

Ansvarig organisation?	Land	Webbsida	Samarbetsorganisationer från följande länder	Organisationernas målgrupp	Resultat eller effekter som organisationerna önskar att uppnå med nätverksaktiviteten
1 LFPS (Landsforeningen For PolioSkadde)	Norge	www.lfps.no	Danmark, Finland, Sverige	Vi er en organisasjon for Polioskadde med ca 1600 medlemmer. Med Polioskadde menes personer som har fått diagnosen Poliomyelitt eller Post Polio Syndrom (PPS).	Vi ønsker at vi i de Nordiske frivillige polioforeningene kan bli bedre kjent, og at vi kan bli kjent med fagfolkene inne våre diagnose.
2 ILCO Tarmuro och stomiförbundet	Sverige	www.ilco.nu	Danmark, Finland, Island, Norge, Baltikum	Vår målgrupp är alla med en sjukdom och/eller missbildning i urinrör och/eller tarmsystemet, oavsett om man bär en stomi eller inte.	Vi vill att fler ska komma tillbaka i arbete, studier och lek. Ingen ska känna sig ottrygg eller att man ej är lika betydelsefull bara för att man har en funktionsförändring.
3 Nordpsø, c/o Psoriasisliitto - Psoriasisförbundet ry	Finland	www.psori.fi	Danmark, Island, Norge, Sverige, Färöarna	Vi jobbar för psoriatiker, som kan ha hud- och/eller ledpsoriasis.	Vi vill utnyttja de erfarenheter vi har fått från andra länder. Vi vill planera tillsammans att hur ska projektet om psoriasis och arbete samt artrit mutilans -projektet ska framskrida. Också har vi ledpsoriasis på agendan.Ungdomsaktivitet utvecklas vidare.
5 Fjóla - félag fólks með samþætta sjón- og heyrnarskerðingu	Island	www.deafblind.is	Danmark, Finland, Norge, Sverige	Fjóla arbeider for personer med døvblindhet	Møtet gjennomføres av representanter fra de nordiske nasjonale døvblindeforeninger. Representantene er selv personer med døvblindhet som i hovedsak fungerer ledere og nestledere i sine organisasjoner
6 Dansk Fibromyalgi-Forening	Danmark	www.fibromyalgi.dk	Norge, Sverige	Mennesker med fibromyalgi, en funktionsnedsættelse der rammer ca. 2% af befolkninger og som giver kroniske smerter, udtrætning af muskler, søvnproblemer med mere. Dansk Fibromyalgi-Forening er medlem af Danske Handicaporganisationer	Vi ønsker af blive opdaterede i forhold til viden og at få en grundig diskussion af hvilke udfordringer og muligheder der opleves i de enkelte lande lige nu, inkl. tematiske drøftelser i forhold til handicapkonventionen, arbejdsmarkedet samt de nye ICD-11 kriterier fra WHO
7 Reumatikerförbundet	Sverige	www.reumatiker.se	Danmark, Finland, Island, Norge, Färöarna	1945. Idag samlar förbundet nära 50 000 medlemmar och arbetar med fler än 80 sjukdomsdiagnoser kopplade till reumatisk sjukdom eller annan sjukdom i rörelseorganen. Reumatikerförbundet jobbar genetemot: - Patienter - Anhöriga - Beslutfattare - Sjukvården	NRR vill fortsätta samarbeta mellan länderna för att påverka beslutfattare i respektive land för att förbättra ovanstående punkter samt att vården och omhändertagandet av patienterna och anhöriga skall bli bättre i alla de nordiska länderna. Genom en bättre vård, en adekvat rehabilitering och en tidig diagnostisering kan varje land minska sjukskrivningstalet och öka produktionen.

