



Til Folketingets Sundhedsudvalg

Blekinge Boulevard 2
DK - 2630 Taastrup
Telefon: +45 33 14 00 10
mail@sjaldnediagnoser.dk
sjaldnediagnoser.dk

Under protektion af
H.K.H. Kronprinsesse Mary

Sjældne Diagnoser anmoder om foretræde for Folketingets sundhedsudvalg – om national strategi for sjældne sygdomme og Sjældne Diagnosers Helpline.

Den nationale strategi for sjældne sygdomme skal fornyes. Samtidig har Sjældne Diagnosers Helpline, som er en udmøntning af en anbefaling fra den nationale strategi, brug for et nyt, bevillingsmæssigt grundlag.

Sjældne Diagnoser

En sygdom er sjælden, når max. 1-2 ud af 10.000 har den – dvs. op til 1.000 danskere. Langt de fleste diagnosegrupper er meget små og mange er helt alene med deres diagnose. Sjældne Diagnoser er paraplyorganisation for 56 små, frivillige foreninger og Sjældne-netværket for borgere med ultra-sjældne sygdomme.

Den nationale strategi

Sundhedsstyrelsen udsendte i 2014 den nationale strategi for sjældne sygdomme og i 2018 den handlingsanvisende statusrapport for strategien. Strategien evalueres ultimo 2021, om end arbejdet må forventes at blive corona-forsinket.

Det står allerede nu klart, at rammen for sjældne-arbejdet skal fornys efter 2021, f.eks. i form af en revideret strategi. Dels fordi nogle anbefalinger ikke kommer i mål. Og dels fordi der opstår nye muligheder indenfor bl.a. diagnostik, ny behandling og i relation til internationalt samarbejde, herunder forskning. Imidlertid er der forhold, som ikke kan afvente, at der findes en ramme for det videre arbejde. Det gælder bl.a. empowerment-indsatsen rettet til sjældne borgere – patienter og pårørende.

Sjældne Diagnosers Helpline

I den nationale strategi anbefales det, at sjældne borgere har adgang til et tværgående rådgivningstilbud¹. På denne baggrund har Sjældne Diagnoser siden 2016 drevet en Helpline i et samspil mellem ansatte rådgivere og stærke, frivillige kræfter. Helpline er det eneste målrettede tilbud med information, støtte og rådgivning til alle, der lever med sjældne sygdomme og handicap.

Brugertilfredsheden er høj og kvaliteten i top: en ekstern evaluering² vurderer, at Helpline understøtter borgernes empowerment og bidrager til kapacitetsopbygning på hele sjældne-området. Helpline er akkrediteret efter RådgivningsDanmarks kvalitetsmodel. Helpline er fortrinsvis finansieret af TrygFonden og af bevillinger fra Sundhedsministeriet³. Med udgangen af 2021 er alle bevillinger udløbet. *Medmindre der findes et nyt, bevillingsmæssigt grundlag for Helpline, vil der ikke længere være målrettet hjælp at hente for sjældne borgere. De vil derved blive markant ringere stillet end borgere, der kan søge rådgivning og støtte i de store patientforeninger.* Samtidig vil den kapacitetsopbygning, som Helpline bidrager til, blive sat i stå.

Sjældne Diagnoser er klar til at fortsætte Helpline og dermed sikre eksistensen af rådgivnings- og støttetilbuddet til sjældne borgere. Det vil samtidig give os mulighed for at bevare og udbygge den ekspertise, vi har oparbejdet gennem de seneste fem år blandt frivillige og ansatte. *Helplines fortsatte drift og udvikling kan sikres med en driftsbevilling på 2,5 mio.kr. om året*, inkl. en række tilbud om bl.a. bisidder-assistance og netværksdannelse.

Vedlagt findes notat om Helplines baggrund, indhold og resultater samt en kort beskrivelse af Helpline fremadrettet. *Vi ser frem til at modtage udvalgets gode råd til hvordan den nationale strategi fornyes og hvordan Sjældne Diagnosers Helpline bevares.*

Med venlig hilsen

Birthe Byskov Holm, formand

/Lene Jensen, direktør

¹ 'Særlige rådgivnings- og støttetilbud på tværs vedr. sundhedsmæssige og sociale problemstillinger for patienter med sjældne diagnoser og deres pårørende bør udvikles.' (kapitel 11). I statusrapporten anbefales, at 'Rådgivningstilbud til fremme af patient empowerment også fremadrettet skal være et tilbud til mennesker med sjældne sygdomme samt deres pårørende.' (anbefaling 15)

² <https://sjaldnediagnoser.dk/hvordan-arbejder-helpline/evaluering-af-helpline/>

³ Satspuljen 2017 til anvendelse i 2017 - 2020 samt empowerment-bevilling fra 2018-sundhedspuljen til anvendelse i 2019 – 2021