



Sjældne Diagnoser

Udvalget for Videnskab og Teknologi  
Att.: Udvalgssekretær Finn Skriver Frandsen  
Folketinget  
Christianborg  
1240 København K

Udvalget for Videnskab og Teknologi  
(2. samling)  
UVT alm. del - Bilag 195  
Offentligt

Frederiksholms Kanal 2,3  
DK-1220 København K  
telefon 3314 0010  
[mail@sjaelnediagnoser.dk](mailto:mail@sjaelnediagnoser.dk)  
[www.sjaelnediagnoser.dk](http://www.sjaelnediagnoser.dk)

Den 23. juni 2008

Kære folketingsmedlem,

I 2008 har Sjældne Diagnoser afholdt den første Sjældne-dag nogensinde, og det skete på den sjældne dato 29. februar 2008. Formålet med Sjældne-dagen var at skabe opmærksomhed omkring de sjældne sygdoms- og handicapgrupper. For selv når sjældne patienter råber i kor, er vi ikke altid helt mange nok til for alvor at give genlyd!

Men Sjældne-dagen gav genlyd, og den trækker stadig spor: Der er stillet spørgsmål i sundhedsudvalget om behovet for en national handlingsplan for sjældne sygdomme. Filmen "Mads og Marie og Kronprinsessen" er blevet vist på TV og er stadig efterspurgt. En række konkrete sager om sjældne patienter har fået medieopmærksomhed. Og i fagtidsskrifter og magasiner er sjældne sygdomme stadig genstand for opmærksomhed.

Vi har lavet en evalueringsrapport over sjældne-dagen. Den vedlægger vi, til din orientering. For sjældne sygdomme har brug for opmærksomhed, også når det ikke er sjældne-dag!

Vores næste fokuspunkt er at arbejde for en **national handlingsplan for sjældne sygdomme**. Der er brug for en samlet plan for udvikling af bl.a. forskning og sammenhængende behandling, hvis vi i Danmark skal være med i den europæiske super-liga. I Frankrig har man allerede en sådan handlingsplan. I Holland har man en national styre-komité på sjældne-området, og også mange andre EU-lande er længere fremme end Danmark. Endvidere er der en såkaldt Meddelelse fra EU-kommissionen på vej, som vil opfordre landene til en større og mere systematisk indsats omkring sjældne sygdomme, herunder udarbejdelse af nationale handlingsplaner. Det er bestemt ikke for tidligt at komme i gang!

Vi står altid til rådighed for kommentarer og spørgsmål og håber på et fortsat godt samarbejde til gavn for de sjældne patienter.

Mange hilsner

Torben Grønnebæk / Lene Jensen

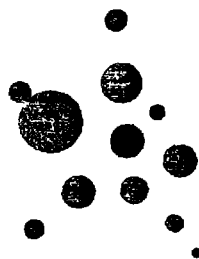
*Sjældne Diagnoser er paraplyorganisation for 35 små, sjældne patientforeninger. Vi arbejder for bedre leve- og behandlingsvilkår for alle mennesker med sjældne sygdomme og handicaps. Læs mere på [www.sjaelnediagnoser.dk](http://www.sjaelnediagnoser.dk)*

# Sjældne-dagen 29. februar 2008

## Evalueringsrapport



Foto: Lars H. Laursen



Sjældne Diagnoser

## Evaluering af den danske Sjældne-dag

Sjældne-dagen handler om at skabe opmærksomhed om de sjældne sygdoms- og handicapgrupper. Dagen falder på den sidste dag i februar. Hvert fjerde år er det skudår, og her vil denne dag være 29. februar – den mest sjældne dato, der findes.

2008 var første gang, at Sjældne-dagen blev markeret. Det skete i 18 europæiske lande. I Danmark har vi valgt fremover at markere dagen i skudår, mens nogle lande fremover vil afholde Sjældne-dag hvert år. Hvorvidt Danmark skal lave en mindre markering i ikke-skudår er endnu ikke besluttet.

