



Strategiens indhold

implementering, monitorering og evaluering

Anbefaling

At den nationale strategi for sjældne sygdomme implementeres inden 2018

At der udarbejdes en evaluering af strategien 3-5 år efter udarbejdelsen

Inddragelse af EUROPLANs forslag og anbefalinger heri

EUROPLANs syv områder

- 1. Planer og strategier for sjældne**
- 2. Definitioner og opgørelser**
- 3. Forskning**
- 4. Ekspertcentre og referencenetværk**
- 5. Ekspertise på EU- niveau**
- 6. Empowerment af patientorganisationer**
- 7. Bæredygtighed**

Sundhedsområdet

Specialeplanlægning- revisionsproces

Redskaber

Monitorering, statusrapporter, opgørelser og databaser

Patienttilfredshedsundersøgelser

Kvalitative afrapporteringer f.eks. Som "state of the art report"

Dialog og Drøftelser med intressenter – ved møder mv.

97 anbefalinger med adresse til

Sundhedsmyndigheder, regioner, kommuner, forskningsfonde, videnskabelige selskaber, sundhedsfaglige organisationer m.fl., sygehusledelser og administratorer, kommunale sundhedsområder, praktiserende læger, andre fagpersoner m.fl. Sociale myndigheder og undervisningssektor og til Patientorganisationer