

Nyt fra Galaktosæmiforeningen

Kære alle medlemmer

### Reminder om Forældredag

En lille reminder om at tilmelde sig oplægssdag, hvis du er forælder til et barn med Galaktosæmi fra 0-12 år.

Tilmeldingen er stadig ÅBEN!

Vi håber på at se jer alle og få en dejlig dag, hvor vi sammen bliver klogere på, hvad det vil sige at have et barn med en sjælden sygdom, som Galaktosæmi 😊

Læs programmet [her](#)  
og tilmeld dig på følgende [link](#)

### Nyt fra Sjældne Diagnoser

Så er der igen Sjældne-nyt: Hvor du som medlem af Galaktosæmiforeningen kan søge Legater fra Hoffmann og Husmans Fond. Der er nyt webinarer i Det Sjældne Socialfaglige Hjørne du kan tilmelde dig ganske gratis.

Dette kan I læse om nedenstående, og vi håber I vil tage godt i mod tilbudene.

Med venlig hilsen

Bestyrelsen i Galaktosæmiforeningen



*Legater fra Hoffmann og Husmans fond*

**Hos Sjældne Diagnoser kan du søge et legat på 10.000 kr., hvis du er ramt af sjælden sygdom, har økonomisk trange kår og behov for støtte og opmuntring**

*Læs mere her:*  
[Sjaeldnediagnoser.dk/legat](https://Sjaeldnediagnoser.dk/legat)

**Ansegningsfrist:  
3. november 2025**

Sjældne Diagnoser

### **Søg legater fra Hoffmann og Husmans Fond**

Sjældne Diagnoser har igen i år indgået en aftale med Hoffmann og Husmans Fond om uddeling af legater på 10.000 kr. til økonomisk trængte sjældne borgere.

Medlemmer af Sjældne Diagnosers medlemsforeninger og medlemmer af Sjældne-netværket kan søge legatet.

Legatets formål er at bringe støtte og opmuntring til økonomisk trængte patienter med sjælden sygdom og/eller handicap. Og til økonomisk trængte børnefamilier, hvor ét eller flere børn har en sjælden diagnose.

[Læs mere om](#)



### **1. november kl. 11-13: Fra merudgiftsydelse til kompensationsydelse**

Fra 1. september 2025 ændres reglerne for merudgiftsydelser. Det kaldes nu kompensationsydelse og med den nye betegnelse kom også nye regler for beregning, udmåling og udbetaling. På webinarret vil Socialrådgiver Inge Louv bl.a. gennemgå dette:

- Hvad er en kompensationsberettiget udgift?
- Hvad er forskellen på Gruppe 1 og Gruppe 2?
- Hvordan beregnes og udbetales ydelsen i de to grupper?

[Tilmeld dig webinarret her](#)

Webinarer er gratis og er for alle med relation til sjælden sygdom /handicap.