

Motion till riksdagen 2023/24:1659

av **Alexandra Völker (S)**

Sällsynta diagnoser

Förslag till riksdagsbeslut

1. Riksdagen ställer sig bakom det som anförs i motionen om att det behövs en nationell samordnare med uppdrag att samordna regeringens arbete med den nationella strategin och tillkännager detta för regeringen.
2. Riksdagen ställer sig bakom det som anförs i motionen om att skyndsamt anta en nationell handlingsplan för området sällsynta diagnoser och tillkännager detta för regeringen.
3. Riksdagen ställer sig bakom det som anförs i motionen om att se över möjligheten till ett mer jämlikt ekonomiskt stöd till funktionshindersorganisationer som inte passar in i den rådande strukturen för bidragssystemen till föreningsverksamhet och tillkännager detta för regeringen.

Motivering

För att en person ska definieras ha en sällsynt diagnos ska det gälla en ovanlig sjukdom/skada som leder till omfattande funktionshinder och som finns hos endast ett fåtal av befolkningen. I Sverige anses en diagnos vara sällsynt om den förekommer hos högst 5 på 10 000. Uppskattningsvis har 500 000 svenskar en sällsynt diagnos eller lever med ett sällsynt hälsotillstånd.

Det finns tusentals olika sällsynta diagnoser. I dagsläget finns omkring 300 sådana diagnoser beskrivna i Socialstyrelsens kunskapsdatabas samtidigt som det enligt beräkningar finns 7 000–8 000 sällsynta diagnoser som drabbar omkring 2 procent av befolkningen. Många av diagnoserna är syndrom, vilket betyder att flera olika symtom ingår. Detta leder till omfattande och komplexa funktionsnedsättningar, vilket innebär att den enskilde nödgas ha kontakter med många olika medicinska specialister. Att diagnosen dessutom delas av så få innebär att kunskapen om den ofta är bristfällig i den allmänna sjukvården.

Riksförbundet Sällsynta diagnoser genomförde våren 2022 en medlemsundersökning. Undersökningen visade 6 av 10 upplever att kunskapsnivån inom vården inte är

tillräcklig för att ge rätt behandling av det sällsynta hälsotillståndet. Nästan sju av tio uppger sig ha en syndromdiagnos, där det sällsynta hälsotillståndet kan ha effekt på mer än ett organsystem. Trots det har bara två av tio en individuell vårdplan med tydlig målsättning som följs upp och uppdateras regelbundet. Svaren är i stort sett identiska med svaren i de medlemsundersökningar som gjordes 2017 och 2019 samt den som genomfördes tio år tidigare. Undersökningarna visar på stora brister vad gäller sjukvården för personer som lever med en sällsynt diagnos.

Okunskapen kring de sällsynta diagnoserna är särskilt problematisk då det är grupper som har behov av kvalificerad vård genom hela livet. Samordning av hälso- och sjukvårdens resurser är grundläggande för att rätt diagnos ställs samt för att kompetent och likvärdig vård ges till dem som har sällsynta diagnoser. Behovet av att "samla expertis för sällsynta sjukdomar" samt att "organisera vårdvägar genom att samarbeta med relevanta experter inom landet eller vid behov utomlands" har även lyfts av EU:s ministerråd i deras rekommendation avseende sällsynta sjukdomar (2009/C151/02). Även Socialstyrelsen har i en rapport från 2010, "Ovanliga diagnoser – Organisation av resurser för personer med sällsynta diagnoser", pekat på att den kvalitativa specialiserade vård som trots allt finns för sällsynta diagnoser är utspridd, sårbar och ojämnt fördelad över landet.

Nationell strategi

Det är glädjande att sjukvårdsminister Acko Ankarberg Johansson tagit initiativ till ett arbete med en nationell strategi. Det är efterlängtat och inte en dag för tidigt. Det är önskvärt att strategin när den är färdig beslutas och antas av riksdagen. Det ger strategin en större politisk förankring. När det nu äntligen ska tas fram en nationell handlingsplan är det viktigt att den får ett innehåll som får praktisk betydelse. Därför är det även viktigt att patientorganisationen Sällsynta diagnoser inkluderas i processen så att den nationella strategin utformas efter diagnosbärarnas behov och inte endast från professionens perspektiv. Riksförbundet Sällsynta diagnoser har tagit fram ett fempunktsprogram med vad de anser vara de viktigaste punkterna att börja med i strategiarbetet.

1. Ge stärkt nationellt uppdrag och finansiering till Centrum för sällsynta diagnoser
2. Prioritera nationell högspecialiserad vård
3. Påskynda processen att upprätta nationella kvalitetsregister för sällsynta hälsotillstånd
4. Förbättra tillgången till sällsynta läkemedel för sällsynta hälsotillstånd
5. Tillsätt en nationell samordnare med uppdrag att samordna regeringens arbete med den nationella strategin och regeringens insatser för forskning kring sällsynta hälsotillstånd

Jag menar att de här fem punkterna är viktiga ingångar i arbetet i strategin.

Behov av basfinansiering

Gemenskap är styrka. Det är viktigt att få möta personer med samma eller en liknande diagnos för att utbyta erfarenheter och stärka varandra. Det är viktigt för att barn med sällsynta diagnoser ska ha möjlighet att träffa andra i samma situation. Det är viktigt för att unga vuxna diagnosbärare ska kunna få utbyta erfarenheter och få vänner. Det är

viktigt att också barn med sällsynta diagnoser ska ha möjlighet att träffa andra i samma situation, att unga vuxna diagnosbärare ska kunna få utbyta erfarenheter och få vänner och att vuxna och äldre ska kunna få stöd av varandra och inte lämnas i ensamhet. Det är viktigt att tillsammans med andra med liknande diagnos kunna få lära sig om sin diagnos, få till sig forskning och få lära sig hur det svenska systemet fungerar och vilka rättigheter en har. Det är även viktigt att kunna gå samman för att som patienter kunna tala med en röst och stå upp för sina rättigheter.

För att kunna bedriva föreningsverksamhet är det viktigt med föreningsbidrag. För Riksförbundet Sällsynta diagnosers närmare 70 föreningar med sammanlagt 16 000 medlemmar är det dock sällan möjligt att ta del av dagens föreningsbidragssystem, vare sig på nationell, regional eller lokal nivå. Skälet är att de alla är nationella och utan lokalföreningar. Lever man med en sällsynt diagnos är man ganska ensam i landet och kan därför inte bilda lokalföreningar, inte heller regionala, eftersom medlemsunderlaget är för litet. Det gör att diagnosföreningarna automatiskt hamnar utanför bidragsstrukturen, vilket medför att föreningarnas förutsättningar att bedriva verksamhet begränsas påtagligt. Denna brist i bidragssystemet bör åtgärdas genom att en modell tas fram för att ge organisationsbidrag till nationella diagnosföreningar. Motsvarande bidragsmodeller i Danmark och Norge kan vara förebilder.

När det nu har bildats Centrum för sällsynta diagnoser (CSD) vid landets alla universitetssjukhus, och det i regeringens och SKL:s överenskommelse kring den nya kunskapsstyrningen och nivåstruktureringen anges att brukarmedverkan ska ingå som en av grundpelarna, blir bristen på föreningsstöd särskilt problematisk. Brukarmedverkan blir svårt eller omöjligt att genomföra i praktiken eftersom brukarnas organisationer har ett ekonomiskt stöd som antingen är sämre än för andra förbund i samma storlek eller saknas helt. Det gör att det är svårt för organisationerna att samla sina medlemmar så som behövs för att säkerställa en god brukarmedverkan.

Alexandra Völker (S)