

Sjældne Diagnosers Frivillig Charter

Sjældne Diagnoser vil skabe grundlag for et værdigt liv for mennesker med sjældne sygdomme med udgangspunkt i den enkeltes forudsætninger og betingelser. Respekt, accept og forståelse er de grundlæggende værdier. Det er vores vision. Den favner alle sjældne borgere – både patienter og pårørende.

Sjældne Diagnoser arbejder med at:

- opbygge en solid platform for frivillige foreninger og andre netværk for sjældne borgere
- bedrive interessevaretagelse ved at være talerør for alle sjældne borgere
- bidrage med viden om at leve med sjælden sygdom og handicap
- bryde isolationen og skabe empowerment for de sjældne til at håndtere livet med sjælden sygdom og handicap.

Frivillige bidrager til Sjældne Diagnosers arbejde med deres tid, engagement, personlige kompetencer og med deres erfaringsbaserede og evt. professionelle viden.

Frivillige kan konkret bidrage på mange måder, her iblandt:

- **Udenfor organisationen:**
 - repræsentere Sjældne Diagnoser i nationale og/eller europæiske udvalg og arbejdsgrupper
 - repræsentere Sjældne Diagnoser på nationale og/eller europæiske konferencer
 - på anden vis
- **Indenfor organisationen:**
 - deltage i Sjældne Diagnosers demokratiske struktur (forretningsudvalg (FU) og repræsentantskab)
 - deltage i udvalg, arbejdsgrupper mv.
 - bidrage i forhold til Sjældne Diagnosers patientrelaterede projekter (f.eks. Sjældne Familiedage, Navigator-projektet, Helpline)
 - deltage i interne kurser til fremme af medlemsforeningernes indsats (f.eks. foreningsvejlederkursus, Kassererdag)
 - på anden vis.

De frivilliges varetagelse af opgaver aftales konkret med Sjældne Diagnoser repræsenteret ved et medlem af FU og/eller sekretariatet.

I hovedreglen lønnes Sjældne Diagnosers frivillige ikke, eller kompenseres økonomisk, for deres bidrag. Kørsel, telefon og internetudgifter kan godtgøres, når det aftales konkret. Sjældne Diagnosers frivillige er i deres virke dækket af Sjældne Diagnosers forsikringer.

Sjældne Diagnosers frivillige er forpligtet til at:

- arbejde med udgangspunkt i de kerneværdier, som er vedtaget af repræsentantskabet: respekt, accept og forståelse
- arbejde i overensstemmelse med Sjældne Diagnosers holdninger og den af repræsentantskabet vedtagne aktivitetsplan
- konsultere sekretariatet og/eller FU omkring politiske og etiske spørgsmål, der kræver en stillingtagen i tråd med Sjældne Diagnosers praksis
- respektere formålet med den enkelte aktivitet
- varetage frivillige opgaver med respekt for de kernekompetencer som kræves af frivillige i Sjældne Diagnoser:
 - at kunne balancere mellem det professionelle og det personlige
 - at sikre en regelmæssig kommunikation med relevante aktører
 - at rapportere om aktiviteter og i fornødent omfang dokumenterer aktiviteterne
- acceptere tavshedspligt i forhold til personrelaterede og andre følsomme oplysninger. Tavshedspligten gælder også, når man ikke længere er frivillig i Sjældne Diagnoser

Sjældne Diagnoser er forpligtet til at:

- sikre at vision, mission og kerneværdier i organisationen er kendt af de frivillige og respekteres
- udstyre de frivillige med de nødvendige værktøjer til at nå målet for indsatsen
- stille den relevante viden til rådighed, så de frivillige kan udføre opgaven på et oplyst grundlag
- vejlede og coache de frivillige, så de finder deres egen facon
- sikre regelmæssig kommunikation med de frivillige, og lytte til deres meninger og ønsker
- værdsætte de frivilliges indsats.

Sjældne Diagnosers frivillige arbejder tæt sammen med hinanden og med sekretariatet og forretnings udvalget.

Sjældne Diagnoser anerkender og værdsætter de frivilliges arbejde og engagement. Mangfoldigheden af de frivilliges kompetencer og repræsentation af forskellige sjældne sygdomme spiller en vigtig rolle, og styrker organisationen.