

1 Sjældne Diagnosers Strategi 2020 – 2025

2 Indhold

3	Terminologi	1
4	0. Indledning	2
5	0.1. Sjældne borgeres særlige forudsætninger	3
6	0.2. Civilsamfundets særlige rolle	3
7	0.3. Sjældne Diagnosers rolle: At skabe grundlag for empowerment	3
8	1. Empowerment gennem stærke foreninger	4
9	1.1. Sekretariatet og frivillig arbejdskraft.....	4
10	1.2. Organisationsudvikling, erfaringsudveksling og opkvalificering	4
11	1.3. Kommunikation og synlighed	5
12	1.4. Økonomi og ressourcer	6
13	2. Empowerment gennem information, mestringsstøtte, rådgivning og netværk.....	7
14	2.1. Adgang til information, mestringsstøtte og rådgivning	7
15	2.2. Adgang til netværk og patientuddannelse.....	8
16	2.3. Andre videns tiltag	8
17	3. Empowerment gennem politik og interessevaretagelse.....	9
18	3.1. Politik særligt for de sjældne	10
19	3.2. Politik for alle – med stor relevans for de sjældne	11
20	3.3. Vejen til indflydelse er brolagt med flid og initiativ.....	12
21	Bilag 1: Sjældne Diagnosers organisationsdiagram	14
22		
23		

Terminologi

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

Anvendte forkortelser:

- CNA: Council of National Alliances
- ERN: European Reference Networks
- FU: Forretningsudvalg
- EURORDIS: European Organisation of Rare Diseases Europe
- NNRD: Nordic Network for Rare Diseases
- OMP: Orphan Medicinal Products
- SBONN: Sjældne Bruger Organisationers Nordiske Netværk

0. Indledning

Sjældne Diagnoser er den danske *paraplyorganisation for de sjældne-foreninger*, der er medlem hos os. Medlemsforeningerne udgør i fællesskab Sjældne Diagnoser og fastlægger på demokratisk vis mål og retning for arbejdet.

Sjældne Diagnoser er endvidere *platform for alle sjældne borgere*. Vi fungerer som fælles talerør og interessevaretagere. Og vi har en række tilbud om netværk, information, støtte og rådgivning, som alle sjældne borgere kan benytte sig af.

I 2007 formulerede vi vores vision:

Sjældne Diagnoser vil skabe grundlag for et værdigt liv for mennesker med sjældne sygdomme med udgangspunkt i den enkeltes forudsætninger og betingelser. Respekt, accept og forståelse er de grundlæggende værdier.

Visionen er stadig gældende og Strategi 2020 – 2025 skal bringe os endnu et stykke ad vejen. Strategien udmøntes hvert år i en aktivitetsplan, der vedtages af repræsentantskabet, som er valgt af medlemsforeningerne. I bilag 1 er gengivet Sjældne Diagnosers organisationsdiagram.

Men hvornår er en diagnose sjælden? Vi anvender følgende kendetegn i vurderingen af hvorvidt en diagnose kan betragtes som sjælden i dén forstand, at den hører hjemme i Sjældne Diagnosers fællesskab:

1. *Få tilfælde*. Antalsmæssigt er der sædvanligvis mindre end 1.000 tilfælde i Danmark, svarende til 1-2 diagnosticerede pr. 10.000 borgere. Langt de fleste diagnosegrupper er meget små
2. *Genetisk ophav*. Langt de fleste sjældne sygdomme er med høj sandsynlighed genetisk betinget/medfødt og evt. arvelig
3. *Alvorligt og komplekst*. Sygdommen har en høj alvorlighedsgrad og sygdomsbilledet er komplekst, ofte med flere forskellige tilstande og problematikker til stede på samme tid. Der er tale om en kronisk, livslang tilstand
4. *Højt specialiseret diagnostik og behandling*. Der er typisk brug for en højt specialiseret, ofte multi-disciplinær indsats i sygehusvæsenet
5. *Behov for en samlet indsats*. Der er typisk også brug for social støtte og/eller andre tiltag på tværs af sygehusvæsenet, det sociale system og evt. andre sektorer
6. *Kun begrænset viden*. Der er kun begrænset viden om sygdommens ophav, behandling og dét at leve med den.

Disse kendetegn er i overensstemmelse med den forståelse af sjældne sygdomme og handicap som bl.a. Sundhedsstyrelsen og Socialstyrelsen anlægger.

For Sjældne Diagnoser er det afgørende, at det for den sjældne borger eller den sjældne forening *giver mening* at være med hos os. Det tæller tungt i den samlede vurdering af, hvorvidt mennesker med en specifik diagnose kan gøre brug af vores tilbud og hvorvidt en sjælden forening kan optages som medlem.

1 **0.1. Sjældne borgeres særlige forudsætninger**

2 Sjældne borgere har samme håb, drømme og ønsker om et godt liv som alle andre. Men deres
3 forudsætninger for at realisere dem, er anderledes end de flestes:

4
5 Når diagnosen er sjælden står både den, der har sygdommen og de pårørende overfor særlige
6 udfordringer. Ofte er behandlingsmulighederne begrænsede og samtidig er sygdomskompleksiteten
7 stor. Mange sjældne sygdomme er syndromer, hvor flere tilstande er til stede på samme tid. Derfor
8 er der brug for en særlig indsats både sundhedsmæssigt, psykisk og socialt. Der kan være problemer
9 med at få stillet den rette diagnose, at få den korrekte behandling og at få den nødvendige
10 rådgivning og sociale støtte. Det grunder i, at der kun er ganske lidt viden og opmærksomhed
11 omkring sjældne sygdomme og handicap, og om hvordan man lever med dem.

