

Medlemsundersøgelse 2024

Hverdagen med en sjælden diagnose



Sjældne Diagnoser



Sjældne Diagnoser

Hverdagen med en sjælden diagnose - medlemsundersøgelse 2024

© Sjældne Diagnoser 2025

ISBN: 978-87-998288-2-1

Steen Bengtsson, VIVE

Læs mere om rapporten på:

<https://sjaeldnediagnoser.dk/guldkundeundersogelse/>



*Guldkundeundersøgelsen 2024/25 er støttet af:
Helsefonden, Østifterne, Chiesi, TAKEDA, Pfizer og Sanofi.*

helsefonden

 **Østifterne**
støtter omtanke

 **Chiesi**

 **Takeda**

 **Pfizer**

sanofi

Indhold

1. Hvad undersøgelsen viser, og hvordan den er foretaget	4
Udfordringer for personer med sjældne diagnoser	4
Støtte fra sundhedsvæsenet og fra det sociale system	5
Sammenhængen i indsatsen	5
Tendenser over perioden 2005-2015-2025.....	6
Foreninger og rådgivning.....	6
Politik og systemiske mangler	7
Teknisk om undersøgelsen	8
Kvalitative spørgsmål.....	10
Lidt om SHILD-undersøgelsen	10
2. Sjældnegruppen i relief	11
Tilfredshed med og indflydelse på eget liv.....	11
Forskelsbehandling	14
Afslag på forsikring	15
Negative reaktioner og mobning.....	17
Hvor ofte føler du dig isoleret fra andre?.....	19
3. Behov for støtte.....	22
Funktionsevne og behov for støtte	22
Hvordan familien påvirkes af diagnosen	24
Hvad havde man mest brug for, da man fik sin sjældne diagnose.....	25
Brug af offentlige ydelser og specialtilbud	27
Dækker tilbuddene behovet?	31

4. Information om sociale rettigheder og tilbud	33
Hvornår og hvorfra?	33
Hvor godt og hvordan?	35
Tidsforbrug til at sætte sig ind i sociale rettigheder.....	37
5. Kontakt med sundhedssystemet	39
Indlæggelsesdage og behandlingssteder	39
Tidsforbrug til behandling	39
Ansvar for behandling	41
Vurdering af den behandlingsmæssige indsats.....	42
6. Kontakt med det sociale system.....	44
Professionelle	44
Sagsbehandleren	46
Hjælp fra familie og venner	49
7. Koordination	50
Koordination inden for kommunen, mellem kommuner og mellem kommune og hospital	50
Handleplaner og konferencer.....	52
8. Vurdering af den sociale indsats.....	56
Vurdering.....	56
Aktindsigt og anker.....	57
9. Foreninger og rådgivning.....	63
Kendskab til forening.....	63
Hvad bruges foreningen til?	65
Brug af forskellig rådgivning	68
10. Sjældne-netværket	71

Funktionsevne	71
Behov for støtte fra det offentlige	72
Hvordan familien påvirkes af diagnosen	72
Hvad havde du mest brug for, da du fik din sjældne diagnose?	73
Specialtilbud	73
Hvornår fik du de første oplysninger om social støtte?	74
Hvorfra fik du de første oplysninger om muligheder for social støtte?	74
Er du blevet tilstrækkeligt informeret om rettigheder og tilbud?	75
Tidsforbrug til sociale rettigheder og til behandlinger	76
Patientansvarlig læge	76
Forløbssygeplejerske	76
Behandlingsansvarlig læge	77
Konferencer i behandlingen	77
Vurdering af den behandlingsmæssige indsats på skala fra 0-9	78
Antal professionelle på det sociale område, man har kontakt med i gennemsnit	78
Oplever, at social- og sundhedsindsatsen er velkoordineret	78
Vurderinger af den sociale indsats på skala fra 1-9	79
Hvad betyder kontakt med andre med samme diagnose?	80
Støtte og rådgivning	83
Negative reaktioner	84
11. Svar fra de enkelte foreninger	86

1. Hvad undersøgelsen viser, og hvordan den er foretaget

En sjælden diagnose er en sygdom, der er så sjælden, at mindre end 1000 personer i Danmark har den. Sygdommene er typisk livslange, alvorlige og genetisk betingede. Sygdommene er også meget forskellige, og ofte er der tale om et komplekst sygdomsbillede, hvor flere tilstande er til stede på samme tid. Det kan for eksempel være indre og ydre misdannelser, udviklingshæmning og forkortet livsperspektiv.

Sjældne Diagnoser er en paraplyorganisation, der samler 55 foreninger af personer med forskellige sjældne diagnoser og deres pårørende. Nogle diagnoser er imidlertid så sjældne, at der ikke er basis for at oprette en forening, og for disse personer driver paraplyorganisationen Sjældne-netværket.

En sjælden diagnose medfører ofte behov for behandling i sundhedssystemet og for støtte efter den sociale lovgivning. Disse behov for støtte gør, at borgeren med en sjælden diagnose eller forældrene, der får et barn med en sjælden diagnose, står i en anden situation, end flertallet af borgere gør. De får behov for forskellig støtte fra samfundet og kan i den forbindelse opleve problemer. Foreningernes formål er blandt andet at støtte deres medlemmer, når de får brug for det. For at få et billede af problematikkerne har Sjældne Diagnoser foretaget medlemsundersøgelser i 2005, 2015 og 2025. De tre undersøgelser har henvendt sig til alle medlemmer af Sjældne Diagnosers medlemsforeninger og for de sidste to vedkommende også af Sjældne-netværket.

Denne rapport bringer resultaterne af den medlemsundersøgelse, som er foretaget blandt medlemmer af Sjældne Diagnosers medlemsforeninger samt af Sjældne-netværket i 2024 og af rapporteret i 2025. Den belyser forholdene for familier, der har et barn med en sjælden diagnose, og for voksne med en sjælden diagnose, hvilke indsatser fra sundhedssystemet man gør brug af, hvilken social støtte der bliver benyttet, og hvordan man benytter foreningen og anden rådgivning. Resultaterne sammenlignes så vidt muligt med undersøgelserne fra 2005 og 2015.

Udfordringer for personer med sjældne diagnoser

Mennesker, der lever med sjældne sygdomme og handicap i Danmark, rapporterer om betydelige sociale og personlige udfordringer. De har lavere livstilfredshed og oplever at have mindre indflydelse på deres liv end den øvrige befolkning. 16% af de voksne med en sjælden diagnose og 23% af forældrene til børn med en sjælden diagnose svarer, at de har ringe eller ingen indflydelse på deres eget liv, mod kun 7% i befolkningen som helhed.

Mange oplever diskrimination og stigmatisering: Over 40% rapporterer at blive forskelsbehandlet på grund af deres diagnose. Konkret har en tredjedel fået afvist forsikring på grund af deres sjældne diagnose, sammenlignet med en femtedel blandt personer med andre handicap. Negative reaktioner fra andre forekommer også, selv om der er tegn på forbedring på dette punkt: I de sidste 10 år har man set færre sårende kommentarer fra fremmede og endda et beskedent fald i negative reaktioner fra sundhedspersonale.

Social isolation er et gennemgående problem. Omkring 26% af voksne med en sjælden diagnose føler sig ofte socialt isolerede, og blandt forældre til børn med sjældne sygdomme er dette tal omkring 40%, mod omkring 5% i befolkningen i øvrigt. Denne forskel ses også, når man sammenligner personer med samme grad af funktionsnedsættelse. Det betyder, at isolationen ikke kun skyldes helbreds-mæssige begrænsninger, men også sjældenheden af diagnosen. Positivt er, at undersøgelsen viser, at direkte

mobning af personer med sjældne diagnoser ikke forekommer hyppigere, end det gør for andre mennesker, frekvensen er nogenlunde den samme, som vi ser i befolkningsundersøgelser.

Støtte fra sundhedsvæsenet og fra det sociale system

Mens de tidligere undersøgelser var centreret om benyttelsen af det sociale system, inddrager 2025-undersøgelsen også i højere grad relationen til sundhedssystemet. Mennesker med sjældne diagnoser har ofte behov for intensiv kontakt til sundhedssystemet. Mange respondenter – især børnefamilier – havde adskillige indlæggelser og brugte lang tid på behandlinger og aftaler. I 2025 brugte et barn med en sjælden diagnose i gennemsnit omkring 18 timer om måneden på behandling og en voksen omkring 15 timer om måneden på egen behandling. Denne behandlingstid var kortere end i 2015, men fra 2005 til 2015 var der sket en fordobling.

Patienternes samlede vurdering af den sundhedsydelse, de modtager, er middel, men bedre end deres syn på sociale ydelser - på en 1-9-skala vurderede voksne sundhedsydelserne omkring 5,2 (lige over neutral) og forældre 6,1. Opmuntrende nok fandt undersøgelsen også et lille fald i negative erfaringer med medicinsk personale, hvilket tyder på forbedret forståelse blandt sundhedspersonale i de senere år. Det er dog stadig en udfordring at få adgang til passende sundhedspleje for en sjælden diagnose på grund af kompleksiteten af disse, som ofte kræver besøg hos flere specialister eller centre.

På den sociale side afslører undersøgelsen, at der er huller i systemet. Personer med sjældne diagnoser har ofte behov for støtte i henhold til den sociale lovgivning – fx hjælp til dækning af de merudgifter, diagnosen medfører, compensation for tabt arbejdsfortjeneste til forældre, der skal ned i arbejdstid, specialundervisning osv. Kun omkring en tredjedel af familierne rapporterede, at de sociale ydelser dækker deres behov godt eller fuldstændigt, mens flertallet føler, at støtten kun delvist dækker behovene eller slet ikke dækker dem. Faktisk svarede 21% af de voksne og 15% af forældrene til børn med sjældne diagnoser, at den sociale støtte 'ikke dækker behov overhovedet', da de blev spurgt, om støtten 'dækker dine behov', og yderligere 54 pct. valgte 'kun til en vis grad'. Det vil sige, at en betydelig del af dem, der har sjældne diagnoser, oplever at være underbetjent.

En konklusion er, at det sociale støttesystem vurderes langt ringere end sundhedssystemet. Praktiske forhindringer forværrer problemet: informationsforsinkelse og bureaukrati hindrer ofte adgangen til støtte. For mange familier tog det over et halvt år fra diagnosetidspunktet, før de overhovedet hørte om de sociale støttemuligheder, de havde til rådighed, en forsinkelse, der kan efterlade familier uden vejledning i en kritisk periode. Når de først kommer ind i det sociale støttesystem, finder de ofte, at det er fragmenteret. De sjældne interagerer med et antal professionelle med forskellige sociale fagligheder, i 4% af tilfældene endda med mere end 10. Desuden betyder høj personaleudskiftning, at familier ofte skal skifte sagsbehandler hvert eller hvert andet år, hvilket forstyrrer kontinuiteten i plejen.

Sammenhængen i indsatsen

Koordinering mellem indsatser er en anden udfordring. Næsten halvdelen af forældrene til børn med sjældne diagnoser og over halvdelen af de voksne mente, at sundheds- og socialvæsenet var slet ikke eller ikke særlig velkoordineret. Mange pegede på en mangel på koordination mellem hospitaler, kommuner og andre instanser. Selv blandt voksne patienter mener kun 45%, at den støtte, de modtager, i høj eller nogen grad er velkoordineret på tværs af sociale og sundhedsmæssige områder. Denne mangel på koordinering frustrerer ikke kun familier, men kan også reducere effektiviteten af behandling og pleje.

Samlet set vurderes den sociale indsats konsekvent meget lavere end den sundhedsmæssige, og denne forskel er blevet større hen over perioden siden 2005. På trods af disse problemer fandt undersøgelsen ingen stigning over tid i anker indgivet af patienter vedrørende sociale ydelser, lige som antallet af personer, der anmoder om aktindsigt, er forblevet det samme. Dette kunne tyde på, at mange vælger ikke at forfølge formelle klager, muligvis på grund af træthed eller lave forventninger, selv om deres behov forbliver utilstrækkeligt opfyldt.

Tendenser over perioden 2005-2015-2025

Der er sket forbedringer i holdningen til mennesker med sjældne sygdomme og handicap. I 2025 fik man færre nedsættende eller negative bemærkninger fra fremmede end et årti tidligere. Negative erfaringer med sundhedspersonale aftog lidt, især for børn og teenagere, mens voksne stadig oplevede problemer. Med hensyn til mobning peger data fra 2025 på, at de sjældne ikke bliver mobbet mere end den gennemsnitlige dansker.

Tilfredsheden med social støtte er faldet over tid. De sociale ydelser opfylder behovene i faldende grad fra 2005 til 2015 og til 2025. Flere af undersøgelsens vurderinger af social bistand (f.eks. økonomisk bistand, aflastning eller rehabilitering) nåede deres laveste niveauer i 2025. Samlet tid brugt på behandling blev mere end fordoblet fra 2005 til 2015 men faldt derefter med omkring 20%. Det kan skyldes mere effektiv og bedre styret behandling. Koordineringen mellem sundheds- og socialsektoren er blevet gradvis ringere for de voksne, men i det seneste årti en del bedre for børnene, efter respondenternes opfattelse.

Den måde, man søger hjælp på, har udviklet sig. Foreningernes rolle er blevet lidt mindre formelle rådgivere, men mere at udveksle erfaringer og opbygge netværk. I 2005 brugte medlemmerne deres foreninger til praktisk vejledning, såsom at navigere i sociale rettigheder og sager, men i 2015 og 2025 flyttede vægten hen mod følelsesmæssig og peer-støtte i foreningerne, mens praktisk vejledning kom til at spille en relativt mindre rolle.

Samtidig er brugen af anden rådgivning uden for foreningerne steget. Eksempelvis har Sjældne Diagnoser Helpline (oprettet oktober 2016) og anden uafhængig handicaprådgivning som DUKH givet nye veje til støtte. I 2025 var egen forening stadig den mest anvendte ressource, men dens brug var faldet en smule sammenlignet med ti år tidligere, hvorimod alternative rådgivningsmuligheder fik flere brugere. Internet-adgang til information blev også langt vigtigere.

Foreninger og rådgivning

Undersøgelsen understreger den rolle, sjældne-foreningerne spiller for at støtte voksne og familier med sjældne diagnoser. Foreninger og netværk bruges primært til peer-støtte og informationsdeling. Respondenterne vurderede de største fordele ved at være med i en forening som: møde andre, der forstår deres daglige udfordringer, lære at leve med diagnosen og opbygge netværk.

Foreningerne giver også praktisk information (f.eks. om håndtering af sygdommen eller tilgængelige ydelser), men de bruges sjældnere som formel fortæller eller rådgivere i sager. På tværs af næsten alle formål gør forældre mere brug af foreninger, end voksne patienter gør - sandsynligvis fordi forældre søger vejledning både til deres barns medicinske behov og til familiens sociale støtte, hvorimod voksne kan være mere selvhjulpne eller have andre støttenetværk.

Ud over de medlemsdrevne foreninger har man i Danmark gennem tiden udviklet forskellige rådgivninger til familier med sjældne diagnoser. Sjældne Diagnoser Helpline, som blev oprettet i 2016 med støtte fra Tryk Fonden og sidenhen med støtte fra bl.a. Sundhedsministeriet, er blevet en vigtig informationskilde i 2025. Hospitalet har også øget sin rolle i at vise videre til foreninger og tjenester og placerer sig nu lige efter internettet og Helpline som en måde, folk hører om støttemuligheder på.

Derudover henvender man sig til uafhængige rådgivninger som DUKH (Den Uvildige Konsulentordning på Handicapområdet) eller Socialstyrelsens VISO (Den nationale videns- og specialrådgivningsorganisation) for at få rådgivning om sociale rettigheder og hjælp i sager. Brugen af disse rådgivninger er vokset i det seneste årti, mens afhængigheden af ens egen forenings rådgivning er faldet en smule. Hvis man ser samlet på Sjældne Diagnoser (altså egen forening, andre foreninger og Helpline tilsammen), finder man dog en stigende brug af rådgivning for hele perioden 2005-2015-2025.

Det er bemærkelsesværdigt, at peer-støtte har fået større plads. På spørgsmålet om, hvad de havde mest brug for, da de fik diagnosen, sagde over halvdelen af forældrene (52%) og 71% af de voksne, 'at møde andre i samme situation' var deres største behov. Behovet for formel rådgivning (socialarbejdere eller psykologer) er tilsvarende faldet siden tidligere undersøgelser. Alligevel sagde omkring 26% af forældrene, at de havde brug for psykologisk hjælp eller kriserådgivning, da deres barn blev diagnosticeret (mere end dobbelt så mange som de 11% blandt voksne patienter, der havde det). Professionel rådgivning (herunder psykologisk støtte) er således fortsat en vigtig del af støttesystemet, især for familier i krise, men over årene hælder tendensen i retning af at peer-baserede støttenetværk i foreningerne bliver vigtigere.

Politik og systemiske mangler

2025-rapporten peger på flere systemiske mangler, hvor der er behov for forbedring. Et gennemgående tema er fragmenteringen og manglende proaktivitet i det sociale støttesystem for mennesker med sjældne diagnoser. Det faktum, at mange patienter venter måneder på at blive informeret om deres rettigheder, er ikke tilfredsstillende. Man burde få hurtig vejledning om støttetjenester, så snart en sjælden diagnose stilles. En anden mangel er det omfattende apparat, som familierne møder: Det er belastende at have med ti eller flere forskellige fagpersoner at gøre og at skulle genforklare sin situation gentagne gange på grund af hyppig personaleudskiftning.

Den dårlige koordinering mellem sundhedsvæsenet og det sociale system fremhæves som et kritisk punkt. Næsten halvdelen af de adspurgte (især forældre) mente, at de to systemer ikke fungerer på en sammenhængende måde. Denne manglende koordinering kan føre til, at støttebehov falder gennem sprækkerne, for eksempel hvis et hospital ikke kommunikerer et barns særlige behov til det sociale system eller omvendt.

Desuden tyder den faldende tilfredshed med sociale ydelser i perioden 2005 – 2025 på, at politiske tiltag på det sociale område ikke er fulgt med behovene. På trods af reformer i sociallovgivningen og skabelsen af nye tilbud gennem årene føler familier sig nu mindre støttet end i 2005 i nogle henseender. Det kan pege på problemer som strengere ydelsesregler, ressourcebegrænsninger på lokalt niveau eller utilstrækkelig uddannelse af socialarbejdere. Mens der er tegn på, at sundhedsvæsenet i Danmark er gået frem (samordning af behandlinger, patientansvarlig læge, behandlingsansvarlig læge, mm.), ser det sociale støttesystem for familier med sjældne diagnoser ud til at være sakket bagud.

Et andet systemisk problem er diskrimination fra privat side såsom forsikringsselskaber. Resultaterne om høje afvisningsrater for personer med sjældne diagnoser (en ud af tre bliver nægtet dækning) viser, at der er et problem. Det antyder, at de nuværende regler ikke i tilstrækkelig grad beskytter mennesker med

sjældne diagnoser mod forsikringsbias. At løse dette kan kræve politisk indgreb for at sikre lige adgang til finansielle produkter og forsikringer for mennesker med kroniske eller sjældne lidelser.

Sammenfattende belyser rapporten en række områder, hvor der er behov for politiske ændringer eller systemiske forbedringer. Disse omfatter: sikring af tidlig og effektiv information om støtte efter diagnose, forenkling af netværket af sociale tjenester (måske ved at indføre dedikerede sjældne-koordinatorer), forbedring af tværsektoriel koordinering mellem sundheds- og socialvæsenet og styrkelse af den generelle kvalitet af social støtte, der tilbydes familier med sjældne diagnoser. Sjældne Diagnosers Helpline kan ses som en væsentlig aktør i disse sammenhænge.

Derudover er det fortsat en vigtig samfundsopgave at bekæmpe diskrimination (inden for sundhedspleje, beskæftigelse, forsikring osv.). Undersøgelsens resultater viser, at selvom der er gjort fremskridt på nogle områder (såsom medicinsk behandling og udvikling af peer-støttenetværk), er der stadig betydelige mangler i støtteinfrastrukturen for sjældne diagnoser, som skal løses gennem målrettede politikker og bedre implementering af eksisterende regler.

Teknisk om undersøgelsen

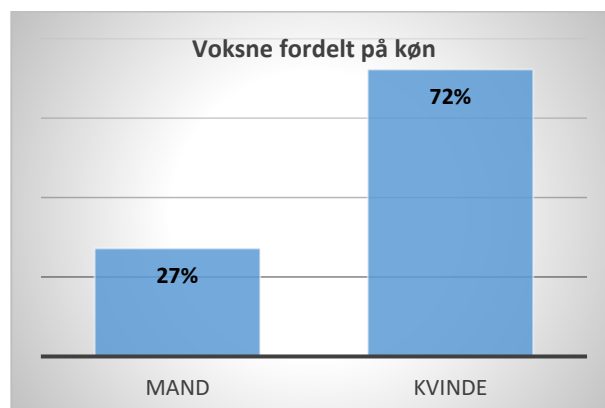
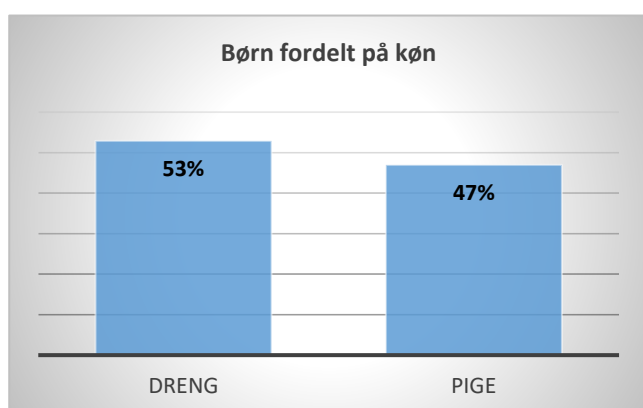
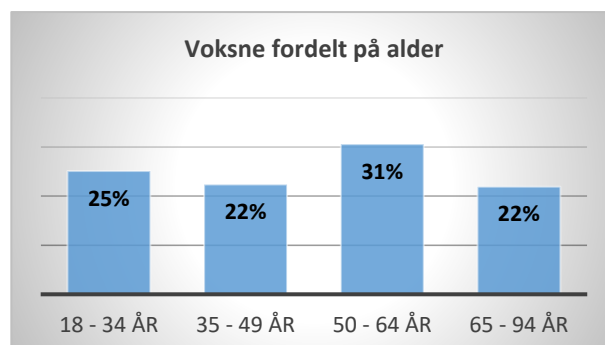
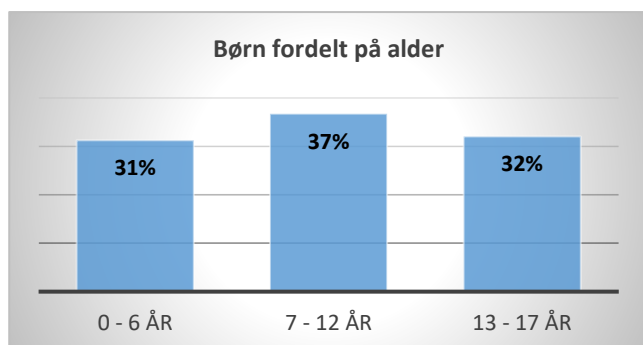
Sjældne Diagnoser har foretaget medlemsundersøgelser i 2005, 2015 (med indsamling af spørgeskemaer ultimo 2014) og i 2025 (med indsamling af spørgeskemaer ultimo 2024). I de tre undersøgelser er der benyttet mange af de samme spørgsmål, og undersøgelsesmetoden har været stort set den samme, så der er i mange tilfælde mulighed for at se, hvordan forholdene har udviklet sig over de tyve år.

Sjældne Diagnoser har sendt link til 2024-spørgeskemaet til de enkelte foreninger, som hver især har kontaktet deres medlemmer, og det samme er sket ved de tidligere medlemsundersøgelser. I 2005-undersøgelsen blev der benyttet papirskemaer, som blev kodet ind, da de kom retur, ved de senere undersøgelser blev skemaet udfyldt online. Når det handler om Sjældne-netværket, har Sjældne Diagnoser selv sendt link til spørgeskemaet til de enkelte medlemmer af netværket.

Skemaet henvender sig til tre typer af respondenter: Forældre til et barn med en sjælden diagnose under 18 år, dem er der kommet 638 svar fra, voksne, som selv har en sjælden diagnose, dem er der kommet 1359 svar fra, og forældre til en voksen med en sjælden diagnose, som ikke selv kan besvare skemaet, dem er der 263 svar fra. Rapporten samler de sidstnævnte to grupper under betegnelsen "voksne", mens resultaterne fra forældre til børn med en sjælden diagnose bringes separat under betegnelsen "børn". Det samme gjorde rapporterne i 2005 og 2015. 2025-undersøgelsen havde således 2.260 respondenter, der afleverede gyldige besvarelser. Der er 816 flere respondenter end i 2015-undersøgelsen.

Der er gennem rapporten anvendt en række statistiske tests mhp. at validere resultaterne. Signifikans fortæller os om, hvorvidt et resultat er statistisk sikkert. Når en statistisk test giver en p-værdi på eller under 0,05 (= 5 pct), er der tale om et signifikant resultat, dvs. der er en sammenhæng og resultatet skyldes ikke tilfældigheder.

Der bruges også andre tests. F.eks. er gamma en statistisk størrelse, der bruges til at måle sammenhængen mellem to kategoriske (ordnede) variabler. Chi²-værdier måler på afvigelser fra de forventede værdier og kan sige noget om, hvorvidt to kategorier hænger sammen.



Som figurene viser, dækker undersøgelsen drenge og piger nogenlunde lige godt og den dækker også de forskellige aldersgrupper af børn lige godt. Derimod er der lidt flere voksne i gruppen 50-64 år, og der er betydelig flere kvinder end mænd blandt respondenterne. Rapporten giver derfor en del af resultaterne opdelt på køn og vurderer et par steder, hvad den skæve kønsfordeling kan betyde for dem.

De tre typer respondenter har fået en smule forskellige spørgsmål. Gruppen forældre til børn under 18 år er i nogle tilfælde blevet spurgt om deres barn (fx om deres barn føler sig isoleret), i andre tilfælde spurgt om dem selv (fx hvor lang tid de bruger på at sætte sig ind i sociale rettigheder). Der, hvor det ikke giver sig selv, vil rapporten gøre det klart, hvad der er tale om.

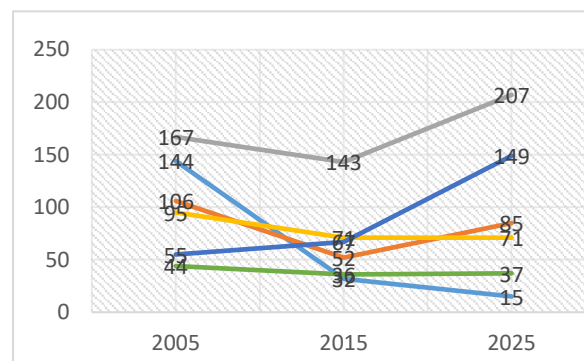
På figurer, der angiver variation med alder, er de tre grupper taget sammen som ét stort datasæt. I enkelte tilfælde er der en klar forskel på svarene for børn og fra voksne med sjældne diagnoser, men i de fleste tilfælde ser man ikke den store forskel i tallene for teenage-gruppen og gruppen af voksne 18-35 år.

Da undersøgelsen har været gennemført med næsten samme skema for ti og tyve år siden, er rapporten i stand til at belyse den udvikling, der har fundet sted de sidste tyve år. Der kan være mange grunde til, at billedet ændrer sig. Amterne er erstattet med regioner, behandlingsmetoder har udviklet sig, de sociale tilbud og lovgivningen har også ændret sig, nye foreninger er kommet til, Sjældne-netværket er opbygget, og Sjældne Diagnosers Helpline er kommet til.

For at holde lidt af denne variation ude af billedet, benyttede 2015-rapporten de seks foreninger, der hver var repræsenteret med mere end 30 respondenter både i 2005- og i 2015-rapporten. Af dem har Landsforeningen for arm/bendefekte under 30 respondenter i 2025-undersøgelsen, mens de øvrige fem stadig har over 30. De fem foreninger Danmarks Bløderforening, Ehlers-Danlos Foreningen i Danmark,

Landsforeningen for Marfan Syndrom, NF Danmark og UniqueDanmark repræsenterer 48% af alle svar i 2005, 26% i 2015 og 24% i 2025.

	2005	2015	2025
Arm/ben defekt	144	32	15
Bløderforeningen	106	52	85
Ehlers-Danlos	167	143	207
Marfan	95	71	71
NF	55	67	149
Unique	44	36	37
i alt, undtagen arm-ben	467	369	549
I% af respondenterne	48%	26%	24%



En sammenligning 2005-2025 for de fem nævnte foreninger vil blive benyttet et par steder i rapporten, men udviklingen over de tyve år bliver i de fleste tilfælde vist for alle, der har svaret de tre gange. De forskelle, vi finder på den måde, afspejler dels, at vilkårene forandrer sig over tidsrummet, dels at Sjældne Diagnosers medlemskreds udvikler sig med, at der kommer nye foreninger til.

Undersøgelsens resultater har været forelagt omkring 60 medlemmer af Sjældne Diagnosers repræsentantskab, som derpå havde lejlighed til at fremsætte kommentarer, og udkastet til rapport er blevet drøftet af en refleksionsgruppe bestående af seks aktive medlemmer. Kommentarerne fra disse fora er benyttet i fortolkningen af resultaterne i rapporten, idet kilden så angives som "medlemmerne".

Kvalitative spørgsmål

Som led i undersøgelsen har respondenterne haft mulighed for at besvare et antal kvalitative spørgsmål, idet hvert af de syv afsnit i skemaet endte med et opsamlende spørgsmål, ligesom skemaet som helhed sluttede med et sådant. Endvidere kunne respondenterne et par gange uddybe, hvad de konkret mente med "andet".

I alt blev der afgivet 5.755 svar, deraf 1.270 fra forældre til børn med sjældne diagnoser og 4.485 fra voksne med sjældne diagnoser. Disse svar bliver ikke gengivet eller analyseret i denne rapport, men de vil blive inddraget i Sjældne Diagnosers videre arbejde.

Lidt om SHILD-undersøgelsen

SHILD (Survey of Health, Impairness and Living conditions for people with disabilities in Denmark) er en undersøgelse, som blev søsat i 2012 som følge af Handicapkonventionens artikel 31 om tilvejebringelse af data om handicap. Den gennemføres ca. hvert fjerde år med et mål på 20.000 gennemførte interview af et repræsentativt udvalg af befolkningen på 16-64 år i hver bølge, og resultaterne analyseres og offentliggøres af VIVE. Den belyser et bredt spektrum af livsomstændigheder samt forekomsten af handicap og psykisk lidelse, således at det bliver muligt at sammenligne forholdene for mennesker med og uden handicap. SHILD danner grundlag for Institut for Menneskerettigheders Handicapbarometer, som findes på hjemmesiden Handicapbarometer.dk.

2. Sjældnegruppen i relief

Dette kapitel belyser gruppen med sjældne diagnoser set i forhold til den danske befolkning i almindelighed. Dette er muligt, fordi der i medlemsundersøgelsen i 2025 er stillet nogle spørgsmål, som er stillet med samme ordlyd i VIVEs nationale undersøgelse af levevilkår for mennesker med handicap, som har navnet SHILD (Survey of Health, Impairness and Living conditions for people with disabilities in Denmark).

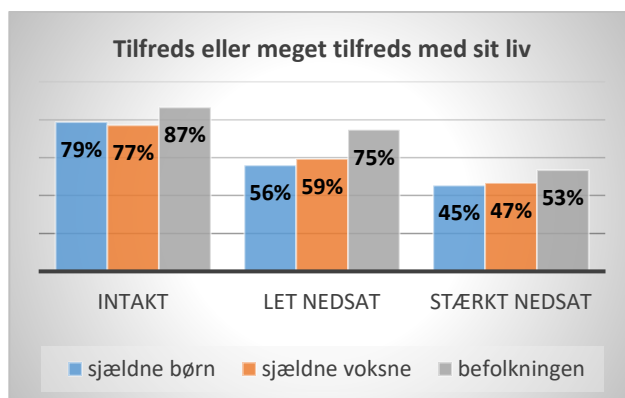
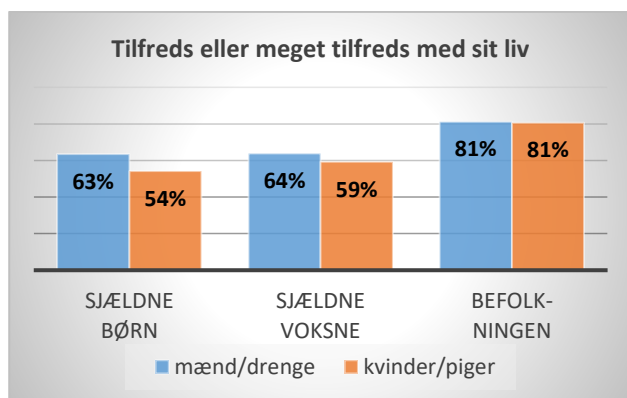
Tilfredshed med og indflydelse på eget liv

SHILD indleder med at spørge: Alt taget i betragtning, hvor tilfreds eller utilfreds er du for tiden med dit liv? Tabellen viser svarene fra familier med et sjældent barn (her gælder spørgsmålet *forældrenes* tilfredshed) og voksne med sjældne diagnoser fra medlemsundersøgelsen samt svarene fra det tilfældige udvalg i SHILD-undersøgelsen. For at lette læsningen af tabellen viser den også et index for tilfredshed som angiver: meget tilfreds*1 + tilfreds*0,75 + hverken-eller*0,5 + utilfreds*0,25 + meget utilfreds*0. En test viser, at der ikke er signifikant forskel på svarene fra børnefamilier og voksne i Sjældne Diagnoser, søjlen bø+vo angiver det samlede tal, men der er stærkt signifikant forskel på disse svar og svarene fra befolkningen ($p < 0,000$).

	børn			voksne			bø+vo	SHILD		
	dreng	piger	alle	mænd	kvinder	alle	Sj Dia	mænd	kvinder	alle
Meget tilfreds	15%	14%	14%	22%	15%	17%	16%	30%	28%	29%
Tilfreds	49%	40%	45%	42%	44%	43%	44%	51%	53%	52%
Hverken eller	21%	27%	24%	21%	24%	23%	23%	12%	12%	12%
Utilfreds	12%	15%	13%	11%	13%	13%	13%	5%	6%	6%
Meget utilfreds	3%	4%	4%	4%	4%	4%	4%	1%	1%	1%
index	0,65	0,61	0,63	0,67	0,64	0,64	0,64	0,76	0,75	0,75

Hvis vi deler op efter funktionsnedsættelse i "personer med intakt funktionsevne", "personer med let nedsat funktionsevne", og "personer med stærkt nedsat funktionsevne", ser vi, at selv inden for hver af disse grupper er befolkningen i almindelighed mere tilfreds med deres liv, end de sjældne voksne eller forældrene til sjældne børn er.

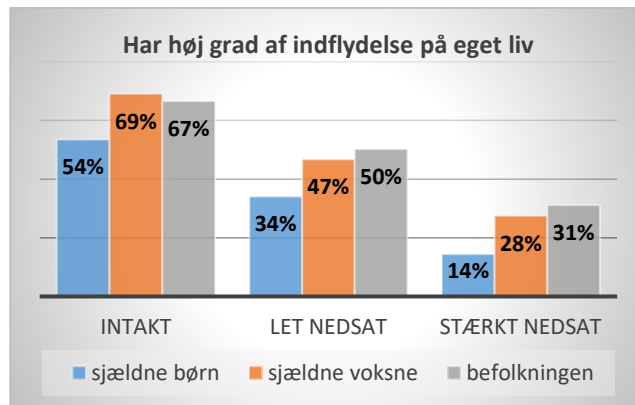
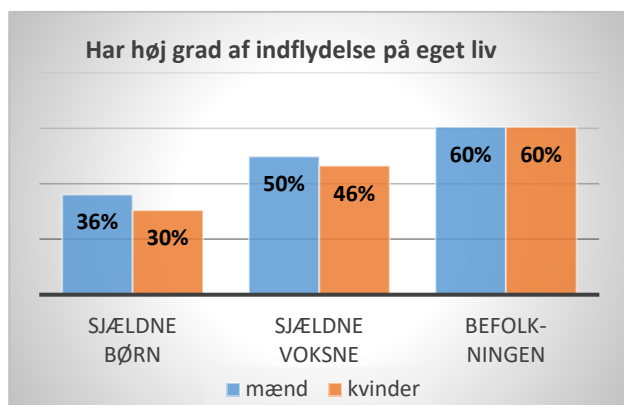
	Børn			Voksne			SHILD		
Funktionsevne	intakt	let ned	stærkt n	intakt	let ned	stærkt n	intakt	let ned	stærkt n
Meget tilfreds	31%	10%	5%	34%	13%	8%	33%	21%	12%
Tilfreds	48%	46%	40%	43%	46%	39%	53%	54%	41%
Hverken eller	14%	27%	29%	16%	26%	24%	9%	16%	24%
Utilfreds	6%	14%	20%	5%	13%	20%	3%	7%	18%
Meget utilfreds	2%	4%	5%	1%	2%	9%	1%	1%	5%
Index	0,75	0,61	0,55	0,76	0,64	0,54	0,79	0,71	0,59



Undersøgelsen stiller også spørgsmålet: I hvor høj grad oplever du, at du har indflydelse på dit eget liv? Det har 7% af befolkningen i mindre grad eller slet ikke, mens den tilsvarende procent er 16% for sjældne voksne og 23% for forældrene til sjældne børn. Tabellerne viser svarene på spørgsmålet fra forældrene til sjældne børn (hvor det gælder, om *forældrene* har indflydelse på egne liv), voksne med en sjælden diagnose samt det tilfældige udvalg af befolkningen fra SHILD. Her er der udregnet et index for indflydelse på eget liv ved at summere de fire procenter i hver søjle ganget med henholdsvis 1, 0,67, 0,33 og 0. Figurene viser, at man oplever at miste mere indflydelse på sit liv af et barn med sjælden diagnose end ved selv at have en.

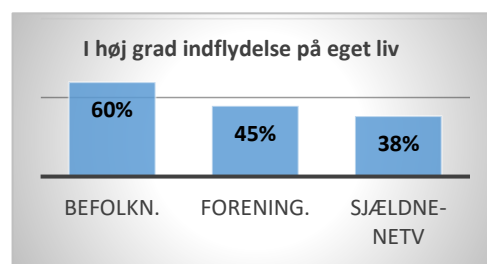
	børn			voksne			bø+vo	SHILD		
	drenge	piger	alle	mænd	kvinder	alle	Sj Dia	mænd	kvinder	Alle
I høj grad	36%	30%	33%	50%	46%	47%	43%	60%	59%	60%
I nogen grad	44%	45%	44%	38%	37%	37%	39%	33%	34%	34%
I mindre grad	19%	21%	20%	11%	15%	14%	15%	6%	6%	6%
Slet ikke	1%	4%	3%	2%	2%	2%	2%	1%	1%	1%
Index	0,72	0,67	0,70	0,79	0,76	0,77	0,75	0,84	0,84	0,84

Funktionsevne	børn			voksne			SHILD		
	intakt	let neds.	stærkt n.	intakt	let neds.	stærkt n.	intakt	let neds.	stærkt n.
I høj grad	54%	34%	14%	69%	47%	28%	67%	50%	31%
I nogen grad	39%	41%	53%	26%	42%	41%	30%	41%	46%
I mindre grad	8%	21%	29%	4%	11%	27%	3%	8%	20%
Slet ikke	0%	3%	4%	1%	0%	5%	0%	1%	3%
Index	0,82	0,69	0,59	0,88	0,78	0,64	0,88	0,80	0,69



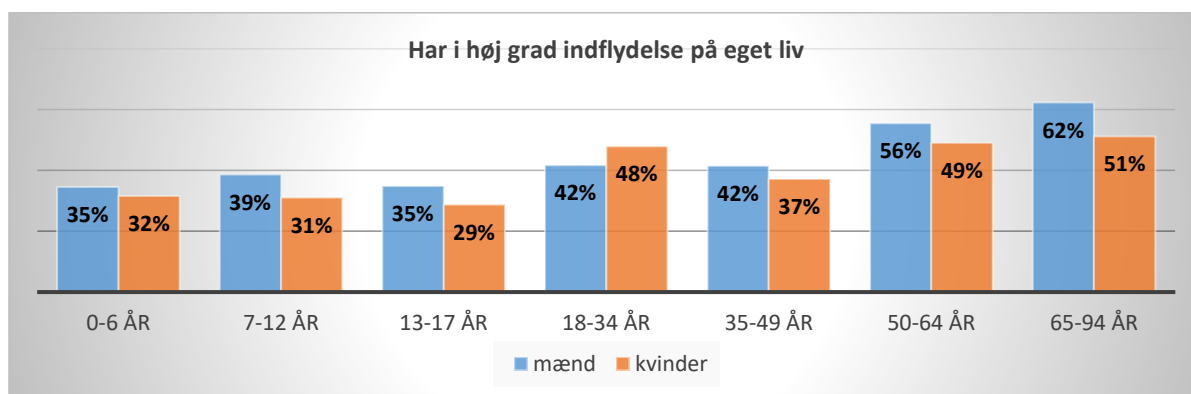
Tallene viser, at man oplever at have mindre indflydelse på sit liv, hvis man har en sjælden diagnose, og endnu mindre, hvis man har et barn med en sjælden diagnose. Noget af denne forskel har at gøre med det, at diagnosen er sjælden. Det kan vi illustrere ved at sammenligne medlemmerne af Sjældne-netværket, som har de mest sjældne diagnoser, med medlemmerne af Sjældne Diagnosers medlemsforeninger, som også har sjældne, men ikke helt så sjældne diagnoser.

Har indflydelse på eget liv:	i høj grad	i nogen grad	i mindre grad	slet ikke	Index
Befolkningen 16-64 år	60%	34%	6%	1%	0,84
Foreningerne	45%	39%	14%	2%	0,76
Sjældne-netværket	38%	40%	19%	3%	0,71



Der er klar forskel på oplevelsen af at miste indflydelse på eget liv mellem medlemmerne af foreningerne og medlemmerne af Sjældne-netværket, denne forskel er signifikant med $p = 0,015$, og forskellen fra befolkningen er endnu mere signifikant. Det vil sige, at diagnosens grad af sjældenhed i sig selv har betydning for, hvor meget den enkelte mister af indflydelse på sit eget liv.

Mens tilfredshed med eget liv ikke hænger sammen med alder, så gør indflydelse på eget liv det. Forældre med et sjældent barn har kun beskeden indflydelse på deres eget liv uanset barnets alder, voksne med en sjælden diagnose har en del mere indflydelse på deres liv, især fra de 50 år. Mænd har lidt mere indflydelse på deres liv end kvinder, undtagen i alderen 18-34 år, hvor det er omvendt, som figuren viser.



Umiddelbart kan det undre, at mens tilfredshed med eget liv reduceres lige meget, hvis man selv har en sjælden diagnose, og hvis ens barn har det, mens oplevelsen af at have indflydelse på sit eget liv bliver betydeligt mere reduceret, hvis ens barn har diagnosen, sammenlignet med, hvis man selv har den. Ifølge medlemmerne kan en forklaring være, at det kommer mere uventet, hvis et barn, man får, viser sig at have en sjælden diagnose.

En anden forklaring kan være, at man accepterer tingenes tilstand, når man er voksen, men føler på en anden måde over for et barn. Hvis for eksempel en sjælden diagnose hindrer én i at få en karriere, er det sådan det er, men hvis det skyldes de forhold, der kommer af, at man har et barn med en sjælden diagnose, føles det som om, man bliver forhindret i det.

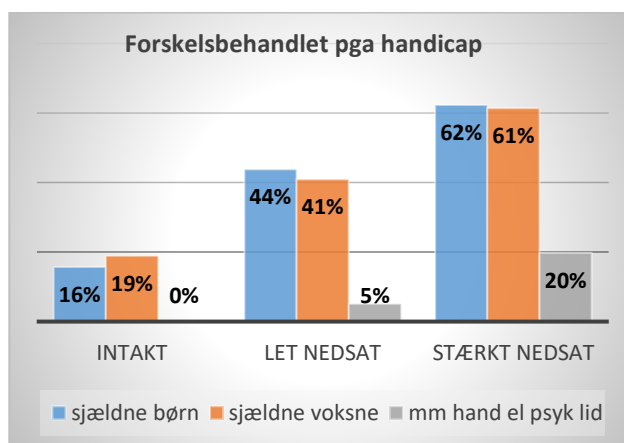
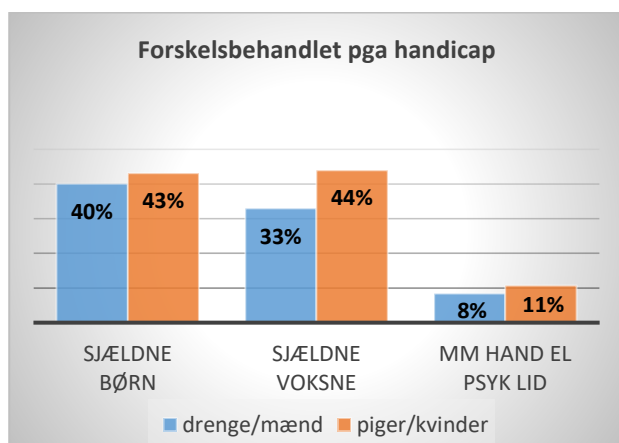
Forskelsbehandling

I befolkningsundersøgelsen angiver 30%, at de har et handicap eller en psykisk lidelse, og af disse svarer 10% ja til spørgsmålet om de bliver forskelsbehandlet af den grund. Blandt dem, der har en sjælden diagnose eller er forældre til et barn med en sjælden diagnose, er den tilsvarende andel, der svarer ja til, at de bliver forskelsbehandlet på grund af handicap/diagnose, 41%.

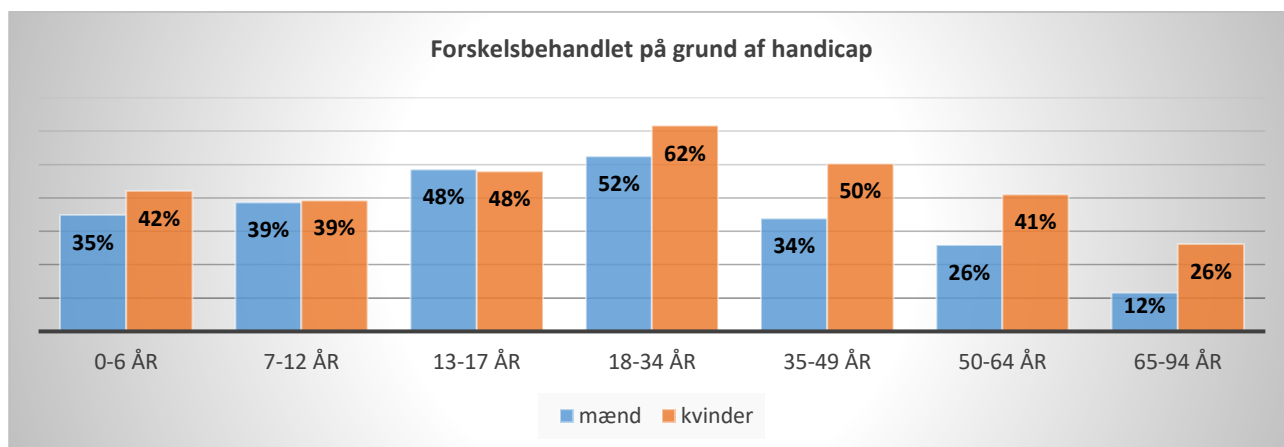
Forskelsbehandlet på grund af handicap

Børn			Voksne			Danskere m handicap eller psykisk lidelse*		
dreng	piger	alle	mænd	kvinder	alle	mænd	Kvinder	alle
40%	43%	41%	33%	44%	41%	8%	11%	10%
Intakt	let ned	stærkt n	intakt	let ned	stærkt n	intakt	let ned	stærkt n
16%	44%	62%	19%	41%	61%	ikke def.	5%	20%

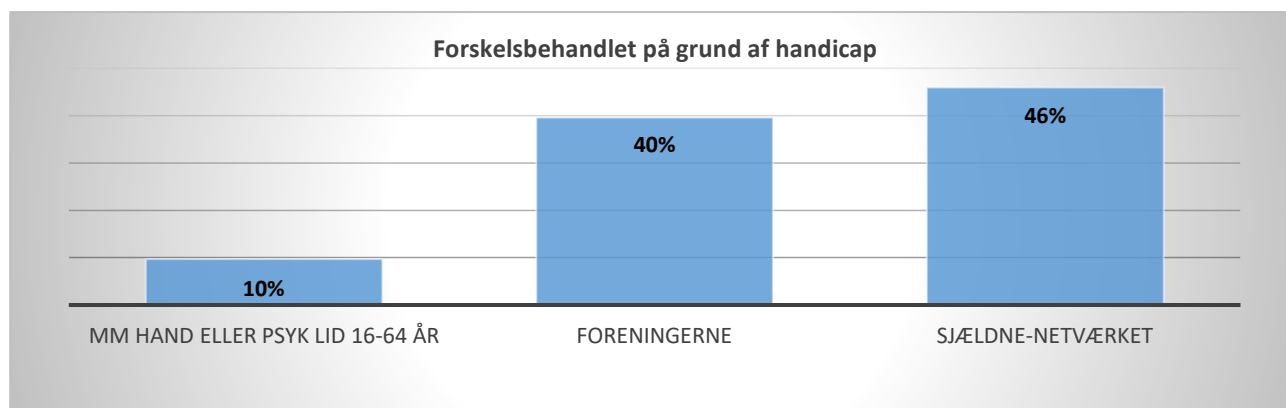
* Spørgsmålet om man bliver forskelsbehandlet på grund af handicap stiller SHILD kun til de 30% af befolkningen, som tidligere i skemaet har angivet, at de har et handicap eller en psykisk lidelse. Derfor angår svarene i tabellen kun dem.



Det er især teenage-gruppen og voksne op til 50, der oplever forskelsbehandling, som figuren viser. Allermest dem i tyverne. I voksenalderen oplever mange flere kvinder end mænd at blive forskelsbehandlet.



De, der har fået en sjælden diagnose, føler sig for en meget større dels vedkommende forskelsbehandlet på grund af handicap, end andre mennesker med handicap eller psykisk lidelse gør. Figuren viser forskellen til befolkningsundersøgelsen SHILD. Den viser også, at det medfører lidt mere forskelsbehandling, at diagnosen er meget sjælden, sådan som det er tilfældet i Sjældne-netværket.



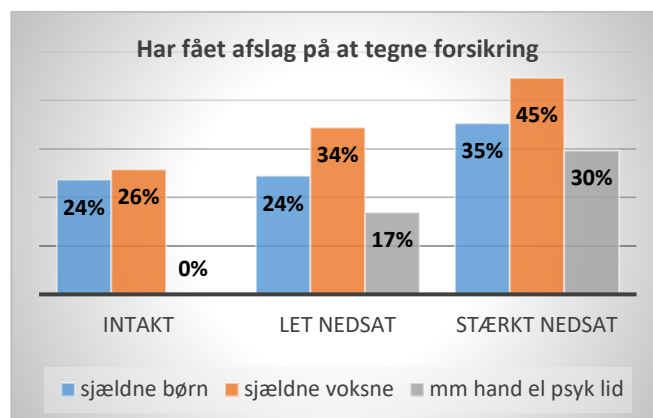
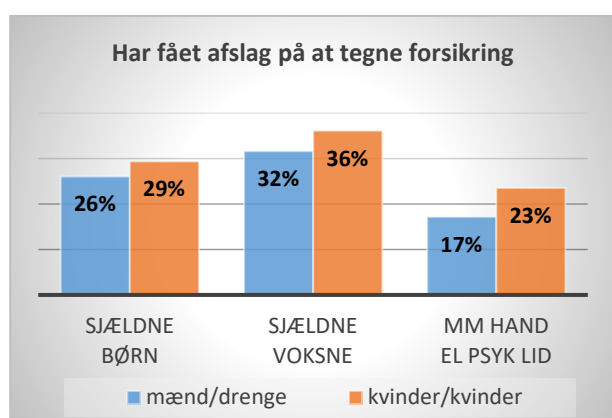
Lige som vi så det ift. oplevelsen af at have indflydelse på eget liv, er der også, når det drejer sig om forskelsbehandling, forskel mellem medlemmerne af foreningerne i Sjældne Diagnoser og i Sjældne-netværket. Blandt foreningernes medlemmer oplever 40% at blive forskelsbehandlet, i Sjældne-netværket er det 46%. Denne forskel er signifikant med $p = 0,048$. Når det drejer sig om forskelsbehandling, gør det således en klar forskel, hvor sjælden ens diagnose er.

Afslag på forsikring

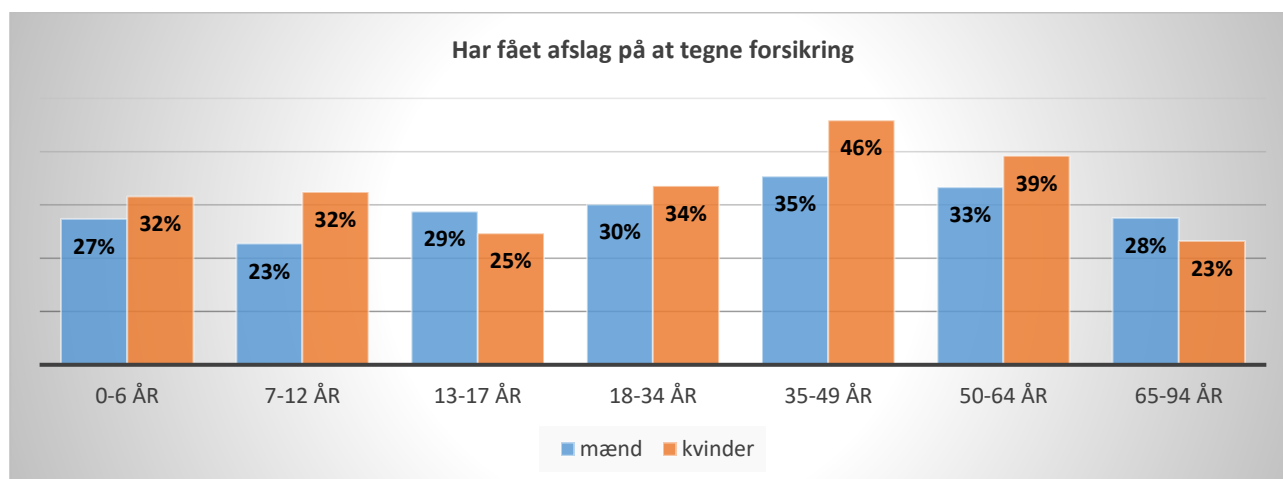
Forskelsbehandlingen giver sig også mere kontante udslag, og det viser sig, at personer med sjældne diagnoser møder særligt mange forhindringer. I den del af befolkningen, der har et handicap eller en psykisk lidelse, oplever 21% at få afslag på at tegne forsikring. Den tilsvarende andel for voksne med en sjælden diagnose er 35%, mens den for forældre med et sjældent barn er på 28%. For gruppen under ét er det 33%.

