



1
2
3
4
5
6
7
8
9
10
11
12
13
14
15
16
17
18
19
20
21
22
23
24
25
26

Sjældne Diagnosers strategi 2014 – 2020,

Indhold

Indledning	1
Sjældne borgeres særlige behov	2
Civilsamfundets særlige rolle	2
Sjældne Diagnosers rolle: At skabe grundlag for empowerment	2
Empowerment gennem politik og interessevaretagelse	3
Politik særligt for de sjældne	3
Politik for alle – med stor relevans for de sjældne	5
Vejen til indflydelse er brolagt med flid og initiativ	5
Empowerment gennem viden, information og netværk	7
Adgang til information og rådgivning	7
Adgang til netværk og patientuddannelse gennem foreningerne	7
Adgang til netværk og patientuddannelse for foreningsløse	7
Empowerment gennem stærke foreninger	8
Sekretariat og frivillig arbejdskraft	8
Organisationsudvikling og opkvalificering	8
Erfaringsudveksling, synlighed og kommunikation	9
Økonomi og ressourcer	9

Indledning

Sjældne Diagnoser er de små, sjældne foreningers organisation. Vi varetager interesserne for alle sjældne borgere, både patienter og pårørende - uanset om de har en forening til rådighed eller ej. Denne strategi for Sjældne Diagnoser skal være gældende i de kommende år, frem imod 2020, og udmøntes hvert år i en aktivitetsplan, der vedtages af repræsentantskabet.

Sjældne Diagnoser vil skabe grundlag for et værdigt liv for mennesker med sjældne sygdomme med udgangspunkt i den enkeltes forudsætninger og betingelser. Respekt, accept og forståelse er de grundlæggende værdier. Dét er vores vision.

37

1 **Sjældne borgeres særlige behov**

2 Når sjældnen sygdom rammer, står familien eller individet ofte over for særlige
3 problemstillinger, netop fordi lidelsen er sjælden og sjældne borgere har en række
4 særlige og ofte udækkede behov. Der kan være problemer med at få stillet den rette
5 diagnose, at få den korrekte behandling samt at få den nødvendige rådgivning og sociale
6 støtte. Det skyldes hovedsagligt, at der er ganske lidt viden og opmærksomhed omkring
7 sjældne sygdomme, og hvordan man lever med dem.

8
9 Ofte er behandlingsmulighederne begrænsede og samtidig er sygdomskompleksiteten
10 stor. Mange sjældne sygdomme er syndromer, hvor flere tilstande er til stede på samme
11 tid. Derfor er der brug for en særlig indsats både sundhedsmæssigt, psykisk og socialt.

12 13 **Civilsamfundets særlige rolle**

14 Fordi der generelt kun findes lidt viden om sjældne sygdomme og handicap, spiller
15 erfaringsbaseret viden fra andre i samme situation en meget stor rolle. Derfor har
16 sjældne borgere et særligt behov for at mødes med ligestillede for at hente støtte,
17 udveksle erfaringer og praktisk viden. Denne viden kan bruges til at håndtere hverdagen
18 med sjældnen sygdom gennem egenomsorg og til at lære at leve med den sjældne
19 sygdom som et grundvilkår.

20
21 Det er de sjældne borgeres foreninger, der danner rammen om udveksling af
22 erfaringsbaseret viden. I foreningerne er der en fælles identitet og forståelse. Her
23 tilbydes rådgivning, netværk og udveksling af erfaringer. De borgere, der er så sjældne,
24 at de ikke har en relevant forening til rådighed, har samme behov for at møde andre i
25 samme situation som dem selv.

26 27 **Sjældne Diagnosers rolle: At skabe grundlag for empowerment**

28 Civilsamfundet spiller således en særligt stor rolle på sjældne-området. Netop fordi de
29 sjældnes foreninger besidder en særlig viden, bør de også spille en vigtig rolle, når
30 strukturer og vilkår for de sjældne lægges fast – det gælder både indenfor behandling,
31 forskning og social støtte.

