

Motion till riksdagen 2013/14:So531

av **Sven-Olof Sällström och Per Ramhorn (SD)**

Långsiktig finansiering av Rett Center

Förslag till riksdagsbeslut

Riksdagen tillkännager för regeringen som sin mening vad som anförs i motionen om att Rett Center ska få ett mer långsiktigt besked om den statliga finansieringen.

Motivering

Retts syndrom är ett funktionshinder som i stort sett enbart förekommer hos flickor och kvinnor. Syndromet medför mycket svåra funktionsstörningar med rörelsehinder, svår skolios, oförmåga till viljemässigt agerande, epilepsi samt brist på kontroll och samverkan mellan bl.a. andning, blodtryck och puls. Detta sammantaget innebär att dessa flickor och kvinnor är helt beroende av stöd från sin omgivning. I dag finns ett speciellt center som utvecklat en stor nationell kunskap och det är Rett Center som finns på Frösön i Östersund. Rett Center är ett nationellt center för medicinsk specialistvård, forskning och information om Retts syndrom på tvärprofessionell grund. Centret är upptaget i Socialstyrelsens katalog för högspecialiserad vård. Nu ingår Rett Center tillsammans med andra verksamheter i den del som står till regeringens disposition för övriga bidrag för utveckling inom hälso- och sjukvårdsområdet. Dessa bidrag ska omprövas årligen, detta gör att Rett Center inte långsiktigt kan känna att man kan ta ansvaret för att driva ett nationellt åtagande fullt ut så länge anslaget hanteras på detta sätt.

Socialminister Göran Hägglund har i ett interpellationssvar 4 februari 2013 uttalat: "Rett Center har dock under ett antal år lämnats ett statligt bidrag för delfinansiering av verksamheten motsvarande 7 miljoner kronor årligen. Regeringen har beslutat att avsätta samma belopp 2013."

Vi anser att hanteringen från regeringens sida att bara ge besked ett år i taget omöjliggör en rimlig framförhållning. Verksamhetens långsiktiga existens

Fel! Okänt namn på

behöver säkras, i avvaktan på en nationell och stabil lösning för sällsynta diagnoser. Staten har ett särskilt ansvar för Rett Center och bör lämna fleråriga besked om finansieringen. Detta bör riksdagen som sin mening ge regeringen till känna.

Stockholm den 3 oktober 2013

Sven-Olof Sällström (SD)

Per Ramhorn (SD)