



# **NYT FOR** SJÆLDNE NETVÆRKET

*Nyhedsbrev nr. 1*



Sjældne Diagnoser

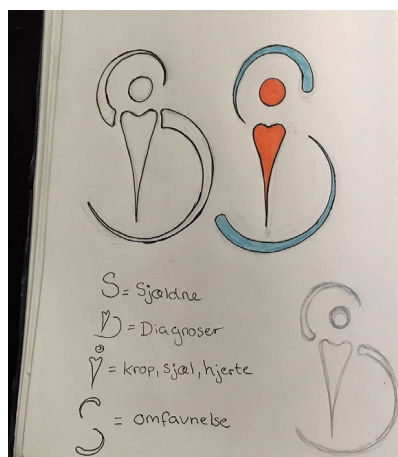
# VELKOMMEN TIL NYHEDSBREV FOR SJÆLDNE-NETVÆRKET

Det er med stor glæde vi i Sjældne Diagnoser kan udsende det første nyhedsbrev til dig og alle de andre medlemmer af Sjældne-netværket. Nogle af nyhederne kender du sikkert allerede – andre kan måske godt tåle at blive læst igen. Nyhedsbrevet vil udkomme to gange om året, og vi modtager meget gerne ideer til hvad vi kan skrive om. Næste nummer udkommer i juni 2019 – skriv til os senest 1. juni 2019 på [netvaerket@sjaldnediagnoser.dk](mailto:netvaerket@sjaldnediagnoser.dk), hvis der er noget, du gerne vil have med eller have en nærmere forklaring på.

Sjældne Diagnoser udsender også et elektronisk nyhedsbrev 10 gange om året til alle med interesse i sjældne sygdomme og handicap. Det indeholder masser af spændende nyheder om at leve med en sjælden diagnose. Hvis du ikke allerede får nyhedsbrevet, kan du tilmelde dig her >> <https://sjaldnediagnoser.us3.list-manage.com/subscribe?u=68f473858faa6e556de83335c&id=7f4170897e>

## NYT IKON FOR SJÆLDNE-NETVÆRKET

Som det fremgår af forsiden, har Sjældne-netværket fået sit eget ikon. Ikonet skal være med til at styrke Sjældne-netværkets identitet både for netværkets medlemmer og omverdenen. Vi udskrev en lille konkurrence i Sjældne-netværkets lukkede Facebook-gruppe og fik flere gode forslag. Det valgte ikon er designet af Anne fra spillestedet Loppen og rentegnet af Annika Dybdal fra Protein Nedbrydnings Defekt-foreningen. Tak for indsatsen.



Nyhedsbrevet for Sjældne-netværket kommer automatisk til din postkasse 2 gange om året. Hvis du også vil have Sjældne Diagnosers nyhedsbrev 10 gange om året, skal du tilmelde dig her >> <https://sjaldnediagnoser.us3.list-manage.com/subscribe?u=68f473858faa6e556de83335c&id=7f4170897e>

# SJÆLDNE-TRÆF D. 6. OKTOBER

Lørdag, d. 6. oktober mødtes medlemmer af Sjældne-netværket til træf i Handicaporganisationernes Hus i Høje Taastrup. 35 forskellige sjældne diagnoser var repræsenteret med de godt 60 deltagere, som tilbragte dagen sammen omkring temaet: at håndtere livet med sjælden sygdom. Blandt deltagerne var der lige mange patienter og pårørende, og der blev derfor afholdt workshop for begge grupper. Som afslutning på træffet, fortalte Pia Christensen fra Sjældne-netværket sin egen og meget rørende historie, under overskriften "Når omverdenen kun ser handicappet". Forsamlingen kvitterede med stående applaus.

I forbindelse med Sjældne-træffet spurgte vi deltagerne om, hvad de synes om dagen. Godt halvdelen af deltagerne udfyldte et spørgeskema. Det viste tilfredshed med arrangementet og der kom flere gode idéer til fremtidige træf. Vi håber at kunne holde Sjældne-træf igen til næste år.

