

Offentlig utfrågning om nationell högspecialiserad vård, NHV riksdagens socialutskott, 28 september 2023

Utdrag: Maria Westerlund, förbundsordförande, Riksförbundet Sällsynta diagnoser

Maria Westerlund, Riksförbundet Sällsynta diagnoser:

Ordförande och ledamöter! Vi från Riksförbundet Sällsynta diagnoser är väldigt glada och vill rikta ett stort tack för att vi får möjlighet att vara med på denna offentliga utfrågning. Till min hjälp här har jag Stephanie Juran från vårt kansli.

Jag heter alltså Maria Westerlund, och jag är förbundsordförande. Jag är socionom och diakon sedan drygt 20 år tillbaka och har också viss utbildning inom omvårdnadsvetenskap. Riksförbundet Sällsynta diagnoser samlar 16 000 medlemmar, och tillsammans representerar vi närmare 200 olika sällsynta hälsotillstånd. Jag är själv också diagnosbärare.

8 000 sällsynta hälsotillstånd

Det finns faktiskt uppemot 8 000 sällsynta hälsotillstånd som är definierade hittills. Och det lär komma fler. Vi har kommit långt i Sverige; det finns mycket kunskap och expertis samlad om de sällsynta hälsotillstånden. Men som vi har hört i dag: Med så många olika diagnoser blir det svårt för vården att känna till alla och att kunna ställa rätt diagnos och erbjuda korrekt vård, stöd och behandling.

500 000 patienter

Det här får stora konsekvenser för de 500 000 patienter, alltså en halv miljon människor, som lever med sällsynta hälsotillstånd i Sverige. En orsak är den som också har belysts i dag, nämligen att kunskapen inte är jämlikt tillgänglig för alla. Den är inte heller jämlikt fördelad över landet.

Utmaningar återspeglas i medlemsundersökning

Det återspeglas i vår senaste medlemsundersökning, där riksförbundets medlemmar vittnar om utmaningarna. Mer än 50 procent fick sin diagnos fastställd först i vuxen ålder. För två av tio tog det mer än tio år att få rätt diagnos, och då kan de ha fått flera andra, felaktiga diagnoser under vägen innan man kom fram till den rätta. Tre av tio har blivit nekade vård på grund av sitt sällsynta hälsotillstånd, och lika många uppger att de aldrig har träffat någon som är expert på deras tillstånd och diagnos.

Medlemmarna uppger också att mötestiden med specialisterna, när mötet väl kommer till stånd, ofta blir för kort. Den uppföljning som sedan ska ske på lokal nivå saknas ofta. Majoriteten av deltagarna i denna medlemsundersökning, som förvisso är ganska liten men som ändå säger mycket, uppger att det är andra **patientorganisationer och nätverk**

SÄLLSYNTA "DIAGNOSER"

RARE DISEASES SWEDEN

som är den bästa kunskapskällan till sitt sällsynta hälsotillstånd. Det är alltså **inte** läkarkunskapen och läkarvetenskapen.

Nöjda med NHV, beredda att resa

Av dem som har varit i kontakt med nationell högspecialiserad vård säger majoriteten att de är väldigt nöjda med vården. Vi ställde också frågan hur långt deltagarna skulle vara beredda att resa för att få tillgång till NHV. Svaren blev att förutsatt att man får ersättning och att besöken gällande NHV sker fler än en gång och att man får den uppföljande vården och behandlingen där man bor är andelen som är beredd att resa väldigt stor.

För oss med sällsynta hälsotillstånd är det alltså viktigare att få rätt vård av någon som känner till vår diagnos och vårt hälsotillstånd än att vården finns nära.

Kunskapsnivån om sällsynta hälsotillstånd behöver höjas. Det är mycket viktigt att den expertis som finns blir tillgänglig för alla oss som lever med sällsynta hälsotillstånd. Det handlar om att jag som patient ska kunna få del av expertisen oavsett var i landet jag bor, oavsett vilka förutsättningar jag själv eller min familj har för att ta sig fram i vården och oavhängigt om tillfälligheten gör att jag möter en engagerad och duktig läkare som är beredd att göra mer än vad yrkesrollen egentligen kräver. Ett sällsynt hälsotillstånd ger ju också följdverkningar för hela familjen, syskon med mera.

Inga tillfälligheter och särlösningar

I Riksförbundet Sällsynta diagnoser har vi under de 25 år som vi har funnits framfört våra medlemmars önskan om en tydligare samordning nationellt och om att samla kunskap, koncentrera kompetens och skapa en robust infrastruktur där tillfälligheter och särlösningar inte alls ska behövas.

Vi ser framför oss en bild där ingen ska behöva flytta till en annan region eller ett annat land för att få tillgång till behandling och vård för sitt sällsynta hälsotillstånd. Sammantaget gör det här att nationell högspecialiserad vård är mycket viktig för patienter som lever med sällsynta hälsotillstånd. Vi välkomnar därför initiativet att samla högspecialiserad kunskap på ett fåtal platser i Sverige.

Fempunktsprogram

I det fempunktsprogram som vi har presenterat för regeringen inför det arbete som har påbörjats med att ta fram en nationell strategi för sällsynta hälsotillstånd har vi angett NHV som en av de viktigaste byggstenarna och en del att starta med och ta fasta på. När det bara finns ett fåtal personer som lever med samma diagnos är det, precis som man har sagt tidigare i dag, avgörande att specialisterna får träffa så många som möjligt av patienterna för att behålla och utveckla sin expertis.

