

Enskild motion

Motion till riksdagen: 2014/15:630

av Jan Lindholm (MP)

Nationell strategi för sällsynta diagnoser

Förslag till riksdagsbeslut

1. Riksdagen tillkännager för regeringen som sin mening vad som anförs i motionen om att inleda arbetet med en nationell strategi för sällsynta diagnoser.
2. Riksdagen tillkännager för regeringen som sin mening vad som anförs i motionen om att starta samtal med SKL om behovet av samordning för behandling av sällsynta diagnoser.
3. Riksdagen tillkännager för regeringen som sin mening vad som anförs i motionen om behovet av åtgärder för en adekvat och jämlik vård i hela landet av patienter med sällsynta diagnoser.

Motivering

Sällsynta diagnoser definieras i Sverige som en ovanlig sjukdom eller skada som leder till omfattande funktionshinder som högst drabbar en av tiotusen innevånare. Det finns många sådana diagnoser och i många fall kan dom kombineras. Detta gör behandling komplicerad.

Nationell strategi

Den förra regeringen gav i oktober 2011 Socialstyrelsen i uppdrag att ta fram underlag för ett strategiarbete för sällsynta sjukdomar. Uppdraget byggde på en rekommendation från EU. Uppdraget rapporterade ett år senare för Socialdepartementet men arbetet tycks därefter ha avstannat.

Det finns alltså ett underlag framtaget och det är angeläget att komma vidare med arbetet på en nationell strategi. Detta bör riksdagen ge regering till känna som sin uppfattning.

Nationell samordning

Med tanke på att antalet drabbade av de olika diagnoserna är mycket litet så torde det vara svårt för enskilda landsting att upprätthålla adekvat kompetens. Man kan jämföra med exempelvis RETT-center i Östersund som på ett föredömligt sätt vårdar en liten specifik grupp patienter och även har utvecklat nordisk samverkan för att klara kompetensfrågan.

Rimligt är mot bakgrund av detta att arbetet med en nationell strategi redan från början kombineras med kontakter kring frågan om behovet av nationella centra för sällsynta diagnoser. För att det praktiska inte skall dra ut på tiden bör riksdagen redan i detta läge ge regeringen till känna som sin uppfattning att ett arbete för nationell samordning av vårdinsatser bör ingå i arbetet.

Ojämlig vård

Bristen på nationell samordning liksom avsaknaden av en nationell strategi leder till att patienter med sällsynta diagnoser bemöts mycket olika. Kompetens för vissa diagnoser finns på några platser medan andra landsting nästan helt saknar adekvat kompetens ens för att söka efter samverkanspartners i andra landsting. Även om antalet patienter per diagnos är litet så är antalet patienter totalt en stor grupp att hantera. Situationen varierar så mycket i landet för många av dessa patienter att det är rimligt att staten tar ett initiativ för en mer jämlig behandling. Riksdagen bör därför slutligen ge regeringen till känna som sin uppfattning att åtgärder för en adekvat och mer jämlig vård i landet av patienter med sällsynta diagnoser är brådskande att åstadkomma.

Jan Lindholm (MP)