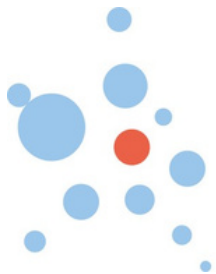


ÅRSBERETNING 2025



Sjældne Diagnoser

Sjældne Diagnoser
Årsberetning 2025

Foto
Make Sense (*Forside*)
Steen Evald, Kongehuset
(*bagside*)

Sekretariat
Sjældne Diagnoser
Blekinge Boulevard 2
DK-2630 Taastrup

Bank
Arbejdernes Landsbank,
reg.nr. 5333
kontonr. 0244622

Redaktion
Liselotte Wesley Andersen (*ansvh.*)
Dorit Wahl-Brink (*red.*)
Julie Schmidt Hansen

Telefon +45 33 14 00 10
mail@sjaldnediagnoser.dk
sjaldnediagnoser.dk

Indhold

<i>Leder 2025: Jubilæum for det sjældne og stærke fællesskab</i>	5
<i>Sjældne Diagnoser som paraply og platform</i>	6
<i>Sjældne Diagnoser som talerør</i>	8
<i>Helpline – et samlet rådgivningstilbud til sjældne borgere</i>	10
<i>Videnshavere og vidensbank</i>	12
<i>Sjældne-netværket</i>	14
<i>Sjældne over landegrænser</i>	15



● *Liselotte Wesley Andersen, forperson.*

Hvad er sjældne sygdomme og handicap?

En sygdom kaldes sædvanligvis sjælden, når færre end 1.000 mennesker i Danmark har den. Typisk er sygdommen genetisk betinget og med et alvorligt og komplekst sygdomsbillede. Vi kender til ca. 1.500 sjældne sygdomme i Danmark, og ca. 30.000 – 50.000 danskere lever med en sjælden diagnose.

Se mere om sjældne sygdomme og handicap her

2025: Jubilæum for det sjældne og stærke fællesskab

2025 har været et år præget af forandringer. Sundhedsvæsenet står midt i en omfattende strukturreform, hvor de klassiske politiske ophæng er under forandring. Netop derfor har det været afgørende, at Sjældne Diagnoser har bidraget aktivt til at holde sjældne sygdomme og handicap på dagsordenen – med viden, erfaringer og stærke sjældne stemmer.

Viden om livet med en sjældne sygdom er vores vigtigste valuta. I 2025 offentliggjorde vi resultaterne af den tredje Guldkunde-undersøgelse, som giver et samlet billede af sjældne borgeres møde med sundhedsvæsenet og den sociale sektor. Undersøgelsen har givet et solidt vidensgrundlag og styrket vores stemme overfor beslutningstagere og fagfolk.

Året bød også på et markant internationalt fokus. Under det danske EU-formandskab bidrog vi til afholdelsen af Nordic Rare Disease Summit i København, hvor Nordic Roadmap for Rare Diseases og resultater fra en nordisk survey om patient empowerment blev præsenteret. Sundhedsministeren holdt dagens hovedtale og H.M. Dronningen deltog som protektor og bidrog med sit stærke engagement til synligheden af sjældne borgeres vilkår.

Samtidig med de store opgaver har vi sikret den daglige støtte til borgere med sjældne sygdomme. Vores Helpline besvarede 604 henvendelser, og mange fik støtte fra en bisidder eller navigator. Over 1.400 mennesker er i dag en del af Sjældne-netværket. Sammen med vores 55 medlemsforeninger skaber vi unikke fællesskaber og støtte for mennesker, der lever med sjældne sygdomme og handicap.

2025 var også året, hvor vi markerede Sjældne Diagnosers 40-års jubilæum og så tilbage på fire årtiers arbejde for viden, bedre tilbud og adgang til behandling. Samtidig har der været organisatoriske forandringer. Liselotte Wesley Andersen blev i foråret valgt som forperson, og Dorit Wahl-Brink tiltrådte i december som direktør efter Lene Jensen, der har stået i spidsen for organisationen i 19 år. En stor tak til Lene for hendes mangeårige og afgørende indsats.

Med ny strategi for 2026–2030 og et stærkt fællesskab står vi klar til at tage de næste skridt – også i en tid med forandringer.



