

# 1 Aktivitetsplan 2022 – som vedtaget

---

## 2 Indhold

3	Terminologi .....	1
4	0. Indledning og foreløbig aktivitetsliste.....	2
5	1. Empowerment gennem stærke foreninger .....	3
6	1.1. Sekretariatet og frivillig arbejdskraft .....	3
7	1.2. Organisationsudvikling, erfaringsudveksling og opkvalificering.....	3
8	1.3. Kommunikation og synlighed .....	4
9	1.4. Økonomi og ressourcer .....	5
10	2. Empowerment gennem information, mestringsstøtte, rådgivning og netværk.....	5
11	2.1. Adgang til information, mestringsstøtte og rådgivning.....	6
12	2.2. Adgang til netværk og patientuddannelse .....	7
13	2.3. Andre videns tiltag .....	7
14	3. Empowerment gennem politik og interessevaretagelse.....	8
15	3.1. Politik særligt for de sjældne .....	8
16	3.2. Politik for alle – med stor relevans for de sjældne.....	9
17	3.3. Vejen til indflydelse er brolagt med flid og initiativ .....	9
18	4. Organisationsdiagram .....	10
19		
20		

## Terminologi

**Ved "sjældne borgere" forstås borgere med sjældne sygdomme og handicap samt deres pårørende.**

### Anvendte forkortelser:

- CNA: Council of National Alliances
- CSS: Centre for Sjældne Sygdomme, Rigshospitalet (RH) og Skejby Universitetshospital (AUH)
- ERN: European Reference Networks
- FU: Forretningsudvalg
- EURORDIS: European Organisation of Rare Diseases Europe
- NNRD: Nordic Network for Rare Diseases
- OMP: Orphan Medicinal Products
- SBONN: Sjældne Bruger Organisationers Nordiske Netværk
- SST: Sundhedsstyrelsen

NB: cifrene i aktivitetsplanen refererer til cifrene i Sjældne Diagnoser strategi 2021 – 2025, <https://siaeldnediagnoser.dk/om-sjaeldne-diagnoser/strategi-2021-2025/>

## 0. Indledning og foreløbig aktivitetsliste

Sjældne Diagnosers repræsentantskab har vedtaget en strategi for 2021 – 2025. Denne aktivitetsplan er den konkrete udmøntning af strategien i 2022. Aktivitetsplanen er et internt arbejdsredskab for repræsentantskab, FU og sekretariat. Aktivitetsliste for møder mv.:

### Første kvartal:

- FU-møde – ordinært og forud for repræsentantskabsmøde
- Organisationszoom
- Møde i Sjældne Diagnosers medicinnetværk
- Møde i samarbejdsudvalget med medicinalindustrien
- Beskeden markering af Sjældne-dagen
- Møde i følgegruppen til Sjældne-netværket
- Repræsentantskabsmøde d. 18.-19. marts øst for Storebælt
- Board-møde EURORDIS

### Andet kvartal:

- Møde i Sjældne Diagnosers ERN-netværk
- Deltagelse i Danske Patienters repræsentantskabsmøde
- Deltagelse i EURORDIS medlemsmøde samt CNA-møde
- Projektgruppe Helpline, navigatorer, bisiddere og patientuddannelse
- FU-møde, juni
- Organisationszoom

### Tredje kvartal:

- Sekretariatet holder sommerferie, juli
- FU-møde og seminar, august
- FU-møde, september
- Organisationszoom
- Møde i Sjældne Diagnosers medicinnetværk
- Møde i samarbejdsudvalget med medicinalindustrien
- Evt. aktivitet for Sjældne-netværket
- Deltagelse i møde i European Network for Rare Diseases Helplines
- Board-møde og CNA-møde EURORDIS

### Fjerde kvartal:

- Møde i følgegruppen til Sjældne-netværket
- Repræsentantskabsmøde d. 4.-5. november vest for Storebælt
- Møde i Sjældne Diagnosers ERN-netværk
- FU-møde, december
- Projektgruppe Helpline, navigatorer, bisiddere og patientuddannelse
- Deltagelse i Lægedage sammen med Lægehåndbogen
- Organisationszoom
- Board-møde EURORDIS

Hertil kommer møder mv. i regi af NNRD, SBONN og lignende. Hertil kommer også aktiviteter for Helplines rådgiverteam, bisiddere og navigatorer, jf. afs. 2.1.2.

