



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: 18-02-2019
Enhed: SPOLD
Sagsbeh.: DEPZIQ
Sagsnr.: 1810482
Dok. nr.: 810177

Folketingets Sundheds- og Ældreudvalg har den 14. december 2018 stillet følgende spørgsmål nr. 279 (Alm. del) til sundhedsministeren, som hermed besvares.

Spørgsmål nr. 279:

”Ministeren bedes oplyse, om de danske sundhedsmyndigheder indgår i faglige netværk på tværs af lande grænser b.la. for at skabe større indsigt og erfaring i området med sjældne sygdomme. Samt om der i dag eksistere faglige netværk i nordisk regi eller EU-regi, og om Danmark i bekræftende fald deltager i disse netværk.”

Svar:

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

”Der er et udbygget samarbejde på tværs af landegrænser omkring sjældne sygdomme, som de danske sundhedsmyndigheder er end del af. Samarbejdet foregår både i nordisk, europæisk og internationalt regi. Derudover findes der samarbejdsrelationer og netværk mellem sygehuse, videnskabelige selskaber, klinikere m.fl. omkring sjældne sygdomme, som de danske sundhedsmyndigheder ikke er direkte involveret i, men som varetages af parterne på området.

I Sundhedsstyrelsens ”National Strategi for sjældne sygdomme. Statusevaluering og anbefalinger til den fremtidige indsats.” anbefales det, at Danmark fortsat deltager det internationale samarbejde, og at den danske deltagelse i europæiske faglige netværk styrkes på relevante områderⁱ.

Nedenfor gennemgås relevante netværk i relation til det nordiske samarbejde i regi af Nordic Network on Rare Diseases og Nordic Review Group on Highly Specialised Treatment, hhv. det europæiske samarbejde European Reference Networks, samt det bred internationale samarbejde Orphanet.

Nordiske Netværk

Sundhedsstyrelsen og Socialstyrelsen deltager i det Nordiske Netværk i regi af Nordisk Ministerråd: Nordic Network on Rare Diseases. Her deltager også patientforeningen Sjældne Diagnoser, samt en repræsentant fra et af de to danske centre for sjældne sygdomme.

Derudover deltager Sundhedsstyrelsen som repræsentant sammen med de øvrige nordiske landes sundhedsmyndigheder i Nordic Review Group on Highly Specialised Treatment, ligeledes i regi af Nordisk Ministerråd.

Formålet med Network on Rare Diseases er at udvikle nye og eksisterende former for nordisk samarbejde om sjældne sygdomme, at styrke den nordiske deltagelse og engagement på området, samt at styrke koordinationen i fælles anliggender vedr. sjældne sygdomme.

Formålet med Nordic Review Group on Highly Specialised Treatment er at fremme det nordiske samarbejde og understøtte kvalitet i behandlingen, samt effektiv ressourceudnyttelse i de nordiske lande i forbindelse med højt specialiserede behandlinger – herunder af sjældne sygdomme.

De to nordiske netværk har et tæt samarbejde om sjældne sygdomme og der bliver blandt andet arbejdet på at etablere en digital platform mellem de nordiske lande, der kan være med til at sikre ensartet diagnostik og kodepraksis, sikre adgang til kliniske forsøg på tværs af landegrænser, udvikle fælles retningslinjer, sikre fælles udvikling af støtteforanstaltninger til patienter, fx af psykosocial karakter, samt fremme udveksling af erfaringer og best practice. Der afholdes to møder årligt i netværkene, og begge netværk er netop blevet forlænget og virker i deres nuværende struktur til og med 2019.

