

# **Bilaga: Omvärldsanalys**

**Förslag till nationell strategi inom området  
sällsynta hälsotillstånd 2025**

REVISIÖN

Denna publikation skyddas av upphovsrättslagen. Vid citat ska källan uppges. För att återge bilder, fotografier och illustrationer krävs upphovspersonens tillstånd.

Publikationen finns som pdf på Socialstyrelsens webbplats. På begäran kan vi ta fram publikationen i ett alternativt format för personer med funktionsnedsättning. Skicka frågor om alternativa format till [alternativaformat@socialstyrelsen.se](mailto:alternativaformat@socialstyrelsen.se).

ISBN: Produktionsledaren lägger in ev. ISBN-nummer

Artikelnummer: Produktionsledaren lägger in artikelnummer

Omslag: Produktionsledaren fyller i ev. formgivare

Foto: Produktionsledaren fyller i fotografers/illustratörers namn.

Publicerad: [www.socialstyrelsen.se](http://www.socialstyrelsen.se), juni 2023, (alternativt: Tryck: tryckeri, ort, månad år)

# Innehåll

<b>Sammanfattning</b> .....	<b>5</b>
<b>Personcentrerad vård</b> .....	<b>6</b>
Omställningen till god och nära vård.....	6
Vikten av en fast vårdkontakt.....	6
Primärvårdens ansvar för rehabiliterande insatser.....	6
Stärkt vårdgaranti .....	7
Säker tillgång till läkare i kommunal hälso- och sjukvård.....	7
Kompetensförsörjning inom primärvården.....	7
Sammanhållen vårdplanering.....	7
Förenklad ombudsfunktion .....	8
<b>Digitalisering, hälsodata och forskning</b> .....	<b>9</b>
Nationell strategi för life science .....	9
Ökad tillgång till diagnostisering av sällsynta hälsotillstånd .....	9
Förbättrade förutsättningar för kliniska prövningar .....	10
Forsknings- och innovationsprojekt.....	10
Ett nytt regelverk för hälsodataregister .....	11
<b>Stärkt tillgång till läkemedel vid sällsynta hälsotillstånd</b> .....	<b>12</b>
Behandlingsråd vid svåra etiska ställningstaganden.....	12
<b>Ett gemensamt europeiskt hälsodataområde</b> .....	<b>13</b>
Den svenska lagstiftningen anpassas.....	13
Utredningen om sekundäranvändning av hälsodata.....	14
Regler för ökad interoperabilitet i hälso- och sjukvården .....	14
En nationell digital infrastruktur för hälso- och sjukvården.....	14
Sammanhållen intygshantering.....	15
Automatisk överföring till nationella kvalitetsregister .....	15
Gemensam informationsstruktur .....	16
<b>Utredning om ökad statlig styrning av vården</b> .....	<b>17</b>
Vården för sällsynta hälsotillstånd kan påverkas.....	17
<b>Elevhälsan stärks för personer med sällsynta hälsotillstånd</b> ....	<b>18</b>
<b>Internationell utblick</b> .....	<b>19</b>
Ett holistiskt perspektiv hos våra nordiska grannar .....	19
Samma utmaningar i många länder .....	20

Samarbete på nordisk nivå .....	20
FN synliggör sällsynta sjukdomar genom en resolution .....	21
WHO inför förbättrad klassificering för sällsynta sjukdomar .....	22
Integration av europeiska referensnätverk för tillgång till expertis .....	22
Internationellt nätverk för odiagnostiserade .....	23
<b>Referenser</b> .....	<b>24</b>

REMISSVERSION

# Sammanfattning

Flera pågående, eller nyss avslutade, arbeten med strategier, utredningar och projekt påverkar de analyser och förslag som Socialstyrelsen lägger fram i denna rapport. Som en följd av dessa arbeten genomförs nu förändringar i sjukvården av sjukvården, med stöd från olika myndigheter, Sveriges Kommuner och Regioner (SKR) och patientorganisationer. Under den här utredningen har vi haft löpande dialog med dem som ansvarar för dessa strategier och utredningar, och aktörer som driver projekt inom den digitala utvecklingen.

Inom de satsningar och åtgärder som har skett i sjukvården, och som pågår på nationell, regional och kommunal nivå, vill vi i detta förslag till strategi försöka utveckla omställningsarbetet genom att tydliggöra behoven hos den sällsynta patienten och stärka de insatser som ökar möjligheterna för att dessa patienter ska få likvärdig tillgång till god och jämlik vård som andra patienter.

I den här bilagan presenterar vi några av de arbeten som bedöms kan ha stor påverkan för patienter med sällsynta hälsotillstånd.

## Personcentrerad vård

I vårdmötet med den sällsynta patienten kan det krävas en högre grad av flexibilitet och anpassning än för patienter med mer kända, om än komplexa kroniska sjukdomar. Kunskap behöver inhämtas och olika specialiteter samordnas från ibland olika vårdgivare och olika vårdnivåer. Digitala lösningar används i allt större utsträckning för att stödja reformarbetet och omställningen till en nära vård. Nedan presenteras några initiativ och pågående arbeten som syftar till att öka den personcentrerade vården.

## Omställningen till god och nära vård

Omställningen till en god och nära vård är en pågående systemomställning för att patienter ska få en mer personcentrerad vård och känna sig delaktiga i hälso- och sjukvården. Vården ska vara lättillgänglig och ges med god kontinuitet. Omställningen ska stärka samverkan mellan vårdnivåerna och underlätta vårdövergångar så att de blir säkra och trygga. Primärvården ska kunna hjälpa till att samordna vården för den enskilde, vilket också underlättar för patienter med sällsynta hälsotillstånd. För att lyckas med detta behöver hälso- och sjukvården i högre grad organiseras och bedrivas utifrån patientens behov och förutsättningar.

## Vikten av en fast vårdkontakt

Regeringen har många pågående satsningar för att stödja utvecklingen i vården. Ett exempel är att säkerställa tillgången till en fast vårdkontakt eller fast läkarkontakt. Det är särskilt viktigt med kontinuitet och samordning för personer med kroniska sjukdomar och för multisynta äldre, och inte minst för den sällsynta patienten med komplexa vårdbehov. Samordning av vården och alla vårdkontakter är en av de viktigaste frågorna för patienter med sällsynta hälsotillstånd, eftersom avsaknaden av vårdprogram och andra kunskapsstöd är stor. Vem som har huvudansvaret kan också vara otydligt då sällsynta hälsotillstånd inte är en egen specialitet, därmed är flera specialiteter ofta involverade i vården.

## Primärvårdens ansvar för rehabiliterande insatser

I 2024 års överenskommelse mellan SKR och staten tydliggörs primärvårdens ansvar att tillhandahålla rehabiliterande insatser utifrån patientens individuella behov och förutsättningar. Överenskommelsen säger även att primärvården ska samordna olika insatser för patienten när det är

mest ändamålsenligt med samordning inom primärvården. Primärvården ska också möjliggöra medverkan vid forskningsarbete.

