

CONTENTS

SÄLLSYNT ABC.....	3
ATMP - Advanced therapy medicinal products	3
CSD - Centrum för sällsynta diagnoser	3
CSD i samverkan	3
ePAG – European patient advocacy group	3
ERN - European reference network/Europeiska referensnätverk.....	4
EURORDIS, Rare diseases europe	4
Expertteam för sällsynta diagnoser	4
FHM - Folkhälsomyndigheten.....	4
Funktionsrätt sverige.....	4
Genterapi.....	5
GMS - Genomic medicine sweden.....	5
HSO - Handikappförbundens samarbetsorganisation	5
IOD – Informationscentrum för ovanliga diagnoser	5
ISL - Kommissionen för innovativa läkemedel	5
IVO - Inspektionen för vård och omsorg.....	5
Kompetenscenter för sällsynta odontologiska tillstånd i Jönköping	6
Kunskapsdatabas om sällsynta hälsotillstånd.....	6
Kunskapsstyrning inom hälso- och sjukvård.....	6
LIF – de forskande läkemedelsföretagen.....	6
LSS – Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade	6
Läkemedelsverket.....	6
MHC-basen	7
Mun-H-Center i Göteborg.....	7
NAG - Nationella arbetsgrupper	7
NFH - Nordisk förening för funktionshinder och oral hälsa	7
NFSD - Nationella Funktionen Sällsynta Diagnoser	7
NLS - nationella läkemedelsstrategin	7
NNRD – Nordic network on rare diseases	8
Nordiska ministerrådet.....	8
NPO - Nationella Programområden.....	8
NVC – Nordens välfärdscenter.....	8

Odontologiskt Kunskapscentrum i Norr	8
Orphan drugs	8
Orphannet	8
Patientnämnden	9
Precisionsmedicin	9
RPO - regionalt programområde	9
SBONN – Sällsynta brukarorganisationers nordiska nätverk	9
SBU - Statens beredning för medicinsk och social utvärdering,	9
SKR - Sveriges Kommuner och regioner	9
SoL – Socialtjänstlagen	9
SoS - Socialstyrelsen	10
Sveriges Myndigheter som arbetar med hälso- och sjukvård	10
Sveriges sjukvårdssystem	10
Särläkemedel	10
TLV - Tandvårds- och Läkemedelsförmånsverket	10
UDNI – undiagnosed diseases’ network international	10
Vårdanalys – Myndigheten för vård och omsorgsanalys.....	10
Ågrenska	11

SÄLLSYNT ABC

Vilken snårskog av förkortningar och institutioner! Har du koll på dem? Här är en lista över några vanliga beteckningar och namn som dyker upp i de sällsynta sammanhangen.

ATMP - ADVANCED THERAPY MEDICINAL PRODUCTS

ATMP är avancerade behandlingar och terapier som använder manipulerade gener, vävnader eller celler. ATMP ger helt nya möjligheter för behandling av bl.a. sällsynta diagnoser. Se också [genterapi](#), [GMS](#) och [präcisionsmedicin](#).
<https://www.ema.europa.eu/en/human-regulatory/overview/advanced-therapy-medicinal-products-overview>

CSD - CENTRUM FÖR SÄLLSYNTA DIAGNOSER

Är sex kunskapscentrum som finns på landets samtliga universitetssjukhus. Du kan kontakta CSD i din region för att få vägledning, hänvisning och information som enskild person, profession inom hälso- och sjukvården och andra samhällsinstanser i frågor som rör sällsynta diagnoser. Du kan inte få vård hos själva CSD men får en vägledning till Sveriges [expertteam för sällsynta diagnoser](#).

