

Navnet på den virksomhed, der indberetter	Samarbejdsprojektets navn	Navnet på de parter, der har indgået aftalen (Lægemiddel-virksomheder, organisationer og evt. tredje part)	Type af projekt (Dvs. oplysninger om der er tale om konkrete møder, sponsorater, pjecer, informations-kampagner, uddannelses-programmer, rejser m.v.)	Formål (Hvilket formål tjener samarbejdet)	Parternes rolle i projektet	Tidsramme	Den økonomiske støttes størrelse (Samt hvad pengene skal bruges til – hvis dette ikke i forvejen fremgår under "Formål" eller "Type af projekt")	Omfang og indhold af ikke-økonomisk støtte (Beskrivelse af ikke-økonomisk støtte og hvis muligt, skal ikke-økonomisk støtte opgøres med en økonomisk værdi. Ikke-økonomisk støtte af betydeligt omfang, som ikke kan opgøres med en meningsfuld økonomisk værdi, skal indeholde en beskrivelse, som klart redegør for den ikke-monetære fordel, som patientforeningen mv. modtager.)
<i>Indsæt Navn på virksomhed</i>	Rundbords-samtale i anledning af Sjældnedagen	Sjældne Diagnoser i samarbejde med Takeda, Alexion AstraZeneca Rare Disease, Novo Nordisk Danmark og Sobi Deltagere på panelet; representant fra Sjældne Diagnoser, Muskelsvindfonden sammen med andre aktører indenfor området.	Rundbords-samtale på Christiansborg med paneldebat	Formålet er dialog og skabe fokus på fremtidige løsninger i det danske sundhedsvæsen for mennesker med sjældne sygdomme og handicap.	Sjældne Diagnoser, i samarbejde med virksomhederne, står for planlægning og afholdelse af mødet. Udgifter til mødet afholdes af virksomhederne i fællesskab. Deltagere og inviterede til mødet er derudover medlemsforeninger til Sjældne Diagnoser; Ehlers-Danlos Foreningen,	28. februar 2025	Der er ingen honora forbundet med at deltage i panelet.	Deling af viden og faglige diskussioner indenfor emnet.

					Cystisk Fibrose Foreningen, Addison Foreningen, Landsforeningen Huntingtons Sygdom, Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta, CHARGE forening Danmark, Landsforeningen Multipel System Atrofi, Foreningen for ATAKSI/HSP, Dansk Forening for Tuberøs Sclerose, PKU Forening Danmark, Fabry Patientforeningen Danmark , Patientforeningen for XLH, arvelig rakitis; samt Danske Handicap-organisationer og Muskelsvindfonden.			
--	--	--	--	--	--	--	--	--