

Enskild motion

Motion till riksdagen: 2014/15:1460

av Alexandra Völker (S)

Inför nationella medicinska center för sällsynta diagnoser

Förslag till riksdagsbeslut

1. Riksdagen tillkännager för regeringen som sin mening vad som anförs i motionen om behovet av nationella medicinska center för sällsynta diagnoser.

Motivering

Sällsynta diagnoser, eller ovanliga diagnoser som de benämns av Socialstyrelsen, kännetecknas av att de delas av högst 1 person per 10 000 invånare och leder till omfattande funktionsnedsättning. Definitionen innebär att alltifrån ett fåtal personer till högst 900 personer i hela Sverige kan ha en viss, sällsynt diagnos. Att diagnosen delas av så få innebär att kunskapen om den ofta är bristfällig i den allmänna sjukvården. I dagsläget finns omkring 300 sådana diagnoser beskrivna i Socialstyrelsens kunskapsdatabas samtligt som det beräknas finnas 7–8000 sällsynta diagnoser och drabba omkring 2 procent av befolkningen.

Riksförbundet Sällsynta diagnoser genomförde år 2002 en kartläggning av livssituationen för personer med en sällsynt diagnos. De fann att en tredjedel av de tillfrågade upplevde att de felbehandlats och ännu fler uppgav att de på grund av okunskap bemötts negativt av sjukvården.

Okunskapen kring de sällsynta diagnoserna är särskilt problematisk då det är grupper som har behov av kvalificerad vård genom hela livet. För att säkerställa att personer med sällsynta diagnoser får den bästa möjliga vården finns behov av att ett flertal nationella medicinska center inrättas. Utifrån behovet skulle dessa behöva ansvara för ett flertal olika sällsynta diagnoser med likartade vårdbehov dels för att säkerställa patientunderlaget, dels för att garantera alla diagnoser tillhörighet till ett center.

Det finns ett fåtal nationella medicinska center i Sverige och övriga Europa. Dessa erbjuder en helhetssyn på patienten. Fördelarna med ett nationellt medicinskt center är flera. Genom ett stort patientunderlag får de erfarenheter som leder till snabbare utredning och diagnostik. Genom att samla ett antal diagnosgrupper med behov av likartad kompetens kan patienterna garanteras bra vård för just sin diagnos. Nationella center kan även samla och ta initiativ till forskning, samt samarbeta internationellt.

Idag byggs det upp regionala medicinska center på universitetssjukhusen – ett arbete som kommit olika långt men som är på gång vid alla universitetssjukhusen. Detta kan ses som ett steg i rätt riktning, samtidigt som det riskerar att innebära att det bara är ett fåtal diagnoser som verkligen får vårdtillfällen vid centren. Uppbyggnaden som nu sker utgår från den kompetens som finns på respektive ställe. Vårdgivarens kunskap och intresse är styrande framför patienternas behov. Det kommer att leda till att några diagnoser har specialistvårdsteam på flera sjukhus men att de allra flesta fortfarande kommer att sakna den här typen av team.

Vid införande av nationella center är det viktigt att de kan erbjuda regelbundna vårdinsatser och att de är tillgängliga för patienten livet igenom. För att få en fungerande helhetsvård för patienten är det viktigt att centren samverkar med och verkar som ett stöd till såväl patientens lokala vårdgivare som till tandvården.

Behovet av att ”samla expertis för sällsynta sjukdomar” samt att ”organisera vårdvägar genom att samarbeta med relevanta experter inom landet eller vid behov utomlands” har även lyfts av EU:s ministerråd i deras rekommendation avseende sällsynta sjukdomar (2009/C151/02).

Även Socialstyrelsen har i en rapport från 2010 ”Ovanliga diagnoser. Organisationen av resurser för personer med sällsynta diagnoser” pekat på att den kvalitativa specialiserade vård, som trots allt finns kring sällsynta diagnoser, är utspridd, sårbar och ojämnt fördelad över landet.

För att säkerställa en kvalitativ, patientsäker vård för personer med sällsynta diagnoser är det därför viktigt att se över frågan om nationella medicinska center med spetskompetens om olika sällsynta diagnoser. Det behövs även en nationell kartläggning av området för att se vilka diagnoser som finns och som har störst behov för att därefter prioritera och organisera utvecklingen efter de diagnosgrupper som har störst behov av insatserna.

En nationell styrning är därför avgörande för att uppnå jämlik vård inom de sällsynta diagnosgrupperna men också i jämförelse med andra mer vanliga diagnoser.

Alexandra Völker (S)