## Stärkt vårdgaranti

I juni 2024 gav regeringen även en särskild utredare i uppdrag att bland annat analysera och föreslå en ny och stärkt vårdgaranti med väsentligt kortare tidsgränser än idag. I uppdraget, Behovsstyrd vård, ingår även att ge förslag på hur patienter kan få tillgång till fast läkarkontakt i relevanta delar av den specialiserade vården. Uppdraget att föreslå statliga engångsinsatser för att minska väntetiderna ska redovisas senast den **2 januari 2025**. Övriga delar av uppdraget ska redovisas senast den 25 maj 2026.

## Säker tillgång till läkare i kommunal hälso- och sjukvård

En särskild utredare har även tillsatts som ska lämna förslag som stärker kommunernas möjligheter att säkra tillgången till läkare i kommunal hälso- och sjukvård. Med en utveckling där fler sällsynta patienter blir mer åsrika kan behovet av läkare vid till exempel särskilda boenden öka. Uppdraget redovisades den **1 november 2024**. Utredningen föreslår en frivillighetsmodell som möjliggör för kommuner att anställa läkare. Regionernas grundansvar för läkarmedverkan kvarstår.

## Kompetensförsörjning inom primärvården

Nationella vårdkompetensrådet har i rapporten Kompetensförsörjning inom primärvården – Slutrapport (2022:5) lämnat förslag på insatser som syftar till att stärka medarbetarna och säkra den framtida kompetensförsörjningen inom primärvården. Rådet redovisar i rapporten även ett planeringsunderlag och rekommendationer för dimensionering av ST-tjänster och specialister i allmänmedicin på nationell och regional nivå för perioden 2022–2035.

## Sammanhållen vårdplanering

Digital samordning av vård är också en viktig utveckling, inte bara för den sällsynta patienten. SKR, genom Inera, har påbörjat ett projekt, ”Sammanhållen planering på 1177 Vårdguiden” för att ge vårdpersonal och individer med komplexa vårdbehov och flera vårdkontakter bättre förutsättningar att få lättillgängliga översikter som samlar den information som är mest relevant för stunden. Exempelvis ska individen kunna

överblicka sina vårdkontakter, bokade tider, planerade insatser, läkemedel, provtagning, egenvård och individanpassad patientinformation. För vårdpersonal finns även kunskapsstöd samlade på 1177: vårdprogram, riktlinjer och vårflöden.

## Förenklad ombudsfunktion

Ett viktigt mål för projektet ”Sammanhållen planering på 1177 Vårdguiden” är att all information som invånaren behöver ska finnas tillgänglig, utan de informationsluckor som uppstår om inte alla vårdgivare och system är anslutna till den nationella infrastrukturen. Det är viktigt att säkerställa en välfungerande och ändamålsenlig ombudsfunktion för personer som inte kan tillgodose sig informationen eller självständigt använda sig av digitala verktyg. Det gäller många med olika funktionsnedsättningar, och inte minst de med sällsynta hälsotillstånd.

Slutbetänkandet som bereds i regeringskansliet heter ”Ombuds tillgång till vård- och omsorgsuppgifter och förenklad behörighetskontroll inom vården” (SOU 2021:39).



# Digitalisering, hälsodata och forskning

## Nationell strategi för life science

En svensk life science-strategi tillkom 2019, och en uppdaterad version presenterades i november 2025. Strategins syfte är att bidra till att förbättra hälsa och livskvalitet hos befolkningen, säkerställa ekonomiskt välstånd, utveckla landet vidare som en ledande kunskapsnation och förverkliga EU-målsättningarna i Agenda 2030. I den uppdaterade strategin betonas satsningar på bland annat kliniska prövningar, nationell digital infrastruktur, medicinteknik och precisionshälsa. Life science-strategin har många beröringspunkter och viktiga målsättningar även för personer som lever med sällsynta hälsotillstånd och aktörer inom området.

Området sällsynta hälsotillstånd är en drivkraft i den snabba tekniska utvecklingen och av framtidens sjukvård, inte minst inom precisionsmedicin. Flera initiativ och satsningar som bidrar till bättre vård vid sällsynta hälsotillstånd har gjorts till följd av life science-strategin.

## Ökad tillgång till diagnostisering av sällsynta hälsotillstånd

Riksdagen beslutade 2020 i enlighet med regeringens forsknings- och innovationsproposition en satsning på forskning för att främja utvecklingen av precisionsmedicin. Ökad tillgång till diagnostisering av sällsynta hälsotillstånd främjas med stöd av statliga medel till Genomic Medicine Sweden, GMS, bland annat för implementering av gensekvensering i klinisk praxis inom sjukvården.

År 2024 tilldelades GMS medel (15 miljoner kronor) för att genomföra en nationell pilot inom precisionsmedicin för barn med sällsynta syndrom. Regeringen har även aviserat en fortsatt satsning för ett jämlik införande av precisionshälsa i budgetpropositionen för 2025. Precisionsmedicinska centrum är under uppbyggnad vid landets sju universitetssjukhus.

### Genomic Medicine Sweden (GMS)

**GMS är ett nationellt samverkansprojekt** mellan Sveriges sju regioner med universitetssjukvård och de sju universiteten med medicinsk fakultet i Göteborg, Linköping, Lund, Stockholm, Umeå, Uppsala och Örebro.

**GMS involverar också olika samhällsintressenter** i ett bredare samarbete: sjukvården, universiteten, SciLifeLab, näringsliv och patientorganisationer.

**Satsningen finansieras** till hälften av den svenska regeringen, genom innovationsmyndigheten Vinnova, och till hälften av de sju regionerna och universiteten. Utöver detta har GMS också stöd från andra finansiärer, som till exempel Barncancerfonden, Swelife och SciLifeLab.

## Förbättrade förutsättningar för kliniska prövningar

Riktad behandling finns idag endast för 5 procent av alla sällsynta diagnoser, men utvecklingen går snabbt framåt och hundratals nya behandlingar är på väg att godkännas under de närmaste fem åren. Läkemedelsverket fick i juli 2024 i uppdrag att föreslå förbättrade förutsättningar och stärkt genomförandekapacitet för kliniska prövningar. Uppdraget ska redovisas senast den **30 juni 2025**.

Viktiga framsteg inom forskning och utveckling leder till att allt fler effektiva läkemedel utvecklas även för sällsynta och svåra hälsotillstånd som det tidigare inte funnits någon behandling mot. Nya läkemedel kan innebära stora livskvalitetsförbättringar och förlängt liv, så det är angeläget att patienter får delta i kliniska prövningar och ges tillgång till behandlingar.

## Forsknings- och innovationsprojekt

Låg prevalens tillsammans med svårigheter att hitta patienter med sällsynta diagnoser minskar möjlighet att delta i olika typer av forsknings- och innovationsprojekt. Men Sverige är också aktivt inom olika forskningsprogram för sällsynta hälsotillstånd.

I det nuvarande ramprogrammet Horisont Europa deltar Vetenskapsrådet (VR) och samarbetar med Vinnova i utlysning av projekt för svenskt deltagande. Under åren 2022 och 2023 fattade VR beslut om att bevilja projektbidrag som omfattade totalt 33 miljoner kronor inom ramen för European Joint program for Rare Diseases (EJP RD). VR har även signerat ett Letter of Intent att delta i “Den europeiska alliansen för forskning om sällsynta sjukdomar” (ERDERA) som tar vid när EJP RD avslutas den 31 augusti 2024. ERDERA har fokus på klinisk forskning och förväntas starta i början av 2025 och därefter pågå i 7 år.

