

Motion till riksdagen 2021/22:1270

av **Heléne Björklund (S)**

Nationell handlingsplan för sällsynta diagnoser

Förslag till riksdagsbeslut

Riksdagen ställer sig bakom det som anförs i motionen om att överväga möjligheten att utarbeta en nationell handlingsplan för sällsynta diagnoser och tillkännager detta för regeringen.

Motivering

Den svenska definitionen av en ”sällsynt” diagnos är att det gäller en ovanlig sjukdom/skada som leder till omfattande funktionshinder och som finns hos högst 1 av 10 000 invånare. Ofta ingår många olika symtom i problembilden, som leder till omfattande och komplexa funktionsnedsättningar. Det innebär i sin tur att den enskilde nödgas ha kontakter med flera olika medicinska specialister.

Trots att det endast är ett fåtal personer som ingår i varje enskild diagnosgrupp är det ändå sammantaget många människor som berörs. Inte minst anhöriga. Om personer som har sällsynta diagnoser ska få tillgång till den vård och omsorg de behöver är en grundläggande förutsättning att det finns en nationell handlingsplan. Det är nu hög tid att en svensk handlingsplan för sällsynta diagnoser färdigställs och antas.

De flesta europeiska länder har en nationell plan för sällsynta diagnoser. Sverige, tillsammans med Litauen, är ensamma i EU om att sakna en sådan nationell plan.

Socialstyrelsen överlämnade redan för sex år sedan ett förslag på att ta fram en sådan plan till Socialdepartementet, men fortfarande har inget hänt.

Nationella Funktionen Sällsynta Diagnoser (NFSD) har i uppdrag att möjliggöra samordning av insatserna inom detta område. Däremot saknar NFSD mandat att styra över uppbyggnaden av centrumen, exempelvis genom att ange vilka diagnoser som varje centrum ansvarar för. NFSD:s verksamhet bedrivs dessutom utan medicinsk kompetens. Därmed är NFSD således inget alternativ till en nationell plan.

Utifrån handlingsplanen ska behoven analyseras och verksamheterna för sällsynta diagnoser anpassas därefter. Då är det brukarnas/patienternas behov som är det centrala. En utredning bör därför fastställa hur alla de olika diagnoserna får adekvat vård.

Prioriteringsområden som skulle kunna innefattas i en nationell handlingsplan:

- Samordning av hälso- och sjukvårdens resurser och centrumbildningar.
- Ökad patientmedverkan och samverkan på olika nivåer inom systemet.
- Strategisk satsning på forskning, kliniska prövningar, kvalitetsregister.
- Implementering av behandlingsrekommendationer.
- Implementering av ICD-10/11 och orphakoder i befintliga system
- Möjliggöra delaktighet i europeiska satsningar såsom:
<https://www.nfsd.se/kunskapslankar/Europeiska-Referensnatverk-ERN/>
- Arbeta med sällsynta diagnoser ur ett livslångt perspektiv
- Arbeta förebyggande med hälsohot och prioritera sällsynta diagnoser ur ett folkhälsoperspektiv
- Aktivt arbeta med strategiska prioriteringsområden och framtida satsningar
- Kartläggning av behov och kunskapsluckor, till exempel åldrande
- Satsning på utbildning för att säkerställa kompetens inom yrkesområden
- Regeringen bör tillse att en nationell handlingsplan för sällsynta diagnoser arbetas fram och att förslagen implementeras.

Heléne Björklund (S)