Mediatiedote 17.12.2015

**Invalidiliitto tukee tutkimusta, jotta harvinainen sairaus ei estäisi perheen perustamista**

Invalidiliitto haluaa vauhdittaa harvinaisten sairauksien tutkimusta Suomessa, joten liitto lahjoittaa TYKS-säätiölle 15 000 euron apurahan harvinaisten ortopedisten sairauksien tutkimukseen. Kohteena on erityisesti näihin sairauksiin liittyvä lisääntymisterveyden tutkimus, jossa kartoitetaan mahdollisia riskejä sekä keinoja riskien ehkäisyyn.

- Liiton toiminnan piirissä on runsaasti harvinaisiin ortopedisiin sairausryhmiin kuuluvia naisia, jotka joutuvat tarkkaan pohtimaan perheen perustamista vammansa vuoksi. Synnytys voi näihin sairausryhmiin kuuluville naisille ja syntyvälle lapselle molemmille olla merkittävä, jopa henkeä uhkaava riskitekijä, kertoo Invalidiliiton järjestöpäällikkö Anssi Kemppi.

- Harvinainen sairaus ei saisi estää perheen perustamista. Uskon, että määrätietoisella tutkimustyöllä on löydettävissä keinoja, jotka mahdollistavat entistä turvallisemmat synnytykset myös harvinaisia sairauksia sairastaville äideille. Invalidiliitto haluaa tukea harvinaissairauksien tutkimusta, sillä usein hoitoja kehitetään lääketeollisuusvetoisesti ja tässä tapauksessa se malli ei riitä. Kaikilla tulisi olla oikeus perheen perustamiseen, Kemppi lisää.

Euroopan unionin määritelmän mukaan harvinaisiksi katsotaan sairaudet joita sairastaa enintään viisi ihmistä 10 000 ihmistä kohden. Arviolta yli 300 000 suomalaisella on jokin harvinainen sairaus tai vamma.

 Sairauksien hoidon kehittäminen edellyttää jatkuvaa tutkimustoimintaa. Julkinen tutkimusrahoitus on aina rajallista. Onkin hienoa, että Invalidiliiton kaltainen kolmannen sektorin toimija vauhdittaa omalla panoksellaan harvinaisten sairauksien tutkimusta, toteaa TYKS-säätiön toiminnanjohtaja, professori Olli Ruuskanen

Lisätietoja:

Invalidiliitto ry, järjestöjohtaja Anssi Kemppi, p. 044 765 1313, anssi.kemppi@invalidiliitto.fi

TYKS-säätiö, toiminnanjohtaja Olli Ruuskanen, p. Olli Ruuskanen p. 040 748 6250