

Motion till riksdagen 2019/20:1207

av **Alexandra Völker (S)**

Samordning av vården för personer med sällsynta diagnoser

Förslag till riksdagsbeslut

1. Riksdagen ställer sig bakom det som anförs i motionen om att det behövs en nationell samordningsfunktion i syfte att stimulera och styra uppbyggnaden av de regionala centrumen för sällsynta diagnoser och tillkännager detta för regeringen.
2. Riksdagen ställer sig bakom det som anförs i motionen om att skyndsamt överväga att färdigställa och anta en nationell handlingsplan för området sällsynta diagnoser och tillkännager detta för regeringen.
3. Riksdagen ställer sig bakom det som anförs i motionen om att möjliggöra ett mer jämlikt ekonomiskt stöd till funktionshindersonsorganisationer som inte passar in i den rådande strukturen för bidragssystemen till föreningsverksamhet och tillkännager detta för regeringen.

Motivering

För att en person ska definieras ha en sällsynt diagnos ska det gälla en ovanlig sjukdom/skada som leder till omfattande funktionshinder och som finns hos endast ett fåtal av befolkningen. I Sverige anses en diagnos vara sällsynt om den förekommer hos högst 1 på 10 000. Den europeiska definitionen är dock 1 på 2 000. Den svenska definitionen har formulerats av Socialstyrelsen men är på väg att revideras. Mycket talar för att även Sverige kommer att närma sig den europeiska definitionen. Den europeiska definitionen innebär att 500 000 svenskar har en sällsynt diagnos.

Det finns tusentals olika sällsynta diagnoser. Definitionen innebär att alltifrån ett fåtal personer kan ha en viss, sällsynt diagnos. I dagläget finns omkring 300 sådana diagnoser beskrivna i Socialstyrelsens kunskapsdatabas samtidigt som det enligt beräkningar finns 7 000–8 000 sällsynta diagnoser som drabbar omkring 2 procent av befolkningen. Många av diagnoserna är syndrom, vilket betyder att flera olika symtom ingår. Detta leder till omfattande och komplexa funktionsnedsättningar, vilket innebär

att den enskilde nödgas ha kontakter med många olika medicinska specialister. Att diagnosen dessutom delas av så få innebär att kunskapen om den ofta är bristfällig i den allmänna sjukvården.

Riksförbundet Sällsynta Diagnoser genomförde våren 2019 en ny medlemsundersökning tillsammans med Novus. Undersökningen visade att 56 procent upplever att kunskapsnivån inom vården inte är tillräcklig för att ge rätt behandling av den sällsynta diagnosen. Var fjärde uppgav att det tog mer än fyra år att få den sällsynta diagnosen fastställd och hälften fick sin diagnos först som vuxen. Endast 15 procent svarade att de har en vårdplan. 71 procent svarade att de inte har någon och 14 procent svarade att de inte vet. Var tredje svarade att de aldrig hade varit i kontakt med eller fått behandling av någon som är expert på deras sällsynta diagnos. Svaren är i stort sett identiska med svaren i den medlemsundersökning som gjordes 2017 samt den som genomfördes tio år tidigare. Undersökningarna visar på stora brister vad gäller sjukvården för personer som lever med en sällsynt diagnos.

Okunskapen kring de sällsynta diagnoserna är särskilt problematisk då det är grupper som har behov av kvalificerad vård genom hela livet. Samordning av hälso- och sjukvårdens resurser är grundläggande för att rätt diagnos ställs samt för att kompetent och likvärdig vård ges till dem som har sällsynta diagnoser.

Behovet av att ”samla expertis för sällsynta sjukdomar” samt att ”organisera vårdvägar genom att samarbeta med relevanta experter inom landet eller vid behov utomlands” har även lyfts av EU:s ministerråd i deras rekommendation avseende sällsynta sjukdomar (2009/C151/02). Även Socialstyrelsen har i en rapport från 2010, ”Ovanliga diagnoser – Organisationen av resurser för personer med sällsynta diagnoser”, pekat på att den kvalitativa specialiserade vård som trots allt finns för sällsynta diagnoser är utspridd, sårbar och ojämnt fördelad över landet.

