

Styrket indsats i forhold sjældne sygdomme, herunder cystisk fibrose

Regeringen og Dansk Folkeparti ønsker at styrke indsatsen i forhold til sjældne sygdomme, herunder cystisk fibrose. Derfor har regeringen og Dansk Folkeparti som led i den politiske aftale om udmøntning af sundhedspuljen på 100 mio. kr. afsat i alt 34 mio. kr. i perioden 2018-2021 til initiativer for mennesker med sjældne sygdomme, herunder en kortlægning af cystisk fibrose (1 mio. kr.).

De konkrete initiativer tager afsæt i anbefalingerne fra Sundhedsstyrelsens statusevaluering om sjældne sygdomme.

I Sundhedsstyrelsens "National Strategi for Sjældne Sygdomme. Statusevaluering og anbefalinger til den fremtidige indsats", som blev offentliggjort 11. oktober 2018, peges der på en række udfordringer, der relaterer sig til behandlingen af patienter med sjældne sygdomme i sygehusvæsnet.

Neden for gennemgås de konkrete initiativer, som regeringen og Dansk Folkeparti er enige om at finansiere af de midler, der i den politiske aftale er afsat til sjældne sygdomme.

Regeringen og Dansk Folkeparti er enige om, at der hermed tages et væsentligt skridt på vejen mod en bedre behandling af mennesker som lever med sjældne sygdomme, herunder cystisk fibrose. Initiativerne har særligt til formål:

- at forbedre patientforløbene for mennesker med sjældne sygdomme,
- at udvikle gode overgange når børn bliver unge og voksne,
- at understøtte empowerment af patienter og familier,
- at styrke det tværsektorielle samarbejde og forenkle forløbet i kommunerne,
- at øge Danmarks deltagelse i internationale samarbejder til gavn for patienterne.

Der er endvidere planlagt en systematisk opfølgning på implementeringen og en statusevaluering i 2021.

Sammenhængende patientforløb med forankring i Centrene for Sjældne Sygdomme

I Sundhedsstyrelsens statusevaluering anbefales det bl.a., at Centrene for Sjældne Sygdomme øger fokus på at sikre en hensigtsmæssig overgang fra barn til voksen, at udvikle modeller og aftaler om multidisciplinært teamsamarbejde, samt udarbejde patientforløbsbeskrivelser for de store sjældne sygdomme.

Derudover skal centrene udbrede viden om sjældne sygdomme på det kommunale område, som skal sikre bedre koordinering ift. patienter med sjældne sygdomme internt i kommunerne og eksternt med parterne i sygehusvæsenet.

Regeringen og Dansk Folkeparti er enige om at tildele Center for Sjældne Sygdomme på hhv. Rigshospitalet og Aarhus Universitetshospital 9,2 mio. kr. hver i perioden 2018-2021, hvoraf 1,5 mio. kr. vedrører 2018, 2,4 mio. kr. vedrører 2019, 2,9 mio. kr. vedrører 2020 og 2,4 mio. kr. vedrører 2021.

Nationalt generisk forløbsprogram for patientforløbet på sygehusene

Sundhedsstyrelsen udarbejder et generisk forløbsprogram for mennesker med en sjælden sygdom med inddragelse af relevante aktører på området, herunder bl.a. repræsentanter fra sjældne centrene og fra patientorganisationerne, regioner, kommuner mv.

Formålet er at skabe en fælles national ramme for de vejledninger og forløb, der implementeres lokalt, med henblik på at sikre ensartede forløb på tværs af landet, samt at beskrive rammer og mål for det gode patientforløb fra indledende diagnostik, til behandling og opfølgning, såvel når dette foregår inden for Sjældne centrenes rammer, som når patientforløbet helt eller delvist foregår på andre specialiseringsniveauer.

Forløbsprogrammet vil indtænke overgange til og samarbejde med kommuner, herunder koblingen til det af Socialstyrelsen nyligt udarbejdede forløbsbeskrivelse for børn og unge med sjældne handicap i kommunerne.

