

Indenrigs- og Sundhedsministeriet

Dato: 11. december 2006
Kontor: Sundhedspolitisk kt.
J.nr.: 2005-1221-87
Sagsbeh.: tfp
Fil-navn: Dokument 3

**Besvarelse af spørgsmål nr. 63 (Alm. del), som Folke-
tingets Sundhedsudvalg har stillet til indenrigs- og
sundhedsministeren den 9. november 2006**

Spørgsmål 63:

"Ministeren bedes kommentere henvendelsen af 1. november 2006 fra Foreningen Sjældne Sygdomme vedrørende forslag om en EU High Level Group for sjældne sygdomme, jf. alm. del – bilag 85."

Svar:

I henvendelsen fra Sjældne Diagnoser henvises til, at Frankrig på rådsmødet (beskæftigelse, socialpolitik, sundhed og forbrugerbeskyttelse) den 30. november – 1. december 2006 vil foreslå, at der i EU etableres en højniveaugruppe om sjældne sygdomme ("High Level Group on Rare Diseases"), som man fra dansk side opfordres til at støtte op om.

Generelt finder jeg, at det på et område som behandling af sjældne sygdomme giver god mening at overveje et tættere europæisk samarbejde.

Jeg kan oplyse, at der på rådsmødet ikke kom noget frem om de franske overvejelser om etablering af en ny EU-højniveaugruppe om sjældne sygdomme. Jeg finder det rigtigst at afvente en konkretisering af de franske overvejelser, før jeg tager stilling til et evt. forslag om etablering af en ny EU-gruppe.

Jeg kan i øvrigt oplyse, at der i Gruppen på Højt Niveau om Sundhedstjenesteydelser og Medicinsk Behandling, i EU-Kommissionen, hvor Danmark er repræsenteret, allerede pågår drøftelser af mulighederne for etablering af et EU-samarbejde om europæiske netværk af referencecentre, bl.a. vedrørende sjældne sygdomme. Endvidere er der i EU-kommissionen en særlig task-force om sjældne sygdomme, hvor Sundhedsstyrelsen repræsenterer Danmark.

Der er således i EU-regi allerede taget fat på samarbejdet om behandlingen af sjældne sygdomme.