Læs mere om Sjældne-træffet her: <http://sjaldnediagnoser.dk/naar-ultra-sjaeldne-borgere-moedes/>  
Læs evalueringen her >> <http://sjaldnediagnoser.dk/wp-content/uploads/2018/12/8e889bbcd9dc56d929fa-677fef369c69.pdf>



• Deltagere fra Sjældne-træffet 2018, fotograferet i Handicaporganisationernes Hus.

## ER DU MED I DEN LUKKEDE GRUPPE PÅ FACEBOOK?

Mere end 180 af Sjældne-netværkets medlemmer er med i en lukket gruppe på Facebook. Formålet med gruppen er at udveksle erfaringer, tanker og idéer. Gruppe er hemmelig, og kan derfor ikke findes af andre end gruppens medlemmer. Opslag, dokumenter og billeder kan heller ikke ses af andre end dem, der er med i gruppen. Du kan også være med, se hvordan nedenfor.



Vil du også være med i den lukkede gruppe på Facebook? Så send os et link til din Facebook-profil og tilkendegiv, at du gerne vil være med – send linket til [netvaerket@sjaldnediagnoser.dk](mailto:netvaerket@sjaldnediagnoser.dk).

# KRONPRINSESSE MARY DELTOG I INTERNATIONAL HANDICAPDAG

Mange med sjældne og ultra sjældne sygdomme har også et handicap. Den 3. december var FN's Internationale handicapdag, og Kronprinsesse Mary havde sagt ja til at medvirke i Handicaporganisationernes Hus på dagen. Kronprinsen er protektor for Sjældne Diagnoser og fire andre foreninger i Huset.

Kronprinsessen blev budt velkommen af formanden for Danske Handicaporganisationer og lyttede til taler af blandt andet Statsminister Lars Løkke Rasmussen, og gymnasieelev Bjarke Egebo Koltze fra Høje Tåstrup Gymnasium. Bjarke har selv autisme. I år havde Handicapdagen særligt fokus på, at flere unge med handicap skal have mulighed for at uddanne sig.



• FNs handicapdag: Velkomstbillede. Foto: Malene Anthony Nielsen.

Se video fra Kronprinsessens besøg her >> <https://www.bt.dk/royale/ung-med-autisme-imponerede-mary>

Læs mere fra Handicapdagen her >> <https://www.handicap.dk/nyheder/nyhedsarkiv/festlig-handicapdag-skabte-opmaerksomhed-om-uddannelse-og-handicap/>



# SJÆLDNE-DAG 2019

Har du mulighed for at komme til Aarhus d. 24. februar 2019 kl. 13 - 16? Så kan du være med til at fejre Sjældne-dagen – den årlige opmærksomhedsdag for mennesker, der lever med sjældne sygdomme og handicap. Dagen arrangeres af lokale sjældne-ildsjæle og byder bl.a. på masser af hygge, samvær og gode grin. Du skal tilmelde dig på forhånd – det koster 30 kr. – der er plads til 100 deltagere.

Se mere om Sjældne-dagen i Aarhus og om tilmelding her >> <https://www.facebook.com/events/252687858739387/>

Sjældne Diagnoser opdaterer vores Facebook-side om Sjældne-dagen hver dag i februar. Følg med her >> <https://www.facebook.com/sjaeldnedag/>



• Deltagerne i Sjældne-dagen 2018 i Aarhus.