CSD Norr: vid Norrlands universitetssjukhus i Umeå, har ingen egen hemsida än

<https://csdsamverkan.se/hitta-ratt/aktorer/offentliga-aktorer/halso--och-sjukvard/centrum-for-sallsynta-diagnoser/centrum-for-sallsynta-diagnoser-norr>

CSD Uppsala-Örebro:

<http://csduppsalaorebro.se/>

CSD Stockholm/Gotland: vid Karolinska Universitetssjukhuset

<https://www.karolinska.se/for-vardgivare/karolinska-universitetslaboratoriet/centrum-for-sallsynta-diagnoser/>

CSD Sydöst: ett regionalt samarbete mellan Region Östergötland, Region Jönköping och Kalmar Läns Landsting, lokaliserad i Linköping

<http://plus.rjl.se/infopage.jsf?nodeId=42234#>

CSD Väst: vid Sahlgrenska Universitetssjukhuset i Göteborg

<https://www.sahlgrenska.se/omraden/omrade-1/medicin-barn/enheter/centrum-for-sallsynta-diagnoser/>

CSD Syd: vid Skånes Universitetssjukhus i Lund

<https://sodrasjukvardsregionen.se/csd/>

CSD I SAMVERKAN

Alla sex [CSD - centrum för sällsynta diagnoser](#) - samarbetar och du kan få en samlad bild av centrumen och deras arbete via hemsidan **CSD i Samverkan**

<https://csdsamverkan.se/>

EPAG – EUROPEAN PATIENT ADVOCACY GROUP

Är patientföreträdare som ingår i ett ERN.

<https://www.eurordis.org/content/epags>

ERN - EUROPEAN REFERENCE NETWORK/EUROPEISKA REFERENSNÄTVERK

Är nätverk sammansatta av experter inom olika professioner och patienter som samarbetar över EU för bästa kunskap och informationsutbyte inom sällsynta diagnoser. Nätverken är indelade efter diagnosgrupper. Flera av landets universitetssjukhus medverkar i ERN.

https://cdsamverkan.se/kunskapslankar/2020-03-16-europeiska-referensnatverk-ern?expand_box=true&query=Europeiska%20referensnC3%A4tverk,%20ERN
<https://www.eurordis.org/content/about-european-reference-networks>

- *Här finner du en lista över alla ERN*
http://ec.europa.eu/health/ern/networks_en
- *Här finner du alla universitetssjukhus som bidrar till ERN*
https://cdsamverkan.se/download/18.a27410b170c00f70e7326d4/1584338833159/sweden_ern.pdf

EURORDIS, RARE DISEASES EUROPE

Är den europeiska paraplyorganisationen för sällsynta patientorganisationer. EURORDIS driver främst intressepolitiskt arbete på europeisk nivå och stödjer sina medlemmar genom ett brett utbud av utbildningar och sammanställning av policydokument.

<https://www.eurordis.org/about-eurordis>

EXPERTTEAM FÖR SÄLLSYNTA DIAGNOSER

Varje universitetssjukhus har ett antal expertteam för sällsynta diagnoser. Expertteamerna ska ha kunskap om diagnostik och behandling av den sällsynta diagnosen och ska säkerställa att individen får den bästa vården efter denna kunskap samt individens behov och önskemål. [Centrum för sällsynta diagnoser, CSD](#), vid universitetssjukhusen samverkar med de expertteam och expertresurser.

https://cdsamverkan.se/hitta-ratt/aktorer/offentliga-aktorer/halso--och-sjukvard/centrum-for-sallsynta-diagnoser/expertteam-och-expertresurser-i-sverige?expand_box=true&query=Expertteam%20och%20expertresurser%20i%20Sverige

FHM - FOLKHÄLSOMYNDIGHETEN

Myndigheten som är välkänd från sin vägledande funktion under covid-19 pandemin. FHM är expertmyndighet för regeringens folkhälsoarbete. Målet är att skapa samhälleliga förutsättningar för en god och jämlik hälsa i hela befolkningen.

