

## Motion till riksdagen 2018/19:1232

av **Elisabeth Björnsdotter Rahm och Ann-Britt Åsebol (båda M)**

# Sällsynta diagnoser

---

## Förslag till riksdagsbeslut

Riksdagen ställer sig bakom det som anförs i motionen om nationell samordning av behandling och utredning av personer med s.k. sällsynta diagnoser och en nationell handlingsplan/nationella riktlinjer för att öka det nordiska samarbetet och tillkännager detta för regeringen.

## Motivering

Enligt de svenska kriterierna har ca två procent av Sveriges befolkning en sällsynt diagnos. I Sverige, så som i Norge, kallas en diagnos sällsynt om den förekommer hos färre än 100 personer per en miljon invånare och leder till funktionsnedsättning. I övriga Europa är kriterierna följande: en diagnos kallas sällsynt om den finns hos färre än 500 personer per miljon invånare.

Sverige är ett av de länder som inte har följt den rekommendation som gjordes 2009 om att anta en nationell plan eller strategi för sällsynta diagnoser. Vissa initiativ har gjorts men tyvärr är dessa otillräckliga.

Eftersom diagnoserna är sällsynta saknas ofta tillräcklig kunskap i hälso- och sjukvården, Försäkringskassan, socialtjänsten, skolan och hos andra samhällsaktörer.

Därför finns det också brister i samordning och helhetssyn vilket medför särskilda svårigheter för personer som lever med sällsynta diagnoser. Denna komplexitet kräver en samordnad strategi och kompetens.

Det pågår ett arbete med bildandet av regionala medicinska center för sällsynta diagnoser vid våra universitetssjukhus – vilket är bra. Idag är det sex regionala Centrum för sällsynta diagnoser vid landets sju universitetssjukhus. Men det hade varit betydligt bättre och effektivare om detta arbete hade byggts på en nationell handlingsplan/nationella riktlinjer för sällsynta diagnoser. Oroande är att regeringen inte verkar förstå vikten av en

nationell handlingsplan/nationella riktlinjer för sällsynta diagnoser. Det är dags för regeringen att ta ansvar för en nationell samordning och ta fram en nationell handlingsplan/nationella riktlinjer. Detta bör ges regeringen tillkänna.

*Elisabeth Björnsdotter Rahm (M)*

*Ann-Britt Åsebol (M)*