Med venlig hilsen
Liselotte Wesley Andersen, forperson

Sjældne Diagnoser som paraply og platform

For mennesker med sjældne sygdomme og handicap er den vigtigste ressource ofte hinanden. Viden om det sjældne liv er begrænset, og derfor er erfaringsudveksling, fællesskaber og hjælp til selvhjælp afgørende. I Sjældne Diagnoser er vi både en paraply for medlemsforeningerne og en platform for alle sjældne borgere.

På tværs af diagnoser og foreninger arbejder Sjældne Diagnoser i fællesskab for at skabe bedre vilkår og gøre en forskel for sjældne borgere. Vi samler mere end 50 små foreninger, hvor frivillige skaber aktiviteter og fællesskaber for mennesker med sjældne diagnoser, deres familier og pårørende. Derudover driver vi Sjældne-netværket for mennesker, som ikke har en relevant forening. Tilsammen repræsenterer fællesskabet mere end 600 sjældne diagnoser og over 12.500 borgere.

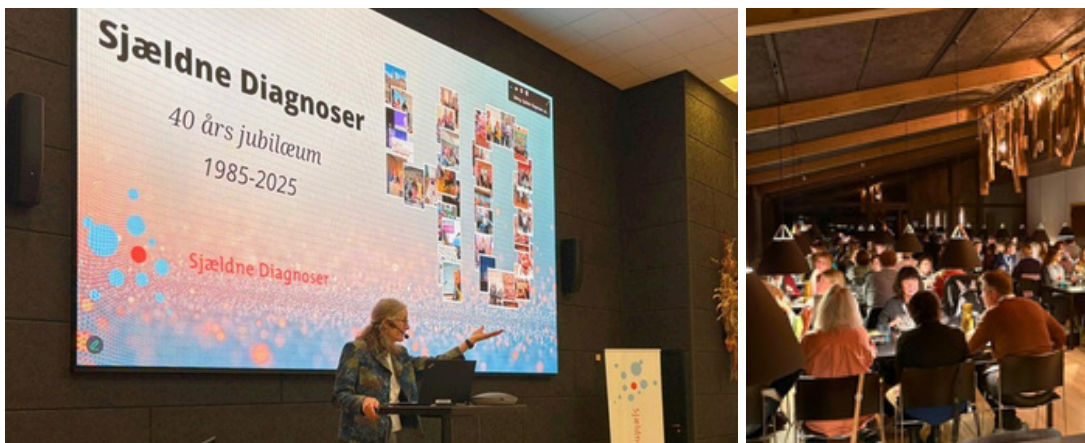
Sjældne Diagnoser ledes af et repræsentantskab, som mødes to gange årligt. Repræsentantskabet vælger et forretningsudvalg (FU) bestående af frivillige fra medlemsforeningerne. I 2025 valgte repræsentantskabet en ny forperson og tre nye medlemmer til forretningsudvalget.

I 2025 arbejdede forretningsudvalget blandt andet med en ny strategi for Sjældne Diagnoser. Strategien sætter retningen for organisationens arbejde i de kommende år og har fokus på stærke fællesskaber, nødvendige tilbud til sjældne borgere, tydelige sjældne stemmer og deling af viden på tværs. Strategiarbejdet er sket med inddragelse af medlemsforeningerne og har haft til formål at styrke Sjældne Diagnosers rolle som både paraplyorganisation og platform.

Til minde om Birthe Byskov Holm

Med Birthe Byskov Holms bortgang i 2025 mistede Sjældne Diagnoser en mangeårig formand og en stærk drivkraft i arbejdet for bedre vilkår for mennesker med sjældne sygdomme. Hendes indsats rakte fra det nationale til det europæiske niveau og blev i 2025 hædret med EURORDIS' Lifetime Achievement Award. Hendes engagement vil blive husket og værdsat.





- *Markering af Sjældne Diagnosers 40 års jubilæum ved symposium og festmiddag på Brogården.*

Sekretariatet er placeret i Handicaporganisationernes Hus i Høje Taastrup og varetager organisationens daglige drift og øvrige opgaver. Helpline bemannes af både lønnede og frivillige rådgivere, som yder rådgivning til sjældne borgere og deres familier. Hertil kommer frivillige bisiddere og navigatore, som yder støtte over hele landet.

