

Diarienummer 13995/2024

Remissvar - Avseende förslag till strategi inom området sällsynta sjukdomstillstånd

Dietisternas Riksförbund (DRF) vill börja med att tacka för förtroendet och möjligheten att lämna återkoppling på denna remiss.

Överlag tycker vi att det är ett bra förslag. När vi läser den "nationella strategin" väcks en fråga om hur rimligt det är att samtliga regioner ska upprätthålla god kunskap om diagnos, diagnostisering, behandling och andra insatser. Kanske är det istället mer rimligt att vi fokuserar kompetensen till exempelvis NHV-enheten och ger dem bästa möjliga förutsättningar att bidra med diagnostisering och andra insatser för hela landet. Samtidigt kan vi lägga större vikt vid att stödja individen, familjen, anhöriga och personliga assistenter att ta sig till dessa specialiserade enheter. Detta kan till exempel ske genom ersättning för resekostnader som överstiger normal taxa för resor till "det egna" sjukhuset beroende på bostadsort samt ekonomiskt stöd för inkomstbortfall, patienthotellavgifter och liknande.

Efter att ha läst "kunskapsunderlaget" väcktes följande funderingar:

- **Sida 11:** Angående otillräckligt IT-stöd – kan vi i detta sammanhang också lobba för ett nationellt journalsystem som används inom vård, omsorg och skolmiljöer?
- **Sida 16:** Intygshanteringen behöver förbättras. Vi efterlyser konkreta förslag på *hur* detta kan underlättas samt förslag på *vem* som bör ansvara för olika delar av processen.
- **Sida 23:** Primärvårdens medicinska omhändertagande (Primo) saknar dietist, vilket är en mycket viktig resurs för vissa diagnoser.
- **Sida 24:** Kunskapsspridande funktioner saknar återigen konkreta förslag på hur detta ska hanteras.

Tack på förhand för att ni beaktar vårt remissvar.

Med vänlig hälsning,

Rebeka Bereczky Veress
Remissansvarig, Dietisternas Riksförbund