

Høje Taastrup: Danske patientforeninger vinder stor, international pris

Seks små foreninger for sjældne stofskiftesygdomme har vundet en international pris på 83.000 kr. Prisen går ubeskåret til at finansiere Danmarks første familiekursus for børn og unge med medfødte stofskiftesygdomme og deres familier. De seks foreninger er pionerer i samarbejdet på tværs af foreninger for forskellige stofskiftesygdomme. Den 24. februar overrækkes prisen i Handicaporganisationernes Hus i Høje Taastrup.

Forestil dig, at der er noget galt med dit barn, men ingen kan finde ud af hvad. Du taler med læger og specialister, men ingen kan finde en diagnose, der passer. Du og dit barn bliver ved med at blive kastet rundt i systemet, ofte i flere år, før der endelig er en, der finder frem til, at dit barn har en sjælden medfødt, kronisk stofskiftesygdom – en sygdom, der er så sjælden, at selv fagpersoner ikke nødvendigvis kender til den, fordi der kun er ganske få i hele Danmark, der har sygdommen.

”Selvom det er en lettelse at få sat ord på, hvad der er galt med dit barn, føler du stadig, at du står alene med en masse spørgsmål, dilemmaer og bekymringer, fordi informationerne om en så sjælden sygdom er yderst begrænsede,” fortæller Anne-Grethe Lauridsen, formand for Gaucher Foreningen og én af de seks initiativtagerne til Stofskiftegruppen, arbejdsgruppe under paraplyorganisationen Sjældne Diagnoser. ”Derfor vil vi bruge prisen på at invitere til det første danske familiekursus for børn med medfødte sjældne stofskiftesygdomme, deres søskende samt forældre. På kurset vil man kunne møde ligesindede, der står med nogle af de samme udfordringer som en selv. Fokus vil være ’Livet med en medfødt stofskiftesygdom’. Vi vil adressere de problemer, som opstår i familierne, som for eksempel søskendeproblemer (skyggebørn), pres på parforholdet, at være ung og have en sjælden sygdom eller at være forældre til et barn med en sjælden stofskiftesygdom og alle de dertil omkringliggende tabuer.”

Vinder foran 40 patientforeninger i 25 lande

Stofskiftegruppen er et samarbejde mellem seks mindre patientforeninger for sjældne sygdomme med det fælles spørgsmål ”Hvordan forvandler vi hverdagens problemer til udfordringer?” Med mottoet ”*Sammen står vi stærkere*” formede de konceptet for familiekurset og løb med en af de i alt otte priser foran mere end 40 patientforeninger i 25 lande.

Prisen, som er tildelt af Genzyme, et Sanofi firma, støtter arbejdet inden for nye innovative tiltag for sjældne sygdomme, bl.a. med støtte til patienterne og uddannelse omkring sjældne sygdomme, alt sammen for at fremme kendskabet til sjældne sygdomme. Prisen til de danske foreninger er på i alt 83.000 kr.

Det er tredje år i træk, at Genzyme uddeler priserne, men første gang, at danske patientforeninger får del i dem.

”Vi er over de sidste to år blevet dybt rørt og inspireret af den indsats, som findes i miljøet for sjældne diagnoser for at styrke sammenholdet og udbrede kendskabet til disse meget sjældne sygdomme,” siger Lis Callesen, Landechef for Genzyme i Danmark. ”At et dansk initiativ i år er blevet udvalgt blandt de mange andre beundringsværdige projekter verden over, er en stor anerkendelse af Stofskiftegruppens arbejde.”

Sammen står vi stærkere

Stofskiftegruppens familiekursus, som bliver afholdt d. 5. april 2014 i Kolding, forventer en deltagelse på omkring 100 personer. Både Sjældne Diagnoser og Center of Inborn Metabolic Diseases på Rigshospitalet vil være repræsenteret på dagen. Leder af Center of Inborn Metabolic Diseases, overlæge Allan Meldgaard Lund, vil holde et indlæg omkring stofskiftesygdomme og de symptomer, som patienterne i de seks patientforeninger har til fælles. Ydermere vil jægersoldaten Nicolai Moltke-Leth sætte fokus på motivation og det at stå op for sig selv og tage imod livets udfordringer, på trods af de nogle gange kan synes både uretfærdige og hårde. Efter frokosten vil deltagerne fordele sig i workshops.

”Stofskiftegruppen ser rigtig meget frem til familiekursusdagen og håber, at vi denne dag kan formindske ’Palle alene i verden’-følelsen for de fremmødte familier. Og at dette kan afføde en større fornemmelse for fælleskab og fremdrift for fremtidige familiekursusdage. *Sammen står vi nemlig stærkere,*” siger Anne-Grethe Lauridsen.

For yderligere information kontakt venligst:

Genzyme

Annette Jardine, Nordic Communication & Brand Specialist

Telefon 32 71 26 00

E-mail annette.jardine@genzyme.com

Om Stofskiftegruppen

Stofskiftegruppen består af WilsonPatientforeningen, Den Danske CDG-Forening, MCADD, Protein Nedbrydnings Defekt foreningen (PND), Fabry Patientforening og Gaucher Foreningen.

Mere information omkring Stofskiftegruppen på www.stofskiftegruppen.dk.

Om prisen

Ansøgerne til prisen, der kaldes Patient Advocacy Leadership prisen, er vurderet af en komité bestående af Patricia Collins, tidligere Chief Development Officer ved Clinton Health Access Initiative; Jean F. Campbell, Rare Disease Advocacy Consultant; Erik Tambuyzer, President and Founder, ABConsult; Kimberly Goodrich, CFRE, The Multiple Sclerosis Association of America, Senior Director of Development; og Cara Hesse, Associate Director of Global Patient Advocacy hos Genzyme.

Mere information omkring PAL prisen er tilgængelig på: www.genzymeadvocacyawards.com.

Om Genzyme, a Sanofi Company

Genzyme har i mere end 30 år været pionerer inden for udviklingen og distributionen af banebrydende behandlinger til patienter, der lider af sjældne og invaliderende sygdomme. Vi opnår vores mål i kraft af førende forskning og gennem vores medarbejders medfølelse og engagement. Med fokus på sjældne sygdomme og multipel sclerose, er vi dedikerede til at skabe en positiv indvirkning på livet for de patienter og familier, vi arbejder for. Dette mål guider os og inspirerer os hver eneste dag. Genzymes portefølje af banebrydende behandlinger, som markedsføres i lande verden over, repræsenterer skelsættende fremskridt inden for medicinudvikling. Som en del af Sanofi, nyder Genzyme godt af ressourcerne fra en af verdens største medicinalsekskaber, som deler engagementet i at forbedre livet for patienter.

Læs mere på www.genzyme.dk.