I 2025 uddelte Sjældne Diagnoser igen legater til værdigt trængende sjældne borgere takket være støtte fra Hoffmann og Husmans Fond.

Finansieringen af drift, aktiviteter og projekter sker gennem offentlige tilskud, private donationer og kontingenter.

En stor tak til alle, der støtter Sjældne Diagnoser med bidrag, bevillinger og samarbejde. Jeres støtte er med til at sikre fællesskaber, viden og bedre vilkår for mennesker med sjældne sygdomme/handicap og deres familier.

Se Sjældne Diagnosers sponsorer og bidragydere i 2025:

sjaldnediagnoser.dk/stoettemuligheder/tak-for-stoetten

Se Sjældne Diagnosers samarbejdspartnere:

sjaldnediagnoser.dk/sjaeldne-diagnoser/samarbejdspartnere

Se Sjældne Diagnosers medlemsforeninger:

sjaldnediagnoser.dk/sjaeldne-diagnoser/medlemsforeninger

Sjældne Diagnoser som talerør

Som paraplyorganisation for mennesker med sjældne sygdomme og handicap har Sjældne Diagnoser et centralt ansvar som talerør. Vi arbejder for at skabe synlighed om sjældne sygdomme og de særlige vilkår, sjældenheden medfører, og for at sikre, at sjældne borgeres perspektiver indgår i politiske beslutninger og faglige drøftelser.

I 2025 har fortalerarbejdet haft fokus på behovet for sammenhæng, kvalitet og specialisering i indsatsen for mennesker med sjældne sygdomme. Et centralt omdrejningspunkt var rundbordssamtalen på Christiansborg, hvor Sjældne Diagnoser samlede politikere, fagpersoner og organisationer omkring lanceringen af et fælles roadmap frem mod Nordic Rare Disease Summit 2025. Samtalen satte fokus på, hvordan viden, organisering og samarbejde kan styrkes, så sjældne patienter får bedre og mere ensartede forløb i sundhedsvæsenet. Et afgørende fokuspunkt netop i et sundhedsvæsen i forandring.

Sjældne Diagnoser har desuden afgivet hørings svar og deltaget i fælles opråb, herunder om den nuværende ordning for vederlagsfri fysioterapi. Sammen med en række andre organisationer har vi peget på de store negative konsekvenser, ordningen har for mennesker med sjældne og komplekse sygdomme, og understreget behovet for mere fleksible og fagligt funderede løsninger.



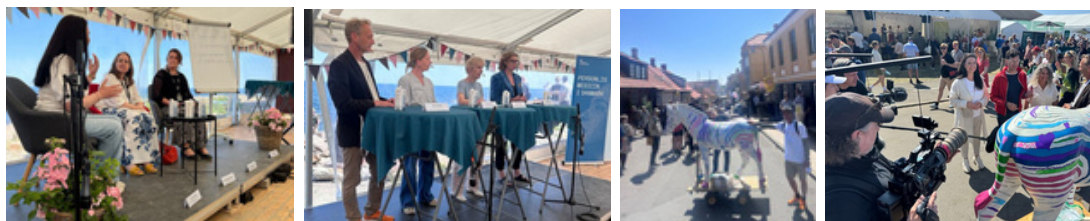
- *Billede 1: Deltagere og arrangører ved rundbordssamtalen på Christiansborg.
Billede 2: Liselotte Wesley Andersen, der holder åbningstale ved Night of Science til NRDS 2025.*

Se Sjældne Diagnosers repræsentationer:

sjaldnediagnoser.dk/om-sjaldne-diagnoser/repraesentationer

Sjældne-dagen 2025

Rundbordssamtalen på Christiansborg blev afholdt på Sjældne-dagen d. 28. februar 2025. Her blev der stillet skarpt på vilkårene for mennesker med sjældne sygdomme i lyset af den nye sundhedsreform, og et nyt [roadmap](#) for sjældne sygdomme blev introduceret som optakt til det næste store Nordic Rare Disease Summit, der blev afholdt i København i september 2025.



- *Gitte Krupsdahl og John Gerbild repræsenterede Sjældne Diagnoser ved Folkemødet 2025.*

Folkemødet på Bornholm var også i 2025 en vigtig platform for dialog og synlighed. Sjældne Diagnoser deltog i debatter og samtaler om sjældne sygdomme, lighed i sundhed, adgang til specialiseret behandling og screening af nyfødte. Gennem møder med beslutningstagere, fagfolk og borgere blev der sat ord på både udfordringer og løsninger – og på behovet for, at sjældne perspektivet tænkes ind i de igangværende sundhedspolitiske reformer.

