

Motion till riksdagen 2017/18:1027

av **Désirée Pethrus (KD)**

Endometrios – en folksjukdom

Förslag till riksdagsbeslut

1. Riksdagen ställer sig bakom det som anförs i motionen om att se över rutiner för sjukskrivning i samband med besvär hänfödda till endometrios och tillkännager detta för regeringen.
2. Riksdagen ställer sig bakom det som anförs i motionen om att drabbade ska kunna få sina läkemedel täckta av högkostnadsskyddet och tillkännager detta för regeringen.
3. Riksdagen ställer sig bakom det som anförs i motionen om att motverka barnlöshet hos de drabbade kvinnorna och tillkännager detta för regeringen.
4. Riksdagen ställer sig bakom det som anförs i motionen om att bevaka att nationella riktlinjer för vård vid endometrios tas fram snarast möjligt och tillkännager detta för regeringen.

Motivering

Om fler än fem procent av befolkningen har en sjukdom brukar den definieras som en folksjukdom. Även om det inte finns en vetenskaplig form för vad som ska kallas folksjukdom så är det ändå viktigt att vi erkänner det stora lidande som sjukdomen åsamkar alla de kvinnor som lider av endometrios.

Endometrios är en för många okänd sjukdom bland såväl sjukvårds- och skolpersonal som allmänhet. Det leder till att många tjejer och kvinnor i dag inte får vare sig diagnos eller behandling.

Många får idag en felaktig diagnos som förvärrar situationen för den som lider av endometrios. Sjukdomen behöver synliggöras i skola och i sjukvård och undergå regionala handlingsplaner för diagnostisering och behandlingsformer. Endometrios är en kronisk gynekologisk sjukdom som i dag drabbar ca 200 000 svenska kvinnor och ca 176 miljoner kvinnor världen över.

Drygt 60 procent av dessa kvinnor har någon form av symtom från sin sjukdom, och 20 procent har mycket svåra symtom. Endometrios uppkommer när

livmoderslemhinnan inte stöts bort vid menstruation utan vandrar in i buken via äggstockarna.

Det är inte ovanligt att kvinnor med endometriosis har så svåra smärtor att de är helt oförmögna att gå till sitt arbete eller till skolan de dagar när symtomen är som värst. Smärtorna är ofta så kraftiga att kvinnan kräks, får diarré eller svimmar, vilket gör att sjukdomen blir ett väldigt stort handikapp. De smärtstillande läkemedel som i dag erbjuds hjälper vissa drabbade helt, men i många fall är de otillräckliga.

Många kvinnor med endometriosis lider i det tysta, utan att ens veta att det finns en diagnos och möjligheter till någon form av behandling och hjälp. Detta måste förändras, varför Kristdemokraterna lyft fram frågan i riksdagen.

Redan hösten 2014 tog vi kristdemokrater upp frågan i en motion till riksdagen. I mars 2015 lämnades en interpellation i frågan till statsrådet Gabriel Wikström. Det svar som gavs var att Socialstyrelsen skulle undersöka behovet av att utveckla nationella riktlinjer eller andra former av kunskapsstöd för flera kroniska sjukdomar. Uppdraget skulle genomföras som en förstudie med syftet att identifiera kroniska sjukdomar där behovet av kunskapsstöd är som störst.

Uppenbarligen hade vi framgång med vårt engagemang. Efter den påföljande interpellationsdebatten kom Socialstyrelsen strax därefter med ett pressmeddelande om att de bland annat valt ut endometriosis för en förstudie i syfte att identifiera behov av kunskapsstöd och nationella riktlinjer, vilket var välkommet.

I december 2015 meddelade Socialstyrelsen att förstudien visat att kännedomen om tillståndet var låg och att få patienter remitterades till specialister. Man menade vidare att det kan leda till att patienter får vänta länge på diagnos och adekvat behandling. Flera studier ansågs peka på ett genomsnitt på 7–8 år. I början av detta år meddelade Socialstyrelsen vidare att man påbörjat arbetet med att ta fram nationella riktlinjer för vård vid endometriosis. Ett glädjande besked för alla drabbade. Riktlinjerna ska i första hand tydliggöra vilka insatser och åtgärder som hälso- och sjukvården bör satsa mest på och vilka åtgärder som kan prioriteras ner. Riktlinjerna beräknas vara klara under våren 2018. Och man räknar med att riktlinjerna ska erbjuda patienter en kunskapsbaserad och därmed god och säker vård. Den blir förhoppningsvis även mer likvärdig över landet. Nu är det fortsatt viktigt att bevaka att dessa riktlinjer blir verklighet senast under 2018.

Det är mycket glädjande att vi kommit så långt att sjukdomen tas på allvar av myndigheter och av vården. Många lider och behöver allt stöd de kan få. Men kvar står flera frågor som lyfts vidare här. Ofta får den drabbade ta så starka mediciner att dessa tillsammans med smärtan gör det omöjligt att vare sig arbeta eller studera. Därför behöver kvinnor med endometriosis ges möjlighet till sjukskrivning som godkänns av Försäkringskassan, något som är i princip omöjligt i dag. I dag ingår inte läkemedelskostnaderna för endometriospatienter i högkostnadsskyddet, eftersom många av de tillgängliga behandlingsformerna räknas som preventivmedel. Det strider mot de svenska riktlinjer som finns för läkemedelskostnader, eftersom det gäller en sjukdom som medför ett behov av behandling.

Cirka 25–50 procent av kvinnorna med endometriosis är ofrivilligt barnlösa. Många har drabbats av så kallade chokladcystor på äggstockarna som opereras bort. Dessa operationer leder ofta till skador på äggstockarna, som i sin tur kan leda till ofrivillig barnlöshet.

Många kvinnor känner sig väldigt illa behandlade, då de inte informeras om riskerna före operationen. Efter operationen inser de att de inte kan få barn på naturlig väg, då man skadat äggstock(ar), livmoder och/eller andra delar av buken. I dag finns möjlighet

att frysa ned könsceller, något som skulle kunna vara ett alternativ för kvinnor med svår endometrios som under rätt förhållanden senare i livet önskar få barn.

Genom att frysa ned ägg eller delar av äggstocken kan man förhindra att alla vävnader blir förstörda av endometriosen. Denna vävnad eller dessa ägg kan genom IVF eller inplantering senare användas, under förutsättning att rådande etiska regler och gällande lagar efterföljs. Regeringen bör göra mer för att lyfta endometriosdrabbades särskilda behov på detta område och erkänna att detta är en grupp som kan behöva särskilt stöd.

Désirée Pethrus (KD)