

Webbplatser i Sverige med information om sällsynta diagnoser

Centrum för sällsynta diagnoser i samverkan samlar, koordinerar och sprider information inom området sällsynta diagnoser.

Riksförbundet Sällsynta diagnoser är en svensk intresseorganisation för personer med sällsynta diagnoser, i huvudsak syndromdiagnoser som har genetiska orsaker.

Ågrenska är ett svenskt kompetenscentrum för sällsynta diagnoser och en mötesplats för barn, ungdomar och vuxna med funktionsnedsättningar, deras familjer och professionella.

Sällsynta hälsotillstånd är socialstyrelsens kunskapsdatabas om sällsynta hälsotillstånd, innehåller information om fler än 300 sällsynta sjukdomar och tillstånd. Från 2020 sammanställs underlagen av Ågrenska som är ett nationellt kunskapscentrum för sällsynta diagnoser.

Projekt Vuxensyskon - Bräcke diakoni

Internationella webbplatser

- National Organization for Rare Disorders är en amerikansk intressebevakningsorganisation för personer med sällsynta sjukdomar och deras organisationer.

- EURODIS – Rare Diseases Europe är en patientledd sammanslutning av patientorganisationer (944 patientorganisationer för sällsynta sjukdomar i 73 länder).
- Orphanet är en europeisk portal för sällsynta sjukdomar och sällsynta läkemedel. De har finländska sidor (på finska) och svenska sidor (Sverige)
- RareConnect är en trygg plattform, där patienter, familjer och patientorganisationer kan skapa onlinegrupper- och konversationer över hela världen.
- TREAT-NMD är ett internationellt nätverk inom det neuromuskulära området och arbetar för att de mest lovande nya behandlingsmetoderna ska nå patienterna så snabbt som möjligt.