

Historik: detta har stärkt det sällsynta området



Initiativ med brett anslag – över alla sällsynta hälsotillstånd

1989 [Ågrenska](#)

1993 LSS / 1994 ny handikappreform, ny lagstiftning, stimulansbidrag ”små och mindre kända handikappgrupper”

1995 Sverige går med i EU, förutsättningar för europeiskt samarbete stärks

1997 [EURORDIS](#)

1995 Projekt Smågruppscentrum utvecklats över tid utgör idag Informationscentrum sällsynta hälsotillstånd

1995 Orofaciala centrum

1998 [Riksförbundet Sällsynta diagnoser](#) bildas

2000 Orphan Drug Act

2003 Systematiskt nordiskt samarbete stärks

2008 Införande av [Sällsynta dagen](#)

2009 [EU rekommendation nationella strategier](#)

2010 & 2012 [EUROPLAN konferenser](#)

2012 Socialstyrelsens utredning om Nationella strategi lämnas till regeringen, Riksförbundet lämnar skuggstrategi

2012 – 2018 NFSD & CSD utvecklas, gemensam målbild för alla CSD tas fram

2014 Danmark får en [nationell strategi för sällsynta](#)

2015 [Sällsyntafonden](#) stiftas

2015 Nya patientlagen

2017 European Reference Networks (ERNs)

2018 [Nationellt programområde \(NPO\) sällsynta sjukdomar](#) + [CSD i samverkan](#) upprättas

2020 Finland fortsätter sitt [nationellt program för sällsynta](#)

2020 Socialstyrelsen antar nya begrepp och Sverige ny definition av ”Sällsynt Hälsotillstånd” förändrad prevalens mm

2020-2021 NPO Nationella arbetsgrupper, förstudie nationellt kvalitetsregister, GAP sällsynta vårdbehov mfl.

2021 En [resolution för Sällsynta Hälsotillstånd](#) på väg att antas av FNs Generalförsamling

2021 Norge får en [nationell handlingsplan för sällsynta](#)