

FAKTA-ARK

Sjældne sygdomme og handicap

Sjældne sygdomme og handicap er medfødte, kroniske, komplekse og alvorlige sygdomme og syndromer. De fleste patienter er børn. Nogle syndromer er særligt komplicerede, idet en række tilstande er til stede på samme tid.

At diagnoserne er sjældne betyder selvsagt, at kun få personer har samme diagnose, max. 1.000 danskere. De fleste diagnose-grupper er dog langt mindre. Det anslås, at der er ca. 800 diagnoser til stede i Danmark, og i alt 30.000 - 50.000 borgere lever med en sjælden sygdom.

Sjældne Diagnoser

Sjældne Diagnoser er paraplyorganisation for pt. 52 foreninger, der tilsammen har ca. 12.500 medlemmer med i alt mere end 200 forskellige diagnoser. Sjældne Diagnoser ledes af et frivilligt forretningsudvalg, der bistås af et lille, lønnet sekretariat.

Sjældne Diagnoser driver også Sjældne-netværket for særligt sjældne borgere. Sjældne-netværket har ca. 600 medlemmer fordelt på knapt 200 forskellige diagnoser.



Repræsentanter for Sjældne Diagnoser



Birthe Holm,
formand for
Sjældne Diagnoser
- mor til Michael, der
har Osteogenesis
Imperfecta



Mette Grentoft
fra Dansk Forening
for Williams Syndrom
- mor til Maggie,
der har Williams
Syndrom



Brian Schack,
formand for Unique
Danmark - far til
Casper, der har den
meget sjældne
kromosomafvigelse
15q13.2-q13.3
deletion



Karsten Jensen,
formand for
Dansk forening for
Osteogenesis
Imperfecta - har selv
diagnosen

Handicappuljen (Finanslovens § 15.64.07)

Socialministeriets Handicappulje er med til at finansiere aktiviteter for handicappede børn og unge og deres forældre i snesevis af handicapforeninger landet over. Der er brug for ændringer:

1. Puljens størrelse.

Også i 2018 og frem er der brug for ca. 12 mio.kr. Puljen bør gøres uafhængig af de årlige satspuljeforhandlinger

2. Puljens anvendelsesperiode.

For at give foreningerne bedre vilkår for at planlægge aktiviteterne, bør perioden for anvendelse være 1. juli - 30. juni.

3. Puljens målgruppe.

Der er brug for et familieperspektiv, hvor først og fremmest raske søskende også kan opnå tilskud.

Handicappuljen finansierer årlige aktiviteter for handicappede børn og deres forældre på tværs af Danmark. Her er nogle eksempler på de aktiviteter, der arrangeres af frivillige fra Sjældne Diagnosers medlemsforeninger:



Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta: Sommerlejr

Sommerlejren er ramme om læring under leg, hvor alle er i samme båd og har et fælles sygdomsophav. Det giver både børn og voksne det bedste grundlag for at orientere sig i forhold til at klare et liv med et sjældent handicap. Det gælder ikke mindst nye familier, der i særlig høj grad opnår nye færdigheder, fordi de lærer af de mere erfarne. Hvis handicappuljen beskæres, må aktiviteterne beskæres – til stor ugunst for børne- og ungefamilier, der har brug for at mødes og lære af hinanden.



Dansk Forening for Williams Syndrom: Familiekursus

Kurset er en ventil for stressramte og pressede familier, der kæmper for at få deres hverdag til at hænge sammen. Her er der ingen der griner af børnene og der er ingen mistro eller bebrejdede blikke. De unge med Williams syndrom taler om seksualitet, mobning og døden. Hverken læger, psykologer, venner eller familie kan give tilsvarende svar, forklaringer, forståelse og trøst. Tilstrækkelige midler fra handicappuljen er en forudsætning for, at kurset kan gennemføres.



Unique Danmark: Forældrekursus og familieweekend

Aktiviteterne samler forældre til børn med meget sjældne, alvorlige kromosomfejl. Familierne har dét til fælles, at de har en hverdag præget af alvorlig sygdom og uvished om fremtiden. Igennem aktiviteterne får familierne et netværk med andre børn og forældre i samme situation. Det kan både give venner for livet, støtte og forståelse. Der er brug for, at hele familien kan deltage. Uden midler nok i Handicappuljen vil der ikke være plads til alle de familier, der har behov for at være med.