



EMPOWERMENT

GENNEM OPRETTELSE AF EN
PATIENTFORENING

Indgangsvinkel

- I 2016 blev min dengang 8 – årig datter syg fra den ene dag til den anden af en sjælden børnesygdom PANDAS
- En slags sygdom i immunsystemet, som skaber en slags hjernebetændelse, hver gang børnene bliver udsat for virus/infektioner.
- Meget sjælden diagnose, kun cirka 10-15 børn hvert år bliver diagnosticeret.
- Jeg oplevede at stå meget alene med sygdommen
- Ingen steder at hente information
- Ingen steder at få hjælp



Patientforeningen

- Gennem Facebook gruppe fandt jeg andre forældre
- Herlev Hospital holdt forældreaftener og herigennem fik vi talt mere med hinanden
- To ting stod hurtigt klart
- Alle forældre meget alene om sygdommen
- Alle havde brug for erfaringsudveksling, vidensdeling og snak.
- Besluttede derfor at danne patientforeningen i efteråret 2018 og PANDAS/PANS Foreningen opstod

PANDAS/PANS Foreningen Danmark

- Blev etableret i november 2018 af en gruppe forældre, der alle sammen havde PANDAS/PANS børn
- Der var et stort behov for en forening, der kunne yde hjælp og støtte
- I dag cirka 48 medlemmer, men der kommer løbende nye til
- Vi holder filmaftener og informationsaftener for forældre
- Oprettet en støttetelefon som gik i luften 1. januar.
- Er ved at udarbejde brochure og materialer til brug for skoler
- Har fået etableret hjemmeside og facebookgruppe
- www.pandasforeningen.com



Hvad bruger vi foreningen til ?

- Netværk – til at mødes med andre som er i samme situation som en selv.
- Erfaringsudveksling – hvordan lever man med sygdommen, hvordan håndterer man hverdagen med et sygt barn m.v.
- Vidensdeling – viden om sygdommen, om behandling, om lovgivning, om skoleforhold, kontakt til kommuner m.v.

Empowerment

- Foreningen bidrager til empowerment i form af:
- Forståelse af sygdommen – gør det nemmere at leve med.
- Fællesskab - Man kan møde andre i samme situation – ikke så alene
- Yde hjælp og støtte til medlemmer
- Foreningen hjælper til bedre coping skills fordi man ikke skal opfinde alting selv/undersøge alt selv
- Når man har en sjælden diagnose er det endnu vigtigere med empowerment, fordi der er så lidt viden og ekspertise