

Nyhedsbrev, december 2019

SJÆLDNE-NETVÆRKET



Sjældne Diagnoser

Leder

SJÆLDNE-DAG, NY TEMADAG FOR VOKSNE PATIENTER OG MEGET ANDET

Dette er det tredje 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 at være med til at fejre Sjældne-dagen, om en ny temadag for voksne patienter i Sjældne-netværket og om at komme med i fortællefællesskabet Fortæl Dig Fri. Vi har anført vigtige datoer **med rødt**, så de ikke bliver overset :-). Vi giver dig også en rapport fra Sjældne-træffet 2019 og de seneste tal om Sjældne-netværket.

Vi modtager meget gerne ideer til indholdet af næste nyhedsbrev, som udkommer i juni 2020. Skriv til **os senest 1. juni 2020** på netvaerket@sjaldnediagnoser.dk, hvis der er noget, du gerne vil have med eller have en nærmere forklaring på.

Her fra Sjældne Diagnosers sekretariat vil vi gerne sige tak for 2019 til jer alle sammen og ønske jer en rigtig god jul og et godt nytår. Det vil forretningsudvalget i Sjældne Diagnoser også – det er de otte frivillige fra otte af vores medlemsforeninger på billedet. Vi lægger en julehilsen på hjemmesiden d. 18. december på dette link: <https://sjaldnediagnoser.dk/julehilsen-2019/>

Med venlig hilsen
Lene Jensen, direktør



Sjældne Diagnosers forretningsudvalg pynter juletræ i Handicaporganisationernes Hus. Til venstre for træet ses formand Birthe Holm fra Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta forrest, Annika Dybdal fra PND-foreningen i gult og Søren Lildal fra Apert-foreningen er den høje mand i baggrunden. På knæ har vi Jonas Lauridsen fra Blæreekstrofi-foreningen og liggende på gulvet er Mette Grentoft fra Dansk Forening for Williams Syndrom. Til højre har vi i forgrunden Jane Villemoes fra Angelmann-foreningen og Preben Sindt fra Rett-foreningen. Allerbagerst titter Sjældne Diagnosers næstformand Liselotte Wesley Andersen fra Dansk forening for Tuberøs Sclerose frem.



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.

SJÆLDNE-DAGEN 2020 - VÆR MED!

Sig nærmer tiden for Store Sjældne-dag 2020. Til næste år er det nemlig skudår og så forekommer den mest sjældne dato af dem alle: 29. februar. På denne dag gør sjældne borger over hele verden opmærksomme på sig selv og på at leve med sjældne sygdomme og handicap.



Fotograf: Lars Nybøll

Vi varmer op **d. 28. februar i Høje Taastrup...**

Dagen før dagen er der workshop i Høje Taastrup, reception og åbning af udstillingen. Fra kl. 12.15-13 er der velkomst og kl. 13 – 16 er der workshop om bl.a. empowerment. Kl. 16 – 17 byder vi velkommen til Sjældne-dagsreception for alle, hvor man bl.a. kan se en meget smuk fotoudstilling om Bella Speranza, som er en fantastisk gruppe frivillige med udgangspunkt i Den Kongelige Ballet, der hjælper kronisk syge børn til at opleve al det skønne ved dans, fantasi, kreativitet og kunst. Læs mere om Bella Speranza her>> <https://www.bella-speranza.com/>

Receptionen kræver ikke forudgående tilmelding. Workshoppen har et begrænset antal pladser, som bl.a. udbydes i Sjældne-netværkets hemmelige gruppe på Facebook primo 2020.

og gi'r den gas **d. 29. februar i Aarhus!**



På selve Sjældne-dagen bliver der gang i den i Aarhus! Med udgangspunkt i Turbinehallen vil der være Sjældne-march og indendørs event. I forbindelse med Marchen kommer der rigtigt mange fra Sjældne Diagnosers medlemsforeninger og de vil samles om et skilt med deres foreningsnavn på og følges ad. Vi laver et skilt til Sjældne-netværket, så også jer, der kommer herfra, kan finde hinanden. Efter Marchen er der indendørs event, hvor Sjældne-prisen bl.a. skal uddeles.

