

Motion till riksdagen 2006/07:So360

av **Lars Elinderson (m)**

Nationella center och vårdgaranti för patienter med sällsynta diagnoser

Förslag till riksdagsbeslut

Riksdagen tillkännager för regeringen som sin mening vad som i motionen anförs om inrättandet av nationella center och en nationell vårdgaranti för patienter med sällsynta diagnoser.

Motivering

Det saknas helhetssyn när det gäller ansvaret för vården av patienter med sällsynta sjukdomar. Idag leder bristande kunskaper om specifika, sällsynta sjukdomar inte sällan till felbehandlingar och onödigt lidande. Nationella medicinska center med spetskompetens skulle minska denna brist inom sjukvården – särskilt i kombination med ökad frihet för den enskilda patienten att välja vård som en generell nationell vårdgaranti skulle innebära.

Marfans syndrom är ett exempel på en sådan sällsynt sjukdom. Marfans syndrom är en ärftlig bindvävssjukdom, som finns hos ca 800 svenskar. Ärftligheten är 50 procent, men i ungefär en fjärdedel av fallen beror sjukdomen på en nymutation i arvsanlagen.

Marfans syndrom kan ge besvär från många delar av kroppen – främst leder, skelett, ögon, hjärta och kärl. Symtomen har varierande svårighetsgrad, och de flesta med syndromet kan leva ett helt vanligt liv om de får en adekvat behandling. Sjukdomen kräver livslång uppföljning och kontinuerlig kontroll.

Den svenska sjukvårdens låsta strukturer, remisstväng och andra faktorer innebär att patienter med Marfans syndrom och andra sällsynta sjukdomar idag har begränsade möjligheter att söka vård och behandling där kunskapen finns. Situationen är likadan för personer med andra sällsynta diagnoser. I en kartläggning av livssituationen för personer med sällsynta diagnoser i Sverige, genomförd av Riksförbundet Sällsynta diagnoser 2002, uppgav en tred-

Fel! Okänt namn på

jedel av de tillfrågade att de hade felbehandlats och ännu fler att de hade fått ett negativt bemötande på grund av okunskap.

Skapandet av nationella medicinska center skulle tillsammans med nationella regler som garanterar patientens rätt att söka vård och behandling på dessa center – oavsett vid vilket sjukhus eller i vilket landsting det är lokaliserat – påtagligt förbättra situationen för personer med sällsynta sjukdomar i hela landet.

Hjärtkirurgin för barn med sällsynta hjärtsjukdomar har blivit en riksangelägenhet, och all kirurgi har koncentrerats till universitetssjukhusen i Lund och Göteborg, just för att kunna ge den bästa vården och behålla kompetensen. Denna typ av koncentration av högspecialiserad kompetens är lika viktig för alla sällsynta diagnoser, för att garantera en säker vård. Många patienter upplever att de förvägrats vård inom det enskilda landstinget på grund av motstånd att anlita vård utanför det egna sjukhuset eller det egna landstinget. Både ekonomiska skäl och prestige leder till att man ofta ”behåller” patienten och inte gärna skickar specialistvårdsremisser.

Konsekvenserna för patienten kan bli förödande, med felbehandling eller ingen behandling alls på grund av felaktig eller fördröjd diagnos. När ett kompetenscenter för en sällsynt diagnos finns och en person med en sådan diagnos behöver komma dit, måste man remittera patienten, och det egna landstinget eller kliniken ska stå för kostnaden.

Jag anser att vården av patienter med sällsynta diagnoser skulle bli bättre, effektivare och mer jämlik om nationella medicinska center inrättades samtidigt som patienterna genom en nationell vårdgaranti ges rätt att söka vård på dessa center – oavsett vid vilket sjukhus eller i vilket landsting de är belägna.

Stockholm den 30 oktober 2006

Lars Elinderson (m)