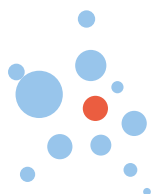


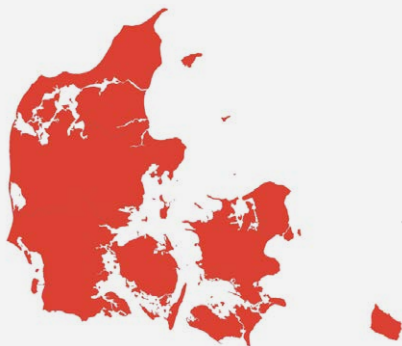
Information til patienter og pårørende med

SJÆLDNE SYGDOMME OG HANDICAP



Sjældne Diagnoser

Hvad er en sjælden sygdom?



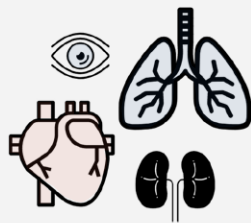
I Danmark er en sygdom sjælden, når **1-2 personer ud af 10.000** har den. Langt de fleste diagnosegrupper er meget små.

I Danmark kender vi til mere end

800

sjældne diagnoser

Det anslås, at **30.000-50.000** har en sjælden sygdom i Danmark



Mange sjældne sygdomme påvirker flere forskellige organsystemer i kroppen. For langt de fleste sjældne sygdomme findes ingen behandling.



Der findes sjældne-artikler om en række sjældne sygdomme på:

sundhed.dk/sundhedsfaglig/laegehaandbogen/sjaeldne-sygdomme

Introduktion

Der kan være mange spørgsmål, der melder sig, når du eller dit barn har en sjælden sygdom eller er under udredning for én. Men netop fordi sygdommen er sjælden, betyder det oftest, at der ikke er meget information at finde.

I denne folder har vi samlet information, som kan være nyttig at kende til. Folderen giver kun et lille indblik i det at leve med en sjælden sygdom. Hvis du har brug for mere viden, rådgivning eller hjælp til at finde svaret på nogle af dine spørgsmål, kan du altid ringe til Sjældne Diagnoser Helpline på telefon 33 14 00 10 eller sende en mail til: helpline@sjaldnediagnoser.dk.

Folderen er udarbejdet med input fra borgere, som selv har eller er berørt af sjælden sygdom og de to Centre for Sjældne Sygdomme på Aarhus Universitets-hospital og på Rigshospitalet.



Om Sjældne Diagnoser

Bag denne folder står Sjældne Diagnoser, som er en organisation for små, frivillige foreninger, hvis medlemmer er både patienter og pårørende som lever med sjældne sygdomme og handicap. Sjældne Diagnoser har et professionelt sekretariat, som i samarbejde med frivillige, rådgiver og vejleder dem, der henvender sig i Helpline. Erfaringsbaseret viden om sjældne sygdomme og handicap er guld værd, og alle frivillige kræfter i Sjældne Diagnoser har personlige erfaringer, faglige kompetencer eller viden om det at leve med en sjælden sygdom. Sjældne Diagnoser har en række tilbud til mennesker berørt af sjælden sygdom eller handicap, som skitseres i denne folder.

Hvis du eller dit barn er under udredning for en sjælden diagnose, er I også velkomne til at benytte jer af de tilbud, vi har i Sjældne Diagnoser. Det kan være frustrerende og utrygt ikke at vide, hvilken diagnose man har, og man kan også have behov for hjælp til at tackle den situation.

Kontakt til andre

Borgere med sjældnen sygdom fortæller, at noget af det vigtigste for dem har været at få kontakt til andre med samme diagnose eller samme udfordringer som dem selv.

For når sygdommen er sjældnen, bliver man hurtigt den, der ved mest om sygdommen. Man opbygger viden og erfaring, som andre kan have gavn og glæde af at høre om. Måske føler du ikke umiddelbart et behov for at møde andre, men det er vores erfaring, at det kan have rigtig stor værdi, fordi man ofte bliver klogere på egen diagnose, når man møder ligesindede. Herunder er et par forslag til, hvor og hvordan du kan komme i kontakt med andre.