32
33 De enkelte foreninger er små og altovervejende baseret på frivillig arbejdskraft. Sjældne
34 Diagnoser udgøres af medlemsforeninger med vidt forskellig størrelse og historik og den
35 enkelte diagnoses karakteristika betyder, at mange af foreningerne har forskellige
36 fokusområder. Sjældne Diagnoser skal virke som platformsorganisation for dem alle ved
37 at yde støtte og hjælp til foreningernes arbejde.

38
39 Herud over er det Sjældne Diagnosers rolle at optræde som fælles interessevaretager,
40 videns-haver samt informations- og erfaringsformidler. Det er forudsætningen for at der
41 kan skabes empowerment for alle sjældne borgere. Ved empowerment forstås dét at
42 kunne yde egenomsorg og at kunne mestre livet med sjældnen sygdom. Læs mere om
43 vores forståelse af empowerment i bilag 1.

44

Empowerment gennem politik og interessevaretagelse

Sjældne Diagnoser skal søge indflydelse, når strukturer og vilkår for sjældne borgere udvikles og formuleres. Det er især sundheds- og socialpolitikken, der er af relevans.

Politik særligt for de sjældne

På nogle politikområder er der sjældne-specifikt fokus. Det gælder f.eks. i arbejdet med national strategi for sjældne sygdomme og det gælder, når specialeplanlægningen for fordeling af højt specialiserede funktioner føres ud i livet.

Det er karakteristisk, at der på europæisk plan udvikles mere sjældne-specifik politik, end der gøres nationalt. En væsentlig opgave for Sjældne Diagnoser i de kommende år er derfor at bidrage til, at de beslutninger, der tages på europæisk niveau, gennemføres på nationalt niveau. De rettigheder og muligheder, der udspringer af det europæiske samarbejde, skal komme danske patienter til gode. Sjældne Diagnoser skal også søge indflydelse på udarbejdelsen af europæisk politik og aktiviteter for at sikre, at også danske sjældne borgeres behov imødekommes i dette arbejde.

Særlige indsatsområder i forhold til politik særligt for de sjældne er i de kommende år:

Arbejdet med national strategi

Sjældne Diagnosers ambition er, at der i regi af Sundhedsstyrelsen udarbejdes en ambitiøs, men også realistisk national strategi, som kan gennemføres og som kan danne grundlag for kommende strategier og handlingsplaner på området.

Sjældne Diagnoser deltager i arbejdet i Sundhedsstyrelsen med udgangspunkt i foreningernes og de sjældne borgeres behov. Sjældne Diagnoser etablerede i 2012 et korps af Social- og Sundhedspolitiske Observatører (SOSOBS) for

- at styrke den enkelte medlemsforenings egen viden om egen diagnose og behandling
- at ruste observatørerne til at følge den forskningsmæssige udvikling på eget diagnoseområde
- at identificere behov og behovsopfyldelse for social støtte
- at sikre opbakning til Sjældne Diagnoses repræsentanter i Sundhedsstyrelsens arbejdsgruppe om national strategi.

Observatørerne vil også i de kommende år spille en vigtig rolle i Sjældne Diagnosers arbejde med national strategi for sjældne sygdomme og handicap.

Der er et latent behov for et udvidet samarbejde med andre patientforeninger, der rummer sjældne sygdomme. Sjældne Diagnoser vil søge kontakt med disse foreninger for at bidrage til, at alle sjældne-grupper bliver omfattet af den nationale strategi.

Sjældne Diagnosers ambition i de kommende år er, at en strategi for sjældne sygdomme og handicap vedtages politisk og implementeres. Der skal etableres en national komité eller styregruppe, der kan monitorere implementeringen og forestå evaluering af indsatsen.

Ekspertcentre og behandlingsstruktur

I forbindelse med national strategi arbejder Sjældne Diagnoser bl.a. for, at der skal opstilles danske kriterier for ekspertcentre / Centres of Expertise. Processen for at blive ekspertcenter skal beskrives og der skal laves en oversigt over udbuddet af højt specialiseret behandling for sjældne sygdomme og det skal sikres, at danske patienter henvises hertil, når der er behov for det.

