



SAMMANFATTNING av svaren på våra frågor.

### Inför riksdagsvalet 2022 – tre enkätfrågor från Iktyosföreningen.

Frågorna är ställda till riksdagspartiernas ansvariga/talespersoner för hälso- och sjukvården och funktionsrättspolitikerna.

#### Samtliga partier har svarat

Centerpartiet (C): Anders W Jonsson

Kristdemokraterna (Kd): Acko Ankarberg Johansson,

Liberalerna (L): Joel Svensson (utredarpraktikant)

Miljöpartiet (Mp): Margareta Fransson

Sverigedemokraterna (Sd): Ludvig Grufman (pressekreterare)

Socialdemokraterna (S): Kristina Nilsson

Moderaterna (M): Karl Opdal (pressekreterare)

Vänsterpartiet (V): Karin Rågsjö

**Fråga 1:** *I Sverige är hälso- och sjukvården inte jämlik. Som exempel kan nämnas att för många av Iktyosföreningens medlemmar är boendeort avgörande om man får den så behövliga medicinska fotvården under högkostnadsskydd eller inte. Sjukvårdsregionernas självbestämmande är långtgående och det drabbar bl.a. våra medlemmar. Avser du och ditt parti arbeta för att landets hälso- och sjukvård ska möta behov utifrån ett jämlikt perspektiv så att t.ex. boendeort och den egna plånboken inte ska vara avgörande för en behövlig vård?*

Det var svårt för partierna att svara på frågan utifrån Iktyosföreningens specifika exempel. Svaren är mer generella.

**C:** Vård ska oavsett diagnos vara tillgänglig och jämlik över hela landet. Primär- och specialistvård av hög kvalitet, oavsett boendeort. Fast läkarkontakt i primärvården som samordnar vård och behandling som varje patient behöver. Avgifter ska samordnas så att omotiverade skillnader elimineras.

**Kd:** Staten behöver ta över vården, ha ett huvudansvar, för att jämlik hälso- och sjukvård ska uppnås. Det handlar om patientsäkerhet och en effektiv hälso- och sjukvård.

**L:** Patienter ska kunna välja personlig läkare som fast punkt och nav för sin vård. Nationella riktlinjer måste bli bindande: "kroppen fungerar såklart likadant och har samma behov i Kalix som i Tranås". Alla anställda i sjukvården ska få kontinuerlig utbildning under hela sitt yrkesliv. Staten ska ta ett större ansvar för finansieringen av revolutionerande nya behandlingsterapier. Slutenvård ska kunna väljas utanför den egna regionen.

**Mp:** Tror inte på statligt huvudmannaskap, sjukvården ska vara en regional fråga. Jämlig vård och vård efter behov är grundläggande frågor. Vill förstärka patientlagen. Hjälpmedel ska ingå i högkostnadsskyddet, så även tandvård som måste ses som en del av kroppen.

**Sd:** Den vård som erbjuds ska vara oberoende av bostadsort och plånbok. Det behövs ett samlat grepp och en nationell styrning av hälso- och sjukvården, då kommer vi uppnå en jämlikhet och likvärdighet i landet.

**S:** Regionerna ska arbeta för att vården kan ges jämlikt och baseras på behov. Vissa regionala skillnader är skäliga utifrån det regionala självbestämmandet. I huvudsak ska sjukvården vara jämlig över hela landet, ska ej leda till att vissa grupper tvingas avstå från vård och behandling. En förbättrad statlig kontroll behövs och bättre samordning/samarbete i regionernas sjukvård.

**M:** Ett komplext verksamhets- och finansieringssystem, svårt att sätta patienten i centrum. Mer makt till patienten och mindre till politiker, patientens makt över sin egen vård måste stärkas. Störst behov först och rätt vård i rätt tid. Vill ha en nationell vårdförmedling som hjälper patienter med lång väntetid att få vård i annan del av landet.

**V:** Det krävs ett ökat statligt inflytande över den ekonomiska fördelningen och ökade resurser för att göra vården jämlig i landet. En nationell struktur rörande vilken specialistkompetens och vårdutbud en vårdcentral ska hålla och erbjuda samt även placering av vårdcentraler. Ett tydligare, lagstadgat, basuppdrag behövs för likvärdig vård. Förbättringar för vårdpersonalens arbetsvillkor, löner och förkortad arbetstid med bibehållen lön behövs och ska ske via ett nationellt grepp i frågorna.

**Fråga 2: *Sverige ett av få länder inom EU som saknar en långsiktig strategisk handlingsplan för centrerad, samordnad och specialiserad vård genom hela livet för personer med en sällsynt diagnos/ett sällsynt hälsotillstånd. På vilket sätt avser du och ditt parti arbeta för att en sådan plan snarast ska förverkligas?***

**C:** Nationella riktlinjer som stöd i det regionala arbetet förbättrar jämlikheten inom vården och är viktiga. Kan fylla de behov som Iktyosföreningen ser behov av. Det gäller att säkerställa så att förutsättningarna för att förebygga ohälsa är jämlika i landet och mellan olika sociala grupper.

**Kd:** Nationellt ansvar för att säkerställa jämlikheten när man inför nya behandlingsterapier. Här har staten ett särskilt ansvar. Öka antalet vårdplatser. Statligt nationellt ansvar för vården, då stärks jämlika vårdvillkor i landet. I närtid skapa en nationell vårdförmedling som visar var i landet det finns ledig kapacitet att utföra efterfrågad/önskad vård.

