

Skärpt, särskild nationell vårdgaranti för sällsynta sjukdomar

Bakgrund – analys:

Sverige har sedan nu relativt lång tid tillbaka en nationell vårdgaranti. Vårdgarantin är en lagstadgad rättighet som ska garantera den enskilde vård inom en viss tid. Den exakta utformningen, garantins innehåll, har förändrats över tid.

Enligt gällande regelverk har patienten rätt till kontakt med primärvården samma dag, medicinsk bedömning i primärvården inom tre dagar, besök inom den planerade specialiserade vården inom 90 dagar och behandling/operation påbörjad inom 90 dagar; ofta uttrycks garantin i sifferserien 0-3-90-90.

Om vård inte kan ges på den vårdenhet till vilken patienten har sökt har denne rätt att få sin vård utförd av annan vårdgivare i samma eller annan region utan extra kostnad. Om vård ska ges eller vilken slags vård som ska ges anges inte av vårdgarantin.

Vårdgarantin var länge en stridsfråga i svensk politik, enligt den traditionella höger-vänsterskalan. Numera råder det tämligen bred enighet om vårdgarantins betydelse som företeelse och styrinstrument inom hälso- och sjukvården. Enskildheter inom garantin, hur den mer exakt bör utformas, kan det emellertid fortfarande finnas skilda meningar om.

Poängteras bör att vårdgarantin inte innebär en garanti i civilrättslig mening, ett kontrakt mellan två parter (den enskilde och staten/regionen). Den enskilde patienten har inte möjlighet att stämna, eller åtminstone inte vinna framgång i en sådan process, staten eller regionen om bedömd vård uteblir. Garantin är uttryck för en politisk viljeyttring, ett politiskt mål. Hur vårdgarantin uppfylls följs regelbundet upp och väntetider rapporteras och offentliggörs.

Kopplat till frågan om vårdgarantin har det funnits en debatt om att det borde införas tydliga ekonomiska drivkrafter för landstingen/regionerna att leverera resultat i enlighet med vad inte minst vårdgarantin stipulerar.

Den tidigare alliansregeringen lanserade i det syftet en så kallad kömiljard. En miljard kronor fördelades till landstingen/regionerna utifrån hur de lyckades uppfylla vårdgarantin och korta vårdköerna. Modellen har sedermera justerats, utvecklats och förekommit i olika varianter.

Ett syfte med denna modell har varit att försöka ge kraft och en mer konkret innebörd åt vårdgarantin. Eftersom vårdgarantin inte är en civilrättslig konstruktion där den enskilde skulle kunna utkräva ekonomisk kompensation för utebliven eller sen vård, och det i sin tur skulle kunna få en styrande effekt på effektiviteten i vården, så blir prestationsbunden riktad ersättning ett sätt för staten att "belöna" dem som ansvarar för och producerar vården, dvs landsting/regioner.

Ekonomiska incitament i offentlig verksamhet är inte alltid alldeles lätta att utforma. Men faktum är att de ofta ger effekt i enlighet med förväntan. Den reform som alliansregeringen genomförde ledde exempelvis till att köerna till sjukvården kortades rätt så avsevärt. Modellen var inte invändningsfri – och den har också förändrats och utvecklats under åren. Men den kan vara ytterst användbar för att få till stånd förändringar – höja effektiviteten, sätta fokus på patienten och öka den nationella likvärdigheten.

Det finns därför skäl att pröva om en modell för skärpt, särskild, nationell vårdgaranti med en prestationsinriktad ersättning till regionerna kan vara ett sätt att långsiktigt säkra tillgången till god vård också för dem med sällsynta sjukdomar/tillstånd.

Förslaget: skärpt, särskild nationell vårdgaranti för sällsynta sjukdomar

Förslaget innebär att staten inför en skärpt särskild, nationell vårdgaranti för sällsynta sjukdomar.

Förslaget om skärpt, särskild nationell vårdgaranti innebär i korthet följande:

- Den patient som har en sällsynt sjukdom omfattas naturligtvis, precis som andra patienter, av den generella nationella vårdgarantin. Men för patienter med sällsynta sjukdomar "utfärdar" också staten en skärpt, särskild, nationell vårdgaranti. Den innehåller ett antal specifika rättigheter och villkor.
- Definitionen av sällsynthet ska följa EU:s riktvärde: I Europa definieras en diagnos som sällsynt om den förekommer hos högst 5/10 000 personer. Tillstånden ska även vara livshotande eller inkludera en omfattande funktionsnedsättning för att falla under denna definition.
- Den särskilda nationella vårdgarantin innebär en rätt för patienten att få behandling av läkemedel som är godkända av relevanta myndigheter och som klarar prövning utifrån en ny kostnadsutvärderingsmodell.
- Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket, TLV, får i uppdrag att ta fram förslag till en ny kostnadsutvärderingsmodell som tar större hänsyn till de speciella förutsättningar som gäller för sällsynta sjukdomar.
- På sikt är det möjligt att kostnaderna för sär läkemedel, liksom kanske läkemedelskostnaderna generellt, helt och hållet överförs från regionerna till staten. I ett kortare perspektiv föreslås att ett mer genomtänkt system för statlig medfinansiering införs. SKR har presenterat en sådan idé¹, vilket bör prövas positivt.
- För ett nytt system för statlig medfinansiering talar flera skäl. För det första: det handlar om kostnader som är ojämnt fördelade över landet och där ett fåtal fall kan få stor påverkan på en enskild regions ekonomi. För det andra: mycket av den medicinska kompetensen är centraliserad till ett fåtal platser i landet. Diagnos/vård/behandling är också mycket speciell till sin karaktär.
- Den särskilda vårdgarantin för sällsynta sjukdomar innebär en rätt att få behandling inom Sverige. Om Sverige inte kan erbjuda relevant behandling ska den enskilde ha rätt att få behandlingen genomförd på Sveriges bekostnad inom EU/EES. Redan idag finns en rätt att få bedömd vård utförd i andra länder inom EU/EES-området men möjligheten utnyttjas i relativt liten omfattning. Ökad rörlighet över de europeiska gränserna behöver uppmuntras.

¹ *Sverige behöver ett modernt regelverk för läkemedel*, positionspapper (2021-03-26), Sveriges Kommuner och Regioner, SKR, s 3.

- I det i maj 2022 till regeringen överlämnade betänkandet från Delegationen för ökad tillgänglighet i hälso- och sjukvården (SOU 2022:22) reflekterar utredningen om väntetider i sjukvården i Danmark. ”I Danmark ska regionen hjälpa patienten vidare vid cancer och ischemisk hjärtsjukdom om vård inte kan ges inom en fastställd kortare maximal väntetid. Om regionen i Danmark inte klarar det är regionen skyldig att vända sig till Sundhedsstyrelsen (dansk motsvarighet till Socialstyrelsen) om patienten önskar det. Sundhedsstyrelsen ska då försöka att finna vård till patienten inom eller utom landet inom den fastställda maximala väntetiden”, skriver utredaren.² Det är en modell som bör prövas också i Sverige för sällsynta hälsotillstånd.

² SOU 2022:22. *Vägen till ökad tillgänglighet – delaktighet, tidiga insatser och inom lagens ram*, s 59.