Regeringen og Dansk Folkeparti er enige om at tildele Sundhedsstyrelsen 1 mio. kr. til et nationalt generisk forløbsprogram i 2020.

Større dansk deltagelse i nordiske og internationale samarbejder om patienter med sjældne sygdomme

Det er vigtigt, at Danmark styrker og udvider sin deltagelse i nordiske og internationale samarbejder mhp at udveksle viden, erfaringer og fremme konkret samarbejde om diagnostik og behandling af patienter med sjældne sygdomme på tværs af landegrænser. Det er en stor fordel for patientbehandlingen, idet der ofte kun er få tilfælde af den enkelte sygdom i Danmark. Særligt indlemmelsen i disse netværk er vanskelig og tidskrævende, hvilket er en udfordring for hospitalerne, som udgør den største del af medlemsgrundlaget.

Sundhedsstyrelsen vil i en treårig periode understøtte de danske hospitalers indlemmelse i internationale samarbejder med en særlig støttefunktion, som formidler kontakt, og leverer information og vejledning til hospitaler og regioner i forbindelse med ansøgningerne.

Regeringen og Dansk Folkeparti er enige om at tildele Sundhedsstyrelsen 1,2 mio. kr. i 2019-2021 til større dansk deltagelse i nordiske og internationale samarbejder, hvoraf 0,4 mio. kr. vedrører 2019 og 0,4 mio. kr. vedrører henholdsvis 2020 og 2021.

Opfølgning på implementering af Sundhedsstyrelsens anbefalinger og ny statusevaluering i 2021

Sundhedsstyrelsen afholder årligt statusmøde i tre år med inddragelse af de relevante aktører på området for at understøtte og følge en national implementering af statusrapportens anbefalinger mv.

Sundhedsstyrelsen udarbejder derudover en ny statusevaluering på området i 2021, hvor selve evalueringen foretages af en ekstern part.

Regeringen og Dansk Folkeparti er enige om at tildele Sundhedsstyrelsen 0,6 mio. kr. til opfølgning på implementering af Sundhedsstyrelsens anbefalinger og ny statusevaluering i 2021.

Styrket patientuddannelse og empowerment – Sjældne Diagnoser

Der afsættes midler til rådgivningstilbud, patientuddannelse og patient empowerment. Tilbuddene kan målrettes specifikke undergrupper, herunder børn, unge, voksne, mennesker med udviklingshæmning eller danskere med anden etnisk baggrund.

Patientforeningen Sjældne Diagnoser Helpline bør også fremadrettet være et tilbud til mennesker med sjældne sygdomme samt deres pårørende. Aktuelt finansieres ordningen med midler fra satspulje og Trygfonden til og med april 2020.

Regeringen og Dansk Folkeparti er enige om at tildele Sjældne Diagnoser 5,4 mio. kr. i perioden 2018-2021, hvoraf 1 mio. kr. årligt vedrører 2018 og 2019, 1,4 mio. kr. vedrører 2020 og 2 mio. kr. vedrører 2021. Af de tildelte midler i 2020 og 2021 kan 0,4 og 1,0 mio. kr. henføres til Sjældne Diagnoser Helpline.

Cystisk Fibrose – eftersyn og styrket indsats

Cystisk Fibrose (CF) er en kronisk arvelig sygdom, som især angriber lunger (problemer med at hoste slim op, hyppige og svære lungebetændelser) og fordøjelsessystem (dårlig fødeoptag og forstoppelse), og giver nedsat vækst. Der er omkring 200 børn og 300 voksne med CF i Danmark. Den forventede levetid er i dag over 30 år, er steget betydeligt siden 1970'erne og forventes fortsat at stige.

