

Til folketingets sundhedsudvalg

Januar 2008

Paraply-organisationen Sjældne Diagnoser søger hermed om foretræde for folketingets sundhedsudvalg.

Anledningen er, at EU-kommissionen har udsendt forslag til Meddelelse om "Sjældne Sygdomme – Europas udfordringer" i offentlig høring med henblik på at udsende endelig Meddelelse senere i 2008. Forslaget kan læses på <http://www.sjaeldnediagnoser.dk/documents/00387.pdf>

Formålet med foretrædet er at henlede folketingets opmærksomhed på høringen og den kommende meddelelse. Sjældne Diagnoser anbefaler, at man fra dansk side bakker fuldt og helt op om Meddelelsen og de initiativer, der foreslås heri. Sjældne Diagnoser lægger særlig vægt på, at EU-kommissionen formentlig vil anbefale, at medlemslandene laver nationale handlingsplaner for sjældne sygdomme.

Sjældne Diagnoser anmoder om, at foretrædet kan finde sted i uge 9, da denne uge også indeholder d. 29. februar, der er udråbt som dansk og europæisk "sjældne-dag". På denne dag sætter Sjældne Diagnoser sætter på denne dag ekstra fokus på danskere, der lever med en sjælden lidelse. Vi sætter samtidig fokus på de mange patientforeninger for sjældne sygdomme, hvor berørte familier og professionelle kan hente viden og støtte.

Delegationen udgøres formentlig af Torben Grønnebæk, formand, samt Birthe Holm, næstformand. Endelig besked herom gives på et senere tidspunkt.

Med venlig hilsen

Torben Grønnebæk,
formand for Sjældne Diagnoser

/Lene Jensen,
direktør

Sjældne Diagnoser er paraplyorganisation for 35 små patientforeninger for familier med sjældne sygdomme og handicap. Nogle af foreningerne har flere hundrede medlemmer. Andre kun nogle ganske få. Fælles for dem er, at de organiserer mennesker med en alvorlig sjælden sygdom eller handicap, som er genetisk betinget. Grupperne er ofte små og ukendte. Det kan give vanskeligheder i forhold til behandling, rådgivning og støtte, fordi der kun er få specialister på området. Se mere på www.sjaeldnediagnoser.dk

Mads, Marie og Kronprinsessen

14-02-08: 10:32



Foto: Steen Brogaard/TV 2

12-årige Mads og 11-årige Marie lider begge af en alvorlig, sjælden sygdom, og sammen med deres familier oplever de glæder og sorger i hverdagen. Men de lever et godt liv på trods af de udfordringer, deres sygdomme giver dem

I aftenens program på TV 2 den 26. februar møder Mads og Marie Kronprinsesse Mary, på sin helt egen vis også er sjælden, fordi der ikke er mange kronprinsesser i verden.

Mary er protektor

Kronprinsesse Mary er protektor for organisationen Sjældne Diagnoser, der taler de sjældne patienters sag. Sjældne Diagnoser er paraplyorganisation for en række små patientforeninger, og der findes mere end 30.000 mennesker med sjældne sygdomme i Danmark.

Marie og Mads på Amalienborg

Marie har haft mere end 200 knoglebrud. Hun er lille og meget skrøbelig, for hendes knogler knækker meget nemt. Hun går i en almindelig skole, men har en hjælper, for hvis hun blot bliver ramt af en bold kan det betyde knoglebrud. Hun kan også brække noget, hvis hun nyser. Men Marie er en glad pige med mod på livet.

Mads har knuder på nervesystemet og har været meget tæt på at dø af det. En knude på synsnerven betyder, at han er blind. Men Mads vil være som alle andre 12-årige drenge, så han spiller Playstation, ser actionfilm og cykler.

Den 26. februar kan seerne tage med, når Kronprinsessen mødes med børnene på Amalienborg, hvor de får en snak, og Kronprinsessen viser rundt.

Den mest sjældne dag

Datoen 29. februar er kalenderens mest sjældne dag, som vi kun oplever i skudår. Derfor er datoen også blevet foreningen Sjældne Diagnosers mærkedag, og dagen markeres med en heldagskonference om sjældne diagnoser. Dagen sluttes af med en sjældnemarch til Rådhuspladsen, hvor der vil der være forskellige events, og Kronprinsesse Mary overrækker en nyindstiftet sjældnepris. Også i kommende skudår vil Sjældne-dagen blive markeret som en international mærkedag.