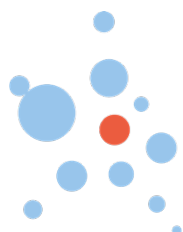


Nyhedsbrev, juni 2019

SJÆLDNE-NETVÆRKET



Sjældne Diagnoser

Leder

SJÆLDNE-PRIS, SJÆLDNE-TRÆF OG MEGET ANDET

Dette er det andet nummer af Sjældne-netværkets nyhedsbrev, som to gange om året sendes til alle medlemmer af Sjældne-netværket. Det første blev udsendt i december 2018. Denne gang kan du bl.a. læse om mulighederne for at foreslå kandidater til Sjældne Diagnosers Sjældne-pris i forbindelse med markeringen af Sjældne-dagen, der finder sted d. 29. februar 2020. Du kan også læse om næste Sjældne-træf og om meget andet.

Vi modtager meget gerne ideer til indholdet af næste nyhedsbrev, som udkommer i december 2019. Skriv til os senest 1. december 2019 på netvaerket@sjældnediagnoser.dk, hvis der er noget, du gerne vil have med eller have en nærmere forklaring på.



Sjældne Diagnosers elektroniske nyhedsbrev

Sjældne Diagnoser udsender også et elektronisk nyhedsbrev 10 gange om året til alle med interesse i sjældne sygdomme og handicap. Det er gratis og indeholder masser af spændende nyheder om at leve med en sjælden diagnose. Hvis du ikke allerede får nyhedsbrevet, kan du tilmelde dig her:

<https://sjældnediagnoser.us3.list-manage.com/subscribe?u=68f473858faa6e556de83335c&id=7f4170897e>

Velkommen til **SJÆLDNE-TRÆF 2019**



*5. oktober kl. 10 - 16.30
Trinity Hotel —
og Konferencenter*

For fjerde gang indbyder Sjældne Diagnoser alle medlemmer af Sjældne-netværket til Sjældne-træf. Tidspunktet er d. 5. oktober kl. 10 – 16.30. Stedet er Trinity Hotel- og Konferencenter ved Fredericia. På programmet er to workshops:

Den ene workshop er for patienter, hvor deltagerne sammen med Jeanne Gravfort bliver skarpere på de udfordringer, de oplever og hvad man selv kan gøre for at håndtere dem. Jeanne er præst, foredragsholder og medlem af Sjældne Diagnosers Helplines ekspertpanel.

Den anden workshop er for pårørende og handler om roller, vaner og ressourcer. Sammen med Charlotte Jensen sættes fokus på at bevidstgøre deltagerne om de roller og vaner, man som pårørende har og som desværre ikke altid er til gavn. Charlotte er autoriseret psykolog med erfaring fra sjældne-området.

Afslutningsvis kommer Rune Bang Mogensen og fortæller sin historie — den handler bl.a. om hvordan man holder humøret oppe, selvom livet til tider kan være imod én. Rune lever med den sjældne diagnose Osteogenesis Imperfecta og er bl.a. kendt fra TV-dating programmet: "Er der også én til mig?"

Invitation og program for Sjældne-træffet er sendt til alle medlemmer af Sjældne-netværket. Det er gratis at deltage og transport refunderes efter Statens takster. Tilmeld dig på netvaerket@sjældnediagnoser.dk senest torsdag, d. 19. september. Hvis du ikke har fået din invitation, så kontakt straks sekretariatet.

Hvem skal have Sjældne Diagnosers **SJÆLDNE-PRIS 2020**



I 2020 er det skudår. Det betyder, at den mest sjældne dato af alle forekommer – d. 29. februar! Og så ud-deler Sjældne Diagnoser Sjældne-prisen til en person, organisation, institution eller lignende, som har gjort noget særligt for mennesker med sjældne sygdomme i Danmark. Der skal være tale om en indsats, som rækker ud over, hvad der kan forventes i forhold til personens, organisationens eller institutionens rolle og opgavevaretagelse. Hvem skal have Sjældne-prisen 2020? Du kan være med til at komme med forslag!