Det samlede program ser således ud

Velkommen til Sjældne-dag 2020

Tid: Den sjældneste dag af dem alle: 29. februar, kl. 12.30-17

Sted: Aarhus – Turbinehallen, Kalkværksvej 12, 8000 Aarhus C

12.00	Dørene åbnes til Turbinehallen
12.15	Udlevering af udstyr til March
12.45	Fællesbilleder
13.00	Velkommen til Sjældne-dagen 2020 – opvarmning til march
13.10-14.00	Sjældne-march 2020 – afgang og ankomst ved Turbinehallen
14.00-17.00	Det nationale event for Sjældne-dagen 2020 i Turbinehallen
14.00	Velkomst
14.10	Fællessang – vær med til det helt store sjældne-kor
14.45	Uddeling af Sjældne-prisen
15.30	Hygge i hallen på kryds og tværs over kaffe, kage og brætspil
16.30	Afslutning og overraskelse
17.00	Tak for i dag

Der er plads til 400 deltagere i Turbinehallen kl. 14 – 17 – så book din billet nu – det er gratis! Bestil venligst ikke flere billetter, end du får brug for, så vi kan få så mange som muligt med. Find billetterne her>>

<https://www.ticketcase.dk/site/sjaeldnediagnoser>

Vi afslører gradvist mere om programmet, følg med på Sjældne-dagens helt egen hjemmeside her>> <https://sjaeldne-dagen.sjaeldnediagnoser.dk/>

Sjældne-dagen 2020

Du kan stadig nå at indstille til Sjældne-prisen



Men hvem skal have den Sjældne-pris, der skal uddeles d. 29. februar? Det kan være en verdensberømt, medicinsk professor? En lokal ildsjæl, der brænder for sjældne-sagen? En sygeplejerske eller socialrådgiver, der bare gør dén forskel, når der er brug for det? Eller en forening, en frivillig, en kunstner, en kendis, en politiker, en hverdagshelt, et netværk, en terapeut eller... eller – det er helt op til dig! For som medlem af Sjældne-netværket kan du indstille kandidater til Sjældne-prisen. Og du kan nå det endnu – deadline er d. 31. december 2020. Læs mere om Sjældne-prisen og om at indstille her>>

<https://sjældne-dagen.sjaeldnediagnoser.dk/sjaeldne-prisen/>

Brug for et godt råd omkring at indstille til Sjældne-prisen?

Kontakt Gitte i Sjældne Diagnosers sekretariat på e-mail mail@sjaldnediagnoser.dk.

Giv os en hjælpende hånd på Facebook, tak 



Sjældne-dagen handler om at skabe opmærksomhed. Derfor har Sjældne-dagen sin egen side på Facebook, hvor vi hver dag i februar kommer med et nyt sjældne-opslag. Jo flere, der ser dem, desto mere opmærksomhed skaber vi! Du kan hjælpe os med at "like" og "dele" og måske få dem, du kender til at gøre det samme – tak!

Find Sjældne-dagens egen Facebook-side her>> <https://www.facebook.com/sjaeldnedagenDK>

NYT I 2020: TEMADAG FOR VOKSNE PATIENTER I SJÆLDNE-NETVÆRKET

Som noget nyt har Sjældne Diagnoser i 2020 fået en mindre bevilling fra Sundhedsministeriet til at afholde en temadag for voksne medlemmer af Sjældne-netværket, der selv har en sjælden diagnose. I 2021 kommer turen til unge med sjældne diagnoser.

Idéer til indhold?

I 2020 sættes der altså fokus på de voksne. Men hvad skal temadagen indeholde? Skal det handle om mulighederne for at være på arbejdsmarkedet? Eller samarbejdet med kommunen eller sundhedsvæsenet? Eller skal det handle om hvordan man lever med en sjælden sygdom, man måske har fået konstateret midt i livet og som måske endda bliver værre med årene?

Skriv til os med dit forslag til, hvad vi skal have med på temadagen. **Vi vil gerne høre fra dig senest 15. januar 2020**, så vi har god tid til at lave det bedst mulige program. Skriv til os på netvaerket@sjældnedignoser.dk.

Sæt kryds i kalenderen

Vi planlægger at afholde temadagen lørdag, d. 25. april 2020 i Handicaporganisationernes Hus i Høje Taastrup. Konkret invitation følger – men sæt allerede nu kryds i kalenderen!

