

# 1 Aktivitetsplan 2024

---

## 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 .....	9
15	3.1. Politik særligt for de sjældne .....	9
16	3.2. Politik for alle – med stor relevans for de sjældne.....	10
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 Organization 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://sjaldnediagnoser.dk/om-sjaldne-diagnoser/strategi-2021-2025/>

## 1        **0. Indledning og foreløbig aktivitetsliste**

2        Sjældne Diagnosers repræsentantskab har vedtaget en strategi for 2021 – 2025. Denne  
3        aktivitetsplan er den konkrete udmøntning af strategien i 2024. Aktivitetsplanen er et  
4        internt arbejdsredskab for repræsentantskab, FU og sekretariat. Aktivitetsliste for større  
5        møder mv.:

### 6        **Første kvartal:**

- 7        • Sjældne-træf
- 8        • Møde i Helplines projektgruppe
- 9        • FU-møde
- 10       • FU-møde (forberedelse af repræsentantskabsmøde)
- 11       • Sjældne-dagen 2024
- 12       • Repræsentantskabsmøde

### 13       **Andet kvartal:**

- 14       • Dansk satellitmøde ECRD online
- 15       • Deltagelse i ECRD online
- 16       • Deltagelse i EURORDIS medlemsmøde og CNA-møde
- 17       • FU-møde
- 18       • Deltagelse i Folkemøde Bornholm

### 19       **Tredje kvartal:**

- 20       • Selvevaluering i Helpline
- 21       • Møde i Helplines projektgruppe
- 22       • FU-møde, inkl. seminarelement
- 23       • FU-møde, forberedelse af repræsentantskabsmøde

### 24       **Fjerde kvartal:**

- 25       • Sjældne-netværket Online
- 26       • Medlems- og repræsentantskabsmøde
- 27       • Deltagelse i EURORDIS CNA-møde
- 28       • FU-møde, inkl. julefrokost
- 29       • Møde i Helplines følgegruppe

30       Der føres en konkret mødeliste, hvor frivillige og ansatte, der deltager i møder mv. på  
31       vegne af Sjældne Diagnoser, opfører disse i kronologisk orden. Mødelisten forelægges  
32       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 2023 er arbejdet med ny model for det frivillige arbejde i Helpline, inkl. navigatore og bisiddere, fortsat og konsolideret. Som det fremgår af afs. 2.1.1 skal der i 2024 fortsat være fokus herpå. Der stilles også skarpt på det specialiserede vejlederkorps.

Der gennemføres FUS med alle frivillige tilknyttet Helpline i 2024.

Der skal arbejdes med nye måder hvorpå frivillige kan engagere sig i Sjældne Diagnoser arbejde.

### 1.1.2. Sekretariatsforhold

I 2024 gennemføres MUS med alle ansatte medarbejdere i sekretariatet. APV-indsatser identificeret i 2023 følges op. Formanden og andre FU-medlemmer inviteres med til personalemøder og -aktiviteter efter behov.

### 1.1.3. Databeskyttelse

Persondatapolitik, slettepolitik og relevante behandlingsfortegnelser opdateres i oktober 2024. Ændringer gennemgås med sekretariatet på et personalemøde samt med Helplines samlede rådgiverteam. FU inddrages på FU-møde i 2. halvår.

## 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, heraf ét med seminar-element. Det skal være muligt at deltage virtuelt i FU-møderne. FU følger løbende op på, om Sjældne Diagnoser efterlever principperne i Frivilligrådets 'Good Governance'.

## 1 1.2.2. Medlemsforeninger

2 Der planlægges organisationszoom i 2024 efter behov. Det er både  
3 medlemsforeningerne, FU og sekretariatet, der kan vurdere, hvornår der konkret er  
4 behov for et organisationszoom. Sekretariatet sætter møderne op og faciliterer dem.  
5 Organisationszoom omtales i foreningsmail.

## 6 1.2.3. Arbejdsgrupper

7 I 2024 videreføres medicin-netværket og netværk for danske patientrepræsentant-  
8 medlemmer af European Reference Networks (ePAGs) samt patientrepræsentanter, der  
9 er interesseret i dette arbejde.

10 I 2024 videreføres internationalt e-netværk om internationale forhold for de FU-  
11 medlemmer, der er interesseret i dette. Andre foreningsrepræsentanter kan kobles på  
12 efter behov.

13 Ad hoc-netværk om aktuelle problemstillinger oprettes og drives af sekretariatet eller af  
14 frivillige ressourcepersoner ved behov.

## 15 1.2.4. Opkvalificering

16 Også i 2024 arbejder sekretariatet med systematisk at formidle relevante  
17 uddannelses tilbud fra Center for Frivilligt Socialt Arbejde til foreningerne med særligt  
18 henblik på kurser inden for foreningsdrift mv.

