



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: 20. december 2013
Enhed: Sygehuspolitik
Sagsbeh.: DEPGRB
Sags nr.: 1306070
Dok nr.: 1356570

Folketingets Sundheds- og Forebyggelsesudvalg har den 5. december 2013 stillet følgende spørgsmål nr. 266 (Alm. del) til ministeren for sundhed og forebyggelse, som hermed besvares. Spørgsmålet er stillet efter ønske fra Liselotte Blixt (DF).

Spørgsmål nr. 266:

"I september 2013 blev der indgået politiske aftaler om budgettet for 2014 i alle fem regioner i overensstemmelse med de økonomiske rammer, der er fastsat i økonomiaftalen med regeringen for 2014. De aftalte rammer giver plads til en vækst i aktiviteten på 2,4 procent, mens den samlede realvækst på sundhedsområdet er 471 millioner kroner i 2014, svarende til 0,5 procent. Imidlertid er implementeringen af en national strategi/handlingsplan for sjældne sygdomme ikke nævnt, til trods for at Danmark i 2009 tilsluttede sig en henstilling fra EU om, at de enkelte EU-lande bør have formuleret en national strategi/handlingsplan for sjældne sygdomme senest i 2013. Vil ministeren redegøre for, hvordan den strategi for sjældne sygdomme, der udarbejdes af den i regi af Sundhedsstyrelsen nedsatte arbejdsgruppe, vil blive implementeret, når der i regionernes budgetforlig ikke er allokeret ressourcer til det?"

Svar:

Det er altid vigtigt at sikre, at danske patienter får den bedst mulige behandling uanset, hvad de fejler.

En strategi i forhold til sjældne sygdomme handler i høj grad om at sætte nogle pejlemærker i forhold til, hvordan vi ud fra nogle faglige vurderinger kan prioritere ressourcerne mest hensigtsmæssigt til gavn for patienter med sjældne sygdomme. Formålet med udarbejdelsen af en strategi for sjældne sygdomme er at skabe et samlet overblik over området for sjældne sygdomme i Danmark. I forlængelse heraf skal strategien blandt andet bidrage til en belysning af, hvordan vi bør anvende de ressourcer, der allerede anvendes på området for sjældne sygdomme, så vi kan få mest muligt udbytte ud af ressourcerne. En konkret drøftelse af arbejdsgruppens anbefalinger og overvejelser om prioriteringer kan dog først foregå, når arbejdsgruppen har færdiggjort strategien.

Som det fremgår af mit svar på SUU alm. del – spørgsmål 265, forventes arbejdet i arbejdsgruppen for udarbejdelse af strategi for sjældne sygdomme afsluttet primo 2014.

Med venlig hilsen

Astrid Krag / Gertrud Rex Baungaard