Her kan du se, hvem der tidligere har fået Sjældne-prisen >> <https://sjældne-dagen.sjaeldnediagnoser.dk/sjaeldne-prisen/tidligere-vinder-af-sjaeldne-prisen/>

Medlemmer af Sjældne-netværket kan indstille

Det er medlemmer af Sjældne Diagnosers medlemsforeninger og Sjældne-netværkets medlemmer, der kan indstille kandidater til Sjældne-prisen. Så hvis du kender en person, en forening, et netværk eller nogle helt andre, som fortjener Sjældne-prisen, så send os en indstilling.

Hvordan gør jeg?

Du skal først sikre dig, at den/dem, du vil indstille, er indforstået med det. Vi offentliggør indstillingerne og alle der indstilles får et flot diplom. Indstillingen skrives på en blanket, som kan findes på Sjældne Diagnosers hjemmeside her >> <https://sjældnediagnoser.dk/indstilling-sjaeldne-prisen-2020/>. Du kan også få blanketten tilsendt på en mail eller få tilsendt et printet eksemplar, ved at kontakte sekretariatet på tlf. 33 14 00 10 eller netvaerket@sjældnediagnoser.dk

Sidste frist for indstillinger er d. 31. december 2019. Det er Sjældne Diagnosers forretningsudvalg, der vælger én eller flere prismodtagere mellem de indstillede.

Læs mere om Sjældne-prisen på Sjældne-dagens hjemmeside her >> <https://sjældne-dagen.sjaeldnediagnoser.dk/sjaeldne-prisen/>

Sjældne-prisen overrækkes på Sjældne-dagen 2020

Det bliver på Sjældne-dagen d. 29. februar, Sjældne-prisen uddeles. HKH Kronprinsesse Mary inviteres til at overrække prisen. Det bliver ved den danske hovedbegivenhed i Aarhus, at prisen overrækkes.

Hvad der ellers skal ske på Sjældne-dagen 2020 er vi i fuld gang med at planlægge følg med på Facebook her >> <https://www.facebook.com/events/2383831655179397/> eller på Sjældne-dagens hjemmeside her >>

<https://sjaeldne-dagen.sjaeldnediagnoser.dk/om-sjaeldne-dagen/sjaeldne-dagen-2020/>



Vil du gerne med?

Vis din interesse for at deltage eller tilmeld dig allerede nu på Facebook her >> <https://www.facebook.com/events/2383831655179397/>

DIAGNOSEBESKRIVELSER PÅ DANSK — PÅ SUNDHED.DK

Når diagnosen er sjælden, er der som oftest ikke megen information at finde om den. Og hvis der findes information, er den tit på engelsk. Men der findes beskrivelser af ca. 300 sjældne diagnoser på dansk. De har tidligere været at finde på Socialstyrelsens hjemmeside. Men efterhånden som de bliver opdateret, flyttes de til hjemmesiden sundhed.dk. Det betyder, at de beskrivelser, der er på sundhed.dk har en langt bedre kvalitet end dem, der endnu er at finde hos Socialstyrelsen.

Arbejdet med at flytte beskrivelserne og gøre dem bedre, er stadig i gang. Sjældne Diagnoser sidder i en følgegruppe hos sundhed.dk, hvor vi løbende kommenterer på beskrivelserne. Vi arbejder også for en mere logisk struktur, så de bliver nemmere at finde. Som det er lige nu, skal man nemlig lede godt og grundigt:

Nogle sjældne diagnosebeskrivelser findes under indgangen for "borgere" på sundhed.dk — se her >>

<https://www.sundhed.dk/borger/patienthaandbogen/sjaeldne-sygdomme/sjaeldne-sygdomme/>

Andre sjældne diagnosebeskrivelser findes under indgangen for "fagpersoner" på sundhed.dk, — se her >>

<https://www.sundhed.dk/sundhedsfaglig/laegehaandbogen/sjaeldne-sygdomme/sjaeldne-sygdomme/>

