

**Årsberetning, Udvalget for sjældne sygdomme 2023/2024 ved Anne-Marie Bisgaard**

Udvalgsmedlemmer – alle valgt ind i 2023

Niels Illum

Anders Schou

Cecilie Ejerskov

Mette Møller Handrup, associeret medlem

Mette Gyhrs

Hanne Hove

Anne-Marie Bisgaard, formand

**Udvalgsmøder**

Der er afholdt 2 virtuelle møder i september 2023 og januar 2024 samt et fysisk møde ifm. DPS 17-17 møde marts 2024. Pga. bl.a. sygdom deltog desværre kun 3 medlemmer i sidstnævnte.

**Udvalgsarbejde**

Udvalget er nyoprettet ved DPS generalforsamling juni 2023 efter ønske fra Center for sjældne sygdomme, RH primært mhp. at udarbejde og etablere ekspertuddannelsesstilling i sjældne sygdomme. Det første år har vi arbejdet med kommissoriet, som i skrivende stund er til godkendelse hos bestyrelsen. Vi har desuden arbejdet med udkast til ekspertuddannelsen og skal arbejde videre med dette i 2024/25. Et andet og relateret fokuspunkt bliver at arbejde videre med definitionen af sjældne populationen, der hører under udvalget og også skal bruges i afgrænsningen af ekspertuddannelsen.

Anne-Marie Bisgaard, formand

Udvalget for sjældne sygdomme

11. maj 2024.