

1 Aktivitetsplan 2025

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	5
9	1.4. Økonomi og ressourcer	6
10	2. Empowerment gennem information, mestringsstøtte, rådgivning og netværk.....	6
11	2.1. Adgang til information, mestringsstøtte og rådgivning	7
12	2.2. Adgang til netværk og patientuddannelse	8
13	2.3. Andre videnstiltag.....	9
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	11
18	4. Organisationsdiagram	12
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 Diagnosers strategi 2021 – 2025, <https://sjaldnediagnoser.dk/om-sjaldne-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 2025. Aktivitetsliste for større møder mv. (projektbunde aktiviteter, der endnu ikke er finansieret, er ikke medtaget):

Første kvartal:

- Møde i Helplines projektgruppe
- FU-møde
- FU-møde (forberedelse af repræsentantskabsmøde)
- Mindre markering af Sjældne-dagen 2025
- Medlems- og repræsentantskabsmøde, inkl. formandsvalg
- Møde i Samarbejdsudvalget med Medicinalindustrien

Andet kvartal:

- Møder i interne netværk for hhv. ERN og Medicin
- Sjældne-netværket, aktivitet for voksne
- Deltagelse i EURORDIS medlemsmøde og CNA-møde
- FU-møde
- Formidlingsseminar "Guldkundeundersøgelsen" 2024/2025
- Deltagelse i Folkemøde Bornholm
- Netværksmøder for bisiddere/navigatorer i øst og vest
- Virtuelt velkomstmøde i Sjældne-netværket

Tredje kvartal:

- Møde i Helplines projektgruppe
- FU-møde, inkl. seminarelement
- FU-møde, forberedelse af repræsentantskabsmøde
- Møde i Samarbejdsudvalget med Medicinalindustrien
- Netværksdøgn for Helplines frivillige
- Virtuelt velkomstmøde i Sjældne-netværket

Fjerde kvartal:

- Møder i interne netværk for hhv. ERN og Medicin
- Deltagelse i Socialrådgiverdage eller lignende
- Sjældne-netværket, aktivitet for børnefamilier
- Deltagelse i EURORDIS CNA-møde
- Medlems- og repræsentantskabsmøde, inkl. vedtagelse af ny strategi
- Markering af 40 års jubilæum
- Møde i Helplines følgegruppe
- Netværksmøde for bisiddere/navigatorer i øst og vest
- FU-møde, inkl. julefrokost
- Virtuelt velkomstmøde i Sjældne-netværket

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

4 **1. Empowerment gennem stærke foreninger**

5 *Målet med at have stærke sjældne-foreninger er, at*

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

10 **1.1. Sekretariatet og frivillig arbejdskraft**

11 *1.1.1. Forhold omkring frivillige*

12 I 2024 blev gennem formulering af projekt 'Fælles om det sjældne liv' påbegyndt et
13 arbejde med nye måder hvorpå frivillige kan engagere sig i Sjældne Diagnosers arbejde
14 og samtidig understøtte netværksdannelse på tværs af diagnoser. Denne indsats
15 fortsættes i 2025, jf. også pkt. 2.2.2. En videre indsats formuleres i samspil med
16 projektgruppe, FU og repræsentantskab.

17 I driften af Helplines tværfaglige rådgivning, bisidder- og navigator-tilbud, er indsatsen
18 fra frivillige helt afgørende. Også i 2025 er der et løbende fokus på rekruttering,
19 kvalificering og fastholdelse. Der vil i 2025 bl.a. være fokus på udvikling af nye
20 frivilligroller og på en ny og bedre organisering af det specialiserede vejlederkorps og
21 ekspertpanel.

22

23 *1.1.2. Sekretariatsforhold*

24 Der blev i 2024 gennemført en ArbejdsPladsVurdering i sekretariatet. Denne følges op i
25 2025 og FU orienteres løbende om relevante forhold. Formanden og andre FU-
26 medlemmer inviteres med til personalemøder og -aktiviteter efter behov.

