

1 Aktivitetsplan 2023

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.....	6
11	2.1. Adgang til information, mestringsstøtte og rådgivning.....	6
12	2.2. Adgang til netværk og patientuddannelse	7
13	2.3. Andre videnstiltag	8
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	10
18	4. Organisationsdiagram	11
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 strategien 2021 – 2025, <https://sjaeldnediagnoser.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 2023. Aktivitetsplanen er et internt arbejdsredskab for repræsentantskab, FU og sekretariat. Aktivitetsliste for større møder mv.:

Første kvartal:

- FU-møde
- FU-møde (forberedelse af repræsentantskabsmøde)
- Repræsentantskabsmøde

Andet kvartal:

- Deltagelse i SUMMIT 2.0
- Møde i Helplines projektgruppe
- Deltagelse i EURORDIS medlemsmøde og CNA-møde
- FU-møde

Tredje kvartal:

- FU-møde, inkl. seminarelement

Fjerde kvartal:

- Deltagelse i NNRD-konference
- Sjældne-træf eller lignende aktivitet
- Deltagelse i EURORDIS CNA-møde
- FU-møde (forberedelse af repræsentantskabsmøde)
- Møde i Helplines projektgruppe
- FU-møde, inkl. julefrokost
- Møde i Helplines følgegruppe

Der føres en konkret mødeliste, hvor frivillige og ansatte, der deltager i møder mv. på vegne af Sjældne Diagnoser, opfører disse i kronologisk orden. Mødelisten forelægges FU to gange om året mhp. at skabe overblik over Sjældne Diagnosers faktiske aktiviteter.

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

I efteråret 2022 blev introduceret en ny model for det frivillige arbejde i Helpline, inkl. navigator-korps og bisidder-korps. Det er ambitionen i 2023 yderligere at udvikle og konsolidere modellen og at rekruttere flere frivillige til dette vigtige arbejde.

1.1.2. Sekretariatsforhold

I 2023 gennemføres Arbejdsplads Vurdering i sekretariatet og resultaterne drøftes med FU. Formanden og andre FU-medlemmer inviteres med til personalemøder og -aktiviteter efter behov.

1.1.3. Databeskyttelse

Persondatapolitik, slettepolitik og relevante behandlingsfortegnelser opdateres i september 2023. 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. 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. FU følger løbende op på, om Sjældne Diagnoser efterlever principperne i Frivilligrådets 'Good Governance'. I 2023 sættes særligt fokus på at øge kendskab og kontakt mellem FU og sekretariatet.

1.2.2. Medlemsforeninger

På baggrund af erfaringer med organisationszoom i 2022 planlægges disse i 2023 efter behov. Det er både medlemsforeningerne, FU og sekretariatet, der kan vurdere, hvornår

1 der er et konkret behov for et organisationszoom. Sekretariatet sætter møderne op og
2 faciliterer dem. Organisationszoom omtales i foreningsmail.

3 4 1.2.3. *Arbejdsgrupper*

5 I 2023 videreføres medicinnetværket og netværk for danske patientrepræsentant-
6 medlemmer af European Reference Networks (ePAGs) samt patientrepræsentanter, der
7 er interesseret i dette arbejde. Netværkene tager udgangspunkt i Sjældne Diagnoser
8 medlemsforeninger, men er også åbne for evt. andre patient-repræsentanter med
9 sjældne-relation. I forhold til netværk for ERN/ePAGs afsøges, om der behov og basis for
10 en nordisk dimension.

11 12 1.2.4. *Opkvalificering*

13 Også i 2023 arbejder sekretariatet med systematisk at formidle relevante
14 uddannelsestilbud fra Center for Frivilligt Socialt Arbejde til foreningerne med særligt
15 henblik på kurser inden for foreningsdrift mv.

16
17 I 2023 fortsættes samarbejdet med Danske Patienter om at etablere en indsats for at
18 ruste patientrepræsentanter til at deltage i bl.a. Medicinrådets arbejde. Danske
19 Patienters arbejde med at opkvalificere patientrepræsentanter fra små foreninger følges
20 og formidles til medlemsforeningerne.

