

Behörighet och statsbidrag
Mattias Abrahamsson
Mattias.abrahamsson@socialstyrelsen.se

Socialdepartementet

Redovisning av 2024 års statsbidrag till organisationer som bidrar till en mer patientcentrerad vård för patientgruppen personer med sällsynta diagnoser S2022/04810 (delvis) S2022/03178

Sammanfattning

För 2024 fanns totalt 2,5 miljoner kronor att fördela inom ramen för regeringsuppdraget. Statsbidraget fördelades i sin helhet till sju organisationer. Tre fjärdedelar av det totala beloppet gick till Riksförbundet för sällsynta diagnoser.

Organisationerna har använt statsbidraget till att på olika sätt främja sina respektive målgruppers intressen genom att öka kunskap och medvetenhet om deras situation. Aktiviteterna, i form av exempelvis utbildningar, informationsmöten och framtagning av informationsmaterial, har riktats till bland annat hälso- och sjukvården, skolan, anhöriga och andra intressenter.

Socialstyrelsen bedömer att de genomförda aktiviteterna har bidragit till att främja en mer patientcentrerad vård för patientgruppen med sällsynta diagnoser.

Tabell 1. Sammanfattande och jämförande tabell

En sammanfattande och jämförande tabell över bidragsåren 2022 till 2024

År	Antal ansökande organisationer	Antal beviljade organisationer	Ansökt statsbidrag (Kr)	Fördelat statsbidrag (kr)	Oanvänt statsbidrag (kr)
2022	4	4	3 297 672	2 500 000	125 715
2023	7	5	4 914 726	2 500 000	1 237
2024	7	7	3 703 650	2 500 000	14 881

Källa: Organisationernas åiterrapportering av 2022, 2023 och 2024 års statsbidrag.

Bakgrund

Socialstyrelsen har sedan 2018 haft i uppdrag att fördela statsbidrag till organisationer som bidrar till en mer patientcentrerad vård för patientgruppen personer med sällsynta diagnoser.¹ Bidraget är ett verksamhetsbidrag som fördelas efter ansökningsförfarande.

Sedan 2020 benämner Socialstyrelsen sällsynta diagnoser som sällsynta hälsotillstånd. Sällsynta hälsotillstånd medför vanligen varaktiga konsekvenser för livsvillkoren och särskilda problem som kommer av att tillstånden är så ovanliga. De kräver speciell kompetens och ofta samordnade insatser från hälso- och sjukvården och övriga samhället. Mer information och definitioner av olika sällsynta hälsotillstånd som omnämns i denna redovisning finns på Socialstyrelsens hemsida.²

Underlag till redovisningen

Mottagare av statsbidrag är skyldiga att åiterrapportera hur de har använt medlen. Den 31 januari 2025 skickade Socialstyrelsen ut ett webbaserat åiterrapporteringsformulär till de sju organisationer som beviljats bidrag. Formuläret innehöll frågor om bland annat de aktiviteter som organisationerna genomfört med hjälp av statsbidraget, deras ekonomiska redovisning samt deras erfarenheter av statsbidraget. Samtliga bidragsmottagare har lämnat in en åiterrapportering.

Senast den 30 juni 2025 ska Socialstyrelsen redovisa resultatet av uppföljningen till Socialdepartementet.

¹ Regeringsbeslut 1:6 ap 3 2022-12-22

²<https://www.socialstyrelsen.se/kunskapsstod-och-regler/omraden/sallsynta-halsotillstand/> Hämtad 2024-04-22

Resultat av uppföljningen

För 2024 hade Socialstyrelsen 2, 5 miljoner kronor att fördela inom ramen för statsbidrag till organisationer som bidrar till en mer patientcentrerad vård för patientgruppen personer med sällsynta diagnoser. Bidraget utlystes i januari 2024 med sista ansökningsdatum 12 mars och sju organisationer ansökte om totalt cirka 3, 7 miljoner kronor. Socialstyrelsen beviljade medel till samtliga organisationer som ansökte. Riksförbundet Sällsynta diagnoser beviljades tre fjärdedelar av det totala bidraget (1 950 000 kronor). Övriga mottagare beviljades mindre belopp (mellan 50 och 150 tusen kronor). I jämförelse med föregående bidragsår, där fem organisationer beviljades statsbidrag, fick detta år ytterligare två organisationer ta emot bidrag. Det var också flera nya organisationer som beviljades medel 2024; Föreningen för de Neurosedynskadade, Personskadeförbundet RTP, Skoliosföreningen och Sköldkörtelförbundet.