YOURUN 2020



Det er langt fra alle sjældne borgere, der kan løbe eller gå – heller ikke selvom det er i en god sags tjeneste. Men nogle kan – og mange kender nogle, der kan. For første gang skal Sjældne Diagnoser i 2020 deltage i velgørenhedsløbet YOURUN, hvor man som enkeltperson, hold eller virksomhed starter en online-indsamling for én af de deltagende frivillige foreninger – f.eks. Sjældne Diagnoser :-). Man kan vælge mellem 5 km WALK eller løb på 5 eller 10 km. Ruten bliver formentlig en rundstrækning omkring Københavns Inderhavn.

YOURUN 2020 finder sted søndag, d. 26. april 2020. YOURUN's hjemmeside er ikke helt oppe at køre omkring 2020 endnu, men den findes her>> <https://youruncopenhagen.dk/>.

Vi omtaler Sjældne Diagnosers aktiviteter på både vores Facebook-side og under "Nyheder" på vores hjemmeside, når aktiviteterne er planlagt.

RAPPORT FRA SJÆLDNE-TRÆF D. 5. OKTOBER 2019



Det var femte gang, Sjældne Diagnoser indbød alle medlemmer af Sjældne-netværket til Sjældne-træf. 45 medlemmer af Sjældne-netværket fordelt på 27 forskellige diagnoser deltog og udvekslede erfaringer og fik nye perspektiver på livet med ultra sjælden sygdom.

Årets Sjældne-træf fandt sted lørdag, d. 5. oktober i Fredericia. Solen var fremme og deltagerne kom fra mange dele af Danmark. Variationen var stor: den yngste deltager var 16 år, den ældste 72 – og der var også en servicehund og to tegnsprogstolke med – fra Sjældne Diagnosers sekretariat deltog Trine Juul og Susanne Romlund. Blandt de 45 deltagere var hele 27 forskellige sjældne diagnoser at finde. 19 havde været med på ét eller flere tidligere Sjældne-træf, mens det for resten var en helt ny oplevelse. Nogle af deltagerne havde aldrig før mødt andre med en sjælden diagnose. Efter en velkomst fra Sjældne Diagnosers næstformand, Liselotte Wesley Andersen, bød programmet på opdelte workshops – én for patienter og én for pårørende.



2019-Sjældne-træffet blev gjort muligt ved donationer fra Otto Bruuns Fond og fra Knud & Dagny Gad Andresens Fond – tak for støtten!

Workshop for pårørende - Roller, vaner og ressourcer

I Workshopen for pårørende var der 23 deltagere. Her blev stillet skarpt på de roller, vaner og ressourcer, man som forældre eller andre nære pårørende, har. Workshopen blev ledet af Charlotte Jensen, som er privatpraktiserende autoriseret psykolog. Formålet var at blive bevidst om sin egen strategi for mestring af en til tider udfordrende hverdag.

Workshopen indeholdt en blanding af korte oplæg og erfaringsudveksling i grupper. Nogle deltagere fandt i workshopen andre, som var i helt samme situation som dem selv, mens andre havde mere vanskeligt ved at spejle deres erfaringer og udfordringer i andre.

Workshop for patienter – Fortæl Dig Fri

I Workshopen for patienter deltog 22 og emnet var Fortæl Dig Fri. Det er en samtale- og fortælleform, som giver deltagerne mulighed for at udveksle fortællinger med hinanden og herigennem opleve at man ikke er alene. Workshopen blev faciliteret af præst og teolog Jeanne Gravfort, der også er med i ekspertpanelet for Sjældne Diagnosers Helpline. Deltagerne i workshopen blev delt op i små grupper og fortalte om sig selv med udgangspunkt i deres krop. For nogle var det en stor udfordring at sætte ord på forholdet til kroppen – det er jo ikke altid, den makker ret, når man er alvorligt syg.

Hvad er egentligt vigtigt?

Dagen blev afsluttet af Rune Bang Mogensen, der lever med den sjældne sygdom Osteogenesis Imperfecta og som arbejder som Socialrådgiver i en jysk kommune. Rune øsede ud af sin livserfaring, som hans unge alder til trods, er både stor og interessant. Oplægget gav deltagerne noget at tænke over – men det var også et meget humoristisk oplæg, som sendte forsamlingen glade og opløftede ud ad døren.

Hvad var godt og hvad kan vi gøre bedre?

