

PRESSMEDDELANDE

2010-02-26

Sällsynta dagen sätter fokus på sällsynta diagnoser

Söndag 28 februari är det den Sällsynta dagen i Sverige och många andra länder. Syftet med dagen är främst att öka medvetenheten om att sällsynta diagnoser finns och vad det innebär att leva med en sällsynt diagnos.

Sällsynta dagen instiftades på Riksförbundet Sällsynta diagnosers initiativ den 29 februari 2008, på skottdagen som i sig själv är en "sällsynt" dag. Vårt initiativ har spridit sig till många andra nationer i Europa och bland annat USA, Sydafrika och Argentina. "Rare Disease Day" har blivit en årligen förekommande dag som firas den sista februari. Den 28 februari är nu på söndag. Medlemmar i Riksförbundet Sällsynta diagnoser sätter då upp affischer om Sällsynta dagen på ett 25-tal sjukhus och vårdcentraler över hela landet samt delar ut förbundets film "Sällsynt men inte ovanlig". Detta görs i samarbete med Eurordis, den europeiska paraplyorganisationen för sällsynta diagnosgrupper.

– Sammantaget är det tusentals personer som berörs av en sällsynt diagnos, enbart i Sverige.

Men de som har en sällsynt diagnos hamnar ändå i en ovanlig situation. Vi vill öka medvetandet i samhället om det, säger Riksförbundet Sällsynta diagnosers ordförande Elisabeth Wallenius.

Tillräcklig kunskap om sällsynta diagnoser saknas inom vården. Den som har en sällsynt diagnos blir därför ofta tvungen att gå till ett flertal sjukhus och i många fall själv informera sin läkare om diagnosen, snarare än att få hjälp. Den enskilde riskerar därtill att bli "budbärare" mellan olika medicinska specialister, vilket är tvivelaktigt med tanke på patientsäkerheten. Förbundet anser därför att det är viktigt att inrätta nationella medicinska center för personer som har sällsynta diagnoser. Vår åsikt får stöd av EU, genom en rekommendation om sällsynta sjukdomar från juni 2009, vilken undertecknats även av socialminister Göran Hägglund.

– Inget landsting tar ett heltäckande ansvar för vård till sällsynta diagnosgrupper. Rikstäckande vård för de sällsynta diagnosgrupperna är en förutsättning för ökade möjligheter till rätt diagnos, väl fungerande vård och minskat lidande för den enskilde, understryker Elisabeth Wallenius.

Ett exempel som belyser situationen är den aktuellt debatten om Kuvan, det enda läkemedel som finns för den sällsynta diagnosen PKU. Kostnaden för läkemedlet, ca en halv miljon kronor per patient och år, anses vara för hög, enligt Tandvårds- och Läkemedelsförmånsverket (TLV).

– Nationella medicinska center är det enda sättet att få bästa möjliga vård och göra väl underbyggda bedömningar av läkemedel för sällsynta diagnosgrupper, betonar 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. I många fall brister vården och stödet från samhället i kvalitet och bemötande av den enskilde diagnosbäraren. Riksförbundet Sällsynta diagnoser verkar för att diagnosbärare skall få bättre levnadsvillkor, bland annat genom förbättrad vård och omsorg. Förbundet har omkring 11 000 medlemmar fördelade på drygt 35 diagnosföreningar.

Ytterligare information/kommentarer

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