

PRESSMEDDELANDE

2009-06-09

EU-strategi för sällsynta diagnoser fastslagen

En EU-strategi kring vård och forskning gällande sällsynta diagnoser fastslogs i dag av EU:s Ministerråd. EU uppmanar medlemsstaterna att upprätta nationella handlingsplaner för sällsynta diagnoser före år 2013.

Ministerrådets rekommendation innebär åtgärder på både EU och nationell nivå och är stor betydelse för att utveckla vård och forskning för personer som har sällsynta diagnoser. I Sverige finns cirka 100 000 personer som har en sällsynt diagnos. Rekommendationen innebär bland annat:

- * Införande av sektorsövergripande nationella handlingsplaner för sällsynta sjukdomar.
- * Mekanismer för att inventering, definition och riktlinjer kring sällsynta diagnoser.
- * Utarbetande av riktlinjer för god praxis både för diagnostik och för delning av kunskap.
- * Främjande av forskning kring sällsynta diagnoser.
- * Identifiera nationella medicinska center och främja deras samverkan i europeiska referensnätverk.
- * Vidta åtgärder för att stärka patienters och patientorganisationers egenmakt och öka deras deltagande på alla nivåer.

Rådets rekommendation är kulmen på en rad förslag som lyfter fram sällsynta diagnoser som ett prioriterat område. Gemensamma mekanismer avseende terminologi, databaser och biobanker är centrala för att utveckla forskningen kring sällsynta diagnoser.

EURORDIS, och dess nationella medlemsorganisationer som företräder personer med sällsynta diagnoser, har varit drivande i denna process och fört fram patienternas krav på en EU-policy.

– Rådets rekommendation är en viktig milstolpe för personer med sällsynta diagnoser, vår förhoppning är nu att den svenska regeringen ska se till att förbättringarna får praktisk betydelse i vården och forskningen för dessa personer så snart som möjligt, säger Elisabeth Wallenius, förbundsordförande i Riksförbundet Sällsynta diagnoser.

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 37 diagnosföreningar och enskilda.

Ytterligare information/kommentarer

Elisabeth Wallenius, förbundsordförande 08-764 49 99, 070-570 54 48
medieinformatör@sallsyntadiagnoser.se