



Holbergsgade 6
DK-1057 København K

T +45 7226 9000
F +45 7226 9001
M sum@sum.dk
W sum.dk

Folketingets Sundheds- og Ældreudvalg

Dato: 15. december 2015
Enhed: Sygehuspolitik
Sagsbeh.: DEPRATH
Sagsnr.: 1507511
Dok. nr.: 1838914

Folketingets Sundheds- og Ældreudvalg har den 25. november 2015 stillet følgende spørgsmål nr. 128 (Alm. del) til sundheds- og ældreministeren, som hermed besvares. Spørgsmålet er stillet efter ønske fra Liselott Blixt (DF).

Spørgsmål nr. 128:

”Vil ministeren oplyse, hvilke overvejelser forslaget fra Sjældne Diagnoser om etablering af en telefonlinje (helpline) giver ministeren anledning til? Jf. SUU alm. del -bilag 85 (2014-15, 2. samling).”

Svar:

Sundhedsstyrelsen har oplyst, at behandling af patienter med sjældne sygdomme varetages bl.a. af Center for Sjældne Sygdomme, Aarhus Universitetshospital, samt Center for Sjældne Sygdomme, Rigshospitalet. På begge centre har man specialiseret sig i netop behandling af sjældne sygdomme. En række sjældne sygdomme behandles desuden inden for de forskellige specialer, hvormed behandlingstilbud er tilgængelige flere steder i landet. Patienter, der modtager behandling af en sjælden sygdom, kan naturligvis søge hjælp, vejledning og rådgivning i forbindelse med behandlingen og sygdomsforløbet, det sted hvor de modtager behandling samt hos den praktiserende læge.

Sundhedsstyrelsen udgav i juli 2014 *National strategi for sjældne sygdomme*, hvor det fremgår at Sundhedsstyrelsen i samarbejde med Socialstyrelsen skal foretage en opfølgning og statusevaluering tre til fem år efter udgivelse af strategien.

Jeg kan hertil oplyse, at ministeriet har videregivet forslaget fra Sjældne Diagnoser om en helpline til Sundhedsstyrelsen med henblik på, at forslaget i relevant omfang kan indgå i de løbende overvejelser på området, herunder opfølgningen på strategien.

Med venlig hilsen

Sophie Løhde / Rasmus Thomsen