Når Sjældne Diagnoser afholder arrangementer, spørger vi altid deltagerne om hvad der var godt og hvad der kan gøres bedre en anden gang. Det gjorde vi også i forbindelse med Sjældne-træffet og mange gav udtryk for, at de var meget glade for at have været med. Der var generelt tilfredshed med at workshops var opdelt for hhv. patienter og pårørende. Nogle efterlyste bedre gruppeinddelinger indenfor de enkelte workshops, så man kommer sammen med nogen, der ligner én selv mest muligt. Der var også en række ønsker til emner, f.eks. fokus på raske søskende. En deltager skrev: Det var godt ved træffet: "... at møde andre der på trods af forskellige diagnoser grundlæggende har samme følelser – ensomhed – vrede – sorg. En øjenåbner for mig... tak for i dag."

Sjældne-træf 2020

Vi planlægger at holde Sjældne-træf igen i 2020 – nærmere bestemt **lørdag, d. 3. oktober 2020** i Handicaporganisationernes Hus i Høje Taastrup. Har du idéer til, hvad der skal på programmet? Skriv til os på netvaerket@sjalddnediagnoser.dk – tak!

FLERE TING OM SJÆLDNE-NETVÆRKET

En lukket gruppe på Facebook

Udover det årlige Sjældne-træf (se andetsteds), 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, send os et link til din Facebook-profil og tilkendegiv, at du gerne vil være med. Send linket på mail til netvaerk@sjaldnediagnoser.dk.

Lige nu er der mere end 200 medlemmer i gruppen – og der er også plads til dig!

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 Diagnosers side på Facebook og dele opslag, der handler om Sjældne-netværket, se her>> <https://www.facebook.com/SjaeldneDiagnoser/>
- Følge os på Twitter og dele tweets, der handler om nye diagnoser i netværket, se her>> https://twitter.com/Lene_Jensen_DK
- Videregiv pjecen om Sjældne-netværket til dem, der kunne have brug for den – du kan finde den her>> https://sjaldne-netvaerket.sjaldnediagnoser.dk/wp-content/uploads/2019/03/Sjaeldne-netvaerket_Profilbrochure_online_v2_2019.pdf. Vi sender også gerne eksemplarer på tryk – skriv til netvaerket@sjaldnediagnoser.dk

På forhånd tak for hjælpen!

Sjældne-netværket i tal – og på Twitter

Pr. 1. december 2019 havde Sjældne-netværket 735 individuelle medlemmer, fordelt på 224 forskellige diagnosegrupper. 99 netværksmedlemmer var helt alene i deres diagnosegruppe.

I løbet af et år kommer der typisk 50 – 70 nye medlemmer til netværket – i 2019 var der indtil d. 1. december kommet 79 nye medlemmer i hhv. 52 eksisterende netværk og 27 nye diagnosespecifikke netværk. På samme tid var der 15, der blev slettet – enten fordi de kunne komme videre til en forening eller af andre årsager.

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

Nye diagnoser på Twitter

Som noget nyt er vi i år begyndt at "tweete", når vi opretter en ny diagnose i Sjældne-netværket. Det gør vi i det lønlige håb om, 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



NYT FRA EUROPA

Vis Europa dit bedste billede

Sjældne Diagnoser er medlem af EURORDIS – Rare Diseases Europe. EURORDIS afholder en fotokonkurrence, hvor man indtil 16. januar 2020 kan indsende sit bedste Sjældne-billede! Har du ét eller flere, som er rigtigt gode? Så send dem ind – du kan finde mere om konkurrencen her>>

<https://blackpearl.eurordis.org/photo-award/>



Vinder af EUORDIS Photo Award 2019.

Deep. Derin.CFC Syndrome - Cardiofaciocutaneous Turkey, 2018. Photographer: K.Deniz Kalayci

Vær med i Rare Barometer Voices

EURORDIS har lavet et stort panel bestående af flere tusinde sjældne borgere over hele Europa. Fra Danmark er lidt flere end 200 med og det vil være så godt at få endnu flere med!

Hvorfor?

Det handler om at skaffe dokumentation for de særlige udfordringer, der er forbundet med at leve med sjælden sygdom og handicap. Jo bedre vi kan dokumentere det, desto bedre kan vi varetage interesserne for alle sjældne. Og hvis der er danskere nok, der svarer, kan vi få de danske tal særskilt, så vi også kan bruge dem i vores nationale indsats.

Hvordan?

Du tilmelder dig på <http://www.eurordis.org/voices/da>.

