



Till:
Socialstyrelsen
sallsyntahalsotillstand@socialstyrelsen.se
Dnr: 13995/2024

Vår referens:
Petra Larsson
petra.larsson@rtp.se

Sundbyberg den 20 december 2024

Svar på remitterat förslag till nationell strategi inom området sällsynta hälsotillstånd

Personskadeförbundet RTP är en politiskt obunden medborgarrättsorganisation som arbetar för ett universellt utformat samhälle, där medborgarna har rätt till en livsinriktad och individuellt anpassad rehabilitering för att kunna leva ett så aktivt och självständigt liv som möjligt. Förkortningen RTP står för rehabilitering, tillgänglighet och påverkan. Personskadeförbundet RTP grundades 1946 som Riksföreningen för barnförlamade som arbetade för att hjälpa personer med polioskador. Vi har således lång erfarenhet av arbete med polio och postpoliosyndrom.

Personskadeförbundet RTP vill lyfta följande synpunkter:

Synpunkter på huvuddokumentet

Personskadeförbundet RTP välkomnar en nationell strategi inom området sällsynta hälsotillstånd. Vi hoppas att strategin kan få ett brett genomslag men vill vara tydliga med att det krävs bindande åtgärder, stark styrning och fullgod finansiering för genomförandet av strategin.

Vi instämmer i de synpunkter som Riksförbundet Sällsynta diagnoser lämnar i sitt remissvar men vill utöver det lyfta postpoliosyndrom särskilt.

Personskadeförbundet RTPs medlemmar med postpoliosyndrom vittnar om att kunskapen om postpolio är låg i primärvården och få känner till att det klassas som ett sällsynt hälsotillstånd. Kunskapshöjande åtgärder till primärvården är därför nödvändiga, inte minst med tanke på att det fortfarande sker en nydiagnosticering av postpoliosyndrom. kunskapsstöd och information är nödvändigt för att primärvården ska kunna remittera patienter till NHV-enheterna. Personer med postpoliosyndrom kan vara känsliga mot vissa mediciner som påverkar nerver eller muskler och anestesi kan i värsta fall orsaka livshotande tillstånd, detta behöver hälso- och sjukvården ha kunskap om. För personer med postpolio är rehabilitering nödvändigt för att behålla eller återfå funktionsförmåga och en viktig del av behandlingen, därför anser vi att rehabilitering bör ingå som ett område i den nationella strategin för sällsynta hälsotillstånd. Vi vill också lyfta forskningens viktiga roll, det behövs mer forskning och mer resurser till forskning inom både rehabilitering och sällsynta hälsotillstånd.

Synpunkter på kunskapsanalys

Personskadeförbundet RTP vill särskilt lyfta funktionshindersonsorganisationernas ställning i hälso- och sjukvården. Vi besitter kompetens och erfarenhetsbaserad kunskap om diagnoser och följsjukdomar och kan både ge och sprida information vilket gagnar både patienter och hälso- och sjukvården. Det finns ett stort värde för samtliga när samarbetet mellan hälso- och sjukvården och funktionshindersonsorganisationer är upparbetat och etablerat.

Synpunkter på omvärldsanalys

Gällande omvärldsanalysen vill Personskadeförbundet RTP tillägga att det är av yttersta vikt att arbeta internationellt övergripande med polio och postpolio då detta är en sjukdom som fortfarande sprids i vissa delar av världen.

Synpunkter på uppdragsbeskrivning

Personskadeförbundet RTP anser att det behövs en nationell samordnare för sällsynta hälsotillstånd men ser risker med hur uppdragen är utformade i uppdragsbeskrivningen. Den nationella samordnaren behöver kompetens för uppdraget och ha fokus på sällsynta hälsotillstånd. Det behöver även ingå precisionsmedicin och AI i dess uppdrag men vi ser risker med att ha huvudfokus på framtidens sjukvård eftersom sällsynta hälsotillstånd kan riskera att drabbas av undanträngningseffekter då övriga delar av uppdraget är väldigt omfattande. Vi vill även se en tydligare skrivning om samverkan med funktionshindersonsorganisationer i uppdragsbeskrivningen. Utöver detta vill Personskadeförbundet RTP tillägga att den nationella samordnaren måste få adekvata resurser och tydligt mandat för sitt arbete.

Med vänliga hälsningar



Marina Carlsson
Förbundsordförande
Personskadeförbundet RTP