12 13 **0.2. Civilsamfundets særlige rolle**

14 En stor del af den samlede viden om at leve med sjældne sygdomme og handicap findes i de sjældne
15 borgeres egne foreninger. I foreningerne er der en fælles identitet og forståelse. Her kan man hente
16 støtte, udveksle erfaringer og dele viden. Det kan hjælpe til med at håndtere hverdagen med sjælden
17 sygdom. De borgere, der er så sjældne, at de ikke har en relevant forening til rådighed, har samme
18 behov for at møde andre i samme situation som dem selv. Derfor huser Sjældne Diagnoser Sjældne-
19 netværket, hvor mennesker med meget sjældne sygdomme og handicap kan finde hinanden.

20
21 Civilsamfundet spiller således en særligt stor rolle på sjældne-området. Derfor bør de frivillige
22 fællesskaber også spille en vigtig rolle, når strukturer og vilkår for de sjældne lægges fast.

23 24 **0.3. Sjældne Diagnosers rolle: At skabe grundlag for empowerment**

25 Sjældne Diagnosers ambition frem imod 2025 er at bidrage til empowerment på alle niveauer:

- 26 • På individ-niveau handler det om at den enkelte sjældne borger og dennes familie og øvrige
27 pårørende skal kunne mestre livet med sjælden sygdom
- 28 • På samfundsniveau handler empowerment om at foreningerne og Sjældne Diagnoser kan
 - 29 ○ Bidrage med viden til kvalificering af den offentlige indsats overfor sjældne borgere
 - 30 ○ Stille tilbud til rådighed, som fremmer empowerment på individ-niveau
- 31 • På politisk niveau handler det om at sikre lige muligheder for sjældne borgere, så de har
32 samme muligheder som andre, der lever med alvorlig sygdom.

33
34 Det kræver en fælles indsats fra foreningerne, repræsentantskabet, FU, Sjældne Diagnosers andre
35 frivillige og sekretariatet at bidrage til empowerment på alle niveauer. I det følgende skitseres en
36 række indsatsområder og ambitioner med udgangspunkt i Sjældne Diagnosers forskellige roller som

- 37 1. Paraplyorganisation for stærke foreninger
- 38 2. Aktør i forhold til information, mestringsstøtte, rådgivning og netværk
- 39 3. Talerør og interessevaretagere.

40
41 Der er tale om en revision af den hidtidige strategi. Revisionen er foretaget i lyset af de forandringer,
42 der til stadighed sker i samfundet af betydning for sjældne borgere.

1. Empowerment gennem stærke foreninger

Målet med at have stærke sjældne-foreninger er, at

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

Sjældne Diagnoser rummer medlemsforeninger på tværs af deres forskelligheder. Foreningerne bidrager med hvert deres udgangspunkt til det fælles arbejde. Foreningerne kan få støtte og hjælp hos hinanden, i FU og i sekretariatet. Samtidig løser Sjældne Diagnoser en række fælles opgaver for foreningerne.

I strategi-perioden arbejdes med at kvalificere proceduren for optagelse af nye medlemsforeninger. Dels for at sikre, at nye medlemsforeninger lever op til Sjældne Diagnosers forståelse af sjældenhed. Og dels for at fremme god og bæredygtig foreningsdrift.

1.1. Sekretariatet og frivillig arbejdskraft

Sekretariatet er gennem de seneste år vokset fra ganske få medarbejdere til i størrelsesorden 10 lønnede medarbejdere. Sekretariatet er og skal være en rummelig arbejdsplads for engagerede, kompetente medarbejdere med et højt ambitionsniveau. Der skal løbende ske en forventningsafstemning i forhold til FU og repræsentantskab omkring hvilke opgaver sekretariatet kan og skal løse.

Ligeledes er antallet af frivillige i Sjældne Diagnoser steget. Alle frivillige har erfaringsbaseret viden om livet med en sjælden diagnose og bidrager til arbejdet med deres tid, engagement, personlige kompetencer og viden. Det øger vores samlede kapacitet og højner kompetenceniveauet.

Alle frivillige i Sjældne Diagnoser underskriver dels et frivillighedscharte og dels en samtykkeerklæring om tavshedspligt mv.

Der skal løbende arbejdes med at anerkende de frivilliges indsats og rekruttere nye kræfter, når der er brug for det. Der vil være fokus på samspillet mellem lønnede medarbejdere og frivillige.

Der skal i sekretariatet fortløbende være fokus på at sikre og dokumentere hensigtsmæssige arbejdsgange under hensyntagen til de til enhver tid gældende regler for persondataskytselse.

1.2. Organisationsudvikling, erfaringsudveksling og opkvalificering

I strategi-perioden sættes fokus på sammenhængskraften i Sjældne Diagnoser. Flere nye, små foreninger gør spændvidden i den samlede organisation meget stor. Samtidig er der stadig større efterspørgsel efter Sjældne Diagnoser som politisk aktør og videns haver. For at sikre, at FU's og sekretariatets arbejde er fast forankret i sjældne borgeres virkelighed, skal repræsentantskabet være centrum for fastlæggelse af prioriteringer og strategier.