<https://www.folkhalsomyndigheten.se/folkhalsoarbete/folkhalsopolitikens-mal/>

FUNKTIONSRÄTT SVERIGE

Handikappförbundens samarbetsorganisation HSO var namnet på det som är Funktionsrätt Sverige idag. Vi är medlemmar, liksom 45 andra funktionsrättsförbund. Riksförbundet Sällsynta diagnoser delar lokaler med Funktionsrätt Sverige i Sundbyberg.

<https://funktionsratt.se/om-funktionsratt-sverige/>

GENTERAPI

Genterapier är behandlingar där en gen förs in i patientens celler för att kompensera för en felaktigt fungerande gen. Det kan liknas vid en transplantation där man överför en gen i stället för ett organ.

<https://www.genteknik.se/category/manniska-och-medicin/genterapi/>

<https://lakartidningen.se/klinik-och-vetenskap-1/artiklar-1/klinisk-oversikt/2017/12/genterapi-fran-ide-till-verklighet/>

<https://www.nature.com/articles/d41586-018-07639-9>

Poddcast serie om olika aspekter av genterapier, producerad av läkemedelsföretaget Pfizer:

https://www.pfizer.se/genterapi?pe_data=D434B5E4371454B50477641405D4771%7C26637755

GMS - GENOMIC MEDICINE SWEDEN

GMS är ett samverkansorgan mellan sju regioner och universitet med sju regionala center som syftar till att fler patienter i hela Sverige ska få tillgång till bred gensekvensering som kan leda till bättre diagnostik och mer individanpassad behandling. Se också [precisionsmedicin](#).

<https://genomicmedicine.se/var-verksamhet/>

HSO - HANDIKAPPFÖRBUNDENS SAMARBETSORGANISATION

Handikappförbundens samarbetsorganisation HSO har ändrat namn till [Funktionsrätt Sverige](#) idag.

<https://funktionsratt.se/om-funktionsratt-sverige/>

IOD – INFORMATIONSCENTRUM FÖR OVANLIGA DIAGNOSER

Verksamheten som tidigare bedrevs inom Göteborgs Universitet och som hade i uppdrag från Socialstyrelsen att bl.a. producera texter till Socialstyrelsens [kunskapsdatabas om sällsynta hälsotillstånd](#) som finns på www.socialstyrelsen.se. Från och med 2020 har [Ågrenska](#) uppdraget att ansvara för databasen.

<https://www.agrenska.se/informationscentrum/>

ISL - KOMMISSIONEN FÖR INNOVATIVA SÄRLÄKEMEDEL

Kommissionen för Innovativa Särskilda Läkemedel är ett initiativ av åtta forskningsintensiva läkemedelsföretag som efterlyser förbättringar inom vården av personer med mycket sällsynta och livshotande sjukdomstillstånd. Framför allt vill kommissionen uppmärksamma bristerna i det svenska systemet för utvärdering av och tillgång till nya mediciner för dessa patienter. ISL samarbetar utanför LIF. Sju av företagen är medlemmar i [LIF – de forskande läkemedelsföretagen](#).

<http://www.isl-forum.se/om-oss/>

IVO - INSPEKTIONEN FÖR VÅRD OCH OMSORG

Inspektionen för vård och omsorg är en ny myndighet sedan 1 juni 2013, och var förut en del av Socialstyrelsen. IVO ska säkerställa att vård och omsorg är säker, har god kvalitet och bedrivs enligt lagar och föreskrifter. Detta sker t.ex. genom inspektioner, tillsyn och tillståndsprövningar. Som privatperson kan du anmäla klagomål till [patientnämnden](#).

<https://www.ivo.se/om-ivo/>

KOMPETENSCENTER FÖR SÄLLSYNTA ODONTOLOGISKA TILLSTÅND I JÖNKÖPING

Ett av tre nationella center för sällsynta hälsotillstånd som medför avvikande tand- och käkutveckling. Centrumet är tillgänglig för barn och vuxna samt vårdgivare i hela landet. Se också [Mun-H-Center i Göteborg](#), [Odontologiskt Kunskapscentrum i Norr](#) och [MHC-basen](#).

