



Sjældne Diagnoser
25 år • 1985-2010

Sundhedsudvalget
v. Udvalgssekretær Mette Hansen

Frederiksholms Kanal 2, 3
DK-1220 København K

Telefon 33 14 00 10
Fax 33 14 55 09

mail@sjaldnediagnoser.dk
www.sjaldnediagnoser.dk

Den 19. marts 2010

Under protektion af
H.K.H. Kronprinsesse Mary

Anmodning om foretræde

Sjældne Diagnoser anmoder hermed om foretræde for folketingets sundhedsudvalg vedr. B65: Forslag til folketingsbeslutning om tilskud til tandbehandling til personer med sjældne sygdomme. Formålet med foretræde er at give udvalget mulighed for at få førstehåndskendskab til de tandproblemer, nogle sjældne patienter oplever som en del af deres sygdom.

I foretrædet vil deltage:

Formand for Sjældne Diagnoser: Birthe Holm
Rigmor Lisbeth Justesen, Dansk forening for Osteogenesis Imperfecta
Anne Larsen, Ehlers Danlos-foreningen i Danmark
Jette Daugaard-Jensen, odontologisk videnscenter, Rigshospitalet

Vi fremsender yderligere materiale ca. 1 uge inden foretrædet.

Vi ser frem til at høre nærmere,

Med venlig hilsen

Lene Jensen,
direktør

**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 • Blæreekstroforeningen • Crouzonforeningen i Danmark • Cystisk Fibroseforeningen • Danmarks Apertforening • Danmarks Bløderforening • Dansk Forening for Albinisme • Dansk Forening for Neurofibromatosis Recklinghausen • Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta • Dansk Forening for Tuberos Sclerose • Dansk Spielmeyer-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 • Polycytæmi Foreningen i Danmark • Porfyriforeningen Danmark • Rygmarvsbrokforeningen af 1988 • UniqueDanmark • WilsonPatientforeningen

