

LÖRDAG 31 januari 2015, vecka 05



FOLKBLADET REDAKTION

Karin Löwing: Rädda sig den som kan

FOLKVINSBLOGGEN

Vitt och rött vin

START SPORT ÅSIKTER KULTUR &amp; NÖJE ÄNTLIGEN HELG FAMILJ EKONOMI A - Ö TIPSASÖK

## NYHETER

# 200000 drabbade av ovanliga sjukdomar

Publicerad igår kl 23.00

**NYHETER.** Det finns 8000 sällsynta diagnoser eller syndrom.

Cirka 200000 personer, två procent av Sveriges befolkning tillhör dessa grupper.

- Det finns det sannolikt ett stort mörkertal, säger Magnus Burstedt.

Han verkar som barnläkare och genetiker vid Norrlands universitetssjukhus.

Utanför dessa specialfunktioner brinner han också för gruppen med sällsynta diagnoser och syndrom.

De sällsynta diagnoserna är medfödda, livslånga, inte botbara och innebär ofta komplexa funktionsnedsättningar.

Patienterna drabbas ofta av ojämlikhet i vården, missförstånd och inte minst misstroddhet.

Samtidigt arbetas det runt om i landet med att starta kompetenscentrum vid de olika universitetssjukhusen.

Där ligger dock Umeå steget efter.

- Det krävs ett politiskt beslut för att något ska hända och tanken är att det ska bli mer organiserat och en tydligare struktur för människor med sällsynta diagnoser. Här måste landstingen i norra regionen ta ett gemensamt beslut, säger Magnus Burstedt.

## Umeå ett centrum

Han har inte fått något direkt uppdrag att arbeta med dessa patientgrupper. Däremot representerar han norra regionen i Nationella funktionen sällsynta diagnoser.

- Här på sjukhuset samarbetar jag med kollegor på barnkliniken, ögon, öron, samt tandläkarna, men för att ett centrum ska bli verklighet så behövs det som sagt ett politiskt beslut.

- Vi måste hoppas och tro att det ska bli centrum i Umeå för hela regionen och sen får vi se när det kan bli verklighet, säger Magnus Burstedt.

## Allmän okunskap

Malin Grände är opinionsbildare och projektmedarbetare på Riksförbundet Sällsynta diagnoser. Hon menar att det finns en allmän okunskap om dessa diagnoser – även inom läkarkåren.

- Det gäller allt från grundkursen på läkarutbildningen till forskningen, säger hon och fortsätter:

- Hittills har det varit så att duktiga människor som brinner för ämnet börjar jobba på var sitt håll och då är det återigen tillfälligheter om det blir bra. Vi vill ha en struktur och en organisation som fungerar även för personer med Sällsynta diagnoser.

Karolinska sjukhuset i Stockholm och Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus i Göteborg har kommit längst med sina centrum för sällsynta diagnoser. Den sista februari varje år firas Sällsynta dagen i hela 84 länder.

Initiativet kom från Sverige 2008 och i år är temat solidaritet.

### Läs mer



## En ständig kamp för att bli trodd

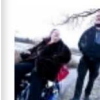
Christina är sällsynt - sonen Peter likaså. Det är dock ingenting de går omkring och skryter med. - Att ha en sällsynt diagnos innebär en

### MEST LÄSTA IDAG

#### Påkörd under rallytävling

**NYHETER.** En person ska ha blivit påkörd under dagens rallytävling i Östra Stärkesmark i Vännäs. Enligt...

#### Visst har ni kollektivavtal?

**DEBATT.** Ingenting är mer ofräscht i restaurangbranschen som att inte teckna kollektivavtal, skriver Mathias...

#### En ständig kamp för att bli trodd

**NYHETER.** Christina är sällsynt - sonen Peter likaså. Det är dock ingenting de går omkring och skryter...

#### 4 000 kronor mer för erfaren sjuksköterska

**NYHETER.** Lycksele kommun höjer månadslönen med 4 000 kronor för erfarna sjuksköterskor. - Det är jättebra...

#### Flera fordon i olycka

**NYHETER.** En trafikolycka mellan flera fordon har inträffat på Orträskvägen/Vännäsvägen i Bjurholm. Larmet...

#### Efter Facebook-succén - nu ordnas en Umeåfest

**UMEA.** Facebook-sidan "Du vet att du är från Umeå..." blev en stor succé. Nu kommer uppföljaren, en 18...

#### Misshandlad av tre män på Älidhem

**UMEA.** En man har anmält att han blivit misshandlat utomhus på Älidhem av tre andra män tidigt i...


 ständig...

