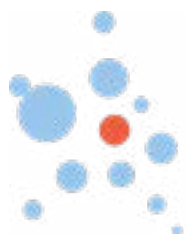


Nyhedsbrev, juni 2020

SJÆLDNE-NETVÆRKET



Sjældne Diagnoser

INDHOLD

<i>Indledning</i>	3
<i>Trine er ny tovholder på Sjældne-netværket</i>	3
<i>Temadag for voksne</i>	4
<i>Nyt i 2020: Webinarer i Helpline</i>	5
<i>Sjældne-træf i foråret 2021</i>	5
<i>Fortæl dig fri</i>	6
<i>Nyt center på Odense Universitetshospital</i>	6
<i>At være sjælden i en corona-tid</i>	6
<i>Forløbsbeskrivelse for sjældne børn og unge</i>	7
<i>Sjældne-dagen 2020 – det gik godt!</i>	7 - 8
<i>UNIK – et magasin om at leve med sjælden sygdom</i>	9
<i>Sjældne-netværket på Facebook</i>	9
<i>Europæiske muligheder</i>	10
<i>Tilbud fra Sjældne Diagnoser – En samlet oversigt</i>	11

TEMADAG FOR VOKSNE, WEBINARER I HELPLINE, FORTÆL DIG FRI – OG MEGET ANDET

Dette er det fjerde nummer af Sjældne-netværkets nyhedsbrev, som to gange om året sendes til alle medlemmer af Sjældne-netværket. Denne gang kan du bl.a. læse om temadag om at være sjælden på arbejdsmarkedet, muligheden for at være med i en fortællegruppe og en helt ny mulighed for at deltage på webinarer i regi af Sjældne Diagnosers Helpline – og meget mere. Vi har anført vigtige datoer **med rødt**, så de ikke bliver overset.

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

Med venlig hilsen
Lene Jensen, direktør

TRINE ER NY TOVHOLDER PÅ SJÆLDNE-NETVÆRKET



I sekretariatet har vi sagt farvel til regnskabsfører & netværksmedarbejder Susanne Romlund, der efter mere end 10 år hos Sjældne Diagnoser har valgt at gå på pension. Vi mangler endnu at finde Susannes afløser, men arbejdsopgaverne omkring Sjældne-netværket er havnet trygt hos konsulent Trine Juul, der også er rådgiver på Helpline. Trine har været i Sjældne Diagnoser siden 2012 og kender Sjældne-netværket rigtigt godt. Så hvis du henvender dig til Sjældne Diagnoser omkring Sjældne-netværket, så spørg efter Trine.

OBS!

Hvis du flytter, skriver mailadresse og/eller telefon nummer, så husk at meddele det – du kan skrive til Trine med de nye oplysninger, tj@sjaldnediagnoser.dk

TEMADAG FOR VOKSNE 14. NOVEMBER 2020

Sjældne Diagnoser har fra Sundhedsministeriet fået en lille bevilling til at afholde temadage for Sjældne-netværket. I 2020 holder vi en temadag for voksne medlemmer af Sjældne-netværket. I 2021 kommer turen til unge med sjældne diagnoser. 2020-temadagen for de voksne skulle have været afholdt i april, men grundet corona-situationen lod det sig ikke gøre.

Den nye dato er: 14. november 2020.

Temadagen handler om at være sjælden på eller i kanten af arbejdsmarkedet. Det kan være svært at finde og få lige præcis det job eller den forsørgelsesydelse der gør, at man kan leve et godt liv. Og har man en sjælden sygdom eller er forælder til et barn med sjælden sygdom, er det ofte endnu vanskeligere. På temadagen vil der både være oplæg om at komme ind på arbejdsmarkedet og om at blive på det. Afslutningsvist er et oplæg fra en sjælden borger som fortæller om at klare arbejdslivet med en sjælden sygdom. Gennem hele dagen er der mulighed for at udveksle erfaringer mv.

