

Motion till riksdagen 2025/26:3359

av **Annika Hirvonen och Nils Seye Larsen (båda MP)**

Ökat fokus för bättre vård vid Ehlers-Danlos syndrom

Förslag till riksdagsbeslut

1. Riksdagen ställer sig bakom det som anförs i motionen om att ge Socialstyrelsen i uppdrag att etablera ett nationellt kompetenscenter för bindvävssjukdomar och tillkännager detta för regeringen.
2. Riksdagen ställer sig bakom det som anförs i motionen om att ge Socialstyrelsen i uppdrag att kraftfullt verka för att det skapas ett eget nationellt programområde (NPO) för bindvävssjukdomar och tillkännager detta för regeringen.
3. Riksdagen ställer sig bakom det som anförs i motionen om att tillsätta en utredning för att undersöka hur kunskapen om bindvävssjukdomar ska kunna föras ut i primärvården och tillkännager detta för regeringen.

Motivering

Ehlers-Danlos syndrom (EDS) och systerdiagnosen hypermobilitetsspektrumstörning (HSD) är en grupp genetiska bindvävssjukdomar varav flera är sällsynta men där ett par varianter på senare år har visat sig vara betydligt vanligare än man tidigare trott.¹ Baserat på internationella studier bedömer patientorganisationen EDS Riksförbund att minst 300 000 svenskar har någon variant av dessa bindvävssjukdomar.

Bindväv finns i hela kroppen vilket gör EDS/HSD till multisystemåkommor med många och komplexa symptom och stor variation när det gäller hur individer drabbas. Instabila leder, omfattande och långvarig smärtproblematik och störningar i magtarm-

¹ Tinkle, B. T., Castori, M., Berglund, B., Cohen, H., Grahame, R., Kazkaz, H., & Levy, H. (2021). Hypermobile Ehlers-Danlos syndrome (a.k.a. Ehlers-Danlos syndrome Type III and Ehlers-Danlos syndrome hypermobility type): Clinical description and natural history. *American Journal of Medical Genetics Part C: Seminars in Medical Genetics*, 187(4), 485–495. <https://doi.org/10.1002/ajmg.c.31538>

kanalen är några av de vanligaste symptomen. Samsjuklighet är också mycket vanligt förekommande, däribland dysautonomi och mastcellsaktiveringssyndrom.²

Att bindväv finns i hela kroppen gör samtidigt att EDS och HSD inte går att sortera in under de gängse medicinska rubrikerna i svensk vård. Det gör att såväl mottagningar som specialister saknas för denna stora grupp patienter.³ Många patienter faller mellan stolarna eller bollas fram och tillbaka under lång tid innan de ens får sin diagnos. Avsaknaden av mottagningar och specialister bidrar till att kunskapen om dessa komplexa tillstånd är mycket bristfällig, både inom vården och i samhället i stort. Att inte bli trodd på eller få sina symptom tagna på allvar såväl i vården som i kontakter med andra myndigheter är ytterligare en börda som många med EDS/HSD tvingas hantera.

Även efter att en diagnos är satt får det allvarliga konsekvenser att det saknas en ansvarig specialistmottagning. På grund av den omfattande samsjukligheten slussas patienten ofta runt mellan olika specialister som var och en endast ser till sitt eget område men där ingen tar ansvar för helheten.⁴ EDS Riksförbund vittnar om ett enormt fysiskt och psykiskt lidande hos tiotusentals individer som inte får ens den mest basala rätten till vård och omhändertagande tillgodosedd.

EDS/HSD är medfödda, genetiska tillstånd men tidpunkten då symptomen debuterar kan variera. Hos en del individer börjar problemen redan i barndomen och kan då allvarligt påverka förmågan att klara av skolgången – särskilt som smärtan och lidandet inte syns på utsidan och diagnosen kan vara okänd för såväl föräldrarna som för den vårdpersonal som kopplas in.⁵

Ser vi till unga vuxna och vuxna med EDS/HSD ökar problemen ofta med stigande ålder och kvinnor är värst drabbade. Av EDS Riksförbunds medlemmar med diagnos är 95 procent kvinnor och det finns alltså skäl att beteckna EDS/HSD som kvinnosjukdomar även om en del män också drabbas hårt. Svensk vård har en skamfylld historia av att avfärda bland annat dessa kvinnor som SVBK, sveda-, värk- och brännkärringar.⁶

Även om det saknas botemedel mot EDS/HSD är det viktigt att få sin diagnos så tidigt som möjligt. Att få en diagnos öppnar upp för en lång rad insatser och hjälpmedel som kan innebära ökad funktionalitet och betydligt högre livskvalitet. Det ger även patienten bättre förutsättningar att förstå och förebygga sina symptom.

