

SKRIFTLIG FRÅGA TILL STATSRAÅD

Från Riksdagsförvaltningen
2025-12-14
Besvaras senast
2025-12-29

Till sjukvårdsminister Elisabet Lann (KD)

2025/26:321 Nationell strategi 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 ett viktigt steg när regeringen gav Socialstyrelsen i uppdrag att utarbeta ett förslag om en nationell strategi för sällsynta hälsotillstånd år 2024. Socialstyrelsen presenterade sitt förslag till nationell strategi för sju månader sedan, i maj 2025.

I budgetpropositionen för 2026 aviserade regeringen en förstärkt vårdsatsning för att möta vårdens utmaningar och säkra patienternas tillgång till en jämlik hälso- och sjukvård där arbetet inom sällsynta hälsotillstånd skulle utvecklas. För detta ändamål avsatte regeringen 450 miljoner kronor per år 2026–2028.

Trots detta har regeringen fortfarande inte fattat beslut om en nationell strategi för sällsynta hälsotillstånd, vilket förvånar mig och samtidigt skapar en stor oro och frustration hos patientorganisationer som Riksförbundet Sällsynta diagnoser, Neuroförbundet, Riksförbundet Cystisk Fibros, Nätverket för spinal muskelatrofi och MPS-föreningen samt inom industrin som arbetar med frågan.

Med anledning av ovanstående vill jag fråga sjukvårdsminister Elisabeth Lann:

När avser regeringen att fatta beslut om den nationella strategin för sällsynta hälsotillstånd, och hur avses den förstärkta vårdsatsningen om 450 miljoner användas för sällsynta hälsotillstånd?

.....

Fredrik Lundh Sammeli (S)

Överlämnas enligt uppdrag

Rebecca Heinemann