Sjældne Diagnoser

Årsberetning 2016

Sjældne Diagnoser

Sjældne Diagnoser
Årsberetning 2016

Redaktion
Birthe Byskov Holm (ansvh.)
Lene Jensen (red.)
Signe Kærsgaard Mortensen
Stephanie Jøker Nielsen

Design og produktion
Japi-Form

Sekretariat
Sjældne Diagnoser
Blekinge Boulevard 2
2630 Taastrup
Telefon +45 33 14 00 10
mail@sjaeldnediagnoser.dk
www.sjaeldnediagnoser.dk
Arbejdernes Landsbank 5333 0244622

Fotos:
Heidi Kristina Schoch (s.3)
Steen Evald (bagside)

Årsberetningen kan frit citeres ved kildeangivelse.

Indhold

4 Platform for foreninger

5 Sjældne-dagen 2016

6 Helpline, navigatorer og Sjældne-netværk

8 Talerør for alle sjældne

9 National strategi og internationalt engagement

10 Organisation og økonomi

11 Medlemsforeninger

En hjælpende hånd til sjældne borgere

Sjældne sygdomme og handicap er livslange, komplekse og alvorlige – og uhelbredelige. Sjældenheden gør, at der mangler viden. Det tager ofte mange år at få stillet den rette diagnose i sundhedsvæsenet og behandlingsmulighederne er få. I det sociale system er ukendskabet til livet med et sjældent handicap stort. Alvorlig sygdom og manglende støtte giver en grundlæggende usikkerhed om både hverdag og fremtid.

I 2016 åbnede Sjældne Diagnoser en Helpline for sjældne borgere. Både patienter og pårørende kan henvende sig og få råd og vejledning. De mange henvendelser bekræfter os i ovenstående: det er både krævende og vanskeligt at håndtere livet med sjælden sygdom og handicap.

Vi registrerer og dokumenterer indholdet af de henvendelser, vi får. Viden og dokumentation er det stærkeste grundlag for vores virke: Både når det handler om at være platform for vores medlemsforeninger og bidrage til opkvalificering af den frivillige indsats. Og når vi skal varetage interesserne for alle sjældne borgere. Dokumenteret viden, understøttet af konkrete eksempler, er det bedste grundlag for at skabe bedre vilkår.

Der er meget brug for en oprustning omkring sjældne borgeres vilkår. Derfor er det godt, at der i 2016 blev sat gang i en proces, hvor der følges op på den nationale strategi for sjældne sygdomme, der kom til verden i 2014. Men det er ikke gjort med udvalg og rapporter. Der skal konkret handling til.

En stor tak til de mange, der har støttet vores arbejde i 2016. Støtten hjælper os til at mindske usikkerheden og øge mulighederne for at håndtere det sjældne hverdagsliv. Men selvom vores hjælpende hånd til sjældne borgere er nødvendig, er den ikke tilstrækkelig. Det er og skal være et ansvar for stat, regioner og kommuner at arbejde sammen om en indsats, der giver den bedste behandling og den nødvendige støtte til alle sjældne. Det er det, vi arbejder for – også i 2017.

Med venlig hilsen

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 ganske lidt viden om sygdommene og hvordan man lever med dem. Der er ca. 800 forskellige sjældne sygdomme tilstede 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 foreninger, netværk og diagnoser for at forbedre vilkårene for alle sjældne borgere i Danmark. I alt knapt 400 diagnoser er repræsenteret i arbejdet.

Platform for foreninger

52 små sjældne foreninger og Sjældne-netværket for de ultra sjældne borgere udgør tilsammen Sjældne Diagnoser.

Ledelsen af Sjældne Diagnoser varetages af frivillige fra ni forskellige foreninger, der gennem organisationens forretningsudvalg udstikker kursen. Arbejdet understøttes af et lille, lønnet sekretariat. Øverste myndighed er repræsentantskabet, som mødes to gange om året. Her har alle medlemsforeninger mulighed for at være med.

