

Motion till riksdagen 2009/10:So629

av **Ulrika Carlsson i Skövde och Annika Qarlsson**
(c)

Ökad kunskap och kompetens om sällsynta diagnoser

Förslag till riksdagsbeslut

Riksdagen tillkännager för regeringen som sin mening vad som anförs i motionen om att ett nationellt kompetenscentrum bör byggas upp i Göteborg.

Motivering

För människor med sällsynta diagnoser kan det dröja väldigt länge innan de får tillgång till både rätt diagnos och adekvat vård, men också tillgång till kunskap och kompetens för att få veta hur de på bästa sätt ska kunna ta hand om sig själva och skapa hållbara strategier för det.

Många vittnar om betydelsen av rätt insatser tidigt, eftersom människor med sällsynta diagnoser ofta har en mycket komplex situation och behov av såväl omfattande vård som andra insatser från samhället. Det är ett område där det fattas kunskap på alla nivåer, från beslutsfattare till vårdgivare och handläggare. Därför finns det en tydlig risk att insatser av olika slag blir både bristfälliga och felaktiga och att patienten hamnar mellan stolarna genom att inte få tillgång till social välfärd och vård som andra.

Problematiken finns och påverkar därmed livssituationen för människor med sällsynta diagnoser negativt. Kompetens, kunskap, nytänkande och samverkan behövs inom den offentliga sektorn för att situationen ska förbättras när det gäller såväl medicinska aspekter som andra konsekvenser av sällsynta diagnoser.

För att människor ska få ett värdigt och bra bemötande krävs en instans som kontinuerligt och samlat ska kunna erbjuda den senaste kvalificerade kunskapen och kompetensen gällande konsekvenser av sällsynta diagnoser. De behövs också för att sprida denna vid möten med människor direkt eller genom den moderna tekniken.

Fel! Okänt namn på

I Göteborg finns Ågrenska som under 20 års tid tillsammans med Riksförbundet Sällsynta diagnoser byggt upp en unik verksamhet, har erfarenhet och ett nätverk som kan utgöra grunden för ett nationellt kompetenscentrum. Det skulle enligt vår mening kunna ge förutsättningar att ytterligare utveckla deras verksamhet för att ge personer med sällsynta diagnoser och deras anhöriga ett gott och likvärdigt bemötande oberoende av var de bor och var i livet de befinner sig, i enlighet med riksdagens handikappolitiska program. Detta bör ges regeringen tillkänna.

Stockholm den 5 oktober 2009

Ulrika Carlsson i Skövde (c)

Annika Qarlsson (c)