

# Sjældne Diagnoser – aktivitetsplan 2026

---

Som vedtaget på Repræsentantskabsmødet den 8. november 2026

## Indhold

0. Indledning .....	1
1. Stærke sjældne-foreninger .....	2
2. Nødvendige sjældne-tilbud.....	3
3. Stærke sjældne-stemmer .....	4
4. Sjældne-viden på tværs.....	5

### **Terminologi**

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

**Anvendte forkortelser i strategi 2026 – 2026 samt i de tilhørende aktivitetsplaner:**

- 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
- SOS/SBST: Socialstyrelsen
- SST: Sundhedsstyrelsen

## **0. Indledning**

Sjældne Diagnosers repræsentantskab vedtog i efteråret 2025 en strategi med pejlemærker for arbejdet i 2026 – 2030. Denne aktivitetsplan er den konkrete udmøntning af strategien i 2026.

Det bemærkes, at aktivitetsplanen er til internt brug og udarbejdet i september 2025, dvs. før ny direktør er ansat i sekretariatet. Der kan være behov for at konsolidere aktivitetsplanen ved repræsentantskabsmødet i marts 2026.

## 1. Stærke sjældne-foreninger

- Der afholdes to medlems- og repræsentantskabsmøder i hhv. marts og november måned, hhv. øst og vest for Storebælt:
  - Mødet i marts måned afholdes øst for Storebælt (i Handicaporganisationernes Hus i Høje Taastrup) som en kombination af et online repræsentantskabsmøde og et medlemsmøde uden overnatning og afvikles over én dag.
  - Det andet medlems- og repræsentantskabsmøde afholdes i november Vest for Storebælt efter den "traditionelle" model med to "gratis" deltagere pr. forening og med overnatning.
  - Der evalueres på den valgte model når den er gennemført
- Der afholdes som minimum fem møder i forretningsudvalget
- Der afholdes frivilligseminar i første kvartal målrettet alle fra foreningerne, der varetager opgaver som vejledere, rådgivere, bisiddere og lignende
- Arbejdet med at udarbejde en ny frivilligpolitik igangsættes
- Eksisterende e-netværk for hhv. interesserede i MedicinRådets arbejde, for CSS/voksne på RH og for ePAGs evalueres mhp. at finde en form for det videre arbejde
- FU tilbyder deltagelse i foreningernes generalforsamlinger mhp. at styrke kommunikationen mellem medlemsforeningerne og FU (vederlagsfrit), bl.a. mhp. at afdække behov og ønsker til fremtidige temadage, fælles løsninger mv.
- FU igangsætter et arbejde med at kvalificere optagelse af foreninger, herunder adresseres problemstillinger i forbindelse med nordiske foreninger. Arbejdet danner også grundlag for organisationsudviklingsinitiativer senere i strategi-perioden
- Den interne kommunikation varetages fortsat gennem ugentlige foreningsmails og den lukkede Facebook-gruppe for repræsentanter
- Samarbejdet med Hoffmann og Husmans fond om uddeling af legater søges fortsat
- I sekretariatet afholdes Medarbejder Udviklings Samtaler mellem alle medarbejdere og direktøren, ligesom den lovpligtige ArbejdsPladsVurdering gennemføres. Der prioriteres sekretariatstid til onboarding af ny direktør
- Ift. Sjældne Diagnosers økonomi (jf. også afs. 2)
  - Sikring af Helplines økonomiske fremtid har absolut topprioritet
  - Sjældne Diagnoser deltager aktivt i det politiske arbejde med en ny model for finansiering af civilsamfundet, bl.a. gennem Civilsamfundets Brancheforening
  - Budgettet for 2026 formuleres under forudsætning af, at Helplines økonomi fremtidssikres og at der etableres et større projekt ift. Sjældne-netværket samt et mindre informationsprojekt
  - Der afsættes sekretariatsressourcer til en større budgetrevision i juni/august 2026.

## 2. Nødvendige sjældne-tilbud

- **Fremtidssikring af Helplines tilbud har absolut topprioritet.** Hovedaktiviteten i Helpline er den tværfaglige rådgivning, samt tilbud om støtte fra en bisidder eller navigator
- **Helpline i øvrigt**
  - Arbejdet med at rekruttere frivillige til Helpline fortsættes
  - Mulighederne for at fortsætte og udvikle nye tilbud i form af webinarer mv. (påbegyndt i 2025) afsøges og gennemføres, hvis der kan opnås projektmidler hertil
  - Der opstilles en aktivitetsplan for Helpline ift. Aktiviteter, rådgivermøder, supervision mv.
  - De frivillige rådgivere, navigatører og bisiddere deltager bl.a. i introduktion/supervisionsmøder samt netværksdøgn
  - Der gennemføres individuelle Frivillig Udviklings Samtaler med alle Helplines frivillige
  - Helpline skal genakkrediteres senest 1.9. 2026 for at opretholde akkreditering fra RådgivningsDanmark. I marts startes den omfattende proces frem til aflevering af ansøgning om genakkreditering (kvalitetsbeskrivelse), efterfølgende audit og efterfølgende gennemførelse af evt. handleplan. Der skal derfor i hele perioden fra marts til oktober afsættes ret mange ressourcer til dette arbejde
  - Der gennemføres en løbende informationsindsats gennem hjemmeside, elektronisk nyhedsbrev og sociale medier
  - Projektet: Det sjældne socialfaglige hjørne (webinarer, del af hjemmeside med relevant socialfagligt indhold) kører videre frem til juni. Der søges om midler til at udvide med flere områder og fortsætte indsatsen (webinarer mm)
  - Der gennemføres en tilfredshedsundersøgelse blandt Helplines brugere
  - Der udarbejdes årsrapport for 2025 mhp. at dokumentere Helplines arbejde og udlede viden af arbejdet til brug for hele organisationens virke
  - Projektgruppen for Helpline samt Helplines følgegruppe og ekspertpanel evalueres mhp. at finde en form for det videre arbejde
  - Der søges om finansiering til at fortsætte muligheden for at tilbyde gratis formidling til kommuner mm (oprindeligt søgt i forbindelse med guldkundeundersøgelsen)
- **Udvikling og kvalitetssikring af Sjældne-netværket** har høj prioritet og fordrer at der etableres et større projekt som grundlag herfor. Det gælder også ift. aktiviteter for Sjældne-netværket i form af Sjældne-træf for hhv. voksne og børnefamilier
- **Sjældne-netværket i øvrigt:**
  - Indenfor rammerne af eksisterende driftsmidler (jf. aktivitetsplan for Sjældne-netværket 2025/26) varetages administration af Sjældne-netværket, udbredelse af kendskabet til Sjældne-netværket samt målrettet information til medlemmerne af Sjældne-netværket om tiltag og tilbud rettet til sjældne borgere.
- **Nye netværkstilbud til sjældne borgere**, der ikke selv har mulighed for at danne og indgå i netværk, fordrer et nyt projekt. Dette forfølges i det omfang, der opstår en konkret mulighed herfor og forudsat der er sekretariatsressourcer hertil.

