

Motion till riksdagen 2022/23:1310

av **Alexandra Völker (S)**

Samordnad vård för personer med sällsynta hälsotillstånd

Förslag till riksdagsbeslut

1. Riksdagen ställer sig bakom det som anförs i motionen om att det behövs en nationell samordningsfunktion i syfte att stimulera och styra uppbyggnaden av de regionala centrumen för sällsynta diagnoser och tillkännager detta för regeringen.
2. Riksdagen ställer sig bakom det som anförs i motionen om att skyndsamt anta en nationell handlingsplan för området sällsynta diagnoser och tillkännager detta för regeringen.
3. Riksdagen ställer sig bakom det som anförs i motionen om att driva på för att intensifiera samverkan inom området sällsynta hälsotillstånd inom Europeiska unionen och tillkännager detta för regeringen.
4. Riksdagen ställer sig bakom det som anförs i motionen om att möjliggöra ett mer jämlikt ekonomiskt stöd till funktionshindervisorganisationer som inte passar in i den rådande strukturen för bidragssystemen till föreningsverksamhet 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 endast ett fåtal av befolkningen. I Sverige anses en diagnos vara sällsynt om den förekommer hos högst 5 personer på 10 000. Uppskattningsvis har 500 000 svenskar en sällsynt diagnos eller lever med ett sällsynt hälsotillstånd.

Det finns tusentals olika sällsynta diagnoser. Definitionen innebär att alltifrån ett fåtal personer kan ha en viss sällsynt diagnos. I dagsläget finns omkring 300 sådana diagnoser beskrivna i Socialstyrelsens kunskapsdatabas samtidigt som det enligt beräkningar finns 7 000–8 000 sällsynta diagnoser 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.

Riksförbundet Sällsynta diagnoser genomförde våren 2022 en medlemsundersökning. Undersökningen visade att 6 av 10 upplever att kunskapsnivån inom vården inte är tillräcklig för att ge rätt behandling av det sällsynta hälsotillståndet. Nästan sju av tio uppger sig ha en syndromdiagnos, där det sällsynta hälsotillståndet kan ha effekt på mer än ett organsystem. Trots det har bara två av tio en individuell vårdplan med tydlig målsättning som följs upp och uppdateras regelbundet. Svaren är i stort sett identiska med svaren i de medlemsundersökningar som gjordes 2017 och 2019 samt den som genomfördes tio år tidigare. 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.

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 för sällsynta diagnoser är utspridd, sårbar och ojämnt fördelad över landet.

Det har nu tagits fram en överenskommelse mellan regeringen och Sveriges Kommuner och Regioner som innebär ett viktigt första steg för en mer sammanhållen, effektiv, jämlik och patientsäker vård. Överenskommelsen är ett bra första steg för en mer sammanhållen vård för personer med sällsynta diagnoser, men långt ifrån tillräckligt. Utöver att innehållet i överenskommelsen behöver utvecklas krävs det en tydlig samordning för att personer med sällsynta diagnoser ska få träffa läkare med rätt kompetens och att vården ska vara jämlik i hela landet.

De flesta europeiska länder har redan en nationell plan för sällsynta diagnoser. Sverige är, tillsammans med Polen, Malta, Island och Luxemburg, ensamt om att sakna en nationell plan. Utifrån de sällsynta diagnosernas sällsynthet och komplexa behov behöver det finnas en handlingsplan som tar ett samlat grepp om vården och omsorgen för personer med sällsynta diagnoser. Endast med ett samlat grepp och nationell styrning kommer vi att kunna uppnå jämlik och likvärdig sjukvård över hela landet.

I Europa lever 30 miljoner människor med ett sällsynt hälsotillstånd. Personer som lever med diagnoser så sällsynta att det inte ens är säkert att det finns en läkare i landet som är specialiserad på just den diagnosen. Här har EU en enorm möjlighet att spela en viktig roll i att främja forskning, utveckling av och tillgång till nya terapier och bättre behandlingar liksom att främja samarbeten över landsgränser för profession och organisationer som arbetar med sällsynta hälsotillstånd. Frankrike och Tjeckien, de två länder som ingår i vår trojka av ordförandeländer, har lyft upp sällsynta hälsotillstånd som ett prioriterat område under sina ordförandeskap. Nu har Sverige möjlighet att ta vidare facklan och visa ledarskap under ordförandeskapet våren 2023. Genom att arbeta gemensamt inom unionen har vi möjlighet att skapa förutsättningar till god vård för de 30 miljoner människor som lever med ett sällsynt hälsotillstånd inom EU.

Möjligheten att utbyta erfarenheter med andra med samma diagnos och att skapa förutsättningar för brukarmedverkan

Det är viktigt att få möta personer med samma eller en liknande diagnos för att utbyta erfarenheter och stärka varandra. Det är viktigt att tillsammans med andra med liknande diagnos kunna få lära sig om sin diagnos, få till sig forskning och få lära sig hur det svenska systemet fungerar och vilka rättigheter en har. Det är även viktigt att kunna gå samman för att som patienter kunna tala med en röst och stå upp för sina rättigheter. För att kunna bedriva föreningsverksamhet är det viktigt med föreningsbidrag. För Riksförbundet Sällsynta diagnosers närmare 70 föreningar med sammanlagt 16 000 medlemmar är det dock sällan möjligt att ta del av dagens föreningsbidragssystem på vare sig nationell, regional eller lokal nivå. Skälet är att de alla är nationella och utan lokalföreningar. Lever man med en sällsynt diagnos är man ganska ensam i landet och kan därför inte bilda lokalföreningar, inte heller regionala, eftersom medlemsunderlaget är för litet.

Det gör att diagnosföreningarna automatiskt hamnar utanför bidragsstrukturen, vilket medför att föreningarnas förutsättningar att bedriva verksamhet begränsas påtagligt. Denna brist i bidragssystemet bör åtgärdas genom att en modell tas fram för att ge organisationsbidrag till nationella diagnosföreningar. Motsvarande bidragsmodeller i Danmark och Norge kan vara förebilder.

När det nu har bildats centrum för sällsynta diagnoser (CSD) vid landets alla universitetssjukhus, och det i regeringens och SKL:s överenskommelse kring den nya kunskapsstyrningen och nivåstruktureringen anges att brukarmedverkan ska ingå som en av grundpelarna, blir bristen på föreningsstöd särskilt problematisk. Brukarmedverkan blir svårt eller omöjligt att genomföra i praktiken eftersom brukarnas organisationer har ett ekonomiskt stöd som antingen är sämre än för andra förbund i samma storlek eller saknas helt. Det gör att det är svårt för organisationerna att samla sina medlemmar så som behövs för att säkerställa en god brukarmedverkan.

Alexandra Völker (S)