



Anders Winnerskjolds tale på Sjældne-dagen

Taler

Anders Winnerskjold
Rådmand for Sociale Forhold
og Beskæftigelse i Aarhus
Byråd

Dato

29. februar 2024

Sted

Hotel Comwell,
Værkmestergade 8, 8000
Aarhus C

Omstændigheder

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

Hej allesammen!

Mit navn er Anders Winnerskjold, og jeg er rådmand for Sociale Forhold og Beskæftigelse her i Aarhus.

Tusind tak for invitationen. Og tak, fordi jeg må få lov til at byde velkommen til Sjældne-dagen 2024. Det har jeg glædet mig rigtigt meget til.

For i år er der anledning til at give markeringen et ekstra tryk. Det er nemlig skudår, og det giver mulighed for at fejre sjældne-dagen på den sjældne dato d. 29. februar.

Det synes jeg er godt set. Og i øvrigt helt på sin plads, at de mange millioner af mennesker, der lever med sjældne sygdomme og handicap får lidt ekstra opmærksomhed.

Jeg har som så mange andre danskere fulgt med, når Piet, Hjalte, Nalina og alle de andre modige børn og familier har fortalt deres historier og vist deres hverdag med sjældne sygdomme frem i bedste sendetid i ”De sjældne danskere.”

Børn, som er vokset op med urimeligt mange besøg på de danske hospitaler, og som kender personalet her bedre end de fleste.

Forældre som har fået vendt op og ned på tilværelsen, og som bruger umanerligt

mange ressourcer på at navigere i deres børns sygdomsforløb. På at være i kontakt med læger og sagsbehandlere. I kender det alt for godt.

Men det er også fortællinger om nogle fantastiske børn, som – til trods for at have fået sjældent vanskelige kort på hånden – smitter af på alle omkring dem med deres livsglæde og stolthed over de milepæle, de sætter hen ad vejen.

Den stolthed synes jeg også, jeg kan mærke på jer, der er her i dag.

Det er noget af det, der er allervigtigst for mig som rådmand. At Aarhus er en by, hvor alle – uanset hvilke udfordringer og livshistorier man bærer på – har mulighed for at sætte mål, følge deres drømme og være en del af fællesskaberne. I skolen, på en arbejdsplads eller i foreningslivet.

I min optik er det noget af det vigtigste for, at vi trives: at vi gør noget aktivt sammen med andre. At vi er noget for nogen. At vi har noget at være stolte af. Nogen at spejle os i. Og det er uanset, om man har en sjælden sygdom eller ej.

Men jeg ved, at det der med at spejle sig i andre kan være lidt mere vanskeligt, når man har en sjælden sygdom. Det siger næsten sig selv. I er sjældne, og der er ikke så mange, der kender til præcis den situation, I står i.

Og nogle gange kan det måske også være lidt sværere at holde fast i fællesskaberne, når hyppige hospitalsbesøg er en del af hverdagen. Det er ærgerligt, for sjældenheden må i mine øjne aldrig være et vilkår, der marginaliserer eller holder en udenfor.

Derfor synes jeg også, at Sjældne-dagen er helt fantastisk. For ud over at skabe opmærksomhed omkring sjældne sygdomme, så er dagen også en oplagt mulighed for at mødes og danne stærke fællesskaber med andre med sjældne sygdomme.

Det håber jeg, at I kaster jer over – og så håber jeg bare, at I får en fantastisk dag. Tak for ordet.

Kilde

Manuskript tilsendt af taler

Kildetype

Digitalt manuskript

Tags

Socialdemokratiet, Velkomsttale

URI

<https://www.dansketaler.dk/tale/anders-winnerskjold-tale-pa-sjaeldne-dagen>