



Helpline til sjældne patienter og deres pårørende

Har du nogensinde stået i køen i et supermarked og råbt "Er der andre her med Shwachman-Diamond i familien? Eller Neurofibromatosis Recklinghausen? Eller Albrights Hæreditære Osteodystrofi?". I så fald er du nok blevet mødt med larmende tavshed. For det er ensomt og sårbart at leve med en sjælden diagnose, som der kun eksisterer meget lidt viden omkring. Borgere ramt af sjældne sygdomme og handicap og deres pårørende har brug for information, støtte og rådgivning – ligesom alle andre, der rammes af alvorlig sygdom. Derfor har Sjældne Diagnoser etableret en Helpline i projektform i perioden 2016 – 2020. Dette er en opdateret projektbeskrivelse pr. marts 2017.

Projektbeskrivelse
Marts 2017

”Min forening er min absolut bedste rådgiver og informationskilde – deres pjecer og artikler har været brugt til medlemmer, der har haft dem med til socialbehandlerne på kommunerne, da de der ikke har det store kendskab til sygdommen og hvad det kan indebærer at leve med den.”

Kommentar fra foreningsmedlem, der deltog i ”Guldkundeundersøgelsen”.

En Helpline vil med erfaringsbaseret og professionel viden kan hjælpe de særligt sjældne, der ikke har deres egen forening samt dem, der ikke kan finde hjælp nok i deres forening.

”Det har ikke været som at få et barn med fx Downs syndrom. Her kan du hurtigt søge viden og snakke med andre.”

Kommentar fra forælder, der deltog på kurset Sjældne Familiedage.

En Helpline vil kunne hjælpe med at finde frem til den bedst mulige information.

”Det var rart at mentorerne fortalte deres historie. Vi så, at de har prøvet det samme, og har klaret sig igennem(...)”

En forælder der deltog på Sjældne Familiedage.

En Helpline vil kunne bringe erfaringsbaseret viden i spil og skabe kontakt til andre i samme situation.

”Der er brug for... en folder man kan få udleveret, når man får stillet en sjælden diagnose, om hvor man henvender sig for at søge støtte... så man ikke selv, oven i diagnosen, skal til at bruge uendelige timer, for at finde frem til informationer om hvad sygdommen indebærer og hvordan man bedst hjælper sit barn.”

Kommentar fra forælder til et barn med en sjælden sygdom, der deltog i ”Guldkundeundersøgelsen”.

En Helpline vil kunne hjælpe med at skabe overblik over det komplicerede Sjældne-landskab og vise vej videre.

”Vedr. kommunen og den sociale støtte, så har vi altid manglet at have en person, som kan informere os om, hvilke muligheder vi har, for at få hjælp/støtte i forbindelse med vort barns handicap. Vi har en fornemmelse af, at vi går glip af hjælpen, når vi ikke ved, hvad vi har ret til.”

Kommentar fra forælder til et barn med en sjælden sygdom, der deltog i ”Guldkundeundersøgelsen”.

En Helpline vil kunne – hjælpe.

FAKTABOX

Sjældne sygdomme og handicap

En sjælden diagnose er en alvorlig, arvelig sygdom, som rammer færre end 1.000 borgere i Danmark (1-2 ud af 10.000). Sygdommene er meget forskellige, og ofte er der tale om et komplekst sygdomsbillede, hvor flere tilstande er til stede på samme tid. Det kan for eksempel være indre og ydre misdannelser, udviklingshæmning og forkortet livsperspektiv. Diagnosen kan være meget vanskelig at stille, da der kun er lidt viden om de sjældne. Ofte er der ikke udviklet behandling til den sjældne sygdom.

Sjældne børn og voksne i Danmark

Blandt danskerne findes der cirka 800 forskellige diagnoser - og der kommer hele tiden flere til. Mange af patienterne er børn og det er hele familien, der rammes. Der er typisk brug for kontakt til mange fagpersoner på tværs af sektorer. Ca. 30.000 – 50.000 borgere har en sjælden sygdom.

