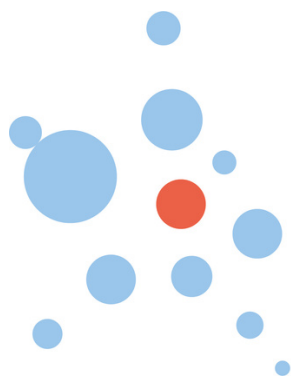
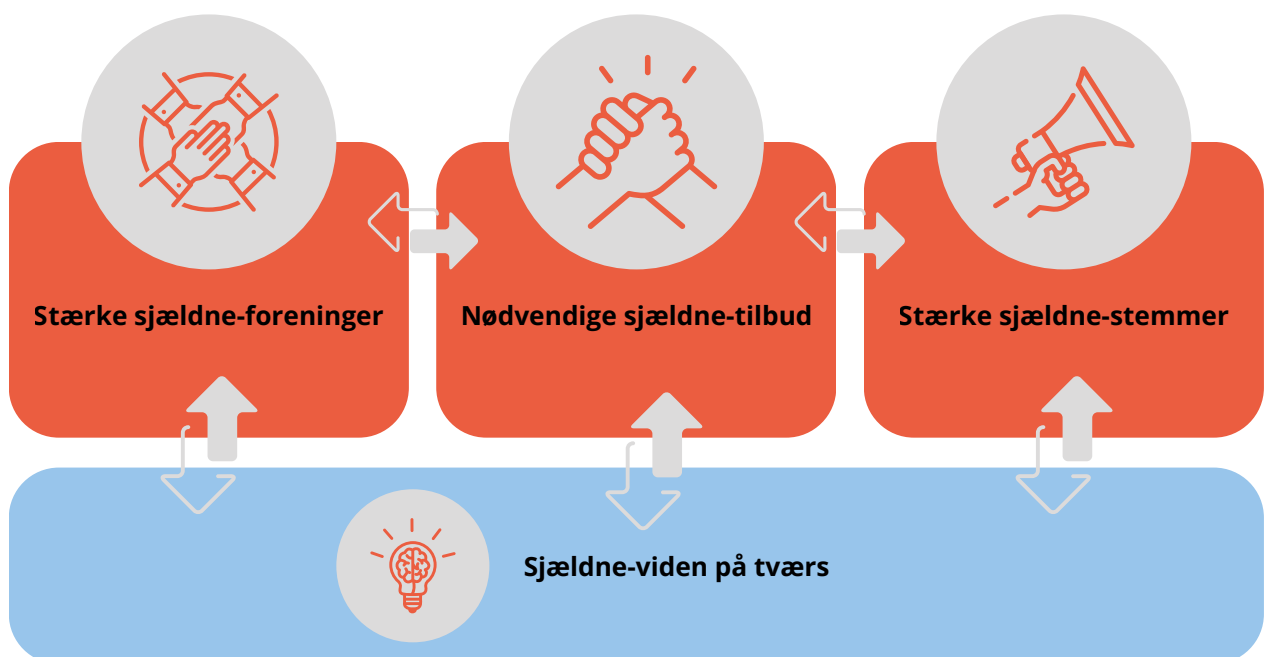


Sjældne Diagnoser

Strategi 2026-2030



Sjældne Diagnoser

Forord

Mennesker med sjældne sygdomme og handicap har de samme håb og drømme som alle andre. Men den sjældne hverdag præges ofte af usikkerhed, manglende viden og behov for støtte. Derfor er der brug for en særlig indsats. Sjældne Diagnoser strategi 2026-2030 viser vejen til stærkere fællesskaber, bedre tilbud, politisk gennemslagskraft og mere viden. Det er den samlede sum af kapacitet og kompetencer i Sjældne Diagnoser medlemsforeninger, repræsentantskab, forretningsudvalg og sekretariat, der bringes i spil.

Vores mål

At sikre mennesker med sjældne sygdomme og handicap:

- Tidlig og korrekt diagnose
- Adgang til behandling og velkoordineret, specialiseret støtte
- Mulighed for et værdigt, sammenhængende og meningsfuldt sjældne-liv.



Stærke sjældne-foreninger

Sjældne Diagnoser er paraplyorganisation for medlemsforeningerne og platform for alle, der lever med sjældne sygdomme og handicap. Vi sætter fokus på:

- Frivillige: Ny frivilligpolitik, nye muligheder for at frivillige kan bidrage til Sjældne Diagnoser arbejde
- Rammevilkår: Mere enkel foreningsadministration og bedre vilkår for pårørende
- Økonomi: Flere og stabile driftsmidler – både til Sjældne Diagnoser og foreningerne
- Organisering: Facilitere erfaringsudveksling og fælles løsninger. Der gennemføres en medlemsundersøgelse blandt medlemsforeningerne som grundlag herfor.