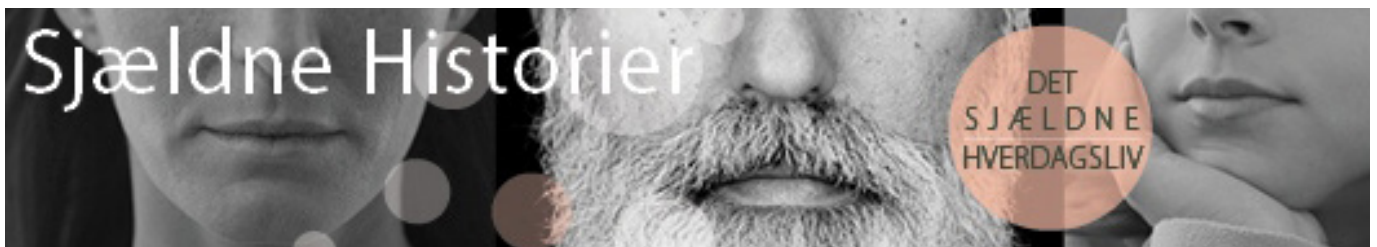
Husk at du kan læse mere om Sjældne-dagen på Sjældne Diagnoser's Facebook-side, <https://www.facebook.com/sjaeldnedag/>

# SJÆLDNE FORTÆLLINGER

At læse historier fra andre, der lever med sjældne sygdomme og handicap, kan være både inspirerende og hjælpsomt. Derfor indsamler vi i Sjældne Diagnoser historier og fortællinger. Vi har netop offentliggjort en ny, skrevet af Rune på 32 år. Rune lever med Osteogenesis Imperfecta og skriver med indlevelse og humor om at være både anderledes og almindelig på samme tid.

Se mere om sjældne fortællinger her >> <http://viden.sjaeldnediagnoser.dk/alle-personlige-beretninger/>  
Læs den nyeste historie fra Rune med Osteogenesis Imperfecta her >> <http://sjaeldnediagnoser.dk/runes-fortaeling-om-at-leve-et-helt-almindeligt-liv/>

Vil du selv fortælle din historie? Læs mere her >> <http://viden.sjaeldnediagnoser.dk/alle-personlige-beretninger/fortael-din-historie/>



## DER ER HJÆLP AT HENTE

Du ved det sikkert allerede – men vi vil gerne fortælle mere om det: Sjældne Diagnoser har en Helpline, hvor du og dem omkring dig kan få information, støtte og rådgivning om livet med en sjælden diagnose. Et liv der, for langt de fleste, involverer familien, kommunen og sundhedsvæsenet og kræver overskud og overblik. Alt dette ved rådgiverne i Helpline en hel masse om og kan guide og støtte dig, når det kniber. Helpline har også et korps af frivillige sjældne-bisiddere, der kender til det sjældne liv, og som kan tage med til et vigtigt møde, hvis du har brug for det. Hvis der er brug for lidt mere hjælp, kan det være, at en navigator kan hjælpe. Ring til Helpline og hør nærmere.

Se rådgiver Trine Juul fortælle om Helpline her >> <https://www.youtube.com/watch?v=J-yqpWDwVuY>  
Læs mere om Helpline her >> <http://sjaeldnediagnoser.dk/helpline/>  
Læs mere om bisiddere her >> <http://sjaeldnediagnoser.dk/bisidder/>  
Læs mere om navigatoreer her >> <http://sjaeldnediagnoser.dk/faa-en-sjaeldne-navigatoreer/>



- Her er Sjældne-bisidderne Hanne, Liselotte, Kis, Rikke, Heinrich, Susanne og liggende Per.

# ULTRA-SJÆLDNE BORGERE I MEDIERNE

Især andet halvår af 2018 har budt på mange medie-historier om sjældne og ultra-sjældne borgere. Vi har samlet et par af dem her i nyhedsbrevet. Du kan finde flere medie-historier i det elektroniske nyhedsbrev, vi udsender 10 gange om året – se arkivet over dem her >> <http://sjaldnediagnoser.dk/nyhedsbrev-arkiv/>



• *Alberte og hendes familie - Foto: Lasse Lundberg Andreasen, TV2.*

## DE SJÆLDNE DANSKERE

Vi var mange der så med tirsdag efter tirsdag, da dokumentarprogrammerne om De Sjældne Danskere kørte over TV2-skærmen i august/september måned. Vi lærte børnene Piet, Bastian, Andrea, Alberte og Hjalte at kende – og vi fik et sjældent indblik i deres hverdag med en sjælden sygdom. I Sjældne Diagnoser mærkede vi den øgede opmærksomhed ved, at flere ringede til Helpline og flere begyndte at følge vores aktiviteter på sociale medier. På Sjældne Diagnoser's hjemmeside har vi samlet en række links, hvor man kan lære de fem sjældne børn lidt bedre at kende – find dem her >> <http://sjaldnediagnoser.dk/sjaeldne-danskere-laer-dem-at-kende>

