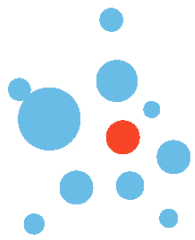


Sjældne Diagnoser

# Om Sjældne Diagnosers bidrag til Empowerment



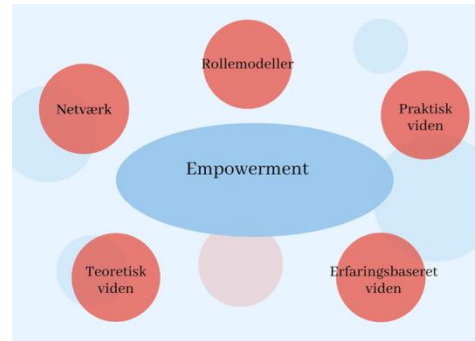
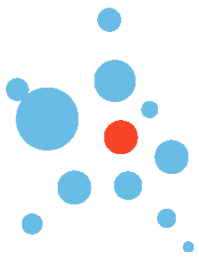
Lene Jensen – 28. februar 2020



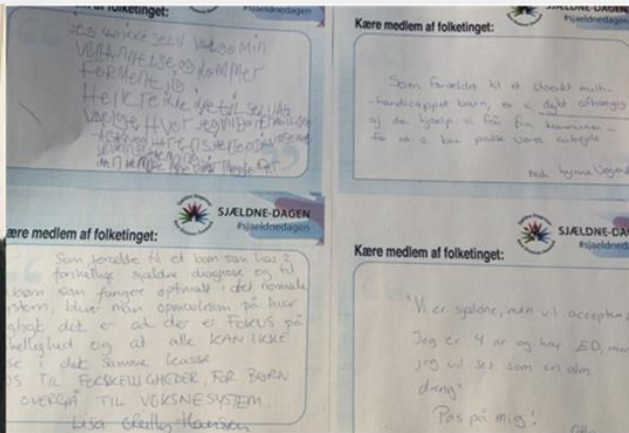
# Alle tre niveauer er vigtige

- På individniveau
  - Ruste den enkelte og familien til at håndtere hverdagen
  - Sætte den enkelte og familien i stand til at bidrage på samfundsniveau og politisk niveau
- På samfundsniveau
  - Indsamle og formidle viden
  - Kvalificere og supplere den offentlige indsats
- På politisk niveau
  - Skabe synlighed om udfordringerne
  - Varetage interesserne for alle sjældne borgere





# Hvordan bidrager Sjældne Diagnoser til empowerment?



Sjældne Diagnoser  
Vej til viden

Sjældne Diagnoser / Persondata / Kontakt / Støt os / English

Udgivelser | Videns Rådgivning | Rettigheder | Hjelpe midler | Foreninger & netværk | Sjældne fortællinger

Rapporter | Årsberetninger | Andre udgivelser

Udgivelser

**Rapporter**

Publiseret: 10. marts 2014  
Senest opdateret: 18. december 2018

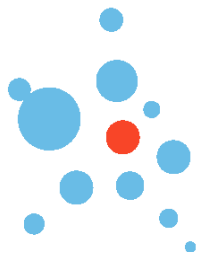
Herunder kan du downloade rapporter og redegørelser udgivet af Sjældne Diagnoser

- Årsrapport for Sjældne Diagnoser Helpline 2017/2018 med bilag (2019)
- Rapport for Sjældne Diagnoser Helpline tredje levelår
- Årsrapport for Sjældne Diagnoser Helpline 2017/2018 med bilag (2018)
- Rapport for Sjældne Diagnoser Helpline andet levelår

Årsrapport 2017/2018 (1. udgave) (2018)