## Ett nytt regelverk för hälsodataregister

Regeringen beslutade den 30 mars 2023 att se över regelverket för hälsodataregister (SOU 2024:57) i syfte att dels föreslå en delvis ny uppgiftsinsamling, dels skapa ändamålsenliga regler som ökar förutsättningarna att förbättra hälso- och sjukvården samt folkhälsan och säkerställa att regelverket är utformat på ett sådant sätt att det skyddar den personliga integriteten. I **september 2024** föreslog utredningen bland annat att

- insamlingen av uppgifter till patientregistret hos Socialstyrelsen utökas med uppgifter från primärvården, uppgifter om väntetider och uppgifter om andra yrkeskategorier än läkare inom somatisk vård
- privata vårdgivare omfattas av uppgiftsskyldigheten till registret över kommunal hälso- och sjukvård
- Socialstyrelsen uppdras att utreda behovet av att samla in uppgifter av bland annat medicinsk betydelse till registret över kommunal hälso- och sjukvård
- fler uppgifter om rekvisitionsläkemedel samlas in från slutenvården och den specialiserade öppenvården till ett nytt hälsodataregister hos Socialstyrelsen.

För patienter med sällsynta hälsotillstånd är detta av stor betydelse, men det måste också säkerställas att den sällsynta patienten synliggörs genom relevanta kodverk och terminologi i hälsodataregistren.

## Stärkt tillgång till läkemedel vid sällsynta hälsotillstånd

Med satsningar på forskning och ökad tillgång till kliniska prövningar följer också en oro över att höga priser på läkemedel hindrar patienters tillgång till behandling och jämlik vård. Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket, TLV, redovisade 2023 uppdraget Stärkt tillgång till läkemedel vid sällsynta hälsotillstånd (S2022/03077). Där föreslås bland annat att myndigheten i större utsträckning ska ta hänsyn till patientantal och volym. Under vissa förutsättningar skulle det innebära att en högre kostnad i relation till nyttan för läkemedel för mycket små patientgrupper kan accepteras, samtidigt som läkemedel med mycket stor försäljningsvolym bör vara lägre.

Regeringen gav 2024 TLV i uppdrag att fortsätta utveckla förutsättningar och verktyg för att stärka tillgången till läkemedel vid sällsynta hälsotillstånd. Särskild vikt ska läggas vid hur patientstorlek och försäljningsvolym kan påverka den accepterade kostnaden för ett läkemedel. Uppdraget slutredovisades den **31 december 2024**.

I 2025 års budget föreslår regeringen åtgärder för att säkerställa läkemedelstillgången och långsiktigt hållbara läkemedelskostnader.

## Behandlingsråd vid svåra etiska ställningstaganden

Rådet för nya terapier (NT-rådet) är en nationell expertgrupp med representanter för Sveriges regioner. NT-rådet har mandat att ge rekommendationer till landets regioner om användning av vissa nya läkemedel, oftast sådana som används på sjukhus. Rekommendationerna utgår från ett hälsoekonomiskt underlag från TLV vilket grundar sig på den etiska plattformen för prioriteringar i hälso- och sjukvården som riksdagen har beslutat om.

När en behandling inte bedöms som kostnadseffektiv på gruppnivå, men en mindre grupp patienter ändå kan gynnas av behandlingen, så kan NT-rådet tillsätta ett nationellt behandlingsråd. Detta förekommer för några läkemedel vid sällsynta hälsotillstånd. Syftet med ett nationellt behandlingsråd är att säkerställa att NT-rådets kriterier för när en behandling kan erbjudas uppfylls så att patienter i hela landet bedöms på ett jämlikt och rättvist sätt. Ökad öppenhet för dialog vid framtagande av behandlingsrekommendationer efterfrågas av patientföreträdare.

# Ett gemensamt europeiskt hälsodataområde

I april 2024 godkändes lagförslaget om det europeiska hälsodatadataområdet, European Health Data Space (EHDS) i EU-parlamentet och **i början av 2025 förväntas den träda i kraft**. Inom området sällsynta hälsotillstånd är detta beslut av särskild betydelse, eftersom patienter kan behöva söka vård både utanför sin egen region och utanför sitt eget land. Lagförslaget bygger på två fundamentala grundprinciper inom unionen: rätten till fri rörlighet och rätten till skydd av den personliga integriteten. Tanken bakom lagförslaget är att skapa möjligheter för att dela hälsodata mellan de skilda hälso- och sjukvårdssystem som finns i EU-länderna samt även inom det egna landet.

Medlemsstaterna ska enligt förslaget om ett europeiskt hälsodataområde säkerställa att vissa prioriterade kategorier av elektroniska hälsodata har ett gemensamt format som kan accepteras och utbytas mellan samtliga EU-länder, det som kallas interoperabilitet. I lagförslaget nämns i första hand patientöversikter, e-recept, bilddiagnostik, laboratorieresultat och utskrivningsanteckningar för primäranvändning av hälsodata. Patientöversikten har tagits fram med särskild hänsyn till att säkerställa den information som är relevant för en patient med ett sällsynt hälsotillstånd. Exempelvis är rekommenderade kodverk för patientöversikten ICD-11 och ORPHA-koder.

➔ **Läs mer** om termer och klassifikationer i bilagan Kunskapsunderlag.

Det europeiska hälsodatadataområdet är också ett regelverk för delning av hälsodata för sekundäranvändning, som till exempel för forskning och innovation. Det kan också användas som underlag för viktiga beslut om behandlingsmetoder i en kris eller pandemi. För gruppen sällsynta hälsotillstånd skulle detta kunna ge möjligheter för forskare att samla data från flera olika länder vilket skulle vara fördelaktigt då det är små numerärer i varje land.

## Den svenska lagstiftningen anpassas

Parallellt med arbetet i EU pågår ett flertal utredningar i det svenska utredningsväsendet som specifikt tittar på hur och vad som behöver förändras på nationell nivå i den svenska lagstiftningen för att passa ihop med EU:s lagförslag. Regeringen har också tillsatt en nationell samordnare (S 2023:14), som ska bistå regeringen i arbetet med att införa en nationell digital infrastruktur för hälso- och sjukvården med målet att hälsodata ska bli tillgängliga i hela vårdkedjan för all vård, såväl kommunal som regional,

och för tandvård oavsett huvudman. Uppdraget ska redovisas senast den **1 januari 2026**.

## Utredningen om sekundäranvändning av hälsodata

Regelverket som styr hur patienters hälsodata får delas och användas har blivit en bromskloss för att såväl hälso- och sjukvården som forskningen inom life science och precisionsmedicin ska kunna uppnå sin fulla potential. Utredningen ger två förslag om ändringar i patientdatalagen:

- Det ena ska möjliggöra användandet av personers patientuppgifter som underlag vid vård av en annan patient
- Det andra ska underlätta vidareanvändning av hälsodata vid klinisk forskning.

De nya reglerna föreslås träda i kraft den **1 januari 2025**. Utredningens förslag bereds nu i Regeringskansliet.

## Regler för ökad interoperabilitet i hälso- och sjukvården

Utredningen om infrastruktur för hälsodata som nationellt intresse lämnade sitt **slutbetänkande i maj 2024**, ”Delad hälsodata – dubbel nytta. Regler för ökad interoperabilitet i hälso- och sjukvården” (SOU 2024:33).