Der nedsættes fortsat arbejdsgrupper med deltagelse fra forretningsudvalg og medlemsforeninger til at deltage i projekter og i udvikling af politik og aktiviteter.

1
2
3
4
5
6
7
8
9
10
11
12
13
14
15
16
17
18
19
20
21
22
23
24
25
26
27
28
29
30
31
32
33
34
35
36
37
38
39
40
41
42

Organisationsudvikling og erfaringsudveksling

En stærk forening er ikke nødvendigvis en stor forening. Men meget små foreninger er sårbare, fordi kun få personer bidrager til arbejdet. Foreningernes netværksdannelse skal fremmes, så foreningerne kan få bedre gavn af hinanden. Det gælder organisatorisk, hvor foreningerne kan samarbejde om tværgående aktiviteter. Det gælder også i politiske spørgsmål, hvor foreninger med fælles problemstillinger danner netværk med henblik på erfaringsudveksling og videns dannelse. Sekretariatet og FU-medlemmer hjælper og støtter i størst muligt omfang sådanne initiativer på vej. Som grundlag for og i forlængelse heraf skal udveksling af erfaringer mellem foreningerne fremmes. Erfaringsudveksling og workshops ved repræsentantskabsmøderne vil fortsat være et omdrejningspunkt herfor.

Endvidere skal Sjældne Diagnoser bakke op om nye foreningsdannelse med udgangspunkt i eksisterende diagnosenetværk i Sjældne-netværket. Forretningsudvalgsmedlemmer, andre erfarne foreningsfolk og sekretariatet rådgiver netværk og nye foreninger i forhold til etablering og bæredygtighed. Der arbejdes for at etablere en forenings-mentorordning, hvor nye foreninger under opstart, stiftelse og de første par års drift kan nyde godt af støtte fra erfarne foreningsfolk.

Opkvalificering

Sjældne Diagnoser tilbyder fælles temadage for medlemsforeningerne omkring specifikke områder af relevans for foreningernes drift og udvikling. Temaerne udvælges af FU på baggrund af bl.a. erfaringsudvekslingen på repræsentantskabsmøderne og efter forslag fra foreningerne. Sekretariatet formidler også uddannelses tilbud til foreningsfolk fra andre aktører, f.eks. Center for Frivilligt Socialt Arbejde.

I strategi-perioden vil udvikling, godkendelse og adgang til ny medicin (det regulatoriske system), blive stadigt mere aktuelt for stadigt flere sjældne borgere. Der søges tilrettelagt en indsats for at ruste ressourcepersoner fra foreningerne og Sjældne-netværket til at deltage i arbejdet, i samarbejde med bl.a. Danske Patienter.

1.3. Kommunikation og synlighed

Intern kommunikation

Den interne kommunikation har som formål at binde organisationen sammen og at sikre et højt informationsniveau til medlemsforeningerne. Den ugentlige foreningsmail og det interne areal på Sjældne Diagnoser hjemmeside/Podio spiller fortsat hovedrollen i kommunikationen mellem medlemsforeningerne og sekretariatet. Podio søges udviklet til at være bestyrelsernes værktøjskasse og til at give rum for erfaringsudveksling

I forhold til dag-til-dag-kommunikationen spiller Facebook en stadigt større rolle. Den eksisterende Facebook-gruppe for repræsentanter søges nyttiggjort i flere sammenhænge, bl.a. som et direkte link mellem repræsentanterne og FU-medlemmerne.

1 *Synlighed*

2 Det er en vigtig del af foreningernes og Sjældne Diagnosers arbejde i fællesskab at sikre synlighed om
3 sjældne borgeres vilkår. Med foreningernes hjælp indsamler sekretariatet konkrete fortællinger og
4 erfaringer om sjældne borgeres livsvilkår. Fortællingerne søges i højere grad koblet med den
5 generelle viden om at leve med sjældne sygdomme og handicap som genereres i bl.a. Helpline. Dels
6 for at have et beredskab til medie-markeringer. Og dels for at stille erfaringsbaseret viden om livet
7 med sjældne sygdomme og handicap til rådighed for andre sjældne borgere, jf. også afs. 2.3.

8

9 Der udvikles en pressestrategi der kan maksimere udbyttet af indsatsen. Sjældne Diagnoser skal også
10 være til stede på sociale medier med henblik på øget synlighed og spredning af erfaringsbaseret
11 viden. Der arbejdes løbende med at engagere frivillige i indsatsen.

12

13 Sjældne Diagnoser vil også i de kommende år markere den internationale Sjældne-dag med en stor
14 markering i skudår, når den sjældne dato, 29. februar, optræder. Også andre former for synlighed for
15 sjældne borgere og de særlige problemstillinger, der knytter sig til at være sjældnen, skal synliggøres
16 bedst muligt. Det kan f.eks. være i forhold til andre events, messedeltagelse mv.

