



Sjældne Diagnoser

Blekinge Boulevard 2  
2630 Taastrup

Tlf. +45 3314 0010

[www.sjaeldnediagnoser.dk](http://www.sjaeldnediagnoser.dk)  
[mail@sjaeldnediagnoser.dk](mailto:mail@sjaeldnediagnoser.dk)

Styrelsen for Arbejdsmarked og Rekruttering  
Njalsgade 72A  
2300 København S  
Fremsendt pr. e-mail: [msm@star.dk](mailto:msm@star.dk), [prb@star.dk](mailto:prb@star.dk) og [star@star.dk](mailto:star@star.dk)

Høje Taastrup, d. 13. april 2015

### **Vedr.: Høring over lov om sygedagpenge mv.**

Sjældne Diagnoser har bemærket, at der er en høring i gang over udkast til forslag til lov om ændring af lov om sygedagpenge, lov om en aktiv beskæftigelsesindsats, lov om organisering og understøttelse af beskæftigelsesindsatsen m.v., lov om aktiv socialpolitik og lov om ferie. Sjældne Diagnoser er medlem af Danske Patienter og henviser til høringssvaret fra denne organisation. Herudover vil vi gerne påpege følgende:

Vi vil gerne fremhæve vigtigheden af Danske Patienters pointe i forhold til, at den behandlende læge kan vurdere, at også patienter med alvorlige sygdomme som ikke umiddelbart er dødelig, også skal kunne omfattes af stand by-listen. Dette er særligt aktuelt i forhold til sjældne diagnoser, idet sjældenheden i mange tilfælde betyder, at prognosen er uklar eller ukendt, selvom diagnosen er både alvorlig og kompleks, jf. bl.a. Sundhedsstyrelsens Nationale Strategi for Sjældne Sygdomme (publiceret juli 2014).

I forlængelse heraf bør det i forbindelse med diagnoselisten i afsnit 2.1.2.6 nævnes, at også en række sjældne sygdomme kan have en sådan karakter, at afklaringsforløb og kontakt til den sygemeldte ikke er hensigtsmæssig. Eksempler på sådanne diagnoser er von Hippel Lindau, hvor prognose og forløb i forbindelse med operation af patienterne er aldeles usikker. Et andet eksempel er den progredierende lidelse Huntingtons Sygdom, hvor netop diagnosens progredierende form kan gøre det afgørende vigtigt at kunne være omfattet af stand by-ordningen.

Med venlig hilsen

Birthe Byskov Holm, formand

/Lene Jensen, direktør