

SKRIFTLIG FRÅGA TILL STATSRAÅD

Från Riksdagsförvaltningen
2021-04-14
Besvaras senast
2021-04-21 kl. 12.00

Till socialminister Lena Hallengren (S)

2020/21:2532 Socialdepartementets bemötande av organisationer

När Wille var några månader gammal konstaterades han lida av magsmärtor. Läkarnas slutsats var att han var laktosintolerant. Ett och ett halvt år senare misstänkte läkarna att han hade epilepsi men att det inte var farligt.

Föräldrarna till Wille var dock inte nöjda utan valde att söka vidare efter svar. Prover som togs avvek inte från det normala, vilket gjorde att läkarnas slutsats blev att Willes sjukdomstillstånd drabbat honom av en slump och att sjukdomen i sig inte var ärftlig.

Willes lillebror Hugo föddes och därpå lillasyster Emma – också de med konstaterad epilepsi. Enligt läkarna var barnens sjukdom inget att oroa sig över. Specialister världen över kontaktades men ingen av dem kunde förstå vad de led av för sjukdom.

Wille dog 16 år gammal. Lilla Emma gick bort året därpå 6 år gammal och efter ytterligare två år dog Hugo 10 år gammal. Tre syskon lämnade jordelivet och sina föräldrar i sorg.

Efter detta bestämde sig föräldrarna för att starta Willefonden. Det är en organisation som arbetar för odiagnostiserade barns rätt till en korrekt diagnos. En stor del av deras arbete handlar om att komma i kontakt med beslutsfattare i olika positioner för att påverka och berätta vad som kan göras för barn utan diagnos i Sverige.

Som ett led i detta har de tidigare kontaktat socialminister Lena Hallengren och Socialdepartementet. Det har då sökt stöd och hjälp och velat informera om sitt arbete. De har hittills bemötts med tystnad från departementet. Inte ens en bekräftelse om mottaget mejl har skickats till dem från registrator, vilket är uppseendeväckande ur ett juridiskt perspektiv då departementet enligt lag har en serviceskyldighet gentemot medborgare.

Med anledning av detta vill jag fråga socialminister Lena Hallengren:

Avser ministern besvara mail som skickats till Socialdepartementet från organisationer såsom Willefonden, samt vilka åtgärder tänker ministern vidta

för att dylika händelser ej återupprepas på ministerns departement?

.....

Camilla Waltersson Grönvall (M)

Överlämnas enligt uppdrag

Anna Aspegren