



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: 23-08-2018
Enhed: SPOLD
Sagsbeh.: DEPZIQ
Sagsnr.: 1806587
Dok. nr.: 676453

Folketingets Sundheds- og Ældreudvalg har den 21. august 2018 stillet følgende spørgsmål nr. 1285 (Alm. del) til sundhedsministeren, som hermed besvares. Spørgsmålet er stillet efter ønske fra Liselott Blixt (DF).

Spørgsmål nr. 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 sted og du må blive din egen ekspert". Hvordan hænger den udlægning, der skitseres i artiklen, sammen med ministerens svar?"

Svar:

Ministeriet har til brug for min besvarelse anmodet om bidrag fra Sundhedsstyrelsen. Jeg vil på den baggrund besvare spørgsmålet snarest efter, at bidraget er modtaget, og forventer at kunne gøre dette primo oktober 2018.

Med venlig hilsen

Ellen Trane Nørby / Zoheeb Iqbal