



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: 8. december 2015  
Enhed: Sygehuspolitik  
Sagsbeh.: DEPRATH  
Sagsnr.: 1507091  
Dok. nr.: 1827980

Folketingets Sundheds- og Ældreudvalg har den 12. november 2015 stillet følgende spørgsmål nr. 75 (Alm. del) til sundheds- og ældreministeren, som hermed besvares. Spørgsmålet er stillet efter ønske fra Liselott Blixt (DF).

Spørgsmål nr. 75:

”Vil ministeren oplyse, hvad man gør for at implementere den nationale strategi for sjældne diagnoser og de 100 anbefalinger, jf. SUU alm. del – bilag 85 (2014-15, 2. samling)? Hvordan bliver der koblet handlinger og konkrete forpligtelser på strategien?”

Svar:

Jeg kan oplyse, at strategien for sjældne sygdomme, som bl.a. er udarbejdet med inddragelse af foreningen Sjældne Diagnoser, er offentliggjort i juli 2014. Det er Sundhedsstyrelsen der, i samarbejde med Socialstyrelsen, følger op på den overordnede status for implementeringen af anbefalingerne.

Strategien er udarbejdet i et femårigt perspektiv, og det var videre anbefalingen, at Sundhedsstyrelsen i samarbejde med Socialstyrelsen foretager opfølgning og status-evaluering tre til fem år efter udgivelse af strategien, dvs. i 2017-2019.

Sundhedsstyrelsen har i den forbindelse oplyst ministeriet om, at styrelsen forventeligt vil indlede en opfølgning og status-evaluering i 2016 med inddragelse af arbejdsgruppens parter, som anbefalet af arbejdsgruppen. Jeg kan desuden oplyse, at jeg i brev af 13. november 2015 har svaret foreningen Sjældne Diagnoser, bl.a. om status for implementeringen af strategien.

Med venlig hilsen

Sophie Løhde / Rasmus Thomsen