

INTERPELLATION TILL STATSRAÅD

Från Riksdagsförvaltningen
2015-05-29
Besvaras senast
2015-06-15

Till statsrådet Gabriel Wikström (S)

2014/15:670 Nordiskt samarbete om sällsynta diagnoser

Hemsidan www.rarelink.se är en nordisk webbplats som innehåller en samling av länkar till informationsmaterial om sällsynta diagnoser. Förutom länkar till informationstexter finns det även länkar till organisationer för personer inom diagnosgrupperna i länderna.

Rarelink vänder sig till alla som söker information, till exempel personer med en sällsynt diagnos, anhöriga och professionella som möter eller arbetar med personer med sällsynta diagnoser.

Rarelink är ett samarbetsprojekt mellan Ågrenska, kompetenscentrum för sällsynta diagnoser (Sverige), Avdeling for rehabilitering og sjeldne tilstander, Helsedirektoratet (Norge), Socialstyrelsen, Videnscenter for Handicap, Hjælpemidler og Socialpsykiatri (Danmark), Nätverket för sällsynta diagnoser i Finland (Harvinaiset-verkosto), Statens diagnostiserings- och rådgivningscenter (Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins) (Island).

Dessa arbetar för att sprida kunskap om sällsynta diagnoser. En viktig del av arbetet har varit att publicera informationsmaterial på internet. Projektet är till stor del finansierat genom anslag från Nordiska ministerrådet.

Detta är dock en alltför viktig verksamhet för att drivas i projektform när vi vet att kunskapshöjning kring sällsynta diagnoser är synnerligen behovligt. I dag står Ågrenska för mycket av det administrativa arbetet, vilket vi ska vara stolta över.

Min fråga till statsrådet Gabriel Wikström är:

Är statsrådet beredd att i Nordiska ministerrådet driva frågan om nordiskt samarbete om sällsynta diagnoser för att verksamheten ska permanentas?

.....

Penilla Gunther (KD)

Överlämnas enligt uppdrag

Anders Norin