1
2 Der skal i perioden ske en afklaring af sjældne patienters tilhørsforhold og af
3 ansvarsfordelingen omkring sjældne patienter, såvel børn som voksne, og der skal
4 skabes klare veje for diagnosticering og behandling. Der skal sikres en holistisk
5 tilgangsvinkel til den enkelte patient og dennes familie. Sammenhæng i indsatsen på
6 tværs af sektorer skal også blive bedre, idet koordinationen af patientforløb samt af
7 forløb på tværs af sektorer skal styrkes.

8
9 Resultatet af disse ændringer skal, både sundhedsmæssigt og socialt, være

- 10 • kortere og bedre diagnose-forløb
- 11 • løsning af overgangsproblemer mellem barne- og voksenalder
- 12 • en bedre indgang for sjældne, hvor sygdommen debuterer i voksenalderen
- 13 • bedre rammer for livet som sjældnen børnefamilie og som voksen med sjældnen
- 14 sygdom og handicap

15 *Direktivet for grænseoverskridende sundhedsydelser*

16 Direktivet om grænseoverskridende sundhedsydelser (Cross Border-direktivet) skal
17 implementeres og anvendes i de kommende år. Samtidig skal der etableres europæiske
18 referencenetværk mellem ekspertcentre i hele Europa.

19
20
21 Sjældne Diagnoser vil søge indflydelse på disse processer for at bidrage til, at sjældne
22 patienter fra Danmark sikres adgang til den bedste diagnostik og behandling – også
23 selvom det måtte kræve mobilitet over landegrænser for fagfolk og patienter.

24 *Orphan Medicinal Products (OMP)*

25 Medicin til sjældne sygdomme (OMP, tidligere kaldet "Orphan Drugs") har for mange
26 patienter med en sjælden diagnose stor betydning. Sjældne Diagnoser arbejder for, at
27 den til enhver tid bedste behandling stilles til rådighed for de patienter, der kan have
28 nytte af den. Hvis der er tvivl herom, skal tvivlen komme patienten til gode.

29
30
31 Der skal i perioden etableres et bedre overblik over og adgang til information om nye
32 lægemidler.

33
34 Sjældne Diagnoser søger indflydelse på beslutningsprocesser vedrørende prioriteringer
35 og anvendelse af dyr sygehusmedicin og andre former for behandling. Vi deltager i den af
36 Danske Patienter nedsatte baggrundsgruppe i tilknytning til Danske Patienters
37 repræsentation i RADS og Medicintilskudsnet. Sjældne Diagnoser vil også tilstræbe
38 fortsat at bidrage til arbejdet i the Committee for Orphan Medicinal Products, COMP,
39 under det Europæiske Lægemiddelagentur, EMA.

40 *Social støtte på højt specialiseret niveau*

41 Der skal være en holistisk, tværsektoriel tilgang til den enkelte patient/familie samt
42 adgang til relevante sociale ydelser for både børn og voksne. Overgangen fra barn til
43 voksen skal forberedes bedre.

44
45
46 Der skal også være reel adgang til supplerende rådgivning, netværksdannelse,
47 erfaringsudveksling, gensidig støtte og rådgivning, patientuddannelse m.v. for alle
48 sjældne. Sjældne Diagnoser vil arbejde herfor - både på egen hånd og i samarbejde med
49 andre organisationer med samme interesser.

50 *Forskning er morgendagens behandling*

51 Sjældne Diagnoser vil fortsat bidrage til at styrke samarbejdet mellem offentlige
52 forskningsmiljøer, lægemiddelindustrien og patienter om forskning i sjældne sygdomme,
53

1 nationalt og internationalt. Samarbejdet mellem nationale centre og europæiske,
2 diagnosespecifikke, faglige netværk er særdeles vigtige.

3
4 Registre er grundlaget for forskning. Sjældne Diagnoser vil i alle relevante fora arbejde
5 for etableringen af nationale og internationale registre omfattende de sjældne sygdomme
6 for således at fremme forskningen i sjældne sygdomme.