Hovedaktiviteterne på den danske Sjældne-dag 2008 var:

På selve dagen:

- Konferencen "Et sjældent godt liv", hvor fagpersoner og patienter hørte oplæg og indgik i diskussioner om sjældne handicap
- Sjældne-march, hvor flere hundrede deltagere gik gennem Københavns gader
- Synlighedsevent på Rådhuspladsen i København, hvor scene, storskærm og lyd samt optræden dannede rammen om et festligt arrangement
- Indstiftelse og uddeling af Sjældne-pris på Rådhuspladsen

I øvrigt:

- Produktion og visning af filmen "Mads, Marie og Kronprinsessen" (TV2)
- Produktion og visning af OBS-indslag (DR1)
- Fremstilling og udsendelse af plakat og flyers (Sjældne-pakken) samt oprettelse af kampagnewebsite [www.29februar.dk](http://www.29februar.dk)
- Aktiviteter i forhold til det politiske niveau
- Medieindsats før, under og efter Sjældne-dagen

Formålene med Sjældne-dagen var flere: at skabe en ramme for fællesskab, at skabe opmærksomhed, at sætte dagsorden og at skabe støtte til drift og udvikling

### Fællesskab

Der skulle skabes **en ramme for fællesskab** i Sjældne Diagnoser, hvor medlemsforeningerne og deres aktive (og også gerne sjældne patienter uden forening) sammen kunne slå et slag for de sjældne. Dette formål blev opfyldt på flere måder:

**Konferencen "Et sjældent godt liv"** var det faglige omdrejningspunkt for Sjældne-dagen, og den blev afholdt i samarbejde med Center for Små Handicapgrupper (CSH). Konferencen samlede kapaciteter på det sjældne område med henblik på at dele ny viden, danne netværk og skabe synlighed og øget fokus på forskellige aspekter af sjældne sygdomme og handicap. Målgruppen for konferencen var fagpersoner på sjældne-området samt repræsentanter fra Sjældne Diagnoser medlemsorganisationer og andre sjældne patienter. Konferencen forløb godt og var med tæt på 200 tilmeldte en stor publikums-succes.



Foto: Lars H. Laursen

Efter konferencen var der **Sjældne-march** gennem København. Ruten var på ca. to kilometer og gik til Rådhuspladsen. Som optakt til marchen holdt Sjældne Diagnosers formand Torben Grønnebæk en tale, og der blev sunget fællessang, lavet af en gruppe sjældne unge. Som synlighedselementer var der blevet fremstillet 300 orange paraplyer påtrykt navne på 35 sjældne diagnoser (svarende til de 35 medlemsforeninger) samt balloner med Sjældne Diagnosers logo. Pjerrot, som er protektor for Dansk Forening for Albinisme, gik forrest i marchen sammen med sjældne børn og en sækkepibespiller.

Afvikling af marchen forløb rigtigt godt. Der var 464 registrerede tilmeldte deltagere, men mange flere gik med. Paraplyerne gav stor synlighed i den københavnske eftermiddagstrafik, men hvis ny march afholdes kan det overvejes at opfordre deltagerne til også at medbringe skilte og bannere. Optaksarrangementet kunne også være større næste gang, og foreningerne må gerne stille med flere frivillige til at bære arrangementet igennem.

Sjældne-marchen endte på **Rådhuspladsen**, hvor der var planlagt et større arrangement med blandt andet overrækkelsen af Sjældne-prisen. En scene dannede rammen for eventen sammen med en storskærm, hvor filmen "Mads, Marie og Kronprinsessen" blev vist. Derudover blev der uddelt balloner og gratis kakao til deltagere og andre interesserede, hvilket var meget populært. Der var ca. 1.000 deltagere i arrangementet. En anden gang kan man med fordel overveje at lave et særligt handicapvenligt område ved scenen til børn og kørestolsbrugere.