21
22 Der afholdes en temadag for foreningerne, hvis og når der er konkret efterspørgsel efter
23 dette – FU fastlægger temaet.

24 25 **1.3. Kommunikation og synlighed**

26 1.3.1. *Intern kommunikation*

27 Sekretariatet udsender fortsat ugentlige foreningsmails fra sekretariatet til alle
28 medlemsforeninger. Den lukkede Facebook-gruppe for repræsentanter fortsættes.
29 Podio danner fortsat rammen om udveksling af dokumenter mellem foreningerne,
30 sekretariatet og FU og vil fortsat kunne anvendes som biblioteks- og arkivfunktion.

31 32 1.3.2. *Synlighed*

33 Der foretages en beskeden markering af Sjældne-dagen 2023 på selve dagen. Herud
34 over markerer Sjældne Diagnoser Sjældne-dagen på sociale medier. Forberedelserne af
35 stor markering af Sjældne-dagen 2024 igangsættes indenfor rammerne af et projekt, der
36 finansieres ved fundraising.

1 Der udarbejdes og implementeres en egentlig strategi for Sjældne Diagnoser
2 tilstedeværelse på sociale medier. Det afsøges, hvordan medlemsforeningerne kan
3 synliggøres i Sjældne Diagnoser arbejde med sociale medier, hjemmeside og
4 nyhedsbrev.

5
6 Der udarbejdes og distribueres en årsberetning for Sjældne Diagnoser virksomhed i
7 2022 målrettet sponsorer og andre eksterne samarbejdspartnere.

8
9 Det afsøges, om Sjældne Diagnoser kan og bør være med i "Solsikkesnoren".

10
11 Sjældne Diagnoser stiller rammer til rådighed for deltagelse i Health- og rehabmessen i
12 april 2023 forudsat, at standen fortrinsvis bemannes af frivillige fra mindst 10 forskellige
13 foreninger. Sekretariatet koordinerer samling af materiale mv., idet det er hver enkelt
14 forenings ansvar at stille eget materiale til rådighed.

15
16 Der søges lavet en aktivitet eller lignende i relation til Helpline med deltagelse af Sjældne
17 Diagnoser protektor, HKH Kronprinsesse Mary.

18 19 **1.4. Økonomi og ressourcer**

20 *1.4.1. Sjældne Diagnoser økonomi*

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

25
26 Indsatsen med at skabe bevillingsgrundlag for Helpline, inkl. bisiddere og navigatorer
27 samt en forstærket informationsindsats, fortsættes. Med afsæt i evalueringen af den
28 nationale strategi for sjældne sygdomme, jf. afs. 3.1.1, søges indsatsen tilrettelagt, så
29 den indenfor en periode på højst tre år munder ud i varige driftsmidler til dette formål.

30
31 Primo 2023 afsøger FU forskellige scenarier for Sjældne Diagnoser samlede, fremtidige
32 finansiering,

33
34 Der søges fortsat dialog med Socialstyrelsen og med relevante politiske aktører omkring
35 administration af handicappulje, ULHAN-midler mv. Der følges op på evaluering af
36 udlodningsloven med særligt henblik på at fremme "gruppe 3" – aktivitetsmidler på
37 sundhedsområdet.

1.4.2. Foreningsøkonomi

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

Arbejdet med at give Sjældne Diagnosers medlemsforeninger adgang til at anvende Fundraising-værktøjer på Facebook fortsættes. Med udgangspunkt i forårets repræsentantskabsmøde indledes en dialog med ISOBRO omkring bl.a. dette

1.4.3. Uddeling af legater

Samarbejdet med Hoffmann og Husmans Fond om uddeling af legater til økonomisk trængte sjældne borgere i 2022 evalueres. Hvis samarbejdet er forløbet tilfredsstillende, søges det fortsat.

