

## Sjældne Diagnoser

Socialudvalget  
SOU alm. del - Bilag 193  
Offentligt

Socialudvalget  
Att: Ketty Gammelgaard  
Christiansborg  
1240 København K

Frederiksholms Kanal 2, 3  
DK-1220 København K

Telefon 33 14 00 10  
Fax 33 14 55 09

mail@sjaldnediagnoser.dk  
www.sjaldnediagnoser.dk

Under protektion af  
H.K.H. Kronprinsesse Mary

Den 22. marts 2010

Kære medlem af socialudvalget og/eller sundhedsudvalget,

Vedlagt finder ud et eksemplar af Sjældne Diagnosers årsberetning for 2009. Sjældne Diagnoser er paraplyorganisation for 36 små patientforeninger og vi arbejder for alle sjældne patienter – også dem, der ikke har deres egen forening.

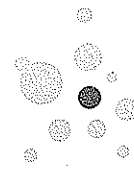
Det særlige ved at være sjælden er, at der som oftest kun er ganske lidt viden om sygdommen og hvordan man lever med den. Samtidig er kompleksiteten stor. Flere sygdomstilstande er typisk til stede på samme tid, som f.eks. udviklingshæmning, epilepsi, autismlignende tilstande, komplicerede fysiske misdannelser, stofskiftelidelser og forkortet livsperspektiv. Sjældne sygdomme er ofte arvelige og mange af de sjældne patienter er børn.

Både Sjældne Diagnoser og vore medlemsforeninger udbyder en række aktiviteter i form af rådgivning, vejledning, netværksdannelse, information og uddannelse, som bidrager til at ruste den enkelte familie til at håndtere livet med sjælden sygdom. De sjældne patientforeningers rådgivning og vejledning er op mod dobbelt så stor som den, der udføres i forskellige offentlige videnscentre og konsulenttjenester. En undersøgelse har videre vist, at de sjældne patientforeninger er hovedkilde til information og viden om sjælden sygdom og hvordan man lever med den.

I årsberetningen kan du se, hvad vi beskæftigede os med i 2009. I 2010 arbejder vi særligt for formuleringen af en national strategi for sjældne sygdomme. EU's sundhedsministre har i en henstilling fra juni 2009 anmodet landene om at formulere en sådan strategi inden 2013. Vi vender

### Sjældne Diagnoser er en sammenslutning af 36 foreninger for familier med sjældne sygdomme og handicap Vi arbejder for at forbedre vilkårene for de sjældne sygdomsgrupper

22q11 Danmark • Alfa-1-foreningen • Angelmanforeningen i Danmark • Blæreekstrofforeningen • Crouzonforeningen i Danmark • Cystisk Fibrose-foreningen • Danmarks Apertforening • Danmarks Bløderforening • Dansk Forening for Albinisme • Dansk Forening for Neurofibromatosis Recklinghausen • Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta • Dansk Forening for Tuberos Sclerose • Dansk Spielmeier-Vogt Forening • Dansk Tourette Forening • Dværgeforeningen • Ehlers-Danlos foreningen i Danmark • Fabry Patientforening • Foreningen for ATAKSI/HSP • Foreningen for Möbiussyndrom i Danmark • Foreningen for Von Hippel Lindau patienter og pårørende • Galaktosæmiforeningen i Danmark • Gaucher Foreningen i Danmark • Handicappede Børn Uden Diagnose (HBUD) • Immun Defekt Foreningen • Landsforeningen for arm- og bendefekte • Landsforeningen for Marfan Syndrom • Landsforeningen for Prader Willi Syndrom • Landsforeningen for Sotos Syndrom • Landsforeningen mod Huntingtons Chorea • Landsforeningen Rett Syndrom • Mitokondrie-foreningen i Danmark • Polycytemi Foreningen i Danmark • Porfyriforeningen Danmark • Rygmarvsbrokforeningen af 1988 • UniqueDanmark • WilsonPatientforeningen



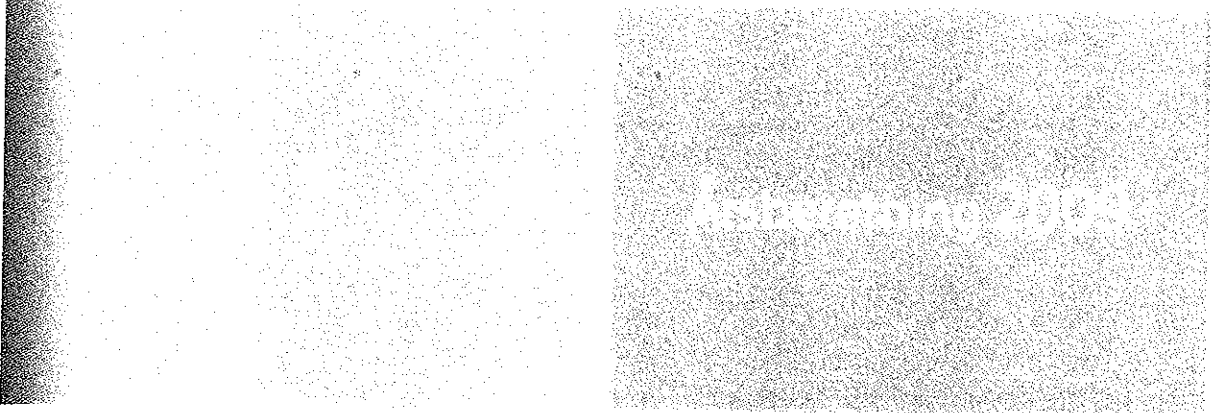
tilbage til dig og dit parti i løbet af 2010 for at fortælle mere herom – og vi håber på din opbakning!