I forbindelse med Sjældne-dagen var det besluttet af indstifte en **Sjældne-pris**, som skulle overrækkes til en person, der har gjort en særlig indsats i forhold til sjældne sygdoms- og handicapgrupper. Der blev nedsat en bedømmelses-komité, der skulle vurdere de i alt 14 indstillinger indsendt af Sjældne Diagnosers medlemsforeninger. Da der var flere gode kandidater blandt de nominerede, blev det besluttet at uddele to priser i 2008. Prisen gik til hhv. Terkel

Andersen, formand for Danmarks Bløderforening og Eurordis - den europæiske patientorganisation for sjældne sygdomme - samt til Karin Persson, formand for Dansk Forening for Neurofibromatosis Recklinghausen.

Sjældne-prisen bestod af en kontantbeløb på 5.000 kr. samt en broche designet af guldsmed Marie von Lotzbeck. Den blev overrakt af Kronprinsesse Mary, som er protektor for Sjældne Diagnoser.



Foto: Lars H. Laursen

## Opmærksomhed

Sjældne-dagen handlede også om at få **opmærksomhed**. Sjældne sygdomme lever et stille liv, da der i sagens natur kun er et fåtal engageret i dette område. Sjældne-dagen skulle være et afsæt til at skabe opmærksomhed omkring de mennesker og de problemstillinger, der er på sjældneområdet. Det lykkedes at få ganske meget opmærksomhed, især mediemæssigt. Mediedækningen var overvældende, og den synlighed der blev opnået, var en absolut succes.

Filmen "**Mads, Marie og Kronprinsessen**" var en del af en større presse- og opmærksomhedsstrategi, som viste sig at have stor gennemslagskraft. I filmen er de to børn Mads og Marie på besøg hos Kronprinsesse Mary på Amalienborg. Børnene og deres forældre fortæller i filmen om at leve med en sjælden sygdom. Filmen blev vist på TV2 og havde 628.000 seere. Egmont-fonden finansierede det meste af filmen.

I forbindelse med filmen blev der også produceret et **OBS-indslag** til DR TV. Formålet med indslaget var at oplyse bredt om sjældne sygdomme. OBS-indslaget kørte på DR1 Og DR2 i

ugerne omkring Sjældne-dagen. I samme periode lå link til indslaget også på DR's hjemmeside. DR formoder, at knap ½ million seere pr. uge har set mindst 1 minut af OBS-blokken.

Både film og OBS-indslag har genereret en del henvendelser til Sjældne Diagnosers sekretariat omkring sjældne sygdomme og handicap.



Foto: Steen Brogaard

I forbindelse med Sjældne-dagen blev lagt en **pressestrategi**, der tog form i efteråret 2007. Her blev påbegyndt indsamling af cases blandt medlemsforeningerne. Op til Sjældne-dagen blev der sendt pressemeddelelser ud til en lang række lokalaviser med beskrivelse af Sjældne-dagen samt en case fra lokalområdet, og denne indsats havde en pæn succesrate. Derudover blev der sendt pressemeddelelser til forskellige landsdækkende elektroniske og trykte medier.

Alt i alt medførte indsatsen en ganske omfattende omtale i medierne, og pressearbejdet må opfattes som særdeles vellykket. Medieomtalen indbefatter omkring 30 omtaler i landsdækkende aviser og ca. samme antal i lokalaviser. Derudover blev det til flere indslag i tv og radio, blandt andet var formand Torben Grønnebæk i både Deadline på DR2 og i TV2 News.

## Dagsorden

Sjældne-dagen skulle være med til at sætte **dagsorden**. Det gælder bredt i forhold til at skabe forståelse for de udfordringer, mennesker med sjældne sygdomme oplever. Og det gælder mere målrettet i forhold til beslutningstagere, fagkundskab og myndighedspersoner med henblik på at

bedre forholdene for forskning, udvikling af medicin samt en bedre struktur for diagnosticering og behandling af sjældne sygdomme.

