committee of Experts on Rare Diseases

Publikationer

Sjældne Diagnoser har i 2015 udgivet en række publikationer:

- Årsberetning 2014
- Nyt fra Sjældne Diagnoser, 10 udgivelser – elektronisk nyhedsbrev
- Koncepthæfte – Frivillig foreningsvejledning i små foreninger – hvorfor og hvordan?
- Støtte og rådgivning i hverdagen (2014/2015). En undersøgelse af den sociale indsats over for familier med sjældne diagnoser i krydsfeltet mellem sundhedssystemet og det sociale system
- "Guldkunde" i det sociale system (2014/2015). Resumé og perspektivering af Støtte og rådgivning i hverdagen (2014/2015)
- EUROPLAN afrapportering. Afrapporteringen af EUROPLAN-konferencen den 23. januar 2015.
- Informationsfolder og –opslag om Sjældne-netværket
- Informationsfoldere og –opslag om Sjældne-navigatorene

Herud over driver Sjældne Diagnoser hjemmesiden www.sjaeldnediagnoser.dk. Alle publikationer er tilgængelige på <http://viden.sjaeldnediagnoser.dk/udgivelser/rapporter/>

Særligt for de sjældne

Sjældne borgere skal ikke have særlige rettigheder – men de skal have samme muligheder som alle andre. Det kræver sommetider, at der skal gøres noget særligt for de sjældne.

Den nationale strategi for sjældne sygdomme så dagens lys hos Sundhedsstyrelsen i 2014. I januar 2015 stod Sjældne Diagnoser i spidsen for en national EUROPLAN-konference. Formålet var at sætte fart i processen om at få den nationale strategi omsat i praksis. De ca. 150 deltagere i konference udgjorde en superliga af videnskavere. Der blev givet i alt 44 forskellige præsentationer og konferencen mundede ud i en vigtig rapport.

Sjældne Diagnoser arbejder til stadighed for bedre opfølgning på den nationale strategi. Det handler om kortere vej til rette diagnose, bedre koordination og mere viden om sjældne sygdomme og handicap. Det handler også om forskning – langt de fleste sjældne sygdomme kan ikke behandles og der er brug for ny medicin og nye metoder. To gange i 2015 havde Sjældne Diagnoser foretræde for folketingsudvalg for at øge opmærksomheden om sjældne sygdomme og handicap.



En hjælpende hånd

Borgere, der rammes af sjældnen sygdom udfordres både af alvorlig sygdom, manglende viden og stor kompleksitet. Det gør det vanskeligt at håndtere hverdagen. De små foreninger spiller en vigtig rolle omkring erfaringsudveksling og gensidig støtte. Men der mangler et sted, hvor de sjældne kan henvende sig med mere komplicerede spørgsmål – uanset om de har en forening i ryggen eller ej.

I 2015 lykkedes det Sjældne Diagnoser at lande en donation på tre millioner kroner fra TrygFonden.

TrygFonden

Den skal bruges til at etablere en Helpline for sjældne borgere efter europæisk forbillede. For at udvikle og drive Helpline i fire år, mangler der 1,2 mio.kr. Sjældne Diagnoser vil i 2016 søge at rejse disse penge for hurtigst muligt at kunne tilbyde en Helpline som "GPS" i det komplicerede sjældne-landskab til alle sjældne, der har behov for det. Kerneydelserne bliver mestringsstøtte, information og rådgivning.

Internationalt engagement

Når sygdommen er sjælden, patienterne få og fagfolkene endnu færre, er det nødvendigt at samarbejde over landegrænser. Sjældne Diagnoser er en særdeles aktiv deltager i det europæiske samarbejde på sjældne-området. Dels ved at deltage i den europæiske patientorganisation EURORDIS' aktiviteter med oplæg mv., i projekter og i den demokratiske struktur. Og dels ved at bidrage til f.eks. Europa Kommissionens vigtige arbejde på Sjældne-området.



Sjældne Diagnoser som vidensaktør



Sjældne Diagnoser spiller en vigtig rolle i forhold til at skabe, opsamle og viderebringe viden om livet med sjældne sygdomme. 2015 har været et særdeles videns indbringende år.



De fleste, som lever med en sjælden sygdom eller handicap oplever, at der kun findes ganske lidt viden om diagnosen og dét at leve med den.

8

Guldkunderesultater

I 2014 gennemførte Sjældne Diagnoser, sammen med Det Nationale Forskningscenter for Velfærd (SFI), en stor undersøgelse af sjældne-livet i krydsfeltet mellem det sociale system og sundhedsvæsenet. I 2015 behandlede vi de 1.444 besvarelser fra medlemmer af Sjældne Diagnoser foreninger og Sjældne-netværket. Undersøgelsen er i høj grad sammenlignelig med en tilsvarende undersøgelse fra 2005. Vi kalder det "Guldkunde-undersøgelser", for sjældne borgere er ofte guld kunder i det sociale system.