Utredningens förslag ska leda till att en eller flera statliga myndigheter, med hjälp av föreskrifter, ska kunna styra och åstadkomma interoperabilitet inom hälso- och sjukvården. Syftet är att öka patientsäkerheten, skapa förutsättningar för en mer patientcentrerad vård och minska administrativt dubbelarbete för hälso- och sjukvårdspersonalen.

## En nationell digital infrastruktur för hälso- och sjukvården

Uppdrag (S2024/00100) ska analysera och föreslå åtgärder för en nationell digital infrastruktur för hela hälso- och sjukvården, med fokus på de rättsliga förutsättningarna. I uppdraget ingår också att analysera och ta fram förslag kopplade till den kommande EU-förordningen om EHDS. Slutrapport **22 januari 2026**.

### **Nationell digital infrastruktur**

En nationell digital infrastruktur är det sammanhang av tekniska och organisatoriska resurser som stöder informationsutbytet mellan och inom olika verksamheter och sektorer.

En sådan infrastruktur ska bidra till att öka effektiviteten och säkerheten i informationshanteringen och kan bestå av både hård infrastruktur, som kablar och servrar, och mjuk infrastruktur, som standarder, regelverk och gemensam terminologi.

## Sammanhållen intygshantering

E-hälsomyndigheten slutrapporterade ett uppdrag gällande sammanhållen intygshantering i **maj 2024**, S2023/02107. Utvecklingen av en sammanhållen, digitaliserad intygshantering är beroende av och följer övrig utveckling inom digitalisering av stödsystemen inom hälso- och sjukvården.

## Automatisk överföring till nationella kvalitetsregister

E-hälsomyndigheten har i uppdrag att utreda förutsättningarna för utveckling av en nationell teknisk lösning som möjliggör automatisk informationsöverföring till nationella kvalitetsregister, S2023/02109. Uppdraget slutrapporterades **31 oktober 2024**. Regeringen beslutade i samband med detta att ge Socialstyrelsen i uppdrag att förbereda fördelningen av medel till regioner för att främja arbetet med nationella kvalitetsregister, med målet att säkerställa kontinuiteten i arbetet med dessa register.

Idag är överföring av information ofta en tidskrävande process. Det finns begränsade möjligheter till kvalitetssäkring, utveckling av vården och forskning med hjälp av registerdata för sällsynta hälsotillstånd. Det finns idag nationella kvalitetsregister (NKR) för olika grupper av sällsynta sjukdomar såsom cystisk fibros, blödarsjuka och vissa neuromuskulära sjukdomar.

Registret för medfödda metabola sjukdomar (RMMS) följer upp och bidrar till vårdutvecklingen av 46 ovanliga sjukdomar i ämnesomsättningen, metabolismen, ofta identifierade genom nyföddhetscreeningen. Varje år diagnostiseras ungefär 40 barn med någon av de sjukdomarna som registreras i RMMS.

Registret har funnits sedan 2012 och har idag ca 70 procent täckningsgrad. Majoriteten av sällsynta sjukdomar ingår dock ännu inte i något kvalitetsregister, även om det generiska registret RARASwed lanserats och

inmatning har inletts. De regionala CSD:erna står idag för manuell inmatning av data till registret.

## Gemensam informationsstruktur

Socialstyrelsen bidrar i arbetet med att ta fram en nationell digital infrastruktur för hälsodata, bland annat en gemensam informationsstruktur för att personal och system ska förstå varandra genom informationen som dokumenteras: semantisk interoperabilitet. På så sätt struktureras och kodas vårdinformation som behöver dokumenteras i patientens och brukarens process. Verktøygen används tillsammans för att beskriva sammanhanget (strukturen) och specificera informationsinnehållet i patientjournalen och personakten. Denna informationsstruktur kommer att bidra till att identifiering och diagnostisering av sällsynta hälsotillstånd underlättas.

Följande verktyg ingår i den gemensamma informationsstrukturen:

- nationell informationsstruktur och nationella informationsmängder samt de fackspråkliga resurserna:
  - begreppssystemet SNOMED CT
  - hälsorelaterade klassifikationer\*
  - Socialstyrelsens termbank.

*\*ICD-10 tillämpas idag för diagnosklassificering, ICD-11 publiceras 2025 i Sverige, och implementeras 2027–2028.*



# Utredning om ökad statlig styrning av vården

Trots de regelverk som regionerna ska förhålla sig till, och trots det engagemang och den strävan som finns bland vårdpersonal, så uppnås inte alla delar av de mål som finns för svensk hälso- och sjukvård idag. Därför har regeringen tillsatt Vårdansvarskommittén som ska utreda ett helt eller delvis statligt huvudmannaskap för hälso- och sjukvården (dir. 2023:73). En ökad statlig styrning av vården har välkomnats av aktörer inom sällsynta hälsotillstånd eftersom ojämlik vård är något som upplevs av många.

Uppdraget ska redovisas senast den **2 juni 2025**. Kommittén ska bland annat analysera och belysa för- och nackdelar med ett helt eller delvis statligt huvudmannaskap för hälso- och sjukvården och lämna förslag som säkerställer ett mer effektivt hälso- och sjukvårdssystem som utgår från patienter och tar hänsyn till medarbetares behov. Uppdraget omfattar endast den regionalt finansierade hälso- och sjukvården och därmed inte huvudmannaskapet för den kommunalt finansierade hälso- och sjukvården.

## Vården för sällsynta hälsotillstånd kan påverkas

Kommittén utgår från 7 olika scenarier: Statligt huvudmannaskap för

1. all hälso- och sjukvård som regionerna är huvudmän för idag
2. all specialiserad hälso- och sjukvård
3. universitetssjukvården respektive universitetssjukhusen
4. nationell högspecialiserad vård
5. luftburen ambulanssjukvård och luftburna sjuktransporter
6. primärvården
7. vaccinationer och screening.

Bedömningen är att de olika scenarierna kan påverka bland annat vårdformer, vårdkedjor och samordning av vårdinsatser för patienter med sällsynta hälsotillstånd i olika grad. Analyser av dessa olika scenarier har dock inte presenterats vid slutrapporteringen av detta uppdrag, och remissvar har ännu ej kunnat lämnas till kommittén.

# Elevhälsan stärks för personer med sällsynta hälsotillstånd

Regeringen har gett en särskild utredare i uppdrag (Dir 2024:30) att analysera och föreslå hur elevhälsan kan stärkas i syfte att bättre tillgodose elevernas behov. Utredningen ska bland annat

- föreslå hur elevhälsans medicinska, psykologiska och psykosociala insatser kan stärkas
- analysera och ta ställning till nuvarande huvudmannaskap och ledning, samt alternativa huvudmannaskap
- analysera och föreslå hur samverkan mellan elevhälsan, skolan i övrigt, hälso- och sjukvården och socialtjänsten kan förbättras.

Uppdraget ska redovisas senast den **25 juni 2025**. Elever med sällsynta hälsotillstånd bedöms vara en grupp där särskilda insatser bör prioriteras.

