



Holbergsgade 6  
DK-1057 København K

T +45 7226 9000  
F +45 7226 9001  
M [sum@sum.dk](mailto:sum@sum.dk)  
W [sum.dk](http://sum.dk)

Folketingets Sundheds- og Forebyggelsesudvalg

Dato: 20. december 2013  
Enhed: Sygehuspolitik  
Sagsbeh.: DEPGRB  
Sags nr.: 1306070  
Dok nr.: 1356562

Folketingets Sundheds- og Forebyggelsesudvalg har den 5. december 2013 stillet følgende spørgsmål nr. 265 (Alm. del) til ministeren for sundhed og forebyggelse, som hermed besvares. Spørgsmålet er stillet efter ønske fra Liselott Blixt (DF).

Spørgsmål nr. 265:

"I regi af Sundhedsstyrelsen er der, som opfølgning på en tidligere EU-beslutning, nedsat en arbejdsgruppe med deltagelse af bl.a. patientforeninger, som skal bidrage til udarbejdelsen af en strategi for sjældne sygdomme. Arbejdet forventes afsluttet primo 2014. Vil ministeren redegøre for status for arbejdsgruppen, herunder hvor langt man er med at udarbejde en strategi for sjældne sygdomme?"

Svar:

Arbejdsgruppen er på nuværende tidspunkt i gang med den afsluttende proces omkring udarbejdelsen af strategien for sjældne sygdomme. Jeg kan orientere om, at det fortsat forventes, at arbejdsgruppen vil kunne afslutte arbejdet primo 2014. Det er nødvendigt og mest hensigtsmæssigt for processen, at vi har en endelig strategi, før vi begynder at drøfte anbefalingerne i strategien. Når strategien for sjældne sygdomme foreligger, vil jeg se nærmere på anbefalinger derfra.

Med venlig hilsen

Astrid Krag / Gertrud Rex Baungaard