

Enskild motion

## Motion till riksdagen 2017/18:3059

av **Marco Venegas m.fl. (MP)**

# En nationell handlingsplan för sällsynta diagnoser

---

## Förslag till riksdagsbeslut

1. Riksdagen ställer sig bakom det som anförs i motionen om att skapa förutsättningar för att snarast färdigställa och anta en nationell handlingsplan för området sällsynta diagnoser och tillkännager detta för regeringen.
2. Riksdagen ställer sig bakom det som anförs i motionen om att i planen beakta vikten av att centralisera vården för sällsynta diagnoser vid medicinska centrum och tillkännager detta för regeringen.
3. Riksdagen ställer sig bakom det som anförs i motionen om att med handlingsplanen som utgångspunkt stimulera och styra uppbyggnaden och utvecklingen av de befintliga regionala centrumen för sällsynta diagnoser och tillkännager detta för regeringen.

## Motivering

Den svenska definitionen av en ”sällsynt” diagnos är att det gäller en ovanlig sjukdom/skada som leder till omfattande funktionshinder och som finns hos högst 1 av 10 000 innevånare. Enligt definitionen som tillämpas inom EU gäller det 5 av 10 000 invånare. Många av de flera tusen diagnoserna, enligt EU-definitionen, är syndrom. Det betyder att flera olika symtom ingår. Detta leder till omfattande och komplexa funktionsnedsättningar, vilket innebär att den enskilde nödgas ha kontakter med flera olika medicinska specialister.

Trots att det endast ingår ett fåtal personer i varje enskild diagnosgrupp är det ändå sammantaget många människor som berörs.

Om personer som har sällsynta diagnoser ska få tillgång till den vård och omsorg de behöver är en grundläggande förutsättning att det finns en nationell plan för detta område. Det är nu hög tid att en svensk handlingsplan för sällsynta diagnoser färdigställs och antas.

De flesta europeiska länder har en nationell plan för sällsynta diagnoser. Sverige, tillsammans med Litauen, är ensamma i EU om att sakna en sådan nationell plan. Till saken hör att det gått nästan fem år sedan Socialstyrelsen till Socialdepartementet överlämnade ett förslag som utgångspunkt för att ta fram en sådan plan. Men fortfarande saknas den.

Nationella Funktionen Sällsynta Diagnoser (NFSD) har i uppdrag att möjliggöra samordning av insatserna inom detta område. Däremot saknar NFSD mandat att styra över uppbyggnaden av centrumen, exempelvis genom att ange vilka diagnoser som varje centrum ansvarar för. NFSD:s verksamhet bedrivs dessutom utan medicinsk kompetens. Därmed är NFSD således inget alternativ till en nationell plan.

Utifrån handlingsplanen ska behoven analyseras och verksamheterna för sällsynta diagnoser anpassas därefter. Då är det brukarnas/patienternas behov som är det centrala. En utredning bör därför fastställa hur alla de olika diagnoserna får adekvat vård.

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. Därför är centraliserad vård vid medicinska centrum det enda sättet att göra vården mer jämlik för personer som har sällsynta diagnoser, jämfört med dem som har mer vanligt förekommande tillstånd. Varje centrum bör ansvara för ett flertal sällsynta diagnoser, som har likartade vårdbehov.

Sex regionala Centrum för Sällsynta Diagnoser växer fram vid landets sju universitetssjukhus. Dessa CSD utvecklas emellertid utifrån egna regionala förutsättningar, och utan någon reell nationell samordning, då en nationell plan för sällsynta diagnoser inte antagits i Sverige. CSD utvecklas därför utifrån vårdens förutsättningar, inte utifrån patienters och brukares behov. Inga statliga medel har tillförts. Respektive CSD:s budget är sjukvårdsregionens. De flesta av dessa verksamheter sker i osäker projektform, med mycket små resurser och utan långsiktighet. CSD idag erbjuder inte vård, utan är en administrativ enhet. Vi vill att CSD ska erbjuda vård.

Centrumen sköter koordineringen av samtliga vårdinsatser och ansvarar för vården av personer med sällsynta diagnoser under hela livet, eller så länge behov finns. De ska ha en helhetsbild av diagnoserna som centrumet ansvarar för. I detta ingår samtliga vårdinsatser som är aktuella för diagnoserna, både sporadiska behandlingar och regelbundna habiliterings- eller rehabiliteringsinsatser. Centrumen ska även vara ett stöd för lokala vårdgivare på diagnosbärandens hemort, till exempel primärvården som inte kan förväntas ha kunskap om alla sällsynta diagnoser. Därtill ska de medverka i internationellt samarbete kring diagnoserna som ingår i verksamheten. Centrumens verksamhet ska utgå från brukarnas behov, vilket förutsätter en väl fungerande brukarmedverkan.

Centrum för Sällsynta Diagnoser ska stimulera ökat kunskapsutbyte, nationellt och internationellt, såväl som forskningen på området.

## För allt detta krävs en nationell handlingsplan

Vid landets universitetssjukhus etableras nu regionala medicinska centrum för sällsynta diagnoser. Grundpelaren för de medicinska centrumens verksamhet borde inledningsvis vara en kartläggning av diagnosbärandarnas behov av vård och stöd. Men istället är utgångspunkten i praktiken vårdens intresse av att bygga vidare på sina befintliga resurser för enstaka 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, samt för att undvika att vård för en viss sällsynt diagnos ges vid mer än ett universitetssjukhus.

De fåtaliga centrum för sällsynta diagnoser som redan finns i Sverige, exempelvis för diagnosen Retts syndrom, är mycket framgångsrika, även ur ett internationellt perspektiv. Det är dock inte en framkomlig väg att ha ett centrum för varje diagnos. Då blir många diagnosgrupper utan tillgång till centrum, vilket ökar skillnaderna och ojämlikheten i vården. Därför behöver de medicinska centrumen vid universitetssjukhusen omfatta flera olika diagnoser med liknande vårdbehov.

Den nationella cancerstrategin visar därtill på möjligheterna att åtgärda brister som ojämlik vård och fragmentiserade vårdkedjor, vilket också drabbar personer som har sällsynta diagnoser. Centralt styrda satsningar har gjorts inom den nationella cancerstrategin. De regionala cancercentrumen samordnas av Sveriges Kommuner och Landsting (SKL). Detta är en förebild för hur insatserna för sällsynta diagnoser kan styras, med en nationell samordning och stimulansmedel.

*Marco Venegas (MP)*

*Rickard Persson (MP)*

*Elisabet Knutsson (MP)*