

Sjældne Diagnoser



Årsberetning 2017





Sjældne Diagnoser

Sjældne Diagnoser
Årsberetning 2017

Redaktion

Birthe Byskov Holm (ansvh.)
Lene Jensen (red.)
Josef Jackson
Stephanie Jøker Nielsen

Design og produktion

Japi-Form

Sekretariat

Sjældne Diagnoser
Blekinge Boulevard 2
DK-2630 Taastrup
Telefon +45 33 14 00 10
mail@sjældnediagnoser.dk
www.sjældnediagnoser.dk
Arbejdernes Landsbank, reg. 5333, kontonr. 0244622

Foto:

Claus Peuckert (forside, s. 3-4, s. 7-8, s. 10)
Steen Evald (bagside)

Årsberetningen kan frit citeres ved kildeangivelse.

Indhold

4

Sjældne Diagnoser som platform

6

Helpline, navigatorer og sjældne-netværk

8

Sjældne Diagnoser som talerør

9

National strategi og internationalt engagement

10

Organisation og økonomi

11

Medlemsforeninger

Samme behov – andre forudsætninger

Alle børn og voksne har håb og drømme. Det gælder også for børn og voksne, der lever med en sjælden diagnose. Men deres forudsætninger for at få deres håb og drømme opfyldt, er anderledes end de flestes. Sjældne sygdomme og handicap er livslange, komplekse og alvorlige – og uhelbredelige. Samtidig er der kun lidt viden om sygdommene og hvordan man lever med dem. Derfor skal der noget andet og mere til, hvis sjældne borgere skal have gode forudsætninger for at skabe sig et godt liv.

Det erfarer vi hver eneste dag gennem vores Helpline, der i 2017 havde ét års fødselsdag. Af de 417, der henvendte sig det første år, har mange brug for mere information eller kontakt til andre. Men nogle har helt mistet retningen i deres sjældne liv og har brug for omfattende støtte. Hjelplines rådgivere er både frivillige og lønnede med erfaringsbaseret viden om det sjældne liv i kombination med faglig viden om systemer og strukturer. Derfor kan vi hjælpe mange sjældne borgere videre i den rigtige retning.

Fra Helpline har vi også erfaret, at flere sjældne borgere, end vi troede, er næsten alene med deres diagnose. Vi har gennem Helpline været i kontakt med 155 forskellige sjældne diagnoser. 60 af dem har vi aldrig hørt om før, selvom vi dækker mere end 400 diagnoser i vores arbejde. De ultra-sjældne får tilbud om at komme med i Sjældne-netværket. Men et netværk er ikke en fuldgyltig erstatning for en forening, hvor der arrangeres temawEEKENDS, sommerlejr, forældrekurser og andre aktiviteter. Her møder man andre i samme situation og kan hente hjælp og erfaringsbaseret viden, som rækker helt ind i hverdagslivet.

Derfor ligger de små foreningers vilkår Sjældne Diagnoser meget på sinde. I 2017 har vi brugt mange ressourcer på at genoprette Handicappuljen – en offentlig pulje til handicapforeningers aktiviteter for børnefamilier. Puljen spiller en særlig rolle for de sjældne: Dels fordi vi er så få, at vi ikke mødes, med mindre der arrangeres landsdækkende aktiviteter. Dels fordi foreningerne er så små, at de har svært ved at skaffe



penge andre steder fra. Det lykkedes at bevare puljen på et rimeligt niveau.

En stor tak til de mange, der har støttet vores arbejde i 2017. Støtten hjælper os til at skabe bedre forudsætninger for foreningerne og for de mange, som ikke har en forening at være medlem af – herunder styrke vores arbejde for at etablere flere foreninger. Men selvom vores indsats er nødvendig, er den langt fra tilstrækkelig. I 2018 forventer vi, at Den Nationale Strategi for sjældne sygdomme i højere grad end hidtil realiseres. Vi bidrager hertil og tilskynder andre aktører til også at påtage sig deres ansvar. Kun med en fælles indsats kan vi skabe forudsætninger, der gør, at også børn og voksne med sjældne sygdomme og handicap kan skabe sig et godt liv.

