



Kære Europa-minister, Sundhedsminister og medlemmer af folketingets Europaudvalg samt Sundheds- og forebyggelsesudvalget,

Den sidste dag i februar er Sjældne-dag. Det er en international mærkedag for sjældne sygdomme og handicap. På Sjældne-dagen sættes der både i Europa og resten af verden spot på de sjældne.

Temaet for Sjældne-dagen 2013 er "Rare Disorders without Borders".

Netop fordi der er tale om sjældne sygdomme og handicap spiller internationalt samarbejde en helt særlig rolle. Der findes 6.000 – 8.000 sjældne diagnoser i Europa. I Danmark er antallet af diagnoser formentlig omkring 900. Det siger sig selv, at Danmark ikke kan være førende i diagnosticering og behandling af alle sjældne diagnoser.

Derfor er mange danske sjældnes liv og velfærd afhængig af et velfungerende europæisk og internationalt samarbejde. Sjældne Diagnoser hilser derfor **direktivet om Cross Border Healthcare** velkomment – bemærk, at sjældne sygdomme nævnes eksplicit i artikel 8, 12 og 13. **Vi ser frem til at blive involveret i den nationale implementering heraf**, der som bekendt skal være gennemført ultimo oktober 2013.

Sjældne Diagnoser arbejder for, at Danmark står centralt i det europæiske samarbejde om sjældne sygdomme og handicap. Vi vil gerne henlede opmærksomheden på, at EUCERD (EU Committee of Experts on Rare Diseases, hvor Danmark er repræsenteret ved Sundhedsstyrelsen) netop har vedtaget **anbefalinger om European Reference Networks**, ligesom EUCERD også er kommet med anbefalinger til kvalitetskriterier for Centres of Expertise.

Vi vil gerne understrege vigtigheden af Danmarks aktive deltagelse i dette arbejde, hvori patienterne og deres foreninger bør inddrages. Inddragelsen bør angå både høringsfase, implementering og evaluering af resultaterne af indsatsen.

Vi står gerne til rådighed med yderligere information og synspunkter.

Afslutningsvis vil vi gerne gøre opmærksom på, at Sjældne-dagen på europæisk plan markeres af en **fælles video**, der på usædvanlig vis illustrerer nødvendigheden af internationalt samarbejde omkring sjældne sygdomme og handicap. **Se videoen ved ctrl+klik på billedet** og del den gerne med andre:



<http://www.rare Diseaseday.org/rare-disorders-solidarity-has-no-border>

Rigtig god Sjældne-dag 2013.

Med venlig hilsen



Birthe Byskov Holm,
formand

/Lene Jensen, direktør



Blekinge Boulevard 2
2630 Taastrup
Tlf.: +45 3314 0010