

København, den 8. oktober 2024

Til Dansk Reumatologisk Selskab

## **Hørings svar vedr. NBV for Ehlers Danlos Syndrom**

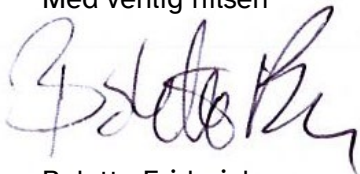
DSAM takker for muligheden for at afgive hørings svar på NBV for Ehlers Danlos Syndrom.

Det er en fin gennemgang af opgavefordelingen i sundhedsvæsenet. Som vi læser det, kan almen praksis i de sjældne tilfælde, hvor vi har begrundet mistanke om Ehlers Danlos Syndrom, henvise direkte til højt specialiseret udredning. Det er også fint beskrevet, at den højt specialiserede udredning ikke modtager børn med ren hypermobilitet og voksne med ren funktionsnedsættelse og smerter. Det kan DSAM godt støtte op om, da det drejer sig om en meget stor patientgruppe, hvor sjældne sygdomme sjældent er årsagen til symptomerne. Disse tilstande fint kan udredes i primærsektor og viderehenvises ved begrundet mistanke.

Der er et afsnit om reumatologisk speciallægepraksis. Der kunne med fordel være et lignende om pædiatrisk speciallægepraksis, hvor nogle af børnene vil starte deres udredning.

Denne gruppe af sygdomme er relativt sjældne i almen praksis. Praktiserende læger vil ofte orientere sig i Lægehåndbogen, når vi får en patient med en sjælden sygdom. Det kan derfor anbefales at sørge for, at fagredaktøren på artiklen i Lægehåndbogen er orienteret om vejledningen.

Med venlig hilsen



Bolette Friderichsen  
Formand for DSAM