

Enskild motion

Motion till riksdagen: 2014/15:2444

av Désirée Pethrus (KD)

Endometrios som folksjukdom

Förslag till riksdagsbeslut

1. Riksdagen tillkännager för regeringen som sin mening vad som anförs i motionen om att endometrios bör klassas som en folksjukdom.
2. Riksdagen tillkännager för regeringen som sin mening vad som anförs i motionen om att uppdra åt Socialstyrelsen att ta fram nationella riktlinjer för behandling och diagnostisering av endometrios.
3. Riksdagen tillkännager för regeringen som sin mening vad som anförs i motionen om att upprätta regionala handlingsprogram för diagnosticering och behandlingsformer och för att fånga upp misstänka fall för utredning.
4. Riksdagen tillkännager för regeringen som sin mening vad som anförs i motionen om att utreda förutsättningarna för att läkemedelskostnader för behandling av endometrios ska kunna ingå i högkostnadsskyddet.
5. Riksdagen tillkännager för regeringen som sin mening vad som anförs i motionen om att motverka ofrivillig barnlöshet som en konsekvens av utebliven eller försenad diagnos eller avsaknad av medicinering.
6. Riksdagen tillkännager för regeringen som sin mening vad som anförs i motionen om att kvinnor med diagnosen endometrios bör ges upplysning om diagnosens risker för framtida barnplaner.

Endometrios

Endometrios är en kronisk gynekologisk sjukdom som idag drabbar ca 200 000 svenska kvinnor och ca 176 miljoner kvinnor världen över. 60 procent av dessa kvinnor har

någon form av symtom från sin sjukdom och 20 procent har mycket svåra symtom. Endometriosis uppkommer när livmoderslemhinnan inte stöts bort vid menstruation utan vandrar in i buken via äggstockarna. I normala fall klarar kroppen av att ta hand om denna vävnad, men i vissa fall börjar livmoderslemhinnan växa till sig utanför livmodern istället. Detta leder till att det bildas små härdar och cystor (som kan växa sig väldigt stora), som orsakar stor smärta och lidande för den drabbade.

Endometriosis är idag en väldigt okänd sjukdom bland både sjukvårdspersonal, skolpersonal och allmänhet, vilket leder till att många tjejer och kvinnor idag inte får någon diagnos/behandling alternativt får en felaktig diagnos som förvärrar endometriosen. För många som är svårt drabbade tar det 5–10 år att få rätt diagnos trots upprepade besök inom vården. Detta på grund av att vården har för dålig kunskap om sjukdomen och dess symtom. Bästa sättet att motverka detta problem är att klassa endometriosis som en folksjukdom och på så sätt verka för att Socialstyrelsen tar fram nationella riktlinjer för diagnos och behandling samt göra sjukdomen synlig i skolan och i sjukvården från tidig ålder.

Endometriosis leder till kronisk smärta i olika nivåer för den drabbade kvinnan, det är inte ovanligt att kvinnan har så svåra smärtor att hon är helt oförmögen att gå till sitt arbete eller skolan de dagar när hon mår som värst. Smärtor är ofta så kraftiga att kvinnan kräks, får diarré, svimmar, vilket gör att sjukdomen blir ett väldigt stort handikapp. I vissa fall är man oförmögen att ta hand om sig själv. De smärtstillande läkemedlen som idag erbjuds hjälper vissa drabbade helt, men i många fall är dessa otillräckliga och framförallt måste den drabbade ofta ta väldigt starka tabletter som tillsammans med smärtan gör att det är omöjligt att gå i skolan eller arbeta. Därför behöver kvinnor med endometriosis ges möjlighet till sjukskrivning som godkänns av Försäkringskassan, något som är i princip omöjligt idag.

Läkemedelskostnader

Idag ingår inte läkemedelskostnaderna för endometriospatienter i högkostnadsskyddet eftersom många av de tillgängliga behandlingsformerna räknas som preventivmedel. Något som leder till att det finns kvinnor som inte har råd med behandling pga. sociala och ekonomisk skäl. Dessutom strider detta mot de svenska riktlinjer som finns för läkemedelskostnad, eftersom det gäller en sjukdom som behandlas, och inte ett preventivmedel.

Ofrivillig barnlöshet

Cirka 25–50 procent av kvinnorna med Endometriosis är ofrivilligt barnlösa. Många har drabbats av s.k. chokladcystor på äggstockarna. När levrat blod finns på äggstockarna.

Cystorna är oftast mycket smärtsamma och många inom vården anser att den enda behandlingsformen för detta är en eller flera operation. Man opererar bort cystorna, ofta utan att patienten fått träffa en specialist. Dessa operationer leder ofta till skador på äggstockarna, som i sin tur kan leda till ofrivillig barnlöshet. Många av dessa kvinnor känner sig väldigt illa behandlade, eftersom de inte blivit informerade om riskerna innan operationen och efter operationen inser de att de inte kan få barn på naturlig väg. Målet bör vara att alla kvinnor får rätt diagnos i tid, så att de slipper drabbas av chokladcystor och behöver genomgå operationer där man behöver ta bort hela eller delar av äggstock/ar, livmoder och eller andra delar av buken. Om kvinnan drabbats av chokladcystor skall hon snabbast möjligt få träffa en specialist, för att diskutera en bra behandlingsplan där hennes framtida familjeplanering vägs in. Det skall tilläggas att bara för att äggstockar och livmoder tas bort behöver kvinnan inte bli symptomfri.

Cancersjuka kvinnor ges om det finns tid, möjlighet till att frysa in könsceller. Något som faktiskt också skulle kunna vara ett alternativ för kvinnor med svår endometriosis och som vill kunna få barn under rätt förhållanden senare i livet. Genom att frysa ner delar av äggstock/ägg kan man förhindra att alla vävnad blir förstörd av endometriosen. Denna vävnad/ägg kan genom IVF eller inplantering senare kunna användas när hon vill ha barn, under förutsättning att rådande etiska regler och lagar gällande i Sverige efterföljs.

Många kvinnor med endometriosis lider i det tysta, utan att ens veta att det finns en diagnos och möjligheter till någon form av behandling och hjälp. De har blivit avskräckta efter att ha blivit illa behandlade i vården och känner inte att samhället hjälper dem.

Désirée Pethrus (KD)