<https://www.rjl.se/Folkvandvarden/Kliniker/Kompetenscenter-for-sallsynta-odontologiska-tillstand/>

KUNSKAPSDATABAS OM SÄLLSYNTA HÄLSOTILLSTÅND

Den svenska kunskapsdatabasen över ovanliga diagnoser och skador som finns på www.socialstyrelsen.se. Från och med 2020 har Ågrenska uppdraget att ansvara för databasen som tidigare låg hos [IOD – Informationscentrum för ovanliga diagnoser](#).

<https://www.agrenska.se/informationscentrum/>

KUNSKAPSSTYRNING INOM HÄLSO- OCH SJUKVÅRD

Hälsa- och sjukvård ska bedrivas efter den bästa tillgängliga kunskapen. I Sverige är dock regionerna ansvariga för utformningen av sjukvården och detta kan leda till regionala skillnader. Staten och [SKR \(Sveriges Kommuner och Regioner\)](#) arbetar gemensamt med att ta fram ett system för kunskapsstyrning som ska göra vården i Sverige mer jämlik.

<https://skr.se/halsasjukvard/kunskapsstodvardochbehandling/systemforkunskapsstyrning.14031.html>

<https://kunskapsstyrningvard.se/>

LIF – DE FORSKANDE LÄKEMEDELSFÖRETAGEN

LIF (tidigare Läkemedelsindustriföreningen) är branschorganisationen för de läkemedelsföretag som forskar och bedriver utveckling på läkemedel i Sverige. På LIF finns ett expertnätverk för bolag som jobbar med säräkemedel. LIF tar fram regelverk om hur patientorganisationer och läkemedelsföretag kan samarbeta.

<https://lif.se/om-lif/>

LSS – LAGEN OM STÖD OCH SERVICE TILL VISSA FUNKTIONSHINDRADE

LSS – lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade ska säkerställa att personer med omfattande funktionsnedsättningar ska ha samma möjligheter till självbestämmande och att leva som andra. LSS är en rättighetslag. Under senare år har tillämpningen av lagen lett till inskränkta möjligheter för många. Se länken till funktionsrätts hemsida nedan.

<https://kunskapsguiden.se/omraden-och-teman/funktionshinder/insatser-enligt-lss/om-insatser-och-stod-enligt-lss/>

<https://www.funktionshindersguiden.se/lagar-och-myndigheter/sol-och-lss-vid-funktionsnedsattning>

<https://funktionsratt.se/funktionsratt-ratten-att-fungera-i-samhallet-pa-lika-villkor/lss-lagen-om-stod-och-service/>

LÄKEMEDELSVERKET

Myndighet som ska säkerställa tillgång till säkra och effektiva läkemedel och medicintekniska produkter. Dessa ska vara av god kvalitet, med positiv nytta/riskbalans och ska användas på ett ändamålsenligt och kostnadseffektivt sätt. Läkemedelsverket ska även främja säkerheten och kvaliteten för kosmetika och hygienprodukter samt att ge tillstånd till och utövar tillsyn över apoteksverksamheten i Sverige. Utöver detta ska Läkemedelsverket även stödja forskning och innovation inom våra ansvarsområden.

<https://www.lakemedelsverket.se/sv/om-lakemedelsverket>

MHC-BASEN

Mun-H-Centers databas som sammanställer hur munhälsa och funktion av mun och ansikte (orofacial) kan påverkas vid sällsynta diagnoser. Data samlas in i samband med verksamheten. Se också [Kompetenscenter för sällsynta odontologiska tillstånd i Jönköping](#), [Mun-H-Center i Göteborg](#), och [Odontologiskt Kunskapscentrum i Norr](#).

