

Sjældne Diagnoser



Årsberetning 2012





Sjældne Diagnoser

Sjældne Diagnoser
Årsberetning 2012

Redaktion

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

Grafisk produktion

subo.dk

Sekretariat

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

Fotos

Lærke Gade Bjerregaard (forside, s. 8, 9)
Joachim Rode (s. 3, 4, 6)
Susanne Romlund (s. 4)
© European Union, 2011 (s. 5)
Mette Holst Pape (s. 6)
Heidi Kristina Schoch (s. 7)
Holger Engholm (s. 10)
Steen Evald (bagside)

Forside

Billederne på forsiden er fra Sjældne-dagen 2012.

Årsberetningen kan frit citeres ved kildeangivelse.

Indhold

4 Sjældne-strategi på vej

5 Europa har de sjældne
på dagsordenen

6 Hvorfor Sjældne Diagnoser?

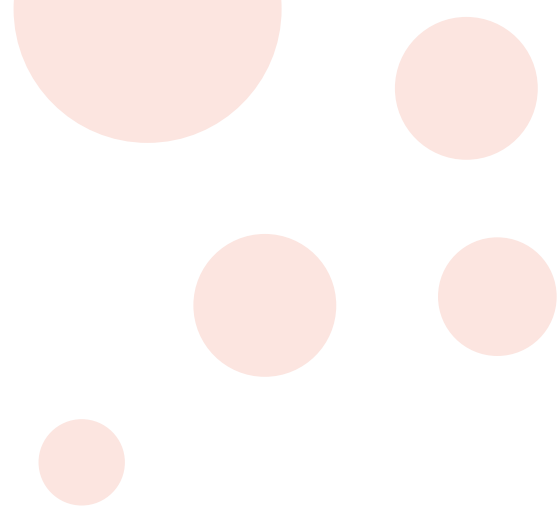
7 Sjældne Familiedage
– en familieuddannelse

8 Sjældne-dagen 2012

9 Sjældne-netværket hos
Sjældne Diagnoser

10 Sjældne Diagnoser indefra

11 Medlemsforeninger



Flid og initiativ

Sjældne Diagnoser er en dansk paraplyorganisation for de sjældne foreninger, men arbejder også på europæisk plan. Efter måneder og års lobby-arbejde for en national strategi for sjældne sygdomme og handicap, kom der i 2012 for alvor gang i dette arbejde. Arbejdet bunder i en EU-henstilling fra EU's sundhedsministre. Det er et eksempel på, at EU-initiativer kan føre til konkrete forandringer for sjældne borgere i Danmark.

2012 har også været præget af et stort arbejde for borgere, der er så sjældne, at de ikke har en relevant forening til rådighed. Vi har etableret Sjældne-netværket og vi har arbejdet med patientuddannelse målrettet de foreningsløse. Det er eksempler på, at Sjældne Diagnoser taler alle sjældne borgeres sag.

Sjældne Diagnoser og medlemsforeningerne besidder en unik viden om dét at leve med sjælden sygdom og handicap. Derfor skal vi tages med på råd, når strukturer og vilkår for de sjældne lægges fast. Mange frivillige bidrager, og de er vores vigtigste videns-ressource. Men et professionelt sekretariat er en nødvendighed for at sikre gennemslagskraft og for samlet set af have dén palet af kompetencer, der gør Sjældne Diagnoser til en vigtig og kompetent samarbejdspartner.

Pr. 1. december 2012 etablerede Sjældne Diagnoser eget sekretariat i nye lokaler. Efter mere end 10 års godt og udviklende sekretariats-samliv med Danmarks Bløderforening var tiden kommet til at stå på egne ben. En stor tak skal lyde til Bløderforeningen for godt samarbejde og stor hjælp gennem årene.

Sjældne Diagnoser ser flere udækkede behov hos de sjældne, end ressourcerne rækker til at opfylde. Vi ved, at vejen til indflydelse er brolagt med flid og initiativ. Vi må løbende prioritere i opgaverne, men ser tilbage på 2012 som et år, hvor vigtige skridt til bedre forhold for sjældne borgere blev taget. Og vi ser frem til at fortsætte og udvikle arbejdet i de kommende år.

Birthe Byskov Holm
Formand

Hvad er en sjælden diagnose?

