

Nordic Network on Rare Diseases

Beata Ferencz, vice ordförande Riksförbundet Sällsynta diagnoser

**SÄLLSYNTA
"DIAGNOSER
RARE DISEASES SWEDEN**



Syfte

Syftet med NNRD är att utveckla och stärka befintliga och nya former av nordiskt samarbete kring sällsynta sjukdomar och förbättra samordningen av gemensamma initiativ.

Nätverkets organisation

En till två företrädare för nationella hälso- och sociala myndigheter.

En representant från kompetenscentrum i sällsynta sjukdomar.

En representant för patientföreningar.



Vad gör nätverket

Vi vill **stärka de nordiska ländernas röst** i EU och globalt.

Vi verkar i ett **forum för dialog, diskussion** och lärande där vi försöker att hitta nordisk konsensus om de förutsättningar och förbättringar som krävs för patienter med sällsynta sjukdomar i Norden.

Vi vill **stärka det nordiska samarbetet** genom att dela information kring nationernas politik, policys och olika initiativ inom området för sällsynta sjukdomar.

Vi vill också stärka och underhålla **nära samarbeten** med andra nordiska aktörer och nätverk så som Sällsynta Brukerorganisationers Nordiska Nätverk (SBONN) och den nordiska gruppen för högspecialiserad behandling samt skapa goda förutsättningar för att patientföreträdare och organisationer ska kunna delta vid våra möten.



NNRD 2018

-Nationella planer

-European reference networks – ERN

-Åldrande – en demografisk utmaning även för
sällsynta diagnoser

-Övergång från barn till vuxenvård

Network	Norway	Finland	Denmark	Sweden	Sum
ERN BOND				1	1
ERN CRANIO		1		3	4
Endo-ERN			2	1	3
ERN EpiCARE		1		1	2
ERKNet		1		1	2
ERN-RND					0
ERNICA	1	1	2	1	5
ERN LUNG			2	1	3
ERN Skin		1	2	1	4
ERN EURACAN	1	1		2	4
ERN Euro- BloodNet				1	1
ERN eURO- GEN			2	2	4
ERN EURO- NMD		1		2	3
ERN EYE			1		1
ERN GENTURIS		1		1	2
ERN GUARD- HEART		1	1	1	3
ERN ITHACA		1		1	2
MetabERN	2		1	2	5
ERN PaedCan		3	1	2	6

NNRD 2018

Åldrande – en demografisk utmaning även för
sällsynta diagnoser



SBU:s upplysningstjänst svarar på avgränsade frågor. Svaret bygger inte på en systematisk litteraturoversikt utförd av SBU. Därför kan resultaten av litteratursökningen vara ofullständiga. Kvaliteten på ingående studier har inte bedömts. Detta svar har tagits fram av SBU:s kansli och har inte granskats av SBU:s nämnd.

Svar från SBU:s upplysningstjänst • Diarienummer: SBU 2018/334 • Datum: 4 april 2019

**Erfarenheter och upplevelser av medfödda
sällsynta sjukdomar hos vuxna**

Agenda Island 2019

Nationella planer - status

Nordisk samarbete högspecialiserad vård

Precisionsmedicin

Team - rare diseases Island exempel

