

2025-02-18

Till: Socialdepartementet

Från: CSD i samverkan

Remissvar: Bättre tillsammans – Förslag till en uppdaterad nationell cancerstrategi diarienummer S2024/02100

Centrum för sällsynta diagnoser i samverkan (CSD i samverkan) ser strategins satsning på jämlik tillgång till vård, screening och diagnostik över landet som mycket lovvärt liksom en satsning på rehabilitering. Vi välkomnar utvidgat resonemang kring hur man säkerställer jämlik vård och tillgång till kompetens även för de mest ovanliga cancerformerna.

CSD i samverkan anser dock att risken för undanträngningseffekter för patienter med sällsynta sjukdomar inte har beaktats i tillräcklig omfattning i strategin. Ordet undanträngning återkommer vid sju tillfällen i dokumentet och då i relation till standardiserade vårdförlopp (SVF). Behovet av multidisciplinära och multiprofessionella resurser inom habilitering och rehabilitering är inte begränsat till patienter med cancer och det finns en stor risk för undanträngningseffekter som inte belyses i strategin. Bristande resurser och kunskaper inom habilitering har identifierats som en av flera utmaningar för individer med sällsynt sjukdom, framför allt för individer med ett komplext vårdbehov. Det är idag dessutom inte möjligt att systematiskt följa upp hälso- och sjukvårdsinsatser i gruppen patienten med sällsynta sjukdomar på grund av stora brister i kodverken i våra journalsystemet vilket ytterligare riskerar att förstärka en undanträngningseffekt.

Flertalet av utredningens föreslag är generella behov inom hälso- och sjukvården för att uppnå jämlik tillgång till vård, behandling, screening och diagnostik vilket riskerar att leda till undanträngning av andra patientgrupper och/eller parallella processer. Det är därför önskvärt att strategin tydligare identifierar vilka insatser som är av generisk karaktär och breddar uppdraget till exempel att inkludera sällsynta sjukdomar i förslaget om jämlik implementering av rörande kring precisionsmedicin.

CSD i samverkan

/Genom

Cecilia Gunnarsson

Ordförande CSD i samverkan

Magnus Burstedt

Ledamot CSD sjukvårdsregion Norr

Kontakta oss via e-post:**CSD Norr**
csdnorr@regionvasterbotten.se**CSD Mellansverige**
csdmellansverige@regionuppsala.se**CSD Stockholm-Gotland**
sallsyntadiagnoser.karolinska@regionstockholm.se**CSD Väst**
csd@vgregion.se**CSD Sydöst**
csdsydostrik@regionostergotland.se**CSD Syd**
csd@skane.se