



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.: 1827984

Folketingets Sundheds- og Ældreudvalg har den 12. november 2015 stillet følgende spørgsmål nr. 77 (Alm. del) til sundheds- og ældreministeren, som hermed besvares. Spørgsmålet er stillet efter ønske fra Liselott Blixt (DF).

Spørgsmål nr. 77:

”Vil ministeren sende udvalget en status for arbejdet med sjældne diagnoser i regi af Nordisk Ministerråd, jf. bl.a. Bo Könbergs rapport ”Det framtida nordiska hälsosamarbetet? Hvilke overvejelser har man haft i Nordisk Ministerråd, og hvad har de nordiske lande forpligtet sig til at sikre?”

Svar:

Jeg kan oplyse, at Nordisk Ministerråd for social- og sundhedspolitik (MR-S) i juli 2014 besluttede at arbejde videre med Bo Könbergs forslag nr. 3 om et netværk om sjældne sygdomme i rapporten ”Det framtida nordiska hälsosamarbetet”.

I november 2014 nedsatte embedsmandskomiteen for social- og sundhedspolitik (EK-S) en arbejdsgruppe, som skulle udarbejde et forslag til et mandat for et netværk om sjældne sygdomme i regi af Nordisk Ministerråd. Arbejdsgruppen har bl.a. udarbejdet en foranalyse, foruden forslaget til mandat. I november 2015 har embedsmandskomiteen (EK-S) under Nordisk Ministerråd for social- og sundhedspolitik (MR-S) godkendt forslaget til mandat.

Netværket etableres pr. 1. januar 2016. Det består af 3-4 medlemmer fra hvert af de nordiske lande, herunder en repræsentant fra en patientorganisation og en repræsentant fra center for sjældne sygdomme. Netværket er finansieret med 200.000 kr. årligt i perioden 2015-2017. Netværkets formål er at udvikle eksisterende og nye samarbejdsmetoder om sjældne sygdomme på tværs af de nordiske lande, og styrke det nordiske samarbejde om fælles initiativer.

Netværket forventes, efter det for mig oplyste, at afrapportere til embedsmandskomiteen (EK-S) under Nordisk Ministerråd for social- og sundhedspolitik (MR-S) i 2016 og i 2017. Netværket skal evalueres i 2017.

Med venlig hilsen

Sophie Løhde / Rasmus Thomsen