

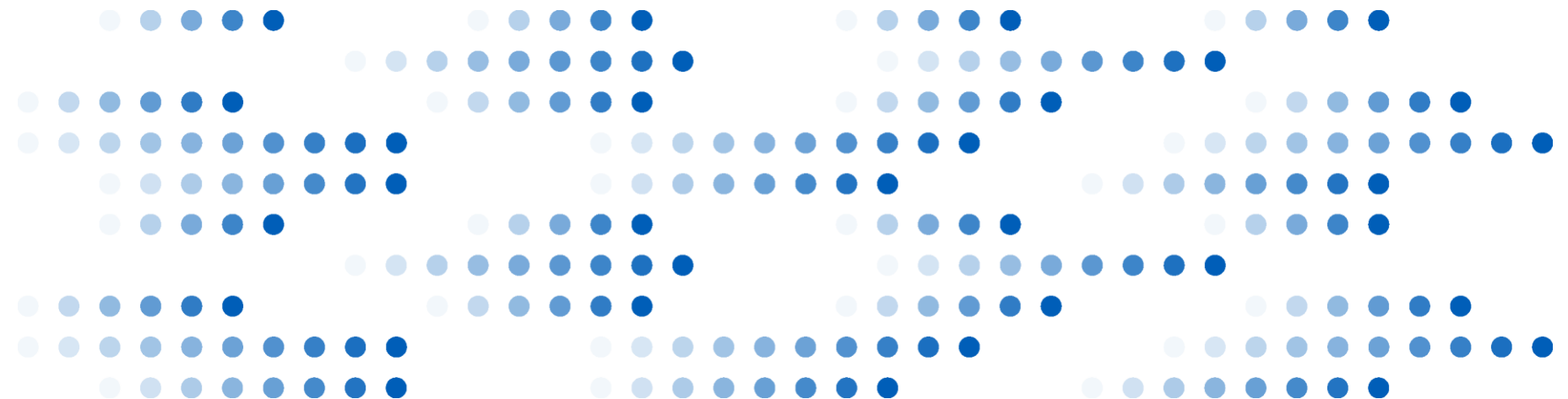


SUNDHEDSSTYRELSEN

EUROPLAN-workshop om sjældne sygdomme

Statusevaluering af National strategi for sjældne sygdomme

Rune Eeg Nordvig





SUNDHEDSSTYRELSEN

04.12.2017
EUROPLAN-workshop
om sjældne sygdomme

SIDE 2

Statusevaluering af National Strategi for Sjældne Sygdomme, 2014

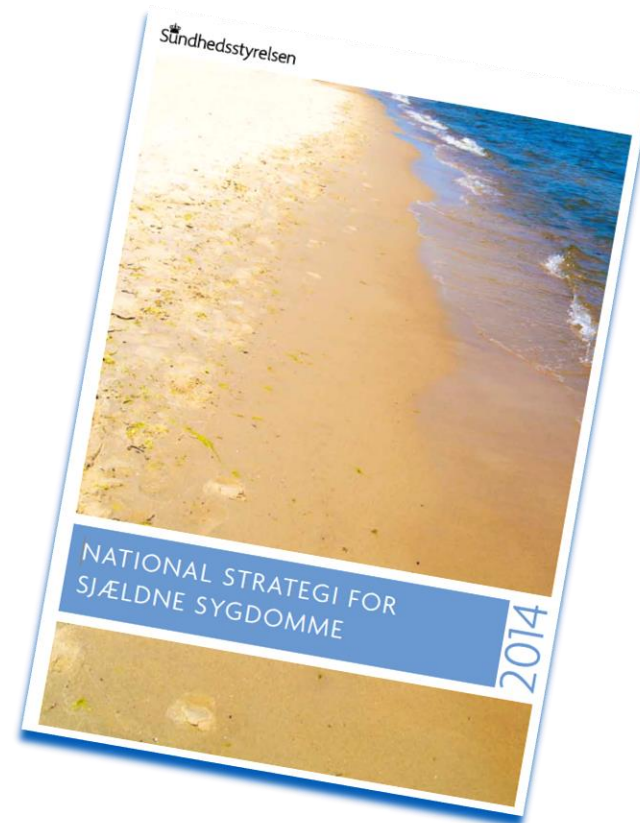


SUNDHEDSSTYRELSEN



Socialstyrelsen

Viden til gavn



Sundhedsstyrelsens strategi

VI ARBEJDER FOR SUNDHED FOR ALLE

Vi har meget høje ambitioner for sundheds- og ældreområdet i Danmark. Vi finder kloge løsninger sammen med andre. Vi arbejder sammen med faglige miljøer, kommuner, regioner, private aktører og civilsamfund, og vi arbejder på tværs af fagligheder, systemer og sektorer.

Vi investerer viden og engagement i at løse udfordringerne på sundheds- og ældreområdet, både på kort og lang sigt. Vi ser behovet for udvikling og forandring. Vi samler interesser, inddrager erfaringer og rådgiver på basis af fælles indsigt. Vi tænker langsigtet, men handler hurtigt, når det kræves. Vi har faglig tyngde og mod til at gå nye veje.

Vi har et stærkt fokus på helhed og sammenhæng – for det enkelte menneske og for vores fælles sundhed



Vi skaber bedre sundhed og ældreomsorg – sammen med andre



Vi sætter rammer og retning – også på kontroversielle områder



Vi arbejder sammen med de mennesker, der skaber bedre sundhed for mennesker i Danmark, og vi har et særligt ansvar for at sikre, at indsatsene på sundheds- og ældreområdet hænger sammen på tværs af sektorer og fagligheder.

