

En dag for de sjældne

Onsdag den 29. februar 2012 var en sjælden dato. Det var også Sjældne-dag – en international opmærksomhedsdag for sjældne sygdomme og handicap, som i Danmark blev markeret af Sjældne Diagnoser.

“Velkommen til Sjældne-land” lød titlen på den konference, der satte startskuddet til markeringen af Sjældne-dagen. Konferencen, der foregik i København, havde blandt oplægsholderne blandt andre Europaminister Nicolai Wammen og fungerende Minister for Sundhed og Forebyggelse, Pia Olsen Dyhr.

Konferencen var udsolgt med 150 interesserede deltagere fordelt blandt patienter, pårørende, fagfolk, læger, kommunalt og regionalt ansatte m.fl. Konferencen kortlagde det sjældne landskab og resulterede i indspark til det igangværende arbejde for en national strategi for sjældne sygdomme og handicap.

Sjældne-march

Efter konferencen samledes mennesker fra nær og fjern for at gå Sjældne-march gennem Københavns gader. Landsforeningen Rett Syndrom stod for den musikalske underholdning, mens Pjerrot delte farverige balloner ud til både store og små. Efter en kort velkomst ved formand for Sjældne Diagnoser, Birthe Byskov Holm, spillede Allerød-



Der mødte forbipasserende et højtspillende og farverigt syn, da Sjældne-marchen kom forbi.

Nicolai Wammen og Birthe Byskov Holm uddelte hele to Sjældne-priser til tidligere formand for Sjældne Diagnoser og nyligt afdøde Torben Grønnebæk, samt professor, dr. med. John Østergaard fra Center for Sjældne Sygdomme, Aarhus Universitetshospital. Begge fik prisen, fordi de hver især har ydet en særlig indsats for mennesker med sjældne sygdomme og handicap.

På Nytorv var der også tid til musikalsk underholdning både i form af Det Kongelige Danske Musikkonservatoriums Børnekor og sangerinden Laura Kjærgaard, der sluttede dagen af med at få alle fremmødte til at danne et Sjældne-kor med gospelsang.

Alt i alt var det en festlig, farverig og vellykket Sjældne-dag.



Fungerende Minister for Sundhed og Forebyggelse, Pia Olsen Dyhr, var blandt oplægsholdere på konferencen.

Spejdernes Tamburkorps op til march og ledte det festlige optog fra Østerbro til Nytorv i centrum af København.

Sjældne-pris

Vel ankommet til Nytorv kunne de marcherende få varmen i det ellers fine februarvejr med en kop varm kakao. Der blev også uddelt kanelnegle til børn og barnlige sjæle. Herefter tog skuespilleren Søren Hauch-Fausbøll og hans gule ven, Bamse, ordet for at lede slagets gang.



Professor John Østergaard modtog Sjældne-prisen.