

SKRIFTLIG FRÅGA TILL STATSRAÅD

Från Riksdagsförvaltningen
2016-11-17
Besvaras senast
2016-11-23 kl. 12.00

Till statsrådet Gabriel Wikström (S)

2016/17:330 Jämlik vård vid sällsynta diagnoser

Enligt de svenska kriterierna har ca 2 procent av Sveriges befolkning en sällsynt diagnos. I Sverige, så som i Norge, kallas en diagnos sällsynt om den förekommer hos färre än 100 personer per miljon invånare och leder till funktionsnedsättning. I övriga Europa är kriterierna följande: En diagnos kallas sällsynt om den finns hos färre än 500 personer per miljon invånare.

Sverige är ett av de länder som inte har följt den rekommendation som gjordes 2009 om att anta en nationell plan eller strategi för sällsynta diagnoser. Vissa initiativ har tagits, men tyvärr är dessa otillräckliga.

Eftersom diagnoserna är sällsynta saknas ofta tillräcklig kunskap i hälso- och sjukvården, hos Försäkringskassan, hos socialtjänsten, i skolan och hos andra samhällsaktörer.

Därför finns det också brister i samordning och helhetssyn, vilket medför särskilda svårigheter för personer som lever med sällsynta diagnoser. Denna komplexitet kräver en samordnad strategi och kompetens.

Det pågår ett arbete med bildande av regionala medicinska center för sällsynta diagnoser vid våra universitetssjukhus – vilket är bra. Men det hade varit betydligt bättre och effektivare om detta arbete hade byggts på en nationell handlingsplan/nationella riktlinjer för sällsynta diagnoser. Det är oroande att regeringen inte verkar förstå vikten av en nationell handlingsplan/nationella riktlinjer för sällsynta diagnoser. Det är dags för regeringen att ta ansvar för en nationell samordning och ta fram en nationell handlingsplan/nationella riktlinjer. En samordning av insatser över landet är nödvändigt för en jämlik vård för patienter med sällsynta diagnoser.

Med anledning av ovanstående vill jag fråga ansvarigt statsråd, Gabriel Wikström:

Prioriterar statsrådet och regeringen en nationell plan/nationella riktlinjer för sällsynta diagnoser, och om så är fallet, när kommer detta att vara på plats?

.....

Jenny Petersson (M)

Överlämnas enligt uppdrag

David Carvajal