7
8 Den Nordisk Database for Sjældne Sygdomme (RAREDIS) indeholder primo 2013
9 oplysninger om ca. 1400 patienter med 561 forskellige diagnoser. Gennem sit nordiske
10 engagement vil Sjældne Diagnoser søge opbakning til denne databases fortsatte
11 eksistens.

12
13 På europæisk niveau findes ORPHANET, som har registreret knapt 6.000 sjældne
14 sygdomme, hvoraf 3.000 af dem er beskrevet nærmere (2011-tal). ORPHANET
15 indeholder også en oversigt over igangværende forskning, lægemidler til sjældne
16 sygdomme m.m. Sjældne Diagnoser arbejder for fuld dansk deltagelse i ORPHANET for at
17 sikre, at danske sjældne kan drage nytte af det vigtige arbejde, der foregår i dette regi.

18 19 **Politik for alle – med stor relevans for de sjældne**

20 For en række politikområder med et mere generelt fokus på patienter og handicappede
21 gælder, at de også har betydning for sjældne borgere. Det gælder f.eks. på de sociale og
22 uddannelsesmæssige områder, f.eks. fleksjobs, førtidspension, specialundervisning m.v.
23 Det gælder også i forhold til sundhedspolitikken, f.eks. omkring kvalitetsudvikling,
24 medicinpriser, pårørendepolitik og andre forhold.

25
26 Sjældne Diagnoser har ikke ressourcer til at søge indflydelse på alle politikområder og
27 må i de kommende år prioritere sin politiske indsats meget skarpt. Når det vurderes, at
28 Sjældne Diagnoser ikke alene kan løfte et område, søges samarbejde med andre aktører,
29 som vi deler interesser og værdier med.

30 31 *Danske Patienter*

32 Danske Patienter er en helt central samarbejdspartner i dette arbejde. Sjældne
33 Diagnoser skal dyrke sit medlemskab ved at gøre vore interesser og synspunkter
34 gældende. Foreningerne skal inddrages direkte i dette arbejde.

35 36 *Danske Handicaporganisationer m.fl.*

37 Samarbejdet med Danske Handicaporganisationer og andre store
38 organisationer/foreninger skal *opprioriteres*, når det kan have betydning for sjældne
39 borgere. Dette gælder især på det sociale område.

40 41 **Vejen til indflydelse er brolagt med flid og initiativ**

42 Sjældne Diagnoser ser flere udækkede behov hos de sjældne, end ressourcerne rækker
43 til at opfylde – både i medlemsforeningerne, i Sjældne Diagnoser og i det offentlige
44 social- og sundhedssystem og andre steder i samfundet.

45
46 Derfor må der løbende prioriteres i opgaverne – i forhold til Sjældne Diagnosers indsats
47 er det en prioritering, der finder sted i de årlige aktivitetsplaner. Disse forberedes af FU
48 og sekretariatet og vedtages af repræsentantskabet.

49 50 *Nationalt niveau*

51 Sjældne Diagnoser skal være en stærk interessevaretager og kompetent
52 sparringspartner for relevante styrelser og departementer og i forhold til
53 interesseorganisationer som Kommunernes Landsforening og Danske Regioner. Det
54 kræver bl.a. tilstrækkeligt med ressourcer til at udarbejde høringsvar, deltagelse i

1 politikformulering, ytre sig i samfundsdebatten og skabe opmærksomhed om de sjældne
2 grupperes vilkår og problemstillinger.
3

4 *Samarbejde med lægemiddelindustrien*
5 Sjældne Diagnoser vil fortsætte og udbygge samarbejdet med relevante
6 lægemiddelproducenter med henblik på udveksling af informationer af gensidig betydning
7 og til fordel for patienter med sjældne sygdomme. Samarbejdet gennemføres indenfor
8 rammerne af Sjældne Diagnosers egne etiske retningslinjer og Lægemiddelindustri-
9 foreningens etiske retningslinjer for samarbejde med patientforeninger.