8	HLF (Hørselshemmedes Landsforbund)	Norge	www.hlf.no	Danmark, Finland, Island, Sverige, Färöarna	Hørselshemmede.
9	Suomen MG-yhdistys ry. - Finlands MG-förening rf.	Finland	www.suomenmg-yhdistys.fi	Danmark, Island, Norge, Sverige	För patienter med diagnosen Myasthenia Gravis och Lamber-Eatons myasteniska syndrom (LEMS). Symptomen kan vara dubbelseende, tal- och sväljningsproblem, minskade krafter i armar och ben, försvagad andningskapacitet och allmän trötthet.
10	Foreningen af Von Hippel-Lindau patienter og deres pårørende	Danmark	www.vhl.dk	Finland, Island, Norge, Sverige	Patienter med Von Hippel-Lindau og deres pårørende
11	OI-Norden	Danmark		Finland, Norge, Sverige	Personer med Osteogenesis Imperfecta (medfødt knogleskørhed) i hele Norden.

12	Handicaporganisationer nes Nordiske Råd (HNR)	Island	www.obi.is	Danmark, Finland, Norge, Sverige, Färöarna, Grönland, Åland	Paraplyorganisationernes paraplyorganisation	Bedre Nordisk samarbejde om emner, som påvirker alle. Være med til at sætte fokus på emner, og gennem samarbejde påvirke nationalt regeringen ud fra konkrete emner, som der bliver arbejdet med.
13	ADHD Norge	Norge	www.adhdnorg e.no	Danmark, Finland, Island, Sverige	ADHD Norge jobber for mennesker med ADHD og deres pårørende, samt andre som har interesse av ADHD-saken.	informasjons- og errarringsutvikling over temaet "Voksne og ADHD". Å lage en oversikt og "pool" over hva de nordiske landene har utviklet av informasjon og prosjekter i tilknytning til dette temaet. Konkretisere til samlingen i 2020 hva vi ønsker å videreutvikle i de enkelte landene til neste gang. Få avklart ift oversettelser og rettigheter knyttet til informasjonsmateriell.
14	Fanconi Anæmi Danmark	Danmark	www.fanconi.d k	Norge, Sverige	Patienter og pårørende til patienter med den medfødte, kroniske og livstruende sygdom fanconi anæmi. Fanconi anæmi er en sjælden blodmangelsygdom, hvor knoglemarven holder op med at fungere og blottallene begynder at falde, normalt når patienten er barn.	Vi håber, at vi med tiden kan få organiseret alle patienter og pårørende til patienter med fanconi anæmi i de nordiske lande. Der findes pt. ikke nogen foreninger for fanconi anæmi i andre nordiske lande end Danmark. Dette skyldes, at sygdommen er ekstremt sjælden. Da vi i Danmark i en årrække nu har afholdt familiemøder med lægefaglige oplæg, kunne vi godt tænke os at inddrage patienter og pårørende i de øvrige nordiske lande. Den forskel det har gjort for vores patientgruppe, at kunne mødes, udveksle erfaringer, være med til at klæde os selv på lægefagligt, når der er tale om så sjælden en sygdom, har været uvurderlig for gruppen. Den indsigt og viden kunne vi godt tænke os at dele med de øvrige nordiske familier, som står i samme situation. Vi har i den danske forening oplevet et meget stort fremmøde til vores familie- og fællesarrangementer, da mange aldrig før har mødt andre i samme situation.

16	Nordiska Handikappförbundet	Sverige	http://nordiska-hf.org/	Danmark, Finland, Island, Norge	NHF - Nordiska Handikappförbundet är verksamt i fem nordiska länder via fysiska möten två gånger årligen, däremellan via webb och Facebook och via de fem medlemsorganisationernas medlemmar och de frågor som rör livet för personer med företrädesvis nedsatt rörelseförmåga inom Norden.	Vi önskar - och vet att det blir resultat - så till vida att de erfarenheter vi har möjlighet att ge och få i de här sammanhangen ALLTID får effekter, på kort och på lång sikt för det funktionshinderpolitiska arbetet som medlemsförbunden driver. Det kan handla om att få tips om någon aktivitet som ligger i framkant i ett land, som andra länder kan ta med sig tillbaka och driva på för att den också ska genomföras i det egna landet. Eller det kan handla om nationellt bedrivna projekt med goda resultat som kan inspirera andra medlemsorganisationer att starta t ex olika verksamheter riktade till medlemmar, t ex olika former och modeller för brukarstöd.