**L:** Kräver en nationell strategi för sällsynta diagnoser/hälsotillstånd. Jobbar för att sällsynta diagnoser ska vara en fokusfråga under Sveriges ordförandeskap i EU. (Anser att det behövs specialistcentra med spetskompetens inom just iktyos, på sikt med experter från hela EU. Anmärkning HR: Finns ett specialistcentra på Akkis i Uppsala). Fast husläkarreform inom hela hälso- och sjukvården, det gynnar patienter med kroniska sjukdomar som har många kontakter inom olika delar av specialistvården.

**Mp:** Vill genom lärdom från EU få genom en livslång strategi för sällsynta diagnoser/hälsotillstånd. Partiet har i socialutskottet ställt sig bakom en särskild nationell strategi och en särskild finansiering av läkemedel mot sällsynta sjukdomar/diagnoser/hälsotillstånd.

**Sd:** Yrkat på en nationell handlings- och samordningsplan för sällsynta sjukdomar. Man måste ta ett helhetsgrepp i frågan. Med hänsyn till diagnosernas och sjukdomarnas komplexitet och behov ska handlingsplan och styrning vara en brygga mellan regioner och intresseorganisationer.

**S:** Här har sossarna beskrivit i en lång harang om överenskommelsen från 2018 mellan SKR och staten. Här ingår beskrivningen om 10 miljoner kr årligen för vård och behandling av sällsynta diagnoser/hälsotillstånd och Rf Sällsynta diagnoser får ca 3,3 miljoner kr i statsbidrag och Ågrenska 4 miljoner kr. Sällsynta sjukdomar är ett av de nationella programområdena inom kunskapsstyrningssystemet. Nivåstrukturering av den högspecialiserade vården samt arbetet med den nya life science-strategin, syftande till en effektiv process för införandet av nya terapier som gynnar bl.a. sällsynta sjukdomar.

Samarbete i europeiskt referensnätverk för erfarenhetsutbyte inom sällsynta sjukdomar.

Med mera, med mera. Anmärkning HR: S beskriver i huvudsak hur det ser ut nu, vilket vi redan vet.

**M:** Bör tas fram en nationell handlingsplan, det är en nyckelfaktor för att förbättra livet för de med sällsynta diagnoser. Ett nytt europeiskt nätverk för sär läkemedel måste slå vakt om rimliga villkor för svenska och europeisk läkemedelsforskning. Det är den enda vägen som kan ge personer med sällsynta diagnoser och sjukdomar tillgång till behövliga läkemedel.

**V:** Krävs nationella insatser för att personer med sällsynta diagnosers behov ska tillgodoses. Det brister i kunskap på lokal och regional nivå inom sjukvård, utbildning och socialtjänst bl.a. Vill satsa mer pengar för en bättre sjukvård. Föreslår också att förutsättningarna för att staten ska ha ett särskilt stöd till regionerna ska utredas. Det handlar om de behandlingsmetoder och mediciner som är extra kostsamma för sällsynta diagnoser.

**Fråga 3: Statsbidraget till funktionsrättsorganisationer har inte höjts på många år, trots att fler organisationer uppfyller bidragsvillkoren och därmed får del av den gemensamma kakan. Anser du och ditt parti att det behövs förändringar och förbättringar, och i få fall vilka, inom det viktiga statsbidraget för funktionsrättsorganisationerna?**

Partierna tycker funktionsrättsorganisationerna gör ett mycket viktigt arbete för och med sina medlemmar och i opinionsbildande syfte. Utgör en viktig del av civilsamhället.

**C:** Vill på sikt räkna upp statsbidraget och öka andelen av själva grundstödet. (Anmärkning HR: grundbidraget är idag på 500 000 kr/organisation).

**Kd:** Är inte främmande för att se över statsbidraget, men uttrycker inget mer.

**L:** Har under mandatperioden drivit att statsbidraget höjs, det ska följa prisutvecklingen samt ett höjt stöd från början.

**Mp:** Vill se en översyn av statsbidraget så att det inte riskerar att urholkas (Anmärkning HR: en översyn är gjord av Socialstyrelsen för några år sedan och ligger hos ansvariga politiker för behandling/beslut).

**Sd:** Vill höja statsbidraget som de anser har urholkats, partiet har höjt det i sina tidigare budgetar.

**S:** Konstaterar att statsbidraget inte höjts nämnvärt på flera år. Ser för närvarande inte behov av att se över regelverket men ser behovet av en höjning. Kan dock inte lova något i dagsläget, det får visa sig i kommande budgetarbete. Skriver även att vi organisationer haft dialog med Socialstyrelsen för att underlätta den praktiska hanteringen av statsbidraget (anm HR: tycker inte den praktiska hanteringen hör ihop med vår fråga).

**M:** Behov av rimliga förbättringar, men frågan ska hanteras på samma sätt som alla budgetfrågor. Man måste väga det ekonomiska utrymmet för en statsbidragshöjning, med tanke på dessa oroliga tider. Det finns omfattande behov av att stärka landets säkerhet (försvar och polis) i budgetarbetet.

**V:** Öppna för att se över statsbidraget. Tycker även att representanter från organisationerna bör delta i samhällsövergripiga statliga utredningar och kommissioner.

Utifrån våra riksdagspartiers svar kan Iktyosföreningen följa upp hur respektive parti agerar och arbetar för förbättringar under nästa mandatperiod. Det är ett gott underlag för att påverka i dessa frågor, men naturligtvis i andra frågor också, där vi ser brister i vård/omsorg/bemötande m m.

*Sammanställt av Iktyosföreningens ombudsman Helene Reuterwall  
2022-06-02*