Børn			voksne			Danskere m handicap eller psykisk lid		
drenge	piger	alle	mænd	kvinder	alle	mænd	Kvinder	alle
26%	29%	28%	32%	36%	35%	17%	23%	21%
intakt	let ned	stærkt n	intakt	let ned	stærkt n	intakt	let ned	stærkt n
24%	24%	35%	26%	34%	45%	ej def	17%	30%

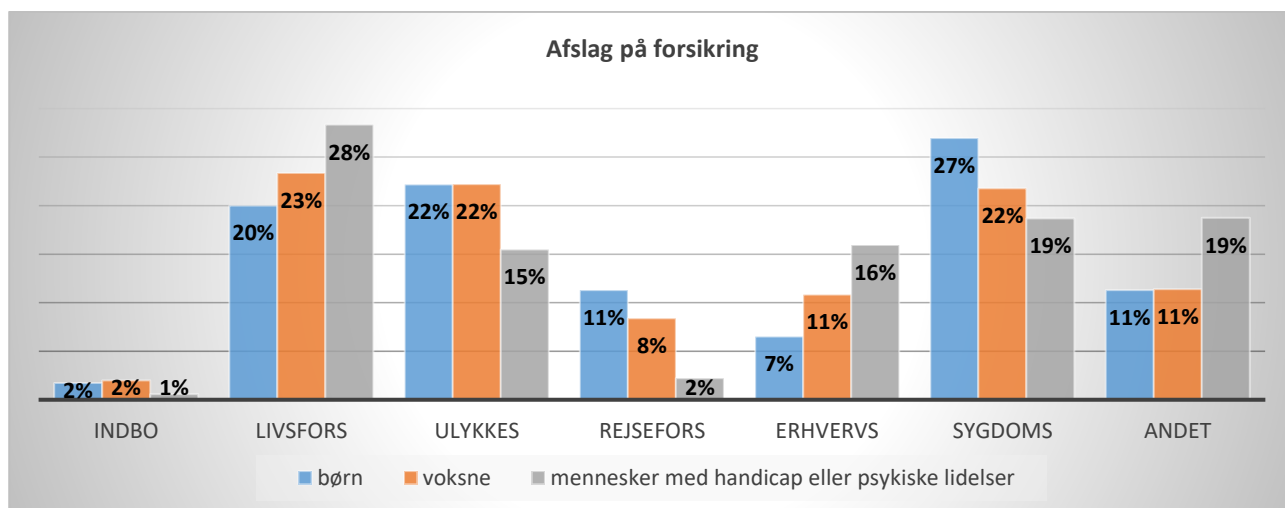
Voksne, der selv har en sjælden diagnose, oplever mere end forældre afslag på forsikring, kvinder oplever det mere end mænd, og med mere nedsættelse af funktionsevnen oplever en større del afslag på forsikring.



Afslag på forsikring opleves både af forældre til sjældne børn og af voksne med en sjælden diagnose, og det er især gruppen mellem 35 og 64 år, der er udsat for det, og her kvinder mere end mænd.



Det drejer sig især om livsforsikring (hvor mennesker med andre handicap dog møder flere forhindringer end de sjældne), sygdomsforsikring og ulykkesforsikring. Over 20% af de sjældne, der forsøger at tegne disse typer forsikringer, oplever at få afslag. Afslag på forsikring rapporteres ikke signifikant oftere for medlemmer af Sjældne-netværket, så her er det altså uden større betydning, *hvor* sjælden man er.

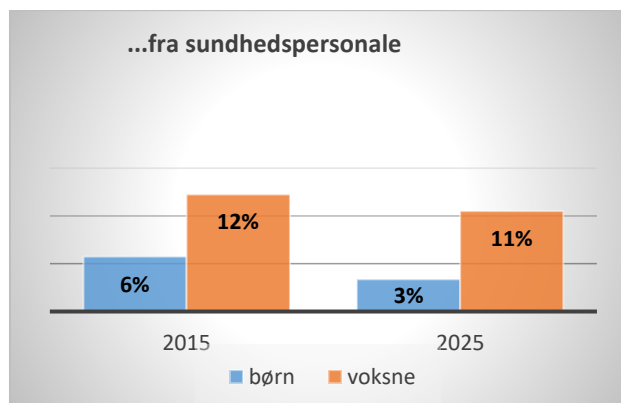
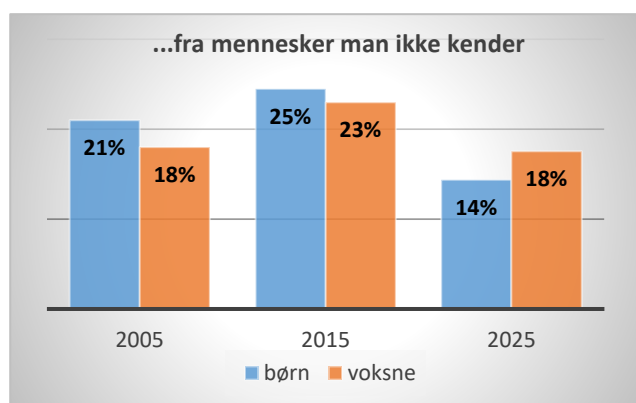


Negative reaktioner og mobning

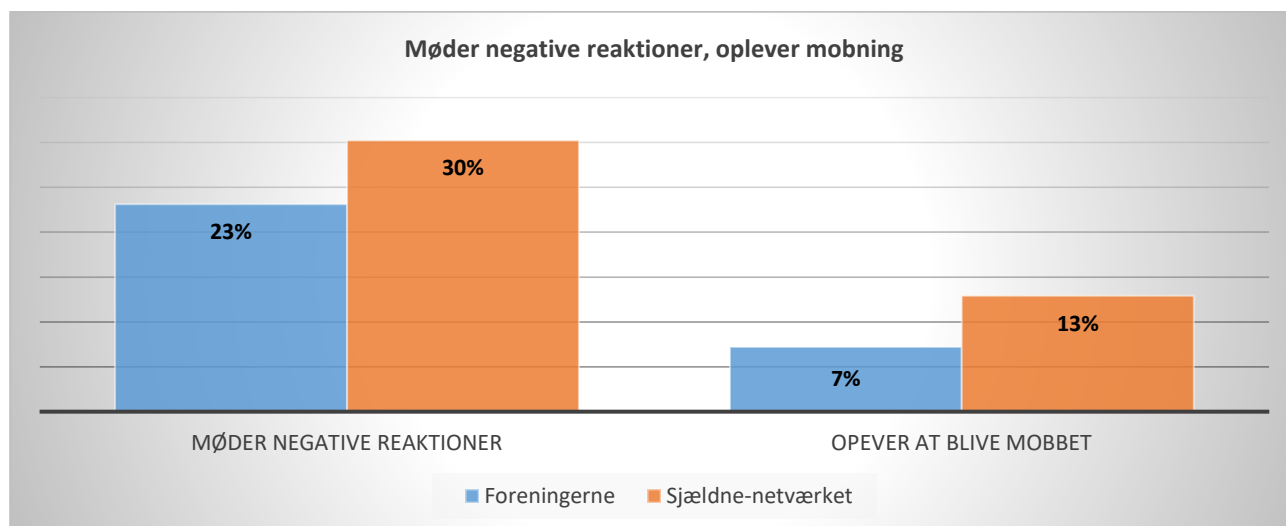
Ligesom det sker for mennesker med handicap eller psykiske lidelser i almindelighed, at de møder negative reaktioner, sker det også for personer med sjældne diagnoser og forældre til børn med sjældne diagnoser. Tabellen viser, hvor mange der svarer, at de jævnlig eller ofte møder negative reaktioner fra forskellige sider.

Funktionsevnen er	Intakt		let nedsat		stærkt nedsat		Alle		
	børn	voksne	børn	voksne	børn	voksne	børn	voksne	bø+vo
Møder negative reaktioner fra:									
Mennesker, man ikke kender	5%	7%	17%	20%	19%	24%	14%	18%	17%
Arbejds-/klassekammerater	5%	3%	8%	9%	11%	11%	8%	8%	8%
Naboer eller venner	2%	2%	4%	6%	6%	7%	4%	5%	5%
Familien	3%	3%	7%	6%	10%	10%	7%	6%	6%
Sundhedspersonale	2%	5%	4%	10%	4%	17%	3%	11%	8%

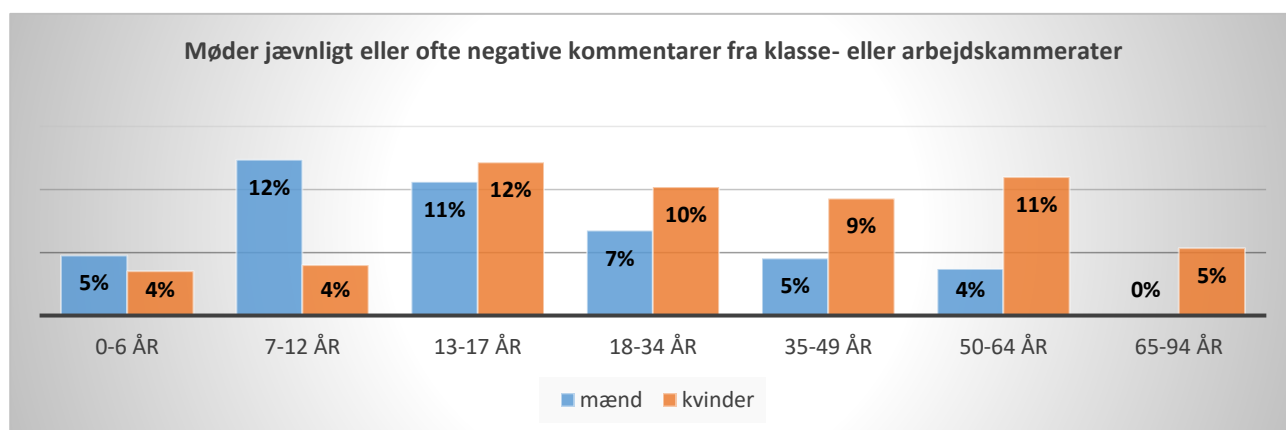
Figurerne sammenligner resultatet med de tilsvarende undersøgelser i 2005 og 2015. Over de seneste ti år er der sket en reduktion i negative reaktioner fra folk, man ikke kender, og fra sundhedspersonale. Det sidste tal – 11% af de voksne har mødt negative reaktioner fra sundhedspersonale – er dog stadig alt for højt.



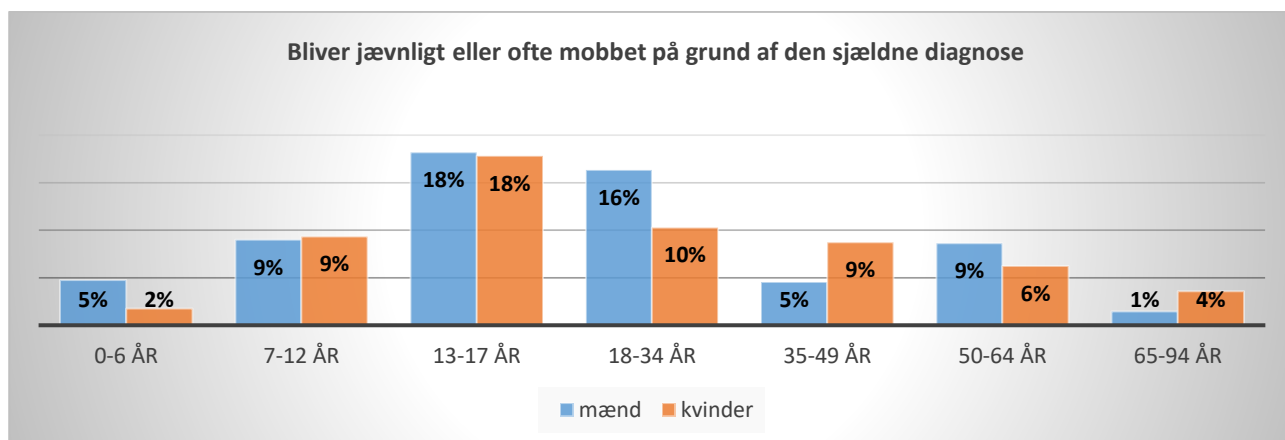
En mindre gruppe oplever ligefrem at blive mobbet. Det viser sig, at risikoen herfor er en del større for medlemmer af Sjældne-netværket med de meget sjældne diagnoser end for medlemmer af Sjældne Diagnoser foreninger med de ikke helt så sjældne diagnoser. Forskellen er signifikant med $p = 0,021$. De samlede tal er henholdsvis 24%, der møder negative reaktioner og 8%, der oplever mobning.



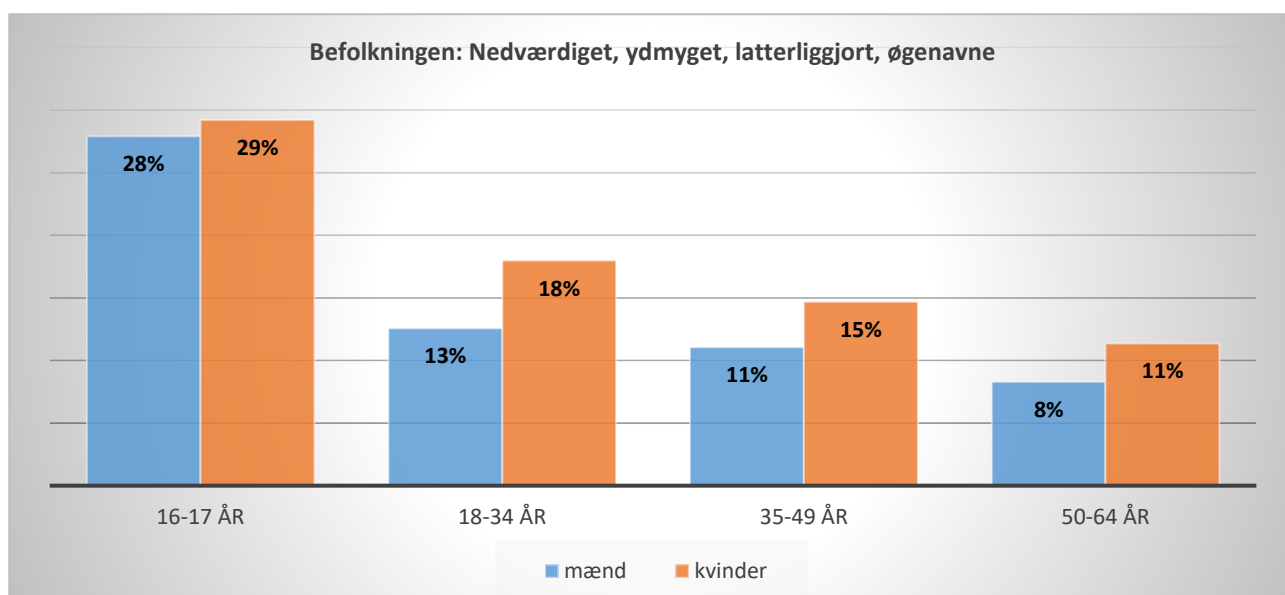
Negative kommentarer opleves både af børn og voksne. Hyppigheden tager til fra nul til 18 år, men så vender udviklingen, og de bliver derefter færre med alderen. Figuren viser negative kommentarer fra arbejdskammerater og klassekammerater set i forhold til køn og alder. De andre former for negative kommentarer, der er spurgt om, følger nogenlunde samme mønster. Drengene i de første skoleår får mange flere negative kommentarer end piger, kvinder i voksenalder får mange flere end mænd.



Mobning forekommer også og følger et lignende mønster: mobningen tager til ind til 18 år, bliver mindre for voksne og aftager med alderen. En stor del oplever det dog aldrig.



SHILD-undersøgelsen bruger ikke ordet mobning, men stiller spørgsmålet: Har du inden for det sidste år oplevet, at en person har nedværdiget eller ydmyget dig, latterliggjort dig, kritiseret dig konstant eller kaldt dig øgenavne. Og det er vel nogenlunde hvad man mener med mobning.



Spørgsmålene er ikke helt ens i de to undersøgelser, og det er derfor vanskeligt at sammenligne, men det ser ikke ud til, at de, der har sjældne diagnoser, bliver mobbet mere end mange andre.

Hvor ofte føler du dig isoleret fra andre?

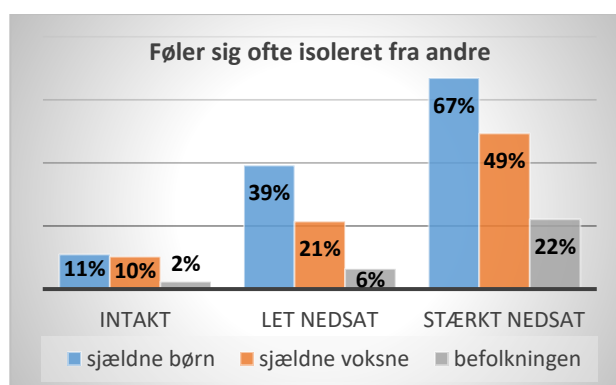
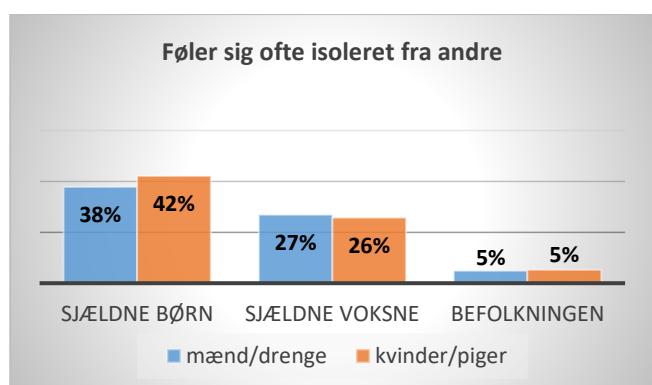
Medlemsundersøgelsen har stillet et spørgsmål, som befolkningsundersøgelsen også har stillet: Hvor ofte føler du dig isoleret fra andre? Det gør de sjældne langt oftere end andre mennesker, selv når man ser på grupperne med stærkt nedsat, let nedsat og intakt funktionsevne hver for sig.

Hvor ofte føler du dig isoleret fra andre?

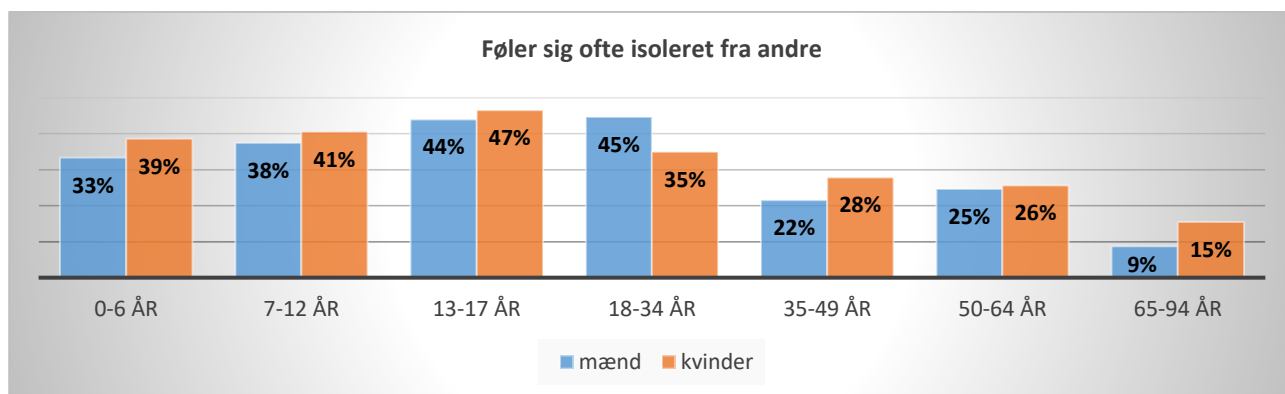
	Børn			Voksne			bø+vo	SHILD		
	dreng	piger	alle	mænd	kvinder	alle	Sj Dia	mænd	kvinder	alle
Sjældent	31%	25%	28%	40%	31%	34%	32%	72%	68%	70%
En gang imellem	32%	33%	32%	33%	43%	40%	38%	23%	27%	25%
Ofte	38%	42%	40%	27%	26%	26%	30%	5%	5%	5%
Index (0-½-1)	0,54	0,59	0,56	0,43	0,47	0,46	0,49	0,16	0,19	0,18

Funktionsevne:	Børn			Voksne			SHILD		
	intakt	let neds.	stærkt n.	intakt	let neds.	stærkt n.	intakt	let neds.	stærkt n.
Sjældent	54%	25%	9%	56%	31%	16%	76%	63%	38%
En gang imellem	35%	36%	24%	33%	48%	34%	22%	30%	39%
Ofte	11%	39%	67%	10%	21%	49%	2%	6%	22%
Index (0-½-1)	0,29	0,57	0,79	0,27	0,45	0,66	0,13	0,22	0,42

Tabellerne udregner index for at føle sig isoleret ved at tage sjældent*0 + en gang imellem*0,5 + ofte*1. Figurerne benytter dette index til at vise, at mennesker med sjældne diagnoser er meget mere isoleret end andre mennesker, og forældre til sjældne børn endnu mere isoleret. Det gælder også, hvis man ser på dem med intakt funktionsevne, let nedsat funktionsevne og stærkt nedsat funktionsevne hver for sig.

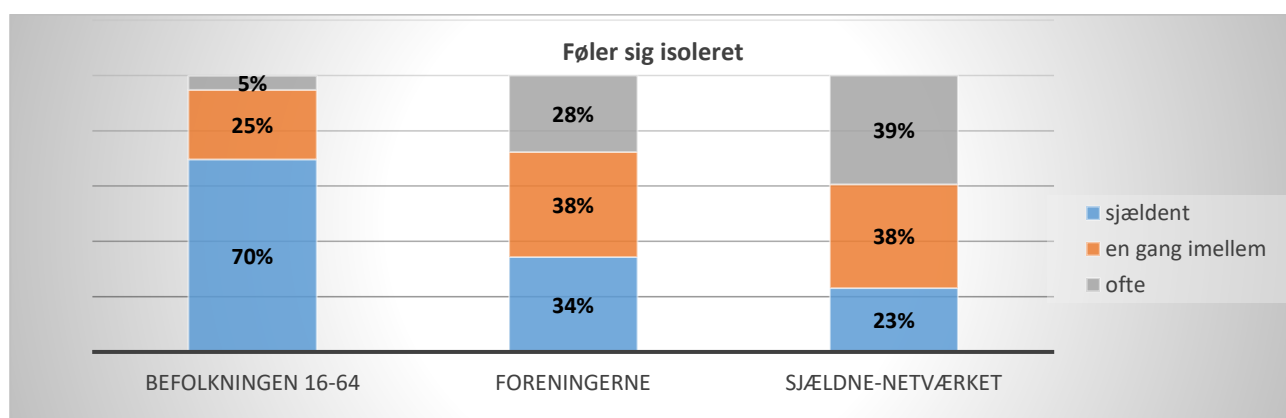


Følelsen af isolation ses i alle aldersgrupper (spørgsmålet til forældre gælder om *barnet* føler sig isoleret), piger er lidt mere isolerede end drenge, og med barnets alder vokser isolationen. For de voksne starter isolationen på dette høje niveau og mest for mænd, men bliver så mindre igen med alderen.



Følelsen af at være isoleret kan opfattes som den enkeltes konklusion på en lang række erfaringer om at være i en anden situation end andre og udenfor den almindelige verden på mange områder. Det er derfor bemærkelsesværdigt, at diagnosens sjældenhed har en så klar betydning for følelsen af at være isoleret, som vi finder her.

Som figuren viser, føler medlemmerne af Sjældne-netværket sig betydeligt mere isoleret end medlemmerne af de enkelte foreninger i Sjældne Diagnoser. Forskellen er signifikant med $p = 0,000$. Det kan blandt andet hænge sammen med at Sjældne-netværkets medlemmer mangler en forening og har færre muligheder for at tale med andre mennesker, der er i samme situation som dem selv.



Alle disse forhold, som gør det muligt at sammenligne med befolkningen i øvrigt, betyder, at situationen med en sjælden diagnose og som forælder til et barn med en sjælden diagnose kommer til at adskille sig stærkt fra den situation, som de fleste andre mennesker i dag står i.

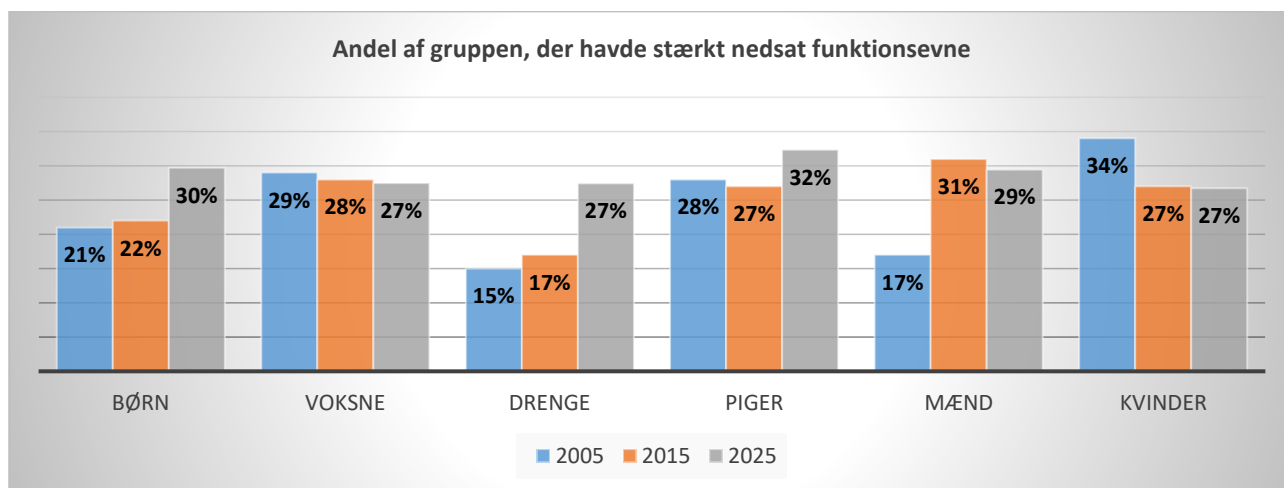
3. Behov for støtte

Funktionsevne og behov for støtte

En sjælden diagnose indebærer for de fleste en nedsættelse af funktionsevnen, som kan være større eller mindre, men der er også en stor gruppe, som bevarer deres funktionsevne intakt. Tabellen viser fordelingen efter funktionsevne ved undersøgelserne i 2005, 2015 og 2025. Fra 2015 til 2025 er gruppen af børn med stærkt nedsat funktionsevne vokset.

	2005			2015			2025		
	børn	voksne	bø+vo	børn	voksne	bø+vo	børn	voksne	bø+vo
Funktionsevnen er intakt	27%	24%	25%	31%	28%	29%	30%	27%	28%
Let nedsat funktionsevne	52%	48%	50%	47%	44%	45%	40%	45%	44%
Stærkt nedsat funktionsevne	21%	29%	26%	22%	28%	26%	30%	27%	28%

Figuren gengiver de samme resultater for dem med stærkt nedsat funktionsevne, men deler desuden op på køn. Man ser, at det især er gruppen af *drenge* med stærkt nedsat funktionsevne, som er vokset siden 2015.



Funktionsevnen er en faktor, der har stor betydning for, hvor meget man belastes af en sygdom, og hvilken støtte man har behov for fra det offentlige. Den vil derfor blive benyttet til at opdele resultaterne i mange af de følgende analyser.

Tabellen viser, at langt de fleste med stærkt nedsat funktionsevne har behov for støtte fra det offentlige. 64% af de voksne med sjældne diagnoser mener, at de har behov for støtte for at deltage i det almindelige liv i samfundet på lige fod med andre jævnaldrende, og 84% af forældrene til børn med sjældne diagnoser mener, deres børn har det. Også i gruppen med intakt funktionsevne har en del dette behov. Børnene med sjældne diagnoser har betydeligt større behov for støtte end voksne med sjældne diagnoser, i al fald når deres forældre skal vurdere det.

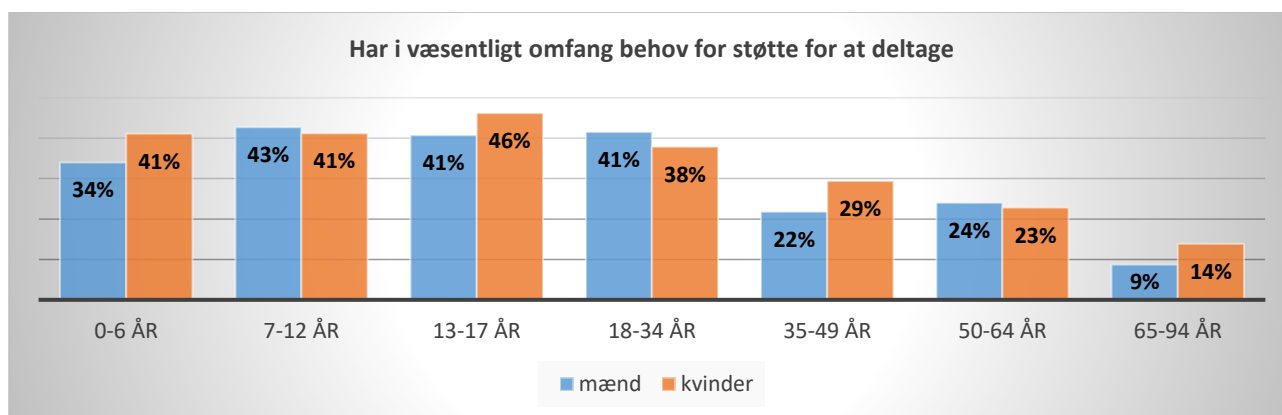
Behov for støtte

	dreng	piger	børn	mænd	kvinder	voksne	bø + vo
Har slet ikke behov (0)	17%	15%	16%	37%	35%	36%	30%
Har i mindre omfang (1)	44%	42%	43%	37%	39%	39%	40%
Har i væsentligt omfang (2)	39%	43%	41%	26%	26%	26%	30%
Index for behov 0-1-2	0,61	0,64	0,62	0,45	0,45	0,45	0,50

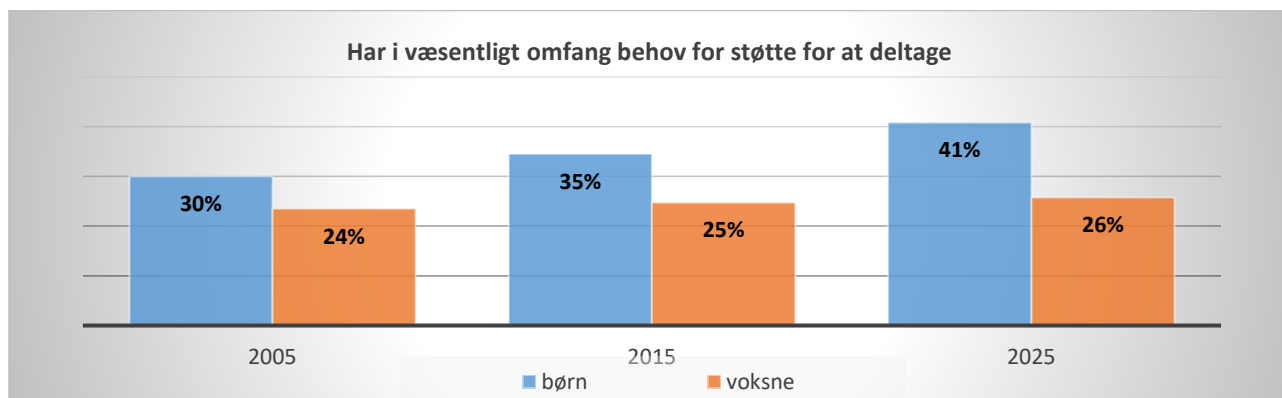
Behov for støtte

Funktionsevne:	Børn				Voksne			
	intakt	let neds.	stærkt n.	i alt	intakt	let neds.	stærkt n.	i alt
Har slet ikke behov	40%	10%	1%	16%	74%	30%	6%	36%
Har i mindre omfang	51%	60%	13%	43%	21%	55%	30%	39%
Har i væsentligt omfang	9%	30%	86%	41%	5%	15%	64%	26%

Behovet for støtte vokser en smule gennem børneårene, aftager kun lidt fra teenageårene til midt i trediveerne, og falder derefter meget med alderen, som figuren viser, nogenlunde ens for de to køn.

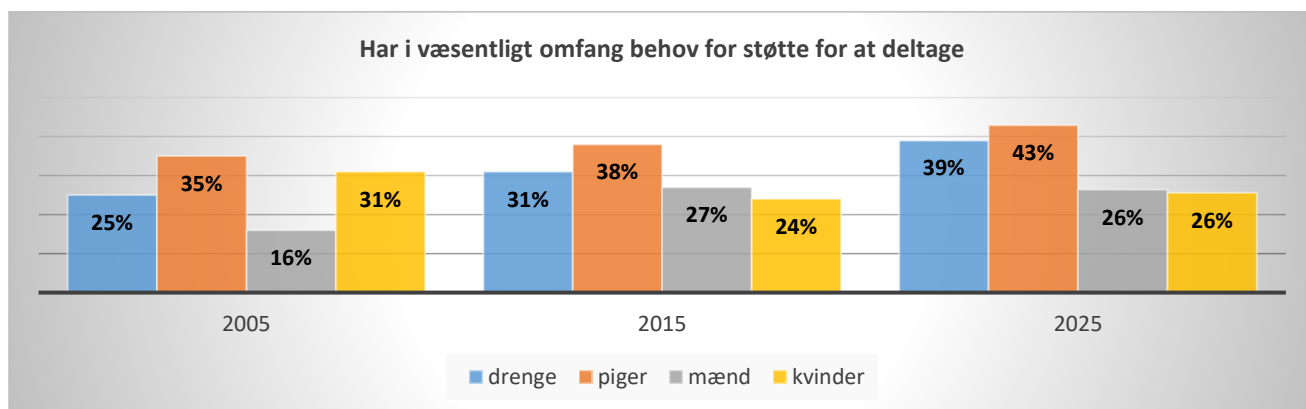


En sammenligning med de tilsvarende resultater fra 2005 og 2015 viser, at behovet for støtte for at kunne deltage på lige fod i samfundet har været konstant over perioden for sjældne voksne, men at det er steget betydeligt for børn med en sjælden diagnose gennem de seneste ti år.



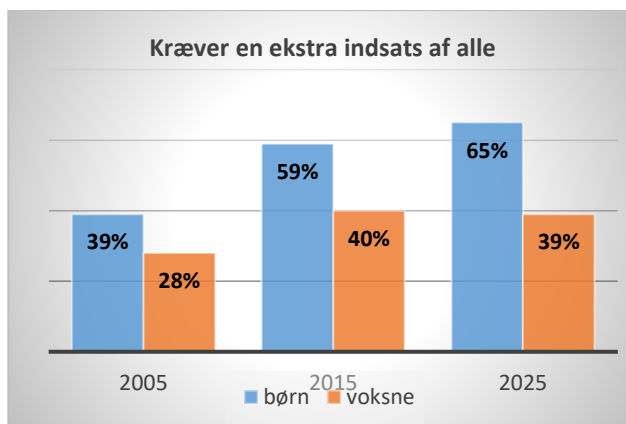
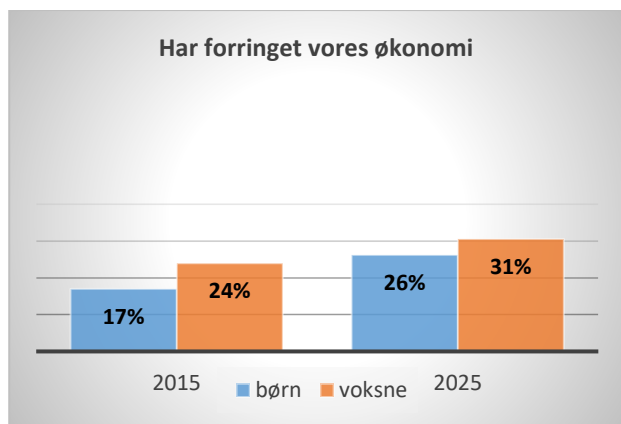
En opdeling på køn viser imidlertid et lidt mere sammensat billede. I 2005 havde meget færre drenge end piger og meget færre mænd end kvinder i væsentligt omfang behov for støtte for at kunne deltage i samfundet. Siden er andelen med behov for støtte steget for begge grupper af børn, men betydeligt mere for drenge end for piger, så de to køn står mere lige nu. Og mens andelen af mænd med behov for støtte for at deltage er steget siden 2005, er andelen af kvinder med samme behov faldet lige så meget, så mænd og kvinder i dag står lige med hensyn til dette behov. Men gennem hele perioden har en større andel af børnene end af de voksne haft behov for støtte for at deltage.

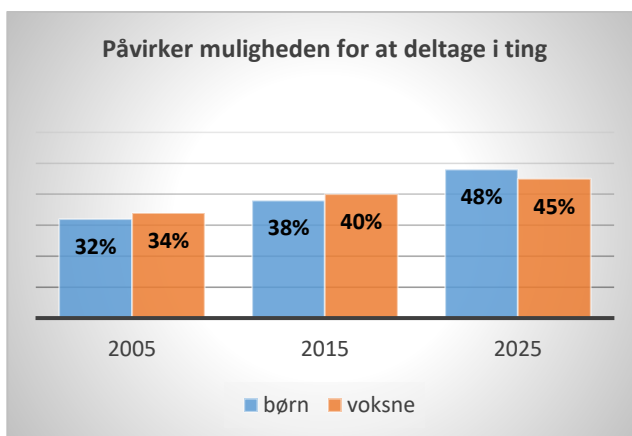
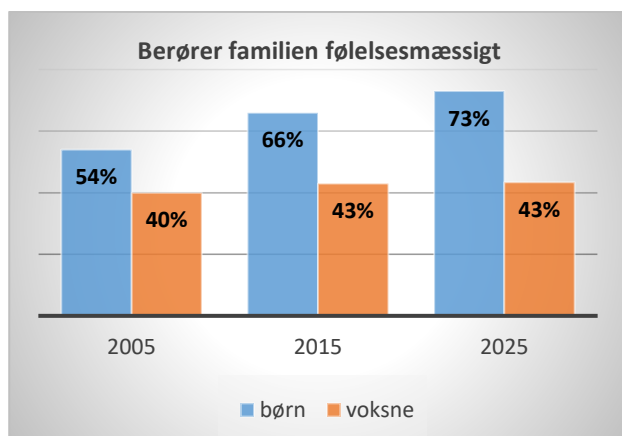
Behovet for støtte for at kunne deltage var altså for tyve år siden mest bestemt af køn og også lidt af alder, mens det nu næsten udelukkende er bestemt af alder, og køn kun spiller en rolle for børn. Medlemmerne giver udtryk for, at det er den samme udvikling, som vi har set i samfundet, at mændene har taget et større ansvar for familien på linje med kvinderne.



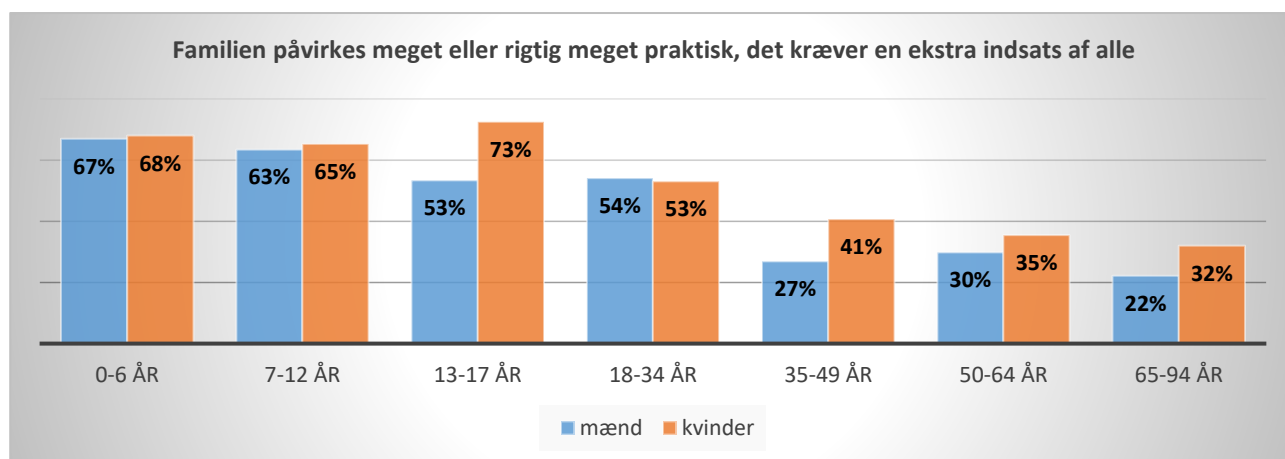
Hvordan familien påvirkes af diagnosen

En sjælden diagnose påvirker på mange måder familien. Der er spurgt, om diagnosen påvirker familien i fire henseender: Økonomisk, praktisk, følelsesmæssigt og socialt. Det første af punkterne var ikke med i 2005, men de andre tre kan vi følge gennem tyve år. Figurene viser, hvor stor en del af respondenterne der svarer, at diagnosen påvirker familien meget eller rigtig meget. Det viser sig, at familien påvirkes mere over de to årtier på alle fire måder. På to af punkterne, det praktiske og det følelsesmæssige, påvirkes familien mere, hvis det er et barn, der har den sjældne diagnose.





Når man ser på, hvordan familien påvirkes efter alder, finder man et ens mønster for de tre dimensioner praktisk, følelsesmæssigt og socialt. Når det er et barn i familien, der har den sjældne diagnose, berøres familien meget uanset barnets alder, mest følelsesmæssigt (på spørgsmålet om, hvordan familien påvirkes følelsesmæssigt, svarer kun 2% af de mindste børns forældre "slet ikke"), så praktisk og så socialt (her er det 17% af de mindste børns forældre, der svarer "slet ikke"). Når det er en voksen, der har den sjældne diagnose, berøres familien lige så meget, når denne voksne er helt ung, men derefter mindre og mindre med dennes alder. Figuren viser mønsteret for praktisk påvirkning. Fra 35 år er påvirkningen en del større for kvinder end for mænd, og det samme i teenage-alderen.



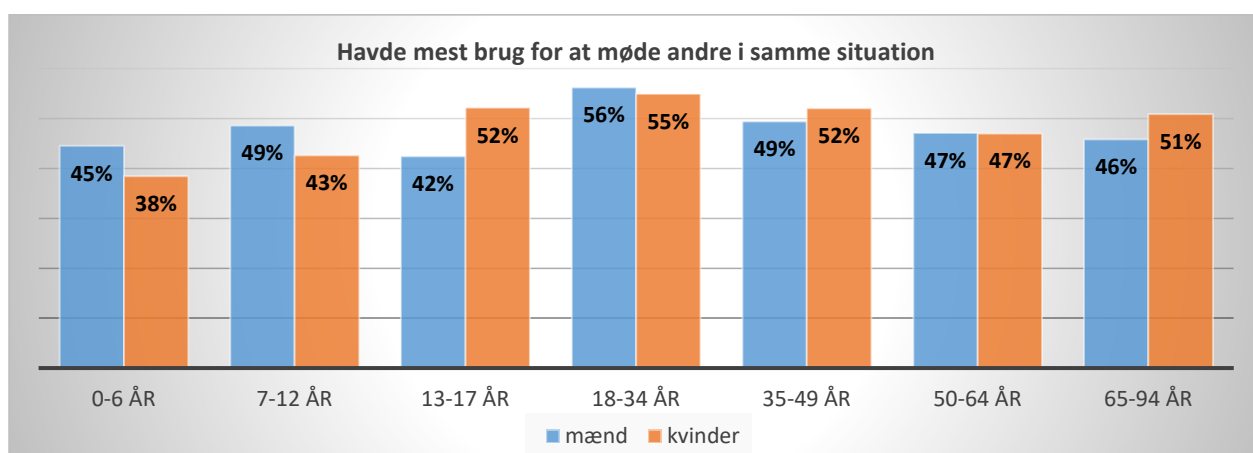
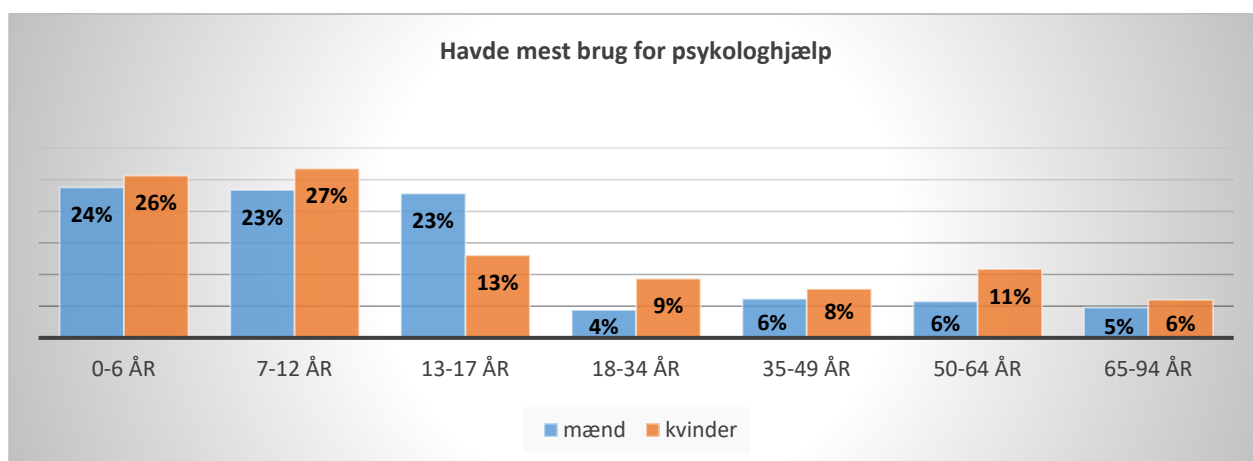
Familien med et sjældent barn påvirkes mindst på det økonomiske område, her siger 29% af de mindste børns forældre "slet ikke". Men den økonomiske påvirkning af familien bliver kun større med alderen lige til pensionsalder, når det er en voksen, der har den sjældne diagnose.

Hvad havde man mest brug for, da man fik sin sjældne diagnose

Undersøgelserne har stillet spørgsmålet: Hvad havde du mest brug for, da du fik din sjældne diagnose? Det viser sig entydigt, at det, man har haft mest brug for, var at møde andre i samme situation. Det gælder 71% af de voksne og 52% af forældrene til børn med sjældne diagnoser. Som nogle af de nedenstående figurer viser, er behovet for at møde andre i samme situation også vokset i de sidste tyve år, især set i forhold til behovet for socialrådgivning.

Medlemmerne forklarer denne udvikling ved, at man har flere penge nu end for tyve år siden og mindre brug for socialrådgivning, når man klarer tingene selv og finder sine løsninger over internettet, men har netop derfor mere brug for at tale med andre, der står i den samme situation. En udvikling, der kan accelereres de kommende år med mere brug af AI.

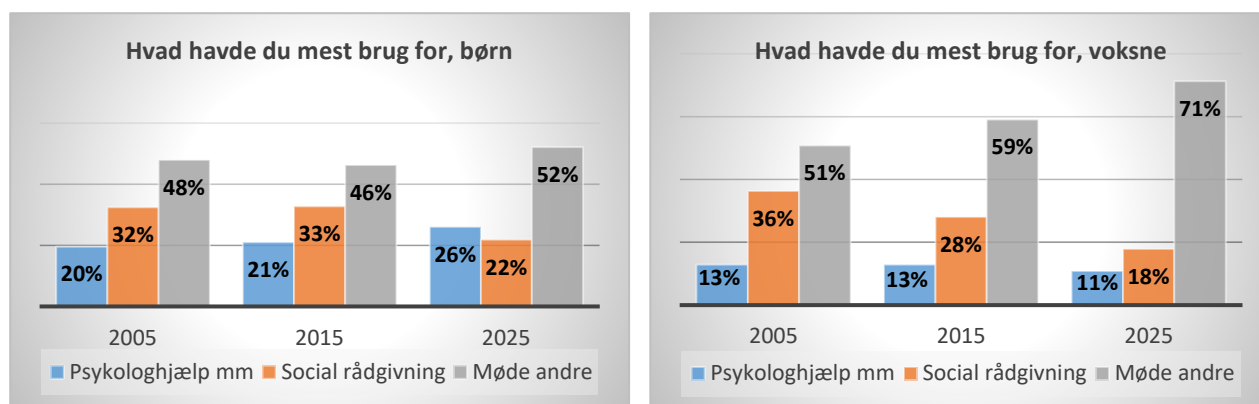
Her ser vi ikke en jævn udvikling med alder, men en klar opdeling i to trin: Forælderen, hvis barn har en sjælden diagnose, er i en anden situation end den voksne, som har en sjælden diagnose. Blandt forældrene har halvdelen mest brug for at møde andre i samme situation og halvdelen mest brug for psykolog eller socialrådgivning, blandt de voksne har 70% mest brug for at møde andre, mens behovet for de to slags rådgivning er betydeligt mindre. Der er ikke så stor forskel efter køn, som man kunne have ventet.



I den følgende tabel er tallene fra 2005 og 2015 for sammenligningens skyld ganget ned til sum 100, i de gamle rapporter var de lidt højere, idet man i disse undersøgelser kunne angive flere svarmuligheder.

Havde mest brug for:	2005			2015			2025		
	børn	voksne	bø+vo	børn	voksne	bø+vo	børn	voksne	bø+vo
Psykologhjælp, krisehjælp	20%	13%	16%	21%	13%	16%	26%	11%	15%
Socialrådgivning	32%	36%	35%	33%	28%	30%	22%	18%	19%
Møde andre i samme situation	48%	51%	50%	46%	59%	54%	52%	71%	66%

”At møde andre i samme situation” scorer højere end for ti og tyve år siden, hvorimod socialrådgivning scorer meget lavere. Bemærk, at 26% af forældrene havde mest brug for psykologhjælp eller krisehjælp, det er en hel del mere end det tilsvarende 11% for de voksne med sjældne diagnoser.



Brug af offentlige ydelser og specialtilbud

Undersøgelsen belyser respondenternes brug af en række offentlige ydelser. Børnefamilier benytter mest kompensation for tabt arbejdsfortjeneste (55%), økonomisk hjælp til dækning af merudgifter (51%), støttetimer (30%), aflastningsordning (28%) samt hjælpemidler og boligændringer (21%). Desuden hjemmehjælp eller lønnet medhjælper (15%), ledsageordning (12%) og støtte til bil (11%), og i øvrigt en række ydelser der modtages af encifrede procenter.

Voksne med sjældne diagnoser modtager især førtidspension (33%), hjælpemidler/boligændringer (22%), skånejob eller fleksjob (18%), sygedagpenge (17%), økonomisk hjælp til dækning af merudgifter (16%), samt hjemmehjælp eller lønnet hjælper (16%). Desuden særlige arbejdsredskaber eller tilpasning (13%), paragraf 56 ordning (12%), og støtte til bil (10%) samt en række ydelser med encifrede procenter.

Benyttelse af sociale ordninger	Intakt		Let nedsat		Stærkt nedsat		Alle		Afslagsprocent	
	børn	voksne	børn	voksne	børn	voksne	børn	voksne	børn	voksne
Øk. hjælp til dækn af merudgifter	41%	9%	41%	13%	75%	26%	51%	16%	18%	39%
Komp. for tabt arbejdsfortjeneste	42%	5%	50%	8%	74%	13%	55%	8%	14%	22%
Hjemmehjælp eller lønnet hjælper	5%	1%	4%	13%	39%	38%	15%	16%	21%	18%
Støttetimer	17%	2%	30%	6%	43%	11%	30%	6%	19%	16%
Aflastningsordning	6%	1%	21%	2%	59%	9%	28%	3%	7%	19%
Støtte til bil	0%	1%	3%	7%	32%	23%	11%	10%	12%	31%
Hjælpemidler, boligændringer	6%	3%	15%	20%	45%	42%	21%	22%	24%	18%
Skånejob eller fleksjob	1%	7%	1%	25%	1%	19%	1%	18%	22%	15%
Særl. arbejdsredskaber/tilpasning	2%	2%	4%	16%	7%	18%	4%	13%	30%	13%
Personlig assistance på arbejde	0%	1%	0%	4%	0%	6%	0%	4%	-	19%
Førtidspension	1%	9%	0%	32%	2%	58%	1%	33%	17%	4%

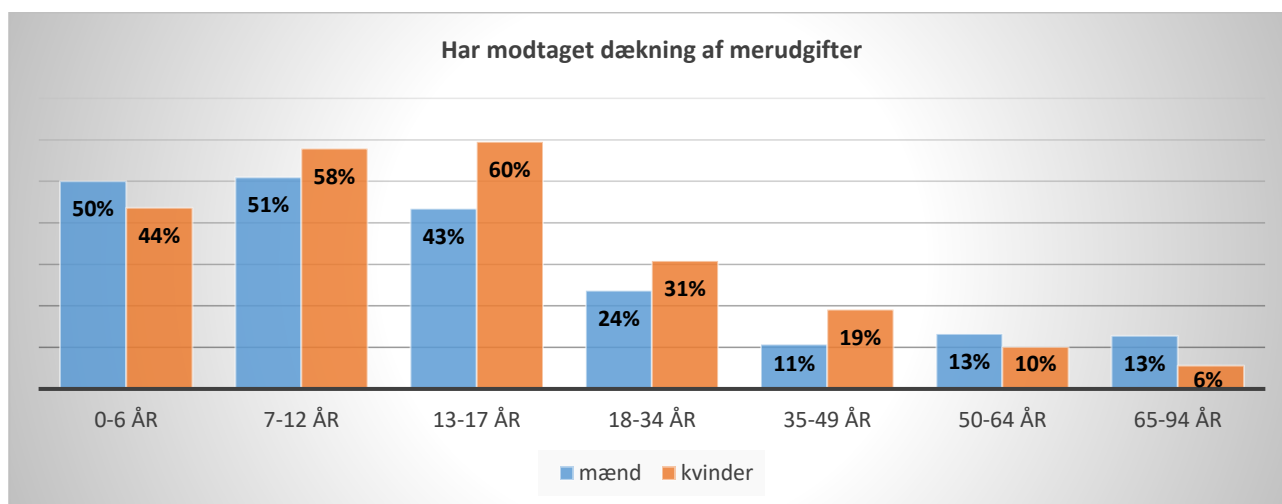
Paragraf 56 ordning	4%	12%	4%	15%	1%	9%	3%	12%	0%	7%
Borgerstyret personlig assistance	0%	1%	0%	1%	1%	8%	0%	3%	33%	50%
Revalidering	0%	2%	0%	3%	1%	5%	1%	3%	25%	30%
Ressourceforløb	2%	4%	2%	9%	3%	11%	2%	8%	24%	9%
Sygedagpenge	6%	10%	5%	19%	12%	19%	7%	17%	5%	3%
Ledsageordning for børn, unge	3%	2%	11%	7%	21%	14%	12%	8%	11%	19%
Socialpæd. støtte i eget hjem	2%	2%	5%	6%	9%	9%	5%	6%	19%	24%

Der er også en del, der har søgt, men ikke fået disse ydelser. Foruden de 51% af børnene og 16% af de voksne, som ifølge tabellen har fået merudgiftsydelse, er der således 12% af børnene og 10% af de voksne, som har søgt, men ikke fået denne ydelse. Afslagsprocenten for voksne er dobbelt så stor som for børn.

