

Motion till riksdagen 2010/11:Ub431

av **Barbro Westerholm (FP)**

Forskning om sällsynta sjukdomar

Förslag till riksdagsbeslut

Riksdagen tillkännager för regeringen som sin mening vad som anförs i motionen om behovet av forskning om sällsynta sjukdomar.

Motivering

Socialstyrelsen har under 2009 och 2010 gjort en översyn av organisationen av informations-, hälso- och sjukvårdsresurser för personer med sällsynta sjukdomar. Resultatet överlämnades till regeringen våren 2010. Det ledde i sin tur till att regeringen uppdrog åt Socialstyrelsen att inrätta en nationell funktion för samordning, koordinering och informationsspridning inom området sällsynta sjukdomar.

Det här är i linje med de beslut som EU:s ministerråd tagit om en strategi för vård av människor med sällsynta sjukdomar. Ministerrådet har dessutom rekommenderat länderna att stödja forskning om sällsynta sjukdomar och framtagandet av läkemedel för dessa sjukdomar. Sådan forskning underlättas av att det utvecklas internationella och medicinska center, främst vid universitetssjukhusen, där forskning bedrivs och behandling, vård, habilitering och rehabilitering för människor med sällsynta sjukdomar kan utvecklas i samverkan med europeiska nätverk. Det är därför viktigt att undersöka hur sådana centrum kan etableras i Sverige. Erfarenheterna från de fåtaliga nationella centrum som redan finns i Sverige, bland annat för sjukdomen cystisk fibros, kan här fungera som modell. Detta bör ges regeringen tillkänna.

Stockholm den 27 oktober 2010

Barbro Westerholm (FP)