Sjældne Diagnoser arbejder på tværs af foreningerne. I 2016 har der været temadage for formænd, social- og sundhedspolitiske observatører og to repræsentantskabsmøder. Her spiller både erfaringsudveksling og opkvalificering en vigtig rolle.

I dagligdagen er det foreningerne, der har kontakten til de sjældne borgere – patienter og pårørende. De frivillige i foreningerne bidrager stort til, at familier der rammes af sjælden sygdom kan håndtere en vanskelig hverdag. Sjældne Diagnosers rolle er at ruste foreningerne til deres vigtige arbejde og at lave aktiviteter for dem, der ikke har en forening.

Sjældne Familiedage blev i 2016 finansieret af donationer fra hhv. Ronald McDonald Børnefond, Knud og Dagny Gad Andresens Fond samt Knud Højgaards Fond. Også restmidler fra Sjældne-netværket (puljemidler fra Socialministeriet) medgik til finansieringen. Tusinde tak for det – uden disse bidrag var der ikke blevet afholdt Sjældne Familiedage i 2016.

Sjældne Familiedage

I 2016 blev familiekurset Sjældne Familiedage afholdt med 11 sjældne familier. Kurset er målrettet familier med mindre børn, der er ramt af en sjælden sygdom og som ikke har andre muligheder for at møde andre i samme situation. Det handler om gensidig støtte og om at danne netværk. Der er også oplæg om samarbejdet med sygehusvæsenet og kommunen. 10 ud af de 11 familier tilkendegav, at de havde stort udbytte af at være med.

Platform for empowerment

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

Sjældne-dagen 2016

2016 var skudår og så optræder den sjældne dato 29. februar. Det er den store, internationale opmærksomhedsdag for sjældne sygdomme og handicap.

Der var stor opbakning til Sjældne-dagen. Alene i Danmark støttede 1.200 mennesker op ved at løbe, gå eller rulle til fordel for mennesker ramt af sjældne sygdomme og handicap. Deltagerne var iført ens bandana-huer med Sjældne-dagens logo. I København var der Sjældne-løb i Fælledparken og i Aarhus var der Sjældne-march gennem byen. Herudover var der rundt i landet familier samt gå- og løbeklubber, der markerede Sjældne-dagen ved at iføre sig bandana-huerne og gå eller løbe en tur.

Sjældne-dagen var også afsæt for at uddele Sjældne-prisen – en pris indstiftet af Sjældne Diagnoser. Den uddeles hvert fjerde år til en person, organisation eller institution, der har gjort noget særligt for mennesker med sjældne sygdomme i Danmark.

I 2016 gik Sjældne-prisen til overlæge Susanne Blichfeldt og foreningsmand Sven Fandrup. Prisen blev overrakt af Regionsrådsformand Sophie Hæstorp Andersen.

Hvorfor Sjældne-dag?

Det handler om opmærksomhed. Små sygdomsgrupper bliver ofte overset, når der uddeles konkrete rettigheder og pakkeforløb til store sygdomsgrupper. Derfor er det vigtigt at gøre det synligt, at der også findes små, ukendte og meget alvorlige sygdomme, hvor patienter og pårørende også har brug for behandling og støtte. Den officielle Sjældne-dag blev markeret med en mini-march fra Nørreport St. til Christiansborg i København. Til medlemmerne af folketinget omdelte vi 179 sjældne-kræmmerhus påhæftet et postkort. På hvert af postkortene havde en sjælden borger håndskrevet et budskab til hver og én af de danske politikere, så de fik lejlighed til at lære de sjældne borgere lidt bedre at kende.