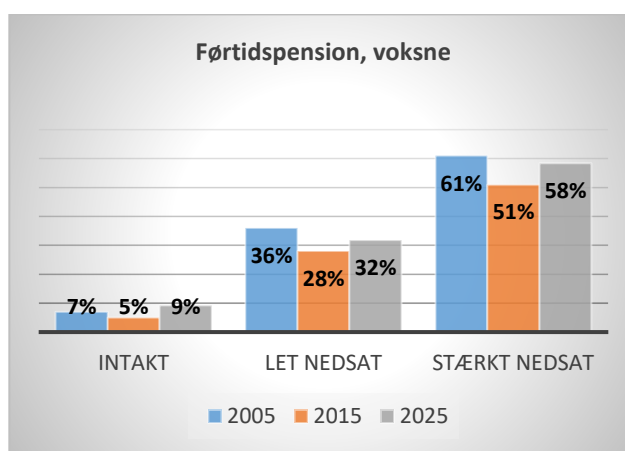
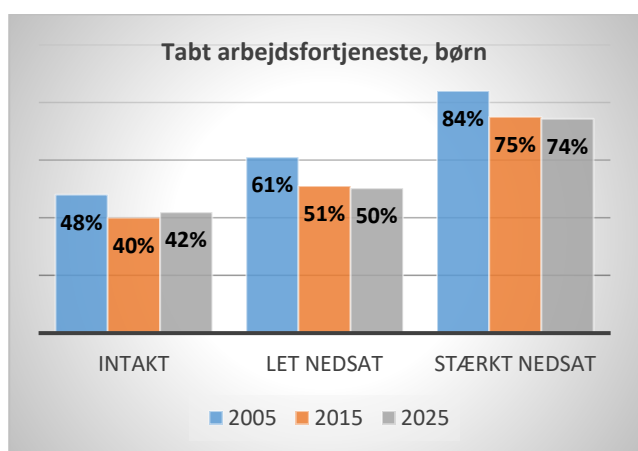
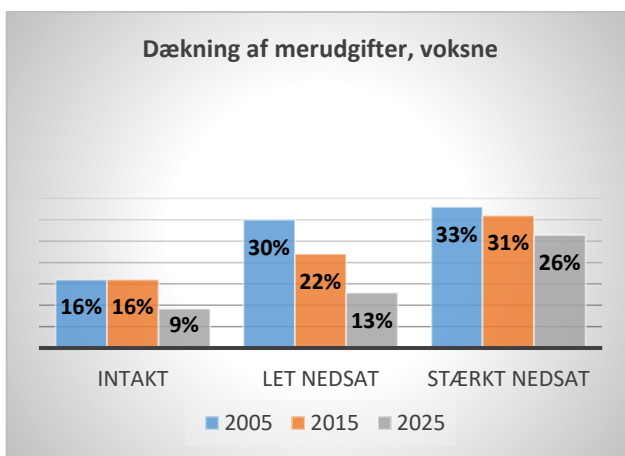
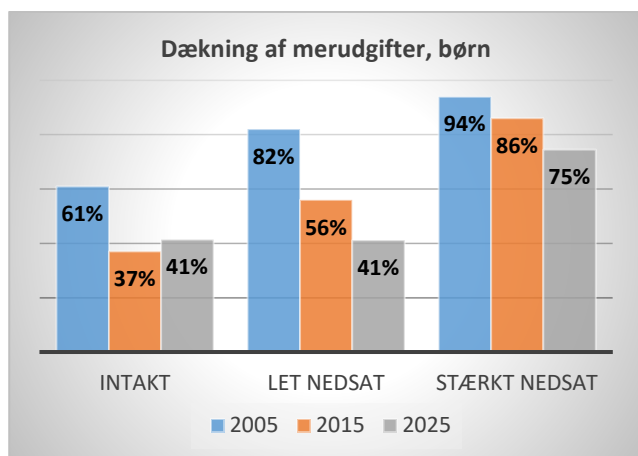
Vi ser også store afslagsprocenter for borgerstyret personlig assistance, en ordning som mange ønsker. Det samme er tilfældet for støtte til bil.

Set i forhold til ti år tidligere er der i dag 6-7 procentpoint (pp) færre, der modtager økonomisk hjælp til dækning af merudgifter, og 5-6 procentpoint flere, der modtager sygedagpenge. Desuden er der 5 pp flere voksne, der modtager førtidspension, det drejer sig især om voksne med stærkt nedsat funktionsevne. Ledsageordning for børn og unge benyttes af 4-3 pp flere end for ti år siden, og ressourceforløb af 2-3 pp flere. Aflastningsordning bruges af 4 pp flere børn og 3 pp færre voksne.

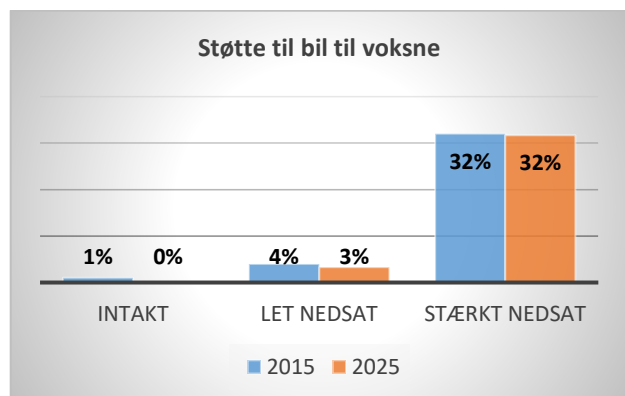
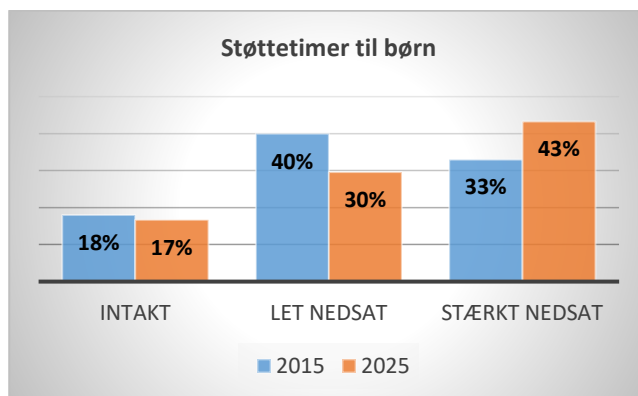
Omkring halvdelen af forældrene får dækning af merudgifter, lidt oftere når børnene er over 7 år. Andelen falder ved overgang til voksenalder, og bliver derefter lavere og lavere med årene til 8%. Mellem 7 og 49 år er det en del flere kvinder end mænd, der får dækket merudgifter.



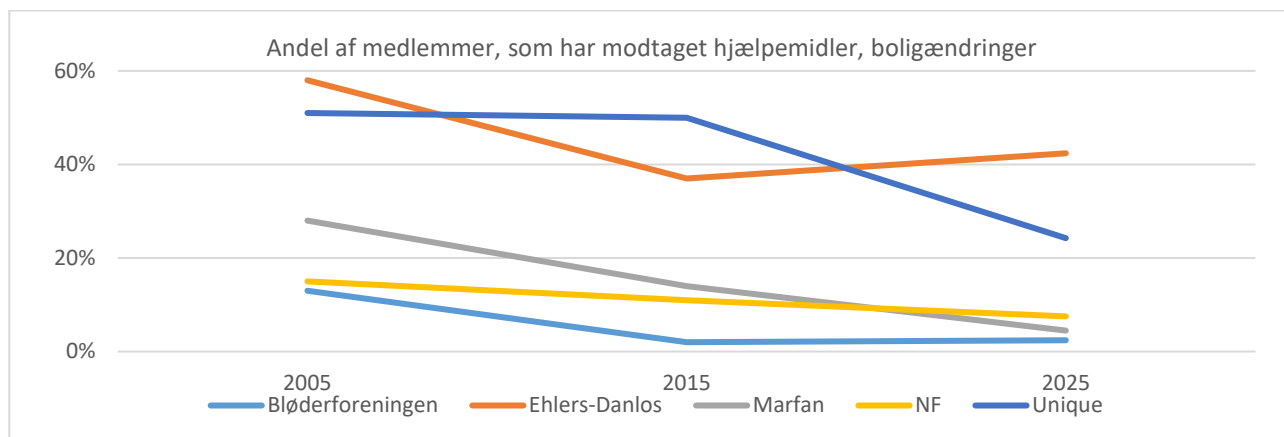
De næste figurer viser, hvordan brugen af ydelserne dækning af merudgifter og tabt arbejdsfortjeneste har udviklet sig siden 2005. Dækning af merudgifter er aftaget over hele perioden, tabt arbejdsfortjeneste er reduceret fra 2005 til 2015. Begge dele er stærkt afhængige af funktionsevnen.



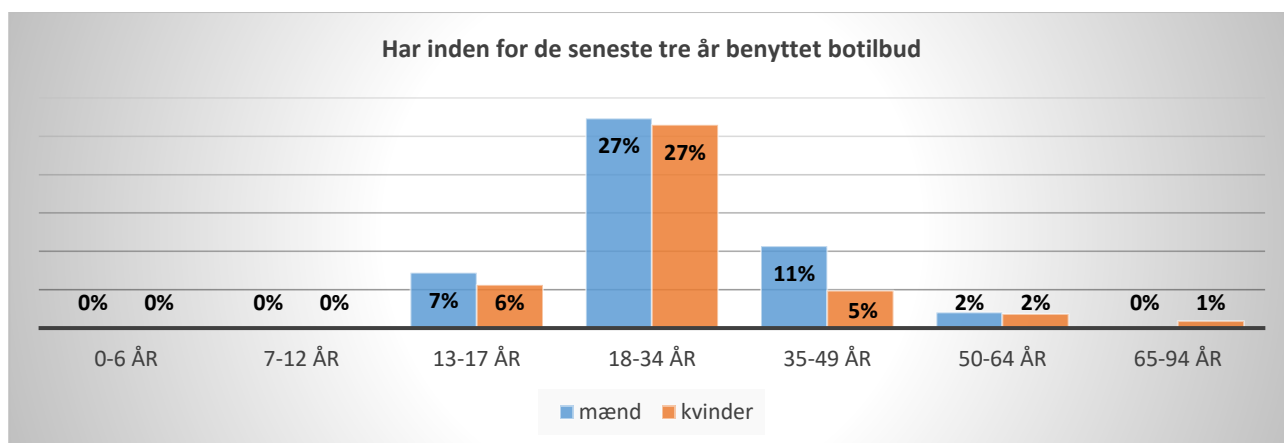
En ordning med stor afslagsprocent er støttetimer til børn. Med hensyn til denne ordning har udviklingen de sidste ti år været den, at mens de tidligere blev givet ligeligt til børn med let og stærkt nedsat funktions-
evne, går de nu mere til sidstnævnte gruppe. Støtte til bil til voksne, en anden ordning med ret høj afslags-
procent, har derimod været ydet helt uforandret i 2015 og 2025.



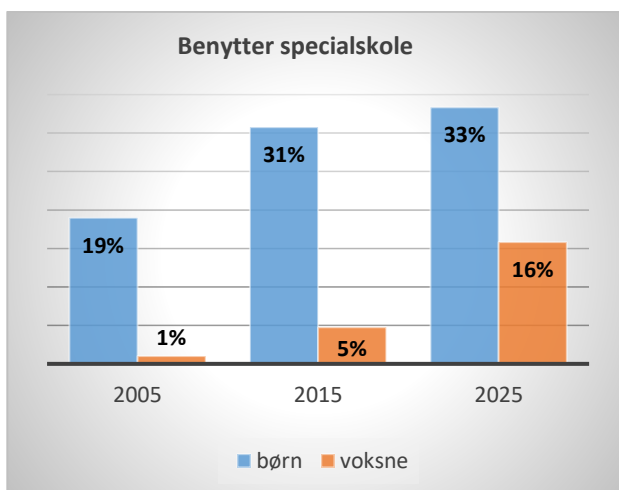
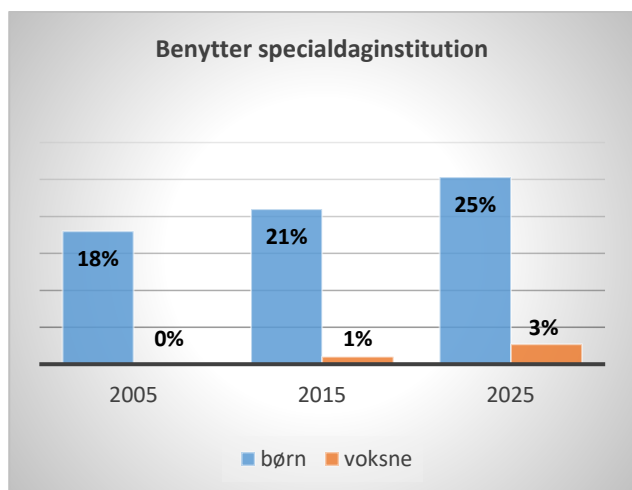
Hjælpe midler og boligændringer er der imidlertid blevet færre af. Den udvikling afspejler sig også i de fem foreninger, der har afgivet mere end 30 svar i hvert af årene 2005, 2015 og 2025. Stigningen fra 2015 til 2025 for Ehlers-Danlos foreningen mener medlemmerne hænger sammen med, at foreningen i denne periode har ydet en særlig konsulentbistand til medlemmer der søger boligændringer.



Undersøgelserne har også stillet spørgsmål om brug af specialdaginstitution, specialskole, botilbud og beskæftigelsestilbud. Botilbud benyttes mest af voksne mellem 18 og 34 år, lige dele mænd og kvinder.



De følgende figurer viser, at specialdaginstitution og specialskole benyttes af et stigende antal som helt overvejende er børn. Selv om der i 2012 kom en ny politik på skoleområdet, som stræbte efter at få inkluderet flest muligt i folkeskolen, er det ikke en udvikling, man ser afspejlet i disse tal. De går i den stik modsatte retning. Der er endvidere i den seneste undersøgelse kommet en gruppe voksne til, der benytter især specialskole.

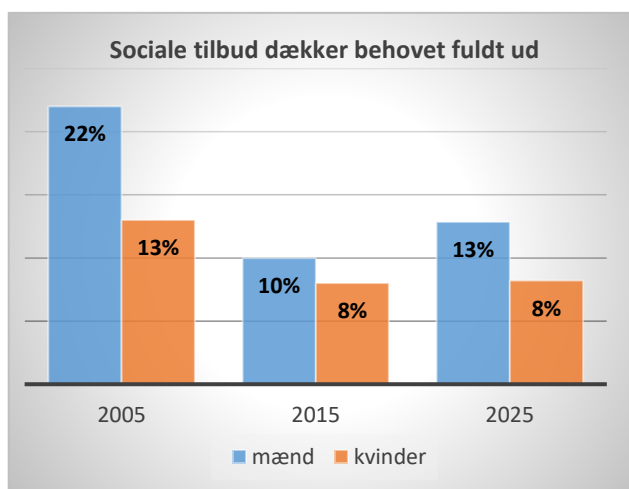
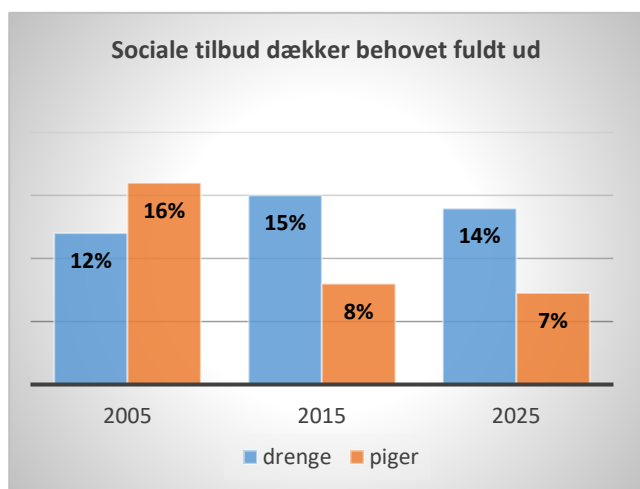


De to øvrige specialtilbud benyttes kun af encifrede procenter. Men for alle fire specialtilbud gælder, at brugen af dem er steget jævnt over den 20-årsperiode, som undersøgelsen dækker.

Dækker tilbuddene behovet?

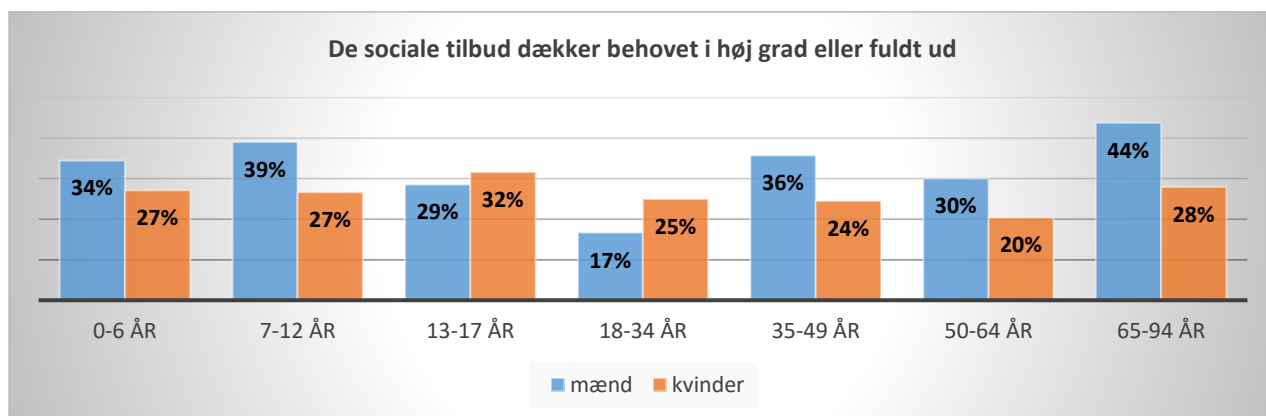
På dette spørgsmål svarer respondenterne, som tabellerne viser. Der er beregnet et index for dækningsgrad ved at summere procenterne ganget med henholdsvis 0, 0,33, 0,67 og 1 for at gøre det lettere at sammenligne svarmønstrene. Figurerne viser, at disse index for dækningsgrader falder over de tyve år.

Tilbuddene...	drenge	piger	mænd	kvinder	børn	voksne	bø+vo
dækker slet ikke	13%	16%	16%	23%	15%	21%	19%
dækker i nogen grad	53%	55%	58%	53%	54%	54%	54%
dækker i høj grad	20%	21%	14%	16%	21%	15%	17%
dækker fuldt ud behov	14%	7%	13%	8%	11%	10%	10%
Dækningsgrad	0,45	0,40	0,41	0,36	0,42	0,38	0,39



De sociale tilbud dækker ifølge forældrene behovet i høj grad eller fuldt ud for en tredjedel af børnene, lidt bedre for drenge end for piger op til 12-årsalderen. For de voksne ser man den sammenhæng med alder, at de sociale tilbud opleves at dække behovet for mænd bedre og bedre med højere alder, mens de ikke opleves at dække dem bedre for kvinder. Eller måske er mænd bare dårligere til at formulere deres behov.

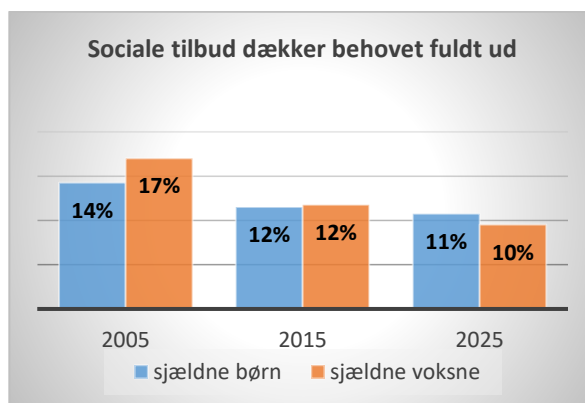
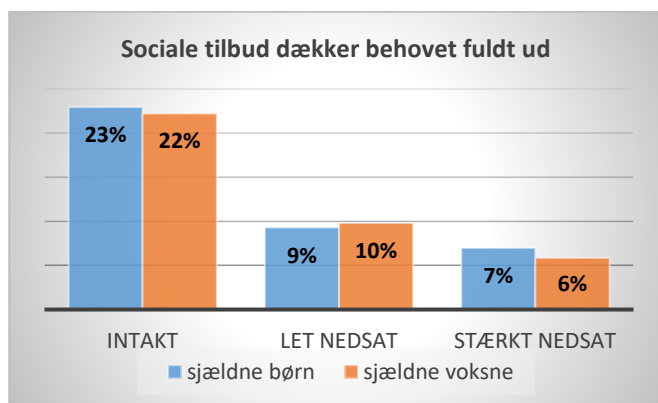
På grund af den store overvægt af kvinder blandt de voksne respondenter vil det samlede resultat for de voksne aldersgrupper ligge meget tættere på kvindernes end på mændenes svar, så man ville ikke få øje på nogen udvikling med alderen.



De sociale tilbud opleves at dække behovene en del bedre for grupperne med intakt funktionsevne end for dem med nedsat funktionsevne, især er denne sammenhæng stærk for de voksne. Når det gælder børnefamilier, er sammenhængen ikke nær så entydig.

Funktionsevne:	Intakt		Let nedsat		Stærkt nedsat		Alle	
	børn	voksne	børn	voksne	børn	voksne	børn	voksne
slet ikke (0)	8%	11%	17%	17%	15%	27%	15%	21%
i nogen grad (0,33)	41%	46%	56%	56%	57%	55%	54%	54%
i høj grad (0,67)	28%	20%	17%	17%	21%	12%	21%	15%
fuldt ud (1) behovet	23%	22%	9%	10%	7%	6%	11%	10%
Dækningsgrad	0,55	0,51	0,39	0,39	0,40	0,32	0,42	0,38

Både for børn og voksne gælder, at de sociale tilbud dækkede behovet bedre for ti år siden og endnu bedre for tyve år siden, end det er tilfældet i dag.



4. Information om sociale rettigheder og tilbud

Den, der har en sjælden diagnose, eller hvis barn har det, er ofte afhængig af støtte fra det offentlige, og det er derfor afgørende, at de bliver informeret om den sociale støtte, de har mulighed for at få. To spørgsmål i undersøgelsen lyder: "Hvornår fik du de første oplysninger om den sociale støtte, som du havde mulighed for at få?", og "Hvorfra fik du først oplysninger om dine muligheder for social støtte i forhold til diagnosen?". For halvdelen af de voksne er det første spørgsmål ikke relevant, fordi deres afhængighed af støtte er lille, men for næsten alle børnefamilierne er det vigtigt.

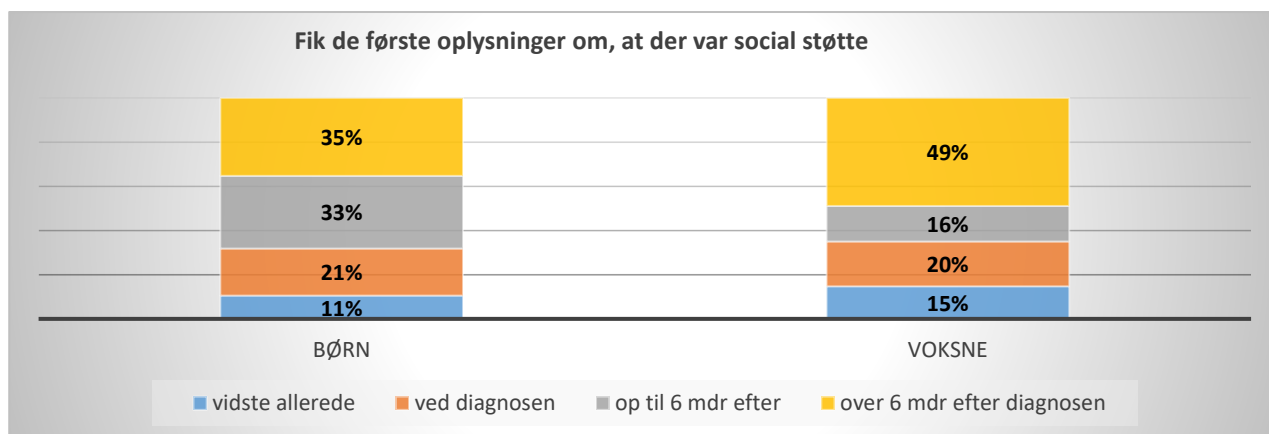
Hvornår og hvorfra?

Der er stor forskel på, hvor lang tid der går, før en person, der får stillet en sjælden diagnose, eller hvis barn får stillet en sjælden diagnose, får at vide, at der er sociale støttemuligheder i den situation. En sjettedel kender selv til disse muligheder, en femtedel får det at vide i forbindelse med, at diagnosen bliver stillet, men for de øvrige kan der sagtens gå over et halvt år. Tabellen angiver et gennemsnitligt antal måneder, som er beregnet ved at give valgmulighederne det antal måneder, som parentesens angiver, for den del af respondenterne, hvor spørgsmålet var relevant. Gennemsnitstiden, der går, er lidt under 4 måneder for børn og lidt over 4 måneder for voksne, men det dækker over, at for 35% af børnene og for 49% af de voksne, for hvem spørgsmålet var relevant, gik der over 6 måneder.

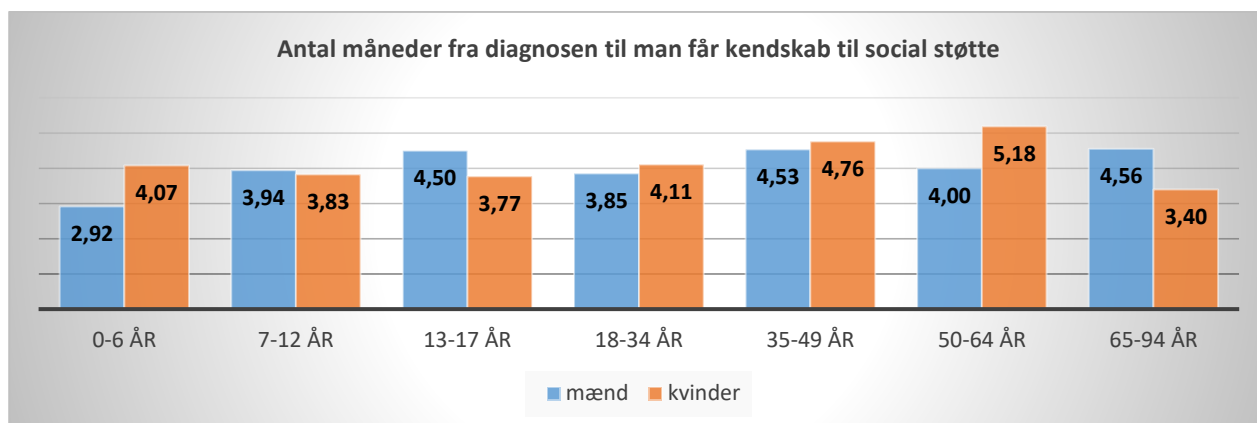
Hvornår fik du de første oplysninger om den sociale støtte, som du havde mulighed for at få?

	Procent		Procent af relevante		
	børn	voksne	børn	voksne	bø+vo
Jeg kendte selv mulighederne i forvejen	9%	7%	11%	15%	14%
I forbindelse med, at jeg fik stillet diagnosen	18%	10%	21%	20%	21%
Inden for første 6 mdr. efter diagnosen	28%	8%	33%	16%	21%
Der gik over 6 mdr. efter diagnosen	30%	24%	35%	49%	45%
Spørgsmålet er ikke relevant	15%	50%			
I gennemsnit antal måneder (beregnet med hhv. 0 - 0 - 3 - 8 måneder)			3,8	4,4	4,2

Figuren gør det tydeligt, at nogenlunde lige mange forældre og voksne kendte til de sociale rettigheder i forvejen, og lige mange fik det at vide ved diagnosen. Men af de to tredjedele, der fik disse oplysninger senere, kom de voksne med sjældne sygdomme til at vente betydeligt længere end forældrene.



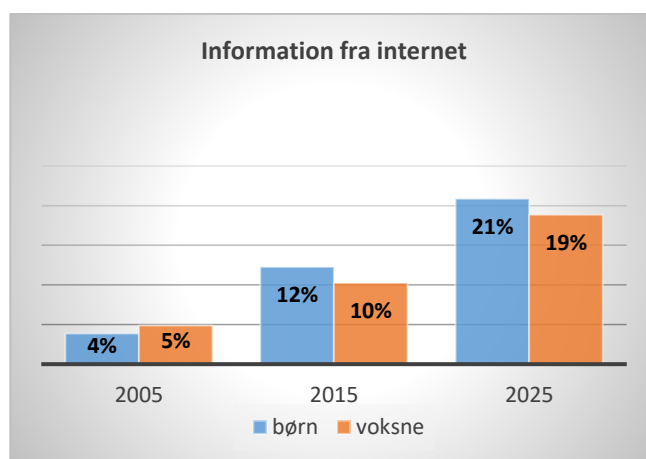
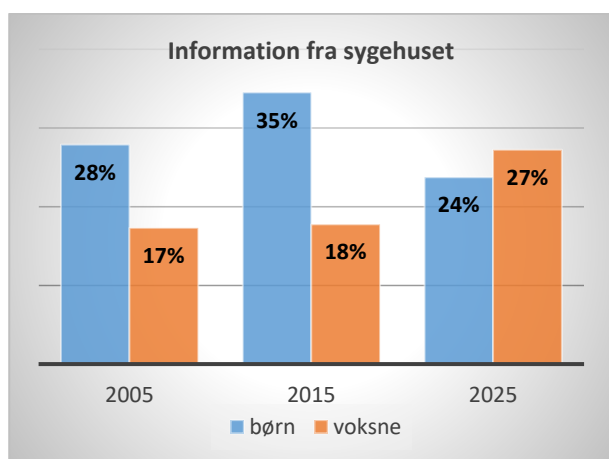
Næste figur angiver det gennemsnitlige antal måneder opdelt efter køn og alder. Der er ingen videre sammenhæng at se.



Informationen om de sociale støttemuligheder stammer fra mange kilder. Vi har set en betydelig udvikling, som næste tabel viser. Især bemærker man her, at betydningen af internet vokser fra 4% til 19%, og at betydningen af foreningen samtidig aftager fra 29% til 20%.

Man fik første oplysning fra:	2005			2015			2025		
	børn	voksne	bø+vo	børn	voksne	bø+vo	børn	voksne	bø+vo
Sjældne Diagnosers Helpline							3%	3%	3%
Familie, naboer, venner, mm	5%	8%	7%	6%	7%	7%	12%	10%	11%
Sygehuset	28%	17%	22%	35%	18%	24%	24%	27%	26%
Praktiserende læge	2%	8%	6%	1%	5%	3%	6%	5%	5%
Søgning på internettet	4%	5%	4%	12%	10%	11%	21%	19%	19%
Foreningen	28%	30%	29%	14%	31%	24%	20%	19%	20%
Kommunal sagsbehandler	15%	9%	11%	19%	10%	13%	13%	16%	15%
Andet	18%	23%	21%	14%	20%	17%			

For ti år siden fandtes Helpline ikke, og sygehuset var den suverænt vigtigste kilde til oplysning om sociale rettigheder og offentlige tilbud for børnefamilierne. Det er stadigvæk en vigtig kilde, men nu er internettet kommet op på siden af det.

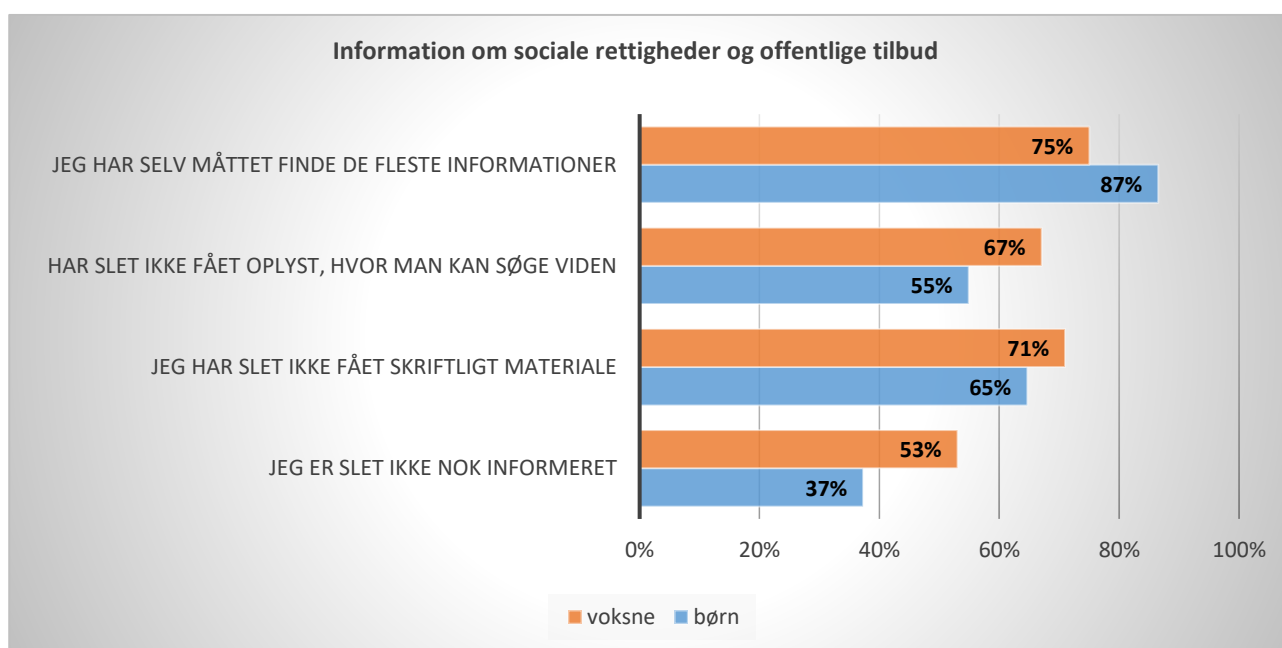


Hvor godt og hvordan?

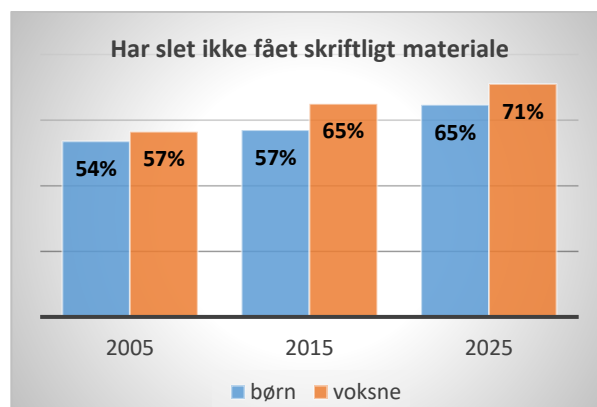
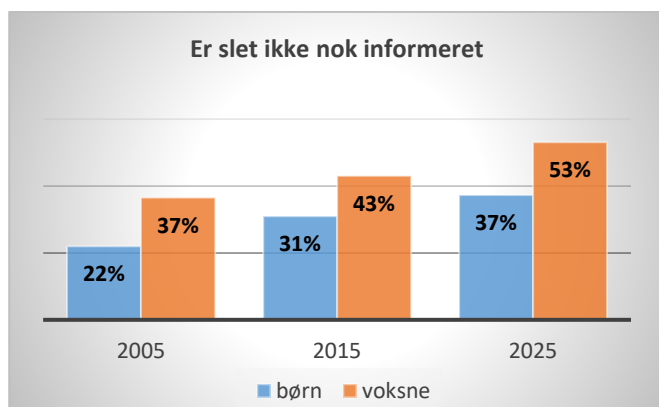
En række spørgsmål tjener til at belyse, hvor godt og hvordan man er blevet informeret om mulighederne for social støtte. Det er bemærkelsesværdigt, at svarkategorien "slet ikke" for de fleste spørgsmål benyttes af mere end halvdelen af respondenterne, og i flere tilfælde væsentligt mere.

Tabellen viser 2015-tallene ved siden af 2025-tallene, så man kan se, hvordan det har udviklet sig. (Undersøgelsen fra 2005 havde lidt andre valgmuligheder, så den er ikke med her). Overraskende nok er det gået tilbage med information. Man føler sig dårligere informeret i dag end i 2015 og har i færre tilfælde fået skriftligt materiale. På de andre to punkter, (oplysning om, hvor man kan søge viden, og om man selv har måttet finde ud af det), ser det nærmest uforandret ud.

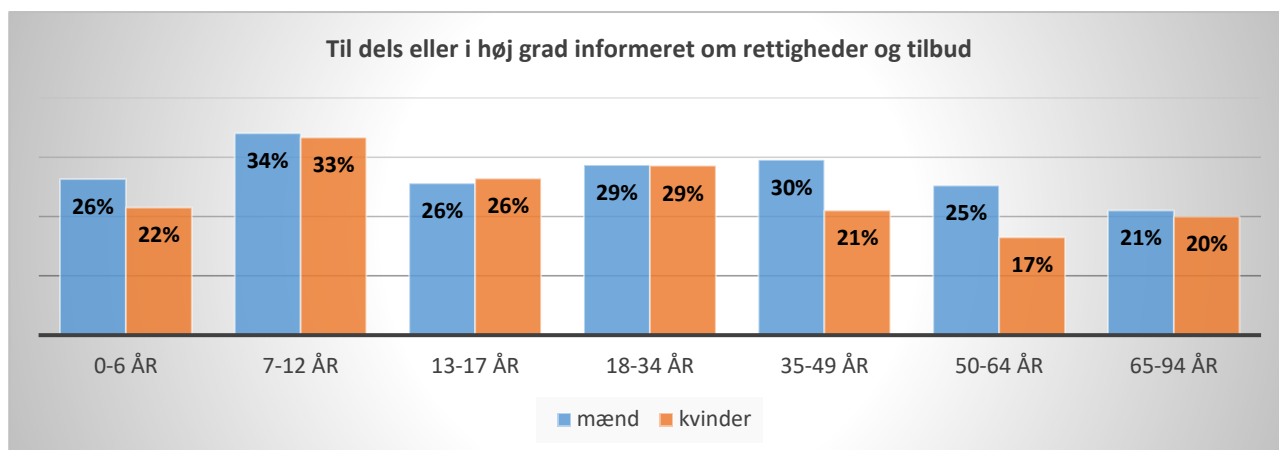
	2015			2025		
	børn	voksne	bø+vo	børn	voksne	bø+vo
Jeg er slet ikke nok informeret	31%	43%	38%	37%	53%	49%
Jeg har slet ikke fået skriftligt materiale	57%	65%	62%	65%	71%	69%
Har slet ikke fået oplyst, hvor man kan søge viden	59%	62%	61%	55%	67%	64%
Jeg har selv måttet finde de fleste informationer	84%	77%	80%	87%	75%	78%



Spørgsmålene om, hvorvidt man blev nok informeret, og om man havde fået skriftligt materiale om sociale rettigheder og offentlige tilbud, er noget af det, vi kan sammenligne helt tilbage til 2005. Resultatet er ikke opmuntrende. Det peger på, at den negative udvikling har været i gang i mindst tyve år.



Forældrene til de 7-12-årige føler sig bedst informeret. En tredjedel af forældrene angiver, at de til dels eller i høj grad er blevet informeret om rettigheder og tilbud. Så aftager graden af information med alderen, indtil et stort flertal af de 50-94-årige kvinder svarer, at de ikke er tilstrækkeligt informeret om sociale rettigheder og tilbud.



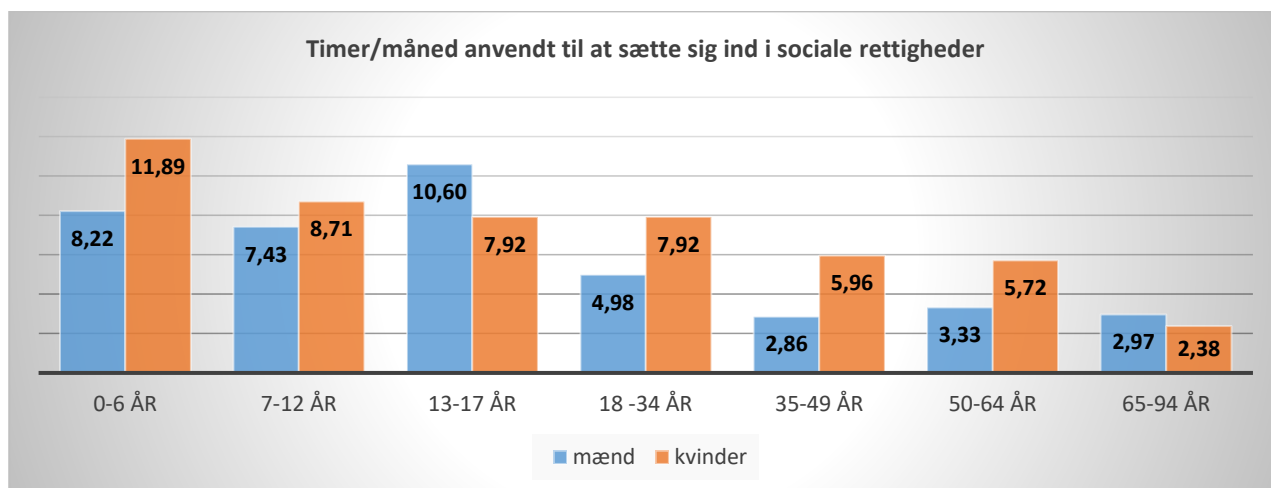
Til forståelse af disse resultater med, at man føler sig dårligere informeret end tidligere, siger medlemmerne, at det kan spille en rolle, at man nu kan finde mange flere informationer på nettet end tidligere, og systemet forudsætter, at det gør man. Man kan for eksempel, som ét medlem nævner, få en alvorlig diagnose over telefonen, én konsultation, hvor man får medicin og får at vide, at det må man lære at leve med, og får at vide, at der er en forening, men hvor den psykologiske og sociale hjælp, man kan få, ikke bliver nævnt.

Eller en diagnose kan fremgå af en genetisk test, og så kan man selv finde oplysningerne på sundhed.dk. Medlemmerne understreger, at situationen omkring information også er utilfredsstillende for lægerne, som ikke får tid til at tale med deres patienter.

Der er også et spørgsmål om, hvornår man bør stille en diagnose. Medlemmerne giver udtryk for, at der for nogle diagnoser kan være det problem, at lægen er tilbageholdende med at stille diagnoser til børn og helst vil vente, til det bliver nødvendigt for at gennemføre en behandling. Men for forældrene kan det have stor betydning at få en diagnose for at de kan få den støtte i det sociale system, som de har behov for.

Tidsforbrug til at sætte sig ind i sociale rettigheder

Den tid, der går med at sætte sig ind i sociale rettigheder, er størst for forældrene til de mindste børn, især piger, for så at blive en smule mindre for de større piger. For voksne er den lidt mindre og aftager med alderen samtidig med, at kvinder bruger omtrent dobbelt så lang tid som mænd.

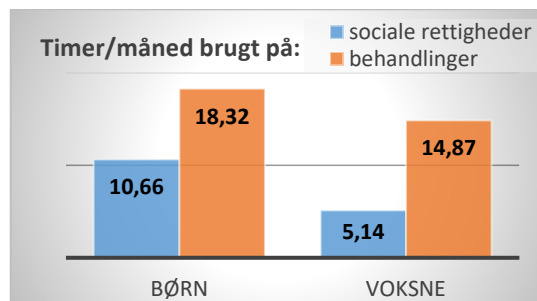
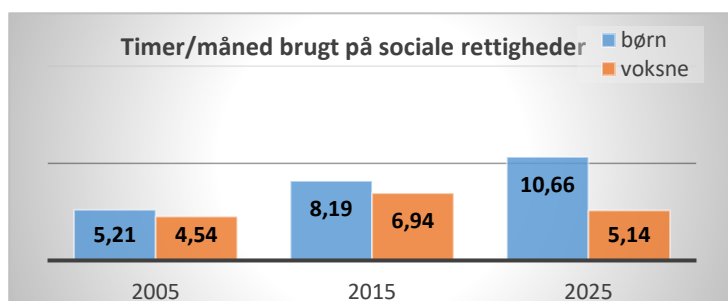


For voksne var tidsforbruget til at sætte sig ind i sociale rettigheder og tilbud lidt højere i 2015, end det er nu. Til gengæld bruger forældrene mere og mere tid på at sætte sig ind i sociale rettigheder og tilbud, når man sammenligner 2005-, 2015- og 2025-undersøgelserne.

Timer om måneden brugt på sociale rettigheder

	2005	2015	2025
Børn	5,21	8,19	10,66
Voksne	4,54	6,94	5,14
Børn + voksne	4,81	7,44	6,70

Fra 2005 til 2025 er tidsforbruget til at sætte sig ind i sociale rettigheder og tilbud vokset med 103% for forældre til børn med sjældne diagnoser (fra 5,21 til 10,66 timer om måneden) og med 13% (fra 4,54 til 5,14 timer om måneden) for voksne med sjældne diagnoser.



Ser man på drenge og piger hver for sig, viser det sig, at tidsforbruget i 2025 var 12,36 timer om måneden for de forældre, der havde drenge, og 9,28 for de forældre, der havde piger. Selvom andelen af drenge med stærkt nedsat funktionsevne er steget meget mere end andelen af piger med stærkt nedsat funktionsevne,

som vi så i starten af kapitel 3, og vi kan se, det afspejler sig i tidsforbruget, er det ikke kun dette forhold, der gør, at man nu bruger mere tid, når det gælder børnene.

Men selv om især forældrene til børn med sjældne diagnoser bruger lang tid til at sætte sig ind i sociale rettigheder, bruger man alligevel en del mere tid til behandlinger. Det handler næste kapitel om.

5. Kontakt med sundhedssystemet

Indlæggelsesdage og behandlingssteder

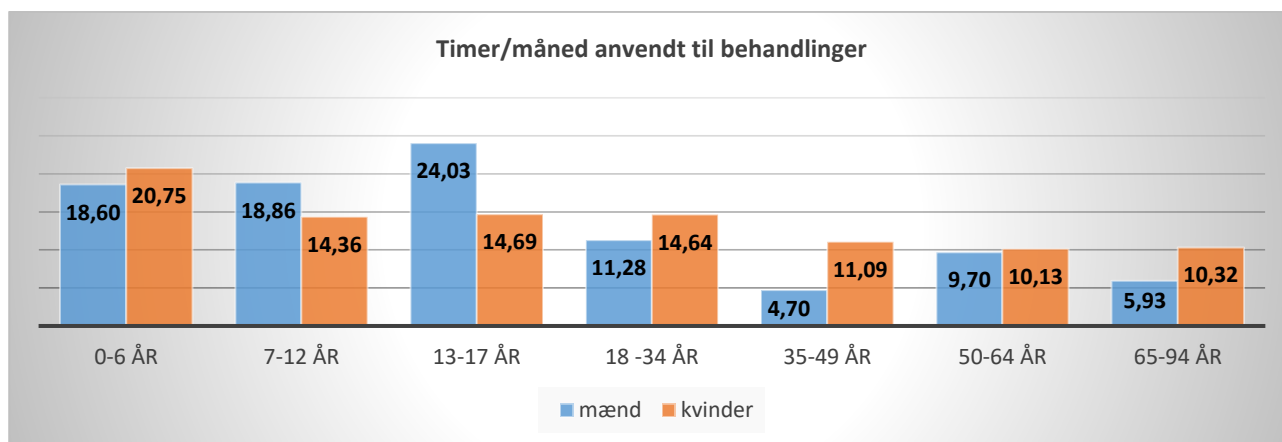
Børn med sjældne diagnoser har i gennemsnit været indlagt 5,74 dage det seneste år. 56% af dem har slet ikke været indlagt, de øvrige 44% har i gennemsnit tilbragt 13,19 dage på hospitalet. Voksne med sjældne diagnoser har i gennemsnit været indlagt 2,69 dage det seneste år. 75% af disse har ikke været indlagt, de øvrige har i gennemsnit været indlagt i 10,76 dage. Af befolkningen som helhed er det under 2%, der bliver indlagt på hospital på et år.

Der er også spurgt om, hvor i sundhedsvæsenet respondenterne er tilknyttet i forbindelse med kontrol og behandling af den sjældne sygdom. Der var angivet seks afdelinger, man kunne vælge, samt muligheden "anden afdeling", hvor man kunne angive hvilken. Det er kun to af de angivne afdelinger, der benyttes af over 3%.

	børn	voksne	bø+vo
Center for Sjældne Sygdomme ved Aarhus Universitetshospital	24%	14%	17%
Klinisk Genetisk Klinik ved Rigshospitalet (heriblandt Center for Sjældne Sygdomme, Kennedy Centret, Center for Medfødte stofskiftelidelser)	32%	12%	18%
Center for Cystisk Fibrose ved Aarhus Universitetshospital eller Cystisk Fibroseenhed ved Rigshospitalet	2%	1%	1%
Center for Hæmofili og Trombose/Børnehæmofilicenter Vest ved Aarhus Universitetshospital eller Hæmofilicenter Rigshospitalet/Juliane Marie Centret	3%	3%	3%
Odontologisk Videntcenter ved Aarhus Universitetshospital eller Rigshospitalet	0%	1%	1%
Center for Arvelige og Komplekse Sygdomme (CAKS) på Odense Universitets Hospital	1%	2%	1%
Anden afdeling	38%	66%	58%

Tidsforbrug til behandling

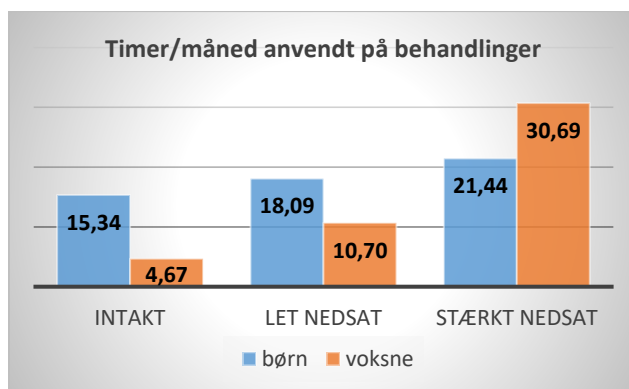
Den tid, der anvendes på behandling, er størst for børn, og bliver så noget mindre efter 18 år og endnu mindre efter 35 år. Mellem 7 og 17 år anvendes der længst tid til drenge, efter 18 år er det kvinder, der anvender længst tid.



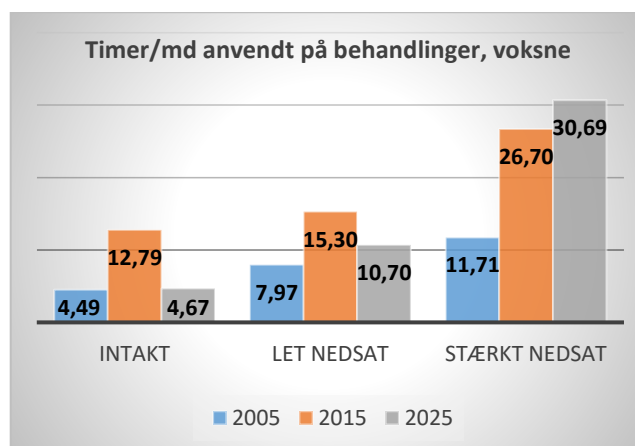
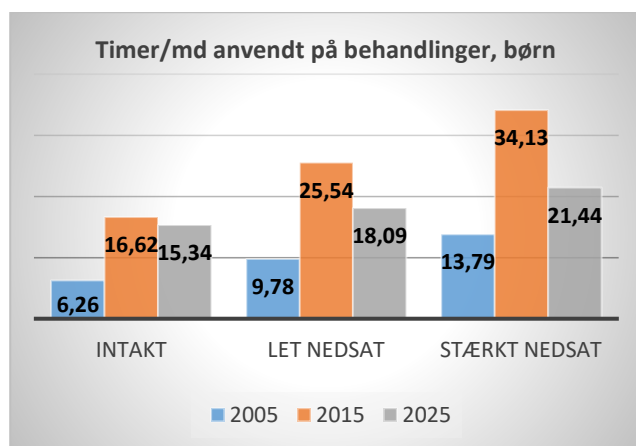
Timer / måned anvendt til behandlinger

	intakt		let nedsat		stærkt nedsat		I alt		bø+vo
	børn	voksne	børn	voksne	børn	voksne	børn	voksne	
2005	6,26	4,49	9,78	7,97	13,79	11,71	9,90	8,04	8,56
2015	16,62	12,79	25,54	15,30	34,13	26,70	24,74	17,87	20,60
2025	15,34	4,67	18,09	10,70	21,44	30,69	18,32	14,87	16,25

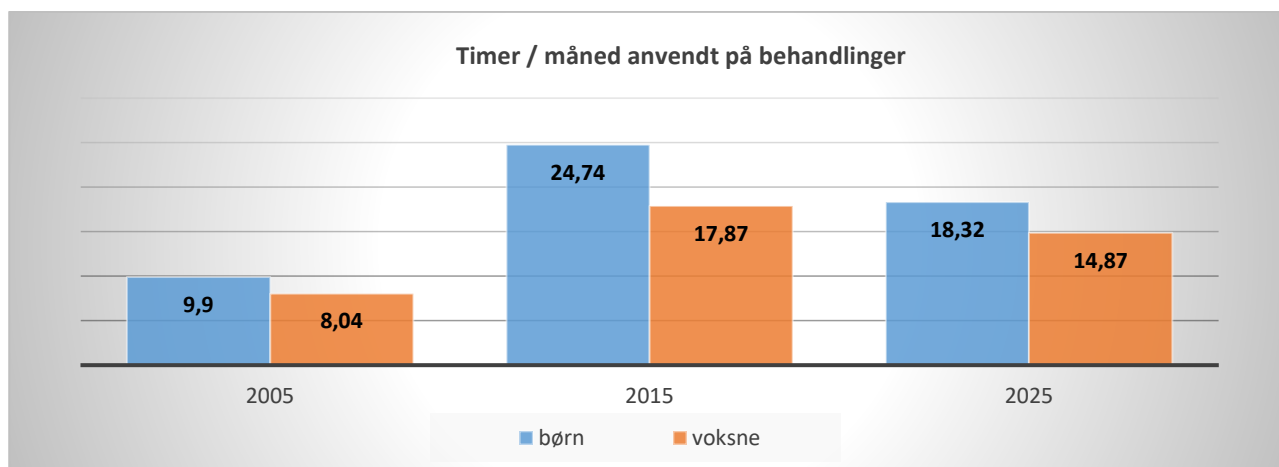
Den tid, der anvendes til behandlinger, hænger stærkt sammen med funktionsnedsættelse, både når det gælder børn og voksne. Sammenhængen med funktionsnedsættelse er dog betydelig stærkere for børn end for voksne, som det fremgår af figuren til højre. Det kan hænge sammen med forskel i behandlingsmuligheder, men også med, at der er forskel på, hvad forældre beslutter om deres børn, og hvad den enkelte som voksen vil beslutte om sig selv.



Tid anvendt på behandlinger mere end fordobledes mellem 2005 og 2015, men siden er den igen reduceret noget, undtagen for voksne med stærkt nedsat funktionsevne, hvor den tværtimod er forøget.



Alt i alt er billedet af tid brugt på behandlinger således, at tidsforbruget er højere for børn end voksne, og at det steg kraftigt fra 2005 til 2015 og derefter er faldet noget igen, så det i dag er dobbelt så højt, som det var i 2005.

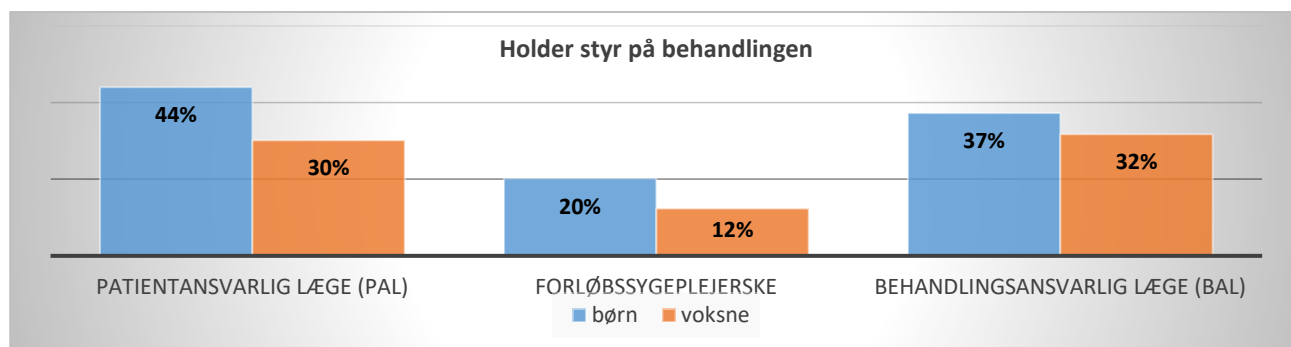


Medlemmerne forklarer væksten i disse tal fra 2005 til 2015 ved, at man som følge af øget viden tilbyder flere behandlinger. Nedgangen i det følgende årti kan også have sin baggrund i en positiv udvikling: det er indtrykket, at behandlingsstederne er blevet bedre til at lægge flere behandlinger på samme dag, så man kun skal hjemmefra én gang, og brugen af videokonsultationer har gjort, at man bliver fri for transporttiden.