10
11 Sjældne Diagnoser opfordrer sine medlemsforeninger til at formulere egne etiske
12 retningslinjer for samarbejdet med lægemiddelindustrien og bistår i nødvendigt omfang
13 foreningerne med dette.
14

15 *Europæisk niveau*
16 Sjældne Diagnoser vil arbejde for, at Danmark bidrager til og nyder godt af det stadigt
17 mere intensive europæiske samarbejde på sjældne-området.
18

19 At søge indflydelse på udarbejdelsen af europæisk politik og aktivitet kræver
20 organisatorisk tilstedeværelse på europæisk plan. Dette arbejde er også kvalificerende i
21 forhold til at søge national indflydelse.
22

23 I de kommende år vil Sjældne Diagnoser fortsat søge indflydelse gennem EURORDIS,
24 f.eks. gennem bestyrelsen (The Board), gennem EURORDIS´ projektarbejde, gennem
25 Rådet for nationale paraplyer (Council of National Alliances) og gennem medlemskab af
26 Committee for Orphan Medicinal Products (COMP).
27

28 Sjældne Diagnoser vil samtidig støtte op om medlemsforeningernes arbejde i EURORDIS
29 og i europæiske, diagnosespecifikke sammenslutninger (Federations) ved at facilitere
30 foreningernes medlemskab og deltagelse heri.
31

32 *Nordisk niveau*
33 Sjældne Diagnoser vil i de kommende år deltage i udbygningen af samarbejdet med
34 andre nordiske paraplyorganisationer som supplement til det europæiske samarbejde,
35 som alle nordiske lande deltager i. Sammen vil de nordiske lande stå stærkere inden for
36 EURORDIS og vil således kunne øve større indflydelse på valg af prioriteter. Udveksling
37 af erfaringer og gensidig hjælp vil være de bærende elementer.
38

Empowerment gennem viden, information og netværk

Som beskrevet indledningsvis findes der kun lidt viden om livet med sjældne sygdom udenfor foreningerne og Sjældne Diagnoser. Den store viden, der findes her, skal derfor bringes i spil og Sjældne Diagnoser skal have mulighed for at udvikle og formidle ny viden om livet med sjældne sygdom. Det er et samfundsansvar at sikre rammebetingelserne herfor. Sjældne Diagnoser vil gennem perioden formulere projekter med dette sigte og søge finansiering hertil.

Adgang til information og rådgivning

Let tilgængelig og korrekt information om sjældne sygdomme og handicap er med til at sikre grundlaget for empowerment. Der skal i perioden ske en konsolidering og opgradering af mulighederne for dansksproget information om sjældne sygdomme og handicap og om at leve med dem. Sjældne Diagnoser vil derfor arbejde for videreførelse og udvikling af "diagnosebeskrivelserne" i et passende fagligt miljø.

Både de danske ekspertcentre og Sjældne Diagnoser/foreningerne skal have ressourcer til at udarbejde og formidle informationer om sjældne sygdomme og handicap.

Som en konsekvens af de facto-nedlæggelsen af Team Sjældne Handicap vil Sjældne Diagnoser arbejde for, at sjældne borgere også fremover kan modtage kompetent rådgivning i krydsfeltet mellem sociallovgivningen og sundhedssektoren. Det skal bl.a. overvejes om Sjældne Diagnoser kan tilvejebringe nye ressourcer, der muliggør et tilbud om en sådan støtte. Det finansielle grundlag skal komme enten fra offentlige støttemidler eller fra en form for brugerbetaling, uafhængig af den rådgivnings-søgende.

Adgang til netværk og patientuddannelse gennem foreningerne

I foreningerne har medlemmerne adgang til netværk og erfaringsudveksling med ligestillede. Sjældne Diagnoser vil arbejde for empowerment af den enkelte patient ved at understøtte foreningernes aktiviteter omkring netværk og uddannelse for sjældne patienter og deres familier i at tage vare på eget liv.

Vigtige elementer i denne indsats er at styrke foreningernes arbejde med mødeplanlægning, herunder rekruttering af oplægsholdere, formidling af samt udvikling af koncepter for relevant uddannelse og opkvalificering i forhold til foreningernes rådgivningsfunktion mv. Sjældne Diagnoser skal derfor være et bindeled mellem indsatsen i foreningerne og patientuddannelse generelt.