<https://www.mun-h-center.se/forskning-och-fakta/diagnosbeskrivningar/>

MUN-H-CENTER I GÖTEBORG

Mun-H-Center är ett av tre nationella orofaciala (mun och ansikte) kunskapscenter för personer som lever med en sällsynt diagnos. Mun-H-Center bedriver specialistklinik och forskning, samt har ett nationellt uppdrag att sprida information. Se också [Kompetenscenter för sällsynta odontologiska tillstånd i Jönköping](#), [MHC basen](#) och [Odontologiskt Kunskapscentrum i Norr](#).

<https://www.mun-h-center.se/>

NAG - NATIONELLA ARBETSGRUPPER

En del av [kunskapsstyrningen inom hälso- och sjukvård](#) som arbetar med teman utifrån ett [NPO – nationellt programområde](#). Arbetsgrupper består av professionen, tjänstemän och patientrepresentanter och arbeta med konkreta frågeställningar. Inom NPO sällsynta sjukdomar finns det idag två startade grupper; en om nationellt kvalitetsregister och en om syndromdiagnoser och patientens väg genom vården.

<https://kunskapsstyrningvard.se/programomradenochsamverkansgrupper/nationellaprogramomradennpo/nposallsyntasjukdomar.725.html>

<https://kunskapsstyrningvard.se/programomradenochsamverkansgrupper/nationellaprogramomradennpo/nposallsyntasjukdomar/nagnationelltkvalitetsregistersallsyntasjukdomar.886.html>

<https://kunskapsstyrningvard.se/programomradenochsamverkansgrupper/nationellaprogramomradennpo/nposallsyntasjukdomar/nagsallsyntasyndrommedkomplexavardbehov.885.html>

NFH - NORDISK FÖRENING FÖR FUNKTIONSHINDER OCH ORAL HÄLSA

Förening för kliniker och kliniska avdelningar. NFH har nationella sektioner i Danmark, Finland, Island, Norge och Sverige. Den kallades tidigare för Nordisk Förening för Handicaptandvård. Föreningens mål är att främja oral hälsa och oral funktion för personer med funktionsnedsättning.

<http://www.nfh-sverige.se/>

NFSD - NATIONELLA FUNKTIONEN SÄLLSYNTA DIAGNOSER

NFSD hade till årsskiftet 2020 ett myndighetsuppdrag att samla information om allt som rör sällsynta diagnoser och samordna detta. Uppdraget utförs idag av CSD i samverkan, se också [CSD - Centrum för sällsynta diagnoser](#).

NLS - NATIONELLA LÄKEMEDELSSTRATEGIN

Samarbete mellan ett 30-tal svenska myndigheter. Arbetar för att läkemedelsanvändning ska vara effektiv och säker, samt att tillgång till läkemedel ska vara jämlik och hållbar; både samhällsekonomiskt och miljömässigt.

<https://www.lakemedelsverket.se/sv/nationell-lakemedelsstrategi-nls#hmainbody1>

NNRD – NORDIC NETWORK ON RARE DISEASES

Nätverk för att stärka samarbete i frågor rörande sällsynta diagnoser mellan de nordiska länderna: Danmark, Finland, Island, Norge, Sverige samt Färöarna, Grönland och Åland.

<https://www.socialstyrelsen.se/stod-i-arbetet/sallsynta-halsotillstand/nordisk-samverkan/>

<https://csdsamverkan.se//om-sallsynta-diagnoser/sallsynta-diagnoser-i-norden/det-nordiska-natverket-for-sallsynta-sjukdomar-nnrd/>

NORDISKA MINISTERRÅDET

Nordiska ministerrådet är de nordiska regeringarnas officiella samarbetsorgan. Nordiska ministerrådet arbetar för gemensamma nordiska lösningar med en vision att vara världens mest hållbara och integrerade region år 2030..

<https://www.norden.org/sv/information/om-nordiska-ministerradet>

NPO - NATIONELLA PROGRAMOMRÅDEN

De hälso- och sjukvårdsområden som [kunskapsstyrningen](#) delar upp sitt arbete i. Ett av områdena heter Sällsynta sjukdomar. Inom NPO sällsynta sjukdomar finns det nationella arbetsgrupper (NAG).