Sjældne-foreninger

Der findes en række foreninger for mennesker med sjældne diagnoser. Nogle har flere hundrede medlemmer, men de fleste har langt færre. Sjældne-foreningerne drives oftest af frivillige, der arrangerer forskellige typer af aktiviteter fx weekend-kurser, temadage, søskendeweekend eller lignende.

I sjældne-foreningerne er der samlet rigtig meget viden. Her kan du få del i andres erfaringer omkring at leve med de udfordringer, som sygdommen kan medføre, og hvordan man kan gribe dem an. I sjældne-foreningerne oplever man også at blive en del af en større, samlet stemme som arbejder for samme sag og står sammen om at øge kendskabet til den specifikke sjældne diagnose. Hvis du er i tvivl om der findes en forening for den sjældne sygdom, som du har tæt inde på livet, kan du ringe til Sjældne Diagnosers Helpline.



Sjældne-netværket

I Sjældne Diagnoser huser vi [Sjældne-netværket](#), som er et tilbud til dig, der er berørt af en sjælden sygdom, og hvor der ikke findes en sjældne-forening. Både voksne patienter og deres pårørende samt forældre til børn med sjældne sygdomme og handicap kan blive medlemmer. Gennem Sjældne-netværket formidler vi kontakt mellem medlemmer med samme diagnose. Så selvom der er meget få med samme sjældne sygdom i Danmark, er der mulighed for, at I kan finde hinanden gennem Sjældne-netværket. Vi afholder temadage for Sjældne-netværket, hvor man kan møde andre sjældne borgere. Derudover faciliterer vi en hemmelig, lukket gruppe på Facebook for medlemmerne. Her er der mulighed for at udveksle erfaringer, spørge andre til råds og komme i kontakt med hinanden på tværs af diagnoser. Det er gratis at være medlem af Sjældne-netværket.

Andre netværk

RareConnect.org

[RareConnect](#) er en international platform, hvor borgere med sjælden sygdom, pårørende og organisationer fra rundt om i verden kan komme i kontakt med hinanden. Platformen er bygget op omkring diagnosespecifikke netværk, der styres af patienter, som er trænet til at bruge netværk online. På RareConnect kan man udveksle erfaringer og debattere relevante emner med andre, der har samme sjældne sygdom eller er pårørende. Ofte er det også muligt at finde frem til den nyeste viden på området gennem netværket.

Facebook

På Facebook er der rig mulighed for at komme i kontakt med andre – både i Danmark og i udlandet. Der findes mange forskellige facebooksider og -grupper, som kan bidrage med viden og kontakt til andre med sjælden sygdom.

Få hjælp i Helpline

Hvis du gerne vil i kontakt med andre, men ikke ved hvor du skal starte, er du altid velkommen til at kontakte Sjældne Diagnosers Helpline. Vi kan hjælpe dig i den rigtige retning.

Tlf.: 33 14 00 10

Sjældne Diagnosers tilbud

Når man har sjælden sygdom tæt inde på livet, kan man af og til have brug for hjælp. Derfor har vi en række forskellige tilbud, som hvert år bliver brugt af flere hundrede patienter og pårørende. For nogle gange kan det være nyttigt at få hjælp og inspiration til at finde nye handlemuligheder, navigere rundt i systemerne eller noget helt tredje.

Sjældne Diagnosers Helpline

Det kan være en stor hjælp at have et sted at henvende sig, hvis man har spørgsmål, mangler information, har brug for rådgivning eller brug for at tale med nogen, som ved noget om det at leve med sjældne sygdomme. Derfor har vi en gratis Helpline, som er et fortroligt og professionelt rådgivningstilbud. Helpline kan bruges af både patienter og pårørende, der er berørt af sjælden sygdom/handicap.

I Helpline får du kontakt med rådgivere med forskellige baggrunde og fagligheder. Erfaringsbaseret viden om sjældne sygdomme er afgørende vigtigt, og kombinationen af faglige kvalifikationer og personlige erfaringer er grundlaget for den rådgivning, man får i Helpline. Rådgiverne er klar til at svare på spørgsmål om, hvordan man får kontakt til andre, problemstillinger vedr. job og uddannelse, sundheds- og sociale udfordringer og meget andet. Helpline er akkrediteret hos RådgivningsDanmark som et frivilligt, socialt rådgivningstilbud af høj kvalitet.

