

PRESSMEDDELANDE

2010-06-16

Rapport från Socialstyrelsen: samordna vård för ovanliga diagnoser

Idag offentliggörs Socialstyrelsens rapport *”Ovanliga diagnoser. Organisation av resurser för personer med ovanliga diagnoser.”* Syftet är att ge en bild av hur det ser ut inom området ovanliga diagnoser och ringa in centrala förbättringsområden, främst inom vården. Bristerna beskrivs i rapporten. Förslag till åtgärder finns. Men nu gäller det att snabbt komma vidare.

– Vi delar Socialstyrelsens beskrivning av problemen. Min förhoppning är att vi snart kan enas om en lösning som gör att vi så fort som möjligt kommer vidare i det angelägna arbetet med att förbättra vården för personer som har ovanliga diagnoser. Det säger Elisabet Wallenius, ordförande i Riksförbundet Sällsynta diagnoser. Förbundets viktigaste fråga är sedan länge inrättandet av nationella medicinska center för sällsynta diagnosgrupper.

– Rapporten bekräftar enligt vår åsikt behovet av den typen av resurs, kommenterar Elisabeth. Socialstyrelsen slår i rapporten fast att dagens decentraliserade finansieringssystem för hälso- och sjukvård *”innebär att ekonomiska hänsyn behöver tas vid remittering när det gäller de ovanliga diagnoserna, där utredning och behandling medför stora kostnader”*. Det innebär att tillgången på kvalificerad vård för dem som har sällsynta diagnoser beror på var man bor och om någon är beredd att betala för vården, exempelvis dyra läkemedel, så kallade särläkemedel. Vidare påpekar Socialstyrelsen att specialistkunskap om sällsynta sjukdomar i viss mån förmedlas av expertteam. Men oftast är det slumpen som avgjort på vilket sjukhus dessa experter finns, om de finns. Nu saknas förutsättningar att systematiskt och samordnat utveckla den högt specialiserade kunskap som behövs för sällsynta diagnoser. I rapporten föreslås att se över möjligheterna:

- att vidare utreda en central finansieringsmodell för de ovanliga diagnoser som innebär dyra utredningar och behandlingar,
 - att göra insatser för att öka samordningen av vårdprogram och riktlinjer för ovanliga diagnoser inom hälso- och sjukvården,
 - att göra insatser för att öka kunskapen om ovanliga diagnoser hos berörda samhällsinstanser,
 - att organisera samordning och koordinering av frågor rörande ovanliga diagnoser på central nivå.
- Den decentraliserade sjukvården kan inte hantera hundratals ovanliga diagnoser. Därför är det grundläggande att centralisera vården och ha en samordnande instans, om det ska bli en förbättring, understryker Elisabeth Wallenius.

Om Riksförbundet Sällsynta diagnoser

Med en sällsynt diagnos avses ett tillstånd eller en sjukdom som leder till omfattande funktionsnedsättningar och som finns hos högst 100 personer per miljon invånare. Att leva med en sällsynt diagnos innebär ofta komplexa vård- och stödbehov. Riksförbundet verkar för att diagnosbärare skall få bättre levnadsvillkor genom förbättrad vård och omsorg. Förbundet har för närvarande ca 11 000 medlemmar som företräder ett 50-tal sällsynta diagnosgrupper.

Kontaktperson: Elisabeth Wallenius, förbundsordförande, 070-570 54 48