17

18 Samarbejdet med Sjældne Diagnosers protektor, HKH Kronprinsesse Mary, søges forstærket i de
19 kommende år.

20

21 Hvert år udarbejdes en årsberetning målrettet eksterne samarbejdspartnere og bidragydere.

22

23 **1.4. Økonomi og ressourcer**

24 *Sjældne Diagnosers økonomi*

25 Sjældne Diagnosers fortsatte eksistens som selvstændig og uafhængig organisation afhænger i høj
26 grad af evnen til at generere driftsmidler. I strategi-perioden prioriteres det meget højt at sikre
27 tilstrækkelige frie eller øremærkede driftsmidler til at opretholde og udvikle de af vores tilbud, som
28 sjældne borgere efterspørger og har brug for. Der skal også arbejdes for at konsolidere
29 driftsbevillingerne. Endelig søges der skabt grundlag for at udvikle tilbud til at møde nogle af de
30 umødte behov, f.eks. sjældne-fokuseret patientuddannelse.

31

32 Frie og øremærkede driftsmidler til opgaver af samfundsmæssig betydning, som f.eks. Helpline og
33 interessevaretagelse, søges fortrinsvis i offentligt regi. Det samme gør sig gældende for paraply-
34 opgaverne relateret til foreningerne. Den private projekt-og aktivitetsfinansierings andel af de
35 samlede midler søges øget gennem udviklingsarbejde og aktiv fundraising.

36

37 *Foreningsøkonomi*

38 En vigtig del af paraply-opgaven er at arbejde for at sikre det økonomiske grundlag for foreningernes
39 aktiviteter. Det handler om at påvirke beslutningstagere og myndigheder til stabile eller større
40 bevillinger og mindre administrativt bøvvl. Særligt fokus i strategiperioden gives til
41 Sundhedsministeriets Aktivitetspulje. Dette skal bl.a. ske ved at være en kvalificeret
42 samarbejdspartner i forhold til relevante styrelser og ministerier og ved politisk interessevaretagelse.
43 Et led i indsatsen er også at påvise værdien af foreningernes og Sjældne Diagnosers arbejde.

2. Empowerment gennem information, mestringsstøtte, rådgivning og netværk

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

- Fremme sjældne borgeres empowerment på individniveau
- Skabe empowerment på samfundsniveau gennem at indsamle og formidle ny viden, der kan bidrage til at kvalificere den offentlige indsats overfor sjældne borgere.

Som beskrevet indledningsvis findes der kun lidt viden om livet med en sjælden diagnose udenfor sjældne borgeres egne rækker. Den store viden, der findes her, skal derfor bringes i spil. Sjældne Diagnoser skal udvikle og formidle ny viden om livet med sjældne diagnoser med henblik på empowerment. Det er et samfundsansvar at sikre rammebetingelserne herfor.

2.1. Adgang til information, mestringsstøtte og rådgivning

Information

Let tilgængelig og korrekt information om sjældne sygdomme og handicap er en vigtig del af grundlaget for empowerment. Ambitionen er, at Sjældne Diagnosers hjemmeside udvikles til at være et omdrejningspunkt herfor – både for medlemmer af foreningerne, af Sjældne-netværket og for andre, der søger sjældne-specifik information. Den opprioritering af informationsområdet, som etableres i strategi-periodens start, søges forankret.

Sjældne Diagnosers elektroniske nyhedsbrev er fortsat et instrument i den udadrettede kommunikation.

Både de danske ekspertcentre og Sjældne Diagnoser samt foreningerne skal have mulighed for at udarbejde og formidle informationsmateriale om at leve med sjældne sygdomme og handicap. I et samarbejde med foreningernes repræsentanter og relevante fagpersoner sætter sekretariatet sig i spidsen for at udarbejde et nyt materiale til sjældne borgere. Materialet skal bidrage til et bedre overblik over hvor der er netværk, information, støtte og vejledning at finde.

Mestringsstøtte og rådgivning

I efteråret 2016 startede Sjældne Diagnoser, i projektform, Helpline - et gratis og fortroligt rådgivningstilbud til alle sjældne borgere. Helpline tilbyder information, mestringsstøtte og rådgivning. Rådgiverne på Helpline er både lønnede og frivillige medarbejdere med solid erfaring og relevante kompetencer ift. at vejlede mennesker, der har sjælden sygdom tæt inde på livet. Gennem Helpline kan også formidles støtte fra enten en frivillig sjældne-bisidder eller en frivillig sjældne-navigatør. Helpline informerer endvidere om eksisterende private og offentlige tilbud om patientuddannelse, mestrings-programmer og netværksdannelse, som kan komme sjældne borgere til gavn. Derudover fungerer Helpline som brobygger mellem civilsamfundet og den offentlige sektor.

Helpline fortsætter sin dokumentations- og registreringsindsats med henblik på at opsamle data og ny viden om sjældne borgeres situation. Det danner grundlag for Sjældne Diagnosers interessevaretagelse og formidlingsindsats omkring sjældne borgers livsvilkår, jf. også afs. 1.3 og 2.3.

1
2 Sjældne Diagnoser vil arbejde målrettet på at bringe Helpline, incl. bisiddere og navigatorer, fra
3 projektform til drift for at sikre, at det bliver et permanent tilbud til alle sjældne borgere, der har
4 behov for det. Det skal bl.a. ske ved at dokumentere Helplines betydning og gennem
5 interessevaretagende arbejde. I efteråret 2019 modtog Helpline RådgivningsDanmarks akkreditering
6 og der er fokus på fortsat at leve op til kvalitetsstandarderne.

