

Enskild motion

Motion till riksdagen 2017/18:2684

av **Alexandra Völker (S)**

Samordning av vården för personer med en sällsynt diagnos

Förslag till riksdagsbeslut

1. Riksdagen ställer sig bakom det som anförs i motionen om att det behövs en nationell samordningsfunktion i syfte att stimulera och styra uppbyggnaden av de regionala centrumen för sällsynta diagnoser och tillkännager detta för regeringen.
2. Riksdagen ställer sig bakom det som anförs i motionen om att skyndsamt överväga att färdigställa och anta en nationell handlingsplan för området sällsynta diagnoser och tillkännager detta för regeringen.

Motivering

För att en person ska anses ha en sällsynt diagnos ska det gälla en ovanlig sjukdom/skada som leder till omfattande funktionshinder och som finns hos högst 1 av 10 000 innevånare. Det finns tusentals olika sällsynta diagnoser. Definitionen innebär att alltifrån ett fåtal personer till högst 900 personer i hela Sverige kan ha en viss, sällsynt diagnos. I dagsläget finns omkring 300 sådana diagnoser beskrivna i Socialstyrelsens kunskapsdatabas samtidigt som det beräknas finnas 7 000–8 000 sällsynta diagnoser som drabbar omkring 2 procent av befolkningen. Många av diagnoserna är syndrom, vilket betyder att flera olika symtom ingår. Detta leder till omfattande och komplexa funktionsnedsättningar, vilket innebär att den enskilde nödgas ha kontakter med många olika medicinska specialister. Att diagnosen dessutom delas av så få innebär att kunskapen om den ofta är bristfällig i den allmänna sjukvården.

Riksförbundet Sällsynta diagnoser genomförde hösten 2016 en medlemsundersökning tillsammans med Novus. Undersökningen visar att endast 16 procent av de sällsynta patienterna känner förtroende för att primärvården ska ha kunskap nog att bemöta deras särskilda behov. Endast 39 procent upplever att de får den medicinska vård som behövs för deras diagnos och 75 procent uppger att de är beredda att resa för att få adekvat vård.

Okunskapen kring de sällsynta diagnoserna är särskilt problematisk då det är grupper som har behov av kvalificerad vård genom hela livet. Samordning av hälso- och sjukvårdens resurser är grundläggande för att rätt diagnos ställs samt för att kompetent och likvärdig vård ges till dem som har sällsynta diagnoser.

Behovet av att ”samla expertis för sällsynta sjukdomar” samt att ”organisera vårdvägar genom att samarbeta med relevanta experter inom landet eller vid behov utomlands” har även lyfts av EU:s ministerråd i deras rekommendation avseende sällsynta sjukdomar (2009/C151/02). Även Socialstyrelsen har i sin rapport från 2010, ”Ovanliga diagnoser. Organisation av resurser för personer med sällsynta diagnoser”, pekat på att den kvalitativa specialiserade vård som trots allt finns om sällsynta diagnoser är utspridd, sårbar och ojämnt fördelad över landet.

Vid landets universitetssjukhus har det nu börjat etableras regionala medicinska centrum för sällsynta diagnoser. Grundpelaren för de medicinska centrumens verksamhet borde inledningsvis vara en kartläggning av diagnosbärarnas behov av vård och stöd. Men istället har utgångspunkten i praktiken varit vårdens intresse av att bygga vidare på sina befintliga resurser för enskilda diagnoser. Detta är en följd av att det inte finns någon central styrning av hur centrumen byggs upp och hur verksamheten ska inriktas. En gemensam nationell styrning är nödvändig, för att så många diagnosgrupper som möjligt ska få tillhörighet till ett centrum och att vården blir så kvalitativ som möjligt. För att undvika att de regionala centrumen endast fokuserar på en enskild diagnos och att en stor del av diagnosgrupperna blir utan centrum vore det rimligt att de medicinska centrumen vid universitetssjukhusen fokuserar på flera olika diagnoser som har liknande vårdbehov. För att få en fungerande helhet behöver det alltså finnas en nationell styrning som stimulerar fler regionala centrum, säkerställer bredd på vilka diagnoser som tas emot och som säkerställer att centren inte hänger på en enskild läkare utan att verksamheten är långsiktig.

Utöver en nationell styrning av de regionala medicinska centrumen behöver den nationella handlingsplanen för sällsynta diagnoser fastställas. De flesta europeiska länder har redan en nationell plan för sällsynta diagnoser. Sverige, tillsammans med Polen, Malta, Island och Luxemburg, är ensamma om att sakna en nationell plan. Det har nu gått nästan fyra år sedan Socialstyrelsen till Socialdepartementet överlämnade ett förslag som utgångspunkt för att ta fram en nationell plan. Utifrån de sällsynta diagnosernas sällsynthet och komplexa behov behöver det finnas en handlingsplan som tar ett samlat grepp om vården och omsorgen för personer med sällsynta diagnoser. Endast med ett samlat grepp och nationell styrning kommer vi kunna uppnå jämlik och likvärdig sjukvård över hela landet.

Alexandra Völker (S)