För patienter med anhöriga är det dessutom viktigt att den högspecialiserade vården utan avbrott och automatiskt övergår i den goda och lokalt nära vården och i samhällets stöd på hemorten, hemtjänst och så vidare.

Går aldrig över

Ett sällsynt hälsotillstånd går aldrig över; det pågår hela livet i alla skeden. Därför är övergången från barnsjukvård till vuxenvård en väldigt kritisk och viktig del. För patienter med sällsynta hälsotillstånd gäller det att ett besök på en plats där man har fått tillstånd

SÄLLSYNTA "DIAGNOSER" RARE DISEASES SWEDEN

för NHV för just det hälsotillstånd eller del av det hälsotillstånd som patienten har inte bara är en engångsföreteelse. Det kommer troligtvis att behöva följas upp av fler.

Nationella, regionala och lokala kedjor

En nationell högspecialiserad vård måste därför utföras i väl fungerande infrastruktur. Det ska vara nationella, regionala och lokala kedjor som kopplas ihop utan krav på att patienten själv måste agera och ringa när man kommer hem och tala om att man är hemma och behöver en fortsättning. Detta ska ske automatiskt.

Lever man med ett sällsynt hälsotillstånd har man väldigt ofta påverkan på flera olika organsystem. Det handlar om syndrom i stor utsträckning. Stuprörsorganisationen är inte någonting som tillför, utan snarare tvärtom för oss. Därför är det viktigt att se helheten, eftersom det även kan vara så att bara en del av syndromen finns upptagna i NHV. Men det är viktigt nog.

Utbyte med experter i andra länder

För att behålla expertkompetens och följa med i forskning och utveckling ser vi också att det är viktigt för läkare och övrig vårdexpertis att lättare få möjlighet till utbyte med andra experter i Europa och över hela världen. En del som är viktig här är att förenkla möjligheter till kontakter med de europeiska referensnätverk som finns. Det är en viktig pusselbit i att öka den expertisen.

Bra med NHV

De delar som vi vill framhålla som väldigt goda och bra med NHV är att expertisen samlas nationellt, att det finns tydliga remissvägar och att det sker en utvärdering och en uppföljning för att garantera att systemen fungerar som de ska. Att patientens expertkunskap tas på allvar och finns med som en av byggstenarna i framtagandet av NHV är vi väldigt glada över. Det är bra att den är förankrad både hos professionen och regionpolitikerna, att det är ett robust system inom hälso- och sjukvården och att det är ett långsiktigt regionalt förankrat projekt som inte går utanför gängse system och som är utan personberoende.

Öronmärkta nationella ekonomiska satsningar

Som vi har sett finns det också utmaningar. Vi lyfter därför fram våra önskemål för att den högt specialiserade vården framåt kan bli starkare och ge bättre och mer tillfredsställande resultat för patienten. När ett NHV utses och ges tillstånd för finns en risk för utträngningseffekter för andra vårdområden, som har berörts flera gånger i dag. Därför vill vi se att tillräckliga öronmärkta nationella ekonomiska satsningar medföljer NHV-uppdraget och beslutet.

Tydlig struktur för samarbete över regiongränserna

När expertis byggs upp på en plats finns en risk att kunskap går förlorad i andra delar av landet. Det kan finnas uppbyggda platser i dag med kunskap om sällsynta tillstånd som kan leda till att patienten förlorar tillgång till den goda vård och behandling som man ska ha. Men en tydlig struktur för förankring, kunskapsutbyte och samarbete över regiongränserna – en struktur som även garanterar att patientens hemsjukvård följer de rekommendationer och vårdplaner som kommer från NHV – kan lösa flera problem, och de här effekterna kan undvikas.

SÄLLSYNTA "DIAGNOSER" RARE DISEASES SWEDEN

Att man har begränsat ett NHV till maximalt fem platser i Sverige utan möjlighet att göra undantag ser vi som en risk. Redan i dag är kunskapsstrukturerna för sällsynta hälsotillstånd väldigt sköra. Den här hårda gränsen vid fem platser riskerar att leda till att de strukturer som redan finns går förlorade.

Alla experter med i NHV

Vi önskar att alla befintliga experter inom ett sällsynt hälsotillstånd inkluderas i NHV-beslutsprocessen, alltså även de som finns utanför den tänkta gruppen. Socialstyrelsens årliga uppföljning av NHV visar skillnader mellan regionerna. Ett tydligt exempel är Region Norrbotten, där 60 patienter per 100 000 invånare har tillgång till nationell högspecialiserad vård, jämfört med Region Östergötland, där värdet ligger på 159 patienter per 100 000 invånare.

För att motverka denna geografiska ojämlikhet kräver vi att NHV som ges i dag som rekommendation blir bindande riktlinjer.

Avslutningsvis vill vi framhålla att den nationella högspecialiserade vården behövs som en självklar del av vår hälso- och sjukvård för oss som lever med sällsynta hälsotillstånd. Den behöver utvecklas i takt med forskning tillsammans med patienterna, precis som redan har sagts.

Källa

Riksdagens socialutskott

Socialutskottet har publicerat en rapport från den offentliga utfrågning om nationell högspecialiserad vård som hölls i riksdagen den 28 september 2023. Rapporten finns på riksdagens webbplats [via följande länk](#).