Blandt de mange resultater er, at 75 % har mest brug for at møde andre i samme situation, når den sjældne diagnose stilles. Denne mulighed har man f.eks. i Sjældne Diagnoser

medlemsforeninger, hvor erfaringsbaseret viden danner grundlag for gensidig støtte og vejledning.

Medlemmer af Sjældne-netværket har ikke denne mulighed. Af undersøgelsen ses også, at den type rådgivning der benyttes mest, er rådgivning fra foreningerne. Også her er medlemmer af Sjældne-netværket dårligere stillet. Herudover dokumenteres det, at det er et særligt problem at være sjældne – særligt i kontakten til det sociale system.

Ved at sammenligne med undersøgelsen fra 2005 bliver det klart, at udfordringerne for sjældne borgere ikke er blevet mindre – de er vokset. Utilfredsheden med sociale støtte, koordination og information er massiv. Der er brug for at styrke den samlede indsats, hvis sjældne borgere skal have samme muligheder som andre. Sjældne Diagnoser er parat til at løfte et ansvar og etablere en Helpline-line for sjældne borgere – se afsnittet "En hjælpende hånd".



GULDKUNDEUNDERSØGELSEN er afrapporteret i hovedrapporten, Støtte og rådgivning i hverdagen. Rapporten er også udgivet som resumé, "Guldkunde" i det sociale system 2014. Rapporten og resuméet kan rekvireres i Sjældne Diagnoser sekretariat og findes online på <http://viden.sjaeldnediagnoser.dk/udgivelser/rapporter/>.

Udgivelserne er finansieret af en donation fra Helsefonden



Frivillige Sjældne-navigatorer

Sjældne Diagnoser har stor erfaring med at arbejde sammen med frivillige som støtte for sjældne borgere i forskellige sammenhænge. Med afsæt i denne videns-plattform har vi i 2015 udviklet en model for patient-navigation særligt målrettet de sjældne – vi kalder dem Sjældne-navigatorer.

Sjældne Diagnoser Sjældne-navigatorer støtter og styrker sårbare voksne patienter og forældre til børn med sjældne sygdomme i at håndtere livet med en sjælden diagnose – særligt i relation til sundhedsområdet.

De frivillige navigatorer kan med afsæt i deres personlige erfaringer og specifikke viden støtte og vejlede sjældne borgere/patienter med f.eks. at:

- Skabe overblik
- Gå med til en vigtig samtale
- Finde indgangen til systemerne
- Mestre livet med en sjælden diagnose.
- Midlerne til navigator-projektet kommer fra Sundhedsstyrelsen, projektet kører til og med 2017.

Frivillig Charter

Sjældne Diagnoser vedtog i 2015 et Frivillig Charter, der beskriver organisationernes grundlæggende værdier og ramme for de frivilliges indsats.



Foreningsvejlederindsatsen

Indsats for foreningsvejledere

De frivillige foreningsvejledere spiller en hovedrolle, når sjældne patienter og pårørende skal have hverdagslivet til at hænge sammen. Men det kræver særlige redskaber og kompetencer at vejlede, støtte og hjælpe mennesker med sjældne sygdomme og deres pårørende. Derfor satte Sjældne Diagnoser i 2015 fokus på opkvalificering af de frivillige vejledere i vores medlemsforeninger. Med hjælp fra fageksperter kom 55 frivillige foreningsvejledere gennem et forløb, hvor de fik konkrete redskaber til at mestre den til tider besværlige balancegang mellem at støtte og rådgive andre og samtidig passe på sig selv.

”

Jeg har især lært, hvordan jeg med små tekniske fif kan håndtere samtalen

Sagt af en frivillig foreningsvejleder efter et kursus

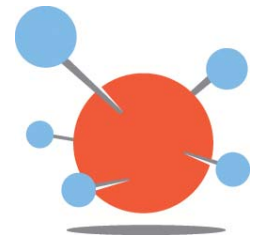
”

Koncepthæfte – Frivillig foreningsvejledning i små foreninger – hvorfor og hvordan?

Sjældne Diagnoser har udviklet et koncepthæfte om frivillig foreningsvejledning. Det er målrettet Sjældne Diagnoser medlemsforeninger og andre små patientforeninger, som ønsker at uddanne frivillige vejledere. Hæftet er en miniguide til, hvordan foreninger kan opkvalificere, systematisere og strukturere vejlederindsatsen. Koncepthæftet præsenteres på en Oplysningsdag om foreningsvejledning i foråret 2016 og kan findes her: <http://viden.sjaeldnediagnoser.dk/udgivelser/rapporter/>

Indsatsen for de frivillige foreningsvejledere er finansieret af en donation fra TrygFonden.

TrygFonden



Organisation og økonomi

I 2015 fik Sjældne Diagnoser tre nye medlemmer og har nu 52 medlemsforeninger. Sjældne Diagnoser arbejder på tværs af de ca. 200 diagnoser, der findes medlemsforeningerne. Vi er også samlingspunkt og talerør for alle de sjældne borgere, der ikke har deres egen forening – i Sjældne-netværket har vi yderligere 165 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 2015 var der 3,75

lønnede årsværk fordelt på flere medarbejdere samt frivillig arbejdskraft.

