

PRESSMEDDELANDE

2009-05-14

Förbättra EU-forskning om sällsynta diagnoser

Behandlingen av sällsynta diagnoser kan bli bättre genom att det skapas nationella medicinska center. Dessutom måste forskningen kring dessa diagnoser stärkas på EU-nivå. Det anser Riksförbundet Sällsynta diagnoser och får stöd av Vetenskapsrådet. Frågorna diskuteras just nu i EU-parlamentet.

Det finns tusentals sällsynta diagnoser. Även om det är få personer i varje diagnosgrupp så är det sammantaget många som berörs av ovanliga diagnoser. Forskningen om dessa kan stärkas och effektiviseras, vilket även bidrar till ökad kunskap om folkhälsosjukdomar.

– Genom att koppla forskningen kring sällsynta diagnoser till de nationella medicinska center som bör inrättas kan både vetenskapen och vården för diagnosbärare bli bättre, säger Elisabeth Wallenius, förbundsordförande i Riksförbundet Sällsynta diagnoser.

Vetenskapsrådet betonar i samrådsremissen om sällsynta sjukdomar till EU-kommisionen 2007 att gemensam struktur av databaser och biobanker är viktigt för att utveckla behandlingar.

I EU-kommissionens meddelande från 11 november 2008 om rekommendationer för nationella riktlinjer för sällsynta diagnoser uppmuntras helhetssyn på behandling likväl som samordning av insatser i form av exempelvis nationella center, men också referenscenter på europeisk basis.

– Nationella medicinska center lämpar sig väl för insamling och förvaltning av sjukdomsdata så att tillräckligt stort underlag skapas för framgångrik forskning och klinisk praktik på EU-nivå, säger Elisabeth Wallenius.

Riksförbundet Sällsynta diagnoser medverkar på temadagen om ”Forskning och hälsa” i Kungsträdgården i Stockholm den 20 maj, där dessa frågor belyses bland annat under den hearing med kandidater till Europaparlamentet som kommer att äga rum.

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 9 000 medlemmar fördelade på 50 diagnosföreningar och enskilda.

Ytterligare information/kommentarer

Elisabeth Wallenius, förbundsordförande 070-570 54 48, info@sallsyntadiagnoser.se, kansli