Nedgangen i tid anvendt på behandling fra 2015 til 2025 kan dog til dels have baggrund i, at kriterierne for vederlagsfri fysioterapi er strammet op, så det nu er en mindre gruppe, der har det tilbud, og opfølgning på behandling er skåret ned for eksempel fra 5 dage om året til 2 dage om året.

Ansvar for behandling

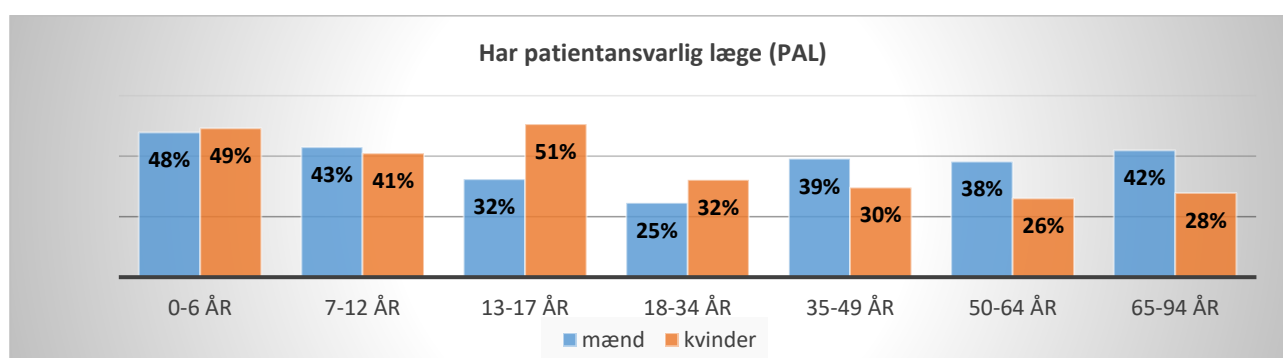
Det seneste tiårs kortere behandlingstid hænger måske sammen med, at der er kommet mere styr på behandlingen gennem indførelse af begreber som "patientansvarlig læge" (PAL), "behandlingsansvarlig læge" (BAL) og "forløbspsygeplejerske". Figuren viser, at disse begreber har vundet udbredelse. Nok også mere end det fremgår af besvarelserne, for omkring en tredjedel af respondenterne svarer "ved ikke" her.



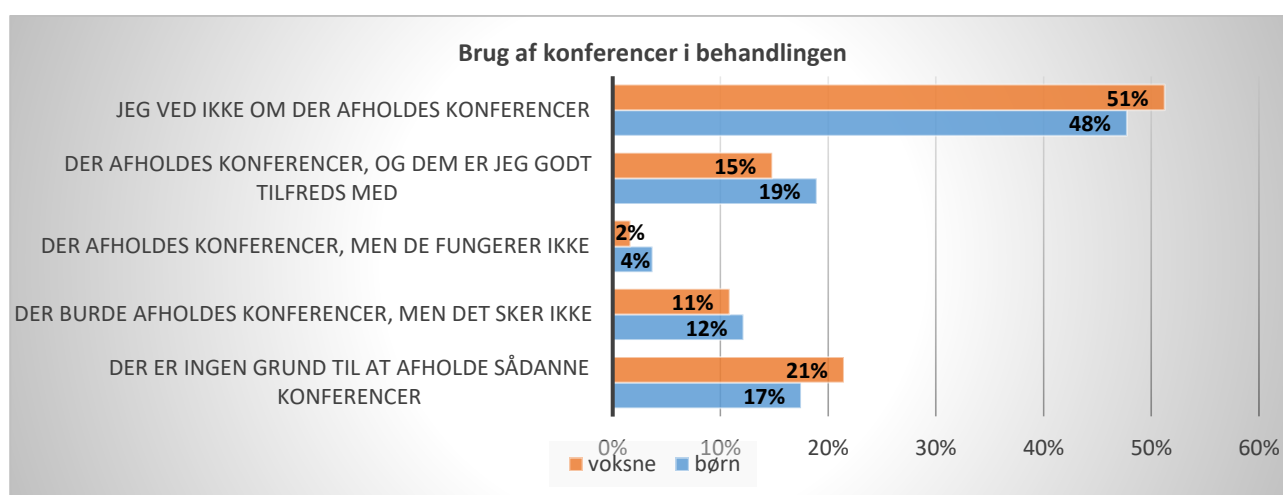
I alt har 34% haft en PAL, 15% en forløbspsygeplejerske og 33% en BAL, mens 32%, 31% og 32% svarer "ved ikke" til de tre spørgsmål. Der er en tendens til, at respondenter, der angiver at have en af disse, også har de andre, især følges PAL og BAL ofte ad.

	har ingen af dem	har en af dem	har begge dele
PAL og forløbssygeplejerske	33%	15%	11%
PAL og BAL	29%	9%	21%
Forløbssygeplejerske og BAL	33%	14%	12%

Efter 35 år har en del flere mænd end kvinder en patientansvarlig læge, til gengæld har mange flere piger og meget færre drenge mellem 13 og 18 år det. For forløbssygeplejerske og behandlingsansvarlig læge finder man nogenlunde samme mønster efter køn og alder.



En anden måde at få styr på behandlingen er at anvende konferencer til at sikre, at indsatsen hænger sammen. Som figuren viser, ved halvdelen af respondenterne ikke, om dette middel er i brug. Men blandt dem, der har en viden om dette, ser de ud til at fungere til brugernes tilfredshed i omkring halvdelen af de tilfælde, hvor man synes, at det er relevant.



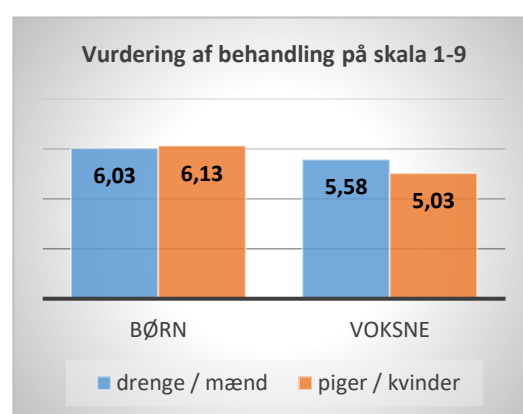
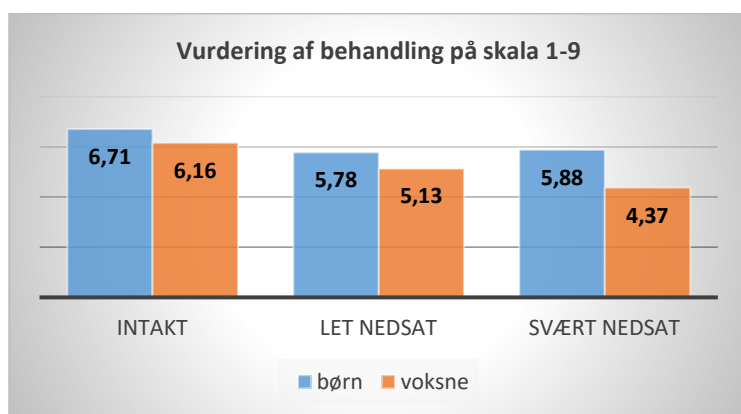
Vurdering af den behandlingsmæssige indsats

De voksne med en sjælden diagnose vurderer på en skala fra 1 til 9 den behandlingsmæssige indsats til 5,20, altså lige over skalaens midtpunkt. Forældrene med børn med en sjælden diagnose er mere tilfredse,

de vurderer den til 6,08. Begge disse vurderinger er en del højere end de vurderinger af den sociale indsats, som vi skal se på i næste kapitel.

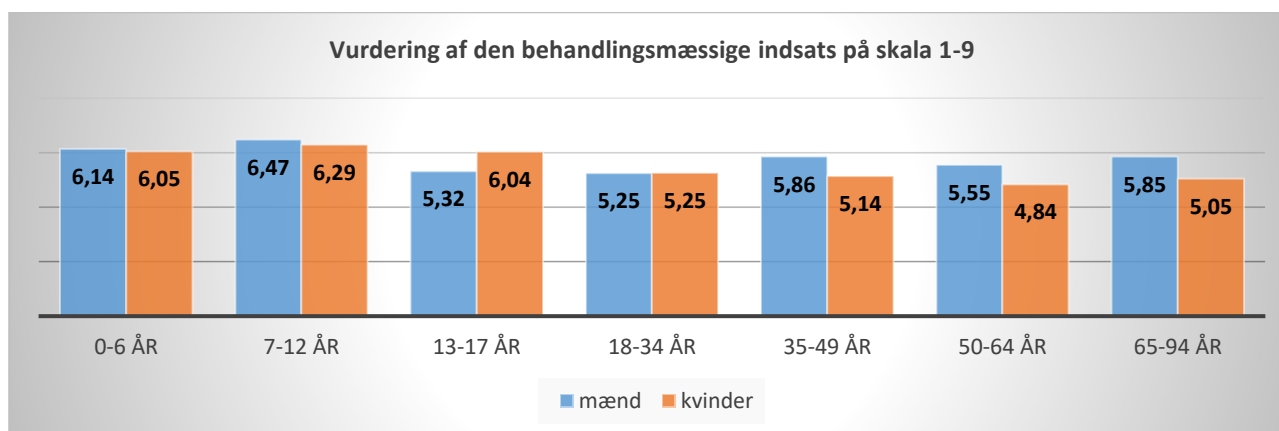
	Funktionsevne			Køn		alle
	Intakt	let nedsat	stærkt nedsat	hankøn	hunkøn	
Børn	6,71	5,78	5,88	6,03	6,13	6,08
Voksne	6,16	5,13	4,37	5,58	5,03	5,20
Børn + voksne	6,31	5,32	4,79	5,71	5,34	5,45

Fordelinger spm 23



Forældrene vurderer behandlingen lidt højere end de voksne med sjældne diagnoser. Vi ser en lavere vurdering, jo mere nedsat funktionsevne, og kvinder vurderer behandlingen lavere end mænd. Men som vi skal se senere i denne rapport, vurderes behandlingen en del højere end den sociale indsats, som er emne for næste kapitel.

Set i forhold til alder bliver den behandlingsmæssige indsats vurderet ret højt for børn, mens vurderingen er omkring et point lavere for voksne. For kvinder bliver den lidt lavere med stigende alder. For mænd er den klart højere, i gennemsnit mere end et halvt point over kvindernes, men der er lidt større udsving fra gruppe til gruppe på grund af det betydeligt lavere antal respondenter her.



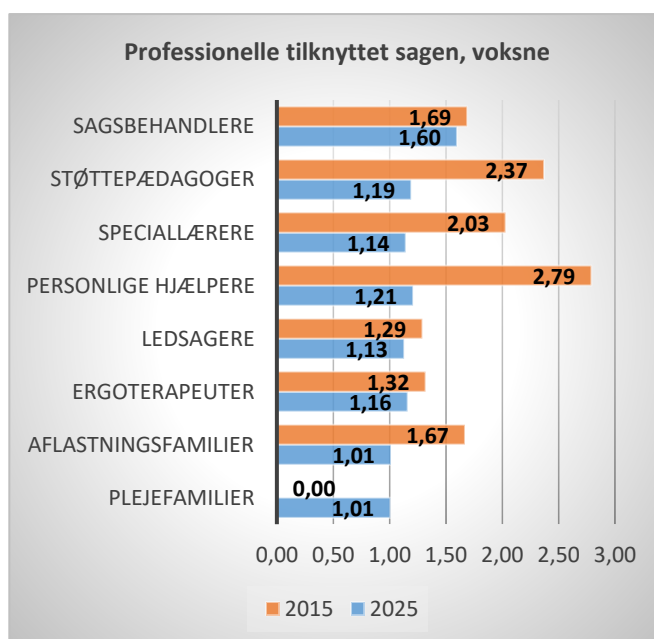
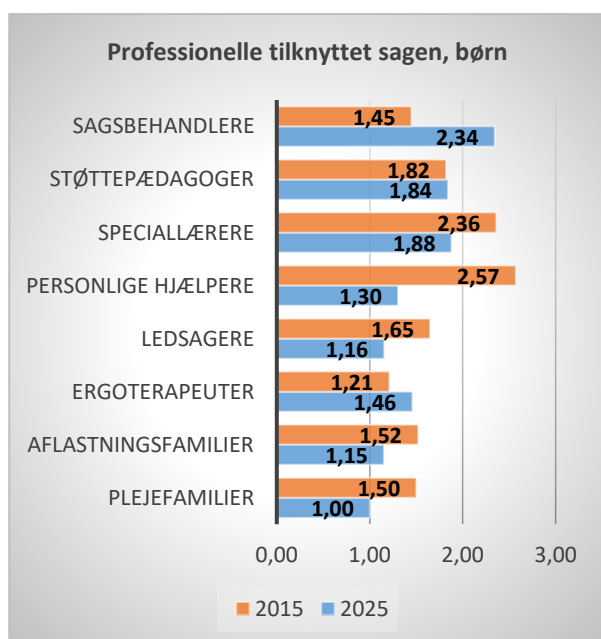
6. Kontakt med det sociale system

Professionelle

Den, der har en sjælden diagnose eller er forælder til et barn med en sjælden diagnose, vil komme til at møde en række professionelle på det sociale område, som spiller en rolle i den behandling og støtte, som situationen kræver. Tabellen viser for dem, der har kontakt med en række professionelle på det sociale område, hvor mange det gennemsnitligt drejer sig om.

	børn		voksne		børn + voksne	
	2015	2025	2015	2025	2015	2025
Sagsbehandlere	1,45	2,34	1,69	1,60	1,59	1,81
Støttepædagoger	1,82	1,84	2,37	1,19	2,15	1,38
Speciallærere	2,36	1,88	2,03	1,14	2,16	1,35
Personlige hjælpere	2,57	1,30	2,79	1,21	2,70	1,24
Ledsagere	1,65	1,16	1,29	1,13	1,43	1,14
Ergoterapeuter	1,21	1,46	1,32	1,16	1,28	1,24
Aflastningsfamilier	1,52	1,15	1,67	1,01	1,61	1,05
Plejefamilier	1,50	1,00	0,00	1,01	0,60	1,01

Siden 2015 har børnene fået 61% flere sagsbehandlere, 20% flere ergoterapeuter og 1% flere støttepædagoger i gennemsnit. De andre forskydninger går i negativ retning. Børnene har 49% færre personlige hjælpere, 33% færre plejefamilier, 30% færre ledsagere, 24% færre aflastningsfamilier, 20% færre speciallærere, og alt i alt bliver det til en reduktion på 14% af de professionelle. For de voksne ser vi en 57% reduktion i personlige hjælpere, 50% i støttepædagoger, 44% i speciallærere, 39% i aflastningsfamilier, 13% i ledsagere, 12% i ergoterapeuter og 5% i sagsbehandlere. I alt løber det op til en reduktion i antallet af professionelle på 28% for voksne med sjældne diagnoser, skønt intet tyder på, at behovet er aftaget.



Det samlede antal professionelle, den enkelte har kontakt med, er 4,04, cirka som i 2015, hvor det var 4,09, men spredningen er stor: 60% af respondenterne har ingen, mens 88 (eller 4%) har kontakt med 10 eller flere, 22 (eller 1%) har kontakt med 15 eller flere, og 4 af respondenterne har kontakt med 20 eller flere professionelle. De tidligere undersøgelser fandt samme form for skævhed i fordelingen.

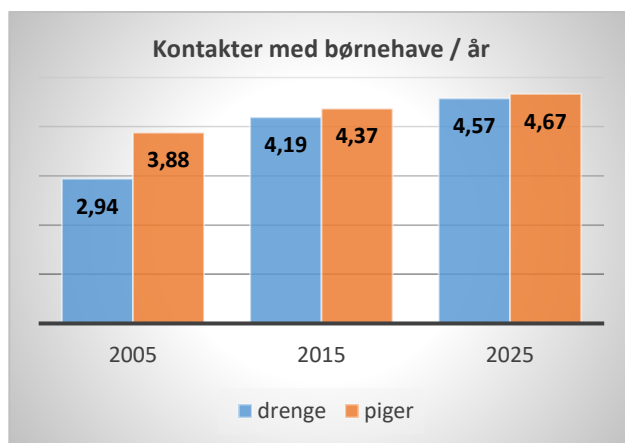
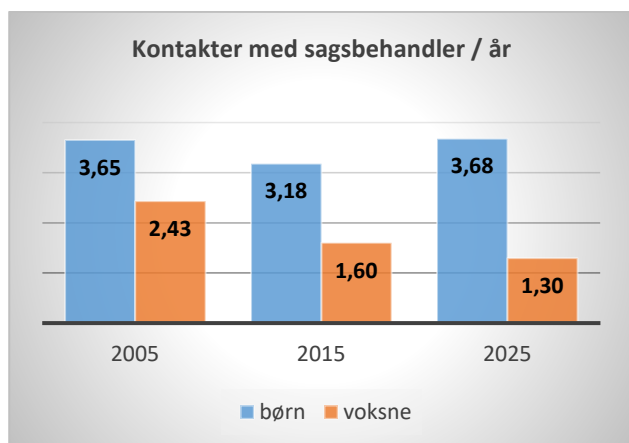
Hvor meget har man så kontakt med de forskellige instanser? Det er der også spurgt om i medlemsundersøgelsen, og for nogle af instanserne er vi i stand til at sammenligne tyve år tilbage. I år finder vi, at børnene eller deres forældre har i alt ti kontakter årligt, mens de voksne har godt tre.

	dreng	piger	mænd	kvinder	børn	voksne	bø+vo
sagsbehandler	3,61	3,75	1,11	1,38	3,68	1,30	1,97
børnehave, skole	4,57	4,67	0,15	0,20	4,62	0,18	1,43
fritidsaktivitet	1,04	0,97	0,25	0,25	1,01	0,25	0,47
besk.tilbud, STU	0,21	0,19	0,55	0,29	0,20	0,37	0,32
bo-tilbud	0,35	0,24	0,84	0,46	0,30	0,58	0,50
andre	0,14	0,10	0,59	0,52	0,12	0,54	0,42

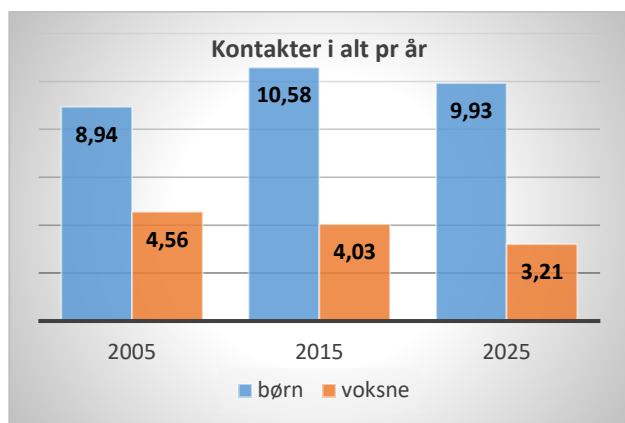
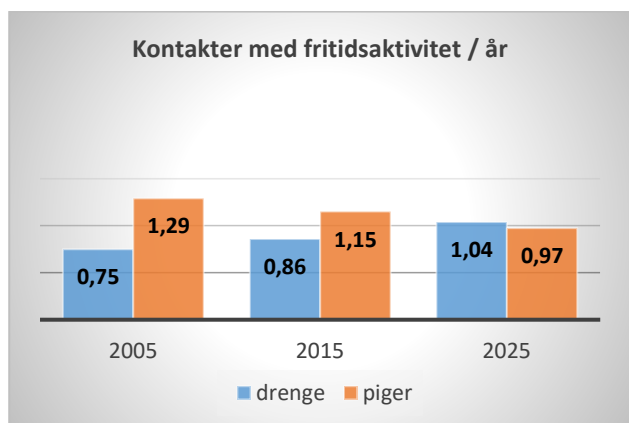
Der er ikke større forskel på antal kontakter i forhold til køn, hverken for børn eller voksne. Siden 2015 er der blevet flere kontakter for børn og færre for voksne, og tilsammen bliver det til en nedgang, som den følgende tabel viser det.

	2015			2025			udvikling
	børn	voksne	bø+vo	børn	voksne	bø+vo	2015-25
sagsbehandler	3,18	1,60	2,23	3,68	1,30	1,97	ned
børnehave, skole	4,27	0,23	1,83	4,62	0,18	1,43	ned
fritidsaktivitet	0,99	0,22	0,53	1,01	0,25	0,47	ned
besk.tilbud, STU	0,19	0,46	0,35	0,20	0,37	0,32	ned
bo-tilbud	0,19	0,57	0,42	0,30	0,58	0,50	op
andre	1,76	0,95	1,27	0,12	0,54	0,42	ned

For nogle af de nævnte punkter kan vi sammenligne helt tilbage til 2005. Kontakten med sagsbehandler har været nogenlunde uforandret for børnefamilierne gennem de tyve år, mens den for de voksne med sjældne diagnoser er gradvist reduceret, så det nærmer sig en halvering over denne årrække. For børnefamilierne ser vi den udvikling, at kontakten med børnehaver er taget til, især fra 2005 til 2015, men også siden. Det er nok en generel trend i tiden, at man følger sine børns udvikling mere tæt end man gjorde tidligere. Mens der før var markant mere kontakt, når det var piger end drenge, er denne forskel aftaget og stort set fjernet over perioden, også i overensstemmelse med den almindelige udvikling i samfundet.

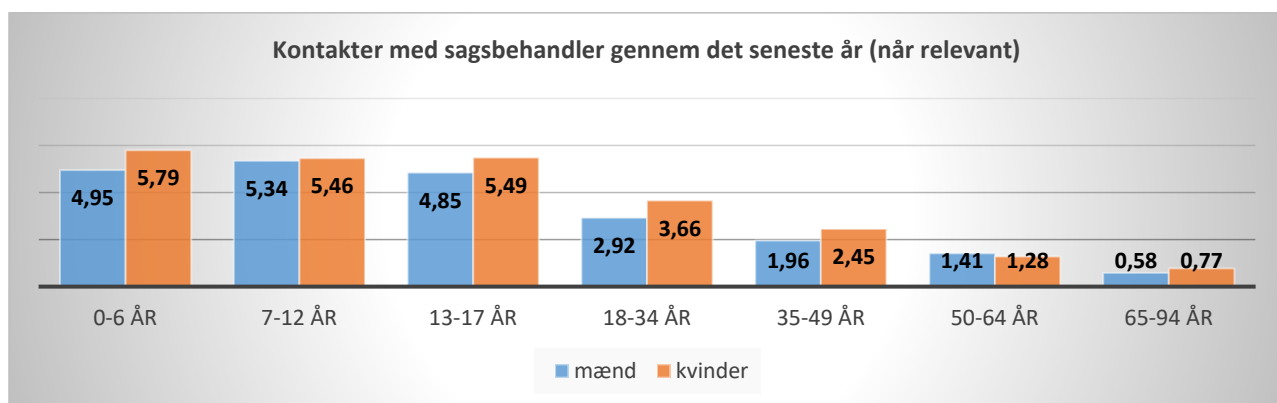


Kontakter med fritidsaktiviteter er blevet flere for drenge og færre for piger, så det nu er det samme for de to køn. Alt i alt har antallet af kontakter været svingende for børn, men langsomt aftagende for voksne.

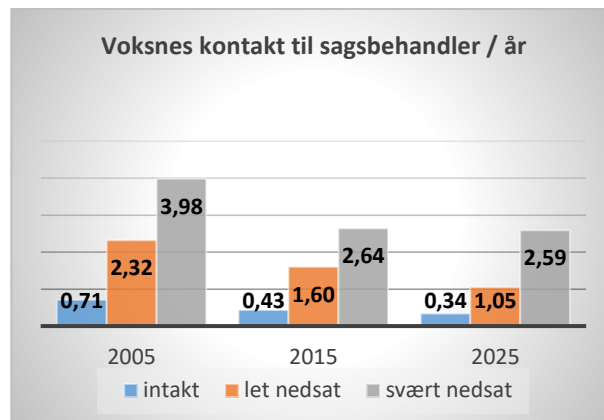
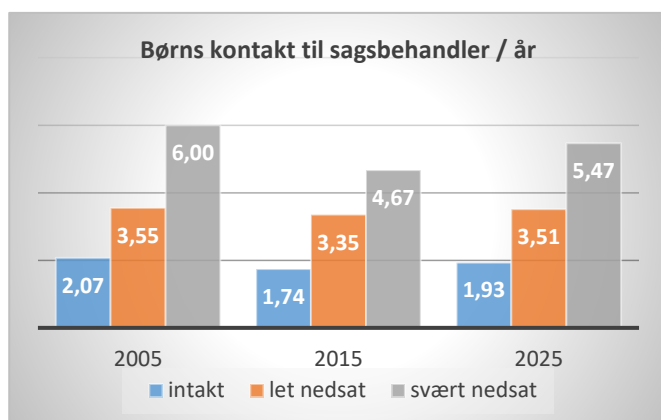


Sagsbehandleren

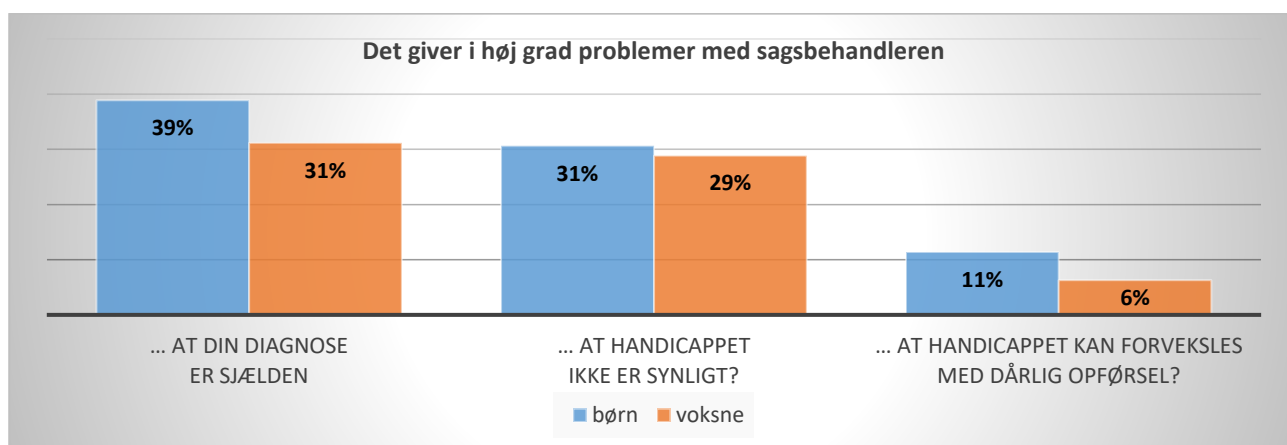
Forældre til et barn med en sjælden diagnose har kontakt med barnets sagsbehandler fem-seks gange om året, mens en ung voksen har kontaktet tre-fire gange om året, et tal, der hurtigt bliver mindre med alderen. Gennemsnittene på figuren er udregnet på basis af de respondenter, der modtager sociale ydelser.



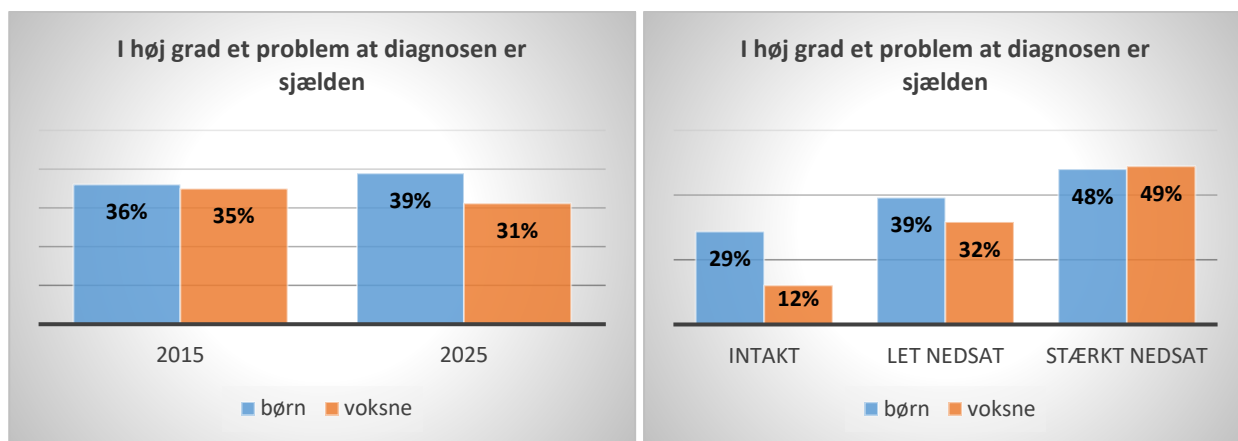
Kontakt til sagsbehandler er langt hyppigere, når funktionsevnen er mindre. Samtidig viser figurerne, at den bliver en smule mindre over de tyve år for alle grupper.



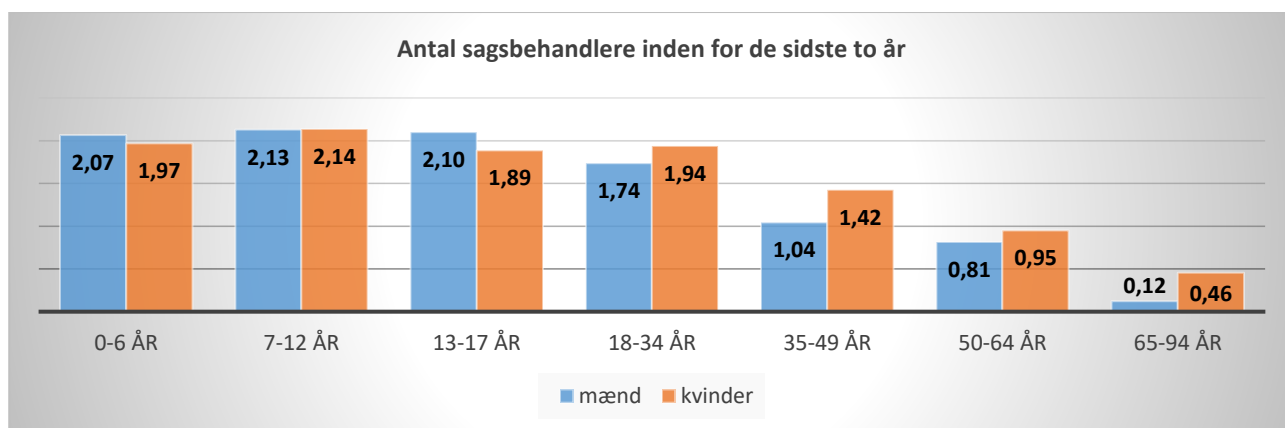
Undersøgelsen stiller spørgsmålet: Har du oplevet, at følgende har givet dig problemer i forhold til kommunens sagsbehandler? Det drejer sig om følgende tre punkter: At din diagnose er sjælden, at handicappet eventuelt ikke er synligt, og at handicappet kan forveksles med dårlig opførsel. Det gælder for hhv. 33%, 29% og 8%. En del angiver, at spørgsmålene ikke er relevante for dem, for punkt to og tre drejer det sig om mellem en fjerdedel og en tredjedel af respondenterne. Figuren viser tallene opdelt på børn og voksne.



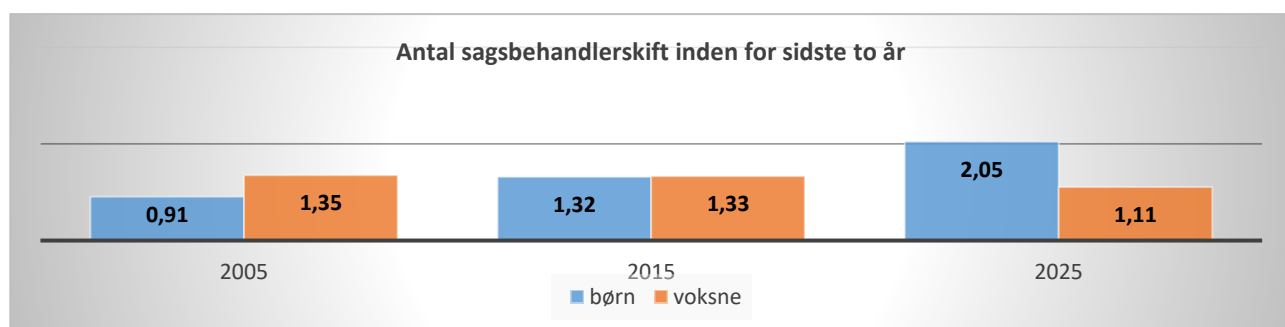
De problemer, det giver, at diagnosen er sjælden, er større med mere nedsat funktionsevne, især gælder denne sammenhæng for voksne. Og de har ikke ændret sig meget i løbet af de sidste ti år.



Undersøgelsen viser, at man som sjældent voksen oplever et skift af sagsbehandler hvert andet år, mens man som forælder til et sjældent barn oplever et skift om året, et tal, som falder med alderen, så de ældste oplever at have den samme sagsbehandler over fire år. For alle grupper af voksne oplever kvinder oftere at skifte sagsbehandler, end mænd gør. Måske et udtryk for at mænd er dårligere til at formulere deres behov og derfor er nemmere klienter for sagsbehandleren.



For ti år siden var der ikke den afhængighed af alder, da var gennemsnittet for børn og voksne det samme, og for tyve år siden var der lige omvendt flere sagsbehandlerskift for voksne end for børn. Alt i alt er antallet af sagsbehandlerskift vokset for medlemsgruppen som helhed (børn + voksne) fra 1,17 i 2005, over 1,33 i 2015 til 1,38 i 2025, det hele regnet pr to år. Figuren viser, når man ser på børn og voksne hver for sig, at tallet for børn er vokset, mens antallet for de voksne sjældne er faldet en smule.

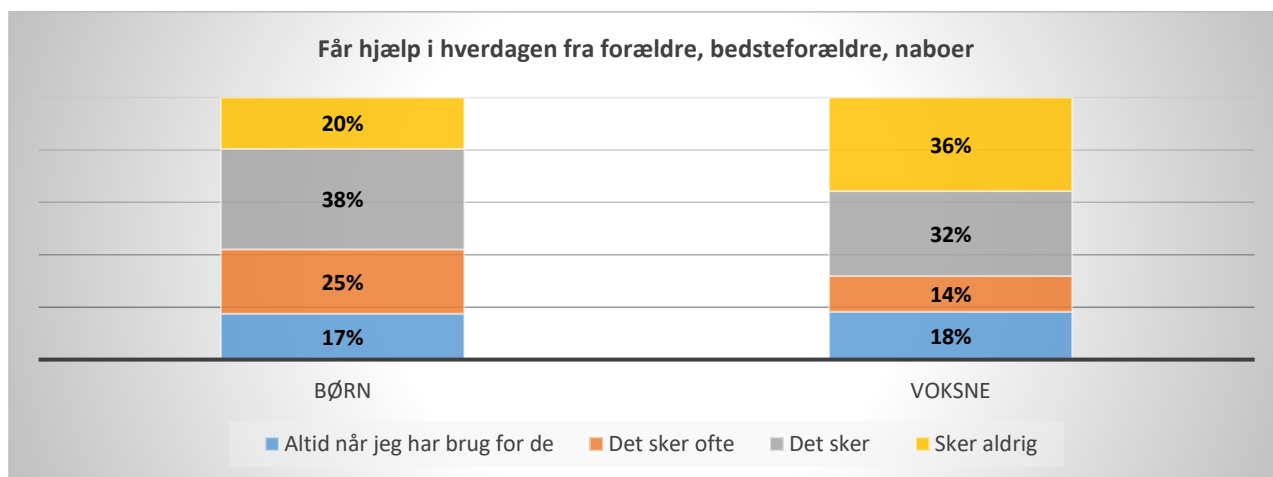


Hjælp fra familie og venner

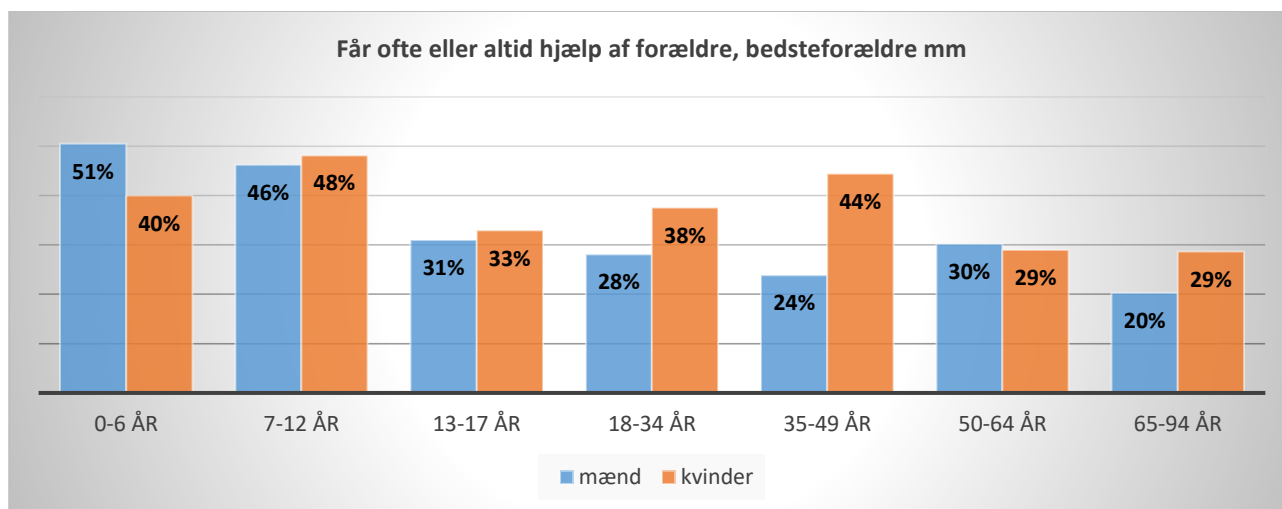
Undersøgelsen stiller spørgsmålet: I hvor høj grad får du hjælp i hverdagen fra forældre, bedsteforældre, anden familie uden for husstanden eller fra venner eller naboer? Som tabellen og figuren viser, får forældrene til sjældne børn en del mere af denne hjælp end de sjældne voksne.

	børn	voksne	børn + voksne
Aldrig	20%	36%	31%
Det sker	38%	32%	34%
Det sker ofte	25%	14%	17%
Altid når jeg har brug for det	17%	18%	18%

Nogenlunde lige dele af forældre til børn med sjældne sygdomme og voksne med sjældne sygdomme får altid hjælp, når de har brug for det, men der er stor forskel på de andele, der får hjælp ofte eller lejlighedsvist. Denne mere sporadiske hjælp får forældre til børn langt mere af end voksne.



Figuren nedenfor sammenligner omfanget af hjælp fra forældre, bedsteforældre, anden familie, naboer og venner for køn og alder. Denne form for hjælp får halvdelen under 12 år og en tredjedel over 12. Inden for aldersgrupperne fra 13 til 49 år er der imidlertid en del flere kvinder end mænd, der modtager den.



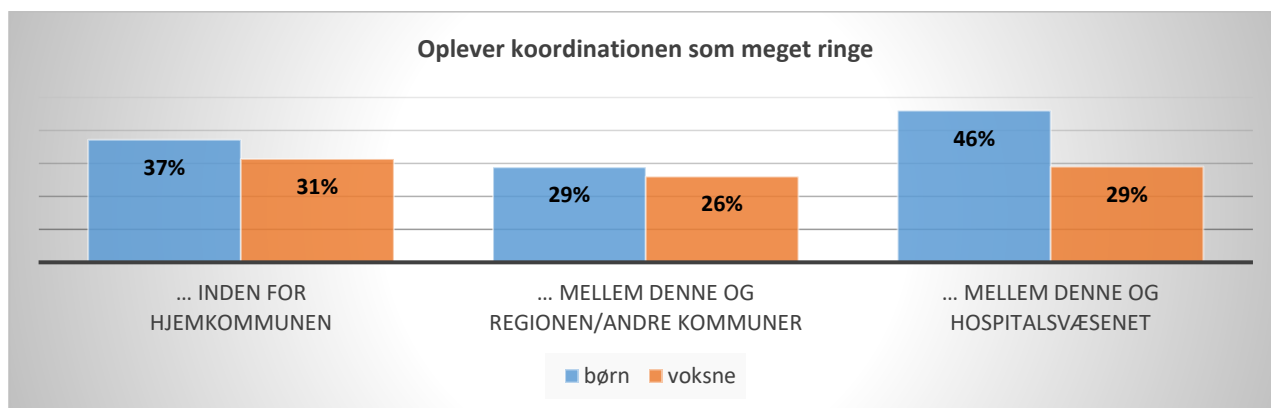
7. Koordination

Set fra fagpersonens stol fylder den faglige indsats meget, men set fra borgerens synsvinkel er det også afgørende, at de enkelte elementer af indsatsen er koordinerede, både mellem forskellige fagpersoner og forskellige sektorer.

Koordination inden for kommunen, mellem kommuner og mellem kommune og hospital

Koordination er vigtig på alle disse grænseflader. Det er imidlertid forskelligt fra person til person, om de alle er relevante, og derfor er der også en stor del af respondenterne, som svarer "ikke relevant" på et eller flere af de stillede spørgsmål. De tre former for koordination opleves som meget ringe af hhv. 33%, 27% og 34% af respondenterne. Figuren giver tallene for børn og voksne.

Figuren viser, at forældrene oplever koordinationen som ringere end de voksne med sjældne diagnoser. De voksne oplever nogenlunde lige ringe koordination i alle de tre flader, der er spurgt om, mens forældrene finder koordinationen mellem kommunen og hospitalsvæsenet er meget ringere end koordinationen inden for de kommunale og regionale niveauer.

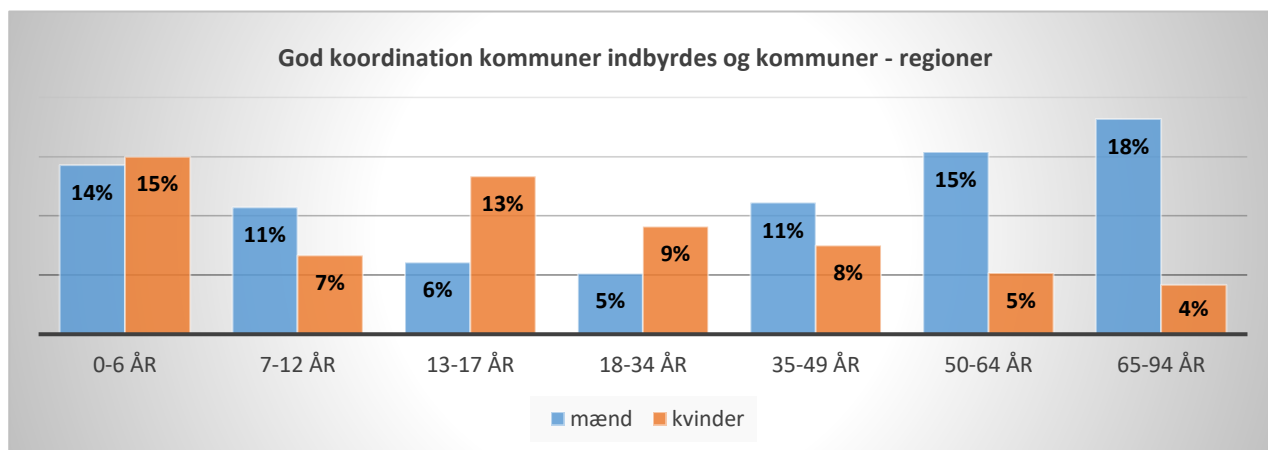


Der er også spurgt, om respondenterne i almindelighed oplever, at den sociale og sundhedsmæssige støtte, som de modtager, er velkoordineret. Det gør 55% af forældrene og 45% af de voksne med sjældne diagnoser. Oplevelsen af en velkoordineret støtte hænger sammen med funktionsevnen, som tabellen viser.

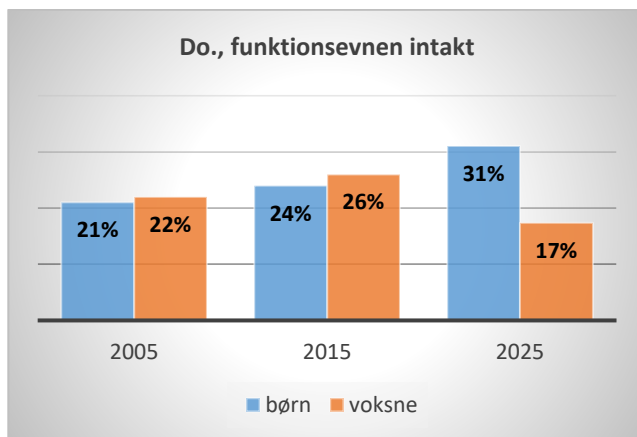
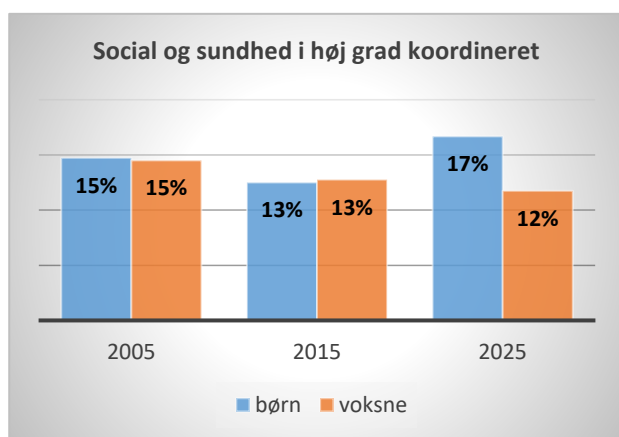
Funktionsevnen er Social og sundhed er...	intakt		let nedsat		stærkt nedsat		i alt		bø+vo
	børn	voksne	børn	voksne	børn	voksne	børn	Voksne	
slet ikke velkoordineret	10%	28%	28%	23%	20%	38%	21%	30%	28%
ikke særlig velkoordineret	26%	13%	23%	26%	24%	27%	24%	25%	25%
i nogen grad velkoordineret	33%	41%	40%	38%	39%	26%	38%	33%	35%
i høj grad velkoordineret	31%	17%	10%	13%	17%	9%	17%	12%	13%
Index (0-1/3-2/3-1)	0,62	0,49	0,44	0,47	0,51	0,36	0,50	0,42	0,44

Koordinationen opleves meget forskelligt for de to køn, når man ser det hen over aldersgrupper. For drenge oplever færre god koordination med alderen, for piger stiger oplevelsen af, at indsatsen er velkoordineret i teenage-alderen. For de voksne oplever mænd bedre koordination med alderen, men kvinder dårligere. Hvad angår koordination inden for kommunen, er billedet meget det samme.

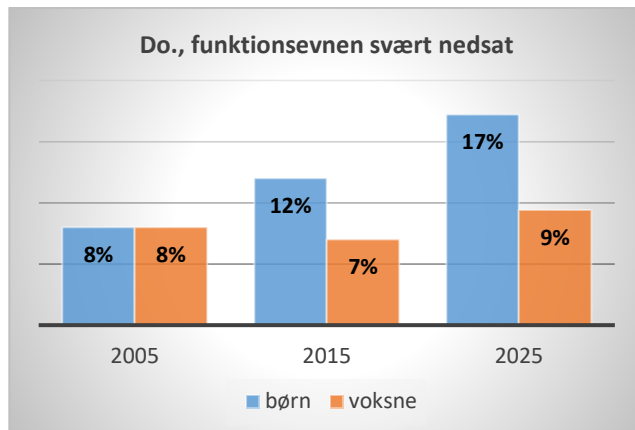
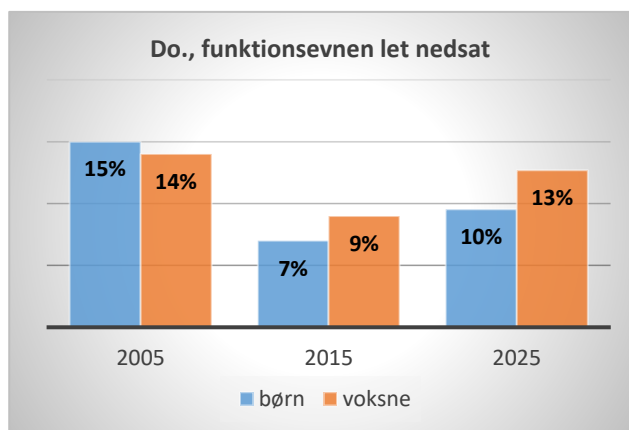
Set i lyset af, at vi har modtaget besvarelser fra næsten tre gange så mange voksne kvinder som mænd, vil det samlede resultat for voksne over 35 år ligge nær ved kvindernes lave vurdering og langt fra mændenes høje vurdering i disse grupper, mens sandheden jo ligger midt imellem. Det er bemærkelsesværdigt, at mænd og kvinder bedømmer et forhold så forskelligt. Det kan være, fordi de to køn behandles forskelligt, men det kan også være, fordi de har forskellige forventninger.



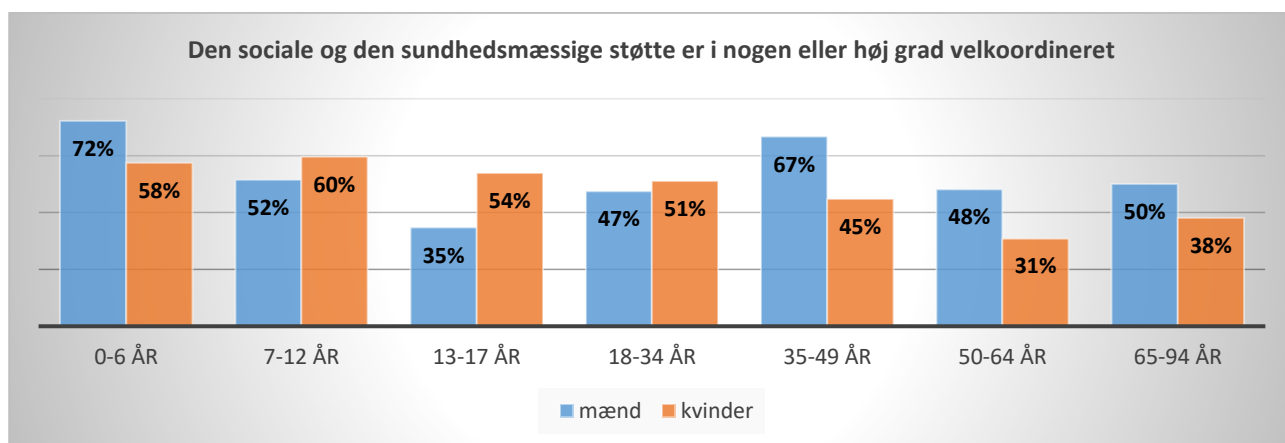
Vurderingen af, om den kommunale indsats har været velkoordineret, har været stort set den samme gennem de forløbne tyve år. På de følgende figurer er vurderingen lavere for voksne end for børn, men det kan meget vel skyldes det netop berørte forhold, at de voksne kvinder er langt mere villige til at deltage i undersøgelsen end mænd og derfor præger resultatet mere.



Især er der forskel mellem forældrenes og de voksnes vurderinger for gruppen med svært nedsat funktionsevne, hvor forældrenes vurdering udvikler sig positivt.



Et flertal af forældrene finder, at den sociale og den sundhedsmæssige indsats i høj eller nogen grad har været velkoordineret for børnene op til 12 år. Fra 18 til 49 år kommer denne procent igen op på over 50, men over 50 år falder vurderingen igen mere negativt ud. En opdeling på køn viser dog et andet billede. Kvinder oplever koordinationen som mindre og mindre gennem årene, mens mænd over 35 år er knap så kritiske og oplever en langt bedre koordination mellem social og sundhed end kvinder gør.



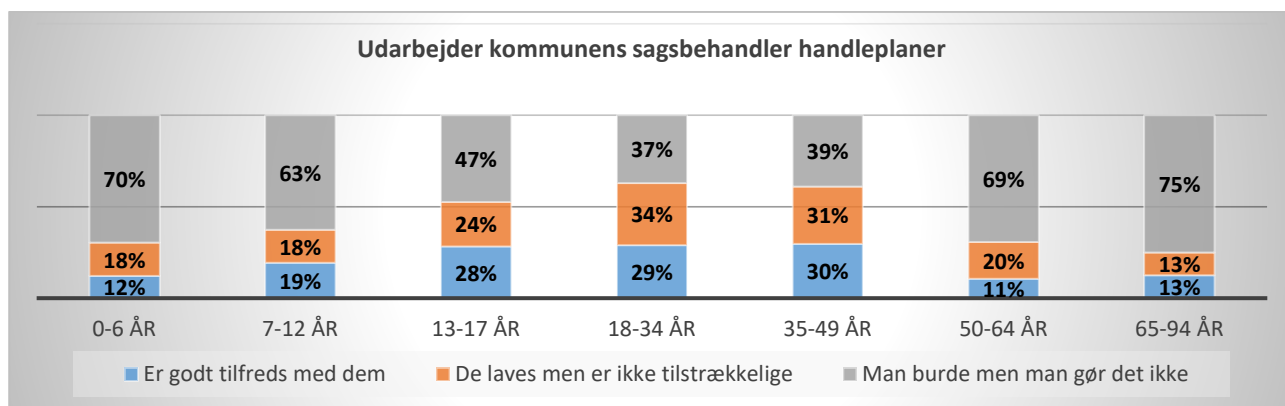
Handleplaner og konferencer

En måde at sikre, at den sociale indsats hænger sammen, er at udarbejde handleplaner. Det sker for en del af respondenterne. En anden del svarer, at der laves handleplaner, men de er ikke tilstrækkelige. Men for halvdelen af dem, der mener, handleplaner burde udarbejdes, sker det ikke. Derudover mener en stor del, især med intakt eller kun let nedsat funktionsevne, at der ikke er grund til at udarbejde handleplaner.

