



## INDENRIGS- OG SUNDHEDSMINISTERIET

Slotsholmsgade 10-12  
DK-1216 København K

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

Dato: 29-04-2024  
Enhed: Sygehuspolitik  
Sagsbeh: Ilje  
Sagsnr.:2024 - 4755  
Dok. nr.: 138113

### Folketingets Sundhedsudvalg

Hermed sendes besvarelse af spørgsmål nr. 406 (Alm. del), som Folketingets Sundhedsudvalg har stillet til indenrigs- og sundhedsministeren den 2. april 2024. Spørgsmålet er stillet efter ønske fra Jens Henrik Thulesen Dahl (DD).

#### Spørgsmål nr. 406:

"I januar 2023 blev 'Evaluering af den Nationale Strategi for Sjældne Sygdomme' udarbejdet af Marselisborg Consulting for Sundhedsstyrelsen offentliggjort. Der blev i rapporten konstateret en række punkter, hvor det fortsat er vigtigt med fokus og opfølgning. Vil indenrigs- og sundhedsministeren give en status på, hvordan man har arbejdet videre med området siden offentliggørelsen af evalueringen?"

Der henvises til 'Evaluering af den Nationale Strategi for Sjældne Sygdomme', Marselisborg Consulting, 31. januar 2023.

#### Svar:

'Evaluering af den Nationale Strategi for Sjældne Sygdomme', som udkom i januar 2023, udgør en samlet evaluering af den 'Nationale Strategi for Sjældne Sygdomme', der blev udgivet i 2014, samt 'Statusevaluering af den Nationale Strategi for Sjældne Sygdomme', som blev udgivet i 2018. Evalueringen har haft til formål at formidle resultater og erfaringer fra arbejdet med den nationale strategi for at skabe et fornyet overblik over området for sjældne sygdomme.

Evalueringen er fordelt på otte temaer og vedrører både sundheds- og socialektorerne. Strategiens anbefalinger berører og varetages af en lang række aktører, herunder regioner og kommuner, og mange af anbefalingerne i strategien er blevet en integreret del af opgavevaretagelsen og arbejdsgangene hos de forskellige aktører.

Det kan nævnes, at det i forhold til strategiens 'Tema 2: Sektorovergange, samarbejde og koordination', at Sundhedsstyrelsen, med inddragelse af relevante aktører på området for sjældne sygdomme, er i gang med at udarbejde en generisk model for forløbsprogrammer for mennesker med sjældne sygdomme. Formålet med den generiske model er at bidrage til at sikre en samlet koordineret sundhedsfaglig indsats, øget sammenhæng og ensartede forløb af høj kvalitet på området.

Med venlig hilsen

Sophie Løhde