



Sjældne Diagnoser



Velkommen til workshop 1: Vejen frem for den danske sjældne-politik / den nationale strategi

Chair: Konst. kontorchef Kirsten Brøndum, Socialstyrelsen
Rapporteur: Mette Grentoft, Sjældne Diagnoser

Relevante afsnit i EU henstillingen og i den nationale strategi

- **EU-henstillingen og EUROPLAN´s guidelines:**
 - Definition af sjælden sygdom
 - Kortlægning af politikker og ressourcer
 - Bæredygtighed
 - Om den nationale strategi
 - Udvikling
 - Udbredelse af kendskab
 - Monitorering og evaluering
- **Den nationale strategi:**
 - Kapitel 3, om definition og forekomst
 - Kapitel 5, anbefalinger om synlighed i specialeplanen og opmærksomhed i de lægevidenskabelige selskaber
 - Hele kapitel 15 om implementering og evaluering

Blandt strategiens anbefalinger på dette område er :

Det anbefales at fastholde den hidtidige danske forståelse:

Definitionen:

Samlebetegnelsen "sjældne sygdomme" som anvendes i Danmark omfatter en række typisk medfødte, arvelige kroniske, komplekse og alvorlige sygdomme og tilstande, hvor diagnostik, behandling og rehabilitering kræver en særlig viden og sagkundskab. De enkelte sjældne sygdomme forekommer med en hyppighed (prævalens) på ca. 1-2 ud af 10.000 eller derunder, og der kræves ofte en langvarig eller livslang behandling, rehabilitering og kontrol. Ofte kan sygdommen ikke helbredes, men med en relevant indsats kan følger af sygdommen forebygges, begrænses eller behandles.

strategiens anbefalinger om monitorering og evaluering :

Det fremgår af strategien at:

- **Anbefalingerne skal implementeres og integreres i det daglige arbejde med sjældne sygdomme**
- **Implementering af strategiens anbefalinger inden 2018**
- **Evaluering tre-fem år efter udarbejdelsen →**
- **Evalueringen bør munde ud i en kort statusrapport**

Program og oplægsholdere: *Vejen frem for den danske sjældne-politik / den nationale strategi*

Fra strategi til handling, v. Direktør Leif Vestergaard, Kræftens Bekæmpelse

3 indlæg til temaet:

- Strategiens indhold omkring implementering, monitorering og evaluering med særlig fokus på sundhedsområdet, v. overlæge Marianne Jespersen, Sundhedsstyrelsen
- Strategiens indhold omkring implementering, monitorering og evaluering med særlig fokus på socialområdet, v. kontorchef Randi Lykou, Socialstyrelsen
- Hvad man gør i andre lande? V. formand Birthe Byskov Holm, Sjældne Diagnoser

Debat og udarbejdelse af konkrete forslag