19 I 2024 søges fortsat sat fokus på at ruste patientrepræsentanter til at deltage i bl.a.  
20 MedicinRådets arbejde.

21 Danske Patienters arbejde med at opkvalificere patientrepræsentanter fra små  
22 foreninger følges og formidles fortsat til foreningerne.

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

## 25 1.2.5. Strategi-udvikling

26 I 2024 igangsættes status på Sjældne Diagnoser strategi 2021 – 2025 og den videre  
27 proces om revideret/ny strategi tilrettelægges.

## 28 1.3. Kommunikation og synlighed

### 29 1.3.1. Intern kommunikation

30 Sekretariatet udsender fortsat ugentlige foreningsmails fra sekretariatet til alle  
31 medlemsforeninger. Den lukkede Facebook-gruppe for repræsentanter fortsættes.

1 Podio danner fortsat rammen om udveksling af dokumenter mellem foreningerne,  
2 sekretariatet og FU og vil fortsat kunne anvendes som biblioteks- og arkivfunktion.

### 3 1.3.2. *Synlighed*

4 Der foretages stor markering af Sjældne-dagen i februar 2024. Sjældne Diagnosers  
5 protektor, HKH Kronprinsesse Mary, inviteres til at deltage. Den samlede markering  
6 evalueres efterfølgende og gøres til genstand for drøftelse på repræsentantskabsmødet  
7 i marts 2024

8 Strategi for Sjældne Diagnosers tilstedeværelse på sociale medier udarbejdet i 2023  
9 implementeres i 2024.

10 Det afsøges fortsat hvordan medlemsforeningerne kan synliggøres i Sjældne Diagnosers  
11 arbejde med sociale medier, hjemmeside og nyhedsbrev.

12 Der udarbejdes og distribueres en årsberetning for Sjældne Diagnosers virksomhed i  
13 2023 målrettet sponsorer og andre eksterne samarbejdspartnere.

14 Det afsøges fortsat om Sjældne Diagnoser kan og bør være med i 'Solsikkesnoren'.

15 Med henblik på at synliggøre Sjældne Diagnoser og skabe fokus på sjældne-relevante  
16 problemstillinger, deltager en delegation af FU-medlemmer i Folkemøde Bornholm  
17 2024.

18 Mulighederne for at købe en stand på fagmessen 'Socialrådgiverdage' 2025 afsøges.

## 19 **1.4. Økonomi og ressourcer**

### 20 1.4.1. *Sjældne Diagnosers økonomi*

21 De beslutninger og vurderinger, der i 2023 træffes om Sjældne Diagnosers  
22 momsforhold, implementeres i 2024.

23 Sammen med relevante samarbejdspartnere søges fortsat indflydelse på etablering af et  
24 nyt offentligt støttesystem til finansiering af frivillige organisationers arbejde med vægt  
25 på både udvikling, forankring og stabil driftsstøtte.

26 Der søges særskilt finansiering til øgede udgifter til administration af Sjældne-netværket,  
27 revitalisering af det specialiserede vejlederkorps samt forberedelse og gennemførelse af  
28 guldkundeundersøgelsen 2024/2025. Der skal fortsat være fokus på at opnå en  
29 driftsbevilling til finansiering af Helpline fra og med medio 2026. Fundraisingindsats  
30 målrettet mindre private fonde og legater fortsættes.

1 Der søges fortsat dialog med Socialstyrelsen og med relevante politiske aktører omkring  
2 administration af handicappulje, ULHAN-midler mv.

### 3 1.4.2. Foreningsøkonomi

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

7 Med udgangspunkt i forårets repræsentantskabsmøde 2023 søges i 2024 en konklusion  
8 på mulighederne for forskellige former for medlemskab af ISOBRO, herunder adgang til  
9 Facebooks fundraisingværktøjer gennem ISOBRO.

### 10 1.4.3. Uddeling af legater

11 Samarbejdet med Hoffmann og Husmans Fond om uddeling af legater til økonomisk  
12 trængte sjældne borgere ansøges fortsat i 2024 under forudsætning af, at  
13 uddelingsrunden i 2023 forløber tilfredsstillende.

## 14 2. Empowerment gennem information, mestringsstøtte, 15 rådgivning og netværk

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

- 18 • *Fremme sjældne borgeres empowerment på individniveau*
- 19 • *Skabe empowerment på samfundsniveau gennem at Indsamle og formidle ny viden,*  
20 *der kan bidrage til at kvalificere den offentlige indsats overfor sjældne borgere.*

### 21 2.1. Adgang til information, mestringsstøtte og rådgivning

#### 22 2.1.1. Information

23 Der vil i 2024 være fokus på løbende opdatering af indholdet på sjældnediagnoser.dk  
24 med særligt blik for opdatering og udbygning af de diagnosespecifikke sider for Sjældne-  
25 netværket og medlemsforeningerne.

