



## Kontakt Helpline

Sådan kontakter du Sjældne Diagnosers Helpline:

- Ring til os: tlf. 3314 0010, mandag – torsdag kl. 10 – 14 og onsdag helt til kl. 20
- Skriv til os: [helpline@sjaldnediagnoser.dk](mailto:helpline@sjaldnediagnoser.dk)
- Besøg Helpline på Sjældne Diagnosers hjemmeside: [sjaldnediagnoser.dk/helpline/](http://sjaldnediagnoser.dk/helpline/)

## Sjældne Diagnoser

Sjældne Diagnoser  
Blekinge Boulevard 2  
2630 Taastrup  
Telefon +45 33 14 00 10  
[mail@sjaldnediagnoser.dk](mailto:mail@sjaldnediagnoser.dk)  
<http://sjaldnediagnoser.dk>

# Sjældne Diagnosers Helpline

- for borgere, der har sjælden sygdom tæt inde på livet

Information,  
støtte og rådgivning



Sjældne Diagnoser

## Hvordan er det at leve med sjældnen sygdom og handicap?

Det er der ikke mange, der ved! Borgere, der rammes af sjældnen sygdom udfordres af både alvorlig sygdom, manglende viden og stor kompleksitet. Det kan være mere end vanskeligt at få stillet en diagnose. Patienterne er kun få i antal. Og der er ikke mange læger, socialrådgivere, skolelærere eller jobkonsulenter, der kender til at leve med Neurofibromatosis Recklinghausen, Osteogenesis Imperfecta, Shwachman Diamond syndrom eller én af de 800 andre sjældne diagnoser, der findes i Danmark.

Det gør det vanskeligt at håndtere hverdagen. De fleste sygdomme debuterer i barnealderen, og hele familien sættes under pres. Nogle sygdomme debuterer først i voksenalderen og også her opleves en voldsom omvæltning af hverdagen.

## Hvem er Sjældne Diagnoser?

Sjældne Diagnoser vil gerne hjælpe. Vi er en frivillig organisation for små sjældne foreninger. Foreningernes medlemmer er borgere berørt af sjældne sygdomme og handicap. Sjældne Diagnoser huser også Sjældne-netværket for de ultra sjældne, som ikke har deres egen forening. Og så har vi en Helpline, som i mange situationer kan hjælpe både patienter og pårørende.



## Hvad er sjældnen sygdom?

En sygdom kaldes sjældnen, når den rammer færre end 1.000 borgere i Danmark og er genetisk betinget eller medfødt. Sygdommene er meget forskellige, men ofte er flere tilstande til stede på samme tid. Det kan for eksempel være indre og ydre misdannelser, udviklingshæmning og forkortet livsperpektiv. 30.000 - 50.000 danskere lever med sjældnen sygdom og handicap.

## En Helpline til dig, der er berørt af sjældnen sygdom

Sjældne Diagnoser Helpline er et gratis rådgivningstilbud til dig, der er berørt af sjældnen sygdom. Uanset om diagnosen er ny eller om sygdommen har været en del af dit liv i mange år, sidder vores rådgivere klar til at lytte, vejlede og støtte. Rådgiverne er professionelle og frivillige, der har stor erfaring med at vejlede patienter og pårørende om at leve med sjældnen sygdom og handicap.

Du kan både henvende dig pr. telefon og via e-mail.

## Hvad kan Helpline hjælpe med?

### Helpline kan:

- Lede efter andre med samme diagnose og skabe kontakt
- Finde information om sygdommen og erfaringer med at leve med den
- Hjælpe med at finde rundt i "systemerne", f.eks. indenfor sundhedsvæsenet og det sociale system
- Gennem samtale støtte op, når der skal skabes orden i kaos og når der er brug for overblik
- Hjælpe med at finde handlemuligheder ud fra princippet om "hjælp til selvhjælp".

### Helpline kan ikke:

- Stille diagnoser – men vi kan hjælpe med at klargøre dine spørgsmål til lægen
- Bevillige ydelser eller hjælpemidler – men vi kan hjælpe med at finde de myndigheder, der kan
- Behandle konkrete sager i forhold til kommunen eller regionen – men vi kan ruste dig bedst muligt til dit samarbejde med de offentlige instanser.