Vid landets universitetssjukhus har det nu börjat etableras regionala medicinska centrum för sällsynta diagnoser. Grundpelaren för de medicinska centrumens verksamhet borde inledningsvis vara en kartläggning av diagnosbärarnas behov av vård och stöd. Men i stället har utgångspunkten i praktiken varit 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 och för att vården ska bli så kvalitativ som möjligt. För att undvika att de regionala centrumen endast fokuserar på en enskild diagnos och att en stor del av diagnosgrupperna blir utan centrum vore det rimligt att de medicinska centrumen vid universitetssjukhusen fokuserar på flera olika diagnoser som har liknande vårdbehov. För att få en fungerande helhet behöver det alltså finnas en nationell styrning som stimulerar fler regionala centrum, säkerställer bredd på vilka diagnoser som tas emot och säkerställer att centren inte hänger på en enskild läkare utan att verksamheten är långsiktig.

Utöver en nationell styrning av de regionala medicinska centrumen behöver den nationella handlingsplanen för sällsynta diagnoser fastställas. De flesta europeiska länder har redan en nationell plan för sällsynta diagnoser. Sverige är, tillsammans med Polen, Malta, Island och Luxemburg, ensamt om att sakna en nationell plan. Det har nu gått nästan fyra år sedan Socialstyrelsen till Socialdepartementet överlämnade ett förslag som utgångspunkt för att ta fram en nationell plan. Utifrån de sällsynta diagnosernas sällsynthet och komplexa behov behöver det finnas en handlingsplan som tar ett samlat grepp om vården och omsorgen för personer med sällsynta diagnoser.

Endast med ett samlat grepp och nationell styrning kommer vi att kunna uppnå jämlik och likvärdig sjukvård över hela landet.

Möjligheten att utbyta erfarenheter med andra med samma diagnos

Det är viktigt att få möta personer med samma eller en liknande diagnos för att utbyta erfarenheter och stärka varandra. Det är även viktigt att kunna gå samman för att som patienter kunna tala med en röst och stå upp för sina rättigheter. För att kunna bedriva föreningsverksamhet är det viktigt med föreningsbidrag. För riksförbundet Sällsynta diagnosers medlemsföreningar är det dock sällan möjligt att ta del av dagens föreningsbidragssystem, vare sig på nationell, regional eller lokal nivå. Skälet är att de som nationella diagnosföreningar inte passar in i systemet.

Diagnosföreningarna hamnar automatiskt utanför bidragsstrukturen, vilket medför att föreningarnas förutsättningar att bedriva verksamhet begränsas påtagligt. Denna brist i bidragssystemet bör åtgärdas genom att en modell tas fram för att ge organisationsbidrag till nationella diagnosföreningar. Motsvarande bidragsmodeller i Danmark och Norge kan vara förebilder.

En utgångspunkt för bidragsmodellen bör vara rekommendationen från Europeiska unionens råd, i juni 2009, om en satsning avseende sällsynta sjukdomar. Där rekommenderas medlemsländerna att: ”främja patientorganisationernas verksamhet, t.ex. informationskampanjer, kapacitetssuppleering och utbildning, utbyte av information och bästa praxis, nätverksarbete och uppsökande verksamhet hos mycket isolerade patienter”.

När det nu har bildats Centrum för Sällsynta Diagnoser (CSD) vid landets alla universitetssjukhus, och det i regeringens och SKL:s överenskommelse kring den nya kunskapsstyrningen och nivåstruktureringen anges att brukarmedverkan ska ingå som en av grundpelarna blir bristen på föreningsstöd särskilt problematisk. Brukarmedverkan blir svårt eller omöjligt att genomföra i praktiken eftersom brukarnas organisationer har ett ekonomiskt stöd som antingen är sämre än för andra förbund i samma storlek eller saknas helt. Det gör att det är svårt för organisationerna att samla sina medlemmar så som behövs för att säkerställa en god brukarmedverkan.

Alexandra Völker (S)