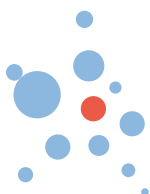


SJÆLDNE-NETVÆRKET

— til dig med ultra sjælden sygdom tæt inde på livet



Sjældne Diagnoser

HVORDAN ER DET AT LEVE MED SJÆLDEN SYGDOM OG HANDICAP?

Det er der ikke mange, som ved. Mennesker med en sjælden diagnose udfordres af alvorlig sygdom og manglende viden om at leve med den.

Det kan være meget vanskeligt at få stillet den rigtige diagnose. Der er ikke mange læger, socialrådgivere, skolelærere eller jobkonsulenter, som har kendskab til Silver Russel syndrom, Lumphanegoileiomyomatosis, Shwachman Diamond syndrom eller andre af mange sjældne diagnoser, der findes.

De fleste sjældne sygdomme viser sig i barnealderen og hele familien sættes under pres. Nogle sygdomme viser sig først i voksenalderen og også her opleves en voldsom omvæltning af hverdagen. Mange patienter og pårørende har stor glæde af at møde andre i samme situation. Men hvis man lever med ultra sjælden sygdom, findes der måske ikke en relevant forening, hvor man kan møde andre.

Sjældne-netværket er et tilbud til dig, der har en ultra sjælden sygdom tæt inde på livet.

Gennem Sjældne-netværket formidler Sjældne Diagnoser kontakt mellem dig og de andre medlemmer med samme diagnose. Her får du mulighed for at komme i kontakt med andre, der har samme diagnose som dig selv.

HVAD ER SJÆLDEN SYGDOM?

En sygdom kaldes i hovedreglen sjælden, når færre end 1.000 mennesker i Danmark har diagnosen. Sjældne sygdomme er meget forskellige, men fælles for dem er, at sygdommen typisk er genetisk betinget og med et alvorligt og komplekst sygdomsbillede. Det kan for eksempel være indre og ydre misdannelser, udviklingshæmning og et forkortet livsperspektiv. Mellem 30.000 - 50.000 danskere lever med sjælden sygdom og handicap. Sjældne Diagnoser kender til ca. 800 sjældne diagnoser i Danmark.

HVEM ER SJÆLDNE DIAGNOSER?

Sjældne Diagnoser er en frivillig organisation for små patientforeninger. Foreningernes medlemmer er først og fremmest patienter og pårørende, der lever med sjældne sygdomme og handicap tæt inde på livet. Sjældne Diagnoser huser *Sjældne-netværket* for mennesker med diagnoser så ultra sjældne, at der ikke findes en relevant forening. Derudover har vi også en *Helpline*, som yder information, støtte og rådgivning til mennesker med sjældne sygdomme og deres pårørende.

HVEM KAN BLIVE MEDLEM AF SJÆLDNE-NETVÆRKET?

Sjældne-netværket er for patienter og pårørende berørt af sygdom så sjældent, at der ikke findes en relevant forening. Både voksne patienter og deres pårørende samt børnefamilier med sjældne sygdomme er velkomne i netværket.

HVORDAN FUNGERER SJÆLDNE-NETVÆRKET?

Når du bliver medlem af Sjældne-netværket får du en kontaktliste over andre netværksmedlemmer indenfor din diagnosegruppe. Vi sender en opdateret kontaktliste ud til gruppen, hvor også dine kontaktoplysninger fremgår. Oplysningerne udgøres af en postadresse, telefonnummer og e-mailadresse samt patientens fødselsår.

Er du pårørende, skal vi have samtykke fra den, der har diagnosen, eller forælder/værge. Alle dine oplysninger behandles fortroligt og i overensstemmelse med Persondataloven.

Du indbydes til Sjældne-træf én gang årligt, hvor du kan møde andre, der har en ultra-sjælden diagnose og deres pårørende. Du inviteres også til en hemmelig gruppe på Facebook, hvor du kan dele hverdagens udfordringer og erfaringer med andre. Det er gratis at være med i Sjældne-netværket.

LÆS MERE

Læs om Sjældne-netværket her: sjaldne-netvaerket.sjaeldnediagnoser.dk



KONTAKT SJÆLDNE DIAGNOSERS HELPLINE OG HØR MERE OM SJÆLDNE-NETVÆRKET

Sjældne Diagnoser har en Helpline, som giver information, vejledning og rådgivning til mennesker berørt af sjælden sygdom. Her kan du også høre mere om Sjældne-netværket og om kontakt til andre i øvrigt.

Ring til Helpline

Tlf. 33 14 00 10: mandag – torsdag kl. 10 – 14 og onsdag til kl. 17
Den sidste onsdag i måneden er Helpline åben helt til kl. 20

Skriv til Helpline

helpline@sjaldnediagnoser.dk

Skriv til Sjældne-netværket

netvaerket@sjaldnediagnoser.dk



Sjældne Diagnoser

Blekinge Boulevard 2

DK-2630 Taastrup

+45 33 14 00 10

mail@sjaldnediagnoser.dk

sjaldnediagnoser.dk