

**Socialdepartementet**Socialstyrelsen  
106 30 Stockholm

## Uppdrag till Socialstyrelsen att samordna, stödja och följa upp genomförandet av den nationella strategin för sällsynta hälsotillstånd

### Regeringens beslut

Regeringen ger Socialstyrelsen i uppdrag att samordna, stödja och följa upp genomförandet av den nationella strategin för sällsynta hälsotillstånd. I uppdraget ingår även att genomföra insatser i linje med strategin.

Socialstyrelsen ska när uppdraget utförs föra dialog och inhämta kunskap från andra relevanta myndigheter och aktörer som bedriver verksamhet med relevans för delmålen i den nationella strategin.

Socialstyrelsen ska senast den 12 december 2026 lämna en delredovisning av uppdraget till Regeringskansliet (Socialdepartementet). Delredovisningen ska innehålla en plan för uppdragets genomförande, inbegripet de insatser och aktiviteter som myndigheten har vidtagit och avser att vidta inom ramen för uppdraget.

Socialstyrelsen ska årligen under år 2027–2029, senast den 15 december, lämna en skriftlig delredovisning av uppdraget till Regeringskansliet (Socialdepartementet). Redovisningen ska innehålla en beskrivning av hur uppdraget fortskrider, identifierade utmaningar och möjligheter i arbetet samt hittills synbara resultat och fortsatta utvecklingsbehov inom området.

Socialstyrelsen ska senast den 15 december 2030 lämna en slutredovisning av uppdraget till Regeringskansliet (Socialdepartementet). Slutredovisningen ska inbegripa en lägesrapport som innehåller en samlad uppföljning med fokus på hur genomförandet av strategin fortlöper på nationell, regional och lokal

nivå avseende resultat, måluppfyllelse och effekter av vidtagna insatser. I de fall det bedöms möjligt och motiverat ska fördjupande analyser göras för att undersöka effekterna av vidtagna insatser inom ramen för uppdraget. I slutredovisningen ska även en bedömning av den verksamhet som har genomförts av myndigheten inom ramen för uppdraget ingå, liksom förslag på behov av fortsatta utvecklingsinsatser inom området i syfte att uppnå den nationella strategins mål och delmål.

För uppdraget får Socialstyrelsen under 2026 använda 2 000 000 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. 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.

### **Bakgrund**

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 det gemensamma arbetet kan bidra till att stärka patienters med sällsynta hälsotillstånd tillgång till en jämlik hälso- och sjukvård av god kvalitet. Strategin sätter därmed en samlad riktning för de kommande fem åren avseende arbetet med sällsynta hälsotillstånd 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. Förutsättningar för ett samordnat, strategiskt och långsiktigt arbete behöver därför säkerställas. Mot den bakgrunden ges Socialstyrelsen i uppdrag att samordna, stödja och följa upp genomförandet av den nationella strategin samt att genomföra egna insatser som bidrar till strategins målsättningar.

### **Närmare om uppdraget**

Socialstyrelsen ska inom ramen för uppdraget samordna, stödja och följa upp genomförandet av strategin. Myndigheten ska därför:

- etablera en struktur för samordning som omfattar arbetsformer för hur arbetet ska bedrivas, vilka andra aktörer som bör erbjudas att delta i samordningen samt hur arbetet ska utformas utifrån respektive aktörs verksamhet,
- ansvara för nationell samordning av de aktörer som bedriver verksamhet med relevans för delmålen i strategin,
- stödja berörda aktörer på lokal, regional och nationell nivå i insatser som kan bidra till genomförandet av strategin genom att exempelvis ge stöd till framtagande av handlingsplaner och främja dialog samt erfarenhetsutbyte mellan aktörer,
- ta fram en struktur för uppföljning av den nationella strategin i syfte att kunna följa utvecklingen mot strategins övergripande mål och delmål, inbegripet att definiera centrala indikatorer och andra kompletterande analyser, samt
- synliggöra och kommunicera om sällsynta hälsotillstånd i stort samt arbetet med strategins genomförande på ett tillgängligt och sammanhållet sätt utifrån olika målgruppers behov.

Vidare ska Socialstyrelsen genomföra insatser i linje med den nationella strategin, utifrån en bedömning av vilka insatser som är mest angelägna för att uppnå strategins övergripande mål och delmål. Socialstyrelsen ska bl.a.:

- inventera, utöka, tillgängliggöra och tillgänglighetsanpassa diagnostexter, behandlingsrekommendationer och kunskapsstöd om sällsynta hälsotillstånd, t.ex. via digitala verktyg för vården
- uppdatera uppdragsbeskrivningen för fast vård- och läkarkontakt med beaktande av behoven hos patienter med sällsynta hälsotillstånd
- ta fram kunskapsstöd för vårdövergångar, exempelvis från barn- till vuxensjukvård, barn- till vuxentandvård, specialist- till primärvård, primärvård till kommunal primärvård eller akutsjukvård
- identifiera och analysera förutsättningar för arbete över organisatoriska gränser i multidisciplinära team
- ta fram stöd för styrning och ledning till beslutsfattare inom regionledningarna för att tydliggöra vård- och remissvägar för patienter med sällsynta hälsotillstånd

Regeringen beräknar att medel kommer att avsättas för uppdraget under 2027–2030 under förutsättning att riksdagen anvisat medel för det aktuella anslaget.

På regeringens vägnar

Elisabet Lann

Kimia Maleki

Kopia till

Kammarkollegiet