

## Motion till riksdagen 2011/12:So505

av **Per Svedberg (S)**

# Rett Center

## Förslag till riksdagsbeslut

Riksdagen tillkännager för regeringen som sin mening vad som anförs i motionen om långsiktiga planeringsförutsättningar för Rett Center.

## Motivering

Rett Center är ett nationellt svenskt center för Rett syndrom, en sällsynt men svår neurologisk störning som drabbar företrädesvis flickor i spädbarnsåldern. Centret samlar en flerprofessionell kompetens för att möta komplicerade, specifika flerhandikappbehov vid Rett syndrom. Centret fungerar som specialistklinik, forsknings- och utvecklingsenhet och kompetenscenter. Rett Center drivs av Jämtlands läns landsting som en fristående klinik för högspecialiserad vård. Sedan slutet av 2002 har staten det finansiella ansvaret för Rett Center.

Under den förra socialdemokratiska regeringen när S, V och MP samarbetade lyftes Rett Centers anslag in i statsbudgeten, vilket gjorde att verksamheten gavs en långsiktig planeringshorisont. När den nya borgerliga regeringen tillträdde hamnade anslaget i stället i en hantering via regleringsbrev, vilket gör att osäkerheten ökar och framförhållningen för verksamheten drabbas radikalt.

Att gå från ett läge med fasta anslag till läget som gäller sedan budgeten 2008, att anslaget ska prövas årligen för att se att det står i överensstämmelse med regeringens ambitioner, är en osäkerhetsfaktor för en verksamhet som kräver långsiktighet.

Av EU:s rådsrekommendation om en satsning avseende sällsynta sjukdomar (av den 5 juni 2009) framgår att de rekommendationer som där ges stämmer mycket väl överens med Rett Centers verksamhet idag. Exempelvis står det i rekommendationen på s. 8: ”Utvecklingen av forskning om och vårdinfrastruktur för sällsynta sjukdomar kräver långsiktiga projekt och där-

**Fel! Okänt namn på**

med tillräckliga ekonomiska insatser för att deras hållbarhet ska säkras på lång sikt." Vidare står det på s. 6: "Kunskapscentrumen skulle kunna följa ett tvärvetenskapligt förfarande för vård för hantering av de komplexa och olikartade tillstånd som följer av sällsynta sjukdomar."

Nu ingår Rett Center tillsammans med andra verksamheter i den del som står till regeringens disposition för övriga bidrag för utveckling inom hälso- och sjukvårdsområdet. Dyliga bidrag ska omprövas årligen för att säkerställa att statliga medel som utbetalas används väl och i enlighet med regeringens intentioner. Närmare villkor bestäms i kommande regleringsbrev. Detta gör att Rett Center inte långsiktigt kan känna att man kan ta ansvaret för att driva ett nationellt åtagande fullt ut så länge anslaget hanteras på detta sätt. Det är självklart att rätten till bästa vård ska gälla även för patienter med en sällsynt diagnos.

För att Rett Center ska kunna planera och ta ett nationellt ansvar behöver bidragsgivningen hanteras på ett sådant sätt så att Rett Center kan få mer långsiktiga besked om den statliga finansieringen. Nytt förslag: För att Rett Center ska kunna ta ett nationellt med den långsiktighet som t.ex. EU:s rådsrekommendationer anger behöver bidragsgivningen hanteras på ett annat sätt både när det gäller tydliga besked om långsiktigheten och anpassning av bidragsstorleken till uppdraget i enlighet med riksdagens beslut 2002 och 2004. Detta bör riksdagen som sin mening ge regeringen till känna.

Stockholm den 23 september 2011

*Per Svedberg (S)*