

25-11-2015

Revideret specialevejledning for dermatovenerologi (version til ansøgning)

Specialevejledningen er udarbejdet som led i Sundhedsstyrelsens specialeplanlægning, jf. sundhedslovens § 208, som omhandler organiseringen og varetagelsen af specialfunktioner på regionale og private sygehuse.

Ud fra denne reviderede specialevejledning kan der ansøges om varetagelse af specialfunktioner. Efter vurdering af ansøgninger vil Sundhedsstyrelsen udsende en ny specialevejledning, hvoraf de godkendte matrikler fremgår.

Specialebeskrivelse

Dermato-venerologi omfatter forebyggelse, diagnostik, behandling, symptomlindring og rehabilitering af patienter med sygdomme, skader og medfødte misdannelser i huden samt med seksuelt overførte sygdomme.

Specialet varetager desuden forskning, udvikling og uddannelse inden for speciallets områder.

Kerneopgaver

Opgaverne omfatter akut og elektiv diagnostik, behandling og pleje af patienter med benigne og maligne sygdomme. Behandlingen kan være medicinsk, kirurgisk samt behandling med lys, røntgen-stråler, laser og frysning med flydende kvælstof.

I dermatovenerologi er der følgende kerneopgaver:

- Allergi og overfølsomhed med hudmanifestationer
- Arvelige hudsygdomme: Genodermatoser
- Autoimmune, autoinflammatoriske og bindevævssygdomme i huden
- Eksemer, herunder atopisk eksem
- Urticaria med og uden angioødem
- Fotodermatoser
- Infektionssygdomme i huden
- Øvrige inflammatoriske hudsygdomme
- Sygdomme i negle og hår
- Karsygdomme i huden
- Kønssygdomme: Veneriske sygdomme
- Sår

Sagsnr. 4-1012-44/5

Reference DGO

T 7222 7563

E syb@sst.dk

- Tumorer i huden: Maligne (non-melanom hudkræft, malignt melanom og kutant lymfom) og benigne tumorer
- Hudmanifestationer af systemiske sygdomme og medicinpåvirkninger

Forhold af betydning for specialeplanlægning

Inden for dermato-venerologien er ca. 15 % af samtlige kontakter akutte. Langt størstedelen af aktiviteten i specialet er ambulante. Sværere dermatologiske tilstande kan kræve indlæggelse – typisk drejer det sig om 2-3 % af samtlige kontakter i specialet på sygehusniveau.

Hudsygdomme kan påvirke andre organsystemer og derfor er dermato-venerologi ofte det speciale, der diagnosticerer påvirkningen og henviser til andre, relevante specialer. Ved en række multiorgansygdomme kan der ofte også være hudmanifestationer og i tilfælde med komplekse eller sjældne tilstande vil der ofte også være behov for et multidisciplinært teamsamarbejde vedr. diagnostik, behandling og kontrol. Udgangspunktet for et sådant samarbejde om sygdomme med manifestationer både i huden og andre organer er, at det er de dominerende symptomer, der afgør, hvor patienten bliver fulgt primært og hvilket speciale, der er tovholder i det multidisciplinære teamsamarbejde med andre relevante specialer og funktioner.

Inden for dermatologien forventes der en stigning i antallet af kontakteksemer i takt med, at der udvikles nye kemiske stoffer, som befolkningen eksponeres for enten i arbejdsmiljøet eller i privatlivet.

Der forventes et stigende antal patienter med malignt melanom og non-melanom hudkræft. Dette skyldes primært, at der bliver flere ældre, at flere i en tidlig alder udsættes for stor mængde sollys, og at der er et øget antal organtransplanterede og andre immunsupprimerede personer. Det ses endvidere, at HIV-smittede lever lænere og får flere hudsygdomme som komplikation til deres grundsygdom.

Der ses en betydelig del af de allergologiske patienter inden for det dermato-venerologiske speciale og antallet forventes at stige grundet nedlæggelsen af specialet allergologi og etableringen af fagområdet allergologi (hvor specialerne intern medicin: lungesygdomme og pædiatri også deltager).

Inden for venerologien varetages forebyggelse og behandling af seksuelt overførte sygdomme. Her forventes, at antallet af patienter med HPV-smitte i form af kondylomer vil falde i takt med effekten af den implementerede vaccination mod HPV.

