

Motion till riksdagen 2009/10:So333

av **Christer Winbäck (fp)**

EU:s strategi för sällsynta diagnoser

Förslag till riksdagsbeslut

Riksdagen tillkännager för regeringen som sin mening vad som anføres i motionen om åtgärder för att förverkliga EU:s strategi för sällsynta diagnoser.

Motivering

I juni 2009 antog EU:s ministerråd en strategi för vård och forskning gällande sällsynta diagnoser. Den är prioriterad inom ramen för EU:s pågående folkhälsoprogram 2008–2013. Därmed förutsätts länderna följa de rekommendationer som framförs i strategin. Dessa är:

- ? Fastställande av en nationell handlingsplan för sällsynta diagnoser.
- ? Mekanismer för inventering och definition av samt riktlinjer för sällsynta diagnoser.
- ? Utarbetande av riktlinjer för god praxis för både diagnostik och behandling samt spridning av kunskap.
- ? Satsning på forskning kring sällsynta diagnoser.
- ? Utveckling av nationella medicinska center för sällsynta sjukdomar och deras samverkan i europeiska nätverk.
- ? Åtgärder för att stärka patienternas och patientorganisationernas inflytande på och deltagande i utvecklingen.

Den svenska regeringen har i svar till Europeiska kommissionen ställt sig positiv till EU:s strategi på området. Socialstyrelsen genomför i höst en utredning om vården för människor med sällsynta diagnoser. Det som dessutom behövs är en utredning som tar upp sociala och ekonomiska aspekter för att man ska kunna få en helhetsbild av situationen för människor med sällsynta diagnoser som underlag för en nationell handlingsplan. Därutöver behövs en satsning på forskning om dessa sjukdomars orsaker, diagnostik och behandling samt den habilitering och rehabilitering som är nödvändig.

Fel! Okänt namn på

Dagens hälso- och sjukvård är inte anpassad till de behov människor med sällsynta sjukdomar har bl.a. beroende på bristen på kunskap om dessa sjukdomar. En medlemsundersökning från Riksförbundet Sällsynta diagnoser presenterad 2008 påvisade stora brister i vården för människor med livslånga, komplexa sällsynta diagnoser som leder till funktionsnedsättningar. Vården visade sig vara godtycklig, osäker och präglad av felbehandlingar. Samverkan mellan olika medicinska specialiteter fungerade dåligt. Patienten själv blev den som överförde kunskap mellan olika experter. Undersökningen visade med all önskvärd tydlighet att det behövs nationella medicinska center för de sällsynta diagnoserna. Kunskap om dessa kan inte finnas på alla vårdenheter.

Genom att bygga upp nationella medicinska center, där varje center kan ansvara för flera diagnosgrupper med liknande funktionsnedsättningar och vårdbehov, kan kompetens samlas från olika professioner, s.k. tvärmedicinska team. Här kan kunskap samlas för vidare spridning och även forskning skulle kunna bedrivas. Det center som finns idag i Sverige för cystisk fibros visar att det här kan vara en framgångsrik lösning.

Mot bakgrund av de brister i vården som människor med sällsynta diagnoser möter och att Sverige i EU-samarbetet ställt sig bakom EU:s strategi för sällsynta sjukdomar anser jag att det är hög tid att Sverige vidtar de åtgärder som behövs för att vi ska kunna leva upp till EU:s mål på detta område. Detta bör ges regeringen tillkänna.

Stockholm den 1 oktober 2009

Christer Winbäck (fp)