I forhold til **den politiske dagsorden** var formand for Sjældne Diagnoser Torben Grønnebæk forud for Sjældne-dagen i deputation for Folketingets sundhedsudvalg. Dette var dels for at henlede udvalgets opmærksomhed på EU-kommissionens "communication" om sjældne sygdomme og dels for at gøre opmærksom på Sjældne-dagen. Foretrædet udløste spørgsmål til ministeren om bl.a. en national handlingsplan for sjældne sygdomme.

Konferencen "Et sjældent godt liv" var med til at sætte **dagsorden i forhold til fagpersoner**, hvor der bl.a. blev præsenteret en unik undersøgelse af levevilkår for mennesker med forskellige sjældne sygdomme.

I forhold til **den brede befolkning** var det især den mediemæssige opmærksomhed og den såkaldte **Sjældne-pakke**, der kan tænkes at have været dagsordensættende. Sjældne-pakken indeholdt en plakat med tilhørende flyers og et brev om Sjældne-dagen med et tilbud om at rekvirere filmen "Mads, Marie og Kronprinsessen" samt en opfordring til at besøge kampagne-sitet, jf. nedenfor. Sjældne-pakken blev sendt ud til samtlige biblioteker, ca. 40 børneafdelinger på hospitalerne, syv specialafdelinger, ca. 30 patientforeninger, Sjældne Diagnosers 35 medlemsforeninger og ca. 25 sundhedsfaglige uddannelsesinstitutioner. Sjældne-pakken blev i alt væsentligt ifinansieret af Helse-fonden.

Formålet med Sjældne-pakken var at skabe opmærksomhed og interesse for kampagne-sitet [www.29februar.dk](http://www.29februar.dk), som gik i luften i slutningen af januar 2008. Her kunne man få information om Sjældne-dagens formål, finde program for dagen og konferencen, tilmelde sig sjældne-marchen, se klip fra filmen, skrive sin personlige beretning om livet med en sjælden sygdom osv. Sitet gav også adgang til Sjældne Diagnosers hoved-site, hvor der bl.a. kan søges oplysninger om Sjældne Sygdomme og Sjældne Diagnosers medlemsforeninger. Besøgstallene var pæne, således er der i februar og marts måned registreret hhv. 3974 og 2671 unikke besøgende. Normalt har Sjældne Diagnosers hjemmeside ca. 1.200 besøgende pr. måned.

Der blev linket mellem kampagne-sitet og Eurordis' kampagne-site, og Sjældne Diagnoser leverede indhold til den danske del heraf. Indbefattet heri var følgende statement fra Kronprinsessen:

*People living with rare diseases face enormous challenges due to the complexity and the rarity of their diseases. The European Rare Disease Day provides an outstanding opportunity to raise awareness of rare diseases and the special needs of the patients and their families. I hope that by bringing together experience and expertise from across Europe, it will help to improve the lives of those living with rare diseases.*  
Her Royal Highness Crown Princess Mary, Patron of Rare Disorders Denmark

## Økonomi

Dagen skulle også bruges til at skabe **støtte til drift og udvikling** af Sjældne Diagnoser og medlemsforeningerne. Fokus var på at rejse funds nok til at dække udgifterne til aktiviteterne, men også den mere langsigtede fundraising skulle tænkes ind.

Der blev sendt en række ansøgninger - heraf 28 ansøgninger til fonde, 20 ansøgninger til medicinalvirksomheder og 16 til hjælpemiddelvirksomheder. To medicinalfirmaer og to store fonde gav større bidrag. Således tegnede Genzyme og Swedish Orphan sig som hovedsponsorer med bidrag på 100.000 kr. pr. virksomhed. Egmont-fonden finansierede filmen "Mads, Marie og Kronprinsessen" med supplerende midler fra et igangværende satspuljeprosjekt, og Helsefonden gav et større beløb til Sjældne-pakken. Alle andre bidrag blev givet bredt til projektet og var i størrelsesorden 10.000-25.000 kr.