7

8 **2.2. Adgang til netværk og patientuddannelse**

9 Når borgere henvender sig til Sjældne Diagnoser vises altid videre til en forening, hvis det er relevant.
10 Sjældne borgere, der ikke hører til i en eksisterende sjældne-forening, introduceres til Sjældne-
11 netværket. Denne praksis fortsættes.

12

13 *Netværk gennem foreninger*

14 Når man som sjælden borger er med i en forening, har man adgang til netværk og
15 erfaringsudveksling med andre i samme situation. Sjældne Diagnoser vil arbejde for empowerment
16 på individ-niveau ved at understøtte foreningernes aktiviteter omkring netværk og uddannelse til
17 deres medlemmer, jf. også afs. 1. I strategi-perioden udvikles nye redskaber, som kan understøtte
18 foreningernes indsats. Bl.a. afsøges det, om webinarer på tværs af Helpline og foreningerne kan være
19 et værktøj til at understøtte indsatsen.

20

21 *Sjældne-netværket*

22 Sjældne-netværket er Sjældne Diagnosers tilbud til sjældne borgere, der ikke har en relevant
23 forening til rådighed. Ambitionen er at fastholde og udvikle dette tilbud, f.eks. ved at kunne tilbyde
24 flere platforme for fysiske og virtuelle møder mellem medlemmer af netværket. Endvidere arbejder
25 vi på at udbrede kendskabet til Sjældne-netværket blandt de mange sjældne danskere, som ikke
26 kender til muligheden for at få kontakt med andre i samme situation.

27

28 *Patientuddannelse og nye mestringstiltag*

29 Der findes ved strategi-periodens start ikke sjældne-specifik patientuddannelse i andet regi end
30 foreningernes. Sjældne Diagnoser arbejder for at udvikle flere uddannelses- og mestringstiltag, som
31 kan hjælpe håndteringen af det sjældne liv på vej. Tilbud om patientuddannelse mv. kan være et
32 vigtigt instrument i Helplines værktøjskasse.

33

34 **2.3. Andre videns tiltag**

35 Sjældne Diagnoser og foreningerne spiller en vigtig rolle som indsamler, skaber og formidler af viden
36 om at leve med sjældne sygdomme og handicap – og viden spiller en vigtig rolle i den samlede
37 empowerment-indsats.

38

39 *Fortællinger*

40 Som beskrevet i afs. 1.3 er indsamling og formidling af sjældne borgeres fortællinger om det sjældne
41 hverdagsliv af stor vigtighed. Denne indsats fortsættes. Samtidig søges udviklet ét eller flere fortælle-
42 instrument(er) som en vej til individuel empowerment og/eller skabelse af ny viden.

43

1 *Undersøgelser*

2 Sjældne Diagnoser har som målsætning at dokumentere de udfordringer, sjældne borgere møder i
3 deres hverdag. Blandt redskaberne er:

- 4 • Opgradering af dansk deltagelse i Rare Barometer i regi af EURORDIS, hvor der indsamles og
5 formidles europæisk og evt. landespecifik viden om sjældne borgeres livssituation
- 6 • Deltagelse i den årlige undersøgelse af aktiviteten i europæiske Helplines med henblik på at
7 bidrage til og kunne uddrage viden af resultaterne
- 8 • Gennemføre mindre undersøgelser af sjældne borgeres livsvilkår på basis af data fra Helpline
- 9 • Gentagelse af den såkaldte Guldkundeundersøgelse, som Sjældne Diagnoser i et samarbejde
10 med SFI/VIVE foretog i hhv. 2005 og 2014. Undersøgelsen målrettes både medlemmer af
11 medlemsforeningerne og af Sjældne-netværket. Undersøgelsen tilrettelægges på en sådan
12 måde, at foreningerne får adgang til resultaterne på foreningsniveau.

13
14 Endelig deltager Sjældne Diagnoser i de sammenhænge, hvor der skabes ny viden om sjældne
15 borgere. Det gælder bl.a. i relation til RAREDIS – det nordiske register over patienter med sjældne
16 sygdomme. Formålet med arbejdet er både at sikre patientindflydelse og udvikling af ny viden
17 sammen med sundhedsfaglige og socialfaglige samarbejdspartnere.

18 *Diagnosebeskrivelserne*

19 Sjældne Diagnoser arbejder for konsolidering og opgradering af mulighederne for dansksproget
20 information om sjældne sygdomme og handicap og om at leve med dem. Bl.a. arbejder vi for
21 videreførelse og udvikling af de såkaldte "diagnosebeskrivelser", som er placeret på sundhed.dk i regi
22 af både Patienthåndbogen og Lægehåndbogen. Den eksisterende følgegruppe med
23 patientrepræsentation bør opretholdes og formidlingsindsatsen omkring beskrivelserne forbedres.
24

25 **3. Empowerment gennem politik og** 26 **interessevaretagelse**

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

- 28 - *Sikre de samme muligheder for borgere, der har sjældne sygdomme set i forhold til andre*
29 *borgere, der har andre alvorlige sygdomme*
- 30 - *Gøre de sjældnes interesser gældende, når fordeling af ressourcer i relevante sektorer*
31 *fastlægges.*

32
33 Sjældne Diagnoser søger indflydelse, når strukturer og vilkår for sjældne borgere udvikles og
34 formuleres. Det er især sundheds- og socialpolitikken, der er af relevans. Sjældne Diagnoser og
35 foreningerne bidrager med erfaringsbaseret og anden relevant viden. Ambitionen er at være talerør
36 for alle sjældne borgere i relevante politiske og faglige arenaer.

