

Motion till riksdagen 2008/09:So225

av **Barbro Westerholm (fp)**

Vård och habilitering/rehabilitering för personer med sällsynta sjukdomar

Förslag till riksdagsbeslut

1. Riksdagen tillkännager för regeringen som sin mening vad som anförs i motionen om att regeringen bör tillsätta en utredning om hur patienter med sällsynta sjukdomar ska kunna garanteras en effektiv och säker behandling, vård och habilitering eller rehabilitering.
2. Riksdagen tillkännager för regeringen som sin mening vad som anförs i motionen om att regeringen bör ta initiativ till stimulans av forskning om sällsynta sjukdomar, deras orsak, behandling och förebyggande.

Sällsynta sjukdomar en prioriterad fråga i EU

Diagnoser, vård och information av hög kvalitet för människor som drabbas av sällsynta sjukdomar är en prioriterad fråga för EU. Detta slås också fast i EU:s nya folkhälsost strategi som antogs den 23 oktober 2007 men också i EU:s forskningsprogram.

I EU inleddes arbetet med sällsynta sjukdomar i december 1999. Då antog EU en förordning för att underlätta arbetet med att utveckla läkemedel till patienter med sällsynta sjukdomar. Därefter inrättade EU ett handlingsprogram för sällsynta sjukdomar under perioden 1999–2003. Inom ramen för folkhälsoprogrammet 2003–2008 främjar EU förebyggande, diagnos och behandling av ovanliga sjukdomar i unionen. Genom att skapa nätverk, utbyta erfarenheter, vidareutbilda personal och sprida kunskaperna hoppas EU att kunna skapa en sammanhållen arbetsmodell och göra en samordnad insats.

Sällsynta sjukdomar kommer att vara ett prioriterat område även inom EU:s nya folkhälsoprogram 2008–2013. I programmet anges bland annat ”bättre information och ökad kunskap om var EU kan tillföra något genom att

Fel! Okänt namn på

samla expertis från olika länder, t.ex. i fråga om sällsynta sjukdomar och barns hälsa, och genom att göra informationen tillgänglig för medborgarna via EU:s folkhälsportal”.

I den gemensamma ståndpunkt, som antogs av rådet den 22 mars 2007 inför antagandet av Europaparlamentets och rådets beslut om inrättande av ett andra gemenskapsprogram för åtgärder på hälsoområdet hälso- och konsumentskyddsåtgärder 2007–2013, anges följande.

Främja åtgärder för att förebygga omfattande sjukdomar av särskild betydelse med tanke på den totala sjukdomsburden i gemenskapen och sällsynta sjukdomar, i de fall där gemenskapsåtgärder genom att angripa deras bestämningsfaktorer kan ge nationella insatser ett betydande mervärde.

EU-kommissionen avser att i november 2008 lägga fram ett meddelande om EU-åtgärder angående sällsynta sjukdomar. Meddelandet kommer att utgöra slutpunkten för den process som inleddes med ett samråd för att samla in sakkunskap från alla medlemsländer.

EU-kommissionen anser att åtgärderna bör bygga på följande:

- ? Stärkt samarbete mellan olika EU-program.
- ? Medlemsländerna bör uppmanas att ta fram nationella vårdstrategier för att se till att alla människor med sällsynta sjukdomar har samma tillgång till prevention, diagnos, vård och rehabilitering.
- ? Det bör utarbetas och spridas gemensamma riktlinjer i hela EU. Specifika åtgärder – t.ex. inom forskning, expertcentrum, tillgång till information, incitament för att forska fram läkemedel, screening bör ingå i en övergripande minimistrategi mot sällsynta sjukdomar.

Den svenska regeringen har besvarat kommissionens offentliga samråd om åtgärdsförslagen och ställt sig bakom den övergripande målsättning som anges i det offentliga samrådet.