Mange hilsner

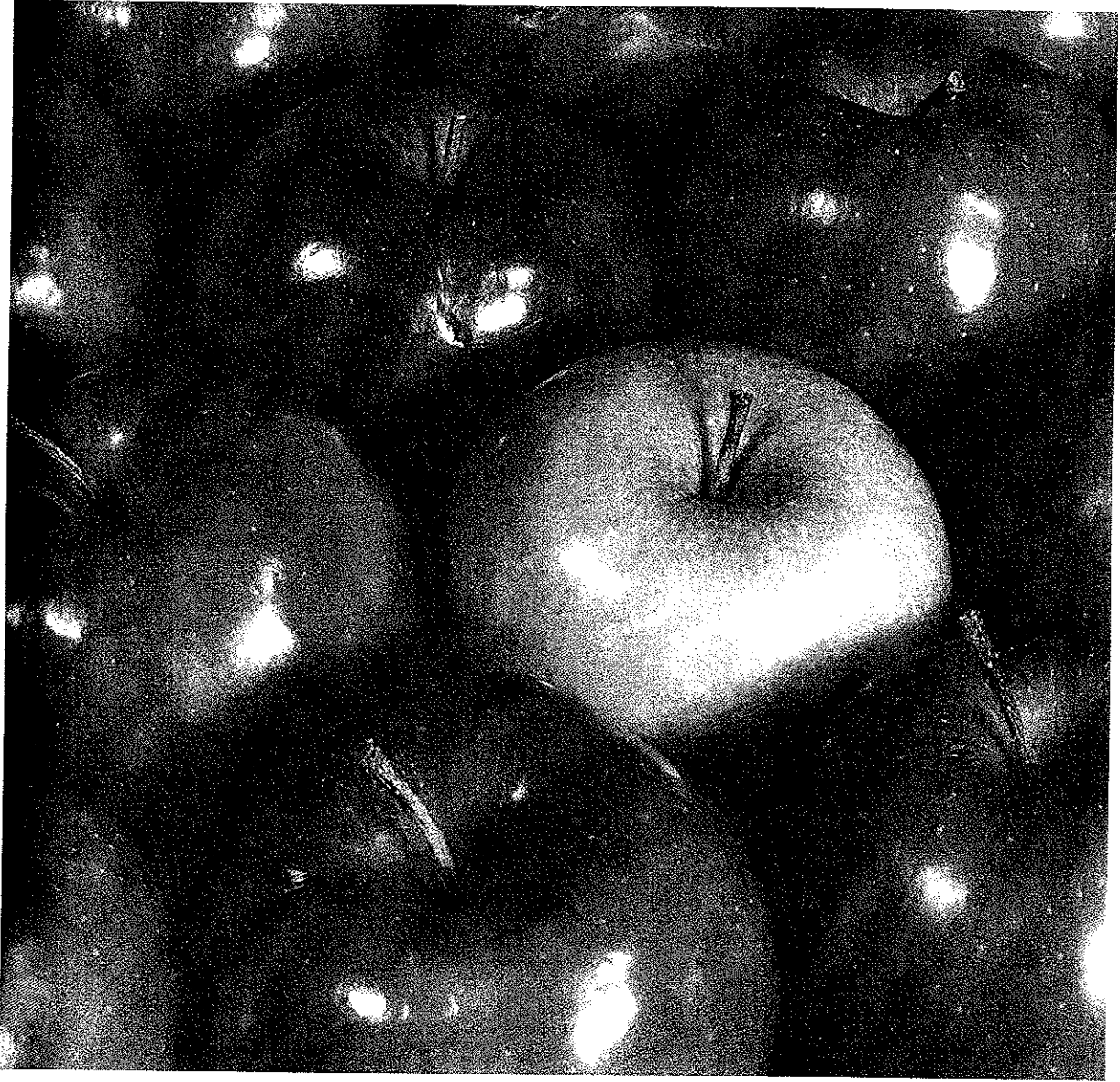
Birthe Holm, formand

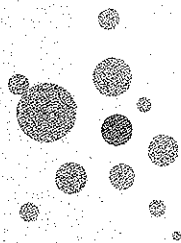
Lene Jensen, direktør

11/11/11



Ashterman 2008





## Sjældne Diagnoser

Sjældne Diagnoser  
Frederiksholms Kanal 2, 3. sal  
DK -1220 København K  
Telefon: 33 14 00 10  
mail@sjældnediagnoser.dk  
www.sjældnediagnoser.dk

### Redaktion

Birthe Holm (ansvarshavende)  
Lærke Gade Bjerregaard (redaktør)  
Lene Jensen

### Layout

Cubit Medialine ApS

### Fotos

Heidi Kristina Schoch – side 3  
Lærke Gade Bjerregaard – side 5  
Steen Evald – side 8 og bagside

Årsberetningen kan frit citeres ved kildeangivelse

ISBN: 978-87-986814-0-3

## Indhold

- 4 Vil du se min sociale profil?
- 6 En stor hjælpende hånd fra Europa
- 7 Next stop: Patientuddannelse
- 8 Se os – hør os!
- 9 Sjældne Diagnoser i Europa
- 10 Organisationen i 2009  
Økonomi  
Kontaktudvalg
- 11 Medlemsforeninger



**Birthe Holm**  
Formand

"Hvis sjældne patienter skal have samme rettigheder som alle andre, så er der brug for en særlig indsats."

## Sjældne har brug for noget særligt

Sjældne patienter har samme pligter og rettigheder som alle andre. Af Sundhedsloven fremgår blandt andet, at alle skal sikres let og lige adgang til sundhedsvæsenet, behandling af høj kvalitet, let adgang til information og kort ventetid på behandling.

Men at leve med en sjælden sygdom betyder, at en række af disse målsætninger ikke bliver realiseret. Der er stor uvidenhed om sjældne sygdomme og handicap – både i sundhedsvæsenet og det sociale system. Hvis sjældne patienter skal have samme rettigheder som alle andre, så er der brug for en særlig indsats.

Sjældne Diagnoser har i 2009 blandt andet søgt at gøre noget ved dette på følgende områder:

For det første har vi udviklet et nyt, særligt dialogværktøj målrettet sagsbehandlere og sjældne familier. Det giver mulighed for at sætte sig ind i diagnosens mulige konsekvenser – også selvom sagsbehandleren sidder over for en familie med en sygdom så sjælden, at hun eller han aldrig har hørt om den før.

Afprøvninger af værktøjet viser, at både sagsbehandlere og familier er meget glade for det nye værktøj.

