

SÄLLSYNTA "DIAGNOSER" RARE DISEASES SWEDEN

2009-09-23

Dnr 2009: U-004

Socialdepartementet
Socialminister Göran Hägglund
103 33 STOCKHOLM

EU-rekommendationen för sällsynta diagnoser 9 juni 2009 är ett föredöme som bör tillämpas av EU:s ordförandeland

I början av sommaren antog EU:s ministerråd en omfattande strategi för vård och forskning kring sällsynta diagnoser. Vi anser att EU-strategin är utmärkt. Nu gäller det att förverkliga strategin på nationell nivå, där mycket återstår att göra. Framför allt behövs en nationell handlingsplan för sällsynta diagnoser. Nu hoppas vi att den svenska regeringen, i egenskap av EU-ordförande, ska vara ett föredöme och gå i spetsen för att följa EU:s förslag kring sällsynta diagnoser. Men hittills intar Sverige en passiv hållning.

Vi inser att vård är en nationell angelägenhet och att landstingen ansvarar för vården i Sverige. Inget landsting tar dock ett heltäckande ansvar för frågan om vård till sällsynta diagnosgrupper. Sällsyntheten i sig gör att vårdcentraler och sjukhus inte kan ha kunskap om hundratals sällsynta diagnoser. Patientunderlaget är för litet för att vården ska kunna utvecklas. Därför är nationella medicinska center det enda sättet att ordna optimal vård för de diagnosgrupper förbundet representerar. Sådana center kan samla specialistläkare och annan expertis och, genom att ha hela landet som upptagningsområde, få ett tillräckligt stort patientunderlag för att säkra den erfarenhet som krävs. På centren kan man följa den snabba kunskapsutvecklingen och därmed ge den bästa vården, samt föra kunskap om diagnosen till sjukvården på patientens hemort.

Ministerrådets uppmaning från den 9 juni är kulmen på en rad förslag som lyfter fram sällsynta diagnoser som ett högprioriterat område inom EU. Denna höga prioritet bör även ges i Sverige. Socialstyrelsen har startat en utredning om sällsynta diagnoser. Det är bra. Men det räcker inte. Svenska regeringen borde ta ett mera omfattande ansvar och se till att arbetet med en nationell handlingsplan för sällsynta diagnoser snabbt påbörjas. Vi vill att tydliga målsättningar anges i handlingsplanen, samt när målen ska vara uppnådda.

Vår förhoppning är att regeringen nu agerar så att förbättringarna som EU föreslagit snarast får genomslag i vården och forskningen. Vi ser gärna att Riksförbundet Sällsynta diagnoser erbjuds möjlighet att delta vid utformningen av handlingsplanen.

Med vänliga hälsningar

Elisabeth Wallenius, förbundsordförande
elisabeth.wallenius@sallsyntadiagnoser.se
070-570 54 48