



Birthe Byskov Holms tale ved overrækkelsen af Sjældne-prisen

Taler

Birthe Byskov Holm
Formand for Sjældne
Diagnoser

Dato

29. februar 2024

Sted

Industriens Hus, H. C.
Andersens Boulevard 18,
København

Omstændigheder

Sjældne-dagen er en international opmærksomhedsdag for sjældne diagnoser og handicap.

Sjældne-prisen. De første blev uddelt i 2008 og lige siden har Sjældne Diagnoser uddelt en pris på den ægte Sjældne-dag. Prisen uddeles til en person, organisation, institution eller lignende, som har gjort noget særligt for mennesker med sjældne sygdomme i Danmark.

Prisen består af en broche af det pureste guld - specialdesignet til den første Sjældne-dag i 2008. Men først og fremmest består den af vores anerkendelse og taknemmelighed over den indsats, som prismodtagerne gør. Det er to ud af de i alt 15 forskellige forslag vi har modtaget fra vores medlemsforeninger og fra medlemmer af Sjældne-netværket.

Hver og én af de 15 har fortjent en pris. I er alle 15 strålende eksempler på, at man som person eller forening kan gøre en reel forskel i andre sjældnes liv. Tusinde tak til jer, der har nomineret – og til jer, der på hver jeres måde yder en stor og vigtig indsats for de sjældne.

Om et lille øjeblik skal vi uddele hele to Sjældne-priser 2024. Vi har den glæde, at Hendes Majestæt, Dronning Mary af Danmark, vil overrække de to priser. Og jeg vil anmode Hendes Majestæt om at komme herop på scenen.

Den første prismodtager

Sjældne sygdomme er ofte et spørgsmål om arv og genetik. Mange af patienterne er børn. Heldigvis vokser de fleste op og bliver til dejlige unge mennesker. Men udfordringerne i det sjældne unge-liv er mange og omfattende.

Jakob Højer – kom herop.

Jakob, som ungepædagog på Rigshospitalet, taler du til daglig med unge, der er alvorligt syge. I ungecafeen HR. BERG er du med til at skabe rammerne om hyggeligt unge-fællesskab. Som du selv siger: I HR. BERG forsøger vi at gøre ventetid til fritid.

Det er PND-foreningen og Malene fra Crouzon-foreningen, der har nomineret dig:

Annika fra PND-foreningen skriver bl.a. i sin motivation: Jakob ser ikke sygdomme og begrænsninger. Han ser de unge, som skal have det bedste ud af livet. Han er altid fuld af energi og gode ideer til at gøre tiden på hospitalet nemmere at være i. Hos Jakob fylder sygdom mindst og glæde mest.

Malene fra Crouzon-foreningens skriver bl.a. i sin motivation: Jakob formår simpelthen at tage sygdommen ud af ligningen.

At gøre en forskel, er noget af det fineste man kan gøre. Du gør en forskel i unge sjældne menneskers liv. Tak – og tillykke med Sjældne-prisen 2024.

Den anden prismodtager

At få en hverdag med sjælden sygdom i familien til at hænge sammen, er en bedrift i sig selv. At hjælpe andre i samme situation til en bedre hverdag og et bedre liv, er en endnu større bedrift:

Jane Villemoes – kom herop.

Jane, du er formand for Angelman-foreningen i Danmark. Du arbejder utrætteligt for at udbrede kendskabet til denne sjældne sygdom og hvordan man lever med den. Du hjælper andre familier til at acceptere diagnosen. Og med at skabe gode oplevelser for familierne.

Det er Mira fra Sjældne-netværket, der har indstillet dig til Sjældne-prisen. I sin motivation skriver Mira bl.a.: *Jeg har kæmpe respekt for Jane. Jeg beundrer hende enormt meget for hendes mod og hendes overskud til at give til andre. Det har inspireret mig til selv at søge den vej for at hjælpe andre.*

Med andre ord er du en rollemodel, som andre kan spejle sig i og blive inspireret af.

Ikke alene stiller du op for din forening og dine medlemmer. Du stiller op for alle sjældne. Du repræsenterer Sjældne Diagnoser i mange sammenhænge, når der er behov for det. Du har viljen og evnerne. Og du føler forpligtelsen til at hjælpe, hvor du kan.

Tak – og tillykke med Sjældne-prisen 2024.

Kilde

Manuskript tilsendt af taler

Kildetype

Digitalt manuskript

Tags

Prisuddelingstale

URI

<https://www.dansketaler.dk/tale/birthe-byskov-holms-tale-ved-overraekkelser-af-sjaelne-prisen>