Med venlig hilsen

Birthe Byskov Holm, Formand

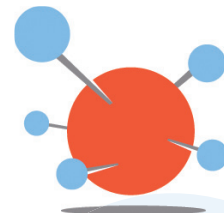
Det særlige ved at være sjælden

En sjælden diagnose er en alvorlig, medfødt genetisk bestemt sygdom, som rammer færre end 1.000 borgere i Danmark og som kræver en særlig indsats. Mange af patienterne er børn. 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 til stede i Danmark, og antallet af patienter er 30.000-50.000.

Hvem er Sjældne Diagnoser?

Sjældne Diagnoser er en paraplyorganisation af 53 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 borgere med ultra sjældne sygdomme og handicap. Sjældne Diagnoser arbejder på tværs af foreninger, netværk og diagnoser. I alt er ca. 400 diagnoser repræsenteret i arbejdet.

Sjældne Diagnoser som platform



53 små sjældne foreninger og Sjældne-netværket for de ultra sjældne borgere udgør tilsammen Sjældne Diagnoser. Vi har til opgave et understøtte arbejdet i foreningerne og i Sjældne-netværket.

Ledelsen af Sjældne Diagnoser varetages af frivillige fra ni forskellige foreninger, der gennem organisationens forretningsudvalg sætter kursen. Arbejdet understøttes af et lille, lønnet sekretariat. Øverste myndighed er repræsentantska-

bet, som mødes to gange om året. Her har alle medlemsforeninger mulighed for at stille med to repræsentanter. I dagligdagen er det foreningerne, der har kontakten til de sjældne borgere – patienter og pårørende. De frivillige i foreningerne bidrager stort til, at sjældne og deres familier kan håndtere en vanskelig hverdag. Sjældne Diagnoser arbejder på tværs for at ruste foreningerne til deres vigtige arbejde og for at lave aktiviteter for dem, der ikke har en forening. Sjældne Diagnoser varetager også de sjældnes interesser og tilbyder gennem en Helpline information, mestringsstøtte og rådgivning til alle sjældne borgere.

Det sjældne mødested



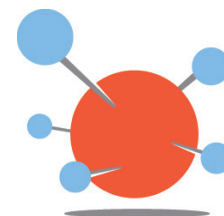
Sjældenheden giver store udfordringer, både i dagligdagen og i foreningslivet. De sjældne er hinandens største ressource. Derfor spiller møder og temadage en helt særlig rolle for de sjældne frivillige, der hjælpes ad med at hjælpe hinanden.

I 2017 har der været temadage for formænd, for social- og sundhedspolitiske observatører samt temadag om fundraising for små foreninger. Der er også afholdt to repræsentantskabsmøder. Her spiller både erfaringsudveksling og opkvalificering en vigtig rolle.

Platform for empowerment

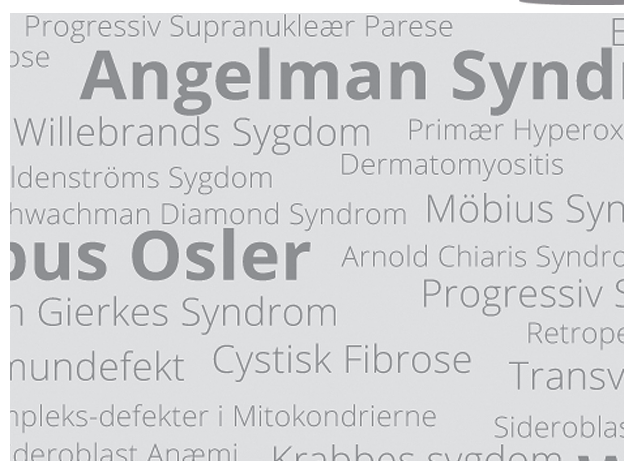
Sjældne Diagnosers mission er at skabe grundlag for empowerment af sjældne borgere. Princippet er hjælp til selvhjælp. Det handler om at kunne mestre livet med sjælden sygdom og handicap.

Har du nogensinde hørt om...?



Neurofibromatosis Recklinghausen, Osteogenesis Imperfecta og Helsmoortel Van der Aa/ADNP syndrom er blandt de mange, sjældne sygdomme, som kun få har hørt om. Sjældne Diagnoser er at fortælle om det særlige for de sjældne.

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 livet igennem.



