



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: 13. november 2013
Enhed: Sygehuspolitik
Sagsbeh.: DEPGRB
Sags nr.: 1305169
Dok nr.: 1324972

Folketingets Sundheds- og Forebyggelsesudvalg har den 22. oktober 2013 stillet følgende spørgsmål nr. 67 (Alm. del) til ministeren for sundhed og forebyggelse, som hermed besvares. Spørgsmålet er stillet efter ønske fra Liselott Blixt (DF).

Spørgsmål nr. 67:

"Vil ministeren med henvisning til SUU alm. del – bilag 40 oplyse, hvordan man kan få hjælp – både behandlingsmæssigt og økonomisk – når man har en sjælden sygdom? "

Svar:

Når man som borger i Danmark får stillet en sjælden diagnose, vil diagnosticeringen i alle tilfælde bero på en konkret lægefaglig vurdering. Udredningsforløbet er afgørende for at sikre, at patienten modtager den bedst mulige behandling.

Behandling af patienter med sjældne sygdomme varetages bl.a. af Center for Sjældne Sygdomme, AUH, samt Center for Sjældne Sygdomme, RH. På begge centre har man specialiseret sig i netop behandling af sjældne sygdomme. Jeg kan hertil oplyse, at en række sjældne sygdomme behandles inden for de forskellige specialer, hvormed behandlingstilbud er tilgængelige flere steder i landet. Sundhedsstyrelsen har dog tidligere oplyst, at en af udfordringerne ved behandling af sjældne sygdomme er, at det kan være vanskeligt for læger at stille en diagnose.

Det kan i øvrigt i forhold til sjældne diagnoser nævnes, at Nordisk Ministerråd er ved med at foretage en udredning af potentielle fremtidige samarbejdsområder for det nordiske samarbejde på sundhedsområdet. Formålet er at sætte fokus på områder, hvor et nordisk samarbejde kan intensiveres. Sjældne sygdomme nævnes som et af de mulige områder, hvor et nordisk samarbejde kan intensiveres til gavn for blandt andet behandlingen af patienter.

Endvidere er der i regi af Sundhedsstyrelsen, 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.

Såfremt der med spørgsmålet henvises til økonomisk hjælp vedrørende medicintilskud eller hjælp af mere social karakter, kan jeg henvise til henholdsvis sundhedslovens kapitel 42 vedr. tilskud og lov om social service.

Ved den lægefaglige vurdering vil det i nogle tilfælde være muligt at vurdere behandlingens økonomiske omkostninger, herunder fx udgifter til medicin. Ved køb af nogle former for receptpligtige lægemidler eksisterer der et såkaldt 'generelt tilskud', hvorefter man automatisk modtager tilskud efter de gældende medicintilskudsgrænser. Foruden det generelle tilskud til medicin, findes der flere former for individuelle medicintilskud, som fx kroniker- og enkelttilskud. Sidstnævnte tilskudsformer ansøges begge via borgerens egen praktiserende læge.

Jeg kan desuden henvise til, at det i lov om social service (serviceloven) er fastsat, hvilke almene serviceydelser borgere har ret til. En række af ydelserne har til formål at kompensere for nedsat funktionsevne, herunder fx dækning af nødvendige merudgifter.

Med venlig hilsen

Astrid Krag / Gertrud Rex Baungaard