37
38 I strategi-perioden skal Sjældne Diagnoser skærpe sit fokus på brugerindflydelse. Det gælder både i
39 forhold til at gøre viden om sjældne borgeres vilkår og problemstillinger gældende. Og i forhold til at
40 initiere og/eller deltage i brugerpaneler/brugerråd med sjældne-specifikt fokus. Vi har som ambition
41 at fremme sjældne borgeres deltagelse og direkte indflydelse på tværs af arenaer og niveauer. Vi har
42 også som ambition at facilitere dialog mellem fagpersoner og sjældne borgere.

1
2
3
4
5
6
7
8
9
10
11
12
13
14
15
16
17
18
19
20
21
22
23
24
25
26
27
28
29
30
31
32
33
34
35
36
37
38
39
40
41
42
43

3.1. Politik særligt for de sjældne

På nogle politikområder er der et sjældne-specifikt fokus. Det gælder f.eks. i arbejdet med national strategi for sjældne sygdomme og når Sundhedsstyrelsens specialeplanlægning for fordeling af højt specialiserede funktioner formuleres og føres ud i livet. Også på områder, som er initieret af dansk deltagelse i EU, udvikles der sjældne-specifik politik.

National strategi for sjældne sygdomme

I 2014 udsendte Sundhedsstyrelsen den nationale strategi for sjældne sygdomme. Strategien blev fulgt op med en handlingsanvisende statusrapport fra Sundhedsstyrelsen i 2018. Af statusrapporten fremgår, at der afholdes årlige statusmøder 2019 – 2021 med relevante interessenter, herunder Sjældne Diagnoser.

Sjældne Diagnoser arbejder for, at der også efter 2021 er en national strategi for sjældne sygdomme og/eller konkrete handlingsplaner for sjældne-området i regi af relevante myndigheder. Samtidig vil vi arbejde for, at strategi og handlingsplaner ledsages af konkrete bevillinger til at realisere dem. Der søges samarbejde med bl.a. de mest relevante sundhedsfaglige miljøer og klinikere herom, herunder videnskabelige selskaber. Vi prioriterer dette arbejde højt.

Den nationale strategi omfatter også socialområdet, uddannelse og andre relevante indsatsområder. Sjældne Diagnoser arbejder for en holistisk, tværsektoriel tilgang til sjældne borgere samt adgang til social støtte og uddannelsesmuligheder for både børn og voksne. Der søges samarbejde med relevante foreninger, socialfaglige miljøer og praktikere herom. Implementering af Socialstyrelsens forløbsbeskrivelse for sjældne borgere 0 – 25 år er et vigtigt instrument, som vi vil arbejde for bliver bragt i konkret anvendelse i kommunerne.

Danske ekspertcentre og europæiske netværk

Sjældne Diagnoser arbejder for, at alle mennesker med sjældne sygdomme får et defineret tilhørsforhold i sundhedsvæsenet og at dette fremgår direkte af Sundhedsstyrelsens specialeplan. Der skal bl.a. lægges vægt på overgangen mellem barn og voksen og på de voksnes adgang til og forankring i relevant behandlingsmiljø. Koordination skal stå centralt i patientforløbene. Vi søger et tættere, mere formaliseret samarbejde med CSS og andre ekspertcentre om at fremme dette.

ERN skal være med til at sikre, at den nyeste viden bringes i spil i forbindelse med diagnostik og behandling. Målet er, at også danske sjældne borgere får fuldt udbytte heraf. Det fordrer dansk deltagelse af fagpersoner i alle relevante ERN og at ERN integreres i det danske sundhedssystem. Også den danske patientrepræsentation i ERN skal styrkes. Sjældne Diagnoser søger samarbejde med Sundhedsstyrelsen og med EURORDIS om at fremme de danske positioner i ERN.

Adgang til behandling

Sjældne Diagnoser arbejder for, at den til enhver tid bedste behandling stilles til rådighed for dem, der kan have nytte af den. Hvis der er tvivl herom, skal tvivlen komme patienten til gode. Vi søger indflydelse på beslutningsprocesser vedrørende prioriteringer og anvendelse af dyr sygehusmedicin

1 og andre former for behandling. Det gælder både i forhold til Danske Regioner, Medicinrådet og
2 Danske Patienter. Det gælder også på europæisk plan, hvor vi prioriterer deltagelse i EURORDIS'
3 arbejde på området. Ambitionen er både at medvirke til at fremme ibrugtagen af virkningsfuld
4 behandling. Og at ruste danske patientrepræsentanter til at deltage i arbejdet i bl.a. Medicinrådets
5 regi, jf. også afs. 1.2.