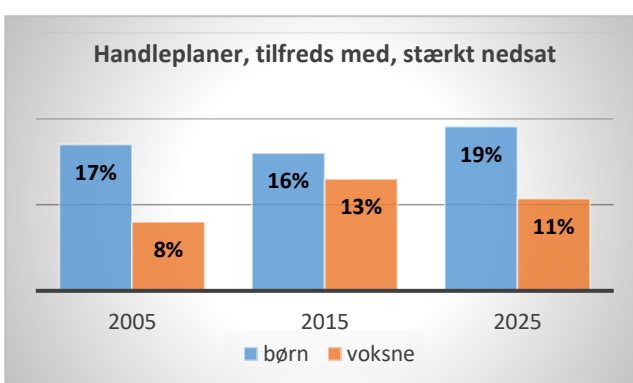
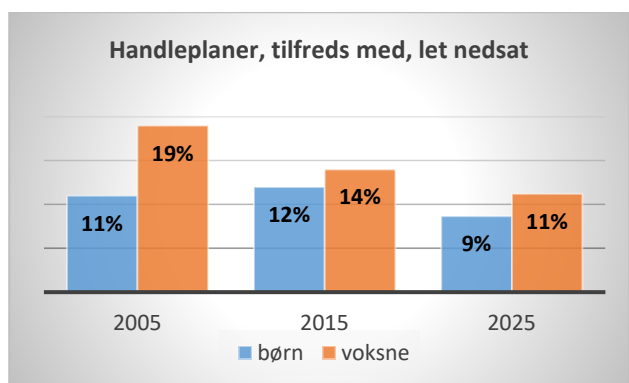
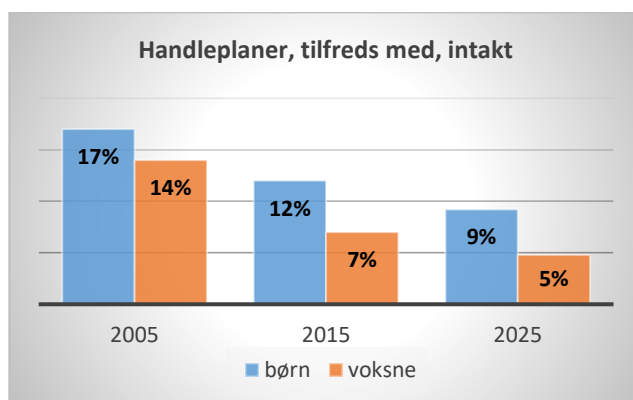
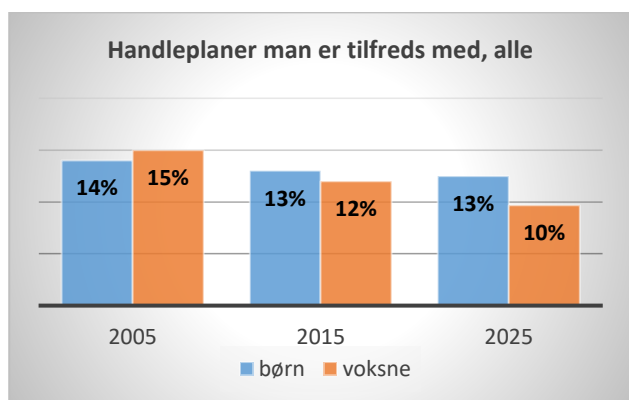
Funktionsevne:	intakt		let nedsat		stærkt nedsat		i alt		bø+vo
	børn	voksne	børn	voksne	børn	voksne	børn	voksne	
At udarbejde handleplaner...									
Det er der ingen grund til at gøre	71%	84%	33%	64%	22%	34%	38%	58%	52%
Man burde, men gør det ikke	17%	7%	44%	17%	41%	34%	37%	21%	25%
De laves, men ikke tilstrækkelige	2%	5%	14%	8%	18%	21%	13%	12%	12%
De laves, vi er tilfreds med dem	9%	5%	9%	11%	19%	11%	13%	10%	10%

Figuren viser for personer, der mener (eller hvis forældre mener), der er grund til at udarbejde handleplaner, om det sker, og hvor stor en del, der er tilfreds med dem. En del 13-49-årige får

tilfredsstillende handleplaner, mens de mindste børn og de ældste voksne i de fleste tilfælde slet ikke får handleplaner.



Figurerne nedenfor viser den gruppe, der får handleplaner, de er tilfredse med, og dens udvikling gennem tyve år. Brugen af dette instrument over for sjældne med intakt eller let nedsat funktionsevne aftager gennem perioden, mens den er nogenlunde uforandret for gruppen med stærkt nedsat funktionsevne.



Medlemmerne forklarer resultaterne om den aftagende og meget lille tilfredshed med handleplaner ved, at de oplever, at handleplaner ofte er noget, der bliver trukket ned over hovedet på borgeren. De, der har

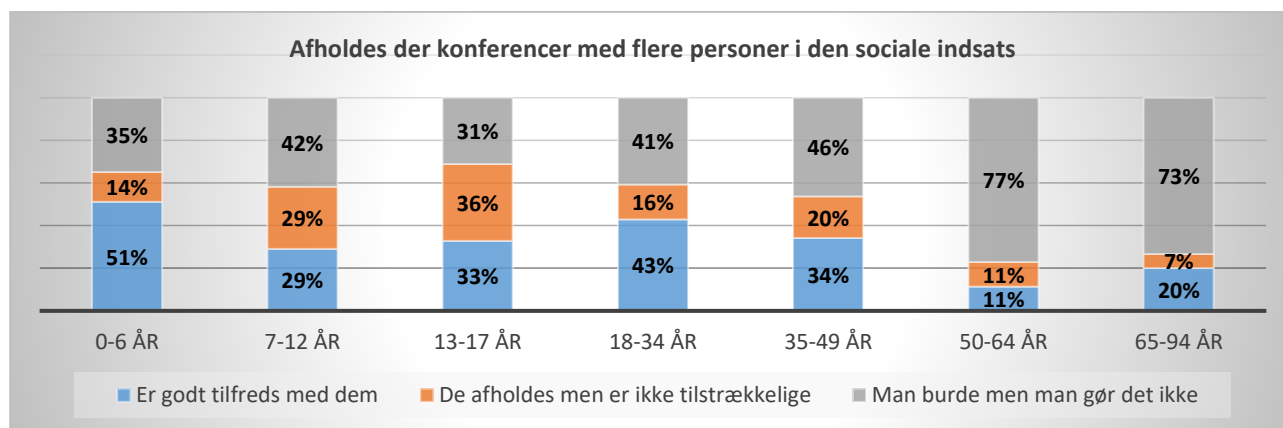
været bisiddere ved disse møder med kommunen, giver udtryk for, at det har været ubehageligt. Man får som borger et spørgeskema, som man skal svare på inden 8 dage. Det er svært at svare på for borgeren, og der er ingen vejledning i det. Sagsbehandleren har ingen tid til at tale med borgeren, og denne føler sig kørt over. Det må også være utilfredsstillende for sagsbehandlerne.

Et andet middel til at sikre, at den sociale indsats hænger sammen, er at afholde konferencer/møder, hvor de forskellige professionelle på det sociale område deltager. Konferencer benyttes mere, når det gælder børn med en sjælden diagnose, end når det gælder voksne. Det er kun en del af de tilfælde, hvor respondenterne synes, man burde afholde konferencer, at det sker, og de er tilfredse med resultatet.

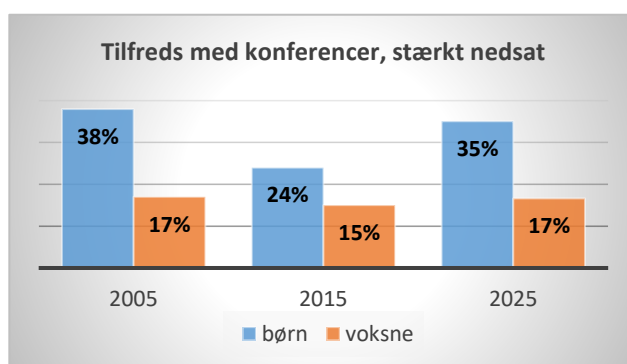
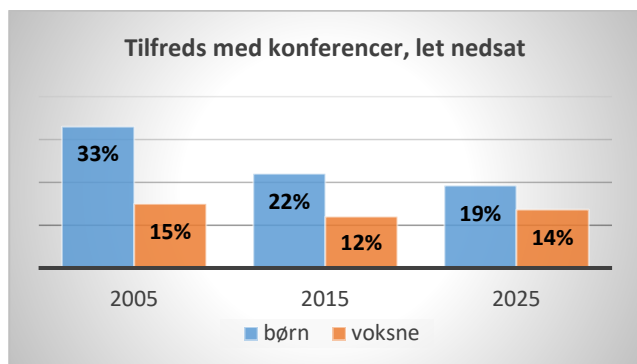
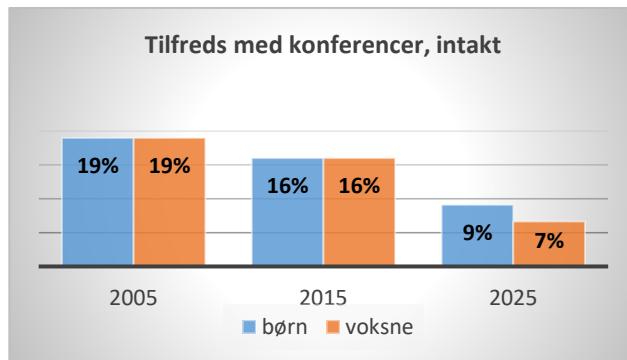
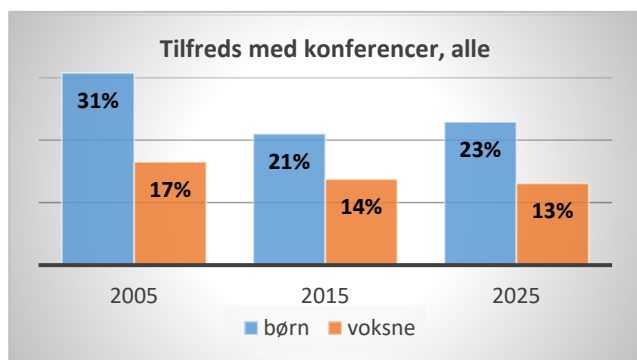
Forældrene til de mindste børn er mest tilfredse med konferencerne om den sociale indsats, mens forældrene til de større børn og teenagere er mindre tilfredse. I voksenalderen er der det samme mønster. De voksne op til 50 år er betydeligt mere tilfredse med de sociale konferencer end de større børns forældre, mens grupperne over 50 år ikke får de konferencer, de synes de burde have.

Funktionsevne:	intakt		let nedsat		stærkt nedsat		i alt		børn
	børn	voksne	børn	voksne	børn	voksne	børn	voksne	
At afholde konferencer...									
Det er der ingen grund til	80%	87%	36%	71%	14%	30%	37%	60%	54%
Man burde, men gør det ikke	7%	6%	30%	13%	23%	40%	23%	21%	21%
De afholdes, men fungerer ikke	4%	1%	15%	3%	28%	14%	17%	6%	9%
Godt tilfreds med konferencer	9%	7%	19%	14%	35%	17%	23%	13%	16%

Den mest systematiske variation med alder, man ser, er, at gruppen, der svarer, at man burde afholde konferencer, men ikke gør det, vokser fra 30-40% for børn og yngre voksne, og gradvist op til over 70% for voksne over 50 år. Det fremgår tydeligt af den følgende figur. Man bemærker også, at halvdelen er godt tilfredse med konferencer for de 0-6-årige, og stadig omkring en tredjedel for aldersgrupperne op til 49 år, men over 50 år finder vi betydeligt færre, der er godt tilfredse med konferencer i den sociale indsats.



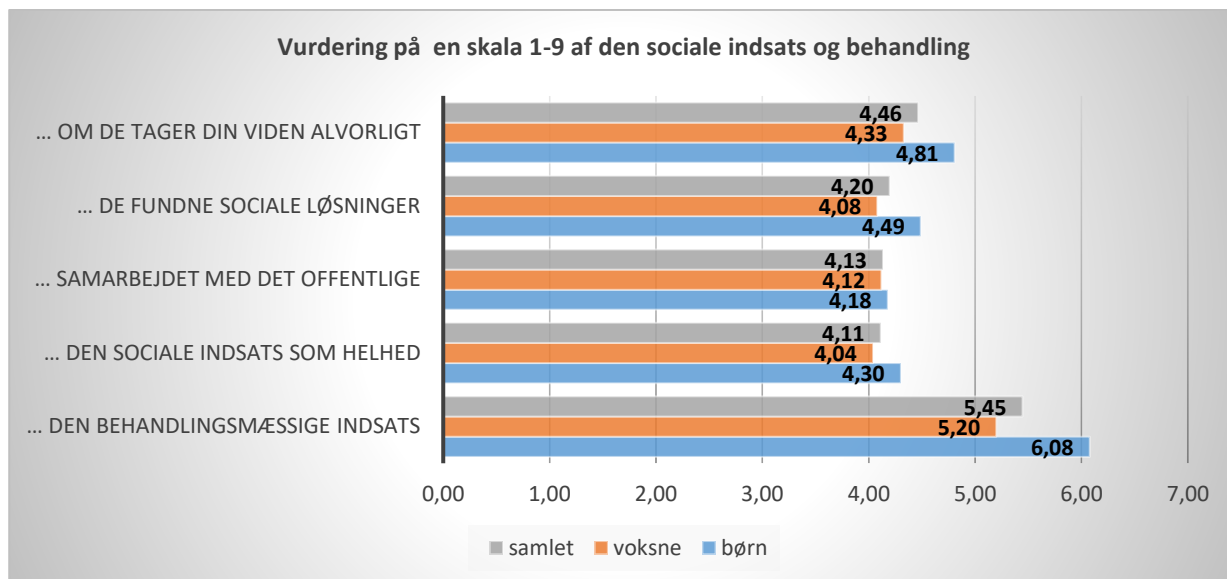
Figurerne viser en klar udvikling gennem de tyve år, undersøgelserne dækker. Brugen af konferencer, som respondenterne er tilfredse med i den sociale indsats, er aftaget betydeligt. For gruppen med stærkt nedsat funktionsevne er billedet dog mere kompliceret: uforandret brug for voksne, et fald efterfulgt af en stigning for børnene.



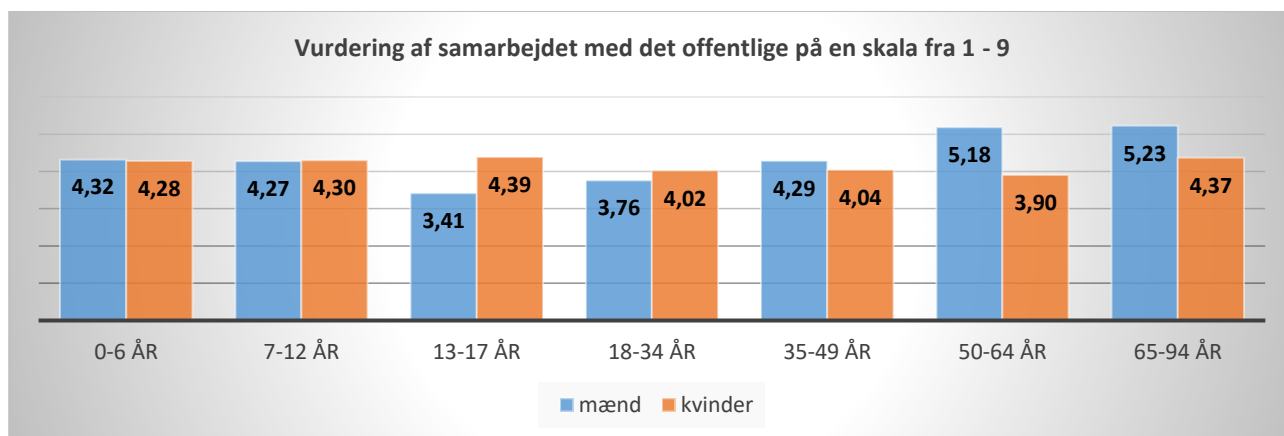
8. Vurdering af den sociale indsats

Vurdering

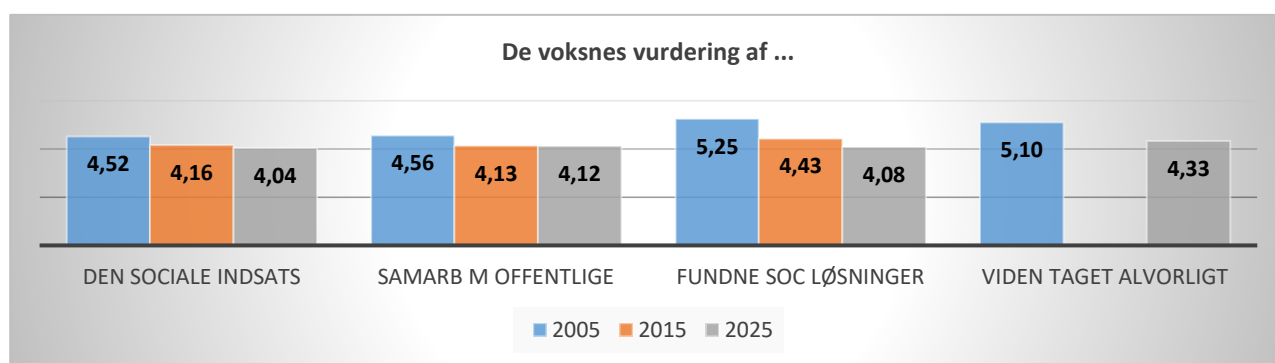
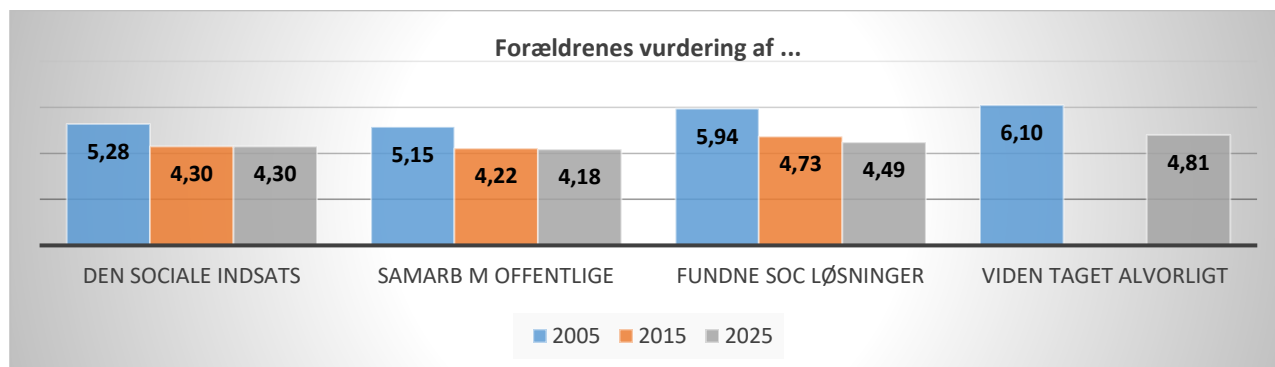
Respondenternes vurdering af den sociale indsats er mellem 4 og 5 på en skala fra 1 til 9. Forældre til børn med sjældne diagnoser vurderer den sociale indsats højere end voksne med sjældne diagnoser gør, men det sidste er mest udtryk for den kønsskævhed der er i udvalget. Til sammenligning viser figuren også vurderingen af den behandlingsmæssige indsats. Man bemærker, at den sociale indsats opleves som betydeligt ringere end den sundhedsmæssige.



Vurderingen af de nævnte emner ændrer sig ikke meget med alder. Figuren viser samarbejdet med det offentlige. For de ældre årgange voksne ser man dog en betydeligt højere vurdering fra mænd end fra kvinder. Et træk, som går igen på de øvrige vurderinger. Det er en del af baggrunden for, at de voksnes vurdering bliver lavere end den for børn, idet gruppen af voksne respondenter har et stort overtal af kvinder.



Vurderingerne er nogenlunde de samme som i 2015, men i 2005 vurderede især forældrene den sociale indsats fra kommunen noget højere, end de har gjort siden. De voksne med sjældne diagnoser vurderede ligeledes den sociale indsats højere i 2005, men her er forskellen ikke helt så stor. Både forældrenes og de voksnes vurdering af den sociale indsats, af samarbejdet med det offentlige og af de fundne sociale løsninger bliver klart lavere fra 2005 til 2015, og de ligger igen en smule lavere i 2025.

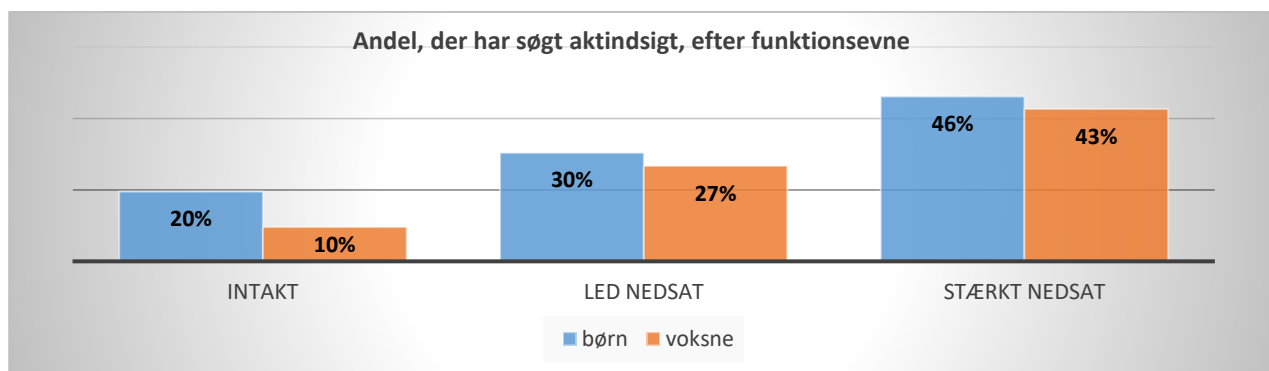


Aktindsigt og anker

Jo mere nedsat funktionsevne, des større del af respondenterne har søgt aktindsigt. Og forældre søger oftere aktindsigt end voksne med en sjælden diagnose. Det fremgår af tabellen og figuren.

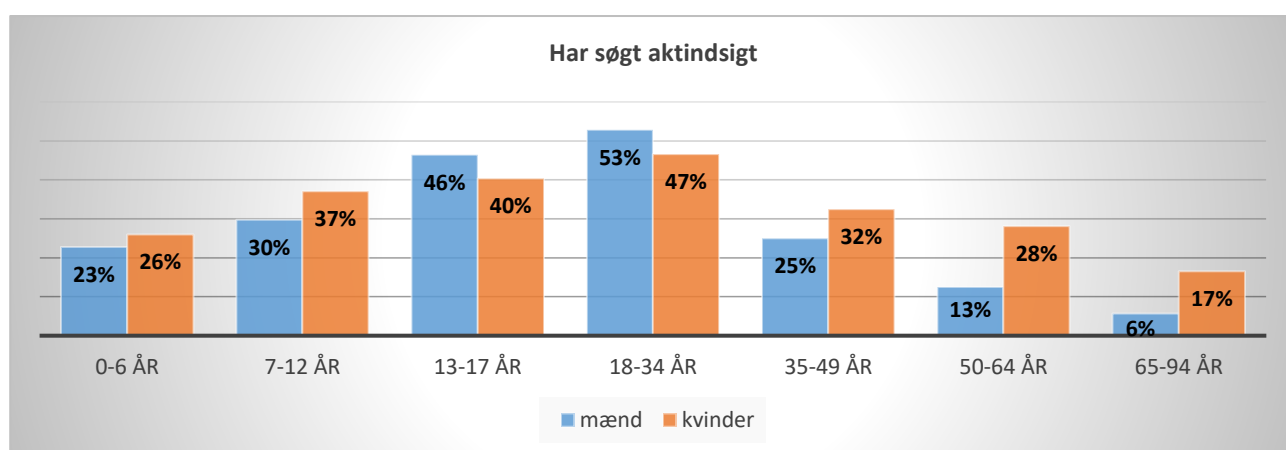
Andel, der har søgt aktindsigt

Funktionsevne:	intakt	let nedsat	stærkt nedsat	Alle
Børn	20%	30%	46%	33%
Voksne	10%	27%	43%	28%
Børn + voksne	12%	28%	44%	30%

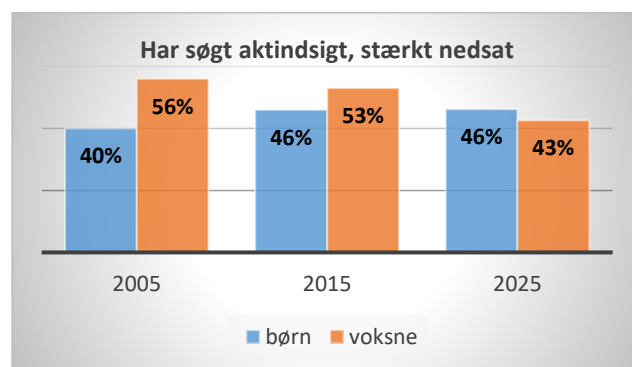
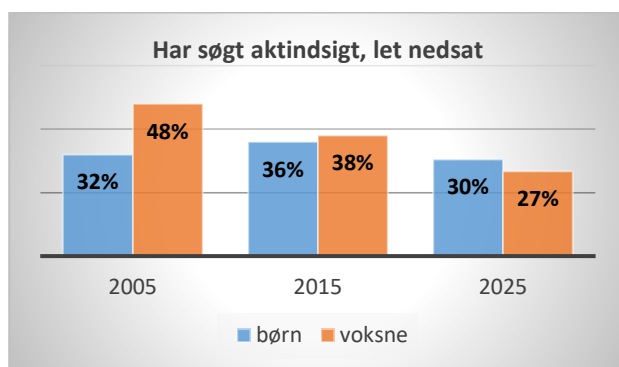
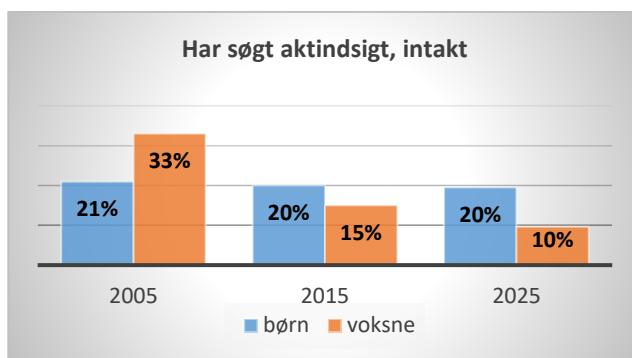
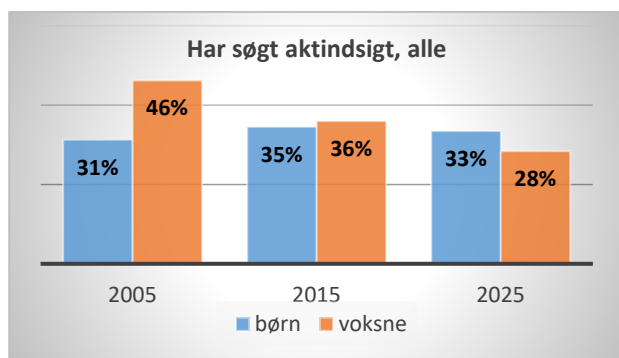


Frekvensen af aktindsigt hænger stærkt sammen med alderen. For de yngste børn har en fjerdedel af forældrene søgt aktindsigt. Dette tal stiger jævnt med alder, indtil det for de yngste voksne når op på næsten halvdelen, hvorefter det falder til en syvendedel i den ældste gruppe.

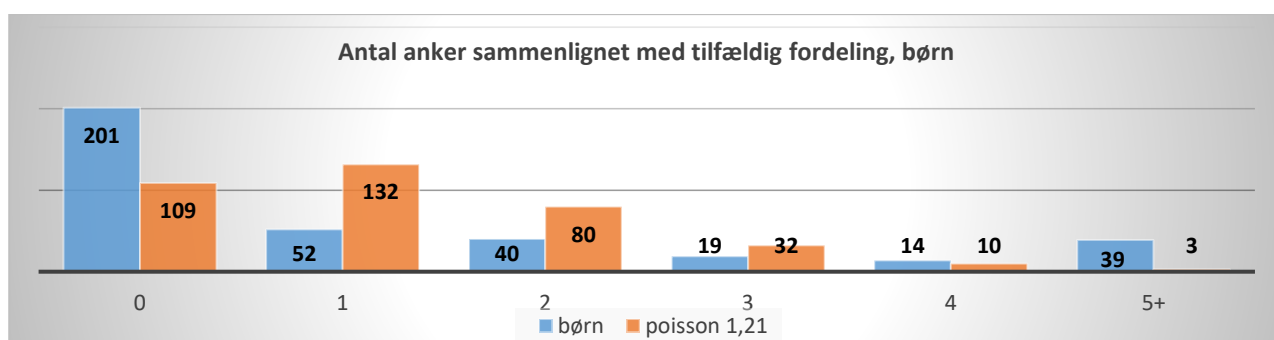
Op til 12 år søger man oftere aktindsigt til piger, fra 13 til 34 mere til drenge og mænd, fra 35 år og op søger kvinder meget oftere aktindsigt, end mænd gør.

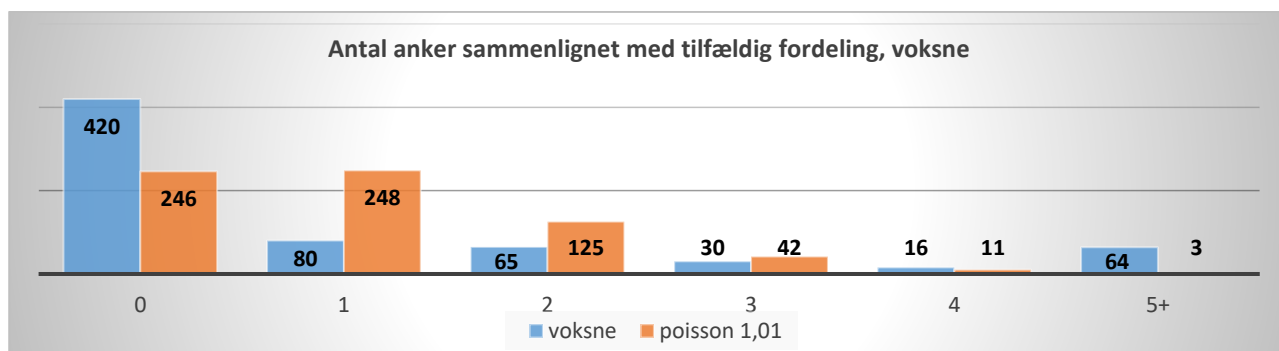


I 2025 søger forældre oftere aktindsigt, end voksne med sjældne diagnoser gør det, men det forhold har forandret sig, for tyve år siden var det omvendt. Med mere nedsat funktionsevne søges mere aktindsigt. For forældre ser vi en nogenlunde uforandret andel, der søger aktindsigt over de tyve år, omkring 20% når barnets funktionsevne er intakt, ca. 30%, når den er let nedsat, og ca. 40%, når den er stærkt nedsat.

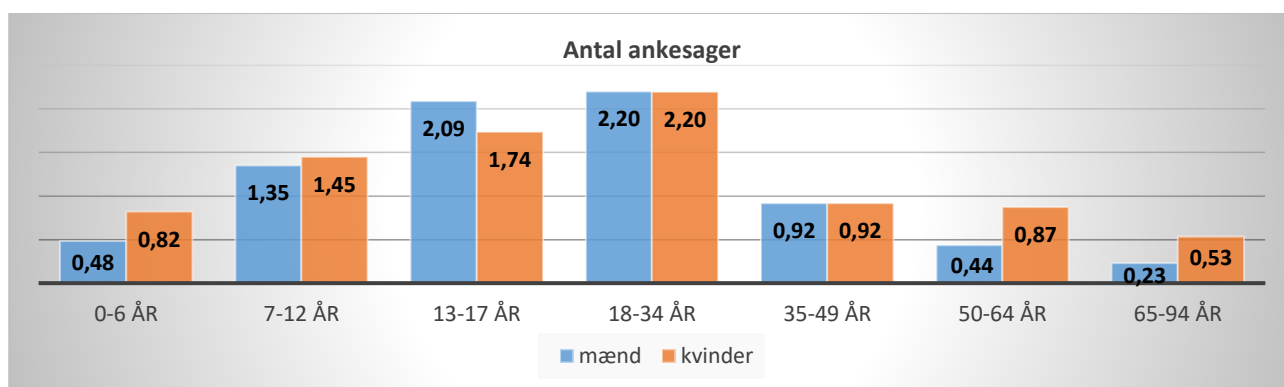


Den, der er part i en sag, kan anke (klage) over en myndigheds afgørelser. På spørgsmålet om, hvor mange gange man har anket en sag, svarer forældrene i gennemsnit 1,21 gange, mens de voksne svarer 1,01 gang. Antallet af personer, der har anket netop én gang, er imidlertid i begge tilfælde meget mindre, end man skulle forvente, hvis sandsynligheden for at anke var den samme for alle. Der er ligeledes færre, der har anket to og tre gange, men mange flere, der ikke har anket, og også meget flere, der har anket fire gange eller mere end forventet, hvis de var helt tilfældigt fordelt. Det kan være fordi, det er lettere at anke, når man har gjort det én gang, men det kan også være fordi, kommuner er forskellige, og det er muligvis lidt af hvert, der gør sig gældende.

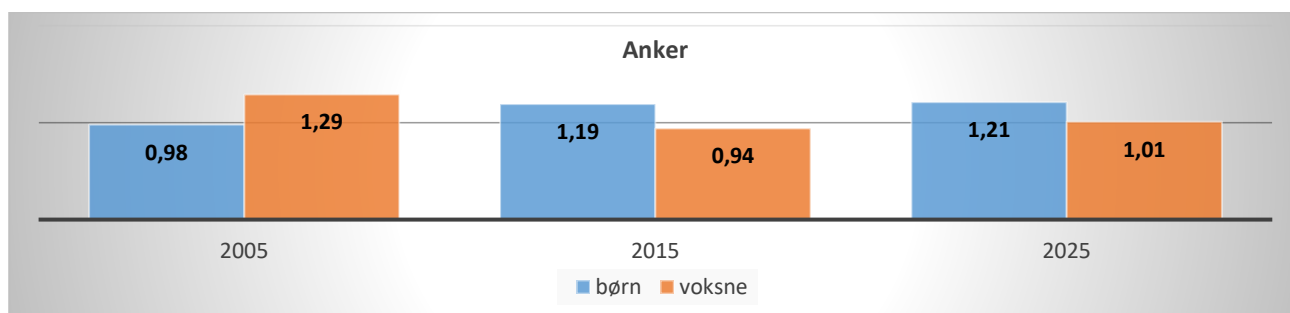




Antal ankesager har nogenlunde samme sammenhæng med alder som aktindsigten. En stigning fra de yngste børn til den yngste gruppe voksne, og derefter et hastigt fald til meget små tal for de ældste. Op til 49 år er det cirka lige mange mænd og kvinder, der anker, dog lidt flere teenagedrenge end -piger. Efter 50 år anker dobbelt så mange kvinder som mænd. Medlemmerne anfører som mulig forklaring, at her har de ikke længere børn hjemme og kan derfor bedre engagere sig i at anke.



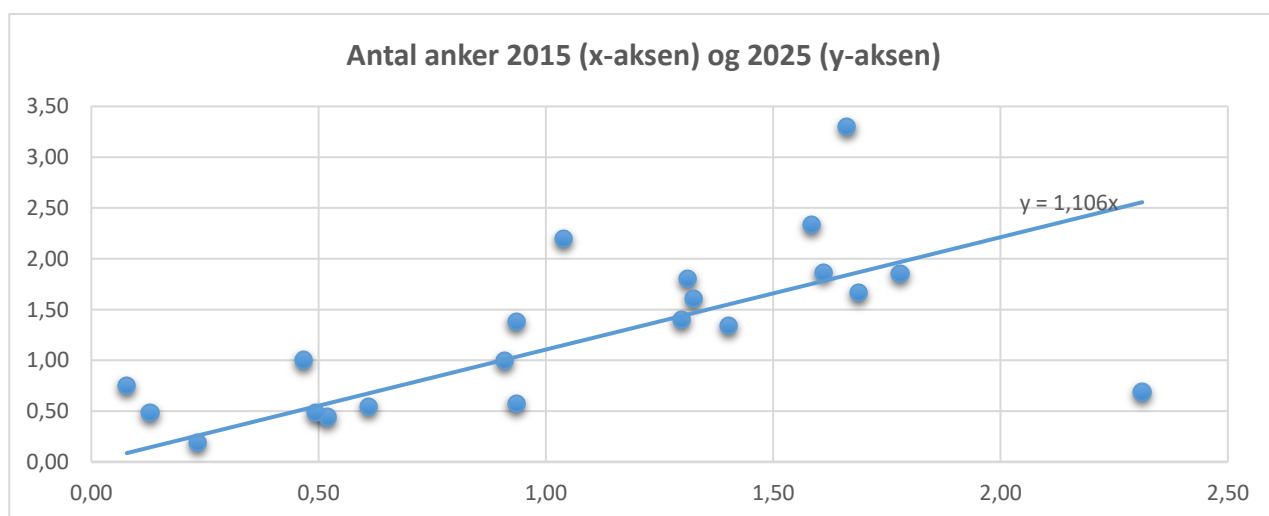
Siden 2005 er antal anker steget for forældre, mens det er faldet lidt for voksne med sjældne diagnoser. Denne udvikling er sket i det første af de to tiår, 2005 – 2015, mens der ikke er sket nogen videre forandring i det seneste tiår. Samlet set har antal anker fra Sjældne Diagnoser medlemmer udviklet sig fra 1,20 i 2005, over 1,01 i 2015 og til 1,07 i 2025. Figuren viser tallene for børn og voksne.



Endelig kan vi sammenholde antal anker pr. medlem i 2015 med antal anker i 2025 for de tyve foreninger, der har afgivet mindst 15 svar i undersøgelserne samt for Sjældne-netværket. De tyve foreninger omfatter 71% af de medlemmer, der har svaret i 2025 undersøgelsen og 82% af dem, der har svaret i 2015.

	anker 2015	anker 2025	stigning%	svar 2015	svar 2025
22q11 Danmark	0,94	1,38	47%	32	24
Alfa-1 Norden	0,23	0,19	-21%	64	54
Arm/bendefekte og AMC, Landsforeningen	1,31	1,80	37%	32	15
ATAKSI/HSP, Foreningen for	0,61	0,55	-10%	49	143
Bløderforening, Danmarks	0,52	0,44	-15%	32	85
Cystisk Fibrose Foreningen	0,94	0,57	-39%	92	26
Dværgeforeningen	1,78	1,85	4%	25	55
Ehlers-Danlos foreningen i Danmark	1,32	1,60	21%	143	207
Immun Defekt Foreningen	1,30	1,40	8%	45	37
Marfan Syndrom, Landsforeningen for	0,13	0,48	272%	71	71
NF Danmark	0,49	0,49	-1%	67	149
Osteogenesis Imperfecta, Dansk Forening for	1,04	2,20	112%	39	22
Prader-Willi Syndrom, Landsforeningen for	1,69	1,67	-1%	20	18
Protein Nedbrydnings Defekt Foreningen	2,31	0,69	-70%	10	36
Rygmarvsbrokforeningen af 1988	1,66	3,30	99%	31	21
Tourette Forening, Dansk	0,47	1,00	114%	133	26
Tuberøs Sclerose, Dansk Forening for	1,61	1,86	16%	18	34
UniqueDanmark	1,58	2,33	47%	36	37
von Hippel-Lindau patienter og deres pårørende, Foreningen af	0,08	0,75	860%	16	25
Williams Syndrom, Dansk forening for	1,40	1,34	-4%	31	34
Sjældne-netværket	0,91	1,00	9%	203	403

Figuren giver et overblik over forskydningerne mellem 2015 og 2025. En forening, Protein Nedbrydnings Defekt Foreningen, har haft en markant nedgang i antal anker, men fra et lavt niveau og med et lavt antal svar (den blå plet nederst til højre), og Cystisk Fibrose Foreningen har også haft et fald. Fire foreninger har haft en markant stigning i antal anker, det er Rygmarvsbrokforeningen af 1988, Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta, Dansk Tourette Forening og Landsforeningen for Marfans Syndrom, som ligger langt over den blå linje. En femte stor procentvis stigning (von Hippel-Lindau) er fra et meget lavt niveau og med et lavt antal svar. De fleste foreninger anker i et omfang, som er det samme som eller lidt større end for ti år siden.



Taget som helhed viser punkterne en stigning på 11% fra 2015 til 2025 (den blå tendenslinje), lidt mere end de samlede tal, som fremgår af forrige figur, som svarer til en stigning på 2% for børn og 7% for voksne. Det tyder på, at der har været en stigning i antal anker i den enkelte forening, mens de nye foreninger, der er kommet til siden 2015 har medlemmer, der anker mindre. Alt i alt viser denne opgørelse, at der er betydelig forskel mellem de enkelte foreninger i, hvor meget man anker, og at der er en tendens til, at denne forskel holder sig over tid. Forskellen hænger formentlig sammen med, at de funktionsnedsættelser, der følger med de forskellige diagnoser, er mere eller mindre enkle at tage stilling til for sagsbehandlerne.

Medlemmerne anfører i forhold til anker, at Ankestyrelsens undersøgelser viser et stort antal fejl i de sociale sager, og man derfor skulle forvente, at der blev anket meget mere. Men folk kan ikke overskue systemet og er bange for at anke, fordi de frygter, at når man sår tvivl om en afgørelse, benytter kommunen lejligheden til at kaste det hele op i luften, og det ender måske med, at man får frataget noget andet. Et nyt fænomen i den forbindelse er, at man er begyndt at tale om "e-boks-angst".

9. Foreninger og rådgivning

Vi så i kapitel 3, at det vigtigste for den, der får en sjælden diagnose, er at møde andre i samme situation. Det gælder for 52% af de forældre, hvor barnet får diagnosen (og her er det forældrene, spørgsmålet angår), og for 71% af de voksne, der selv har fået den. Et sted, hvor man kan møde andre i samme situation, er i foreningerne.

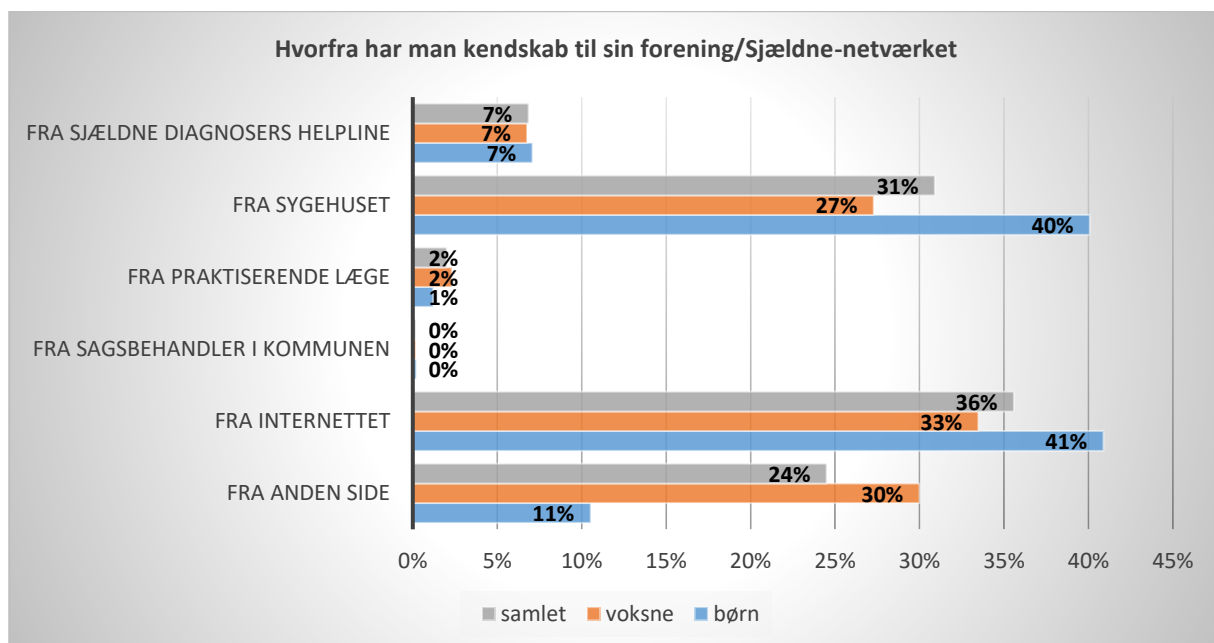
Undersøgelsen har et spørgsmål om betydningen af kontakt med andre i samme situation i almindelighed: Hvor meget betyder det for dig eller ville det betyde for dig at have kontakt med andre, som har samme sjældne diagnose, som du selv har? Det giver følgende svar:

Kontakt med andre i samme situation ...	børn	voksne	børn + voksne
... betyder ikke noget	1%	5%	4%
... er ikke særligt vigtigt	8%	20%	17%
... er vigtigt for mig	43%	42%	42%
... er meget vigtigt for mig	47%	33%	37%

90% af forældrene og 75% af de voksne med sjældne diagnoser tilkendegiver, at det er vigtigt eller meget vigtigt for dem at have kontakt med andre med den samme diagnose, eller som har børn med samme diagnose. Forældrene scorer højest, sikkert fordi, diagnosen kan have været et chok for forældrene og kan have ændret deres sociale situation, så de har brug for at blive fortrolige med den nye situation, de står i.

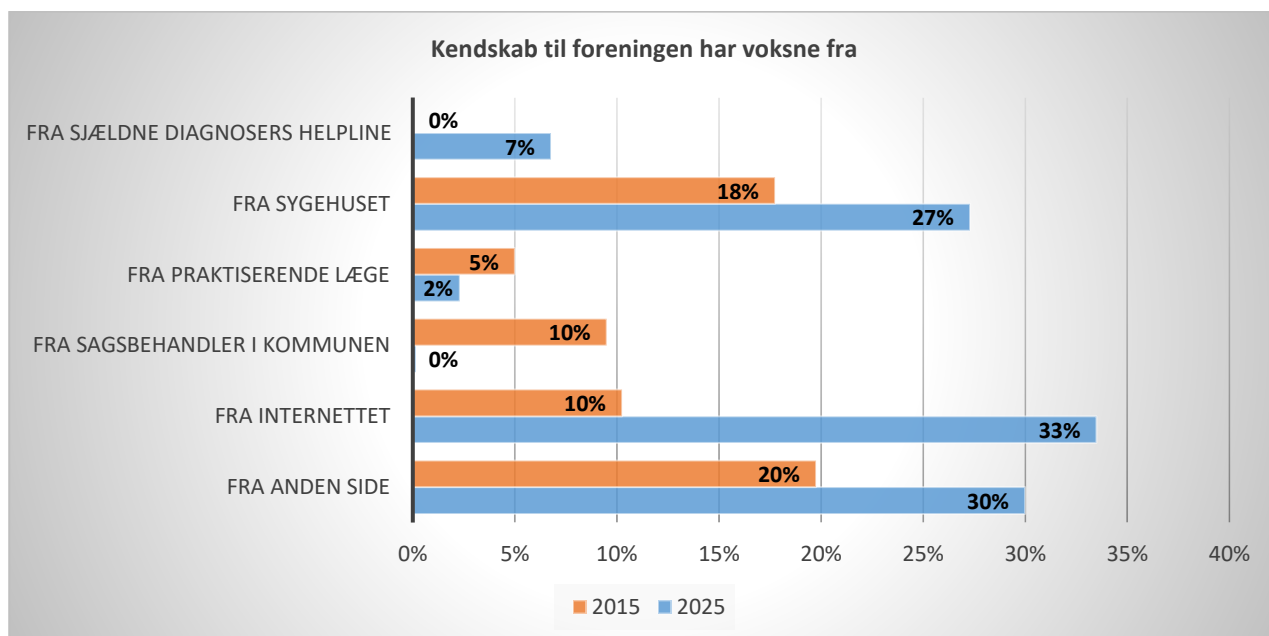
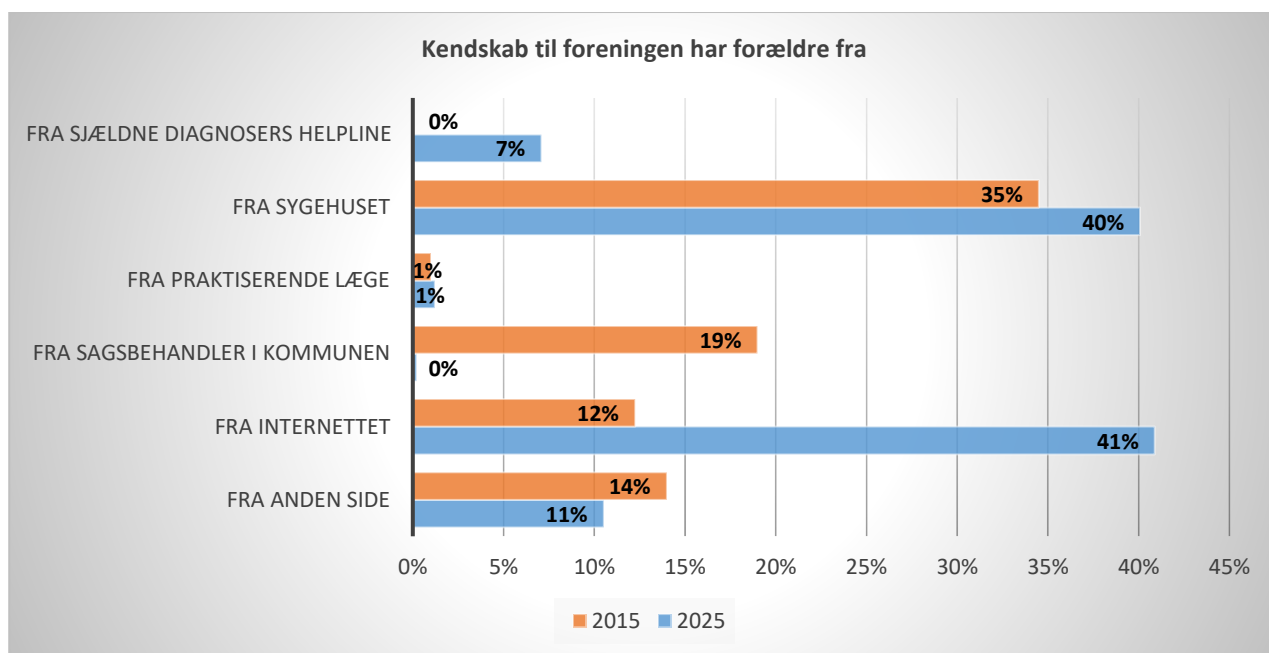
Kendskab til forening

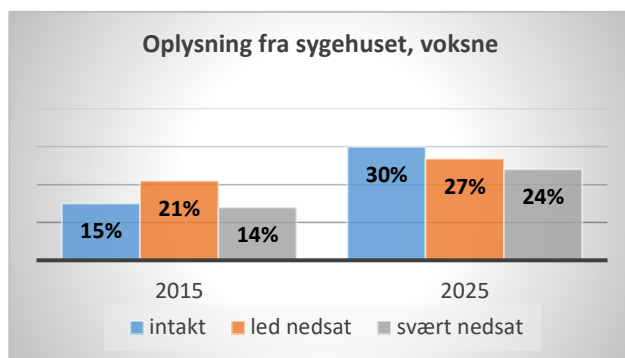
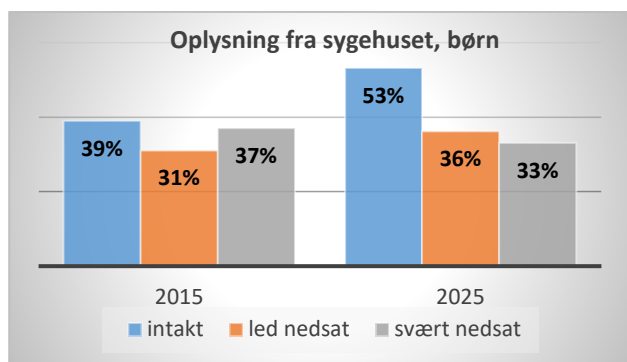
Vi så i kapitel 3, at der kan gå nogle måneder, før man får at vide, at der er social støtte, hvis man er i den situation, at man har en sjælden diagnose. En kilde til denne viden er den relevante patientforening, og hvordan får man så kendskab til, at der er en forening? Figuren viser, at det kan ske ad flere veje.



Både for forældre og voksne med en sjælden diagnose er internettet den mest almindelige kilde til kendskab til foreningen. Hertil kan man så lægge de 7%, som oplyser, at de har deres kendskab fra Sjældne Diagnosers Helpline. Derefter kommer sygehuset.

Der er sket meget på informationsområdet i de sidste ti år. Internettet betød ikke nær så meget for ti år siden, og Helpline fandtes slet ikke. Sygehuset havde heller ikke så stor rolle som nu. Til gengæld havde mange dengang fået deres kendskab til foreningen fra sagsbehandleren i kommunen.

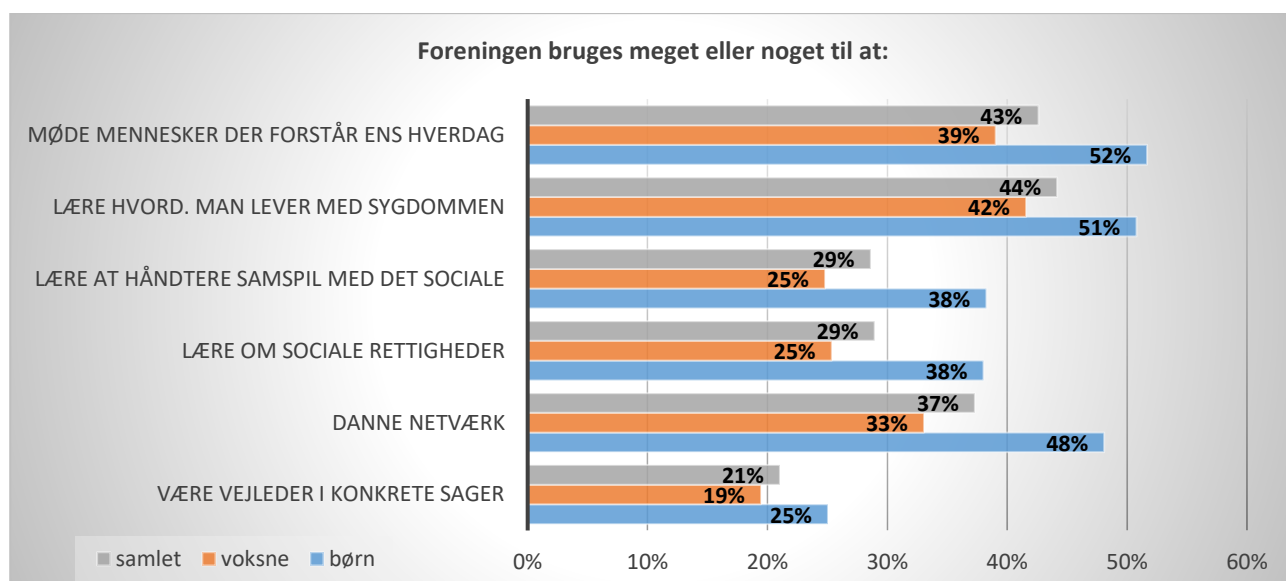




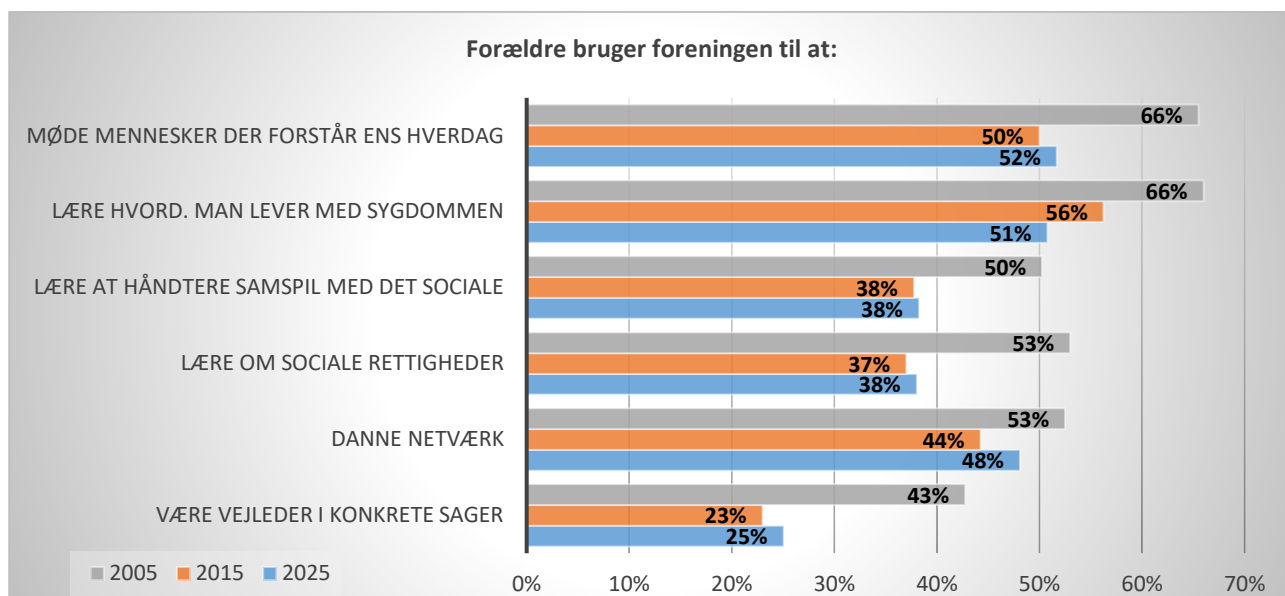
Hvad bruges foreningen til?

