

## Motion till riksdagen 2005/06:So28

**av Jan Lindholm (mp)  
med anledning av prop. 2005/06:73**

# Nationell samordning av rikssjukvården

## Förslag till riksdagsbeslut

1. Riksdagen tillkännager för regeringen som sin mening vad i motionen anförs om att tillgodose brukarinflytande i nämnden för rikssjukvård.
2. Riksdagen tillkännager för regeringen som sin mening vad i motionen anförs om vikten av att säkerställa att förslag på rikssjukvård skall kunna väckas från brukarhåll.
3. Riksdagen tillkännager för regeringen som sin mening vad i motionen anförs om att initiativ till rikssjukvård måste kunna tas av nämnden, även när verksamhet inom berörd inriktning ännu inte finns i något landsting.
4. Riksdagen tillkännager för regeringen som sin mening vad i motionen anförs om udda diagnoser och sjukdomstillstånd.
5. Riksdagen tillkännager för regeringen som sin mening vad i motionen anförs om vård utomlands.
6. Riksdagen begär att regeringen efter Socialstyrelsens utredning återkommer till riksdagen med förslag om en konstruktion för kontinuerlig finansiering av mindre verksamheter för små och mindre kända handikappgrupper.

## Motivering

Det finns många bra förslag till förändringar föreslagna i propositionen om nationell samordning av rikssjukvården. Vi ser att det kommer att leda till bättre utnyttjande av de gemensamma resurserna, vilket gagnar både patienter och befolkningen som helhet. Behovet av rikssjukvård är dock som vi ser det inte enbart knutet till problematiken med högspecialiserad vård utan även i hög grad en viktig fråga för små och ovanliga diagnoser där kompetensproblemet snarare kan bero på vårdgivarens bristande erfarenhet än på nivån på erforderlig specialistkompetens.

**Fel! Okänt namn på**

Mot bakgrund av det ovan anförda vill vi ge kompletterande förslag inom två områden.

## Brukarmedverkan i nämnden

Det föreslås i propositionen att en nämnd för rikssjukvård inrättas vid Socialstyrelsen i syfte att skapa nationell samordning. Nämnden bör utses av Socialstyrelsens styrelse och bestå av en ordförande och ytterligare nio ledamöter. Socialstyrelsen är föreslagen att vara ordförande i nämnden. Av de nio ledamöterna föreslår regeringen att sex bör representera var och en av sjukvårdsregionerna. Nämndens uppgift är tänkt att besluta vilka verksamheter som ska utgöra rikssjukvård samt besluta om tillstånd att bedriva rikssjukvård. Nämnden ska även kunna fullgöra andra rådgivande uppgifter om Socialstyrelsen bestämmer det. Rikssjukvårdsnämndens sammansättning och uppgifter är tänkta att regleras i förordningen med instruktion för Socialstyrelsen. Det sägs också i propositionen att berörda myndigheter ska ingå i nämnden, till exempel SBU och Vetenskapsrådet.

Vi anser att det även behöver finnas brukarperspektiv representerat i nämnden i någon form. Detta har till exempel Förbundet Sällsynta Diagnoser och Förbundet Blödarsjuka i Sverige föreslagit i sina remissvar. Regeringen resonerar inte runt dessa förslag i propositionen, vilket vi beklagar. Vi är väl medvetna om det närmast omöjliga i att skapa en form för brukarrepresentation i nämnden som skulle vara representativt för den mycket heterogena gruppen vårdtagare.

Men det är i ytterst få sammanhang som ett brukarperspektiv inte ger ytterligare värdefullt beslutsunderlag. Ett sätt att tillmötesgå brukargruppens önskemål skulle kunna vara att i någon form reglera ett kommunikationsansvar för nämnden med de brukarorganisationer som anmält intresse. Vi anser det viktigt för reformens trovärdighet att man finner någon form för att involvera brukargruppen i det löpande arbetet i nämnden. Regeringen bör återkomma till riksdagen med förslag på detta.