En sjælden diagnose er en alvorlig, arvelig sygdom, som rammer færre end 1.000 borgere i Danmark. Sygdommene er meget forskellige, og ofte er der tale om et komplekst sygdomsbillede, hvor flere tilstande er til stede på samme tid. Det kan for eksempel være indre og ydre misdannelser, udviklingshæmning og forkortet livsperspektiv.

Blandt danskerne er der cirka 800 forskellige diagnoser, og der kommer hele tiden flere til. Sjældne Diagnosers ambition er at arbejde for både sine 47 medlemsforeninger og for alle sjældne borgere.

Sjældne-strategi på vej

En strategi for sjældne sygdomme og handicap skal være et grundlag for den samlede indsats, der er sjældne borgere til del. Strategien skal tage udgangspunkt i den virkelighed, de sjældne borgere oplever.

Sjældne borgere har brug for en national strategi. Det var hovedbudskabet fra Sjældne Diagnoser i 2011, og i 2012 blev der arbejdet intensivt med at udarbejde forslag til en national strategi for sjældne sygdomme og handicap. En arbejdsgruppe i regi af Sundhedsstyrelsen blev nedsat og mødtes for første gang i februar 2012. Der blev afholdt i alt seks møder i løbet af året. Rundt om bordet sidder læger, forskere, embedsfolk fra ministerier, regioner og kommuner samt tre repræsentanter for de sjældne selv – to af dem er formand Birthe Byskov Holm og direktør Lene Jensen fra Sjældne Diagnoser. Ambitionen er, at arbejdsgruppen skal komme med et forslag til den nationale strategi i 2013.

Det særlige ved at være sjælden

Sjældne sygdomme og handicap er i hovedreglen alvorlige, komplekse tilstande, der som oftest er arvelige. Fælles for de fleste sjældne diagnoser er, at der kun eksisterer meget lidt viden om sygdommen, og hvordan man lever med den.



Strategien som ramme

Det er forbundet med særlige udfordringer at have en sjælden diagnose. En national strategi for sjældne sygdomme og handicap skal tjene som grundlag for at give de sjældne borgere samme muligheder og rettigheder som alle andre. Sjældne Diagnoser ønsker, at strategien skal være en ramme om den samlede indsats indenfor diagnostik, behandling, information, social støtte og forskning.

Social- og sundhedspolitiske observatører

Det er afgørende vigtigt, at strategien tager udgangspunkt i de faktiske behov. Derfor etablerede Sjældne Diagnoser i 2012 et korps af social- og sundhedspolitiske observatører, der skal forankre arbejdet i Sundhedsstyrelsen i den virkelighed, de sjældne borgere oplever. Én repræsentant fra hver af Sjældne Diagnoser 47 medlemsforeninger har meldt sig ind i korpset, der mødtes til opstartseminar i november 2012. Observatørerne skal være dialogpartnere omkring konkrete forhold og på sigt være med til at holde øje med, hvordan strategien føres ud i livet.

"Vi kræver ikke særbehandling, men samme rettigheder og muligheder som alle andre."

Formand Birthe Byskov Holm



Henstilling om national strategi

Mennesker med sjældne sygdomme skal have behandling og støtte af høj kvalitet. Derfor bør alle EU-lande i 2013 have en national handlingsplan eller strategi herfor. Det gav EU's Sundhedsministre hinanden håndslag på i juni 2009, hvor de vedtog en henstilling om sjældne sygdomme og handicap. En række lande har allerede formuleret planer og strategier.



Europa har de sjældne på dagsordenen

Når både borgere og eksperter er sjældne, kan der med stor fordel samarbejdes over landegrænser. Sjældne Diagnoser bidrager aktivt til det europæiske samarbejde.

Det er en stadig vigtigere opgave for Sjældne Diagnoser at følge op på de beslutninger og strukturer, der etableres på europæisk niveau. De rettigheder og muligheder, der udspringer af det europæiske samarbejde, skal også komme danske sjældne borgere til gode.

Sjældne Diagnoser bidrager konkret til det europæiske arbejde. Vi deltager i projekter, holder oplæg på konferencer og meget andet. I 2012 har der særligt været fokus på arbejdet med national strategi.