For det andet har vi startet et nyt projekt, der handler om patientuddannelse for sjældne familier i et netværksperspektiv. Der findes i dag ikke noget målrettet tilbud om patientuddannelse til sjældne familier. Den store uvidenhed om sjældne sygdomme giver nogle andre udfordringer, end hvis man rammes af anden sygdom. Derfor er der brug for et særligt tilbud, og det har Sjældne Diagnoser sat sig i spidsen for at udvikle.

Ansvar for at sikre sjældne patienter de samme muligheder som alle andre er et fælles ansvar – og det store fællesskab må løfte sin del. Det er en mærkesag for Sjældne Diagnoser, at der skal laves en national strategi for sjældne sygdomme. Netop fordi der er særlige forhold forbundet med at have en sjælden sygdom, er der brug for en ramme, hvor både forskning, diagnose, behandling, information og meget andet kan samles. På EU-plan er der stort spot på dette arbejde. Sjældne Diagnoser gør, hvad vi kan for at dette også bliver tilfældet i Danmark.

Om vi forlanger særbehandling? Nej, men sundhedsloven gælder også for sjældne patienter. Hvis vi skal have fair og lige behandling, skal der gøres noget særligt.

# Vil du se min sociale profil?

Nyt værktøj gør mødet mellem sagsbehandler og en borger med en sjælden sygdom eller handicap lettere. Dialogværktøjet Sociale profiler er et af de konkrete resultater, der er kommet ud af et større satspuljeprojekt, som Sjældne Diagnoser afsluttede i 2009.

Mennesker med sjældne sygdomme og handicap oplever generelt flere problemer i mødet med det sociale system end andre handicapgrupper. De føler sig ofte alene i systemet og som ansvarlige for at bringe information videre mellem diverse instanser.

Det viser en større undersøgelse, som Sjældne Diagnoser gennemførte i 2005, og som ligger til grund for udformningen af satspuljeprojektet "Retssikkerhed for mennesker med sjældne handicap i de nye kommuner", som foreningen gennemførte 2006-2009. Resultaterne er siden blevet underbygget af andre undersøgelser.

## Nyt værktøj

Som et led i satspuljeprojektet udformede Sjældne Diagnoser dialogværktøjet Sociale profiler. Sociale profiler består af to dokumenter, kaldet henholdsvis medicinske fakta og tjekliste. Begge er målrettet sagsbehandlere. De sociale profiler er udarbejdet på en række sjældne diagnoser i samarbejde med Sjældne Diagnoser's medlemsforeninger.

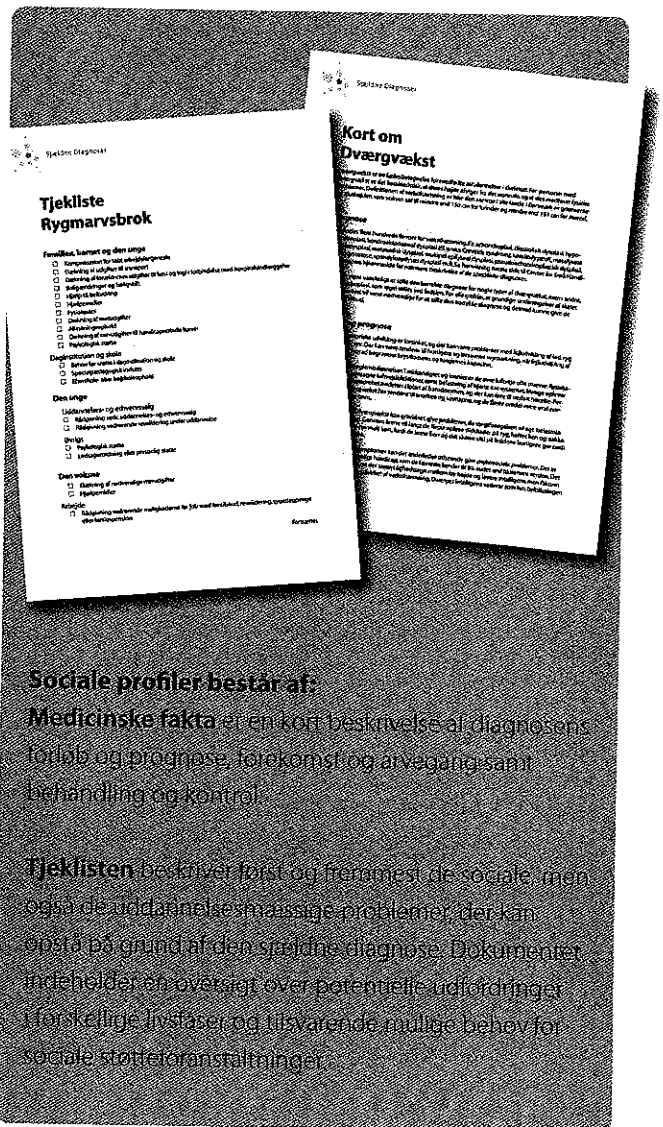
## Gør mødet lettere

Med de sociale profiler i hånden har sagsbehandleren en mulighed for hurtigt at sætte sig ind i den relevante diagnose og de særlige problemstillinger, der kan være knyttet til den.

De sociale profiler gør det muligt for sagsbehandler og borger at have et fælles udgangspunkt for mødet og letter dialogen. Sagsbehandleren kan lettere fokusere sin indsats, og borgeren skal forklare mindre, så mødet kan komme til at dreje sig om det væsentlige.

## Positive tilbagemeldinger

De sociale profiler har været til afprøvning i kommunale afdelinger og i familier, der lever med en sjælden sygdom. Tilbagemeldinger fra både familier



## Sociale profiler består af:

**Medicinske fakta** er en kort beskrivelse af diagnosen, forløb og prognose, forekomst og alvegelige samt behandling og kontrol.

**Tjeklisten** beskriver først og fremmest de sociale problemer og de uddannelsesproblemer, der kan opstå på grund af den sjældne diagnose. Dokumentet indeholder en oversigt over potentielle udfordringer i forskellige livsfaser og tilsvarende mulige behov for sociale støtteforanstaltninger.

og sagsbehandlere har været meget positive, og begge parter oplever redskabet som meget brugbart.