Det stigende medicinforbrug som følge af det stigende antal ældre og den øgede mulighed for medikamentel behandling vil medføre, at diagnostik af medikamentelle bivirkninger i huden bliver mere kompleks.

Det stigende antal ældre og et stigende antal personer med diabetes vil desuden medføre et øget antal kroniske sår.

I dermato-venerologi varetages behandlingen af flere kræftformer. Diagnostik og behandling af malignt melanom omfattes af pakkeforløbet, hvor dermato-venerologi indgår i filterfunktion og behandling foregår i plastikkirurgi og/eller klinisk onkologi.

De biologiske behandlingsmidler er omkostningsfulde. Det forventes, at biologisk behandling kan medføre, at bl.a. patienter med psoriasis, autoimmune sygdomme og kræftsygdomme i øget omfang kan behandles ambulant og samtidig bevare deres funktions- og arbejdsevne. Der forventes endvidere en øget anvendelse af telemedicin til diagnostik og behandling, især i områder med ingen eller få dermatologer.

For at sikre ensartet behandling af høj kvalitet er der behov for, at der udarbejdes kliniske retningslinjer inden for området. Udover de nationale kliniske retningslinjer, som udarbejdes af Sundhedsstyrelsen, udarbejder de faglige og videnskabelige selskaber landsdækkende kliniske retningslinjer.

Praksisområdet

Almen praksis varetager diagnostik og evt. behandling af patienter med hudlidelser samt henvisning til behandling i speciallægepraksis eller på sygehus. Der foretages behandling af ukomplicerede tilfælde, fx sår, hudinfektioner, medikamentelle eksantemer, eksemmer, psoriasis, benigne hudtumorer, kondylomer, chlamydia-infektioner og verrucae vulgaris. Desuden varetager almen praksis forebyggelse, fx med HPV-vaccine, samt opfølgning og kontrol af dermato-venerologiske patienter efter behandling i speciallægepraksis og på sygehus.

Der bør for de hyppigste dermato-venerologiske sygdomme foreligge retningslinjer for samarbejdet og opgavevaretagelse mellem almen praksis og sygehusvæsenet.

Der er ca. 100 praktiserende speciallæger i dermato-venerologi. Fordelingen af speciallægerne er geografisk meget varierende. Praktiserende speciallæger varetager udredning, diagnostik, behandling og vejledning vedrørende de fleste patientkategorier med dermatologiske sygdomme efter henvisning fra almen praksis. Patienter med seksuelt overførte sygdomme kan henvende sig direkte i speciallægepraksis uden henvisning.

Opgaverne i speciallægepraksis varierer betydeligt. Langt de fleste patienter, som henvises til dermatologisk speciallægepraksis, udredes og færdigbehandles også i speciallægepraksis.

Visitation til sygehus afgøres først og fremmest af sygdommens sværhedsgrad, behandlingsresistens og sjældenhed, men behovet for kompleks diagnostik og behandling er også afgørende.

I de områder af landet, hvor der er langt til et sygehus med en dermato-venerologisk afdeling, varetager praktiserende speciallæger i dermato-venerologi ofte tilsyn af sygehusindlagte patienter med hudsygdomme eller med hudmanifestationer af andre sygdomme. Der bør lokalt foreligge klare aftaler om rammerne for samarbejdet.

Det kommunale sundhedsvæsen

Kommuner og regioner skal i medfør af sundhedsloven indgå sundhedsaftaler med henblik på at sikre sammenhæng og koordinering af indsatserne i de patientforløb, der går på tværs af sygehuse, almen praksis og kommuner.

I henhold til sundhedsloven har kommunerne hovedansvaret for at skabe sunde rammer og etablere forebyggende tilbud for borgerne, blandt andet med henblik på livsstilsændringer vedrørende kost, alkohol, tobak, fysisk aktivitet og mental sundhed.

Mange patienter med dermatologiske sygdomme behandles af hjemmesygeplejen. Det drejer sig især om lokalbehandling af hudlidelser med cremer eller salver eller skiftning af sår.

Sygehusvæsenet

Nedenfor beskrives anbefalinger til hovedfunktionsniveauet og krav til varetagelse af regionsfunktioner og højt specialiserede funktioner. De sygdomsgrupper/diagnoser samt diagnostiske og behandlingsmæssige metoder, der er regionsfunktioner eller højt specialiserede funktioner i specialet, oplistes.