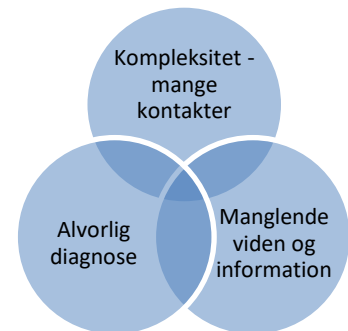
Sjældne Diagnoser

Sjældne Diagnoser er en landsdækkende paraplyorganisation for pt. 52 små, fortrinsvist frivilligt drevne foreninger for sjældne borgere – patienter og pårørende. Organisationen ledes af et forretningsudvalg og har et mindre, lønnet sekretariat.

1. Baggrund

Det særlige ved sjældne sygdomme og handicap er, at diagnostik, behandling og social støtte grundet kompleksitet og sjældenhed fordrer en særlig indsats i social- og sundhedssektoren samt evt. også i andre sektorer¹. Fordi mange sygdoms-tilstande er til stede samtidig, er der behov for intensiv kontakt til en række fagpersoner på tværs af flere sektorer. Ofte koordinerer patienten/de pårørende selv indsatserne. Samtidig er der kun lidt viden om de sjældne diagnoser og dét at leve med dem. Der er ingen samlet indgang til den viden, der findes.

De borgere, der rammes af sjælden sygdom er således udfordret af både alvorlig sygdom, manglende viden og stor kompleksitet. Det gør det vanskeligt at håndtere hverdagen og det giver en grundlæggende utryghed. De fleste sygdomme debuterer i barnealderen, og hele familien sættes under pres. Nogle sygdomme debuterer først i voksenalderen og også her opleves en voldsom omvæltning af hverdagen.



For hovedparten af sjældne sygdomme og handicap findes den største viden, om dét at leve med sygdommen eller handicappet, hos de sjældne borgere selv og i deres foreninger. Foreningerne er selvsagt små og er ofte borgernes hovedkilde til information, viden, vejledning og mestningsstøtte. Sjældne Diagnoser er paraply for pt. 52 foreninger samt for Sjældne-netværket for borgere så sjældne, at der ikke er basis for en forening.

I Sundhedsstyrelsens Nationale Strategi for sjældne sygdomme² redegøres for, at de sjældnes foreninger leverer en omfattende frivillig indsats. Det påpeges også, at foreningerne ikke har volumen og økonomi til at præstere tilsvarende indsats, som foreninger for borgere med mere hyppigt forekommende sygdomme. Derudover er der de særligt sjældne borgere, som end ikke har en forening til rådighed.

2. Status

Sjældne Diagnoser igangsatte i 2016 projekt Helpline som et 4-årigt projekt (2016 – 2019) med en budgetramme på 4,2 mio.kr. Pr. august 2016 blev budgettet opjusteret til 4,5 mio.kr. bl.a. med henblik på forankring af driftsudgifter omkring frivillige navigatore, der fungerer i projektform til og med 2017.

I 2016 blev projektet finansieret af donation fra TrygFonden, der bidrager med 3 mio.kr. af den samlede finansiering i projektperioden. Restfinansieringen på 1,5 mio.kr. blev fundet i Satspuljen på sundhedsområdet i perioden 2017 – 2020.

I 2017 – 2019 finansieres projekt Helpline således både af TrygFonden og af Satspuljen. Evaluering og forankringsindsats er planlagt til ultimo 2019.

¹ Sundhedsstyrelsen: *National Strategi for sjældne sygdomme* (2014), <http://sundhedsstyrelsen.dk/da/udgivelser/2014/~media/7092A6A2361341E5B20F2C9069207DC1.ashx>

² ibid.

Sjældne Diagnoser opnåede i 2016 medlemskab af European Network for Rare Disease HelpLines, ENRDHL. Det indebærer, at Helpline deltager i årlige undersøgelser og at der derved skabes sjældne-viden på tværs af landegrænser.

Det er ambitionen også at opnå medlemskab hos brancheforeningen RådgivningsDanmark³, der har som mål at understøtte fagligt kvalificerede rådgivningstilbud, herunder udvikle og implementere et akkrediteringssystem. Medlemskab søges i 2017 med henblik på akkreditering i 2018.

