Svar på fråga 2020/21:493 av Clara Aranda (SD)  
Neonatal herpes simplexencefalit

Clara Aranda har frågat mig hur jag avser verka för att hälso- och sjukvården ska kunna förebygga neonatal herpes simplexencefalit i högre utsträckning.

Herpes simplexencefalit är ett sällsynt hälsotillstånd, mellan tre och fem barn drabbas per 100 000 nyfödda. Det är mycket viktigt att behandling sätts in i tid eftersom neonatal herpes simplexencefalit kan leda till spasticitet, epilepsi, intellektuell funktionsnedsättning, språkstörning, autism, synnedsättning och hörselnedsättning.

Socialstyrelsen är expertmyndighet inom bland annat hälso- och sjukvården och ansvarar för att, baserat på vetenskap och beprövad erfarenhet, ta fram kunskap och stöd utifrån vårdens och professionernas behov.

Socialstyrelsens har en kunskapsdatabas om sällsynta hälsotillstånd som innehåller information om fler än 300 sällsynta sjukdomar och tillstånd. I databasen finns bland annat information om Neonatal herpes simplexencefalit. Informationen tas fram med hjälp av medicinska specialister i Sverige och faktagranskas av en särskild expertgrupp. Informationen sammanställs därefter av Ågrenska som är ett nationellt kunskapscentrum för sällsynta diagnoser. Även intresseorganisationer som arbetar för personer med sällsynta hälsotillstånd har möjlighet att lämna synpunkter på texterna.

Informationen i kunskapsdatabasen är till för personal inom vård, omsorg och socialtjänst men även för personer som själva har ett sällsynt hälsotillstånd, deras närstående och andra som har kontakt med personer med sällsynta sjukdomar och tillstånd.

Informationsstödet avseende Neonatal herpes simplexencefalit uppdaterades senast 2019 och innehåller information om bland annat orsak, symptom, diagnostik, behandling och stöd samt förebyggande åtgärder. Det är viktigt att gynekologer, barnmorskor och barnläkare är uppmärksamma på symtom på herpesinfektion hos gravida kvinnor, nyblivna mödrar och barn, för att snabbt kunna sätta in behandling.

Regeringens målsättning är att alla patienter ska erbjudas god vård efter behov på lika villkor. Detta arbete rör i högsta grad personer med sällsynta hälsotillstånd. Sedan 2018 har staten därför årligen ingått en överenskommelse med Sveriges Kommuner och Regioner (SKR) om sällsynta sjukdomar. Målet är att skapa ökade förutsättningar för en god, jämlik och tillgänglig vård med patienten i centrum.

Stockholm den 25 november 2020

Lena Hallengren