



Sjældne Diagnoser

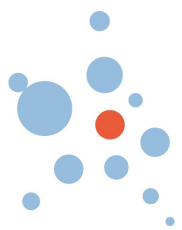


Hvad gør man i andre lande?



Birthe Byskov Holm, formand

23.01.2015



Den dybeste tallerken

- 26 lande har nu strategier og/eller planer for sjældne sygdomme og handicap
- Nogle har stor erfaring med handlingsplaner – andre er først lige begyndt
- Idéen bag EUROPLAN: At lære af hinanden



Strategiens status og udbredelse

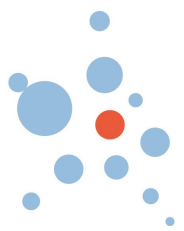
- Irland: Strategien er politisk – blev præsenteret af ministeren
 - Italien: Præsenteret for ”The permanent Interregional Board of Rare Diseases”
 - Finland: En strategi, der ikke er ”adopteret” politisk, men som er ved at blive udmøntet i konkrete handlingsplaner
- 



Ressourcer - budget

- Frankrig: 173 mio. € over 3 år til specifikke prioriteringer fra planen
- Belgien: Selvstændigt budget på 20 mio.€
- Tyskland: 5 mio. € som "seed money"





Mekanisme for implementering og evaluering

- Frankrig: COSPRO
- Tyskland: NAMSE
- Belgien: Embedsmandsgruppe på tværs af relevante ressort-områder
- Finland: National strategi udmøntes i konkrete handlingsplaner





Der er brug for en mekanisme

- Sjældne Diagnoser foreslår en mekanisme, der kan
 - Koordinere
 - Binde tråde sammen
 - Koble virkeligheden og skrivebordarbejdet:

*Et nationalt forum for
sjældne sygdomme og handicap*