

## Aiesopimus

### Pohjoismainen harvinaisten sairauksien potilasjärjestöjen verkosto

Keväällä 2014 pohjoismaiset harvinaisten sairauksien potilasjärjestöt muodostivat Pohjoismaisen harvinaisten sairauksien potilasjärjestöjen verkoston (SBONN) edistämään yhteistoimintaa eri ryhmien välillä.

SBONN'in tehtävänä on tehostaa ja lisätä keskustelua, tiedonjakoa, oppimista ja ymmärrystä harvinaissairaita edustavien potilasjärjestöjen välillä Pohjoismaissa. SBONN edustaa 197 harvinaisjärjestöä sekä niiden yli 49 000 jäsentä viidessä eri maassa. Tämän johdosta verkostolla on kyky ja halu:

- toimia pohjoismaisen yhteistyön puolestapuhujana harvinaissairauksien hoitoon, hoivaan ja tutkimukseen liittyvissä asioissa
- tuoda yhtenäinen potilaiden ääni Pohjoismaisiin harvinaisten sairauksien konferensseihin
- olla luontainen ja itsestään selvä yhteistyökumppani keskusteltaessa ja päätettäessä pohjoismaisista järjestelmistä, rakenteista ja linjauksista, jotka vaikuttavat harvinaissairaisiin ja heidän potilasjärjestöihinsä
- tehdä aktiivista yhteistyötä terveydenhuoltoon ja tutkimukseen liittyvien sidosryhmien kanssa, ja siten rohkaista sekä edistää innovointia ja laadun parantamista
- kehittää pohjoismaiselle yhteistyölle yhteinen etenemissuunnitelma Euroopan laajuisissa puitteissa
- nousta yhteistyötä edistäväksi tahoksi pohjoismaiden välillä

SBONN'in järjestämien kokousten, seminaarien ja muiden tapahtumien hallinnointi kiertää jäsenvaltioiden välillä ja vaihtuu vuosittain.

Kannustamme ja suhtaudumme myönteisesti yhteydenottoihin ammattilaisorganisaatioilta, viranomaistahoilta ja muilta sidosryhmiltä, jotka jakavat näkemyksemme harvinaissairaiden paremmasta hoidosta, tehokkaammasta hoivasta ja laadukkaammasta elämästä.

***“SBONN'in välityksellä pohjoismaissa toimivat, harvinaissairaita edustavat potilasjärjestöt pystyvät yhteistyössä varmistamaan, että harvinaissairaat saavat parhaan mahdollisen hoidon ja hoivan asuinpaikasta riippumatta. Pohjoismaiden harvinaissairaat voivat yhdessä nostaa äänensä kuuluviin.”***

- Rare Disease Sweden – [www.sallsyntadiagnoser.se](http://www.sallsyntadiagnoser.se)
- Rare Diseases Denmark – [www.sjaeldnediagnoser.dk](http://www.sjaeldnediagnoser.dk)
- Harso Finland - [www.harsofinland.net](http://www.harsofinland.net)
- The Finnish Network for Rare Diseases - [www.harvinaiset.fi](http://www.harvinaiset.fi)
- The Norwegian Federation of Organisations of Disabled People – [www.ffo.no](http://www.ffo.no)
- Association of children with rare diseases in Iceland – [www.einstokborn.is](http://www.einstokborn.is)

Pohjoismaisen harvinaisten sairauksien potilasjärjestöjen verkoston (SBONN) yhteystiedot löytyvät kaikkien jäsenorganisaatioiden verkkosivuilta syyskuusta 2014 alkaen.

**SBONN** lyhenne muodostuu Pohjoismaisen harvinaisten sairauksien potilasjärjestöjen verkoston nimen pohjoismaisen kirjoitusasun pohjalta: **Sällsynta BrukarOrganisationers Nordiska Nätverk.**