

Motion till riksdagen 2013/14:So434

av **Christina Zedell (S)**

Behov av bättre vårdorganisation för sällsynta diagnoser

Förslag till riksdagsbeslut

1. Riksdagen tillkännager för regeringen som sin mening vad som anförs i motionen om att skapa förutsättningar för att, på nationell nivå, kunna ge ett samordnat stöd till uppbyggnaden av regionala medicinska center för sällsynta diagnoser.
2. Riksdagen tillkännager för regeringen som sin mening vad som anförs i motionen om att ha den nationella cancerstrategin som en förebild för motsvarande centrala och samordnande insatser vid utvecklandet av regionala medicinska center för sällsynta diagnoser.
3. Riksdagen tillkännager för regeringen som sin mening vad som anförs i motionen om att verksamheten vid de regionala medicinska centren för sällsynta diagnoser ska bedrivas ur ett livstidsperspektiv.
4. Riksdagen tillkännager för regeringen som sin mening vad som anförs i motionen om nödvändigheten av att utveckla ett nytt remitteringssystem, där vårdtagare med sällsynta diagnoser har rätt att få specialiserad vård där den finns – oavsett landstingsgränser eller befintlig vård lokalt.

Motivering

I oktober 2011 beslutade regeringen att ge Socialstyrelsen i uppdrag att ta fram underlag till en strategi för sällsynta sjukdomar, detta i enlighet med rekommendationen från Europeiska unionens råd från juni 2009, om en satsning avseende sällsynta sjukdomar. Strategiförslaget är publicerat i rapporten ”Sällsynta sjukdomar – En slutrapport om nationell funktion och förslag till strategi, 2012-10-31”. Slutrapporten överlämnades till Socialdepartementet för fortsatt beredning.

Center för sällsynta diagnoser kan ses som en grundpelare för att övriga delar/insatsområden av strategin ska kunna förverkligas. Centren ska ha en

Fel! Okänt namn på

helhetsbild av diagnoserna som de ansvarar för, vilket omfattar samtliga vårdinsatser som är aktuella för diagnoserna, både avseende sporadiska behandlingar och regelbundna habiliterings- eller rehabiliteringsinsatser.

Centren sköter koordineringen av samtliga vårdinsatser och ansvarar för vården av personer med sällsynta diagnoser under hela livet, eller så länge behov finns. Den kunskap och samlade erfarenhet som centren successivt bygger upp av hur diagnosen påverkar hela livssituationen, kan ge stöd och information som underlättar vardagen för dessa personer.

Vid landets universitetssjukhus etableras nu regionala medicinska center för sällsynta diagnoser. Samverkan är här A och O, dels för att de då kan dra nytta av varandras erfarenheter och dels för att så många diagnosgrupper som möjligt får tillgång till center. Det är därför lätt att konstatera att det behövs en gemensam nationell styrning, med bred professionell kompetens och brukarinflytande.

Inspiration till detta kan återfinnas i de centralt styrda satsningar som gjorts inom den nationella cancerstrategin. Strategin handlar bland annat om att etablera sex regionala cancercenter. De regionala centren samordnas av resurser vid Sveriges Kommuner och Landsting (SKL). Kvalitetskriterier måste uppfyllas för att sjukhusen ska få medel till verksamheten som omfattas av cancerstrategin.

Arbetet med den nationella cancerstrategin visar på möjligheterna att komma tillrätta med brister som ojämlik vård och fragmentiserade vårdkedjor, vilket även drabbar personer som har sällsynta diagnoser. Att ha cancerstrategin som förebild kan därför troligen även förbättra vården för personer som har sällsynta diagnoser.

Ett av de största hindren i vården för personer som har sällsynta diagnoser och tillstånd är landstingsgränserna och svårigheten att bli remitterad till rätt specialistvårdsinstans, i den mån sådan finns. Dagens system för specialistvårdsremisser, som kan vara landstingsöverskridande, är inte anpassat för dem som har sällsynta diagnoser.

Remittering bekostas i regel endast av hemlandstinget, om motsvarande vård visserligen finns i det egna landstinget men anses vara otillräcklig. I det gängse sällsynta scenariot finns ingen lokal vårdgivare att jämföra med. Detta utgör ett grundläggande hinder för att diagnosbäraren ska kunna få specialistvårdsremiss till ett annat landsting.

Centraliserad vård för små brukargrupper vid regionala/nationella medicinska center är det bästa sättet att göra vården mer jämlik och säker. Därför är det nödvändigt att utveckla ett nytt system, där de med sällsynta sjukdomar och tillstånd har rätt att få specialiserad, diagnosspecifik vård där den finns – oavsett landstingsgränser eller befintlig vård lokalt. Fokus bör vara på de diagnoser vars vårdbehov inte tillgodoses i det befintliga vårdssystemet.

Stockholm den 27 september 2013

Christina Zedell (S)