Anbefalinger til hovedfunktionsniveau

Hovedfunktioner i dermato-venerologi omfatter udredning og behandling af sygdomme og tilstande, som ikke kræver varetagelse på specialfunktionsniveau (regionsfunktionsniveau og højt specialiseret niveau). Hvis en påbegyndt udredning på hovedfunktionsniveauet giver begrundet mistanke om, at patientens sygdom skal varetages på regionsfunktions- eller højt specialiseret niveau, henvises patienten til et sygehus, der er godkendt hertil.

Hovedfunktioner i dermato-venerologi varetages primært i speciallægepraksis. Nogle hovedfunktioner varetages også i sygehusregi bl.a. af uddannelsesmæssige hensyn. Hovedfunktionerne omfatter diagnostik og behandling af alle sygdomme i huden og hudmanifestationer af systemiske sygdomme. Der udføres kirurgi, behandling med ultraviolet lys (UV-B), behandling med laser og intenst pulseret lys, fotodynamisk terapi og behandling med røntgenstråler, der kun penetrerer i huden (Bucky).

Behandling af hudsygdomme med biologiske lægemidler bør følge de til enhver tid gældende landsdækkende retningslinjer, herunder behandlingsvejledninger fra Rådet for Anvendelse af Dyr Sygehusmedicin (RADS). Der bør i forbindelse med biologisk behandling afholdes behandlingskonferencer med tilstedeværelse af flere speciallæger i dermato-venerologi. Der skal ligeledes indberettes til relevant klinisk kvalitetsdatabase. Sundhedsstyrelsen anbefaler, at igangsætning af behandling med biologiske lægemidler med efterfølgende regelmæssig vurdering udtrapning bør ske på sygehusniveau¹. I særlige tilfælde kan udvalgte kontroller i rolig fase efter faglig vurdering fra dermatologisk afdeling foregå i speciallægepraksis. Et sådant samarbejde bør beskrives i regionale samarbejdsaftaler.

Det er væsentligt, at øvrigt personale, herunder sygeplejersker, har relevante kompetencer og erfaring i varetagelse af specialets patienter.

¹ I regioner uden dermatologisk-venerologisk sygehusafdeling, anbefaler Sundhedsstyrelsen, at igangsætning, regelmæssig vurdering af behandlingseffekt samt udtrapning af biologiske lægemidler varetages af få, udvalgte speciallægepraksis.

Det bør være muligt på hovedfunktionsniveau at få assistance fra en speciallæge i dermato-venerologi næste hverdag.

Krav til varetagelse af specialfunktioner

I Sundhedsstyrelsens udgivelse 'Specialeplanlægning – begreber, principper og krav' beskrives en række generelle forudsætninger og krav til bl.a. kapacitet og forskning, som skal opfyldes for at varetage specialfunktioner. Disse krav udgør grundlaget for varetagelse af specialfunktioner, men derudover oplystes der nedenfor specifikke krav, som gælder for dermato-venerologi.

Krav til varetagelse af regionsfunktioner

De anbefalinger, som er anført for hovedfunktionsniveauet, gælder som krav på regionsfunktionsniveauet. Derudover stilles der følgende krav til varetagelse af regionsfunktioner:

Ved varetagelse af regionsfunktioner skal det være muligt at få telefonisk assistance fra en speciallæge i dermato-venerologi indenfor kort tid. Senest næste hverdag skal der være mulighed for assistance fra speciallæge i dermato-venerologi.

Ved varetagelse af regionsfunktioner i dermato-venerologi skal der være samarbejde med andre relevante specialer på relevant specialiseringsniveau.

Regionsfunktioner:

Allergi og overfølsomhed

1. Kontakteksem, som ikke responderer på gængs behandling og med behov for udvidet diagnostik og intensiveret behandling (2.000 pt.)
2. Allergiske sygdomme med behov for multidisciplinær vurdering (incidens 1.000) herunder anafylaktiske reaktioner, insektgift- og lægemiddelallergi med behov for provokationsundersøgelser. Varetages i tæt samarbejde med intern medicin: gastroenterologi og hepatologi, intern medicin: lungemedicin, pædiatri, arbejdsmedicin og oto-rhino-laryngologi
3. Erhvervsbetingende hud- eller lungesygdomme som ikke responderer som forventet på gængs behandling, og hvor der er behov for udvidet diagnostik, eksponeringskortlægning og intensiveret behandling (1.000 pt.) Varetages i tæt samarbejde mellem dermato-venerologi og intern medicin: lungesygdomme og arbejdsmedicin med fælles kliniske retningslinjer, visitation og konferencer.