27 *1.1.3. Databeskyttelse*

28 Persondatapolitik, slettepolitik og relevante behandlingsfortegnelser opdateres i
29 oktober 2025. Ændringer gennemgås med sekretariatet på et personalemøde samt med
30 Helplines samlede rådgiverteam. FU inddrages på FU-møde i 2. halvår.

31 **1.2. Organisationsudvikling, erfaringsudveksling og opkvalificering**

32 *1.2.1. Repræsentantskabet og FU*

33 Forårets medlems- og repræsentantskabsmøde afholdes den tredje fredag/lørdag i
34 marts øst for Storebælt. Op til mødet er der fokus på valg til formandsposten. Mellem

1 møderne er der fokus på (for)ny(et) strategi for Sjældne Diagnoser, der skal vedtages på
2 efterårets medlems- og repræsentantskabsmøde, der afholdes den første fredag/lørdag
3 i november vest for Storebælt. Det overvejes at sammenkoble markering af Sjældne
4 Diagnosers 40 års jubilæum med efterårets medlems- og repræsentantskabsmøde.

5 Det skal være muligt at deltage virtuelt i repræsentantskabsmøderne. I 2025 arbejdes
6 med formen på repræsentantskabsmøderne set ift. det samlede budget. Der afholdes
7 som minimum fem FU-møder, heraf ét med seminar-element. Det skal være muligt at
8 deltage virtuelt i FU-møderne. FU følger løbende op på, om Sjældne Diagnoser efterlever
9 principperne i Frivilligrådets 'Good Governance'.

10 1.2.2. *Medlemsforeninger*

11 Der planlægges organisationszoom i 2025 efter behov. Det er både
12 medlemsforeningerne, FU og sekretariatet, der kan anmode om et organisationszoom.
13 Sekretariatet sætter møderne op og faciliterer dem.

14 1.2.3. *Arbejdsgrupper*

15 I 2025 videreføres medicin-netværket og netværk for danske patientrepræsentant-
16 medlemmer af European Reference Networks (ePAGs) samt patientrepræsentanter, der
17 er interesseret i dette arbejde.

18 Ad hoc-netværk om aktuelle problemstillinger oprettes og drives af sekretariatet eller af
19 frivillige ressourcepersoner ved behov. I 2025 kan det f.eks. være forsikringsdækning
20 ved kritisk sygdom og beredskabsplaner ift. bl.a. respirationsbrugere, der nedsættes
21 netværk omkring.

22 I 2025 fortsættes netværket for foreninger med særlig interesse i nyt voksenafsnit på
23 CSS RH.

24 1.2.4. *Opkvalificering*

25 Også i 2025 arbejder sekretariatet med systematisk at formidle relevante
26 uddannelsesstilbud fra Center for Frivilligt Socialt Arbejde til foreningerne med særligt
27 henblik på kurser inden for foreningsdrift mv.

28 I 2025 søges fortsat sat fokus på at ruste patientrepræsentanter til at deltage i bl.a.
29 MedicinRådets arbejde.

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

1 I 2025 søges finansiering til afholdelse af en temadag for foreningsvejledere og
2 foreningsfolk med lignende funktioner samt frivillige rådgivere i Helpline, navigatorer og
3 bisiddere.

4 1.2.5. *Strategi-udvikling*

5 Sjældne Diagnosers strategi 2020 – 2025 står til udløb ved udgangen af 2025. FU
6 fremlægger på forårets medlems- og repræsentantskabsmøde udkast til (for)ny(et)
7 strategi. Der tilrettelægges en åben og inklusiv proces frem imod behandling og
8 vedtagelse heraf på efterårets medlems- og repræsentantskabsmøde.

9 **1.3. Kommunikation og synlighed**

10 1.3.1. *Intern kommunikation*

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

15 Behov og muligheder for at gøre Podio til en platform for erfaringsudveksling afsøges,
16 bl.a. mhp. at skabe bedre rammer for at dele praksis og viden på tværs af foreningerne
17 om foreningsdrift mv.

18 1.3.2. *Synlighed*

19 Der foretages en mindre markering af Sjældne-dagen i februar 2025. Herud over
20 deltager repræsentanter for Sjældne Diagnoser i andre arrangementer, hvor der kan
21 skabes positiv opmærksomhed om livet med sjældne sygdomme og handicap.