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

Tak til sponsorer og bidragydere i 2015

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 2015.

Aase og Ejnar Danielsens Fond • Alexion • Danske Banks Fond • Dir. JP Lund og hustru Wilhelmine B. Fond • Ernst og Vibeke Husmans Fond • Fabrikant A. Møller og Hustru A. Møllers Fond • Familien Hede Nielsens Fond • Genzyme Sanofi • Helsefonden • Inge og Skjold Burnes Fond • Konsul, grosserer Osvald Christens Fond • Otto Bruun Fond • Personlige bidragydere, herunder John Aagaard TG Management • Simon Spies Fonden • SOBI • Susi & Peter Robinsohns Fond • TrygFonden

Herud over har Ø-stifterne, Ronald McDonalds Fond samt Kund og Dagny Gad Andresens Fond doneret penge til Sjældne-familiedage, som søges overført til 2016. Sanofi Genzyme og Østifterne har givet støtte til Sjældne-dagen til anvendelse i 2016.

Forretningsudvalg

Formand: Birthe Byskov Holm, Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta

Næstformand: Liselotte Wesley Andersen, Dansk Forening for Tuberøs Sclerose

Kasserer: Preben Sindt, Landsforeningen Rett Syndrom
Mette Grentoft, Dansk Forening for Williams syndrom

Per Skramsø, Ehlers-Danlos Foreningen.

Suppleanter: Søren Lildal, Danmarks Apertforening

• Annika Dybdal Rovsning, Protein Nedbrydnings Defekt Foreningen • Jane Villemoes, Angelmannforeningen i Danmark

Økonomi

Sjældne Diagnoser finansieres dels af offentlige tilskud, dels af bidrag fra private sponsorer. Hertil kommer projektmidler nationalt og internationalt. I 2015 var projektmidlerne forholdsvis få og balancen var på ca. 2,6 mio. kr. Der blev realiseret et underskud på knapt 150.000 kr.



Sjældne Diagnosers interne demokrati og kapacitetsopbygning

Der blev i 2015 afholdt to repræsentantskabsmøder og fem forretningsudvalgsmøder. Herud over blev afholdt seminarer i tilknytning til repræsentantskabsmøderne med erfaringsudveksling og opkvalificering. Endelig blev afholdt seminar for social- og sundhedspolitiske observatører, temadag for kasserere samt en række interne udvalgsmøder.

Kontaktudvalget i 2015

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 ni medlemmer af kontaktudvalget.

Samlet set har Sjældne Diagnoser modtaget i alt knapt 180.000 kr., incl. kontingenter, fra medicinalindustrien.

ALEXION

Baxalta

Bayer HealthCare

Celgene

CSL Behring
Biotherapies for Life™

genzyme
A SANOFI COMPANY

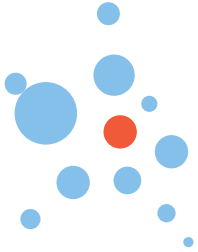
NOVARTIS

sob
SWEDISH ORPHAN BIOTECH

Shire

Medlemsforeninger

22q11 Danmark	22q11.dk
Addison Foreningen i Danmark	addison.dk
AHC Foreningen	ahckids.dk
Akalasiforeningen	akalasisgruppen.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
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
Dercum Forening, Dansk	dercum-foreningen.dk
Dværgeforeningen	lfvdk.dk
Ectodermal Dysplasi, Patientforening	ectodermaldysplasia.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 og Unge uden Diagnose	hbud.dk
Huntingtons Sygdom, Landsforeningen	huntingtons.dk
IC foreningen	icforeningen.dk
Immun Defekt Foreningen	idf.dk
LD-foreningen Danmark	ld-foreningen.dk
Marfan Syndrom, Landsforeningen for	marfan.dk
MCADD-foreningen	mcadd.dk
Mitochondrie-foreningen i Danmark	mitochondrie.dk
MPN Forening, Dansk	danskmpnforening.dk
MPS Danmark	mps danmark.dk
Möbius Syndrom i Danmark, Foreningen for	moebius syndrom.dk
Neurofibromatosis Recklinghausen, Dansk Forening for	nfdanmark.dk
Osler patienter i Danmark, Patientforeningen for	osler.dk
Osteogenesis Imperfecta, Dansk Forening for	dfoi.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	sotosyndrom.dk
Spielmeyer-Vogt Forening, Dansk	dsvf.dk
Tourette Forening, Dansk	tourette.dk
Tuberøs Sclerose, Dansk Forening for	ts danmark.dk
Unique Danmark	uniquedanmark.dk
von Hippel-Lindau patienter og deres pårørende, Foreningen for	vhl.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@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 52 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. Vi huser også Sjældne-netværket for borgere berørt af sygdom så sjældnen, at der ikke findes en relevant forening.