Sjældne Diagnoser satte dagsordenen i Bruxelles

Den europæiske sjældne-konference 2012 havde mere end 750 deltagere, fordelt på patienter, pårørende, læger, forskere, nationale og europæiske myndigheds personer samt repræsentanter fra lægemiddelindustrien. Deltagerne kunne blandt meget andet vælge at høre oplæg fra danske Sjældne Diagnoser. Formand Birthe Holm præsenterede Sjældne Familiedage under overskriften "Patient Empowerment". Direktør Lene Jensen holdt oplæg om Sjældne Diagnoser strategier for at dokumentere sine aktiviteter og effekten af dem. Der var stor interesse for begge oplæg.

Sjældne Diagnoser i Europa

Sjældne Diagnoser bidrager konkret til det europæiske samarbejde:

- **EURORDIS – den europæiske patientorganisation på sjældne-området.** EURORDIS har mere end 500 medlemsforeninger i hele Europa og fungerer som talerør på europæisk niveau. Formanden for EURORDIS er Terkel Andersen, der også er formand for Danmarks Bløderforening. Sjældne Diagnoser er medlem og Birthe Holm sidder i bestyrelsen.
- **COMP – Committee for Orphan Medicinal Products.** COMP er en komité under Det Europæiske Lægemiddelagentur (EMA). COMP indstiller lægemidler til at blive Orphan Products – lægemidler til sjældne sygdomme. Birthe Holm er patientrepræsentant i COMP.
- **Europæiske og internationale føderationer.** En række af Sjældne Diagnoser medlemsforeninger er aktive i europæiske sammenslutninger på diagnoseplan.

Dorthe Lykke, formand for Euro-HSP, den europæiske føderation for Hæreditær Spastisk Paraplegia:

"Jeg er aktiv i det europæiske arbejde, fordi vi står stærkere, jo flere vi er. Vi kan helt konkret hjælpe hinanden og gøre opmærksom på, at vi eksisterer og har brug for opmærksomhed og bedre behandling."

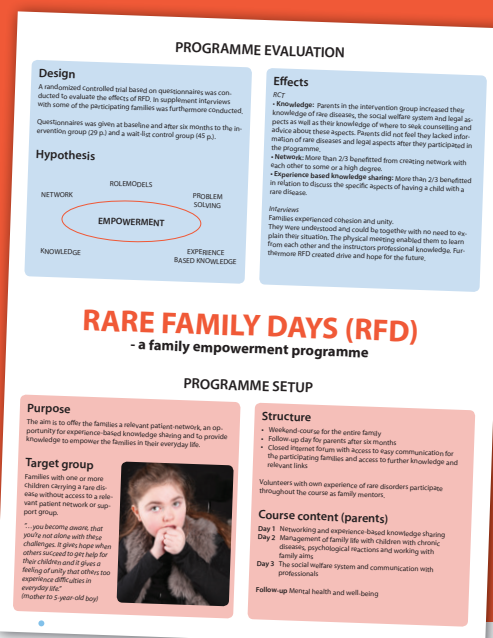


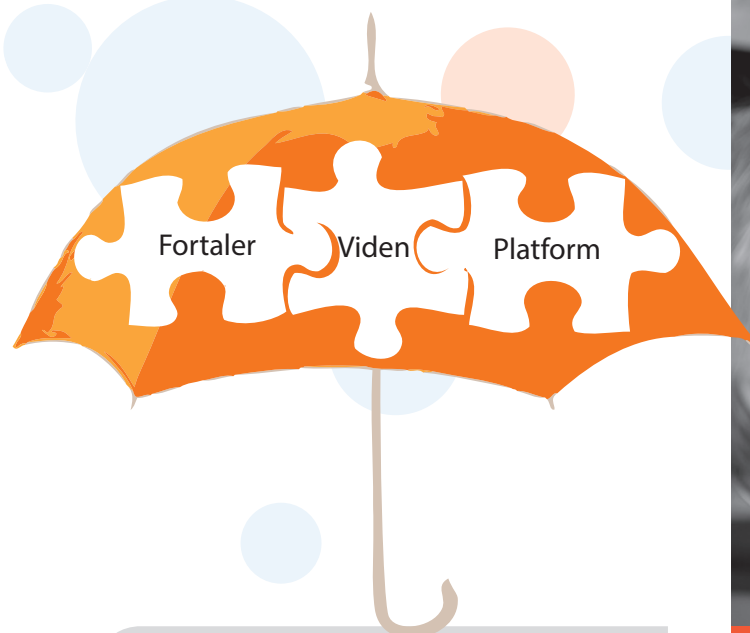
Sven Fandrup – kasserer for IPOPI, Den Internationale Patient Organisation for Primær Immundefekt:

"Der er en klar sammenhæng, mellem hvad der sker i EU, og hvad der sker i Danmark, når det handler om sjældne sygdomme. Vi



arbejder også for bedre forhold for immundefekt-patienter i lande, hvor behandlingen ikke er på samme høje stadie som i Europa."