Situationen i Sverige

I Sverige har Socialstyrelsen en nätbaserad kunskapsbas om ovanliga diagnoser. Det är Smågruppscentrum – Nationellt informationscentrum för ovanliga diagnoser – vid Göteborgs universitet som har Socialstyrelsens uppdrag att med stöd av landets främsta experter ta fram underlag samt ansvara för produktion och uppdatering av informationsmaterialet. I varje diagnostext finns en omfattande beskrivning av diagnosen samt information om behandling, resurser, patientorganisationer, referenslitteratur och annat informationsmaterial.

Det är givetvis bra att den här informationen finns på nätet men den är otillräcklig för att tillfredsställa behoven hos människor med sällsynta sjukdomar. Det stod klart vid det seminarium, ”Sällsynta dagen”, som Riksförbundet Sällsynta diagnoser ordnade den 29 februari 2008. Det blev tydligt genom de presentationer som lämnades av Socialstyrelsen, Sveriges Kommu-

ner och Landsting och Socialdepartementet samt av den medlemsundersökning riksförbundet genomfört.

I riksförbundets undersökning tydliggörs bristerna i vården. Variationerna över landet är betydande. Vården upplevs som godtycklig och osäker. Bristen på gemensam vårdplanering och samordning mellan olika vårdgivare är uppenbar. En del personer får sin diagnos först i vuxen ålder vilket är en klar nackdel med tanke på att behandlingsinsatserna så inte blir optimala. Undersökningen visar också på bristande helhetssyn. Att en diagnos kan innebära psykiska, fysiska och ekonomiska konsekvenser beaktas i alltför liten utsträckning.

Inom samtliga vårdkategorier fanns stora brister på grund av otillräcklig kunskap och erfarenhet av diagnoserna. De största svårigheterna redovisas i primärvården, i synnerhet för personer som inte fått sin diagnos förrän i vuxen ålder.

Habilitering och rehabilitering är insatser som måste utvecklas för att kunna möta människor med sällsynta diagnoser. Men habilitering och rehabilitering är inte uppbyggda på ett sätt som fungerar för denna grupp.

Den slutsats som kan dras av undersökningen är att det behövs nationella medicinska centrum specialiserade på en eller flera sällsynta sjukdomar. Erfarenheterna från de fåtaliga nationella centrum som redan finns i Sverige, bland annat för sjukdomen cystisk fibros, är dessutom goda. De har visat sig vara mycket framgångsrika, även ur ett internationellt perspektiv, med högre, effektivare och mer jämlik vård.

Nationella centrum för sällsynta sjukdomar ska kunna ta emot personer från hela landet och erbjuda tillgång tills samlad kompetens från olika specialister och yrkesgrupper, vars insatser behövs för att tillgodose behoven hos personen med den aktuella sällsynta diagnosen. Centrumen ska kunna erbjuda vårdinsatser utifrån de individuella behoven och ur ett livslångt perspektiv. De ska även fungera som ett stöd till brukarna själva och samarbeta med allmänläkare och övriga vårdgivare på hemmaplan för att säkerställa den vård som ges där.

Sådana nationella medicinska centrum skulle kunna inrättas vid universitetssjukhusen där forskning bedrivs och behandling, vård och habilitering eller rehabilitering för sällsynta diagnoser kan utvecklas.

Med hänvisning till de förslag som utarbetas inom EU och med kunskap om de brister som föreligger vid vård, behandling, habilitering eller rehabilitering av personer med sällsynta sjukdomar i Sverige bör riksdagen begära att regeringen utreder hur patienter med sällsynta sjukdomar i Sverige ska kunna garanteras en effektiv och säker behandling, vård och habilitering eller rehabilitering samt underlätta för forskning om dessa sjukdomar.

Denna motion ersätter förra årets motion jag skrev om nationella medicinska centran för sällsynta diagnoser (2007/08:So485) och som ännu inte behandlats av riksdagen. Skälet är den utveckling inom EU som skett sedan förra årets motion skrevs.

Fel! Okänt namn på

Stockholm den 26 september 2008

Barbro Westerholm (fp)