Kampen om Handicappuljen

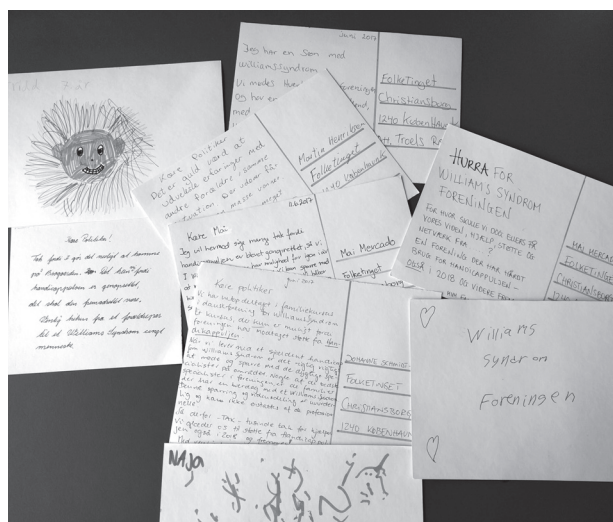
Birthe Byskov Holm, Sjældne Diagnoser, Karsten Jensen, Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta, Mette Grentoft, Dansk Forening for Williams Syndrom og Brian Schack, Unique Danmark var i deputation hos folketingets socialudvalg omkring Handicappuljen. Her ses deputationen sammen med formand for Folketingets Socialudvalg, MF Troels Ravn.



I 2017 var Sjældne Diagnoser og medlemsforeningerne på barrikaderne for Handicappuljen - en lille pulje hos Socialministeriet med stor betydning. Puljen giver tilskud til aktiviteter for handicappede børn og unge og deres forældre.

Politikerne var ude med sparekniven efter Handicappuljen i 2017. En pulje som hos mange af de små, frivillige foreninger er den vigtigste kilde til finansiering af sommerlejr, årskursus eller netværksweekend. Den slags medlemsrettede aktiviteter er afgørende vigtige og sætter rammen for erfaringsudveksling og hjælp til selvhjælp. Der er typisk tale om årligt tilbagevendende aktiviteter, hvor både de syge børn, deres raske søskende samt forældrene kan danne netværk og knytte bånd for livet. Det er sjovt at komme på sommerlejr og weekend - men det er ikke for sjov. De landsdækkende aktiviteter er helt afgørende for at sjældne børn og unge finder hinanden.

Gennem en stærk fælles indsats lykkedes det at få puljen genoprettet og fremtidssikret. Der blev skrevet postkort til politikerne fra nogle af dem, der bruger aktiviteterne. Og en sjældne-deputation stillede op til foretræde for Folketingets Socialudvalg og forklarede hvorfor det er så vigtigt at mødes, især når sygdommen er sjælden. Indsatsen lykkedes - puljen blev genoprettet og sikret for de næste fire år.



Dansk Forening for Williams Syndrom var blandt de foreninger, der skrev postkort til politikerne om vigtigheden af de aktiviteter, der finansieres af Handicappuljen.

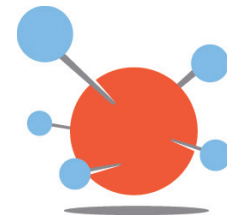
Sjældne historier

Ukendskabet til at leve med sjælden sygdom og handicap er stort. I 2017 lancerede Sjældne Diagnoser et nyt fortælleunivers på vores hjemmeside. Her kan sjældne borgere komme med deres personlige historier. Historier som dels giver et indblik i det sjældne hverdagsliv og dels inspirerer til at håndtere livet med sjælden sygdom og giver læseren en oplevelse af ikke at være alene med sine udfordringer.



Etablering af fortælleuniverset var muligt på baggrund af en donation fra Østifterne - tak for støtten!

Helpline, navigatorer og sjældne-netværk



I oktober 2017 kunne Sjældne Diagnoser Helpline fejre ét-års fødselsdag. Helpline er meget mere end gratis og anonym rådgivning for borgere med sjælden sygdom tæt inde på livet. Helpline er platform for vidensopsamling og formidling af Sjældne Diagnoser Sjældne-netværk og Navigator-støtte.