I nogle situationer kan det være, at du har brug for støtte i forbindelse med et konkret møde. Eller måske har du brug for en person, der over lidt længere tid kan hjælpe dig med at navigere i hverdagen med sjælden sygdom. Her har vi to forskellige tilbud:

● Sjældne Diagnosers bisiddere

Med en sjælden sygdom følger ofte en del møder med fagpersoner. Der kan være mange informationer at forholde sig til, og meget man skal huske at få sagt i en uvant situation. Derfor kan det for nogle være betryggende at have en bisidder med. Vi har et korps af frivillige sjældne-bisiddere, som kan tage med til et vigtigt møde på kommunen, i skolen, på sygehuset eller andre steder. Bisidderne kan bl.a. hjælpe og forberede dig før, under og efter et vigtigt møde, så du føler dig mere tryk.

● Sjældne Diagnosers navigatører

Vi har et korps af frivillige navigatører, som kan hjælpe og støtte dig. I et navigatorforløb kan du, i op til et år, få tilknyttet en frivillig, som har specifik viden og erfaringer omkring det at leve med en sjælden sygdom. Sammen finder I ud af, hvad du har behov for, og hvordan navigatøren bedst kan støtte dig. Det kan fx være hjælp til at skabe struktur og overblik eller finde vej i sundhedssystemet eller det sociale system. En navigator kan også være god at tale med omkring udfordringerne ved at leve med sjælden sygdom eller navigatøren kan gå med til vigtige møder.



Kontakt Helpline

Ring på **33 14 00 10** eller send en mail til:

helpline@sjaldnediagnoser.dk



Åbningstider i Helpline

Vil du tale med en rådgiver i Helpline eller høre mere om Sjældne Diagnosers bisiddere og navigatører? Helpline har åbent mandag til torsdag fra kl. 10-14 og onsdag fra kl. 10-17. Den sidste onsdag i hver måned har Helpline åbent til kl. 20.

Sundhedssystemet

Ved mange sjældne sygdomme og handicap påvirkes flere af kroppens organ-systemer. Det gør sygdomsbilledet komplekst og ofte skal flere forskellige specialister involveres. Derfor kan du opleve, at du eller dit barn skal til undersøgelser på forskellige afdelinger eller sygehuse, og du kommer i kontakt med mange forskellige fagpersoner. Indimellem får du også brug for din praktiserende læge, som ofte ikke har ekspertviden inden for sjældne sygdomme. Derfor kan det være dig, der bærer viden rundt mellem de forskellige fagpersoner.

Hvis du ikke ved, hvor du skal henvende dig eller har brug for hjælp til at tackle informationerne fra sundhedssystemet, kan du altid ringe til Sjældne Diagnosers Helpline.

Det sociale system

Livet med en sjælden diagnose fører ofte til et samarbejde med kommunen og det sociale system. Her kan viden om sjældne sygdomme være en mangelvare, og fagpersonerne i kommunen har måske aldrig mødt en borger med din diagnose eller en anden sjælden diagnose. Det kan være, at du får brug for en sagsbehandler i kommunen, og da kommunerne i Danmark ikke er ens, er der forskellige indgange til en sagsbehandler. Derfor er det altid en god idé at starte med at orientere sig på kommunes hjemmeside.

Hvis du har brug for hjælp til dit samarbejde med kommunen, kan du ringe til Sjældne Diagnosers Helpline.



Forløbsbeskrivelse fra Socialstyrelsen

Socialstyrelsen har udarbejdet en forløbsbeskrivelse for børn og unge med sjældne handicap i aldersgruppen 0-25 år, som indeholder faglige anbefalinger til kommunerne. Den kan være god at kende til, hvis man har et barn med et sjældent handicap. Du kan finde forløbsbeskrivelsen her: socialstyrelsen.dk/udgivelser/forlobsbeskrivelse-sjaeldne-handicap

Søger du efter mere information?

