

Sundbyberg 2025-01-20

Diarienummer: S2024/01502

Remissinstans: Riksförbundet Sällsynta diagnoser, Box 1386, 17227, Sundbyberg,
info@sallsyntadiagnoser.se

Mottagare: s.remissvar@regeringskansliet.se

Kopia:

s.sof@regeringskansliet.se

Remissvar Stärkt stöd till anhöriga – Ett ändamålsenligt stöd till barn och vuxna som är anhöriga (SOU 2024:60)

Riksförbundet Sällsynta diagnoser:

Som medlemsorganisation i Funktionsrätt Sverige, har Riksförbundet Sällsynta diagnoser tagit del av remissen.

Riksförbundet Sällsynta diagnoser representerar 16.000 medlemmar och närmare 200 olika sällsynta hälsotillstånd. Vi arbetar för att alla personer i Sverige och deras anhöriga som lever med sällsynta hälsotillstånd ska ha tillgång till bästa vård, stöd och behandling.

Sällsynta hälsotillstånd:

Uppskattningsvis finns över 7000 sällsynta hälsotillstånd. Socialstyrelsens definition av ett sällsynt hälsotillstånd är en prevalens med förekomst hos färre än 5 av 10.000 invånare. I Sverige lever cirka en halv miljon människor med ett sällsynt hälsotillstånd. En stor del av tillstånden är syndrom, ofta komplexa, medför multiorganpåverkan och inte sällan kognitiv påverkan. Ett sällsynt hälsotillstånd är ofta genetiskt och livslångt, kräver särskild kompetens och samordnade insatser från hälso- och sjukvården och övriga samhället.

Vårt Remissvar:

Vi ställer oss bakom Funktionsrätt Sveriges remissvar. Vi vill också göra följande tillägg:

Vad gäller **6.5 Riktat statsbidrag till stödlinjer för anhöriga** tillstyrker vi utredningens förslag att ytterligare medel till de befintliga stödverksamheterna bör anslås. Som exempelvis Funktionsrättsbyrån som har bedrivit rådgivning sedan 2022. Ungefär 600 personer har fått rådgivning, varav ungefär hälften har varit anhöriga. Rådgivningen är kostnadsfri för de radsökande och bemannas av jurist och socionom.

Vi vill understryka vikten av att denna typ av stöd utgår från funktionsrättsrörelsen med ett stort kontaktnät till patientorganisationer. Det ska vara tillgängligt, baserad på professionell kompetens och erfarenhet. Det är vår uppfattning och erfarenhet att anhöriga ofta med stort

förtroende vänder sig till intresseorganisationer för stöd och råd. Då dessa organisationer har specifik kunskap och erfarenhet kring den situation som anhöriga befinner sig i.

Vad gäller **6.6 informationsportal för anhöriga** ställer vi oss frågande till en nationell informationsportal. Vi ser att de sällsynta hälsotillstånden ofta tappas bort samt saknas kunskap om inom hälso- och sjukvården. Hur säkerställer förslaget att alla inkluderas i en sådan informationsportal?

Rörande förslagen under punkt 5. **Barn som anhöriga** ställer vi oss bakom Funktionsrätt Sveriges kompletteringar. En viktig grupp som ofta är osynlig är syskon till barn med sällsynta hälsotillstånd. Det sällsynta ger en extra dimension då det ofta saknas kunskap om diagnosen både inom sjukvården men även samhällets stödfunktioner. Syskon till barn med sällsynta hälsotillstånd bär ofta på ansvarskänslor och oro, och behöver därför stöd med rätt kompetens. Syskon, likväl föräldrar och mor- och farföräldrar behöver få rätt stöd och bli synliga i allt arbete de utför kring samordningsansvar och omvårdnad.

Vi vill dessutom framhålla det remissvar som inkommit från Josefin Norman och Anna-Maria Lindfjord, som lyfter ett grundläggande perspektiv gällande en stor anhöriggrupp i underlaget, föräldrar till barn med långvarig sjukdom och eller funktionsnedsättning. De påpekar att förslaget som nu läggs, utgår från att existerande stödformer fungerar, vilket det finns otaliga prov på att det inte gör. Därmed riskerar också detta förslag att inte uppnå de önskade effekterna. Detta vill vi också betona.

Med vänlig hälsning

Malin Grände

Kanslichef,

Riksförbundet Sällsynta diagnoser