Debatindlæg har været et aktivt redskab i talerørsarbejdet. I løbet af året har Sjældne Diagnoser bidraget til den offentlige debat med indlæg om blandt andet de meget vigtige sjældne-artikler i Lægehåndbogen. Vi har også sat fokus på fair behandling for sjældne patienter og på Europas faldende position i kliniske forsøg samt opfordring til en debat om prioriteringer i sundhedsvæsenet. Indlæggen har haft til formål at fastholde opmærksomheden på sjældne sygdomme, også når dagsordenen er bredere velfærds- og sundhedspolitiske spørgsmål.

Arbejdet med at implementere sundhedsstukturreformene har ligeledes været fulgt tæt. Gennem vores samarbejde med Danske Patienter har Sjældne Diagnoser spillet ind, hvor det har været muligt, med fokus på at sikre, at mennesker med sjældne sygdomme fortsat har adgang til højt specialiseret udredning og behandling, også i et sundhedsvæsen under forandring.

Endelig har to centrale udgivelser i 2025 bidraget til at styrke vidensgrundlaget og understøtte en mere målrettet indsats for mennesker med sjældne sygdomme. Sundhedsstyrelsens "Generisk model for forløbsprogrammer for mennesker med sjældne sygdomme" og Social- og Boligstyrelsens sociale forløbsbeskrivelse for sjældne børn, unge og voksne er tænkt som redskaber for både beslutningstagere, fagpersoner og civilsamfund og indgår som en del af Sjældne Diagnosers samlede fortalerarbejde.

Tak til alle dem, der støtter Sjældne Diagnosers arbejde

Sjældne Diagnoser modtager værdifuld støtte gennem sponsorater og donationer, som bidrager til arbejdet for bedre vilkår for mennesker med sjældne sygdomme og handicap i Danmark.

Hvis du ønsker at støtte Sjældne Diagnosers arbejde, kan du læse mere her:
sjaeldnediagnoser.dk/stoettemuligheder/

Helpline – et samlet rådgivningstilbud til sjældne borgere

Sjældne Diagnosers Helpline har også i 2025 været en vigtig støtte for mennesker berørt af sjældne sygdomme og handicap. I løbet af året har Helpline besvaret 604 henvendelser, som tilsammen har omhandlet 227 forskellige sjældne diagnoser. Det vidner om et stort behov for rådgivning og sparring.

Henvendelserne til Helpline spænder bredt og vedrører ofte komplekse forløb, der involverer både sundhedsvæsen, kommune og andre aktører. Rådgiverne hjælper blandt andet med at finde relevant viden, skabe overblik over muligheder og støtte borgere og familier i mødet med systemerne. Rådgivningen har fokus på at give borgere og familier redskaber til bedre at kunne håndtere og leve med en sjælden sygdom, herunder støtte til at skabe overblik og indgå i samarbejde med de mange fagpersoner, som ofte er en del af hverdagen.

Helpline bemannes af et tværfagligt team af rådgivere, som tilsammen dækker en bred vifte af faglige kompetencer. Det tværfaglige samarbejde gør det muligt at rådgive inden for mange forskellige emner og tilpasse indsatsen til den enkelte borgers situation.

Som supplement til rådgivningen tilbyder Sjældne Diagnoser bisidder- og navigatorhjælp. Bisiddere deltager i vigtige møder sammen med borgeren og kan bidrage med støtte, overblik og tryghed i ofte komplekse situationer. Navigatorer kan hjælpe borgere og familier med at strukturere, prioritere og navigere i et liv præget af sjælden sygdom – ofte gennem flere samtaler og på tværs af sektorer. Ordningerne er fortsat efterspurgt og udgør en vigtig del af Helplines samlede tilbud. Vores korps af bisiddere og navigatorer samt nogle af rådgiverne er frivillige, og vi er meget taknemmelige for det store arbejde, de gør.

I 2025 har der igen været afholdt netværksdøgn for rådgivere, bisiddere og navigatorer. Netværksdøgnene styrker det faglige fællesskab, giver mulighed for videndeling og bidrager til at sikre kvalitet og sammenhæng i indsatsen.