Den flotte markering af Sjældne-dagen 2016 grunder bl.a. i den støtte vi fik fra sponsorer – medicinalvirksomhederne Alexion og Genzyme samt fonden Østifterne var hovedsponsorer – se alle sponsorer her >> http://sjaeldne-dagen.sjaeldnediagnoser.dk/?page_id=374

Helpline, navigatorer og sjældne-netværk

Gennem de senere år har Sjældne Diagnoser etableret en række konkrete muligheder, som mennesker med sjældne sygdomme og deres pårørende kan gøre brug af. Princippet er hjælp til selvhjælp. I 2012 kom Sjældne-netværket. I 2015 kom navigator-korpset. Og i 2016 så den nye Helpline dagens lys i projektform.

Rådgiverne på Helpline er både lønnede og frivillige med stor faglig viden og personlige erfaringer.

Internationalt samarbejde

Helplien er medlem af European Network of Rare Disease Helplines, ENRDHL. ENRDHL er ramme om udveksling af viden og erfaringer på tværs af landegrænser.

Helpline er et 4-årigt projekt

TrygFonden støtter Helpline med 3 mio.kr. og sats- puljen på sundhedsområdet støtter med 1,5 mio.kr. Stor tak for støtten – uden den kunne vi ikke hjælpe de mange, der kontakter Helline.

Helpline – de sjældnes GPS

3. oktober 2016 åbnede Sjældne Diagnosers Helpline telefonerne og mailboxen op for direkte henvendelser fra sjældne borgere. Helpline virker som en GPS rundt i "systemerne" med henblik på at finde handlemuligheder og skabe overblik.

Erfarne rådgivere med personlig erfaring sidder klar som sparringspartnere og kan give konkrete redskaber til håndtering af hverdagen og meget mere. Helpline hjælper også med at finde kvalificeret information og viden og at skabe kontakt til andre i samme situation. Det er også muligt at få professionel og individuel rådgivning og blive oplyst om patient- og borgerrettigheder og andet af relevans.

Helpline stiller ikke diagnoser eller behandler konkrete sager – men hjælper med at klargøre de spørgsmål, der skal stilles til de fagpersoner, der har til opgave at varetage disse forhold.

Sjælden sygdom er en del af vores liv.

Der er mange ting, som jeg ikke ville have lært, veje jeg ikke havde gået eller mennesker jeg ikke ville have mødt, hvis jeg ikke fået min datter.", fortæller mor til ung kvinde med Klippel-Feils syndrom.

Sjældne Diagnoser som platform og viden

Sjældne Diagnoser spiller en vigtig rolle i forhold til at skabe, opsamle og viderebringe viden om at leve med sjældne sygdomme og handicap.

Gennem henvendelserne til Helpline og gennem navigatorernes virke kommer Sjældne Diagnoser i besiddelse af viden om sjældne borgerens oplevelse af livet med en sjælden, kronisk og alvorlig sygdom. Det skaber et solidt grundlag for at understøtte vores 52 medlemsforeninger og for at indsamle og viderebringe ny viden.

Opkvalificering af foreningernes indsats

At støtte og at hjælpe andre er et håndværk, som skal læres, øves og holdes ved lige. Derudover kræver det indsigt og viden om

Sjældne-navigatorer

Særligt sårbare sjældne og deres pårørende kan få en ekstra hjælpende hånd, når de har brug for det. Sjældne Diagnosers korps af frivillige navigatorer har alle erfaring med livet med sjælden sygdom og handicap. De kan yde individuel og personlig støtte til forældre til børn med sjældne sygdomme og voksne med sjælden sygdom i en afgrænset periode. De hjælper blandt andet med at navigere rundt i systemerne og finde frem til rette fagperson.

Navigator hjalp mig med at skabe orden i kaos. Altså at få overblik over hvad min opgave var ift kommunen, hospitalet, psykologen osv. Vi skrev alt ned og inddelte det i kategorier.
Det, og samtalerne med Lisa har betydet, det er blevet nemmere for mig, at håndtere alle de frustrationer der naturligt kommer i kølvandet af have et barn med så mange udfordringer.", fortæller mor til 18 årig datter med NF1

Sjældne-netværket

Sjældne-netværket er Sjældne Diagnosers tilbud til borgere med ultra sjælden sygdom tæt inde på livet. Gennem Sjældne-netværket formidler Sjældne Diagnoser kontakt mellem medlemmer med samme diagnose. Medlemmerne har også mulighed for at danne netværk på tværs af sygdomme via en hemmelig gruppe på Facebook og på Sjældne-træf.