Hvis du finder beskrivelsen for din diagnose på sundhed.dk, og hvis du synes der er noget, der skal laves om, så skriv til os på netvaerket@sjældnedignoser.dk. Vi hører meget gerne din mening og vi tager dit input med videre til følgegruppen, der mødes mindst to gange om året.

sundhed.dk

MAGASINET UNIK



På seneste Sjældne-dag d. 28. februar 2019 udkom magasinet UNIK for første gang. Det er et magasin målrettet alle der lever med sjælden sygdom og handicap tæt inde på livet – og dem, som gerne vil vide mere om hvordan det er. Magasinet indeholder otte konkrete og meget forskellige historier om det sjældne liv. Historierne er udvalgt og bearbejdet med udgangspunkt i en redaktionsgruppe bestående af patientrepræsentanter og sjældne-læger.

Find Magasinet UNIK her >> <https://viden.sjaeldnediagnoser.dk/wp-content/uploads/2019/02/UNIK-magasin-om-livet-med-sj%C3%A6lden-sygdom-2019.pdf>



Vil du gerne have magasinet UNIK på tryk?

Det er gratis og vi sender det gerne til dig. Kontakt os på netvaerket@sjældnediagnoser.dk eller på tlf. 21 71 61 95.

SJÆLDNE-NETVÆRKET I TAL — OG PÅ TWITTER



Pr. 1. juni 2019 havde Sjældne-netværket 695 individuelle medlemmer, fordelt på 197 forskellige diagnosegrupper. 94 netværksmedlemmer var helt alene i deres diagnosegruppe.

I løbet af et år kommer der typisk 50 – 70 nye medlemmer til netværket — i 2018 kom der 66 nye medlemmer og der blev oprettet 16 nye diagnoser. Der er også mange udmeldelser, f.eks. fordi det lykkes at hjælpe netværksmedlemmer videre til en eksisterende forening eller fordi en diagnosegruppe vælger at lave deres egen forening. I 2018 var der 51, der forlod netværket.

Sjældne Diagnoser giver gerne diagnosegrupperne en hjælpende hånd med at danne en forening. Som en tommelfingeregel anbefaler vi diagnosegrupperne at overveje foreningsdannelse, når de er ca. 15 medlemmer eller flere.

Læs mere på Sjældne Diagnosers hjemmeside >> <https://sjældnediagnoser.dk/nyt-om-sjældne-netvaerket/>



Nye diagnoser på Twitter

Som noget nyt er vi i år begyndt at "tweete", når vi opretter en ny diagnose i Sjældne-netværket.

Det gøres i det lønlige håb, at andre med interesse i den nye diagnose henvender sig til os.

Følg Sjældne Diagnosers direktør, Lene Jensen, på Twitter her >> https://twitter.com/Lene_Jensen_DK

Hjælp os med at oplyse

OM SJÆLDNE-NETVÆRKET

Det kan være svært at finde vej til Sjældne-netværket. Vil du være med til at udbrede kendskabet og oplyse om det? Så kan du:

- "Like" Sjældne Diagnoser side på Facebook og del opslag, der handler om Sjældne-netværket, se her >> <https://www.facebook.com/SjaeldneDiagnoser/>
- Følge os på Twitter og del tweets, der handler om nye diagnoser i netværket, se her >> https://twitter.com/Lene_Jensen_DK
- Videregive pjecen om Sjældne-netværket til dem, der kunne have brug for den – find den her >> https://sjaeldne-netvaerket.sjaeldnediagnoser.dk/wp-content/uploads/2019/03/Sjaeldne-netvaerket_Profilbrochure_online_v2_2019.pdf

Vi sender også gerne eksemplarer på tryk — skriv til: netvaerket@sjaeldnediagnoser.dk
På forhånd tak for hjælpen!



Ultra-sjældne borgere i medierne

DA SILAS' MOR, MALENE, SAGDE FRA ...