22 Der udarbejdes og distribueres en årsberetning for Sjældne Diagnosers virksomhed i
23 2024 målrettet sponsorer og andre eksterne samarbejdspartnere.

24 Der søges gennemført en formidlingsindsats rettet til det kommunale niveau af
25 Socialstyrelsens nye forløbsbeskrivelse for det gode sjældne-forløb i kommunalt regi,
26 evt. i samarbejde med Socialstyrelsen og/eller Danske Handicaporganisationer.

27 Med henblik på at synliggøre Sjældne Diagnoser og skabe fokus på sjældne-relevante
28 problemstillinger, deltager en mindre delegation af FU-medlemmer i Folkemøde
29 Bornholm 2025.

1 **1.4. Økonomi og ressourcer**

2 *1.4.1. Sjældne Diagnosers økonomi*

3 Sammen med relevante samarbejdspartnere søges fortsat indflydelse på etablering af et
4 nyt offentligt støttesystem til finansiering af frivillige organisationers arbejde med vægt
5 på både udvikling, forankring og stabil driftsstøtte, også til rådgivningsfunktioner.

6 I gennem 2025 arbejdes med at gennemføre projekter initieret i 2024, jf. pkt. 2.2.2 om
7 'Fælles om det sjældne liv' og pkt. 2.1.1 om 'Du er ikke alene', og/eller med at rejse
8 bevillinger til projekterne i det omfang, det ikke lykkedes i 2024. Projekterne forventes at
9 give grundlag for at løfte konkrete opgaver og at bidrage til kapacitetsopbygning.

10 Der søges særskilt finansiering til øgede udgifter til administration af Sjældne-netværket
11 samt færdiggørelse af guldkundeundersøgelsen 2024/2025.

12 Der skal fortsat være fokus på at opnå en driftsbevilling til finansiering af Helpline fra og
13 med medio 2026.

14 Fundraisingindsats målrettet mindre private fonde og legater gentænkes i 2025 mhp. at
15 optimere resultatet af indsatsen, inkl. en indsats omkring opfordring til begunstigelse
16 eller arv.

17 *1.4.2. Foreningsøkonomi*

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

21 *1.4.3. Uddeling af legater*

22 Samarbejdet med Hoffmann og Husmans Fond om uddeling af legater til økonomisk
23 trængte sjældne borgere ansøges fortsat i 2025 under forudsætning af, at
24 uddelingsrunden i 2024 forløber tilfredsstillende.

25 **2. Empowerment gennem information, mestringsstøtte,** 26 **rådgivning og netværk**

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

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

1 **2.1. Adgang til information, mestringsstøtte og rådgivning**

2 *2.1.1. Information*

3 I 2025 påbegyndes opdatering og udbygning af de diagnosespecifikke sider for Sjældne-
4 netværket og medlemsforeningerne på [https://sjaeldnediagnoser.dk/sjaeldne-](https://sjaeldnediagnoser.dk/sjaeldne-netvaerket/diagnoser-i-netvaerket-og-medlemsforeningerne/)
5 [netvaerket/diagnoser-i-netvaerket-og-medlemsforeningerne/](https://sjaeldnediagnoser.dk/sjaeldne-netvaerket/diagnoser-i-netvaerket-og-medlemsforeningerne/), såfremt projekt 'Du er
6 ikke alene' eller tilsvarende projekt kan gennemføres helt eller delvist. Sekretariatet
7 etablerer et tæt samarbejde med hver enkelt af medlemsforeningerne omkring de
8 relevante diagnoser.

9 Sjældne Diagnosers elektroniske, gratis nyhedsbrev udkommer også i 2025 i alt 10
10 gange.

11 *2.1.2. Mestringsstøtte og rådgivning*

12 I 2025 vil der i Helpline være fokus på den fortsatte udvikling af det tværfaglige
13 rådgivningstilbud og sammenhængen med bisidder- og navigatorordningen. Der vil bl.a.
14 være fokus på at opsamle erfaringerne fra navigatorforløb.