### 3. Stærke sjældne-stemmer

- Fortsat at facilitere en proces for, at den nationale strategi for sjældne sygdomme revitaliseres som ramme om den danske sjældne-indsats
- Arbejdet med at formulere og implementere en sjældne-pakke i sundhedssystemet fortsættes, herunder
  - Arbejde for, at der findes en model for, at Sundhedsstyrelsens generiske forløbsprogram for sjældne sygdomme omsættes i konkrete forløbsprogrammer
  - Arbejde for, at Socialstyrelsens sjældne-forløbsbeskrivelse opnår kendskab og anvendelse i den kommunale sagsbehandling
  - Arbejdet med sjældne-perspektiver i Sundhedsreform 2025 fortsættes, i samarbejde med Danske Patienter
- Redskaber i ovenstående indsatsområder er bl.a.
  - Sjældne Diagnosers sociale medier, der fortsat anvendes som spydspids ift. at skabe større synlighed om livet med sjældne sygdomme og handicap samt Sjældne Diagnosers mærkesager
  - Foretræder for relevante folketingsudvalg, møder med relevante ordførere og ministre
  - Deltagelse i arbejdet i Danske Patienter gennem repræsentationer, arbejdsgrupper og netværk samt bidrag til høringsvar mv., bl.a. ift. MedicinRådets fagudvalg, pårørendepolitik og det Nationale GenomCenter
  - Nye repræsentationer gennem Danske Patienter og i andre sammenhænge søges og accepteres efter relevans og kapacitet
  - Samarbejde med relevante organisationer, herunder Danske Handicaporganisationer, LEV og Muskelsvindfonden
  - Tilstedeværelse i mediebildet med særlige sjældne-vinkler
  - Konkrete aktiviteter, der fordrer særskilt funding:
    - Sjældne-dagen 2026 markeres om muligt med et fagligt seminar i samarbejde med CSS RH
    - Deltagelse i Folkemøde Bornholm efter samme model som hidtil
- Der tilstræbes planlægge mindst én aktivitet eller indsats med særlig opmærksomhed fra Sjældne Diagnosers protektor, H.M. Dronningen til afholdelse i 2026 eller 2027
- Det nordiske og europæiske samarbejde fortsættes med særligt blik for integration mellem især europæiske tiltag (som ERN og forskningstiltag) og det danske system. Kontakt til danske medlemmer af Europa Parlamentet vedligeholdes/etableres.

#### 4. Sjældne-viden på tværs

- Hjemmesiden (<https://sjaldnediagnoser.dk>) opdateres med artikler, cases og Sjældne-fortællinger mhp. at informere om livet med sjældne sygdomme og handicap samt at bringe sjældne-relateret nyhedsstof
- Elektronisk nyhedsbrev udsendes 8 – 10 gange i 2026. I starten af strategiperioden foretages en evaluering af nyhedsbrevet med henblik på at gentænke format, formål og frekvens med nyhedsbrevet
- Udvikling af strategi for hjemmesiden i retning af at være det dansksprogede vidensunivers for patienter, pårørende og fagfolk, påbegyndes. I forbindelse med strategien skal indtænkes en løbende plan for vedligeholdelse og udvikling af hjemmesiden, så den fremstår opdateret og aktuel
- Under forudsætning af nyt projekt: opdatering og kvalificering af hjemmesidens diagnosespecifikke information omtalen på hjemmesiden af de enkelte diagnoser i medlemsforeningerne og Sjældne-netværket (<https://sjaldnediagnoser.dk/sjaldne-netvaerket/diagnoser-i-netvaerket-og-medlemsforeningerne/>), påbegyndes
- Fortsat målrettet formidling af resultater fra Guldkundeundersøgelse 2025
- Fokus på og formidling af undersøgelser i regi af Rare Barometer Voices og andre relevante undersøgelser
- Fortsat fokus på forankring og fremtidssikring af sjældne-artiklerne i Lægehåndbogen på sundhed.dk
- Arbejde med model for tilbagemelding af faglig viden fra organisationens frivillige.