Arvelige hudsygdomme

4. Visse arvelige hudsygdomme, som kræver særlig diagnostik og behandling og som ikke er højt specialiseret. Varetages i tæt samarbejde med klinisk genetik og pædiatri (500 pt.).

Autoimmune, autoinflammatoriske og bindevævssygdomme i huden

5. Hudmanifestationer ved bindevævssygdomme (sklerodermi, udbredt morphea, lupus erythematosus, dermatomyositis, mixed connective tissue disease), hvor der er sværere eller hurtigt progredierende hudmanifestationer og/eller hudmanifestationer og samtidig organpåvirkning
Varetages i tæt samarbejde med intern medicin: reumatologi og intern medicin: lungemedicin
6. Autoimmune, bulløse sygdomme, herunder bulløs pemfigoid m.fl (100-150 pt.). Varetages i tæt samarbejde med relevante kliniske specialer samt klinisk immunologi (monitoreres)
7. Psoriasis med sværere hud- og ledsymptomer, fx generaliseret pustuløs psoriasis. Ved samtidige ledsymptomer behandles patienten i samarbejde med intern medicin: reumatologi.
8. Sværere psoriasis hos børn:
 - under 6 år, som ikke kan behandles sufficient med topikale behandlingsmidler
 - mellem 6 og 18 år som ikke kan behandles sufficient med et systemisk lægemiddel, typisk methotrexat (30-50 pt.).Varetages i tæt samarbejde med pædiatri

Eksemer

9. Intraktable atopisk dermatitis, som ikke responderer som forventet på gængs lokalbehandling, herunder smørebehandlinger og lysbehandling og ikke har responderet på to forskellige systemiske behandlinger (2.700 pt.)

Infektionssygdomme i huden (300 i alt)

10. Infektioner i huden forårsaget af:
 - sjældnere mikroorganismer, der er svære at behandle med almindelige lægemidler
 - almindelige mikroorganismer hos patienter med sjældne sygdomme, fx eczema herpeticum eller svære former for staphylococcal scalded skin syndrome.
 - mikroorganismer hos immunsupprimerende patienter

Inflammatoriske hudsygdomme

11. Acne fulminans med sværhedsgrad, som kræver intensiv hudpleje og systemisk terapi (20-30 pt.)

Karsygdomme i huden

12. Nævus flammeus og kutane hæmangiomer og andre vaskulære malformationer (900 pt.), der pga. sværhedsgrad eller anatomisk lokalisation kræver udredning eller behandling på sygehusafdeling, men som ikke er højt specialiseret.

Kønssygdomme: Veneriske sygdomme

13. Hudmanifestationer ved sjældne seksuelt overførte sygdomme fx syfilis og HIV (300 pt.).
Varetages i tæt samarbejde med intern medicin: infektionsmedicin. Afhængigt af lokale forhold kan funktionen varetages i intern medicin: infektionsmedicin

Sår

14. Problemsår (5-600 pt.) som ikke har vist tegn på opheling efter cirka tre måneders gængs behandling, fx pyoderma gangrenosum og vaskulitsår.

Tumorer

15. Carcinoma spinocellulare og basocellulare, hvor konventionel behandling iht. kliniske retningslinjer ikke skønnes mulig (1.500-1.800 pt.). Varetages i tæt samarbejde med plastikkirurgi, klinisk onkologi og andre relevante specialer
16. Malignt melanom
Varetages i et multidisciplinært team med fælles retningslinjer og fælles konferencer, jf. pakkeforløb (ca. 70 pt.)
17. Dysplastisk nævussyndrom med forekomst af malignt melanom i familien (100 pt.)
18. Kutane lymfomer (<IIb) (200 pt.) Varetages i et multidisciplinært team med intern medicin: hæmatologi med fælles retningslinjer og fælles konferencer

Øvrige

19. Kontrol for hudforandringer hos organtransplanterede patienter (incidens 700 pt.)
20. Fotodermatoser inklusiv abnorm hudreaktion efter eksposition for sol eller solarium, som ikke responderer på gængs behandling (110 pt.).