Program

09.00 - 09.30	Mulighed for morgenmad
09.30 - 09.45	Velkomst v. Helplines faglige leder Stephanie Jøker Nielsen
09.45 - 11.45	At blive på arbejdsmarkedet – det handler bl.a. om hvordan man får et arbejdsliv, man kan holde til, v. socialrådgiverne Stine Stenholdt og Inge Louv
11.45 - 12.00	Pause
12.00 - 12.30	Find din indre autoritet frem – det handler bl.a. om at skabe balance mellem job og fritid, v. Peter Due, Videnscenter for handicap
12.30 - 13.30	Frokost
13.30 - 15.30	At komme ud/ind på arbejdsmarkedet – det handler bl.a. om at opnå en plads på arbejdsmarkedet. v. socialrådgiverne Stine Stenholdt og Inge Louv
15.30 - 16.00	Kaffe og kage
16.00 - 16.55	Mit arbejdsliv – Rune Bang Mogensen som lever med den sjældne sygdom Osteogenesis Imperfecta, giver et inspirerende og rørende indblik i, hvordan han tackler arbejdslivet
16.55 - 17.00	Tak for i dag

Så hvis du er på arbejdsmarkedet, men kan mærke at kræfterne ikke længere rækker. Eller hvis du er på førtidspension eller kontanthjælp, men gerne vil have et job. Eller hvis du har været i ressourceforløb og ønsker flexjob eller førtidspension, kan temadagen være meget relevant for dig. Det samme gælder, hvis du er forælder med en bevilling til hel eller delvist tabt arbejdsfortjeneste.

Har du en hjælper eller nær pårørende, er du naturligvis velkommen til at invitere vedkommende med. Det er gratis at deltage.

Temadagen afholdes i Handicaporganisationernes Hus i Høje Taastrup d. 14. november 2020, kl. 9.30 – 17. Tilmeldingsfristen er den 31. august 2020 og kan ske til: gp@sjaldnediagnoser.dk eller Tlf. 21 71 61 95.

Vi glæder os til at se dig.

Nyt i 2020:

WEBINARER I HELPLINE I AUGUST OG SEPTEMBER

Livet med sjældne sygdom kan være udfordrende. I Sjældne Diagnosers Helpline er der hjælp at hente og nu kommer der endnu en mulighed: I august og september tilbyder Helpline webinarer med spot på forskellige aspekter af dét at leve med en sjældne sygdom. Et webinar er en slags online gruppemøde, hvor du deltager hjemme fra dig selv via din computer. Du får mulighed for at byde ind med dine egne erfaringer, både før og under webinarer. Antallet af deltagere varierer alt afhængig af hvor mange, der tilmelder sig.

Webinarerne gennemføres i et samarbejde med Komiteen for Sundhedsoplysning og der er styr på både teknik og data-sikkerhed. Det er Helplines faglige leder, Stephanie Jøker Nielsen, samt Kis Holm Laursen fra Helplines specialiserede vejlederkorps, der faciliterer webinarerne med oplæg og opsamling.

Onsdag, d. 26. august, kl. 19 – 20:

Det handler om raske søskende – hvordan passer jeg som forælder på raske søskende?

Onsdag, d. 2. september, kl. 19 – 20:

Det handler om egenomsorg – hvordan passer jeg på mig selv, som patient eller pårørende?

På Sjældne Diagnosers hjemmeside fortæller vi efter sommerferien mere om tilmelding – men sæt allerede nu kryds i kalenderen, hvis emnerne er relevante for dig.

Læs mere om webinarerne her>> sjaeldnediagnoser.dk/webinarer-i-helpline-vaer-med/



SJÆLDNE-TRÆF I FORÅRET 2021

Gennem de seneste 5 år har vi én gang om året inviteret til Sjældne-træf på tværs af alle diagnosegrupperne i Sjældne-netværket. Hver gang har 45 – 60 deltagere haft en udbytterig dag, hvor mødet med andre sjældne borgere har været i høj kurs. Desværre bliver der ikke noget Sjældne-træf i 2020. En kombination af svigtende fundraising til formålet og mange opgaver i sekretariatet i kølvandet på corona-situationen har gjort, at der ikke er ressourcer til at planlægge og gennemføre træffet. Desværre. Vi satser på at lave Sjældne-træf igen i foråret 2021 – det fortæller vi mere om i næste nyhedsbrev, som udkommer i december 2020.

FORTÆL DIG FRI

Livet med en sjælden sygdom kan være vanskeligt at håndtere. Sjældne Diagnoser tilbyder i 2020 voksne med en sjælden diagnose samt pårørende til én med en sjælden diagnose at deltage i et fortællefælleskab under overskriften "Fortæl Dig Fri".