Europæiske Reference Netværk (ERN)

Formålet med de Europæiske Reference Netværk er grundlæggende at strukturere samarbejdet mellem sundhedsfaglige eksperter, der arbejder med sjældne sygdomme på tværs af lande. Et sammendrag af oplysningerne om de enkelte netværk findes i en række faktablade, som er tilgængelige på 23 EU-sprog [https://ec.europa.eu/health/ern/networks_da]

Formålet med disse netværk er at speciallæger, forskere og andre fagfolk kan hjælpe hinanden med de udfordringer, der er i at behandle komplekse og sjældne sygdomme, som kræver højt specialiseret viden. Det enkelte netværk består af specialister inden for et konkret sundhedsfagligt område, fx sjældne medfødte stofskiftesygdomme. Medlemmerne af netværket har mulighed for at forelægge komplicerede patientsager for resten af netværket, og indhente rådgivning til korrekt diagnosticering og behandling fra andre eksperter. Drøftelserne kan ske ved hjælp af en særlig IT-platform og telemedicinske redskaber. På den måde kan der ske en relevant faglig drøftelse mellem eksperter på områder med meget få patienter. Samtidig kan patienten få gavn af international rådgivning uden at skulle rejse ud af landet. Netværkene kan ud over den konkrete patientbehandling også bruges til udvikling og deling af kliniske retningslinjer og samarbejde om forskningsprojekter m.v.

De første 24 netværk blev oprettet i 2017 med deltagelse af over 900 højt specialiserede sundhedscentre på mere end 300 hospitaler i 26 medlemslande. Afdelinger som i Sundhedsstyrelsens specialeplan er godkendt til at varetage højt specialiserede funktioner på et givent område kan ansøge EU om optagelse i et netværk efter forhåndsgodkendelse fra Sundhedsstyrelsen. I første ansøgningsrunde blev 17 sygehuse i Danmark godkendt til deltagelse i 11 forskellige netværk. En ny ansøgningsrunde påbegyndes primo 2019.

Behandling af ansøgninger til netværkene sker i regi af Europakommissionen med inddragelse af de nationale medlemsstater i Board of Member States (BOMS). Sundhedsstyrelsen er repræsenteret i dette udvalg.

Orphanet

Orphanet er en gratis flersproget webportal om sjældne sygdomme. Orphanet er oprindeligt etableret i Frankrig i 1997 af French National Institute for Health and Medical Research. Siden år 2000 er Orphanet støttet af Europakommissionen. Der deltager aktuelt ca. 40 lande i samarbejdet i Europa og i resten af verden, og bidrager bl.a. til en database med patientcases, en oversigt over forskningsprojekter og en oversigt over hvilke laboratorier i de enkelte lande, som kan teste for de enkelte sygdomme. I Orphanet findes oplysninger om over 5.000 sygdomme. Formålet med Orphanet er at

bidrage til at forbedre behandlingens kvalitet og give patienter og fagfolk adgang til relevant information, og er således blevet en vigtig videns ressource på området vedrørende sjældne sygdomme. Danske klinikere deltager aktuelt kun i meget begrænset omfang i Orphanet-samarbejdet. Sundhedsstyrelsen har i sin statusevaluering vedr. sjældne sygdomme anbefalet at de danske fagmiljøer bidrager til Orphanetⁱⁱ. Det vurderes ikke relevant, at danske sundhedsmyndigheder deltager.

På europæisk niveau findes en State of the Art-publikationen, der giver et overblik over aktiviteter vedrørende sjældne sygdomme i EU i de enkelte EU-medlemslande, som er tilgængelig [<https://vascern.eu/state-of-the-art-of-rare-disease-activities-in-europe-2018/>].

ⁱ National Strategi for sjældne sygdomme. Statusevaluering og anbefalinger til den fremtidige indsats. Oktober 2018". Se kapitel 7 s. 49-52. Rapporten er tilgængelig her: <https://www.sst.dk/da/sygdom-og-behandling/~media/F267BE333CC24C80BC7C451BA7D47944.ashx>

ⁱⁱ Der kan henvises til rapportens anbefaling 16 s. 51. "

Jeg kan henholde mig til Sundhedsstyrelsens oplysninger. For så vidt angår en evt. dansk deltagelse i Orphanet, er det regionerne, der kan deltage i samarbejdet og rapportere til databasen, mens Sundhedsstyrelsen kan have en faciliterende rolle i forhold til dansk deltagelse i Orphanet.

Med venlig hilsen

Ellen Trane Nørby / Zoheeb Iqbal