

Stenastiftelsen stöder forskning för bättre omhändertagande av barn med intellektuell funktionsnedsättning

Brist på kunskap kan leda till onödigt lidande och bristfälligt stöd för individer med ett sällsynt syndrom* med intellektuell funktionsnedsättning. Stenastiftelsen bidrar med 3,9 MSEK till forskningsprojektet UNIKA som syftar till att öka kunskapen om och förbättra omhändertagandet av de drabbade patienterna, bland annat med hjälp av AI.

I Sverige lever cirka en halv miljon människor med en så kallad sällsynt diagnos, det vill säga en diagnos som drabbar högst en person på 2 000 invånare. Sällsynta diagnoser innebär ofta kombinationer av flera olika symptom. Intellektuell funktionsnedsättning är vanligt i patientgruppen liksom komplexa missbildningar och för tidig död. Minst 70 procent av tillstånden beror på genetiska förändringar och en tredjedel av alla barn med sällsynta diagnoser dör före fem års ålder. Mer än 60% är odiagnostiserade.



”Forskningsprojektet UNIKA syftar till att förbättra livet för personer med olika syndrom med intellektuell funktionsnedsättning genom att öka kunskapen om bakomliggande orsak, sjukdomsbild, kognition och beteende vid de olika syndromen. Forskarna i projektet arbetar bland annat med att, med hjälp av AI-baserade datorspel, utveckla testverktyg för en mer nyanserad karaktärisering av individers intellektuella profil och pedagogiska verktyg för ökad inlärning hos personer med intellektuell funktionsnedsättning”, berättar Ann Nordgren, projektledare för forskningsprojektet UNIKA, överläkare och professor i klinisk genetik vid Sahlgrenska akademien, Sahlgrenska Universitetssjukhuset och Karolinska Universitetssjukhuset samt ledamot i Ågrenska Stiftelsens vetenskapliga råd.

Idag saknas till stor del kunskap om vilka symptom och sjukdomsrisker olika sällsynta diagnoser medför liksom om vilka specifika behov av stöttning, behandling och uppföljning som föreligger. Patienterna får inte alltid ett optimalt medicinskt omhändertagande vilket kan leda till lidande som hade kunnat undvikas. En särskilt utsatt grupp är individer med ett sällsynt syndrom med intellektuell funktionsnedsättning (IF). De drabbas ofta också av psykisk sjukdom som är svår att diagnosticera hos dessa patienter vilket är ett av flera skäl till att den psykiska sjukdomen många gånger inte behandlas.

UNIKA-projektet är ett unikt samarbete mellan nationella experter inom klinisk genetik, psykiatri, pediatrik, psykologi, pedagogik och datavetenskap på Göteborgs universitet, Ågrenska, Karolinska Institutet och Stockholms universitet samt med patientorganisationer.

Stenastiftelsen bidrar med 3,9 miljoner kronor över två år till forskningsprojektet UNIKA.

* olika medicinska indikationer och symptom som tillsammans visar på en speciell diagnos

Foto: Ann Nordgren
Fotograf: Martin Stenmark

För mer information, vänligen kontakta:

Birgitta Plyhm
PR, Stenastiftelsen

+46 707 77 12 90
birgitta@plyhm.se

Ann Nordgren
Överläkare och professor
i klinisk genetik,
Sahlgrenska akademien & Karolinska Universitetssjukhuset
+46 736 25 18 02
ann.nordgren@gu.se

Om Sten A Olssons Stiftelse för Forskning och Kultur

Stenastiftelsen grundades år 1996 i samband med skeppsredare Sten A Olssons 80-årsdag. Genom stiftelsen lämnar familjen stöd till forskning och kulturverksamhet främst i Göteborg och västra Sverige. Stiftelsen främjar vetenskaplig forskning och utveckling, samt alla konst- och kulturarter, humaniora och kristna samfund. Första donationen uppgick till 51 miljoner kronor och utgjorde grunden för stiftelsen Chalmers Innovation. Utvecklingen av ett centrum för innovationsverksamhet vid Chalmers möjliggjordes därmed. Från och med år 1996, då Stenastiftelsen grundades, har t o m år 2023 beslut fattats om utdelning av drygt 580 miljoner kronor som stöd till specifika projekt, totalt 167 stipendiater inom kulturområdet, samt 360 masterstipendier som resebidrag.

www.stenastiftelsen.se