

Motion till riksdagen 2025/26:1188

av **Ulrika Heindorff (M)**

Nationella riktlinjer för EDS och HSD

Förslag till riksdagsbeslut

1. Riksdagen ställer sig bakom det som anförs i motionen om att överväga behovet av nationella riktlinjer som beskriver all samsjuklighet och behandlingar för EDS samt HSD och tillkännager detta för regeringen.
2. Riksdagen ställer sig bakom det som anförs i motionen om att se över möjligheterna att peka ut EDS och bindvävssjukdomar som ett potentiellt område för nationellt center och tillkännager detta för regeringen.

Motivering

Över 300 000 människor tros leva med Ehlers-Danlos syndrom av överrörlighetstyp (hEDS) samt Hypermobilitetsspektrumstörning (HSD) i Sverige. Personer som lider av EDS eller HSD är ofta underdiagnostiserade och saknar relevant specialiserad medicinsk vård. Många får ingen diagnos alls, andra en smärtdiagnos som fibromyalgi utan utredning och behandling av underliggande orsaker. Även personer som får diagnos erbjuds enbart smärtrehabilitering vilket missar att EDS och HSD är multi-systemiska bindvävssjukdomar med stor samsjuklighet och hög funktionsnedsättning. Detta leder till ökade kostnader för staten och samhället genom sjukskrivningar, vårdbesök, felaktiga behandlingar, vårdskador, socialt utanförskap och kraftigt nedsatt livskvalitet för individer och familjer. Behandlingen i nuläget bör därför inriktas på att behandla samsjukligheterna – såsom dysautonomi, mastcellsaktivering, nackinstabilitet och många fler – för att öka livskvalitet och funktion.

Med ovan sagda behövs samlade nationella riktlinjer för EDS och HSD, vilket regeringen bör överväga att ta initiativ till. Utöver detta behövs nationellt center för högspecialiserad vård för EDS och bindvävssjukdomar då kunskapen ute i landet är så låg. Regeringen bör överväga att peka ut detta område som ett potentiellt område för nationellt center.

Ulrika Heindorff (M)