Sjældne Diagnoser

OM SJÆLDNE DIAGNOSER OG HELPLINE

Stephanie Jøker Nielsen, Sjældne Diagnoser

VED DOLFS ÅRSMØDE LØRDAG D. 31. OKTOBER 2020

SJÆLDNE DIAGNOSER

- **Mere end 30 år på bagen**
- **Sekretariat i Handicaporganisationernes Hus**
- **Ca. 5 årsværk**
- **Opbygning:**
  - 55 medlemsforeninger, langt de fleste baseret på frivillig arbejdskraft – ca. 12.500 medlemmer, 200 forskellige diagnoser
  - Den mindste forening har 15 medlemmer, den største har 1.300
  - Sjældne-netværket for de ultra sjældne – ca. 700 medlemmer, 200 andre diagnoser

Sjældne Diagnoser

I ER MEDBESTEMMERE

- Repræsentantskabet mødes to gange om året
  - I marts aflægges beretning og vælges forretningsudvalg (FU)
  - I november vedtages budget og aktivitetsplan
- FU mødes mindst fem gange om året
  - referater offentliggøres på Podio

Sjældne Diagnoser

HOVEDOPGAVER

Sjæld

VORES ROLLER

- **Platform for foreningerne,** f.eks.
  - Repræsentantskabsmøder
  - Temadage
  - Intern kommunikation og hjemmeside
- **Fortalervirksomhed for alle sjældne**, f.eks.
  - National strategi
  - Høringssvar
  - Samarbejde med Socialstyrelsen og Sundhedsstyrelsen og andre
- **Viden om at leve med sjældne sygdomme,** f.eks.
  - Undersøgelser og rapporter