... gav det genlyd! Silas er født med den sjældne sygdom Crouzon syndrom, som bl.a. giver misdannelser af kranie- og ansigtsknogler. Der fødes 2-3 børn om året med denne lidelse, så den er ikke ultrasjælden. Men de oplevelser, Silas og Malene har haft, er der måske nogle af Sjældne-netværkets medlemmer, der kan nikke genkendende til? Vi gengiver her Malenes Facebook-opslag, som på få dage fik mere end 50.000 likes, 20.000 kommentarer og 10.000 delinger og en hel del medieopmærksomhed.



Kære forældre og pædagoger til børn som i dag den 21.5.2019 har været i Kbh. Zoo med børnehave/skole. Her er lidt af min oplevelse. Jeg har i dag også været i Zoo med min glade og forventningsfulde søn for at se pandaer ligesom også jeres børn har været det. Men hvad der skulle have været en hyggelig og god dag for en dreng, som i hverdagen er uendeligt meget igennem, skulle dette have været et afbræk fra hospital og sygdom som han havde glædet sig til. Men det er ikke let når "såkaldt almindelige" børn ikke lærer hjemmefra hvordan man opfører sig overfor andre mennesker, for selvom det/de mennesker ser anderledes ud og som de måske ikke har set før, er det IKKE ok at grine, pege fingere, fnise, lave ansigter af, lave bræk lyde, tale grimt til og om et andet menneske.. min søn er også et menneske med følelser. Husk at tale med jeres børn om hvordan man opfører sig over for andre både dem med og uden handicap. Det er utrolig svært at se på som forældre og løvemoren i mig vågner og havde jeg ikke været et ordentligt menneske, der som barn havde fået en ordentlig opdragelse, så havde løverne i Kbh. Zoo fået et par ekstra snacks i dag. Men i bund og grund så er det jo de voksne der er ansvarlige for hvordan børn lærer at opføre sig ordentligt i det offentlige rum og at man snakker med sine børn om, at der skal være plads til alle OGSÅ dem der ikke lige passer ind i IKEA kasserne. Rigtig god aften til jer der ude! nu vil jeg putte mit barn og prøve at fremhæve alle de gode ting fra dagen i dag og håbe at det overskygger de dårlige oplevelser, som han godt kunne have været foruden. Måske du så skulle tale med dit barn om hvordan man begår sig når man ser nogen der ser anderledes ud.

Hilsen Malene mor til Silas en helt "almindelig" dreng med Crouzon syndrom

Læs nogle af de mange medie-omtaler af opslaget her >>

- TV2, indslag >> <http://nyheder.tv2.dk/video/d0Q3VIRwdHhyRUNzEIjUnjNeXFZQnBoMjd1ZWdodUU>
- TV2, artikel >> <http://nyheder.tv2.dk/samfund/2019-05-22-handicappet-dreng-udsat-for-grov-mobning-i-zoo-nu-kommer-moderen-med-opsang>
- EkstraBladet, artikel >> <https://ekstrabladet.dk/nyheder/samfund/fremmede-boern-mobbende-silas-i-zoo-nu-har-hans-mor-faaet-nok/7644247>
- Besøg også Crouzon-foreningens hjemmeside her >> <http://www.crouzon.dk/>

Sjælden forskning I MEDIERNE

Der har i medierne i første halvår af 2019 været refereret en række forskningsgennembrud med særlig relevans for sjældne sygdomme. Her er en håndfuld af dem:

