



Borgerforslag - støtterblanket

Du kan bruge denne blanket til at støtte et borgerforslag, hvis du ikke kan bruge den digitale løsning på borgerforslag.dk.

Der er ingen forpligtelser forbundet med at være støtter af et forslag.

Dine personoplysninger bliver ikke offentliggjort, når du er støtter af forslaget. Vi henviser i øvrigt til politikken for, hvordan vi behandler personoplysninger, på borgerforslag.dk. Du kan se et uddrag af persondatapolitikken med de relevante afsnit for støttere nedenfor.

Sådan støtter du ikkedigitalt et borgerforslag

1. Når du har udfyldt blanketten og underskrevet den, skal du sende den som fysisk post til Folketinget, Christiansborg, 1240 København K, att.: Borgerforslag.
2. Når Folketingets Administration har modtaget blanketten, kontrollerer administrationen ved at slå op i Det Centrale Personregister (CPR), at du har stemmeret til folketingsvalg. Herefter registrerer vi din støtte i systemet, og du modtager en bekræftelse pr. brev eller e-mail på, at din støtte er registreret.

Titel

Akut behov for en National plan for Autoimmune Sygdomme - og relaterede sygdomme

Id: FT-08396

Forslag

Løjnepaldende ulighed i sundhed

Der findes en omfattende patientgruppe, der ikke har en plan for en sammenhængende behandling.

Der findes mange sygdomme man ikke kender årsagen til – og de er autoimmune.

De kan både være kroniske og de kan resultere i en dødelig udgang.

Oftentimes får man flere end én autoimmun sygdom, og de får næsten altid følgeskab af mange andre sygdomme.

4 ud af 10 danskere lever med 2 eller flere kroniske sygdomme.

Et stort antal af sygdommene bliver opdaget meget sent – hvis de bliver opdaget, og ofte kan der ikke stilles en endelig diagnose. Er sygdommen sjælden, er der cirka 50% der aldrig får en diagnose.

Man ved for lidt om sygdommene og om hvordan de hænger sammen. Men man ved dog, at de hænger sammen... og ofte ses sammen med mange andre sygdomme.

Det er ikke nok at fokusere på én sygdom hvis der er flere diagnoser og ukendte symptomer, der mangler forskning på området og man er nødt til at se på hele mennesket – ikke kun en lille del.

Der er akut behov for en National plan for Autoimmune Sygdomme - og relaterede sygdomme der vil føre til:

- Hurtig og rigtig diagnose
- Bedre livskvalitet
- Nye og bedre behandlingsmuligheder
- Sammenhæng i behandling og opfølgning ved især multisygdomme
- Færre dødsfald og uoprettelige skader

Hvorfor er der Akut behov for en National plan for Autoimmune Sygdomme - og relaterede sygdomme?

Der findes over 100 Autoimmune Sygdomme og antallet af ramte danskere er over 1 million.

Men tallet er væsentligt højere, da Autoimmune Sygdomme også sættes i relation til bl.a. hjerte-kar-



FT-08396 - Akut behov for en National plan for Autoimmune Sygdomme - og relaterede sygdomme

sygdomme, kræft, overvægt, Parkinsons, Alzheimers og mange flere.

Mange danskere ved ikke at det er en autoimmun sygdom de har, eller at deres følgesygdomme er relateret til Autoimmune Sygdomme og de får derfor ikke mulighed for en behandling, som kunne være til gavn for både patient og samfund.

Autoimmune Sygdomme rammer alle aldre, og der ses især en stigning blandt yngre. Hele familien bliver berørt, pårørende såvel som den enkelte sygdomsramte.

Bemærkninger til forslaget

Alle bør have de samme muligheder for et godt liv, med uddannelse, job, partner og alt det som vi normalt tager for givet. En National plan for Autoimmune Sygdomme - og relaterede sygdomme vil være med til at gøre dette.

Cirka 60 procent af udgifterne på de danske hospitaler, bliver anvendt til medicinsk behandling af to sygdomsområder, "kræft" og "sygdomme i immunsystemet". Selvom der er to store omkostningstunge områder, er der kun fokus på det ene, selvom op til 30% af alle kræftpatienter også har mindst en autoimmun sygdom. Kræft har ikke kun fået en men hele fire nationale planer (Kræftplan 1-4) og der er derfor sket store fremskridt på området. Uligheden i sundheden er iøjnefaldende, og nu må det være tid til at fokusere på den anden og lige så vigtige del, og hurtigst muligt få etableret en national plan for Autoimmune Sygdomme og relaterede sygdomme.

