

Enskild motion

Motion till riksdagen 2015/16:869

av Alexandra Völker (S)

Samordning och stimulans vid uppbyggnaden av medicinska centrum för sällsynta diagnoser

Förslag till riksdagsbeslut

1. Riksdagen ställer sig bakom det som anförs i motionen om att se över hur förutsättningar för att centralisera vården för sällsynta diagnoser vid medicinska centrum kan skapas och tillkännager detta för regeringen.
2. Riksdagen ställer sig bakom det som anförs i motionen om att se över om en nationell samordningsfunktion kan stärkas genom statliga stimulansmedel i syfte att stimulera och styra uppbyggnaden av de regionala centrumen för sällsynta diagnoser 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 omfattande funktionshinder och som finns hos högst 1 av 10 000 innevånare. Det finns tusentals olika sällsynta diagnoser. Definitionen innebär att alltifrån ett fåtal personer till högst 900 personer i hela Sverige kan ha en viss, sällsynt diagnos. I dagsläget finns omkring 300 sådana diagnoser beskrivna i Socialstyrelsens kunskapsdatabas samtidigt som det beräknas finns 7 000 – 8 000 sällsynta diagnoser och 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.

Okunskapen kring de sällsynta diagnoserna är särskilt problematiskt 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. Därför är centraliserad vård vid medicinska centrum det enda sättet att göra vården mer jämlik för personer som har sällsynta diagnoser, jämfört med dem som har mer vanligt förekommande tillstånd. Utifrån behovet bör dessa ansvara för ett flertal olika sällsynta diagnoser med likartade vårdbehov. Det dels för att säkerställa patientunderlaget, dels för att garantera alla diagnoser tillhörighet till ett center.

Fördelarna med ett nationellt medicinskt center är flera. Genom ett stort patientunderlag får de erfarenheter som leder till snabbare utredning och diagnostik. Genom att samla ett antal diagnosgrupper med behov av likartad kompetens kan patienterna garanteras bra vård för just sin diagnos. Nationella center kan även samla och ta initiativ till forskning, samt samarbeta internationellt.

Vid införande av nationella center är det viktigt att de kan erbjuda regelbundna vårdinsatser och att de är tillgängliga för patienten livet igenom. För att få en fungerande helhetsvård för patienten är det viktigt att centren samverkar med och verkar som ett stöd till såväl patientens lokala vårdgivare som till tandvården.

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. Organisationen av resurser för personer med sällsynta diagnoser” pekat på att den kvalitativa specialiserade vård, som trots allt finns om sällsynta diagnoser, är utspridd, sårbar och ojämnt fördelad över landet.

Vid landets universitetssjukhus etableras nu regionala medicinska centrum för sällsynta diagnoser. Grundpelaren för de medicinska centrumens verksamhet borde inledningsvis vara en kartläggning av diagnosbärarnas behov av vård och stöd. Men istället är utgångspunkten i praktiken vårdens intresse av att bygga vidare på sina befintliga resurser för enstaka diagnoser. Detta är en följd av att det inte finns någon central styrning av hur centrumen byggs upp och hur verksamheten ska inriktas. En gemensam nationell styrning är nödvändig, för att så många diagnosgrupper som möjligt ska få tillhörighet till ett centrum, samt för att undvika att vård för en viss sällsynt diagnos ges vid flera universitetssjukhus.

Nationella Funktionen Sällsynta Diagnoser (NFSD) har i uppdrag att möjliggöra samordning av insatserna inom detta område. Däremot saknar NFSD mandat att styra

över uppbyggnaden av centrumen, exempelvis genom att ange vilka diagnoser som varje centrum ansvarar för. Stimulansmedel vore ett incitament för att uppnå samordning och styrning av centrumens verksamhet.

De fåtaliga centrum för sällsynta diagnoser som redan finns i Sverige, exempelvis för sjukdomen cystisk fibros, är mycket framgångsrika, även ur ett internationellt perspektiv. Det är dock inte en framkomlig väg att ha ett centrum för varje diagnos. Då blir många diagnosgrupper utan tillgång till centrum, vilket ökar skillnaderna och ojämlikheten i vården. Därför behöver de medicinska centrumen vid universitetssjukhusen omfatta flera olika diagnoser med liknande vårdbehov.

Alexandra Völker (S)