

SKRIFTLIG FRÅGA TILL STATSRAÅD

Från Riksdagsförvaltningen  
2021-03-22  
Besvaras senast  
2021-03-31 kl. 12.00

Till statsrådet Ardalan Shekarabi (S)

**2020/21:2289 Stöd vid sällsynta sjukdomar**

Människor kan från en dag till en annan råka ut för sjukdomar som varken de själva eller deras omgivning har räknat med eller känner till. ME/CFS är en sådan sjukdom. Den som råkar ut för den här sjukdomen hamnar mellan stolarna i det svenska skyddsnätet. Från att ha varit frisk till att plötsligt förlora förmågor och drabbas av en kronisk trötthet som gör att du inte längre klarar ditt dagliga liv. När livet bara vänder tvärt så finns ingen hjälp att få. Personen klassas inte inom personkategorierna i LSS. Det vill säga att det inte går att få avlastning från kommunen. För en person som i 20-årsåldern i stort sett blir helt orkeslös på grund av en sjukdom där orsakerna är okända är detta en katastrof.

I fallet ovan orkar personen endast duscha var sjätte vecka. Personen måste sedan bli sängliggande i tre dagar. Familjen har fått byta boende, men långt ifrån alla har den möjligheten. Familjen har själv fått isolera ett rum då personen inte klarar ljud på grund av sjukdomen. Sjukdomen beror på att kroppen tror att den måste kämpa för att bli av med infektionen. Den jobbar som om det är en infektion i kroppen och säger att den är sjuk fast den inte är det.

Det finns en hög självmordsfrekvens hos de som drabbas. Familjen i exemplet råkade bo granne med en läkare som beskrev för dem vad det var när sonen insjuknade. I det här fallet tvingas mamman ta ledigt från sitt arbete för att hjälpa sin sjuka son, då de hamnar mellan stolarna hos både Försäkringskassan och Arbetsförmedlingen för att få hjälp och stöd.

Försäkringsbolag tar i sin tur del av Försäkringskassans beslut och lämnar ingen ersättning. Familjen kämpar med att få in sonen i systemet. Människor som drabbas av sällsynta sjukdomar behöver precis som andra i samhället mötas av att de inte lämnas i utanförskap utanför systemet.

Med anledning av detta vill jag fråga statsrådet Ardalan Shekarabi:

Avser statsrådet att vidta några åtgärder för att säkerställa att sjukdomar som bland annat ME/CFS blir kända och hanteras inom ramen för Försäkringskassan så att enskilda inte behöver kämpa för att få sin sak prövad utan kan få hjälp och stöd på ett enkelt sätt?

.....

Ann-Charlotte Hammar Johnsson (M)

Överlämnas enligt uppdrag

Johan Welanders