Helpline er akkrediteret hos RådgivningsDanmark

Helplines rådgivning blev akkrediteret for første gang i 2019, og i 2023 blev hele Helpline gen-akkrediteret. Således blev bisidder- og navigatorordningen også akkrediteret, som en af de første af sin slags.



- *Helplines frivillige bisiddere, navigatorer og rådgivere samlet til netværksdøgn.*

Tilfredsheden med Helpline er fortsat meget høj. I den årlige tilfredshedsundersøgelse giver brugerne udtryk for stor tillid til rådgivningen og oplever, at de bliver mødt med viden, forståelse og respekt. En bruger af Helpline sætter følgende ord på:

“Hun var meget empatisk og forstod præcis, hvilke bekymringer og frustrationer man kan stå med som forældre til et barn med en sjældne diagnose. Det var meget betryggende at blive bekræftet i, at det er helt normalt.” Citat fra Helplines tilfredshedsundersøgelse 2025.

Også brugere af bisidderordningen giver udtryk for stor tilfredshed med den støtte, de modtager i forbindelse med møder og forløb. En skriver følgende i opfølgningsskemaet efter et afsluttet forløb:

“Bisidderen har været god og støttende igennem hele forløbet. Hun har stillet relevante spørgsmål og holdt fast på det, som skulle være i fokus. Bisidderen har været en sparringspartner.” Bruger af Sjældne Diagnoser bisidderordning.

Sjældne Diagnoser arbejder fortsat målrettet for at udbrede kendskabet til Helplines tilbud, så endnu flere sjældne borgere og familier kan få adgang til rådgivning, støtte og vejledning, når behovet opstår.

Bestil Sjældne Diagnoser informationsmaterialer her:
sjaldnediagnoser.dk/om-sjaldne-diagnoser/bestil-og-download-foldere/



Videnshaver og vidensbank

Sjældne Diagnoser har en central rolle som videnshaver og vidensbank på sjældneområdet. Vi indsamler, systematiserer og formidler viden om livet med en sjælden sygdom eller et sjældent handicap – både gennem data, faglige indsigter og de sjældnes egne erfaringer.

Viden er en forudsætning for bedre beslutninger, mere sammenhængende forløb og større forståelse af de vilkår, som sjældne borgere lever med. I 2025 har Guldkundeundersøgelsen været et centralt omdrejningspunkt i vidensarbejdet. Undersøgelsen giver et samlet indblik i hverdagen for mennesker med sjældne sygdomme og deres pårørende dokumenterer blandt andet store udfordringer med manglende koordination, utilstrækkelig rådgivning og uensartet praksis på tværs af sektorer. Mange respondenter peger på, at de selv må fungere som koordinator i komplekse forløb, og at ansvaret for viden og overblik ofte placeres hos borgeren eller familien. Sådan bør det ikke være! Undersøgelsen viser samtidig et stort behov for mere specialiseret viden og bedre sammenhæng mellem sundheds- og socialindsatser.

Resultaterne fra Guldkundeundersøgelsen anvendes aktivt i Sjældne Diagnoser arbejder – både i politisk interessevaretagelse, i dialog med fagpersoner og myndigheder og i udviklingen af nye tilbud. Undersøgelsen blev i 2025 præsenteret og drøftet på et formidlingsseminar, hvor deltagerne bidrog med faglige input og perspektiver på, hvordan viden kan omsættes til bedre praksis. I forlængelse heraf har Sjældne Diagnoser i 2025 været på rundtur til kommuner i hele landet, hvor vi er blevet mødt med stor interesse. Her har medarbejdere og frivillige fra Helpline holdt oplæg for sagsbehandlere på børne- og voksenhandicapområdet. Oplæggene har haft fokus på de særlige problemstillinger, som kan opstå i sagsforløb med borgere med sjældne og komplekse diagnoser, herunder behovet for specialiseret viden, grundig rådgivning og tæt koordination. Helpline er ligeledes en vigtig kilde til viden. Gennem rådgivningen opnår Sjældne Diagnoser løbende indsigt i de udfordringer og behov, som sjældne borgere møder i både sundhedsvæsenet og i det sociale system. Denne viden samles og bruges aktivt som grundlag for både politisk arbejde og udvikling af nye tilbud.

