



Holbergsgade 6
DK-1057 København K

T +45 7226 9000
F +45 7226 9001
M sum@sum.dk
W sum.dk

Folketingets Sundheds- og Forebyggelsesudvalg

Dato: 15. april 2013
Enhed: Sygehuspolitik
Sagsbeh.: DEPCLV
Sags nr.: 1301177
Dok. nr.: 1187955

Folketingets Sundheds- og Forebyggelsesudvalg har den 22. februar 2013 stillet følgende spørgsmål nr. 424 (alm. del) til ministeren for sundhed og forebyggelse, som hermed besvares endeligt. Spørgsmålet er stillet efter ønske fra Karina Adsbøl (DF).

Spørgsmål nr. 424:

Vil ministeren kommentere henvendelserne fra Ehlers-Danlos foreningen i Danmark? jf. SUU alm. del - bilag 178.

Svar:

Til brug for min besvarelse har ministeriet bedt om en udtalelse fra Sundhedsstyrelsen. Sundhedsstyrelsen oplyser følgende:

"Ehlers-Danlos syndrom er en sjælden genetisk og kronisk sygdom, som er karakteriseret ved hypermobilitet, øget strækbarhed i huden og vævsskørhed. Symptomerne kan være mere eller mindre udtalte. Syndromet kan opdeles i forskellige undertyper. Behovet for behandling og kontrol afhænger af den type Ehlers-Danlos Syndrom den pågældende patient har og af symptomernes sværhedsgrad.

Alle børn med Ehlers-Danlos syndrom følges – jf. specialevejledningen for pædiatri - på landets centre for sjældne sygdomme på Aarhus Universitetshospital og på Rigshospitalet i samarbejde med relevante andre specialer, fx kardiologi. For voksne Ehlers-Danlos patienter gælder, at patientforløb for patienter med undertypen vaskulær Ehlers-Danlos syndrom fortsat koordineres på centrene, mens patienter med den klassiske og hypermobile type på Aarhus Universitetshospital ud fra en behovsvurdering afsluttes til kontroltilbud på en reumatologisk afdeling på højt specialiseret niveau, regionsfunktionsniveau, på hovedfunktionsniveau, hos privatpraktiserende speciallæge i reumatologi eller hos egen læge. Det er denne praksis, man nu også ønsker indført på Rigshospitalet. Ved behov vil den enkelte patient kunne henvises til re vurdering i centrene.

Kontrolforløbene for voksne patienter med Ehlers-Danlos syndrom har været drøftet i Dansk Reumatologisk Selskab, hvor der er faglig enighed om, at en fornuftig strategi for kontroller for de nævnte typer patienter ud fra overvejelser om behandlingstilbud og ressourceudnyttelse er at afslutte patienterne til det specialiseringsniveau, der bedst svarer til deres konkrete behov."

Jeg kan henholde mig til Sundhedsstyrelsens oplysninger.

Med venlig hilsen

Astrid Krag / Cecilia Lawson Vinje