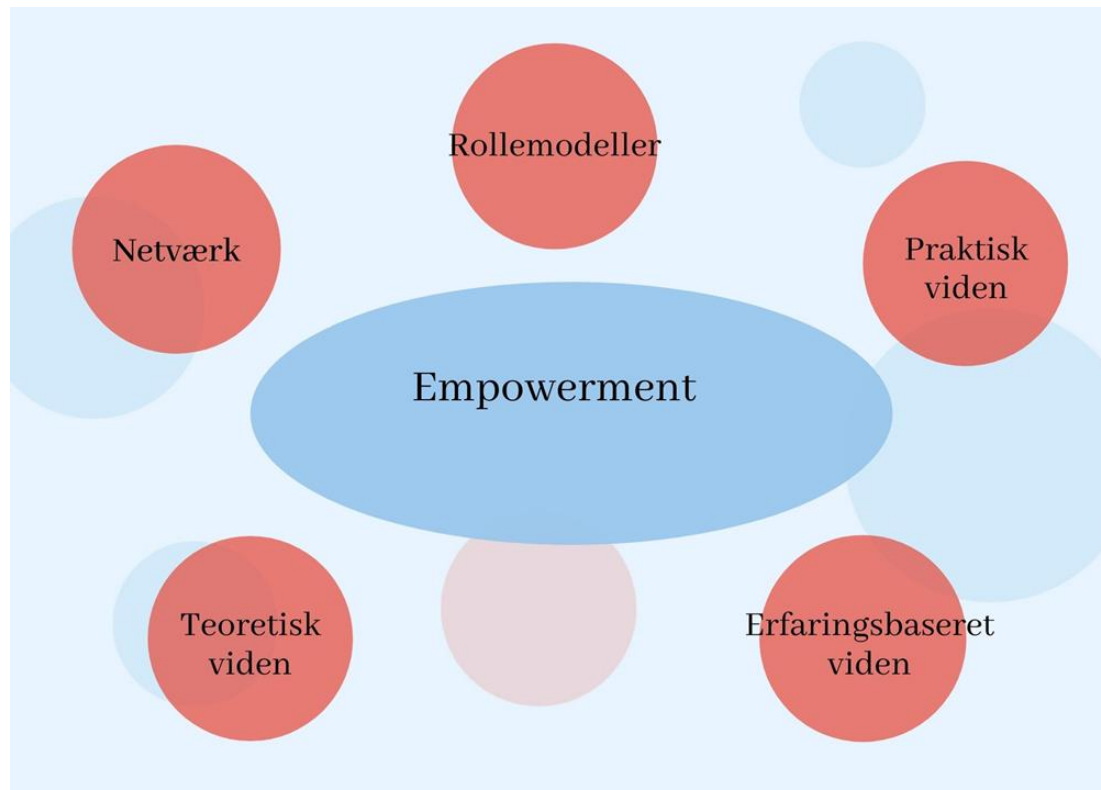
**Læs sjældne fortællinger**

- At få et barn med en sjældne diagnose
- At få håbet tilbage
- Hverdagen og familiev
- Mødet med systemerne
- Rask søskende
- Vejene til diagnosen



# Individ-niveau

- Helpline
- Navigator-korps
- Bisidder-ordning
- Sjældne-netværk

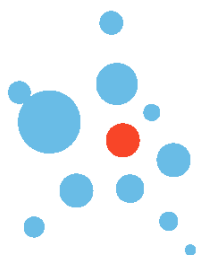


AKKREDITERET AF

Rådgivnings  
Danmark

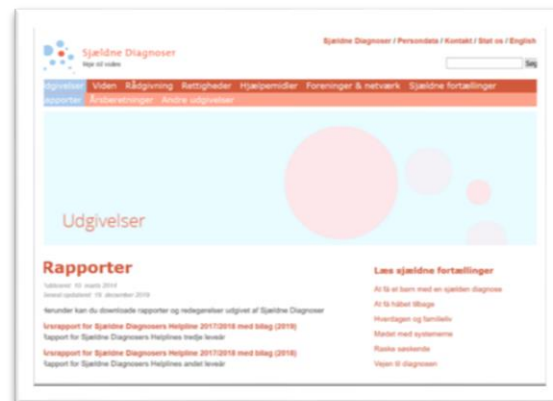
2019-2022

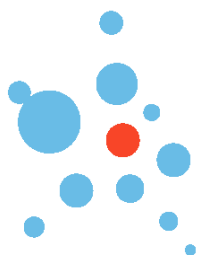




# Samfundsniveau

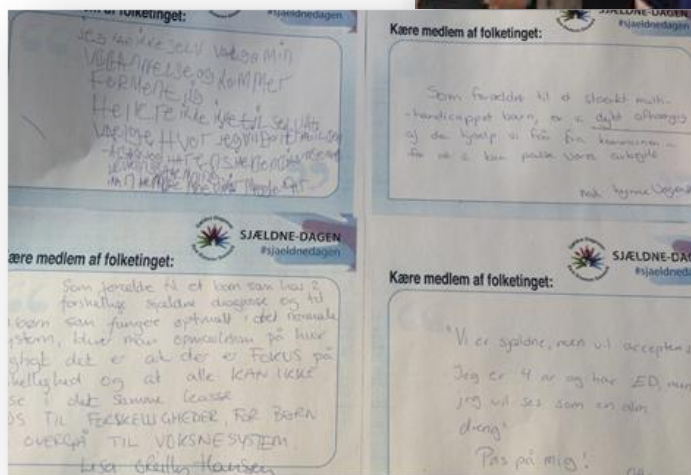
- Tilbud om mestringsstøtte, information og rådgivning
- Vidensindsamling
  - Helpline og tilhørende instrumenter
  - Foreningerne
  - Samarbejdspartnere
- Vidensformidling
  - Gennem personlige fortællinger
  - Gennem brugerinvolvering
- Viden som skyts til indsatsen på politisk niveau

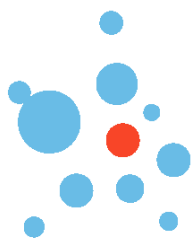




# Politisk niveau

- Viden skaber virkelighed
  - Kræver synlighed
- Interessevaretagelse
  - Arbejdsgrupper
  - Hørings svar
  - Netværk





# Sjældne Diagnosers input til tænketanken

- Helpline skal i drift
- Patientuddannelse skal udvikles
- Små foreningers vilkår skal bedres
- Og.....?



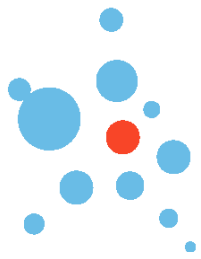
INFORMATION, STØTTE OG RÅDGIVNING

Ring til os; tlf. 3314 0010, mandag – torsdag kl. 10 – 14 og onsdag helt til kl. 20

Skriv til os; [helpline@sjaldnediagnoser.dk](mailto:helpline@sjaldnediagnoser.dk)







Sjældne Diagnoser

Tak for opmærksomheden og  
fortsat god Sjældne-dag 2020

*29. februar 2020*

# INTERNATIONAL SJÆLDNE DAG



Sjældne Diagnoser

