



Holbergsgade 6
DK-1057 København K

T +45 7226 9000
F +45 7226 9001
M sum@sum.dk
W sum.dk

Folketingets Sundhedsudvalg

Dato: 25-09-2021
Enhed: SPOLD
Sagsbeh.: DEPEHO
Sagsnr.: 2110922
Dok. nr.: 1912256

Folketingets Sundhedsudvalg har den 24. juni 2021 stillet følgende spørgsmål nr. 1453 (Alm. del) til sundhedsministeren, som hermed besvares.

Spørgsmål nr. 1453:

”Kan ministeren oplyse, hvornår den nationale strategi for sjældne sygdomme skal evalueres? Herunder hvornår den forventes påbegyndt og afsluttet, og vil ministeren sende evalueringen til Sundhedsudvalget?”

Svar:

Ministeriet har til brug for besvarelsen indhentet bidrag fra Sundhedsstyrelsen, som oplyser følgende:

”Sundhedsstyrelsen udarbejdede i 2014 den Nationale Strategi for Sjældne Sygdomme. Af strategien fremgik det, at der tre til fem år efter udgivelsen skulle udarbejdes en status for implementeringen af strategiens ca. 100 anbefalinger, og at arbejdet skulle udmunde i en handlingsanvisende statusrapport. I 2018 blev der lavet en statusevaluering, der resulterede i 23 anbefalinger, heraf gik en af anbefalingerne på, at Sundhedsstyrelsen skulle have fokus på at sikre implementering af anbefalingerne og på fortsat dialog på området.

Den daværende regering og Dansk Folkeparti afsatte primo 2019, som led i den politiske aftale om udmøntning af sundhedspuljen på 100 mio. kr., i alt 34 mio. kr. i perioden 2018-2021 til initiativer for mennesker med sjældne sygdomme, herunder en kortlægning af cystisk fibrose. I forbindelse med dette, blev der tildelt 0,6 mio. kr. til Sundhedsstyrelsen til en ny statusevaluering i 2021.

Sundhedsstyrelsen og andre aktører på området, har arbejdet jævnt med anbefalingerne fra statusevalueringen i 2018, og har fulgt implementeringen af anbefalingerne via årlige statusmøder. Statusevalueringen er grundet Sundhedsstyrelsens opgaver i relation til COVID-19 blevet forsinket. Evalueringen forventes påbegyndt ultimo 2021, og færdiggjort i foråret 2022. ”

Jeg kan henholde mig til Sundhedsstyrelsens oplysninger. Jeg vil dele evalueringen med Folketingets Sundhedsudvalg, når den foreligger.

Med venlig hilsen

Magnus Heunicke / Emilie Holkmann Olsen