TIL ALLE SJÆLDNE BORGERE

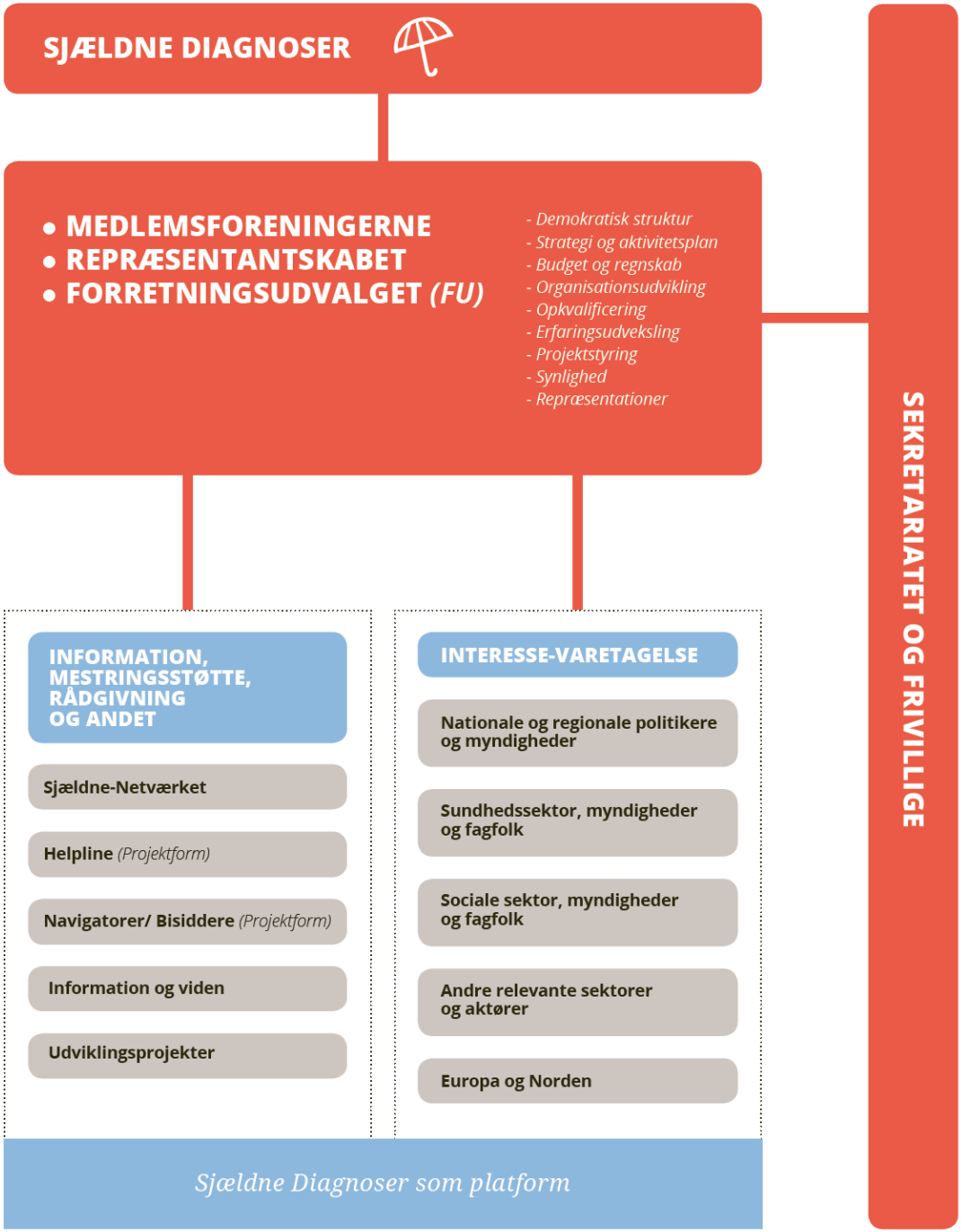
Helpline

Sjældne-netværket

Sjældne Diagnoser

Se mere på https://sjaeldnediagnoser.dk/temasider/

ORGANISATIONS-DIAGRAM



Sjældne Diagnoser

VÆR MED☺

På Facebook:
https://www.facebook.com/SjaeldneDiagnoser/

Igennem vores personlige fortællinger:
http://viden.sjaeldnediagnoser.dk/alle-personlige-beretninger/

Sjældne Diagnoser

SJÆLDNE DIAGNOSERS HELPLINE

SJÆLDNE DIAGNOSERS HELPLINE

INFORMATION, STØTTE OG RÅDGIVNING

Ring til os: **33 14 00 10**, mandag – torsdag
kl. 10 – 14 og onsdag til kl. 17

Den sidste onsdag i måneden er der åbent i
Helpline helt til kl. 20

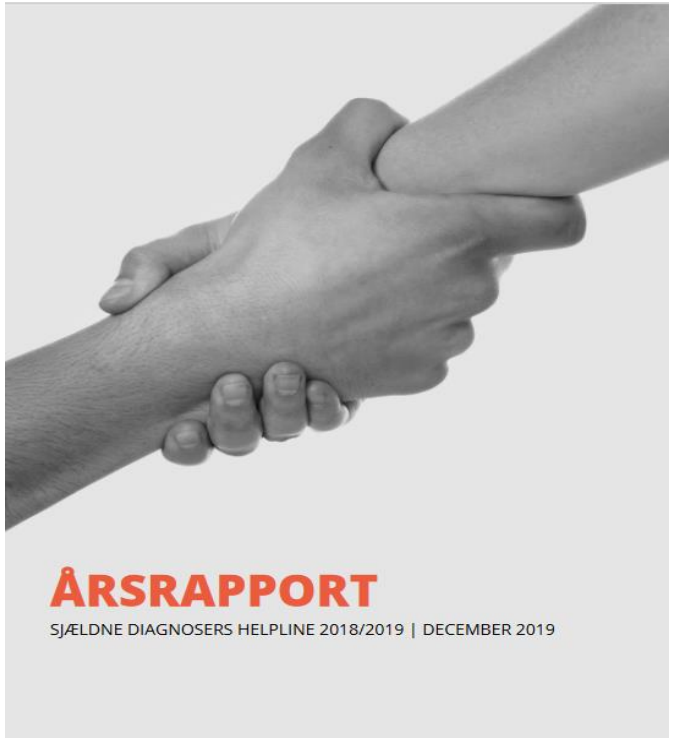
Skriv til os: helpline@sjaeldnediagnoser.dk

Sjældne Diagnoser

HVORFOR EN HELPLINE?

Sjældne Diagnoser

Professionel rådgivning



Sjældne Diagnoser

AKKREDITERET AF

Rådgivnings Danmark

2018-2021

Sjældne Diagnoser

RÅDGIVERTEAMET – lønnede og frivillige

HVAD KAN MAN FÅ I HELPLINE?

Helpline yder:

- Rådgivning
- Information
- mestringsstøtte

Helplines tilbud:

- Bisidder
- Navigator
- Sjældne-netværket
- Fortæl-dig-fri

OG DET SOM HELPLINE IKKE KAN HJÆLPE MED:

- Stille diagnoser
- Give bevillinger
- ”Tage din sag”

Sjældne Diagnoser

Sjældne-netværket

ANTAL HENVENDELSER

Oprindelig dimensionering var 200 – 400 **unikke** henvendelser om året.

- Første år: 417 henvendelser
- Andet år: 526 henvendelser
- Tredje år: 627 henvendelser
- Fjerde år: 618 unikke henvendelser med knap 1000 henvendelser

Sjældne Diagnoser

SPØRGSMÅL

Sjældne Diagnoser

TAK FOR JERES OPMÆRKSOMHED

Sjældne Diagnoser