I 2016 holdt Sjældne Diagnoser Sjældne-træf med erfaringsudveksling, personlige historier og faglige input.

Sjældne-netværk i tal

I 2016 var der 598 medlemmer af Sjældne-netværket fordelt på 198 diagnoser. 69 medlemmer var helt alene med deres diagnose.

saktør

konkrete forhold omkring at være sjælden. I 2016 holdt Sjældne Diagnoser temadage og netværksmøder for rådgivere og navigatorer. Dels for at opkvalificere og dels for at udbrede den opnåede læring til de frivillige i vores medlemsforeninger.

Ny, vigtig viden

De første tre måneders drift af Helpline indikerer et henvendelsestal på 400 årligt. Indholdet i de mange henvendelser anonymiseres og registreres i et system, hvorfra der kan uddrages viden om de udfordringer, sjældne borgerer oplever.

Suppleret med erfaringer fra navigator-korspet og Sjældne-netværket opgraderes vidensgrundlaget for Sjældne Diagnosers interessevaretagende virksomhed. Viden og dokumentation er milepæle i vores måde at arbejde på.

Sjældne Diagnoser som talerør for alle sjældne

Sjældne borgere er ikke mange – men de har også brug for nogen, der taler deres sag. Sjældne Diagnoser taler alle sjældnes sag.

At deltage i følgegrupper, i møder og konferencer og at afgive høringssvar, er en vigtig del af Sjældne Diagnosers arbejde for at tale alle sjældne borgeres sag. For hvis de sjældne skal have samme muligheder for alle andre, skal der gøres en særlig indsats.

I 2016 afgav Sjældne Diagnoser høringssvar om bl.a. det nye Medicinråd og diætistfunktionen på Center for Sjældne Sygdomme på Rigshospitalet. Vi deltog også i en række følge- og arbejdsgrupper. I alt deltog repræsentanter fra Sjældne Diagnoser i mere end 100 møder udenfor organisationen.

Formand Birthe Byskov Holm deltog på vegne af alle sjældne borgere i Dronningens nytårskur 2016. Til stede var også Sjældne Diagnosers protektor HKH Kronprinsesse Mary, som Birthe Holm takkede for indsatsen.

Hjemmeside og nyhedsbrev

Sjældne Diagnoser driver hjemmesiden www.sjaeldnediagnoser.dk , hvor man kan finde viden om livet med sjælden sygdom. Vi udgiver også et elektronisk nyhedsbrev – det udkom 10 gange i 2016 til mere end 750 individuelle modtagere. Formålet med nyhedsbrevet er at orientere om væsentlige temaer og begivenheder på sjældne-området.

Sjældne Diagnosers deltagelse i følge- og arbejdsgrupper mv. 2016

- Socialministeriets fordelingsudvalg for handicappuljen
- Socialstyrelsens strategiske dialogforum
- Socialstyrelsens fagråd for sjældne handicap
- Socialstyrelsens følgegruppe for mestringsprogrammet
- Lægehåndbogens følgegruppe for diagnosebeskrivelser
- Sundhedsstyrelsens følgegruppe for den nationale strategi for sjældne sygdomme
- Danske Patienters repræsentantskab
- Danske Patienters Forum for Lægemidler
- Styrelsen for Patientsikkerheds kontaktudvalg, som repræsentant for Danske Patienter
- Sundhedsvæsenets disciplinærnævn, som repræsentant for Danske Patienter
- Lægemiddelnævnet, som repræsentant for Danske Patienter
- Komitéen for Sundhedsoplysnings følgegruppe for patientuddannelse
- Institut for Kommunikation og Handicap, følgegruppe for FamilieFokus
- Odontologiske Videnscenter referencegruppe
- Danske Regioner, arbejdsgruppe om Borgernes Sundhedsvæsen
- Center of Regulatory Science (CORS), Københavns Universitet, Scientific Advisory Board
- Sjældne BrugerOrganisationers Nordiske Netværk, SBONN
- New Nordic Network for Rare Diseases, Nordisk Ministerråd
- EURORDIS Board – European Organisation of Rare Diseases
- EURORDIS Council of National Alliances
- EURORDIS Adapt Smart
- EURORDIS Social Policy Advisory Group
- Europa Kommissionens Committee of Experts on Rare Diseases