Adgang til netværk og patientuddannelse for foreningsløse

Sjældne Diagnoser har udviklet patientuddannelses-konceptet "Sjældne Familiedage", målrettet sjældne familier uden andre relevante tilbud. I de kommende år konsolideres dette koncept og tilbydes dem, der har behov for det i videst mulige omfang. Ambitionen er videre at udvikle et koncept for patientuddannelse målrettet voksne sjældne. Arbejdet forankres i et Sjældne Diagnoser-udvalg om patientuddannelse. Alle tiltag, der udarbejdes til foreningsløse borgere skal også kunne gøre nytte i Sjældne Diagnosers medlemsforeninger.

I 2012 overtog Sjældne Diagnoser den såkaldte "kontaktperson-ordning", hvor patienter med meget sjældne diagnoser kan søge kontakt med ligestillede. Ordningen er omdøbt til "Sjældne-netværket", som i perioden 2013 - 2017 drives og udvikles for projektmidler. På sigt er det ambitionen at sammentænke disse initiativer med Sjældne Familiedage. Efter projektperiodens udløb søges opnået varig, offentlig finansiering af netværket og dets aktiviteter.

Empowerment gennem stærke foreninger

Sjældne Diagnoser skal være en platform, hvorfra medlemsforeningerne kan få støtte og hjælp til at gennemføre og udvikle deres aktiviteter samtidig med, at de i fællesskab, via Sjældne Diagnoser, løser en række fælles opgaver.

Repræsentantskabet er Sjældne Diagnosers øverste myndighed og fastlægger organisationens overordnede politikker og aktiviteter. I spidsen for Sjældne Diagnosers arbejde står forretningsudvalget, der betjenes af sekretariatet. Der arbejdes i de kommende år løbende med at forny og forbedre repræsentantskabets og forretningsudvalgets arbejdsmetoder og procedurer.

Medlemsforeningerne er vidt forskellige i størrelse og historik. Den mindste forening har mindre end 10 medlemmer – den største op imod 2.000. Sjældne Diagnoser skal rumme alle foreningerne på tværs af deres forskelligheder og til stadighed arbejde med at sikre relevans i aktiviteterne.

Sekretariat og frivillig arbejdskraft

Sjældne Diagnoser vil i perioden konsolidere og udvikle sin selvstændige sekretariatsfunktion. Der skal være tale om et "hold" bestående af ansatte og af frivillig arbejdskraft, der i kombination besidder de rette kompetencer. For at sikre de rette kompetencer og for at mobilisere ressourcer skal flere frivillige engageres i perioden. Behovet for og mulighederne for at engagere socialrådgiverbistand skal undersøges.

Der nedsættes løbende arbejdsgrupper bestående af frivillige til at udarbejde politikker og aktiviteter for Sjældne Diagnoser.

Organisationsudvikling og opkvalificering

I de kommende år vil der blive taget initiativer til forbedring af Sjældne Diagnosers interne organisation og arbejdsprocedurer. I denne forbindelse vil der blive arbejdet for et bredere engagement af frivillig arbejdskraft i gennemførelse af projekter og aktiviteter, ligesom der blive lagt vægt på større anvendelse af medlemsforeningernes viden og erfaringer.

Foreningernes netværksdannelse skal fremmes, så foreningerne kan få bedre gavn af hinanden, f.eks. muligheder for tværgående aktiviteter, herunder kurser, på tværs af medlemsforeningerne, f.eks. for unge eller for diagnosegrupper med fælles træk – aktiviteterne kan enten organiseres af Sjældne Diagnoser eller af én eller flere foreninger i fællesskab.

Fremover vil det være derfor formålstjenligt, at foreninger inden for samme diagnosegruppe søger samarbejde om f.eks. aktiviteter for deres medlemmer. Sjældne Diagnoser vil i den forbindelse hjælpe og støtte i muligt omfang.

Til støtte for medlemsforeningerne vil der blive gennemført forskellige Temadage, der sætter fokus på specifikke områder af betydning for foreningernes drift. Temaerne udvælges af FU på baggrund af bl.a. erfaringsudvekslingen på repræsentantskabsmøderne.

