



Sjældne Diagnoser

**Sundhedsudvalget**  
SUU alm. del - Bilag 79  
Offentligt

Folketingets Sundhedsudvalg  
Christiansborg  
1240 København K

Att.: Formand Preben Rudiengaard

Frederiksholms Kanal 2, 3  
DK-1220 København K

Telefon 33 14 00 10  
Fax 33 14 55 09

mail@sjældnediagnoser.dk  
www.sjældnediagnoser.dk

Under protektion af  
H.K.H. Kronprinsesse Mary

Den 21. oktober 2008

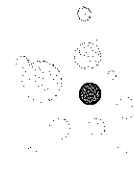
Til jeres orientering har Sjældne Diagnoser sendt vedlagte brev til Sundhedsminister Jakob Axel Nielsen samt til den franske præsident Nicolas Sarkozy og den franske sundhedsminister Roselyn Bachelot-Narquin.

Med venlig hilsen

Torben Grønnebæk  
Formand

**Sjældne Diagnoser er en sammenslutning af 35 foreninger for familier med sjældne sygdomme og handicap  
Vi arbejder for at forbedre vilkårene for de sjældne sygdomsgrupper**

22q11 Foreningen • Alfa-1-foreningen • Angelmanforeningen i Danmark • Crouzonforeningen i Danmark • Cystisk Fibrose-foreningen • Danmarks Apertforening • Danmarks Bløderforening • Dansk Forening for Albinisme • Dansk Forening for Neurofibromatosis Recklinghausen • Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta • Dansk Forening for Tuberøs Sclerose • Dansk Spielmeier-Vogt Forening • Dansk Tourette Forening • Dværgforeningen • Ehlers-Danlos foreningen i Danmark • Fabry Patientforening • Foreningen for Möbiussyndrom i Danmark • Foreningen for Von Hippel Lindau patienter og pårørende • Galaktosæmiforeningen i Danmark • Gaucher Foreningen i Danmark • Handicappede Børn Uden Diagnose (HBUD) • Immun Defekt Foreningen • Landsforeningen for arm- og bendefekte • Landsforeningen for Marfan Syndrom • Landsforeningen for medfødt blæreektopi • Landsforeningen for Prader Willi Syndrom • Landsforeningen for Sotos Syndrom • Landsforeningen mod Huntingtons Chorea • Landsforeningen Rett Syndrom • Mitokondrie-foreningen i Danmark • Polycytæmi Foreningen i Danmark • Porfyriforeningen Danmark • Rygmarvsbrokforeningen af 1988 • UniqueDanmark • WilsonPatientforeningen



Ministeriet for sundhed og forebyggelse  
Slotsholmsgade 10-12  
1216 København K

Att.: Sundhedsminister Jakob Axel Nielsen

Frederiksholms Kanal 2, 3  
DK-1220 København K

Telefon 33 14 00 10

Fax 33 14 55 09

mail@sjældnediagnoser.dk

www.sjældnediagnoser.dk

Under protektion af

H.K.H. Kronprinsesse Mary

Den 21. oktober 2008

Kære Jakob Axel Nielsen

Sjældne Diagnoser, som er medlem af den europæiske organisation for sjældne sygdomme Eurordis, beder ministeren om at give Danmarks fulde støtte til "Rare diseases, Europe's challenge", som er en meddelelse fra Europakommissionen, der skal fremlægges på rådsmødet for sundhedsministre den 15. og 16. december i år.

Sjældne sygdomme er livstruende og/eller kronisk svækkende sygdomme med en sjælden forekomst og en høj grad af kompleksitet. De fleste af dem er genetiske sygdomme eller sjældne kræftformer. Det er nødvendigt med en kombination af national strategi og global approach for, at de 30 millioner berørte europæiske patienter opnår ret til forebyggelse, diagnose og behandling på lige fod med alle andre patienter.

Europakommissionen kan efter en lang proces indeholdende blandt andet en succesfuld offentlig høring fremlægge to dokumenter: meddelelsen "Rare diseases, Europe's challenge" samt Rådets anbefalinger. De er allerede på dagsordenen til kommisærkollegiet den 5. november 2008.

Patienter og familier over hele Europa beder om alle medlemslandenes vedtagelse på det sidste møde for sundhedsministrene under det franske præsidentskab den 15. december. Vi vil bede om din aktive medvirken til denne vedtagelse.

**Sjældne Diagnoser er en sammenslutning af 35 foreninger for familier med sjældne sygdomme og handicap  
Vi arbejder for at forbedre vilkårene for de sjældne sygdomsgrupper**

22q11 Foreningen • Alfa-1-foreningen • Angelmanforeningen i Danmark • Crouzonforeningen i Danmark • Cystisk Fibrose-foreningen • Danmarks Apertforening • Danmarks Bløderforening • Dansk Forening for Albinisme • Dansk Forening for Neurofibromatosis Recklinghausen • Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta • Dansk Forening for Tuberos Sclerose • Dansk Spielmeier-Vogt Forening • Dansk Tourette Forening • Dværgeforeningen • Ehlers-Danlos foreningen i Danmark • Fabry Patientforening • Foreningen for Möbiussyndrom i Danmark • Foreningen for Von Hippel Lindau patienter og pårørende • Galaktosæmiforeningen i Danmark • Gaucher Foreningen i Danmark • Handicappede Børn Uden Diagnose (HBUD) • Immun Defekt Foreningen • Landsforeningen for arm- og bendefekte • Landsforeningen for Marfan Syndrom • Landsforeningen for medfødt blærektopi • Landsforeningen for Prader Willi Syndrom • Landsforeningen for Sotos Syndrom • Landsforeningen mod Huntingtons Chorea • Landsforeningen Rett Syndrom • Mitokondrie-foreningen i Danmark • Polycytemi Foreningen i Danmark • Porfyriforeningen Danmark • Rygmarvsbrokforeningen af 1988 • UniqueDanmark • WilsonPatientforeningen

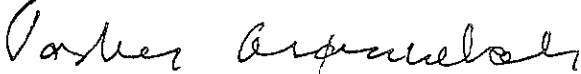
Kendetegnene for sjældne sygdomme – et begrænset antal patienter, manglen på relevant viden og ekspertise samt behovet for at samle de meget få ressourcer – gør sjældne sygdomme til et enestående område for fælles europæiske værdier.

Der findes formentlig ikke et lignende område, hvor samarbejdet mellem de 27 forskellige nationale instanser kan blive så virkningsfuldt og effektivt som ved de sjældne sygdomme.

Derfor er vedtagelsen af Kommissionens meddelelse og de tilhørende anbefalinger inden udgangen af 2008 af største vigtighed for vores organisation og de patienter og deres pårørende, vi repræsenterer.

Vi ser derfor frem til din fulde støtte til "Rare diseases, Europe's challenge" samt anbefalingerne.

Bedste hilsner



Torben Grønnebæk  
Formand

Dette brev er sendt i kopi til:

Den franske præsident Nicolas Sarkozy  
Den franske sundhedsminister Roselyn Bachelot-Narquin  
Folketingets Europaudvalg v. formand Svend Auken  
Folketingets Sundhedsudvalg v. formand Preben Rudiengaard  
Den danske sundhedsattaché i Brussels Hanne Findsen