REMISSVERSION

# Internationell utblick

Sverige är ett litet land, vilket innebär att det finns få patienter med varje diagnos, och bara några få yrkesverksamma och forskare som känner till hälsotillstånden väl – om ens någon. Vi behöver därför internationellt samarbete för att inhämta kunskap och hjälp med utredning och behandling, och vi behöver samarbeta inom forskning och innovation. Det finns även behov av dialog i nordiska, europeiska och globala strukturer och forum där profession, patientföreträdare och företrädare för stater möts för att skapa samsyn, samarbetsytor och dela erfarenheter mellan länderna.

## Ett holistiskt perspektiv hos våra nordiska grannar

Våra nordiska grannländer har alla tagit fram, arbetat efter och följt upp sina nationella strategier:

- **Danmark** har haft en nationell strategi sedan 2014. Denna har sedan dess följts upp och uppdaterats 2018 och senast utvärderats 2022.
- **Norge** presenterade sin strategi 2021.
- **Finland** har presenterat sitt tredje nationella program för sällsynta sjukdomar, nu för åren 2024–2028.
- **Island** tog fram sin första strategi 2024.

Utmaningar och lösningar i de nordiska strategierna skiljer sig inte från de som även är identifierade i Sverige, bland annat

- behovet av tillgång till tidig diagnos
- samordning mellan olika vårdinstanser och vårdnivåer, för barn men kanske särskilt för vuxna
- kunskap om de sällsynta sjukdomarna
- systematisk registrering, uppföljning och analys
- koncentration av vården för patienter med sällsynta hälsotillstånd.

Effekterna av att ha en strategi inom området sällsynta hälsotillstånd har varit relativt goda i våra nordiska grannländer. Flera områden har gjort framsteg och förbättrat förutsättningarna för personer som lever med ett sällsynt hälsotillstånd att få tillgång till diagnos och behandling, systematisk registrering och satsningar på internationell samverkan, till exempel ERN, och klinisk forskning. Danmark, Finland och Norge, men även Sverige har koncentrerat viss högspecialiserad vård till få nationella enheter i sjukvårdssystemen.

I våra grannländer har man även inlett arbete för att skapa nationella nätverk och strukturerade samarbetsforum mellan profession, patientföreträdare och myndigheter. Det pågår även arbete för att tillgängliggöra specifika kodverk som ORPHA-koder för sällsynta hälsotillstånd i elektroniska journalsystem så att den sällsynta patientgruppen kan bli synliggjord i kvalitetsarbeten, analyser och kunskapsstöd.

Till skillnad från detta uppdrag är övriga nordiska strategier inte begränsade till enbart hälso- och sjukvård, utan har ett holistiskt perspektiv där även skola, omsorg, socialtjänst etcetera är inkluderat.

## Samma utmaningar i många länder

Även länder som **Kanada**, **Storbritannien** och **Frankrike** arbetar aktivt efter sina nationella strategier. En gemensam faktor för alla är att arbetet är långsiktigt och har tydliga målsättningar som kan följas upp och utvärderas.

Fortfarande ser man dock i alla länder, trots insatser föreslagna i strategierna, utmaningar med bland annat

- samordning vid överföring från barn- till vuxensjukvård
- överföring mellan olika vårdnivåer
- samordning mellan sjukhusvård och kommunal verksamhet och habilitering, inklusive tillgång till sociala stödtjänster
- behovet av ökad kunskap om sällsynta hälsotillstånd bland professionen.

## Samarbete på nordisk nivå

Sedan 2016 har även ett **nordiskt nätverk för sällsynta sjukdomar (NNRD)** verkat med stöd från nordiska ministerrådet. I nätverket möts ledamöter från myndigheter eller departement med representanter från profession och patientorganisationer. I NNRD delas information och erfarenheter med varandra gällande arbete med nationella strategier eller initiativ för sällsynta sjukdomar inom sjukvården. Gruppen initierar möten mellan olika intressenter och ordnar ibland större konferenser.

Ordförandeskapet för nätverket följer ordförandeskapet för det nordiska ministerrådet och mandatet för nätverket förnyas årligen.

**Sällsynta Brukarorganisationers Nordiska Nätverk (SBONN)** arbetar för att stärka utbytet av erfarenheter, idéer och kunskaper mellan organisationerna i Norden inom det sällsynta området. Nätverket, som representerar ca 200 nationella diagnosföreningar, är också representerat i NNRD.

Samma år som NNRD inrättades tillkom även ett nätverk för att skapa förstärkt nordiskt samarbete om högspecialiserade behandlingar. Gruppen bestod av representanter från de nordiska hälsomyndigheterna vars intention var att samarbeta kring uppköp av avancerad utrustning och koncentration av viss vård. Uppdraget visades dock vara svårt i genomförandet. Nätverket för högspecialiserad vård har inte varit aktivt sedan 2022.

**Nordiska ministerrådet** har även tagit flera andra initiativ till utvecklingsprojekt för att främja lärande och utveckling inom vård och omsorg mellan de nordiska länderna, bland annat ett projekt om sammanhållna vårdprocesser för patienter med komplexa vårdbehov i syfte att skapa bättre kontinuitet och koordination av insatser från vård- och omsorg.

Ett nordiskt samarbete för utvärdering av läkemedel (FINOSE) startade 2018 på initiativ av HTA-myndigheterna i Finland, Norge och Sverige. Samarbetet utökades till att omfatta Danmark 2023 och Island 2024. I och med att FINOSE-gruppen utökats bytte FINOSE namn till **Joint Nordic HTA-Bodies, (JNHB)** i juni 2024. Samarbetet innebär att myndigheterna genomför gemensamma utvärderingar av läkemedel. Beslut om pris och subvention samt rekommendationer för användning fattas på nationell nivå i respektive land. Syftet med samarbetet är att stödja jämlik tillgång till läkemedel för patienter i de nordiska länderna. Med samarbetet vill myndigheterna även öka effektiviteten i utvärderingsarbetet och att minska den administrativa bördan för industrin.

Nordiska samarbeten och överenskommelser mellan vårdgivare sker regelbundet mellan de parter som ansvarar för utförande av vården inom respektive land. En nordisk sjukhusallians bildades så sent som i maj 2024: **Nordic University Hospital Alliance (NUHA)**, mellan Rigshospitalet, Danmark, Karolinska universitetssjukhuset, Sverige, Oslo universitetssjukhus, Norge, Helsingfors universitetssjukhus, Finland och Landspítali - National University Hospital, Island. NUHA syftar till att förbättra kvaliteten och främja innovation inom hälso- och sjukvård, forskning och utbildning genom att dela bästa praxis och patientresultat, sprida kunskap och samarbeta om forskning och utveckling.

## FN synliggör sällsynta sjukdomar genom en resolution

Förenta nationerna (FN) uppmärksammar sällsynta sjukdomar som en folkhälsoprioritet genom inrättande av NGO-kommittén för sällsynta sjukdomar (The NGO Committee for Rare Diseases). Syftet med kommittén är att synliggöra, öka medlemsländernas förståelse för sällsynta sjukdomar

och främja samarbete mellan olika intressenter inom FN-systemet. Arbetet ska stärka insatserna för att uppnå FN:s mål för hållbar utveckling inom

- hälsa och välbefinnande
- fattigdom
- utbildning
- jämställdhet mellan könen
- ojämlikheter
- partnerskap.