Sjældne Diagnosers medlemsforeninger

Sjældne Diagnoser fik i 2012 fire nye medlemmer og udgøres nu af 47 medlemsforeninger med vidt forskellig størrelse og historik. Den mindste forening har mindre end 10 medlemmer, den største op imod 2.000. Stort set alle foreningerne drives på frivillig basis.

Når sæddonation fører til sjældnen sygdom

Et eksempel på Sjældne Diagnosers og medlemsforeningernes rolle er den i 2012 meget omtalte sag, hvor mindst ni børn, efter undfangelse med donorsæd, blev født med den sjældne sygdom Neurofibromatosis Recklinghausen (NF1). Sjældne Diagnoser ytrede sig i debatten ved at påpege, at sårbarheden er stor, når en enkelt donors sæd kan anvendes op til 25 gange i Danmark, og Sundhedsstyrelsen har nu mere end halveret dette tal. Den medlemsforening, der organiserer patienter og pårørende med NF1 har givet opbakning til de ramte familier, der har ønsket det.

Høringssvar

Sjældne Diagnoser afgiver høringssvar, når ny lovgivning eller ændrede regler har særlig betydning for sjældne borgere. I 2012 har Sjældne Diagnoser bl.a. afgivet høringssvar i forbindelse med sjældne borgeres adgang til tandbehandling, om Kennedy Centrets fremtidige forankring og om egenbetaling ved kunstig befrugtning. Herudover bidrager Sjældne Diagnoser til høringssvar fra Danske Patienter, når det er hensigtsmæssigt.



Hvorfor Sjældne Diagnoser?

At have en sjælden sygdom/handicap er noget ganske særligt. Fælles for de sjældne er, at der kun er lidt viden om deres diagnose og dét at leve med den.

Sjældne Diagnoser er de små, sjældne foreningers organisation. Vi varetager interesserne for alle sjældne borgere - uanset om de har en forening til rådighed eller ej.

Foreningerne og Sjældne Diagnoser spiller en særlig stor rolle, fordi de besidder en særlig viden, som ikke findes andre steder. Sjældne Diagnosers mission er at være paraply- og platformsorganisation for medlemsforeningerne og at skabe grundlag for empowerment af sjældne borgere og deres pårørende. Ved empowerment forstås dét at kunne yde egenomsorg og mestre livet med sjælden sygdom og handicap.

Netop fordi der i foreningerne og i Sjældne Diagnoser er en særlig viden, bør vi spille en vigtig rolle, når strukturer og vilkår for de sjældne lægges fast – det gælder både inden for diagnostik, behandling, forskning og social støtte. Sjældne Diagnoser igangsatte i 2012 et arbejde for at udvikle en strategi for organisationen 2014 – 2020 med dette sigte.

Sjældne Diagnosers vision

Sjældne Diagnoser vil skabe grundlag for et værdigt liv for mennesker med sjældne sygdomme med udgangspunkt i den enkeltes forudsætninger og betingelser. Respekt, accept og forståelse er de grundlæggende værdier.



Sjældne Familiedage

Sjældne Diagnoser har i 2012 afholdt det tredje familiekursus for børnefamilier med sjældne sygdomme og handicap. I 2013 arbejdes med formidling og forankringsaktiviteter, for at skabe grundlag for at sjældne familier fremover kan deltage i Sjældne Familiedage.

Sjældne Familiedage

Erfaringerne i Sjældne Diagnosers medlemsforeninger viser, at det er af afgørende betydning at have et netværk af ligestillede for at mestre hverdagen med et sygt eller handicappet barn. Nogle diagnoser er så sjældne, at der ikke findes en relevant forening og så er det vanskeligt at danne netværk. De foreningsløse familier har således brug for et alternativ. Derfor har Sjældne Diagnoser udviklet kurset Sjældne Familiedage, der har til formål at give sjældne familier mulighed for at mødes, udveksle erfaringer og skabe netværk. Familierne får endvidere viden om det særlige ved sjældne sygdomme, det sociale system, rådgivning, samarbejde samt om familieliv og trivsel med en sjælden sygdom.

