

Kommittémotion

Motion till riksdagen: 2014/15:1612

av Barbro Westerholm m.fl. (FP)

En nationell strategi för sällsynta diagnoser

Förslag till riksdagsbeslut

1. Riksdagen tillkännager för regeringen som sin mening vad som anförs i motionen om att utveckla och anta en nationell strategi för sällsynta diagnoser.
2. Riksdagen tillkännager för regeringen som sin mening vad som anförs i motionen om att stärka den nationella samordningen av medicinska centrum för sällsynta diagnoser.

Motivering

Den svenska definitionen av en sällsynt diagnos är att det gäller 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. Många av diagnoserna är syndrom, vilket betyder att flera olika symtom ingår. Detta kan leda till omfattande och komplexa funktionsnedsättningar, vilket innebär att den enskilde nödgas ha kontakter med många olika medicinska specialister.

Trots att det endast ingår ett fåtal personer i varje enskild diagnosgrupp är det ändå sammantaget många människor som berörs. Det beräknas att ca två procent av befolkningen har en sällsynt diagnos.

Regeringen tog den 20 oktober 2011 beslut om att ge Socialstyrelsen uppdraget att ta fram underlag till en strategi för sällsynta sjukdomar. Utgångspunkten var rekommendationen från Europeiska unionens råd, juni 2009, om en satsning avseende sällsynta sjukdomar. Sverige har skrivit under denna EU-rekommendation.

Socialstyrelsens strategiförslag ingår i slutrapporten ”Sällsynta sjukdomar – En slutrapport om nationell funktion och förslag till strategi, 2012-10-31”. Rapporten överlämnades till Socialdepartementet, för att färdigställas och antas.

Strategiförslaget saknar dock rekommendationer för arbetet med att förverkliga de utlovade insatserna för personer som har sällsynta diagnoser, vilket var den grundläggande orsaken till att strategiförslaget togs fram.

Strategin ska vara utgångspunkten för en rad väsentliga insatser. Därför är det angeläget att komma vidare genom att strategin utvecklas och antas, i nära samarbete med brukarorganisationerna, så att de utlovade förbättringarna för diagnosbärarna förverkligas.

En grundpelare i strategin bör vara att centralisera vården, genom att bygga upp medicinska centrum för sällsynta diagnoser. Centraliserad vård vid medicinska centrum är ett effektivt sätt att göra vården mer jämlik för personer som har sällsynta diagnoser, jämfört med dem som har mer vanligt förekommande tillstånd.

Syftet med centrumbildningar är bland annat att uppnå ett större patientunderlag, vilket ger möjligheter för vårdutveckling och forskning inom området. Därför är samordning av hälso- och sjukvårdens resurser en grundläggande förutsättning för rätt diagnos samt kompetent och likvärdig vård för dem som har sällsynta diagnoser.

Centrumen sköter koordineringen av samtliga vårdinsatser och ansvarar för vården av personer med sällsynta diagnoser under hela livet, eller så länge behov finns. De ska ha en helhetsbild av diagnoserna som centrumet ansvarar för. I detta ingår samtliga vårdinsatser som är aktuella för diagnoserna, både sporadiska behandlingar och regelbundna habiliterings- eller rehabiliteringsinsatser. Centrumen ska även vara ett stöd för lokala vårdgivare på diagnosbärarens hemort. Därtill ska de medverka i internationellt samarbete kring diagnoserna som ingår i verksamheten.

Vid landets universitetssjukhus etableras nu regionala medicinska centrum för sällsynta diagnoser. Men eftersom det saknas en central styrning av hur centrumen byggs upp och hur verksamheten ska inriktas innebär dessa i allt för hög grad att man bygger vidare på sina befintliga resurser för enstaka diagnoser, i stället för att kartlägga diagnosbärarnas behov av vård och stöd. En gemensam nationell styrning är nödvändig, för att så många diagnosgrupper som möjligt ska få tillhörighet till ett centrum, samt undvika att vård för en viss sällsynt diagnos ges vid mer än ett 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.

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.

Den nationella cancerstrategin visar därtill på möjligheterna att åtgärda brister som ojämlik vård och fragmentiserade vårdkedjor, vilket drabbar personer som har sällsynta diagnoser. Centralt styrda satsningar har gjorts inom den nationella cancerstrategin. De regionala cancercentrumen samordnas av Sveriges Kommuner och Landsting (SKL). Detta är en förebild för hur insatserna för sällsynta diagnoser kan styras.

Barbro Westerholm (FP)

Bengt Eliasson (FP)

Emma Carlsson Löfdahl (FP)

Lars Tysklind (FP)