15 De frivillige rådgivere, navigatore og bisiddere deltager bl.a. i introduktion, sparrings-
16 /supervisionsmøder samt netværksdøgn. En gang årligt gennemføres der individuelle
17 FUS (frivillige udviklings- og trivselssamtaler) med alle frivillige.

18 I 2025 følges op på implementeringen af opdateret registreringssystem med særlig
19 opmærksomhed på GDPR-forhold.

20 Der udarbejdes en 2025-aktivitetsplan for hele Helpline med fokus på løbende
21 kvalitetssikring, netværksdannelse og kompetenceudvikling.

22 Projektgruppen for Helpline, patientuddannelse mv. mødes efter behov, dog mindst to
23 gange. Der afholdes møde i Helplines følgegruppe i januar 2025.

24 **Informationsindsats i 2025**

- 25 • Artikler til Sjældne Diagnosers hjemmeside om
 - 26 ○ Helplines arbejde
 - 27 ○ Temaartikler om Helpline-relaterede emner
- 28 • Promoverede kampagner på sociale medier for hhv. Helpline, bisiddere og
- 29 navigatorer
- 30 • Opfølgning på 2024-distribution af nyt informationsmateriale

31 **Evaluering i 2025**

- 32 • Akkreditering fra RådgivningsDanmark opretholdes gennem selvevaluering

- 1 • Årlig undersøgelse af brugernes tilfredshed og udbytte med/af Helpline
- 2 gennemføres
- 3 • Løbende evaluering af navigator- og bisidderforløb gennemføres, idet formatet
- 4 gentænkes
- 5 • Helpline årsrapport for kalenderåret 2024 udgives i april 2025.

6 **2.2. Adgang til netværk og patientuddannelse**

7 *2.2.1. Sjældne-netværket*

8 Også i 2025 søges flere midler til at sikre den administrative indsats i Sjældne-netværket
9 som følger af ambitionen om bedre administration og et hastigt voksende netværk.
10 Herud over formuleres et projekt, der bl.a. skal have til formål at opgradere den faglige
11 bistand til kvalitetssikring af Sjældne-netværkets inddeling i diagnosegrupper samt at
12 understøtte medlemmernes egne netværksskabende aktiviteter.

13 Diagnosespecifikke netværk fra Sjældne -netværket, der ønsker det, kan fortsat få hjælp
14 til at starte forening. Indsatsen for at understøtte, at medlemmerne af Sjældne-
15 netværket reelt har mulighed for at danne netværk, understøttes aktivt, bl.a. gennem
16 velkomstmøder, dannelse af overnetværk på tværs af diagnosegrupper mv. Der
17 arbejdes med en ny form på Sjældne-træffet, der målrettes mere.

18 I forbindelse med Guldkunde-undersøgelsen, jf. afs. 2.3.1, afrapporteres medlemmer af
19 Sjældne-netværket som en selvstændig gruppe.

20 **Konkrete aktiviteter**

- 21 • Velkomstmøder til nye medlemmer af Sjældne netværket 3-4 gange årligt
- 22 • Sjældne-netværkets Voksentræf for voksne medlemmer af Sjældne-netværket –
- 23 patienter og pårørende
- 24 • Sjældne-netværkets Familie-træf for børnefamilier, der er medlemmer af
- 25 Sjældne-netværket – forældre og børn
- 26 • 1 – 2 møder i følgegruppen til Sjældne-netværket.

27 **Informationsindsats**

- 28 • Der udsendes to nyhedsbreve til Sjældne-netværket, juni og december
- 29 • Der gennemføres SoMe-aktiviteter mhp. at øge potentielle Sjældne-
30 netværksmedlemmers kendskab til netværket.

31 *2.2.2. 'Fælles om det sjældne liv'*

32 I 2024 blev gennem formulering af projekt 'Fælles om det sjældne liv' påbegyndt, jf. også
33 pkt. 1.1.1. Projektet har til formål at afprøve metoder til netværksdannelse på tværs af

1 diagnoser og at skabe nye frivillig-roller til Sjældne Diagnosers arbejde. Projektet søges
2 gennemført i 2025.

