



## Notat vedr.: Lægehåndbogens sjældne-artikler

Når sygdommen er sjælden, er der kun lidt viden om den. Det er et alvorligt problem for både fagfolk (praktiserende læger, socialrådgivere og mange andre) og for de patienter og pårørende, det hele handler om. Den manglende viden er et anerkendt problem, der bl.a. beskrives i den nationale strategi for sjældne sygdomme (SST, 2014), i handlingsanvisende statusrapport for strategien (SST, 2018) og i evalueringen af den nationale strategi (SST, 2022).

Sjældne-artiklerne spiller også en væsentlig rolle og fremhæves som vigtig videnskilde i to helt nye publikationer fra hhv. SBST (Maj 2025: *Forløbsbeskrivelse: Børn, unge og voksne med mistænkt eller diagnosticeret sjælden sygdom, som medfører betydelig og varigt nedsat funktionsevne*, p. 9) samt SST (Maj 2025: *Generisk model for forløbsprogrammer for mennesker med sjældne sygdomme*, p. 56 ff.).

Sjældne-artiklerne spiller desuden en vigtig rolle i Sjældne Diagnoser vidensunivers, "Veje til viden", jf. <https://sjaldnediagnoser.dk/viden/sjaeldne-artikler/>

### Baggrund

Tidligere havde Socialstyrelsen ansvar for 400 diagnose-beskrivelser for sjældne sygdomme. I forbindelse med den nationale strategi for sjældne sygdomme blev disse beskrivelser overdraget til forankring i Lægehåndbogen mhp kvalitetssikring. Rammen herfor var et projekt, finansieret af Socialstyrelsen. 300 af beskrivelserne blev til sjældne-artikler af høj kvalitet, der har fået sit eget afsnit i Lægehåndbogen, jf. <https://www.sundhed.dk/sundhedsfaglig/lægehaandbogen/sjaeldne-sygdomme/>.

Projektmidlerne er for længst brugt op og det er ikke lykkedes at forankre projektet. Opdatering og udvikling af sjældne-artiklerne er pr. juli 2024 ophørt grundet i manglende ressourcer.

### Om Sjældne-artiklerne

Sjældne-artiklerne er forankret i Lægehåndbogen med en sjældne-følgegruppe. I gruppen indgår lægefaglig og formidlingsmæssig ekspertise. Som noget særligt for sjældne-området er også Socialstyrelsen og Sjældne Diagnoser (NGO) med. Følgegruppen har bidraget væsentligt til at udvikle formatet på sjældne-artiklerne: udover det sædvanlige indhold i Lægehåndbogens artikler, omfatter sjældne-artiklerne også diagnosens forankring i sundhedsvæsenet, overordnede henvisninger til relevant socialfaglig viden samt til muligheder for netværksdannelse, pier-to-pier støtte mv.

Sjældne-artiklerne har således et unikt format og får topkarakterer i evalueringen af den nationale strategi for sjældne sygdomme. Det konkluderes, at artiklerne har stor effekt og er yderst relevante for sundhedsprofessionelle, socialrådgivere og for mennesker ramt af sjælden sygdom.

Anvendelsen af sjældne-artiklerne er også blevet evalueret direkte. I en kvalitativ evaluering (2021, udarbejdet for Lægeforeningen/Lægehåndbogen, vedlagt) konkluderes, at sjældne-artiklerne er et væsentligt arbejdsredskab for socialrådgivere og læger. Blandt borgerne er der også tilfredshed med teksterne og muligheden for at læse om sygdommene på dansk. Der foretages årligt op imod 200.000 opslag blandt sjældne-artiklerne (vedlagt: statistik for 2024/25, kilde: Lægehåndbogen). Set relativt til hyppigheden af de sjældne sygdomme, er det suverænt de mest læste artikler i lægehåndbogen.

### Fremtid

Fra og med andet halvår 2024 er opdatering og videreudvikling af sjældne-artiklerne stoppet grundet manglende ressourcer. Det er særdeles problematisk, da netop dansksproget, valideret viden om sjældne sygdomme er en mangelvare. Både i det daglige arbejde i almen praksis, socialforvaltningen og for familier, der rammes af sjælden sygdom. Og i forbindelse med den igangværende specialisering af

socialområdet. Her kan sjældne-artiklerne spille en hovedrolle i det nye videnslandskab, der tegner sig – det gælder også ift. den nye sundhedsstruktur-reform.

For en årlig udgift på ca. 0,5 mio.kr., kan de eksisterende artikler udvikles og nye artikler kan komme til, jf. nedenstående om økonomi. På sigt kan skabelonen for artiklerne udbygges yderligere med socialfaglig viden.

#### Økonomi (kilde: Sjældne Diagnoser/Lægehåndbogen)

Danske Regioner og Socialstyrelsen finansierede arbejdet i etableringsperioden på 5 år. Dette beløb viste sig ikke at stå mål med opgaven, som udover at trække på de faglige eksperter også er ressourcetungt for Lægehåndbogens sekretariat.

Ifølge Lægehåndbogen er udgiften til opdatering af de eksisterende 300 artikler ca. 264.000 kr. pr. år til aflønning af fagredaktør og sekretariatsbetjening. Herudover er der følgende perspektiver i det omfang, der kan findes økonomi til det:

1. Omskrivning af sjældne-artikler andre steder i Lægehåndbogen mhp. at give dem samme format og høje kvalitet som de 300 sjældne-artikler
2. Udvikling af flere sjældne-artikler, så endnu flere diagnoser kan findes i Lægehåndbogens sjældne-afsnit
3. På sigt: Udvikling af sjældne-artiklernes socialfaglige del, så der i endnu højere grad vises videre til relevante videnskilder og -aktører.

Der er brug for en ekstra bevilling til Lægehåndbogen som følger:

- a. Et absolut minimum for at opdatere/fremtidssikre det arbejde, der allerede er gjort (de 300 artikler), kræver tilførsel af ca. 264.000 kr. pr. år. (2.200 kr. pr. artikel)
- b. At lave nye artikler koster ca. 3.550 kr. pr. artikel, der derefter skal vedligeholdes. 100 nye artikler over en periode på 2,5 år koster ca. 142.000 kr. pr. år, hvorefter også disse artikler skal tænkes ind i den løbende opdatering.
- c. Alt i alt skal der således tænkes i en konkret bevilling på i størrelsesorden 0,5 mio.kr. pr. år.