



Folketingets socialudvalg
Folketingets sundhedsudvalg

Blekinge Boulevard 2
DK - 2630 Taastrup

Telefon: +45 33 14 00 10
mail@sjældnediagnoser.dk
www.sjældnediagnoser.dk

Under protektion af
H.M. Dronningen

9. oktober 2025

Kære jer i Folketingets sundhedsudvalg og socialudvalg,

Denne henvendelse handler om, at en kronjuvel i den sparsomme viden om sjældne sygdomme og handicap, er ved at miste sin glans. Vi skrev til jer i maj måned, men uden vi fik respons. Vores henvendelser til hhv. Social- og Sundhedsministeren samt til Danske Regioner synes at forsvinde i en bermudatrekant, hvor de involverede ansvarshavere henviser til hinanden. Derfor vender vi nu tilbage til jer i håbet om, at én eller flere af jer vil byde ind. For som en lille, frivilligt baseret organisation har vi simpelthen ikke kræfterne til at "rende jer på dørene" ift. f.eks. SSA-forhandlingerne – desværre.

Hvilken kronjuvel?

I Lægehåndbogen på sundhed.dk findes 300 opdaterede artikler om sjældne sygdomme og handicap. Artiklerne er den eneste, dansksprogede, systematiske information om sjældne sygdomme og handicap. Artiklerne er evalueret meget positivt i anvendelse og indhold – både praktiserende læger, socialrådgivere og borgere ramt af sjældne sygdomme og handicap har stor gavn af dem (jf. vedlagte notat). Set relativt til hyppigheden af de sjældne sygdomme, er det de mest læste artikler i lægehåndbogen. Og i evalueringen af den nationale strategi for sjældne sygdomme (SST, 2022) vurderes det, artiklerne har stor effekt og er yderst relevante for sundhedsprofessionelle, socialrådgivere og for mennesker ramt af sjældnen sygdom. Men artiklerne opdateres ikke længere. Og der laves ikke nye artikler om de mange hundrede sjældne sygdomme, som endnu ikke er med i Lægehåndbogen.

Hvordan Bermudatrekant?

Ansaret for vedligehold og udvikling af artiklerne synes at være forsvundet i en slags Bermudatrekant mellem:

- Socialministeriet, hvor Socialstyrelsen for år tilbage overlod ansvaret for opdatering og drift af artiklerne til Lægehåndbogen i projektform – og projektmidlerne er for længst brugt op
- Sundhedsministeriet, der gennem Sundhedsstyrelsen har ansvaret for den nationale strategi for sjældne sygdomme
- Danske Regioner, der er medejere af sundhed.dk, der huser Lægehåndbogen.

Hvorfor problem?

Det er anerkendt, at manglende viden udgør et stort problem på sjældne-området. Samtidig er der i forbindelse med arbejdet omkring det specialiserede socialområde stor brug for netop viden. Det samme gør sig gældende i forbindelse med den nye strukturreform på sundhedsområdet. Og for Sjældne Diagnoser, vores medlemsforeninger og tusindevis af sjældne borgere, udgør sjældne-artiklerne i Lægehåndbogen en hovedkilde i vores indsats omkring at leve med sjældne sygdomme og handicap.

Hertil kommer, at sjældne-artiklerne i to nylige 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.) fremhæves som vigtige videnskilder.

Hvad gør vi??

Det forekommer bestemt ikke gennemtænkt, at sjældne-artiklerne i Lægehåndbogen hænger i en tynd tråd. Selvom det strukturelt måtte være vanskeligt, anmoder vi om, at I på tværs af resourcer og sektorer får lagt en fælles strategi for at sikre og udbygge sjældne-artiklerne. Det haster. Hvis det ikke er muligt at finde en permanent bevilling, kunne en tidsbegrænset bevilling gennem f.eks. SSA-reserven måske være en mulighed. 0,5 mio.kr. om året vil i første omgang kunne gøre det, jf. vedlagte notat.

Kontakt os gerne, hvis vi kan gøre mere for at oplyse problemet.

Med venlig hilsen

Liselotte Wesley Andersen, formand

/Lene Jensen, direktør