



Sundheds- og Ældreudvalget

Til: Sundhedsministeren

Dato: 21. august 2018

Udvalget udbeder sig ministerens besvarelse af følgende spørgsmål:

SUU alm. del

Spørgsmål 1285

Ministeren skriver i et tidligere svar vedrørende sjældne diagnoser, at de to afdelinger for Sjældne sygdomme i København og Århus er til for at tage sig af patienter med bl.a. Klippel-Feil, herunder at varetage den overordnede koordination, jf. SUU alm. del - spm. 1054. I artiklen "Det er en ensom kamp, når man er et hypersjældent tilfælde", Politikken den 26. maj 2018, beskrives, hvordan en patient er blevet kastebold i systemet og bl.a. er blevet afvist på afdeling for Sjældne sygdomme med ordene "her kan du ikke være - det er en børneafdeling - du hører ikke til nogen stedet og du må blive din egen ekspert". Hvordan hænger den udlægning, der skitseres i artiklen, sammen med ministerens svar?

Spørgsmålet er stillet efter ønske fra Liselott Blixt (DF).

Svar bedes sendt elektronisk til spørgeren på Liselott.Blixt@ft.dk og til lov@ft.dk.

På udvalgets vegne

Liselott Blixt
formand