

**PRESSMEDDELANDE**

**2010-06-24**

*Riksförbundet Sällsynta diagnoser kommenterar regeringsbeslut:*

## **Nationell samordning för sällsynta diagnoser, en stor framgång för oss**

**Regeringen har beslutat inrätta en ”Nationell funktion för samordning, koordinering och informationsspridning inom området sällsynta sjukdomar”. Uppgiften för denna funktion är att bättre länka samman insatser, kunskap och information som rör sällsynta diagnoser inom vården, frivilligorganisationer och andra berörda parter.**

– En stor framgång för oss och ett oerhört värdefullt steg i rätt riktning. Äntligen får vi respons på något vi kämpat för länge. Så kommenterar Riksförbundet Sällsynta diagnosers ordförande Elisabeth Wallenius beslutet. För Sällsynta diagnoser kom beskedet om den nationella samordningsfunktionen som en synnerligen glad överraskning efter många års träget påverkansarbete. Regeringsbeslutet är en följd av Socialstyrelsens nya rapport ”Ovanliga diagnoser”. I beslutet hänvisas bl.a. till Sällsynta diagnosers medlemsundersökning ”Fokus på vården”. Regeringen påpekar att det visserligen finns kvalitativ specialiserad vård och andra insatser för personer som har sällsynta sjukdomar. Men fastslår också att ”detta till stor del är utspritt, sårbart och ojämnt fördelat över landet”. Överföringen av kunskap och kompetens inom hälso- och sjukvården framstår, enligt vad som sägs i regeringsbeslutet, som ”otydlig och osäker, t.ex. mellan olika vårdnivåer eller vid övergången från vården för barn och unga till vården för vuxna”. Vidare anmärks att samma brister vad gäller sällsynta diagnoser även finns inom andra samhällsinstanser, som skolan och försäkringskassan. Därför har regeringen bedömt att det behövs en nationell funktion med följande uppgifter:

- bidra till ökad samordning och koordinering av hälso- och sjukvårdens resurser för personer som har sällsynta sjukdomar samt ökad samordning med socialtjänst, frivilligorganisationer m.m.,
- bidra till spridning av kunskap och information till alla delar av hälso- och sjukvården samt andra berörda samhällsinstanser, diagnosbärare och anhöriga,
- bidra till utbyte av information, kunskap och erfarenheter mellan de aktörer som bedriver verksamhet på området,
- inventera tillgängliga resurser för personer som har sällsynta sjukdomar,
- identifiera möjligheter till utbyte av kunskap, erfarenheter och information med andra länder och internationella organisationer.

Funktionen ska dessutom särskilt beakta insatser från aktörer verksamma inom detta område.

– Nu arbetar vi för att göra vår röst hörd i utformandet av den nationella samordningsfunktionen, tillägger Sällsynta diagnosers förbundsordförande Elisabeth Wallenius.

### **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. Riksförbundet verkar för att diagnosbärare skall få bättre levnadsvillkor genom förbättrad vård och omsorg. Förbundet har för närvarande ca 11 000 medlemmar som företräder ett 50-tal sällsynta diagnosgrupper. **Kontakt: 070-570 54 48.**