Nødvendige sjældne-tilbud

Sjældne Diagnoser og foreningerne har, som de eneste danske aktører, aktiviteter og tilbud målrettet sjældne borgere. Vi sætter fokus på:

- Helpline: Skal gøres permanent med varig finansiering i et forstærket samspil med medlemsforeningerne
- Sjældne-netværket: Udvikles og kvalitetssikres. Fortsat fokus på at understøtte dannelse af nye foreninger
- Nye netværk: Til unge, søskende og andre sjældne borgere med komplekse behov, der ikke umiddelbart har tilbud om netværksdannelse
- Patient- og pårørendeuddannelse: Udvikles i samarbejde med regioner og andre aktører.



Stærke sjældne-stemmer

Sjældne Diagnoser har som ambition at skabe større synlighed om livet med sjældne sygdomme og handicap som en troværdig og kompetent dialog- og samarbejdspartner. Vi sætter fokus på:

- Synlighed: Skarp mediestrategi, sociale medier, relevante fagmesser og events som f.eks. den internationale Sjældne-dag og danske folkemøder skal skabe større synlighed
- Politiske mål og resultater:
 - Den nationale strategi for sjældne sygdomme revitaliseres som ramme om den danske sjældne-indsats
 - En national "sjældne-pakke" udvikles og implementeres
 - Sundhedsreformen 2025 imødekommer sjældne borgeres behov, herunder giver et defineret tilhørsforhold i sundhedsvæsenet
 - Sundhedsstyrelsens generiske forløbsprogram for sjældne sygdomme omsættes til konkrete tilbud. Socialstyrelsens forløbsbeskrivelse for børn, unge og voksne med sjældne handicap anvendes konsekvent i den kommunale sagsbehandling
 - Adgang til diagnostik, behandling og kliniske forsøg: styrkes gennem
 - Integration mellem det danske sundhedssystem og European Reference Networks med stærk patientrepræsentation
 - Udvikling af nye metoder til udvikling, evaluering og ibrugtagning af behandling af sjældne sygdomme – også på tværs af landegrænser
 - En stærkere registreringsindsats og stærkere dansk deltagelse i international sjældne-forskning.
- Samarbejder:
 - Aktiv rolle i Danske Patienter, samarbejde med relevante organisationer og virksomheder, herunder Danske Handicaporganisationer, samt politiske kontakter med henblik på at danne alliancer til gavn for sjældne borgere
 - Aktiv rolle i EURORDIS og nordiske netværk med henblik på at sikre, at internationale fremskridt og samarbejder også kommer danske sjældne patienter og deres pårørende til gode
 - Forstærket samarbejde med det Kgl. Protektorat mhp. forlængelse heraf fra 2028.



Sjældne-viden på tværs

Sjældne Diagnoser og medlemsforeningerne har en stor rolle og stærk identitet som videnshavere og hverdagseksperter. Vi forfølger til stadighed en dokumentations-strategi, hvor vi skaber og formidler ny, veldokumenteret viden. Vi sætter fokus på:

- Ny viden: Bruge data fra Helpline og undersøgelser til politisk arbejde. Opsamle erfaringsbaseret og faglig viden på tværs af hele organisationen
- Formidling: Skarp strategi for hjemmeside, sociale medier og mediehåndtering
- Information: Udbygge sjældnediagnoser.dk som nationalt vidensunivers. Understøtte udvikling og anvendelse af andre dansksprogede, validerede videnskilder som f.eks. sjældne-artiklerne i Lægehåndbogen på sundhed.dk
- Dokumentation: Årsrapporter, cases og pjecer målrettet fagfolk og offentligheden.

Målene i 2030

- Helpline og Sjældne-netværket er permanent forankrede
- Sjældne borgere oplever bedre adgang til velkoordineret diagnostik, behandling og social støtte
- Sundhedsstyrelsens generiske forløbsmodel er omsat til praksis, og Socialstyrelsens forløbsbeskrivelse anvendes systematisk i kommunerne
- En national sjældne-pakke er implementeret
- En stærkere registreringsindsats er gennemført, og der findes register/registre, der kan bruges aktivt til forskning og bedre behandling
- Foreningerne er stærkere, mere bæredygtige og bedre organiserede
- Sjældne Diagnoser er en synlig, troværdig og uundværlig aktør i Danmark, Norden og Europa.

Strategien handler om at skabe resultater – gennem viden, stærke fællesskaber og politisk gennemslag for de sjældne.

**Strategien handler om at skabe resultater -
gennem viden, stærke fællesskaber og politisk gennemslag for
de sjældne.**



sjældnedignoser.dk



@sjældnedignoser



@sjældnedignoser



mail@sjældnedignoser.dk

Blekinge Boulevard 2

DK-2630 Taastrup

+45 33 14 00 10

mail@sjældnedignoser.dk

sjældnedignoser.dk