”Jeg ville ønske for alle, der har et handicappet barn, at de kan komme med på det her.”

Far der deltog på Sjældne Familiedage



Forløbet i 2012

I 2011 afholdt Sjældne Diagnoser to Sjældne Familiedage pilotkurser. I 2012 er afholdt et tredje pilotkursus med fokus på at justere konceptet på baggrund af erfaringerne fra 2011. Der er udarbejdet en kursusmanual målrettet Sjældne Diagnosers medlemsforeninger, så de har mulighed for at planlægge og afholde Sjældne Familiedage eller at lade sig inspirere heraf. I forbindelse med dette arbejde, blev der afholdt en workshop for medlemsforeningerne. Der er ligeledes udarbejdet en generel konceptbeskrivelse.

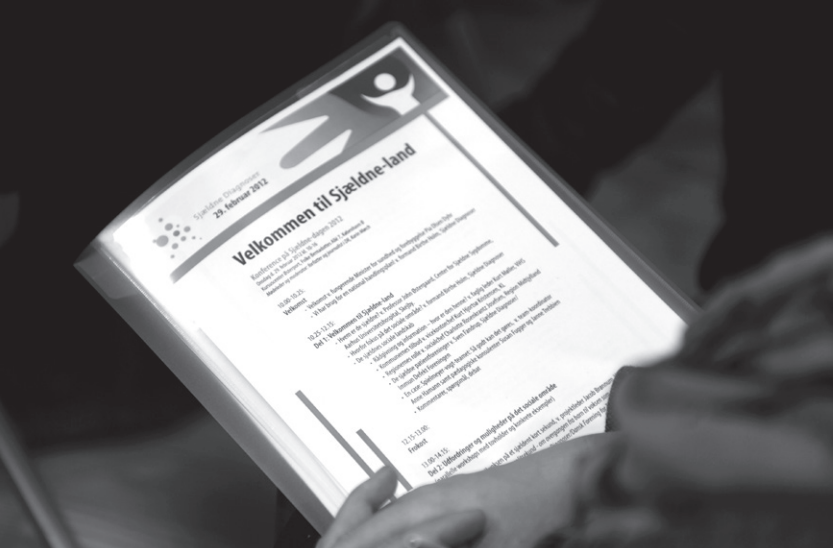
Sjældne Familiedage blev i foråret præsenteret på to europæiske konferencer - 1st European Conference on Patient Empowerment ENOPE 2012 og 6th European Conference on Rare Diseases and Orphan Products - ECRD 2012.

Det videre forløb

Formidling og forankring er nøgleordene frem mod projektperiodens afslutning i juni 2013. Et fjerde pilotkursus afholdes, med fokus på at føre kurset fra projekt til drift. For at forankre Sjældne Familiedage nedsættes et udvalg i Sjældne Diagnoser til at varetage den fremtidige organisering. I maj 2013 afholdes en konference, hvor konceptet præsenteres for sjældne borgere, politikere og fagfolk.

Baggrund

Sjældne Diagnoser fik i 2009 en bevilling fra Sundhedsstyrelsens pulje 'Styrket sundhedsindsats for socialt udsatte og sårbare grupper' til at udvikle og afprøve patientuddannelse målrettet familier med børn med sjælden sygdom eller handicap uden andre muligheder for at danne relevante netværk. Vi kalder kurset for Sjældne Familiedage. Projektet afsluttes i 2013.



Sjældne-dagen 2012

I 2008 blev der indstiftet en europæisk opmærksomhedsdag for sjældne sygdomme - den sidste dag i februar. I 2012 blev dagen fejret på den mest sjældne dag af alle: den 29. februar.

"Velkommen til Sjældne-land"

Det var titlen på den konference, der var startskuddet til markeringen af Sjældne-dagen i 2012. Konferencen, der foregik i København, var udsolgt med 150 interesserede deltagere fordelt blandt sjældne borgere, pårørende, fagfolk, læger, kommunalt og regionalt ansatte samt politikere. Konferencen kortlagde det sjældne landskab og resulterede i indspark til det igangværende arbejde med en national strategi for sjældne sygdomme og handicap.

Synlighed i gadebilledet

Efter konferencen samledes mennesker fra nær og fjern for at gå Sjældne-march gennem Københavns gader. Pjerrot, der er protektor for Dansk forening for Albinisme, gik i spidsen sammen med Allerød-Spejdernes Tamburkorps, der spillede op til march og ledte det festlige optog fra Østerbro til Nytorv i centrum af København.