Samtliga organisationer, utom Sköldkörtelförbundet, använde hela det beviljade bidraget (se tabell 1 nedan). Största delen, cirka 72 procent, användes till att finansiera organisationers lönekostnader. Resterande andel användes till köpta tjänster (14 %), lokalhyra (4 %) och resor (4 %).

Tabell 1. Beviljade och förbrukade medel 2024

Mottagare	Beviljat belopp (kr)	Oanvänt belopp (kr)
Föreningen för de Neurosedynskadade	75 000	0
HHT Sverige	75 000	0
Personskadeförbundet RTP	50 000	0
Riksförbundet Huntingtons sjukdom	150 000	0
Riksförbundet Sällsynta diagnoser	1 950 000	0
Skoliosföreningen	150 000	0
Sköldkörtelförbundet	50 000	14 881
Total	2 500 000	14 881

Källa: Organisationernas återskattning av 2024 års statsbidrag

Nedan följer en sammanfattning av de aktiviteter som varje organisation genomfört med hjälp av statsbidraget under 2024.

Föreningen för de Neurosedynskadade

Föreningen för de Neurosedynskadade (FfdN) är en organisation för personer som har fått skador på grund av moderns intag av läkemedlet Neurosedyn samt andra personer med omfattande medfödda eller förvärvade extremitetsskador.³

FfdN har genomfört intervjuer med barn och vuxna med multipla extremitetsskador, både medfödda och förvärvade. Organisationen vill med detta öka kunskapen om gruppen för att förbättra omhändertagandet av patienterna och bättre kunna skraddarsy vården utefter patienternas behov.

Föreningen anser att det går att dra vissa slutsatser av undersökningen, exempelvis att personer som bor ensamma klarar sig sämre än de som bor tillsammans med någon och att flera är beroende av anhörigas hjälp istället för att kunna få stöd av stat eller kommun. Vad gäller psykiskt mående i den aktuella patientgruppen, visar FfdN:s undersökning att fler kvinnor än män lider av psykisk ohälsa, såsom stress eller ångest.

HHT⁴ Sverige

HHT Sverige är en patientförening för de med diagnos inom spektrumet för HHT eller anhöriga och andra som ämnar stödja arbetet kopplat till sjukdomen. Syftet är bland annat att skapa ökad medvetenhet om patienter med HHT samt främja snabbare och mer korrekta diagnoser.⁵

HHT Sverige har genomfört en rad aktiviteter med hjälp av statsbidraget. Föreningen har bland annat producerat en tecknad familjefilm för att skapa gemensam förståelse och ökad kontakt mellan barn med HHT och deras föräldrar. Man har även genomfört patientintervjuer med kvinnor med HHT samt föräldrar till barn med HHT. Syftet har varit att öka förståelsen bland patienter och vårdpersonal. Vidare har organisationen anordnat temadagar för läkare och vårdpersonal och distribuerat flygblad och broschyrer till nydiagnostiserade med mera.

Personskadeförbundet RTP

Förkortningen RTP står för rehabilitering, tillgänglighet, påverkan.⁶ Personskadeförbundet RTP är en politiskt obunden medborgarrättsorganisation som arbetar för ett universellt anpassat samhälle.