Der er spurgt om, hvor meget foreningen bruges til en række konkrete punkter, og svarene her stemmer overens med det, der er kommet frem flere gange tidligere i denne analyse, om betydningen af at kende andre i samme situation. Topscorere er "at møde mennesker, der forstår ens hverdag", "lære, hvordan man lever med sygdommen" og "danne netværk". Det gælder både for forældre og for voksne med sjældne diagnoser.

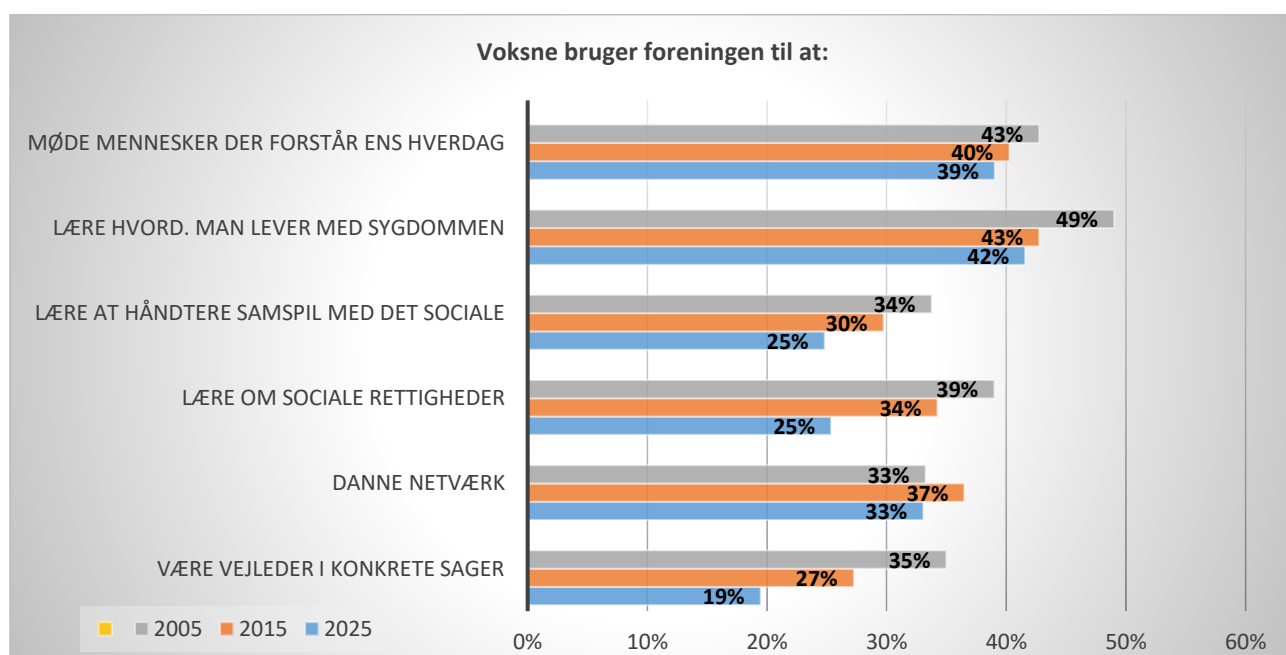
Det, som foreningen bruges mindst til, er at være vejleder i konkrete sager. Ligeledes bruger de voksne med sjældne diagnoser ikke foreningen meget til at lære at håndtere samspillet med det sociale system eller til at lære om sociale rettigheder. Uanset hvilket formål man spørger til, bliver foreningen brugt af en meget større del af forældrene end af de voksne med sjældne diagnoser.



Svarene fra forældre til børn med sjældne diagnoser fra 2015 ligner meget dem fra 2025, mens svarene fra 2005 afviger noget. Alle punkter var meget vigtigere i 2005, især kom de mere sagsorienterede, som at vejlede i konkrete sager, lære om sociale rettigheder og lære at håndtere samspillet med det sociale system, langt højere op på listen, end det er tilfældet i dag.

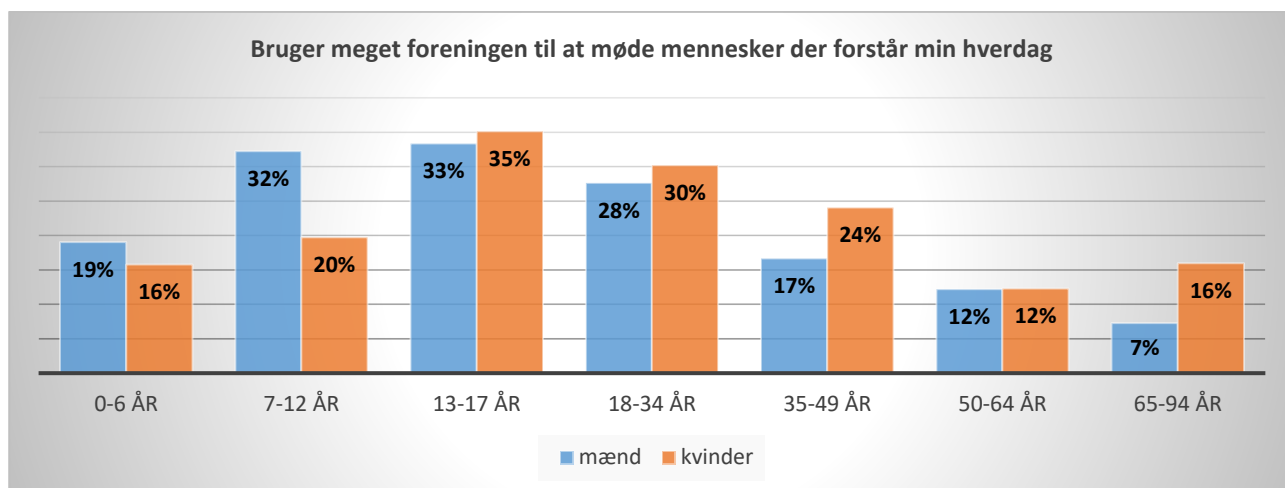


For voksne med sjældne diagnoser ser vi den samme udvikling over de tyve år, men her er den sket mere gradvist.

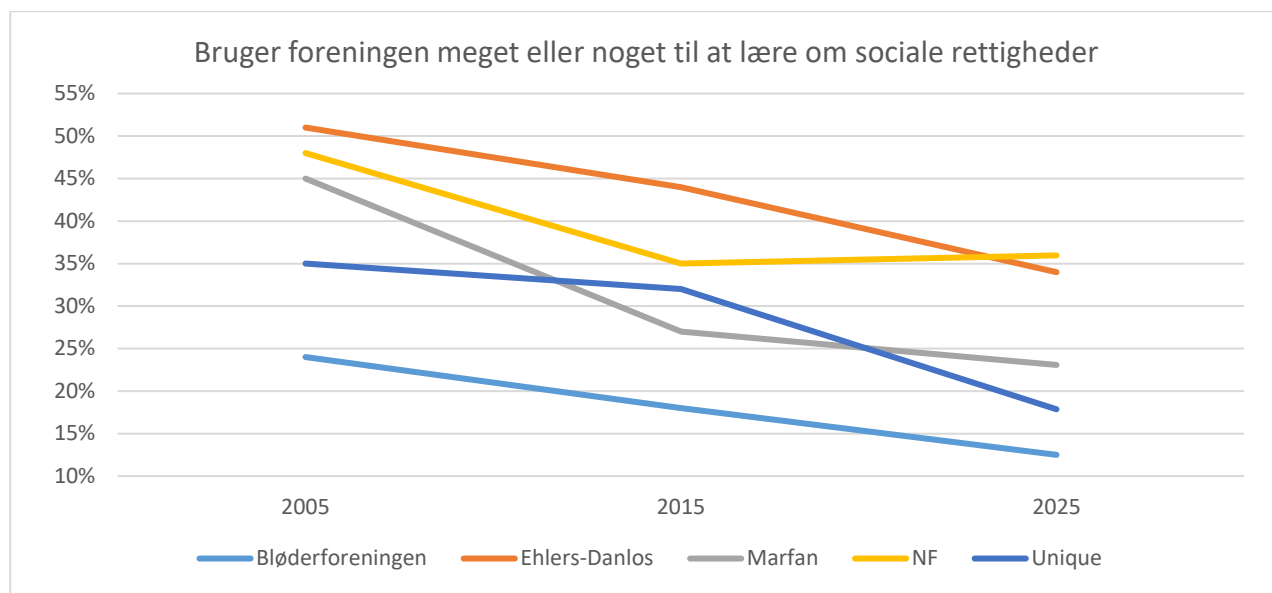


For både børnefamilier og voksne med sjældne diagnoser kan vi således konkludere, at den konkrete brug af foreningen i den sociale problematik, man står i, betyder relativt mindre, mens det sociale element relativt set har fået større betydning. Og samlet set at foreningen bruges lidt mindre end tidligere.

Næste figur viser, hvor meget mænd og kvinder i alle aldersgrupper bruger foreningen til at møde mennesker, der forstår deres hverdag. Det gør man i stigende grad med barnets alder op til 13, toppende i 13-34-årsalderen, og så i mindre grad med stigende alder. Drengeforældre en del mere end pigeforældre, op til 12, men kvinder lidt mere end mænd for de voksne. De øvrige formål, der er spurgt til, viser meget af samme variation.



Foreningen bruges mindre nu end for ti og tyve år siden til en række instrumentelle formål, og til gengæld mere til nogle sociale. Dette billede bekræftes af data for de fem foreninger med mere end 30 svar hver gang. For eksempel når vi ser på formålet at lære om sociale rettigheder:

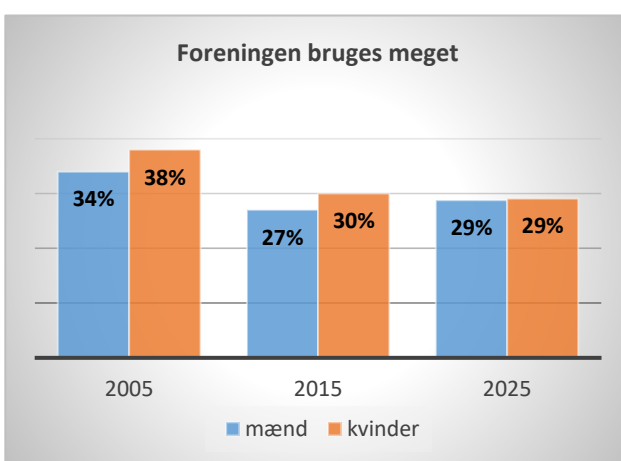
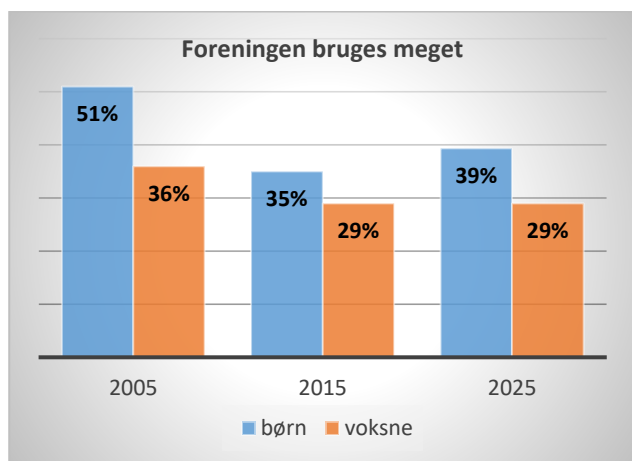


Til hvert af de angivne formål kan man svare, at foreningen ikke bruges, bruges lidt, bruges noget eller bruges meget. Tabellen angiver, hvor meget foreningen bruges til et eller flere af de angivne formål. Der er altså 9% af forældrene og 15% af de voksne, der slet ikke bruger foreningen, mens 39% af forældrene og 29% af de voksne bruger foreningen meget til mindst ét af de angivne formål.

Foreningen...	dreng	piger	mænd	kvinder	børn	voksne	bø+vo
... bruges ikke	8%	11%	14%	15%	9%	15%	13%
... bruges lidt	22%	23%	28%	28%	22%	28%	26%
... bruges noget	30%	28%	28%	28%	29%	28%	28%
... bruges meget	40%	39%	29%	29%	39%	29%	32%
index (0-1/3-2/3-1)	0,67	0,65	0,57	0,57	0,66	0,57	0,67

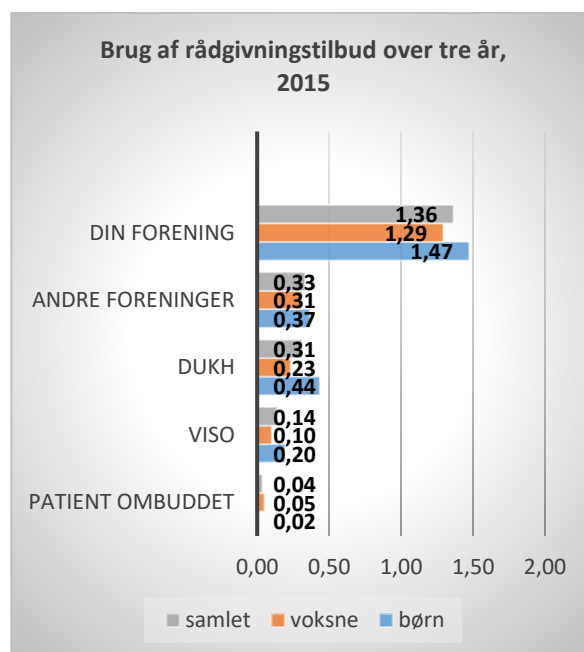
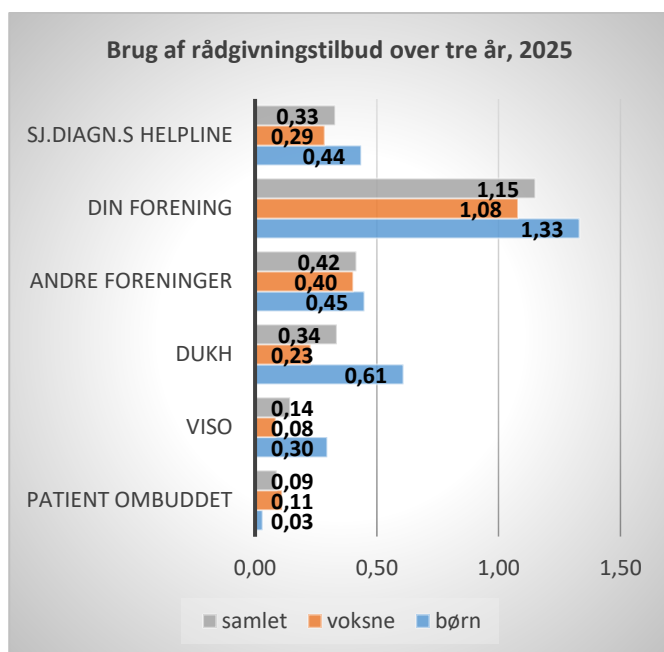
Der er udregnet et index, hvor "ikke brug" er ganget med 0, "lidt" er ganget med 0,33, "noget" med 0,67 og "meget" med 1, for at gøre det lettere at sammenligne. Tabellen viser at forældrene bruger foreningen væsentligt mere end de voksne, mens barnets eller den voksnes køn ikke gør nogen forskel.

Brug af foreningen har både før og nu været større for forældre end for voksne, og den har for begge grupper været svagt aftagende over de tyve år. Tidligere blev foreningen brugt mere af kvinder end af mænd, men den forskel er gradvist forsvundet.

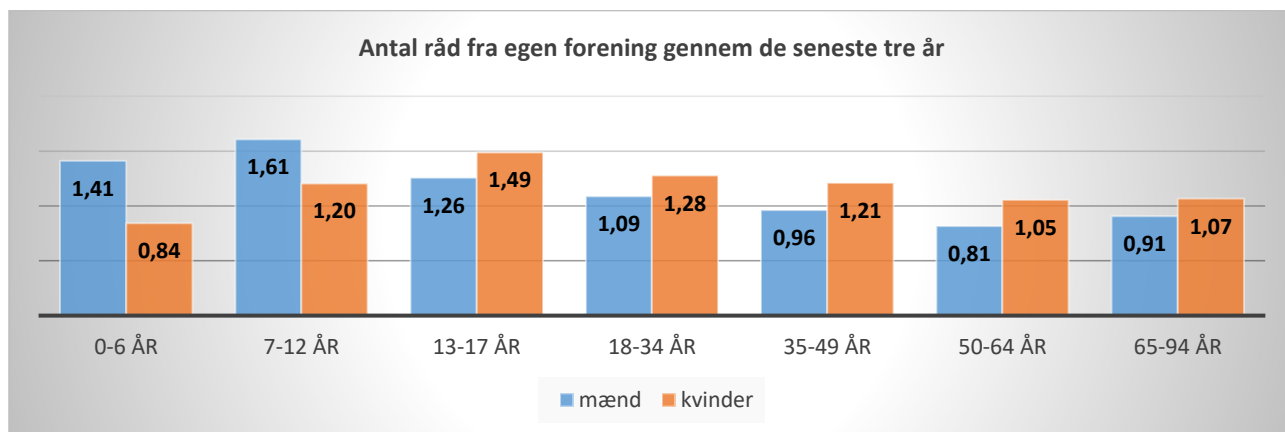


Brug af forskellig rådgivning

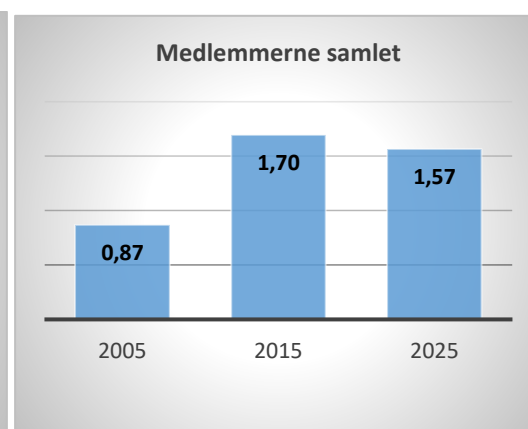
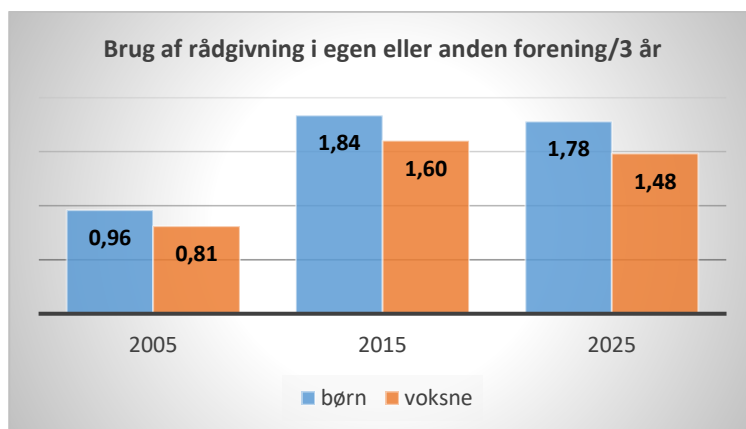
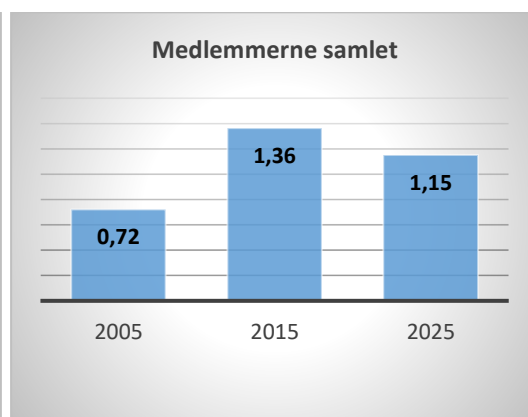
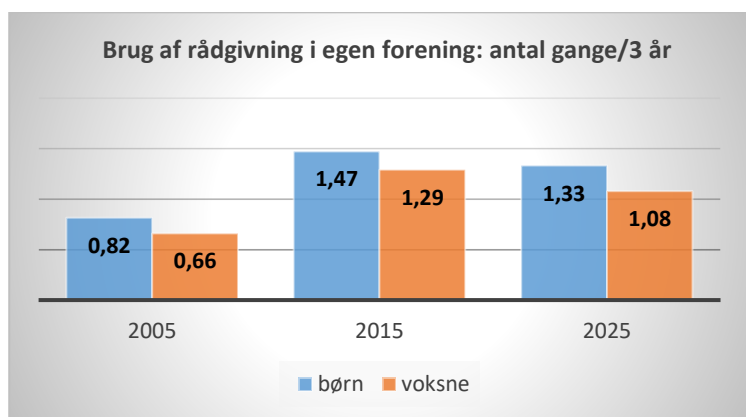
Vi har set, at foreningen i dag mere bruges til at møde folk i samme situation og danne netværk, og mindre end tidligere til konkret rådgivning. Når vi sammenligner brugen af forskellige rådgivningstilbud, ser vi imidlertid, at foreningen for éns egen diagnose er det, der bruges suverænt mest. Set over ti år viser det sig, at brugen af egen forening er aftaget en smule, mens brugen af en række andre rådgivninger er steget. Det gælder især DUKH, som forældrene bruger 39% mere end for ti år siden, og VISO og Patientombuddet/Styrelsen for patientklager, som de voksne bruger mere end dobbelt så meget nu.



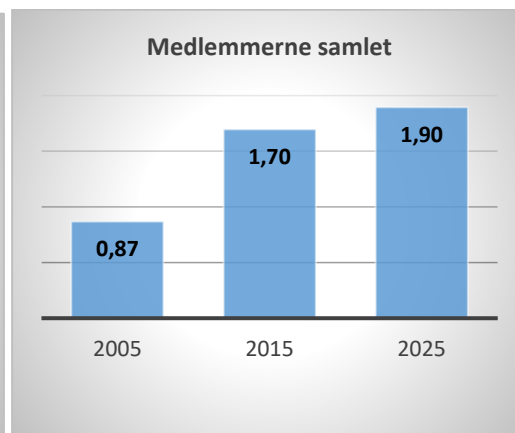
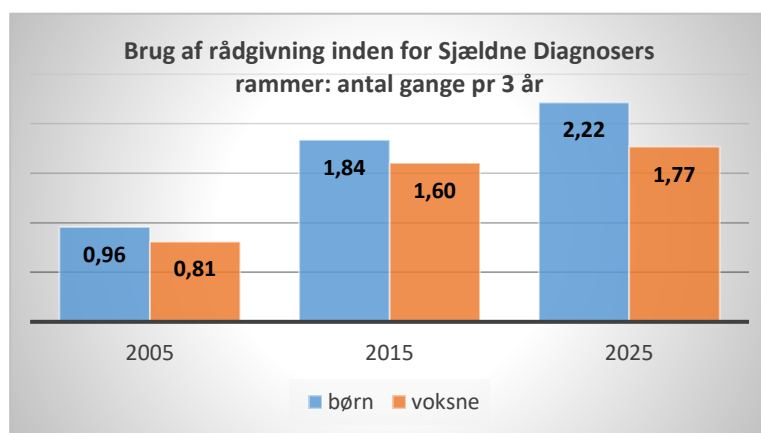
Forældre til børn med sjældne diagnoser søger ofte råd i egen forening, for de mindste og op til 12 år gælder det meget mere drengeforældre end pigeforældre. Gennem voksenalder falder brugen af egen forening til at få råd fra langsomt med alder. Men hele vejen lige fra 13-årsalder og op er det en del flere kvinder end mænd, der søger råd i egen forening. De andre spørgsmål om at søge råd viser samme variation.



For tyve år siden var rådgivningstilbuddene meget anderledes, da var amterne også en væsentlig aktør, så det giver ikke mening at sammenligne hele billedet som helhed. Vi kan imidlertid se på brugen af rådgivning i egen forening, som der er spurgt om i alle tre omgange. Det viser sig, at brugen af rådgivning i egen forening tiltog stærkt mellem 2005 og 2015, med 79% for forældrene og med 95% for de voksne. I de sidste ti år er den så aftaget igen, med 10% for forældrene og 16% for de voksne.



Selv om vi tager "anden forening" med, ser vi stadig en nedgang i brugen gennem de seneste ti år. Men hvis vi også tager Helpline med, får vi et billede af, at rådgivning indenfor Sjældne Diagnoser rammer fylder mere og mere i billedet.



10. Sjældne-netværket

En af de større forandringer i foreningsarbejdet, vi har set i løbet af de sidste to årtier, er etableringen og udviklingen af Sjældne-netværket. I 2005 fandtes det slet ikke, 2015-undersøgelsen fik omkring 200 svar fra netværket, og 2025-undersøgelsen fik omkring det dobbelte. Det er så mange, at det er med til at præge den udvikling, vi ser i undersøgelsesresultater fra 2005 til 2025.

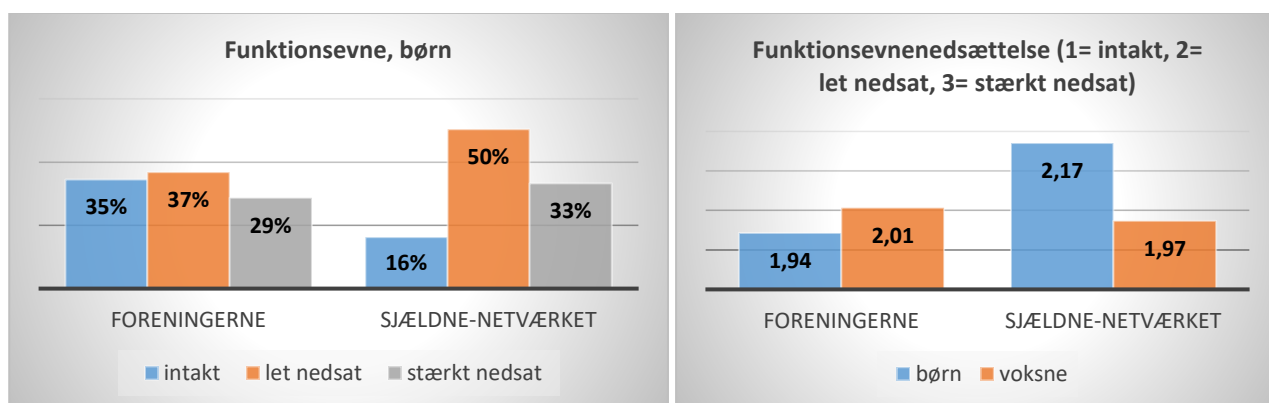
De, der har en diagnose der, er så sjælden, at der ikke er basis for at danne en forening, er på mange måder i en anden situation end dem der, selv om diagnosen er sjælden, alligevel er så mange, at der kan dannes en formel struktur, og der er chancer for at finde andre i samme situation.

Derfor benytter vi undersøgelsen til at tegne et billede af Sjældne-netværket som gruppe. Gruppen er lige så forskelligartet som medlemmerne af foreningerne, og når man ser på tallene, viser det sig, at den adskiller sig fra gruppen af foreningsmedlemmer på mange punkter, og ofte på forskellig vis, når det gælder børn og voksne. I dette kapitel stilles skarpt på svarene på alle de spørgsmål, hvor Sjældne-netværket adskiller sig signifikant.

Det bemærkes, at medlemmerne af Sjældne-netværket har haft lejlighed til at svare på, hvordan de bruger "foreningen" til f.eks. information og hjælp i konkrete sager. Mange medlemmer af Sjældne-netværket synes at opleve deres medlemskab af netværket som et medlemskab af Sjældne Diagnoser. Men Sjældne-netværket er netop ikke en forening, og vi formoder, at netværksmedlemmerne har haft flere ting i tankerne, når de har svaret på disse spørgsmål: deltagelse i lukket Facebook-gruppe for Sjældne-netværket (modereret af Sjældne Diagnoser), nyhedsbreve fra Sjældne Diagnoser, hjælp fra Helpline, dialog med Sjældne Diagnosers netværkskonsulent, deltagelse i Sjældne-træf (arrangeret af Sjældne Diagnoser) samt støtte fra andre i samme diagnosegruppe.

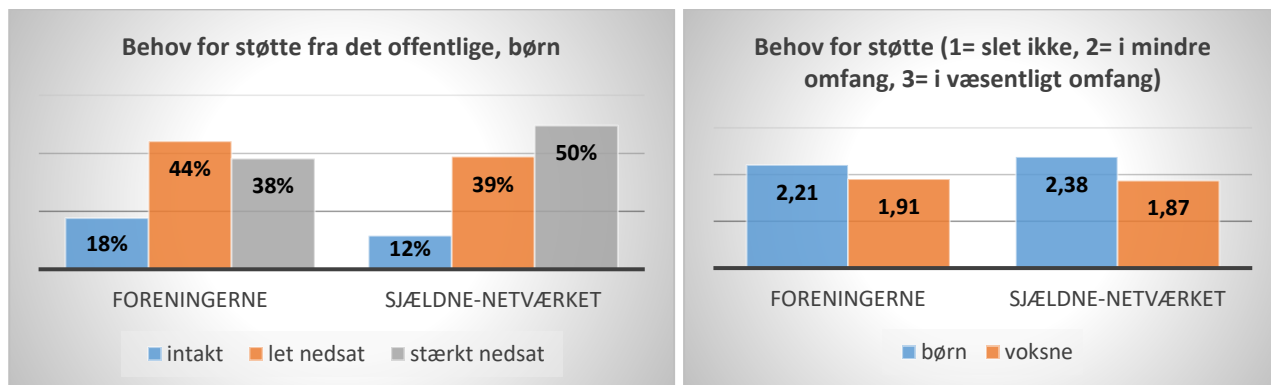
Funktionsevne

Børnene i Sjældne-netværket har mere nedsat funktionsevne end børnene i foreningerne. De voksne derimod har nogenlunde den samme funktionsevnenedsættelse. Første graf giver sammenhængen for børn, den er signifikant med $p = 0,002$ og $\gamma = 0,24$. Der er ingen videre sammenhæng for voksne. Anden graf viser gennemsnitlig funktionsevnenedsættelse for børn og voksne i de to grupper.



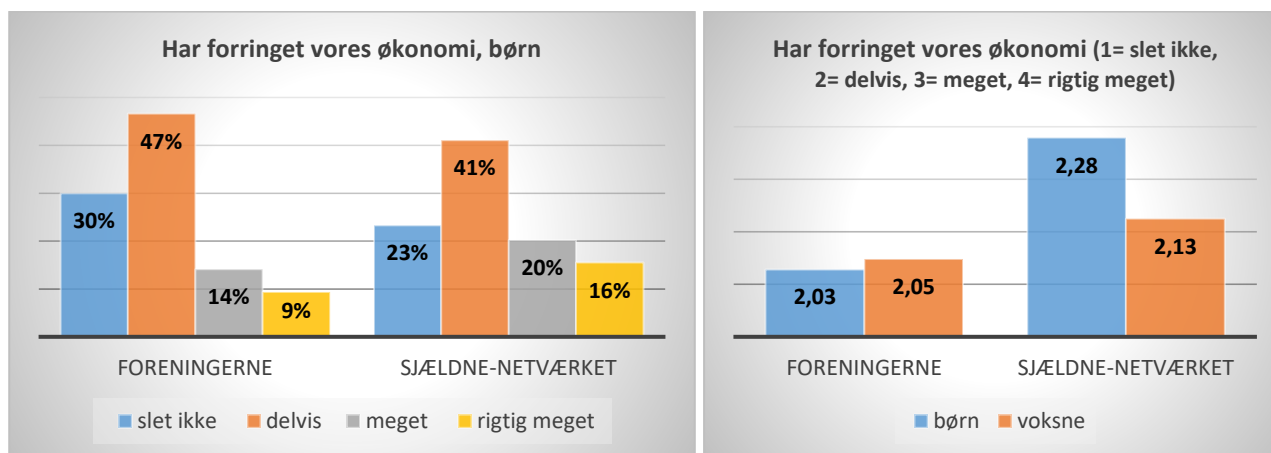
Behov for støtte fra det offentlige

Børnene i Sjældne-netværket har mere behov for støtte end børnene i foreningerne, men for de voksne er der kun lille forskel. Første graf viser sammenhængen for børn med $p = 0,014$ og $\text{gamma} = 0,21$. Anden graf viser gennemsnitligt behov for støtte for børn og voksne i de to grupper.

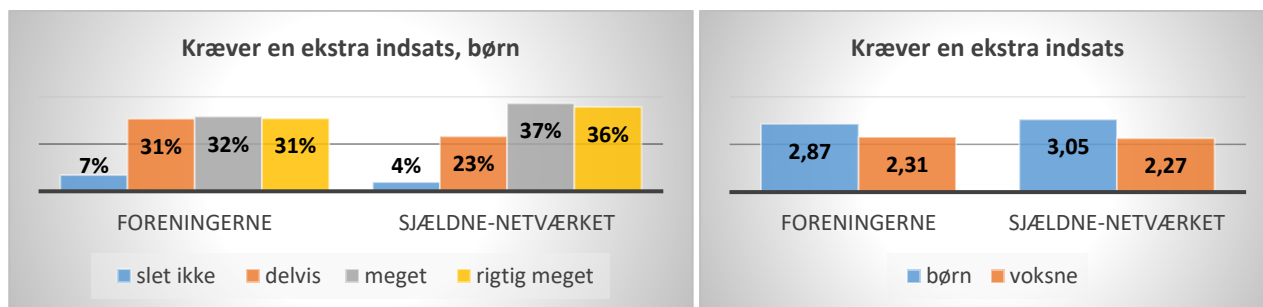


Hvordan familien påvirkes af diagnosen

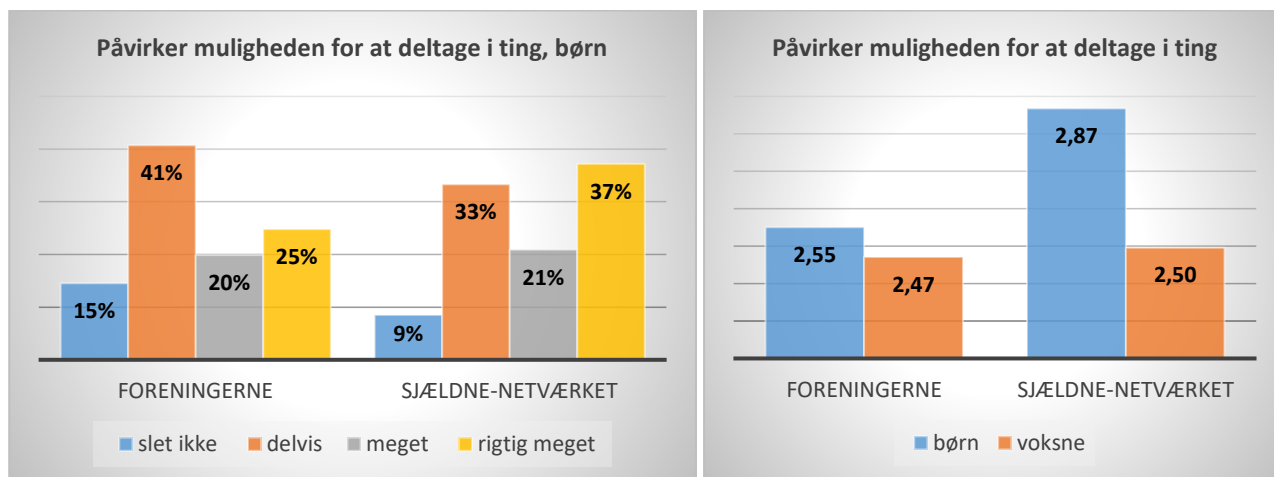
Familien påvirkes for børn, men ikke for voksne. Forældrene i Sjældne-netværket oplever at få signifikant ringere økonomi end forældrene i foreningerne, $p = 0,012$, $\text{gamma} = 0,201$.



Forældre til børnene i Sjældne-netværket oplever lidt oftere, at sygdommen kræver en ekstra indsats af alle i familien, forskellen er lige signifikant for børn med $p = 0,05$, $\text{gamma} = 0,15$, for voksne er den langt fra signifikant.

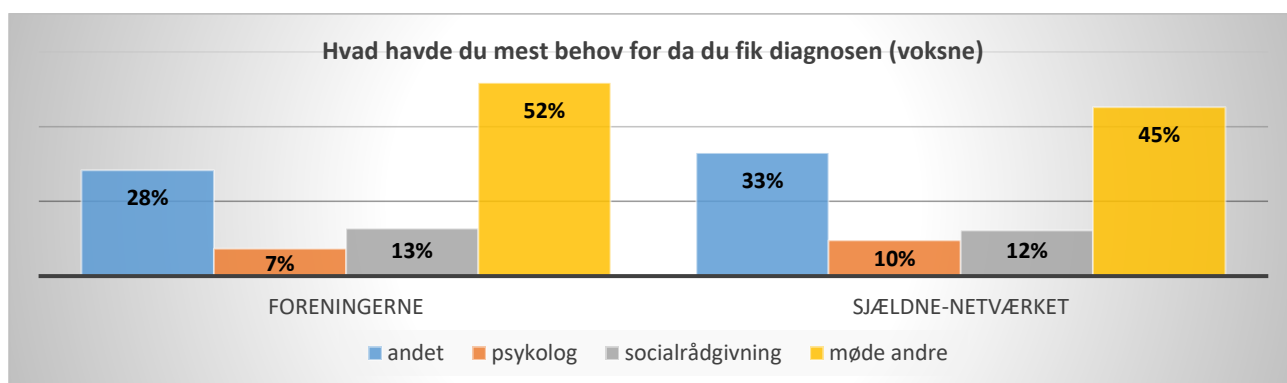


Forældre til børnene i Sjældne-netværket oplever i lidt højere grad, at familien berøres følelsesmæssigt, men dog ikke signifikant, med $p = 0,063$, gamma = 1,49. Derimod er der en klar forskel i muligheden for at deltage i ting. Det fremgår på første graf, der viser svarfordelingen, og anden graf med gennemsnit viser tydeligt, at der er en sammenhæng for børn med $p = 0,002$, gamma = 0,237.



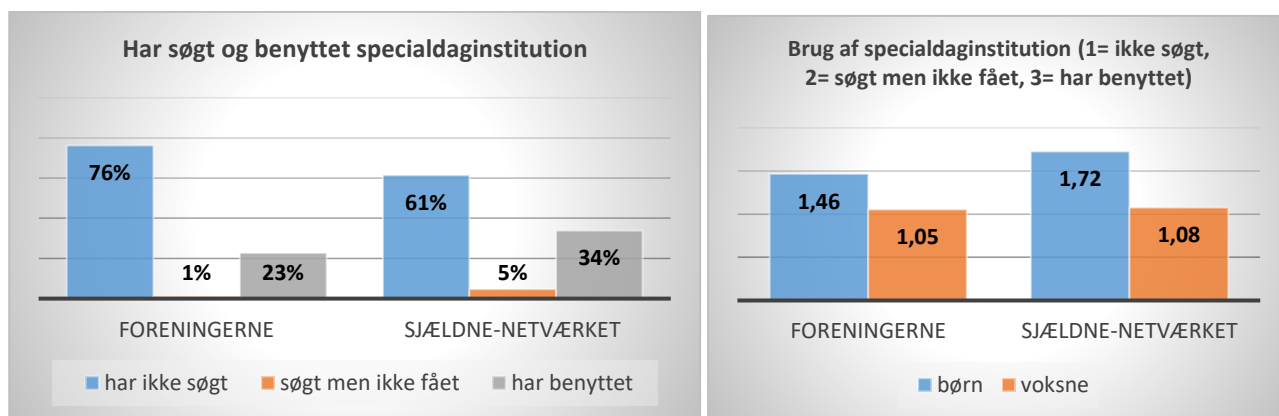
Hvad havde du mest brug for, da du fik din sjældne diagnose?

De voksne i Sjældne-netværket har lidt mindre behov for at møde andre og lidt mere behov for psykolog eller andet, set i forhold til de voksne i foreningerne. Forskellen er signifikant, en χ^2 test giver $p = 0,04$.



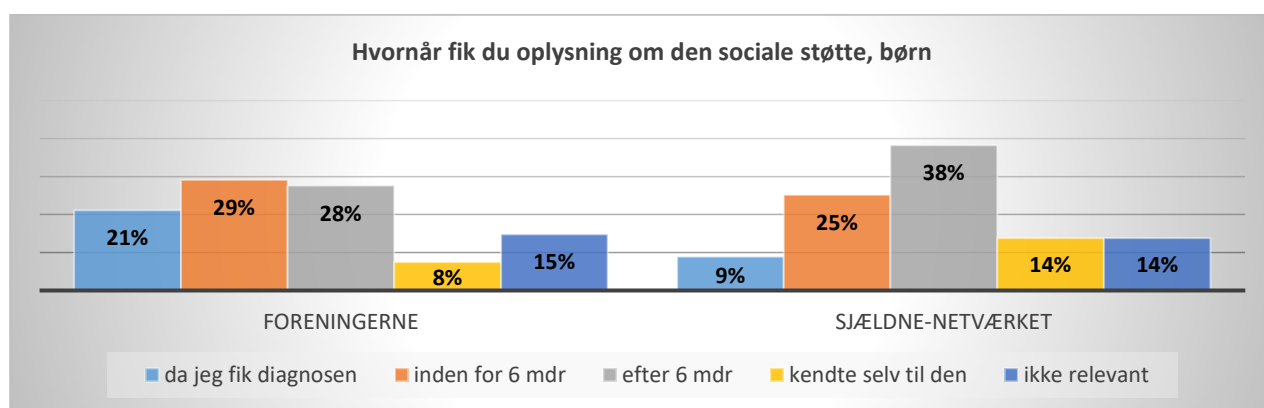
Specialtilbud

Specialdaginstitution benyttes af en langt større del af børnene i Sjældne-netværket end i foreningerne. Første graf viser sammenhængen for børn, som en χ^2 test viser, er signifikant med $p = 0,001$, anden graf viser gennemsnit for de fire grupper. Den viser tydeligt, at der ikke er nogen større forskel for voksne.



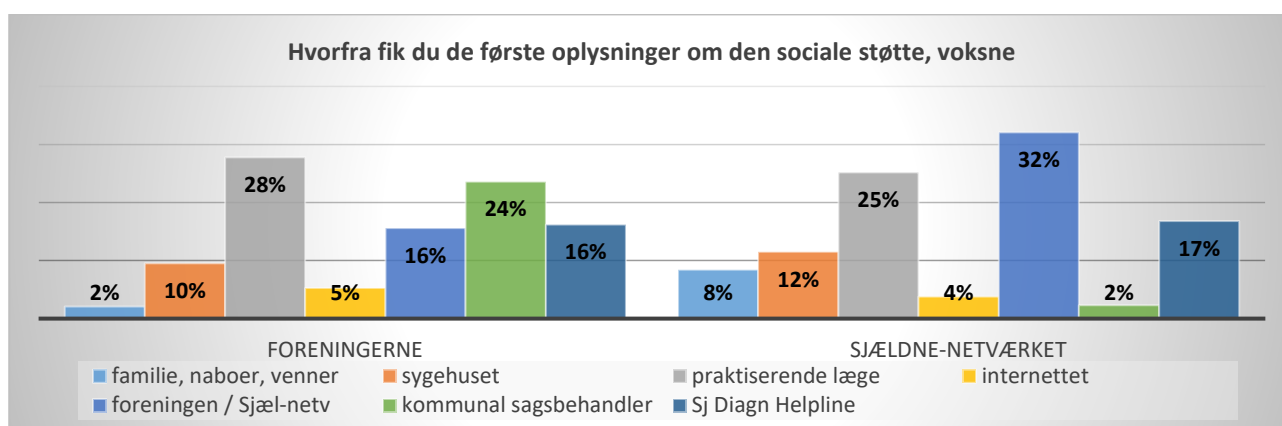
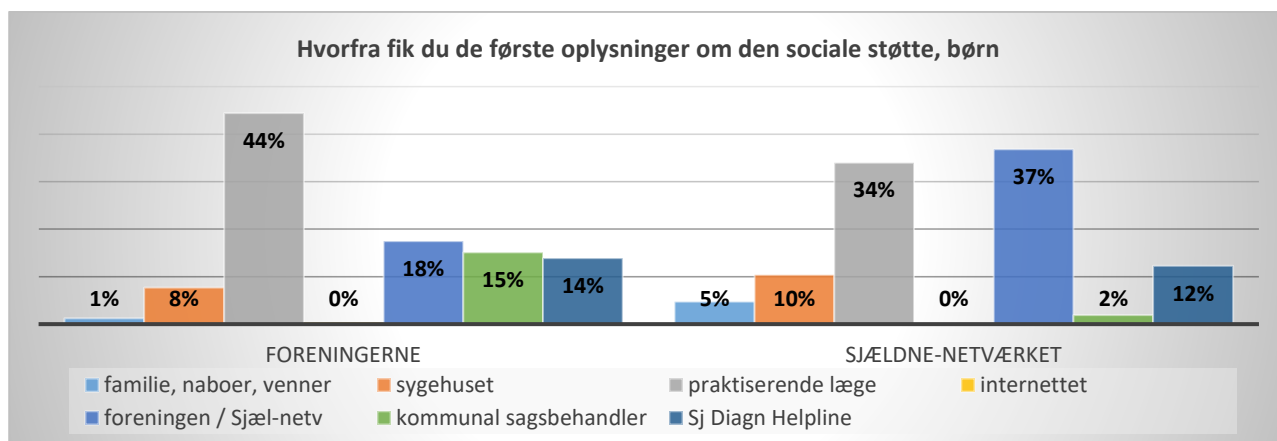
Hvornår fik du de første oplysninger om social støtte?

Sjældne-netværket får senere oplysning om den sociale støtte, både når det gælder børn og voksne. For begge grupper giver en χ^2 test $p = 0,002$. Gennemsnitlig tid for børn i foreningerne, hvor spørgsmålet har været relevant, er 3,6 mdr., mens den for børn i Sjældne-netværket er 4,4 mdr. For voksne er de tilsvarende tal 4,3 og 4,9 måneder, men her finder halvdelen af respondenterne ikke spørgsmålet relevant.



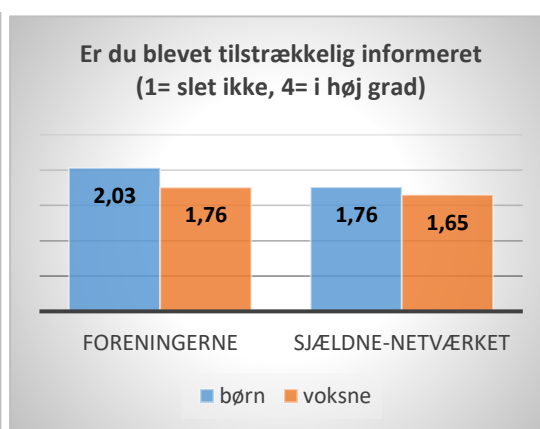
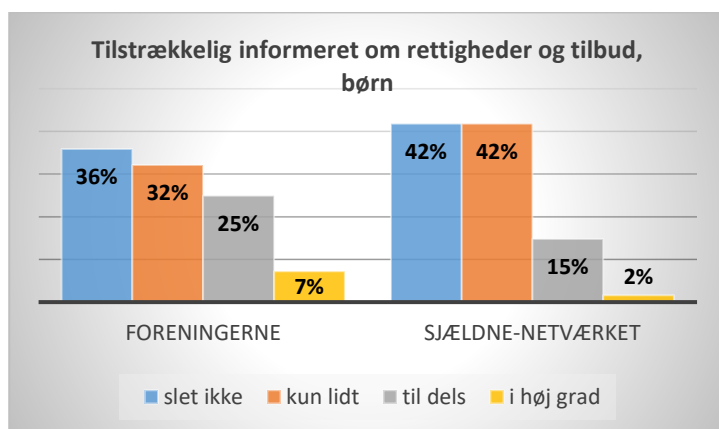
Hvorfra fik du de første oplysninger om muligheder for social støtte?

Der er stor og signifikant forskel på, hvor respondenterne fik oplysninger om social støtte fra, især bemærker man, at Sjældne-netværket er første informationskilde for dobbelt så mange voksne og dobbelt så mange børn, som foreningen er det for de diagnoser, der har foreninger. De uformelle kanaler, familie, naboer, venner, spiller fire gange så stor en rolle for både børn og voksne i Sjældne-netværket, som de gør i foreningerne. Det er dog kun 5-8% af netværkets medlemmer, der har fået deres første oplysninger ad den vej. For både børn og voksne giver en χ^2 test $p = 0,001$.



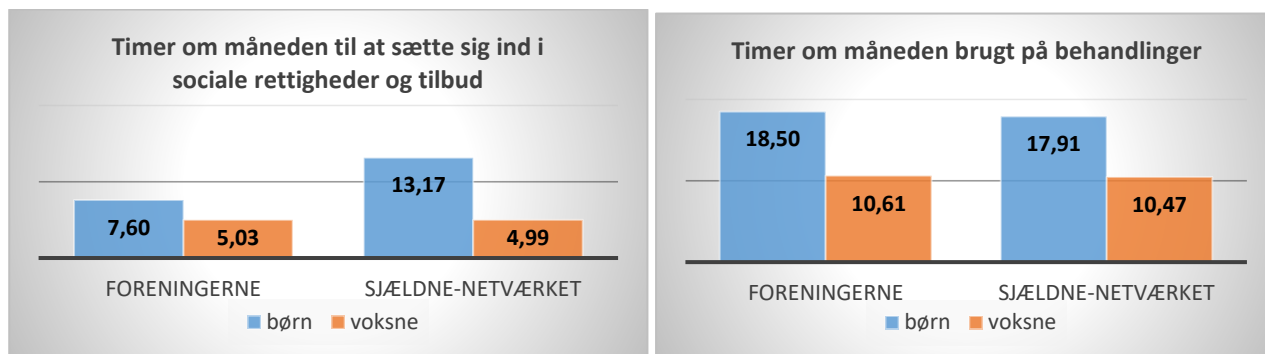
Er du blevet tilstrækkeligt informeret om rettigheder og tilbud?

Forældre til børn i Sjældne-netværket oplever i mindre grad at være blevet tilstrækkelig informeret, $p = 0,005$ og $\gamma = -0,217$. Blandt foreningernes medlemmer er 32% til dels eller i høj grad informeret, blandt Sjældne-netværkets medlemmer er det tilsvarende tal kun 17%. For voksne gælder lidt af det samme, men forskellen er meget mindre og bliver ikke signifikant for denne gruppe ($p = 0,112$).



Tidsforbrug til sociale rettigheder og til behandlinger

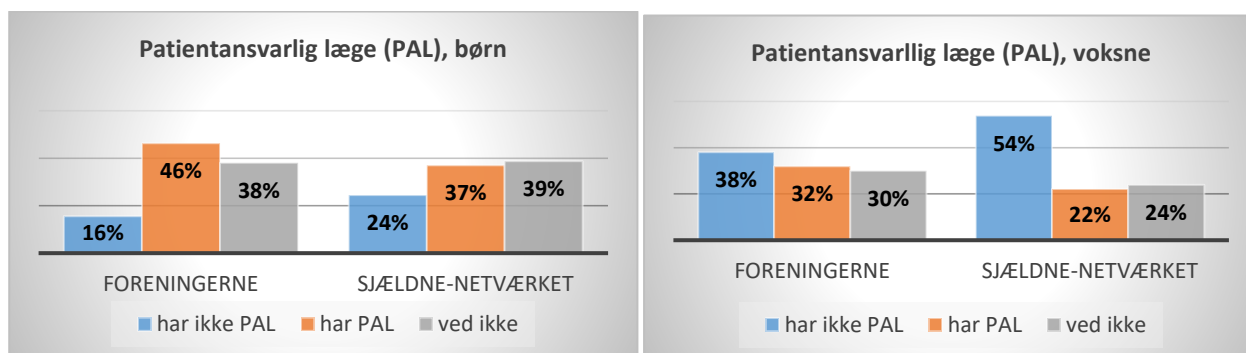
Forældre til Sjældne-netværkets børn bruger væsentlig mere tid til at sætte sig ind i sociale rettigheder og tilbud. Derimod bruger de nogenlunde samme tid på behandlinger som medlemmer af foreningerne.



Patientansvarlig læge

For børn er der en mindre forskel, idet 46% af børnene i foreningerne har en patientansvarlig læge (PAL), mod 37% af børnene i Sjældne-netværket. Forskellen er tæt på at være signifikant, χ^2 test giver $p=0,056$.

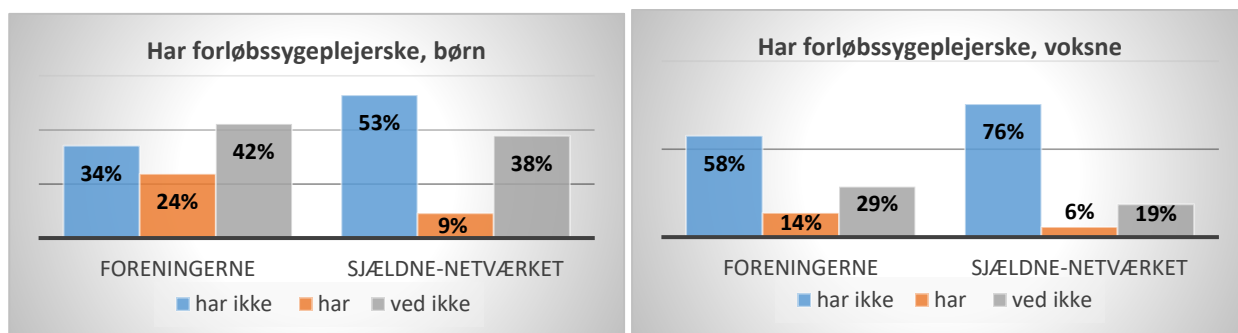
For voksne er der derimod en klar forskel i om man har PAL, her er det 32% af de voksne i foreningerne, der har en PAL, men kun 22% i Sjældne-netværket. Det er en signifikant forskel med $p=0,001$. Det bidrager dog til dette høje signifikansniveau, at der også er en betydelig forskel i antallet, der har svaret "ved ikke"



Forløbspsygeplejerske

Meget færre af børnene i Sjældne-netværket har forløbspsygeplejerske, i forhold til i foreningerne er det to en halv gang mindre, så sammenhængen bliver signifikant med $p=0,001$ i en χ^2 test.

