Samordnat stöd och jämlik vård

Nationell strategi för sällsynta hälsotillstånd 2026–2030 – material för dig som vill berätta om strategin

Oktober 2026

Socialstyrelsen

Tre budskap att sprida

1

Sveriges första nationella strategi

Regeringen beslutade den 18 juni 2026 om en strategi för sällsynta hälsotillstånd. Den vägleder arbetet 2026–2030.

2

En halv miljon människor berörs

Strategin ska ge personer med sällsynta hälsotillstånd en mer samordnad, jämlik och tillgänglig vård i hela landet.

3

Alla behövs

Myndigheter, regioner, lärosäten, professioner och patientorganisationer ska arbeta mot gemensamma mål.

Socialstyrelsen

Fakta om sällsynta hälsotillstånd

500 000

personer i Sverige lever med ett sällsynt hälsotillstånd

8 000

kända diagnoser räknas som sällsynta

5 av 10 000

är gränsen i EU:s definition – högst så många personer har tillståndet

70 %

har ett genetiskt ursprung, och de flesta debuterar i barndomen

Socialstyrelsen

Därför behövs en strategi

Utmaningen

- Många väntar flera år på diagnos – vissa får aldrig någon
- Patienter och närstående samordnar ofta vården själva
- Kunskapen om varje enskilt tillstånd är begränsad i vården
- Vården ser olika ut i olika delar av landet

Strategins svar

- Gemensamma mål för hela landet
- Samordnat, långsiktigt och tvärsektoriellt arbete
- Tydliga roller för staten, regionerna, lärosäten och patientorganisationer
- Uppföljning med indikatorer som visar utvecklingen

Fem mål för 2026–2030

1

Tidig diagnos och jämlik tillgång till vård och läkemedel

2

Stöd och vägledning genom vården

3

Adekvat kunskap och förståelse i vården

4

Patienter och närstående är delaktiga i vårdutvecklingen

5

Hälsodata är tillgänglig och användbar

Socialstyrelsen

Delmålen i korthet: mål 1 och 2

Mål 1 – Tidig diagnos och jämlik vård

- Verksamheter för tidig diagnos, behandling och uppföljning stärks
- Multidisciplinära arbetssätt
- Vårdrekommendationer införs jämlikt
- Tydlig regional och nationell nivåstrukturering
- Tillgång till kostnadseffektiv behandling

Mål 2 – Stöd och vägledning

- Personcentrerad vård vid komplexa behov
- Primärvård som kan samordna
- Rehabilitering och habilitering görs mer jämlik
- Tandvården blir en del av vårdkedjan

Delmålen i korthet: mål 3, 4 och 5

Mål 3 – Kunskap i vården

- Kunskapsbärande funktioner utvecklas
- Personalens kunskap höjs
- Kunskapsstöd är tillgängliga och användbara

Mål 4 – Delaktighet

- Patientföreningar får bättre förutsättningar
- Jämlik tillgång till patient- och familjestärkande aktiviteter
- Ökat patientinflytande

Mål 5 – Hälsodata

- Relevanta kodverk och standarder införs
- Bättre möjligheter till uppföljning, utvärdering och vårdutveckling

Socialstyrelsen

Vad kan din organisation göra?

Regioner och vårdgivare

Utveckla vården mot målen, till exempel fast vårdkontakt, tydliga vård- och remissvägar och tillgång till expertis.

Lärosäten och professioner

Stärk utbildning och fortbildning och bidra till kunskapsstöd.

Kommuner

Bidra till samordnad vård, rehabilitering och habilitering.

Patientorganisationer

Bidra med erfarenhet och kunskap, utbilda medlemmar och delta i dialog.

Myndigheter

Beakta behoven hos personer med sällsynta hälsotillstånd i relevanta processer.

Ta fram en handlingsplan

Strategin uppmuntrar handlingsplaner utifrån det egna ansvarsområdet och lokala behov.

Så följs strategin upp

Samordning

Socialstyrelsen har i uppdrag att samordna, stödja och följa upp genomförandet och att genomföra egna insatser.

Uppföljning

Indikatorer ska visa utvecklingen mot strategins mål och delmål.

Redovisning

Delredovisning 12 december 2026, årligen 2027–2029 och slutredovisning 15 december 2030.

Socialstyrelsen

Läs mer och använd materialet

Läs mer

Strategin: Samordnat stöd och jämlik vård – Nationell strategi för sällsynta hälsotillstånd 2026–2030, på regeringen.se

Pressmeddelande: Ny strategi ska stärka vården vid sällsynta hälsotillstånd, 18 juni 2026

Så använder du materialet

- Välj de bilder som passar din målgrupp
- Ange strategin som källa
- Lägg till din organisations kontaktuppgifter och exempel från er verksamhet

Socialstyrelsen

Tillsammans för jämlik vård

Nationell strategi för sällsynta hälsotillstånd 2026–2030

Socialstyrelsen