

Motion till riksdagen 2019/20:2464

av **Mattias Karlsson i Luleå (M)**

Nationell handlingsplan för sällsynta diagnoser

Förslag till riksdagsbeslut

Riksdagen ställer sig bakom det som anförs i motionen om behovet av att upprätta en nationell handlingsplan för sällsynta diagnoser och tillkännager detta för regeringen.

Motivering

Så kallade sällsynta diagnoser drabbar ett fåtal individer per diagnos. Diagnosernas sällsynthet innebär vissa problem, som t ex bristande information, sen eller utebliven diagnos samt avsaknad av behandling. I Europa anses en diagnos som sällsynt om den förekommer hos högst 1 på 2 000 individer. I Sverige har vi en snävare definition, här anses en diagnos sällsynt om den finns hos högst 1 på 10 000.

Sverige är – tillsammans med Luxemburg, Malta och Polen – bland de sista EU-medlemsländerna som saknar en nationell plan för sällsynta diagnoser! Detta trots att det har gått tio år sedan Europeiska rådets rekommendationer om att varje land bör ta fram en nationell plan eller strategi för sällsynta diagnoser för ökad koordination, samarbete och samordning av alla relevanta aktörer inom området.

Att tillskapa en nationell plan för behandling av sällsynta diagnoser är en nyckelfaktor för att lyckas med utmaningen att förbättra livet och sjukvården för personer som har en sällsynt diagnos. En nationell plan behövs för att kunna erbjuda tillgång till tidig diagnos, samt säker och effektiv behandling för personer som har en sällsynt diagnos och som hittills är hemlösa inom vården.

Mattias Karlsson i Luleå (M)