

**Indenrigs- og Sundhedsministeriet**

Dato: 15. november 2005  
Kontor: 2.s.kt.  
J.nr.: 2005-12103-203  
Sagsbeh.: TK  
Fil-navn: Dokument 5

**Besvarelse af spørgsmål nr. 47 (Alm. del), som Folketingets Sundhedsudvalg har stillet til indenrigs- og sundhedsministeren den 24. oktober 2005**

**Spørgsmål 47:**

"Kan ministeren bekræfte, at sygdommen Amyotrofisk Lateral Sklerose (ALS) hvert år rammer ca. 110 mennesker i Danmark, herunder unge mennesker, som bliver dødeligt syge, og at der i de seneste år har været afsat et mindre beløb til forskning i sygdommen, bl.a. 2.474.000 kr. til et forskningsprojekt i 2003."

**Svar:**

Jeg har bedt Sundhedsstyrelsen undersøge, hvor mange der årligt rammes af sygdommen amyotrofisk lateral sclerose (ALS). Sundhedsstyrelsen har foretaget et træk i Landspatientregisteret på antal personer i 2002, 2003 og 2004 med aktions- eller bidiagnosen ALS. Hver person må kun forekomme en gang og ikke være registreret inden for de sidste 5 år.

162 personer opfyldte dette kriterium i 2002, 176 personer i 2003 og 191 personer i 2004.

Personer som evt. alene har været i kontakt med praksissektoren indgår ikke i tallet. I praksis vil der formentligt stort set ikke være nogen, som alene har været set i praksissektoren.

Det er korrekt, at der fra mit ressortområde er blevet bevilget et beløb på 2.474.000 kr. til et forskningsprojekt, som Muskelsvindfonden står for. Projektet er endnu ikke afsluttet.

Denne bevilling har tilknytning til, at der i den med Dansk Folkeparti indgåede aftale om udmøntningen af en pulje på 150 mio. kr. til finansloven 2002 indgik, at der afsattes 3,2 mio. kr. årligt til hjælp til sclerosepatienter. Beløbet var afsat med henblik på en permanentgørelse af konsulentordningen for patienter med ALS. Beløbet blev for så vidt angår årene fra og med 2003 indregnet i fritvalgsrammen for Institut for Muskelsvind, under hvem konsulentordningen henhører. Beløbet for 2002 blev anvendt til tilskud til den del af konsulentordningen, som ikke allerede blev dækket af andet offentligt tilskud, tilskud til en konference samt tilskud til ovennævnte forskningsprojekt.

Forskningsprojekter vil typisk være støttet via private og offentlige fondsmidler. Jeg er ikke bekendt med, hvor store beløb der herfra er givet til projekter vedrørende ALS.