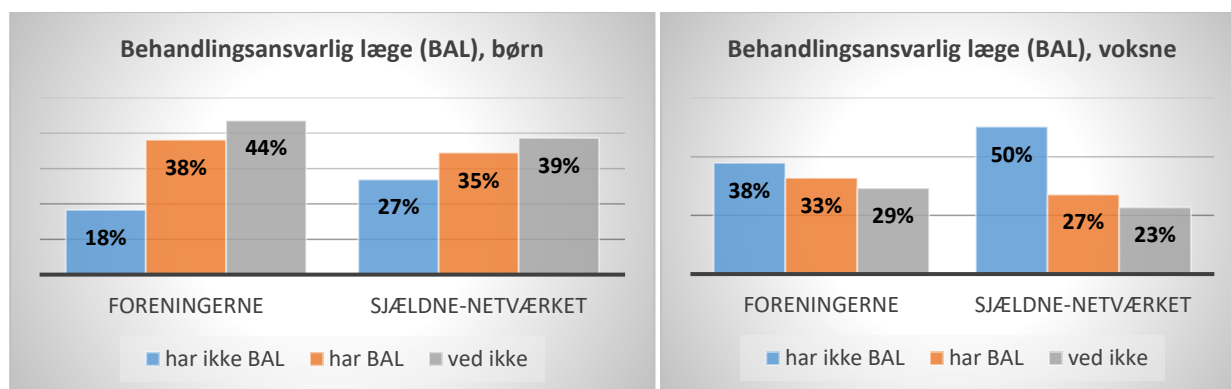
Der er ligeledes meget færre af de voksne i Sjældne-netværket, der har forløbspsygeplejerske, ift. i foreningerne, også her mindre end halvt så mange, og forskellen er signifikant på samme høje niveau, med $p=0,001$. Det bidrager dog til signifikansen, at der også er en ret stor forskel i, hvor mange der svarer "ved ikke".



Behandlingsansvarlig læge

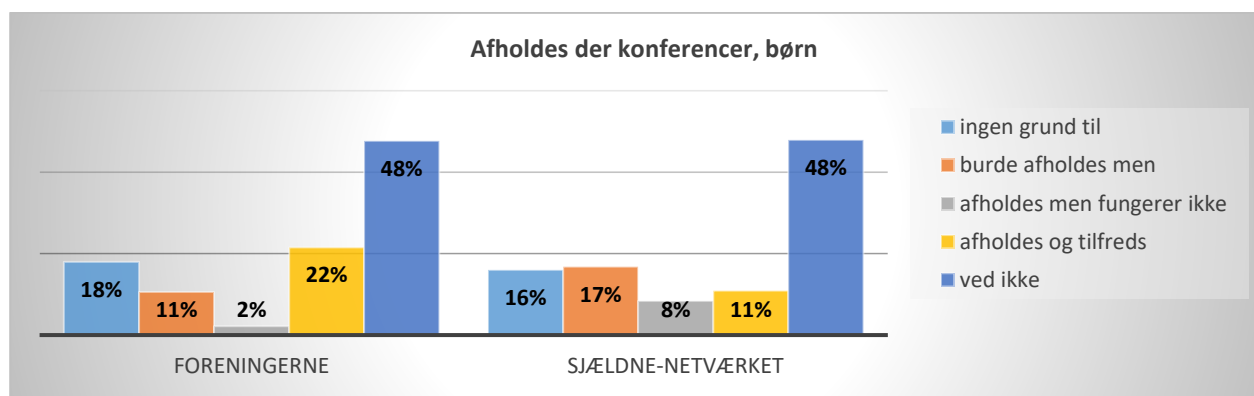
Færre børn i Sjældne-netværket har en behandlingsansvarlig læge (BAL), det drejer sig om 33% mod 38%, men denne forskel er ikke stor nok til at blive signifikant, idet χ^2 testen her giver $p = 0,13$.

Noget færre voksne i Sjældne-netværket har BAL, her er det 27% mod 33%, forskellen er signifikant med $p = 0,003$.



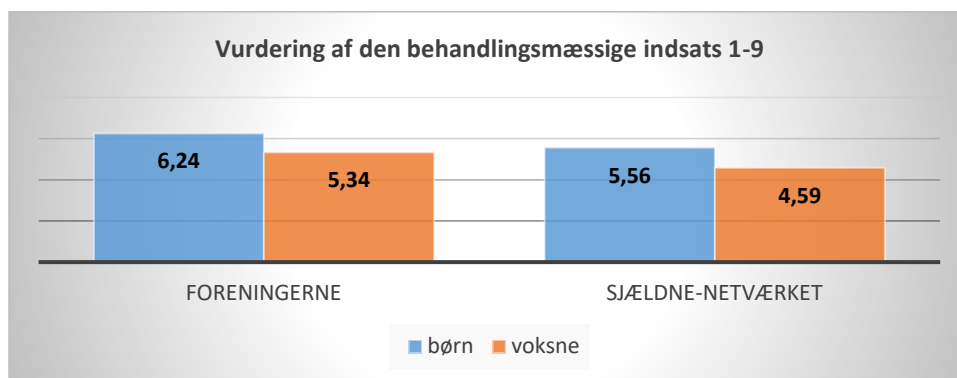
Konferencer i behandlingen

Både for børn og voksne angiver respondenterne, at der kun halvt så ofte eller sjældnere afholdes konferencer i forbindelse med behandlingen af sygdommen i Sjældne-netværket sammenlignet med i foreningerne. I begge tilfælde giver en χ^2 test $p = 0,002$. Andelen af respondenter, der svarer "ved ikke" er dog for begge grupper omkring halvdelen.



Vurdering af den behandlingsmæssige indsats på skala fra 0-9

Både forældre til børn og voksne medlemmer i Sjældne-netværket finder den behandlingsmæssige indsats ringere, end medlemmerne i foreningerne gør.



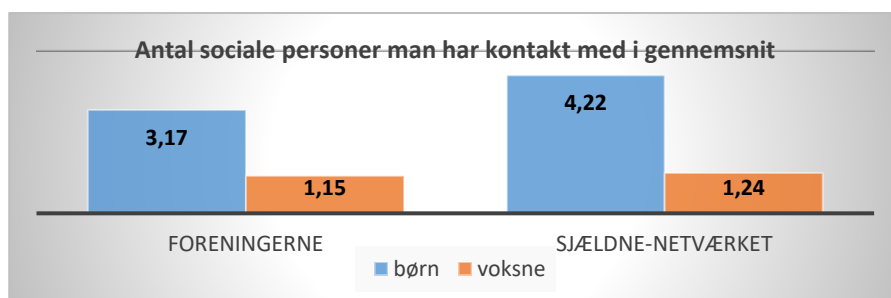
Vurderingerne er signifikant lavere i Sjældne-netværket både for børn og for voksne, testet med værdierne 1-9.

Gamma er omkring 0,2 og $p = 0,001$

Antal professionelle på det sociale område, man har kontakt med i gennemsnit

Både for børn og voksne gælder det, at over halvdelen i begge grupper slet ikke har kontakt med nogen professionelle på det sociale område, men de er alligevel med i de gennemsnit, der anvendes her.

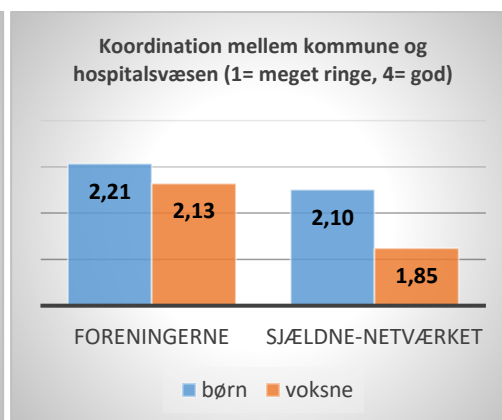
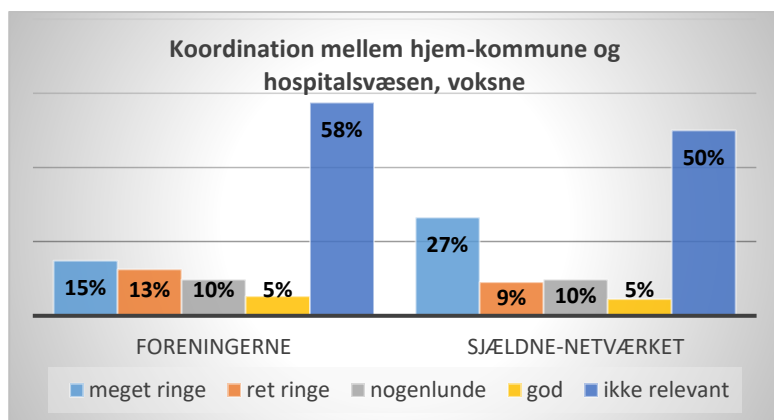
Det er fælles for børn og voksne, at medlemmerne af Sjældne-netværket har kontakt med flere professionelle, end medlemmer af foreningerne har. Forskellen er dog langt større for børn end for voksne. Børn i Sjældne-netværket har kontakt med 4,22 professionelle, mens børn i foreningerne har kontakt med 3,17 professionelle. Det er 1,33 gange så mange. Voksne i Sjældne-netværket har kontakt med 1,24 professionelle, mens voksne i foreningerne har kontakt med 1,15 professionelle. Det er 1,08 gange så mange.



Børn i Sjældne-netværket har kontakt til signifikant flere professionelle, testet med brug af værdierne 1-9, $\gamma = 0,249$ og $p = 0,001$

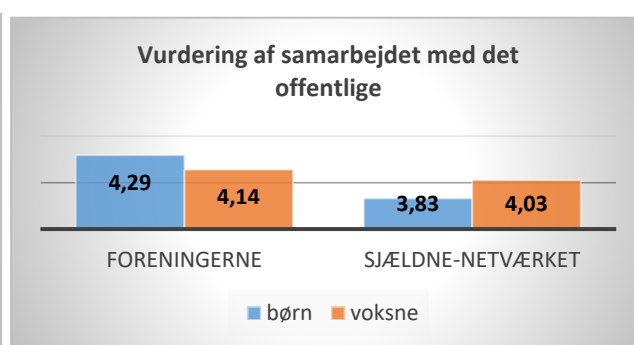
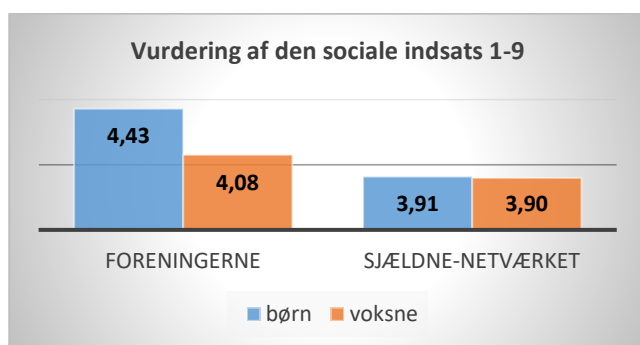
Oplever, at social- og sundhedsindsatsen er velkoordineret

Koordinationen mellem kommune og hospital er signifikant ringere for voksne, $p = 0,037$ med gamma test, og lidt ringere for børn i Sjældne-netværket end i foreningerne, især svarer mange i netværket meget ringe.

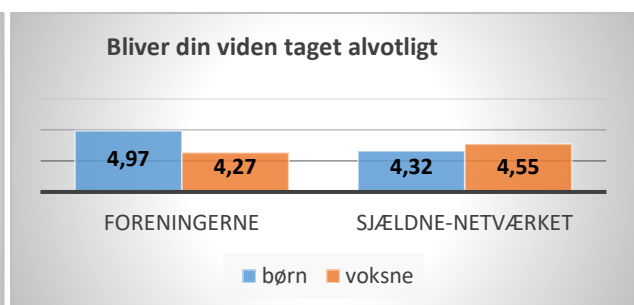
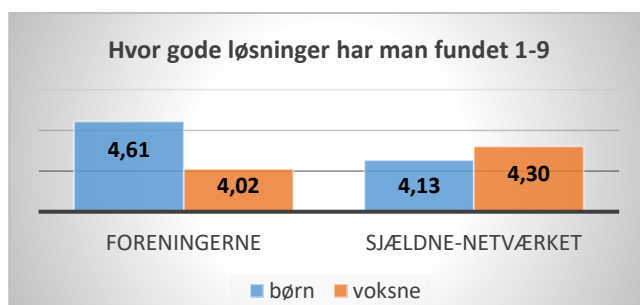


Vurderinger af den sociale indsats på skala fra 1-9

Generelt vurderer forældre til børnene i Sjældne-netværket den sociale indsats noget lavere end forældrene i foreningerne. Gamma= -0,158, p= 0,069. Den sociale indsats alt i alt vurderes også lavere af de voksne i Sjældne-netværket. Samarbejdet med det offentlige vurderes ringere af forældre til børn i Sjældne-netværket. Gamma=-0,116, p=0,116.

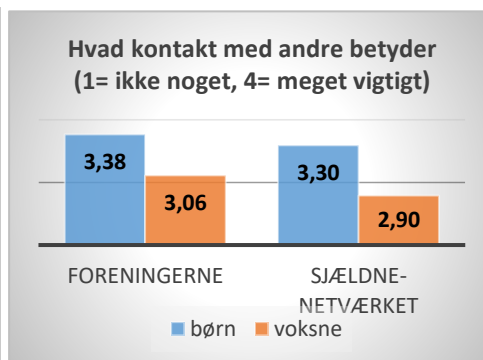
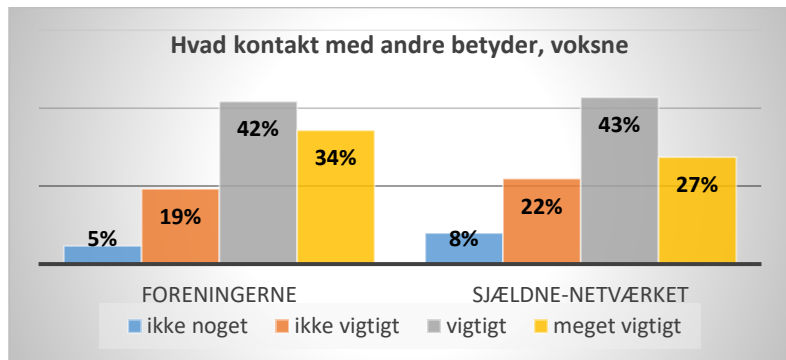


De følgende resultater om de fundne løsninger viser ikke signifikant forskel mellem foreninger og Sjældne-netværket. Til sidst en tæt på signifikant sammenhæng, der viser oplevelsen af, at man ikke tager medlemmernes viden om diagnosen så alvorligt i Sjældne-netværket som i foreningerne, med gamma= -0,158 og p= 0,069.

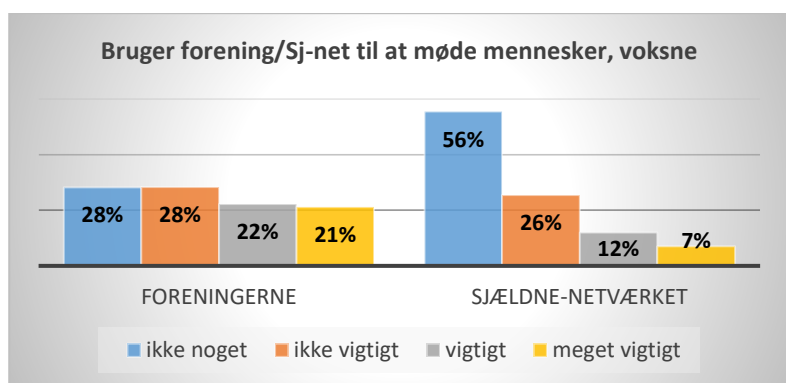
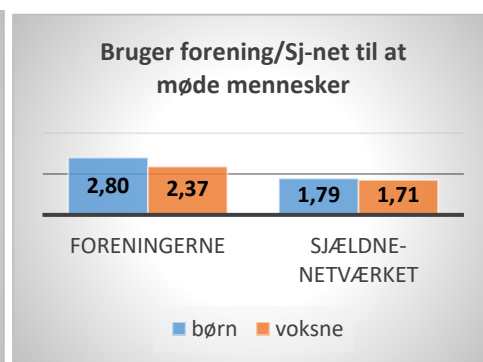
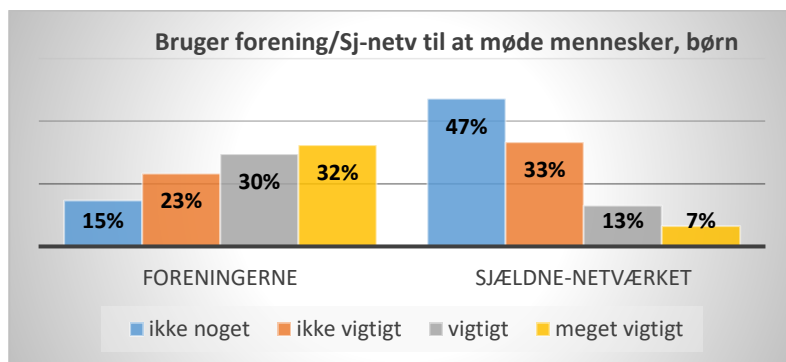


Hvad betyder kontakt med andre med samme diagnose?

Kontakt med andre med samme diagnose betyder gennemgående mere for medlemmerne af foreningerne, nok fordi de har flere muligheder for kontakt med andre med den samme diagnose. Der er sammenhæng for voksne, $\gamma = -0,14$, $p = 0,025$.

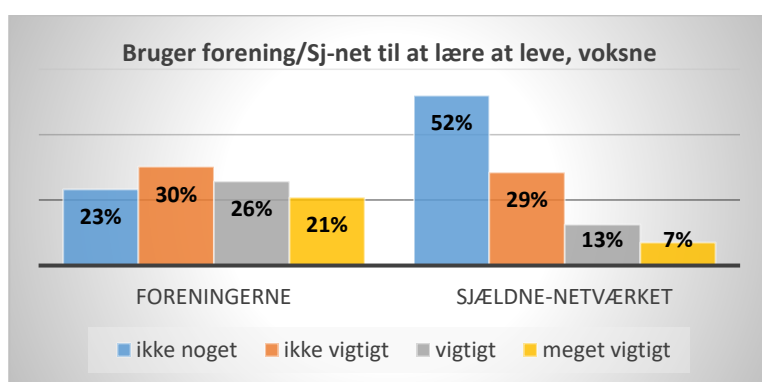
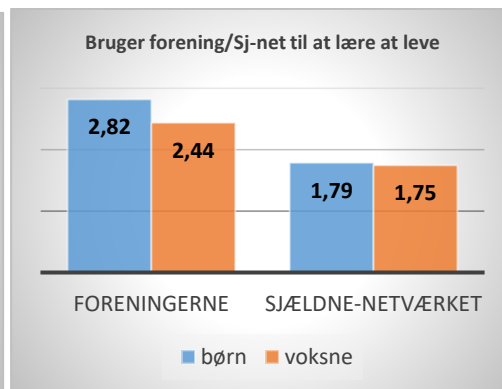
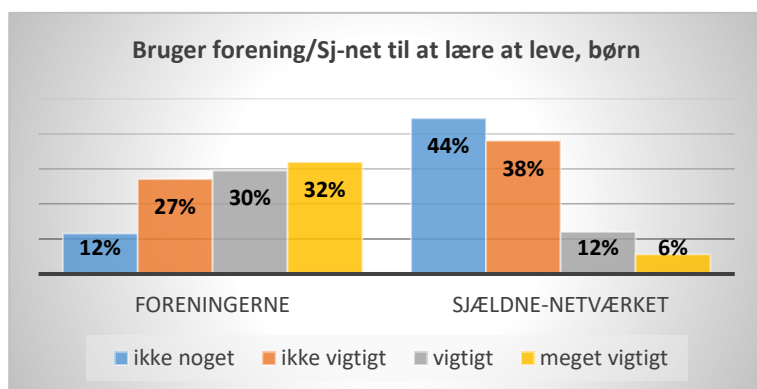


Respondenter fra foreningerne bruger oftere foreningen til at møde mennesker, end respondenter fra Sjældne-netværket bruger Sjældne-netværket til det. For børn er $\gamma = -0,641$, for voksne $-0,466$ og p for begge $p = 0,001$.



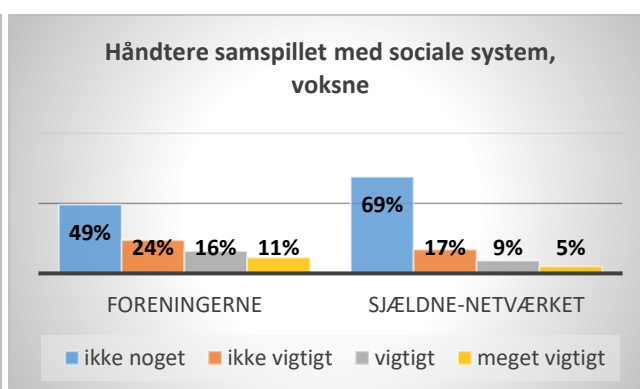
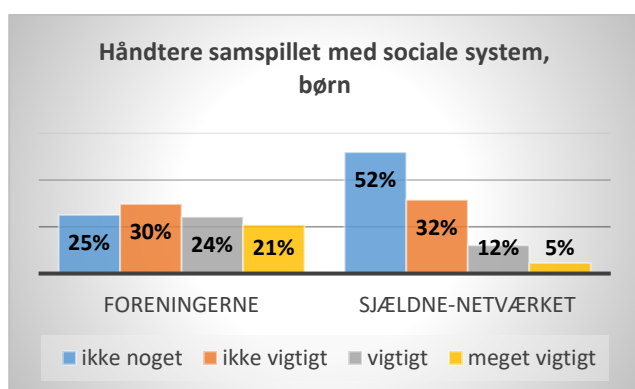
For alle spørgsmålene om brug af forening/netværk gælder det, at medlemmer af Sjældne-netværket bruger netværket mindre end medlemmer af foreningerne bruger foreningen. Forskellen bliver størst for børn. De bruger foreningerne mere end de voksne. Netværket bruges lige meget af børn og voksne.

De følgende figurer viser brugen af foreningen / Sjældne-netværket til at lære at leve med sin diagnose: Både for børn og voksne er der signifikant sammenhæng med gamma omtrent som ovenfor og $p = 0,001$.

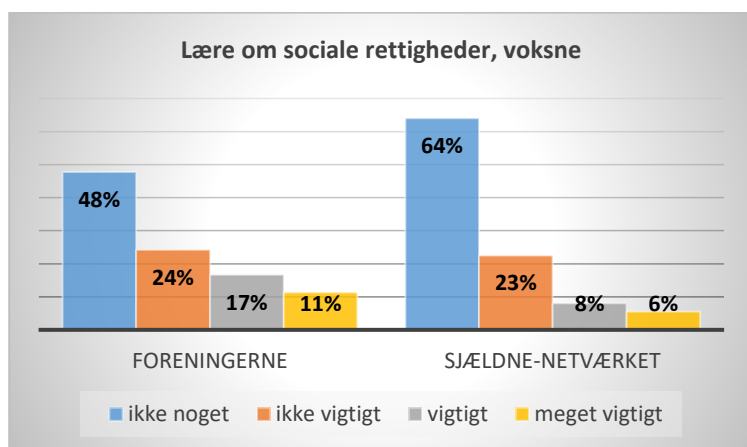
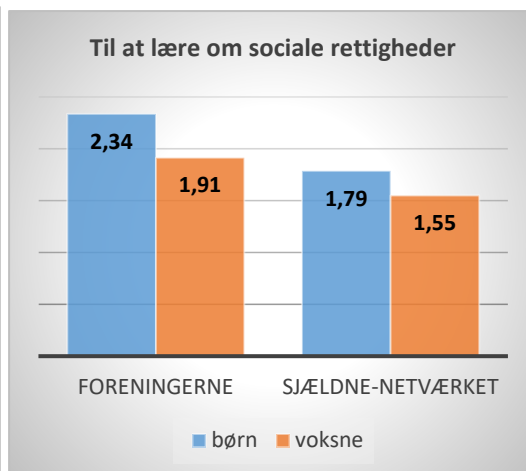
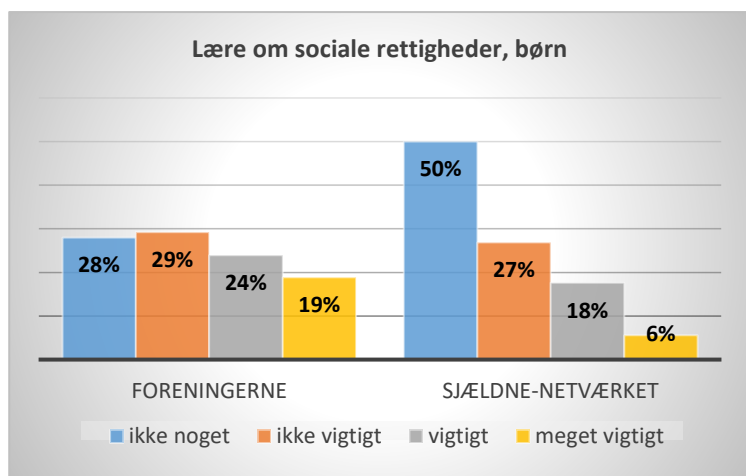


I Sjældne-netværket har børn og voksne næsten samme profil, men i foreningerne ser vi forskellige profiler for børn og voksne, idet forældrene til børn med sjældne diagnose meget mere end de voksne med sjældne diagnoser bruger foreningerne til at lære at leve med diagnosen.

Her er omtrent det samme forhold, som angår hvordan man bruger foreningen.

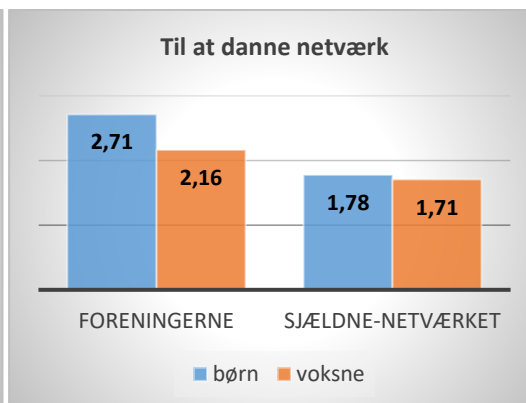
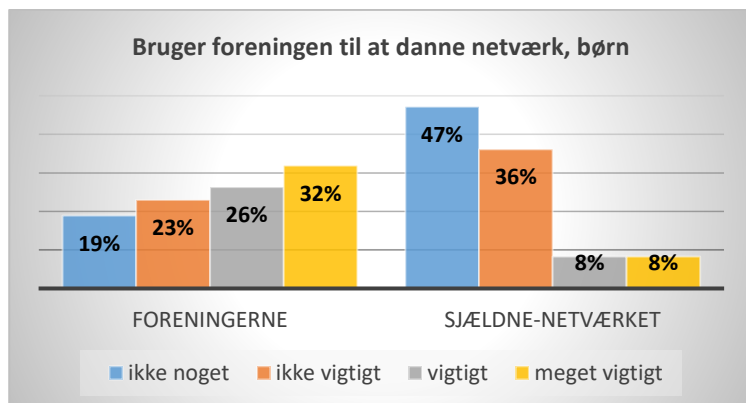


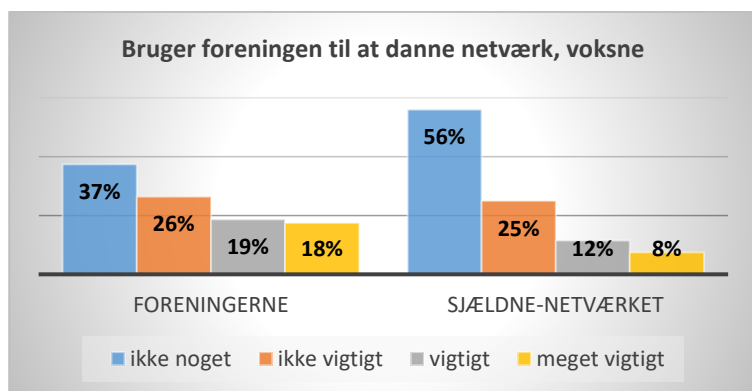
Brugen af foreningen / Sjældne-netværket til at lære om sociale rettigheder:



Igen ser vi meget forskellig brug af foreningen og af Sjældne-netværket. Foreningerne er meget vigtigere for deres medlemmer end netværket er for sine medlemmer i relation til de aspekter, vi her spørger om. Her er gamma = -0,394 for børn og -0,31 for voksne, og p i begge tilfælde 0,001. Og igen ser vi foreningerne blive brugt mere af forældrene end af de voksne.

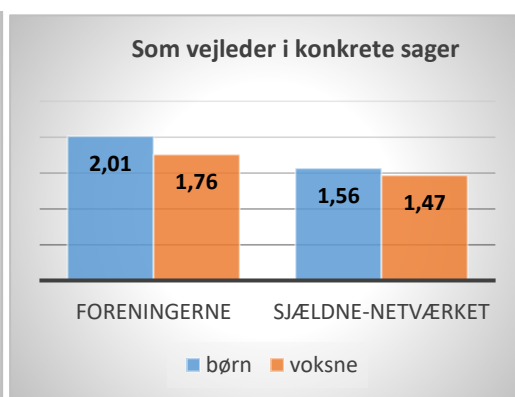
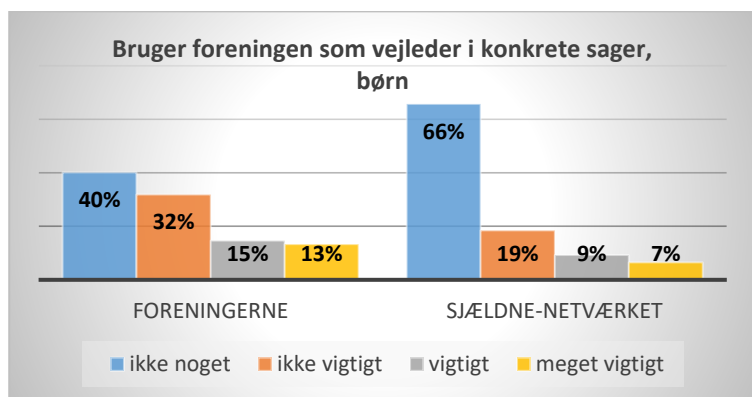
Brugen af foreningen / Sjældne-netværket til at danne netværk:





Her er gamma for børn = -0,59 og for voksne -0,337, og i begge tilfælde er $p = 0,001$.

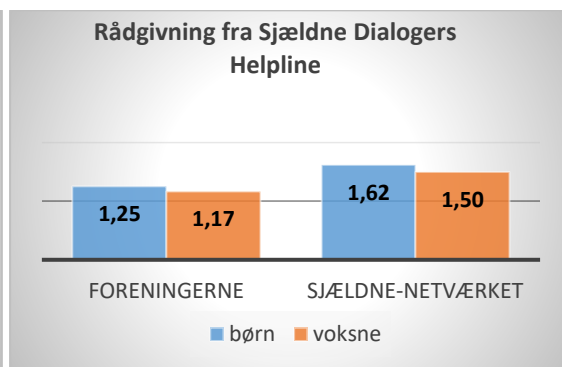
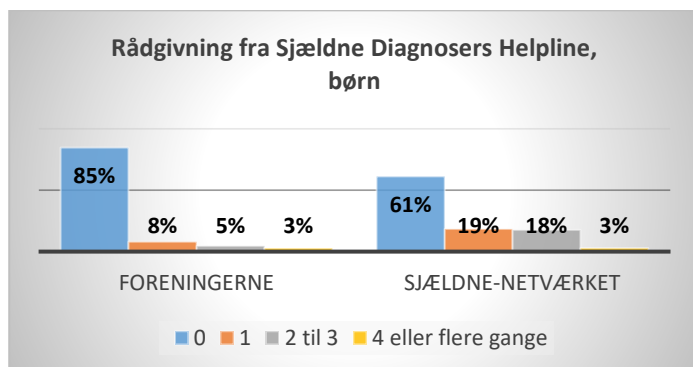
Forskellen i profil mellem børn og voksne i foreningerne, som vi har set på de foregående figurer, går også igen her, når det handler om at bruge foreningen til at danne netværk. Brugen af foreningen / Sjældne-netværket som vejleder i konkrete sager:

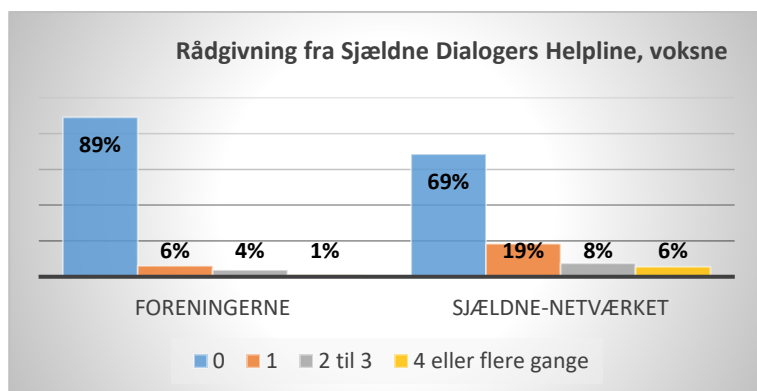


Her er gamma = -0,398 for børn og -0,32 for voksne, og p i begge tilfælde = 0,001. Figuren for voksne ser næsten lige sådan ud.

Støtte og rådgivning

I relation til støtte og rådgivning spiller Helpline en meget større rolle i Sjældne-netværket, end foreningerne gør for deres medlemmer: Gamma er 0,51 for børn og 0,55 for voksne, og p i begge tilfælde 0,001.



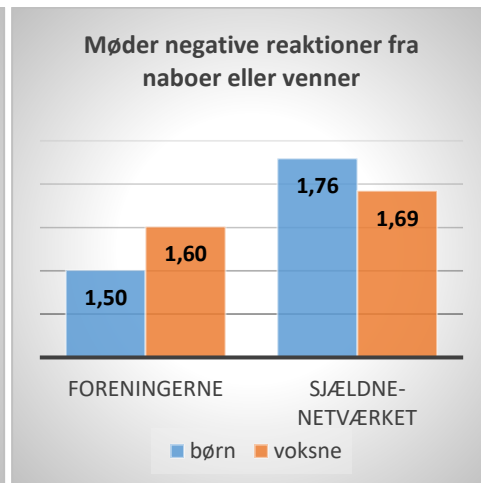
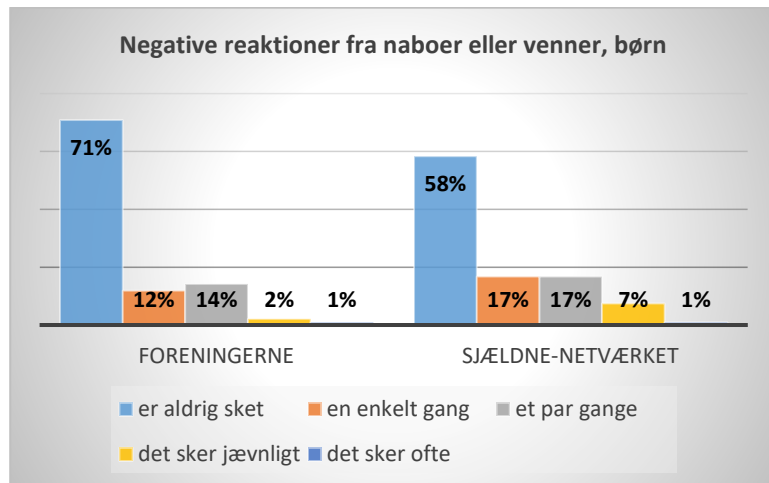


Både i foreningerne og Sjældne-netværket og blandt både forældre og voksne er det kun et mindretal, der bruger Helpline. Svaret "0 gange" er givet af mellem 60 og 90% af respondenterne. Det er dog langt flere i netværket end i foreningerne, og lidt flere voksne end forældre til børn, der bruger Helpline.

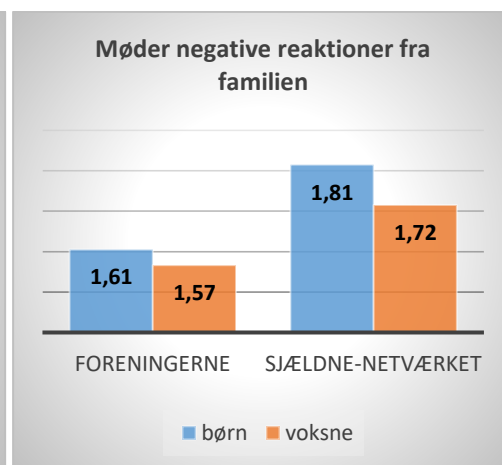
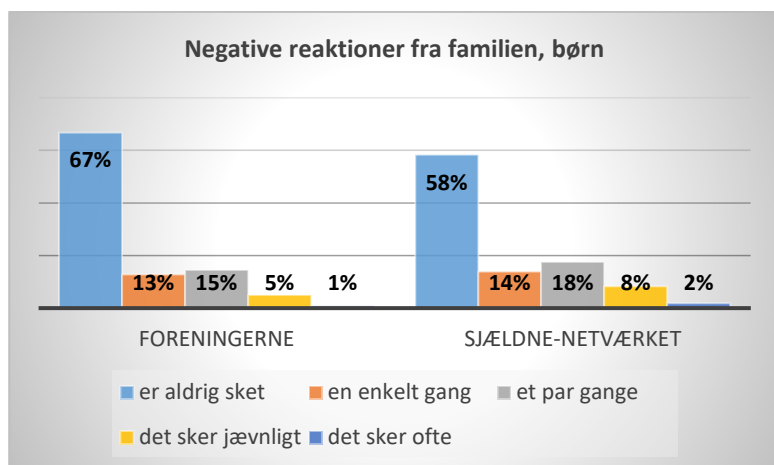
Derimod er der ikke signifikant forskel på brugen af egen forening /Sjældne-netværket mellem dem i foreningerne og dem i Sjældne-netværket. De øvrige rådgivninger benyttes kun lidt.

Negative reaktioner

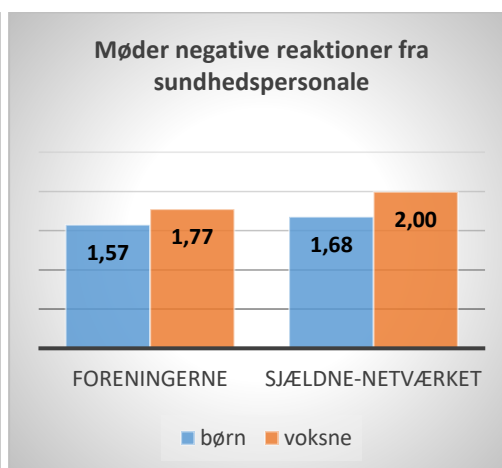
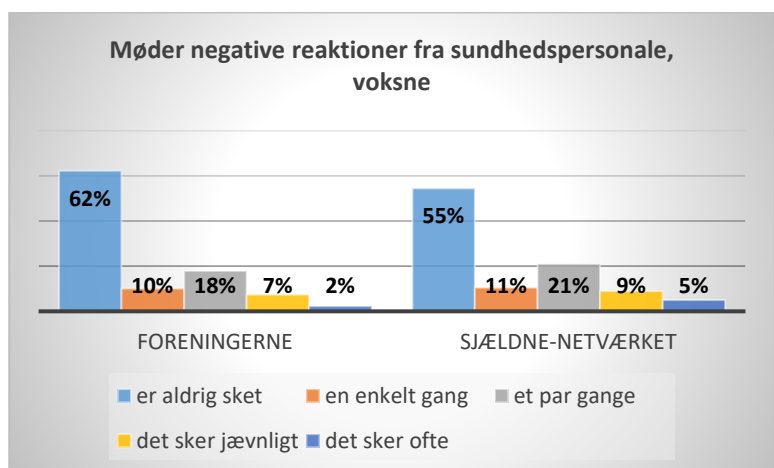
Medlemmerne af Sjældne-netværket angiver at være mere udsat for negative kommentarer fra naboer eller venner. Forskellen er størst for børn, hvor sammenhængen er signifikant med $\gamma = 0,246$ og $p = 0,017$. Forskellen er ikke nær så stor for voksne.



Medlemmerne af Sjældne-netværket angiver også, at de er mere udsat for negative kommentarer fra familien. Sammenhængen for børn er størst men dog ikke signifikant, her er $\gamma = 0,17$ og $p = 0,09$.

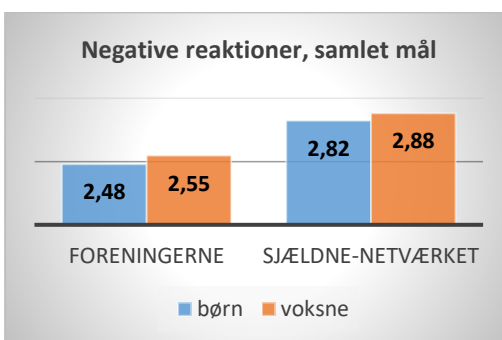
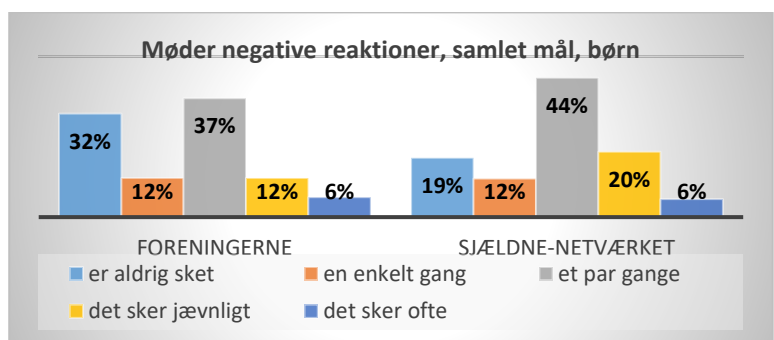


Medlemmerne af Sjældne-netværket er ligeledes mere udsat for negative kommentarer fra sundhedspersonale. Her er forskellen størst for voksne og her signifikant med gamma = 0,15 og p = 0,027.



Til gengæld er der ikke signifikant forskel mellem medlemmer af foreningerne og medlemmer af Sjældne-netværket når det drejer sig om at møde negative reaktioner fra mennesker, de ikke kender (for børn er p = 0,075, for voksne 0,136) eller at møde negative reaktioner fra arbejdskammerater eller klassekammerater (for børn er p = 0,15, for voksne 0,17).

Et samlet mål for negative reaktioner viser, at både børn og voksne i Sjældne-netværket er mere udsat for negative reaktioner. Begge disse sammenhænge er signifikante med p = 0,005. Gamma er 0,226 for børn og 0,175 for voksne.



11. Svar fra de enkelte foreninger

Den første tabel viser, hvor mange svar der er for den enkelte forening. Hvis det er under 30, spiller tilfældigheder en vis rolle, hvis det er under 15 en stor rolle for de resultater, de følgende tabeller viser.

(Tabel-numrene henviser til "Støtte og rådgivning i hverdagen 2015").

Antal svar fra den enkelte forening

	antal svar	procent
22q11 Danmark	24	1,1
Addison Foreningen i Danmark	36	1,7
AHC Foreningen	6	0,3
Albinisme, Dansk Forening for	2	0,1
Alfa-1 Norden	54	2,5
Angelmanforeningen i Danmark	37	1,7
Aniridi Danmark	3	0,1
Apertforening, Danmarks	11	0,5
Arm/bendefekte og AMC, Landsforeningen	15	0,7
ATAKSI/HSP, Foreningen for	143	6,7
Bardet-Biedl Syndrom Danmark, Landsforeningen for	16	0,7
Blæreekstrofi foreningen	7	0,3
Bløderforening, Danmarks	85	4
CDG forening, Den Danske	7	0,3
CHARGE forening Danmark	5	0,2
Crouzonforeningen i Danmark	11	0,5
Cystisk Fibrose Foreningen	26	1,2
Dercum og Lipødem Forening (DDOLF), Dansk	1	0
Dværgforeningen	55	2,6
Ectodermal Dysplasia i Danmark	9	0,4
Ehlers-Danlos foreningen i Danmark	207	9,7
Fabry Patientforening Danmark	20	0,9
Fanconi Anæmi Danmark	23	1,1
Galaktosæmiforeningen i Danmark	29	1,4
Huntingtons Sygdom, Landsforeningen	17	0,8
IC foreningen	43	2
Immun Defekt Foreningen	37	1,7
Marfan Syndrom, Landsforeningen for	71	3,3
MCADD-foreningen	17	0,8
MPN Forening, Dansk	22	1
Multipel System Atrofi, Landsforeningen	17	0,8
Möbius Syndrom i Danmark, Foreningen for	6	0,3
NCL Danmark	13	0,6
NF Danmark	149	7
Osler/HHT Danmark	12	0,6
Osteogenesis Imperfecta, Dansk Forening for	22	1
PAH Patientforening	21	1

Pandas/PANS Foreningen Danmark	11	0,5
PKU Foreningen Danmark	28	1,3
Pompeforeningen i Danmark	10	0,5
Porfyriforeningen Danmark	37	1,7
Prader-Willi Syndrom, Landsforeningen for	18	0,8
Protein Nedbrydnings Defekt Foreningen	36	1,7
Rett Syndrom, Landsforeningen	22	1
Rygmarvsbrokforeningen af 1988	21	1
Smith-Magenis Syndrom Forening	7	0,3
Sotos Syndrom, Landsforeningen for	5	0,2
Tourette Forening, Dansk	26	1,2
Tuberøs Sclerose, Dansk Forening for	34	1,6
UniqueDanmark	37	1,7
von Hippel-Lindau patienter og deres pårørende, Foreningen for	25	1,2
Williams Syndrom, Dansk forening for	34	1,6
WilsonPatientforeningen	11	0,5
XLH Patientforeningen	18	0,8
Sjældne-netværket	403	18,8
Andet	76	3,6
Total	2138	100

Tabel 78. Funktionsevne

	intakt	let nedsat	svært nedsat	i alt
22q11 Danmark	9%	65%	26%	100%
Addison Foreningen i Danmark	25%	47%	28%	100%
AHC Foreningen		17%	83%	100%
Albinisme, Dansk Forening for		100%		100%
Alfa-1 Norden	24%	54%	22%	100%
Angelmanforeningen i Danmark			100%	100%
Aniridi Danmark		100%		100%
Apertforening, Danmarks	18%	55%	27%	100%
Arm/bendefekte og AMC, Landsforeningen		86%	14%	100%
ATAKSI/HSP, Foreningen for	7%	44%	49%	100%
Bardet-Biedl Syndrom Danmark, Landsforen.	7%	40%	53%	100%
Blæreekstrofi foreningen	29%	43%	29%	100%
Bløderforening, Danmarks	64%	31%	5%	100%
CDG forening, Den Danske			100%	100%
CHARGE forening Danmark		60%	40%	100%
Crouzonforeningen i Danmark	27%	46%	27%	100%
Cystisk Fibrose Foreningen	46%	46%	8%	100%
Dercum og Lipødem Forening (DDOLF), Dan.		100%		100%
Dværgforeningen	30%	59%	11%	100%
Ectodermal Dysplasia i Danmark	56%	44%		100%

Ehlers-Danlos foreningen i Danmark	8%	44%	48%	100%
Fabry Patientforening Danmark	25%	70%	5%	100%
Fanconi Anæmi Danmark	39%	35%	26%	100%
Galaktosæmiforeningen i Danmark	50%	36%	14%	100%
Huntingtons Sygdom, Landsforeningen	29%	41%	29%	100%
IC foreningen	43%	50%	7%	100%
Immun Defekt Foreningen	29%	50%	21%	100%
Marfan Syndrom, Landsforeningen for	35%	59%	6%	100%
MCADD-foreningen	100%			100%
MPN Forening, Dansk	41%	50%	9%	100%
Multipel System Atrofi, Landsforeningen		35%	65%	100%
Möbius Syndrom i Danmark, Foreningen for	67%	33%		100%
NCL Danmark		8%	92%	100%
NF Danmark	44%	48%	8%	100%
Osler/HHT Danmark	75%	17%	8%	100%
Osteogenesis Imperfecta, Dansk Forening for	27%	41%	32%	100%
PAH Patientforening	35%	55%	10%	100%
Pandas/PANS Foreningen Danmark	20%	70%	10%	100%
PKU Foreningen Danmark	89%	11%		100%
Pompeforeningen i Danmark	20%	40%	40%	100%
Porfyriforeningen Danmark	69%	31%		100%
Prader-Willi Syndrom, Landsforeningen for	18%	29%	53%	100%
Protein Nedbrydnings Defekt Foreningen	65%	24%	12%	100%
Rett Syndrom, Landsforeningen			100%	100%
Rygmarvsbrokforeningen af 1988	5%	57%	38%	100%
Smith-Magenis Syndrom Forening	14%	57%	29%	100%
Sotos Syndrom, Landsforeningen for	67%	33%		100%
Tourette Forening, Dansk	50%	35%	15%	100%
Tuberøs Sclerose, Dansk Forening for	21%	29%	50%	100%
UniqueDanmark	5%	41%	54%	100%
von Hippel-Lindau patienter og deres pårør.	65%	17%	17%	100%
Williams Syndrom, Dansk forening for	3%	62%	35%	100%
WilsonPatientforeningen	55%	36%	9%	100%
XLH Patientforeningen	29%	59%	12%	100%
Sjældne-netværket	23%	49%	27%	100%
I alt	28%	44%	28%	100%

Tabel 79. Hvad man havde mest brug for da man fik den sjældne diagnose

	psykolog	soc. rådg.	Møde andre	andet
22q11 Danmark	4%	35%	44%	17%
Addison Foreningen i Danmark	8%	11%	56%	25%
AHC Foreningen	0%	0%	83%	17%

Albinisme, Dansk Forening for	0%	0%	100%	0%
Alfa-1 Norden	2%	6%	57%	35%
Angelmanforeningen i Danmark	0%	35%	57%	8%
Aniridi Danmark	0%	0%	33%	67%
Apertforening, Danmarks	18%	0%	55%	27%
Arm/bendefekte og AMC, Landsforeningen	20%	20%	47%	13%
ATAKSI/HSP, Foreningen for	13%	20%	38%	29%
Bardet-Biedl Syndrom Danmark, Landsforen.	7%	7%	67%	20%
Blæreekstrofi foreningen	29%	14%	43%	14%
Bløderforening, Danmarks	8%	16%	41%	36%
CDG forening, Den Danske	0%	29%	57%	14%
CHARGE forening Danmark	20%	0%	60%	20%
Crouzonforeningen i Danmark	27%	18%	55%	0%
Cystisk Fibrose Foreningen	19%	19%	39%	23%
Dercum og Lipødem Forening (DDOLF), Dan.	0%	0%	100%	0%
Dværgforeningen	15%	0%	75%	11%
Ectodermal Dysplasia i Danmark	0%	0%	67%	33%
Ehlers-Danlos foreningen i Danmark	6%	21%	44%	29%
Fabry Patientforening Danmark	10%	5%	55%	30%
Fanconi Anæmi Danmark	22%	9%	61%	9%
Galaktosæmiforeningen i Danmark	14%	3%	62%	21%
Huntingtons Sygdom, Landsforeningen	24%	12%	35%	29%
IC foreningen	2%	12%	63%	23%
Immun Defekt Foreningen	9%	11%	37%	43%
Marfan Syndrom, Landsforeningen for	6%	19%	56%	20%
MCADD-foreningen	18%	0%	41%	41%
MPN Forening, Dansk	14%	5%	64%	18%
Multipel System Atrofi, Landsforeningen	35%	24%	12%	29%
Möbius Syndrom i Danmark, Foreningen for	0%	0%	83%	17%
NCL Danmark	23%	31%	46%	0%
NF Danmark	14%	6%	52%	28%
Osler/HHT Danmark	0%	8%	67%	25%
Osteogenesis Imperfecta, Dansk Forening for	5%	5%	46%	46%
PAH Patientforening	20%	10%	45%	25%
Pandas/PANS Foreningen Danmark	9%	0%	55%	36%
PKU Foreningen Danmark	29%	11%	43%	18%
Pompeforeningen i Danmark	0%	30%	40%	30%
Porfyri foreningen Danmark	8%	0%	53%	39%
Prader-Willi Syndrom, Landsforeningen for	6%	35%	53%	6%
Protein Nedbrydnings Defekt Foreningen	27%	27%	44%	3%
Rett Syndrom, Landsforeningen	14%	18%	46%	23%
Rygmarvsbrokforeningen af 1988	5%	10%	71%	14%
Smith-Magenis Syndrom Forening	29%	14%	57%	0%
Sotos Syndrom, Landsforeningen for	20%	0%	60%	20%
Tourette Forening, Dansk	8%	19%	54%	19%

Tuberøs Sclerose, Dansk Forening for	27%	12%	38%	24%
UniqueDanmark	24%	30%	43%	3%
von Hippel-Lindau patienter og deres pårør.	13%	13%	39%	35%
Williams Syndrom, Dansk forening for	18%	6%	68%	9%
WilsonPatientforeningen	0%	0%	82%	18%
XLH Patientforeningen	12%	18%	41%	29%
Sjældne-netværket	13%	15%	45%	27%
I alt	12%	14%	49%	25%

Tabel 80. Hvordan familien påvirkes

Familien påvirkes meget eller rigtig meget:

	økonomisk	praktisk	følelsesm.	Socialt
22q11 Danmark	39%	61%	70%	48%
Addison Foreningen i Danmark	28%	42%	58%	47%
AHC Foreningen	17%	100%	100%	50%
Albinisme, Dansk Forening for	0%	0%	0%	100%
Alfa-1 Norden	20%	32%	33%	30%
Angelmanforeningen i Danmark	36%	94%	89%	89%
Aniridi Danmark	67%	67%	0%	67%
Apertforening, Danmarks	18%	64%	73%	36%
Arm/bendefekte og AMC, Landsforeningen	8%	39%	39%	15%
ATAKSI/HSP, Foreningen for	31%	51%	48%	60%
Bardet-Biedl Syndrom Danmark, Landsforen.	33%	67%	87%	67%
Blæreekstrofi foreningen	14%	43%	72%	29%
Bløderforening, Danmarks	13%	14%	29%	13%
CDG forening, Den Danske	86%	100%	100%	100%
CHARGE forening Danmark	20%	80%	80%	60%
Crouzonforeningen i Danmark	18%	55%	82%	36%
Cystisk Fibrose Foreningen	23%	50%	58%	23%
Dercum og Lipødem Forening (DDOLF), Dan.	100%	100%	100%	100%
Dværgforeningen	2%	29%	28%	24%
Ectodermal Dysplasia i Danmark	0%	11%	11%	11%
Ehlers-Danlos foreningen i Danmark	63%	63%	50%	69%
Fabry Patientforening Danmark	20%	30%	35%	35%
Fanconi Anæmi Danmark	43%	43%	87%	39%
Galaktosæmiforeningen i Danmark	24%	20%	24%	40%
Huntingtons Sygdom, Landsforeningen	47%	53%	77%	53%
IC foreningen	10%	10%	35%	33%
Immun Defekt Foreningen	38%	41%	47%	56%
Marfan Syndrom, Landsforeningen for	19%	19%	34%	21%
MCADD-foreningen	6%	35%	53%	29%
MPN Forening, Dansk	33%	19%	24%	33%
Multipel System Atrofi, Landsforeningen	29%	88%	82%	88%
Möbius Syndrom i Danmark, Foreningen for	0%	0%	0%	0%

