

Motion till riksdagen 2018/19:2309

av Åsa Lindhagen och Annika Hirvonen Falk (båda MP)

Sällsynta diagnoser

Förslag till riksdagsbeslut

1. Riksdagen ställer sig bakom det som anförs i motionen om behovet av en nationell handlingsplan för området sällsynta diagnoser och tillkännager detta för regeringen.
2. Riksdagen ställer sig bakom det som anförs i motionen om organisationsstöd och tillkännager detta för regeringen.

Bakgrund

Att personer som har sällsynta diagnoser ges möjlighet att få behandling av vårdpersonal som är insatta i deras specifika sjukdomstillstånd borde vara en självklarhet. Tyvärr ser det inte ut så i Sverige idag. En struktur är under uppbyggnad, men den anses av de som berörs vara otillräcklig och behöver därför kompletteras.

Den svenska definitionen av en sällsynt diagnos är att det gäller en ovanlig sjukdom eller skada som leder till omfattande funktionsnedsättning och som finns hos högst 1 av 10 000 invånare. Enligt den definition som tillämpas inom EU omfattas tillstånd där 5 av 10 000 invånare ingår. Många av de flera tusen diagnoserna som omfattas av EU:s definition är syndrom, det vill säga en diagnos bestående av flera olika symtom. Detta leder till omfattande och komplexa funktionsvariationer, vilket innebär att den enskilde måste ha kontakt med ett flertal olika medicinska specialister.

I en undersökning som Riksförbundet Sällsynta diagnoser tillsammans med Novus gjorde bland sina medlemmar 2017 framkom bland annat att bara 16 % av patienterna med sällsynta diagnoser känner förtroende för att primärvården ska ha kunskap nog att bemöta deras särskilda behov. Endast 39 % av de vuxna anser att de alltid får den medicinska vård de behöver utifrån sin diagnos. 73 % uppger att de inte får tillgång till rehabilitering/habilitering, vilket många gånger kan vara en nödvändig behandling. 75 % är beredda att resa för att få expertvård, oavsett var i landet den är placerad.

Undersökningen visar också att personer som har sällsynta diagnoser missgynnas i en rad olika vårdsammanhang eller väljer att inte söka vård de är i behov av. Bristen på samordning och kunskap i vården framhålls av respondenterna. Barnsjukvården verkar dock, relativt sett, fungera bättre än vuxensjukvården.

Trots att det endast är ett fåtal personer som ingår i varje enskild diagnosgrupp är det ändå sammantaget ett stort antal människor som berörs av sällsynta diagnoser.

En nationell handlingsplan behövs

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 plan för detta. Enligt Riksförbundet Sällsynta diagnoser har de allra flesta europeiska länder en nationell plan för sällsynta diagnoser. Sverige, tillsammans med Litauen, saknar dock en sådan plan, vilket de är ensamma om i EU.

Ett fåtal centrum för specifika sällsynta diagnoser finns i Sverige, exempelvis Nationellt Center för Retts syndrom och närliggande diagnoser, vilket är framgångsrikt, även ur ett internationellt perspektiv. Det är dock inte en framkomlig väg att ha ett centrum för varje diagnos. Då blir många diagnosgrupper utan tillgång till centrum, vilket ökar skillnaderna och ojämlikheten i vården. Därför behöver de sex regionala Centrum för Sällsynta diagnoser (CSD) som nu växer fram vid landets universitetssjukhus omfatta flera olika diagnoser. Viktigt är också att de utvecklas utifrån en sammantagen analys av patientgruppens behov.

Regeringen har ingått en överenskommelse med SKL om en långsiktig inriktning för vård och behandling av sällsynta sjukdomar, vilket är bra men inte tillräckligt. Parallellt behövs en bredare nationell handlingsplan för att säkerställa ett sammantaget fungerande liv för personer som har sällsynta sjukdomar. Säkerligen är det också resurseffektivt. Miljöpartiet har lyft denna fråga i motioner under ett antal år.

Se över organisationsstödet

Så som organisationsstödet är organiserat faller nationella föreningar för sällsynta diagnoser utanför. Detta medför att föreningarnas förutsättningar att bedriva verksamhet begränsas påtagligt. Riksförbundet Sällsynta diagnoser uppger att de har ett medlemsantal som sammantaget uppgår till 15 000 medlemmar, men att de trots detta inte har samma ekonomiska förutsättningar som andra funktionshindersförbund med motsvarande medlemsantal. De pekar också på att de sällsynta diagnosgrupperna är utestängda från lokalt och regionalt föreningsstöd.

Riksförbundet Sällsynta diagnoser anser att de bör kunna tillgodoräkna sig sina drygt 60 diagnosföreningar på motsvarande sätt som andra förbund kan tillgodoräkna sig sina lokala och regionala föreningar, vilket är en rimlig utgångspunkt. Regeringen bör återkomma med ett förslag på regelverk för hur en organisation av det slag som Riksförbundet Sällsynta diagnoser utgör, inklusive deras rikstäckande medlemsföreningar, ska kunna söka organisationsstöd.

Åsa Lindhagen (MP)

Annika Hirvonen Falk (MP)