

SKRIFTLIG FRÅGA TILL STATSRAÅD

Från Riksdagsförvaltningen
2017-03-28
Besvaras senast
2017-04-05 kl. 12.00

Till statsrådet Gabriel Wikström (S)

2016/17:1121 Sällsynta diagnoser

Socialstyrelsen redogör i rapporten *Om sällsynta diagnoser* för hur organisering av resurser för personer med sällsynta diagnoser och information till patienter med sällsynta diagnoser och deras anhöriga ser ut och fungerar. Slutsatsen är att hur det fungerar skiljer sig väsentligt åt beroende på vilken diagnos det handlar om. Därtill råder det brist på kunskaper i vården i stort avseende sällsynta diagnoser.

I Socialstyrelsens rapport föreslås att man ser över möjligheterna att utreda vidare om det är möjligt att ta fram en nationell modell för finansiering av sällsynta diagnoser som i dagsläget medför mycket dyra utredningar och behandlingar samt därtill se över möjligheterna att exempelvis göra insatser för att öka samordningen av vårdprogram och riktlinjer för sällsynta diagnoser i hälso- och sjukvården. (Källa: *Läkemedel för djur, maskinell dos och sällsynta tillstånd*, SOU 2014:87.)

I Socialstyrelsens kunskapsdatabas finns för närvarande drygt 300 diagnoser beskrivna. För att en diagnos ska betecknas som en ovanlig eller sällsynt diagnos ska sjukdomen finnas hos högst 100 människor per 1 miljon invånare. Det innebär att trots att varje enskild diagnos är sällsynt så medför det stora antalet diagnoser att många människor och deras anhöriga är berörda. Det är viktigt att lyfta situationen i vården för personer som har sällsynta diagnoser.

Socialstyrelsen har, på uppdrag av den tidigare alliansregeringen, upprättat en nationell funktion för sällsynta diagnoser – Nationella funktionen sällsynta diagnoser, NFSD. Denna har till uppgift att ansvara för samordning, koordinering och spridning av information om sällsynta diagnoser och sjukdomar. Nu behövs emellertid ytterligare steg tas. Ett led i att kunna höja kvaliteten i vården av personer med sällsynta diagnoser kan vara koncentration av den avancerade högspecialiserade vården.

Mot bakgrund av ovanstående vill jag fråga statsrådet Gabriel Wikström:

Vilken analys gör statsrådet Wikström av utvecklingen rörande vården av personer med sällsynta diagnoser, och vilka konkreta åtgärder avser statsrådet att vidta nu för att stärka kvaliteten i vården av personer med sällsynta

diagnoser?

.....
Cecilia Widegren (M)

Överlämnas enligt uppdrag

Lisa Gunnfors