Svar på fråga 2020/21:2533 av Camilla Waltersson Grönwall (M)  
Barn med odiagnostiserade sjukdomar

Camilla Waltersson Grönwall har frågat mig vad jag avser att göra för att förbättra de odiagnostiserade barnens sjukvård och säkerställa att de når fram till landets specialister.

Sällsynta hälsotillstånd, inom vilket odiagnostiserade sjukdomar ingår, innebär inte sällan svårt lidande för de barn som drabbas, men också för de berörda anhöriga. Det är viktigt att dessa barn får det stöd och den vård som de behöver.

Jämlik och tillgänglig vård är en högt prioriterad fråga för regeringen och detta gäller även för personer med sällsynta hälsotillstånd. Regeringen och Sveriges Kommuner och Regioner har träffat en överens­kommelse om insatser för en sammanhållen, jämlik och säker vård 2021. Regeringen avsätter totalt 10 miljoner kronor inom ramen för denna överens­kommelse till området sällsynta hälsotillstånd. Medlen ska användas till att skapa ökade förutsättningar för en god, jämlik och tillgänglig vård med patienten i centrum.

Sveriges regioner har ett gemensamt system för kunskapsstyrning med uppdrag att bland annat leda och samordna kunskapen inom sitt fält. Både sällsynta sjukdomar och barn och ungdomars hälsa är en del av de nationella programområdena inom ramen för kunskapsstyrningssystemet. I regeringens och SKR:s överenskommelse om en sammanhållen, jämlik och säker vård har regeringen avsatt 300 miljoner kronor både under 2020 och 2021 i syfte att införa personcentrerade och sammanhållna vårdförlopp inom hälso- och sjukvården.

Vidare har Socialstyrelsen regeringens uppdrag att fördela statsbidrag till organisationer som bidrar till en mer patientcentrerad vård för patientgruppen personer med sällsynta diagnoser ett bidrag som har mer än dubblerats från 2020 till 2021.

Utvecklingen av precisionsmedicin kommer även ge oss helt nya verktyg och skapa möjligheter för att fler odiagnostiserade barn ska få en diagnos. Den uttalade målsättningen i den nationella strategin för life science är att Sverige ska vara ett föregångsland i implementering av precisionsmedicin. I det ligger också att säkerställa tidig tillgång till nya innovativa behandlingar för patienterna, något som också bidrar till kunskapsgenerering inom området.

Utöver dessa åtgärder har Myndigheten för vård- och omsorgsanalys regeringens uppdrag att analysera vilka konsekvenser införandet av precisionsmedicin har på hälso- och sjukvården. Myndigheten ska även kartlägga och beskriva hur ett urval EU-länder samt Storbritannien arbetar med frågor rörande hälsodata och precisionsmedicin.

Sammantaget bedömer jag att dessa insatser tillsammans kommer utveckla vården för barn med sällsynta hälsotillstånd.

Stockholm den 21 april 2021

Lena Hallengren