Sundhedsvæsenet hænger ikke sammen, og især multisygge må fungere som specialist og tovholder på deres behandlingsforløb. Som syg har man meget ofte et stort og presserende behov for, at der er andre der kan hjælpe og tage ansvar for en.

En National plan for Autoimmune Sygdomme - og relaterede sygdomme er omfattende, men vil løse mange problemer. Personlige såvel som økonomiske. I et samfundsmæssigt perspektiv handler det om, hvordan vi får mest sundhed for pengene, så alle bliver tilgodeset. En national plan behøver ikke at kræve store ressourcer, da en organisering af den eksisterende behandlingsindsats i relation til en national plan vil spare samfundet for en betragtelig mængde ressourcer på sigt.

For den enkelte vil bl.a. livskvaliteten blive øget ved at få den rette diagnose og behandling.

For samfundet vil økonomien blive berørt. En korrekt og hurtig behandling vil betyde, at ressourcerne bliver anvendt på bedste vis. Patienten vil ikke gøre brug af Sundhedsvæsenet i samme omfang som før, da patientforløbet koordineres og samstemmes. En velbehandlet patient kan blive en aktiv del af arbejdsstyrken, og fungere på lige vilkår som alle andre.

Det er vigtigt at patienten kommer først og at tiltaget for en National plan for Autoimmune Sygdomme - og relaterede sygdomme, skal være en politisk beslutning med tilhørende opbakning.

Alle patienter skal tilbydes behandling af ensartet og høj kvalitet, uanset hvor i Danmark de bor.

Er der tale om patienter med mere end én sygdom og omfattende sygdomsforløb, skal der tages højde for dette og skrives ind i en kommende plan.

Flere af elementerne i en plan, kan også drage nytte af et internationalt samarbejde, især hvad angår forskning og videndeling. Dette skal ligeledes have fokus og indskrives i en kommende plan.

Patientforeningen FAIM har allerede nedsat et fagudvalg med speciale i Autoimmune Sygdomme, og vil meget gerne, i samarbejde med øvrige aktører, deltage i det kommende arbejde for en National plan for Autoimmune Sygdomme - og relaterede sygdomme.

.....

Selvom Autoimmune Sygdomme hænger sammen, bliver de ofte nævnt som specifikke sygdomme, og derfor ser man dem fx nævnt som: Leddegigt, Multipel sclerose, Type 1 Diabetes, Lupus, Psoriasis, Alopecia, Colitis ulcerosa, Crohns sygdom, Cøliaki, Graves sygdom, Hashimotos sygdom, Lichen sclerosus, Lupus, Morbus Bechterew, Narkolepsi, Perniciøs anæmi, Sarkoidose, Sklerodermi, Sjögrens



FT-08396 - Akut behov for en National plan for Autoimmune Sygdomme - og relaterede sygdomme

syndrom, Vitiligo osv. osv.

Forslag stillet af

Anonym person
Danmark København

Kontaktoplysninger

xxxxxx@xxxx.xx

Medstillere

Anonym person
Aarhus

Kontaktoplysninger

xxxxxx@xxxx.xx

Anonym person
Aalborg

xxxxxx@xxxx.xx

xxxxxxxx

Anonym person
Vesthimmerlands

xxxxxx@xxxx.xx

xxxxxxxx

Anonym person
Skive

xxxxxx@xxxx.xx

Anonym person
Gentofte

xxxxxx@xxxx.xx

xxxxxxxx



Støtteerklæring

For borgere der ikke kan bruge den digitale løsning på borgerforslag.dk.

Jeg ønsker at være støtter for det borgerforslag, der fremgår af denne blanket.

Fulde navn (skal udfyldes)

Adresse (skal udfyldes)

Postnummer (skal udfyldes)

By (skal udfyldes)

Cpr-nummer (skal udfyldes)

E-mail (hvis du ønsker en kvittering for registreringen af din støtte pr. e-mail)

Dato

Underskrift

Med min underskrift bekræfter jeg, at jeg har læst forslaget, og at jeg har læst og accepteret samtykkeerklæringen nedenfor.

Erklæring om samtykke for støttere

Jeg har læst og er indforstået med Politikken for behandling af personoplysninger i ordningen om borgerforslag. Du kan læse et uddrag af politikken på følgende side.

Jeg er indforstået med

- at personoplysninger om mig behandles som beskrevet, når jeg benytter ordningen,
- at jeg som støtter af et borgerforslag ikke kan trække min støtte tilbage, når jeg har givet den, og
- at jeg kun kan støtte det samme borgerforslag én gang.



