



Til Folketingets sundhedsudvalg

Deputation fra Sjældne Diagnoser

National strategi og Helpline

Den nationale strategi for sjældne sygdomme skal evalueres. Sundhedsstyrelsen har tilrettelagt en god, men corona-forsinket proces. Sjældne Diagnoser deltager i arbejdet og håber på et skarpere politisk fokus på sjældne sygdomme og de børn og voksne, der lever med dem. Der er fortsat brug for en god, tydelig ramme om sjældne-arbejdet, hvis de små patientgrupper ikke skal blive klemt og glemt. Og hvis de nye muligheder indenfor diagnostik og behandling skal komme dem til gode.

Sjældne Diagnosers Helpline opfylder en anbefaling fra den nationale strategi. Helpline er allerede både akkrediteret og evalueret med flotte resultater. Helpline er det eneste målrettede tilbud til sjældne borgere om information, støtte og rådgivning. Helpline er klar til at gå i drift. Det kræver en driftsbevilling på 2,5 mio.kr. om året at drifte Helpline incl. tilbud om navigatore, bisiddere og Sjældne-netværk. Driftsbevillingen skal på plads senest fra og med 2023. Men allerede i 2022 har vi brug for en hjælpende hånd til Helpline, hvis sjældne borgere fortsat skal have det nødvendige tilbud om hjælp.



Hvad er en sjælden sygdom?

- En sygdom er sjælden, når max. 1.000 danskere har den. Mange er helt alene med deres diagnose.
- 30.000 – 50.000 danskere har én af de mere end 800 sjældne sygdomme, vi kender til i Danmark.
- Mange sjældne sygdomme påvirker flere forskellige organsystemer i kroppen. Sygdommene har som oftest genetisk ophav og for langt de fleste er der ingen muligheder for behandling.

Hvem er Sjældne Diagnoser?

Vi er en paraplyorganisation for 56 små sjældne-foreninger. Vi huser også Sjældne-netværket for borgere med en ultra sjælden diagnose, som ikke har en relevant forening til rådighed. Se mere på sjaldnediagnoser.dk



Hvem er vi?



Formand
Birthe Byskov Holm,
bbh@sjaldnediagnoser.dk
tlf. 2819 4685



Direktør
Lene Jensen,
lj@sjaldnediagnoser.dk
tlf. 2171 6190



Faglig leder
Stephanie Jøker Nielsen,
sjn@sjaldnediagnoser.dk
tlf. 2171 6197

Hvad er Helpline?



Helpline er Sjældne Diagnosers gratis tilbud til alle sjældne borgere – patienter og pårørende. Helpline har eksisteret som projekt i fire år og har hjulpet mere end 2.000 sjældne borgere med tilsammen mere end 400 forskellige diagnoser.



Marselisborg Consulting's 2020-evaluering viser, at Helpline understøtter sjældne borgeres empowerment, styrker de små foreningers arbejde og bidrager til kapacitetsopbygning.

Hvorfor skal Helpline fortsætte?



Helpline opfylder et konkret behov og er det eneste målrettede tilbud til sjældne borgere



Kvaliteten er i orden



Anbefalet i den nationale strategi for sjældne sygdomme

Hvad er den nationale strategi?



Sundhedsstyrelsens nationale strategi for sjældne sygdomme (2014)

ft.dk/samling/20131/almdel/suu/bilag/521/1387286.pdf



Opfølgning på den nationale strategi (2018)

sst.dk/-/media/Udgivelser/2018/National-strategi-for-sjældne-sygdomme