3 Et evt. større projekt på området, hvor de afprøvede metoder bringes i anvendelse mere
4 bredt, formuleres i samspil med projektgruppe, FU og repræsentantskab

5 **2.3. Andre videnstiltag**

6 Ambitionen for 2025 er at der kommer mindst seks nye fortællinger til løbende hen over
7 året i fortælleuniverset på hjemmesiden.

8 *2.3.1. Undersøgelser*

9 I 2025 afrapporteres "Guldkundeundersøgelsen" 2024/25. Der udarbejdes en rapport, et
10 resumé/en formidlingspublikation. Der afholdes et formidlingsseminar.

11 Forudsat at der er fundraiset tilstrækkeligt med midler, gennemføres i efteråret 2025 en
12 formidlingsindsats målrettet relevante fagmiljøer i regioner (f.eks. relevante
13 sygehusafdelinger) og kommuner (f.eks. handicap- og børne/familie-afsnit).

14 *2.3.2. Diagnosebeskrivelserne*

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

18 **3. Empowerment gennem politik og interessevaretagelse**

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

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

25 **3.1. Politik særligt for de sjældne**

26 *3.1.0. National strategi for sjældne sygdomme*

27 Sjældne Diagnoser deltager aktivt i arbejdet omkring den nationale strategi for sjældne
28 sygdomme. Vi engagerer os i de problemstillinger i regi af strategien, der er mest
29 relevante for sjældne borgere, herunder formidling, afprøvning og udmøntning af den
30 generiske model for forløbsprogrammer. Det er forretningsudvalget, der løbende
31 prioriterer indsatsen.

1 *3.1.1. Danske ekspertcentre og europæiske netværk*

2 Samarbejdet med CSS AUH og CSS RH fortsættes. I 2025 rettes direkte henvendelse til
3 CSS mhp. at etablere en formel dialogstruktur mellem fagpersoner/ledelse af CSS´erne
4 og Sjældne Diagnoser.

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

8

9 *3.1.2. Adgang til behandling og diagnostik*

10 I 2025 arbejdes der med formen på deltagelse i det regulatoriske arbejde omkring
11 MedicinRådet mv.

12 Der afholdes møder efter behov i Sjældne Diagnosers netværk for
13 foreningsrepræsentanter med særlig interesse i MedicinRådets arbejde og andre
14 regulatoriske forhold, dog minimum hvert halve år.

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

18 *3.1.3. Forskning er grundlaget for morgendagens indsats*

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

21 Sjældne Diagnoser arbejder også i 2025 for fuld dansk deltagelse i Orpha.net.

22 **3.2. Politik for alle - med stor relevans for de sjældne**

23 *3.2.0. Høringssvar*

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

27 *3.2.1. Repræsentationer og samarbejder*

28 Som bilag 1 er vedlagt Sjældne Diagnosers eksterne repræsentationer pr. efteråret 2024.
29 Repræsentanter rapporterer ved FU-møder og repræsentantskabsmøder efter behov.
30 Nye repræsentationer søges og accepteres efter relevans og kapacitet.

1 **3.3. Vejen til indflydelse er brolagt med flid og initiativ**

2 3.3.0. *Politisk dialog*

3 Sjældne Diagnoser arbejder for at opbygge en tillidsfuld relation på tværs af partier til
4 relevante ministre i regeringen, relevante ordførere i folketinget og relevante
5 regionspolitikere.

7 3.3.1. *Samarbejde med nationale aktører*

8 Samarbejdet med Danske Handicaporganisationer, LEV og Muskelsvindfonden søges i
9 2025 reetableret med et årligt møde med hver af de tre organisationer for formand og
10 direktør. Andre FU-medlemmer og/eller relevante foreningsfolk kan også deltage i
11 møderne efter behov og interesse.

12 Sjældne Diagnoser fortsætter sit aktive medlemskab af Danske Patienter. Gennem
13 Danske Patienter søger vi de repræsentationer, der er særligt relevante for sjældne
14 borgere.