Her kan du også se, hvad der har været af undersøgelser og hvad der er på vej. Ved næste undersøgelse modtager du et spørgeskema, du kan svare på, hvis du har tid, lyst og lejlighed. Det hele foregår på dansk.



A EURORDIS INITIATIVE

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:

Fortæl Dig Fri

Livet med en sjælden sygdom kan være vanskeligt at håndtere. Sjældne Diagnoser tilbyder i 2020 voksne med en sjælden diagnose eller som er pårørende til en voksen med en sjælden diagnose at deltage i et fortællefælleskab under overskriften "Fortæl Dig Fri". Det er gratis at deltage – forløbene er under planlægning.

Læs mere om Fortæl Dig Fri her >> <https://sjaeldnediagnoser.dk/fortael-dig-fri/>
Kontakt Helpline for at høre nærmere på helpline@sjaeldnediagnoser.dk eller tlf. 33 14 00 10

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. Som noget nyt er Helpline blevet akkrediteret af RådgivningsDanmark som en gratis, social Helpline med kvalitet og etik i orden.



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, med at 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



ANDRE TILBUD

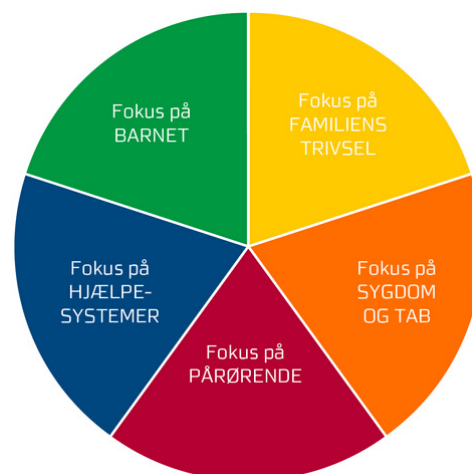
Der findes en række andre tilbud udenfor Sjældne Diagnoser, som mange sjældne børne- og ungefamilier kan have gavn af. Her er en kort omtale af nogle af dem:

FamilieFOKUS – Støtte og rådgivning for hele familien

FamilieFOKUS er for familier med børn og unge (0-18 år) med livstruende eller livsbegrænsende sygdom med komplekse symptomer af fysisk, psykisk, social eller åndelig/eksistentiel karakter. Sådan er der mange sjældne familier, der har det.

FamilieFOKUS tilbyder:

- Familieophold, som er et aflastende og lindrende ophold væk fra hjemmet
- Familieforløb i hjemmet, hvor I fire gange får besøg i eget hjem af to fagpersoner
- Netværkskurser, som afholdes to gange årligt hvor familier der deltager i FamilieFOKUS kan møde hinanden.



Det er gratis for den enkelte familie at bruge FamilieFOKUS, som er landsdækkende. Ring til koordinator for FamilieFOKUS Hilde Skrudland på 4040 9373 og tal med hende om jeres situation, så hjælper hun jer videre.

Du kan læse meget mere om FamilieFOKUS her:

<http://www.sku.rm.dk/ydelser-og-takster/familiefokus/>

Vinterferie på Musholm

Musholm er et kursus- og feriecenter, hvor der er taget vidtgående hensyn til tilgængelighed. Musholm tilbyder "Aktiv vinterferie" og medlemmer af Sjældne-netværket kan booke med 50 pct. rabat. Som Musholm selv skriver: *Aktiv Vinterferie er for familier, der kan være udfordret på at tage på skiferie eller i Lalandia, men som stadig gerne vil lave noget sammen som familie.*



I den kommende vinterferie kan man bl.a. være med til:

- Den Store Familie-Bagedyst
- Alice i Eventyrland-univers
- E-sport
- Svævebane, klatrevæg og eventyrlige lege i hallen
- Escape Room

Du kan høre mere og booke et ophold direkte hos Musholm på musholm@musholm.dk / 70 13 77 00. For at opnå 50 % rabat skal du oplyse, at du er medlem af Sjældne Diagnosers Sjældne-netværket. Du kan se programmet for de forskellige dage

her: <https://musholm.dk/ophold-ferie/vinterferie-2020/vinterferieprogram/>

Børn, Unge og Sorg - Søskendekurser og psykologhjælp

Børn, Unge og Sorg tilbyder søskendekurser og psykologhjælp til børn og unge under 28 år, hvis forældre eller søskende er alvorligt syge: <https://sorgcenter.dk/ved-sygdom-i-familien/>. Børn, Unge og Sorg tilbyder:

- Gratis søskendegrupper, for børn og unge under 27 år
- Gratis psykologhjælp, individuel og gruppeterapi for unge mellem 16 – 27 år
- Gratis rådgivning til forældre og netværk

Ring til Børn, Unge og Sorg på tlf.: 70 266 766 og tal med en rådgiver og hør mere om deres tilbud, der findes i København, Odense og Aarhus. Hvis I ikke bor i nærheden af disse byer, så kontakt Børn, Unge og Sorg alligevel, de har viden om hvilke tilbud der findes rundt omkring i landet eller læs mere på Sorgvejviser.dk, hvor du kan søge efter private og kommunale tilbud.

Ådalskolen – Søskendekurser

Ådalskolen i Ringsted, arrangerer løbende søskendekurser for børn i alderen 9 – 12 år. Kurserne henvender sig til børn som har en bror eller søster med et handicap. Ådalskolen er en specialskole med stor erfaring omkring søskende som pårørende. Gennem fælleskab, oplæg, film og aktiviteter, hjælper de børnene med at sætte ord på tanker og følelser i forhold til at være bror eller søster til et barn med handicap. Er det noget for dit barn og vil du vide mere? Kontakt Ådalskolen på tlf.: 41 99 40 71 og hør mere om de kommende søskendekurser. Søskendekurserne tilbydes tværkommunalt og målrettes alle typer af handicap. Du kan læse mere på deres hjemmeside: <http://sokendekursus.blogspot.com/>



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

NYT FRA FORSKNINGS- OG BEHANDLINGSFRONTEN

Når vi i Sjældne Diagnoser hører om noget nyt omkring forskning og behandling af sjældne sygdomme, skriver vi det os bag øret. Der sker meget, meget mere, end vi hører om. Men her er noget af det, vi har bidt mærke i siden forrige nyhedsbrev:

Nyt om DNA-saksen CRISPR

Forskere har videreudviklet CRISPR-teknologien med en forbedring, som skal gøre det muligt at rette 89 procent af alle de genetiske fejl, der er årsag til sygdom blandt mennesker. Læs mere her >>

<https://videnskab.dk/teknologi-innovation/forskere-bringer-crispr-teknologien-op-paa-et-helt-nyt-niveau>



Antibiotika kan hjælpe børn med PCD

Langvarig antibiotika-behandling kan hjælpe både børn og voksne som er født med den sjældne arvelige sygdom Primær Ciliedyskinesi (PCD). Læs mere behandlingen her >>

<https://medicinsktidsskrift.dk/behandlinger/lunger/2102-langvarig-antibiotika-behandling-kan-hjaelpe-born-fodt-med-pcd.html>



Lægemiddel designet til én ultra-sjælden patient

Amerikanske forskere har fremstillet et lægemiddel, som er specielt designet til otte-årige Mila Vitarellos. Hun har den sjældne diagnose Battens Sygdom (Spielmeier-Vogt Syndrom), en sjælden genetisk nerverelidelse, som langsomt sætter hele centralnervesystemet ud af funktion. Læs artiklen om Mila og udviklingen af lægemidlet, her >>

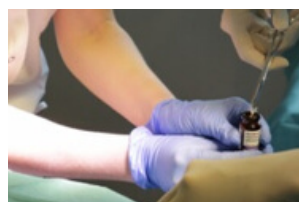
<https://sundhedspolitisktidsskrift.dk/nyheder/2609-forskere-har-designet-laegemiddel-til-en-patient.html>



Ny behandling til Erytropoietisk protoporfyri (EPP) - en form for

lysfølsomhed, der gør, at man får smerter og hudskader, hvis huden får sollys. Odense Universitetshospital er først med ny behandling, læs mere hos OUH her >>

<http://www.ouh.dk/wm517270>



Ny biomarkør for den sjældne autoimmune sygdom Myastenia Gravis -

en sygdom, der medfører svaghed og øget træthed i muskulaturen. Læs mere om den nye behandling her >>

<https://www.faim.dk/n-ny-biomarkoer-for-sjaelden-autoimmun-sygdom/>



Sjældne Diagnoser

Blekinge Boulevard 2
DK-2630 Taastrup

+45 33140010
mail@sjaldnediagnoser.dk
www.sjaldnediagnoser.dk