I denne projektbeskrivelse redegøres nærmere for projektet i perioden 2017 – 2020.

3. Formål og værdigrundlag

Formålet med Helpline målrettet sjældne patienter og deres pårørende er at give de sjældne borgere samme muligheder som andre alvorligt syge, der har store foreninger til rådighed. Helplines kerneopgaver er mestringsstøtte, information og rådgivning til sjældne borgere fra et fagligt miljø, som udspringer af de sjældnes egne foreninger og den unikke viden, der findes her. Dette skal bidrage til mestring af livet med sjældnen sygdom og handicap for den enkelte og i familien. Der findes for indeværende ikke andre tilsvarende tilbud målrettet sjældne borgere.

Herudover bidrager Helpline til at styrke foreningernes arbejde ved løbende at informere og opkvalificere medlemsforeningernes frivillige foreningsvejledere.

Endelig er arbejdet i og omkring Helpline platform for at opsamle og frembringe ny viden om de udfordringer, sjældne borgere oplever.

Grundlaget for Helpline er de behov, sjældne borgere har og de værdier, Sjældne Diagnoser hviler på. Behovene involverer som oftest både sygdomsmæssige og sociale og evt. andre problemstillinger på tværs af sektorer. Organisationens forretningsudvalg har drøftet værdigrundlaget for en Helpline og identificeret følgende værdier:

- Hjælp til selvhjælp som bærende princip – at fremme den enkelte og familiens mestringskompetencer og compliance
- At være brobygger
 - I forhold til civilsamfundet: Skabe kontakt til andre i samme situation
 - I forhold til de offentlige systemer: bidrage til at løse konflikter og fremme godt samarbejde
- At fokusere på retssikkerhed - fremme lige muligheder for sjældne borgere
- Frivillighed som værdi – Helpline skal udvikles og drives i et samspil mellem lønnede professionelle og frivillige kræfter.

3.1. Samspil mellem lønnede og frivillige medarbejdere

Helpline tager udgangspunkt i den unikke viden, som allerede findes i organisationen og udbygger og udvikler den. I forhold til støttende samtaler og mestringsstøtte besidder frivillige rådgivere kompetencer og erfaringer, som er afgørende vigtige at få sat i spil. Omvendt vil en grad af professionalisme, som kan findes hos lønnet arbejdskraft i Helpline sikre en faglighed, som også de frivillige kan dækkes af – både i

³ Sjældne Diagnoser ansøger om at blive støtteorganisation i udviklingsarbejdet omkring RådgivningsDanmark, se mere om RådgivningsDanmark her: <http://www.sus.dk/nyheder/raadgivningsdanmark-paa-vej/>

Helpline og i foreningernes egen indsats. Derfor bygger Helpline på både frivillige og lønnede medarbejdere med erfaringsbaggrund i sjældne-verdenen.

Der er i forberedelsesperioden april – september 2016 gennemført opkvalificering af såvel frivillige som lønnede rådgivere samt opstillet et program for kvalitetssikring mv. Der er også etableret et ressourcelandskab, som er til rådighed for både lønnede og frivillige rådgivere. Der arbejdes løbende med at kvalitetssikre og udvikle ressourcelandskabet. Der er også udarbejdet en beskrivelse af ansvarsfordeling, arbejdsgange og ”kommandoveje” for henvendelserne samt mellem frivillige og lønnede rådgivere samt ekspertpanel. I denne forbindelse understreges det, at alle involverede har tavshedspligt i forhold til oplysninger, der kommer dem i hænde i forbindelse med arbejdet.

4. Opgaver for Helpline

Udgangspunktet er, at sjældne borgere har brug for støtte, information og rådgivning på tværs af sektorer – sundhed, social, andre sektorer, civilsamfund mv., jf. afsnit 4.1. Herudover kan Helpline understøtte de frivillige foreningsvejlederes arbejde, jf. afsnit 4.2. Endelig kan Helpline opsamle og tilvejebringe ny viden til videre formidling, jf. afsnit 4.3.

