



Frederiksholms Kanal 2, 3
DK-1220 København K

Telefon 33 14 00 10
Fax 33 14 55 09

mail@sjaldnediagnoser.dk
www.sjaldnediagnoser.dk

Den 15. august 2011

Til Sundhedsudvalget

Sjældne Diagnoser er opmærksomme på, at Sundhedsudvalget i samråd d. 18. august 2011 vil sætte fokus på patienters retssikkerhed i forbindelse med lægekonsulenters rolle i sagsager.

Under beskyttelse af
H.K.H. Kronprinsesse Mary

Sjældne Diagnoser er bekendt med en række problemstillinger for personer, der lider af sjældne kroniske sygdomme.

Sjældne sygdomme er et særligt vanskeligt område at vurdere for lægekonsulenter, idet viden om sygdommene er meget lidt udbredt. Sygdommene er typisk komplekse, idet mange forskellige organsystemer kan være ramt samtidig. Det er således tvivlsomt, om lægekonsulenter besidder de rette faglige kompetencer til at vurdere i sager om sjældne sygdomme.

Patienter med sjældne sygdomme skal naturligvis have de samme muligheder og rettigheder som alle andre. Det er således væsentligt, at den nødvendige faglighed er til stede, og dermed vigtigt at træffe særskilte forholdsregler for denne gruppe for at sikre patienternes retssikkerhed.

Sjældne Diagnoser vil derfor advokere for, at lægekonsulenter i vurderinger af sjældne sygdomme altid indhenter relevant eksternt viden for at underbygge deres egen vurdering af diagnosen. Det kan fx ske gennem de landsdækkende behandlingscentre for sjældne sygdomme eller gennem Videnscenter for Handicap og Socialpsykiatri under Servicestyrelsen.

Vi håber, at I vil tage dette perspektiv med i jeres overvejelser.

Mvh.

Birthe Byrskov Holm
Formand

Lene Jensen
Direktør

**Sjældne Diagnoser er en sammenslutning af 42 foreninger for familier med sjældne sygdomme og handicap
Vi arbejder for at forbedre vilkårene for de sjældne sygdomsgrupper**

22q11 Danmark • AHCKids • Alfa-1-foreningen • Angelmanforeningen i Danmark • Blæreekstrofi-foreningen • 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 forening for Williams syndrom • Dansk Spielmeier-Vogt Forening • Dansk Tourette Forening • Dværgeforeningen • Ectodermal Dysplasi, Patientforening • Ehlers-Danlos foreningen i Danmark • Fabry Patientforening • Foreningen for ATAKSI/HSP • 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 Prader Willi Syndrom • Landsforeningen for Sotos Syndrom • Landsforeningen mod Huntingtons Chorea • Landsforeningen Rett Syndrom • MCADD-foreningen • Mitokondrie-foreningen i Danmark • Patientforeningen for Osler patienter i Danmark • Polycytemi Foreningen i Danmark • Porfyriforeningen Danmark • Rygmarvsbrokforeningen af 1988 • Smith-Magenis Syndrom Forening • UniqueDanmark • WilsonPatientforeningen