Se mere om De Sjældne Danskere hos TV2 her >> <http://tv.tv2.dk/de-sjaeldne-danskere>

## JESPER KAN GENKENDE SIG SELV I DE SJÆLDNE DANSKERE

En af dem der fulgte med i De Sjældne Danskere var Jesper Sørensen, som blev landskendt fra programserien Drengen i den gamle krop i 2008. Jesper er ramt af den ultra sjældne sygdom Progeria, der ælder kroppen otte gange hurtigere end normalt, og han kunne godt genkende det, at skille sig ud fordi man ser anderledes ud. Jesper, der fik til opgave at anmelde programmet, genkendte børnenes følelser om at ville lukke den kedelige hverdag ude med medicin, indlæggelser og tanker om sygdom. Jesper håber, at programmet kan hjælpe til et nyt syn på dem der ser anderledes ud. Og at forældre overfor deres børn, kan italesætte, at "anderledes" er okay.

Læs Jespers anmeldelse her >> <https://www.bt.dk/danmark/jesper-soerensen-om-boern-med-sjaeldne-sygdomme-jeg-kan-godt-selv-genkende-at-man>

Læs også om Jespers stædige tro på fremtiden og hans nye store mål. I følgende artikel findes også et link til et nyt program på TV2 med titlen "Jespers mod på livet" her >> <http://nyheder.tv2.dk/samfund/2018-10-03-jesper-har-holdt-sig-ude-af-soegelyset-i-fire-aar-nu-fortaeller-han-hvorfor>

---

## ÅRHUSFORSKERE FÅR 25 MIO. TIL FORSKNING I SJÆLDNE IMMUNDEFEKTER

Forskere fra Aarhus har fået 25 millioner kroner i støtte fra Innovationsfonden til et femårigt projekt, hvis fokus bliver på patienter med sjældne immundefekter, såsom SCID. Sygdommen rammer kun én ud af 100.000 mennesker og er meget alvorlig. Alvorlige problemer i immunsystemet betyder, at hvis disse patienter får harmløse mikroorganismer, som vi alle overøses med til dagligt, kan det få en dødelig konsekvens. Forskningen går derfor efter, at finde metoder som kan rette defekten i patientens egne celler, så risikoen med gængse behandlinger er minimeret og forhåbentlig giver en livslang virkning.

Læs mere om forskningen her >> <https://ing.dk/artikel/dansk-crispr-projekt-genredigering-skal-redde-patienter-med-sjaeldne-immun-sygdomme-221188>

## OM SJÆLDNE-NETVÆRKET

Sjældne-netværket er Sjældne Diagnosers netværk for patienter og pårørende der lever med ultra sjældne sygdomme. Dette nyhedsbrevet henvender sig til alle medlemmer af Sjældne-netværket og udsendes pr. mail i juni og december måned.

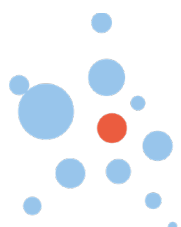
Læs mere om Sjældne Diagnoser her >> <http://sjældnediagnoser.dk/>

Læs mere om Sjældne-netværket her >> <http://sjældne-netvaerket.sjaeldnediagnoser.dk>

Læs Sjældne Diagnosers persondatapolitik her >> <http://sjældnediagnoser.dk/persondata/>

**Redaktion:** Lene Jensen.

**Ansvarshavende:** Birthe Byskov Holm.



Sjældne Diagnoser

### **SJÆLDNE DIAGNOSER**

Blekinge Boulevard 2  
DK-2630 Taastrup

+45 3314 0010  
mail@sjældnediagnoser.dk  
www.sjaeldnediagnoser.dk