4.1. Helplines kerneydelser – støtte, information og rådgivning

Rådgiverne i Helpline skal være henvendernes GPS i det komplicerede sjældne-landskab med den legitimitet, der ligger i at have udgangspunkt i patienternes egen organisation – de skal hjælpe med at skabe orden i kaos. Helpline yder:

Mestringsstøtte. Helpline skal kunne

- Hjælpe henvenderen til at orientere sig i sin aktuelle situation, herunder afdække hvad de egentlige udfordringer består i
- Sammen med henvender identificere og perspektivere handlemuligheder
- Give hjælp til at formulere problemer og sammenhænge
- Formidle kontakt til konkrete støttemuligheder:
 - Muligheden for at få en bisidder fra enten de frivillige foreningsrådgivere eller fra Danske Patienters bisidder-korps
 - Muligheden for at få tilknyttet en frivillig Navigator⁴
 - Andre konkrete støttemuligheder
- Skabe kontakt til andre i samme situation:
 - Eksisterende foreninger i og udenfor Sjældne Diagnoser, herunder foreningsvejledere
 - Sjældne-netværket for særligt sjældne borgere, herunder tværgående, emnebaserede virtuelle grupper
 - Kontakt til andre netværk, f.eks. Facebook-grupper
 - Nordiske og internationale kontakter og netværk

⁴Sjældne Diagnoser gennemfører aktuelt et navigator-projekt, der skal uddanne frivillige sjældne-navigatorer, der skal støtte familier og voksne med sjælden sygdomme i at håndtere deres sygdomsforløb. Projektet er finansieret af Satspuljen på sundhedsområdet, jf. <http://sjaldnediagnoser.dk/puljemidler-til-spaendende-navigator-projekt/>

- Hjælpe med at få øje på de nære netværk, som f.eks. familien, vennekredsen, lokale netværk

Information om sundhed og sociale forhold. Helpline skal kunne

- Give information om veje til viden om sjældne diagnoser nationalt, nordisk og internationalt
- Formidle information om sjældne diagnoser mv.
- Orienter om regler og rettigheder på sundheds- og socialområdet på en forståelig måde

Vejledning og rådgivning om sundhed og sociale forhold. Helpline skal kunne

- Hjælpe med at finde den relevante indgang til sundhedsvæsenet og/eller kommunen/den sociale sektor
- Give assistance til at henvender kan formidle sin egen situation overfor relevante myndigheder
- Rådgive om forvaltningsmæssige spørgsmål, f.eks. overholdelse af frister, sagsgange, vejledning om ankesager/klagesager mv.
- Indhente eller vise videre til juridisk assistance – f.eks. værgemål, retssikkerhed, erstatningsret mv.

4.2. Understøttelse af foreningernes frivillige indsats

Udover umiddelbart at bidrage til at styrke mestrings-evnen hos de sjældne borgere, bidrager Helpline også til at styrke de små frivillige foreninger gennem opkvalificering af de frivillige foreningsvejledere.

De fleste foreninger har således én eller flere frivillige vejledere, der yder en støttende indsats med udgangspunkt i egne, unikke erfaringer. En del af Helplines opgaver er derfor at yde sparring til de frivillige foreningsvejledere samt at give konkret bistand, når en henvendelse ikke kan håndteres på foreningsplan. I tilknytning til Helpline ydes også løbende information til de frivillige foreningsvejledere.

4.3. Ny viden

Endelig skal Helpline også bidrage med ny viden om sjældne borgeres udfordringer i hverdagslivet og hvordan disse udfordringer bliver mødt. Et fagligt miljø med både lønnet og frivillig arbejdskraft vil tilsammen kunne indsamle viden både fra dem, der henvender sig og fra foreningerne.

Et særligt aspekt er der i henvendelser fra medlemmer af Sjældne-netværket og andre foreningsløse borgere, idet der for indenværende ikke indsamles viden noget sted om disse borgeres situation og udfordringer. Denne viden kan perspektiveres med europæisk viden, jf. Det er særligt vigtigt på sjældne-området grundet det lille antal borgere med samme diagnose / handicap.

