

Riksförbundet Sällsynta diagnosers policy rörande vård och behandlingsinsatser

Riksförbundet Sällsynta diagnoser anser:

att alla, oberoende av diagnos och bostadsort, har rätt till vård på lika villkor enligt Hälso- och sjukvårdslagen

att prioriteringsutredningens rekommendationer ska följas

att besluts- och finansieringsmodeller ska utvecklas på nationell nivå, för att säkerställa att patienter får de vårdinsatser/läkemedel som de behöver

att patienter med sällsynta diagnosers rätt till second opinion och vård i annat landsting/land ska stärkas

att, för att ovanstående ska tillgodoses, förutsätts centraliserad vård som ger optimalt patientunderlag för vård och kunskapsutveckling om de sällsynta diagnoserna.

Stockholm/Sundbyberg den 10 september 2013



Elisabeth Wallenius,
förbundsordförande, Riksförbundet Sällsynta diagnoser

Svenska lagar och riktlinjer samt sär läkemedelsförordningen förordar en jämlik och rättvis vård och ger direktiv för hur prioritering ska göras enligt följande:

Mål för hälso- och sjukvården

2 § Målet för hälso- och sjukvården är en god hälsa och en vård på lika villkor för hela befolkningen. Vården skall ges med respekt för alla människors lika värde och för den enskilda människans värdighet. Den som har det största behovet av hälso- och sjukvård skall ges företräde till vården. (Lag 1997:142).

Riksdagsbeslutet om prioriteringar i hälso- och sjukvården

Principerna är rangordnade så att människovärdesprincipen går före behovs-solidaritetsprincipen som i sin tur går före kostnadseffektivitetsprincipen. Generellt är det oförenligt med de etiska principerna att låta en människas behov stå tillbaka på grund av hans/hennes ålder, födelsevikt, livsstil eller ekonomiska förhållanden. Däremot är det förenligt med de etiska principerna att i det enskilda fallet ta hänsyn till omständigheter som begränsar nyttan av de medicinska åtgärderna.

Riktlinjer för prioriteringar

Med dessa etiska principer som grund har vissa riktlinjer för prioriteringar inom hälso- och sjukvården indelats i fyra prioritetsgrupper, efter angelägenhetsgrad, som också bör beaktas. Dessa är:

Prioriteringsgrupp I

- Vård av livshotande sjukdomar
- Vård av sjukdomar som utan behandling leder till varaktigt invalidiserande tillstånd eller för tidig död
- Vård av svåra kroniska sjukdomar
- Palliativ vård och vård i livets slutskede
- Vård av människor med nedsatt autonomi

Prioriteringsgrupp II

- Prevention
- Rehabilitering/rehabilitering

Prioriteringsgrupp III

- Vård av mindre svåra akuta och kroniska sjukdomar

Prioriteringsgrupp IV

- Vård av andra skäl än sjukdom eller skada.

Rikssjukvård

(Proposition 2006:73, ”Nationell samordning av rikssjukvården”)

Sjukvård av rikskaraktär är sådan vård där patienter i normalfallet remitteras mellan regionsjukhus. De verksamheter som definieras som rikssjukvård ska kännetecknas av liten patientvolym som förutsätter högt specialiserad kompetens och/eller avancerad utrustning.

Gränsöverskridande vård

(Patientrörlighetsdirektivet 2011/24/EU)

En ny lag föreslås om ersättning för vissa vårdkostnader som uppkommit vid vård i ett annat land inom det Europeiska ekonomiska samarbetsområdet (EES). I lagen anges villkor för rätt till ersättning samt hur en ersättnings storlek ska bestämmas. I promemorian föreslås även en ny lag om landstingens och kommunernas kostnadsansvar. Lagförslagen föreslås träda i kraft den 1 oktober 2013.

Särläkemedelsförordningen: 141/2000

Patienter som lider av sällsynta tillstånd bör ha rätt till samma kvalitet på behandling som andra patienter. Särläkemedel avser läkemedel för behandling, diagnostik, eller prevention av sjukdoms-tillstånd som drabbar färre än 5 av 10 000 individer i EU.

Referenser

Hälso- och sjukvårdslagen

(1982:763) Lag (1997:142) Lag (1998:1660)

http://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/Halso--och-sjukvardslag-1982_sfs-1982-763/

Europaparlamentet och rådets förordning (EG) nr 141/2000 av den 16 december 1999, om särläkemedel

<http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=CELEX:32000R0141:SV:HTML>

Europeiska unionens rådsrekommendation den 8 juni 2009, om en satsning avseende sällsynta sjukdomar (2009/C 151/02)

<http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=OJ:C:2009:151:0007:0010:SV:PDF>

Prioriteringar i hälso- och sjukvården. Socialstyrelsen analys och slutsatser utifrån rapporten ”Vårdens alltför svåra val?”

http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/8951/2007-103-4_20071034.pdf

Riksdagsbeslutet om prioriteringar i hälso- och sjukvården

(SOU 1995:5, Regeringens proposition 1996/97:60, Prioriteringar inom hälso- och sjukvården)

http://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Forslag/Propositioner-och-skrivelser/Prioriteringar-inom-halso--och_GK0360/?text=true

Särläkemedel – Viktiga läkemedel för sällsynta sjukdomar

Skrift från LIF, de forskande läkemedelsbolagen

<http://www.lif.se/default.aspx?id=65247>

Särläkemedel

Rapport från Läkemedelsverket (LV), 2008-12-22