2. Empowerment gennem information, mestringsstøtte, rådgivning og netværk

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

- *Fremme sjældne borgeres empowerment på individniveau*
- *Skabe empowerment på samfunds niveau 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 hjemmeside med særligt fokus på videns universet. I 2023 sættes fokus på at optimere resten af hjemmesiden med henblik på at få hjemmesiden til at fremstå mere sammenhængende.

Sjældne Diagnosers elektroniske, gratis nyhedsbrev udkommer også i 2023 i alt 10 gange. Der gennemføres en kampagne på sociale medier med henblik på at øge antallet af netto-abonnenter med 10 pct. (ca. 100 nye abonnenter).

2.1.2. Mestringsstøtte og rådgivning

I 2023 vil der i Helpline være fokus på at konsolidere det lønnede rådgiverteam og den nye model for teamets samarbejde med frivillige rådgivere, bisiddere og navigatore. De konkrete aktiviteter ift. supervision, temadage, netværksmøder mv. planlægges, når ny faglig leder/rådgiver er tiltrådt.

Projektgruppen for Helpline, patientuddannelse mv. mødes efter behov, dog mindst to gange. Der afholdes møde i Helplines følgegruppe i december 2023.

Informationsindsats i 2023

- Artikler til Sjældne Diagnosers hjemmeside om Helpline
- Promoverede kampagner på sociale medier for hhv. Helpline, bisiddere og navigatorer
- Der udsendes informationsmateriale om Helpline, bisiddere og navigatorer til relevante aktører

Evaluerings i 2023

- Tilfredshedsundersøgelse i maj og juni af Helpline og effektmåling i september/oktober
- Genakkreditering af Helpline hos RådgivningsDanmark påbegyndt i 2022 færdiggøres
- Akkreditering af bisiddere og navigatorer som en del af Helpline påbegyndt i 2022 færdiggøres
- Udgivelse af Helpline årsrapport i november 2023

2.2. Adgang til netværk og patientuddannelse

2.2.1. Sjældne-netværket

I 2023 vil der fortsat være fokus på mulighederne for at etablere en diagnosegruppe for udiagnosticerede (mistænkt) sjældne borgere i Sjældne-netværket. Også samling af diagnosegrupper om fælles kendetegn er fortsat et indsatsområde.

Den forstærkede, administrative indsats, der blev igangsat i 2022, fortsættes mhp. bedre at understøtte kontakt indenfor de enkelte diagnosegrupper.

I 2023 implementeres digital tilmeldingsmulighed til Sjældne-netværket fuldt ud.

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

Konkrete aktiviteter

Der afholdes Sjældne-træf eller lignende, hvor medlemmer af Sjældne-netværket har mulighed for at mødes online eller ved fremmøde. Der afholdes 1 – 2 møder i følgegruppen til Sjældne-netværket. Følgegruppen søges udvidet med relevante foreningsrepræsentanter.

Information

- Der udsendes to nyhedsbreve til Sjældne-netværket, juni og december.
- Der gennemføres én samlet kampagne henover 2023 mhp. at øge potentielle Sjældne-netværksmedlemmers kendskab til netværket

2.3. Andre videnstiltag

2.3.1. Fortællinger

Ambitionen for 2023 er, at der kommer mindst seks nye fortællinger til. Sjældne Diagnosers fortælleunivers sammentænkes i højere grad med foreningernes diagnosespecifikke fortællinger.

2.3.2. Undersøgelser

I 2023 formuleres og fundes et projekt, der skal ligge til grund for gennemførelse af en ny "Guldkundeundersøgelse" i 2023/24 samt udvikling af koncept for mindre undersøgelser.

2.3.3. Diagnosebeskrivelserne

Deltagelse i Lægehåndbogens følgegruppe fortsættes mhp. at fremme mulighederne for at få beskrevet flere sjældne sygdomme efter Lægehåndbogens model herfor.

3. Empowerment gennem politik og interessevaretagelse

Målet med at være talerør for sjældne borgere og bedrive interessevaretagende virksomheder, 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 – arbejdet forventes afsluttet primo 2023. Vi arbejder bl.a. for konkret opfølgning på de indsatsområder fra den nationale strategi 2014/2018, som endnu ikke er realiseret samt for at skabe fokus på vigtige indsatsområder, som ikke er omfattet af den nationale strategi.