Krav til varetagelse af højt specialiserede funktioner

De krav, som er anført for regionsfunktionsniveauet, gælder også for det højt specialiserede niveau. Derudover stilles der følgende krav til varetagelse af højt specialiserede funktioner:

Ved varetagelse af højt specialiserede funktioner skal det være muligt at få telefonisk assistance fra en speciallæge i dermato-venerologi indenfor kort tid. Senest næste hverdag skal der være mulighed for assistance fra speciallæge i dermato-venerologi.

Ved varetagelse af højt specialiseret niveau i dermato-venerologi skal der være samarbejde med andre relevante specialer på relevant specialiseringsniveau.

Højt specialiserede funktioner:

Allergi og overfølsomhed

21. Diagnostik af kompliceret medicinoverfølsomhed, hvor sværere systemiske symptomer eller svær (grad IV) hududslæt eller toksisk epidermal nekrolyse har været hovedsygdommen (50 pt.). Varetages i et multidisciplinært team med intern medicin: lungesygdomme og pædiatri med fælles retningslinjer og fælles konferencer.
22. Kompliceret fødevareroverfølsomhed med systemiske symptomer hos børn og voksne begrundet f.eks. i: mistanke om overfølsomhed overfor flere fødevarer, risiko for ernæringsmæssige konsekvenser af eliminationsdiæt, risiko for systemiske reaktioner eller ønske om bestemmelse af tolerancetærskel (dermatologi: 200 pt. lungemedicin: 500 pt.). Varetages i et multidisciplinært team med intern medicin: lungesygdomme og pædiatri med fælles retningslinjer og fælles konferencer (monitoreres).
23. Overfølsomhed over for anæstesi midler (75 pt.). Varetages i et multidisciplinært team med intern medicin: lungesygdomme, anæstesiologi og pædiatri med fælles retningslinjer og fælles konferencer (monitoreres).
24. Særlige erhvervsbetingede allergiske sygdomme med behov for undersøgelser i provokationskammer, testning med kemiske stoffer eller biologisk materiale, som ikke er alment tilgængelige, eller for avanceret eksponeringskortlægning (200 pt.). Varetages i et multidisciplinært team med intern medicin: lungesygdomme og arbejdsmedicin med fælles retningslinjer og fælles konferencer.

Arvelige hudsygdomme

25. Sjældne, komplekse genodermatoser, forbundet med væsentlig morbiditet herunder epidermolysis bullosa congenita. Varetages i tæt samarbejde med Center for sjældne sygdomme, klinisk genetik, pædiatri og andre relevante specialer

Autoimmune, autoinflammatoriske og bindevævssygdomme i huden

26. Systemisk sklerodermi med påvirkning af multiple organsystemer (100 pt.) samt udbredt morphea med betydende funktionspåvirkning (10 patienter). Varetages i tæt samarbejde med intern medicin: reumatologi, intern medicin: gastroenterologi-hepatologi, intern medicin: kardiologi, intern medicin: nefrologi og intern medicin: lungemedicin

Inflammatoriske hudsygdomme

27. Hidradenitis suppurativa, som ikke responderer på vanlig behandling (30-50 pt.).

Karsygdomme i huden

28. Nævus flammeus, andre vaskulære malformationer samt hæmangiomer, hvor lokalisation inddrager sanseorganer og legemsåbninger, størrelsen indikerer behandling i generel anæstesi eller specialiseret laserbehandling eller anden særlig vanskelig behandling. Varetages i et multidisciplinært team med radiologi samt andre relevante specialer med fælles retningslinjer og fælles konferencer.

Tumorer

29. Højmaligne primære kutane lymfomer (\geq IIB) (30 pt.). Varetages i et multidisciplinært team med klinisk onkologi og intern medicin: hæmatologi med fælles retningslinjer og fælles konferencer.

Øvrige

30. Udbredt mastocytose med involvering af flere organer udover huden (20-50 pt.). Varetages i tæt samarbejde med intern medicin: hæmatologi og pædiatri
31. Hereditært angioødem (75 pt.). Varetages i et multidisciplinært team med intern medicin: lungesygdomme og pædiatri med fælles retningslinjer og fælles konferencer.

