



Til folketingets sundhedsudvalg

Frederiksholms Kanal 2, 3
DK-1220 København K

Telefon 33 14 00 10
Fax 33 14 55 09

mail@sjaldnediagnoser.dk
www.sjaldnediagnoser.dk

Den 23. september 2010

Under protektion af
H.K.H. Kronprinsesse Mary

Invitation til konference

Kære sundhedspolitikere,

EU's ministerråd vedtog i 2009 en henstilling, hvor medlemslandene opfordres til at formulere en tværsektoriel national strategi for sjældne sygdomme. Sjældne Diagnoser afholder konference herom d. 19. november 2010 på Rigshospitalet i København. Til konferencen inviteres bl.a. relevante patientforeninger, sundhedsfaglige og socialfaglige nøglepersoner, politikere, personer fra styrelser, ministerier og organisationer samt repræsentanter fra medicinalindustrien.

Formålet med konferencen er at samle interessenter til oplæg og fælles debat af den fremtidige udvikling af sjældne-området i Danmark og at finde et stæsted for den videre proces hen imod en national strategi.

Sundhedsområdet står selvsagt meget centralt i dette arbejde og vi håber meget, at én eller flere af jer har tid og lyst til at deltage i vores konference!

Hvis I har spørgsmål eller kommentarer, er I velkomne til at kontakte undertegnede.

Med venlig hilsen

Lene Jensen
Direktør

Sjældne Diagnoser er en sammenslutning af 36 foreninger for familier med sjældne sygdomme og handicap Vi arbejder for at forbedre vilkårene for de sjældne sygdomsgrupper

22q11 Danmark • Alfa-1-foreningen • Angelmanforeningen i Danmark • Blæreekstroforeningen • Crouzonforeningen i Danmark • Cystisk Fibrose-foreningen • Danmarks Apertforening • Danmarks Bløderforening • Dansk Forening for Albinisme • Dansk Forening for Neurofibromatosis Recklinghausen • Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta • Dansk Forening for Tuberøs Sclerose • Dansk Spielmeyer-Vogt Forening • Dansk Tourette Forening • Dværgeforeningen • Ehlers-Danlos foreningen i Danmark • Fabry Patientforening • Foreningen for ATAKSI/HSP • Foreningen for Möbiussyndrom i Danmark • Foreningen for Von Hippel Lindau patienter og pårørende • Galaktosæmiforeningen i Danmark • Gaucher Foreningen i Danmark • Handicappede Børn Uden Diagnose (HBUD) • Immun Defekt Foreningen • Landsforeningen for arm- og bendefekte • Landsforeningen for Marfan Syndrom • Landsforeningen for Prader Willi Syndrom • Landsforeningen for Sotos Syndrom • Landsforeningen mod Huntingtons Chorea • Landsforeningen Rett Syndrom • Mitokondrie-foreningen i Danmark • Polycytæmi Foreningen i Danmark • Porfyriforeningen Danmark • Rygmarvsbrokforeningen af 1988 • UniqueDanmark • WilsonPatientforeningen

