

Motion till riksdagen 2012/13:So218

av **Penilla Gunther (KD)**

Uppföljning av riktlinjer för patienter med ALS

Förslag till riksdagsbeslut

Riksdagen tillkännager för regeringen som sin mening vad som anförs i motionen om att överväga en uppföljning med kvalitetsregister och öppna jämförelser när det gäller behandling och vård av ALS-patienter.

Motivering

Enligt Socialstyrelsen är ALS – amyotrofisk lateralskleros – en gemensam beteckning för en grupp fortskridande sjukdomar där de motoriska nervcellerna (motorneuronen) bryts ned och dör, vilket leder till en successiv försvagning av de viljemässigt styrda musklerna.

I Sverige insjuknar drygt 200 personer varje år. ALS kan visa sig i alla åldrar, men de flesta insjuknar mellan 45 och 75 års ålder. Sjukdomen kan börja smygande eller, mer sällsynt, med plötslig svaghet i tungan, en hand, en arm eller ett ben. Nedbrytningen av nervceller i storhjärnan och dess bansystem (övre motorneuronet) leder till tilltagande förlamningar, ökad muskelstelhet och muskelkramper, medan nedbrytning av nervceller i hjärnstammen och ryggmärgens främre del (nedre motorneuronet) ger muskelförlamning, muskelförtvining och muskelryckningar.

Med de nya riktlinjer enligt SOSFS 2011:7 (Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd om livsuppehållande behandling) som trädde i kraft i augusti 2011 har vården av patienter med livshotande tillstånd reglerats. De nya riktlinjerna gör det möjligt att ge livsuppehållande behandling. Definitionen av denna behandling är i riktlinjerna en ”behandling som ges vid livshotande tillstånd för att upprätthålla en patients liv”. Det inkluderar alltså respiratorbehandling (andningshjälp) för de ALS-patienter som önskar detta.

Riktlinjerna ska ge möjlighet att diskutera behandlingsalternativ. De patienter som önskar ska kunna välja hur de vill bli vårdade. Vidare ska riktlin-

Fel! Okänt namn på

jerna tillämpas i alla landsting/regioner. Den behandling som erbjuds ska inte påverkas av var i landet ALS-patienten är bosatt.

Samma typ av riktlinjer finns även för andra patientgrupper och sjukdomar. Däremot finns inte en öppen jämförelse på området ALS eller ett kvalitetsregister som visar hur landstingen och regionerna sköter sina åtaganden. För att vi ska vara säkra på att människor som lever med ALS får så god vård som möjligt och att Socialstyrelsens riktlinjer efterlevs bör sådana instrument övervägas. Detta bör ges regeringen tillkänna.

Stockholm den 25 september 2012

Penilla Gunther (KD)