

Anvisningar för statsbidrag till tre organisationer i syfte att stärka det nationella arbetet med sällsynta hälsotillstånd 2026

Börja med att läsa anvisningarna

Läs anvisningarna innan ni rekvirerar bidraget.

Anvisningarna för statsbidraget beskriver vilka som kan rekquirera, vad ni kan använda bidraget till, hur ni rekvirerar och vilka villkor som gäller.

Syftet med uppdraget

Syftet med uppdraget är att stärka det nationella arbetet kopplat till sällsynta hälsotillstånd.

Vilka kan rekquirera?

Medlen är ytterst avsedda för följande organisationer:

- Ågrenska Stiftelsen
- Riksförbundet Sällsynta diagnoser
- EUPATI Sverige

Hur stort är bidraget och hur fördelas det?

Det totala beloppet som Socialstyrelsen fördelar till de tre organisationerna för bidragsåret är totalt 8 500 000 kronor.

Dessa medel ska fördelas till de tre organisationerna enligt följande:

- 5 000 000 till Ågrenska Stiftelsen

- 2 000 000 till Riksförbundet Sällsynta diagnoser
- 1 500 000 till EUPATI Sverige

Vad kan ni använda statsbidraget till?

Ni kan använda bidraget till

Statsbidraget är endast avsett för tre organisationer och får användas enligt följande:

- Ågrenska stiftelse. Medlen får användas i syfte att främja en jämlik tillgång i hela landet till vistelser vid familjevecka eller motsvarande aktivitet för personer med sällsynta hälsotillstånd och deras närstående.
- Riksförbundet Sällsynta diagnoser. Medlen får användas till att genomföra insatser i linje med den nationella strategin för sällsynta hälsotillstånd, inklusive att bidra till kunskapsspridning, implementering av kunskapsstöd och ökad patientmedverkan.
- EUPATI Sverige. Medlen får användas för patientutbildningsinsatser kopplade till kliniska prövningar. Av dessa medel ska 500 000 kronor användas särskilt för insatser riktade till personer med sällsynta hälsotillstånd.

Ni kan inte använda bidraget till

- Kostnader som redan finansieras på annat sätt (dubbelfinansiering).
- Övriga kostnader som inte använts i enlighet med uppdragets syfte.

Hur gör ni en rekvisition?

- Rekvisitionen öppnar i e-tjänsten för statsbidrag den 8 juli 2026.
- Sista dag att rekvirera är den 19 augusti 2026.
- För att kunna rekvirera behöver ni ha utsett ett ombud. Mer information finns på [Socialstyrelsens webbplats](#).
- Frågor om ombud och hur ni använder e-tjänsten mejlar ni till: e-tjanst.statsbidrag@socialstyrelsen.se.
- I rekvisitionen ska organisationerna även ange kontaktuppgifter (namn och e-postadress) till den person som ska representera organisationen i den fortsatta dialogen med Socialstyrelsen.

När kommer bidraget?

Socialstyrelsen betalar ut statsbidraget som ett engångsbelopp till det konto ni skrivit i rekvisitionen.

Vilka villkor gäller för att få ta del av bidraget?

Villkoren för statsbidraget styrs av regeringsuppdrag utifrån regeringsbeslut vid Socialdepartementet 2026-06-18 (S2026/01340).

Mer information om villkoren finns här:

<https://www.regeringen.se/contentassets/9f80c680e9764879ae72c550d6138566/uppdrag-till-socialstyrelsen-att-betala-ut-medel-for-att-starka-arbetet-med-sallsynta-halsotillstand.pdf>

Här hittar ni också alla de viktigaste villkor som du som bidragsmottagare ska uppfylla för att få ta del av statsbidraget.

Regler om skulder

Organisationen får inte ha en obetald skuld till Socialstyrelsen som avser statsbidrag.

Tidsperiod

Ni kan använda statsbidraget under bidragsåret fram till och med den 31 december 2026.

Det går bra att göra reserveringar i bokföringen för fakturor som avser bidragsåret men betalas året efter. Förutsättningen är att

- det som fakturan avser ska avse bidragsåret
- fakturan och händelsen ska kunna styrkas vid kontroll.

Dubbelfinansiering är inte tillåtet

Ni kan ha bidrag från flera finansiärer så länge bidraget inte täcker samma kostnader.

Ni får inte finansiera samma verksamhet med hjälp av annat statsbidrag.

Ni ska kunna visa hur ni har använt bidraget

Organisationen ska kunna lämna in underlag som möjliggör att Socialstyrelsen kan göra en fördjupad granskning av statsbidragets användning.

Den organisation som inte kan lämna ett sådant underlag kan bli helt eller delvis återbetalningsskyldig.

Vilka underlag kan regionen behöva lämna in?

- Utdrag ur huvudbok/kontoutdrag. Det bör finnas ett eget kostnadsställe, projektkod, ansvarsställe eller objektкод för statsbidraget. Redovisningen måste vara tydlig, spårbar och överblickbar.
- Underlag som styrker organisationens genomförda insatser.
- Fakturor som styrker nedlagda kostnader. Fakturorna ska vara tydliga och beskriva vad organisationen har betalat för.
- Lönespecifikationer och/eller anställningsavtal som styrker lönekostnader.

Hur går redovisning av bidraget till?

Mottagare av statsbidrag ska återrapportera hur bidraget har använts.

Socialstyrelsen ska följa upp vilka insatser som de tre organisationerna har genomfört och hur medlen har använts. Socialstyrelsen ska senast den 31 mars 2027 lämna en slutredovisning av uppdraget till Regeringskansliet (Socialdepartementet).

Socialstyrelsen skickar ett återrapporteringsformulär (länk) via e-post till organisationens kontaktperson. Det är därför viktigt att ni säkerställer att mejlet når kontaktpersonen i organisationen. Länken till formuläret kommer att skickas ut i slutet av året (2026).

Redovisa senast angivet datum

Ni ska återrapportera hur ni använt bidraget senast det datum som anges i samband med återrapporteringen.

Om ni inte återrapporterar i tid kan regionen bli återbetalningsskyldig.

Särskilda uppgifter vi kommer fråga om

För att kunna svara på återrapporteringen kommer de tre organisationerna behöva spara relevanta uppgifter för uppdraget under året.

Socialstyrelsen kommer bland annat att ställa frågor om hur de mottagna medlen har använts enligt uppdragets villkor, vilka resultat som har uppnåtts av de sju universitetssjukhusen genomförda insatser.

När kan Socialstyrelsen kräva tillbaka statsbidraget?

Ni ska använda statsbidraget enligt villkoren för bidraget.

Ni är skyldiga att återbetala hela eller delar av statsbidraget om:

- Mottagaren inte har använt hela statsbidraget fram till 31 december 2026.
- Mottagaren inte använt bidraget i enlighet med dess syfte eller Socialstyrelsens anvisningar.

Socialstyrelsen fakturerar berörda mottagare vid belopp över 1000 kronor.

Hur kontaktar ni oss?

Om ni har frågor om bidraget, behöver ändra kontaktuppgifter eller vill ändra uppgifter i rekvisitionen mejla oss på:

statsbidrag.nationelltarbete.sallsyntahalsotillstand@socialstyrelsen.se