Flere har tilkendegivet, at de sociale profiler som metode er brugbar også for andre grupper end mennesker med sjældne sygdomme og handicap. Sjældne Diagnoser har dermed bidraget til metodeudvikling for andre end sine egne medlemmer.

### Egen hjemmeside

De sociale profiler har fået deres egen hjemmeside – [www.sjaeldenborger.dk](http://www.sjaeldenborger.dk) – der blev lanceret i efteråret 2009. Her kan sagsbehandlere og andre interesserede finde og gratis downloade de sociale profiler.

Informationsmateriale om hjemmesiden og de sociale profiler blev sendt til relevante sagsbehandlere i samtlige 98 kommuner, ligesom der blev reklameret for hjemmesiden i centrale medier. Hjemmesiden opnåede også at blive omtalt i forskellige relevante nyhedsbreve, blandt andet fra Kommunernes Landsforening.

### Velbesøgte gå-hjem-konferencer

De sociale profiler blev også præsenteret ved to velbesøgte gå-hjem-konferencer i henholdsvis Fredericia og København i november 2009. Blandt oplægsholderne på konferencerne var Ole Pass, der er formand for Foreningen af Socialchefer i Danmark, en kommunal sagsbehandler og en mor til et barn med en sjælden sygdom.

### Hvad nu?

Selv om projektet og den tilhørende finansiering er slut, er arbejdet med resultaterne langt fra afsluttet. Sjældne Diagnoser vil blive ved med at bistå medlemsforeninger med at udvikle Sociale Profiler, ligesom hjemmesiden [www.sjaeldenborger.dk](http://www.sjaeldenborger.dk) er kommet for at blive. Arbejdet med at udbrede brugen af de sociale profiler vil også være en fortløbende proces.

**"Vi har lavet informationsmateriale til borgerne og har et godt samarbejde med familierne. Alligevel kan vi i høj grad bruge dialogværktøjet Sociale profiler i vores daglige arbejde med borgere med et sjældent handicap."**

*Tjane Marnegaard, leder af Rådgivningsseksjonen  
Årborg Kommune*

**"Hvor ville jeg ønske, at de Sociale profiler havde eksisteret, da jeg som ung fik min diagnose. Nu vil jeg især bruge det til mine børn, der har arvet samme sygdom."**

*A.H., der har Marfan syndrom, ligesom sine to børn*

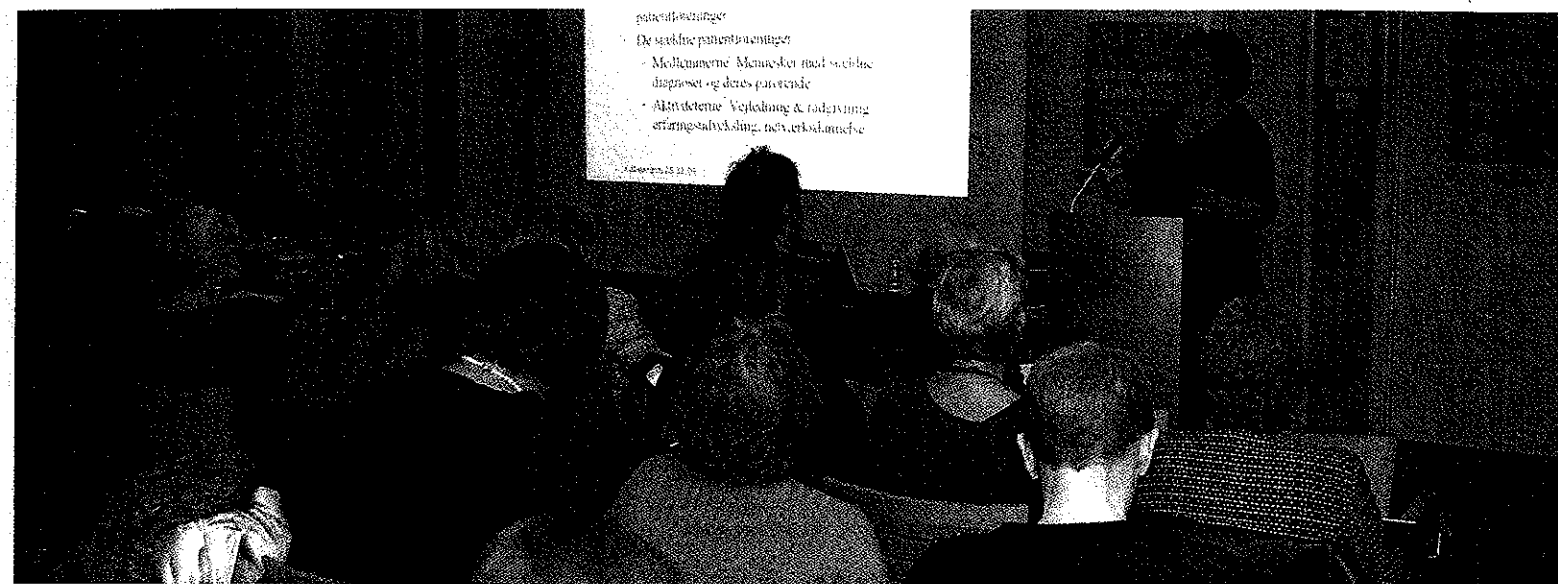
I forbindelse med satspuljeprojektet udarbejdede Sjældne Diagnoser en virtuel værktøjskasse, der indeholder svar på mange spørgsmål, der dukker op vedrørende foreningsarbejdet. Denne vil også fortsat blive vedligeholdt og udbygget. I forbindelse med projektet blev afholdt opkvalificeringskurser for foreningsvejledere. I forbindelse hermed blev oprettet et e-mailnetværk for foreningsvejledere, hvilket også fortsættes.

