

Udfordringer **og muligheder** for den sjældne forskning

Ebba Nexø
Telf: +45 7846 3083
e-mail: e.nexo@dadlnet.dk

EUROPLAN konference 23.1.2015

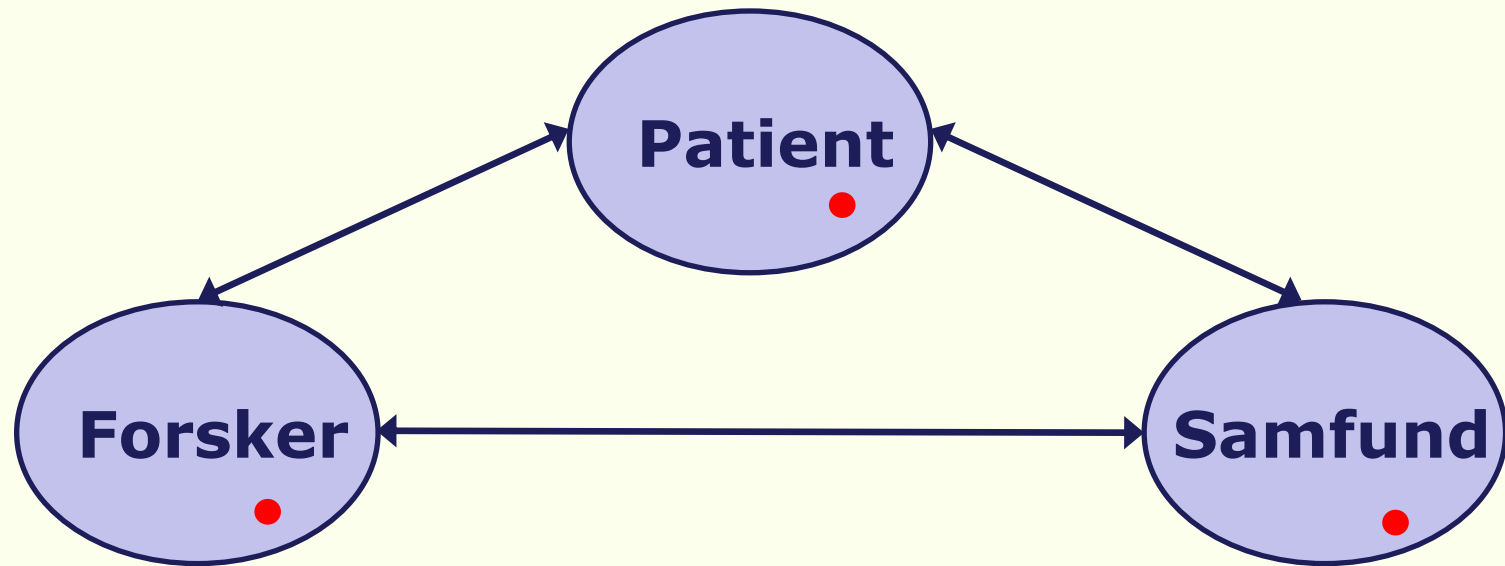
National strategi for sjældne sygdomme

Sundhedsstyrelsen



- Databaser
- Forskningsbredde
- Sundhedstjeneste forskning
- Internationalt samarbejde
- Tværfaglighed
- Ressourcer

Sundhedsforskningens parter



● Sjældne forskning

Patienten

Forskningen skal muliggøre

- Forebyggelse
- Tidlig diagnose
- Optimal behandling

Patient med sjælden sygdom

Udfordringer

- Hvordan skal forskeren blive inspireret
- Lille antal vanskeliggør kliniske studier
- Lille antal vanskeliggør udvikling af behandling

