

SKRIFTLIG FRÅGA TILL STATSRAÅD

Från Riksdagsförvaltningen
2017-03-07
Besvaras senast
2017-03-15 kl. 12.00

Till statsrådet Gabriel Wikström (S)

2016/17:1012 Åtgärder för människor med sällsynta diagnoser

Åter har vi passerat sällsynta dagen, i år den 28 februari. Åter konstaterar vi att alltför lite har hänt för att tillgodose behoven hos människor med sällsynta diagnoser. Primärvården kan alltför lite om de här tillstånden. Alltför få barn och ungdomar får den diagnostik, behandling och habilitering de behöver. De vuxna får inte heller den medicinska vård, rehabilitering och expertvård de behöver utifrån sin diagnos.

Det är bra att det nu byggs upp regionala medicinska centra för sällsynta diagnoser (CSD) vid universitetssjukhusen, men med tanke på att diagnoserna är så många skulle olika CSD behöva vara inriktade på olika sjukdomar så att diagnoser med likartade vårdbehov samlas på samma ställe. CSD tvingas i dag utgå från det egna sjukhusets, landstingets eller regionens möjligheter och inte utifrån vad som vore bäst för patienter i ett nationellt perspektiv.

Det behövs en bättre nationell styrning av uppbyggnaden av centra och det som länge efterlysts: en nationell plan för sällsynta diagnoser som utgår från patientens behov.

Frågan är hur länge till vi ska behöva vänta på att människor med sällsynta diagnoser ska få den diagnostik, vård, behandling och habilitering/rehabilitering de behöver.

Med anledning av detta vill jag fråga statsrådet Gabriel Wikström:

Vilka åtgärder tänker statsrådet vidta, och när, för att människor med sällsynta diagnoser ska få den diagnostik, vård, behandling och habilitering/rehabilitering de behöver?

.....

Barbro Westerholm (L)

Överlämnas enligt uppdrag

Lisa Gunnfors