5. Organisationsmodel og ydelser

5.1. Organisationsmodel for Helpline

Der er etableret en projektgruppe for Helpline bestående af ansatte fra Sjældne Diagnosers sekretariat og frivillige fra Sjældne Diagnosers forretningsudvalg. Endvidere er et ekspertpanel etableret med henblik på at give sparring til Helplines rådgivere og bidrage til kvalitetssikring af Helplines ydelser. Oversigt over projektgruppe og ekspertgruppe samt kommissorium for ekspertgruppe er vedlagt som **bilag 1**. I bilaget er også indeholdt overvejelser om følgegruppe. Projektgruppen har opstillet organisationsdiagram for Helpline, se **bilag 2**.

Når projektets finansiering er på plads etableres, i foråret 2017, en følgegruppe med det formål at give projektgruppen faglig sparring i projektperioden, at skabe direkte kontakt ind i de mest væsentlige offentlige aktører på området og at forankre de resultater og den nye viden, Helpline genererer, hos disse aktører.

5.2. Skabelon for Helplines kerneydelse

Helplines åbningstid er sammenfaldende med åbningstiden for Sjældne Diagnoser sekretariat (mandag-torsdag kl. 10-14, onsdag dog til kl. 17). Herud over afprøves aftenåbent (onsdag, kl. 17-20). Helpline er placeret i tilknytning til sekretariatet i Handicaporganisationernes Hus. I åbningstimerne modtages telefonopkald. Personlige møder kan aftales, hvis henvender ønsker det og Helpline har de nødvendige ressourcer. Der modtages endvidere skriftlige henvendelser (e-mails og breve) døgnet rundt.

Helpline bemannes med både lønnede og frivillige medarbejdere, jf. afsnit 3.1. Skabelon for Helpline:

- Lønnet arbejdskraft, i alt 1,8 årsværk
- Frivillige medarbejdere:
 - 4-6 frivillige foreningsvejledere, der deltager direkte som rådgivere i bemanningen af Helpline i Sjældne Diagnoser sekretariat og/eller fra hjemmearbejdsplads
 - 15 - 20 frivillige foreningsvejledere, navigatorer m.fl., der kan bidrage på specifikke områder og indgå i ressource landskab
- Ekspertpanel af specialister på social- og sundhedsområdet – lønnet og pro bono. Ekspertpanelet står til rådighed for rådgiverne, jf. afsnit 5.2.

De lønnede medarbejdere skal dels yde støtte, information og rådgivning pr. telefon og e-mail og dels varetage opgaverne omkring samarbejde med de frivillige, løbende opkvalificering af de frivillige foreningsvejledere samt opgaver omkring registrering, dokumentation og vidensformidling samt måling af tilfredshed hos henvendere, projektevaluering mv. De frivillige rådgivere har fortrinsvis opgaver i relation til mestringsstøtte og i mindre omfang også i forhold til information og rådgivning.

Da projektet blev formuleret var forventningen, at Helpline, når den er fuldt implementeret, skal håndtere 200-400 årlige henvendelser. I de første 5 måneder af Helplines levetid er modtaget, besvaret, afsluttet og registreret i alt 170 henvendelser. Det tyder på, at forventningerne indfries i den øvre del af det estimerede interval for antal henvendelser.

5.3. Registrering og dokumentation

Der er udviklet et registreringssystem, skræddersyet til Helpline, som alle rådgivere anvender. Indhold af registreringssystem er vedlagt som **bilag 3**. Registreringerne foretages i anonymiseret form. Der udarbejdes årsrapporter til brug for følgegruppe og ENRDHL. Årsrapporterne vil også ligge til grund for arbejdet med at bidrage med ny viden om sjældne borgers udfordringer i hverdagslivet mv., jf. afs. 4.3.

5.4. Udviklingsperspektiver

Der er en række udviklingsperspektiver i og omkring en Helpline. Det gælder ikke mindst i forhold til koordinationsindsatsen omkring sjældne borgere:

I Sundhedsstyrelsens Nationale Strategi for sjældne sygdomme er der et stærkt fokus på behovet for bedre koordination⁵. Det påpeges, at personer med sjældne sygdomme ofte har en stor berøringsflade med forskellige dele af både social- og sundhedsvæsenet på flere forskellige niveauer, hvorfor der bør være fokus i alle sektorer på, at sikre det fornødne samarbejde og koordination.

