

Interpellation till ordförande i driftnämnd ADH,

Ökad kunskap kring sällsynta hälsotillstånd

Många föds med livslånga funktionsnedsättningar, som kräver insatser under hela ens livstid. Andra kan få symptom i flera organ senare i livet. I Sverige lever ca en halv miljon människor med ett sällsynt hälsotillstånd, det vill säga att färre än fem av tiotusen personer har samma tillstånd. Många har svåra sjukdomar, för 70% av patienterna är orsakerna genetiska. För många kan väntan på en diagnos bli mycket lång, det visar riksförbundet sällsynta diagnosers medlemsundersökning. I Södra sjukvårdsregionen där Region Halland ingår, fick 40% vänta mer än tre år och endast 30% fick diagnos inom 6 månader. 34 % har aldrig träffat en expert på sitt tillstånd, varannan har aldrig träffat ett helt expertteam. Det är sämst i landet. Men denna trenden går att vända, det är numera möjligt att undersöka en patients genetiska arvs massa och ställa diagnos utifrån det. Det finns expertteam för sällsynta diagnoser på alla universitetssjukhus i Sverige. I Region Skåne finns expertcentrum för sällsynta diagnoser för hela vår sjukvårdsregion. Dem samverkar med expertteam och har expertresurser. Dessvärre är resurserna otillräckliga och ojämnt fördelade över landet. Dessutom får inte alla yrkesgrupper inom vården kännedom om tillgänglig expertis och om möjligheterna med den nya genetiska diagnostiken.

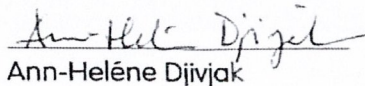
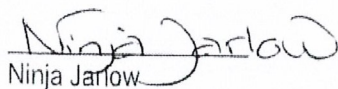
Med anledning av ovanstående:

- Hur verkar vi i Region Halland för en tydligare nationell styrning av expertis och resurser?
- Hur ser tillser vi i Region Halland att alla vårdyrkesgrupper framåt, har aktuell kunskap om ny diagnostik- och behandlingsmöjligheter för patienter med sällsynta diagnoser.

Sverigedemokraterna Region Halland genom:



Stina Isaksson Gruppledare


Ann-Helene Djivjak
Ninja Jarlow