

Enskild motion

## Motion till riksdagen 2017/18:1892

av **Finn Bengtsson (M)**

# Nationell handlingsplan för sällsynta sjukdomar

---

## Förslag till riksdagsbeslut

Riksdagen ställer sig bakom det som anförs i motionen om att införa en nationell handlingsplan för sällsynta sjukdomar och tillkännager detta för regeringen.

## Motivering

Riksförbundet Sällsynta diagnoser är en samarbetsorganisation som hyser ett sextiototal nationella diagnosföreningar och närmare 15 000 enskilda medlemmar. I Sverige anses en diagnos sällsynt om den förekommer hos högst 1 på 10 000. Den europeiska definitionen är dock 1 på 2 000, och i Sverige borde vi revidera vår definition till att harmoniera med den inom EU. Under dessa förutsättningar har idag cirka 500 000 svenskar en sällsynt diagnos.

Sällsynta diagnoser berör främst de genetiska syndromdiagnoser med vanligen komplexa och livslånga tillstånd som inte ryms inom någon annan sjukdomsgrupp. Tillstånden är därför livslånga och även om de inte går att bota så finns det inte sällan framgångsrika möjligheter att behandla dem. Sammantaget är det inte ovanligt att ha en sällsynt diagnos. I dagsläget beräknas att det finns cirka 7 000 definierade sällsynta diagnoser.

Riksförbundet Sällsynta diagnoser har framställt en prioriteringslista över brister som finns i vården av patienter med sällsynta diagnoser idag och som man önskar ska åtgärdas så skyndsamt som möjligt. Det som står högst upp på listan är att införa en nationell handlingsplan för sällsynta diagnoser i Sverige.

Inom nästan hela EU finns idag nationella övergripande insatser, handlingsplaner, som innehåller ekonomiska resurser i syfte att effektivisera och öka rättvisan i hur patienter med sällsynta sjukdomar och deras närstående blir bemötta och behandlade. En sådan struktur utgående från en nationell handlingsplan saknas fortfarande i Sverige.

Detta har lett till att endast ett ytterst fåtal sällsynta diagnoser fått nationellt stöd med bland annat statliga pengar. Men den absoluta huvudparten av sällsynta diagnoser

har inte fått denna möjlighet, utan är i mångt och mycket underkastade de enskilda sjukvårdshuvudmännens godtycke att tillhandahålla vård för den som drabbats av en sällsynt sjukdom. Detta i sin tur riskerar leda till att den som lider av en sällsynt sjukdom erbjuds sjukvård och behandling som mer beror på var vederbörande råkar bo än vad som borde vara lika för alla enligt den praxis som bör kunna fastställas för hela nationen.

Jag anser därför att det borde vara en självklarhet att även vi i Sverige organiseras via en enhetlig nationell handlingsplan som innefattar alla sällsynta diagnoser, i linje med hur övriga EU valt att göra detta.

*Finn Bengtsson (M)*