

## Motion till riksdagen 2020/21:2017

av **Alexandra Völker (S)**

# Nationellt samordnad vård för personer med sällsynta diagnoser

---

## Förslag till riksdagsbeslut

1. Riksdagen ställer sig bakom det som anförs i motionen om att det behövs en nationell samordningsfunktion i syfte att stimulera och styra uppbyggnaden av de regionala centrumen för sällsynta diagnoser och tillkännager detta för regeringen.
2. Riksdagen ställer sig bakom det som anförs i motionen om att skyndsamt överväga att färdigställa och anta en nationell handlingsplan för området sällsynta diagnoser och tillkännager detta för regeringen.
3. Riksdagen ställer sig bakom det som anförs i motionen om att möjliggöra ett mer jämlikt ekonomiskt stöd till funktionshindervisorganisationer som inte passar in i den rådande strukturen för bidragssystemen till föreningsverksamhet och tillkännager detta för regeringen.

## Motivering

För att en person ska definieras ha en sällsynt diagnos ska det gälla en ovanlig sjukdom/skada som leder till omfattade funktionshinder och som finns hos endast ett fåtal av befolkningen. I Sverige anses en diagnos vara sällsynt om den förekommer hos högst 5 på 10 000. Uppskattningsvis har 500 000 svenskar en sällsynt diagnos eller lever med ett sällsynt hälsotillstånd.

Det finns tusentals olika sällsynta diagnoser. Definitionen innebär att alltifrån ett fåtal personer kan ha en viss, sällsynt diagnos. I dagsläget finns omkring 300 sådana diagnoser beskrivna i Socialstyrelsens kunskapsdatabas samtidigt som det enligt beräkningar finns 7 000–8 000 sällsynta diagnoser som drabbar omkring 2 procent av befolkningen. Många av diagnoserna är syndrom, vilket betyder att flera olika symtom ingår. Detta leder till omfattande och komplexa funktionsnedsättningar, vilket innebär att den enskilde nödgas ha kontakter med många olika medicinska specialister. Att diagnosen dessutom delas av så få innebär att kunskapen om den ofta är bristfällig i den allmänna sjukvården.

Riksförbundet Sällsynta Diagnoser genomförde våren 2019 en medlemsundersökning tillsammans med Novus. Undersökningen visade att 56 procent upplever att kunskapsnivån inom vården inte är tillräcklig för att ge rätt behandling av den sällsynta diagnosen. Var fjärde uppgav att det tog mer än fyra år att få den sällsynta diagnosen fastställd och hälften fick sin diagnos först som vuxen. Endast 15 procent svarade att de har en vårdplan. 71 procent svarade att de inte har någon och 14 procent svarade att de inte vet. Var tredje svarade att de aldrig hade varit i kontakt med eller fått behandling av någon som är expert på deras sällsynta diagnos. Svaren är i stort sett identiska med svaren i den medlemsundersökning som gjordes 2017 samt den som genomfördes tio år tidigare. Undersökningarna visar på stora brister vad gäller sjukvården för personer som lever med en sällsynt diagnos.

Ökunskapen kring de sällsynta diagnoserna är särskilt problematisk då det är grupper som har behov av kvalificerad vård genom hela livet. Samordning av hälso- och sjukvårdens resurser är grundläggande för att rätt diagnos ställs samt för att kompetent och likvärdig vård ges till dem som har sällsynta diagnoser.

Behovet av att ”samla expertis för sällsynta sjukdomar” samt att ”organisera vårdvägar genom att samarbeta med relevanta experter inom landet eller vid behov utomlands” har även lyfts av EU:s ministerråd i deras rekommendation avseende sällsynta sjukdomar (2009/C151/02). Även Socialstyrelsen har i en rapport från 2010, ”Ovanliga diagnoser – Organisation av resurser för personer med sällsynta diagnoser”, pekat på att den kvalitativa specialiserade vård som trots allt finns för sällsynta diagnoser är utspridd, sårbar och ojämnt fördelad över landet.

Det har nu tagits fram en överenskommelse mellan regeringen och Sveriges kommuner och regioner som innebär ett viktigt första steg för en mer sammanhållen, effektiv, jämlik och patientsäker vård. Överenskommelsen är ett bra första steg för en mer sammanhållen vård för personer med sällsynta diagnoser, men långt ifrån

tillräckligt. Utöver att innehållet i överenskommelsen behöver utvecklas krävs det en tydlig samordning för att personer med sällsynta diagnoser ska få träffa läkare med rätt kompetens och att vården ska vara jämlik i hela landet.

De flesta europeiska länder har redan en nationell plan för sällsynta diagnoser. Sverige är, tillsammans med Polen, Malta, Island och Luxemburg, ensamt om att sakna en nationell plan. Utifrån de sällsynta diagnosernas sällsynthet och komplexa behov behöver det finnas en handlingsplan som tar ett samlat grepp om vården och omsorgen för personer med sällsynta diagnoser. Endast med ett samlat grepp och nationell styrning kommer vi att kunna uppnå jämlik och likvärdig sjukvård över hela landet.

Möjligheten att utbyta erfarenheter med andra med samma diagnos och att skapa förutsättningar för brukarmedverkan

Det är viktigt att få möta personer med samma eller en liknande diagnos för att utbyta erfarenheter och stärka varandra. Det är viktigt att tillsammans med andra med liknande diagnos kunna få lära sig om sin diagnos, få till sig forskning och få lära sig hur det svenska systemet fungerar och vilka rättigheter en har. Det är även viktigt att kunna gå samman för att som patienter kunna tala med en röst och stå upp för sina rättigheter. För att kunna bedriva föreningsverksamhet är det viktigt med föreningsbidrag. För riksförbundet Sällsynta diagnosers närmare 70 föreningar med sammanlagt 16 000 medlemmar är det dock sällan möjligt att ta del av dagens föreningsbidragssystem, vare sig på nationell, regional eller lokal nivå. Skälet är att de alla är nationella och utan lokalföreningar. Lever man med en sällsynt diagnos är man ganska ensam i landet och kan därför inte bilda lokalföreningar, inte heller regionala, eftersom medlemsunderlaget är för litet.

Det gör att diagnosföreningarna automatiskt hamnar utanför bidragsstrukturen, vilket medför att föreningarnas förutsättningar att bedriva verksamhet begränsas påtagligt. Denna brist i bidragssystemet bör åtgärdas genom att en modell tas fram för att ge organisationsbidrag till nationella diagnosföreningar. Motsvarande bidragsmodeller i Danmark och Norge kan vara förebilder.

När det nu har bildats Centrum för Sällsynta Diagnoser (CSD) vid landets alla universitetssjukhus, och det i regeringens och SKL:s överenskommelse kring den nya kunskapsstyrningen och nivåstruktureringen anges att brukarmedverkan ska ingå som en av grundpelarna blir bristen på föreningsstöd särskilt problematisk. Brukarmedverkan blir svårt eller omöjligt att genomföra i praktiken eftersom brukarnas organisationer har ett ekonomiskt stöd som antingen är sämre än för andra förbund i

samma storlek eller saknas helt. Det gör att det är svårt för organisationerna att samla sina medlemmar så som behövs för att säkerställa en god brukarmedverkan.

*Alexandra Völker (S)*