

SKRIFTLIG FRÅGA TILL STATSRAÅD

Från Riksdagsförvaltningen
2025-12-17
Besvaras senast
2026-01-02

Till socialminister Jakob Forssmed (KD)

2025/26:340 Tillgången till behandling för sällsynta hälsotillstånd

Socialstyrelsen bedömer att det finns mellan 6 000 och 8 000 kända sällsynta hälsotillstånd. Varje enskild diagnos är sällsynt, men tillsammans finns det uppskattningsvis 500 000 personer i Sverige med ett sällsynt hälsotillstånd. Dessa patienter är således inte ovanliga i den svenska sjukvården. Gruppen som sådan är heterogen, men individerna ställs inför liknande utmaningar eftersom bristen på kunskap om hälsotillstånden ofta är hög och behandling ofta saknas. Det var därför av stort värde när Vårdansvarskommittén i sitt slutbetänkande (SOU 2025:62) den 2 juni 2025 föreslog att staten bör ta större ansvar för läkemedel och särskilt betonade tillgången till behandling för sällsynta sjukdomar.

Regeringen har vid flera tillfällen, bland annat i budgetpropositionen för 2025, aviserat att den ska tillsätta en större läkemedelsutredning och att arbetet med att ta fram direktiv till denna utredning pågår på Socialdepartementet. Socialminister Jakob Forssmed har inom regeringen övertagit ansvaret för läkemedelsfrågorna och har i publika sammanhang lyft behovet av en långsiktig översyn av hela läkemedelssystemet. Frågan är när denna utredning kommer att tillsättas.

Det finns en stor frustration hos patientorganisationer som Riksförbundet Sällsynta diagnoser, Neuroförbundet, Riksförbundet Cystisk Fibros, Nätverket för spinal muskelatrofi och MPS-föreningen samt inom den industri som arbetar med frågan över att regeringen varken lagt fram direktiv för den aviserade läkemedelsutredningen eller tagit några konkreta steg för åtgärder på kortare sikt för att öka tillgången till behandling för sällsynta hälsotillstånd.

Mot bakgrund av ovanstående är frågan till socialminister Jakob Forssmed:

När kommer den aviserade läkemedelsutredningen att tillsättas och, i väntan på denna, vilka initiativ på kortare sikt avser ministern att ta för att stärka tillgången till behandling för sällsynta hälsotillstånd?

.....

Karin Sundin (S)

Överlämnas enligt uppdrag

Anna Aspegren