FN antog 2021 en resolution för att erkänna de utmaningar som det globala samhället för sällsynta sjukdomar står inför och för att skydda och främja deras mänskliga rättigheter på global nivå.

## WHO inför förbättrad klassificering för sällsynta sjukdomar

Sedan 2018 har WHO arbetat med att införa nästa generations diagnosklassifikation, ICD-11. Med implementeringen av ICD-11 kommer betydande framsteg ha gjorts när det gäller att koppla samman olika medicinska klassificeringar och terminologier för att förbättra interoperabiliteten för global hälsa. Detta inkluderar bland annat inkorporering av ORPHA-koder för att förbättra klassificeringen och förståelsen av sällsynta sjukdomar. ICD-11 har tio gånger fler kliniska koder, cirka 5 400 av de idag cirka 8 000 kända sällsynta sjukdomar som kan identifieras, jämfört med ICD-10. Sverige kommer att publicera översättningen av ICD-11 i februari 2025 och därmed ingår den även i Socialstyrelsens ordinarie förvaltningsprocess. Implementeringsarbetet har inte påbörjats på bredden ännu.

→ **Läs mer** om termer och klassifikationer i bilagan Kunskapsunderlag.

## Integration av europeiska referensnätverk för tillgång till expertis

Efter ungefär sex år av uppbyggnad och utveckling täcker ERN-nätverken de flesta sällsynta sjukdomsgrupperna och inkluderar 1 619 specialiserade center från 382 sjukhus över 27 medlemsstater och Norge. Sverige deltar i alla 24 ERN, med en eller flera fullvärdiga medlemmar, men dessa är inte tillräckligt väl integrerade i den svenska sjukvården.

Europakommissionen har initierat en så kallad *joint action* för att integrera ERN bättre i medlemsländernas sjukvårdssystem. Socialstyrelsen ingår som behörig myndighet i projektet med akronym **JARDIN**, vilket pågår till 2027 och har en budget på cirka 18 miljoner euro inom ramen för EU4Health. Även Norge, Finland och Danmark deltar i JARDIN (The joint action on integration of ERN:s into national healthcare systems).

➔ **Läs mer** om ERN i bilagan Kunskapsunderlag.

## Internationellt nätverk för odiagnostiserade

Undiagnosed Diseases Network International (UDNI) etablerades 2014, med syfte att öka möjligheterna för odiagnostiserade personer med sällsynta hälsotillstånd att få en diagnos. Nätverket arbetar för att implementera diagnostiska verktyg och främja forskning om nya sjukdomar, deras mekanismer och deras vägar. Från Sverige ingår bland annat Wilhelm Foundation och Karolinska universitetssjukhuset.

# Referenser

Rubrik	Adress	Datum
1177, Inera, Sammanhållen planering på 1177	<a href="https://www.inera.se/utveckling/status-aktuella-initiativ/pagaende-utveckling/sammanhallen-planering-pa-1177/">https://www.inera.se/utveckling/status-aktuella-initiativ/pagaende-utveckling/sammanhallen-planering-pa-1177/</a>	hämtad 240731
Danmark, nationell strategi, utvärdering	<a href="https://www.sst.dk/en/english/publications/2023/The-evaluation-of-the-National-Strategy-for-rare-diseases">https://www.sst.dk/en/english/publications/2023/The-evaluation-of-the-National-Strategy-for-rare-diseases</a>	hämtad 240830
e-hälsomyndigheten, Automatisk informationsöverföring till nationella kvalitetsregister	<a href="https://www.ehalsomyndigheten.se/om-oss/regeringsuppdrag/automatisk-informationsoverforing-till-nationella-kvalitetsregister/">https://www.ehalsomyndigheten.se/om-oss/regeringsuppdrag/automatisk-informationsoverforing-till-nationella-kvalitetsregister/</a>	hämtad 240703
e-hälsomyndigheten, patientöversikt	<a href="https://ngs.ehalsomyndigheten.se/specifikationer/eu/patientoversikt">https://ngs.ehalsomyndigheten.se/specifikation/eu/patientoversikt</a>	hämtad 240830
e-hälsomyndigheten, Sammanhållen intygshantering	<a href="https://www.ehalsomyndigheten.se/globalassets/ehm/3_om-oss/rapporter/rapporter_regeringsuppdrag/rapporter_sammanhallen-intygshantering/forstudie-sammanhallen-intygshantering.pdf">https://www.ehalsomyndigheten.se/globalassets/ehm/3_om-oss/rapporter/rapporter_regeringsuppdrag/rapporter_sammanhallen-intygshantering/forstudie-sammanhallen-intygshantering.pdf</a>	hämtad 240703
e-hälsomyndigheten, Sammanhållen intygshantering	<a href="https://www.ehalsomyndigheten.se/om-oss/regeringsuppdrag/forstudie-sammanhallen-intygshantering/">https://www.ehalsomyndigheten.se/om-oss/regeringsuppdrag/forstudie-sammanhallen-intygshantering/</a>	hämtad 240812
England, nationell strategi	<a href="https://www.gov.uk/government/publications/england-rare-diseases-action-plan-2023/england-rare-diseases-action-plan-2023-main-report#executive-summary">https://www.gov.uk/government/publications/england-rare-diseases-action-plan-2023/england-rare-diseases-action-plan-2023-main-report#executive-summary</a>	hämtad 240902
EU-kommissionen, EHDS	<a href="https://health.ec.europa.eu/ehealth-digital-health-and-care/european-health-data-space_sv">https://health.ec.europa.eu/ehealth-digital-health-and-care/european-health-data-space_sv</a>	hämtad 240731
EU-kommissionen, Europeisk infrastruktur för register över sällsynta sjukdomar (ERDRI)	<a href="https://eu-rd-platform.jrc.ec.europa.eu/erdri-description_sv">https://eu-rd-platform.jrc.ec.europa.eu/erdri-description_sv</a>	hämtad 240815
Finland, nationell strategi	<a href="https://blogi.thl.fi/the-emphasis-of-the-national-strategy-for-rare-diseases-is-on-strengthening-the-knowledge-base-and-structures/">https://blogi.thl.fi/the-emphasis-of-the-national-strategy-for-rare-diseases-is-on-strengthening-the-knowledge-base-and-structures/</a>	hämtad 240830



