

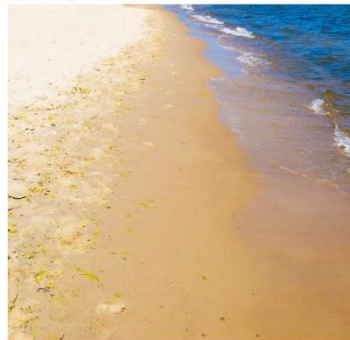


# Sjældne Diagnoser



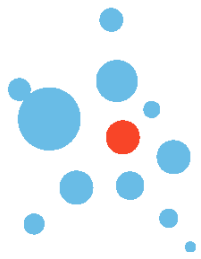
## Velkommen til workshop om den nationale strategi for sjældne sygdomme

Sundhedsstyrelsen



NATIONAL STRATEGI FOR  
SJÆLDNE SYGDOMME

2014



Sjældne Diagnoser



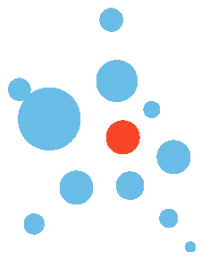
# Sjældne Diagnoser

- NGO – national alliance for 53 små foreninger for sjældne borgere – patienter og pårørende – samt Sjældne-netværket
  - 12.500 medlemmer i foreninger og netværk
  - Ca. 400 forskellige diagnoser, heraf ca. 200 i Sjældne-netværket



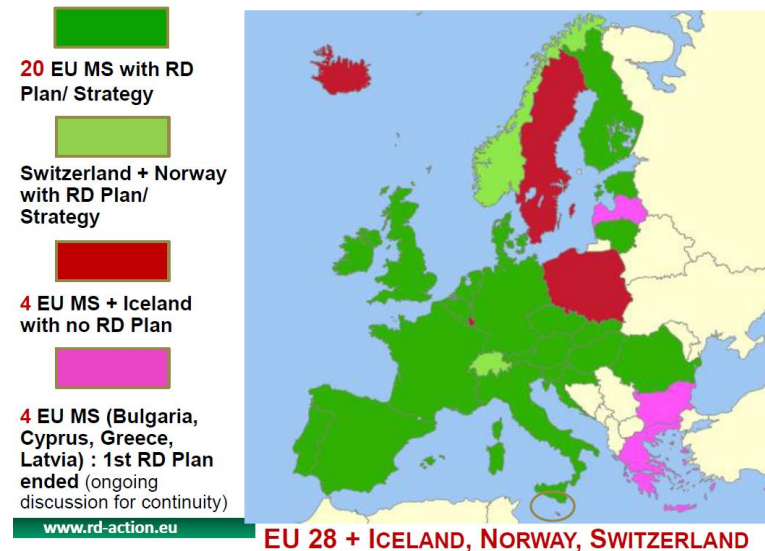
Co-funded by  
the Health Programme  
of the European Union

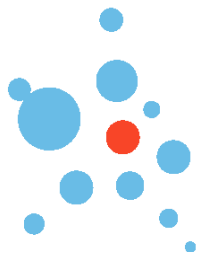




- EUROPLAN: understøttelse af nationale strategier og handlingsplaner for sjældne sygdomme
- 2009: Henstilling fra EU's sundhedsministre
- 2010: Første danske EUROPLAN-konference – at skabe strategi
- 2014: Dansk national strategi for sjældne sygdomme
- 2015: Anden danske EUROPLAN-konference – at præsentere strategi
- 2017: EUROPLAN workshop – at implementere strategi

MAY 2017: RD NATIONAL PLANS/ STRATEGIES





Sjældne Diagnoser

# Proces og formål



Sundhedsstyrelsen



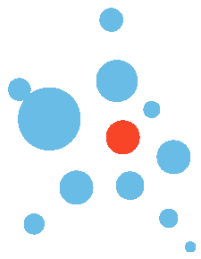
NATIONAL STRATEGI FOR  
SJÆLDNE SYGDOMME

2014



Co-funded by  
the Health Programme  
of the European Union



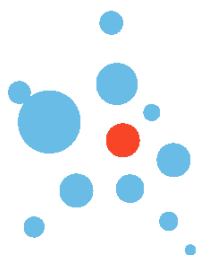


Sjældne Diagnoser

# Program



- 10.30 – 12.00: Tre parallelle del-workshops:
  - Tema A: Sektorsamarbejde og koordination, lokale Kolding
  - Tema B: Empowerment, lokale Silkeborg
  - Tema C: Internationalt samarbejde, lokale København + Aarhus + Aalborg (her)
- 12.00 – 13.00: Frokost i Atrium etage -1
- 12.40 – 12.55: Kort rundtur i Handicaporganisationernes Hus for særligt interesserede – mødested: receptionen
- 13.00 – 15.10: Plenum, tema D: Sjældne patienter i sygehusvæsenet, her
- 15.10 – 15.30: Kaffe & kolde drikke
- 15.30 – 16.00: Opsamling fra plenum og workshops – og hvad gør vi nu?



Sjældne Diagnoser

## Workshops

- Tema A: Sektorsamarbejde og koordination, lokale Kolding  
Chair: Inge Kristensen
- Tema B: Empowerment, lokale Silkeborg  
Chair: Vibeke Lubanski
- Tema C: Internationalt samarbejde, lokale København + Aarhus + Aalborg (her)  
Chair: Birthe Byskov Holm

## Chairs



Co-funded by  
the Health Programme  
of the European Union