NCL Danmark	25%	92%	100%	92%
NF Danmark	20%	20%	35%	22%
Osler/HHT Danmark	0%	25%	42%	50%
Osteogenesis Imperfecta, Dansk Forening for	27%	32%	32%	36%
PAH Patientforening	32%	16%	37%	26%
Pandas/PANS Foreningen Danmark	50%	90%	90%	60%
PKU Foreningen Danmark	19%	67%	52%	30%
Pompeforeningen i Danmark	40%	70%	80%	50%
Porfyriforeningen Danmark	3%	28%	33%	44%
Prader-Willi Syndrom, Landsforeningen for	18%	76%	82%	82%
Protein Nedbrydnings Defekt Foreningen	24%	77%	82%	56%
Rett Syndrom, Landsforeningen	36%	100%	91%	77%
Rygmarvsbrokforeningen af 1988	35%	47%	35%	35%
Smith-Magenis Syndrom Forening	71%	86%	100%	100%
Sotos Syndrom, Landsforeningen for	0%	67%	100%	67%
Tourette Forening, Dansk	24%	44%	56%	32%
Tuberøs Sclerose, Dansk Forening for	18%	67%	73%	64%
UniqueDanmark	38%	84%	70%	65%
von Hippel-Lindau patienter og deres pårør.	35%	26%	57%	22%
Williams Syndrom, Dansk forening for	6%	67%	73%	39%
WilsonPatientforeningen	27%	18%	18%	18%
XLH Patientforeningen	18%	29%	41%	24%
Sjældne-netværket	33%	47%	57%	50%
I alt	29%	46%	52%	46%

De fire søjler stammer fra forskellige fordelinger, og kan derfor ikke lægges sammen

Tabel 81. Behov for støtte for at deltage på lige fod

	slet ikke	I mindre omf.	i væsentlig omf.	i alt
22q11 Danmark	4%	61%	35%	100%
Addison Foreningen i Danmark	46%	37%	17%	100%
AHC Foreningen			100%	100%
Albinisme, Dansk Forening for			100%	100%
Alfa-1 Norden	54%	39%	7%	100%
Angelmanforeningen i Danmark		8%	92%	100%
Aniridi Danmark		67%	33%	100%
Apertforening, Danmarks	9%	64%	27%	100%
Arm/bendefekte og AMC, Landsforeningen	8%	33%	58%	100%
ATAKSI/HSP, Foreningen for	23%	47%	29%	100%
Bardet-Biedl Syndrom Danmark, Landsforen.	13%	13%	73%	100%
Blæreekstrofi foreningen	29%	43%	29%	100%
Bløderforening, Danmarks	68%	27%	6%	100%
CDG forening, Den Danske			100%	100%
CHARGE forening Danmark		40%	60%	100%

Crouzonforeningen i Danmark	9%	55%	36%	100%
Cystisk Fibrose Foreningen	15%	58%	27%	100%
Dercum og Lipødem Forening (DDOLF), Dan.		100%		100%
Dværgeforeningen	16%	68%	16%	100%
Ectodermal Dysplasia i Danmark	44%	56%		100%
Ehlers-Danlos foreningen i Danmark	12%	51%	38%	100%
Fabry Patientforening Danmark	30%	45%	25%	100%
Fanconi Anæmi Danmark	30%	35%	35%	100%
Galaktosæmiforeningen i Danmark	50%	25%	25%	100%
Huntingtons Sygdom, Landsforeningen	18%	53%	29%	100%
IC foreningen	65%	30%	5%	100%
Immun Defekt Foreningen	29%	55%	16%	100%
Marfan Syndrom, Landsforeningen for	53%	41%	6%	100%
MCADD-foreningen	59%	41%		100%
MPN Forening, Dansk	48%	38%	14%	100%
Multipel System Atrofi, Landsforeningen		29%	71%	100%
Möbius Syndrom i Danmark, Foreningen for	80%		20%	100%
NCL Danmark		8%	92%	100%
NF Danmark	53%	34%	13%	100%
Osler/HHT Danmark	67%	25%	8%	100%
Osteogenesis Imperfecta, Dansk Forening for	32%	41%	27%	100%
PAH Patientforening	39%	56%	6%	100%
Pandas/PANS Foreningen Danmark	10%	70%	20%	100%
PKU Foreningen Danmark	19%	52%	30%	100%
Pompeforeningen i Danmark	10%	40%	50%	100%
Porfyriforeningen Danmark	67%	25%	8%	100%
Prader-Willi Syndrom, Landsforeningen for	6%	35%	59%	100%
Protein Nedbrydnings Defekt Foreningen	15%	41%	44%	100%
Rett Syndrom, Landsforeningen		5%	96%	100%
Rygmarvsbrokforeningen af 1988	12%	47%	41%	100%
Smith-Magenis Syndrom Forening		43%	57%	100%
Sotos Syndrom, Landsforeningen for		100%		100%
Tourette Forening, Dansk	39%	35%	26%	100%
Tuberøs Sclerose, Dansk Forening for	9%	36%	55%	100%
UniqueDanmark	6%	36%	58%	100%
von Hippel-Lindau patienter og deres pårør.	70%	22%	9%	100%
Williams Syndrom, Dansk forening for		55%	46%	100%
WilsonPatientforeningen	64%	18%	18%	100%
XLH Patientforeningen	41%	53%	6%	100%
Sjældne-netværket	29%	38%	33%	100%
I alt	30%	40%	30%	100%

Tabel 82. Negative reaktioner, mobning

	Andel medlemmer som jævnlig eller ofte ...	
	møder negative reaktioner	bliver mobbet
22q11 Danmark	16%	21%
Addison Foreningen i Danmark	38%	0%
AHC Foreningen	0%	20%
Albinisme, Dansk Forening for	100%	0%
Alfa-1 Norden	4%	2%
Angelmanforeningen i Danmark	26%	0%
Aniridi Danmark	33%	0%
Apertforening, Danmarks	56%	33%
Arm/bendefekte og AMC, Landsforeningen	17%	0%
ATAKSI/HSP, Foreningen for	19%	6%
Bardet-Biedl Syndrom Danmark, Landsforen.	17%	17%
Blæreekstroforeningen	0%	0%
Bløderforening, Danmarks	8%	2%
CDG forening, Den Danske	20%	0%
CHARGE forening Danmark	40%	0%
Crouzonforeningen i Danmark	67%	67%
Cystisk Fibrose Foreningen	15%	10%
Dercum og Lipødem Forening (DDOLF), Dan.	0%	0%
Dværgforeningen	41%	8%
Ectodermal Dysplasia i Danmark	57%	0%
Ehlers-Danlos foreningen i Danmark	49%	5%
Fabry Patientforening Danmark	11%	0%
Fanconi Anæmi Danmark	10%	5%
Galaktosæmiforeningen i Danmark	19%	13%
Huntingtons Sygdom, Landsforeningen	36%	18%
IC foreningen	18%	0%
Immun Defekt Foreningen	22%	7%
Marfan Syndrom, Landsforeningen for	14%	4%
MCADD-foreningen	20%	0%
MPN Forening, Dansk	18%	6%
Multipel System Atrofi, Landsforeningen	8%	8%
Möbius Syndrom i Danmark, Foreningen for	50%	0%
NCL Danmark	9%	0%
NF Danmark	25%	14%
Osler/HHT Danmark	11%	0%
Osteogenesis Imperfecta, Dansk Forening for	19%	6%
PAH Patientforening	14%	7%
Pandas/PANS Foreningen Danmark	44%	22%
PKU Foreningen Danmark	9%	0%
Pompeforeningen i Danmark	33%	11%
Porfyriforeningen Danmark	20%	3%
Prader-Willi Syndrom, Landsforeningen for	10%	0%
Protein Nedbrydnings Defekt Foreningen	7%	3%

Rett Syndrom, Landsforeningen	7%	0%
Rygmarvsbrokforeningen af 1988	15%	39%
Smith-Magenis Syndrom Forening	20%	20%
Sotos Syndrom, Landsforeningen for	33%	0%
Tourette Forening, Dansk	71%	21%
Tuberøs Sclerose, Dansk Forening for	8%	0%
UniqueDanmark	25%	18%
von Hippel-Lindau patienter og deres pårør.	6%	0%
Williams Syndrom, Dansk forening for	14%	25%
WilsonPatientforeningen	9%	0%
XLH Patientforeningen	27%	7%
Sjældne-netværket	30%	13%
I alt	25%	8%

Tabel 83. Giver det problemer med kommunens sagsbehandler at diagnosen er sjælden

	slet ikke	i nogen grad	i høj grad	ikke relevant	i alt
22q11 Danmark	26%	26%	42%	5%	100%
Addison Foreningen i Danmark	32%	10%	23%	36%	100%
AHC Foreningen	40%	20%	40%		100%
Albinisme, Dansk Forening for			100%		100%
Alfa-1 Norden	33%	17%	17%	33%	100%
Angelmanforeningen i Danmark	38%	24%	38%		100%
Aniridi Danmark	33%	33%	33%		100%
Apertforening, Danmarks	40%		60%		100%
Arm/bendefekte og AMC, Landsforeningen		57%	29%	14%	100%
ATAKSI/HSP, Foreningen for	32%	27%	26%	15%	100%
Bardet-Biedl Syndrom Danmark, Landsforen.	42%	17%	42%		100%
Blæreekstrofiforeningen		17%	33%	50%	100%
Bløderforening, Danmarks	27%	13%	23%	37%	100%
CDG forening, Den Danske	60%	40%			100%
CHARGE forening Danmark	20%		80%		100%
Crouzonforeningen i Danmark	25%		63%	13%	100%
Cystisk Fibrose Foreningen	32%	20%	24%	24%	100%
Dercum og Lipødem Forening (DDOLF), Dan.				100%	100%
Dværgeforeningen	32%	29%	29%	10%	100%
Ectodermal Dysplasia i Danmark	14%	57%	14%	14%	100%
Ehlers-Danlos foreningen i Danmark	15%	23%	51%	12%	100%
Fabry Patientforening Danmark	11%	37%	16%	37%	100%
Fanconi Anæmi Danmark	14%	24%	52%	10%	100%
Galaktosæmiforeningen i Danmark	29%	18%	41%	12%	100%
Huntingtons Sygdom, Landsforeningen	17%	25%	58%		100%
IC foreningen	37%	6%	9%	49%	100%
Immun Defekt Foreningen	21%	29%	29%	21%	100%

Marfan Syndrom, Landsforeningen for	30%	25%	19%	26%	100%
MCADD-foreningen	42%	8%	33%	17%	100%
MPN Forening, Dansk	17%	11%	22%	50%	100%
Multipel System Atrofi, Landsforeningen	23%	46%	23%	8%	100%
Möbius Syndrom i Danmark, Foreningen for		50%		50%	100%
NCL Danmark	9%	36%	55%		100%
NF Danmark	21%	28%	24%	28%	100%
Osler/HHT Danmark	11%	22%		67%	100%
Osteogenesis Imperfecta, Dansk Forening for	17%	22%	33%	28%	100%
PAH Patientforening	19%	25%	31%	25%	100%
Pandas/PANS Foreningen Danmark		11%	78%	11%	100%
PKU Foreningen Danmark	21%	21%	54%	4%	100%
Pompeforeningen i Danmark	22%	33%	44%		100%
Porfyriforeningen Danmark	24%	6%	18%	52%	100%
Prader-Willi Syndrom, Landsforeningen for	33%	25%	42%		100%
Protein Nedbrydnings Defekt Foreningen	27%	47%	23%	3%	100%
Rett Syndrom, Landsforeningen	21%	29%	43%	7%	100%
Rygmarvsbrokforeningen af 1988	19%	44%	38%		100%
Smith-Magenis Syndrom Forening		20%	80%		100%
Sotos Syndrom, Landsforeningen for	33%	33%	33%		100%
Tourette Forening, Dansk	25%	31%	31%	13%	100%
Tuberøs Sclerose, Dansk Forening for	35%	35%	27%	4%	100%
UniqueDanmark	32%	13%	55%		100%
von Hippel-Lindau patienter og deres pårør.	26%	16%	16%	42%	100%
Williams Syndrom, Dansk forening for	28%	21%	38%	14%	100%
WilsonPatientforeningen	36%	18%		46%	100%
XLH Patientforeningen	19%	13%	19%	50%	100%
Sjældne-netværket	21%	23%	40%	17%	100%
I alt	24%	23%	33%	20%	100%

Tabel 84. Oplever at støtten man får dækker behovene

	slet ikke	i nogen grad	i høj grad	fuldt ud	ikke relevant	i alt
22q11 Danmark	10%	38%	10%	5%	38%	100%
Addison Foreningen i Danmark	3%	9%	6%		83%	100%
AHC Foreningen	17%	17%	33%	17%	17%	100%
Albinisme, Dansk Forening for		100%				100%
Alfa-1 Norden	4%	13%	4%	6%	74%	100%
Angelmanforeningen i Danmark	6%	27%	24%	18%	24%	100%
Aniridi Danmark			67%		33%	100%
Apertforening, Danmarks		27%	27%	18%	27%	100%
Arm/bendefekte og AMC, Landsforeningen	17%	25%	33%	17%	8%	100%
ATAKSI/HSP, Foreningen for	10%	19%	4%	5%	62%	100%

Bardet-Biedl Syndrom Danmark, Landsforen.	36%	21%	29%	7%	7%	100%
Blæreekstroforeningen	17%	17%			67%	100%
Bløderforening, Danmarks	4%	6%	3%	6%	82%	100%
CDG forening, Den Danske	17%	67%	17%			100%
CHARGE forening Danmark	20%	40%			40%	100%
Crouzonforeningen i Danmark	20%	30%	20%		30%	100%
Cystisk Fibrose Foreningen	8%	24%	8%	12%	48%	100%
Dercum og Lipødem Forening (DDOLF), Dan.					100%	100%
Dværgforeningen	4%	20%	4%	2%	69%	100%
Ectodermal Dysplasia i Danmark			11%	11%	78%	100%
Ehlers-Danlos foreningen i Danmark	11%	25%	4%	1%	60%	100%
Fabry Patientforening Danmark	5%	20%	10%		65%	100%
Fanconi Anæmi Danmark	5%	27%			68%	100%
Galaktosæmiforeningen i Danmark	9%	18%	5%	5%	64%	100%
Huntingtons Sygdom, Landsforeningen	7%	29%	14%		50%	100%
IC foreningen		3%	5%		92%	100%
Immun Defekt Foreningen	10%	21%			69%	100%
Marfan Syndrom, Landsforeningen for	6%	22%	4%	3%	65%	100%
MCADD-foreningen		13%		13%	73%	100%
MPN Forening, Dansk		5%		11%	84%	100%
Multipel System Atrofi, Landsforeningen	6%	25%	19%	19%	31%	100%
Möbius Syndrom i Danmark, Foreningen for	20%				80%	100%
NCL Danmark	17%	25%	17%	8%	33%	100%
NF Danmark	5%	23%	6%	2%	64%	100%
Osler/HHT Danmark		8%	17%		75%	100%
Osteogenesis Imperfecta, Dansk Forening for	5%	14%	5%		77%	100%
PAH Patientforening	6%	22%		6%	67%	100%
Pandas/PANS Foreningen Danmark	10%	50%			40%	100%
PKU Foreningen Danmark	12%	23%	8%	4%	54%	100%
Pompeforeningen i Danmark	20%	20%	20%	10%	30%	100%
Porfyriforeningen Danmark	3%	3%			94%	100%
Prader-Willi Syndrom, Landsforeningen for	13%	44%	25%	6%	13%	100%
Protein Nedbrydnings Defekt Foreningen	3%	29%	21%	9%	38%	100%
Rett Syndrom, Landsforeningen	10%	62%	10%	5%	14%	100%
Rygmarvsbrokforeningen af 1988	25%	31%			44%	100%
Smith-Magenis Syndrom Forening		67%	17%	17%		100%
Sotos Syndrom, Landsforeningen for	33%				67%	100%
Tourette Forening, Dansk	18%	18%		5%	59%	100%
Tuberøs Sclerose, Dansk Forening for	7%	37%	13%	13%	30%	100%
UniqueDanmark	12%	52%	15%	9%	12%	100%
von Hippel-Lindau patienter og deres pårør.	14%	9%	5%	5%	68%	100%
Williams Syndrom, Dansk forening for	9%	36%	27%	18%	9%	100%
WilsonPatientforeningen	9%				91%	100%
XLH Patientforeningen	6%	13%	6%		75%	100%

Sjældne-netværket	8%	31%	8%	4%	50%	100%
I alt	8%	24%	8%	4%	56%	100%

Tabel 85. Antal professionelle, man har med at gøre

	Gennemsnit alle	Gnsn. hvis man har hjælp
22q11 Danmark	3,26	3,45
Addison Foreningen i Danmark	0,76	2,89
AHC Foreningen	4,80	4,80
Albinisme, Dansk Forening for	4,00	4,00
Alfa-1 Norden	0,24	1,84
Angelmanforeningen i Danmark	6,83	7,07
Aniridi Danmark	1,67	2,50
Apertforening, Danmarks	2,64	3,22
Arm/bendefekte og AMC, Landsforeningen	4,14	4,14
ATAKSI/HSP, Foreningen for	1,53	3,02
Bardet-Biedl Syndrom Danmark, Landsforen.	6,50	6,50
Blæreekstroforeningen	0,50	2,99
Bløderforening, Danmarks	0,47	2,27
CDG forening, Den Danske	10,80	10,80
CHARGE forening Danmark	8,00	10,00
Crouzonforeningen i Danmark	5,25	8,40
Cystisk Fibrose Foreningen	1,32	1,94
Dercum og Lipødem Forening (DDOLF), Dan.	0,00	0,00
Dværgforeningen	1,88	2,96
Ectodermal Dysplasia i Danmark	0,57	4,00
Ehlers-Danlos foreningen i Danmark	2,00	4,26
Fabry Patientforening Danmark	0,16	1,00
Fanconi Anæmi Danmark	2,57	3,86
Galaktosæmiforeningen i Danmark	2,89	4,73
Huntingtons Sygdom, Landsforeningen	2,17	4,33
IC foreningen	0,17	1,20
Immun Defekt Foreningen	1,18	2,06
Marfan Syndrom, Landsforeningen for	0,55	1,77
MCADD-foreningen	0,67	1,14
MPN Forening, Dansk	0,39	1,75
Multipel System Atrofi, Landsforeningen	2,43	2,83
Möbius Syndrom i Danmark, Foreningen for	0,50	1,00
NCL Danmark	11,18	11,18
NF Danmark	1,72	3,59
Osler/HHT Danmark	0,22	1,00
Osteogenesis Imperfecta, Dansk Forening for	2,37	5,00
PAH Patientforening	0,81	1,63
Pandas/PANS Foreningen Danmark	1,22	1,83

PKU Foreningen Danmark	1,29	1,55
Pompeforeningen i Danmark	3,11	3,11
Porfyriforeningen Danmark	0,21	1,75
Prader-Willi Syndrom, Landsforeningen for	4,42	4,42
Protein Nedbrydnings Defekt Foreningen	2,23	2,31
Rett Syndrom, Landsforeningen	7,27	7,27
Rygmarvsbrokforeningen af 1988	2,75	3,67
Smith-Magenis Syndrom Forening	5,00	5,00
Sotos Syndrom, Landsforeningen for	2,00	2,00
Tourette Forening, Dansk	2,29	3,90
Tuberøs Sclerose, Dansk Forening for	6,15	6,38
UniqueDanmark	5,10	5,27
von Hippel-Lindau patienter og deres pårør.	1,42	2,25
Williams Syndrom, Dansk forening for	4,17	4,32
WilsonPatientforeningen	0,27	1,50
XLH Patientforeningen	0,50	1,33
Sjældne-netværket	2,67	4,60
I alt	2,22	4,05

Tabel 86. Kontakter for at planlægge den sociale indsats

	Gennemsnit antal
22q11 Danmark	12,45
Addison Foreningen i Danmark	2,29
AHC Foreningen	6,60
Albinisme, Dansk Forening for	0,00
Alfa-1 Norden	0,66
Angelmanforeningen i Danmark	10,69
Aniridi Danmark	2,83
Apertforening, Danmarks	3,40
Arm/bendefekte og AMC, Landsforeningen	9,00
ATAKSI/HSP, Foreningen for	3,08
Bardet-Biedl Syndrom Danmark, Landsforen.	7,71
Blæreekstrofi foreningen	7,67
Bløderforening, Danmarks	1,90
CDG forening, Den Danske	18,40
CHARGE forening Danmark	8,80
Crouzonforeningen i Danmark	14,94
Cystisk Fibrose Foreningen	4,42
Dercum og Lipødem Forening (DDOLF), Dan.	0,00
Dværgforeningen	4,67
Ectodermal Dysplasia i Danmark	0,00
Ehlers-Danlos foreningen i Danmark	3,34
Fabry Patientforening Danmark	0,39

Fanconi Anæmi Danmark	5,14
Galaktosæmiforeningen i Danmark	6,79
Huntingtons Sygdom, Landsforeningen	3,96
IC foreningen	0,37
Immun Defekt Foreningen	3,73
Marfan Syndrom, Landsforeningen for	1,69
MCADD-foreningen	3,08
MPN Forening, Dansk	0,28
Multipel System Atrofi, Landsforeningen	5,65
Möbius Syndrom i Danmark, Foreningen for	0,50
NCL Danmark	17,91
NF Danmark	3,93
Osler/HHT Danmark	0,44
Osteogenesis Imperfecta, Dansk Forening for	2,25
PAH Patientforening	1,53
Pandas/PANS Foreningen Danmark	11,33
PKU Foreningen Danmark	8,23
Pompeforeningen i Danmark	4,00
Porfyriforeningen Danmark	0,42
Prader-Willi Syndrom, Landsforeningen for	13,33
Protein Nedbrydnings Defekt Foreningen	7,47
Rett Syndrom, Landsforeningen	10,79
Rygmarvsbrokforeningen af 1988	6,25
Smith-Magenis Syndrom Forening	15,20
Sotos Syndrom, Landsforeningen for	10,00
Tourette Forening, Dansk	7,97
Tuberøs Sclerose, Dansk Forening for	9,08
UniqueDanmark	11,08
von Hippel-Lindau patienter og deres pårør.	2,45
Williams Syndrom, Dansk forening for	8,53
WilsonPatientforeningen	0,09
XLH Patientforeningen	0,88
Sjældne-netværket	5,65
I alt	4,75

Tabel 87. Antal sagsbehandlere de sidste to år

	gennemsnit	gennemsnit hvis man har
22q11 Danmark	2,00	2,38
Addison Foreningen i Danmark	1,03	2,61
AHC Foreningen	2,80	2,80
Albinisme, Dansk Forening for	0,00	0,00
Alfa-1 Norden	0,46	1,50
Angelmanforeningen i Danmark	2,17	2,25

Aniridi Danmark	0,67	2,00
Apertforening, Danmarks	2,00	2,44
Arm/bendefekte og AMC, Landsforeningen	2,00	2,80
ATAKSI/HSP, Foreningen for	1,35	2,34
Bardet-Biedl Syndrom Danmark, Landsforen.	2,17	2,60
Blæreekstrofiforeningen	2,00	3,00
Bløderforening, Danmarks	0,67	2,18
CDG forening, Den Danske	1,80	1,80
CHARGE forening Danmark	2,80	2,80
Crouzonforeningen i Danmark	2,50	3,33
Cystisk Fibrose Foreningen	1,48	2,18
Dercum og Lipødem Forening (DDOLF), Dan.	0,00	0,00
Dværgeforeningen	1,51	2,29
Ectodermal Dysplasia i Danmark	0,43	1,50
Ehlers-Danlos foreningen i Danmark	1,50	2,73
Fabry Patientforening Danmark	0,47	1,80
Fanconi Anæmi Danmark	2,00	2,80
Galaktosæmiforeningen i Danmark	1,78	2,67
Huntingtons Sygdom, Landsforeningen	1,33	1,78
IC foreningen	0,17	1,20
Immun Defekt Foreningen	1,68	2,61
Marfan Syndrom, Landsforeningen for	1,00	2,35
MCADD-foreningen	1,58	2,37
MPN Forening, Dansk	0,61	1,57
Multipel System Atrofi, Landsforeningen	1,36	1,90
Möbius Syndrom i Danmark, Foreningen for	0,50	1,00
NCL Danmark	2,55	2,55
NF Danmark	1,02	2,02
Osler/HHT Danmark	0,78	2,34
Osteogenesis Imperfecta, Dansk Forening for	1,37	2,60
PAH Patientforening	0,75	1,50
Pandas/PANS Foreningen Danmark	1,67	2,14
PKU Foreningen Danmark	1,96	2,47
Pompeforeningen i Danmark	2,33	2,62
Porfyriforeningen Danmark	0,30	2,50
Prader-Willi Syndrom, Landsforeningen for	2,33	2,54
Protein Nedbrydnings Defekt Foreningen	2,30	2,38
Rett Syndrom, Landsforeningen	2,57	2,57
Rygmarvsbrokforeningen af 1988	1,75	2,33
Smith-Magenis Syndrom Forening	2,40	2,40
Sotos Syndrom, Landsforeningen for	0,67	2,00
Tourette Forening, Dansk	1,76	3,34
Tuberøs Sclerose, Dansk Forening for	2,07	2,24
UniqueDanmark	2,48	2,57
von Hippel-Lindau patienter og deres pårør.	0,47	3,00

Williams Syndrom, Dansk forening for	1,86	2,16
WilsonPatientforeningen	0,18	1,00
XLH Patientforeningen	0,25	1,00
Sjældne-netværket	1,51	2,42
Alle foreninger under et	1,38	2,37

Tabel 88. Oplever den sociale og sundhedsmæssige støtte som velkoordineret

	slet ikke	ikke særligt	i nogen grad	i høj grad	i alt
22q11 Danmark	25%	6%	50%	19%	100%
Addison Foreningen i Danmark	18%	18%	55%	9%	100%
AHC Foreningen	40%	0%	20%	40%	100%
Albinisme, Dansk Forening for	0%	100%	0%	0%	100%
Alfa-1 Norden	8%	25%	33%	33%	100%
Angelmanforeningen i Danmark	0%	30%	52%	17%	100%
Aniridi Danmark	0%	50%	50%	0%	100%
Apertforening, Danmarks	0%	17%	50%	33%	100%
Arm/bendefekte og AMC, Landsforeningen	40%	40%	20%	0%	100%
ATAKSI/HSP, Foreningen for	37%	29%	25%	8%	100%
Bardet-Biedl Syndrom Danmark, Landsforen.	0%	36%	27%	36%	100%
Blæreekstrofi foreningen	50%	50%	0%	0%	100%
Bløderforening, Danmarks	20%	20%	40%	20%	100%
CDG forening, Den Danske	0%	0%	100%	0%	100%
CHARGE forening Danmark	67%	0%	0%	33%	100%
Crouzonforeningen i Danmark	40%	40%	0%	20%	100%
Cystisk Fibrose Foreningen	30%	0%	40%	30%	100%
Dercum og Lipødem Forening (DDOLF), Dan.					0%
Dværgforeningen	14%	14%	43%	29%	100%
Ectodermal Dysplasia i Danmark	0%	0%	100%	0%	100%
Ehlers-Danlos foreningen i Danmark	50%	27%	21%	2%	100%
Fabry Patientforening Danmark	34%	0%	67%	0%	101%
Fanconi Anæmi Danmark	56%	11%	22%	11%	100%
Galaktosæmiforeningen i Danmark	25%	13%	37%	25%	100%
Huntingtons Sygdom, Landsforeningen	12%	63%	12%	12%	100%
IC foreningen	34%	0%	34%	34%	102%
Immun Defekt Foreningen	31%	23%	23%	23%	100%
Marfan Syndrom, Landsforeningen for	8%	38%	38%	15%	100%
MCADD-foreningen	0%	20%	60%	20%	100%
MPN Forening, Dansk	34%	67%	0%	0%	101%
Multipel System Atrofi, Landsforeningen	11%	45%	33%	11%	100%
Möbius Syndrom i Danmark, Foreningen for					
NCL Danmark	0%	0%	70%	30%	100%
NF Danmark	23%	21%	43%	13%	100%
Osler/HHT Danmark	100%	0%	0%	0%	100%

Osteogenesis Imperfecta, Dansk Forening for	29%	43%	29%	0%	100%
PAH Patientforening	25%	25%	25%	25%	101%
Pandas/PANS Foreningen Danmark	17%	50%	33%	0%	100%
PKU Foreningen Danmark	27%	18%	45%	9%	100%
Pompeforeningen i Danmark	25%	25%	25%	25%	100%
Porfyriforeningen Danmark	38%	0%	50%	12%	100%
Prader-Willi Syndrom, Landsforeningen for	20%	40%	20%	20%	100%
Protein Nedbrydnings Defekt Foreningen	5%	37%	47%	11%	100%
Rett Syndrom, Landsforeningen	0%	27%	64%	9%	100%
Rygmarvsbrokforeningen af 1988	25%	25%	38%	13%	100%
Smith-Magenis Syndrom Forening	33%	0%	67%	0%	100%
Sotos Syndrom, Landsforeningen for	0%	50%	0%	50%	100%
Tourette Forening, Dansk	62%	25%	13%	0%	100%
Tuberøs Sclerose, Dansk Forening for	11%	21%	47%	21%	100%
UniqueDanmark	20%	40%	24%	16%	100%
von Hippel-Lindau patienter og deres pårør.	33%	22%	33%	11%	100%
Williams Syndrom, Dansk forening for	10%	20%	60%	10%	100%
WilsonPatientforeningen	0%	0%	100%	0%	100%
XLH Patientforeningen	34%	34%	0%	34%	101%
Sjældne-netværket	34%	22%	33%	12%	100%
I alt	26%	24%	35%	14%	100%

Tabel 89. Udarbejder kommunens sagsbehandler handleplaner

	ingen grund	burde men	ej god nok	tilfredsst.	i alt
22q11 Danmark	38%	25%	19%	19%	100%
Addison Foreningen i Danmark	72%	17%	6%	6%	100%
AHC Foreningen		20%	40%	40%	100%
Albinisme, Dansk Forening for	100%				100%
Alfa-1 Norden	89%	4%	7%		100%
Angelmanforeningen i Danmark	8%	29%	38%	25%	100%
Aniridi Danmark	50%	50%			100%
Apertforening, Danmarks	38%	25%	13%	25%	100%
Arm/bendefekte og AMC, Landsforeningen	60%	40%			100%
ATAKSI/HSP, Foreningen for	55%	36%	10%		100%
Bardet-Biedl Syndrom Danmark, Landsforen.	46%	36%	9%	9%	100%
Blæreekstrofi foreningen		50%	50%		100%
Bløderforening, Danmarks	81%	6%	6%	6%	100%
CDG forening, Den Danske	25%		50%	25%	100%
CHARGE forening Danmark	50%	50%			100%
Crouzonforeningen i Danmark	25%	50%	25%		100%
Cystisk Fibrose Foreningen	60%	33%		7%	100%
Dercum og Lipødem Forening (DDOLF), Dan.					

Dværgeforeningen	50%	30%	10%	10%	100%
Ectodermal Dysplasia i Danmark	100%				100%
Ehlers-Danlos foreningen i Danmark	48%	40%	9%	4%	100%
Fabry Patientforening Danmark	100%				100%
Fanconi Anæmi Danmark	39%	46%	8%	8%	100%
Galaktosæmiforeningen i Danmark	40%	40%	20%		100%
Huntingtons Sygdom, Landsforeningen	22%	56%	11%	11%	100%
IC foreningen	91%		5%	5%	100%
Immun Defekt Foreningen	50%	30%	5%	15%	100%
Marfan Syndrom, Landsforeningen for	66%	17%	10%	7%	100%
MCADD-foreningen	71%	14%		14%	100%
MPN Forening, Dansk	91%	9%			100%
Multipel System Atrofi, Landsforeningen	18%	55%	9%	18%	100%
Möbius Syndrom i Danmark, Foreningen for	100%				100%
NCL Danmark	30%	10%	20%	40%	100%
NF Danmark	50%	24%	16%	10%	100%
Osler/HHT Danmark	67%	33%			100%
Osteogenesis Imperfecta, Dansk Forening for	90%	10%			100%
PAH Patientforening	73%		9%	18%	100%
Pandas/PANS Foreningen Danmark	17%	50%	17%	17%	100%
PKU Foreningen Danmark	77%	18%	6%		100%
Pompeforeningen i Danmark	17%	17%	17%	50%	100%
Porfyriforeningen Danmark	94%	6%			100%
Prader-Willi Syndrom, Landsforeningen for	10%	30%	50%	10%	100%
Protein Nedbrydnings Defekt Foreningen	54%	27%	4%	15%	100%
Rett Syndrom, Landsforeningen	8%	25%	50%	17%	100%
Rygmarvsbrokforeningen af 1988	50%	50%			100%
Smith-Magenis Syndrom Forening		40%	20%	40%	100%
Sotos Syndrom, Landsforeningen for		33%	67%		100%
Tourette Forening, Dansk	27%	36%	36%		100%
Tuberøs Sclerose, Dansk Forening for	17%	26%	22%	35%	100%
UniqueDanmark	36%	39%	11%	14%	100%
von Hippel-Lindau patienter og deres pårør.	58%	25%	8%	8%	100%
Williams Syndrom, Dansk forening for	23%	15%	23%	39%	100%
WilsonPatientforeningen	100%				100%
XLH Patientforeningen	100%				100%
Sjældne-netværket	49%	29%	11%	12%	100%
I alt	51%	26%	12%	11%	100%

Tabel 90. Afholdes der konferencer, hvor personer tilknyttet sagen deltager

	ingen grund	burde men	ej god nok	tilfredsstill.	
22q11 Danmark	46%	9%	18%	27%	100%

Addison Foreningen i Danmark	83%	17%	0%	0%	100%
AHC Foreningen	0%	25%	25%	50%	100%
Albinisme, Dansk Forening for					0%
Alfa-1 Norden	95%	5%	0%	0%	100%
Angelmanforeningen i Danmark	0%	35%	20%	45%	100%
Aniridi Danmark	0%	100%	0%	0%	100%
Apertforening, Danmarks	50%	17%	0%	33%	100%
Arm/bendefekte og AMC, Landsforeningen	60%	20%	0%	20%	100%
ATAKSI/HSP, Foreningen for	54%	35%	4%	6%	100%
Bardet-Biedl Syndrom Danmark, Landsforen.	43%	14%	43%	0%	100%
Blæreekstrofiforeningen					
Bløderforening, Danmarks	73%	0%	9%	18%	100%
CDG forening, Den Danske	0%	25%	50%	25%	100%
CHARGE forening Danmark	33%	0%	33%	33%	100%
Crouzonforeningen i Danmark	0%	25%	50%	25%	100%
Cystisk Fibrose Foreningen	57%	28%	0%	14%	100%
Dercum og Lipødem Forening (DDOLF), Dan.					
Dværgeforeningen	46%	15%	15%	23%	100%
Ectodermal Dysplasia i Danmark	100%	0%	0%	0%	100%
Ehlers-Danlos foreningen i Danmark	56%	35%	5%	4%	100%
Fabry Patientforening Danmark	83%	17%	0%	0%	100%
Fanconi Anæmi Danmark	17%	83%	0%	0%	100%
Galaktosæmiforeningen i Danmark	17%	33%	17%	33%	100%
Huntingtons Sygdom, Landsforeningen	25%	25%	25%	25%	100%
IC foreningen	86%	7%	0%	7%	100%
Immun Defekt Foreningen	67%	20%	7%	7%	100%
Marfan Syndrom, Landsforeningen for	80%	10%	0%	10%	100%
MCADD-foreningen	100%	0%	0%	0%	100%
MPN Forening, Dansk	100%	0%	0%	0%	100%
Multipel System Atrofi, Landsforeningen	25%	75%	0%	0%	100%
Möbius Syndrom i Danmark, Foreningen for	100%	0%	0%	0%	100%
NCL Danmark	0%	25%	0%	75%	100%
NF Danmark	52%	21%	15%	12%	100%
Osler/HHT Danmark	100%	0%	0%	0%	100%
Osteogenesis Imperfecta, Dansk Forening for	80%	20%	0%	0%	100%
PAH Patientforening	100%	0%	0%	0%	100%
Pandas/PANS Foreningen Danmark	50%	17%	0%	33%	100%
PKU Foreningen Danmark	71%	21%	0%	7%	100%
Pompeforeningen i Danmark	25%	25%	50%	0%	100%
Porfyriforeningen Danmark	83%	17%	0%	0%	100%
Prader-Willi Syndrom, Landsforeningen for	14%	0%	29%	57%	100%
Protein Nedbrydnings Defekt Foreningen	73%	9%	0%	18%	100%
Rett Syndrom, Landsforeningen	0%	22%	33%	44%	100%
Rygmarvsbrokforeningen af 1988	60%	40%	0%	0%	100%
Smith-Magenis Syndrom Forening	0%	33%	0%	67%	100%

Sotos Syndrom, Landsforeningen for	50%	0%	0%	50%	100%
Tourette Forening, Dansk	43%	14%	43%	0%	100%
Tuberøs Sclerose, Dansk Forening for	13%	19%	19%	50%	100%
UniqueDanmark	32%	11%	37%	21%	100%
von Hippel-Lindau patienter og deres pårør.	50%	40%	0%	10%	100%
Williams Syndrom, Dansk forening for	24%	19%	10%	48%	100%
WilsonPatientforeningen	75%	0%	0%	25%	100%
XLH Patientforeningen	100%	0%	0%	0%	100%
Sjældne-netværket	50%	23%	10%	17%	100%
I alt	52%	21%	10%	17%	100%

Tabel 91. Er man tilstrækkeligt informeret om rettigheder og tilbud?

	slet ikke	kun lidt	til dels	i høj grad	i alt
22q11 Danmark	35%	45%	15%	5%	100%
Addison Foreningen i Danmark	74%	15%	9%	3%	100%
AHC Foreningen	20%		40%	40%	100%
Albinisme, Dansk Forening for	100%				100%
Alfa-1 Norden	61%	14%	12%	12%	100%
Angelmanforeningen i Danmark	12%	30%	52%	6%	100%
Aniridi Danmark		33%	67%		100%
Apertforening, Danmarks		27%	55%	18%	100%
Arm/bendefekte og AMC, Landsforeningen	55%	27%	18%		100%
ATAKSI/HSP, Foreningen for	52%	32%	14%	2%	100%
Bardet-Biedl Syndrom Danmark, Landsforen.	64%	14%	21%		100%
Blæreekstrofi foreningen	50%	33%	17%		100%
Bløderforening, Danmarks	58%	19%	16%	8%	100%
CDG forening, Den Danske	33%	17%	50%		100%
CHARGE forening Danmark	40%	60%			100%
Crouzonforeningen i Danmark	88%	13%			100%
Cystisk Fibrose Foreningen	24%	40%	24%	12%	100%
Dercum og Lipødem Forening (DDOLF), Dan.	100%				100%
Dværgforeningen	31%	33%	33%	2%	100%
Ectodermal Dysplasia i Danmark	78%		22%		100%
Ehlers-Danlos foreningen i Danmark	54%	33%	12%	2%	100%
Fabry Patientforening Danmark	47%	37%	5%	11%	100%
Fanconi Anæmi Danmark	57%	24%	19%		100%
Galaktosæmiforeningen i Danmark	40%	35%	20%	5%	100%
Huntingtons Sygdom, Landsforeningen	69%	23%		8%	100%
IC foreningen	74%	3%	15%	8%	100%
Immun Defekt Foreningen	69%	14%	14%	3%	100%
Marfan Syndrom, Landsforeningen for	53%	26%	18%	3%	100%
MCADD-foreningen	21%	29%	29%	21%	100%
MPN Forening, Dansk	67%	22%	6%	6%	100%

Multipel System Atrofi, Landsforeningen	21%	21%	50%	7%	100%
Möbius Syndrom i Danmark, Foreningen for	40%	40%		20%	100%
NCL Danmark	25%	8%	58%	8%	100%
NF Danmark	47%	27%	21%	6%	100%
Osler/HHT Danmark	55%	18%	27%		100%
Osteogenesis Imperfecta, Dansk Forening for	58%	26%	11%	5%	100%
PAH Patientforening	47%	35%	12%	6%	100%
Pandas/PANS Foreningen Danmark	50%	40%	10%		100%
PKU Foreningen Danmark	20%	28%	44%	8%	100%
Pompeforeningen i Danmark	50%	30%	20%		100%
Porfyriforeningen Danmark	72%	17%	8%	3%	100%
Prader-Willi Syndrom, Landsforeningen for	43%	29%	14%	14%	100%
Protein Nedbrydnings Defekt Foreningen	21%	30%	39%	9%	100%
Rett Syndrom, Landsforeningen	19%	29%	48%	5%	100%
Rygmarvsbrokforeningen af 1988	38%	44%	19%		100%
Smith-Magenis Syndrom Forening	50%	17%	33%		100%
Sotos Syndrom, Landsforeningen for	33%	67%			100%
Tourette Forening, Dansk	67%	14%	14%	5%	100%
Tuberøs Sclerose, Dansk Forening for	29%	25%	32%	14%	100%
UniqueDanmark	41%	25%	22%	13%	100%
von Hippel-Lindau patienter og deres pårør.	60%	30%	10%		100%
Williams Syndrom, Dansk forening for	10%	38%	48%	3%	100%
WilsonPatientforeningen	36%	27%	18%	18%	100%
XLH Patientforeningen	44%	31%	25%		100%
Sjældne-netværket	52%	31%	15%	3%	100%
I alt	49%	27%	19%	5%	100%

Tabel 92. Tid anvendt månedligt på at sætte sig ind i sociale rettigheder og behandling

	sociale rettigheder	behandling
22q11 Danmark	9,00	12,16
Addison Foreningen i Danmark	2,12	11,68
AHC Foreningen	7,60	15,20
Albinisme, Dansk Forening for	20,00	0,00
Alfa-1 Norden	1,45	6,29
Angelmanforeningen i Danmark	6,82	5,61
Aniridi Danmark	2,33	7,33
Apertforening, Danmarks	2,82	8,64
Arm/bendefekte og AMC, Landsforeningen	16,89	10,33
ATAKSI/HSP, Foreningen for	7,83	10,90
Bardet-Biedl Syndrom Danmark, Landsforen.	6,77	9,77
Blæreekstrofi foreningen	1,00	7,67
Bløderforening, Danmarks	2,12	6,44
CDG forening, Den Danske	6,83	7,00

CHARGE forening Danmark	6,60	25,60
Crouzonforeningen i Danmark	8,88	28,13
Cystisk Fibrose Forening	7,16	33,68
Dercum og Lipødem Forening (DDOLF), Dan.	0,00	0,00
Dværgeforeningen	3,23	8,96
Ectodermal Dysplasia i Danmark	0,25	1,38
Ehlers-Danlos foreningen i Danmark	8,12	17,47
Fabry Patientforening Danmark	2,83	16,68
Fanconi Anæmi Danmark	7,48	22,95
Galaktosæmiforeningen i Danmark	7,65	6,15
Huntingtons Sygdom, Landsforeningen	5,38	4,85
IC foreningen	1,31	5,66
Immun Defekt Foreningen	6,00	13,61
Marfan Syndrom, Landsforeningen for	2,82	7,95
MCADD-foreningen	3,14	14,31
MPN Forening, Dansk	3,17	3,33
Multipel System Atrofi, Landsforeningen	15,79	32,79
Möbius Syndrom i Danmark, Foreningen for	0,50	0,67
NCL Danmark	12,27	30,73
NF Danmark	4,30	15,03
Osler/HHT Danmark	1,50	15,11
Osteogenesis Imperfecta, Dansk Forening for	1,95	6,11
PAH Patientforening	2,29	6,53
Pandas/PANS Foreningen Danmark	5,50	11,20
PKU Foreningen Danmark	3,25	13,21
Pompeforeningen i Danmark	19,30	36,20
Porfyriforeningen Danmark	0,37	4,09
Prader-Willi Syndrom, Landsforeningen for	5,38	10,92
Protein Nedbrydnings Defekt Foreningen	3,21	29,97
Rett Syndrom, Landsforeningen	12,42	9,65
Rygmarvsbrokforeningen af 1988	11,44	18,25
Smith-Magenis Syndrom Forening	8,67	6,17
Sotos Syndrom, Landsforeningen for	0,33	2,67
Tourette Forening, Dansk	11,15	13,89
Tuberøs Sclerose, Dansk Forening for	8,43	16,21
UniqueDanmark	12,63	12,35
von Hippel-Lindau patienter og deres pårør.	10,20	16,63
Williams Syndrom, Dansk forening for	6,34	9,62
WilsonPatientforeningen	0,55	4,45
XLH Patientforeningen	1,63	6,50
Sjældne-netværket	7,68	12,61
I alt	6,11	12,72

Tabel 93. Hvad kontakt med andre med samme sjældne diagnose betyder

	ikke noget	ikke vigtigt	ret vigtigt	meget vigtigt	i alt
22q11 Danmark		21%	47%	32%	100%
Addison Foreningen i Danmark		27%	43%	30%	100%
AHC Foreningen		20%	40%	40%	100%
Albinisme, Dansk Forening for				100%	100%
Alfa-1 Norden	7%	33%	44%	16%	100%
Angelmanforeningen i Danmark			19%	82%	100%
Aniridi Danmark			33%	67%	100%
Apertforening, Danmarks			44%	56%	100%
Arm/bendefekte og AMC, Landsforeningen			33%	67%	100%
ATAKSI/HSP, Foreningen for	5%	18%	46%	32%	100%
Bardet-Biedl Syndrom Danmark, Landsforen.		8%	33%	58%	100%
Blæreekstrofi foreningen		40%		60%	100%
Bløderforening, Danmarks	16%	28%	33%	23%	100%
CDG forening, Den Danske			40%	60%	100%
CHARGE forening Danmark			40%	60%	100%
Crouzonforeningen i Danmark				100%	100%
Cystisk Fibrose Foreningen	18%	18%	36%	27%	100%
Dercum og Lipødem Forening (DDOLF), Dan.				100%	100%
Dværgforeningen	3%	13%	38%	48%	100%
Ectodermal Dysplasia i Danmark		29%	29%	43%	100%
Ehlers-Danlos foreningen i Danmark	1%	23%	46%	30%	100%
Fabry Patientforening Danmark	5%	16%	32%	47%	100%
Fanconi Anæmi Danmark			15%	85%	100%
Galaktosæmiforeningen i Danmark		13%	50%	38%	100%
Huntingtons Sygdom, Landsforeningen	25%	8%	42%	25%	100%
IC foreningen	3%	9%	61%	27%	100%
Immun Defekt Foreningen	4%	18%	50%	29%	100%
Marfan Syndrom, Landsforeningen for	6%	8%	56%	31%	100%
MCADD-foreningen		20%	30%	50%	100%
MPN Forening, Dansk		18%	47%	35%	100%
Multipel System Atrofi, Landsforeningen		39%	39%	23%	100%
Möbius Syndrom i Danmark, Foreningen for				100%	100%
NCL Danmark			18%	82%	100%
NF Danmark	4%	16%	48%	32%	100%
Osler/HHT Danmark		11%	33%	56%	100%
Osteogenesis Imperfecta, Dansk Forening for	6%	12%	47%	35%	100%
PAH Patientforening		20%	40%	40%	100%
Pandas/PANS Foreningen Danmark			44%	56%	100%
PKU Foreningen Danmark	4%	4%	48%	44%	100%
Pompeforeningen i Danmark			56%	44%	100%
Porfyriforeningen Danmark	3%	33%	33%	30%	100%

Prader-Willi Syndrom, Landsforeningen for		10%	10%	80%	100%
Protein Nedbrydnings Defekt Foreningen		7%	40%	53%	100%
Rett Syndrom, Landsforeningen			36%	64%	100%
Rygmarvsbrokforeningen af 1988		21%	50%	29%	100%
Smith-Magenis Syndrom Forening			40%	60%	100%
Sotos Syndrom, Landsforeningen for			67%	33%	100%
Tourette Forening, Dansk	13%	20%	40%	27%	100%
Tuberøs Sclerose, Dansk Forening for	8%	12%	32%	48%	100%
UniqueDanmark		14%	46%	39%	100%
von Hippel-Lindau patienter og deres pårør.	6%	29%	29%	35%	100%
Williams Syndrom, Dansk forening for		14%	24%	62%	100%
WilsonPatientforeningen		9%	46%	46%	100%
XLH Patientforeningen		7%	47%	47%	100%
Sjældne-netværket	6%	17%	46%	32%	100%
I alt	4%	17%	42%	37%	100%

Tabel 94. Hvor mange gange man har benyttet rådgivning de seneste tre år

	i egen forening	i andre foreninger	på Helpline
22q11 Danmark	0,58	0,34	0,18
Addison Foreningen i Danmark	1,40	0,21	0,03
AHC Foreningen	0,40	0,70	0,00
Albinisme, Dansk Forening for	2,50	0,00	0,00
Alfa-1 Norden	0,59	0,20	0,08
Angelmanforeningen i Danmark	1,43	0,41	0,59
Aniridi Danmark	1,67	0,33	0,83
Apertforening, Danmarks	2,78	0,39	0,22
Arm/bendefekte og AMC, Landsforeningen	3,75	0,42	0,83
ATAKSI/HSP, Foreningen for	1,21	0,40	0,28
Bardet-Biedl Syndrom Danmark, Landsforen.	2,04	0,21	0,50
Blæreekstrofi foreningen	1,50	0,50	1,00
Bløderforening, Danmarks	1,23	0,10	0,02
CDG forening, Den Danske	1,20	0,20	0,00
CHARGE forening Danmark	2,50	0,00	1,00
Crouzonforeningen i Danmark	3,75	0,00	0,25
Cystisk Fibrose Foreningen	1,58	0,35	0,05
Dercum og Lipødem Forening (DDOLF), Dan.	2,50	0,00	0,00
Dværgforeningen	1,96	0,33	0,30
Ectodermal Dysplasia i Danmark	1,21	2,14	0,00
Ehlers-Danlos foreningen i Danmark	1,20	0,54	0,42
Fabry Patientforening Danmark	1,34	0,32	0,05
Fanconi Anæmi Danmark	3,10	1,03	0,53
Galaktosæmiforeningen i Danmark	1,16	0,31	0,06

Huntingtons Sygdom, Landsforeningen	1,55	0,32	0,18
IC foreningen	1,73	0,41	0,03
Immun Defekt Foreningen	0,75	0,59	0,41
Marfan Syndrom, Landsforeningen for	0,81	0,18	0,09
MCADD-foreningen	0,95	0,00	0,50
MPN Forening, Dansk	1,53	0,59	0,00
Multipel System Atrofi, Landsforeningen	1,62	0,50	0,38
Möbius Syndrom i Danmark, Foreningen for	2,50	0,00	0,00
NCL Danmark	2,95	0,55	0,23
NF Danmark	1,16	0,25	0,23
Osler/HHT Danmark	1,33	0,39	0,00
Osteogenesis Imperfecta, Dansk Forening for	2,03	0,69	0,31
PAH Patientforening	1,18	0,50	0,00
Pandas/PANS Foreningen Danmark	1,72	0,56	0,28
PKU Foreningen Danmark	1,02	0,11	0,24
Pompeforeningen i Danmark	1,33	1,06	0,00
Porfyriforeningen Danmark	1,00	0,03	0,00
Prader-Willi Syndrom, Landsforeningen for	2,35	0,25	0,00
Protein Nedbrydnings Defekt Foreningen	1,48	0,47	0,03
Rett Syndrom, Landsforeningen	1,82	0,86	0,07
Rygmarvsbrokforeningen af 1988	0,93	0,68	0,18
Smith-Magenis Syndrom Forening	1,90	0,00	0,00
Sotos Syndrom, Landsforeningen for	1,67	0,00	0,00
Tourette Forening, Dansk	1,21	0,43	0,25
Tuberøs Sclerose, Dansk Forening for	0,94	0,23	0,46
UniqueDanmark	1,11	0,89	0,68
von Hippel-Lindau patienter og deres pårør.	1,50	0,06	0,21
Williams Syndrom, Dansk forening for	0,96	0,46	0,32
WilsonPatientforeningen	2,00	0,18	0,23
XLH Patientforeningen	0,67	0,40	0,17
Sjældne-netværket	0,45	0,54	0,69
I alt	1,15	0,42	0,33

Tabel 95. Aktindsigt og anker

	søgt aktindsigt	antal anker
22q11 Danmark	50%	1,38
Addison Foreningen i Danmark	22%	0,62
AHC Foreningen	40%	2,20
Albinisme, Dansk Forening for	100%	2,00
Alfa-1 Norden	26%	0,19
Angelmanforeningen i Danmark	46%	2,50
Aniridi Danmark	50%	1,00
Apertforening, Danmarks	25%	1,25

Arm/bendefekte og AMC, Landsforeningen	20%	1,80
ATAKSI/HSP, Foreningen for	17%	0,55
Bardet-Biedl Syndrom Danmark, Landsforen.	27%	1,64
Blæreekstrofi foreningen	100%	4,00
Bløderforening, Danmarks	9%	0,44
CDG forening, Den Danske	25%	2,75
CHARGE forening Danmark	25%	1,00
Crouzonforeningen i Danmark	25%	2,75
Cystisk Fibrose Foreningen	14%	0,57
Dercum og Lipødem Forening (DDOLF), Dan.	0%	0,00
Dværgforeningen	30%	1,85
Ectodermal Dysplasia i Danmark	33%	0,33
Ehlers-Danlos foreningen i Danmark	51%	1,60
Fabry Patientforening Danmark	0%	0,50
Fanconi Anæmi Danmark	23%	1,62
Galaktosæmiforeningen i Danmark	20%	3,10
Huntingtons Sygdom, Landsforeningen	11%	0,22
IC foreningen	10%	0,10
Immun Defekt Foreningen	40%	1,40
Marfan Syndrom, Landsforeningen for	24%	0,48
MCADD-foreningen	29%	0,14
MPN Forening, Dansk	0%	0,00
Multipel System Atrofi, Landsforeningen	9%	0,36
Möbius Syndrom i Danmark, Foreningen for	0%	0,50
NCL Danmark	40%	2,70
NF Danmark	27%	0,49
Osler/HHT Danmark	0%	0,00
Osteogenesis Imperfecta, Dansk Forening for	70%	2,20
PAH Patientforening	18%	0,18
Pandas/PANS Foreningen Danmark	33%	0,33
PKU Foreningen Danmark	29%	1,00
Pompeforeningen i Danmark	17%	1,50
Porfyri foreningen Danmark	24%	0,30
Prader-Willi Syndrom, Landsforeningen for	33%	1,67
Protein Nedbrydnings Defekt Foreningen	19%	0,69
Rett Syndrom, Landsforeningen	42%	2,25
Rygmarvsbrokforeningen af 1988	50%	3,30
Smith-Magenis Syndrom Forening	20%	1,80
Sotos Syndrom, Landsforeningen for	33%	1,00
Tourette Forening, Dansk	55%	1,00
Tuberøs Sclerose, Dansk Forening for	57%	1,86
UniqueDanmark	59%	2,33
von Hippel-Lindau patienter og deres pårør.	25%	0,75
Williams Syndrom, Dansk forening for	54%	1,34
WilsonPatientforeningen	0%	0,00

XLH Patientforeningen	0%	0,00
Sjældne-netværket	34%	1,00
I alt	31%	1,08

Hvem er Sjældne Diagnoser?

Sjældne Diagnoser er en frivillig organisation for en lang række små, sjældne foreninger. Sjældne Diagnoser huser også Sjældne-netværket for mennesker med diagnoser så sjældne, at der ikke findes en relevant forening.



Se alle medlemsforeninger i Sjældne Diagnoser:
sjaeldnediagnoser.dk/sjaeldne-diagnoser/medlemsforeninger/



Se listen over diagnoser, der er registreret i en af Sjældne Diagnosers medlemsforeninger eller i Sjældne-netværket:
sjaeldnediagnoser.dk/sjaeldne-netvaerket/diagnoser-i-netvaerket-og-medlemsforeningerne/



Læs mere om Sjældne-netværket:
<https://sjaeldnediagnoser.dk/sjaeldne-netvaerket/>



Sjældne Diagnoser



sjaeldnediagnoser.dk



[@sjaeldnediagnoser](https://www.facebook.com/sjaeldnediagnoser)



[@sjaeldnediagnoser](https://www.instagram.com/sjaeldnediagnoser)



mail@sjaeldnediagnoser.dk

Blekinge Boulevard 2
DK-2630 Taastrup
+45 33 14 00 10
mail@sjaeldnediagnoser.dk
sjaeldnediagnoser.dk