³ Habiliteringen och hälsa, Region Stockholm, Funktionshindersguiden: <https://www.funktionshindersguiden.se/intresseorganisationer/foreningen-for-de-neurosedynskadade/>. Hämtad 2025-04-23

⁴ HHT är en sällsynt ärftlig sjukdom där drabbade får kärlmissbildningar i kroppens organ vilket kan leda till blödningar, stroke, hjärnblödningar m.m. HHT står för Hereditär Hemorragisk Telangiectasi <https://www.hhtsverige.org/hem> Hämtad 2025-4-23

⁵ <https://www.hhtsverige.org/hem> Hämtad 2025-04-23

⁶ <https://rtp.se/om-oss/> Hämtad 2025-04-23

Under bidragsåret har förbundet uppdaterat sitt befintliga material gällande polio och restillstånd efter polio med information om den nationellt högspecialiserade vården som bedrivs på tre platser i landet. En vägledning har också tagits fram angående postpoliosyndrom, riktad till primärvården, som enligt RTP tagits väl emot av professionen. Förbundet har också haft en dialog med samtliga tre enheter för den nationellt högspecialiserade vården som en del av arbetet med att utforma formerna för en långsiktig samverkan

Riksförbundet Huntingtons sjukdom

Riksförbundet Huntingtons sjukdom⁷ (RHS) är en organisation som vänder sig till personer med Huntingtons sjukdom, deras närmaste familj och anhöriga.⁸

Genom samverkan med HS team samt vårdgivare i landet arrangerade RHS en utbildningsdag i palliativ omvårdnad i Göteborg. Arrangemanget riktade sig specifikt till de som arbetar och finns nära personer med Huntingtons sjukdom, såsom anhöriga och omvårdnadspersonal. Under dagen förläste omvårdnadspersonal från Sorbus specialboende, arbetsterapeut, överläkare, vårdutvecklare, diakon, kurator och sjuksköterska. 43 personer deltog och 45 personer har deltagit digitalt i efterhand.

Riksförbundet Sällsynta diagnoser

Riksförbundet Sällsynta diagnoser är ett förbund för personer med sällsynta hälsotillstånd. Tillsammans verkar förbundet för att personer som har en sällsynt diagnos ska få bättre levnadsvillkor, genom förbättrad vård och stöd.⁹

Under 2024 arbetade organisationen främst med att sprida tidigare framtaget material för patientföreträdarutbildningen. Syftet med utbildningen är att tydliggöra rollen som patientföreträdare och att få kunskap och verktyg som utvecklar och stärker patientföreträdarrollen. 94 medlemmar gick utbildningen under året. Organisationen genomförde även en medlemsundersökning med över 2 000 svarande. Resultatet av undersökningen har spridits via sociala medier, hemsida, möten, digitala föreläsningar och tryckt material till beslutsfattare och samverkansaktörer. Under året har man även hållit i månadsvisa digitala träffar/möten och digitala föreläsningar.

⁷ Huntingtons sjukdom är en ärftlig, fortskridande neurologisk och neuropsykiatrisk sjukdom som beror på störd funktion av nervceller i hjärnan. Sjukdomen leder till en kombination av neurologiska, motoriska, kognitiva och psykiatriska symtom. [Huntingtons sjukdom - Socialstyrelsen](#). Hämtad 2025-05-27

⁸ <https://huntington.se/om-rhs/> Hämtad 2025-05-07

⁹ <https://www.sallsyntadiagnoser.se/om-oss/historik/> Hämtad 2025-05-07

Skoliosföreningen

Skoliosföreningen bildades 2019 i syfte att skapa en gemensam plattform och röst samt tillgång till information för personer med skolios.¹⁰

Föreningen fortsatte förra årets satsning på att ge föreläsningar för skolors elevhälsoteam även under 2024. De blev också inbjudna till NSDS, en kongress som riktar sig till experter inom skoliosvården, där Skoliosföreningen företrädde patientperspektivet. Vidare har organisationen föreläst för vårdgivare inom sektionerna Primärvård, Ortopedisk kirurgi och Rehab, Äldres Hälsa och Kvinnors Hälsa, inom fysioterapeutförbunden.

Sköldkörtelförbundet

Sköldkörtelförbundet verkar för förbättrad diagnostik, behandling och uppföljning av sköldkörtelsjukdomar. De arbetar för att ny forskning och kunskap ska nå ut i vården, så att varje patient får samma möjlighet till en individanpassad vård, i enlighet med patientlagen (2014:821).¹¹

Under året har sköldkörtelförbundet bland annat arbetet med den planerade foldern om grundläggande patientinformation. Den godkändes av endokrinolog, trycktes och distribuerades till alla medlemmar med diagnosen samt alla endokrinologmottagningar i Sverige. Utöver det genomföres flera kunskapsspridningsinsatser för att förbättra vården. Bland annat lämnades ett 40 sidor långt remissvar kring uppdateringen av vårdprogrammet för sköldkörtelcancer.

