

Motion till riksdagen 2011/12:So433

av **Christer Winbäck (FP)**

Sällsynta diagnoser

Förslag till riksdagsbeslut

Riksdagen tillkännager för regeringen som sin mening vad som anförs i motionen om sällsynta diagnoser med särskild hänsyn tagen till EU:s rådsrekommendation för sällsynta sjukdomar.

Motivering

Att ha en diagnos som är sällsynt innebär att den enskilde måste bli något av en expert på sin egen diagnos. Detta för att han eller hon ska kunna ge rätt information till vårdgivare och myndigheter som för det mesta saknar kunskaper om sällsynta diagnoser.

Följande åtgärder är nödvändiga för att förbättra situationen för dem som har sällsynta diagnoser och deras närstående, framför allt vad gäller vården:

- Förverkliga EU-rekommendationen för sällsynta sjukdomar från juni 2009, bland annat genom att sammanställa en nationell handlingsplan som ska vara klar senast 2013.

- Etablera en centraliserad vård för sällsynta diagnoser enligt det koncept som tagits fram av Riksförbundet Sällsynta diagnoser och som fått stöd även av andra förbund för funktionshindrade som organiserar sällsynta diagnosgrupper.

Sällsynta diagnoser är ett prioriterat område i EU:s pågående folkhälso-
program 2008–2013. Den 9 juni 2009 antog EU:s ministerråd en omfattande
rekommendation i form av en strategi för vård och forskning om sällsynta
diagnoser. Nu gäller det att förverkliga EU-rekommendationen på nationell
nivå. I detta ingår fastställande av en nationell handlingsplan samt ett flertal
andra åtgärder.

Rådets rekommendation är kulmen på en rad förslag som lyfter fram säll-
synta diagnoser som ett prioriterat område. I regeringens svar på Europeiska
kommissionens offentliga samråd Sällsynta sjukdomar: en utmaning för

Fel! Okänt namn på

Europa sägs följande: "Regeringen ställer sig bakom den övergripande målsättningen som anges i det offentliga samrådet, dvs. att förbättra patienternas möjligheter att få lämplig diagnos, information och vård i rätt tid."

I juni 2010 publicerade Socialstyrelsen rapporten "Ovanliga diagnoser. Organisation av resurser för personer med ovanliga diagnoser". Syftet var att ge en lägesrapport inom området och ringa in centrala förbättringsområden, främst inom vården. Socialstyrelsen fastslog att det decentraliserade finansieringssystemet för hälso- och sjukvård "innebär att ekonomiska hänsyn behöver tas vid remittering när det gäller de ovanliga diagnoserna, där utredning och behandling medför stora kostnader". Tillgången på kvalificerad vård för dem som har sällsynta diagnoser beror på var man bor och om någon är beredd att betala för vården, exempelvis dyra läkemedel, sÄrläkemedel.

Vidare påpekade Socialstyrelsen att specialistkunskap om sällsynta sjukdomar i viss mån förmedlas av expertteam. Men oftast är det slumpen som avgjort på vilket sjukhus dessa finns, om de finns. I dagsläget saknas, enligt rapporten, förutsättningar att systematiskt och samordnat utveckla den högt specialiserade kunskap som behövs för sällsynta diagnoser.

Som en konsekvens av Socialstyrelsens rapport beslöt regeringen att inrätta en "nationell funktion för samordning, koordinering och informations-spridning inom området sällsynta sjukdomar". Syftet är att bättre länka samman insatser, kunskap och information som rör sällsynta diagnoser inom vården, frivilligorganisationer och andra berörda parter. Enligt regeringsbeslutet ska funktionens arbete avrapporteras i december 2011.

Att ha en sällsynt diagnos som leder till flera funktionsnedsättningar innebär ofta stora svårigheter för den enskilde att få korrekt vård. Den nuvarande decentraliserade vårdorganisationen saknar förutsättningar att bedriva tillräckligt bra vård för personer som har sällsynta diagnoser. Detta resulterar i onödigt lidande för den enskilde och höga sjukvårdskostnader för samhället. Därför behövs en samordnad och centraliserad vård som ger specialiserad vård för sällsynta diagnoser och som tar emot patienter antingen från hela landet eller hela regionen, beroende på patientunderlagets storlek.

De sällsynta diagnoserna innebär oftast komplicerade och livslånga funktionsnedsättningar. Trots att de sällsynta diagnoserna därför medför stora vårdbehov är den befintliga vården inte anpassad för att, på ett ändamålsenligt sätt, ge rätt vård till personer med sällsynta diagnoser. Möjligheten att uppnå god livskvalitet minskar. Sammantaget är det tusentals människor som tvingas uppleva att de inte får den vård de behöver och det under hela sin livstid.

Specialistkunskap och samordning av hälso- och sjukvårdens resurser för personer med sällsynta diagnoser är grundläggande förutsättningar för rätt diagnos samt kompetent vård. Därför krävs ett samlat grepp med centraliserad och specialiserad vård som bygger på en helhetssyn ur ett livslångt perspektiv.

Inget landsting tar ett heltäckande ansvar för frågan om vård till sällsynta diagnosgrupper. Patientunderlaget är för litet för att varje enskilt landsting ska kunna utveckla de expert- och spetsfunktioner som behövs. Det kan även visa sig att samma förhållande råder även på den regionala nivån, åtminstone vad

Fel! Okänt namn på

gäller de mest sällsynta diagnoserna. I sådana fall är ett nationellt medicinskt center, med hela landet som upptagningsområde, den enda fungerande lösningen. Centraliserad regional vård kan dock ändå vara ett första steg som visar om den regionala nivån ger ett tillräckligt antal patienter för att få en väl fungerande vård.

Centraliseringen innebär att vårdgivaren får möta fler personer med samma diagnos. Därmed får de som ger vården bättre kunskap om dessa komplexa tillstånd. Det skulle öka möjligheten till en god och säkrare vård och uppfylla intentionen om rätt till vård på lika villkor.

Genom att bygga upp nationella medicinska center kan kompetens samlas från olika professioner, s.k. tvärmedicinska team. Grundtanken med det professionella nätverket är att de medicinska specialisterna och andra berörda yrkesgrupper ska samarbeta och komplettera varandra. Därmed uppnås den helhetssyn som nu saknas. Det skulle innebära förutsättningar för en säker och god vård, oavsett var i landet diagnosbäraren är bosatt.

De fåtaliga center av denna typ som redan finns i Sverige, bland annat för sjukdomen cystisk fibros, är mycket framgångsrika, även ur ett internationellt perspektiv.

Regeringen bör snarast återkomma till riksdagen med ett förslag som tillgodoser intentionerna i motionen.

Stockholm den 4 oktober 2011

Christer Winbäck (FP)