

Motion till riksdagen 2011/12:So296

av **Agneta Luttröpp och Jan Lindholm (MP)**

Planeringsförutsättningar för Rett Center

Förslag till riksdagsbeslut

Riksdagen tillkännager för regeringen som sin mening vad som anförs i motionen om långsiktiga planeringsförutsättningar för Rett Center.

Motivering

Rett Center är ett nationellt svenskt center för Rett syndrom, en sällsynt, men svår neurologisk störning som drabbar företrädesvis flickor i spädbarnsåldern. Centret samlar en flerprofessionell kompetens för att möta komplicerade, specifika flerhandikappbehov vid Rett syndrom. Centret fungerar som specialistklinik, forsknings- och utvecklingsenhet och kompetenscenter. Rett Center drivs av Jämtlands läns landsting som en fristående klinik för högspecialiserad vård. Sedan slutet av 2002 har staten det finansiella ansvaret för Rett Center.

Under den förra socialdemokratiska regeringen, 2002–2006, när Socialdemokraterna, Vänsterpartiet och Miljöpartiet de gröna samarbetade lyftes Rett Centers anslag in i statsbudgeten, vilket gjorde att verksamheten gavs en långsiktig planeringshorisont. Detta manifesterades särskilt tydligt av att bidraget gavs i form av ett rullande treårsstöd. Sedan den nya borgerliga regeringen tillträdde efter valet 2006 har statens stöd till Rett Center i statsbudgeten hanterats på följande sätt:

- ? Under 2007 och 2008 infördes ettåriga anslag på 7 mnkr till RC utan vidare kommentar.
- ? Under 2009, 2010 och 2011 angavs ingen summa alls och bidraget hantades inom ramen för övriga bidrag för utveckling inom hälso- och sjukvårdsområdet, dock nämndes Rett Center som exempel på mottagare. Vidare angavs att dylika bidrag ska omprövas årligen för att säkerställa att

Fel! Okänt namn på

statliga medel som utbetalas används väl och i enlighet med regeringens intentioner. Närmare villkor bestäms i kommande regleringsbrev.

? 2012 nämns ingenting i budgeten.

Att gå från ett läge med treårsbidrag i statsbudgeten till att bidraget inte ens omnämns innebär att långsiktigheten i statens ansvar urholkas radikalt.

Av EU:s rådsrekommendation om en satsning avseende sällsynta sjukdomar (2009-06-05) framgår att de rekommendationer som där ges stämmer mycket väl överens med Rett Centers verksamhet idag. Exempelvis står det i rekommendationen:

Utvecklingen av forskning om och vårdinfrastruktur för sällsynta sjukdomar kräver långsiktiga projekt och därmed tillräckliga ekonomiska insatser för att deras hållbarhet ska säkras på lång sikt (s. 8).

Kunskapscentrumen skulle kunna följa ett tvärvetenskapligt förfarande för vård för hantering av de komplexa och olikartade tillstånd som följer av sällsynta sjukdomar (s. 6).

De alltmer osäkra förutsättningarna gör att Rett Center får allt svårare att driva ett nationellt åtagande fullt ut så länge bidraget hanteras på detta sätt. Det är självklart att rätten till bästa vård ska gälla även för patienter med en sällsynt diagnos. För att Rett Center ska kunna ta ett nationellt ansvar med den långsiktighet som till exempel EU:s rådsrekommendationer anger behöver bidragsgivningen hanteras på ett annat sätt både när det gäller tydliga besked om långsiktigheten och anpassning av bidragsstorleken till uppdraget i enlighet med riksdagens beslut 2002 och 2004.

Detta bör riksdagen som sin mening ge regeringen till känna.

Stockholm den 28 september 2011

Agneta Luttröpp (MP)

Jan Lindholm (MP)