

Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse

Dato: 22. april 2008
Kontor: Sundhedspolitisk kt.
J.nr.: 2006-1201-97
Sagsbeh.: mrni
Fil-navn: SUU S nr. 252 (alm. del)

**Besvarelse af spørgsmål nr. 252 (Alm. del), som Folketingets
Sundhedsudvalg har stillet til ministeren for sundhed og forebyg-
gelse den 29. februar 2008.**

Spørgsmål 252:

”Ministeren bedes oplyse, om der er en entydig definition på hvad sjældne sygdomme er i alle EU-landene.”

Svar:

Til brug for min besvarelse af spørgsmålet har jeg bedt Sundhedsstyrelsen om en udtalelse. Sundhedsstyrelsen oplyser følgende:

”Nej, der er forskelle. Danmark og de øvrige nordiske lande har en snævrere talmæssig definition svarende til 1 pr. 10.000 end en række andre EU- lande, som har antaget den formålsbestemte orphan drug afgrænsning. Denne betyder i praksis, at en sygdom med 2500 patienter i Danmark skulle opfattes som sjælden. Sundhedsstyrelsen kan konstatere, at dette hverken forekommer umiddelbart hensigtsmæssigt eller i overensstemmelse med opfattelsen af begrebet sjældent i specialeplanlægningssammenhæng. Herudover er der tilsyneladende andre forskelle af mere national ”kulturel” eller traditionsbetinget art i de enkelte lande.”

Jeg kan henholde mig til Sundhedsstyrelsens oplysninger.