

September 2022

ECRD 2022, nyhet (hela)

Elfte europeiska konferensen om Sällsynta diagnoser

I år genomfördes den elfte europeiska konferensen om Sällsynta diagnoser. Det är EURORDIS, vår europeiska paraplyorganisation som anordnar denna vartannat år.

[ECRD](#) är den största, sällsynta, patientledda konferensen i Europa. Den samlar experter, personer som lever med sällsynta hälsotillstånd, beslutsfattare och företag inom området. Konferensen är också en viktig del i EURORDIS påverkansarbete mot en gemensam handlingsplan för Sällsynta diagnoser i Europa. [Läs mer här](#)

Tre av FN:s hållbarhetsmål

Precis som år 2020 blev årets upplaga digital. Över 60 länder deltog och deltagarna var över 800 personer. Programmet följde tre av Förenta nationernas hållbarhetsmål:

”God hälsa och välmående för alla”

”Minska ojämlikhet”

”Bygga en hållbar struktur för industri och innovationer”.

Diskussionsfrågor

Konkreta frågor som diskuterades av personer som lever med sällsynta diagnoser, tillsammans med representanter från klinisk forskning, beslutsfattare och industrin rörde:

- Hur kan vi säkerställa tillgång till tidig och effektiv diagnos och behandling för sällsynta hälsotillstånd i hela Europa? Med inspiration av innovativa lösningar?
- Hur kan vi överbrygga hinder i det europeiska samarbetet inom hälso- och sjukvård?
- Hur kan vi öka kunskap om och förståelse för personer som lever med sällsynta hälsotillstånd?
- Hur kan vi synliggöra utmaningar och ojämlikheter som personer som lever med sällsynta hälsotillstånd möter?
- Vilka ojämlikheter finns inom det vardagliga och arbetslivet för personer med sällsynta hälsotillstånd?
- Hur kan delning av hälsodata förbättras och hur gynnar detta det sällsynta området?
- Hur kommer klinisk expertis i de Europeiska Referensnätverken individerna till nytta på bästa sätt?
- Hur kan vi bygga ett hållbart system som ger tillgång till innovativa behandlingar för sällsynta hälsotillstånd?

SÄLLSYNTA "DIAGNOSER" RARE DISEASES SWEDEN

Olika föredrag hölls under dessa teman. Ibland var det projekt, forskning; ibland medicin och sociala frågor som presenterades och diskuterades. Sällsynta diagnosers före detta förbundsordförande Maria Montefusco höll i en av sessionerna.

Svenskt satellitmöte

Under en av konferensdagarna hade Riksförbundet Sällsynta diagnoser ett [satellitmöte](#), där politiker frågades ut om hur de tänker om den nationella handlingsplanen som vi har väntat på nu i många år.

Som helhet var konferensen bra organiserad med intressanta ämnen, många kända talare och de frågor som togs upp är viktiga för personer som lever med sällsynta hälsotillstånd, men också samhällets alla grupper.

Allt material ligger kvar på nätet under hela 2022, för dig som missade evenemanget. Kontakta <mailto:Martina.Bergna@EURORDIS.org> för att höra, ifall du kan få tillgång till materialet i efterhand.

Sammanställt av: *Britta Berglund*