

Enskild motion

Motion till riksdagen: 2014/15:1858

av Penilla Gunther (KD)

Handlingsplan för sällsynta diagnoser

Förslag till riksdagsbeslut

1. Riksdagen tillkännager för regeringen som sin mening vad som anförs i motionen om att Sverige ska ha en handlingsplan för sällsynta diagnoser.

Motivering

I september 2014 presenterade EU-kommissionen en rapport som visade att Sverige inte är ett av de 16 länder som har följt den rekommendation som gjordes 2009 om att anta en nationell plan eller strategi för sällsynta diagnoser. Sverige är inte heller ett av de sju länder som har kommit långt med utarbetandet av en sådan nationell plan eller strategi trots att rekommendationen var att så skulle ha skett innan utgången av 2013. Vissa initiativ har tagits men de är otillräckliga. För att patienter med sällsynta diagnoser ska få vård på samma villkor som andra patienter krävs att en nationell plan finns på plats. För att förbättra hälso- och sjukvården till nytta för patienter med sällsynta diagnoser måste kunskapsnivån höjas. Det är nödvändigt för att patienterna ska kunna få tidig diagnostisering och därigenom tillgång till den ofta avancerade behandling som kan erbjudas tack vare stimulansåtgärderna på EU-nivå.

Att ha en sällsynt diagnos innebär att det finns en person per 5 000, och att ha en mycket sällsynt diagnos innebär en på 50 000 personer. Det säger sig självt, att de läkemedel som krävs för att bota och lindra dessa sjukdomar, är dyra att utveckla och använda i startfasen på marknaden.

I dag får många patienter vänta i flera år innan den svenska hälso- och sjukvården fattat beslut om ett läkemedel ska användas i Sverige eller ej. Detta trots att samma läkemedel används i stora delar av Europa, även i länder med en betydligt sämre ekonomi än den svenska. Sverige måste ha ett system för att ta emot resultatet av EU:s stimulansåtgärder

i form av nya avancerade läkemedel som kan förändra livet för barn och vuxna med allvarligt handikappande eller dödliga sjukdomar som idag saknar effektiv behandling. Den nationella planen bör säkerställa att svenska patienter får samma tillgång till de nya avancerade behandlingar som EU:s stimuleringsåtgärder resulterat i för patienter i andra EU-länder.

Nordiska ministerrådet och Nordiska rådet med välfärdsutskottet, har tagit beslut om att samarbeta över de nordiska gränserna i en handlingsplan för sällsynta diagnoser. Det vore därför vällovligt om Sverige kunde gå in i det nordiska arbetet, med en handlingsplan för Sverige och efter det se hur man kan samarbeta över landsgränserna för dessa små patientgruppers bästa både vad gäller en mera jämlik vård som tillgång till nya innovativa läkemedel.

Penilla Gunther (KD)