26 Sjældne Diagnosers elektroniske, gratis nyhedsbrev udkommer også i 2024 i alt 10  
27 gange. I 2024 udvikles formatet og der søges en anden teknisk løsning, som fuldt ud  
28 lever op til gældende GDPR-krav. Sekretariatet videns deler dette arbejde med  
29 foreningerne. Der gennemføres to kampagner på Facebook med målsætning om at  
30 hverve i alt ca. 100 nye abonnenter til nyhedsbrevet.

### 1        2.1.2.        *Mestringsstøtte og rådgivning*

2 I 2024 vil der i Helpline være fokus på at konsolidere det samlede rådgiverteam og øge  
3 Helplines robusthed. Der vil også være fokus på at udbygge kapaciteten for  
4 bisidderkorps og navigatorer. Samtidig søges formuleret og påbegyndt et projekt  
5 omkring det specialiserede vejlederkorps mhp. revitalisering af dette.

6 Der udarbejdes en 2024-aktivitetsplan for hele Helpline med fokus på løbende  
7 kvalitetssikring, netværksdannelse og kompetenceudvikling. I 2024 igangsættes også et  
8 udviklingsarbejde mhp. at afdække behov og muligheder for nye tilbud i regi af Helpline  
9 fra 2025 og frem.

10 I 2024 implementeres opdateret registreringssystem med særlig opmærksomhed på  
11 GDPR-forhold.

12 Projektgruppen for Helpline, patientuddannelse mv. mødes efter behov, dog mindst to  
13 gange. Der afholdes møde i Helplines følgegruppe i december 2024.

### 14        **Informationsindsats i 2024**

- 15        • Artikler til Sjældne Diagnosers hjemmeside om
  - 16            ○ Helplines arbejde
  - 17            ○ Temaartikler om Helpline-relaterede emner
- 18        • Promoverede kampagner på sociale medier for hhv. Helpline, bisiddere og  
19            navigatorer
- 20        • Udvikling og produktion af nyt informationsmateriale om Helplines samlede  
21            tilbud
- 22        • Distribution af nyt informationsmateriale, om muligt i kampagneform.

### 23        **Evaluerings i 2024**

- 24        • Akkreditering fra RådgivningsDanmark opretholdes gennem selvevaluering
- 25        • Årlig undersøgelse af brugernes tilfredshed og udbytte med/af Helpline  
26            gennemføres, idet formatet gentænkes
- 27        • Løbende evaluering af navigator- og bisidderforløb gennemføres, idet formatet  
28            gentænkes
- 29        • Helpline årsrapport for kalenderåret 2023 udgives i april 2024.

## 30        **2.2.        Adgang til netværk og patientuddannelse**

### 31        2.2.1.        *Sjældne-netværket*

32 I 2024 søges flere midler til at sikre den administrative indsats i Sjældne-netværket som  
33 følger af ambitionen om bedre administration og et hastigt voksende netværk. Som

1 supplement til brugen af sikker mail etableres henvendelsesblanket til Sjældne-  
2 netværket via hjemmesiden. Der sættes også fokus på understøttelse af konkret kontakt  
3 mellem Sjældne-netværkets medlemmer. Endelig påbegyndes der i 2024 et  
4 udviklingsarbejde mhp. at kvalificere optag af nye diagnosegrupper og sammenlægning  
5 af diagnosegrupper mv.

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

8 Sjældne-netværket indtænkes i Guldkundeundersøgelsen, jf. afs. 2.3.2, som en  
9 selvstændig gruppe.

## 10 **Konkrete aktiviteter**

- 11 • Sjældne-træf i januar 2024 i Handicaporganisationernes Hus i Høje Taastrup,  
12 hvor medlemmer af Sjældne-netværket har mulighed for at mødes online eller  
13 ved fremmøde
- 14 • Sjældne-netværket Online i oktober 2024
- 15 • 1 – 2 møder i følgegruppen til Sjældne-netværket.

## 16 **Informationsindsats**

- 17 • Der udsendes to nyhedsbreve til Sjældne-netværket, juni og december
- 18 • Der gennemføres løbende kampagnevirksomhed gennem hele 2024 mhp. at øge  
19 potentielle Sjældne-netværksmedlemmers kendskab til netværket.