FN resolution 2021	<a href="https://www.rarediseasesinternational.org/wp-content/uploads/2022/01/Final-UN-Text-UN-Resolution-on-Persons-Living-with-a-Rare-Disease-and-their-Families.pdf">https://www.rarediseasesinternational.org/wp-content/uploads/2022/01/Final-UN-Text-UN-Resolution-on-Persons-Living-with-a-Rare-Disease-and-their-Families.pdf</a>	hämtad 240628
Frankrike, nationell strategi	<a href="https://www.enseignementsup-recherche.gouv.fr/fr/vers-un-quatrieme-plan-national-maladies-raises-pnmr4-pour-des-synergies-accrues-entre-le-soin-et-la-89732">https://www.enseignementsup-recherche.gouv.fr/fr/vers-un-quatrieme-plan-national-maladies-raises-pnmr4-pour-des-synergies-accrues-entre-le-soin-et-la-89732</a>	hämtad 240902
Funktionsrätt Sverige, ökad statlig styrning välkomnas	<a href="https://funktionsratt.se/mer-statlig-finansiering-skulle-oka-forutsattningarna-for-jamlik-var-d-i-glesbygd/">https://funktionsratt.se/mer-statlig-finansiering-skulle-oka-forutsattningarna-for-jamlik-var-d-i-glesbygd/</a> , <a href="https://funktionsratt.se/vi-traffade-kommitte-som-ser-over-statligt-huvudmannaskap-for-varden/">https://funktionsratt.se/vi-traffade-kommitte-som-ser-over-statligt-huvudmannaskap-for-varden/</a>	hämtad 240804
God och nära vård, SOU	<a href="https://www.regeringen.se/rattsliga-dokument/statens-offentliga-utredningar/2020/04/sou-202019/">https://www.regeringen.se/rattsliga-dokument/statens-offentliga-utredningar/2020/04/sou-202019/</a>	hämtad 241029
Inera, Nationell patientöversikt	<a href="https://www.inera.se/tjanster/alla-tjanster-ao/npo---nationell-patientoversikt/">https://www.inera.se/tjanster/alla-tjanster-ao/npo---nationell-patientoversikt/</a>	hämtad 240830
INSERM, ICD-11 och ORPA-koder	<a href="https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4377208/">https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4377208/</a>	hämtad 240628:
Kanada, nationell strategi	<a href="https://www.raredisorders.ca/canadas-rare-disease-strategy/">https://www.raredisorders.ca/canadas-rare-disease-strategy/</a> NGO-kommittén för sällsynta sjukdomar hämtad 240902 <a href="https://www.ngocommitteerarediseases.org/un-resolution-on-persons-living-with-a-rare-disease-and-their-families/">https://www.ngocommitteerarediseases.org/un-resolution-on-persons-living-with-a-rare-disease-and-their-families/</a>	hämtad 240628
Kaufmann P, Pariser AR, Austin C.	Orphanet J Rare Dis. 2018;13(1):196	hämtad 241029
Läkemedelsverket, regeringsuppdrag, S2024/01311	<a href="https://www.regeringen.se/regeringsuppdrag/2024/07/uppdrag-till-lakemedelsverket-att-foresla-forbatttrade-forutsattningar-och-starkt-genomforandekapacitet-for-kliniska-provningar/">https://www.regeringen.se/regeringsuppdrag/2024/07/uppdrag-till-lakemedelsverket-att-foresla-forbatttrade-forutsattningar-och-starkt-genomforandekapacitet-for-kliniska-provningar/</a>	hämtad 240902

Myndigheten för vård- och omsorgsanalys, Strukturreformer i Norden – vad kan Sverige lära av andra länder? Myndigheten för vård och omsorgsanalys, 2024	<a href="https://www.vardanalys.se/omvardanalys/nyhetsarkiv/strukturreformer-i-norden-vad-kan-sverige-lara-av-andra-lander/">https://www.vardanalys.se/omvardanalys/nyhetsarkiv/strukturreformer-i-norden-vad-kan-sverige-lara-av-andra-lander/</a>	hämtad 240923
Nordiska ministerrådet för social- och hälsopolitik (MR-S), De nordiska ländernas arbete för en mer sammanhållen vård och omsorg (Centrala iakttagelser av lagstiftning och policy)	<a href="https://pub.norden.org/temanord2022-548/#109518">https://pub.norden.org/temanord2022-548/#109518</a>	hämtad 240702
Nordiska ministerrådet för social- och hälsopolitik (MR-S), Det framtida nordiska hälsosamarbetet, Bo Könberg 2016	<a href="https://www.norden.org/sv/organisation/nordiska-ministerradet-social-och-halsopolitik-mr-s">https://www.norden.org/sv/organisation/nordiska-ministerradet-social-och-halsopolitik-mr-s</a>	hämtad 240107
Norge, nationell strategi	<a href="https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nasjonal-strategi-for-sjeldne-diagnoser/id2867121/">https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nasjonal-strategi-for-sjeldne-diagnoser/id2867121/</a>	hämtad 240830
OHCHR, Committee on the Rights of Persons with Disabilities, General comments	<a href="https://www.ohchr.org/en/treaty-bodies/crpd">https://www.ohchr.org/en/treaty-bodies/crpd</a>	hämtad 240813
RaraSwed nationellt kvalitetsregister	<a href="https://sodrasjukvardsregionen.se/csd-syd/raraswed-kvalitetsregister-csd/">https://sodrasjukvardsregionen.se/csd-syd/raraswed-kvalitetsregister-csd/</a>	hämtad 240830
Regeringen, Budgetproposition 2025	<a href="https://www.regeringen.se/pressmeddelanden/2024/09/miljardtillskott-till-regionernas-halso--och-sjukvard/">https://www.regeringen.se/pressmeddelanden/2024/09/miljardtillskott-till-regionernas-halso--och-sjukvard/</a>	hämtad 240910
Regeringen, Delad hälsodata – dubbel nytta, Regler för ökad interoperabilitet i hälso- och sjukvården, SOU 2024:33	<a href="https://www.regeringen.se/rattsliga-dokument/statens-offentliga-utredningar/2024/05/sou-202433/">https://www.regeringen.se/rattsliga-dokument/statens-offentliga-utredningar/2024/05/sou-202433/</a>	hämtad 240830
Regeringen, En förbättrad elevhälsa, Dir. 2024:30	<a href="https://www.regeringen.se/rattsliga-dokument/kommittedirektiv/2024/03/dir.-202430">https://www.regeringen.se/rattsliga-dokument/kommittedirektiv/2024/03/dir.-202430</a>	hämtad 240702
Regeringen, Ett nytt regelverk för hälsodataregister, SOU 2024:57	<a href="https://www.regeringen.se/rattsliga-dokument/statens-offentliga-utredningar/2024/09/sou-202457/">https://www.regeringen.se/rattsliga-dokument/statens-offentliga-utredningar/2024/09/sou-202457/</a>	hämtad 240909