Deltagere er mennesker, der har behov for at dele egne fortællinger med andre mennesker i samme eller lignende situation. Der er 4-5 deltagere i en gruppe. Hver gruppe er under ledelse af præst Jeanne Gravfort, der selv har erfaringsbaseret viden om sjældne diagnoser og handicap. Jeanne er også fagligt specialiseret i sjælesorg herunder krise, sorg og traume bearbejdelse.

Hver gang I mødes, tager I udgangspunkt i et eksistentielt tema, som hver deltager fortæller om efter tur. Der er hverken tabuer, krav eller forventninger. Alle deltagere har tavshedspligt. Det er gratis at deltage.

I efteråret er der følgende muligheder for at være med:

- **Øst for Storebælt: Gruppe for voksne med en sjælden diagnose: uge 36 – 44**, onsdage om eftermiddagen. Gruppen mødes i Helligåndshuset, Valkendorfsvej 23, 1151 København K.
- **Øst for Storebælt: Gruppe for pårørende til patienter med en sjælden diagnose, herunder forældre: uge 45-50**, onsdage om eftermiddagen. Også denne gruppe mødes i Helligåndshuset, Valkendorfsvej 23, 1151 København K.
- **Vest for Storebælt:** Gruppe for voksne med en sjælden diagnose – forløbet er under planlægning. Der bliver tale om 2-3 workshops på lørdage **oktober-november 2020**.

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

NYT CENTER PÅ ODENSE UNIVERSITETSHOSPITAL

På OUH er oprettet et center for alvorlige og komplekse sygdomme, CAKS. Der er ikke tale om et egentligt Center for Sjældne Sygdomme, som findes på Rigshospitalet og Skejby Universitetshospital. Men CAKS har alligevel mange sjældne patienter fra Region Syddanmark, som har brug for en ekstra indsats omkring koordination mv. Centret slog dørene om i maj og er stadig under opbygning

Læs og se mere her>> tv2fyn.dk/fyn/nyt-center-skal-skabe-tryghed-hos-patienter-med-sjaeldne-sygdomme

Se hvilke diagnoser, der aktuelt er tilknyttet centret her>> ouh.dk/wm509022

AT VÆRE SJÆLDEN I EN CORONA-TID

Covid-19-pandemien er en udfordring for rigtig mange. Også sjældne borgere. De danske tal fra en europæisk undersøgelse viser, at syv ud af 10 sjældne borgere har fået aflyst deres fysioterapi, ergoterapi mv. under pandemien. 1 ud af 3 har oplevet ikke at kunne få fat i sin behandlende læge. Og 3 ud af 4 er bekymrede omkring hvorvidt de fortsat vil kunne få den medicin, de plejer at få.

Se mere om undersøgelsen her>> sjaeldnediagnoser.dk/corona-krise-rammer-ogsaa-sjaeldne-borgere/

Sjældne Diagnoser har en nyhed på sin hjemmeside, hvor vi samler relevant corona-information for sjældne borgere.

Find den her>> sjaeldnediagnoser.dk/information-om-coronavirus/

FORLØBSBESKRIVELSE FOR SJÆLDNE BØRN OG UNGE 0 – 25 ÅR

Socialstyrelsen udgav i 2019 en forløbsbeskrivelse med faglige anbefalinger til kommunerne. Beskrivelsen handler om børn og unge i alderen 0 – 25 år med sjældne sygdomme og handicap. Formålet med beskrivelsen er at gøre familiens forløb i forhold til kommunen så godt og virkningsfuldt som muligt. Men mange sagsbehandlere eller andre relevante fagpersoner kender ikke til forløbsbeskrivelsen. Det kan være en god idé at man som sjælden familie tager beskrivelsen med til næste møde i kommunen. Måske er det en idé, at sende beskrivelsen på forhånd – eller opfordre sagsbehandleren til at se en lille video, Socialstyrelsen har begået?

Se den lille video her>>

[youtube.com/watch?v=zDGcJGludHQ](https://www.youtube.com/watch?v=zDGcJGludHQ)

Læs mere om forløbsbeskrivelsen her>>

sjaeldnediagnoser.dk/kender-du-forloebbeskrivelsen-for-boern-og-unge-med-sjaeldne-handicap/



SJÆLDNE-DAGEN 2020 – DET GIK GODT!

