



Velkommen til Walk and Roll 2017! Og tak fordi jeg får lov til at være med til at råbe løbet i gang. Jeg er Mette og jeg er med i Sjældne Diagnosers forretningsudvalg. Det er jeg fordi jeg er Maggies mor – Maggie er min sjældne datter – for et øjeblik siden en lille pige med Williams syndrom - nu er hun snart en voksen ung kvinde og har jo stadig Williams syndrom.

For sjældne sygdomme er kommet for at blive. Det er noget, man har med sig livet igennem. For nogle helt fra barndommen af. For andre er det noget, der først viser sig i voksenlivet.

Walk and Roll er sjovt – men det er ikke for sjov. Det handler om at gøre opmærksom på en sjælden sygdom, som ofte bliver overset i systemerne. Mange af jer kender vejen rundt i systemerne på godt og ondt – vejen til den rigtige diagnose kan være meget, meget længere end vejen rundt om Damhus-søen!

Maggies diagnose var fem år undervejs – nogle af jeres har været meget længere undervejs. Det skal vi tale om. Det skal vi fortælle om. For så hjælper vi de næste, som kommer i samme situation som os.

Derfor er det så godt, at I år efter år gør opmærksom på jer selv og på sjældne sygdomme. Det aftvinger respekt, når I trasker rundt om søen hver på jeres måde. For I har viljen til fælles. Viljen til at gå og stå distancen, selvom det kan være svært.

På vegne af Sjældne Diagnoser vil jeg gerne sige tak – tak fordi I orker – tak fordi så flot gør opmærksom på sjældne sygdomme – jeg glæder mig til at gå sammen med jer.