

Anvisningar för statsbidrag till regioner 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 rekvirera, 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 rekvirera?

Sju regioner med ansvar över de sju universitetssjukhusen kan rekvirera bidrag.

Medlen är ytterst avsedda för de sju universitetssjukhusen:

- Karolinska Universitetssjukhuset
- Akademiska sjukhuset Uppsala
- Norrlands Universitetssjukhus
- Skånes Universitetssjukhus
- Sahlgrenska Universitetssjukhuset
- Universitetssjukhuset Örebro
- Universitetssjukhuset Linköping.

Hur stort är bidraget och hur fördelas det?

Det totala beloppet som Socialstyrelsen fördelar till de sju berörda regionerna för bidragsåret är totalt 24 000 000 kronor.

Dessa medel ska fördelas till mottagarna (de sju universitetssjukhusen via berörd region):

- 12 000 000 till Region Stockholm (Karolinska Universitetssjukhuset). Av dessa medel får 2 000 000 användas till att genomföra insatser i linje med den nationella strategin för sällsynta hälsotillstånd och 10 000 000 för arbete inom ramen för den nationella nyföddhetscreeningen.
- 2 000 000 till Region Uppsala (Akademiska sjukhuset Uppsala)
- 2 000 000 Region Västerbotten (Norrlands Universitetssjukhus)
- 2 000 000 Region Skåne (Skånes Universitetssjukhus)
- 2 000 000 Västra Götalandsregionen (Sahlgrenska Universitetssjukhuset)
- 2 000 000 Region Örebro län (Universitetssjukhuset Örebro)
- 2 000 000 Region Östergötland (Universitetssjukhuset Linköping)

Vad kan ni använda statsbidraget till?

Ni kan använda bidraget till

Statsbidraget är endast avsett för de sju universitetssjukhusen i berörda regioner.

De sju universitetssjukhusen kan använda statsbidraget till följande:

Medlen får användas till att genomföra insatser i linje med den nationella strategin för sällsynta hälsotillstånd, såsom att – samordna insatserna inom nationell högspecialiserad vård (NHV), europeiska referensnätverket (ERN) och expertteam så att expertkunskap görs nationellt tillgänglig, synergier nyttjas och multidisciplinära arbetssätt kan spridas, – bidra till den regionala nivåstruktureringen av vården inom sällsynta hälsotillstånd, – utveckla samarbete med tandvården och öka kunskapsutbytet mellan verksamheterna, och – verka för kunskapsspridning och fortbildning inom sällsynta hälsotillstånd.

Karolinska Universitetssjukhuset får ytterligare medel att använda till följande:

Att arbeta inom ramen för den nationella nyföddhetscreeningen.

Medlen får användas för utveckling av verksamheten, däribland genomförandet av digitaliseringsprojekt och genomförandet av informations- och kommunikationsinsatser gentemot allmänheten, patienter, närstående och relevanta aktörer. Medlen får även användas för att genomföra en förstudie avseende modernisering av PKU-biobanken samt för utvecklingsarbete kopplat till PKU-registret.

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 regionerna även ange kontaktuppgifter (namn och e-postadress) till den person som ska representera regionen 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

Regionen 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

Regionen ska kunna lämna in underlag som möjliggör att Socialstyrelsen kan göra en fördjupad granskning av statsbidragets användning (Lag (2018:597) om kommunal bokföring och redovisning).

Den region 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 regionens genomförda insatser.
- Fakturor som styrker nedlagda kostnader. Fakturorna ska vara tydliga och beskriva vad regionen 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 sju universitetssjukhusen 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 regionens registrator. Det är därför viktigt att ni säkerställer att mejlet når rätt funktion 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 berörd region och de tillhörande sju universitetssjukhusen 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

