

Sjældne Diagnoser

SJÆLDNE-NETVÆRK

Sjældne-netværket er et tilbud til dig, der er berørt af en sjælden sygdom, hvor der ikke findes en relevant forening.



Sjældne Diagnoser

HVAD ER SJÆLDNE-NETVÆRKET?

Sjældne-netværket er et tilbud til dig, der har sjældnen sygdom tæt inde på livet og ikke har en relevant forening at henvende dig til – både patienter og pårørende kan blive medlemmer. Det er gratis at være medlem af netværket.

For mange med en meget sjælden diagnose giver det stor værdi at kende til, dele erfaringer med og møde andre i samme situation, også selvom diagnosen ikke er den samme.

Hvordan fungerer Sjældne-netværket?

Sjældne-netværket er inddelt i diagnosegrupper. Hvis der findes en diagnosegruppe for den diagnose, som vedrører dig, modtager du en velkomstmil med kontaktoplysninger på de øvrige medlemmer af diagnosegruppen. Hvis der ikke allerede findes en diagnosegruppe, så oprettes en ny gruppe, og eventuelle nye medlemmer med samme diagnose vil blive tilknyttet diagnosegruppen.

Alle medlemmer af Sjældne-netværket tilbydes medlemskab af en hemmelig, lukket Facebookgruppe på tværs af diagnoser. Sjældne-netværket inviteres også til forskellige arrangementer, hvor der er mulighed for at møde hinanden og udveksle erfaringer.

Hvem kan blive medlem af Sjældne-netværket?

Sjældne-netværket er for patienter og pårørende berørt af sjældnen sygdom, hvor der ikke findes en relevant forening. Både voksne patienter og deres pårørende samt børnefamilier med sjældne sygdomme er velkomne i netværket. Er du pårørende til en, der er over 18 år, skal vi have samtykke fra den, der har diagnosen, eller forælder/værge. Alle dine oplysninger behandles fortroligt og i overensstemmelse med Persondataloven.

TILMED DIG SJÆLDNE-NETVÆRKET HER

Du kan læse mere om Sjældne-netværket og tilmelde dig på Sjældne Diagnosers hjemmeside. Her kan du også skrive til Sjældne-netværket, hvis du har spørgsmål.



sjaldnediagnoser.dk/sjaeldne-netvaerket/tilmelding/

FÅ HJÆLP TIL AT LEVE MED DIN SJÆLDNE SYGDOM

Kontakt Helpline for rådgivning

Helpline er Sjældne Diagnosers gratis og fortrolige tilbud til patienter og pårørende berørt af sjældnen sygdom/handicap. Alle er velkomne til at kontakte Helpline. Vi kan bl.a. hjælpe med rådgivning, søge efter information eller undersøge mulighederne for at få kontakt til andre.

Vi har et tværfagligt rådgiverteam med frivillige og lønnede rådgivere, som bl.a. har socialfaglig, sundhedsfaglig og pædagogisk baggrund. De fleste har også selv erfaring med livet med en sjældnen sygdom. Vi har tid til dig og tager udgangspunkt i det, der er vigtigt for dig.

Få hjælp fra en bisidder og navigator

I Sjældne Diagnoser har vi et korps af frivillige bisiddere og navigatore. En bisidder kan tage med dig til et vigtigt møde, og en navigator kan hjælpe dig i en længere periode, hvis du oplever at have svært ved at samle trådene, skabe struktur og overblik eller finde vej i systemet. Kontakt Helpline for at høre mere.



SÅDAN FÅR DU KONTAKT TIL OS

Åbningstid:

Mandag 10-14
Tirsdag 12-18
Torsdag 10-14

Telefon:

3314 0010

Skriv til Helpline



sjaldnediagnoser.dk/helpline#skriv

I Helpline kan vi ikke stille diagnoser, bevilge ydelser/hjælpemidler eller behandle konkrete sager. Vi hjælper dig meget gerne med sparring om, hvordan du kommer videre.

MØD MEDLEMMER AF SJÆLDNE-NETVÆRKET

Sjældne-netværket består af mere end 1400 medlemmer fordelt på over 400 diagnoser. På Sjældne Diagnosers hjemmeside har vi en samling af fortællinger fra mennesker, der selv lever med en sjælden diagnose. Her kan du også møde nogle af medlemmerne i Sjældne-netværket.



sjaldnediagnoser.dk/viden/sjaeldnefortaellinger/

Hvem er Sjældne Diagnoser?

Sjældne Diagnoser er en paraplyorganisation for en lang række små sjældne-foreninger. Sjældne Diagnoser huser også Sjældne-netværket for mennesker med diagnoser så sjældne, at der ikke findes en relevant forening.



Læs mere om Sjældne-netværket:
sjaldnediagnoser.dk/sjaeldne-netvaerket/



Se listen over diagnoser, der er registreret i en af Sjældne Diagnosers medlemsforeninger eller i Sjældne-netværket:
sjaldnediagnoser.dk/sjaeldne-netvaerket/diagnoser-i-netvaerket-og-medlemsforeningerne/

Er din sygdom sjælden?

I Danmark kaldes en sygdom sjælden, når 1-2 personer ud af 10.000 har den. Sjældne sygdomme er meget forskellige, men fælles for dem er, at sygdommen typisk er genetisk betinget og med et alvorligt og komplekst sygdomsbillede. Hvis du er i tvivl, om din sygdom er sjælden, så kontakt Helpline.

H.M. Dronningen er protektor for Sjældne Diagnoser.



Sjældne Diagnoser



sjaldnediagnoser.dk



[@sjaldnediagnoser](https://www.facebook.com/sjaeldnediagnoser)



[@sjaldnediagnoser](https://www.instagram.com/sjaeldnediagnoser)



mail@sjaldnediagnoser.dk

Blekinge Boulevard 2

DK-2630 Taastrup

+45 33 14 00 10

mail@sjaldnediagnoser.dk

sjaldnediagnoser.dk