2020 er skudår med den mest sjældne dato af alle: 29. februar. Både på dagen-før-dagen og på selve dagen blev den sjældne dato markeret som opmærksomhedsdag for alle, der lever med sjældne sygdomme og handicap.

Dagen før dagen

D. 28. februar bød på både sjov og alvor i Handicaporganisationernes Hus i Høje Taastrup. Vi fik besøg af Piet og Hjalte, som mange kender fra TV2-serien De sjældne danskere, som interviewede sundhedsminister Magnus Heunicke om at leve med sjælden sygdom og om at være sundhedsminister. Der var også workshops om hhv. Empowerment og European Reference Networks og så var der reception for alle sjældne.



Selve dagen

På selve Sjældne-dagen gik det løs i Aarhus. I regn og blæst blev der gået Sjældne-march gennem Aarhus og derefter var der et større arrangement i Turbine-hallen med flere hundrede deltagere og mange aktiviteter. Her blev Sjældne-prisen uddelt – den ene gik til formand for Dansk Forening for Neurofibromatosis Recklinghausen Lene Holgersen Lind. Den anden gik til dr.med, overlæge Allan Meldgaard Lund fra Center for Metaboliske Sygdomme under Center for Sjældne Sygdomme på Rigshospitalet. Priserne blev overrakt af formand for region Midtjylland, Anders Kühnau.

Forud for uddelingen af Sjældne-prisen sendte Sjældne Diagnoser protektor HKH Kronprinsesse Mary en video-hilsen til deltagerne – **se den her**>> [youtube.com/watch?v=DolxQ1PHD4g](https://www.youtube.com/watch?v=DolxQ1PHD4g)

Mens der var hygge i hallen, var der også en sangworkshop, hvor tanken er at børn med sjældne diagnoser sætter ord på deres følelser omkring at have en sjælden sygdom. Og så skal ordene sættes sammen til en sjældne-sang – et projekt, vi fortæller meget mere om lidt senere.

Det handler om opmærksomhed

Alle aktiviteterne i forbindelse med Sjældne-dagen handler om at skabe opmærksomhed. Og om at give sjældne borgere mulighed for at mødes og måske finde nogen, der har samme udfordringer som dem selv. Samme formål har den udstilling, som blev vist i forbindelse med Sjældne-dagen – otte sjældne borgere har ladet sig portrætter i glas og gulddramme for at oplyse og informere.



Læs mere om den danske markering af Sjældne-dagen her>>

sjaldnediagnoser.dk/sikken-en-dejlig-sjaeldne-dag/

Find de flotte og lærerige gulddramme her>>

sjaldne-dagen.sjaldnediagnoser.dk/guldportraetter

UNIK

– et magasin om at leve med sjælden sygdom

I 2019 udkom magasinet UNIK om at leve med sjælden sygdom første gang. Anden udgave udkom på Sjældne-dagen 2020 og indeholder otte historier om sjældne-livet. Begge udgaver kan læses online.

Find dem her>>

viden.sjaeldnediagnoser.dk/udgivelser/andre-udgivelser/

Vi fremsender også gerne det flotte magasin pr. post – det er gratis. Skriv til mail@sjaldnediagnoser.dk og få det tilsendt – husk at opgive navn og postadresse.



SJÆLDNE-NETVÆRKET PÅ FACEBOOK

Sjældne-netværket: En lukket gruppe på Facebook

Alle medlemmer af Sjældne-netværket har 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. Lige nu er der næsten 250 medlemmer i gruppen – alle medlemmerne er også medlemmer af Sjældne-netværket – og der er også plads til dig! Skriv til netvaerket@sjaldnediagnoser.dk og fortæl, hvordan vi finder dig på Facebook – så får du en invitation.

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 dele opslag, der handler om Sjældne-netværket, se her>> facebook.com/SjaeldneDiagnoser/
- Følg os på Twitter og dele tweets, der handler om nye diagnoser i netværket, se her>> twitter.com/Lene_Jensen_DK
- Videregiv pjecen om Sjældne-netværket til dem, der kunne have brug for den – du kan finde den her>> sjaldne-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@sjaldnediagnoser.dk

På forhånd tak for hjælpen!

EUROPÆISKE MULIGHEDER

RareConnect

Når diagnosen er sjælden, kan der være meget at hente ved at søge kontakter udenfor Danmark. RareConnect.org er en platform for diagnosegrupper og foreninger, så man kan finde hinanden på tværs af landegrænser. Der er flere hundrede diagnose-specifikke netværk, som har deres eget "rum", hvor man udveksler information og erfaringer om livet med netop dén sjældne sygdom. Og hvis ikke det ønskede netværk allerede findes, kan man anmode om at få det oprettet.