National strategi og internationalt engagement

Den danske nationale strategi har europæisk afsæt. Internationalt arbejde giver rigtig god mening, når der er få patienter og endnu færre fagpersoner.

Med afsæt i en henstilling fra EU fik Danmark i 2014 en national strategi for sjældne sygdomme, udgivet af Sundhedsstyrelsen. I 2016 satte Socialstyrelsen og Sundhedsstyrelsen gang i et arbejde, der skal forberede en handlingsanvisende statusrapport for at hjælpe strategien på vej fra hyldemeter til realiteter. En følgegruppe er med i arbejdet og Sjældne Diagnoser er med i følgegruppen.

Fra hyldemeter til handling
Sjældne-netværk, Helpline og patientuddannelse målrettet sjældne borgere, er alle anbefalinger fra strategien, som vi gerne tager på os at løfte. Men vi har brug for støtte til dette. Både fra offentligt hold, fordi de tilbud, vi kan give til sjældne borgere, kan forstærke resultaterne af den offentlige indsats. Men også fra private fonde og andre sponsorer, der er sat i verden for at støtte almennyttigt arbejde.

Herud over arbejder vi målrettet for at få stat, regioner og kommuner til at løfte deres del af ansvaret. Det er ikke let arbejde. Men hvis borgere ramt af sjælden sygdom skal have samme muligheder som alle andre, skal der gøres noget særligt.

Den nationale strategi er en god ramme om dette, men det kræver, at den bliver omsat til handling. I 2017 arbejder Sjældne Diagnoser for, at det besluttes at formulere konkrete handlingsplaner for højt prioriterede områder som f.eks. diagnostik og bedre social støtte.

Formand Birthe Byskov Holm og Stephanie Jøker fra sekretariatet præsenterer den pris-vindende poster.

Europa og Norden

Sjældne Diagnoser er en særdeles aktiv deltager i det europæiske samarbejde på Sjældne-området. Formand Birthe Holm sidder i bestyrelsen for EURORDIS – den europæiske organisation for sjældne patientforeninger. I 2016 deltog Sjældne Diagnoser bl.a. i den europæiske konference for sjældne sygdomme med både oplæg og posters. En poster om vores navigator-korps løb af med en fornem pris.

Vi bruger det internationale arbejde som løftestang for bedre forhold for danske sjældne borgere. Vi kan også i nogle sammenhænge bidrage med gode erfaringer, ligesom vi kan lære af hvordan man i andre lande arbejder med sjældne sygdomme og handicap.

På nordisk plan deltager Sjældne Diagnoser i SBONN – Sjældne BrugerOrganisationers Nordiske Netværk. I 2016 har Danmark været tovholder på SBONN og faciliteret to møder i netværkets styregruppe. Vi har også været penneførere på konkrete forslag om et stærkere organisatorisk set up for det fremtidige samarbejde mellem sjældne patienter og pårørende .

Sjældne Diagnoser har også plads i et nordisk netværk for sjældne sygdomme, som skal fastlægge den fremtidige nordiske indsats på hele sjældne-området. I 2016 blev afholdt nordisk sjældne-konference i København.