7 *Forskning er grundlaget for morgendagens indsats*

8 Sjældne Diagnoser vil opprioritere indsatsen for at styrke forskning i sjældne sygdomme, nationalt og
9 internationalt. Vi vil arbejde for, at Danmark deltager direkte i de europæiske forskningssamarbejder
10 af særlig relevans for forskning i sjældne sygdomme. Vi arbejder også for dansk deltagelse i alle dele
11 af det europæiske database-samarbejde ORPHANET. Fuld dansk deltagelse skal sikre, at også danske
12 data optræder korrekt og fyldestgørende og at danske sjældne borgere dermed kan drage nytte af
13 det vigtige arbejde, der foregår i dette regi.

14
15 Det er også et mål, at både den nationalt og internationalt funderede forskningsindsats rækker
16 udover sundhedsvidenskabelig forskning. Der er brug for forskning og videns produktion i forhold til
17 psykosociale, sociale og andre relevante indsatsområder af stor betydning for sjældne borgere.

18
19 Vi vil fremme dette arbejde gennem interessevaretagende virksomhed rettet til relevante
20 myndigheder og politikere.

21 **3.2. Politik for alle – med stor relevans for de sjældne**

22
23 For en række politikområder med et mere generelt fokus på patienter og handicappede gælder, at de
24 også har betydning for sjældne borgere. Det gælder f.eks. i forhold til fleksjobs, førtidspension,
25 specialundervisning m.v. Det gælder også i forhold til f.eks. kvalitetsudvikling, medicinpriser,
26 pårørendepolitik og andre forhold. Sjældne Diagnoser har ikke ressourcer til at søge indflydelse på
27 alle politikområder og må også i de kommende år prioritere sin politiske indsats meget skarpt.

28 *Høringssvar*

29 Sjældne Diagnoser bidrager til høringssvar gennem Danske Patienter og samarbejder med Danske
30 Handicaporganisationer om høringssvar, når det er relevant. Vi afgiver vores egne høringssvar, når
31 det er særligt relevant.

32 *Repræsentationer og samarbejder*

33
34 Sjældne Diagnoser fortsætter sit aktive medlemskab af Danske Patienter og deltager i
35 organisationens demokratiske struktur og politikformulerende aktiviteter. Herud over prioriteres
36 deltagelse i særligt relevante baggrundsgrupper. Vi varetager også relevante repræsentationer på
37 vegne af Danske Patienter, når der er sjældne-relevans og når der kan findes ressourcer i FU eller
38 medlemsforeningerne til det. Andre relevante repræsentationer på vegne af sjældne borgere
39 varetages, når der kan findes ressourcer til det i FU, medlemsforeningerne eller sekretariatet.

40
41
42 Sjældne Diagnoser afsøger mulighederne for medlemskab af brancheorganisationen ISOBRO og af
43 Civilsamfundsorganisationernes brancheforening under Dansk Erhverv

3.3. Vejen til indflydelse er brolagt med flid og initiativ

Sjældne Diagnoser ser flere udækkede behov blandt sjældne borgere, end ressourcerne rækker til at opfylde – både i medlemsforeningerne, i Sjældne Diagnoser og i det offentlige social- og sundhedssystem og andre steder i samfundet. Vores prioriteringer lægges fast i de årlige aktivitetsplaner, som forberedes af FU og sekretariatet og vedtages af repræsentantskabet.

Samarbejde med nationale aktører

Sjældne Diagnoser skal være en stærk, troværdig interessevaretager og kompetent sparringspartner for relevante styrelser og departementer og i forhold til interesseorganisationer og andre foreninger. Endvidere søges politisk indflydelse på landspolitisk og regionalt niveau. Ambitionen er at vedligeholde og udbygge vores netværk i forhold til nuværende samarbejdspartnere og at opbygge nye netværk, f.eks. på det forskningspolitiske område.

Ambitionen er videre, at forstærke samarbejdet med andre frivillige foreninger med hvem vi har fælles berøringsflader. Det gælder bl.a. Danske Handicaporganisationer, LEV, Muskelsvindfonden og andre. Dette arbejde skal i videst mulige omfang synliggøres.

Sjældne Diagnoser fortsætter samarbejdet med relevante lægemiddelproducenter for at udveksle information af gensidig betydning og for at øge opmærksomheden om sjældne sygdomme og handicap. Samarbejdet gennemføres indenfor rammerne af vores egne etiske retningslinjer og LægemiddelindustriForeningens etiske retningslinjer for samarbejde med patientforeninger. Samarbejdet er således baseret på fuld transparens og uafhængighed.

Sjældne Diagnoser opfordrer sine medlemsforeninger til at formulere egne etiske retningslinjer for samarbejdet med lægemiddelindustrien og bistår i nødvendigt omfang foreningerne med dette. Målet er, at alle medlemsforeninger, for hvem det er relevant, i strategi-perioden formulerer sig skriftligt om sin etik i samarbejdet med kommercielt funderede virksomheder.

Europæisk samarbejde

Når sygdomme er sjældne er der kun få mennesker, der lever med den og ved noget om den. Derfor er samarbejde over landegrænser særligt vigtigt på sjældne-området. Målet med Sjældne Diagnosers europæiske indsats er at sikre, at Danmark bidrager til det europæiske samarbejde og at det også kommer danske sjældne borgere til gode.