## 20 **2.3. Andre videnstiltag**

### 21 *2.3.1. Fortællinger*

22 Ambitionen for 2024 er at der kommer mindst seks nye fortællinger til løbende hen over  
23 året i fortælleuniverset på hjemmesiden. Herud over søges publiceret en fortælling om  
24 ugen i februar måned i forbindelse med markering af Sjældne-dagen.

### 25 *2.3.2. Undersøgelser*

26 I 2024 fundes og igangsættes et projekt, der skal gennemføre en ny  
27 "Guldkundeundersøgelse" til publicering i 2024/2025.

### 28 *2.3.3. Diagnosebeskrivelserne*

29 Sjældne Diagnoser deltager fortsat i Lægehåndbogens følgegruppe til Lægehåndbogens  
30 sjældne-artikler mhp. at fremme mulighederne for at få beskrevet flere sjældne  
31 sygdomme efter Lægehåndbogens model herfor og kvalitetssikre de eksisterende.

32



### 3. Empowerment gennem politik og interessevaretagelse

Målet med at 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

Sjældne Diagnoser deltager aktivt i arbejdet omkring den nationale strategi for sjældne sygdomme. Vi arbejder for, at strategien skal være den strategiske ramme om sjældne-arbejdet i Danmark. Vi arbejder også for at fremme et holistisk syn på sjældne borgere og sikre sammenhængende og tværgående indsatser.

Vi engagerer os i de problemstillinger i regi af strategien, der er mest relevante for sjældne borgere, herunder formidling, afprøvning og udmøntning af den generiske model for forløbsprogrammer. Det er forretningsudvalget, der løbende prioriterer indsatsen.

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

Samarbejdet med CSS AUH og CSS fortsættes. Det afsøges om der kan etableres en formel dialogstruktur mellem fagpersoner/ledelse af CSS'erne og Sjældne Diagnoser.

Sjældne Diagnoser deltager i videst mulige omfang i det nationale ERN-arbejde. Netværket for danske ePAG-repræsentanter og andre patientrepræsentanter med interesse heri, fortsættes.

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

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.

I lyset af etablering af "Børneriget" i 2025 stilles der i 2024 skarpt på strukturen for diagnostik og behandling af voksne patienter med (mistænkt) sjælden sygdom øst for Storebælt.

1        3.1.4.     *Forskning er grundlaget for morgendagens indsats*

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

4 Der følges så vidt muligt op på den danske position i EU´s nye forskningsprogram  
5 Horizon Europe, partnerskab om sjældne sygdomme.

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 Diagnoser egne  
9 høringssvar afhænger af de høringer, der udbydes. Der fokuseres på høringer, som  
10 angår forhold, der har direkte betydning for sjældne borgere.

11        3.2.2.     *Repræsentationer og samarbejder*

12 Som bilag 1 er vedlagt Sjældne Diagnoser eksterne repræsentationer pr. efteråret 2023.  
13 Repræsentanter rapporterer ved FU-møder og repræsentantskabsmøder efter behov.  
14 Nye repræsentationer søges og accepteres efter relevans og kapacitet.

15        **3.3.     Vejen til indflydelse er brolagt med flid og initiativ**

16        3.3.1.     *Samarbejde med nationale aktører*

17 Samarbejdet med Danske Handicaporganisationer, LEV og Muskelsvindfonden søges i  
18 2024 reetableret med et årligt møde med hver af de tre organisationer for formand og  
19 direktør.

20 Sjældne Diagnoser fortsætter sit aktive medlemskab af Danske Patienter. Gennem  
21 Danske Patienter søger vi de repræsentationer, der er særligt relevante for sjældne  
22 borgere.

23 Der afholdes to-tre møder med Samarbejdsudvalget med medicinalindustrien i 2024.

24        3.3.2.     *Europæisk samarbejde*

25 Sjældne Diagnoser deltager i European Conference for Rare Diseases, ECRD 2024. I  
26 tilknytning hertil søges initieret et satellit-møde for danske sjældne-aktører med  
27 udgangspunkt i den nationale strategi for sjældne sygdomme. Vi deltager også i  
28 EURORDIS medlemsmøde samt i arbejdet i Council of National Alliances samt i  
29 netværkssamarbejdet for Helplines (ENRDHL) mv.

30 Internationalt E-netværk for internationalt interesserede FU-medlemmer fortsættes.

1 Også i 2024 arbejder vi for at fremme dansk engagement i en ny europæisk Action Plan  
2 for Rare Diseases.

### 3 3.3.3. Nordisk niveau

4 Sjældne Diagnoser deltager i de SBONN-møder, der arrangeres. Også deltagelse i  
5 møderne for Nordic Network for Rare Diseases prioriteres fortsat. Vi støtter op om  
6 relevante initiativer på nordisk plan af særlig relevans for sjældne borgere.

## 7 4. Organisationsdiagram