Regeringen, Nationell strategi för life science	<a href="https://www.regeringen.se/regeringens-politik/nationell-strategi-for-life-science/">https://www.regeringen.se/regeringens-politik/nationell-strategi-for-life-science/</a>	hämtad 240801
Regeringen, Ombuds tillgång till vård- och omsorgsuppgifter och förenklad behörighetskontroll inom vården	<a href="https://www.regeringen.se/rattsliga-dokument/statens-offentliga-utredningar/2021/05/sou-202139/">https://www.regeringen.se/rattsliga-dokument/statens-offentliga-utredningar/2021/05/sou-202139/</a>	hämtad 240801
Regeringen, pressmeddelande budget 2025, läkemedel	<a href="https://www.regeringen.se/pressmeddelanden/2024/09/regeringen-foreslar-atgarder-for-att-sakerstalla-lakemedelstillgangen-och-langsigtigt-hallbara-lakemedelskostnader/">https://www.regeringen.se/pressmeddelanden/2024/09/regeringen-foreslar-atgarder-for-att-sakerstalla-lakemedelstillgangen-och-langsigtigt-hallbara-lakemedelskostnader/</a>	hämtad 241007
Regeringen, Pressmeddelande från Socialdepartementet: 49 miljoner kronor till precisionshälsa och cancerdiagnostik	<a href="https://www.regeringen.se/pressmeddelanden/2024/05/49-miljoner-kronor-till-precisionshalsa-och-cancerdiagnostik/">https://www.regeringen.se/pressmeddelanden/2024/05/49-miljoner-kronor-till-precisionshalsa-och-cancerdiagnostik/</a>	hämtad 240902
Regeringen, S 2023:04 Vårdansvarskommittén	<a href="https://www.sou.gov.se/pagaende-utredningar/socialdepartementet/2023/05/s-202304-vardansvarskommitten/">https://www.sou.gov.se/pagaende-utredningar/socialdepartementet/2023/05/s-202304-vardansvarskommitten/</a>	hämtad 240702
Regeringen, Stärkt medicinsk kompetens inom kommunal sjukvård	<a href="https://www.regeringen.se/rattsliga-dokument/kommittedirektiv/2023/06/dir.-202398">https://www.regeringen.se/rattsliga-dokument/kommittedirektiv/2023/06/dir.-202398</a>	hämtad 240703
Regeringen, Stärkt stöd till anhöriga	<a href="https://www.regeringen.se/rattsliga-dokument/statens-offentliga-utredningar/2024/08/sou-202460/">https://www.regeringen.se/rattsliga-dokument/statens-offentliga-utredningar/2024/08/sou-202460/</a>	hämtad 241018
Regeringen, Uppdrag att möjliggöra en nationell digital infrastruktur	<a href="https://www.regeringen.se/globalassets/regeringen/dokument/socialdepartementet/fokhalsa-och-sjukvard/uppdrag-att-mojliggora-en-nationell-digital-infrastruktur-for-halsodata.pdf">https://www.regeringen.se/globalassets/regeringen/dokument/socialdepartementet/fokhalsa-och-sjukvard/uppdrag-att-mojliggora-en-nationell-digital-infrastruktur-for-halsodata.pdf</a>	hämtad 24702
Regeringen, Vidareanvändning av hälsodata, SOU 2023:76	<a href="https://www.regeringen.se/rattsliga-dokument/statens-offentliga-utredningar/2023/11/sou-202376/">https://www.regeringen.se/rattsliga-dokument/statens-offentliga-utredningar/2023/11/sou-202376/</a>	hämtad 240731
Regeringen, Vårdgaranti	<a href="https://www.regeringen.se/rattsliga-dokument/kommittedirektiv/2024/05/dir.-202450">https://www.regeringen.se/rattsliga-dokument/kommittedirektiv/2024/05/dir.-202450</a>	hämtad 240702
Riksdagen, Behovsstyrd vård	<a href="https://www.riksdagen.se/sv/dokument-och-lagar/dokument/kommitteberattelse/utredningen-behovsstyrd-var-d-s-202405_hcb2s05/">https://www.riksdagen.se/sv/dokument-och-lagar/dokument/kommitteberattelse/utredningen-behovsstyrd-var-d-s-202405_hcb2s05/</a>	hämtad 241010

Riksdagen, Nationell samordnare för nationell digital infrastruktur	<a href="https://www.riksdagen.se/sv/dokument-och-lagar/dokument/kommittedirektiv/samordna-re-for-en-nationell-digital-infrastruktur_hbb1177/">https://www.riksdagen.se/sv/dokument-och-lagar/dokument/kommittedirektiv/samordna-re-for-en-nationell-digital-infrastruktur_hbb1177/</a>	hämtad 240702
SKR, Registret för Medfödda Metabola Sjukdomar	<a href="https://kunskapsstyrningvard.se/kunskapsstyrningvard/kvalitetsregister/hittakvalitetsregister/registerarkiv/registretformedfoddamet-abolasjukdomarrms.77604.html">https://kunskapsstyrningvard.se/kunskapsstyrningvard/kvalitetsregister/hittakvalitetsregister/registerarkiv/registretformedfoddamet-abolasjukdomarrms.77604.html</a>	hämtad 241029
SKR, Överenskommelse om en God och nära vård	<a href="https://skr.se/skr/halsasjukvard/utvecklingav-verksamhet/naravard/overenskommelseom-engodochnaravard.28402.html">https://skr.se/skr/halsasjukvard/utvecklingav-verksamhet/naravard/overenskommelseom-engodochnaravard.28402.html</a>	hämtad 240813
Socialstyrelsen, EHDS	<a href="https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2023-12-8908.pdf">https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2023-12-8908.pdf</a>	hämtad 240731
Socialstyrelsen, God och nära vård	<a href="https://www.socialstyrelsen.se/kunskapsstod-och-regler/omraden/god-och-nara-varld/">https://www.socialstyrelsen.se/kunskapsstod-och-regler/omraden/god-och-nara-varld/</a>	hämtad 240702
Socialstyrelsen, Personligt ombud, Kunskapsguiden	<a href="https://kunskapsguiden.se/omraden-och-teman/psykisk-ohalsa/personligt-ombud/">https://kunskapsguiden.se/omraden-och-teman/psykisk-ohalsa/personligt-ombud/</a>	hämtad 240801
Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket, regeringsuppdrag: S2022/03077, S2024/00481 (delvis)	<a href="https://www.regeringen.se/pressmeddelanden/2024/02/tlv-ska-fortsatta-sitt-arbete-for-starkt-tillgang-till-lakemedel-vid-sallsynta-halsotillstand/">https://www.regeringen.se/pressmeddelanden/2024/02/tlv-ska-fortsatta-sitt-arbete-for-starkt-tillgang-till-lakemedel-vid-sallsynta-halsotillstand/</a>	hämtad 240902
Tandvårds- och läkemedelsverket, Nordiskt samarbete för utvärdering av läkemedel	<a href="https://www.tlv.se/lakemedelsforetag/nordiskt-samarbete---finose-jnhb.html">https://www.tlv.se/lakemedelsforetag/nordiskt-samarbete---finose-jnhb.html</a>	hämtad 240910
Undiagnosed network international	<a href="https://www.udninternational.org/">https://www.udninternational.org/</a>	hämtad 241029
Vetenskapsrådet om europeiska samarbeten	<a href="https://www.vr.se/uppdrag/internationellt-arbete/europeiska-partnerskap.html">https://www.vr.se/uppdrag/internationellt-arbete/europeiska-partnerskap.html</a>	hämtad 240731
Vetenskapsrådet, beviljade projektbidrag inom sällsynta sjukdomar 2022 (EJPRD)	<a href="https://www.vr.se/soka-finansiering/beslut/2022-08-17-projektbidrag-for-internationella-samarbeten-inom-sallsynta-sjukdomar-ejprd.html">https://www.vr.se/soka-finansiering/beslut/2022-08-17-projektbidrag-for-internationella-samarbeten-inom-sallsynta-sjukdomar-ejprd.html</a>	hämtad 240902

---

Vetenskapsrådet, beviljade projektbidrag inom sällsynta sjukdomar 2023 (EJP RD)	<a href="https://www.vr.se/soka-finansiering/beslut/2023-12-08-projektbidrag-for-internationella-samarbeten-inom-sallsynta-sjukdomar-ejprd.html">https://www.vr.se/soka- finansiering/beslut/2023-12-08- projektbidrag-for-internationella- samarbeten-inom-sallsynta-sjukdomar-ejprd.html</a>	hämtad 240902
---	--	------------------

---

REMISSVERSION