Monitorering af specialfunktioner i dermato-venerologi

Sundhedsstyrelsen følger løbende op på, om den gældende specialeplan er tidsvarende, relevant og dækkende. Det sker gennem årlige statusrapporter om opfyldelse af krav til specialfunktionerne. Dertil kommer, at Sundhedsstyrelsen årligt vil monitorere udvalgte specialfunktioner i specialet. Monitoreringen baseres på data fra Landspatientregisteret, og omfatter kontakter til offentlige og private sygehuse (offentligt finansierede kontakter), som både afsluttede og uafsluttede indlæggelser henholdsvis ambulante kontakter.

Sundhedsstyrelsen vil årligt monitorere følgende specialfunktioner i specialet dermato-venerologi, som beskrevet nedenfor:

Regionsfunktioner

- Autoimmune, bulløse sygdomme, herunder bulløs pemfigoid m.fl (100-150 pt.). Varetages i tæt samarbejde med relevante kliniske specialer samt klinisk immunologi

Ud over de ovenfor nævnte generelle kriterier, afgrænses monitoreringen af denne funktion med diagnosekoden:
DL12 eller DL120 (aktionsdiagnose)

Højt specialiserede funktioner

- Kompliceret fødevareroverfølsomhed med systemiske symptomer hos børn og voksne begrundet f.eks. i: mistanke om overfølsomhed overfor flere fødevarer, risiko for ernæringsmæssige konsekvenser af eliminationsdiæt, risiko for systemiske reaktioner eller ønske om bestemmelse af tolerancetærskel (dermatologi: 200 pt. lungemedicin: 500 pt.). Varetages i et multidisciplinært team med intern medicin: lungesygdomme og pædiatri med fælles retningslinjer og fælles konferencer.

Ud over de ovenfor nævnte generelle kriterier, afgrænses monitoreringen af denne funktion med en af følgende diagnosekoder
DT780, DT780A, DT780B eller DT781B (aktionsdiagnose)
I kombination med en af de følgende procedurekoder:
ZZ4392M eller ZZ4392N

Der opgøres volumenindikatorer på antal unikke patienter og antal behandlinger på henholdsvis sygehusafdeling og geografisk lokalisation. Der opgøres endvidere på aldersgrupperne: 0-14, 15-17 og 18+ år.

- Overfølsomhed over for anæstesimidler (75 pt.). Varetages i et multidisciplinært team med intern medicin: lungesygdomme, anæstesiologi og pædiatri med fælles retningslinjer og fælles konferencer.

Ud over de ovenfor nævnte generelle kriterier, afgrænses monitoreringen af denne funktion med diagnosekoden:

DZ884 (aktionsdiagnose)

I kombination med samtlige af de følgende procedurekoder:

ZZ4390D, ZZ4392K, ZZ4396 og ZZ4398

Der opgøres volumenindikatorer på antal unikke patienter og antal behandlinger på henholdsvis sygehusafdeling og geografisk lokalisation.

For mere udførlig beskrivelse af principper for monitoreringen se Sundhedsstyrelsens hjemmeside [*her indsættes senere et link*].

Baggrund for udarbejdelse af specialevejledningen

Sundhedsstyrelsen har udarbejdet denne specialevejledning på baggrund af en revision af specialevejledningen fra Specialeplan 2010 og har i arbejdet indhentet rådgivning fra faglige repræsentanter fra regionerne samt fra de relevante videnskabelige selskaber m.v. Sundhedsstyrelsens udgivelse 'Specialeplanlægning - begreber, principper og krav' (tilgængelig fra Sundhedsstyrelsens hjemmeside) beskriver rammerne for specialeplanlægningen..

Følgende rapporter og projekter er inddraget i specialeplanlægningen i relevant omfang:

- Sundhedsstyrelsens MTV-rapport 'Screening for klamydia med hjemmetest' fra 2002
- Sundhedsstyrelsens rapport 'Allergiske lidelser - håndbog om diagnostik og behandling' fra 2006
- Sundhedsstyrelsens MTV-rapport 'Reduktion af risiko for livmoderhalskræft ved vaccination mod humant papillomavirus (HPV) - en Medicinsk Teknologi Vurdering' fra 2007
- Sundhedsstyrelsens pakkeforløb på kræftområdet
- Sundhedsstyrelsens Nationale strategi for sjældne sygdomme fra 2014