

PRESSMEDDELANDE

6 JULI 2009

Debattartikel om sällsynta diagnoser i Jönköpings-Posten idag, då EU:s hälsoministrar träffas i Jönköping

I Jönköpings-Posten i dag, då EU:s hälsoministrar träffas i Jönköping, publicerar två handikappförbund en debattartikel om sällsynta diagnoser.

Riksförbundet Sällsynta diagnoser och Neurologiskt Handikappades Riksförbund (NHR) konstaterar i sin artikel att EU:s hälsoministrar nyligen antagit en rekommendation för sällsynta diagnoser. Denna innebär att medlemsländerna bör göra vissa specificerade satsningar.

I Sverige, EU:s ordförandeland, uppfylls dock inte EU:s rekommendationer, utan Sverige ligger efter, konstaterar NHR och Sällsynta diagnoser i debattartikeln.

EU har rekommenderat bland annat:

- nationella handlingsplaner för behandling av sällsynta diagnoser,
- bildande av medicinska center,
- bättre patientdatabaser.

Debattartikeln i sin helhet finns på de två förbundens hemsidor, på nhr.se och sallsyntadiagnoser.se, samt på newsmill.se. Artikeln stöds av en rad läkare och forskare.

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 diagnosbärande skall få bättre levnadsvillkor genom förbättrad vård och omsorg. Förbundet har för närvarande 9 000 medlemmar fördelade på 35 diagnosföreningar och enskilda.

Kontaktinformation:

Riksförbundet Sällsynta diagnoser:

Elisabeth Wallenius, förbundsordförande, 070-570 54 48

Neurologiskt Handikappades Riksförbund (NHR):

Stefan Käll, generalsekreterare, 070-600 35 13