

Årsberetning, Udvalget for sjældne sygdomme 2025/2026 ved Anne-Marie Bisgaard

Udvalgsmedlemmer

Anders Schou (siden 2023)

Mette Gyhrs (siden 2023)

Hanne Hove (siden 2023)

Anne-Marie Bisgaard, formand (siden 2023) – genopstiller ikke

Mette Møller Handrup, associeret medlem (siden 2023) – opstiller 2026

Jannie Dahl Hald, associeret medlem (siden 2025)

Lone Laulund (siden 2025)

Udvalgsmøder

Udvalget har i perioden afholdt ét virtuelt møde i november 2025 samt ét fysisk møde i tilknytning til DPS 17/17-mødet i marts 2026. Samtlige medlemmer deltog i sidstnævnte møde. Drøftelserne forløb konstruktivt og bidrog væsentligt til det videre arbejde i udvalget.

Udvalgsarbejde

Udvalget blev nedsat i 2023. Kommissoriet blev revideret i 2025 med henblik på justering af udvalgets sammensætning og opgavevaretagelse.

Formanden deltog i oktober 2025 i en virtuel workshop under initiativet "Vælg klogt" med fokus på uhensigtsmæssige fornyelsesprocedurer inden for vederlagsfri fysioterapi.

Udvalget har fortsat haft som et centralt fokusområde at udvikle et forslag til en ekspertuddannelse i sjældne sygdomme, herunder at afgrænse og definere målgruppen. Arbejdet har været præget af en række uafklarede problemstillinger, som har nødvendiggjort yderligere drøftelser, hvorfor fremdriften har været langsommere end forventet.

Mødet i regi af 17/17 blev primært anvendt til at bidrage til revisionen af specialebeskrivelsen i pædiatri med særligt fokus på sjældne sygdomme.

Udvalget har endvidere igangsat arbejdet med sin første kliniske retningslinje med titlen "Henvisningskriterier til de to centre for sjældne sygdomme". Det er hensigten, at retningslinjen sendes i høring ultimo 2026.

På vegne af udvalget for sjældne sygdomme

Anne-Marie Bisgaard, formand

15. maj 2026