

Nordisk samarbejde skal styrke behandlingen og forskning i sjældne sygdomme

Stormøde på Rigshospitalet samler patienter og beslutningstagere, klinikere og forskere til drøftelse af hvordan transnationale økosystemer kan styrke nordisk samarbejde om sjældne sygdomme.

6% af befolkningen er ramt af sjældne sygdomme. Disse sygdomme sakker bagud i udvikling af bedre diagnostik og behandling. Derfor har klinikere og forskere fra Danmark, Sverige og Norge har siden 2023 arbejdet sammen i det EU-finansierede ELEGANT NORTH program for at styrke behandling af og forskning i sjældne sygdomme. Den **17. august 2026** inviterer projektet til stormøde på Rigshospitalet, hvor forskere, sundhedsprofessionelle, patientorganisationer og beslutningstagere mødes for at præsentere projektets erfaringer og anbefalinger og drøfte, hvordan det nordiske samarbejde kan styrkes.

Der findes omkring 7,000 kendte sjældne sygdomme. Hver sygdom rammer få mennesker, men samlet lever 35 millioner af europæere med en sjældne sygdom. For mange patienter er vejen til diagnose og den rette behandling lang. Derfor er samarbejde på tværs af landegrænser afgørende for at skabe ny viden og udvikle bedre behandling.

"Når patientgrupperne er små, er samarbejde på tværs af landegrænser afgørende. ELEGANT NORTH har givet os en bedre forståelse af de muligheder og udfordringer, der knytter sig til transnationalt samarbejde, og peger på, hvordan vi kan styrke dette samarbejde til gavn for patienter med sjældne sygdomme" siger Kjeld Schmiegelow, professor ved Rigshospitalets afdeling for Børn og Unge.

ELEGANT NORTH samler universiteter, hospitaler og virksomheder fra Danmark, Sverige og Norge for at undersøge, hvordan sikker deling af sundhedsdata på tværs af landegrænser kan styrke det sundhedsfaglige samarbejde om sjældne sygdomme.

Stormødet er åbent for patienter, pårørende, patientforeninger, forskere, sundhedsprofessionelle, beslutningstagere og andre med interesse for sjældne sygdomme.

Tilmelding: Lisa Pettersson på lisa.pettersson@regionh.dk senest den 3. august 2026.

Projektet er koordineret af Børne-Unge klinikken, Rigshospitalet, og er finansieret af Interreg Öresund-Kattegat-Skagerrak samt en række private fonde.

Program for den 17. august 2026

DEL 1: 10:00-12:45		
Politik, patientperspektiver og udfordringer i sundhedsvæsenet		
09:30-10:00	Kaffe & te (må ikke medbringes i auditoriet)	Udenfor Auditorie 1
10:00-10:15	Velkomst og introduktion	Kjeld Schmiegelow, Professor, Afdeling for Børn og Unge, Rigshospitalet
10:15-10:35	Patientperspektiver: Udfordringer og behov ved sjældne sygdomme	Liselotte Wesley Andersen, formand for Sjældne Diagnoser
10:35-10:55	Forældre- og patientperspektiv på sjældne sygdomme	Karen Møller Thomsen, patient- og pårørenderepræsentant
10:55-11:15	Juridiske og regulatoriske perspektiver på sjældne sygdomme	Bodil Maria Hald, advokat og partner, Plesner
11:15-11:40	Pause – Kaffe & te	Udenfor Auditorie 1
11:40-12:00	Politiske perspektiver på sjældne sygdomme i EU og Norden	Stine Bosse, politiker og medlem af Europa-Parlamentet
12:00-12:20	Sjældne sygdomme uden grænser: Nordisk samarbejde for bedre patientbehandling	Rasmus Møgelvang, Hospitalsdirektør, Rigshospitalet
12.20-12.45	Paneldebat: Hvordan kan tværsektorielt samarbejde accelerere forskning, innovation og behandling inden for sjældne sygdomme?	
12:45-13:30	Frokost	Stående udenfor Auditorie 1
DEL 2: 13:30-15:00		
Videnskabelige fremskridt inden for sjældne sygdomme		
13:30-13:50	Værtsgenomet ved sjældne sygdomme: Erfaringer fra arvelige kræftsyndromer	Karin Wadt, Professor og overlæge, Afdeling for Klinisk Genetik, Rigshospitalet
13:50-14:10	Hyppige genetiske varianter: Forståelse af sygdomsmekanismer	Marianne Unger Helenius, ph.d., postdoc., Børneonkologisk Forskningslaboratorium (Bonkolab), Rigshospitalet
14:10-14:30	Enkeltcelle genetiske analyser ved pædiatrisk akut myeloid leukæmi til forbedret præcisions-medicin – hvornår er data "sensitive"?	Thoas Fioretos, professor og overlæge, Afdeling for Klinisk Genetik, Institutionen for Laboratoriemedicin, Lunds Universitet
14:30-14:50	Tidsdynamiske mønstre ved sjældne sygdomme: Erfaringer fra invasive svampeinfektioner hos børn med kræft	Nadja Hawwa Vissing, overlæge og forskningsleder, Afdeling for Børn og Unge, Rigshospitalet
14:50-15:00	Afsluttende bemærkninger og fremtidsperspektiver	Kjeld Schmiegelow, Professor, Afdeling for Børn og Unge, Rigshospitalet