

Sjældne sygdomme: Fra strategi til handling

Foretræde for Folketingets Sundheds- og Forebyggelsesudvalg
24. februar 2015 kl. 14.00

Ved:

Tina Buhl, Nordic Senior Corporate Affairs Manager, Celgene
Lise-Lotte Ejlersen, Product & Patient Access Manager, Sobi

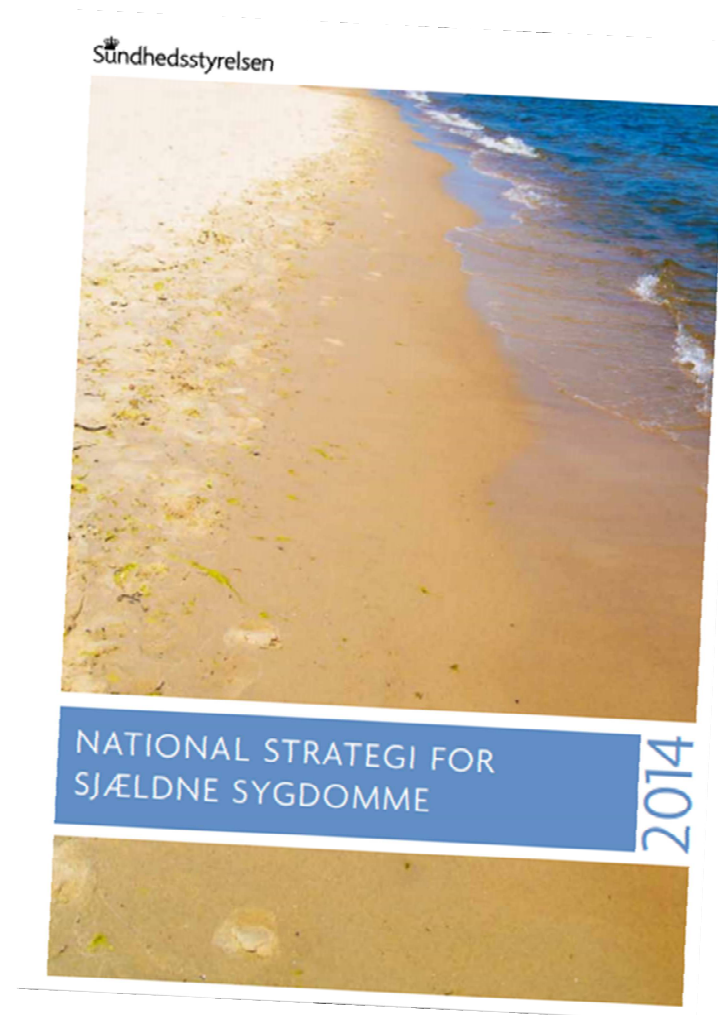


Formål

- I juli 2014 offentliggjorde Sundhedsstyrelsen en dansk "National strategi for sjældne sygdomme"
- Strategien redegør for de væsentligste udfordringer på området og indeholder en række anbefalinger og visioner

Der er behov for at:

- Konkretisere strategien i en handlingsplan med prioritering af forslagene med deadlines
- Vi har udvalgt tre områder, som vi mener, man bør starte med at fokusere på



Hvad er en sjælden sygdom?

En sjælden sygdom... :

- Er ofte medfødt, kompliceret, livstruende og invaliderende
- Kan kun i ca. 1 % af tilfældene tilbydes behandling
- Rammer ifølge EU maksimalt 5 ud af 10.000 personer. Man kender i dag 5-8.000 sjældne sygdomme, som anslås at berøre 6-8 % af befolkningen
- Rammer ca. 50.000 danskere



1. En ikke-diskriminerende plan

- Danske patienter med sjældne sygdomme skal have samme rettigheder som alle andre patienter
- Forslag:
 - Adoptering af EU's definition af sjældne sygdomme

DK definition
1-2 ud af 10.000



EU definition
5 ud af 10.000

2. Klare initiativer, som styrker udredningen

- Sjældne sygdomme er vanskelige at diagnosticere
- Behov for mere viden og bedre udredning
- Tre forslag:
 - Kortlægning af ventetid på udredning
 - Standardiserede udredningsforløb og bedre koordinering
 - Let adgang til opdateret viden om sjældne sygdomme

3. Budgetallokation til national strategi

- Der er vedtaget en national strategi, men ikke allokere budget til implementeringen
- Forslag:
 - Nationalt budget til implementering under Finansloven

Vi anbefaler

- Adoptering af EU's definition
- Sikring af mere viden og bedre udredning
- Allokering af budget til implementering af den nationale strategi

"... kun ved at udvise en helt særlig opmærksomhed over for patienter med sjældne sygdomme kan de sikres den samme kvalitet i tilbud og indsats og dermed ligestilling med patienter med hyppige og velkendte sygdomme." (National strategi for sjældne sygdomme)