

Til folketingets Sundhedsudvalg

Jeg skriver til jer, fordi Rud Pedersen samarbejder med en række organisationer i Danmark, Norden og Europa, som er gået sammen om at arrangere et stort topmøde om sjældne sygdomme under det kommende svenske EU-formandsskab: **Nordic Rare Disease Summit 2023**. Vi vil gerne invitere jer til at deltage i konferencen. Vi forestiller os, at bidrage med viden og øge bevidstheden om indsatsen for mennesker med sjældne sygdomme.

Summit afvikles som et hybridmøde i **Stockholm den 17. april**, og den nyudnævnte svenske sundhedsminister Acko Ankarberg Johansson, Kristdemokraterna, vil holde åbningstalen. Vi har netop fået bekræftet, at summit finder sted under det svenske EU-formandsskabs vinger, således som en del af det svenske EU-formandsskab.

Nordic Rare Disease Summit arrangeres og finansieres af Takeda Pharma med bidrag fra tre virksomheder, som også er aktive på sjældneområdet: Novo Nordisk, Sobi og Alexion Astra Zeneca Rare Diseases. Herudover indgår som partnere tre patientforeninger (Rare Disease Sweden, SBONN – det nordiske netværk for patientforeninger på sjældneområdet og EURORDIS – den europæiske paraplyorganisation, som repræsenterer omkring 1000 patientforeninger i 74 lande) samt tre brancheorganisationer indenfor life science (Lif Sweden, EUCOPE og EFPIA).

Det første Nordic Rare Disease Summit blev afviklet den 12. og 13. april i fjor i Danmark, og med 486 deltagere fra 17 lande var det en stor succes. Slutdokumentet, som blev lanceret på summit, the Nordic Roadmap for Rare Diseases, rummer status og anbefalinger til indsatsområder på sjældneområdet i Norden, og det er efterfølgende blevet anvendt af "The Nordic Network for Rare Diseases (NNRD)" som udgangspunkt for en diskussion om fremtidige aktiviteter på sjældneområdet. NNRD blev etableret i 2016 på vegne af Nordisk Ministerråd som opfølgning på den såkaldte Könberg rapport 'The Future Nordic Health Cooperation', som beskriver hvordan det nordiske samarbejde på sundhedsområdet kan udvikles og styrkes over en periode på 5-10 år.

Vi håber, at ovenstående har vakt interesse og at nogle af jer har mulighed for at deltage i summit. Der være rig mulighed for at bidrage til debatten i løbet af dagen, bl.a. i forbindelse med breakout sessions.

Vedlagt lidt materiale til baggrund:

- 2-siders baggrundsnotat om summit
- Foreløbig udkast til dagsorden
- Nordic Roadmap for Rare Diseases
- Artikel om det første summit i fjor

På forhånd mange tak – og god dag.

Bedste hilsner

Mads Koch Hansen

Senior Advisor, *Tidl. formand for lægeforeningen*

Mads.koch@rudpedersen.com

M: +45 40 35 82 01

Rud Pedersen
Public Affairs
2023 FORMAND

Rud Pedersen Public Affairs

Christians Brygge 24, 3.th
1559 København V

Danmark

www.rudpedersen.com

www.rudpedersengroup.com

CONFIDENTIALITY

This email may contain material that is confidential, privileged and/or work product for the sole use of the intended recipient. Any review, reliance or distribution by others or forwarding without express permission is strictly prohibited. If you are not the intended recipient, please contact the sender and delete all copies.