Sjældne Diagnoser

Organisationsdiagram for Helpline pr. 2021

Forankring

Følgegruppe

- **Center for Sjældne Sygdomme, Rigshospitalet (CSS RH)**
- **Center for Sjældne Sygdomme, Aarhus Universitets Hospital (CSS AUH)**
- **Socialstyrelsen**
- **Den nationale Videns- og Specialrådgivnings-organisation (VISO)**
- **Kommunernes Landsforening (KL)**

Internt

Projektgruppe

Sekretariatet: Lene Jensen, Stephanie Jøker Nielsen
FU: Birthe Holm, Preben Sindt, Mia Hansen, Thorkild Pedersen, Jane Villemoes
Andre: Mette Grentoft

Ledelse

Administrativ leder: Lene Jensen
Faglig leder: Stephanie Jøker Nielsen

Rådgiverteam

5 lønnede rådgivere: Stephanie Jøker Nielsen, Trine Juul, Jette Olesen, Nøk Dybdal, Kis Holm Laursen
3 frivillige rådgivere:
Anja Nielsen, Betina Boserup, Maj Sønderskov

Specialiseret vejlederkorps

Frivillige fra foreningerne

Bisidder-korpset

Navigator-korpset

Foreningerne, diagnosespecifikt

Eksternt

Ekspertpanel

- **CSS, AUH**
- **CSS, RH**
- **Genetiker Birgitte Diness, RH**
- **Jobkonsulent Peter Due, Handivid**
- **Læge Marianne Jespersen**
- **Psykolog Marianne Molbech**
- **Handicapkonsulent Inge Louv**
- **Biolog Liselotte W. Andersen, FU**
- **Jurist Birthe Holm, FU**
- **Teolog Jeanne Gravfort**

Ressourcelandskab

Medlemskaber

RådgivningsDanmark og European Network of Rare Disease Helplines (ENRDHL)