De mest betydelsefulla aktiviteterna under bidragsåret

Socialstyrelsen bad organisationerna att ge exempel på de mest betydelsefulla aktiviteterna för arbetet under bidragsåret. Här följer ett axplock:

”Det har bland annat varit mycket värdefullt att se svaren angående psykisk hälsa. Att kvinnor uppger att de i högre utsträckning lider av stress och ångest kan mycket väl stämma. Det kan även belysa att män har svårare att upptäcka eller prata om psykiska problem.” - *Föreningen för de Neurosedynskadade*

”Tillsammans med vår 10-åriga HHT-ambassadör har vi skapat en engagerande film som förklarar HHT på ett

¹⁰ <https://www.skoliosforeningen.se/om-skoliosforeningen> Hämtad 2024-05-09

¹¹ <https://skoldkortelforbundet.se/> Hämtat 2025-05-12

lättförståeligt sätt för barn. Denna film är inte bara en resurs för familjer; vi har informerat våra medlemmar om att den kan fungera som ett värdefullt verktyg i skolmiljöer.” - *HHT Sverige*

”Att det nu finns utbildade patientföreträdare som, tillsammans med förbundet, kan arbeta för att vården kring restillstånd efter polio blir mer patientcentrerad.” - *Personskadeförbundet RTP*

”Framtagandet av en ny medlemsundersökning. Det finns en hög efterfrågan på underlag om hälso- och sjukvården övergripande för personer med sällsynta hälsotillstånd, vilket vi är ensamma om att leverera i dagsläget. Undersökningen belyser utmaningar, tillgång till diagnos, vård/stöd/behandling och regionala skillnader. Resultaten blir en viktig grund för påverkansarbete och nationell strategi.” - *Riksförbundet Sällsynta diagnoser*

Organisationernas erfarenheter av statsbidraget

Samtliga organisationer uttrycker sin uppskattning över statsbidraget. En organisation uppger att statsbidraget är enkelt att söka och använda, samt har ett rimligt redovisningsformat. En annan uppger att stödet som statsbidraget innebär en ovärderlig möjlighet att snabbt utveckla verksamheten.

Däremot önskar flera organisationer en bättre framförhållning för sin egen planering, exempelvis att bidrag kunde beviljas för längre perioder eller att beslut kan fattas tidigare på året. En organisation lyfter att bidraget inte täcker ett helt kalenderår och inte inkluderar finansiering för arbete med återrapportering.

Organisationerna bedömer att de i hög uträkning uppfyllt målen med statsbidraget, dvs att bidra till en mer patientcentrerad vård för patientgruppen personer med sällsynta diagnoser.¹²

Socialstyrelsens kommentarer

Antalet mottagare av det aktuella bidraget har ökat de senaste åren från fyra mottagare 2022 till sju organisationer 2024. Anslaget (2,5 miljoner kronor)

¹² 6 av 7 organisationer uppger 5 av 5 på frågan om arbetet under bidragsåret bedrivits enligt statsbidragets syfte. En organisation uppger 4 av 5 på samma fråga.

har däremot legat på samma nivå sedan 2021. Konkurrensen om befintliga medel har därmed ökat succesivt.

Socialstyrelsen bedömer att samtliga organisationer har genomfört aktiviteter som på olika sätt bidrar till att främja en mer patientcentrerad vård för patientgruppen personer med sällsynta diagnoser.

Organisationernas verksamheter har en tydlig koppling till:

- mål 3 Säkerställa hälsosamma liv och främja välbefinnande för alla i alla åldrar och
 - mål 8 Verka för full och produktiv sysselsättning i Agenda 2030 som beslutades av FN:s generalförsamling 2015
- i Agenda 2030 som beslutades av FN:s generalförsamling 2015.