Sjældne-fortællingerne

Sjældne-fortællingerne har en central rolle i vidensarbejdet. Gennem personlige fortællinger sætter sjældne borgere ord på deres erfaringer og livsvilkår og bidrager med nuanceret viden, som ikke altid kan indfanges i tal og analyser. Fortællingerne er med til at skabe forståelse, genkendelse og indsigt – og er et vigtigt supplement til den øvrige viden, som Sjældne Diagnoser deler.

Læs Sjældne-fortællingerne her:
sjaldnediagnoser.dk/viden/sjaldnefortaellinger/



Sjældne-netværket

Langt fra alle mennesker med en sjælden sygdom eller et sjældent handicap har en forening at støtte sig til. Derfor driver Sjældne Diagnoser Sjældne-netværket – et fællesskab for borgere, som er så sjældne, at der ikke findes en relevant diagnoseforening.



- *Sjældne-træf for voksne medlemmer af Sjældne-netværket 2025.*

Sjældne-netværket er fortsat i vækst og tæller i dag mere end 1400 medlemmer fordelt på mere end 400 sjældne diagnoser. Mange grupper består af få personer, og en del har kun ét medlem. Selvom man er alene i sin "diagnosegruppe", kan det stadig være meningsfuldt at være en del af netværket, da medlemmerne også kan erfaringsudveksle på tværs af diagnosegrupperne.

Årets Sjældne-træf for voksne medlemmer af Sjældne-netværket samlede deltagere fra hele landet til en dag med både faglige oplæg og fællesskab. Programmet bød blandt andet på oplæg om livet med en sjælden sygdom, erfaringsudveksling og dialog på tværs af diagnoser. Træffet gav mulighed for både vidensdeling og nye relationer og understregede netværkets betydning som et sted, hvor sjældne borgere kan mødes, dele erfaringer og være en del af et fællesskab.

Udviklingen på det genetiske område, herunder helgenomsekventering, betyder, at flere mennesker i dag får stillet en sjælden diagnose. Det giver flere adgang til fællesskaber som Sjældne-netværket, men understreger samtidig behovet for løbende opbygning og deling af viden om sjældne sygdomme, hvor der fortsat mangler viden og erfaring.

Læs mere om Sjældne-netværket:

sjaeldnediagnoser.dk/sjaeldne-netvaerket/om-sjaeldne-netvaerket

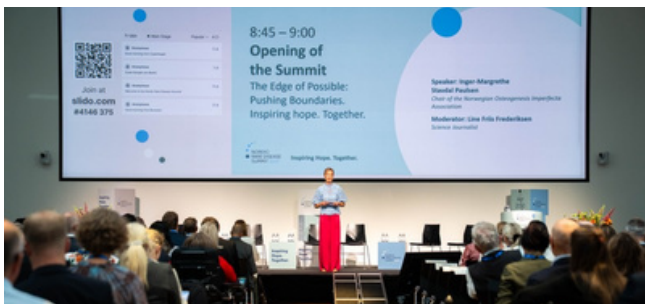
Sjældne Diagnoser ønsker at udvikle Sjældne-netværket yderligere i de kommende år. Behovet og potentialet er stort, og mange medlemmer efterspørger flere aktiviteter, mere understøttelse og mulighed for styrket fællesskab. Derfor har Sjældne Diagnoser i 2025 arbejdet aktivt med at søge fondsmidler til udvikling af netværket, herunder til nye aktiviteter og styrkelse af tilbuddene til særligt sjældne borgere. Det er ikke lykkedes at opnå finansiering endnu, så arbejdet fortsætter i 2026.

Sjældne over landegrænser

Når patientgrupperne er små, og specialiseret viden er begrænset, er internationalt samarbejde vigtig. For mennesker med sjældne sygdomme stopper hverken behov eller løsninger ved landegrænser, og derfor er samarbejde i Norden og Europa en central del af Sjældne Diagnoser arbejder.

I 2025 spillede Nordic Rare Disease Summit en særlig rolle. Summit samlede forskere, beslutningstagere, fagpersoner, patientrepræsentanter og virksomheder fra hele Europa og satte fokus på videnskabelige fremskridt, samarbejde og patient empowerment. Sjældne Diagnoser bidrog som partner og deltog aktivt i summit, hvor ny viden og erfaringer blev delt på tværs af lande. Resultatet af en ny nordisk Patient Empowerment Survey blev præsenteret og viste, at mennesker med sjældne sygdomme fortsat oplever store udfordringer i mødet med sundhedsvæsenet.

