



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.: 1844214

Folketingets Sundheds- og Ældreudvalg har den 23. november 2015 stillet følgende spørgsmål nr. 130 (Alm. del) til sundheds- og ældreministeren, som hermed besvares. Spørgsmålet er stillet efter ønske fra Liselott Blixt (DF).

Spørgsmål nr. 130:

”Vil ministeren redegøre for, hvordan kendskabet til sjældne sygdomme, herunder dercums sygdom, kan udbredes blandt læger og offentlige myndigheder?”

Svar:

Til brug min besvarelse af spørgsmålet har ministeriet indhentet bidrag fra Sundhedsstyrelsen, som oplyser følgende:

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

Dette arbejde vil blive igangsat i 2016 ved at indkalde de parter, som deltog i udviklingen af strategien. Hermed vil status for implementering af de enkelte anbefalinger blive drøftet.

Sundhedsstyrelsen forventer, at læger og offentlige myndigheder har kendskab til strategien fra 2014 og som led i den planlagte opfølgning vil blive gjort yderligere bekendt med strategiens anbefalinger og med kendskabet til sjældne sygdomme generelt.”

Jeg kan henholde mig til oplysningerne fra Sundhedsstyrelsen.

Med venlig hilsen

Sophie Løhde / Rasmus Thomsen