Som led i projektet blev dertil arbejdet systematisk med synliggørelse af sjældne sygdomme, blandt andet i forbindelse med Sjældne-dagen i 2008. Også dette arbejde fortsættes. Satspuljeprojektet "Retssikkerhed for mennesker med sjældne handicap i de nye kommuner" kommer altså på flere fronter til at fortsætte og bibeholde betydning ind i fremtiden.

patientforeninger

- De sjældne patientforeninger
- Medlemmerne: Mennesker med sjældne diagnoser og deres pårørende
- Aktiviteter: Vejledning & rådgivning, erfaringsudveksling, netværksaktiviteter

12. november 2009





## En stor hjælpende hånd fra Europa

6 Det kan være svært at kæmpe for bedre forhold, hvis man er en sygdomsgruppe med meget få patienter. Men få patienter bliver til mange, når de ses samlet i europæisk perspektiv. Gennem EU er det muligt at arbejde for bedre forhold for sjældne patienter i Europa – også i Danmark.

EU's Råd af sundhedsministre vedtog i juni 2009 en henstilling til medlemslandene om sjældne sygdomme. Bliver henstillingen fulgt – hvilket der er tradition for i Danmark – vil det betyde store forbedringer for sjældne, danske patienter. Budskabet er nemlig klart: Medlemslandene skal sikre bedre forhold for sjældne patienter, blandt andet inden for forskning, adgang til behandling og internationalt samarbejde.

### Konkrete opfordringer

Henstillingen fra EU indeholder en række opfordringer til medlemslandene om at iværksætte initiativer, der vil sikre bedre forhold for sjældne patienter.

Henstillingen betyder blandt andet, at:

- der skal laves en national strategi eller handlingsplan for sjældne sygdomme, og den skal være lavet senest i 2013. I strategien skal der opstilles konkrete

mål, så sjældne patienter kan få fuld adgang til behandling og pleje af høj kvalitet, herunder diagnostik, behandling og lægemidler til sjældne sygdomme.

- forskning i sjældne sygdomme skal fremmes. Der skal sikres et tættere samarbejde mellem europæiske ekspertisecentre om bedst mulig behandling af patienter med sjældne sygdomme, herunder bedre og hurtigere adgang til lægemidler til sjældne sygdomme.
- de sjældnes patientforeninger skal styrkes – både finansielt og ved at få mere indflydelse på alle trin i den politiske beslutningsproces.

Sjældne Diagnoser opfatter henstillingen som skelsættende og som en kærkommen mulighed for at give området et betydeligt løft – også i Danmark, der længe har haltet bagud, når det drejer sig om at sikre særlige behandlingsmuligheder for patienter med sjældne sygdomme eller handicap.

Sjældne Diagnoser har i lighed med mange andre organisationer i Europa været med til at komme med høringsvar til den EU-meddelelse, der ligger til grund for henstillingen. Foreningen har nedsat en arbejdsgruppe, der arbejder for at få folketing og regering til at gøre henstillingens smukke ord til virkelighed i Danmark – ikke mindst ved at realisere en national strategi for sjældne sygdomme.



# Next stop: Patientuddannelse

De bedste værktøjer til at leve med en sjælden sygdom eller handicap får du af dem, der har prøvet det selv. Det er tanken bag Sjældne Diagnosers nye projekt om patientuddannelse for familier med sjældne sygdomme som blev igangsat i 2009.

Det særlige ved at have en sjælden sygdom er, at der kun er ganske lidt viden om sygdommen, og hvordan man lever med den. Udover at skulle mestre selve sygdommen og dens konsekvenser, opstår der ofte også en række problemer af følelsesmæssig, eksistentiel og personlig karakter. Sjældne sygdomme er som oftest arvelige, og det betyder, at flere familiemedlemmer kan være ramt eller være bærere af sygdommen. Mange af de sjældne patienter er børn.

Derfor er der brug for, at sjældne familier kan danne netværk og få de rigtige redskaber til at leve med en sjælden sygdom.

## Ny bevilling

Sjældne Diagnoser fik i 2009 en bevilling på 2,8 millioner kroner fra Sundhedsstyrelsens pulje "Styrket sundhedsindsats for socialt udsatte og sårbare grupper". Med bevillingen får Sjældne Diagnoser, i samarbejde med Center for Små Handicapgrupper samt en række andre aktører, mulighed for at udvikle og afprøve patientuddannelse i et netværks- og familieperspektiv.

Målgruppen er først og fremmest sjældne familier uden relevant netværk eller andre tilbud, for

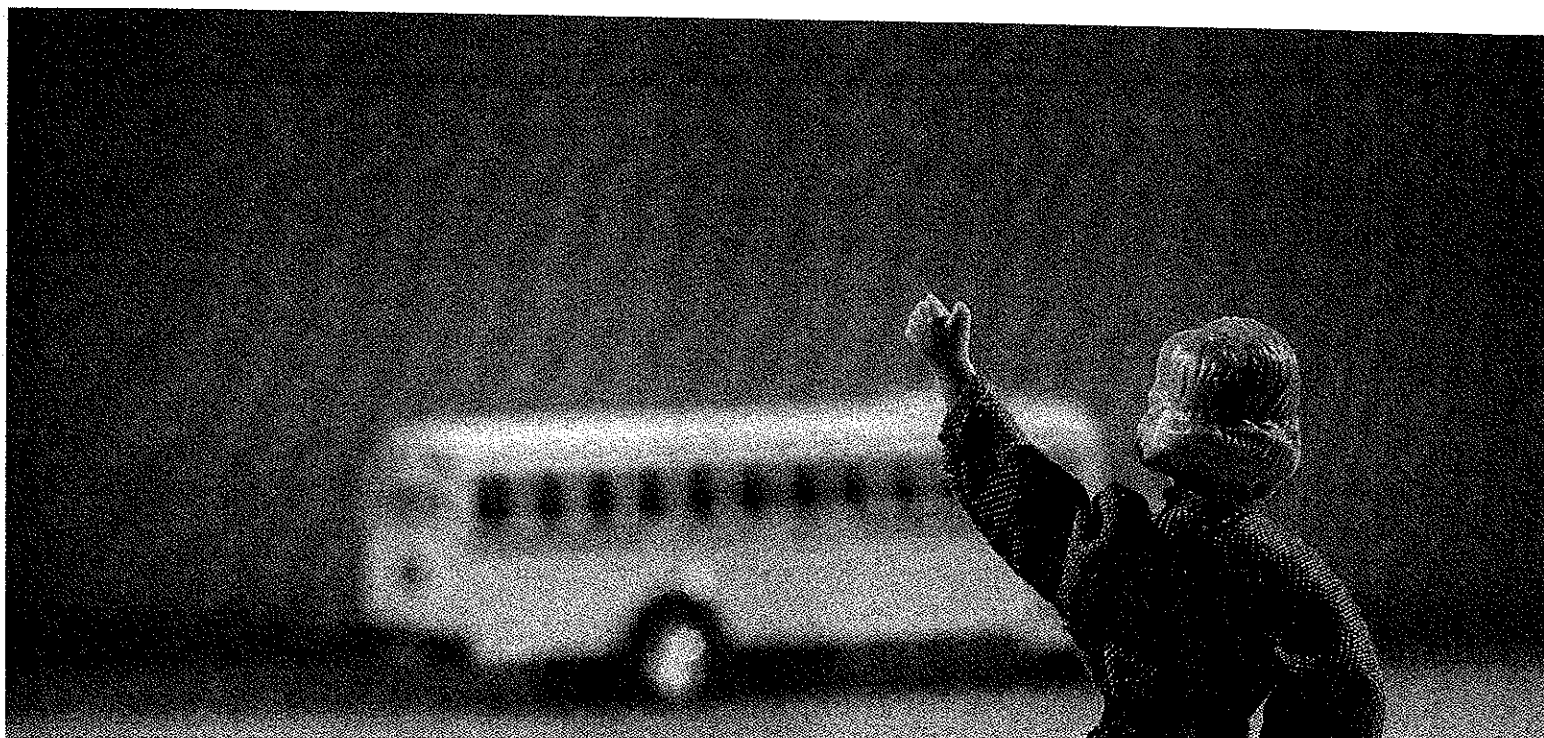
eksempel fordi der ikke er en patientforening for den pågældende diagnose. Men også allerede eksisterende patientforeninger vil kunne deltage i projektet og anvende dets resultater, og Sjældne Diagnosers medlemsforeninger vil løbende blive inddraget i projektet.

