



## Kontakt Helpline og hør mere

Sådan kontakter du Sjældne Diagnosers Helpline:

- Ring til os: tlf. 3314 0010, mandag – torsdag kl. 10 –14 og onsdag til kl. 17. Den sidste onsdag i måneden er der åbent helt til kl. 20
- Skriv til os: [helpline@sjaldnediagnoser.dk](mailto:helpline@sjaldnediagnoser.dk)
- Du kan også læse mere om de sjældne-bisiddere her: [www.sjaldnediagnoser.dk/bisidder](http://www.sjaldnediagnoser.dk/bisidder)

## Sjældne Diagnoser

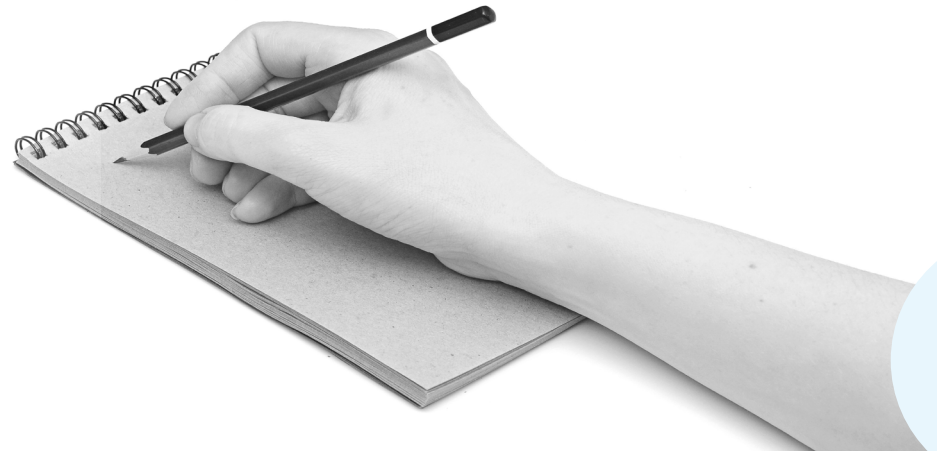
Sjældne Diagnoser  
Blekinge Boulevard 2  
2630 Taastrup  
Telefon +45 33 14 00 10  
[mail@sjaldnediagnoser.dk](mailto:mail@sjaldnediagnoser.dk)  
[www.sjaldnediagnoser.dk](http://www.sjaldnediagnoser.dk)

Projekt sjældne-bisiddere er støttet af **TrygFonden**

# Brug for en bisidder?

- for borgere der har sjældne sygdom tæt inde på livet

## Kontakt Sjældne Diagnosers Helpline



Sjældne Diagnoser

## At leve med en sjælden diagnose

Livet med en sjælden diagnose påvirker mennesket, der lever med sygdommen og familien omkring – uanset om patienten er et barn eller en voksen. For mange fordrer et godt liv med en sjælden diagnose sammenhængende og velkoordineret støtte. Og her er et godt samarbejde med lægen, socialrådgiveren og andre fagpersoner afgørende - et samarbejde som ofte er udfordret af manglende viden om den sjældne diagnose. Mange oplever, at skulle forklare sig igen og igen på møder hvor der i forvejen, er meget på spil. Her kan én af Sjældne Diagnoser frivillige bisiddere støtte patienten eller de pårørende ved at gå med til et vigtigt møde – se mere på næste side

## Hvem er Sjældne Diagnoser?

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



## Hvad er sjælden sygdom?

En sygdom kaldes sjælden, når den rammer færre end 1.000 mennesker i Danmark. Den er i hovedreglen genetisk betinget. Sygdommene er meget forskellige og ofte er flere tilstande til stede på samme tid. Det kan for eksempel være indre og ydre misdannelser, udviklingshæmning og forkortet livsperspektiv. 30.000 - 50.000 danskere lever med sjælden sygdom og handicap. Vi kender til ca. 800 forskellige sjældne diagnoser i Danmark.

## Hvad kan en bisidder hjælpe med?

En bisidder kan hjælpe dig før, under og efter et vigtigt møde med lægen, socialrådgiveren eller andre fagpersoner.

### En frivillig sjældne-bisidder kan:

- Forberede mødet sammen med dig, så du føler dig mere tryk
- Hjælpe til med at formidle viden og dokumentation
- Skabe et trygt rum, så du selv kan tage vare på dine rettigheder og interesser
- Stille relevante spørgsmål og hjælpe med at få tingene sagt
- Efter mødet gennemgå mødets forløb og resultater sammen med dig
- Tale med dig om hvordan fremtidige møder kan gribes an

### En frivillig sjældne-bisidder kan ikke:

- Mægle mellem parterne.
- Forhandle, drøfte og træffe beslutninger
- Tilbyde rådgivning - hverken før eller efter mødet  
Rådgivning kan fås i Helpline

## Brug for en bisidder?

Sjældne Diagnoser har et korps af frivillige sjældne-bisiddere, som kan tage med til et vigtigt møde med kommunen, sygehuset eller andre instanser. Bisiddere er frivillige, som selv har erfaring med sjældne sygdomme og handicap.

Kontakt Helpline for at høre mere eller find os på [www.sjaeldnediagnoser.dk/bisidder](http://www.sjaeldnediagnoser.dk/bisidder).

Se kontaktoplysninger til Helpline på bagsiden.