



Sjældne Diagnoser

Hvem er Sjældne Diagnoser?

Sjældne Diagnoser er paraplyorganisation for små foreninger, der har medlemmer, som er sjældne borgere – patienter og pårørende. Navigatorerne er selv patienter eller pårørende, der har personlig erfaring med at leve med sjælden sygdom. Læs mere om Sjældne Diagnoser her: www.sjaeldnediagnoser.dk



Sjældne Diagnoser

Brug for en Sjældne- navigator?

Sjældne Diagnoser har frivillige, der med deres personlige erfaringer og specifikke viden kan støtte og vejlede sjældne patienter til at:

- Finde vej i sundhedssystemet
- Finde indgangen til det sociale system
- Mestre livet med en sjælden diagnose

Vi kalder dem frivillige Sjældne-navigatorer

Hvad kan en frivillig navigator hjælpe med?

Sammen med en frivillig navigator finder I ud af, hvad du som patient eller pårørende har mest behov for støtte til. En navigator kan:

Skabe overblik

Langt de fleste som lever med en sjælden sygdom, bliver behandlet flere forskellige steder i sundhedsvæsenet og det kan være svært at bevare overblikket. Der kan være mange undersøgelser og forskellige behandlinger, som kræver koordination.

En navigator kan hjælpe med at få et overblik over relevante dokumenter og udrednings – og behandlingsplaner.

Gå med til en vigtig samtale

Det kan være rart at have et ekstra sæt ører med, til en vigtig samtale hos specialisten, lægen eller anden behandler i sundhedsvæsenet. Navigatoren kan hjælpe til med at fortælle de vigtigste oplysninger. Og være med til at sikre, at du får stillet de væsentligste spørgsmål.

Hjælpe med at finde vej

Navigatoren kan hjælpe med at finde indgangen til det sociale system, med henblik på at afklare mulighederne for praktisk og økonomisk støtte.

Navigatoren kan også hjælpe med kontakten til relevant patientforening eller andet netværk, hvor du/I kan møde andre med samme eller lignende diagnose.

Lytte og støtte

Som voksen eller som forældre til et barn med en sjælden diagnose, kan man føle sig alene. En navigator vil gerne høre og tale om tanker, bekymringer og glæder. Familie og nære venner kan være en vigtig støtte og navigatoren er ikke en erstatning for dem.

Hvordan får du/I en navigator?

Hvis du som patient eller pårørende kan bruge hjælp fra en navigator, så kontakt Sjældne Diagnoser på mailadressen mail@sjaldnediagnoser.dk eller ring på tlf. nr. 21 71 61 95.

Her fås mere information om hvad det vil sige at have en frivillig navigator og om det er en mulighed for dig. I så fald vil der hurtigt blive skabt kontakt til din kommende navigator. Et forløb strækker sig typisk over 9 – 12 måneder.

Muligheden for at få en navigator er ny og Sjældne Diagnoser vil derfor indsamle informationer fra dig og din navigator undervejs, for at kunne gøre det endnu bedre i fremtiden.