



Sundheds- og Ældreudvalget  
Social- og Indenrigsudvalget

Blekinge Boulevard 2  
2630 Taastrup

Telefon 33 14 00 10

mail@sjaldnediagnoser.dk  
www.sjaldnediagnoser.dk

Under protektion af  
H.K.H. Kronprinsesse Mary

25. september 2015

Kære udvalgsmedlemmer indenfor Sundhed og Social,

Som folketingsmedlemmer, der beskæftiger sig med sundhedsmæssige og sociale spørgsmål, er der mange, der søger at fange jeres opmærksomhed. Sjældne Diagnoser repræsenterer de sjældne borgere - patienter ramt af sjældne sygdomme og handicap samt deres pårørende. Vi er national alliance for små, fortrinsvis frivilligt drevne sjældne-foreninger. Vi kan ikke råbe så højt som de store patientgrupper. Men vi håber og tror, I vil høre os alligevel.

Når vi henvender os til begge udvalg grunder det i, at borgere ramt af sjældne sygdomme og handicap både har brug for rettidig diagnostik og den bedste behandling og for social støtte. Sjældne sygdomme er livslange, komplekse og alvorlige – og uhelbredelige.

Der findes allerede en god ramme om indsatsen for sjældne borgere: I sommeren 2014 udkom Sundhedsstyrelsen med en national strategi for sjældne sygdomme, der indeholder 100 anbefalinger. Vi er glade for strategien og det samarbejde, vi havde med Sundhedsstyrelsen og Socialstyrelsen m.fl. om strategiens tilblivelse.

Den nationale strategi indeholder en række gode analyser og beskrivelser af sjældne borgeres behov. Herudover har Sjældne Diagnoser, sammen med SFI (Det Nationale Center for Velfærd) gennemført en større spørgeskemaundersøgelse for at sætte spot på sjældne borgeres hverdagsliv i krydsfeltet mellem alvorlig sygdom og sociale behov.

Blandt resultaterne af undersøgelsen er, at sjældne borgere føler sig dårligt informeret og at det kræver meget af den enkelte og af familien at klare sig – de sjældne bruger meget tid på både behandling og sociale forhold. Et meget markant resultat er, at langt de fleste har mest brug for kontakt til andre sjældne borgere, når de får diagnosen. Læs mere om vores undersøgelse her: <http://sjaldnediagnoser.dk/guldkundeundersogelse-2014-afrapporterer/> - vi sender jer også et resumé med almindelig post.

Sjældne borgeres særlige udfordringer er således veldokumenterede. Der er hårdt brug for, at den nationale strategi for sjældne sygdomme omsættes fra hylde meter til handling. Og vi vil meget gerne bidrage:

### *Sjældne-netværket*

En række af de udfordringer, sjældne borgere oplever, er skærpede for de særligt sjældne. Nogle diagnoser er nemlig så sjældne, at der ikke er basis for at danne en forening. Særligt sjældne borgere kan søge medlemskab af Sjældne-netværket, som pt. er forankret i Sjældne Diagnoser – vi overtog fra og med 2012 Socialstyrelsens opgave med at drive en sjældne-kontaktordning og omdøbte den til Sjældne-netværket.

Formålet med Sjældne-netværket er at sætte særligt sjældne borgere i kontakt med hinanden med henblik på erfaringsudveksling og gensidig støtte.

I den nationale strategi er en konkret anbefaling om Sjældne-netværket: "Sjældne-netværket bør fortsat være et tilbud til sjældne patienter og pårørende, der ikke har mulighed for at indgå i andre relevante netværk/foreninger" (kapitel 11).

***Imidlertid er der med udgangen af 2015 ikke længere bevillinger, der understøtter Sjældne-netværket, jf. vedlagte notat. Sjældne Diagnoser er parat til at videreføre Sjældne-netværket, hvis der kan skabes grundlag herfor.***

### *Helpline*

I den nationale strategi redegøres for, at de sjældnes foreninger leverer en omfattende frivillig indsats. Det påpeges også, at foreningerne ikke har volumen og økonomi til at præstere den indsats, som borgere med mere hyppigt forekommende sygdomme kan trække på i deres respektive foreninger.

Det er en konkret anbefaling i strategien, at "Særlige rådgivnings- og støttetilbud på tværs vedr. sundhedsmæssige og sociale problemstillinger for patienter og deres pårørende bør udvikles."(kapitel 11).

Denne anbefaling falder godt i tråd med oplevelser i Sjældne Diagnosers sekretariat. Her modtages en række henvendelser fra både medlemmer af Sjældne-netværket og andre, som ikke for indeværende kan håndteres godt nok. Henvendelserne er kendetegnet af, at der er brug for støtte, information og rådgivning med udgangspunkt i et fagligt miljø, som både rummer den erfaringsbaserede viden, der findes i foreningerne og en mere professionel viden om stukturer, praksis og lovgivning på tværs af sektorer.

***Sjældne Diagnoser er parat til at opbygge en Helpline bemandet med frivillig og lønnet arbejdskraft, hvis der kan skabes grundlag herfor.*** Vedlagt er et resumé af en projektbeskrivelse, vi har udarbejdet og som kan rekvireres hos os.

### ***Implementering af den nationale strategi for sjældne sygdomme***

Som det fremgår af ovenstående, er Sjældne Diagnoser parat til at løfte vores del af ansvaret for at implementere den nationale strategi for sjældne sygdomme.

Der er også en lang række andre aktører, der har et ansvar at løfte. Imidlertid er der behov for at få præciseret, hvem der har ansvar og initiativpligt i forhold til de mange gode hensigter og anbefalinger i strategien. Mere end et år efter dens offentliggørelse, kan vi ikke se, at der er taget konkrete initiativer med henblik på implementering. I den fase, hvor strategien blev til, havde Sundhedsstyrelsen en tovholderfunktion. Vi ønsker at påpege, at der fortsat er brug for en tovholderfunktion, gerne placeret på tværs af Sundhedsstyrelsen og Socialstyrelsen, hvis strategien skal blive til virkelighed.

Vi har skrevet til de to relevante ministre omkring de samme spørgsmål og ser frem til at få svar. Og vi glæder os at få foretræde for jer – hvis I har spørgsmål eller kommentarer på forhånd, er de meget velkomne. Vores kontaktoplysninger er at finde nedenfor.

Med venlig hilsen

Birthe Byskov Holm, formand  
Tlf. 2819 4685, [bbh@sjaldnediagnoser.dk](mailto:bbh@sjaldnediagnoser.dk)

/Lene Jensen, direktør  
Tlf. 2171 6190, [lj@sjaldnediagnoser.dk](mailto:lj@sjaldnediagnoser.dk)