# 1. Empowerment gennem stærke foreninger

Målet med at have stærke sjældne-foreninger er, at

- Foreningerne fremmer sjældne borgeres empowerment på individniveau
- Foreningerne i fællesskab giver Sjældne Diagnoser styrke og legitimitet til at være en troværdig og kompetent aktør.

## 1.1. Sekretariatet og frivillig arbejdskraft

### 1.1.1. Forhold omkring frivillige

Det er ambitionen i 2022 at rekruttere flere frivillige til arbejdet i Helpline, inkl. navigator-korpset og bisidder-korpset, jf. også afs. 2.1.

### 1.1.2. Sekretariatsforhold

Sekretariatets grundlæggende drift suppleres med en sommerudflugt og en julefrokost for sekretariatets medarbejdere og Helplines frivillige rådgivere.

### 1.1.3. Databeskyttelse

Persondatapolitik, slettepolitik og relevante behandlingsfortegnelser opdateres i september 2022. Ændringer gennemgås med sekretariatet på et personalemøde samt med Helplines samlede rådgiverteam. FU orienteres på FU-møde i september/oktober.

## 1.2. Organisationsudvikling, erfaringsudveksling og opkvalificering

### 1.2.1. Repræsentantskabet og FU

Forårets repræsentantskabsmøde afholdes den tredje fredag/lørdag i marts øst for Storebælt og efterårets møde afholdes den første fredag/lørdag i november vest for Storebælt. Foreningerne inviteres til at give input inden for rammeprogrammet, som udvikles af FU og sekretariat. Det skal være muligt at deltage virtuelt i repræsentantskabsmøderne.

Der afholdes som minimum fem FU-møder. I forbindelse med august-mødet afholdes FU-seminar. Det skal være muligt at deltage virtuelt i FU-møderne.

Med afsæt i Frivilligrådets 17 anbefalinger for god ledelse i den frivillige sociale sektor sætter FU i 2022 fokus på god ledelse af og i Sjældne Diagnoser.

### 1.2.2. Medlemsforeninger

Hvert kvartal i 2021 afholdes organisationszoom – for sekretariat, FU og medlemsforeninger. Indholdet i mødet kan både være orienteringer, oplæg til diskussion og faglig sparring. Formålet med netværksmøderne er at styrke sammenhængskraften på tværs af Sjældne Diagnoser og at mobilisere alle vidensressourcer. Herudover kan organisationszoom afholdes efter behov.

1  
2       1.2.3.     *Arbejdsgrupper*  
3 I 2022 videreføres medicinnetværket og interessen for at nedsætte et netværk for dansk  
4 patientrepræsentant-medlemmer af European Reference Networks samt  
5 patientrepræsentanter, der er interesseret i dette arbejde, afsøges. Netværket tager  
6 udgangspunkt i Sjældne Diagnosers medlemsforeninger, men er også åbent for evt.  
7 andre patient-repræsentanter med sjældne-relation.

8  
9       1.2.4.     *Opkvalificering*  
10 Også i 2022 arbejder sekretariatet med systematisk at formidle relevante  
11 uddannelsestilbud fra Center for Frivilligt Socialt Arbejde til foreningerne med særligt  
12 henblik på kurser inden for foreningsdrift mv.

13  
14 I 2022 fortsættes samarbejdet med Danske Patienter om at etablere en indsats for at  
15 ruste patientrepræsentanter til at deltage i bl.a. Medicinrådets arbejde, jf. også pkt.  
16 3.3.1. Danske Patienters arbejde med at opkvalificere patientrepræsentanter fra små  
17 foreninger følges og formidles til medlemsforeningerne.

18  
19 Der afholdes en temadag for foreningerne, hvis og når der er konkret efterspørgsel efter  
20 dette – FU fastlægger temaet.

## 21 22       **1.3.     Kommunikation og synlighed**

23       1.3.1.     *Intern kommunikation*  
24 Sekretariatet udsender fortsat ugentlige foreningsmails fra sekretariatet til alle  
25 medlemsforeninger. Foreningernes brug af foreningsmailen evalueres og evt.  
26 tilpasninger foretages.