Sjældne-prisen uddelt

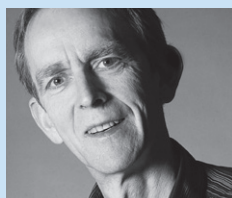
Marchen mundede ud i en event på Nytorv, hvor protektor for Landsforeningen for Marfan syndrom, skuespilleren Søren Hauch-Fausbøll sammen med sin gule ven, Bamse, var vært. Europaminister Nicolai Wammen uddelte hele to Sjældne-priser, og der var musikalsk underholdning.

Opmærksomhed om sjældne sygdomme og handicap

I dagene og ugerne op til og efter Sjældne-dagen 2012 bragte medier i hele landet historier om mennesker med sjældne sygdomme og handicap samt omtaler af Sjældne-dagen. Og i hele 2012 har der været et vedvarende fokus på sjældne borgere. Det er godt og nødvendigt, fordi de sjældne selvsagt er få og ikke kan råbe helt så meget op som større sygdomsgrupper. Derfor stiller mange sjældne borgere sig til rådighed og fortæller deres historie i håbet om, at det kan føre til øget opmærksomhed og bedre forhold.

Sjældne-prisen

I 2008 indstiftede Sjældne Diagnoser Sjældne-prisen, der hvert fjerde år uddeles til en person, organisation eller institution, der har gjort noget særligt for mennesker med sjældne sygdomme i Danmark. I 2012 gik priserne til tidligere formand for Sjældne Diagnoser og nyligt afdøde Torben Grønnebak, samt professor, dr. med. John Østergaard fra Center for Sjældne Sygdomme, Aarhus Universitetshospital.



Sjældne-dagen blev på forskellig vis støttet af

Allerød-Spejdernes Tamburkorps, Andersen Bakery, Det Kongelige Danske Musikkonservatoriums Børnekor, Esben Duelund, Heidi Kristina Schoch, Kalles Kaffé, Karin Mørch, Laura Arensbak Kjærgaard, Marie von Lotzbeck, Østed Mejeri, Pjerrot, Sarah Demerbes, Søren Hauch-Fausbøll, Zymenex samt af medlemmer af Sjældne Diagnoser kontaktudvalg. Også 2011/2012-støtten fra Ernst og Vibeke Husmans Fond, Frantz Hoffmanns Mindelegat, Aase og Ejnar Danielsens Fond, Otto Bruuns Fond samt Susi og Peter Robinsohns Fond gik til Sjældne-dagen.



Sjældne-netværket i drift

Også når man har en diagnose så sjælden, at der ikke er en relevant forening til rådighed, har man brug for at møde andre i samme situation og udveksle erfaringer.

Du har HVAD?

Greig syndrom, poikiloderma atrophicum, eller vaskuliserende megalencephal leukoencephalopati. Det er diagnoser så sjældne, at der i Danmark er mindre end en håndfuld personer, der har dem. Personer ramt af sjældne sygdomme og handicap lever med, at ingen rigtigt ved, hvordan man håndterer livet med netop dén diagnose, og de lærer hurtigt at stave diagnosen, når de kontakter sundhedssystemet eller søger social støtte. Hvis patienter og pårørende er nok i antal til at danne en forening, kan de støtte hinanden og udveksle erfaringer og viden. Men hvad nu hvis man kun er to? Eller fem? Hvordan finder man så hinanden?

Fra kontaktordning til Sjældne-netværk

I det hedengangne Center for Små Handicapgrupper fandtes en postliste for personer med meget sjældne sygdomme og handicap – den såkaldte kontaktordning. Ordningen fulgte i 2011 med over i Socialstyrelsen. I 2012 tog Sjældne Diagnoser over med henblik på at drive og udvikle ordningen til i højere grad at møde de kontaktsøgendes behov.

”Det giver håb og gå-på-mod at mødes med andre i samme situation. Det giver en fællesskabsfølelse og samhørighed at mødes, og det gør, at man bliver bevidst om, at man ikke er den eneste i hele verden, med de udfordringer det giver at have en sjælden diagnose.”

