

SKRIFTLIG FRÅGA TILL STATSRAÅD

Från Riksdagsförvaltningen
2020-02-07
Besvaras senast
2020-02-19 kl. 12.00

Till socialminister Lena Hallengren (S)

2019/20:914 En strategi för sällsynta diagnoser

Sjukvården för allvarliga sjukdomar ska vara likvärdig över landet och den bästa vi kan få, oavsett vilken sjukdom vi drabbas av under livet. När det gäller sällsynta infektioner, autoimmuna sjukdomar, ovanliga cancerformer eller genetiska syndrom kan erfarenheten vara så liten i sjukvården att det är svårt att få riktigt god hjälp, även när en människas liv hotas. Detta kräver fokuserat och långsiktigt arbete.

År 2009 kom en EU-rekommendation att varje land skulle ta fram en nationell strategi för sällsynta diagnoser; detta för att öka och sprida kunskapen om ovanliga sjukdomar och syndrom, och i slutändan naturligtvis avgörande för att varje människa ska kunna leva ett gott liv, oavsett vad som drabbar henne.

Alliansregeringen gav 2010 Socialstyrelsen i uppdrag att ta fram en sådan nationell strategi för sällsynta sjukdomar. I dag verkar dock den nationella strategin för sällsynta sjukdomar vara spårlost försvunnen. Vart tog den vägen? Vad är planen? Vem har ansvaret i dag för landets alla patienter?

Min uppfattning är att Sverige behöver en nationell strategi för sällsynta diagnoser för att knyta ihop Sveriges samlade kompetens, och för att peka ut hur Sverige ska förhålla sig till Europas samlade kunskap. Jag är också övertygad om att denna strategi är direkt nödvändig för att säkra en riktig god vård och ett rikt liv för den som drabbas av en sällsynt sjukdom.

Med anledning av ovanstående vill jag fråga socialminister Lena Hallengren:

Avser regeringen att ge i uppdrag att ta fram en strategi för sällsynta diagnoser?

.....

Lina Nordquist (L)

Överlämnas enligt uppdrag

Johan Welanders