27  
28 Den lukkede Facebook-gruppe for repræsentanter fortsættes. Sekretariatet fortsætter  
29 arbejdet med at rydde op på Podio og gøre systemet mere tilgængeligt.

30  
31       1.3.2.     *Synlighed*  
32 Der foretages en beskeden markering af Sjældne-dagen 2022 på selve dagen. Herud  
33 over markerer Sjældne Diagnoser Sjældne-dagen på sociale medier.

34  
35 Sjældne Diagnosers tilstedeværelse på sociale medier styrkes, idet ambitionen er at  
36 være til stede på både Facebook, Twitter, Instagram samt LinkedIn.

37

1 Der udarbejdes og distribueres en årsberetning for Sjældne Diagnosers virksomhed i  
2 2021, målrettet eventuelle sponsorer.

3

4 Sjældne Diagnoser deltager i redaktionsgruppen bag UNIK Magasinet med henblik på at  
5 synliggøre cases fra medlemsforeningerne og Sjældne-netværket.

6

7 Der søges lavet en aktivitet eller lignende med deltagelse af Sjældne Diagnosers  
8 protektor, HKH Kronprinsesse Mary.

9

## 10 **1.4. Økonomi og ressourcer**

### 11 *1.4.1. Sjældne Diagnosers økonomi*

12 Arbejdet med at stabilisere Sjældne Diagnosers økonomi fortsættes mhp at kunne  
13 videreføre til Helpline, inkl. bisiddere og navigatører samt en forstærket  
14 informationsindsats.

15

16 Der søges dialog med Socialstyrelsen og med relevante politiske aktører omkring  
17 administration af handicappulje, ULHAN-midler mv. Der søges endvidere dialog med  
18 relevante myndigheder og politiske aktører omkring evaluering af udlodningsloven med  
19 særligt henblik på at fremme "gruppe 3" – aktivitetsmidler på sundhedsområdet.

20

21 Der søges indflydelse på etablering af et nyt offentligt støttesystem til finansiering af  
22 frivillige organisationers arbejde med vægt på både udvikling, forankring og driftsstøtte  
23 – arbejdet foregår med udgangspunkt i ny Civilsamfundsstrategi, jf. også pkt. 3.3.1.

24

### 25 *1.4.2. Foreningsøkonomi*

26 Sekretariatet udsender gennem den ugentlige foreningsmail remindere til foreningerne  
27 i forbindelse med ansøgningsfrister for driftsmidler og aktivitetsbestemte midler på  
28 Sundhedsministeriets og Socialministeriets område.

29

30 Der formuleres og effektueres en strategi for at give Sjældne Diagnosers  
31 medlemsforeninger adgang til at anvende Fundraising-værktøjer på Facebook.

## 32 **2. Empowerment gennem information, mestringsstøtte, 33 rådgivning og netværk**

34 *Målet med at have tilbud til sjældne borgere om information, mestringsstøtte, rådgivning og  
35 netværk er, at*

- 36 • *Fremme sjældne borgeres empowerment på individniveau*

- Skabe empowerment på samfundsniveau gennem at Indsamle og formidle ny viden, der kan bidrage til at kvalificere den offentlige indsats overfor sjældne borgere.

## **2.1. Adgang til information, mestringsstøtte og rådgivning**

### *2.1.1. Information*

I 2021 blev lanceret ny hjemmesiden. I 2022 er ambitionen at vedligeholde og udbygge denne samt formidle de nye tilbud på hjemmesiden om redskaber til hjælp, råd og vejledning til en bredere kreds. Det er også ambitionen specifikt at udbrede kendskabet til hjemmesidens videns univers.

Sjældne Diagnosers elektroniske, gratis nyhedsbrev udkommer også i 2022 i alt 10 gange. Materiale udarbejdet i 2021 distribueres til relevante behandlingsmiljøer mv.

### *2.1.2. Mestringsstøtte og rådgivning*

Med henblik på at opretholde og styrke kompetenceniveau og den samlede kapacitet, er det i 2022 ambitionen at rekruttere flere frivillige til Helplines rådgiverteam, navigator-korpset og bisidder-korpset.