Summit fungerede også som en vigtig politisk platform. Indenrigs- og Sundhedsminister Sophie Løhde understregede, at mennesker med sjældne sygdomme ikke skal omfattes af sundhedsreformens decentralisering, og pegede samtidig på potentialet i personlig medicin. For Sjældne Diagnoser er det afgørende, at sådanne initiativer indgår i en samlet og helhedsorienteret indsats på sjældneområdet.



- *Billede 1: Åbning af Nordic Rare Disease Summit 2025, som blev afholdt i Industriens Hus i København. Billede 2: H.M. Dronningen og Indenrigs- og Sundhedsminister Sophie Løhde hører patientrepræsentanter fortælle om resultaterne af den nye nordiske Patient Empowerment Survey.*

Læs mere om Nordic Rare Disease Summit:
sjaldnediagnoser.dk/summit

Læs mere om EURORDIS og det europæiske arbejde:
eurordis.org



- *Billede 1: H.M. Dronningen, Indenrigs- og Sundhedsminister Sophie Løhde og Liselotte Wesley Andersen.
Billede 2: Emil Fannikke Kiær, Liselotte Wesley Andersen, Karina Sofie Pedersen, H.M. Dronningen, Sophie Løhde og Dr. Natasha Azzopardi-Muscat.*

Det var en stor ære, at H.M. Dronningen deltog ved Nordic Rare Disease Summit og mødte patientrepræsentanter og pårørende fra hele Norden. Dronningens engagement sendte et stærkt signal om betydningen af at sætte fokus på livet med en sjælden sygdom og de vilkår, som sjældne familier lever under.

På nordisk plan deltager Sjældne Diagnoser fortsat i SBONN – netværket for sjældne brugerorganisationer. I 2025 havde Danmark sekretariatsfunktionen for SBONN, og Sjældne Diagnoser var derfor også værter for årets møde. Her var blandt andet screening af nyfødte, nationale strategier og fælles nordiske prioriteringer for de kommende år på dagsordenen.

Sjældne Diagnoser indgår samtidig i det bredere europæiske samarbejde, hvor vi arbejder for videndeling, patientinddragelse og fælles løsninger på tværs af lande. Vi har bl.a. repræsentation i bestyrelsen for den europæiske sjældne-organisation, EURORDIS, hvor vi er aktivt engagerede. Internationale fællesskaber er en forudsætning for, at viden, behandling og støtte kan udvikles – også for de allermest sjældne.

Grænser må ikke stå i vejen for viden, behandling og fællesskab. Derfor fortsætter Sjældne Diagnoser sit internationale arbejde med fokuseret kraft.

Sjældne Bruger Organisationers Nordiske Netværk (SBONN)

Sjældne Diagnoser samarbejder med sjældne paraplyorganisationer og netværk for patienter og pårørende i andre nordiske lande. I 2014 blev Sjældne Brugerorganisationers Nordiske Netværk, SBONN, dannet. SBONN repræsenterer knapt 200 nationale foreninger med mere end 49.000 medlemmer Danmark, Sverige, Norge, Finland og Island.



PROTEKTOR FOR SJÆLDNE DIAGNOSER

H. M. Dronningen har været protektor for Sjældne Diagnoser siden 2005, og således også i 2025. Formålet med protektoratet er at skabe opmærksomhed om de sjældne sygdoms - og handicapgrupper.



HVEM ER VI?

Sjældne Diagnoser er en frivillig organisation for små foreninger. Foreningernes medlemmer er voksne og børn med sjældne sygdomme og handicap samt deres pårørende. I 2025 havde Sjældne Diagnoser 54 medlemsforeninger. Sjældne Diagnoser huser også Sjældne-netværket for mennesker, der lever med sygdomme så sjældne, at der ikke findes en relevant forening.

Se mere om Sjældne Diagnoser her:
sjaldnediagnoser.dk



Blekinge Boulevard 2 DK-2630
Taastrup +45 33 14 00 10
mail@sjaldnediagnoser.dk
sjaldnediagnoser.dk