

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.

[Nationellt center för Rett syndrom och närliggande syndrom](#) har gjort en dokumentärserie, "Vi syns", som består av åtta avsnitt (en per diagnos). Diagnoserna som lyfts är MECP2-duplikationssyndrom, CDKL5, Angelman syndrom, FOXP1 syndrom, Pitt Hopkins syndrom, Mowat Wilson syndrom, Rett syndrom och Phelan McDermid syndrom.

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 sÄrläkemedel. 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.

[Diseasemaps.org](#) hjälper till att förmedla kontakter med andra som har samma diagnos. Sökfunktionen på sidan visar andra med samma diagnos på en världskarta.