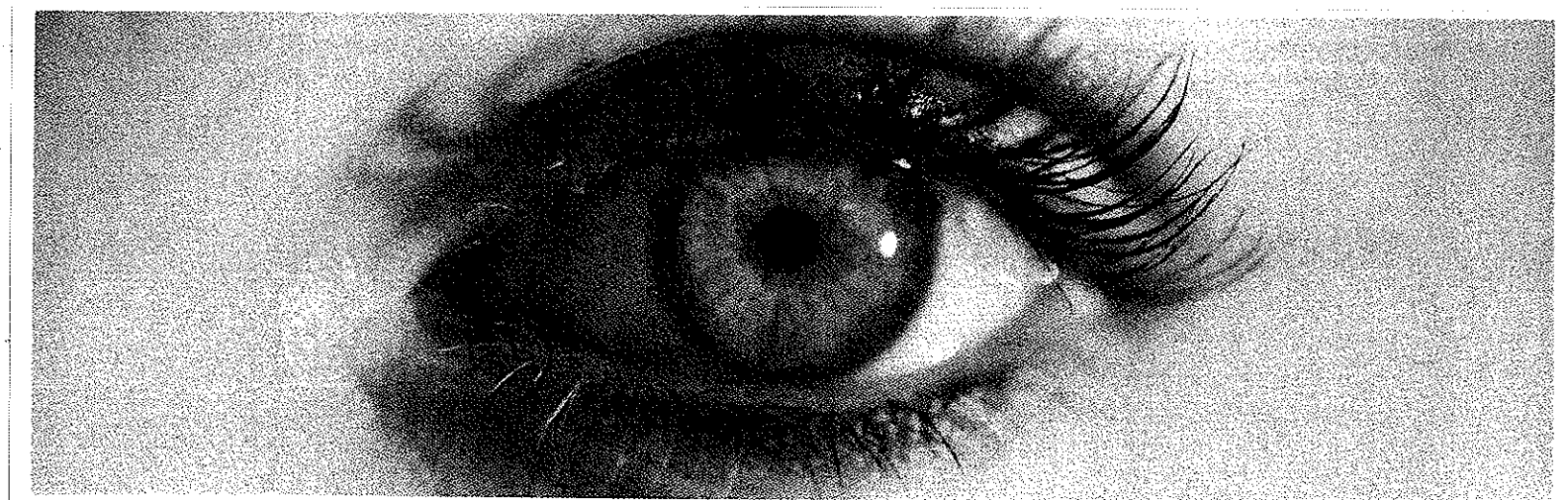
## Projektets faser

Sjældne Diagnoser påbegyndte projektet i november 2009. I første fase bliver lavet en kort undersøgelse af målgruppen og dens behov, idet også erfaringerne fra eksisterende patientforeningers aktiviteter inddrages.

Senere vil der blive udviklet et uddannelsesforløb og dannes et underviserkorps, hvor både fagfolk og frivillige, der har erfaring med sjældne sygdomme, skal deltage i undervisning og efterfølgende netværksdannelse. Afslutningsvis vil projektets resultater blive dokumenteret og formidlet, ligesom patientuddannelsen for sjældne familier søges forankret som fast tilbud til dem, der har behov for det.

*Projektet gennemføres og ledes af Sjældne Diagnoser, idet Center for Små Handicapgrupper er partner i projektet. Projektet forventes afsluttet med udgangen af 2012.*





## Se os – hør os!

Sjældne sygdomsgrupper har ofte svært ved at blive hørt, fordi der kun er få patienter med den enkelte sygdom. At skabe større synlighed for de sjældne er et af Sjældne Diagnosers vigtige fokusområder.

Få patienter betyder små patientforeninger – for dem, der overhovedet er nok til at danne en forening. Sjældne Diagnosers medlemsforeninger er næsten alle udelukkende drevet af frivillig arbejdskraft og har ikke et sekretariat eller medarbejdere ansat. Det betyder, at det er bestyrelse og medlemmerne selv, der står for alt arbejde i forbindelse med arrangementer, fundraising, kontakt med politikere, presse med mere.

### Kursus i mediehåndtering

Sjældne Diagnoser taler så ofte det er muligt de sjældne patienters sag i offentligheden, men vil også gerne være med til at ruste den enkelte medlemsforening til at skabe større synlighed omkring patientgruppen. I 2009 arrangerede Sjældne Diagnoser derfor et kursus i mediehåndtering for medlemmer af foreningerne. Her fik deltagerne blandt andet redskaber til at opsøge og håndtere pressen.

