

Enskild motion

## Motion till riksdagen 2015/16:2213

av Annika Hirvonen (MP)

### Rätten till vård vid sällsynta diagnoser

---

#### **Förslag till riksdagsbeslut**

1. Riksdagen ställer sig bakom det som anförs i motionen om behovet av en nationell strategi för sällsynta diagnoser och tillkännager detta för regeringen.
2. Riksdagen ställer sig bakom det som anförs i motionen om att starta samtal med SKL om behovet av samordning för behandling av sällsynta diagnoser och tillkännager detta för regeringen.
3. Riksdagen ställer sig bakom det som anförs i motionen om behovet av adekvat och jämlik vård i hela landet för patienter med sällsynta diagnoser och tillkännager detta för regeringen.
4. Riksdagen ställer sig bakom det som anförs i motionen om en översyn för förbättrad tillgång till mediciner på lika villkor i hela landet för patienter med sällsynta diagnoser och tillkännager detta för regeringen.

#### **Motivering**

Sällsynta diagnoser definieras i Sverige som en ovanlig sjukdom eller skada som leder till omfattande funktionshinder som högst drabbar en av tiotusen innevånare. Antalet sällsynta diagnoser är många och kunskapen hos enskilda vårdgivare är ofta begränsad. Vården är också många gånger komplicerad, särskilt för patienter med mer än en sällsynt diagnos. Patienterna drabbas och får inte alltid den vård som skulle kunna ges, tvingas agera experter på sina egna sjukdomar eller till och med kämpa för att alls bli trodda och alls få vård för sin sjukdom.

#### **Nationell strategi**

Den förra regeringen gav i oktober 2011 Socialstyrelsen i uppdrag att ta fram underlag för ett strategiarbete för sällsynta sjukdomar. Uppdraget byggde på en rekommendation

från EU. Uppdraget rapporterade ett år senare för Socialdepartementet men arbetet tycks därefter ha avstannat.

Det finns alltså sedan tidigare ett underlag framtaget och det är angeläget att komma vidare med arbetet på en nationell strategi. Det arbete som därefter har kommit igång när det gäller sällsynta diagnoser är inte tillräckligt. Detta bör riksdagen ge regering tillkänna.

### **Nationell samordning**

Med tanke på att antalet drabbade av varje sällsynt diagnos är mycket litet, så torde det vara svårt för enskilda landsting att upprätthålla adekvat kompetens om alla olika diagnoser. Genom nationell samordning, exempelvis via nationella centra, kan patienter i hela landet tillförsäkras god vård. Ett exempel är RETT-center i Östersund som på ett föredömligt sätt vårdar en liten specifik grupp patienter. De har även utvecklat nordisk samverkan för att klara kompetensfrågan.

Det vore klokt att redan arbetet med en nationell strategi kombinerades med kontakter kring behovet av nationella centra för sällsynta diagnoser. Därför bör riksdagen redan i detta läge ge regeringen till känna som sin uppfattning att ett arbete för nationell samordning av vårdinsatser bör ingå i arbetet.

### **Ojämlig vård**

Bristen på nationell samordning liksom avsaknaden av en nationell strategi leder till att patienter med sällsynta diagnoser bemöts mycket olika. Kompetens för vissa diagnoser finns på några platser medan andra landsting nästan helt saknar adekvat kompetens för att söka efter samverkanspartner i andra landsting. Även om antalet patienter per diagnos är litet så är antalet patienter totalt en stor grupp att hantera. Situationen varierar så mycket i landet för många av dessa patienter att det är rimligt att staten tar ett initiativ för en mer jämlik behandling. Riksdagen bör därför ge regeringen till känna som sin uppfattning att åtgärder för en adekvat och mer jämlik vård i landet av patienter med sällsynta diagnoser är brådskande att åstadkomma.

### **Nuvarande insatser otillräckliga**

Det sker en etablering av regionala medicinska center för sällsynta diagnoser vid olika universitetssjukhus. De byggs dock inte upp efter en nationell kartläggning av hur behoven ser ut, utan grundar sig snarare på vårdens intresse att fokusera på resurser man redan har för enstaka diagnoser. Flera diagnoser skulle behövas på respektive ställe för att fungera effektivt. Nationella Funktionen Sällsynta Diagnoser (NFSD) ska möjliggöra samordningen av insatser, men har inte mandat att påverka hur de regionala centren utformas. Detta ser jag som olyckligt.

Enligt utskottsbehandling av tidigare motion i frågan hänvisar utskottet i betänkande 2014/15:SoU7 till att Socialstyrelsen har i uppdrag att ta fram förslag på hur det arbete som sedan 2012 har utförts av den nationella funktionen ska organiseras efter 2017. Målet anges vara ”att bidra till en långsiktigt hållbar struktur för frågor som rör samhällets insatser för personer med sällsynta diagnoser”. Detta välkomnas, och jag anser att det är angeläget att den nationella funktionen får ett tydligare uppdrag så att människor med sällsynta diagnoser får tillgång till fungerande stöd och insatser. De missar som hittills gjorts i strukturen behöver rättas till i det kommande arbetet. Det är också välkommet att Nordiska rådet har engagerat sig i arbetet om sällsynta diagnoser, vilket kommer att spela en viktig roll.

### **Tillgång till läkemedel**

För många patienter med sällsynta diagnoser saknas helt möjlighet att få tillgång till medicinsk behandling. I en del fall beror det på att någon behandling inte finns, medan det i andra fall beror på myndigheters beslut att inte göra läkemedel tillgängliga genom subvention och högkostnadsskydd. De samhällsekonomiska beräkningar som görs av statliga Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket kan ibland till och med landa i slutsatsen att läkemedel som är av helt livsavgörande betydelse inte subventioneras. Patienter med sällsynta diagnoser är särskilt utsatta eftersom beräkningsmodellerna inte är anpassade efter livslånga tillstånd. Innovativa läkemedel har inledningsvis, under patenttiden, en högre kostnad än vad läkemedlet de facto kommer att kosta under resten av patientens livstid. Ändå utgår beräkningarna från att den höga kostnaden kommer att bestå.

I de fall läkemedel inte godkänns av TLV finns en möjlighet för landstingen att själva besluta om att ändå ge medicinering till patienter inom sitt landsting. Ofta kan landstingen till och med förhandla ner priserna jämfört med de statliga beräkningarna. SKL:s arbete med att skapa en gemensam modell för förhandling med läkemedelsföretagen är ett viktigt initiativ. För att fler patienter ska kunna få jämlik tillgång till behandling är det emellertid viktigt att se över hur tillgången på läkemedel för personer med sällsynta diagnoser kan öka och bli jämlik i hela landet. Detta bör riksdagen ge regeringen till känna.