

HudSagen - alliancen for kroniske hudsygdomme

De seneste mange år har det dermatologiske område og patienter med alvorlige kroniske hudsygdomme været mindre prioriteret i forhold til andre sygdomme, når det gælder generel opmærksomhed og adgang til behandling. Dertil kommer strukturelle udfordringer, regional ulighed og ikke mindst de komplekse udfordringer som dermatologiens mange følgesygdomme fører med sig

Alt dette kalder på en samlet stemme til at løfte dagsordenen og sætte fokus på behovet for en styrket indsats. Derfor har de tre foreninger Patientforeningen HS Danmark, Atopisk Eksem Forening og Psoriasisforeningen taget initiativ til at etablere en ny alliance, der skal identificere problemerne på det dermatologiske område og udvikle løsninger som kan sikre bedre vilkår for de mennesker, der lever med kroniske dermatologiske sygdomme.

1. Formål

Alliancen har til formål at samle centrale aktører på det dermatologiske område, der med én fælles stemme skal sætte kroniske hudsygdomme på dagsordenen. Alliancen skal sætte fokus på udfordringer, og arbejde for tilslutning til de nødvendige løsninger for at sikre et bedre liv for patienter med kroniske hudsygdomme i Danmark.

Alliancens fokusområder bestemmes af styregruppens medlemmer på det indledende opstartsmøde, men som udgangspunkt vil fokus være på de kroniske dermatologiske patienter og de strukturelle udfordringer, der præger området.

2. Organisering

Alliancen primære organ er styregruppen. Styregruppen udgøres af en tværfaglig repræsentation af førende eksperter på området, der kan bidrage til opnåelse af alliancens formål, herunder patientforeninger og klinikere.

Styregruppen er alliancens hovedorgan og udgør den beslutningsdygtige del af alliancen. Styregruppens medlemmer har mandat til at formulere, prioritere og igangsætte projekter, der understøtter opnåelse af alliancens formål.

Styregruppen må ikke have kommercielle interesser forbundet med alliancens formål og interesseområde.

Ud over styregruppen, tilknyttes der desuden en samarbejdsgruppe til alliancen.

Samarbejdsgruppens medlemmer bidrager på given foranledning til alliancens arbejde med input, rådgivning og anden support. Samarbejdsgruppen er udelukkende et

understøttende organ, som ikke har nogen beslutningskraft. Samarbejdsgruppen inviteres af styregruppen til at bidrage med viden og erfaring, når dette er relevant.

Ved alliancens opstart er AbbVie, Leo Pharma, Pfizer og Sanofi, blevet inviteret med i samarbejdsgruppen. Øvrige aktører på området kan tilslutte sig alliancens formål og bidrage med input og rådgivning, hvis styregruppen finder det relevant.

Tilsvarende etableres en faglig rådgivningsgruppe med repræsentanter fra relevante områder både fagligt og geografisk. Rådgivningsgruppen inviteres til at bidrage med viden og erfaring, der ikke direkte involverer de kliniske fagområder, men i højere grad fokuserer på helhedsbilledet af sygdommen. Rådgivningsgruppens medlemmer inviteres af styregruppen.

3. Opstart af alliancen

Alliancen stiftes ved en opstartworkshop. På workshoppen inviteres medlemmer af Styregruppen til at give deres input til udfordringer, fokusområder og aktiviteter. På baggrund af den stiftende workshop udarbejdes et positionspapir, der efter vedtagelse i styregruppen danner grundlag for alliancens virke og aktiviteter.

Positionspapiret skal fungere som alliancens primære holdningspapir, der rummer alliancens endelige formål og fokusområder, herunder et overblik over det dermatologiske område, de største udfordringer og tilhørende løsningsmuligheder.

Der afholdes et årligt fællesmøde for medlemmer af både styregruppen og samarbejdsgruppen, hvor der gives status på arbejdet med alliancen, og hvor ny viden kan deles.

4. Økonomi og støtte til alliancens opstart

Alliancens etablering støttes af AbbVie, Leo Pharma, Pfizer og Sanofi, Denne del inkluderer invitation af medlemmer til alliancen, afholdelse af opstartworkshop og udarbejdelse af positionspapir. Den eksterne bistand til etablering af alliancen varetages ved opstart af alliancen af Rud Pedersen Public Affairs.

Medlemmerne af styregruppen og samarbejdsgruppen modtager ikke honorar for arbejdet med alliancen.