



REGERINGEN

Socialdepartementet

Regeringsbeslut

I:18

2010-06-23

S2010/4935/HS
(delvis)

Socialstyrelsen
106 30 Stockholm

Uppdrag att inrätta en funktion för samordning, koordinering och informationsspridning inom området sällsynta sjukdomar

Regeringens beslut

Regeringen uppdrar åt Socialstyrelsen att inrätta en nationell funktion för samordning, koordinering och informationsspridning inom området sällsynta sjukdomar.

Den nationella funktionens uppgifter ska vara att

- bidra till ökad samordning och koordinering av hälso- och sjukvårdens resurser för personer med sällsynta sjukdomar liksom ökad samordning med bl.a. socialtjänst, frivilligorganisationer m.m.,
- bidra till spridning av kunskap och information till alla delar av hälso- och sjukvården och till andra berörda samhällsinstanser samt till patienter och anhöriga,
- bidra till utbyte av information, kunskap och erfarenheter mellan de aktörer som bedriver verksamhet på området,
- inventera tillgängliga resurser för personer med sällsynta sjukdomar, samt
- identifiera möjligheter till utbyte av kunskap, erfarenheter och information med andra länder och internationella organisationer.

I uppdraget till Socialstyrelsen ingår att besluta om hur den nationella funktionen bör organiseras liksom om de mer detaljerade avgränsningar av funktionens uppdrag som kan vara nödvändiga. Funktionen ska inte vara placerad vid Socialstyrelsen eller på något annat sätt vara en del av myndighetens organisation. I uppdraget ingår därför att sluta nödvändiga avtal med den aktör som ska bedriva funktionen samt ansvara för att dess uppdrag fullföljs. Vid inrättandet av funktionen ska Socialstyrelsen samråda med de myndigheter, frivilligorganisationer och andra aktörer som Socialstyrelsen bedömer lämpliga.

För detta ändamål får Socialstyrelsen under åren 2010 och 2011 disponera totalt 3 000 000 kronor från anslaget 1:6 Bidrag till hälso- och sjukvård, ap. 50 Strategi för god vård.

Socialstyrelsen ska följa upp funktionens verksamhet och till Socialdepartementet redovisa erfarenheter och resultat senast den 9 december 2011.

Ärendet

Sällsynta sjukdomar innebär en särskild problematik. Sjukdomarna är ofta komplexa och på grund av sällsyntheten möts personer med en sådan sjukdom ofta av okunskap i kontakter med hälso- och sjukvården liksom med andra samhällsinstanser. Att samordna insatserna från de olika instanserna blir ofta upp till diagnosbäraren och hans eller hennes anhöriga, vilket är svårt och tidskrävande.

Riksförbundet Sällsynta diagnoser har i en medlemsundersökning konstaterat flera problem för personer med sällsynta sjukdomar i kontakten med vården; dåligt bemötande, rätt diagnos ställs inte och felbehandling. Problemen finns såväl inom primärvård och tandvård, som inom habilitering och specialistvård, men varierar i omfattning mycket mellan olika delar av landet. Undersökningen indikerar vidare att problemen inte bara finns inom vården, utan också inom andra samhällsinstanser, t.ex. skola.

Socialstyrelsen har under 2009 och 2010 gjort en översyn av organisationen av informations- och hälso- och sjukvårdsresurser för personer med sällsynta sjukdomar (Ovanliga diagnoser – Organisationen av resurser för personer med ovanliga diagnoser, Socialstyrelsen 2010). Myndigheten konstaterar att det inte finns en entydig bild av hur organisationen av informations- och hälso- och sjukvårdsresurser för personer med sällsynta sjukdomar och deras anhöriga fungerar i dag. När det gäller information finns bl.a. Socialstyrelsens kunskapsdatabas om ovanliga diagnoser, som drivs av Informationscentrum för ovanliga diagnoser. I databasen finns diagnosspecifik information, bl.a. symtom och resurser för diagnos och behandling. På europeisk nivå bedrivs ett samarbete genom informationsdatabasen Orphanet, där Karolinska Institutet är svensk partner. Vidare har Ågrenska stiftelsen under flera år lämnats ett statligt stöd för att bedriva informations- och utbildningsverksamhet riktad till patienter och anhöriga. Socialstyrelsen gör dock bedömningen att det finns behov att närmare kartlägga de specifika behov som finns, samt tillgänglighet till kunskap, information och hälso- och sjukvård för de drabbade personerna och deras anhöriga.

