

Sjældne-dag 2010 – sådan gik det

Markering af Sjældne-dagen er blevet en fast tradition, internationalt såvel som i Danmark. Formålet med den internationale Sjældne-dag er, at de sjældne patienter i mange lande skaber opmærksomhed omkring deres sag samtidig for bedre at blive hørt.

Sjældne Diagnoser arrangerer en kraftig markering af Sjældne-dagen – der er den sidste dag i februar – i skudår, næste gang i 2012. I 2010 blev afholdt tre aktiviteter i Danmark: En konference om genetik og to såkaldte POLKA-debatsspil.

Genetikkonference om at få børn eller ikke

På selve Sjældne-dagen den 28. februar 2010 afholdt Sjældne Diagnoser konference om "gener og kærlighed" på Aarhus Universitet. Konferencen tog fat i nogle af de helt særlige udfordringer forbundet med at få børn, når der er alvorlig, sjælden sygdom i familien.

Blandt oplægsholderne var professor, dr.med. Thomas G. Jensen, der fortalte om arvegange og stamcelleterapi, mens overlæge Peter K.A. Jensen holdt oplæg om genetisk rådgivning.

Hovedbudskabet fra oplægsholderne var, at der er mange måder at få viden om muligheder og risici i forbindelse med at få børn, hvis man ved, der er sjælden sygdom i familien. Og at der kommer stadig flere teknikker til at undgå at give alvorlig sygdom videre til næste generation.

Det sætter til gengæld den enkelte familie i en række svære valgsituationer, som blev belyst gennem oplæg og diskussion af etiske aspekter samt "historier fra det virkelige liv".

Der var knapt 40 deltagere på konferencen og stor debatlyst og -behov.

Medicinalindustri og de sjældne spillede POLKA

Den 26. februar 2010 mødtes medlemmer af Sjældne Diagnosers Kontaktudvalg for medicinalvirksomheder inden for orphan drug-produktion med repræsentanter fra Sjældne Diagnosers medlemsorganisationer til et POLKA-spil om medicinsk behandling.

POLKA-spillene er en række debatsspil, der tager fat på væsentlige emner vedrørende sjældne sygdomme og handicap.

Kontaktudvalget og patientrepræsentanterne spillede et POLKA-spil, der tog op om der skal være grænser for, hvor meget medicin til sjældne patienter må koste – et emne, der er relevant, fordi medicin til sjældne sygdomme ofte ligger i den dyre ende.

Det blev hurtigt klart, at parterne var meget enige om, at der ikke burde være begrænsninger på medicin til sjældne sygdomme. Dels fordi det er svært at undgå høje omkostninger, fordi der er så mange udgifter forbundet med at udvikle og producere medicin til en lille patientgruppe, dels fordi udgiften trods alt udgør en meget lille del af det samlede sundhedsbudget.

POLKA-spillet sluttede med, at de enkelte deltagere skulle afkrydse, hvor vidt de var enige eller uenige i en række standpunkter. Deltagerne var ikke helt tilfredse med de muligheder, der forelå, så de valgte at opfinde deres eget fælles standpunkt, som opnåede fuld tilslutning fra alle. Dette politiske standpunkt lød:

”Sundhed har altid høj prioritet for europæiske borgere. Ligeså vel som alt skal gøres for at redde mennesker efter en ulykke, skal alt også gøres for at behandle en patient. Konceptet med økonomisk effektivitet virker ikke, når det gælder orphan drugs og skal ikke have betydning for, hvorvidt der gives tilskud eller ej. ”

Fra medicinalvirksomhederne deltog repræsentanter fra Genzyme, Novartis og Orphan Europe, og fra Sjældne Diagnoser medlemsorganisationer deltog repræsentanter fra Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta, Foreningen for ATAKSI/HSP, Gaucher Foreningen i Danmark og WilsonPatientforeningen.

Politikere blev budt op til POLKA af patienter

Den 4. marts 2010 mødtes sundhedspolitikere fra Folketinget med sjældne patienter for at spille POLKA om neonatal screening, dvs. test udført på spædbørn med henblik på at finde ud af, om de lider af alvorlige, ofte sjældne sygdomme.

Der var en livlig debat og erfaringsudveksling rundt om bordet. Blandt andet blev det diskuteret, om man er bedst tjent med at kende en potentiel sygdom eller ikke. Og om man har ret eller ligefrem pligt til at kende til sygdommen også af hensyn til andre familiemedlemmer, der kan have eller være bærere af sygdommen.

Det blev fremført, at når man screener, så skal man vide, hvad man vil bruge den viden til, man får. Det blev understreget som vigtigt at følge op med god information, rådgivning og behandling, når en test for en alvorlig sygdom viser sig positiv.

Efter spillet var deltagerne meget enige om, at det vil være at foretrække, hvis europæiske regler sikrer en harmonisering af neonatal screening, fordi det vil give bedre og mere lige muligheder for borgere i landene. Omvendt regnede gruppen med, at det mest realistiske lige nu vil være, at det er de nationale sundhedssystemer, der træffer beslutninger om screeningerne, men at en uafhængigt europæisk instans koordinerer og rådgiver om, hvilken neonatal screening, der bør forefindes i landene.

Fra politisk hold deltog Sophie Hæstorp Andersen (S), Flemming Møller (V) og Anne Marie Geisler Andersen (R) i spillet. Sjældne Diagnoser deltog med repræsenteret fra Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta, Fabry Patientforening Danmark, Landsforeningen til Bekæmpelse af Cystisk Fibrose og WilsonPatientforeningen.

Spillet blev iagttaget af en journalist fra Kristeligt Dagblad, der efterfølgende bragte en artikel lørdag den 6. marts 2010.



Kontaktudvalg og sjældne patienter spiller POLKA



Politikere og sjældne patienter spiller POLKA