

Enskild motion

Motion till riksdagen 2017/18:1696

av **Jan Lindholm och Annika Hirvonen Falk (båda MP)**

Sällsynta diagnoser

Förslag till riksdagsbeslut

1. Riksdagen ställer sig bakom det som anförs i motionen om betydelsen av en nationell handlingsplan för området sällsynta diagnoser och tillkännager detta för regeringen.
2. Riksdagen ställer sig bakom det som anförs i motionen om att vården av personer med sällsynta diagnoser bör klassas som högspecialiserad vård och därför centraliseras till ett mindre antal enheter för att nå en jämlik vård av hög kvalitet och tillkännager detta för regeringen.
3. Riksdagen ställer sig bakom det som anförs i motionen om de befintliga regionala centrumen för sällsynta diagnoser och deras betydelse för adekvat kunskap och jämlik vård till alla som har sällsynta diagnoser, och detta tillkännager riksdagen för regeringen.

Bakgrund

Den svenska definitionen av en ”sällsynt” diagnos är att det gäller en ovanlig sjukdom eller skada som leder till omfattande funktionshinder och som finns hos högst 1 av 10 000 innevånare. Enligt den definition som tillämpas inom EU omfattar beteckningen tillstånd där 5 av 10 000 invånare ingår.

Många av de flera tusen diagnoserna som omfattas av EU:s sätt att definiera, är syndrom. Det betyder en diagnos bestående av flera olika symtom. Detta leder till omfattande och komplexa funktionsvariationer, vilket innebär att den enskilde måste ha kontakt med ett flertal olika medicinska specialister.

Trots att det endast är ett fåtal personer som ingår i varje enskild diagnosgrupp är det ändå sammantaget ett stort antal människor som berörs av sällsynta diagnoser.

Motivering

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 det. Det är därför 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. Då är det brukarnas/patienternas behov som är det centrala.

Samordning av hälso- och sjukvårdens resurser är grundläggande för att rätt diagnos ställs och för att kompetent och likvärdig vård ges till dem som har sällsynta diagnoser. Därför är centraliserad vård vid medicinska centra det enda sättet att göra vården mer jämlik för personer som har sällsynta diagnoser. Varje centrum bör ansvara för ett flertal sällsynta diagnoser, som har likartade vårdbehov.

Syftet med centrumbildningar är bland annat att uppnå ett större patientunderlag, vilket ger möjligheter för vårdutveckling och forskning inom området. Centrumen ska även fungera som stöd för lokala vårdgivare på diagnosbärandens hemort som inte kan förväntas ha den djupare kunskapen om alla sällsynta diagnoser. Därtill ska de medverka i internationellt samarbete kring diagnoserna som ingår i verksamheten.

Vid landets universitetssjukhus etableras nu regionala medicinska centrum för sällsynta diagnoser. Grundpelaren för de medicinska centrumens verksamhet borde inledningsvis vara en kartläggning av diagnosbärandens 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.

Förslag till beslut

Framtagandet av en nationell handlingsplan för området sällsynta diagnoser motiveras inte minst av att området är stort och att kunskapen är fragmenterad. Genom ett arbete med en handlingsplan skulle kunskapen om gruppen som sådan troligen öka vilket är en förutsättning för att övriga åtgärder skall få verkan. Riksdagen bör därför uppmana regeringen att initiera ett arbete med en sådan handlingsplan.

Det pågår för närvarande ett arbete med att ersätta systemet för rikssjukvård med ett nytt system för högspecialiserad vård med utgångspunkt från en utredning vars centrala budskap är att övning ger färdighet. Den högspecialiserade vården beräknas kunna omfatta ungefär fyra till fem procent av den totala vården. Sällsynta diagnoser bör rimligen räknas in i den grupp där just hög nivå av specialisering är en avgörande komponent för framgång. Riksdagen bör därför kunna uppmana regeringen att arbeta för att vården av patienter med sällsynta diagnoser centraliseras till ett mindre antal enheter i landet.

Den kunskap som idag finns i de regionala centren för sällsynta diagnoser måste självklart tas till vara i en nationell handlingsplan. Lika viktigt är det att befintlig kunskap på detta område hanteras omsorgsfullt när en mer centraliserad vård för högspecialiserad vård genomförs. Det bör riksdagen ge regeringen till känna som sin ståndpunkt.

Jan Lindholm (MP)

Annika Hirvonen Falk (MP)