Organisation og økonomi

I 2016 fik Sjældne Diagnoser én ny medlemsforening: Fanconi Anæmi Danmark. Samtidig sagde vi farvel til Landsforeningen for Arm-Bendefekte/AMC, så medlemstallet er stadig 52 foreninger. 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 op imod 200 forskellige 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 2016 var der 3,9 lønnede 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: Preben Sindt, Landsforeningen Rett Syndrom
Mette Grentoft, Dansk Forening for Williams syndrom
Per Skramsø, Ehlers Danlos Foreningen.
Suppleanter: Søren Lildal, Danmarks Apertforening – Annika Rovsing, Protein Nedbrydnings Defekt Foreningen – Jane Villemoes, Angelmanforeningen i Danmark – Sofie Bille Winding, CCHS Danmark

Økonomi
Sjældne Diagnoser finansieres dels af offentlige tilskud, dels af bidrag fra private sponsorer. Hertil kommer projektmidler nationalt og internationalt. I 2016 var balancen på ca. 3,5 mio.kr. Der blev realiseret et overskud på ca. 200.000 kr., der anvendes til at konsolidere egenkapitalen efter flere år med underskud.

Tak til sponsorer og bidragydere i 2016

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 2016.

TrygFonden • William & Hugo Evers Fond • P.A. Messerschmidt og Hustrus Fond • Simon Spies Fonden • Fabrikant Adolph Møller og hustru • Dir. J. P. Lund og Hustru Wilhelmines fond • Inge og Skjold Burnes Fond • Ernst og Vibeke Husmanns Fond • Otto Bruuns Fond • Familien Hede Nielsens Fond • Civiling. HC Bechgaard og hustrus fond • Danske Banks Fond • William og Hugo Evers Fond • Østifterne • Alexion • Amicus Therapeutics • BGI • Celgene • CSL Behring • Genzyme • Novartis

Herud over har Ø-stifterne, Ronald McDonalds Fond samt Knud og Dagny Gad Andresens Fond tidligere doneret penge til Sjældne-familiedage, som blev afholdt i 2016. Vi har også modtaget andre bidrag, f.eks. fra kollekt i Raklev Kirke og fra Anna Marie Møller til minde om Frederik Laursen, der tabte kampen til en sjælden sygdom i en alder af 8 år.

Samarbejdsudvalget i 2016

I 2009 oprettede Sjældne Diagnoser et kontaktudvalg for samarbejde med medicinalvirksomheder inden for lægemidler til sjældne sygdomme. I 2016 blev udvalget omformet til et samarbejdsudvalg, idet i alt otte virksomheder og Sjældne Diagnoser er medlem af udvalget. Virksomhederne betaler et kontingent på 12.500 kr. pr. år. Udover kontingentet til samarbejdsudvalget har Sjældne Diagnoser i 2016 fra medicinalvirksomheder modtaget 111.500 kr. i støtte til Sjældne-dagen og 77.050 kr. i støtte til andre formål.

Medlemsforeninger

22q11 Danmark	22q11.dk
Addison Foreningen i Danmark	addison.dk
AHC Foreningen	ahckids.dk
Akalasiforeningen	akalasigruppen.dk
Albinisme, Dansk Forening for	albinisme.dk
Alfa-1 Danmark	lunge.dk/alfa-1-danmark
Angelmanforeningen i Danmark	angelmanforening.dk
Apertforening, Danmarks	apertforening.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
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
Fanconi Anæmi Danmark	fanconi.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
Mitokondrie-foreningen i Danmark	mitokondrie.dk
MPN Forening, Dansk	danskmpnforening.dk
MPS Danmark	mpsdanmark.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
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
Tourette Forening, Dansk	tourette.dk
Tuberøs Sclerose, Dansk Forening for	tsdanmark.dk
Unique Danmark	uniquedanmark.dk
von Hippel-Lindau patienter og deres pårørende, Foreningen af	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@sjaeldnediagnoser.dk
www.sjaeldnediagnoser.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 sjælden, at der ikke findes en relevant forening. Sjældne Diagnoser arbejder på tværs af alle sjældne foreninger, netværk og diagnoser.