SVERIGES RIKSDAG

Motion till riksdagen 2026/27:1895

av Alexandra Völker (S)

Sällsynta sjukdomstillstånd

Förslag till riksdagsbeslut

Riksdagen ställer sig bakom det som anförs i motionen om vikten av den antagna handlingsplanen för sällsynta hälsotillstånd och samordningen av strategins genomförande och tillkännager detta för regeringen.

Motivering

Uppskattningsvis har 500 000 svenskar en sällsynt diagnos eller lever med ett sällsynt hälsotillstånd. 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 endast ett fåtal av befolkningen. I Sverige anses en diagnos vara sällsynt om den förekommer hos högst 5 av 10 000. Socialstyrelsens bedömning är att det finns mellan 6 000 och 8 000 kända sällsynta hälsotillstånd i Sverige.

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 diagnosers årliga undersökning om livet med sällsynta diagnoser visar för år 2026 att 7 av tio uppger att de alltid, ofta eller ibland behöver utbilda personal inom primärvården. Drygt tre av tio får vänta fem år innan de får sin

diagnos och en av 15 uppger att de fått vänta i mer än 15 år. Undersökningarna visar på stora brister vad gäller sjukvården för personer som lever med en sällsynt diagnos.

Okunskapen 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.

Att regeringen nu beslutat om en strategi för området sällsynta hälsotillstånd är ett viktigt steg. Strategin bör nu skyndsamt implementeras. Det är viktigt att strategin kompletteras med tydlig styrning, mandat och resurser för att säkerställa att den inte bara blir ett pappersdokument. Det krävs ekonomiska resurser menframförallt tydlig samordning. Samordning för att koordinera insatser mellan regioner, myndigheter och vårdgivare. Samordning för att följa upp resultat och utkräva ansvar. Samordning för att driva kompetensutveckling och kunskapsspridning. Utan struktur och ansvar kommer strategin inte att göra skillnad för de patienter som behöver det mest.

Alexandra Völker (S)