At søge indflydelse på udarbejdelsen af europæisk politik og aktivitet kræver organisatorisk tilstedeværelse på europæisk plan. Dette arbejde er også kvalificerende i forhold til at søge national indflydelse. I strategiperioden vil Sjældne Diagnoser fortsat søge indflydelse gennem EURORDIS, f.eks. gennem bestyrelsen (The Board), gennem EURORDIS' projektarbejde og gennem Rådet for nationale paraplyer (CNA) og andre relevante fora. Deltagelse i videns-genererende projekter varetages fortrinsvis gennem større repræsentation af FU-medlemmer og andre frivillige. Deltagelse i EURORDIS' arbejde omkring adgang til ny medicin og styrkelse af patientrepræsentanter, opprioriteres.

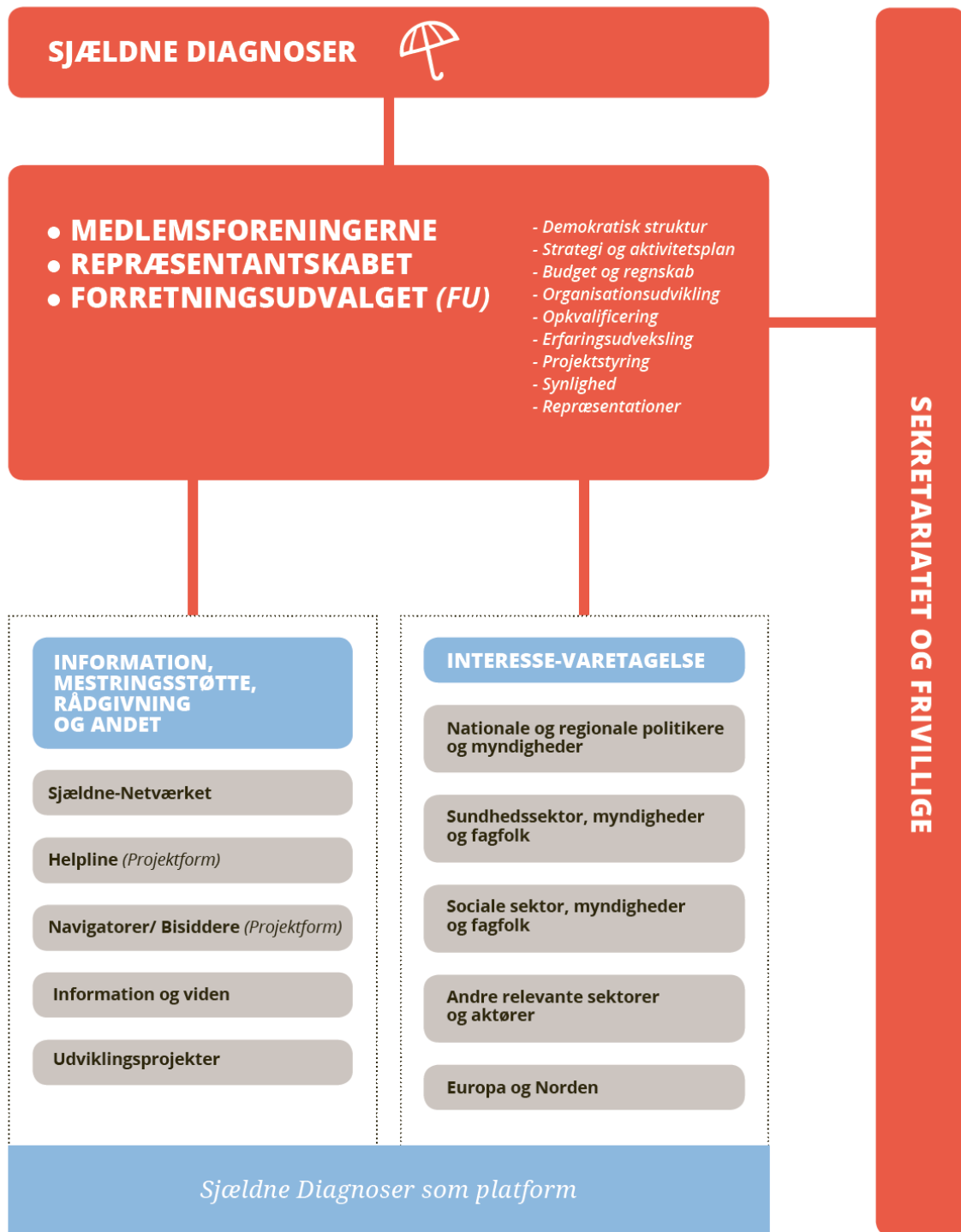
1 Sekretariat og FU støtter op om medlemsforeningernes arbejde i EURORDIS og i internationale,
2 diagnosespecifikke sammenslutninger (Federations) ved at facilitere foreningernes medlemskab og
3 deltagelse heri.

4

5 *Nordisk niveau*

6 Sjældne Diagnoser vil i strategiperioden gennem aktiv deltagelse i SBONN deltage i samarbejdet med
7 andre nordiske paraplyorganisationer/overordnede netværk som supplement til det europæiske
8 samarbejde, som alle nordiske lande deltager. Udveksling af erfaringer, videns dannelse og gensidig
9 hjælp vil være de bærende elementer. Også arbejdet med at være danske og nordiske sjældne-
10 repræsentanter i andre sammenhænge prioriteres, f.eks. i NNRD.

1 Bilag 1: Sjældne Diagnoser organisationsdiagram



2