Jette Olesen, socialrådgiver og Anja Nielsen, frivillig rådgiver samarbejder om at besvare en henvendelse.

Helpline – de sjældnes GPS

Der kom i alt 417 henvendelser fordelt på 155 forskellige sjældne diagnoser i Helplines første leveår, hvilket var flere end forventet. Knap fire ud af 10 henvendelser var fra patienter, mens forældre og andre pårørende stod bag knapt halvdelen af henvendelserne. Resten kom fortrinsvis fra fagprofessionelle.

I Sjældne Diagnoser prioriterer vi at dokumentere vores indsats. I 2017 blev både tilfredshed med og effekt af Helpline undersøgt. Dem, der henvender sig, tilkendegiver, de er meget tilfredse med rådgiverne og at kontakten til Helpline har positiv effekt. F.eks. oplevede tre ud af fire, at rådgiverne i høj grad var i stand til at svare på deres spørgsmål og ni ud af 10 ville anbefale Helpline til andre.

Særligt godt var at hun fik mig til at få ro på. Derved fik jeg overblik, forståelse og sammenhæng i de mange modsatrettede følelser og tanker,” sagde én af respondenterne.

Alle henvendelser til Helpline anonymiseres og registreres med henblik på at uddrage viden om det sjældne liv. Henvendelserne har i 2017 bl.a. ført til forstærket fokus på patientforløb for Ehlers Danlos patienter, behov for bisiddere og et fortsat behov for sjældne-navigatorer.

Læs mere i Helplines årsrapport, som er tilgængelig på Sjældne Diagnoser hjemmeside.

” Vores familie har fået tildelt en Navigator fra Sjældne Diagnoser. Og jeg bliver nødt til at dele min begejstring! Efter flere år fyldt med frustrationer og løben panden imod muren og en følelse af at stå helt alene imod ”systemet”, har vi nu tro på at det endelig går den rette vej, med råd og støtte fra vores fantastiske Navigator. Kampen er langt fra slut, men jeg er fyldt med ny energi og håb om fremtiden. Håber virkelig I får mulighed for at fortsætte med Navigator-ordningen, for det er guld værd. Virkelig!

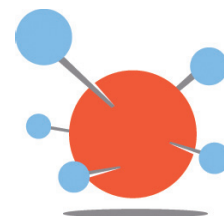
Tak. ”

Nationalt og internationalt samarbejde for Helpline

I 2017 blev Sjældne Diagnoser Helpline optaget som medlem af RådgivningsDanmark, som er en branche-forening af organisationer, der yder gratis rådgivning til mennesker i komplicerede livssituationer. Sjældne Diagnoser Helpline er også medlem af European Network of Rare Disease Helplines (ENRDHL), der tjener som ramme for udveksling af viden og erfaringer på tværs af landegrænser.

Helpline er et fireårigt projekt

Helpline finansieres af **TrygFonden** (3 mio.kr.) og satspuljen på sundhedsområdet (1,5 mio.kr.). En stor tak skal lyde til TrygFonden og til de politiske partier bag satspuljeaftalen.



Sjældne-navigаторer

Sjældne Diagnoser har med puljemidler fra Sundhedsstyrelsen gennemført et projekt, hvor særligt sårbare sjældne borgere kan få støtte fra en sjældne-navigатор i op til 12 måneder. Projektet sluttede med udgangen af 2017. De frivillige sjældne-navigаторer har med afsæt i erfaringsbaseret viden støttet 10 voksne og 16 familier ramt af sjældnen sygdom, i alt 26 forløb.

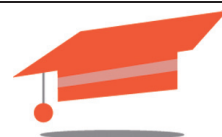
Navigator-ordningen har vist sig at være et godt redskab i Helpline og grundet den store efterspørgsel fortsætter Sjældne Diagnoser navigator-indsatsen i regi af Helpline, dog i mindre skala. Der arbejdes på at forankre indsatsen med selvstændige midler hertil.



Sjældnenetværket

Sjældne-netværket er Sjældne Diagnosers tilbud til borgere med ultra-sjældnen sygdom tæt inde på livet. Gennem Sjældne-netværket formidler Sjældne Diagnoser kontakt mellem borgere med samme ultra-sjældne diagnose. Til særlig gavn for de medlemmer der er alene med deres diagnose, er der også mulighed for at tilmelde sig en hemmelig gruppe på Facebook og deltage på det årligt tilbagevendende Sjældne-træf.