Forældre-bruger af netværket

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

Voksen-bruger af netværket

Desværre lykkedes det ikke at opnå offentlig finansiering til udvikling af ordningen i 2012, men driftsmidler blev bevilliget. Sjældne Diagnoser omdøbte kontaktordningen til Sjældne-netværket og omlagde kontaktfremstillingen til at foregå via e-mail. Sjældne-netværket er omtalt på Sjældne Diagnoser's hjemmeside, og alene denne omtale har ført til 41 nye medlemmer, svarende til en fremgang på ca. 10 pct.

Brug for udvikling

En evaluering af den gamle kontaktordning har vist, at de kontaktsøgende ikke i tilstrækkeligt omfang får mødt deres behov ved simpel formidling af kontaktoplysninger på sjældne borgere med samme diagnose. Sjældne Diagnoser har som ambition at understøtte netværksdannelse på tværs af diagnoser blandt borgere, der har sjældne problemstillinger til fælles. Også kursusvirksomhed og andre tiltag, hvor netværksmedlemmerne kan møde hinanden, er der brug for. Og så snart antallet af kontaktpersoner med samme diagnose runder 10-15 personer, giver Sjældne Diagnoser gerne en hjælpende hånd med at danne en forening, hvor medlemmerne på egen hånd kan udveksle erfaringer og støtte hinanden i at leve livet med sjælden sygdom.

Baggrund

Ved udgangen af 2012 havde Sjældne-netværket 507 medlemmer i alt. 160 forskellige diagnoser var repræsenteret, og 62 personer er helt alene med deres diagnose i netværket.

Sjældne Diagnoser indefra: en organisation i forandring



Sjældne Diagnoser

Sjældne Diagnoser er paraplyorganisation for 47 foreninger, der repræsenterer mennesker med sjældne sygdomme og handicap. Medlemsforeningerne er i høj grad drevet af frivillige kræfter – sjældne borgere gør en forskel og sætter nye initiativer og aktiviteter i gang.

Sjældne Diagnoser arbejder på tværs af diagnoserne omkring de fælles udfordringer. Vi arbejder for at forbedre vilkårene for mennesker med sjældne sygdomme og handicap og samtidig skabe rum for medlemsforeningerne, fungere som fælles talerør og råbe politikere og andre beslutningstagere op.

Sjældne Diagnoser fungerer ved hjælp af både frivillige kræfter og lønnet arbejdskraft. I 2012 etablerede Sjældne Diagnoser sit eget sekretariat og flyttede i bofællesskab med 22 andre foreninger i Handicaporganisationernes Hus i Høje Taastrup. Efter mere end 10 års godt og udviklende samliv med Danmarks Bløderforening var tiden kommet til at stå på egne ben. Ved indgangen til 2013 bestod sekretariatet af fire lønnede medarbejdere, svarende til godt tre årsværk samt frivillig arbejdskraft.

Sjældne Diagnoser er på nationalt plan 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*
Lærke Olsen, *Dansk Forening for Neurofibromatosis Recklinghausen*

Mariette Rytter Larsen, *Fabry Patientforening i Danmark*

Suppleanter

Preben Sindt, *Landsforeningen Rett Syndrom*

Maria Krogh, *Gaucher Foreningen i Danmark*

Susanne Rathke, *UniqueDanmark*

Birthe Persson, *Dansk Forening for Albinisme*

Økonomi

Sjældne Diagnoser finansieres dels af offentlige tilskud, dels af bidrag fra private sponsorer. Hertil kommer projektmidler nationalt og internationalt. I 2012 var Sjældne Diagnosers balance på ca. 3,3 mio. kr.

Sponsorer og bidragydere i 2012

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 derfor vil vi gerne sende en stor tak til alle, der har valgt at støtte os i 2012.

Ernst og Vibeke Husmans Fond – Frantz Hoffmanns Mindelegat · Danske Banks Fond · Direktør J. P. Lund og Hustru Vilhelmine Bugge's Legat · Fabrikant Adolph Møller og hustru Antoinette Møllers Fond · Foreningen Østifterne f.m.b.a. · Konsul, grosserer Osvald Christensens Mindefond · Jyllands-Postens Fond · Kong Christian den Tiendes Fond · Susi & Peter Robinsohns Fond · Aase og Ejnar Danielsens Fond · Frimodt-Heineke Fonden · Simon Spies Fond

Herudover har Sjældne Diagnoser opnået støtte til afholdelse af Sjældne-dagen, jf. side 8.