- DR, januar: Håb for mennesker med arvelig, sjælden demensform >><https://www.dr.dk/nyheder/regionale/midtvest/forskere-taender-et-haab-i-lykke-maaske-kan-jeg-undgaa-demens>
- Berlingske, januar: Deep Gestalt — Teknologi kan spotte arvelige sygdomme gennem ansigtsgenkendelse >> <https://www.berlingske.dk/internationalt/ny-teknologi-er-bedre-end-laegerne-kan-spotte-genetiske-sygdomme-ud>
- MEDWATCH, februar: Kina tilbyder skatterabat for at tiltrække forskning i sjældne sygdomme >> <https://medwatch.dk/samfund/article11191549.ece>
- Danmarks Grundforskningsfond, maj: Forskningsgennembrud kan betyde billigere og bedre behandling til patienter med sjældne stofskiftesygdomme >> <https://dg.dk/ny-sukkerstruktur-udviklet-af-ccg-kan-foe-re-til-bedre-behandling-af-sjaeldne-stofskiftesygdomme/>
- Aarhus Stiftstidende, maj: Ph.d.-projekt fra Aarhus Universitet kan være banebrydende i forhold til hvad der forårsager den sjældne sygdom arveligt angioødem og udvikling af en mulig genterapi på området >> <https://stiften.dk/navne/Phd-forsvar-Ny-forstaaelse-af-en-sjaelden-sygdom/artikel/576391>

PS: Har du hørt det...

... De Sjældne Danskere på TV2 kommer igen. Kan du huske Piet, Hjalte, Bastian, Andrea og Alberte? Det var de sjældne børn, der gennem en dokumentarserie på fem afsnit i august/september 2018 åbnede deres sjældne hverdag op for Familien Danmark. Og nu skulle det være ganske vist, at TV2 sender en sæson 2 med sjældne børn, der har deres gang på Center for Sjældne Sygdomme på Rigshospitalet. Det vides ikke hvornår det offentliggøres — vi skriver om det på Sjældne Diagnoser's Facebook-side, når vi ved mere: <https://www.facebook.com/SjaeldneDiagnoser/>. Du kan også selv følge med hos TV2 her >> <http://tv.tv2.dk/de-sjaeldne-danskere>



Tilbud fra

SJÆLDNE DIAGNOSER

Mange, der lever med sjældne sygdomme og handicap, kan have brug for en hjælpende hånd ind imellem. Der er hjælp at hente hos Sjældne Diagnoser:

Kontakt Helpline

På Sjældne Diagnosers Helpline træffer du erfarne rådgivere, der kender til livet med sjældne sygdomme og handicap. Der er tale om et gratis, fortroligt tilbud, hvor du kan få rådgivning, information og støtte. Du kan både henvende dig på vores telefon og via e-mail.

Find pjece om Helpline her >> https://sjaeldnediagnoser.dk/wp-content/uploads/2019/03/Helpline_Profilbrochure_online_v2_2019.pdf

Få en bisidder med til et vigtigt møde

Helpline kan formidle kontakt til en bisidder, som kan tage med dig til et vigtigt møde på kommunen, i skolen, på sygehuset eller andre steder. En bisidder kan være et ekstra sæt ører og hjælpe med at få det hele sagt og ikke mindst tage noter fra mødet. Der er frivillige sjældne-bisiddere over det meste af landet.

Find pjece om bisiddere her >> https://sjaeldnediagnoser.dk/wp-content/uploads/2019/03/Bisidder_Profilbrochure_online_v2_2019.pdf

Få en navigator med på sidelinjen

En navigator kan hjælpe med at skabe overblik, finde vej i systemerne og med at lytte og støtte. Hvis du har brug for en frivillig sjældne-navigator i en periode, så kontakt Helpline og hør mere om dine muligheder

Find pjece om navigatore her >> https://sjaeldnediagnoser.dk/wp-content/uploads/2019/03/Navigator_Profilbrochure_online_v2_2019.pdf

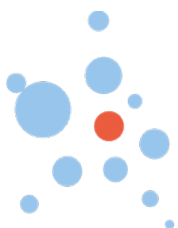
Sjældne-netværket: En lukket gruppe på Facebook

Udover det årlige sjældne-træf (se side 3), har medlemmer af Sjældne-netværket også mulighed for at være med i en lukket gruppe på Facebook. Formålet med gruppen er at udveksle erfaringer, tanker og idéer.

Gruppen 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 på mail til: netvaerket@sjaeldnediagnoser.dk.



Sjældne Diagnoser

Blekinge Boulevard 2
DK-2630 Taastrup

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