15 Om muligt købes en stand på fagmessen 'Socialrådgiverdage' 2025 eller lignende.

16 Der afholdes to-tre møder med Samarbejdsudvalget med medicinalindustrien i 2025.

17 3.3.2. *Europæisk samarbejde*

18 Sjældne Diagnoser deltager i aktivt i EURORDIS, bl.a. gennem det årlige medlemsmøde,
19 arbejdet i Council of National Alliances samt i netværkssamarbejdet for Helplines
20 (ENRDHL) mv. I 2025 afklares prioriteringen af deltagelse i det europæiske samarbejde.

21 Det tilstræbes at skabe et løbende samarbejde med de danske medlemmer af Europa
22 Parlamentet, som udviser interesse for det europæiske arbejde med sjældne
23 sygdomme.

24 I forbindelse med det danske formandskab for EU i efteråret 2025 sættes fokus på
25 vigtigheden af det europæiske sjældne-samarbejde.

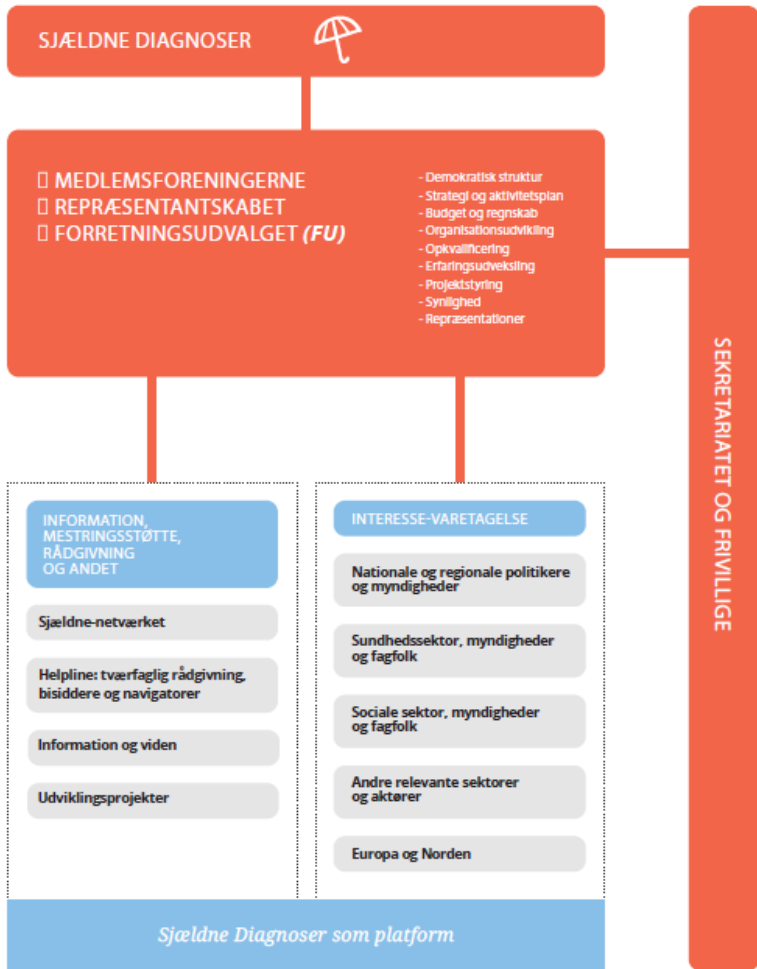
26 3.3.3. *Nordisk niveau*

27 I 2025 varetager Sjældne Diagnoser sekretariatsfunktionen for SBONN og arrangerer
28 således løbende virtuelle møder i SBONN. Der arrangeres også et fremmøde i
29 forbindelse med SUMMIT 2025. Også deltagelse i møderne for Nordic Network for Rare
30 Diseases (NNRD) prioriteres fortsat.

31
32 Sjældne Diagnoser deltager aktivt i planlægningen og gennemførelse af Nordic Rare
33 Disease SUMMIT (NRDS) 2025.

1
2

4. Organisationsdiagram



3

