

Till Socialdepartementet

Hovås 2026.02.27

Att: Sjukvårdsminister Elisabeth Lann

Sverige förtjänar en nationell strategi för sällsynta hälsotillstånd

Våren 2025 överlämnade Socialstyrelsen sitt förslag till en nationell strategi för sällsynta hälsotillstånd till regeringen (dnr 2025-3-9488). Nu har ni chansen att göra skillnad på riktigt!

Ågrenska vill i rollen som nationellt kompetenscentrum för sällsynta hälsotillstånd och andra funktionsnedsättningar med denna skrivelse:

- Påminna om vikten av ett skyndsamt införande av en nationell strategi
- Uppmärksamma behovet av en tydlig struktur, samordning och tillräckliga resurser för en stor men åsidosatt patientgrupp
- Lyfta fram vikten av konkreta insatser och samarbeten som bygger på adekvat erfarenhet och kompetens.

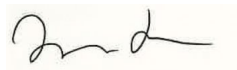
I Sverige lever 500 000 personer med ett sällsynt hälsotillstånd. Ågrenska möter i vår verksamhet dagligen några av dem, och ser på nära håll de utmaningar gruppen möter. För alla dessa personer med familjer och andra närstående är frågan om nationell samordning i vården en fråga om rätten till jämlik vård.

Ågrenska ser därför en nationell strategi som ett viktigt första steg, men för att åstadkomma verklig förbättring krävs också konkreta insatser och långsiktig finansiering.

I Sverige finns flera viktiga aktörer med relevant och aktuell kunskap om sällsynta hälsotillstånd. Som den mötesplats som Ågrenska utgör erfar vi styrkan i att samla olika aktörer såsom civilsamhälle, offentlig verksamhet och privatpersoner. Varje vecka får familjer och individer nya verktyg och kunskaper hos oss; något som de upplever som ovärderligt. Vi vet därmed hur avgörande det är med konkreta insatser för att skapa förutsättningar för ett optimalt liv och utveckling för personer med sällsynta hälsotillstånd i hela livsperspektivet.

Tillsammans med andra aktörer med kompetens på området ser vi fram emot fortsatt dialog med en beslutad nationell strategi som utgångspunkt.

Ågrenska



Zozan Sewger Kvist
Vd Ågrenska (svb)

Ågrenska

Växel: [031-750 91 00](tel:031-7509100)

E-post: info@agrenska.se

Webbplats: agrenska.se

Adress: Lillövägen 20, Lilla Amundön, 436 58 Hovås

Postadress: Ågrenska, Box 2058, 436 02 Hovås



ÅGRENSKA