<https://kunskapsstyrningvard.se/programomradenochsamverkansgrupper/nationellaprogramomradennpo.699.html>

NVC – NORDENS VÄLFÄRDSCENTER

Nordens välfärdscenter är en institution inom [Nordiska ministerrådets](#) social- och hälsosektor. NVC sammanställer aktuell kunskap som stöd för politiska beslut och stärker det nordiska samarbetet genom att skapa mötesplatser och nätverk.

<https://nordicwelfare.org/om-oss/>

ODONTOLOGISKT KUNSKAPSCENTRUM I NORR

Vid Norrlands universitetssjukhus i Umeå finns ett av tre kunskapscentrum för sällsynta diagnoser med fokus på mun och tänder. Kunskapscentrum i norr ansvarar för de fyra nordligaste regionerna. Se också [Kompetenscenter för sällsynta odontologiska tillstånd i Jönköping](#), [MHC basen](#) och [Mun-H-Center i Göteborg](#).

<https://www.regionvasterbotten.se/organisation-och-verksamheter/tandvard/specialisttandvarden/odontologiskt-kunskapscentrum-i-norr>

ORPHAN DRUGS

Är det engelska ordet för [sär läkemedel](#).

ORPHANNET

Är en internationell databas över sällsynta diagnoser, befintliga expertcenter och diagnosföreningar, behandlingsrekommendationer, senaste forskning och tillgängliga sär läkemedel.

<https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/index.php?lng=EN>

<http://www.orphanet.se/national/SE-SV/index/hemsida/>

PATIENTNÄMNDEN

Som privatperson kan du anmäla klagomål om du inte är nöjd med vården du eller din anhörig har fått, till patientnämnden.

<https://www.ivo.se/for-privatpersoner/om-patientnamnden/>

PRECISIONSMEDICIN

Precisionsmedicin avser att ge skräddarsydd behandling efter patientens förutsättningar. Avser oftast att få en diagnos och behandling baserad på avancerad gensekvensering och genterapier. Se också [GMS – Genomic Medicine Sweden](#). Kan dock också handla om att anpassa behandlingen till icke-genetiska faktorer som ålder, kön eller levnadsvanor.

<http://www.smer.se/teman/farmakogenetiska-tester-individbaserad-medicin/>

<https://www.forskasverige.se/vardet-av-forskning/precisionsmedicin/>

<https://horizont.bms.se/precisionspodden.html>

RPO - REGIONALT PROGRAMOMRÅDE

Den regionala motsvarigheten till NPO – nationella programområden. I varje NPO har en region, ett RPO, värdskap/ansvar för att driva arbetet och processen i sitt NPO. För sällsynta sjukdomar är det Stockholmsregionens RPO som leder NPO.

SBONN – SÄLLSYNTA BRUKARORGANISATIONERS NORDISKA NÄTVERK

Samarbete mellan sällsynta diagnosföreningar i Danmark, Finland, Island, Norge och Sverige.

<https://www.facebook.com/SBONNORG/>

SBU - STATENS BEREDNING FÖR MEDICINSK OCH SOCIAL UTVÄRDERING,

är en myndighet som har i uppdrag att göra oberoende utvärderingar av metoder och insatser inom hälso- och sjukvård, tandvård, samt för metoder och insatser inom socialtjänsten och området funktionstillstånd/-hinder

<https://www.sbu.se/>

SKR - SVERIGES KOMMUNER OCH REGIONER

Hette förut SKL, är en medlems- och arbetsgivarorganisation för Sveriges kommuner och regioner. SKR styrs av kommun- och regionpolitiker. Särskilt intressant eftersom Sveriges sjukvård styrs på regional nivå vilket leder till ojämlikhet. Inom SKR samverkar alla regioner och har möjligheten att motverka ojämlikheten. Se också [kunskapsstyrning inom hälso- och sjukvård](#).