# Påkörd under rallytävling

**Nyheter.** På grund av den hårda väderleken går det ingen färja under lördagen. [Jerry Lindkvist](#) [@folkbladet.nu](#)

Du kan som prenumerant dela artikeln till icke-prenumeranter. [Länkar fungerar i 24 timmar.](#)

**Vännäs.** En åskadare har blivit påkörd av en rallybil under rallytävlingen i Östra Stärkesmark.

**Kommentera**

## Ännu en trafikolycka

**Skellefteå.** En personbil har råkat ut för en trafikolycka efter väg 95. [E-post \(visas inte på hemsida\)](#)



[Läs våra kommentarsregler innan du skriver ett nytt inlägg](#)

## Tre bilar i Olycka

**Nyheter.** En trafikolycka mellan tre fordon har inträffat i Bjurholm.

## Bil fick sladd efter E12

**Umeå.** En person ringde in till SOS-alarm efter att hen sett hur en bil fått sladd.



## Slöt samman för fred och mot hat

**Umeå.** Muslim, kristen eller jude spelar ingen roll. Alla samlades för att stå upp mot våldet och vågra hata.

## En ständig kamp för att bli trodd

**Nyheter.** Christina är sällsynt – sonen Peter likaså. Det är dock ingenting de går omkring och skryter med. – Att ha en sällsynt diagnos innebär en ständig kamp mot att vara misstrodd och misstänkliggjord.



## 200 000 drabbade av ovanliga sjukdomar

**Nyheter.** Det finns 8000 sällsynta diagnoser eller syndrom. Cirka 200000 personer, två procent av Sveriges befolkning tillhör dessa grupper.

## Flygbesiktning av elledning

**Nyheter.** Under helgen kommer Vattenfall att använda sig av lågt flygande helikoptrar för att besikta elnätet ibland annat Västerbotten.

## Ingen färja till Holmön

**Nyheter.** På grund av den hårda väderleken går det ingen färja under lördagen. [Jerry Lindkvist](#) [@folkbladet.nu](#)

## Vädervarning: 30 centimeter nysnö

**Nyheter.** SMHI går ut med en klass ett-varning för Västerbottens läns kustland.

## Skadad efter skoteråkning

**Dorotea.** En person har skadats några kilometer från Fjälltuna i samband med skoteråkning. Ambulanspersonal kom till undsättning.

## Misshandlades av tre män på Ålidhem

**Umeå.** En man har anmält att han blivit misshandlat utomhus på Ålidhem av tre andra män tidigt i morse.

## Man misstänks för sexuellt ofredande

**Inlandet.** En man omhändertogs i Hemavan vid midnatt.

## Karlsson: "Han var egentligen livlös"



**Ishockey.** Jesper Thörnberg knockades medvetslös av Robert Carlsson och låg orörlig på isen under flera sekunder. – Han såg med näsan ned mot isen och var egentligen livlös. Det var jävligt läskigt att se, säger Kim Karlsson.

## Löven nollade Södertälje

**Ishockey.** Björklöven besegrade Södertälje med 3–0 och tog därmed lagets tredje raka seger.

## Fyra snabba efter Lövens seger

**Ishockey.** Björklöven besegrade Södertälje i T3 Center under fredagskvällen med 3–0.



**Ska ni bygga om/nytt?**

Skapa ert nya drömboende! Boka kostnadsfritt möte.



**MEST LÄST IDAG**

### Påkörd under rallytävling

En person ska ha blivit påkörd under dagens rallytävling i Östra Stärke...



Visst har ni kollektivavtal?



**Växeln:**  
090-17 59 00  
  
**Redaktionen:**  
090-17 59 40

**Privatmarknad:**  
[privatannons@folkbl...](mailto:privatannons@folkbladet.nu)  
[abonnemang@folkbl...](mailto:abonnemang@folkbladet.nu)  
  
**Redaktion:**  
[redaktionen@folkbla...](mailto:redaktionen@folkbladet.nu)

**Besöksadress:**  
Förrådsvägen 9  
901 70 Umeå  
  
**Postadress:**  
Box 3164  
903 04 Umeå

Ansvarig utgivare: Anna Lith, Stf ansvarig utgivare: Erik Isberg | Copyright Folkbladet. Allt material på sajten är skyddat enligt upphovsrättslagen.