Helpline hverken kan eller skal have en koordinerende funktion for den enkelte henvender. Men i Helpline vil være et indgående kendskab til sjældne borgeres situation, hvorfor Helpline kan bidrage til at udvikle og implementere konkrete modeller for bedre koordination i samarbejde med relevante aktører, f.eks. Socialstyrelsen, Centrene for Sjældne Sygdomme og et antal kommuner.

Herud over er der et udviklingspotentiale omkring bisiddere og udgående virksomhed fra Helpline. For indeværende kan Sjældne Diagnoser tilbyde tilknytning af en frivillig Navigator og en bisidder fra Danske Patienters korps. Men hvis der viser sig et mere massivt behov for bisiddere og/eller udgående virksomhed i øvrigt (f.eks. til samtaler i henvenderens hjem), er der et stort potentiale for at udvikle et korps til at varetage disse opgaver. Helpline kan således tjene som en ramme for forankring af tilbuddet om Sjældne-navigatorer mv. samt for udvikling af bisidderkorps, hvis behovet vurderes at være stort nok.

6. Nyttens af en Helpline – mål og resultater

Kerneydelsen for Helpline er at bidrage til bedre mestring af livet med sjældnen sygdom og handicap for den enkelte og i familien. De forventede resultater af indsatsen er, at henvenderne i højere grad kan tage ansvar for sin egen situation og bedre håndtere hverdagen – at skabe empowerment.

Sjældne Diagnoser forståelse af empowerment bygger på, at fem parametre/indikatorer :

1. Teoretisk viden, bl.a. information, viden om lovgivning, strukturer, støttemuligheder mv.
2. Praktisk viden, bl.a. kendskab til problemløsning, egenomsorg mv.
3. Erfaringsbaseret viden, bl.a. viden fra andre i samme situation om håndtering af sjældne-livet
4. Rollemodeller, bl.a. at spejle sig i andre som kan motivere til positiv forandring
5. Netværk, bl.a. at indgå i et fælleskab med andre i samme situation.

Der gennemføres måling af effekt, herunder tilfredshed, med henvendelser til Helpline:

- Kvantitet:
 - Antallet af åbningstimer for Helpline: målsætningen er en ugentlig åbningstid på i alt 22 timer, heraf 3 timer i aftentimerne
 - Antallet af henvendelser til Helplines kerneydelse. Målsætningen er, at antallet af henvendelser til Helpline er 200-400 om året, når Helpline er fuldt implementeret.
- Kvalitet: Sjældne Diagnoser har erfaring med at evaluere udbyttet af empowerment-aktiviteter⁶. Det vurderes dog ikke muligt at foretage en traditionel effektmåling, da det vil være forbundet med betydelige vanskeligheder at etablere en baseline på baggrund af henvenderne. Der søges i stedet

⁵ Sundhedsstyrelsen: *National Strategi for sjældne sygdomme* (2014), bl.a. kapitel 5, 7 og 9.

⁶ Sjældne Diagnoser har opstillet et koncept for patientuddannelse målrettet sjældne familier, Sjældne Familiedage, finansieret af Satpuljen på sundhedsområdet (2009-2014). Pilotafprøvningen af patientuddannelsen blev evalueret ved en randomiseret, kontrolleret spørgeskemaundersøgelse samt kvalitative interviews med udvalgte deltagere.

målt på effekt og tilfredshed på anden vis. Målsætningen er, at mindst 75 pct. af henvenderne oplever at få styrket én eller flere indikatorer for empowerment.

Herud over måles på de frivillige foreningsvejlederes tilfredshed og udbytte af indsatsen. Målsætningen er, at mindst 75 pct. af de frivillige foreningsvejledere erklærer sig tilfredse eller meget tilfredse med de aktiviteter, de deltager i.

Endelig måles der på succeskriterierne omkring at skabe og formidle ny viden.

Til sidst i projektet foretages en samlet projektevaluering, hvor der måles på en række målsætninger for projektet. Der hyres ekstern bistand til at forestå projektevalueringen.

I **bilag 4** er redegjort nærmere for Sjældne Diagnosers opfattelse af empowerment, metodeovervejelser vedr. måling af effekt og tilfredshed samt projektevaluering.