<https://skr.se/tjanster/omskr.409.html>

SOL – SOCIALTJÄNSTLAGEN

Socialtjänstlagens mål är att främja jämlikhet i levnadsvillkor och aktiva deltagande i samhällslivet genom att säkerställa ekonomisk och social trygghet.

<https://www.funktionshindersguiden.se/lagar-och-myndigheter/sol-och-lss-vid-funktionsnedsattning>

<https://kunskapsguiden.se/omraden-och-teman/funktionshinder/bistand-enligt-socialtjanstlagen-for-personer-med-funktionsnedsattning/bistand-enligt-socialtjanstlagen/>

SOS - SOCIALSTYRELSEN

Sveriges kunskapsmyndighet för vård och omsorg som med hjälp av oberoende expertkunskap bidrar till utveckling av hälso- och sjukvården och socialtjänsten.

<https://www.socialstyrelsen.se/om-socialstyrelsen/>

SVERIGES MYNDIGHETER SOM ARBETAR MED HÄLSO- OCH SJUKVÅRD

[SoS - Socialstyrelsen](#)

[FHM - Folkhälsomyndigheten](#)

[SBU – Statens beredning för medicinsk och social utvärdering](#)

[IVO – Inspektionen för vård och omsorg](#)

[Läkemedelsverket](#)

[TLV - Tandvårds- och Läkemedelsförmånsverket](#)

[Vårdanalys – Myndigheten för vård och omsorgsanalys](#)

SVERIGES SJUKVÅRDSSYSTEM

Sjukvården i Sverige styrs på nationell nivå genom lagstiftning och rekommendationer från regeringen och statliga myndigheter, men organiseras och finansieras på regional nivå. Detta resulterar i en del utmaningar. För mer detaljerad översikt se på utbildningsfilmen från RCC - Regionala cancercentrum - i samarbete med [SKR - Sveriges kommuner och regioner](#).

- [Så styrs svensk hälso- och sjukvård](#) – film från 2014 med cancerfokus, ger bra överblick

SÄRLÄKEMEDEL

Är läkemedel som används av väldigt få personer och därför blir mycket dyra. Bestämmelser, subventioner etc är speciella för säräkemedel.

TLV - TANDVÅRDS- OCH LÄKEMEDELSFÖRMÅNSVERKET

Statlig myndighet som beslutar om vilka tandvårdsåtgärder, läkemedel och förbrukningsartiklar som ska subventioneras av samhället.

<https://www.tlv.se/om-oss/om-tlv.html>

UDNI – UNDIAGNOSED DISEASES' NETWORK INTERNATIONAL

Oberoende expertnätverk som utreder odiagnosticerade, individuella hälsotillstånd

https://www.udninternational.org/schede-8-general_description

VÅRDANALYS – MYNDIGHETEN FÖR VÅRD OCH OMSORGSANALYS

En renodlad analysmyndighet som analyserar hälso- och sjukvården, tandvården och omsorgen ur ett patient-, brukar- och medborgarperspektiv. Vårdanalys är inte involverad i hur vården och omsorgen bedrivs och deras rapporter är ofta lättlästa och kritiska.

<https://www.vardanalys.se/om-vardanalys/>

ÅGRENSKA

Oberoende stiftelse som erbjuder hjälp och stöd till individer och familjer med sällsynta diagnoser och funktionsnedsättningar. Ågrenska sprider kunskap till professionen som möter personer och anhöriga med sällsynta diagnoser och funktionsnedsättningar i sitt arbete. Sedan mars 2020 har Ågrenska uppdraget att ta fram och kvalitetssäkra diagnostexter till Socialstyrelsens [kunskapsdatabas om sällsynta hälsotillstånd](#). [IOD – Informationscentrum för ovanliga diagnoser](#).
<https://www.agrenska.se/om-oss/>