Den bild som framkommer i Socialstyrelsens utredning liksom i andra sammanhang är att det visserligen finns tillgång till kvalitativ specialiserad vård och andra insatser för personer med sällsynta sjukdomar, men

att detta till stor del är utspritt, sårbart och ojämnt fördelat över landet. Tillgången till och överföringen av kunskap och kompetens inom hälso- och sjukvården framstår som otydlig och osäker, t.ex. mellan olika vårdnivåer eller vid övergången från vården för barn och unga till vården för vuxna. Detsamma gäller andra samhällsinstanser som kommer i kontakt med personer med sällsynta sjukdomar, tex. förskola, skola, socialtjänst och Försäkringskassan.

Regeringen bedömer att det finns behov av en nationell funktion med uppgiften att öka samordningen och koordineringen av samhällets resurser för personer med sällsynta sjukdomar. En sådan funktion kan bidra till att stärka ställningen för personer med sällsynta sjukdomar och deras anhöriga, i första hand genom ökad tillgång till information liksom en ökad kunskap och medvetenhet om dessa sjukdomar inom både hälso- och sjukvård och andra instanser i samhället.

Den nationella funktionen bör genom nätverksbyggande och andra aktiviteter bidra till att bättre länka samman insatser, kunskap och information inom och mellan hälso- och sjukvården, frivilliga organisationer liksom andra samhällssektorer. Funktionen bör bidra till spridning av kunskap och information till alla delar av hälso- och sjukvården och till andra berörda samhällsinstanser samt till patienter och anhöriga. För att genomföra detta behöver en sådan funktion skapa en tydlig överblick av de resurser som finns, liksom en bild av var det är mest angeläget att fokusera insatser. En funktion med dessa uppgifter bör fungera som en form av samordnande nationell kontaktpunkt för sällsynta sjukdomar också när det gäller samarbete med andra länder och internationella organisationer, t.ex. ifråga om utbyte av kunskap, erfarenheter och information med andra länder.

I den nationella funktionens arbete bör särskilt beaktas insatser av befintliga aktörer, t.ex. Ågrenska stiftelsen, med inriktning på information om sällsynta sjukdomar som vidtas redan idag. Där det är möjligt bör funktionen använda sådana andra aktörer för t.ex. spridning av information och kunskap. Med hänsyn till den särskilda problematik som gör sig gällande för sällsynta sjukdomar finns det ett gemensamt intresse för staten och landstingen att det tillskapas denna typ av funktion, vilket motiverar att staten tillskjuter medel för ändamålet. En framtida lösning för den långsiktiga finansieringen av funktionen bör dock övervägas ytterligare i ljuset av det nu sagda.

Europeiska Unionens råd meddelade 2009 en rekommendation om en satsning avseende sällsynta sjukdomar. Medlemsstaterna rekommenderas att upprätta och genomföra planer eller strategier för sällsynta sjukdomar på lämplig nivå, för att söka säkerställa att patienter med sällsynta sjukdomar får tillgång till vård av hög kvalitet. Det är viktigt att den nationella funktionens arbete med att bl.a. skapa en överblick av befint-

liga resurser, bidrar till att identifiera områden som kan vara särskilt angelägna att utveckla, i enlighet med Rådets rekommendation.

Göran Hägglund

Daniel Zetterberg

Kopia till
Sveriges Kommuner och Landsting
Désirée Gavhed, Karolinska Institutet
Informationscentrum för ovanliga diagnoser
Riksförbundet Sällsynta diagnoser
Ågrenska stiftelsen