Aktiviteterne på RareConnect foregår på engelsk og dét er en stor bagdel for mange. For selvom man kan komme et stykke ad vejen med Google Translate, er det som oftest at foretrække at kommunikere på sit modersmål. Når vi alligevel vælger at fremhæve muligheden for at bruge Rare Connect er det fordi, der ad dén vej er de største muligheder for at finde andre med præcis samme diagnose som én selv.

Læs meget mere om RareConnect her>> rareconnect.org/en

Se de eksisterende netværk her>> rareconnect.org/en/communities



Rare Barometer Voices

Der er mange sjældne-aktiviteter på tværs af landegrænser. En anden vigtig én af slagsen er Rare Barometer Voices – en slags brugerpanel, hvor mere end 15.000 sjældne borgere fra hele Europa – herunder 262 fra Danmark – gør deres mening gældende. Rare Barometer Voices er et patient-ledet initiativ og data bruges kun til at dokumentere sjældne borgeres holdninger og erfaringer til aktuelle spørgsmål. Jo flere danske besvarelser vi får, desto bedre kan vi bruge den dokumentation, der samles ind. Spørgeskemaerne er på dansk.

Læs meget mere om Rare Barometer Voices her>> eurordis.org/voices/da



TILBUD FRA SJÆLDNE DIAGNOSER

– En samlet oversigt

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 Sjældne Diagnosers Helpline for at høre mere om mulighederne: helpline@sjaldnediagnoser.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. Helpline er akkrediteret af RådgivningsDanmark som en gratis, social Helpline med kvalitet og etik i orden.

Find pjecer om Helpline her >> sjaldnediagnoser.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 pjecer om bisiddere her >> sjaldnediagnoser.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 pjecer om navigatore her >> sjaldnediagnoser.dk/wp-content/uploads/2019/03/Navigator_Profilbrochure_online_v2_2019.pdf

Webinarer i Helpline

Første webinar handler om raske søskende (26. august), andet webinar handler om egenomsorg (2. september).

Læs mere på >> sjaldnediagnoser.dk/webinarer-i-helpline-vaer-med

Fortæl Dig Fri

Sjældne Diagnoser tilbyder i 2020 voksne med en sjælden diagnose og pårørende til børn og voksne med sjældne diagnoser at deltage i et fortællefælleskab under overskriften "Fortæl Dig Fri" – læs mere andetsteds i nyhedsbrevet.

Læs mere om Fortæl Dig Fri her >> sjaldnediagnoser.dk/fortael-dig-fri

Temadag for voksne

D. 14. november er der temadag for de voksne i Sjældne-netværket – dem, der har udfordringer omkring arbejdsmarkedet. Læs mere andetsteds i nyhedsbrevet.

Facebook

På Facebook er en hemmelig, lukket gruppe for medlemmer af Sjældne-netværket. Vi runder snart 250 medlemmer – og der er også plads til dig! Se mere andetsteds i dette nyhedsbrev eller skriv til netvaerket@sjaldnediagnoser.dk og hør mere.



Sjældne Diagnoser

HELPLINE

Kontakt os for information, støtte og rådgivning

Tlf.: 33 14 00 10

Mandag - torsdag kl. 10 - 14

Onsdag kl. 10 - 17

(Sidste onsdag i måneden er Helpline åben fra kl. 10 - 20)

Mail: Helpline@sjaldnediagnoser.dk



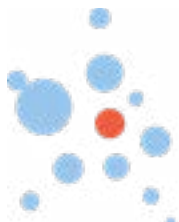


Om Sjældne-netværket

Sjældne-netværket er Sjældne Diagnosers tilbud til dig, der har sjælden sygdom tæt inde på livet og ikke har en relevant forening at henvende sig til - både patienter og pårørende kan blive medlemmer.

Sjældne Diagnosers medlemsforeninger og Sjældne-netværket dækker knap 370 diagnoser tilsammen.

Læs mere her >> sjældne-netvaerket.sjaeldnediagnoser.dk/



Sjældne Diagnoser

Blekinge Boulevard 2
DK-2630 Taastrup

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