17	Gaucherforeningen i Danmark	Danmark	www.gaucherforeningen.dk	Finland, Norge, Sverige, Baltikum	Foreningerne arbejder for patienter med Gauchers sygdom og deres pårørende fra Norden og Baltikum. Vi arbejder blandt andet for at skabe netværk og give mulighed for erfaringssudveksling på det social og sundhedsmæssige område, hvilket er svært i de enkelte lande da der er så få patienter. Gaucher er en ultra sjælden sygdom der anslås at ramme 1 ud af 100.000, dog er der en lidt højere hyppighed af en særlig variant af sygdommen i det nordlige Sverige.	At deltagerne tager hjem fra mødet med en øget viden, udbygget netværk - at de tager hjem med en følelse af at de fik noget med. At bestyrelserne har fået nye input til hvilke områder der er vigtige for deltagerne så vi kan bruge dette i vores fremtidige arbejde.
18	Svenska Parkinsonförbundet för Nordiska Parkinsonrådet	Sverige	www.Parkinsonförbundet.se	Danmark, Finland, Island, Norge, Färöarna	Personer som har Parkinsons sjukdom och deras anhöriga	Vi vill att varje lands organisations representanter åker hem med inspiration som påverkar deras dagliga arbete. Vi önskar att fysioterapeuternas professionella roll utvecklas vad gäller behandling och terapier vid Parkinsons sjukdom genom deras möjligheter till erfarenhetsutbyte.
19	Addisonforeningen i Danmark	Danmark	www.addison.dk	Finland, Island, Norge, Sverige	Organisationen repræsenterer mennesker med sjældne hypofyse- og binyrebarksygdomme. Disse sygdomme er: Morbus Addison, Cushing Syndrom, Adrenogenitalt Syndrom, Akromegalii	For at dække alle grupper af patienter, finder vi forskellige infomuligheder, brochurer, facebook og hjemmesider eller en app. Info-grafics oversættes, de er en letforståelig måde at forklare om sygdommen på. Info-grafics lægges på hjemmeside og på smartphone.

						SBONN ønsker: <ul style="list-style-type: none"> -▲ arbeide for et økt nordisk samarbeid innen behandling, oppfølging og forskning innenfor sjeldent-området -▲ arbeide for innflytelse på nordiske konferanser på sjeldent-området og opprette med en felles stemme når det behøves og gir verdi. Som et eksempel kan det nevnes at Stockholm har fått tildelt den Europeiske sjeldent-konferansen i 2020 (ECRD) og SBONN vil være en naturlig bidragsyter inn i planleggingen av denne konferansen, som samler mer enn 700 deltakere fra hele Europa. -▲ være en selvsagt aktør når strukturer og regelverk, som berører personer med sjeldne diagnoser eller deres organisasjoner diskuteres og besluttet på nordisk nivå -▲ samarbeide aktivt med interessegrupper innen behandling og forskning for å medvirke til innovasjon og forbedring. -▲ over tid utvikle en felles agenda med nordisk perspektiv i det europeiske samarbeidet og på sikt utvikles til en felles speaking partner på nordisk nivå
20	Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO)	Norge	www.ffo.no	Danmark, Finland, Island, Sverige	Med sine 84 medlemsorganisasjoner, som til sammen har mer enn 335.000 medlemmer, er FFO Norges største paraplyorganisasjon for organisasjoner av funksjonshemmde og kronisk syke. Ca 30 av våre medlemsorganisasjoner representerer sjeldne diagnoser. FFO er derfor Norges «sjeldent-paraply». FFO har fra november 2018 tatt over sekretariatsfunksjonen i SBONN – som er sjeldne brukerorganisasjons nordiske nettverk.	
