



Pressmeddelande

14 december 2022

Sällsynta Podden – ny podcastserie om sällsynta sjukdomar ur ett patient- och anhörigperspektiv

Nu lanseras Sällsynta Podden, en ny podcastserie om sällsynta diagnoser. I podcasten delar patientföreträdare sina erfarenheter av hur det är att leva med en sällsynt sjukdom, både som patient och anhörig. Tillsammans med politiker, hälso- och sjukvårdspersonal och myndighetsrepresentanter diskuteras olika lösningar på de utmaningar som kommer med att leva med en sällsynt sjukdom i Sverige idag. Initiativtagare till podcasten är läkemedelsföretaget Takeda och det första avsnittet har premiär den 14 december 2022.

Det finns fler än 7 000 olika sällsynta diagnoser och närmare 500 000 personer i Sverige lever med en sällsynt sjukdom, diagnoser som ofta omfattar komplexa och livslånga behov. I podcasten lyfts gemensamma utmaningar och lösningar som finns inom gruppen av sällsynta sjukdomar. Varje avsnitt av Sällsynta Podden tar avstamp i olika teman, där de första avsnitten handlar om livskvalitet och patienträttigheter.

Syftet med Sällsynta Podden är att öka kunskapen hos politiker, hälso- och sjukvårdspersonal, myndighetsrepresentanter och andra berörda om hur livet påverkas av en sällsynt diagnos. Detta för att väcka viljan att förändra och drivkraften att hitta lösningar som kan bidra till en ökad livskvalitet för de personer som lever med sällsynta diagnoser och deras anhöriga.

Sällsynta Poddens första avsnitt, *Livskvalitet ur ett anhörigperspektiv*, lyfter frågor som; hur definieras god livskvalitet av de som har en sällsynt diagnos och deras anhöriga? Hur skiljer sig deras uppfattning från de definitioner som används av aktörer som ska planera och utvärdera nyttan av vård och behandling? Vilken kunskap saknas idag om sällsynta diagnoser för att ställa rätt diagnos, ge stöd och behandling utifrån individens behov?

I det första avsnittet gästas podcasten av Oskar Ahlberg, ordförande i svenska MPS – föreningen och pappa till en son med en sällsynt diagnos, Lina Nordquist, ledamot i socialutskottet och Anders Olausson, styrelseordförande Ågrenska. I ett engagerat samtal diskuterar deltagarna betydelsen av att bli trodd, bli sedd och få en möjlighet att vara delaktig i sin egen vård. Att kunskapen måste bli bättre och att strukturer i samhället behöver byggas om för att tillgodose behoven hos människor som lever med kroniska sjukdomar

- *Jag hoppas podcasten blir en ögonöppnare för berörda och särskilt för de som arbetar med förändring i samhället, att förstå hur många små och stora utmaningar det innebär att leva med en sällsynt sjukdom i Sverige idag. Livskvalitet både för patient och anhöriga måste bedömas på ett sätt som stämmer överens med deras verklighet. För mig, som lever med detta varje dag, är medverkan i podcasten ett sätt att dela med mig och bidra till förändring* säger Oskar Ahlberg, ordförande i svenska MPS – föreningen.

Inom gruppen sällsynta sjukdomar finns flera gemensamma behov och utmaningar som är värda att diskutera för att hitta lösningar som kan påverka och hjälpa många individer. Takeda vill vara en del av lösningen och podcasten är ett steg mot att kunna bidra med kunskap som leder till nya tankar, perspektiv och idéer som inger hopp.

- *Podcasten ska vara inspirerande och lösningsfokuserad, och vi hoppas att diskussionerna ska försöka vända utmaningar till lösningar. Patientföreträdare för olika diagnoser kan ha liknade utmaningar och får ofta större tyngd genom att driva gemensam sak. Vi som forskande läkemedelsföretag har en del i detta och det ska bli intressant att höra diskussionen utifrån olika perspektiv om vad som skulle kunna vara bra lösningar på de utmaningar som finns, säger Christian Pedersen, Patient Advocacy Lead på Takeda.*

Sällsynta Podden leds av Petra Eurenus, som har lång erfarenhet av patientrelaterade frågor och life science.

För ytterligare information, vänligen kontakta:

Henry Werner, Head of Communications Sweden & Nordics

Tel. +46-70-970 22 27

henry.werner@takeda.com

Om Takeda

Takeda ett ledande globalt, forsknings- och innovationsdrivet biofarmaceutiskt företag med huvudkontor i Japan. Vi koncentrerar vår framtida forskning och utveckling kring fyra områden: sällsynta sjukdomar, gastroenterologi, centrala nervsystemet och onkologi, samt viss forskning specifikt inriktat mot plasmabaserade terapier och vacciner. Vi har idag en omfattande forskningsportfölj och vi fokuserar på att utveckla innovativa läkemedel som bidrar till att göra skillnad för människor. Våra medarbetare i fler än 80 länder och regioner världen över, arbetar tillsammans med hälso- och sjukvården för att förbättra livskvaliteten för patienter.

För ytterligare information, besök [takeda.se](https://www.takeda.se)