Sådan behandler vi dine personoplysninger på borgerforslag.dk

Når du anvender hjemmesiden borgerforslag.dk som hovedstiller af et borgerforslag, medstiller af et borgerforslag eller støtter af et borgerforslag, behandler vi nogle oplysninger om dig. Dette er nærmere beskrevet i det følgende.

Derfor behandler vi dine personoplysninger

Vores formål med at behandle dine personoplysninger på borgerforslag.dk er at varetage de opgaver, der følger af:

- Lov nr. 1672 af 26. december 2017 om en ordning for borgerforslag med henblik på behandling i Folketinget. Loven er ændret ved lov nr. af 698 af 24. maj 2022.
- Bekendtgørelse nr. 843 af 8. juni 2022 om en ordning for borgerforslag med henblik på behandling i Folketinget.

De oplysninger, vi indsamler i forbindelse med borgerforslagsordningen, bruger vi ikke til andre formål, og vi videregiver dem ikke til andre.

Særligt for ikkedigitale borgere

Borgere, som ikke benytter den digitale løsning på borgerforslag.dk, og som vi herefter kalder ikkedigitale borgere, kan i stedet benytte en papirbaseret løsning. De kan tilkendegive, at de ønsker at være hovedstiller, medstiller eller støtter af et borgerforslag, ved at indsende en blanket med de relevante oplysninger til Folketingets Administration med fysisk post.

Når vi modtager en blanket fra en ikkedigital borger, undersøger vi ved at slå op i Det Centrale Personregister, om borgeren har stemmeret til folketingsvalg. Det er en betingelse for at benytte borgerforslagsordningen, at man har stemmeret til folketingsvalg, og oplysningerne om stemmeret bruger vi til at sikre, at borgeren opfylder denne betingelse.

Det Centrale Personregister indeholder ikke oplysninger om valgret for personer med fast bopæl på Færøerne. Disse skal derfor afgive en erklæring om, at de har stemmeret til Folketinget. Erklæringen træder i stedet for Folketingets Administrations opslag af, at den pågældende har valgret, ved at slå personen op i Det Centrale Personregister. Hvis de ikke har et cpr-nummer, skal de i stedet oplyse deres færøske p-tal.

Hvis betingelsen om stemmeret er opfyldt, indtaster Folketingets Administration oplysningerne fra blanketten i systemet. Vi behandler de indtastede oplysninger på samme måde som de tilsvarende oplysninger om borgere, der har brugt den digitale løsning.

Læg mærke til, at vi gemmer korrespondance pr. post eller e-mail mellem Folketingets Administration og ikkedigitale borgere i Folketingets Administrations almindelige journal- og sagsbehandlingssystemer. Formålet er navnlig at sikre dokumentation af sagsbehandlingen, f.eks. for at kunne rekonstruere hændelsesforløb, hvis der skulle opstå uenighed mellem Folketingets Administration og borgere om administrationen af ordningen.

De blanketter, vi modtager fysisk, gemmer vi i et afgrænset tidsrum. Vi opbevarer dem bag lås, og de er kun tilgængelige for medarbejdere i Folketingets Administration, som har brug for at få adgang til oplysningerne i blanketterne for at varetage arbejdsopgaver i relation til borgerforslagsordningen.

Sikkerhed og logning i den digitale løsning på borgerforslag.dk

Kommunikation mellem brugerne og systemet foregår via en krypteret og sikker forbindelse.

Systemet er hostet eksternt, og Folketingets Administration har indgået en databehandleraftale, som vi løbende kontrollerer.

Vi opbevarer data, som vi behandler i systemet, på servere, der fysisk befinder sig i EU.



Dataansvarlig myndighed og kontakt

Folketinget er den dataansvarlige myndighed for borgerforslagsordningen.

Du kan kontakte Folketingets Administration med spørgsmål om, hvordan vi i Folketingets Administration behandler personoplysninger i forbindelse med borgerforslagsordningen. Du kan sende en e-mail til os på borgerforslag@ft.dk, eller du kan ringe til os på telefon 3337 5500.

Du kan også sende et brev til os:

Folketinget
Att.: Borgerforslag
Christiansborg
1240 København K

Du kan også kontakte Folketingets Administrations databeskyttelsesrådgiver på e-mail dpo@ft.dk eller på telefon 3337 5500 eller ved at sende et brev att. databeskyttelsesrådgiveren.