Vi engagerer os. Vi investerer ressourcer, indsigt og viden. Vi går gerne forrest, men vi kan ikke gøre det alene. Nærvær og stærke partnerskaber er en forudsætning for at sikre de bedste rammer for et sundt liv for alle.

Vi sætter rammer og retning på sundheds- og ældreområdet. Vi har et særligt ansvar på områder, hvor faglige løsninger er svære og kontroversielle. Vi formidler faglig konsensus, men vi er parate til at skære igennem, hvor det kræves.

AMBITIØS

KLOG

MODIG

SAMARBEJDEND

NÆRVÆRENDE



En ny måde at arbejde på



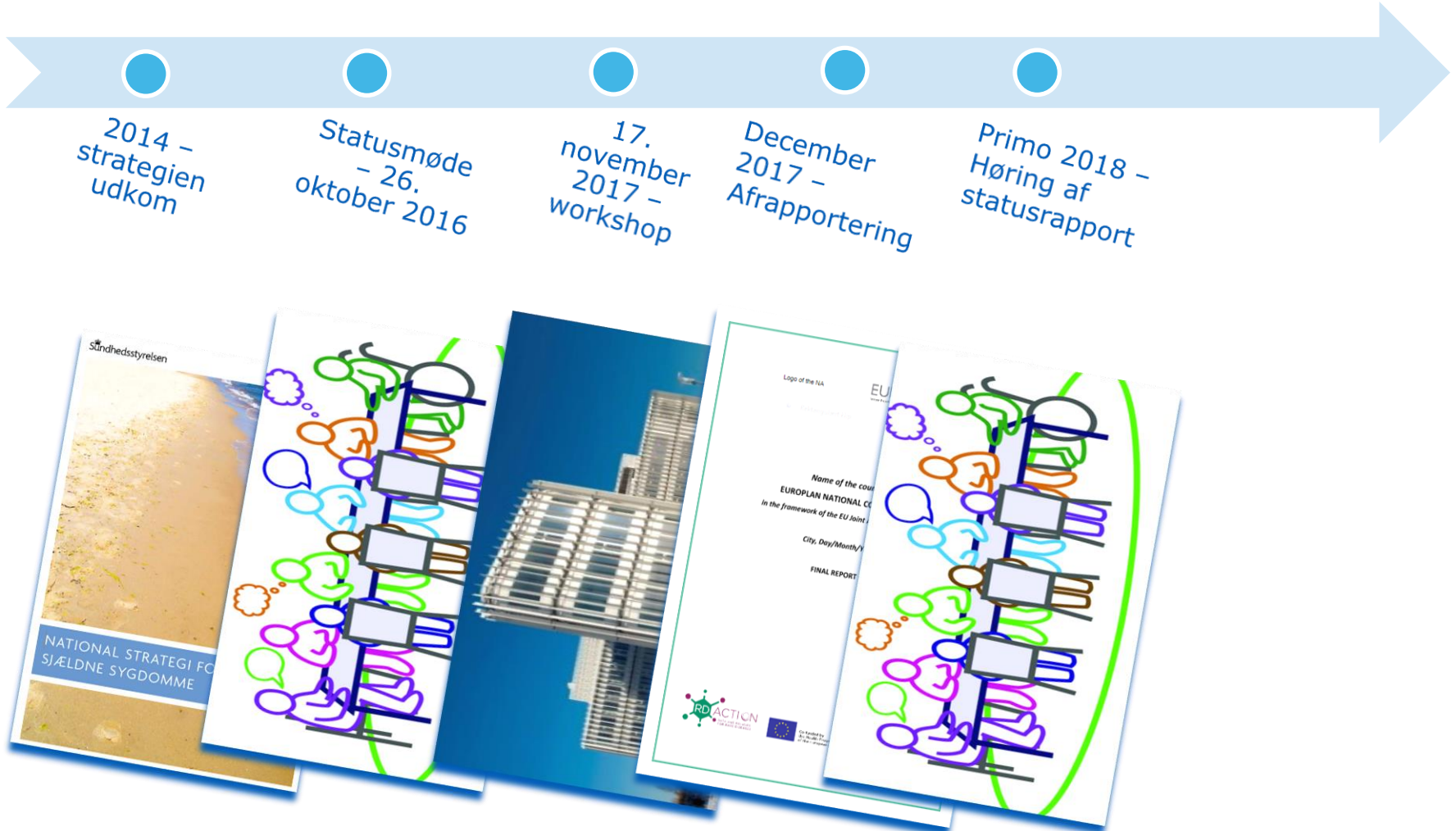
Sjældne Diagnoser



EUROPLAN
European Project for Rare Diseases National Plans Development



Statusevaluering – processen





Staturevaluering – offentliggørelse på SST.dk





Temaer udvalgt i samarbejde med følgegruppen

1. Tema A: Sektorsamarbejde og koordination
 2. Tema B: Patientuddannelse, mestring og empowerment
 3. Tema C: Internationalt samarbejde
 4. Tema D: Sjældne patienter i sygehusvæsenet
- Temaer, der ikke klarede *cuttet* til workshoppem, indgår i statusrapporten
 - Uddannelse og kompetencer
 - Registrering, dokumentation og viden



God arbejdslyst!