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

3.1.2. Danske ekspertcentre og europæiske netværk

Sjældne Diagnoser v. medlemmer af FU og sekretariatet planlægger i 2023 at besøge CSS på Skejby sygehus. Formålet med besøget er at fremme samarbejdet.

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 Diagnosers netværk for foreningsrepræsentanter med særlig interesse i Medicinrådets arbejde og andre regulatoriske forhold, dog minimum hvert halve år.

Ambitionen er videre at fortsætte og forstærke fokus på nye teknologiske muligheder vedr. behandling og diagnostik.

I lyset af etablering af "Børneriget" i 2025 stilles der i 2023 skarpt på strukturen for diagnostik og behandling af voksne patienter med (mistænkt) sjælden sygdom øst for Storebælt.

3.1.4. Forskning er grundlaget for morgendagens indsats

Sjældne Diagnoser følger arbejdet i Nationalt Genom Center tæt. Vi er også repræsenteret i styregruppe til Raredis og følger arbejdet tæt.

Der følges op på den danske position i EU's nye forskningsprogram Horizon Europe, partnerskab om sjældne sygdomme.

3.2. Politik for alle – med stor relevans for de sjældne

3.2.1. Høringssvar

Bidrag til høringssvar fra Danske Patienter og udarbejdelse af Sjældne Diagnosers egne høringssvar afhænger af de høringer, der udbydes. Der fokuseres på høringer, som har direkte betydning for sjældne borgere.

3.2.2. *Repræsentationer og samarbejder*

Som bilag 1 er vedlagt Sjældne Diagnosers eksterne repræsentationer pr. efteråret 2022. Repræsentanter rapporterer ved FU-møder og repræsentantskabsmøder efter behov. Nye repræsentationer søges og accepteres efter relevans og kapacitet.

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

3.3.1. *Samarbejde med nationale aktører*

Proces omkring Sjældne Diagnosers evt. medlemskab af ISOBRO søges konkluderet. Opnået medlemskab af brancheforening for sociale organisationer under Dansk Erhverv søges anvendt aktivt, bl.a. ift. arbejdet om at sikre nye og bedre driftsmidler for frivillige organisationer, jf. afs. 1.4.1.

Samarbejdet med Danske Handicaporganisationer, LEV og Muskelsvindfonden fortsættes.

Sjældne Diagnoser fortsætter sit aktive medlemskab af Danske Patienter. I 2023 fortsættes fokus på at skabe adgang til ny foreningsportal på sundhed.dk for alle de af Sjældne Diagnosers medlemsforeninger, der ønsker at være med.

Der afholdes to-tre møder med samarbejdsudvalget med medicinalindustrien i 2023.

3.3.2. *Europæisk samarbejde*

Sjældne Diagnoser forventes ikke fra medio 2023 at være direkte repræsenteret i EURORDIS' bestyrelse. Vi deltager i EURORDIS' medlemsmøde, som forventes afholdt i maj 2023 i Stockholm. Vi deltager også så vidt muligt i de to årlige møder i Council of National Alliances samt i netværkssamarbejdet for Helplines (ENRDHL) mv. I 2023 konkluderer FU igangværende drøftelse om Sjældne Diagnosers fremtidige europæiske engagement.

I 2023 arbejder vi for at fremme dansk engagement i en ny europæisk Action Plan for Rare Diseases.

3.3.3. *Nordisk niveau*

Sjældne Diagnoser deltager i de SBONN-møder, der arrangeres. Også deltagelsen i NNRDs møder prioriteres fortsat. Der forventes afholdt nordisk konference i regi af NNRD i efteråret 2023 og Sjældne Diagnoser har som ambition at kunne bidrage med både oplæg og deltagere.

- 1 Der arbejdes på afholdelse af SUMMIT 2.0 i Sverige i april 2023 med bl.a. SBONN som
- 2 aktiv partner. Sjældne Diagnoser støtter aktivt op om dette arbejde.

3 4. Organisationsdiagram

