

Uppdrag att upphandla en funktion för samordning, koordinering och informationsspridning inom området sällsynta sjukdomar

Regeringens beslut

Regeringen beslutar att ge Socialstyrelsen i uppdrag att upphandla en funktion för samordning, koordinering och informationsspridning inom området sällsynta sjukdomar.

Den nationella funktionens uppgifter ska vara att:

- bidra till ökad samordning och koordinering av hälso- och sjukvårdens resurser för personer med sällsynta sjukdomar liksom ökad samordning med bl.a. socialtjänst, frivilligorganisationer m.m.,
- bidra till spridning av kunskap och information till alla delar av hälso- och sjukvården och till andra berörda samhällsinstanser samt till patienter och anhöriga,
- bidra till utbyte av information, kunskap och erfarenheter mellan de aktörer som bedriver verksamhet på området,
- inventera tillgängliga resurser för personer med sällsynta sjukdomar, samt
- identifiera möjligheter till utbyte av kunskap, erfarenheter och information med andra länder och internationella organisationer.

Under perioden 2015–2017 ska funktionen prioritera verksamhet som bidrar till ökad samordning och koordinering av hälso- och sjukvårdens resurser för personer med sällsynta sjukdomar.

I uppdraget ingår att besluta om hur den nationella funktionen bör organiseras liksom om de mer detaljerade avgränsningar av funktionens uppdrag som kan vara nödvändiga. Funktionen ska inte vara placerad vid Socialstyrelsen eller på något annat sätt vara en del av myndighetens organisation. I uppdraget ingår därför att sluta nödvändiga avtal med den aktör som ska bedriva funktionen samt ansvara för att dess uppdrag full-

följs. Vid genomförandet av uppdraget ska Socialstyrelsen samråda med de myndigheter, frivilligorganisationer och andra aktörer som Socialstyrelsen bedömer lämpliga.

Socialstyrelsen får för uppdragets genomförande använda 250 000 kronor under 2014. Kostnaderna ska belasta utgiftsområde 9 Hälsovård, sjukvård och social omsorg, anslaget 1:6 Bidrag till folkhälsa och sjukvård, anslagsposten 18 God vård och folkhälsa. Medlen utbetalas engångsvis efter rekvisition ställd till Kammarkollegiet. Rekvisitionen ska ske senast den 1 december 2014. Medel som inte har utnyttjats ska återbetalas till Kammarkollegiet senast den 31 mars 2015. Vid samma tidpunkt ska en ekonomisk redovisning över använda medel lämnas till Kammarkollegiet. Rekvisition, återbetalning och redovisning ska hänvisa till det diarie-nummer som detta beslut har.

Socialstyrelsen ska följa upp funktionens verksamhet och till Regeringskansliet (Socialdepartementet) redovisa erfarenheter och resultat senast den 18 maj 2016. Redovisningen ska hänvisa till det diarienummer som detta beslut har.

Ärendet

Regeringen beslutade den 23 juni 2010 att ge Socialstyrelsen i uppdrag att inrätta en nationell funktion för samordning, koordinering och informationsspridning inom området sällsynta sjukdomar. I uppdraget ingick att besluta om hur funktionen skulle organiseras liksom om mer detaljerade avgränsningar av funktionens uppdrag. Funktionen skulle inte vara placerad vid Socialstyrelsen eller på något annat sätt vara en del av myndighetens organisation.

Efter en behovsinventering och öppen upphandling med anbudsförfarande träffade Socialstyrelsen ett avtal med Ågrenska AB om att ansvara för verksamheten. Avtalet tecknades för ett år med möjlighet till ett års förlängning vid som mest två tillfällen, dvs. totalt en möjlighet att bedriva verksamheten som längst i tre år inom ramen för avtalet. Efter som funktionen inrättades 2012 och avtalet har förlängts två gånger är 2014 det sista verksamhetsåret inom ramen för det nuvarande avtalet.

Enligt den redovisning av verksamheten som Socialstyrelsen lämnat till regeringen i februari i år, fyller funktionen en nationellt viktig roll för samordning, koordinering och informationsspridning inom området sällsynta sjukdomar. Funktionen har bland annat fungerat som en sammanhållande instans i ett utvecklingsarbete som syftar till att främja samordningen av landstigens insatser inom området sällsynta diagnoser. Regeringen anser att denna del av verksamheten bör prioriteras under de kommande åren.

Under perioden 2012–2014 har Socialstyrelsen fått använda 3 000 000 kronor per år för att fullfölja uppdraget om en nationell funktion inom detta område. För att ge förutsättningar för en sådan funktion även efter 2014 och särskilt förstärka arbetet med att stödja utvecklingsarbetet för ökad samordning inom hälso- och sjukvården avser regeringen, under förutsättning att riksdagen anslår medel för ändamålet, att under perioden 2015–2017 avsätta 3 500 000 kronor per år för detta ändamål.

På regeringens vägnar

Göran Hägglund

Bengt Rönngren

Kopia till

Statsrådsberedningen/Internrevisionen
Finansdepartementet/BA
Näringsdepartementet/MK
Regeringskansliets förvaltningsavdelning/Ek
socialutskottet
Kammarkollegiet