### Sjældne-dagen

Sjældne Diagnoser forsøger også at skabe opmærksomhed om de sjældne patientgrupper på andre fronter. Hvert år afholder Sjældne Diagnoser – i lighed med søsterorganisationer over store dele af verden – arrangementer i forbindelse med den internationale sjældne-dag, der er den sidste dag i februar. I forbindelse med skudår står Sjældne Diagnoser bag en stor markering af dagen, men også de øvrige år sørger foreningen for at sætte fokus på de sjældne patienters sag omkring denne dag.

I 2009 gennemførte Sjældne Diagnoser en række arrangementer på relevante uddannelsesinstitutioner om sjældne sygdomme i forbindelse med Sjældne-dagen. Her fortalte mennesker med sjældne sygdomme om deres sygdom og dens konsekvenser til blandt andet kommende læger og socialrådgivere.

### Videostatemnts fra Kronprinsessen

Dertil afgav Sjældne Diagnosers protektor Hendes Kongelige Højhed Kronprinsesse Mary i forbindelse med sjældne-dagen 2009 to videostatemnts på henholdsvis dansk og engelsk. Heri fortæller hun om de særlige problemstillinger, mennesker med sjældne sygdomme ofte må leve med, og om hvorfor hun er engageret i området. De to statemnts blev blandt andet lagt op på det officielle, internationale site for sjældne-dagen. De to statemnts kan ses på [www.sjaeldnediagnoser.dk/videostatements](http://www.sjaeldnediagnoser.dk/videostatements).



Hendes Kongelige Højhed Kronprinsesse Mary er som protektor for Sjældne Diagnoser med til at skabe synlighed om mennesker med sjældne sygdomme og handicap.

# Sjældne Diagnoser i Europa

Når de sjældne sygdomsgrupper fra hele Europa slår sig sammen, bliver det lidt lettere at råbe politikerne og medicinalindustrien op.

Der findes op mod 8.000 forskellige sjældne sygdomme i Europa, fordelt på 25-30 millioner mennesker. Samarbejdet på europæisk plan er med til at synliggøre de sjældne patienter – både nationalt og i Europa.

Som medlem af den europæiske patientorganisation EURORDIS har Sjældne Diagnoser været aktiv partner i en række projekter, der har til formål at bedre vilkårene for de sjældne sygdomsgrupper. I 2009 er det især POLKA-projektet, Sjældne Diagnoser har bidraget til. Sekretariatets arbejdsindsats i projektet bliver kompenseret med EU-midler.



## POLKA-projektet

POLKA-projektet (Patients' Consensus on Preferred Policy Scenarios for Rare Diseases) handler om at lyste patienter med sjældne sygdomme til at få indflydelse på politikken på sjældne-området. Projektet løber i perioden 2008-2011, og aktiviteterne er mange – herunder:

- En arbejdsgruppe skal ud fra et patientperspektiv fremme samarbejde mellem eksperter i Europa.
- Der er planlagt en stor konference om sjældne sygdomme til afholdelse i 2010 i Polen.
- Der udarbejdes nye metoder, som kan anvendes i arbejdet med at give sjældne patienter og deres repræsentanter indflydelse på den politik, der føres omkring sjældne sygdomme. Blandt andet skal der holdes en række workshops i 27 europæiske lande, hvor forskellige fremtidige scenarier inden for behandling og forskning sættes til diskussion.

## Europæisk samarbejde

9

Sjældne Diagnoser har i 2009 deltaget i arbejdet i blandt andet følgende europæiske sammenhænge:

**EURORDIS** – den europæiske patientorganisation på sjældne-området. Eurordis repræsenterer mere end 260 foreninger for sjældne sygdomme i mere end 30 lande og fungerer dermed som talerør for over 25-30 millioner mennesker med sjældne sygdomme i Europa.

**COMP** – Committee for Orphan Medical Products – et udvalg under Det Europæiske Lægemiddelagentur (EMA). COMP indstiller lægemidler til udpegelse som orphan drugs, det vil sige lægemidler til sjældne sygdomme.

**EPPOSI** – European Platform for Patients Organisations, Science and Industry – et partnerskab mellem patientorganisationer, medicinalindustri og forskere på sjældne-området, der arbejder for bedre forhold for forskning og udvikling af behandling til sjældne patienter.

# Organisationen i 2009

Sjældne Diagnoser har 36 medlemsforeninger og er organisatorisk sammensat af et repræsentantskab og et forretningsudvalg.

Repræsentantskabet er Sjældne Diagnosers øverste myndighed og består af en eller to personer fra hver af Sjældne Diagnosers medlemsforeninger.

Forretningsudvalget vælges af repræsentantskabet og består af formand og fire medlemmer samt

suppleanter. Forretningsudvalget arbejder efter de retningslinjer, repræsentantskabet beslutter. De daglige opgaver i sekretariatet udføres under ledelse af Sjældne Diagnosers forretningsudvalg.

Sjældne Diagnoser har en aftale om sekretariatsbistand med Danmarks Bløderforening. Bløderforeningen leverer således en bred palet af sekretariatsydelser til Sjældne Diagnoser, idet der afregnes på time-til-time-basis.

## Forretningsudvalg

**Birthe Holm** (formand)

**Liselotte Wesley Andersen** (næstformand)

**Christian Rothe Schultz** (kasserer)

**Lærke Olsen**

**Marlette Rytter Larsen**

Dansk Forening for Osteoporosis Imperfecta

Dansk Forening for Tuberos Sclerose

Orphanforeningen

Dansk Forening for Neurofibromatosis Becklinghøjhuset

Halvy Patientforening - Danmark

## Suppleant:

**Birthe Persson**

Dansk Forening for Albinisme

10

## Økonomi

Sjældne Diagnoser finansieres dels af offentlige tilskud og dels af bidrag fra private sponsorer, fonde med flere. Også indtægtsdækket virksomhed i forbindelse med internationale projekter spiller en rolle.

