

**PRESSMEDDELANDE**

**2010-05-18**

## **Riksförbundet Sällsynta diagnoser uppmärksammar sär läkemedel under internationella dagen för forskning och hälsa**

**Den 20 maj är internationella dagen för forskning och hälsa. Riksförbundet Sällsynta diagnoser kommer att uppmärksamma detta tillsammans med forskare, politiker och andra intresseorganisationer på utomhusmässan Forskning och hälsa i Kungsträdgården i Stockholm.**

Efter mässan bjuder förbundet in till ett seminarium om sär läkemedel, läkemedel för sällsynta diagnoser. Kerstin Westermark, ordförande i det europeiska läkemedelsverkets vetenskapliga kommitté för sär läkemedel (COMP) kommer att diskutera frågor som bland annat rör utveckling och finansiering av sär läkemedel.

Frågan om finansiering av sär läkemedel blev högaktuell i början av året. Orsaken var ett beslut från Tandvårds- och Läkemedelsförmånsverket (TLV) om att läkemedlet Kuvan för den sällsynta diagnosen PKU inte skulle ingå i högkostnadsskyddet. TLV anser att Kuvan är för dyrt i förhållande till resultatet av behandlingen. Nu har ytterligare ett sär läkemedel, Soliris, uppmärksammats mot samma bakgrund: Den höga kostnaden per patient och år.

Riksförbundet Sällsynta diagnoser har länge förespråkade inrättandet av några nationella medicinska center, med ansvar för ett antal diagnosgrupper med behov av likartad vård och kompetens. En nationell samordning av vården för sällsynta diagnosgrupper skulle också innebära en kvalitets-säkring för bedömningen av sär läkemedel.

Seminarier om sär läkemedel hålls mellan kl. 17.00 och 20.30 i Sensus lokaler på Klara södra kyrkogata 1. För medverkan kontakta Maria Gardsäter, e-post [maria.gardsater@sallsyntadiagnoser.se](mailto:maria.gardsater@sallsyntadiagnoser.se)

### **Om Riksförbundet Sällsynta diagnoser**

Med en sällsynt diagnos avses ett tillstånd eller en sjukdom som leder till omfattande funktionsnedsättningar och som finns hos högst 100 personer per miljon invånare. Att leva med en sällsynt diagnos innebär ofta komplexa vård- och stödbehov. I många fall brister vården och stödet från samhället i kvalitet och bemötande av den enskilde diagnosbäraren. Riksförbundet Sällsynta diagnoser verkar för att diagnosbärare skall få bättre levnadsvillkor, bland annat genom förbättrad vård och omsorg. Förbundet har omkring 11 000 medlemmar fördelade på drygt 35 diagnosföreningar.

### **Ytterligare information/kommentarer**

Elisabeth Wallenius, förbundsordförande 070-570 54 48, [info@sallsyntadiagnoser.se](mailto:info@sallsyntadiagnoser.se)