Patient med sjældnen sygdom

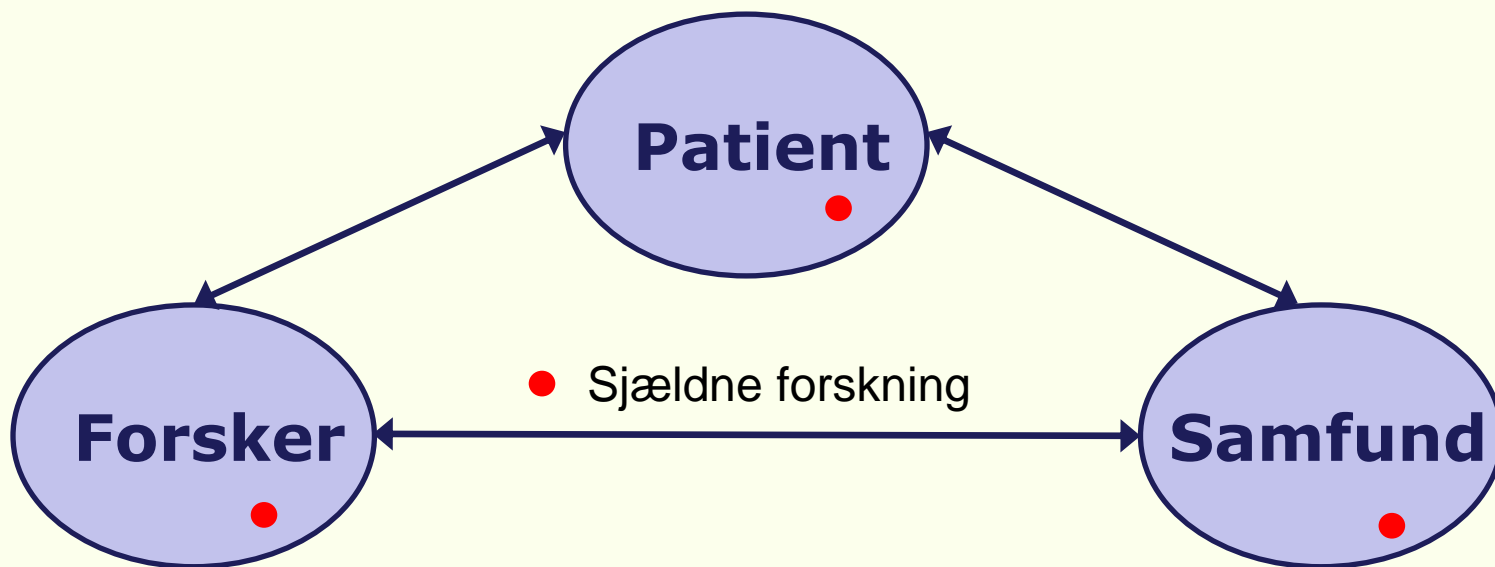
Udfordringer

- Hvordan skal forskeren blive inspireret
- Lille antal vanskeliggøre kliniske studier
- Lille antal vanskeliggør udvikling af behandling

Muligheder

- Patientforeninger
- Inddragelse af patient og familie
- Veluddannede patienter/pårørende

Muligheder for den sjældne forskning



Patient

- Fasthold og udbyg patientforeninger

Forskeren

Jeg forsker fordi jeg

- Ikke kan lade være
- Vil være berømt
- Vil gøre karriere
- Vil arbejde internationalt
- Vil hjælpe mine patienter