## **Konkrete aktiviteter i 2022**

- Der afholdes uddannelseskursus for (potentielle) bisiddere/navigatorer samt fungerende bisiddere/navigatorer
- Der gennemføres to omgange supervision for hele rådgiverteamet i Helpline
- Der afholdes to halvdagsmøder for hele rådgiverteamet
- Der afholdes ét eller flere netværksmøder for hhv. bisiddere og navigatoreer
- Der afholdes en fælles temadag for rådgivere, navigatoreer og bisiddere
- Projektgruppen for Helpline, navigatoreer og bisiddere mødes to-tre gange

## **Informationsindsats i 2022**

- Artikler til Sjældne Diagnosers hjemmeside om Helpline
- Status for Helpline udsendes til foreningerne og alle frivillige i og Helpline
- Promoverede kampagner på sociale medier for hhv. Helpline, bisiddere og navigatoreer
- Der udsendes pjecer og opslag om Helpline, bisiddere og navigatoreer til relevante aktører

## **Evaluering i 2022**

- Tilfredshedsundersøgelse i maj og juni af Helpline og effektmåling i september/oktober
- Genakkreditering hos RådgivningsDanmark
- Udgivelse af årsrapport i november



## 1        **2.2. Adgang til netværk og patientuddannelse**

### 2        *2.2.1. Sjældne-netværket*

3 I 2022 vil der fortsat være fokus på mulighederne for at etablere en diagnosegruppe for  
4 udiagnosticerede (mistænkt) sjældne borgere i Sjældne-netværket. Også samling af  
5 diagnosegrupper om fælles kendetegn er fortsat et indsatsområde.

6  
7 Diagnosespecifikke netværk fra Sjældne -netværket, der ønsker det, kan fortsat få hjælp  
8 til at starte forening.

### 9 10 **Konkrete aktiviteter**

11 Der gennemføres i 2022 en evaluering af Sjældne-træffet som aktivitet. På denne  
12 baggrund afgøres, om Sjældne-træffet fortsat skal afholdes.

13  
14 Der afholdes 1 – 2 møder i følgegruppen til Sjældne-netværket.

### 15 16 **Information**

- 17 • Der udsendes to nyhedsbreve til Sjældne-netværket, juni og december.
- 18 • Der gennemføres én samlet kampagne henover 2022 bestående af forskellige  
19 elementer med henblik på at øge potentielle Sjældne-netværksmedlemmers  
20 kendskab til netværket

### 21 22 **2.3. Andre videns tiltag**

#### 23        *2.3.1. Fortællinger*

24 Ambitionen for 2022 er, at der kommer mindst seks nye fortællinger til.

#### 25 26        *2.3.2. Undersøgelser*

27 I 2022 afsøges mulighederne for at etablere et udviklingsprojekt, der skal ruste dels  
28 Sjældne Diagnoser og dels medlemsforeningerne til at gennemføre kvantitative og  
29 kvalitative undersøgelser af medlemmernes livskvalitet, diagnose- og  
30 behandlingsforhold mv.

#### 31 32        *2.3.3. Diagnosebeskrivelserne*

33 Deltagelse i Lægehåndbogens følgegruppe fortsættes mhp at fremme mulighederne for  
34 at få beskrevet flere sjældne sygdomme efter den model, der anvendes i  
35 Lægehåndbogen.

36  
37 Der søges samarbejde med Lægehåndbogen om deltagelse i Lægedage 2022.

### 3. Empowerment gennem politik og interessevaretagelse

Målet med være talerør for sjældne borgere og bedrive interessevaretagende virksomhed er, at

- Sikre de samme muligheder for borgere, der har sjældne sygdomme set i forhold til andre borgere, der har andre alvorlige sygdomme
- Gøre de sjældnes interesser gældende, når fordeling af ressourcer i relevante sektorer fastlægges.

#### 3.1. Politik særligt for de sjældne

##### 3.1.1. National strategi for sjældne sygdomme

Vi deltager i arbejdet med at evaluere den nationale strategi for sjældne sygdomme. Vi arbejder bl.a. for konkret opfølgning på de indsatsområder fra den nationale strategi 2014/2018, som endnu ikke er realiseret.

Herud over bidrager vi aktivt i formidling, afprøvning og udmøntning af den generiske model for forløbsprogrammer, Sundhedsstyrelsen forventes at opstille 2021/2022.

