

● Sjældne Diagnoser

Folketinget
Christiansborg
1240 København K

Att.: Birthe Skaarup

Frederiksholms Kanal 2, 3
DK-1220 København K

Telefon 33 14 00 10
Fax 33 14 55 09

mail@sjældnediagnoser.dk
www.sjældnediagnoser.dk

Under protektion af
H.K.H. Kronprinsesse Mary

Den 1. november 2006

Vedr.: Fransk forslag om en EU High Level Group for sjældne sygdomme

Kære sundhedspolitiske ordfører, kære Europa-ordfører

Som du måske ved, vil Frankrig på det næste rådsmøde for sundhedsministre foreslå, at der nedsættes en EU High Level Group omkring sjældne sygdomme. I Sjældne Diagnoser støtter vi meget op om dette initiativ og håber, at vi med denne henvendelse kan fange din opmærksomhed omkring initiativet.

Hvad er Sjældne Diagnoser?

Sjældne Diagnoser arbejder for at bedre livsvilkårene for alle, der har en sjælden sygdom. Nogle grupper omfatter flere hundrede patienter, mens andre udgøres af ganske få. Sjældne Diagnoser er en paraplyorganisation med 34 medlemsforeninger i Danmark.

Sjældne Diagnoser er medlem af den europæiske paraplyorganisation EURORDIS (European Organisation for Rare Diseases), der har medlemmer i 31 forskellige lande, heraf 19 EU-lande.

I Danmark defineres sygdom som sjælden, hvis den rammer højst 1.000 personer. Der findes flere hundrede forskellige sjældne sygdomme i Danmark. De fleste er arvelige og genetisk betingede. Mange af sygdommene kan ikke behandles og der er ofte tale om meget alvorlige sygdomme.

**Sjældne Diagnoser er en sammenslutning af 34 foreninger for familier med sjældne sygdomme og handicap
Vi arbejder for at forbedre vilkårene for de sjældne sygdomsgrupper**

22q11 Foreningen • Alfa-1-foreningen • Angelmanforeningen i Danmark • Crouzonforeningen i Danmark • Danmarks Apertforening • Danmarks Bløderforening • Dansk Forening for Albinisme • Dansk Forening for Neurofibromatosis Recklinghausen • Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta • Dansk Forening for Tuberos Sclerose • Dansk Spielmeyer-Vogt Forening • Dansk Tourette Forening • Ehlers-Danlos foreningen i Danmark • Foreningen for Möbiussyndrom i Danmark • Foreningen for Von Hippel Lindau patienter og pårørende • Galaktosæmiforeningen i Danmark • Gaucher Foreningen i Danmark • Handicappede Børn Uden Diagnose (HBUD) • Immun Defekt Foreningen • Landsforeningen for arm- og bendefekte • Landsforeningen for Marfan Syndrom • Landsforeningen for medfødt blæreektopi • Landsforeningen for Prader Willi Syndrom • Landsforeningen for Sotos Syndrom • Landsforeningen for Væksthæmmede • Landsforeningen mod Huntingtons Chorea • Landsforeningen Rett Syndrom • Landsforeningen til Bekæmpelse af Cystisk Fibrose • Mitokondrie-foreningen i Danmark • Polycystærni Foreningen i Danmark • Porfyriforeningen Danmark • Rygmarvsbrokforeningen af 1988 • UniqueDanmark • WilsonPatientforeningen


Hvorfor fortjener det franske forslag støtte?

Fælles for foreningerne i Danmark og i resten af Europa er, at vi organiserer mennesker med en alvorlig sjælden sygdom eller handicap, der ofte har vanskeligt ved at få diagnostik, behandling, rådgivning og støtte. Der er kun ganske få specialister til rådighed og interessen for at forske og udvikle ny medicin og behandling for sjældne-grupperne er lille, da markedet er meget begrænset.

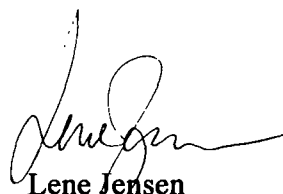
Netop på grund af den sjældne forekomst af de forskellige sygdomme, er det afgørende med europæisk samarbejde omkring forskning, udvikling og behandling. Siden 1999 har EU gradvis øget fokus på sjældne-området, bl.a. med forordningen om "orphan drugs" (lægemidler udviklet til sjældne sygdomme) samt ved inkludere forskning i sjældne sygdomme i 7. rammeprogram. Nogle medlemslande har endvidere udviklet nationale handlingsplaner.

Nu foreslår Frankrig en EU High Level Group for sjældne sygdomme med henblik på at styrke EU's position på området og for at give mulighed for tættere samarbejde (traktatens artikel 11) for de lande, der ønsker det. En sådan High Level Group kan således være med til at sætte fokus på sjældne sygdomme til gavn for de mange patienter, der dagligt lever med en alvorlig sygdom og dens konsekvenser.

Vi håber derfor, at du vil gøre din indflydelse som sundhedspolitisk ordfører/Europa-ordfører gældende ved at opfordre den danske sundhedsminister til at støtte det franske forslag.

 Mange hilsner

Torben Grønnebæk
Formand



Lene Jensen
Direktør