21	Riksförbundet för Rörelsehindrade Barn och Ungdomar, RBU	Sverige	www.rbu.se	Danmark, Island, Norge, Färöarna	Familjer med barn med funktionsnedsättningar.	Mötet vill föra en dialog mellan profession och brukare. Däriigenom öka kunskapen och visa på goda exempel hur kommunikationsbedömningar brukas, och kan komma att brukas i respektive land.
22	Norsk Forbund for Utviklingshemmede - NFU	Norge	www.nfunorge.org	Danmark, Finland, Island, Sverige, Färöarna, Åland	Barn, unge og voksne med utviklingshemming samt deres familier.	NSR skal arrangere en felles nordisk konferanse angående levekårene til mennesker med utviklingshemming i Norden. Effekten av dette er at det blir langt større fokus på levekårene til mennesker med utviklingshemming i Norden og deres familier og den manglende implementering av konvensjonen som finner sted i Norden.

	Aivoliitto/Hjärnförbundet c/o Nordic Aphasia Association (NAR Nordiska Afasirådet)				NAR driver ett intressepolitiskt arbete över tid. 2018 utvidgades området när Färöarna kom med i samarbetet och vår flyer om digitalisering, översatt till sex språk, lades ut på webbsidorna i respektive länder. De nordiska nätverksaktiviteterna är viktiga komplement till det nationella arbetet och ger ett bastant stöd för påverkansarbetet, inte minst för organisationer med små resurser. Under 2019 tar vi konkreta steg i vår långsiktiga verksamhet att över tid förbättra det dagliga livet för personer med afasi och öka deras möjligheter att vara delaktiga i sitt liv. Vi ska kommunicera vårt budskap till tjänsteverksamma personer och nyckelpersoner som t.ex. ansvarar för lösningar inom den digitala tekniken.
23				I Nordic Aphasia Association (NAR) samarbetar organisationer i Sverige, Norge, Finland, Danmark, Island och Färöarna intressepolitiskt för att förbättra livet för personer med afasi.	
24	Personskadeförbundet RTP - Coachprojektet	Finland	www.aivoliitto.fi	Danmark, Island, Norge, Sverige, Färöarna	Genom att utbyta erfarenheter och lära av hur andra länder arbetar med peer support kan vi underlätta vår eget skapande av denna verksamhet. Vi ser detta som en start för ett framtida samarbete mellan länderna och vi hoppas att det kan utmynna i en nordisk konferens med inriktning mot att leva med sin amputation.
25	Hiv-Norden/HIV-Nordic	Sverige	www.rtp.se/coachprojektet	Danmark, Finland, Norge	Personskadeförbundet RTP ger stöd, information och vägledning till personer med förvärvade skador till följd av trafikolycksfalls eller polioskada samt deras närmiljöer.
					HIV-Nordic are planning two board meetings, one including an annual meeting in 2019. In both meetings we will work through our regular agenda for board meetings and in Oslo we will also have our annual meeting that have a set agenda for the meeting. Both meetings in Oslo and Helsinki will have a workshop and an open meeting for the members from the hosting organization, other people living with HIV (PLWH) and stakeholders. Access to treatment and rights for PLWH cannot be taken for granted. In the Nordic regions the situation on treatment and rights is changing, and this is affecting the quality of life for PLWH. Increasing knowledge on rights for PLWH, advocacy and safeguarding these rights are some of the goals for these meetings.
					HIV-Nordic is "The co-operative body of the Nordic umbrella-organizations for people living with HIV(PLHIV)". HIV-Nordic was founded in 1995 and the organizations included in HIV-Nordic are HIV-Denmark, HivNorway, HivFinland, HIV-Sweden and HIV-Iceland.