##### 3.1.2. Danske ekspertcentre og europæiske netværk

Sjældne Diagnoser v. medlemmer af FU og sekretariatet planlægger i 2022 at besøge CSS – både på Rigshospitalet og på Skejby sygehus. Formålet med besøgene er at fremme samarbejdet med centrene.

I 2022 afsøges interessen for at etablere et netværk mellem danske ERN-repræsentanter, jf. pkt. 1.2.4.

##### 3.1.3. Adgang til behandling og diagnostik

Sjældne Diagnoser arbejder gennem Danske Patienter for bedre muligheder for de patientrepræsentanter, der er eller har mulighed for at blive involveret i Medicinrådets arbejde.

Der afholdes møder efter behov i Sjældne Diagnoser netværk for foreningsrepræsentanter med særlig interesse i Medicinrådets arbejde og andre regulatoriske forhold, dog minimum hvert halve år.

Ambitionen er videre i 2022 også at sætte fokus på nye teknologiske muligheder vedr. behandling og diagnostik.



1        3.1.4.        *Forskning er grundlaget for morgendagens indsats*

2 Sjældne Diagnoser er repræsenteret i specialistnetværk i Nationalt Genom Center og  
3 følger arbejdet. Sjældne Diagnoser er også repræsenteret i styregruppe til Raredis og  
4 følger arbejdet.

5

6        **3.2.        Politik for alle - med stor relevans for de sjældne**

7        3.2.1.        *Høringssvar*

8 Bidrag til høringssvar fra Danske Patienter og udarbejdelse af Sjældne Diagnosers egne  
9 høringssvar afhænger af de høringer, der udbydes.

10

11        3.2.2.        *Repræsentationer og samarbejder*

12 Som bilag 1 er vedlagt Sjældne Diagnosers eksterne repræsentationer pr. efteråret 2021.  
13 Repræsentanter rapporterer ved FU-møder og repræsentantskabsmøder efter behov.  
14 Nye repræsentationer søges og accepteres efter relevans og kapacitet.

15

16        **3.3.        Vejen til indflydelse er brolagt med flid og initiativ**

17        3.3.1.        *Samarbejde med nationale aktører*

18 Proces omkring Sjældne Diagnosers evt. medlemskab af ISOBRO søges konkluderet.  
19 Også evt. medlemskab af brancheforening for sociale organisationer under Dansk  
20 Erhverv søges konkluderet.

21

22 Samarbejdet med Danske Handicaporganisationer, LEV og Muskelsvindfonden  
23 fortsættes, bl.a. med mindst én årligt møde på direktør-/formandsplan. Her søges bl.a.  
24 opbakning til i fællesskab at løfte en dagsorden om at skabe muligheder for at gøre  
25 frivilligt arbejde, f.eks. som pårørende, til borgerligt (kompenseret) ombud.

26

27 Sjældne Diagnoser fortsætter sit aktive medlemskab af Danske Patienter. I 2022 sættes  
28 fortsat fokus på Danske Patienters indsats over for patientrepræsentanter i  
29 Medicinrådet/fagudvalg. Også dagsordenen om at få frivillige i patientforeninger  
30 omfattet af ny Civilsamfundsstrategi, forfølges gennem Danske Patienter.

31

32 Der afholdes to møder med samarbejdsudvalget med medicinalindustrien i 2022.

33

34        3.3.2.        *Europæisk samarbejde*

35 Sjældne Diagnoser er også i 2022 repræsenteret i EURORDIS´ bestyrelse. Vi deltager i  
36 EURORDIS´ medlemsmøde, som forventes afholdt i maj 2022. Vi deltager også så vidt  
37 muligt i de to årlige møder i Council of National Alliances samt i netværkssamarbejdet  
38 for Helplines ENRDHL mv.

1 I 2022 tager FU hul på at drøfte det fremtidige europæiske engagement.

2

3 3.3.3. Nordisk niveau

4 Sjældne Diagnoser deltager i de SBONN-møder, der arrangeres. Også deltagelsen i  
5 NNRDs møder opretholdes. Sekretariatet skal i 2022 varetage sekretariatsfunktionen  
6 for SBONN.

## 7 4. Organisationsdiagram

