

PRESSMEDDELANDE

29/9 2009

Riksförbundet Sällsynta diagnoser manar socialminister Göran Hägglund till handling:

Låt Sverige gå i spetsen för EU:s rekommendationer gällande vård av personer med sällsynta diagnoser

I början av sommaren antog EU:s ministerråd en rekommendation med en omfattande strategi för vård och forskning gällande sällsynta diagnoser. Riksförbundet Sällsynta diagnoser anser att EU-strategin är utmärkt. Nu gäller det att Sverige som ordförandeland i EU snarast förverkligar strategin och upprättar den anvisade nationella handlingsplanen för sällsynta diagnoser. Den svenska regeringen bör gå i spetsen i EU och handla mer aktivt i frågan, menar Riksförbundet.

– I alla sammanhang möts vi av förståelse och sympati men det räcker inte. Nu vill vi se handling och en upprättad handlingsplan som får verklig betydelse för människor med sällsynta diagnoser, säger Elisabeth Wallenius, förbundsordförande i Riksförbundet Sällsynta diagnoser.

Hon fortsätter:

– Regeringen måste höja statusen i frågan. Socialstyrelsen, Sveriges Kommuner och Landsting samt Socialdepartementet måste samverka så effektivt som möjligt i arbetet med handlingsplanen. Vi i Riksförbundet Sällsynta diagnoser bidrar gärna med kunskap.

Riksförbundet har i en skrivelse till socialminister Göran Hägglund påmint om EU:s rekommendation och uppmanat till handling.

– Vår förhoppning är nu att regeringen agerar så att förbättringarna som EU föreslagit snarast får genomslag i vården och forskningen, säger 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.

Kontaktinformation:

Riksförbundet Sällsynta diagnoser:

Elisabeth Wallenius, förbundsordförande, 070-570 54 48.