

Motion till riksdagen 2012/13:So341

av Marie Nordén och Per Svedberg (S)

Rett Center

Förslag till riksdagsbeslut

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

Motivering

Rett Center inrättades 1995 i Jämtlands län och är ett nationellt center för högspecialiserad vård, forskning och information om Rett syndrom på tvärprofessionell grund. Det är det enda i sitt slag i landet och ett av få i världen. Rett syndrom är en utvecklingsneurologisk störning som medför att personen blir gravt multifunktionshindrad från tidigare barnaår och livet ut. Syndromet drabbar nästan enbart flickor och kvinnor. Patienter tas emot från hela landet och från många länder i Europa. Endast cirka 2 procent av patienterna kommer från Jämtlands läns landsting.

Under hösten 2002 meddelade socialminister Lars Engqvist att staten från den 1 januari 2003 tar ett långsiktigt ekonomiskt ansvar för verksamheten.

Av EU:s rådsrekommendation om en satsning avseende sällsynta sjukdomar framgår att de rekommendationer som där ges stämmer mycket väl överens med Rett Centers verksamhet. Exempelvis står det i rekommendationen att ”Utvecklingen av forskning om och vårdinfrastruktur för sällsynta sjukdomar kräver långsiktiga projekt och därmed tillräckliga ekonomiska insatser för att deras hållbarhet ska säkras på lång sikt”.

Av socialutskottets betänkande 2011/12:SoU1 framgår att ”Rett Center, som är inriktat på patienter med Rett syndrom, är en viktig aktör. Rett Center har sedan 2001 fått ekonomiskt bidrag från staten. Bidraget har under de senaste åren uppgått till 7 miljoner kronor per år. Enligt uppgift till utskottet kommer bidraget att uppgå till 7 miljoner kronor även 2012. Bidraget ingår även i regeringens förslag till budgetram för 2013. Verksamhet och forskning på området måste långsiktigt säkras, enligt utskottets mening.”

Fel! Okänt namn på

För att garantera långsiktigheten i Rett Centers verksamhet krävs en hållbar finansiering. Statsbidraget har varit oförändrat sedan 2003, 7 mkr per år. Verksamhetens långsiktiga existens kräver, i avvaktan på en nationell och stabil lösning för sällsynta diagnoser, att statsbidraget anpassas till kostnadsutvecklingen för att den ska kunna drivas vidare.

Stockholm den 26 september 2012

Marie Nordén (S)

Per Svedberg (S)