Sjældne Diagnoser

Organisationsdiagram for Helpline pr. oktober 2023

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, Anja Petersen
FU: Birthe Holm (formand), Preben Sindt, Thorkild Pedersen,
Andre: Mette Grentoft, Jane Villemoes

Ledelse

Administrativ leder: Lene Jensen
Faglig leder: Anja Petersen

Rådgiverteam

Faglig leder/rådgiver: Anja Petersen
Rådgiver: Nøk Dybdahl, Birgit Lougart, Hanne Rosenkrands, Pernille Loumann
(Rådgiver og netværksmedarbejder: Trine Juul)

Bisidder-korpset

Frivillige rådgivere: Lone Friis Petersen, Jesper Mathiesen, Cæcilie Garnov Andersen, Henrik Abildgaard

Navigator-korpset

Specialiseret vejlederkorps

Frivillige fra foreningerne

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

Helplines videnskatalog, Sjældne Diagnosers hjemmeside (vidensunivers)

Helpline rådede i årsperioden over 2,5 lønnede årsværk

Faglige netværk

RådgivningsDanmark og European Network of Rare Disease Helplines (ENRDHL)

*: Helpline er i praksis organiseret om brugeren i midten