

PRESSMEDDELANDE

2010-07-01

Sällsynt många i Almedalen

Tusentals svenskar påverkas av olika sällsynta diagnoser, var ska vi lägga vår röst?

Riksförbundet Sällsynta diagnoser representerar sällsyntheten under hela Almedalsveckan. Torsdagen den 8 juli arrangerar Sällsynta diagnoser tillsammans med Ågrenska stiftelsen ett seminarium på temat: Hur vården bör organiseras för Sällsynta diagnosgrupper.

I seminariet deltar Kenneth Johansson, centerpartist och ordförande i Riksdagens socialutskott, Elisabeth Wallenius, ordförande i Riksförbundet Sällsynta diagnoser och Anders Olauson, ordförande i Ågrenska stiftelsen.

Regeringen beslutade i förra veckan att anslå tre miljoner kronor för utvecklandet av en nationell funktion för koordinering och informationsspridning kring vård av sällsynta diagnosgrupper. Elisabeth Wallenius kommenterar beslutet:

– För oss innebär det att våra frågor och förslag till förbättringar har uppmärksammats på riksnivå. Men arbetet kvarstår att utforma en långsiktig, nationell modell för att säkerställa att personer som har sällsynta diagnoser får tillgång till en god, säker och likvärdig vård.

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.

Kontaktperson

Elisabeth Wallenius, förbundsordförande, 070-570 54 48