					The conference aims at empowering people living with advanced melanoma and building capacity of melanoma patients, patients advocates and patient organisations in the Nordic countries. The authorities are already collaborating in the Nordics (etc. FINOSE-cooperation with the Finnish, Swedish and Norwegian HTA agencies, which aims at ensuring "earlier access to drugs through cooperation on assessment of relative efficacy and relevant parts of the health economic framework. Also, patient organisations need more structured and enhanced collaboration in order to be involved in the joint HTA processes at the Nordic region. By organising this conference, we aim at sharing information and educating patients and advocates. Educated patients get better care and can be active decision makers regarding their own treatment.
26	Føflekkreftforeningen	Norge	www.foflekkref t.no	Danmark, Finland, Sverige	Patient with føflekkreft / malignt melanom / melanoma.
27	Norges Døveforbunds Ungdom (NDFU)	Norge	www.ndfu.no	Danmark, Finland, Island, Sverige, Färöarna, Grönland	<p>Norges Døveforbunds Ungdom (NDFU) er en seksjon under Norges Døveforbund (NDF). NDFU arbeider med å ivareta tilbud for døve og hørselhemmede barn og unges mellom o-30 år. I perioden 2018-2022 har NDFU formannskapet i Døves Nordiske Ungdoms Råd (DNUR), som er et samarbeidsnettverk for de nasjonale ungdomsorganisasjonene av og for døve og hørselhemmede barn og unge i Norden.</p> <p>Sikre fortsatte tegnspråklige møteplasser for døve og hørselhemmede barn og unge på nordisk nivå Bedre kontakt med døve og hørselhemmede barn og unge på Grønland og Færøyene, herunder at disse får oppfylt sine muligheter til å delta på tegnspråklige arenaer på nordisk nivå, samt bidra til å styrke deres medbestemmelse på nordisk nivå Bedret samarbeid mellom de nasjonale organisasjonene av og for døve og hørselhemmede barn og unge i Norden. Styrket fokus på å fremme interessepolitiske mål tilknyttet universell tilgang til tegnspråk og tilgjengelighet for alle døve og hørselhemmede barn og unge på tvers av landegrensene i Norden. Herunder spørsmål rundt skole, oppvekst, fritid, arbeidsliv, høyere utdanning, tilgang til tegnspråktolker mm</p>

28	Félag lesblindra á Íslandi	Island	www.fli.is	Danmark, Finland, Norge, Sverige, Färöarna	Fólk með lesblindu (dislexia), skrifblindu (disgrafia), Reikniblinda (discalula)	Við viljum ná því fram að fundin verði leið sem hægt að stiðjast við til þess að hjálpa börnum með lesblindu til að það ná tökum á þeim kvíða sem lesblindan veldur þeim og koma þeirri að ferð í skóla til þess að reyna að vinna á þessu valdamáli.
29	Norges Døveforbund	Norge	www.doveforbundet.no	Danmark, Finland, Island, Sverige, Färöarna, Grönland	Norges Døveforbund (NDF) er en interessepolitisk organisasjon som arbeider for døve og hørselshemmde tegnspråkbrukere. I lys av døve og hørselshemmmedes særegne stilling som både en funksjonshemmet gruppe og språklig-kulturell minoritet, jobber vi for å fremme interessepolitiske mål som åpner for tilbud på tegnspråk og universell tilgjengelighet for døve og hørselshemmde i alle livsfaser. I perioden 2018-2022 har Norges Døveforbund formannskap i Døves Nordiske Råd (DNR), som er nordisk samarbeidsorganisasjon sammensatt av døveforbundene i Danmark, Finland, Island, Norge og Sverige.	Et resultat er at nettverkssamlingen åpner for en fysisk møteplass der de nordiske døveforbundene får en reell mulighet til å utvikle tettere bånd og utveksle erfaringer og kunnskaper med hverandre, samt legge felles interessepolitiske mål og handlingsplaner som skal fremme universell tilgang til språk og tilgjengelighet for døve og hørselshemmde. Konkrete resultater som vi kan forvente av DNR-arrangementet er gjennomføringen av en transnasjonalt handlingsplan med konkrete skritt for implementering av enkelte kortsiktige, men viktige mål som skal oppnås i perioden 2018-2022.
