

25. september 2026

Til Sundheds- og Kirkeministeriet

FAKS' bemærkninger til udkast til bekendtgørelse om patient- og pårørendeudvalg

FAKS, Foreningen af Kroniske Smerteramte og Pårørende, beklager, at dette hørings svar fremsendes umiddelbart efter høringsfristens udløb den 24. september 2026. Vi håber imidlertid, at ministeriet vil have mulighed for at inddrage vores bemærkninger i det videre arbejde med bekendtgørelsen. Høringen vedrører Høring over udkast til bekendtgørelse om patient- og pårørendeudvalg (sagsnummer 2025 - 10234), hvor høringsfristen var den 24. september 2026.

FAKS fremgik ikke af den offentliggjorte høringsliste, hvilket først blev konstateret i forbindelse med vores gennemgang af materialet.

Da FAKS repræsenterer mennesker med kroniske smerter og deres pårørende på tværs af mange diagnosegrupper, finder vi det væsentligt at bidrage med dette tværgående patientperspektiv.

FAKS repræsenterer mennesker med kroniske smerter og deres pårørende på tværs af diagnoser. Vores medlemmer omfatter blandt andet mennesker med neurologiske, reumatologiske, bindevævsmæssige, gynækologiske og andre kroniske sygdomme, hvor smerter er en væsentlig del af sygdomsbilledet. FAKS arbejder derfor ud fra et tværgående perspektiv, hvor funktionsevne, livskvalitet og hverdagsliv ofte er fælles udfordringer på tværs af diagnoser.

FAKS tilslutter sig overordnet de bemærkninger, som bla. Danske Patienter har fremsendt, herunder ønsket om stærke patient- og pårørendeudvalg med reel indflydelse samt mulighed for at inddrage relevant patientekspertise i konkrete sager.

Bekymring for repræsentationen af mindre patientgrupper

Vi ønsker særligt at rette opmærksomheden mod risikoen for, at mindre patientgrupper og diagnoser ikke opnår tilstrækkelig repræsentation i de kommende patient- og pårørendeudvalg.

Selvom mange diagnoser hver især omfatter relativt få mennesker, repræsenterer de tilsammen en meget stor del af den danske patientbefolkning. Disse borgere har ofte omfattende kontakt med sundhedsvæsenet og besidder værdifuld erfaringsbaseret viden om behandlingsforløb, rehabilitering, koordination og hverdagsmestring.

Risikoen er derfor, at væsentlige patientperspektiver går tabt, hvis repræsentationen primært tager udgangspunkt i de største diagnosegrupper.

FAKS finder det derfor afgørende, at etableringen af patient- og pårørendeudvalgene ikke utilsigtet kommer til at favorisere de største patientgrupper på bekostning af mindre diagnoseområder og tværgående patientperspektiver.

Forslag til præciseringer

FAKS foreslår, at bekendtgørelsen eller tilhørende vejledning præciserer følgende:

1. Mangfoldig repræsentation

Ved udpegning af medlemmer bør der tilstræbes en bred repræsentation af:

- store og små diagnoseområder
- kroniske og langvarige sygdomsforløb
- sjældne sygdomme
- patienter med komplekse og tværgående problemstillinger
- pårørende med erfaring fra længerevarende sygdomsforløb

Der bør desuden lægges vægt på repræsentation fra både større og mindre patientorganisationer samt organisationer, der arbejder på tværs af diagnoser.

2. Mulighed for supplerende inddragelse

Sundhedsrådene bør forpligtes til aktivt at kunne inddrage relevante patient- og pårørendeforeninger uden for de faste udvalg, når konkrete dagsordener vedrører særlige patientgrupper eller diagnoser.

Dette vil sikre adgang til specialiseret patientviden, også når den pågældende patientgruppe ikke er direkte repræsenteret i udvalget.

3. Anerkendelse af tværgående patientfællesskaber

Bekendtgørelsen bør anerkende værdien af organisationer, der repræsenterer borgere på tværs af diagnoser gennem fælles udfordringer såsom kroniske smerter, funktionstab, træthed eller komplekse behandlingsforløb.

Denne type organisationer bidrager med viden om problemstillinger, som går på tværs af traditionelle diagnosegrænser og derfor ofte er særligt relevante i udviklingen af et sammenhængende sundhedsvæsen.

Afsluttende bemærkning

FAKS hilser etableringen af patient- og pårørendeudvalg velkommen og anerkender ambitionen om at styrke patienternes og de pårørendes stemme i sundhedsvæsenet. Skal ambitionen lykkes fuldt ud, er det efter vores opfattelse afgørende, at også mindre patientgrupper, sjældne diagnoser og tværgående patientfællesskaber får en reel mulighed for at bidrage.

Mangfoldighed i repræsentationen vil styrke kvaliteten af udvalgenes arbejde og sikre, at sundhedsvæsenets udvikling bygger på erfaringer fra hele patientbefolkningen, ikke kun de største diagnosegrupper.

Med venlig hilsen
Iben Rohde, Direktør
FAKS – Foreningen af Kroniske Smerteramte og Pårørende

Mail iben_rohde@faks.dk / faks@faks.dk
Telefon 2526 1863

www.faks.dk
www.smertelinjen.dk