En strategi för dig som lever med ett sällsynt hälsotillstånd

Vad Sveriges första nationella strategi för sällsynta hälsotillstånd betyder för patienter och närstående

Lena Lövqvist

Socialstyrelsen

Det här pratar vi om

1. Varför behövs en strategi?
2. Fem mål – vad betyder de för dig?
3. Det här händer redan 2026
4. Så kan er förening vara med
5. Vad händer sen?

Ni är många – fast varje diagnos är ovanlig

En sjukdom räknas som sällsynt när högst 5 av 10 000 personer har den.

500 000

personer i Sverige beräknas leva med ett sällsynt hälsotillstånd

8 000

kända diagnoser räknas som sällsynta

Hälften

bedöms ha komplexa vårdbehov och behöva mer stöd från samhället

>70 %

av diagnoserna har ett genetiskt ursprung

Källa: Nationell strategi för sällsynta hälsotillstånd 2026–2030 (Regeringskansliet)

Socialstyrelsen

Det här är svårt i dag

Det patienter berättar

- Vägen till diagnos är ofta lång – ibland flera år
- Patienter och närstående får själva samordna vården
- Vårdpersonalen saknar ofta kunskap om diagnosen
- Vården skiljer sig åt beroende på var man bor

Det strategin vill ändra på

- Tidigare och säkrare diagnos
- Någon i vården som hjälper till att samordna
- Kunskapen ska finnas där du möter vården
- Samma möjligheter i hela landet

Fem mål – så kan du läsa dem

Strategin gäller 2026–2030 och har fem mål och 17 delmål.

1. **Tidig diagnos och jämlik vård**
   Du ska få rätt diagnos tidigare och samma tillgång till vård och läkemedel var du än bor.
2. **Stöd och vägledning genom vården**
   Du ska inte behöva samordna allt själv. Vården ska hjälpa dig att hitta rätt.
3. **Kunskap och förståelse i vården**
   Personalen du möter ska veta mer – eller veta var kunskapen finns.
4. **Delaktighet i vårdutvecklingen**
   Din och dina närståendes erfarenhet ska räknas när vården utvecklas.
5. **Bättre hälsodata**
   Uppgifter om sällsynta diagnoser ska samlas bättre, så att vård och forskning kan bli bättre.

Mål 1: Tidig diagnos och jämlik vård

För dig: kortare väntan på svar – och samma chans till behandling oavsett var du bor.

Vad ska bli bättre?

- Fler sjukdomar kan upptäckas tidigt hos nyfödda
- Bättre tillgång till avancerad gentestning i hela landet
- Experter samarbetar i Sverige och i Europa
- Tydligare vägar till rätt specialist
- Mer jämlik tillgång till läkemedel

Det här händer 2026

- Socialstyrelsen ser över vilka sjukdomar som ska ingå i PKU-provet – bland annat cystisk fibros
- 10 miljoner kr till nyföddhetsscreeningen
- 14 miljoner kr till universitetssjukhusen för samarbete mellan expertteam
- Pengar till gentestning och precisionsmedicin på universitetssjukhusen

Socialstyrelsen

Mål 2: Stöd och vägledning genom vården

För dig: mindre tid att jaga vårdkontakter – mer tid att leva.

Vad ska bli bättre?

- Fast vård- och läkarkontakt när du behöver det
- Stöd när du går från barn- till vuxenvård
- Vårdcentralen ska lättare kunna nå experter
- Habilitering, rehabilitering och tandvård blir en naturlig del av vården

Det här händer 2026

- Socialstyrelsen ser över vad en fast vårdkontakt ska göra för dig
- Socialstyrelsen ser över vilket stöd som behövs för bättre övergångar i vården
- 16 miljoner kr till de sex Centrum för sällsynta diagnoser (CSD) som vägleder patienter och vård

Socialstyrelsen

Mål 3: Kunskap och förståelse i vården

För dig: att slippa förklara din diagnos från början vid varje besök.

Vad ska bli bättre?

- Mer utbildning för vård- och omsorgspersonal
- Lättare att hitta kunskap om diagnoser
- Bättre information när du får ditt diagnosbesked
- Patientföreningar får bidra till vårdens kunskapsstöd

Det här händer 2026

- Socialstyrelsen utökar och gör diagnostexter lättare att hitta
- CSD får pengar för att sprida kunskap
- 1,5 miljoner kr till EUPATI Sverige för patientutbildning

Mål 4: Patienter och närstående är delaktiga

För dig: er kunskap blir en del av hur vården utvecklas.

Vad ska bli bättre?

- Bättre förutsättningar även för små patientföreningar
- Familjeveckor och liknande stöd i hela landet
- Mer stöd till närstående
- Patienter med i fler råd och forum

Det här händer 2026

- 5 miljoner kr till Ågrenska för familjeveckor
- 2 miljoner kr till Riksförbundet Sällsynta diagnoser för kunskapsspridning och patientmedverkan
- CSD-pengarna ska också ge stöd till närstående

Mål 5: Hälsodata som gör nytta

För dig: när fler syns i statistiken blir det lättare att förbättra vården.

Vad ska bli bättre?

- Sällsynta diagnoser ska kunna registreras rätt i vårdens system
- Bättre uppgifter för att följa upp vården
- Bättre underlag för forskning och nya behandlingar

Det här händer 2026

- Satsning på genomik och kliniska prövningar (bland annat Genomic Medicine Sweden och Biobank Sverige)
- Arbetet med nya och bättre kodsystem för diagnoser fortsätter

Så kan er förening vara med

Dela era erfarenheter

Berätta vad som fungerar och inte. Det hjälper oss att prioritera rätt.

Delta i dialoger

Socialstyrelsen bjuder in till samtal om strategins genomförande.

Bidra till kunskap

Var med och ta fram vårdprogram, information och utbildningar.

Sprid informationen

Hjälp oss att nå era medlemmar med det som händer.

Socialstyrelsen

Vad händer sen?

Juni 2026

1

Regeringen beslutar om strategin

Dec 2026

2

Socialstyrelsen lämnar en plan för arbetet

2027–2029

3

Varje år redovisas hur det går

Dec 2030

4

Slutredovisning: vad har blivit bättre?

Socialstyrelsen samordnar och följer upp arbetet – tillsammans med regioner, myndigheter, vården och patientorganisationer.

Socialstyrelsen

Tack!

Frågor och synpunkter:
sallsyntahalsotillstand@socialstyrelsen.se

Socialstyrelsen