

SJÆLDNE SYGDOMME

NÅR STANDARDPROCEDURER
SÆTTES UD AF SPIL

LØRDAG 14. JUNI 2014 KL. 16.10 - 17.00

Deltagere: Liselott Blixt (DF), sundhedsordfører; Charlotte Fischer (RV), udvalgsformand, Region Hovedstaden; Anne V. Kristensen (V), regionsrådsmedlem, Region Midtjylland; Lise Aagaard, professor, Syddansk Universitet; Lene Jensen, direktør, Sjældne Sygdomme

Arrangør: Orphan Drugs-Coalition (Alexion, Actelion, Celgene, Shire, Sobi)

Ordstyrer: Niels-Bjørn Albinus, Dagens Medicin



SundhedsParlamentet

powered by **effector**  **DAGENS Medicin**

SJÆLDNE SYGDOMME; NÅR STANDARD-PROCEDURER SÆTTES UD AF SPIL

Shwachman-Diamondsyndrom, Sialuria og pankreatisk kræft. Aldrig hørt om sygdommene? Måske fordi de er sjældne og kun undtagelsesvis eller aldrig trækker overskrifter. Det gør dem ikke mindre alvorlige for de over 25.000 danskere, der lider af dem. Men sjældenheden sætter standardprocedurer ud af spil. Mange patienter og deres pårørende oplever, at det kræver mange ressourcer at blive taget alvorligt i sundhedssystemet. På samme måde føler læger, sygeplejersker og socialrådgivere sig magtesløse, når de i en travl dagligdag møder sygdomme, de aldrig har hørt om.

EU har pålagt Danmark at lave en handlingsplan, men hvordan laver man en handlingsplan for over 800 forskellige sygdomme? Og hvem har ansvaret for at finansiere nye behandlinger til meget få patienter, og som ofte bliver rasende dyre, hvis de overhovedet udvikles? Er det muligt at skabe kritisk masse til både finansiering og forskning i et land med fem mio. mennesker?

Om SundhedsParlamentet

SundhedsParlamentet er Folkemødets nye sundhedspolitiske platform. Her mødes organisationer, erhverv, magthavere, journalister og almindelige danskere og diskuterer sundhed nonstop i fire dage. Har du et sundhedsproblem, der skal luftes? Vil du udfordre magthaverne? Eller vil du høre, hvad danskerne mener? Så er SundhedsParlamentet din platform.



@SundParlament



www.bit.ly/findvejtilsp