Og jeg ved godt, at jeg selv skal skaffe midler

Forsker i sjældnen sygdom

Udfordringer

- Få forskningsmiljøer
- Svært at favne bredden
- Få øremærkede forskningsmidler

Forsker i sjældnen sygdom

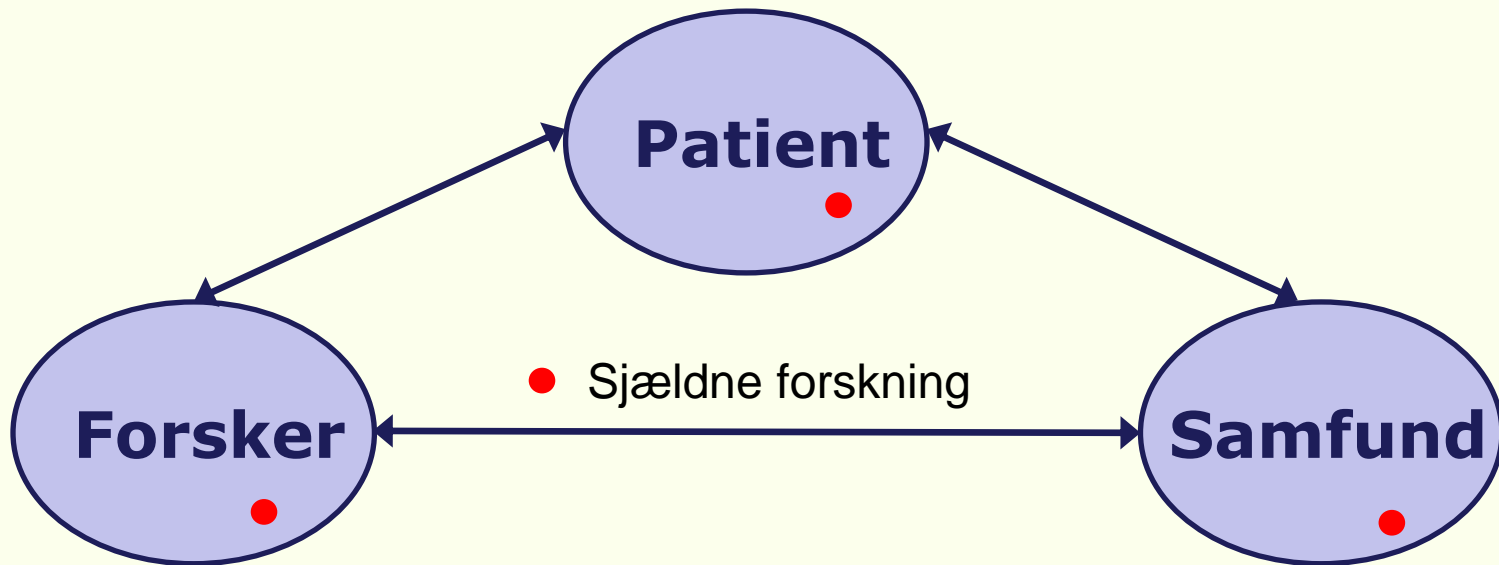
Udfordringer

- Få forskningsmiljøer
- Svært at favne bredden
- Få øremærkede forskningsmidler

Muligheder

- Sammenhæng mellem gen og sygdom
- Modeller for patientinddragende forskning
- Databaseret forskning
- Bidrag til internationalt samarbejde

Muligheder for den sjældne forskning



Forsker

- Talentfulde ildsjæle
- Gæsteprofessorer
- Fokus

Patient

- Fasthold og udbyg patientforeninger

Samfundet

Vi vil skabe rammer for et forskningsbaseret sundhedsvæsen

- Organisation af sundhedsvæsenet - specialeplan
- Forskning –en del af det daglige arbejde
- Infrastruktur – databaser
- Prioritering af forskning

Samfundet

**Vi vil skabe rammer for et forskningsbaseret
sundhedsvæsen
også for sjældne området**

Udfordringer

- Prioritering?
- Databaser af høj kvalitet – også biologiske
- Inddragelse af international viden

