



REGERINGEN

Socialdepartementet

Regeringsbeslut

I:3

2011-10-20

S2010/4935/FS
(delvis)

Socialstyrelsen
106 30 Stockholm

Förlängd tid för redovisning av uppdrag att inrätta en funktion inom området sällsynta sjukdomar samt uppdrag att ta fram underlag till strategi för sällsynta sjukdomar

1 bilaga

Regeringens beslut

Regeringen förlänger den del i Socialstyrelsens uppdrag att inrätta en funktion för samordning, koordinering och informationsspridning inom området sällsynta sjukdomar som berör uppföljningen av funktionen (*bilaga*). Enligt regeringens beslut den 23 juni 2010 skulle Socialstyrelsen följa upp funktionens verksamhet och till Socialdepartementet redovisa erfarenheter och resultat senast den 9 december 2011. Socialstyrelsen ska istället redovisa uppdraget till Regeringskansliet (Socialdepartementet) senast den 31 oktober 2012. En delredovisning av uppdraget skalämnas till Regeringskansliet (Socialdepartementet) senast den 30 april 2012.

Regeringen uppdrar vidare åt Socialstyrelsen att ta fram ett underlag för en strategi för sällsynta sjukdomar i enlighet med rekommendationen från Europeiska unionens råd från den 8 juni 2009 om en satsning avseende sällsynta sjukdomar (2009/C 151/02). Socialstyrelsen ska i detta arbete samarbeta med den kommande nationella funktion som tillskapas för sällsynta sjukdomar. I uppdraget för Socialstyrelsen ingår att upprätta arbetsgrupper och andra aktiviteter som innefattar den kompetens och de frivilligorganisationer, myndigheter och andra aktörer som bedöms lämpliga för att ta fram underlaget med så hög kvalitet som möjligt. Underlaget ska utgå ifrån rådande ansvarsfördelning inom vård- och omsorgssektorerna. Uppdraget ska utföras i samråd med Sveriges Kommuner och Landsting.

Ärendet

EU-medborgare som har en sällsynt diagnos upplever ofta ojämlikhet mellan medlemsstater och även mellan olika regioner i samma medlemsstat, t.ex. när det gäller tillgången till experttjänster, läkemedel, diagnostik och rehabilitering. Europeiska Unionens råd meddelade 2009 en rekommendation om en satsning avseende sällsynta sjukdomar (2009/C 151/02). Medlemsstaterna rekommenderas att upprätta och genomföra planer eller strategier för sällsynta sjukdomar på lämplig nivå, för att söka säkerställa att patienter med sällsynta sjukdomar får tillgång till vård av hög kvalitet.

Europeiska EUROPLAN-projektet (The European Projekt for Rare Diseases National Plans Development) har utarbetat riktlinjer och rekommendationer för att underlätta definitionen, genomförandet och övervakningen av nationella handlingsplaner eller strategier. Rekommendationerna fokuserar på sju insatsområden:

1. Planer och strategier inom området sällsynta sjukdomar
2. Adekvata definitioner, kodning och inventering av sällsynta sjukdomar
3. Forskning kring sällsynta sjukdomar
4. Centres of Expertise och europeiska referensnätverk för sällsynta sjukdomar
5. Samla expertisen om sällsynta sjukdomar
6. Patientorganisationers ”empowerment”
7. Hållbarhet

Regeringen bedömer att Socialstyrelsen och den nationella funktionen för sällsynta sjukdomar, i samarbete med ett brett spektrum av andra berörda myndigheter och organisationer, behöver upprätta ett underlag som bl.a. beaktar ovanstående kriterier, för att det på nationell nivå ska vara möjligt att gå vidare i arbetet med en strategi för sällsynta sjukdomar. Härvid bör särskilt framhållas den satsning som regeringen har gjort genom att påbörja arbetet med tillskapandet av en nationell funktion för samordning, koordinering och insatshantering av sällsynta sjukdomar. Den nationella funktionen bör dels ha rollen att arbeta för att samverka uppstår mellan berörda aktörer inom ramen för en strategi, dels att följa upp och åiterrapportera om de rekommendationer som finns bidrar till utvecklingen inom området sällsynta sjukdomar.

Socialstyrelsen bör vara den myndighet som följer upp arbetet med att strategins inriktning uppnås.

På regeringens vägnar

Göran Hägglund

Henrik Moberg

Kopia till

Statsrådsberedningen/SAM
Finansdepartementet/BA/SMS
Socialutskottet
Sveriges Kommuner och Landsting