I Sverige idag 2025 kan vi konstatera att bristen på kunskap om bindvävssjukdomarna EDS och HSD leder till att en mycket stor grupp patienter får undermålig vård samtidigt som vårdinsatser i många fall uteblir helt, vilket är allvarligt.⁷

För att avhjälpa bristerna i vården gällande bindvävssjukdomar behövs en mycket tydlig signal från Socialstyrelsen om att frågan måste prioriteras. Att inrätta ett nationellt kompetenscenter för bindvävssjukdomar är en lämplig åtgärd som skulle skicka en sådan signal. Det är i sammanhanget positivt att Socialstyrelsen i januari 2025 beslutade att viss vård vid vaskulär EDS (vEDS) ska utgöra nationell högspecialiserad vård och

² EDS Riksförbund. Information om Ehlers-Danlos syndrom (EDS) och HSD.

³ DN Brandstudio. (2023). Ehlers-Danlos syndrom är vanligare än man tror. Dagens Nyheter. Hämtad från <https://www.dn.se/brandstudio/ehlers-danlos-syndrom-ar-vanligare-an-man-tror/>

⁴ EDS Riksförbund. Information om Ehlers-Danlos syndrom (EDS) och HSD.

⁵ Ibid.

⁶ Ibid.

⁷ Ibid.

bedrivs vid en enhet. Den nya enheten är även tänkt att fungera som kompetenscentrum för andra ovanliga eller allvarliga vaskulära bindvävssjukdomar.⁸

Genom tydlig politisk styrning från regeringen kan frågan bli belyst på det sätt som skulle behövas för att förändra vardagen och tillgången till vård efter behov för patienter med EDS/HSD. Vi föreslår därför att Socialstyrelsen får i uppdrag att etablera ett nationellt kompetenscenter för bindvävssjukdomar med betoning på forskning och utbildning samt att verka för att bindvävssjukdomar blir ett nationellt programområde (NPO) och att tillsätta en utredning om hur kunskap om bindvävssjukdomar kan föras ut i primärvården.

Att inrätta ett nationellt kompetenscenter för bindvävssjukdomar är en lämplig åtgärd som skulle skicka en sådan signal. Då det rör sig om mycket komplexa diagnoser och då behovet av förändring i frågan är akut skulle ett sådant centrum också starkt bidra till en snabbare kunskapsutveckling. Med tanke på patientgruppens storlek kommer varje region på sikt att behöva egna multiprofessionella specialistteam kring dessa diagnoser men att samla kompetens vid ett nationellt centrum vore ett viktigt första steg på vägen mot ett värdigare omhändertagande av patienter med EDS/HSD.

I sammanhanget kan konstateras att Socialstyrelsen i januari 2025 beslutade att viss vård vid vaskulär EDS (vEDS) ska utgöra nationell högspecialiserad vård (NVH) och bedrivs vid en enhet. Den nya enheten är även tänkt att fungera som kompetenscentrum för andra ovanliga eller allvarliga vaskulära bindvävssjukdomar. I anslutning till inrättandet av detta nya center vore det naturligt att myndigheten även beaktar hur bindvävssjukdomar som helhet ska hanteras.⁹

För att avhjälpa det strukturella problem som det innebär att bindvävssjukdomar saknar hemvist i svensk vård behöver bindvävssjukdomar bli ett eget nationellt programområde (NPO) inom svensk vård. Frågan om nationella programområden hanteras i nuläget inom Sveriges Kommuner och Regioner (SKR). Sedan några år tillbaka är EDS och HSD insorterade under programområdet ”rörelseorganens sjukdomar”. Det är en gravt haltande ordning med tanke på mängden organ och symptom som är involverade hos personer med EDS/HSD. Genom att etablera ”bindvävssjukdomar” som ett eget programområde skulle grunden läggas för en god kunskapsutveckling på området samtidigt som statusen för diagnoserna skulle höjas och åtgärder skulle kunna vidtas i riktning mot att utbilda specialister på bindvävssjukdomar och tillskapa mottagningar för patientgruppen.

Vård ska ges efter behov i Sverige. Så är inte verkligheten för de patienter som lider av EDS/HSD idag. Förslagen i den här motionen skulle ha stor betydelse för att förändra dessa patienters verklighet och är utarbetade i nära dialog med EDS Riksförbund som varje dag tar del av patienternas egna vittnesmål. Som anhörig har jag själv bevittnat dessa brister i vården och är övertygad om att det skulle göra stor skillnad om frågan hamnade i fokus för såväl riksdagen och sjukvårdsministern som för myndigheter med ansvar för vården.

⁸ Socialstyrelsen. (2025). Beslut: Nationell högspecialiserad vård för vaskulär EDS. Hämtad från <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/dokument-webb/ovrigt/nationell-hogspecialiserad-var-d-beslut-vaskular-eds.pdf>.

⁹ <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/dokument-webb/ovrigt/nationell-hogspecialiserad-var-d-beslut-vaskular-eds.pdf>

Annika Hirvonen (MP)

Nils Seye Larsen (MP)