

Motion till riksdagen 2025/26:1567

av **Heléne Björklund (S)**

En nationell samordnare för sällsynta diagnoser

Förslag till riksdagsbeslut

Riksdagen ställer sig bakom det som anförs i motionen om att inrätta en nationell samordnare för sällsynta diagnoser och tillkännager detta för regeringen.

Motivering

Det finns enligt Socialstyrelsens bedömningar mellan 6 000 och 8 000 kända sällsynta hälsotillstånd i Sverige. Tillsammans berör dessa uppskattningsvis omkring en halv miljon människor. Varje diagnos är sällsynt, men patientgruppen som helhet är stor och finns i alla delar av sjukvården.

För många av dessa patienter leder bristen på kunskap, samordning och rätt behandling till större problem än vad de komplexa diagnoserna i sig behöver medföra. I dag råder dessutom stora regionala skillnader i tillgången till vård, stöd och behandling.

Regeringen har tagit initiativ till en nationell strategi för sällsynta hälsotillstånd och Socialstyrelsen har överlämnat ett förslag. Mycket i strategin är bra, men för att innehållet ska få verklig effekt krävs konkreta åtgärder och tydlig styrning.

Ungefär lika många människor i Sverige lever med ett sällsynt hälsotillstånd som de som någon gång får en cancerdiagnos. Ambitionsnivån för satsningar på sällsynta diagnoser bör därför ligga på samma nivå som inom cancerområdet.

En nationell samordnare bör inrättas. En sådan funktion, med resurser och mandat, kan säkerställa att strategin omsätts i praktisk handling och följs upp genom konkreta handlingsplaner. En nationell samordnare kan också bidra till att minska de regionala skillnaderna och skapa en mer jämlik vård för personer med sällsynta diagnoser.

Heléne Björklund (S)

