

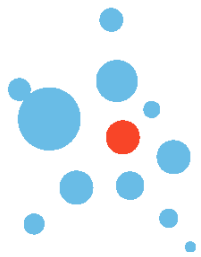
Sjældne Diagnoser

Sjældne borgeres forskningspolitiske dagsorden

**Liselotte Wesley Andersen
næstformand Sjældne Diagnoser**

Europlan Conference København 23 januar 2015





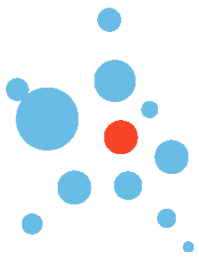
1. Øget fokus på forskning i sjældne sygdomme

HVORFOR?

→ Udvikle morgendagens behandling

→ Give adgang til at deltage i kliniske forsøg
dvs gør adgangen til de seneste nye
behandlinger tilgængelig

→ Skabe mere viden – og ofte også forståelse af
andre, mere hyppigt forekommende sygdomme



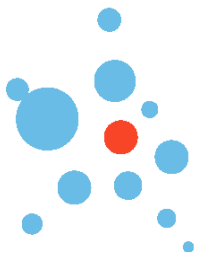
1. Øget fokus på forskning i sjældne sygdomme

HVORDAN?

➔ Afsætte specifikke forskningsmidler rettet mod sjældne sygdomme i hver ansøgningsrunde

➔ Sikre databaser og registre hvilke er forudsætninger for at kunne deltage i internationale forskningsprojekter

- nødvendigt fordi sjælden=få patienter



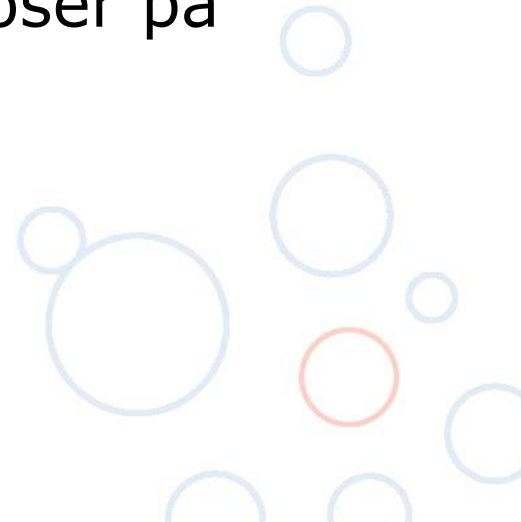
1. Øget fokus på forskning i sjældne sygdomme

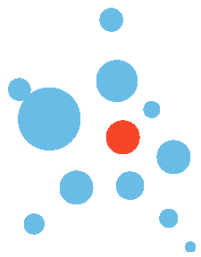
HVORDAN?

➔ Sikre videnoverførsel og kontinuitet gennem rekruttering af Ph.D. studerende indenfor området

➔ Oprette kurser om sjældne diagnoser på relevante studier som

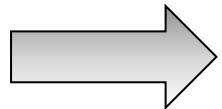
- medicin
- psykologi
- sygepleje
- pædagog
- tandlæge mfl.



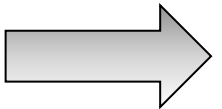


2. Få med-inddraget patienterne/patientorganisationerne på et tidligt tidspunkt i forskningsprojekterne

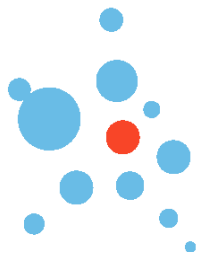
HVORFOR ?



Vi er ikke blot slutbrugere

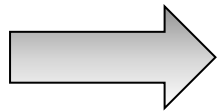


Vi er eksperter på hvordan det er at leve med sygdommen og kan derfor bidrage med vigtig information om hvad der kan lade sig gøre



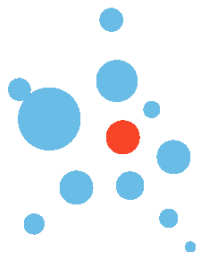
2. Få med-inddraget patienterne/patientorganisationerne på et tidligt tidspunkt i forskningsprojekterne

HVORDAN?



Samarbejde mellem patientorganisationerne og forskningsinstitutioner





3. Øget fokus på at forskningen sætter **patienten i centrum**

HVORFOR?

Øger personens selvbestemmelse og livskvalitet og mulighed for at leve et liv på egne præmisser

HVORDAN?

Involvere både lægelige, biokemiske og mere service-og social/psykologisk/pædagogisk orienterede emner og personale, i forskningen