I 2017 holdt Sjældne Diagnoser Sjældne-træf med særsomt erfaringsudveksling for pårørende til mennesker ramt af sjældnen sygdom og for unge og voksne ramt af sjældnen diagnose. Træffet bød også på personlige beretninger om livet med sjældnen sygdom og andre inspirerende oplæg.



Sjældne-netværket i tal

Med 66 nye medlemmer i 2017 har Sjældne-netværket oplevet en markant fremgang og er oppe på 656 medlemmer fordelt på 192 diagnoser.

80 medlemmer er helt alene med deres diagnose i netværket.

Netværksgrupperne for henholdsvis Fibrøs Dysplasi og Bardet Bield har, med støtte fra Sjældne Diagnoser, i løbet af 2017 dannet forening.



Sjældne Diagnoser som talerør



Sjældne borgere er ikke mange – men de har også brug for nogen, der taler deres sag. Gennem repræsentationer og høringsvar varetager Sjældne Diagnoser interesserne for alle sjældne.

At deltage i følgegrupper, i møder og konferencer og at afgive høringsvar, er en vigtig del af Sjældne Diagnoser arbejde. I alt deltog vi i ca. 130 møder udenfor organisationen i 2017.

Sjældne Diagnoser deltagelse i følge- og arbejdsgrupper mv. 2017

- 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 Sundhedsoplysningss følgegruppe for patientuddannelse
- Patientinddragelsesudvalget region Midtjylland
- Sundhedsbrugerrådet, Region Midtjylland
- 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
- 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



Hjemmeside og nyhedsbrev

Sjældne Diagnoser driver www.sjaeldnediagnoser.dk, hvor man kan finde viden om livet med sjældne sygdomme og handicap. Vi udgiver også et gratis, elektronisk nyhedsbrev – det udkom 10 gange i 2017 til en modtagerskare på mere end 800 individuelle modtagere. Formålet med nyhedsbrevet er at orientere om væsentlige temaer og begivenheder på sjældne-området. Sjældne Diagnoser har også sider på Facebook mv.



National strategi og internationalt engagement



Internationalt samarbejde giver rigtig god mening, når der er få patienter og endnu færre læger og andre fagpersoner. Den danske nationale strategi for sjældne sygdomme har europæisk afsæt.

Med afsæt i en henstilling fra EU fik Danmark i 2014 en national strategi for sjældne sygdomme, udgivet af Sundhedsstyrelsen. Men langt fra alle anbefalinger er ført ud i livet. I 2017 afholdt Sjældne Diagnoser en workshop om den nationale strategi. Vi deltog også i internationalt samarbejde, både på europæisk og nordisk plan.

Workshop om den nationale strategi

Der er langt fra hyldemeter til realiteter, når det handler om nationale strategier. Af de 100 anbefalinger i den nationale strategi for sjældne sygdomme, er langt de fleste endnu ikke realiseret. Sjældne Diagnoser har med Helpline og Sjældne-netværket og andre tiltag løftet flere af anbefalingerne. Vores rolle er også at insistere på, at andre aktører løfter deres del.

I 2017 blev gennemført en workshop for at hjælpe processen på vej. Workshoppen blev arrangeret i et samarbejde mellem Sjældne Diagnoser, Sundhedsstyrelsen og Socialstyrelsen. I workshoppen deltog både læger, forskere, patient-



repræsentanter, socialfaglige ressourcepersoner, medicinal-virksomheder og relevante myndighedspersoner. Forslagene var mange og vores forventning er, at myndighederne følger op på strategien i 2018.

Europa og Norden

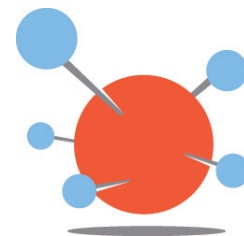


Sjældne Diagnosers formand, Birthe Byskov Holm, sammen med formanden for EURORDIS, Terkel Andersen fra Danmarks Bløderforening

Sjældne Diagnoser er aktiv deltager i det europæiske samarbejde på sjældne-området. Formand Birthe Byskov Holm sidder i bestyrelsen for EURORDIS – den europæiske organisation for sjældne patient- og pårørendeorganisationer – samt i en række andre internationale sammenhænge. I 2017 har Sjældne Diagnoser herudover kastet kræfter i at være med til at arrangere European Conferences of Rare Diseases 2018.



