



Föreningen Sveriges Habiliteringschefer

Rikstäckande nätverk för habiliteringen i Sverige. Grundad 1994

2011-08-08

Remissvar – regeringsuppdrag sällsynta sjukdomar

Föreningen Sveriges habiliteringschefer förstår regeringens intention med att vilja öka samordning, koordinering och kunskapsspridning kring sällsynta sjukdomar. I praktiken kommer det inte att vara tillräckligt för dessa speciella patientgrupper att det enbart tillskapas och utvecklas en ny samordnande funktion på nationell nivå. De omfattande krav som ställs på det nationella centrat är av väldigt olika karaktär och kommer sannolikt inte att kunna infrias. För några av uppdragen bedömer vi att det kommer att behövas mandat som inget nationellt centra av den karaktär som beskrivs kan erhålla.

Kunskap och information

Socialstyrelsens kunskapsbas om ovanliga diagnoser äger ett stort värde. Det åligger varje verksamhet inom hälso – och sjukvård att själva söka information för att i enlighet med SOSFS 2005:12 kunna bedriva en säker och kvalitativt god vård. Information idag måste utformas på det sätt som man gjort i kunskapsbasen. Informationen måste hålla mycket hög kvalitet om vi ska kunna använda den. Socialstyrelsens kunskapsbas fyller väl detta behov. Det är mycket god kvalitet på informationen och det är lätt att hitta experter som man kan tillfråga om mer kunskap. Ett modernt sätt att få adekvat information! Bedömningen från vår sida är att ingen annan instans idag håller samma kvalitet. Om för få diagnoser är granskade via kunskapsbasen bör man bygga ut med resurser så att man kan utveckla arbetet.

Samordning och koordinering

Under senare år har en stor ansträngning gjorts på alla nivåer för att samverkan och samordning ska ske runt de olika personer som behöver insatser från flera håll. SOSFS 2008:20 är ett sådant exempel. När den sällsynta diagnosen leder till en varaktig funktionsnedsättning sker de viktigaste insatserna, som kan förbättra funktionstillstånd och hälsa, i samspel med den omgivning man finns i. Ingående kunskap om omhändertagande, vårdinsatser och vid behov habiliteringsinsatser för patient och familj måste finnas lokalt där patienten bor och lever. Det är här som reell kunskapsöverföring kan fungera för t.ex. en handläggare inom försäkringskassa som någon enstaka gång under sin livstid möter denna typ av problematik. Ett nära samarbete mellan olika aktörer kring den enskilda patienten är alltså av största vikt.

Kontakt nät utbyte av kunskap, erfarenhet och information

Vi kan se två områden där en centralisering borde kunna ske och vara efterfrågad. Dels ser vi att det kan finnas behov för barn och deras föräldrar samt vuxna med ovanliga diagnoser att någon gång få träffa personer i samma situation. Dels finns behov av att det erbjuds konferenser och kunskapsutbyte på nationell nivå.

Det hela bör förstås också ses i ett ekonomiskt perspektiv. Det sker ständiga prioriteringar utifrån ekonomiska resurser. Det finns flera landsting som också uttrycker farhågor kring var ett ev. nationellt centrum ska läggas med tanke på kostnader. Det finns också behov av att se nationella centra i förhållande till regionala centra.

Det handlar om väldigt många patientgrupper med diagnoser av helt olika karaktär, problem och behov. Det är viktigt att det är experterna kring varje diagnos som har ett kontaktnät. Vi ser svårigheten med att ett nationellt centrum bygger kontaktnät.

Sammanfattningsvis våra svar på behovsinventeringen

- Vi ser behovet av en nationell databas som är utvecklad och kvalitetssäkrad. En utveckling av Socialstyrelsens kunskapsbas om ovanliga diagnoser
- Vi ser styrkan av att tänka lokalt och regionalt för att lyckas i insatserna till den enskilda personens behov och problematik.
- Vuxna och familjer som har barn med sällsynta diagnoser uppskattar att få träffa andra i samma situation och att träffa läkare, sjukgymnaster och psykologer m.fl. som är specialiserade på diagnosen. Det går ofta inte att erbjuda inom ett enskilt landsting. För nationella centra är det viktigt att de endast riktar sig till de sällsynta diagnoserna i enlighet med den svenska definitionen och inte breddar sin verksamhet. Möjlighet för familjer och personer att få träffa andra med samma diagnos bör erbjudas vid några tillfällen. Det kräver statligt stöd och finansiering för att minska skillnaderna beroende på var man är bosatt. Det bör noggrant kartläggas hur och var dessa ska erbjudas.
- Vi ser också behovet av nationella team inom sjukvården för vissa sällsynta diagnoser där det finns medicinsk behandling som är verksam
- Vi ställer oss mycket tveksamma till ett nationellt centrum med alla de uppgifter som beskrivs i uppdraget från regeringsbeslutet. Vi anser att en ökad samordning mellan befintliga verksamheter, som redan har uppdrag inom området sällsynta diagnoser, skulle vara av större värde.

För Sveriges habiliteringschefer

Lena Dahlman