

Motion till riksdagen 2012/13:So317

av **Penilla Gunther (KD)**

Samarbete kring sällsynta sjukdomar

Förslag till riksdagsbeslut

1. Riksdagen tillkännager för regeringen som sin mening vad som anförs i motionen om att den nationella strategin för sällsynta sjukdomar måste följas upp och vidareutvecklas.
2. Riksdagen tillkännager för regeringen som sin mening vad som anförs i motionen om att utreda möjligheten att avsätta särskilda medel för att utveckla fungerande modeller för samarbetet i det arbete som utgår från den nationella strategin för sällsynta sjukdomar.

Motivering

Allt fler diagnoser och sjukdomar har fått nationella riktlinjer eller strategier. En del är initierade på EU-nivå, som till exempel strategin för sällsynta sjukdomar. I början av hösten 2012 ska Socialstyrelsen visa ett strategiunderlag, som ett resultat av ett uppdrag från regeringen.

I strategin kommer en rad insatsområden att ingå – nationella nätverk/regionala center, vårdrekommendationer/program, kvalitetsregister, forskning, läkemedel/e-hälsa, definition/benämning och ”patient empowerment”. Det är välkommet att strategin snart är i hamn.

Stiftelsen Leading Health Care (LHC) presenterade i juni 2012 resultatet av ett uppdrag som utförts för Socialstyrelsen i samråd med den nyinrättade Nationella funktionen för sällsynta diagnoser, NFSD. Det arbete som på nationell nivå inrymmer den nyetablerade nationella funktionen, utredningen om prissättning på läkemedel och en nationell strategi för sällsynta sjukdomar är viktiga åtgärder och utgör på många sätt en utmaning för vårt samhälle.

LHC ansåg att en förändrad uppföljning kan stödja de mål som eftersträvas för den nationella strategin. När det gäller förbättring av vården för sällsynta patienter sätter LHC stort hopp till att nationella kvalitetsregister utvecklas. Kvalitetsregister är utan tvivel viktiga för att följa upp och jämföra specifika

Fel! Okänt namn på

utfall per diagnos och mellan vårdgivare. De kan även fungera som källor för forskning och behandling.

Kvalitetsregister stödjer dock inte per automatik en nödvändig och eftersträvad samordning mellan aktörer. För att samverkan ska främjas behöver man utveckla en uppföljning av resultat på systemnivå, liksom en verksamhetsspecifik sådan. Sådana generella komplement kan exempelvis vara mått på total livskvalitet och mått på funktionsförmåga.

Center för sällsynta diagnoser är grundpelare för att strategin ska kunna förverkligas. En nationell samordning och samverkan mellan de center som etableras är nödvändig. Likaså måste insatserna som anges i strategin utföras i nära samarbete med brukarorganisationerna, vilket är en utmaning i sig då det är ett stort antal och vitt skilda diagnoser vars gemensamma nämnare är det sällsynta.

Fungerande modeller för att detta samarbete ska vara till gagn för både vårdgivare och brukare behöver utvecklas på både regional och nationell nivå, inte minst för att i efterhand följa upp och vidareutveckla den nationella strategin. Att särskilda medel avsätts för detta ändamål är en nödvändighet. Detta bör ges regeringen tillkänna.

Stockholm den 3 oktober 2012

Penilla Gunther (KD)