Sjældne Diagnosers vidensunivers

På vores hjemmeside har vi samlet rigtig meget viden, information og rådgivning omkring sjældne sygdomme og handicap. Du kan også finde fortællinger fra andre, som selv lever med med sjældne sygdomme og handicap.

Se mere her: viden.sjaeldnediagnoser.dk



Orphanet

International portal som samler informationer om sjældne diagnoser – herunder diagnosebeskrivelser, patientorganisationer og behandlingsmuligheder. Portalen er på engelsk.

Se mere her: orpha.net



EURODIS' guide til informationssøgning

Eurodis har lavet en guide til, hvordan man kan finde information om specifikke sygdomme, netværk og organisationer for sjældne sygdomme og handicap i Europa. Guiden og informationerne er på engelsk.

Se mere her: eurordis.org/find-information-on-your-disease



Q&A

Hvem kan henvende sig til Helpline?

Det kan patienter og pårørende, som er berørt af sjældne sygdomme. Det er gratis.

Hvornår er en sygdom sjælden?

En sygdom kaldes sjælden, når færre end 1.000 mennesker i Danmark har diagnosen. Mellem 30.000 - 50.000 danskere har en sjælden sygdom/handicap og de har tilsammen ca. 800 forskellige sjældne diagnoser.

Kan Sjældne Diagnoser hjælpe med at finde en læge?

Sjældenheden af diagnosen betyder, at der mangler viden og erfaring. Helpline vil gerne forsøge at hjælpe med at finde en fagperson, der ved noget om eller følger din diagnose – kontakt os pr. telefon eller mail.

Hvordan taler jeg bedst med børn omkring sygdom?

Hvis du har brug for input til, hvordan du kan tale med børn om din sygdom, om søskendes sygdom eller om barnets egen sygdom kan du ringe til Helpline.

Kan man finde beskrivelser af sjældne sygdomme på dansk?

Ja, på sundhed.dk findes sjældne-artikler for en række sjældne sygdomme. Du kan finde link til sjældne-artiklerne på sjaldnediagnoser.dk

Læs mere på vores hjemmeside

På sjaldnediagnoser.dk kan du finde meget mere information om sjældne sygdomme og handicap.



Følg med på Facebook

På vores Facebookside *Sjældne Diagnoser* deler vi løbende nyheder, inspiration og information, der er relevant for mennesker med sjældne sygdomme. For at finde siden skal du på Facebook søge på: [@sjaldnediagnoser](https://www.facebook.com/sjaldnediagnoser).

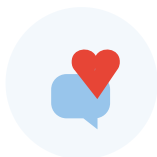
Sjældne Diagnosers

HELPLINE

Ring til Helpline, hvis ...



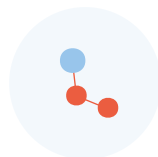
Du har brug for rådgivning



Du har brug for nogle at snakke med



Du vil høre mere om Sjældne Diagnosers tilbud



Du ønsker kontakt til andre



Ni ud af 10, der henvendte sig til Helpline, oplevede "i høj grad" eller "i nogen grad" at få andre vinkler på problemer og udfordringer.

Kilde: Tilfredshedsundersøgelse af Helpline, gennemført i maj og juni 2020. Se mere i årsrapporten for Helpline 2019/2020

Helpline er ...

et gratis og fortroligt tilbud til patienter og pårørende berørt af sjældnen sygdom.



Ring til Helpline

Tlf.: 33 14 00 10



Send en mail:

helpline@sjældnediagnoser.dk

Denne folder er udarbejdet som et led i Sjældne Diagnoser informationsprojekt, støttet af Sundhedsministeriets sundhedspulje. Læs mere om Sjældne Diagnoser på sjaldnediagnoser.dk

HKH Kronprinsesse Mary er protektor for Sjældne Diagnoser



Sjældne Diagnoser

Blekinge Boulevard 2

DK-2630 Taastrup

+45 33 14 00 10

mail@sjaldnediagnoser.dk

sjaldnediagnoser.dk