

SocialdepartementetSocialstyrelsen
106 30 Stockholm

Uppdrag till Socialstyrelsen att betala ut medel till Centrum för sällsynta diagnoser

Regeringens beslut

Regeringen ger Socialstyrelsen i uppdrag att fördela, betala ut och följa upp medel till Centrum för sällsynta diagnoser (CSD).

Socialstyrelsen ska under 2026 efter rekvisition betala ut 16 000 000 kronor till de sex sjukvårdsregionala CSD som finns vid universitetssjukhusen.

Av dessa ska 12 000 000 kronor fördelas lika till mottagarna. Dessa medel får användas för CSD:s pågående arbete med kunskapsspridning om sällsynta hälsotillstånd, att bidra till att vägleda patient och profession till rätt vårdinstans och att ge adekvat stöd till närstående. Medlen får även användas för att tydliggöra CSD:s uppdrag inom sällsynta hälsotillstånd.

Vidare ska 4 000 000 kronor tilldelas det CSD med samordningsansvar. Av dessa medel får 3 000 000 kronor användas för att utveckla samordningen av CSD samt för att hitta strukturer för samverkan och gemensamma insatser för de sex sjukvårdsregionala CSD. Medel får även användas för att genomföra kunskapshöjande informationsinsatser gällande sällsynta hälsotillstånd, stödja de arbeten som pågår för att stärka patientgruppernas tillgång till en jämlik hälso- och sjukvård av god kvalitet samt för ansvar, drift och utveckling av webbsidan <http://csdsamverkan.se>. Resterande 1 000 000 kronor får användas till att utveckla en struktur för systematisk uppföljning inom området.

Inom ramen för arbetet förutsätts ett aktivt patientdeltagande, där patienternas perspektiv beaktas, och att CSD för dialog med relevanta

aktörer samt tar hänsyn till pågående regionala och nationella utvecklingsarbeten.

Socialstyrelsen ska administrera och följa upp hur medlen har använts i förhållande till uppdragets syfte. I uppdraget ingår även att Socialstyrelsen ska följa upp vilka insatser som CSD har genomfört och hur medlen har använts. 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 till Regeringskansliet (Socialdepartementet).

För uppdraget får Socialstyrelsen under 2026 använda högst 16 200 000 kronor, där 10 000 000 kronor 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 3 Kroniska och långvariga sjukdomar och 6 200 000 kronor 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 200 000 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 som CSD och nationell samordning.

Sjukvårdsregionala CSD innefattar CSD Norr, CSD Mellansverige, CSD Stockholm-Gotland, CSD Väst, CSD Sydöst och CSD Syd. Dessa verksamheter arbetar för att förbättra vården för personer med sällsynta hälsotillstånd, bl.a. genom kunskapsspridning och stöd till vårdgivare, patienter och anhöriga.

Regeringen gav den 11 januari 2024 Socialstyrelsen i uppdrag att ta fram ett förslag till en nationell strategi inom området sällsynta hälsotillstånd (S2024/00038). I Socialstyrelsens förslag till nationell strategi föreslås bl.a. insatser kopplade till CSD. Det handlar om att stärka deras möjligheter att vägleda patienter och profession till rätt vårdinstans och expertis inom vården samt stödja vid vårdövergångar, stärka deras uppdrag att bidra med kunskapsspridning inom området samt säkerställa adekvat stöd till närstående. Regeringen anser att det finns behov av fortsatta insatser för att öka kunskapen om sällsynta hälsotillstånd och ge patienter, närstående och vårdgivare tillgång till relevant information, vägledning och stöd. Socialstyrelsen får därför i uppdrag att fördela och betala ut medel i detta syfte.

På regeringens vägnar

Elisabet Lann

Kimia Maleki

Kopia till

CSD Mellansverige

CSD Norr

CSD Stockholm-Gotland

CSD Syd

CSD Sydöst

CSD Väst

Sveriges Kommuner och Regioner