

## Motion till riksdagen 2023/24:2074

av **Carina Ståhl Herrstedt m.fl. (SD)**

# Sällsynta sjukdomar och sÄrläkemedel

---

## Förslag till riksdagsbeslut

1. Riksdagen ställer sig bakom det som anförs i motionen om att regeringen bör arbeta för att utveckla det regionala, nationella och internationella samarbetet om sällsynta sjukdomar och tillkännager detta för regeringen.
2. Riksdagen ställer sig bakom det som anförs i motionen om att regeringen bör se över hur familjer som drabbas av sällsynta sjukdomar kan ges bättre stödåtgärder och tillkännager detta för regeringen.
3. Riksdagen ställer sig bakom det som anförs i motionen om att regeringen bör arbeta med att utveckla insatserna för barn som drabbas av sällsynta sjukdomar, och detta tillkännager riksdagen för regeringen.

## Motivering

I Sverige definieras en sjukdom som en sällsynt diagnos om den uppträder hos färre än 5 av 10 000 invånare och leder till funktionsnedsättning. Det finns ett stort antal sällsynta diagnoser, så även om varje sjukdom i sig är ovanlig är det sammantaget ett stort antal människor i Sverige som är berörda. Mer än 80 procent av sällsynta diagnoser är av genetiskt ursprung och många är kroniska och livshotande. Trots detta finns det endast en godkänd behandlingsform för 5 procent av sjukdomarna. Sverigedemokraterna ser allvarligt på hur läget ser ut och anser att arbetet behöver prioriteras.

## Utveckla det regionala, nationella och internationella samarbetet

Eftersom sällsynta diagnoser är enskilt ovanliga och många till antalet är det mycket svårt för enskilda läkare att ha den fulla kunskapsbilden om alla dessa sjukdomar och vårdpersonalen som tar emot den utsatta personen har ofta inte kommit i kontakt med sjukdomen tidigare. Detta innebär att många patienter med sällsynta diagnoser och andra ärftliga sjukdomar får vänta länge på en diagnos, och därmed på behandling och

uppföljning. Faktum är att hela 95 procent av de sällsynta sjukdomarna saknar en godkänd behandling.

Sverigedemokraterna menar att det behövs ett brett samarbete regionalt, nationellt och internationellt för att förbättra vården för dessa patienter.

## Nationell handlings- och samordningsplan för sällsynta sjukdomar

Sverige har ingen nationell handlings- och samordningsplan för sällsynta sjukdomar, vilket finns i merparten av de övriga europeiska länderna. Utifrån de sällsynta diagnosernas ovanliga 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 kommer vi att kunna uppnå jämlik och likvärdig sjukvård över hela landet.

Under 2022 bifölls vårt yrkande om en nationell handlings- och samordningsplan för sällsynta sjukdomar, vilket resulterade i att riksdagen riktade ett tillkännagivande till regeringen. Det är angeläget att regeringen skyndsamt arbetar vidare med att möta riksdagens tillkännagivande.

## Barn med sällsynta diagnoser

Omkring 75 procent av dem som drabbas av sällsynta sjukdomar är barn. Av dessa överlever endast 30 procent till sin femte födelsedag. Ett tidigt besked om diagnos för en barnfamilj drabbar inte bara barnet i sig, utan även hela familjen som behöver förhålla sig till att deras barn kanske inte överlever fram till sin nästa julafton. För dessa familjer kan stöd från samhället vara alldeles avgörande i processen. Det är viktigt att dessa familjer får träffa andras familjer och utbyta erfarenheter och kunskap och samtidigt ges stöd både av varandra och av professionen i hur de kan stötta sitt barn med en sällsynt diagnos och hur de kan förhålla sig till en vardag med någon med en sällsynt diagnos i sin närhet.

Sverigedemokraterna anser att regeringen bör se över hur drabbade familjer kan ges bättre stödåtgärder, och att regeringen i detta arbete bör utveckla vård- och omsorgsinsatserna särskilt för barn som drabbas av sällsynta sjukdomar.

*Carina Ståhl Herrstedt (SD)*

*Carita Boulwén (SD)*

*Mona Olin (SD)*

*Linda Lindberg (SD)*

*Angelica Lundberg (SD)*

*Leonid Yurkovskiy (SD)*