

SocialdepartementetSocialstyrelsen
106 30 Stockholm

Uppdrag till Socialstyrelsen att betala ut medel för att stärka arbetet med sällsynta hälsotillstånd

Regeringens beslut

Regeringen ger Socialstyrelsen i uppdrag att betala ut och följa upp medel för att stärka det nationella arbetet kopplat till sällsynta hälsotillstånd.

Socialstyrelsen ska under 2026 efter rekvisition betala ut 32 500 000 kronor i detta syfte. Medlen ska fördelas enligt följande.

14 000 000 kronor ska betalas ut till de sju universitetssjukhusen. 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.

10 000 000 kronor ska betalas ut till Karolinska Universitetssjukhuset, för arbete 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.

5 000 000 kronor ska betalas ut till Ågrenska – ett nationellt kompetenscentrum för sällsynta hälsotillstånd och andra funktionsnedsättningar. 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.

2 000 000 kronor ska betalas ut till intresseorganisationen 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.

1 500 000 kronor ska betalas ut till den ideella föreningen 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.

Socialstyrelsen ska administrera och följa upp hur medlen har använts i förhållande till uppdragets syfte. Socialstyrelsen får återkräva medel som inte har använts eller som inte har använts i enlighet med syftet med uppdraget. Socialstyrelsen får i övrigt ange de villkor som ska förenas med statsbidraget inom ramen för ändamålet.

Socialstyrelsen ska senast den 31 mars 2027 lämna en slutredovisning av uppdraget och resultaten till Regeringskansliet (Socialdepartementet).

För uppdraget får Socialstyrelsen under 2026 använda högst 32 800 000 kronor, som ska redovisas mot det under utgiftsområde 9 Hälsovård, sjukvård och social omsorg för budgetåret 2026 uppförda anslaget 1:6 Bidrag till folkhälsa och sjukvård, anslagsposten 57 Sällsynta hälsotillstånd. För uppdraget får Socialstyrelsen under 2026 använda högst

300 000 kronor för egna kostnader kopplade till uppdraget. Medlen betalas ut engångsvis efter rekvisition till Kammarkollegiet senast den 1 december 2026.

Medel som inte har använts för avsett ändamål ska återbetalas senast den 31 mars 2027 till Kammarkollegiet. Vid samma tidpunkt ska en ekonomisk redovisning av använda medel lämnas till Kammarkollegiet.

Redovisning, rekvisition och återbetalning ska hänvisa till diarienumret för detta beslut.

Ärendet

Sedan 2018 har staten och Sveriges Kommuner och Regioner ingått överenskommelser om en inriktning för vård och behandling av sällsynta hälsotillstånd. Överenskommelserna har syftat till att skapa ökade förutsättningar för en god, jämlik, jämställd och tillgänglig vård av sällsynta hälsotillstånd som sätter patienten i centrum genom att bl.a. stödja befintliga strukturer.

Regeringen gav den 11 januari 2024 Socialstyrelsen i uppdrag att ta fram ett förslag till en nationell strategi inom området sällsynta hälsotillstånd (S2024/00038). Den 18 juni 2026 fattade regeringen beslut om en nationell strategi för sällsynta hälsotillstånd (S2026/01329). Syftet med strategin är att uppmärksamma och belysa hur vi gemensamt kan bidra till att stärka patienters med sällsynta hälsotillstånd tillgång till en jämlik hälso- och sjukvård av god kvalitet. Strategin sätter därmed riktningen för de kommande fem åren och ska underlätta ett samordnat, tvärsektorielt, långsiktigt och strategiskt arbete på flera nivåer i samhället. De fem övergripande målen för den nationella strategin är:

- 1 Patienter med sällsynta hälsotillstånd får tidig diagnos och jämlik tillgång till vård och läkemedel
- 2 Patienter med sällsynta hälsotillstånd får stöd och vägledning genom vården
- 3 Patienter med sällsynta hälsotillstånd möts med adekvat kunskap och förståelse i vården
- 4 Patienter och närstående är delaktiga i vårdutvecklingen

5 Hälsodata är tillgänglig och användbar inom vård, forskning,
läkemedelsutveckling och innovation

Respektive övergripande mål följs av ett antal delmål som enskilt och gemensamt ska bidra till att uppfylla de övergripande målen.

För att strategin ska få genomslag kommer flera aktörer enskilt och tillsammans behöva agera inom ramen för sitt eget ansvarsområde.

På regeringens vägnar

Elisabet Lann

Kimia Maleki

Kopia till

EUPATI Sverige
Kammarkollegiet
Riksförbundet Sällsynta diagnoser
Akademiska sjukhuset
Karolinska Universitetssjukhuset
Norrlands universitetssjukhus
Sahlgrenska universitetssjukhuset
Skånes universitetssjukhus
Universitetssjukhuset i Linköping
Universitetssjukhuset i Örebro
Ågrenska