

Motion till riksdagen 2009/10:So410

av **Raimo Pärssinen m.fl. (s)**

Sällsynta diagnoser

Förslag till riksdagsbeslut

Riksdagen tillkännager för regeringen som sin mening vad som anføres i motionen om fortsatt skyndsamt utbyggnad av medicinska center för sällsynta diagnoser.

Motivering

En person som fått en sällsynt diagnos som leder till flerk Funktionshinder kan ha stora svårigheter att få tillgång till korrekt vård. Följden av detta blir lidande för den enskilde och höga sjukvårdskostnader för samhället.

Den befintliga hälso- och sjukvården är inte anpassad till att på ett ändamålsenligt sätt ge rätt vård till dessa patienter trots att de sällsynta diagnoserna medför stora vårdbehov eftersom personerna utvecklar komplicerade och livslånga funktionshinder.

Det finns många exempel på att hälso- och sjukvården inte fungerar för dessa patienter.

Det handlar om allt från att tillståndet blir livshotande till att felaktig eller utebliven vård resulterat i att funktionshindren förvärras.

Det är tusentals människor som under hela sin livstid inte får den vård de behöver därför att kunskaper saknas.

Patientunderlaget är ofta för litet för att varje enskilt landsting eller till och med nation ska kunna utveckla de expert- och spetsfunktioner som krävs. Vården måste koncentreras till ett fåtal ställen. I många fall kommer samarbete över nationsgränserna att krävas.

EU har givit en rad rekommendationer till medlemsstaterna angående sällsynta sjukdomar.

Bland annat rekommenderas att de ”upprättar nationella planer för sällsynta sjukdomar för att säkerställa att patienter med sällsynta sjukdomar får allmän tillgång till vård av hög kvalitet, inbegripet diagnostik, behandling och

Fel! Okänt namn på

särläkemedel, inom hela sitt territorium på grundval av principen om rättvisa och solidaritet inom EU”.

För vissa sällsynta diagnoser har kunskapscenter börjat fungera. För andra diagnoser saknas fortfarande sådana. Därför måste uppbyggnaden av medicinska center för sällsynta diagnoser skyndas på.

Stockholm den 1 oktober 2009

Raimo Pärssinen (s)

Roland Bäckman (s)

Åsa Lindestam (s)

Sinikka Bohlin (s)