



INDENRIGS- OG SUNDHEDSMINISTERIET

Slotsholmsgade 10-12
DK-1216 København K

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

Dato: 06-01-2025
Enhed: Lægemedler
Sagsbeh: CNO
Sagsnr.:2024 - 14712
Dok. nr.: 266459

Folketingets Sundhedsudvalg

Hermed sendes besvarelse af spørgsmål nr. 144 (Alm. del), som Folketingets Sundhedsudvalg har stillet til indenrigs- og sundhedsministeren den 27. november. Spørgsmålet er stillet efter ønske fra Sundhedsudvalget.

Spørgsmål nr. 144:

”Vil ministeren kommentere på Stofskifteforeningens henvendelse om samfundsmæssige konsekvenser af kronisk stofskiftesygdom. jf. SUU alm. del - bilag 61 og SUU alm. del - bilag 71, og redegøre for hvorvidt de initiativer som der i 2018 blev afsat 17 mio. kr. til for at styrke stofskiftebehandling er blevet ført ud i livet?”

Svar:

I forlængelse af det daværende Sundheds- og Ældreministeriets eftersyn af tilbud til patienter med lavt stofskifte blev der i 2018 afsat 17 mio. kr. til at styrke behandlingen på området. Puljemidlerne er afsat til fire forskellige initiativer, som jeg giver en status for her.

Der blev afsat 1,5 mio. kr. til Patient Rapporterede Oplysninger (PRO) til systematisk opsamling af stofskiftepatienters erfaringer inden for behandlingskvalitet, symptomer m.v. Det nationale PRO-arbejde, herunder hvilke områder der skal udarbejdes nationale spørgeskemaer til, prioriteres og beslattes af Den nationale PRO-styregruppe, som består af Indenrigs- og Sundhedsministeriet, Danske Regioner, KL, PLO, og patientforeninger m.fl. Det daværende Sundhedsministerium indmeldte stofskiftepatienter som et nyt PRO-område i prioriteringen af nye PRO-områder, men det blev ikke prioriteret i styregruppen, og midlerne er derfor ikke blevet udmøntet.

Der blev afsat 5,2 mio. kr. til initiativ om tværfaglige forløb for patienter med symptomer på lavt stofskifte. Midlerne er af Sundhedsstyrelsen udmøntet til et projekt i Region Syddanmark, Endokrinologisk afdeling på Odense Universitetshospital i samarbejde med Center for Funktionelle Lidelser Sygehus Lillebælt, Vejle. Projektets formål var at undersøge, hvordan livskvaliteten kan forbedres for mennesker med lavt stofskifte. Projektet er afsluttet i oktober 2024.

Derudover blev der afsat 5,3 mio. kr. til initiativ om sygdomsmestring for mennesker med lavt stofskifte. Midlerne er af Sundhedsstyrelsen udmøntet til to projekter hhv. et projekt om etablering af tilbud til sygdomsmestring for borgere med et lavt stofskifte i Vejen Kommune samt et projekt i Stofskifteforeningen vedr. udvikling af Digital StofskiftePortal til mestring af lavt stofskifte. Begge projekter er afsluttet.

Der blev afsat 5 mio. kr. til forskning i medicinsk behandling af gruppen af patienter, med lavt stofskifte. Midlerne blev bevilliget til to forskningsprojekter blandt andet med fokus på medicinsk behandling med Thyroid. Projekterne blev ramt af udfordringer, som særligt vedrørte de af Lægemedelstyrelsen fastsatte krav for dokumentation af kvaliteten af forsøgslægemedler til brug i kliniske forsøg. Det daværende Sundhedsministerium har på den baggrund imødekommet en ændret

projektplan for de to forskningsprojekter, så projekterne kunne gennemføres. Den ændrede projektplan indebærer bl.a., at der i stedet blev udarbejdet syv delstudier om lavt stofskifte. Bevillingen resulterede i to Ph.d.-afhandlinger om stofskifteområdet samt en række internationalt publicerede videnskabelige artikler.

Udover disse fire initiativer blev der i august 2018 sendt et brev ud fra det daværende Sundheds- og Ældreministerium til regionerne med en påmindelse om, at der skal sikres let og lige adgang til behandling i sundhedsvæsenet, også i forhold til behandlingstilbud inden for lavt stofskifte.

Med venlig hilsen

Sophie Løhde