I 2009 var Sjældne Diagnosers balance på ca. 1,9 mio. kr. Hertil skal lægges omfattende aktiviteter i satspuljefinansieret projekt om sjældne familiers retssikkerhed i den nye kommunale struktur. Projektet blev afsluttet med udgangen af 2009.

## Kontaktudvalg

Sjældne Diagnoser oprettede i 2009 et Kontaktudvalg for samarbejde med medicinalvirksomheder inden for orphan drug-området, det vil sige medicin til sjældne sygdomme.

Læs mere på:

[www.sjaeldnediagnoser.dk/kontaktudvalg](http://www.sjaeldnediagnoser.dk/kontaktudvalg)

**Medlemmer af Kontaktudvalget i 2009:**

genzyme



GlaxoSmithKline



EUROPE

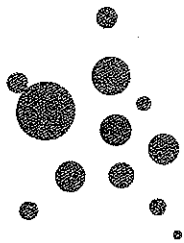
Shire



SWEDISH ORPHAN A/S

# Medlemsforeninger

22q11 Danmark	<a href="http://www.22q11.dk">www.22q11.dk</a>
Alfa-1 Danmark	<a href="http://www.alfa-1.dk">www.alfa-1.dk</a>
Angelmanforeningen i Danmark	<a href="http://www.angelman.dk">www.angelman.dk</a>
Blæreekstrofforeningen	<a href="http://www.lfmb.dk">www.lfmb.dk</a>
Crouzonforeningen i Danmark	<a href="http://www.crouzon.dk">www.crouzon.dk</a>
Danmarks Apertforening	<a href="http://www.apert.dk">www.apert.dk</a>
Danmarks Bløderforening	<a href="http://www.bloderforeningen.dk">www.bloderforeningen.dk</a>
Dansk Forening for Albinisme	<a href="http://www.albinisme.dk">www.albinisme.dk</a>
Dansk Forening for Neurofibromatosis Recklinghausen	<a href="http://www.nfdanmark.dk">www.nfdanmark.dk</a>
Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta	<a href="http://www.dfoi.dk">www.dfoi.dk</a>
Dansk Forening for Tuberos Sclerose	<a href="http://www.tsdanmark.dk">www.tsdanmark.dk</a>
Dansk Spielmeyer-Vogt forening	<a href="http://www.dsvf.dk">www.dsvf.dk</a>
Dansk Tourette Forening	<a href="http://www.tourette.dk">www.tourette.dk</a>
Dværgeforeningen	<a href="http://www.dvaergeforeningen.dk">www.dvaergeforeningen.dk</a>
Ehlers-Danlos foreningen i Danmark	<a href="http://www.ehlers-danlos.dk">www.ehlers-danlos.dk</a>
Fabry Patientforening Danmark	<a href="http://www.fabry.dk">www.fabry.dk</a>
Foreningen for ATAKSI / HSP	<a href="http://www.sca-hsp.dk">www.sca-hsp.dk</a>
Foreningen for Möbiussyndrom i Danmark	<a href="http://www.moebiusyndrom.dk">www.moebiusyndrom.dk</a>
Foreningen for Von Hippel-Lindau	<a href="http://www.vhl-danmark.dk">www.vhl-danmark.dk</a>
Galaktosæmiforeningen i Danmark	<a href="http://www.galaktosaemi.dk">www.galaktosaemi.dk</a>
Gaucher Foreningen i Danmark	<a href="http://www.gaucherforeningen.dk">www.gaucherforeningen.dk</a>
Handicappede Børn Uden Diagnose	<a href="http://www.hbud.dk">www.hbud.dk</a>
Immun Defekt Foreningen	<a href="http://www.idf.dk">www.idf.dk</a>
Landsforeningen for arm/bendefekte og AMC	<a href="http://www.arm-bendefekte-amc.dk">www.arm-bendefekte-amc.dk</a>
Landsforeningen for Marfan Syndrom	<a href="http://www.marfan.dk">www.marfan.dk</a>
Landsforeningen for Prader Willi Syndrom	<a href="http://www.prader-willi.dk">www.prader-willi.dk</a>
Landsforeningen for Sotos Syndrom	<a href="http://www.sotosyndrom.dk">www.sotosyndrom.dk</a>
Landsforeningen mod Huntingtons Chorea	<a href="http://www.lhc.dk">www.lhc.dk</a>
Landsforeningen Rett syndrom	<a href="http://www.rett.dk">www.rett.dk</a>
Landsforeningen til Bekæmpelse af Cystisk Fibrose	<a href="http://www.cff.dk">www.cff.dk</a>
Mitokondrie-foreningen i Danmark	<a href="http://www.mitokondrie.dk">www.mitokondrie.dk</a>
Polycytæmi Foreningen i Danmark	<a href="http://www.pv-foreningen.dk">www.pv-foreningen.dk</a>
Porfyriforeningen Danmark	<a href="http://www.porfyriforeningen.dk">www.porfyriforeningen.dk</a>
Rygmarvsbrokforeningen af 1988	<a href="http://www.rygmarvsbrokforeningen.dk">www.rygmarvsbrokforeningen.dk</a>
UniqueDanmark	<a href="http://www.uniquedanmark.dk">www.uniquedanmark.dk</a>
WilsonPatientforeningen	<a href="http://www.wilsons.dk">www.wilsons.dk</a>



## Sjældne Diagnoser

Telefon: 33 14 00 10  
mail@sjaldnediagnoser.dk  
www.sjaldnediagnoser.dk

Mange tusinde mennesker lever med en alvorlig, sjælden sygdom i Danmark. Sygdommene er meget forskellige og kan indebære indre eller ydre misdannelser, udviklingshæmning og forkortet livsperspektiv. I nogle tilfælde er der hverken medicin eller anden behandling at få. De fleste af sygdommene er arvelige og genetisk betingede.

### **Kronprinsesse Mary er protektor for Sjældne Diagnoser**

Som protektor for Sjældne Diagnoser bidrager Hendes Kongelige Højhed Kronprinsesse Mary til at skabe opmærksomhed om de sjældne sygdoms- og handicapgrupper. Kronprinsesse Mary har været protektor for Sjældne Diagnoser siden 2005.