På nordisk plan deltager Sjældne Diagnoser i SBONN – Sjældne BrugerOrganisationers Nordiske Netværk. Her samarbejder sjældne-paraplyer og overordnede netværk sammen om både kompetenceudvikling og interessevaretagelse. SBONN dækker 200 sjældne-foreninger i fem nordiske lande med i alt 50.000 medlemmer. Sjældne Diagnoser har også plads i et nordisk netværk for sjældne sygdomme, som på mandat fra Nordisk Ministerråd skal fastlægge det fremtidige sjældne-samarbejde mellem de nordiske lande.



Organisation og økonomi

I 2017 fik Sjældne Diagnoser én ny medlemsforening: Aniridi Danmark, så nu er medlemstallet 53 foreninger. Sjældne Diagnoser arbejder på tværs af de ca. 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 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 2017 var der 4,2 lønnede årsværk plus frivillig arbejdskraft.

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

Tak til sponsorer og bidragydere i 2017

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:

A/S D/S Orients Fond • Østifterne • P.A. Messerschmidt og Hustrus Fond • Rørkærfonden • Aase og Ejnar Danielsen's Fond • William & Hugo Evers Fond • Fonden af 17-12 1981 • Osvald Christensens Mindefond • Grete og Johan Herholdts Fond • Kong Christian den tiende Fond • Knud Højgaards Fond

Herudover har vi modtaget donationer og lignende fra Danske Bank, Medflex, Kraftværk Træningscenter, Barnevogn.nu samt Birgitte Petersen, Genzyme, Pfizer, CSL Behring og Sobi. Endelig har vi modtaget bidrag til anvendelse i 2018 fra Otto Bruuns Fond, Knud og Dagny Andresens Fond, Østifterne, Dronning Margrethe og Prins Henriks Fond samt Simon Spies Fonden.



Økonomi

Sjældne Diagnoser finansieres dels af offentlige tilskud, dels af bidrag fra private sponsorer. Hertil kommer projektmidler nationalt og internationalt. I 2017 var balancen på ca. 3,2 mio.kr. Der blev realiseret et overskud på ca. 130.000 kr., der anvendes til at konsolidere egenkapitalen.



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 Skramso, Ehlers Danlos Foreningen.

Suppleanter: Søren Lildal, Danmarks Apertforening – Anika Røvsing, Protein Nedbrydnings Defekt Foreningen – Jane Villemoes, Angelmanforeningen i Danmark – Sofie Bille Winding, CCHS Danmark

Samarbejdsudvalget i 2017

Sjældne Diagnosers samarbejdsudvalg med medicinalindustrien havde i 2017 13 virksomheder som medlemmer. Samarbejdet foregår på grundlag af Sjældne Diagnosers etiske retningslinjer samt Patientforeningskodekset formuleret af Etisk Nævn for Lægemiddelindustrien, ENLI. Virksomhederne betaler et kontingent på 12.500 kr. pr. år. Udover kontingentet har Sjældne Diagnoser i 2017 fra medicinalvirksomheder modtaget 63.000 kr. til konkrete aktiviteter, svarende til 2 pct. af vores samlede indtægter. Herudover er modtaget tilsagn om 35.000 kr. til anvendelse i 2018.

CSL Behring
Biotherapies for Life™

genzyme
A SANOFI COMPANY

Shire

Chiesi

sobi
SWEDISH ORPHAN BIOVITRUM

ALEXION

BAYER

BIOMARIN
KYOWA KIRIN

Pfizer

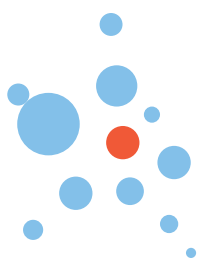
santhera
Pharmaceuticals

Amicus
Therapeutics

ORPHAN EUROPE
RECORDATI GROUP

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
Aniridi Danmark	aniridi.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	lfvd.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	moebiusyndrom.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	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@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 53 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. Sjældne Diagnoser 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.