Kontaktudvalget i 2012

I 2009 oprettede Sjældne Diagnoser et kontaktudvalg for samarbejde med medicinalvirksomheder inden for lægemidler til sjældne sygdomme. Kontaktudvalget støtter også Sjældne Diagnoser økonomisk inden for de gældende etiske retningslinjer. I 2012 gik støtten fortrinsvis til at afholde Sjældne-dag.

Læs mere på

sjældnediagnoser.dk/kontaktudvalg

ALEXION

Baxter

Bayer HealthCare

genzyme
A SANOFI COMPANY

gsk
GlaxoSmithKline

novo nordisk®

NOVARTIS

Shire

Takeda

NYCOMED

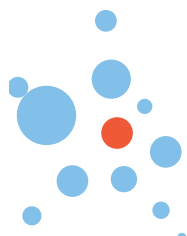
sobi
SWEDISH ORPHAN BIOVITRUM

Nycomed: a Takeda Company

Medlemsforeninger

22q11 Danmark	22q11.dk
AHC Foreningen	ahckids.dk
Albinisme, Dansk Forening for	albinisme.dk
Alfa-1 Danmark	alfa-1.dk
Angelmanforeningen i Danmark	angelman.dk
Apertforening, Danmarks	apertforening.dk
Arm/bendefekte og AMC, Landsforeningen for	arm-bendefekte-amc.dk
ATAKSI/HSP, Foreningen for	sca-hsp.dk
Blæreekstrofforeningen	lfmb.dk
Bløderforening, Danmarks	bloderforeningen.dk
CCHS Danmark	cchs.danmark.wordpress.com
CDG forening, den danske	cdgforeningen.dk
Crouzonforeningen i Danmark	crouzon.dk
Cystisk Fibrose, Landsforeningen til Bekæmpelse af	cystiskfibrose.dk
Dværgeforeningen	lfvdk.dk
Ectodermal Dysplasi Patientforening Danmark	ed-danmark.dk
Ehlers-Danlos foreningen i Danmark	ehlers-danlos.dk
Fabry Patientforening Danmark	fabry.dk
Galaktosæmiforeningen i Danmark	galaktosaemi.dk
Gaucher Foreningen i Danmark	gaucherforeningen.dk
HAE Danmark, Patientforeningen	hae.dk
Handicappede Børn uden Diagnose	hbud.dk
Huntingtons Chorea, Landsforeningen mod	lhc.dk
Immun Defekt Foreningen	idf.dk
Marfan Syndrom, Landsforeningen for	marfan.dk
MCADD-foreningen	mcadd.dk
Mitokondrie-foreningen i Danmark	mitokondrie.dk
MLD-foreningen Danmark	mld-foreningen.dk
Möbius Syndrom i Danmark, Foreningen for	moebiussyndrom.dk
Neurofibromatosis Recklinghausen, Dansk Forening for	nfdanmark.dk
Osler patienter i Danmark, Patientforeningen for	osler.dk
Osteogenesis Imperfecta, Dansk Forening for	dfoi.dk
Polycytæmi Foreningen i Danmark	pv-foreningen.dk
Porfyriforeningen Danmark	porfyriforeningen.dk
Prader-Willi Syndrom, Landsforeningen for	prader-willi.dk
Protein Nedbrydnings Defekt Foreningen	pnd-foreningen.dk
Rett Syndrom, Landsforeningen	rett.dk
Rygmarvsbrokforeningen af 1988	rygmarvsbrokforeningen.dk
Smith-Magenis Syndrom Forening	smith-magenis.dk
Sotos Syndrom, Landsforeningen for	sotossyndrom.dk
Spielmeyer-Vogt Forening, Dansk	dsvf.dk
Tourette Forening, Dansk	tourette.dk
Tuberøs Sclerose, Dansk Forening for	tsdanmark.dk
UniqueDanmark	uniquedanmark.dk
von Hippel-Lindau patienter og deres pårørende, Foreningen af	vhl.dk
Williams Syndrom, Dansk forening for	williams-syndrom.dk
WilsonPatientforeningen	wilsons.dk

Det er en del af Sjældne Diagnosers erklærede formål at arbejde for alle sjældne patienter – også dem, der ikke har deres egen forening.



Sjældne Diagnoser

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



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

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

Sjældne Diagnoser er en selvstændig paraplyorganisation for 47 små, landsdækkende patientforeninger for familier med sjældne sygdomme og handicap. Organisationen blev stiftet i 1985 under navnet Kontaktudvalget for Mindre Sygdoms- og handicapforeninger.

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