

## Motion till riksdagen 2007/08:So411

av **Ameer Sachet (s)**

# Nationella medicinska center för sällsynta diagnoser

## Förslag till riksdagsbeslut

Riksdagen tillkännager för regeringen som sin mening vad som anförs i motionen om behovet av nationella medicinska center för sällsynta diagnoser.

## Motivering

Att ha en sällsynt diagnos som leder till flerfunktionshinder innebär stora svårigheter att få tillgång till korrekt vård. Följden är lidande för den enskilde och höga sjukvårdskostnader för samhället. Därför behövs nationella medicinska center som tar emot patienter från hela landet och som ger specialiserad vård för sällsynta diagnoser.

Nationella medicinska center skulle vara ett sätt att skapa en vård som fungerar bra för dem som har sällsynta diagnoser. Vården är inte anpassad för att på ett ändamålsenligt sätt ge rätt vård till dessa patienter trots att de sällsynta diagnoserna medför stora vårdbehov eftersom personerna utvecklar komplicerade och livslånga funktionshinder.

Inom de sällsynta diagnosgrupperna finns många olika exempel på att vården inte fungerar. Det kan handla om allt från att tillståndet blir livshotande till att felaktig eller utebliven vård innebär att funktionshinder förvärras. Möjligheten att uppnå god livskvalitet minskar. Sammantaget är det tusentals människor som under hela sin livstid tvingas uppleva att de inte får den vård de behöver därför att kunskap saknas.

Nytänkande är nödvändigt för att situationen ska förbättras. Optimal behandling fordrar spetskompetens och helhetssyn. Därför krävs ett samlat grepp.

Fel! Okänt namn på

## Uppbyggnad av nationella medicinska center

Patientunderlaget är för litet för att varje enskilt landsting ska kunna utveckla de expert- och spetsfunktioner som krävs. Följaktligen är den enda fungerande lösningen att vården för sällsynta diagnoser koncentreras till ett fåtal ställen.

Genom att bygga upp nationella medicinska center kan kompetens samlas från olika professioner – s.k. tvärmedicinska team. Därmed uppnås den helhetssyn som nu saknas. Det skulle innebära förutsättningar för en säker och god vård, oavsett var i landet personen är bosatt.

Rikstäckande center innebär dessutom att det skapas förutsättningar för forskning om dessa diagnosgrupper. En annan fördel är möjlighet för samarbete med vårdgivare i andra länder, något som i sin tur genererar ökad kunskap om diagnoserna.

Stockholm den 3 oktober 2007

*Ameer Sachet (s)*