7. Aktiviteter og tidsplan, herunder forankring

Vedlagt som **bilag 5** er aktivitetsplan.

7.1. Formidling og forankring

Gennem hele projektperioden dokumenteres Helplines aktiviteter gennem årlige afrapporteringer af aktivitet og den nye viden, som dannes. Rapporten **formidles** til følgegruppen, herunder Sundhedsstyrelsen, Centre for Sjældne Sygdomme og Socialstyrelsen.

Der udarbejdes en årsrapport, som præsenterer resultaterne af målingerne og som også redegør for antallet af henvendelser og deres indhold fordelt på kvantitative og kvalitative parametre. Rapporten vil således indeholde den nye viden, der skabes gennem Helpline. Det tilstræbes at perspektivere årsrapportens indhold med den viden, der indsamles på europæisk niveau. Det er særligt vigtigt på sjældne-området grundet det lille antal borgere med samme diagnose / handicap.

Der gennemføres en formidlingsindsats i forhold til relevante samarbejdspartnere, herunder Sundhedsstyrelsen, Socialstyrelsen, VISO og DUHK. Målet er, at de her nævnte samarbejdspartnere deltager i et årligt møde med udgangspunkt i rapporten. Konkret måles på, om de planlagte aktiviteter gennemføres og om de relevante aktører finder den nye viden interessant og brugbar.

Til sidst i projektperioden gennemføres en projektevaluering, idet resultaterne formidles til

- Andre foreninger og netværk, som kan nyttiggøre erfaringerne med at opbygge en Helpline
- Det sundhedspolitiske område (Sundhedsminister og departement, folketingets sundhedsudvalg og sundhedsstyrelsen, Danske Regioner m.fl.)
- Det socialpolitiske område (Socialminister og departement, folketingets socialudvalg,

socialstyrelsen og Kommunernes Landsforening m.fl.)

Formidlingsindsatsen er afsæt for **forankringsstrategien**: Hvis projektet viser sig at have den ønskede effekt, vil der være stærke argumenter for at etablere en blivende Helpline. Således er det en anbefaling i Sundhedsstyrelsens Nationale Strategi for sjældne sygdomme, at **"Særlige rådgivnings- og støttetilbud på tværs vedr. sundhedsmæssige og sociale problemstillinger for patienter og deres pårørende bør udvikles"**⁷. Ved at etablere og afprøve en Helpline løfter Sjældne Diagnoser sin del af ansvaret for at implementere en central anbefaling i den Nationale Strategi. Forventningen er derfor, at der kan opnås offentlige bevillinger til at drive Helpline, hvis modellen viser sig effektiv.

8. Budget

Oversigtsbudget for Helpline:

Budget Helpline 2017 - 2020, sammendrag

							Noter
Indtægter	2016	2017	2018	2019	2020	I alt	
TrygFonden	788.651	595.670	702.549	904.629	8.500	3.000.000	0
Satspuljen		400.000	400.000	400.000	300.000	1.500.000	1
I alt	788.651	995.670	1.102.549	1.304.629	308.500	4.500.000	2
Udgifter	R2016	B2017	B2018	B2019	B2020	I alt	
Lønudgifter	547.058	715.170	733.049	826.354	256.000	3.077.632	3
Husleje	82.284	120.000	123.000	126.075	35.000	486.359	4
Andet	141.778	140.500	151.500	137.200		570.978	5 - 11
Adm., revision	17.531	20.000	20.000	20.000	17.500	95.031	12
Navigatorer, drift			75.000	75.000		150.000	13
Evaluerings, forankring				120.000		120.000	14
I alt	788.651	995.670	1.102.549	1.304.629	308.500	4.500.000	

Udspecificeret budget samt noter er vedlagt.

9. Bilag

- Bilag 1: Oversigt over projektgruppe, følgegruppe og ekspertgruppe
- Bilag 2: Organisationsdiagram
- Bilag 3: Registreringssystem
- Bilag 4: Metodeovervejelser
- Bilag 5: Aktivitetsplan

⁷ Sundhedsstyrelsen: *National Strategi for sjældne sygdomme* (2014), kapitel 11