32	Hengitysliitto ry (Andningsförbundet), The Organisation for Respiratory Health in Finland	Finland	www.hengitysliitto.fi	Island, Norge, Sverige	The members of the The Nordic Heart and Lung Alliance (NHL Alliance) target groups are people with heart (+circulatory) and respiratory diseases: Hjärt- och Lungsjukas Riksförbund, Sweden, Landsforeningen for hjerte- og lungesyke LHL, Norway, SIBS, Samband íslenskra berkla- og brjóstholssjúklinga, Island, The target groups of Hengitysliitto/Andningsförbundet, Finland are the people with respiratory symptoms, diseases and the people, who are interested their respiratory health.	We hope to achieve that local associations discuss the effects of climate change on respiratory health and disease. Experiences and problems of the members are heard in local meetings. As a result, we wish that the awareness of the effects of climate change for respiratory health and disease and the knowledge of the measures that need to be taken will increase actions among local members and policy-makers.

	Riksföreningen Grunden Sverige	Sverige	www.grunden.org	Danmark, Finland, Island, Norge, Färöarna	Människor med intellektuella funktionshinder, samtliga diagnoser.	Vi har som mål att kunna bilda en interimsstyrelse för en nordisk -araplyorganisation för målgruppsstyrd handikapporganisationer för människor med intellektuella funktionshinder. Vi har även som mål att kunna ta fram riktlinjer för ett all-nordiskt program för skydda och utveckla rättigheter för människor med intellektuella funktionsnedsättningar.
33	Nordiska MS-rådet	Norge		Danmark, Finland, Island, Sverige	Personer med MS og andre nevrologiske handikaps og deres pårørende	Oppstart av et Nordisk Vidensenter som har som mål å finne ut hvilken behandling personer med MS mottar. Opprette utvalg for unge med MS i hver organisasjon og utvikle nettverk for unge med MS i landene.
34	Personskadeförbundet RTP	Sverige	www.rtp.se	Danmark, Finland, Island, Norge, Baltikum	förvärvade skador till följd av trafikolycksfalls eller polioskada samt deras närmiljöer. Förbundet arbetar specifikt med frågor som rör följande skadegrupper: <ul style="list-style-type: none">• personer med en nackskada (till följd av whiplashrelaterat våld)• personer med ryggmärgsskada• personer med hjärnskada• personer med polioskada• personer som genomgått en amputation• personer som har andra typer av trafik- eller olycksfallsskador	1) att viktiga frågor för personer med ryggmärgsskador i Norden/Baltikum förs upp på den europeiska agendan 2) att de nordiska/baltiska organisationerna enas om gemensamma hjärtefrågor 3) att initiera gemensamt påverkansarbete och gemensam kampanj inom Norden/Baltikum
35	Autism- och aspergerförbundet	Sverige	https://www.autism.se	Danmark, Finland, Island, Norge, Baltikum	Autism- och aspergerförbundet arbetar för att förbättra villkoren för personer med autism. Förbundets medlemmar är personer med egen funktionsnedsättning, närmiljöer och yrkesverksamma inom området. Styrelsen har en motsvarande sammansättning. Förbundet har idag 18 000 medlemmar.	Genom att dela erfarenheter, lyckad informationsspridning, intressepolitiska landvinningar, olika finansieringskällor och organisatoriska framgångar leder det till att organisationerna är bättre rustade att göra resultat med högre verkningsgrad. Det leder till att organisationerna är bättre rustad att påverka olika målgrupper och yrkesgrupper något som leder till större kunskap, förståelse och bättre anpassningar för personer med autism i de nordiska länderna. Även tips på hur man mer framgångsrikt kan påverka politiska beslutsfattare på olika nivåer inte minst lagstiftare i parlamenten.