Vidare anser vi att det på något sätt även måste säkerställas att förslag på behov av rikssjukvård ska kunna väckas från brukarhåll. En tydlig förslagsrätt för brukarorganisationerna bör därför vara en naturlig komponent i nämndens instruktion.

Vi anser också att det är viktigt att initiativ till rikssjukvård måste kunna tas av nämnden, även när sådan verksamhet ännu inte finns i något landsting.

## Mindre och sällsynta grupper av handikapp

Det är mycket viktigt att det finns vård att få för alla människor. Särskilt viktigt är att inga undantag görs för de människor som har väldigt sällsynta sjukdomstillstånd eller mindre kända handikapp, oavsett hur få som finns i gruppen.

## Fel! Okänt namn på

pen. De har både rätt till, och ett särskilt stort behov av expertis när det gäller diagnos och behandling. För många mindre grupper är även betydelsen av hög kompetens för rehabiliterings- och habiliteringsinsatser avgörande för den livskvalitet som kan nås. Kompetenscentrum kan för dessa grupper vara lika viktiga som vårdcentrum.

I dag kan landsting som gör riksåtaganden inte försäkra sig om att de får tillräckligt antal patienter så att den ekonomiska kalkylen går ihop. Nu föreslås alltså en samordning på nationell nivå som ska se över hur behandling av vissa ovanliga sjukdomstillstånd ska kunna garanteras och säkerställa att det finns vårdplatser för att kunna behandla små patientgrupper med svårbehandlade sjukdomar.

Regeringen anser att det bör belysas ytterligare om det i dag finns svårigheter för sjukvårdshuvudmännen att långsiktigt trygga finansieringen av mindre verksamheter för exempelvis små och mindre kända handikappgrupper. Regeringen avser att uppdra åt Socialstyrelsen att ytterligare utreda frågan.

Rett Center är exempel på ett nationellt kompetenscentrum vars verksamhet har en smal inriktning för flickor med Retts syndrom. Den vård och hjälp flickorna får är helt nödvändig för dem. Det är likaså det stöd och den hjälp som ges till anhöriga och vårdpersonal på hemorten. Det är ett ovanligt sjukdomstillstånd där omsorgskompetensen har stor betydelse. Verksamheten har dock inte haft tillräckligt med beläggning för att på egen hand överleva. Politiska initiativ har tagits, och de har med hjälp av särskilt riktat stöd från stadsbudgeten undkommit nedläggning.

Vi anser att det måste tydliggöras att sådana politiska initiativ fortfarande ska vara möjliga. Vi anser också att Socialstyrelsen måste komma med ett förslag till finansiering där det inte finns någon tvekan om att de som har dessa smalare diagnoser även fortsättningsvis ska kunna få vård av god kvalitet. Det måste finnas en lösning även om dessa diagnoser i vissa fall, trots hela landet som upptagningsområdet, inte kan bära sina kostnader. Det finns alltid både mänskliga och samhällsekonomiska aspekter i ett större perspektiv som försvarar sådana kostnader. Grunden är allas rätt till vård.

Vi anser att regeringen bör återkomma till riksdagen med förslagen om en kontinuerlig finansiering på sikt utifrån Socialstyrelsens förslag.

I propositionen nämns att det i vissa fall kan bli fråga om att patienter med udda sjukdomstillstånd föreslås få vård utomlands i stället för i Sverige. Rett Center är ett exempel på en sådan nordisk samordnad vård. När man föreslår vård i annat land anser vi att det först måste göras en helhetsanalys av hur det kan fungera för de människor som berörs. Det måste vara praktiskt möjligt, och den totala kostnadsbilden inklusive reskostnader och andra kringkostnader måste räknas in i bilden. Det måste helt enkelt säkerställas att det blir ett realistiskt alternativ för människor och deras anhöriga som har behov av den aktuella vården.

**Fel! Okänt namn på**

Stockholm den 1 mars 2006

*Jan Lindholm (mp)*