Samfundet

Vi vil skabe rammer for sjældne området

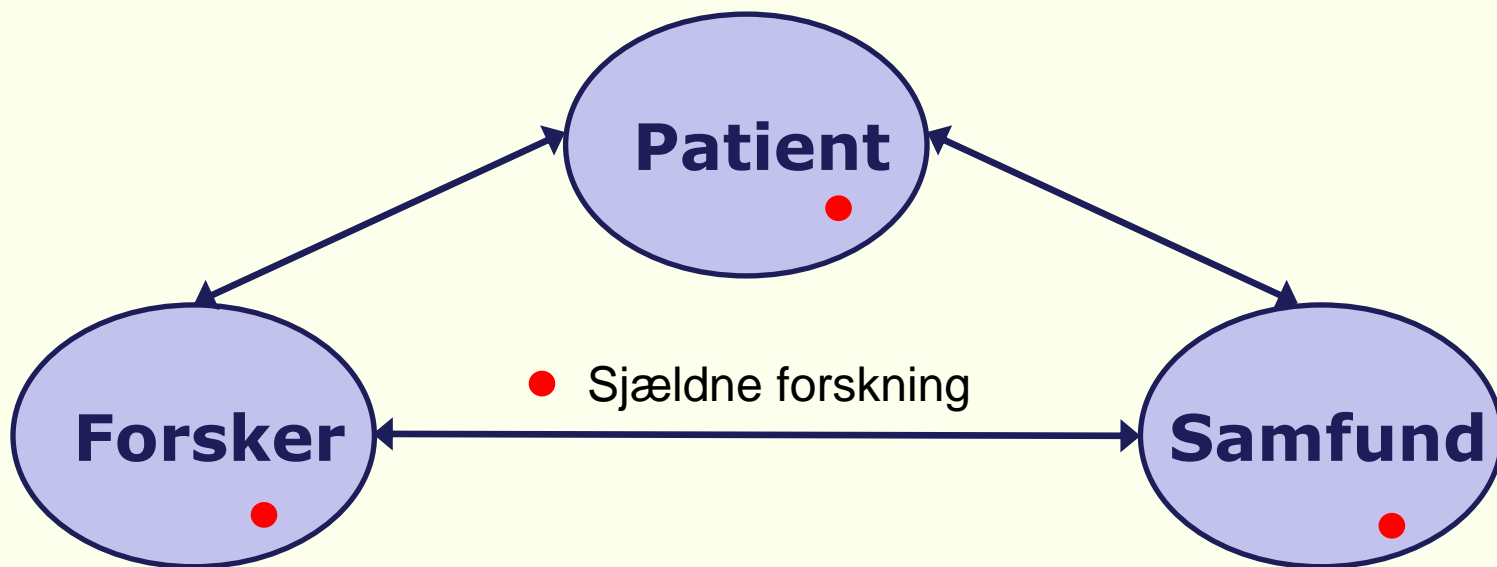
Udfordringer

- Prioritering?
- Databaser af høj kvalitet
- Kvantitativt lille område – vi kan ikke det hele

Muligheder

- National strategi - 2014
- International gennemslagskraft
- Model for basalforskning – behandling
- Model for patientinddragelse

Muligheder for den sjældne forskning



Forsker

- Talenfulde ildsjæle
- Gæsteprofessorer
- Fokus

Patient

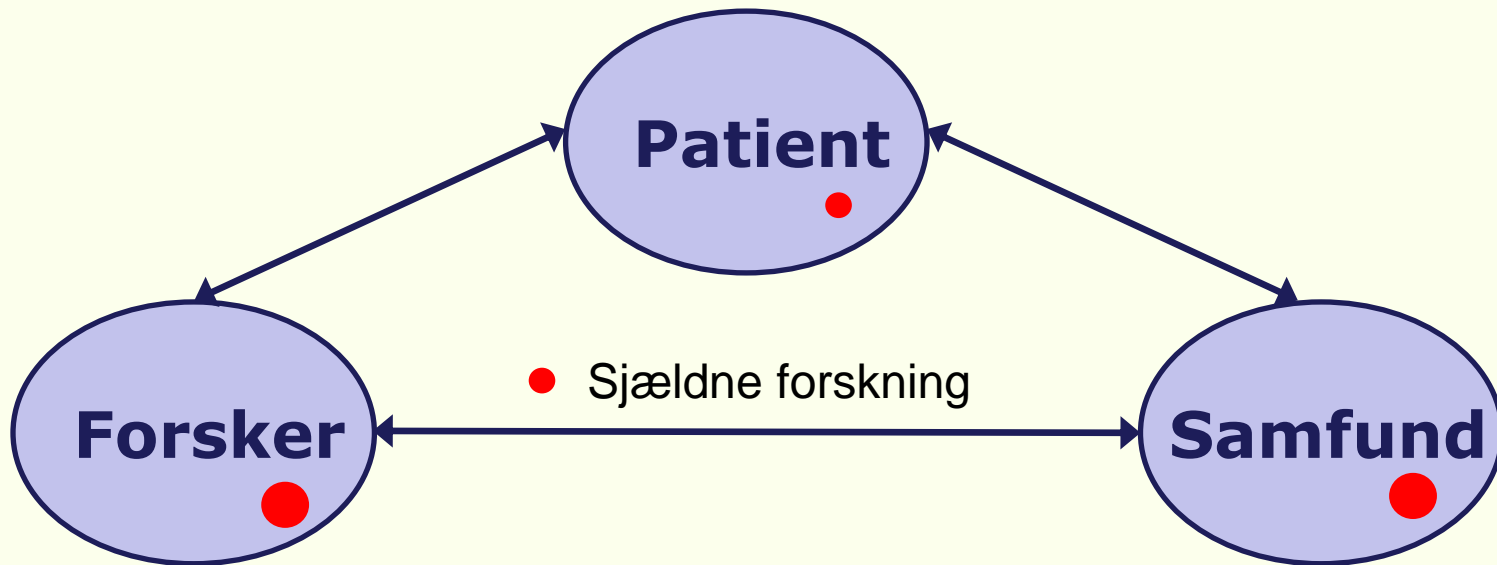
- Fasthold og udbyg patientforeninger

-Samfundet

- Brug sjældne området som model

Forskning - og det sjældne

Hvordan får vi midler



Benyt de generelle muligheder

- Kvalitet
- Det sjældne, der kan gøres generelt
- Internationale netværk
Nordforsk, ESF, EU, NIH