

INTERPELLATION TILL STATSRAÅD

Från Riksdagsförvaltningen
2015-05-29
Besvaras senast
2015-06-15

Till statsrådet Gabriel Wikström (S)

2014/15:669 Nationella planen för sällsynta diagnoser

I september 2014 presenterade EU-kommissionen en rapport som visade att Sverige inte är ett av de 16 länder som har följt den rekommendation som gjordes 2009 om att anta en nationell plan eller strategi för sällsynta diagnoser.

Vissa initiativ har tagits men de är otillräckliga. För att patienter med sällsynta diagnoser ska få vård på samma villkor som andra patienter krävs att en nationell plan finns på plats.

Att ha en sällsynt diagnos innebär att det finns en person per 5 000 och att ha en mycket sällsynt diagnos innebär en på 50 000 personer. Det säger sig självt att de läkemedel som krävs för att bota och lindra dessa sjukdomar är dyra att utveckla och använda i startfasen på marknaden. Och att det krävs extra kunskap hos läkare för att ställa rätt diagnoser men också för att sedan kunna sätta in rätt behandling.

Inom området finns ca 7 000 sällsynta diagnoser på ca 2 procent av befolkningen som har dessa diagnoser. Huvuddelen av dem har en genetisk orsak och de flesta har stora och livslånga vård- och omsorgsbehov. Ändå är området inte prioriterat.

Under de senaste åren har det påbörjats ett arbete med att skapa Centrum för sällsynta diagnoser CSD, vid universitetssjukhusen. Detta görs dock utan någon verklig nationell samordning, vilket är mycket beklagligt.

Utgångspunkten är nu att kartlägga vilken kompetens som finns om sällsynta diagnoser vid de olika universitetssjukhusen. Efter kartläggningen skapas specialistvårdsteam för de diagnoser där man definierat vårdgivare som har särskild kompetens av en eller flera diagnoser. Då detta finns på flera sjukhus blir dessutom ett redan litet patientunderlag uppdelat på flera enheter, vilket i de allra flesta andra sammanhang anses negativt för kunskapsutvecklingen.

En önskvärd utveckling borde i stället vara att kartlägga patientunderlaget, vilka diagnoser som finns och vilka som har de största vårdbehoven. Utifrån den kunskapen därefter prioritera och organisera vården ur ett nationellt perspektiv.

Regeringen har nu möjlighet att på liknande sätt som genom cancerstrategin

kunna åstadkomma en mer gynnsam utveckling för patienter med sällsynta diagnoser. Genom tydliga krav och stimulans till CSD att verka för att alla diagnoser ges vårdtillhörighet och att inte bygga upp parallella team.

Min fråga till statsrådet Gabriel Wikström blir därför:

När kommer den nationella planen för sällsynta diagnoser att vara på plats och därmed kunna bidra till en samordning av insatser över landet och jämlik vård för dessa patientgrupper?

.....

Penilla Gunther (KD)

Överlämnas enligt uppdrag

Anders Norin