

REMISSVAR

2024-12-06

Socialstyrelsen

sallsyntahalsotillstand@socialstyrelsen.se

Diarienummer: 13995/2024

Remissvar: Förslag till nationell strategi inom området sällsynta hälsotillstånd

1. Primärvårdens främsta uppgifter i förhållande till sällsynta sjukdomar är dels att uppmärksamma att det är (kan vara) något sällsynt, dels att stå för kontinuitet och samordning för hela patientens hälsotillstånd inklusive det som inte är kopplat till den förmodade/konstaterade sällsynta diagnosen. Det är inte rimligt att förvänta sig att man inom primärvården ska ha koll på alla sällsynta hälsotillstånd som finns, utan primärvårdens expertis handlar om att urskilja det sjuka från det friska och se helhetsbilden.
2. Det mesta av det utredande arbetet, när misstanken har väckts, bör ske inom sekundärvården alternativt tertiärvården. Inte i primärvården.

Kolleger inom primärvården upplever tyvärr att när man har en stark misstanke om något sällsynt och remitterar till sekundärvården så skickas remiss tillbaka med hänvisning till utredning i tertiärvården. Sen remitteras patienten till tertiärvården och därifrån föreslås diverse olika komplicerade och dyra utredningar som primärvården varken har kunskap eller resurser för att göra. Och patienten hamnar i kläm.

3. Dessa patienter har ett stort behov av PAL (Patient Ansvarig Läkare) inom sekundär (och/eller tertiär) vård, utöver PAL inom primärvården. Eftersom dessa patienter är vanliga kommer de, utöver de tillstånd som är kopplade till deras sällsynta tillstånd/sjukdom, även ha alla de vanliga sjukdomar som individer drabbas av, kanske till och med i högre utsträckning. Då ska vi inom primärvården naturligtvis hjälpa dem med det och att de har en fast läkare i primärvården är viktigt.

Dock är det lika viktigt att det även finns en PAL inom sekundärvård/tertiärvård och att denna PAL tar emot sina patienter på liberal indikation när primärvårdens kunskap eller resurser inte räcker till. Denna får då även en konsulterande roll gentemot primärvården där man tillsammans kan och bör samverka för patientens bästa.

4. Det saknas en utbyggd habilitering för vuxna patienter med dessa tillstånd/sjukdomar. Barnhabilitering finns ofta men så fort man blir vuxen försvinner det och ansvaret för patienterna hamnar på vanlig rehab och ofta har de inte riktigt det habiliterande uppdraget och/eller kunskapen. Det gör att patienterna faller mellan stolarna och far illa. Det är först och främst dåligt för patienterna men det resulterar även i en belastning på den övriga vården som inte riktigt räcker till eller har rätt verktyg för att hjälpa. Det blir då en ineffektiv och resursmässigt onödigt kostsam vård.

För Svensk förening för allmänmedicin

Magnus Isacson
ordförande SFAM