Endvidere skal Sjældne Diagnoser bakke op om nye foreningsdannelser. Sjældne Diagnoser rådgiver potentielle nye foreninger i forhold til etablering og bæredygtighed.

1 **Erfaringsudveksling, synlighed og kommunikation**

2 Udveksling af erfaringer mellem foreningerne skal fremmes, så foreningernes bedste
3 eksempler på hvordan foreningsarbejdet kan gøres, bliver tilgængelige for øvrige
4 foreninger. Også konkrete problemstillinger af fælles interesse for nogle foreninger
5 indenfor sundhed, socialområdet og undervisningsverdenen kan gøres til genstand for
6 drøftelse og udvikling af fælles holdninger. Erfaringsudveksling og workshops i
7 forbindelse med repræsentantskabsmøder vil fortsat være et væsentligt
8 omdrejningspunkt for dette.

9
10 Kommunikation mellem Sjældne Diagnosers sekretariat og medlemsforeningerne
11 udvikles indenfor rammerne af den ugentlige Foreningsmail og et internt areal på
12 Sjældne Diagnosers hjemmeside. Der arbejdes løbende med at sikre relevansen af denne
13 form for kommunikation. Og både Foreningsmailen og den interne del af hjemmesiden vil
14 blive søgt gjort mere interaktive, således at foreningsinddragelsen øges.

15
16 Også den eksterne del af hjemmesiden spiller en vigtig rolle for kommunikationen og
17 erfaringsformidling. Der arbejdes løbende med at udvikle en mere dynamisk
18 hjemmeside, der henvender sig både til foreningerne og til andre, der søger information.
19 Det er videre ambitionen at udvikle et system, foreningerne også kan gøre brug af.

20
21 Ligeledes vil Sjældne Diagnoser, med foreningernes hjælp, indsamle data, konkrete
22 historier og erfaringer om sjældne borgers livsvilkår for at etablere og vedligeholde en
23 case-samling til støtte for Sjældne Diagnosers interessevaretagelse. Her igennem skabes
24 også et vigtigt bidrag til at have et presseberedskab med henblik på synliggørelse af
25 sjældne handicap og sygdomme.

26
27 Sjældne Diagnoser vil også i de kommende år markere den internationale Sjældne-dag
28 med en stor markering i skudår, når den sjældne dato, 29. februar, optræder. Også
29 andre former for synlighed for sjældne borgere og de særlige problemstillinger, der
30 knytter sig til at være sjælden, skal synliggøres bedst muligt.

31
32 Hvert år udarbejdes en årsberetning målrettet eksterne samarbejdspartnere og
33 bidragsydere. Der arbejdes med formen for at sikre den bedst mulige fremstilling af det
34 særlige ved at være sjælden og det forgangne års aktiviteter.

35 36 **Økonomi og ressourcer**

37 Sjældne Diagnoser vil styrke foreningerne ved at arbejde for at sikre det økonomiske
38 grundlag for foreningernes aktiviteter ved at påvirke beslutningstagere og embedsværk
39 til større bevillinger. Dette skal bl.a. ske ved at påvise værdien af foreningernes
40 telefoniske hjælpelinjer og uddannelsesstilbud til foreningernes aktive medlemmer samt
41 ved at dokumentere behovet for Sjældne Diagnosers og medlemsforeningernes
42 aktiviteter.

43
44 Sjældne Diagnosers fortsatte eksistens som selvstændig og uafhængig organisation,
45 afhænger i meget høj grad af evnen til at fremskaffe "frie driftsmidler". Den hidtidige
46 metode, der primært har skaffet "bundne" projektmidler, må i de kommende år søges
47 suppleret med driftsmidler uden binding.

48
49 I den henseende skal der over for offentlige myndigheder gøres opmærksom på Sjældne
50 Diagnosers "værdi" for samfundet som helhed. Også samarbejdet med andre
51 interessenter, herunder lægemiddelindustrien, må tage udgangspunkt i Sjældne
52 Diagnosers rolle interessevaretager, videns-haver samt informations- og
53 erfaringsformidler.

54
19.08.2013/FU, 02.11.2013/Repræsentantskabet