

## Udvalg for sjældne sygdomme

Kommissorium – april 2025

Udvalget er et stående udvalg under DPS, jævnfør vedtægternes § 8.

Udvalget skal inden for området sjældne sygdomme

- definere afgrænsningen af sjældne populationen
- udarbejde og implementere ekspert- og fagområdeuddannelse i sjældne sygdomme
  - vurdere og godkende de individuelle forløb
- facilitere og udarbejde nationale retningslinjer vedr. udredning, opfølgning og behandling af sjældne sygdomme
  - ud fra princippet ”vælg klogt” og med inddragelse af paraplyorganisationen ”Sjældne diagnoser”
- facilitere samarbejde med nationale og internationale netværk herunder ERN
- vejlede DPS bestyrelsen ved besvarelse af forespørgsler herunder om ny medicin
- vejlede DPS bestyrelsen og DPS uddannelsesudvalget vedrørende uddannelsesmæssige spørgsmål

Udvalget har seks medlemmer og evt. 1-2 associerede medlemmer. Associerede medlemmer kan være fra andre specialer end pædiatri f.eks. klinisk genetik eller endokrinologi.

Udvalget holder møde mindst 2 gange årligt heraf et fysisk og aflægger skriftlig beretning til generalforsamlingen.