Sundhedsstyrelsens eftersyn

Sundhedsstyrelsen vil ved inddragelse af relevante parter foretage et eftersyn af indsatsen mod Cystisk Fibrose, som vil inkludere forebyggende og behandlende indsatser til børn, unge og voksne, inkl. rehabilitering, og belyse patientforløbet på tværs af sektorer, data og monitorering på området. Eftersynet skal endvidere belyse, om der er særlige problemstillinger og behov i den samlede indsats, der aktuelt ikke håndteres tilfredsstillende ved cystisk fibrose. Endelig skal afdækningen vurdere de fremadrettede udfordringer, fx i forbindelse med den forventede stigning i antallet af mennesker, der lever med CF, samt løsningsmuligheder der evt. kan peges på. Eftersynet vil ikke inkludere screening for CF, idet der er en proces i gang med at evaluere dette område.

Der er afsat 1 mio. kr. i 2018 til Sundhedsstyrelsens eftersyn, som forventes færdigt i medio 2019.

CF centre

I 2019 tilføres der direkte midler med henblik på at styrke de 2 CF centre på henholdsvis Rigshospitalet og Aarhus Universitetshospital, Skejby, herunder styrke det tværfaglige personale på centrene.

Regeringen og Dansk Folkeparti er enige om at tildele CF center på hhv. Rigshospitalet og Aarhus Universitetshospital, Skejby 0,8 mio. kr. hver i 2019. Midlerne skal anvendes til at styrke det tværfaglige personale på CF center på Aarhus Universitetshospital, Skejby.

Cystisk Fibrose foreningen

Regeringen og Dansk Folkeparti er enige om at tildele Cystisk Fibrose Foreningen 0,6 mio. kr. i perioden 2019-2021, som fordeler sig med 0,2 mio. kr. årligt i perioden.

Midler på baggrund af Sundhedsstyrelsens eftersyn

Regeringen og Dansk Folkeparti er enige om, at midlerne i 2020 og 2021 fordeles på baggrund af Sundhedsstyrelsens eftersyn og med fokus på bl.a. at styrke det tværfaglige personale på centrene.

Samlet oversigt over den politisk aftale om udmøntning af sundhedspuljen, beløb i mio. DKK.

Aktør	Formål	2018	2019	2020	2021	I alt
Centrene for Sjældne Sygdomme (CSS)	Midlerne til Centre for Sjældne Sygdomme på hhv. Aarhus Universitetshospital og Rigshospitalet skal anvendes til udvikling af nye forløb, samarbejdsformer, støtteforanstaltninger og nye videns- og formidlingsfunktioner, som udvikles i et tæt samarbejde mellem centrene, samt bedre overgang fra barn til voksen. Derudover skal centrene udbrede viden om sjældne sygdomme på det kommunale område.	3	4,8	5,8	4,8	18,4
Sundhedsstyrelsen	Udarbejdelse af generisk forløbsprogram			1		1
	Større dansk deltagelse i nordiske og internationale samarbejder om patienter med sjældne sygdomme og opfølgning på implementering via afholdelse af årlige statusmøder		0,4	0,4	0,4	1,2
	Statusevaluering i 2021 inkl. ekstern evaluering				0,6	0,6
Patient-organisationer	Patientforeningen Sjældne Diagnoser til initiativer ift. patientuddannelse, empowerment, navigatorordninger mv.	1	1	1	1	4
	Sjældne Diagnosers Helpline.			0,4	1	1,4
Cystisk Fibrose	Sundhedsstyrelsens eftersyn af cystisk fibrose	1				
	CF-centrene, bl.a. med henblik på at styrke det tværfaglige personale på centrene		1,6			
	Cystisk Fibrose Foreningen		0,2	0,2	0,2	
	På baggrund af Sundhedsstyrelsens eftersyn vil de afsatte midler til cystisk fibrose blive udmøntet til indsatser for patienter med cystisk fibrose bl.a. med henblik på at styrke de 2 CF centre på henholdsvis Rigshospitalet og Aarhus Universitetshospital, Skejby, herunder styrke det tværfaglige personale på centrene			2,2	2	
I alt		5	8	11	10	34